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

SAMENSPRAAK

DE NIEUWSBRIEF VAN HET VLAAMS PATIËNTENPLATFORM VZW I Nr. 117 JULI 2023

v.u. Christine Baelus, Egide Alenusstraat 4A - 3290 Diest I nummer 117, juli 2023 - verschijnt per jaar in apr - juli - sept en dec I Afgiftekantoor 3000 - Leuven Mail Erkenningsnummer: P2A8311

Het verhaal van
Monique Van Deun

Vlaams patiënten platform
Samen sterker

Werken met een chronische aandoening: in gesprek met Patrick en Eline

Zoom in
patiënten-participatie

INHOUD

P3 — OPENER: WERK

P4 — IN GESPREK OVER WERKEN MET EEN CHRONISCHE AANDOENING

P11 — IN 'T KORT

P12 — HET VERHAAL VAN MONIQUE VAN DEUN

P17 — VRAGEN AAN HET VPP

P18 — ZOOM IN: PATIËNTENPARTICIPATIE

Op de cover

Patrick Willems. © Sophie Nuytten

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: Sophie Nuytten, Katrien Bels, Els Bosbeke

Eline

Beleidsmedewerker werken met een chronische aandoening

Meer mensen aan het werk krijgen: het onderwerp is terug van nooit weggeweest. De aanleiding? Begrotingsbesprekingen, 1 mei-toesprakken en verkiezingen waarbij partijkopstukken soms harde taal spreken.

Voor ons is het duidelijk: wie ziek is en kan werken, wil ook werken! Dat blijkt uit de vele verhalen van personen met een chronische aandoening die tot bij ons komen. Daarom is het zo belangrijk om een positief beleid te voeren. Kijk naar wat mensen wél nog kunnen en geef hen hiervoor alle kansen. In deze nieuwsbrief vertelt Patrick een hoopgevend verhaal over hoe het wél kan. Dat start met een periode waarin hij niet kon werken en hoe hij zich daarbij voelde. Dankzij een goed contact met collega's en werkgever en innovatieve aanpassingen kon hij terugkeren. Een inspirerend verhaal.

Nog meer inspiratie vinden verenigingen in onze Samen Sterker reeks! Ledenverenigingen nemen het woord en vertellen over initiatieven om meer aandacht te vragen voor een bepaalde ziekte of knelpunt, of om lotgenotencontact in de kijker te zetten. Neem zeker eens een kijkje op onze website.

Nog meer weten over de meerwaarde van lotgenotencontact? Lees dan zeker het verhaal van Monique en haar man. Monique vertelt hoe lotgenotencontact zorgt voor verbinding en een gevoel van herkenning. En wil je aan de slag met patiëntenparticipatie? Dan helpt onze 'Zoom in' je op weg.

Afsluiten doen we met een belangrijke vraag: hoe kunnen we onze leden beter leren kennen? Elke ledenvereniging, nieuw lid of oude bekende, kan een kennismakingsgesprek met ons vragen. Op die manier kunnen we elkaar nog beter leren kennen! Tot snel?

Eline

Ik was hoogtewerker. Een job die ik met hart en ziel deed. Het voelde alsof ik van mijn hobby mijn beroep had kunnen maken.

In gesprek over werken met een chronische aandoening

Je werkt 20 jaar bij dezelfde werkgever en dan word je ziek. Chronisch ziek. Na een periode van twee jaar wil je opnieuw aan het werk, maar dat kan niet op dezelfde manier als vroeger. Het overkwam Patrick Willems. We gaan in gesprek over zijn parcours. Collega Eline vult aan met tips en nieuwe informatie. Want zo is er vanaf 1 juli 'individueel maatwerk'. Een nieuwe vorm van ondersteuning voor werkgevers die iemand aannemen met een arbeidsbeperking.

Dat werken over veel meer gaat dan enkel brood op de plank brengen vertelt Patrick Willems ons. Hij leeft met neurosarcoïdose en na twee pittige jaren thuis was hij heel blij opnieuw aan de slag te kunnen.

Waar was je aan het werk toen je ziek werd?

Patrick: Ik werkte toen al 22 jaar bij The Crew Factory. Dat is een organisatie in de evenementensector. Bedrijven kunnen ons inschakelen om alles wat met hun evenementen te maken heeft over te nemen: van het podium bouwen tot het poetsen achteraf. Rock Werchter, het Sportpaleis … daar zijn wij kind aan huis. Ik was hoogtewerker. Een job die ik met hart en ziel deed. Ik hou ook van de sector, de sfeer die er heerst voor een evenement is heel speciaal. Mijn collega's waren zowat familie. We maakten samen lange dagen, vaak op locatie. De job paste ook helemaal bij mij. Ik hield van hoogte en van klimmen. Het voelde alsof ik van mijn hobby mijn beroep had kunnen maken.

En toen werd je ziek?

Patrick: Het begon in 2018 tijdens het werk. Ik had last van een koude teen, heel pijnlijk. Dat was het begin van een lange reeks onderzoeken met nog meer foto's. Na anderhalf jaar kreeg ik eindelijk een diagnose: neurosarcoïdose. Een zeldzame en ongeneeslijke auto-immuunziekte. Mijn eigen afweersysteem valt mijn lichaam aan. Daardoor krijg ik telkens opnieuw ontstekingen op verschillende plaatsen in mijn lichaam. Dat kan de hersenen, hersenvliezen, het ruggenmerg, de zenuwen in het gelaat of andere ledematen aantasten. Omdat het lang duurde voor duidelijk was wat er aan de hand was, ging mijn gezondheid pijlsnel achteruit. Al snel moest ik stoppen met werken. Ik kon een tijd lang niet meer stappen, aan hoogtewerk moest ik zelfs niet denken. Gelukkig voelde ik van mijn werkgever veel begrip.

+ https://sarcoidose.be

Ben je lang thuis geweest van het werk?

Patrick: Zeker twee jaar, net tijdens de coronacrisis, dat maakte het extra zwaar. Een moeilijke periode waarin ik mij volledig heb afgesloten van de wereld. Door de Cortisone (een ontstekingsremmer) was ik volledig opgezwollen, ik durfde niemand meer onder ogen komen. Zo kreeg ik bovenop mijn aandoening een zware depressie, met een opname in een psychiatrisch ziekenhuis tot gevolg. Het verschil tussen vroeger, waar ik voortdurend omringd was door vaak veel mensen, en de plotse isolatie was te groot. Ik heb zes kinderen, maar kon niets doen met hen, ik had de kracht er niet voor. Ondertussen liep ook mijn relatie stuk. Het was me allemaal te veel.

Hoe reageerden je collega's en werkgever?

Patrick: Die schrokken. Ook omdat ze wisten dat mijn job mijn passie was. Niemand kende de ziekte, dat maakte het moeilijk om erover te praten. In het begin had ik nog met veel collega's contact, maar verschillenden haakten na en tijdje af. Gelukkig had ik enkele collega's (drie) die me niet loslieten. Ook mijn werkgever is tijdens de hele

periode van mijn afwezigheid met mij in contact gebleven. Ik had een grote nood om er met hen over te kunnen praten. Ik zei al dat mijn collega's een beetje als familie aanvoelden, als je die dan van de ene op de andere dag verliest, dat is hard.

Eline: Dat is een belangrijke tip die wij steeds meegeven aan werkgevers en werknemers: blijf met elkaar communiceren. Zo is de stap om terug te beginnen werken minder groot. Als werknemer is het vooral belangrijk dat je contact houdt met iemand waarbij je je goed voelt, dat kan je werkgever zijn, maar evengoed een goede collega. Regelmatig even checken hoe het gaat kan een groot verschil maken.

"Blijf met elkaar communiceren. Zo is de stap om terug te beginnen werken minder groot." Eline

Je legde een lange weg af, want ondertussen ben je opnieuw aan het werk?

Patrick: Inderdaad! Dat ik mijn oude job niet meer zou kunnen doen was snel duidelijk. Maar mijn werkgever heeft alles uit de kast gehaald om mij bij hen te houden. Daar ben ik heel dankbaar voor. Ook financieel was dat belangrijk want mijn voorlopige uitkering bedroeg € 900. Daar kwam ik niet ver mee. Ik was op het werk één van de weinigen met veel internationale ervaring, dus ook voor mijn werkgever was het een voordeel om mij in dienst te houden.

En wat doe je nu?

Patrick: Het toeval wou dat onze vorige preventie-adviseur de organisatie zou verlaten. Mijn werkgever wist dat veiligheid één van mijn stokpaardjes is, in het verleden had ik al eens de rol van safety officer opgenomen. Alleen had ik niet de juiste opleiding voor een preventie-adviseur. Dus zijn we overeengekomen dat ik tijdens mijn afwezigheid opnieuw zou gaan studeren: voor preventie-adviseur en voor projectmanager.

Eline: Ze zijn echt vertrokken vanuit jouw sterktes als persoon, wat ze jou al hadden zien doen en wat je graag deed. En dan hebben ze gezocht naar een functie die daarbij aansluit?

Patrick: Inderdaad. Gelukkig voelde ik me ondertussen ook steeds beter. Met de juiste medicatie kreeg ik de ziekte meer en meer onder controle. Al heb ik nog steeds goede en slechte dagen. Alleen al van alle medicatie ben ik vaak heel moe, ik krijg er een mistig hoofd van. Op moeilijke dagen gebruik ik een rolstoel om me te verplaatsen. Op goede dagen heb ik enkel een kruk nodig.

Daarnaast geef ik ook theoretische opleidingen: werken op hoogte, werken met specifieke toestellen zoals hoogtewerkers … .

"Mijn werkgever zorgde gelukkig voor een reeks aanpassingen om mijn job aan te passen aan mijn situatie." Patrick

Hoe verliep die terugkeer naar werk?

Patrick: Dat was pittig. Ik moest het bedrijf op een heel andere manier leren kennen. Ik stond altijd in het veld en plots zat ik achter een bureau. Terwijl ik nog veel tijd nodig had om me in te lezen lag er al een pak werk op mij te wachten.

Gelukkig kreeg ik een warm welkom en zorgde mijn werkgever voor een reeks aanpassingen om mijn job aan te passen aan mijn situatie. Zo mag ik grotendeels van thuis werken. Ik woon ver van kantoor. Vroeger was dat geen probleem want ik was altijd op locatie. Maar nu had ik plots een bureaujob. In de periode waarin ik niet kon rijden zorgde mijn werkgever voor een collega die me ophaalde als ik toch op kantoor moest zijn.

Als preventie-adviseur moet ik veel nakijken: stellingen, podia … . Tijdens de periode waarin ik niet ter plaatste kon gaan zorgde mijn werkgever voor iemand ter plaatse die mij via videotelefonie alles liet zien wat ik moest nakijken. Ondertussen kan ik wel ter plaatse gaan, maar ik kan niet meer klimmen, dus ik kan niet bij zaken op hoogte. Daarom kochten ze een drone aan, dankzij dat toestel kan ik alles nakijken. Best innovatieve oplossingen dus. Gelukkig, want zo kon ik blijven werken in mijn geliefde sector.

Eline: Die oplossingen die je aanhaalt noemen we 'redelijke aanpassingen' en je hebt hier als werknemer met een arbeidsbeperking recht op. Zo wil men de strijd tegen discriminatie op de werkvloer aangaan. Het zijn aanpassingen op de werkplek of in de werkomgeving die ervoor zorgen dat een werknemer met een arbeidsbeperking het werk goed kan uitvoeren. Denk daarbij aan een aangepaste bureaustoel, een rolstoelvriendelijke ingang, een aangepast uurrooster of … . Wat redelijk is wordt door een heel

"Dankzij 'individueel maat-werk' krijgen werkgevers een loon- en begeleidsingspremie wanneer ze iemand aannemen met een arbeidsbeperking."

Eline

aantal factoren bepaald, zoals: je aandoening, je functie, de omvang van de aanpassingen, de grootte van de werkgever … . De aanpassingen kunnen dus verschillen van situatie tot situatie en van werkgever tot werkgever. VDAB voorziet voor heel wat redelijke aanpassingen een financiering.

https://vdab.be/arbeidshandicap/ondersteunende-maatregelen

Werk jij voltijds?

Patrick: Nee. Toen ik opnieuw startte mocht ik 20 uur per week werken, volgens het systeem van gedeeltelijke werkhervatting. Ondertussen is dat herleid naar acht uur per week. Omdat ik vorig jaar opnieuw zware medische problemen had.

Eline: Het voordeel van gedeeltelijke werkhervatting is dat je je ziekte-uitkering kan combineren met je loon voor de uren die je werkt. Wanneer je opnieuw moet stoppen met werken om medische redenen val je terug op je oorspronkelijke ziekte-uitkering.

Er bestaan verschillende maatregelen om de terugkeer naar werk te vergemakkelijken, vond jij je weg daarin?

Patrick: Dat koste me veel tijd en moeite. Ik ontdekte al gauw dat er heel wat bestaat maar ik moest het allemaal zelf opzoeken. Het moeilijkste is om alles op een rijtje te zetten, want je moet bij allemaal verschillende instanties gaan aankloppen. Ik heb me daar echt in vastgebeten en ondertussen denk ik dat alles in orde is.

Zo heb ik een erkenning arbeidsbeperking bij VDAB waardoor mijn werkgever recht heeft op een Vlaamse ondersteuningspremie. Deze premie biedt mijn werkgever een compensatie voor de extra kosten die hij moet maken voor mij. Voor andere zaken moet je dan weer bij de sociale dienst van je ziekenfonds zijn of bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Die laatsten kwamen bijvoorbeeld tussen in de kosten voor een speciale bureaustoel en breder computerscherm bij mijn thuis zodat ik van thuis kan werken. Ook andere kosten, zoals een traplift, namen zij op zich. Maar dat heeft niets met het werk te maken.

Ik krijg ook een inkomensvervangende tegemoetkoming. Zo krijg ik een compensatie voor de uren die ik niet kan werken door mijn ziekte.

Eline: Het klinkt alsof jij je weg goed gevonden hebt in alle verschillende instanties en maatregelen die er bestaan. Dat is niet evident. Hier horen we vaak dat mensen door het bos de bomen niet meer zien. Daarom schreven wij bijvoorbeeld wegwijzers en infofiches die de belangrijkste zaken samenvatten. Omdat er regelmatig iets verandert aan die maatregels maakten we er allemaal verschillende documenten van. Zo kunnen we snel schakelen als één maatregel verandert en hoeven we niet telkens alles aan te passen.

Één van die nieuwigheden is individueel maatwerk. Dat is

een hervorming en verruiming van de huidige Vlaamse ondersteuningspremie. Werkgevers zullen dankzij individueel maatwerk een loonpremie krijgen wanneer ze iemand aannemen met een arbeidsbeperking. En dat kan aangevuld worden met een begeleidingspremie. Met dat geld kan de werkgever begeleiding op de werkvloer inkopen. Werkgevers zullen dus beter ondersteund worden.

Hoe staan je collega's nu tegenover de beperkingen die jij hebt op de werkvloer? Kan je er met hen over praten?

Patrick: Toen ik net begon was ik zelf heel terughoudend. Vroeger was ik één van de arbeiders en nu plots niet meer. De andere arbeiders zagen daar snel het voordeel van in: dat is iemand van ons, die weet wat wij doen. Die kan de juiste mensen op de juiste plaats zetten. Hij weet wie met wie kan samenwerken. Maar je blijft ook 'ziek' en dat schrikt mensen af. Ondertussen is dat beter, misschien ook omdat ik zelf niet al te serieus ben. Als ik met mijn scootmobiel het Sportpaleis binnenrijd dan doe ik dat met toeters en bellen. Ze zullen me gehoord hebben. En meestal word ik heel goed ontvangen. Onlangs moest ik naar het schlagerfestival om een opleiding te geven. Daar zag ik medewerkers terug van klanten die ik al lang niet meer gezien had. Die waren heel blij dat ik terug was. Het voelde een beetje als thuiskomen, ik werd als een held ontvangen.

"Je blijft ook 'ziek' en dat schrikt mensen af." Patrick

Vertel je over je aandoening tegen nieuwe mensen waarmee je moet samenwerken?

Patrick: Ja, want ze zien het meteen. Aan mijn krukken, mijn rolstoel. Soms merk ik dat ze daarvan schrikken. Ik ben er nu meestal open over. Vroeger was dat moeilijker en ik heb nog steeds momenten dat ik er niet over wil praten. Dan hou ik het beknopt: ik heb dat voor en dat zijn de gevaren waar ik op moet letten.

Eline: Je focust op wat er nodig is om je werk goed te kunnen doen?

Patrick: Inderdaad. Bijvoorbeeld een kabelgoot die openligt, daar kan ik over struikelen, doe die dicht. De vaste mensen weten dat ondertussen. Ik moet ook heel goed mijn grenzen bewaken. Ga ik erover, dan moet ik dat de week erna uitzweten. Er zijn zoveel factoren die invloed hebben op hoe ik me voel: stress, vermoeidheid, medicatie (ik neem 18 pillen per dag), voeding … . Zelf voel ik mijn grenzen niet altijd goed aan, mijn omgeving moet me daar nog vaak op wijzen.

Heb je contact gehad met de arbeidsarts? Hoe was dat voor jou?

Patrick: Voor mij was dat negatief. Ik heb evenwichtsproblemen. Hij liet me vijf minuten wat evenwichtsoefeningen doen om dan te adviseren: 'medisch ontslag'.

Eline: Een arbeidsarts moet eigenlijk mee nadenken met jou en je werkgever. Hoe kunnen we iemand terug integreren op de werkvloer? Wat voor aangepast werk kunnen we aanbieden zodat jij kan blijven werken?

Patrick: Daar heb ik mijn arbeidsarts ook op gewezen. En toen hij nog steeds niet wou meewerken heb ik een tweede opinie gevraagd. Je kan ook altijd in beroep gaan tegen de beslissing van de arbeidsarts. Ik miste een positieve blik bij de eerste arbeidsarts. Daar ben ik ook heel boos om geworden.

Heb je een tip of een boodschap voor mensen die omwille van een chronische aandoening momenteel niet werken maar die graag weer aan het werk willen?

Patrick: Licht je goed in via de sociale dienst van je ziekenfonds. Zelf heb ik een heel goed contact met hen, ze zijn van alles op de hoogte. De Sociale Kaart vond ik ook een handig hulpmiddel, daar krijg je een overzicht van alle hulp die je kan krijgen. Ik had ook contact met een organisatie (DOPPA, Dienst Ondersteuningsplan Provincie Antwerpen) die samen met mij en mijn netwerk (familie, vrienden, buren …) bekeek wie mij bij wat zou kunnen ondersteunen. Op regelmatige basis brengen zij iedereen rond de tafel en verdelen de taken. Dat heeft geen directe link met werk, maar het gaf mij wel meer tijd om met een terugkeer naar werk bezig te zijn.

Contacteer ook zeker de VDAB. Zij kunnen je goed helpen, al moet je de juiste persoon weten te vinden. Niet iedereen binnen de VDAB is op de hoogte van alles wat te maken heeft met werken met een arbeidsbeperking. Durf de stap zetten naar al die instanties (of laat ze naar jou komen). Durf te vragen!

Eline: Ik volg het advies van Patrick helemaal. Mensen komen met die vraag vaak bij ons en dan zeg ik ongeveer hetzelfde. Neem contact op met de terug naar werk-coördinator van je ziekenfonds en neem eens een kijkje op de website van VDAB om te kijken welk aanbod zij hebben.

https://vdab.be/gezondheidsprobleem

Bedankt Patrick en Eline voor dit openhartig en interessant interview!

Ik kan niet meer klimmen, dus ik kan niet bij zaken op hoogte. Daarom kochten ze een drone aan. Dankzij dat toestel kan ik alles nakijken. Patrick

Patricia Vroman van het Departement Werk en Sociale Economie geeft ons meer uitleg over de Vlaamse ondersteuningspremie (VOP) en individueel maatwerk. Eind 2022 waren 12.583 personen tewergesteld met de VOP.

Waarom werd de VOP hervormd naar individueel maatwerk?

Er leefde politiek al langer een behoefte om na collectief maatwerk (de maatwerkbedrijven) iets gelijkaardig te doen voor personen met een arbeidsbeperking die in de reguliere sector werken. Het is ook een vereenvoudiging. Werkgevers zullen van één enkele maatregel kunnen gebruik maken om personen met een arbeidsbeperking aan te werven of tewerk te stellen. En ook zelfstandigen kunnen er gebruik van maken.

Voor personen die de VOP kennen, zal de loonpremie (werkgevers) en ondersteuningspremie (zelfstandigen) van individueel maatwerk vermoedelijk herkenbaar zijn. Maar er zijn ook verschillen. Zo kan de premie tot 75% van de loonkosten bedragen en voorzien we een hoger startpakket met begeleiding voor personen die ook in een maatwerkbedrijf zouden kunnen werken. Zo voorzien we bijkomende ondersteuning aan werkgevers.

Waarom is het belangrijk dat mensen op de hoogte zijn van de VOP?

Werkgevers en personen met een arbeidsbeperking hebben soms schroom om het gesprek over een arbeidsbeperking aan te gaan. Dat sommige zaken moeilijker zullen verlopen op de werkvloer. Dat er mogelijk nood is aan een aanpassing van het takenpakket: meer pauzes, meer tijd om nieuwe opdrachten aan te leren, hulp van collega's bij het uitvoeren van bepaalde taken … . Met individueel maatwerk kunnen we deze extra kosten vergoeden en begeleiding op de werkvloer financieren. Personen kunnen bij VDAB hun arbeidsbeperking en behoefte aan individueel maatwerk (of andere ondersteuning) laten vaststellen, ook als ze schoolverlater zijn, werkzoekend, werknemer of zelfstandige. Werkgevers kunnen bij VDAB deze informatie niet opvragen om privacy redenen. Werkgevers en zelfstandigen kunnen vanaf 3 juli 2023 de premies van individueel maatwerk aanvragen.

"Met individueel maatwerk streven we naar meer tewerkstellingskansen voor personen met een arbeidsbeperking."

Wat is de doelstelling van individueel maatwerk?

We willen meer tewerkstellingskansen voor personen met een arbeidsbeperking creëren. We doen dit werkgevers te ondersteunen. Ook zelfstandigen met een arbeidsbeperking kunnen beroep doen op individueel maatwerk. Individueel maatwerk kan ingezet worden bij re-integratie na ziekte of ongeval, maar ook bij personen met een aangeboren arbeidsbeperking.

We voorzien een tijdelijke ondersteuning (twee jaar) wanneer de situatie nog kan veranderen en een langere ondersteuning met premies van vijf jaar, die na evaluatie ook verlengbaar zijn.

Merken jullie dat veel werkgevers er al van op de hoogte zijn? Of is er nog een grote groep die jullie niet bereiken?

Bij de voorbereiding van de regelgeving hebben we voornamelijk geprobeerd om de werkgevers en zelfstandigen die al gebruik maakten van onze maatregelen te informeren. Sinds de definitieve goedkeuring van de regelgeving kunnen we onze communicatie verbreden. Het is vooral nu de datum van 1 juli 2023 dichterbij komt dat we ook merken dat het meer begint te leven. Maar ik denk niet dat we al iedereen bereiken. Werkgevers gaan soms ook maar op zoek naar informatie als er een concrete aanleiding is, bijvoorbeeld de re-integratie van een werknemer na ziekte of ongeval.

Hoe gaan jullie proberen om alle werkgevers te bereiken?

Uiteraard gaan we al onze communicatiekanalen inschakelen maar we hebben gelukkig ook partners zoals VDAB en het Vlaams Patiëntenplatform die hierbij helpen. Dit najaar voorzien we een campagne naar het groot publiek, waarbij we verhalen brengen van personen met een arbeidsbeperking en hun werkgever en ook een zelfstandige met een arbeidsbeperking. Het zijn heel verschillende situaties en we hopen dat die verhalen anderen kunnen inspireren.

https://vlaanderen.be/individueel-maatwerk?

Wat kan, volgens onze leden, nog beter aan de wet patiëntenrechten?

Begin dit jaar riep minister Vandenbroucke iedereen op om feedback te geven op zijn voorstel voor de modernisering van de wet patiëntenrechten. Dat voorstel werd opgesteld door de voorzitter, Tom Goffin, en de ondervoorzitter, Jacqueline Herremans, van de Federale Commissie voor de Rechten van de Patiënt.

Voor we zelf ons advies formuleerden maakten we een samenvatting van de belangrijkste wijzigingen binnen het voorstel voor onze leden. Daarbij gaven we ook wat extra uitleg, want je kan alleen advies geven als je goed weet waarover het gaat. Vervolgens riepen we op om feedback aan ons en aan de minister te bezorgen. De feedback van onze leden legden we samen met de feedback van onze beleidsmedewerkers. Want hoewel zij allemaal rond andere thema's werken, komen ze allemaal in aanraking met de wet patiëntenrechten. Zo kwamen we tot een officieel advies dat we verzonden naar de minister.

Benieuw hoe dat eruitzag? We vatten het voor jullie samen in een adviezen en tips artikel.

https://bit.ly/input-WPR

Geef jouw mening in onze 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 jaren rond zullen werken. Wat mag je verwachten? Een echt gesprek over wat er beter moet en hoe dat kan.

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

Meer informatie? Contacteer Eline via eline.bruneel@vlaam-spatientenplatform.be.

Elkaar inspireren? Daar kan je veel van leren!

Wekelijks verschijnen er toffe (soms ook minder 'toffe' maar wel broodnodige) initiatieven van onze ledenverenigingen. Altijd ten voordele van hun leden en bij uitbreiding iedereen die de ziekte heeft. Vaak om te sensibiliseren maar soms ook om wakker te schudden, een terechte vraag tot actie van bijvoorbeeld het beleid.

Van een theaterstuk over borstkanker bij mannen tot een grootschalige petitie waarmee ze de nationale media halen. Allemaal initiatieven waaruit we iets kunnen leren. Want ondanks dat onze leden allemaal werken rond andere ziektebeelden zijn er ook veel gelijkenissen. Ze zijn experten in het organiseren van lotgenotencontact en de voordelen daarvan hoeven we hier niet meer uit te leggen. Maar ook tussen verenigingen onderling is lotgenotencontact waardevol. Wanneer wij verschillende leden samenbrengen zie je de inspiratie en tips bijna letterlijk door de lucht vliegen: "Opgepast, sterk inspirerende omgeving!".

Als gevolg daarvan bedachten we onze #SamenSterker reeks. Een platform (op onze website en socialemediakanalen) waar we initiatieven van onze verenigingen delen. Ben jij klaar voor een flinke dosis inspiratie?

https://bit.ly/vpp-samensterker

Monique Van Deun

Dat bewegen de grote passie is van Monique kan ze niet onder stoelen of banken steken. Die passie kan ze kwijt in haar rol als voorzitter van contactgroep 'Park in Zon'. Want bewegen is ook een goede manier om mensen samen te brengen. De verbinding die ontstaat wanneer lotgenoten samenkomen, omschrijft ze zelf als het mooiste aan haar rol als voorzitter. Een gesprek over uitdagingen, vooroordelen en er het beste van maken.

Hoe ben jij bij de Vlaamse Parkinson Liga terechtgekomen?

Tien jaar geleden kreeg mijn man de eerste symptomen van parkinson. Door mijn achtergrond als kinesitherapeute wist ik al gauw dat er iets niet klopte. De diagnose volgde snel. Toen begon voor ons een lange zoektocht naar informatie. We wilden er alles over weten. Zo kwamen we bij de Vlaamse Parkinson Liga terecht. Die stond toen nog in de kinderschoenen. Vandaag is dat helemaal anders en vind je via hen een bom aan professionele informatie.

(+) www.parkinsonliga.be

Jouw man is in goede handen bij jou dan?

Dat denk ik wel. Al is het soms moeilijk om die twee rollen (echtgenote en therapeute) te combineren. In mijn werk eiste ik altijd veel van mijn patiënten. Ik verwachtte dat ze veel oefenden en goed meewerkten. Bij mijn eigen echtgenoot was dat plots moeilijker. Hij durfde al eens zeggen: "Dat gaan we vandaag niet doen". Met frustratie aan beide kanten tot gevolg. We hebben dus beslist om ook extern hulp te zoeken. De strenge oefentherapie laat ik nu aan buitenstaanders over, zo kan ik me volledig storten op mijn rol als echtgenote.

Welke uitdagingen ervaren mensen met de ziekte van parkinson in het dagelijks leven?

Kenmerken van de ziekte zijn vertragen en verstijven. Niet alleen motorisch, want dat is wat we als buitenstaander kunnen zien, maar ook niet-motorisch zoals slaapproblemen, seksuele veranderingen, urinaire stoornissen, concentratiestoornissen … . Door het vertragen van je gedachten wordt het moeilijker om deel te nemen aan gesprekken. En dat maakt dat mensen met parkinson zich vaak terugtrekken en zelfs isoleren. Want de wereld rondom hen lijkt te snel te gaan, ze kunnen nog moeilijk volgen. Zo zien we dat veel mensen met parkinson vereenzamen en vaak voelen ze zich onbegrepen.

Jij bent voorzitter van contactgroep 'Park in Zon', wat doen zij?

Park in Zon is één van de contactgroepen van de Vlaamse Parkinson Liga. In Vlaanderen zijn er meer dan 40.000 mensen die leven met gediagnosticeerde parkinson. Zij kunnen allemaal een beroep doen op de Vlaamse Liga voor informatie, beleidswerk … . Maar de contactgroepen zorgen voor regionaal contact. En net dat contact is heel belangrijk. Er bestaan zo'n 25 contactgroepen en wij zijn actief in de Kempen. Wat we doen is samenbrengen en informeren. Daarbij zorgen we voor wetenschappelijke informatie die up-to-date is, gelinkt aan de ziekte. Zo nodigden we eerder dit jaar jullie collega, Annet Wauters, uit om te praten over patiëntenrechten. Zo'n voordracht organiseren we één keer per maand, altijd gevolgd door een praatcafé. Praten met anderen in een gelijkaardige situatie zorgt voor verbinding. Die verbinding is misschien wel de grootste meerwaarde van zo'n samenkomst. We zorgen voor interessante onderwerpen zodat de mensen zin krijgen om te komen, maar mensen leren ook heel veel van elkaar. Denk aan iemand die thuiskomt na een bezoek aan de neuroloog en die nieuwe medicatie voorgeschreven kreeg. De neuroloog gaf misschien al enkele tips, maar thuis staat die persoon er alleen voor. Iemand die diezelfde medicatie al jaren neemt kan nog zoveel meer tips geven. Lotgenotencontact is goud waard. Hoe vaak horen we onze mensen niet zeggen: "Dat maakte ik ook mee, probeer dat eens". Zo krijg je soms tips waar je anders jaren naar zou zoeken.

BIO

Monique werkte jarenlang als kinesitherapeute en is sinds een tijdje met pensioen. Toen haar man, Filip, de diagnose van de ziekte van parkinson kreeg wist ze heel goed wat hen te wachten stond. Als kinesitherapeute behandelde ze verschillende personen met die aandoening. Maar dankzij de contactgroep leerde ze pas echt wat 'leven met parkinson' is. Ze is voorzitter van de contactgroep 'Park in Zon' en mensen in beweging brengen is haar passie.

HET VERHAAL VAN

"Wanneer we samenkomen mogen mensen hun beperkingen laten zien. Uiteraard mag dat altijd en overal, maar bij ons is de drempel kleiner."

Monique

Als kinesitherapeute vind ik bewegen heel belangrijk. In het verleden werd daar niet zo hard op ingezet en daar probeer ik verandering in te brengen. Dat kan op alle manieren en zo groot of klein als je zelf wil. Sowieso maken we maandelijks een wandeling in Lichtaart, daar is een rolstoelpad doorheen de bossen. Ook handig als je met krukken, rolstoel of rollator loopt. Met de betere wandelaars trekken we de bossen in. Samen bewegen lukt beter dan alleen.

Wanneer we samenkomen mogen mensen hun beperkingen laten zien. Uiteraard mag dat altijd en overal, maar bij ons is de drempel kleiner. Sommigen beven en anderen bevriezen. Die symptomen verbergen is aartsmoeilijk, kost handenvol energie en toch doen velen dat. Bij ons kunnen ze dat masker laten vallen. Ook mantelzorgers hebben nood aan gesprekken: "Hoe doe jij dat?" "Wat doe ik mis?". Dat zijn maar enkele vragen die vaak aan bod komen.

Waarom vond je het belangrijk een actieve rol in de vereniging op te nemen?

We zijn met zes vrijwilligers in ons bestuur. Allemaal andere karakters en dat is een hele meerwaarde. Iedereen vindt iets anders belangrijk. Bij mij is dat bewegen, bewegen, bewegen. Bij anderen is dat feesten, creativiteit … . We zijn een diverse groep die elkaar aanvult. Mijn man zit ook in het bestuur, hij is de enige die zelf parkinson heeft. Met ons zessen dragen we de vereniging, daar kruipt best veel tijd in. Ik leg veel contacten, maandelijks komen we samen met het bestuur, er komt opzoekingswerk bij kijken … . Maar omdat ik weet hoe belangrijk die verbinding is doe ik dat met plezier.

En vinden jullie makkelijk nieuwe leden?

Als iemand uit onze regio lid wordt van de Vlaamse Parkinson Liga dan krijg ik een melding. Ik nodig die persoon dan uit om aan te sluiten bij onze contactgroep, dat is gratis. Dat doe ik altijd met een e-mail en ik stel dan voor om eens te bellen. In 99% van de gevallen komt daar een positieve reactie op.

Ook zorgverleners hebben een belangrijke rol om patiënten naar ons toe te leiden. Maar dan moeten ze natuurlijk eerst weten dat we bestaan. Zo maakten we flyers om op te hangen in ziekenhuizen en gingen we in gesprek met de neurologen over onze contactgroep. We bezochten ook huisartsen en legden flyers in de wachtkamers. De reacties van de artsen waren heel positief. Ze zijn blij dat ze er niet alleen voor staan om patiënten te behandelen. De tijd die een zorgverlener kan spenderen aan een patiënt is vaak te kort. Wij zijn daarom een goede aanvulling, met alle informatie die bij ons voorhanden is.

Patiënten die goed geïnformeerd zijn kunnen ook bij de zorgverlener weer beter uitleggen wat er aan de hand is, waardoor die gerichter mee kan zoeken naar oplossingen. Het is een win-win op alle vlakken.

Door regelmatig zorgverleners uit te nodigen om te komen spreken zorgen we er ook voor dat meer en meer zorgverleners ons leren kennen en naar ons doorverwijzen.

Ook via de eerstelijnszone probeer ik ons voor te stellen, zodat alle zorgverleners in de eerstelijnszorg (zorg die rechtstreeks beschikbaar is zoals kinesisten, logopedie, huisartsen) weten wie we zijn.

Wat is jullie link met de Vlaams Parkinson Liga?

Iedereen die lid is van de liga kan gratis lid worden bij ons. Meestal zijn dat mensen uit onze regio, maar ook mensen uit aangrenzende regio's willen soms aansluiten bij één van onze activiteiten. Via de liga krijgen alle leden vier keer per jaar een magazine vol nuttige informatie en een overzicht van de activiteiten van alle contactgroepen. Zo helpen ze ons om onze leden te bereiken.

Een aantal keer per jaar brengt de liga de verantwoordelijken van de verschillende contactgroepen samen. Het is altijd leerrijk om te horen hoe het er in de andere groepen aan toegaat. Ook de liga haalt veel inspiratie uit die momenten. Je zou kunnen stellen dat wij hun voelsprieten op het terrein zijn. We zijn meestal de eersten die opvangen wat er leeft bij de leden, we zien de thuissituaties van mensen en stoten zo op drempels. Die geven we door aan de liga, zodat hun professionals ermee aan de slag kunnen. Zo hadden we vorige week nog een overleg via de liga met het Europees parlement, specifiek over de noden van mensen met parkinson. Om maar te zeggen dat de ondersteuning die we van de liga krijgen heel professioneel is.

"Door zorgverleners uit te nodigen, leren ze ons kennen en verwijzen ze naar ons door."

Hoeveel leden hebben jullie?

Op papier hebben we een honderdtal leden. Maar voor een bijeenkomst rekenen we meestal op 40 tot 60 leden. De mensen die lid zijn blijven meestal lang lid en maken hier echte vrienden. Soms kennen ze elkaar al van ergens anders, maar wisten ze nog niet dat ze allebei parkinson hebben. Aan het begin van het ziekteproces zie je dat niet. Maar vaak is het wel een opluchting om erover te kunnen praten.

Wat vind jij zo belangrijk aan lotgenotencontact?

Het mooie is de verbinding tussen mensen. Want als mens verander je niet wanneer je parkinson krijgt. Je lichaam verandert, maar je blijft dezelfde persoon met al je eigenheid. Dat proberen we in de groep te benadrukken. Mensen zeggen dat ook zelf: "Ik ben nog steeds dezelfde, ik kan alleen niet meer snel antwoorden".

En voor de rest een herhaling van wat ik eerder al zei: het gevoel van herkenning, de honderden tips die gedeeld worden … .

Heb je een mooi voorbeeld van hoe je in het verleden iemand hebt geholpen door lotgenotencontact?

Door mijn rol als voorzitter heb ik met velen een vertrouwensband en dat heeft me al ontzettend veel bijgebracht. Eigenlijk ken ik 'de mens met parkinson' pas nu echt goed. Hoewel ik hen vroeger als kinesitherapeute behandelde en alles wist over hun beweegfuncties. Maar het is zo veel meer dan dat, ik kom meer en meer te weten over leven met de ziekte.

Wel komen mensen vaak pas bij mij terecht wanneer ze het echt moeilijk hebben. Zo was er iemand in de groep die al op jonge leeftijd parkinson kreeg. Zijn huwelijk liep mis, door de ziekte. Daarbovenop kwam een reorganisatie op het werk, waarbij de arbeidsarts hem adviseerde om te stoppen met werken. Hij werkte op dat moment deeltijds en hoewel de werkdagen zwaar waren, had hij ook echt behoefte aan werken.

+ Meer info over werken met een chronische aandoening? https://bit.ly/werk-chronische-aandoening

Die man kwam dus plots in een heel eenzame positie te staan. Dat hebben we in de groep zo goed mogelijk proberen op te vangen. We keken samen naar wat hij wel nog kon. Hij is bijvoorbeeld heel goed met computers en helpt in onze groep nu met allerhande computerproblemen. Die man zei letterlijk tegen mij: "Jullie hebben mij terug een doel gegeven". Dat ontroert mij, die momenten.

Mensen hebben soms een verkeerd beeld van patiëntenverenigingen omdat ze denken dat er alleen geklaagd wordt en omdat je er geconfronteerd wordt met alle problemen van al die verschillende mensen. Hoe ervaar jij dat?

We botsen regelmatig op vooroordelen. Iemand die net de diagnose kreeg isoleert zich vaak, niemand mag het weten. Lotgenotencontact is dan het laatste wat ze willen, ze willen 'al die miserie' niet zien.

Maar wij zijn geen zaagclubje. Wij hebben allemaal parkinson en we moeten ermee door: "Hoe gaan we dat aanpakken?". Als mensen dus bij

ons geraken krijgen ze een heel ander beeld te zien. Ze zien een groep vrienden en bij velen zie je niet eens dat ze ziek zijn. Als ze beginnen te praten herkennen ze elkaars problemen en symptomen. Voor je het weet raken ze verzeild in een goed gesprek.

En het is niet alleen maar praten. Er wordt ook veel gelachen. Onlangs hebben we een zangsessie georganiseerd. Twee professionele zangdocenten hebben de hele groep aan het zingen gekregen. De sfeer zat er goed in (lacht).

Dat is met de informatieve sessies net zo. Informeren is niet ons enige doel, het gaat ook om het contact achteraf. En zijn er leden die wel enkel en alleen komen om bij te leren dan is dat ook prima. Er is zeker een drempel om naar ons lotgenotencontact te komen, maar eens ze eroverheen zijn blijven ze komen.

Sinds corona is het voor veel verenigingen moeilijker om mensen fysiek samen te brengen. Toch lijk jij daarin te slagen. Wat is jouw geheim?

Wij zijn eigenlijk nooit echt stilgevallen. Omdat het isolement zwaar woog installeerden we een 'warme telefoon'. Elk bestuurslid belde 20 leden op en zo kreeg iedereen een telefoontje. Er kwamen fantastische verhalen naar boven, maar we zagen ook mensen die het heel moeilijk hadden. Alleenstaanden bijvoorbeeld. Hen lieten we niet meer los, we bleven telefoneren. En we maakten ook duidelijk dat zij ons altijd mochten bellen.

Al vlug mochten we in kleine groepjes buiten bewegen. Omdat we bleven bewegen konden we ook blijven praten. Kerstmis was dan weer voor velen een moeilijke periode. Toen hebben we naar iedereen die lid is een klein kerstboompje gebracht. We bleven braaf aan de deur staan, met ons masker op, maar dat werd erg geapprecieerd. Het draait om menselijk contact en verbinding en zelfs een simpel telefoontje kan een verschil maken. Zoom werkte dan weer niet. Op zo'n onlinebijeenkomst krijg je enkel 'de elite'. Heel veel anderen lopen tegen problemen aan of krijgen het zelfs niet geïnstalleerd. Of het lukt wel, maar de drempel om te spreken is plots heel groot. Het is zo dat ons idee voor de warme telefoon ontstond. Eigenlijk heb ik mooie herinneringen aan corona, want ondanks alle problemen hebben we fijne dingen gedaan.

Als je mag dromen, wat zou je dan graag met de contactgroep willen bereiken?

Parkinson werd pas ontdekt in 1817 door James Parkinson. Sindsdien is de behandeling nog steeds dezelfde: de symptomen worden behandeld, maar de ziekte kan niet genezen worden. We weten ondertussen wel veel beter hoe we de ziekte kunnen afremmen. Beweging speelt daarbij een belangrijke rol, maar we dromen van genezing.

Jammer genoeg is het de snelst groeiende neurodegeneratieve (waarbij zenuwcellen afsterven) aandoening. Waarschijnlijk daardoor loopt er de laatste jaren steeds meer wetenschappelijk onderzoek. Zo bleek onlangs nog dat pesticiden een belangrijke rol spelen bij de ontwikkeling van parkinson. Onrustwekkend, want die ademen we allemaal in.

Wat we met onze contactgroep nog graag willen bereiken is het beter bereiken van mensen bij wie parkinson al ver gevorderd is. Zij zijn afhankelijk van derden en zitten vaak in rust- of verzorgingstehuizen.

En als ik dan toch aan het dromen ben, dan mag je aan dat lijstje ook zorg op maat toevoegen. Niet alleen voor personen met parkinson, maar voor iedereen met een chronische aandoening. Want dat gebeurt vandaag nog te weinig. Voor iemand met parkinson zou dat kunnen betekenen dat er iemand is die jou in jouw eigen situatie bekijkt en samen met jou doorneemt welke zorgen je nodig hebt: kinesitherapie, logopedie … . Die persoon vormt dan een soort verbinding tussen al die zorgverleners en trekt aan de alarmbel als het op één van de domeinen niet goed loopt. Nu doet elke zorgverlener apart hard zijn of haar best, maar ze hebben geen idee van elkaar waar ze mee bezig zijn. Er is geen samenhang en dat is soms ten nadele van de patiënt. Die centrale persoon moet ook weten wat voor jou belangrijk is. Denk aan een patiënt die het op een bepaald moment echt beu is om vier tot vijf keer per week naar de kinesist te gaan. Op zo'n moment moet de tijd genomen worden om stil te staan bij wat die patiënt echt wil, wat is voor hem of haar belangrijk? Dat moet meespelen wanneer beslist wordt hoe iemands therapie eruit zal zien. De mobiliteit van die persoon kan achteruitgaan, wanneer die minder naar de kinesist gaat, maar in zijn geheel gaat die er misschien wel op vooruit.

+ Voor zorg op maat kun je aan de slag met onze Doelzoeker! www.doelzoeker.be

Welke boodschap zou je nog willen geven aan mensen die twijfelen of lotgenotencontact iets voor hen is?

Denk nooit dat je alleen bent. Er zijn veel mensen in jouw situatie. Je hebt niets te verliezen door eens te komen kijken. Integendeel, je kan er veel bij winnen want lotgenotencontact staat voor verbinding. De lotgenoten hebben veel te bieden en misschien ontdek je wel dat jij diegene bent die jouw aandoening het best kan behandelen.

Bedankt Monique voor dit gesprek!

+ Op zoek naar een patiëntenvereniging of zelfhulpgroep? www.trefpuntzelfhulp.be

VRAGEN AAN HET VPP

Hoe kunnen we jullie beter leren kennen?

Op deze vraag gaven PR-medewerkers Céline, Lise en Marit, een antwoord.

Soms krijgen we bij het VPP vragen waar we van schrikken. Bijvoorbeeld: een vraag waaruit blijkt dat een ledenvereniging niet wist dat ze bij ons gratis infosessies kunnen aanvragen. Dat we activiteiten organiseren om hun mening te vragen over bepaalde onderwerpen. Of dat jullie niet altijd een goed overzicht hebben van de thema's waar we rond werken en op welke manier we ze aanpakken.

We begrijpen het wel. Een vereniging rechthouden vraagt veel werk. En bij een bestuurswissel kan er communicatie verloren gaan. Als ledenorganisatie willen we dicht bij onze leden staan. Wij willen jullie kennen en jullie moeten weten waarvoor jullie bij ons terechtkunnen. Dus zetten we onze deur graag open om elkaar beter te leren kennen. Zodat al onze leden weten wat ze van ons kunnen verwachten en wat precies onze rol is of kan zijn.

"We willen de drempel om ons aan te spreken zo klein mogelijk maken."

Vraag nu een kennismakingsgesprek aan! Zijn jullie al vele jaren lid, maar is het voor jullie niet duidelijk wat we doen, hoe we dat doen of waarom we iets doen? Dan is dit kennismakingsgesprek iets voor jouw vereniging. Of ken jij ons wel goed, maar hebben jullie een nieuwe voorzitter die ons nog niet kent? Plan dan snel dat kennismakingsgesprek! Ben je een nieuw lid, dan krijg je sowieso eentje aangeboden.

We komen graag naar jullie! We willen de drempel om ons aan te spreken zo klein mogelijk maken. Een informele babbel om elkaar beter te leren kennen is daarvoor de perfecte eerste stap.

Wij (Céline, Lise en Marit) zijn verantwoordelijk voor de kennismakingsgesprekken. We starten altijd met luisteren naar jullie: hoe werkt jullie vereniging, waar zetten jullie op in? Afhankelijk van jullie aandachtspunten zoomen we tijdens het gesprek in op de elementen waarin jullie geïnteresseerd zijn. Uiteraard is er ook een algemeen deel: wie zijn we en hoe werken we. We sluiten af met ons aanbod voor leden, zoals de gratis infosessies en activiteiten en ruimte voor vragen.

Zo'n gesprek plannen we op een moment dat voor jullie past, dat kan ook buiten de kantooruren. Hebben jullie graag dat we ons eens komen voorstellen tijdens een bestuursvergadering? Ook dat is een mogelijkheid! **Plan jij een kennismakingsgesprek met ons?**

OPROEP

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

zoom in

Voor wie in de zorg werkt, als zorgverlener of als beleidsmaker klinkt patiëntenparticipatie waarschijnlijk niet onbekend in de oren. Maar gingen ze er ook al mee aan de slag?

Participatie, een middel om jouw doel te bereiken!

Met onze camapgne 'Draaide jij al aan het participatiewiel?' wilden we zorgverleners en beleidsmakers een duwtje in de rug geven om met patiëntenparticipatie aan de slag te gaan. Ook voor patiënten is het goed om wat achtergrondinformatie te hebben over patiëntenparticipatie. Zo kan je kritische vragen stellen als het nodig is.

244 bezoekers op onze campagnepagina

Op 15 februari lanceerden we onze campagne 'Draaide jij al aan het participatiewiel?', gericht op zorgverleners en beleidsmakers. Met de slagzin 'Een middel om jouw doel te bereiken' wilden we een hardnekkige misvatting de wereld uit helpen. Patiëntenparticipatie is een middel om jouw doel te bereiken en dus geen doel op zich.

Welk doel wil je bereiken? Welke verandering wil je graag zien? Dat zijn de eerste vragen die iedereen die ermee aan de slag wil zichzelf moet stellen.

Enkele voorbeelden van doelen waarbij je patiëntenparticipatie zeker moet overwegen:

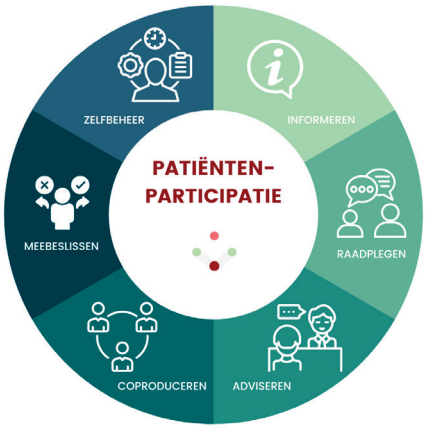
- de zorg meer doen aansluiten bij de noden en wensen van patiënten,
- een brug slaan tussen patiënten en zorgverleners,
- de kwaliteit van zorg verhogen,
- de kwaliteit van leven van patiënten verhogen.

Heb je een duidelijk doel voor ogen? Dan kan je nadenken over hoe patiëntenparticipatie hieraan kan bijdragen en welke vorm het best aansluit bij jouw doel.

6 vormen van participatie

De verschillende vormen van patiëntenparticipatie staan in het **participatiewiel**. Je kiest de meest geschikte vorm op basis van jouw doel en de mogelijkheden van wie participeert.

Het wiel benadrukt dat élke vorm van participatie zijn meerwaarde heeft. Vroeger gebruikten we een participatieladder in plaats van een wiel. We stapten af van die ladder omdat een ladder de indruk geeft dat vormen die hoger op de ladder staan beter zijn. Dat is niet het geval. Alles hangt af van het doel dat je kiest.



3 filmpjes op onze sociale media

In 3 filmpjes, die we verspreidden via onze sociale media, legden we 3 participatievormen verder uit.

- **Raadplegen**: Dit is een vrijblijvende vorm van participatie. Patiënten kunnen meedenken en meepraten over vastgelegde onderwerpen. Een patiëntenvereniging, een groep van patiënten of een individu wordt gevraagd een mening of ervaring te delen.
- **Adviseren**: Op basis van hun ervaringen en meningen kunnen patiënten een advies formuleren. Dit kan gaan over bepaalde knelpunten, wensen en oplossingen. Je gaat een engagement aan voor het vervolgtraject en laat de deelnemers weten wat er met het advies gebeurt. Advies kan zowel gevraagd als ongevraagd zijn.
- **Coproduceren of cocreatie**: Patiënten en andere partijen, zoals zorgverleners, beleidsmakers, onderzoekers, hebben een gelijke invloed en werken samen. Ook de agenda of onderwerpen worden samen bepaald.

Benieuwd naar de andere vormen? We leggen alle vormen uit op onze website en geven daarbij ook praktijkvoorbeelden voor zorgorganisaties en beleid.

+ https://bit.ly/participatiewiel

4 zaken waar de organisator rekening mee moet houden

Wie? Ten eerste is het bij elke vorm belangrijk na te denken over welk perspectief je nodig hebt en wie je precies wil betrekken.

- Ben je op zoek naar iemand met collectieve ervaringskennis, die zijn eigen verhaal verrijkte met de ervaringen van anderen en een bijdrage kan leveren vanuit een bundeling van verhalen en ervaringen?
- Of zoek je patiënten die vanuit hun eigen, individuele ervaring participeren?
- Zoek je patiënten met een chronische aandoening of een acute problematiek?.

Mogelijkheden van patiënten: Ten tweede moet je ook met de mogelijkheden van de patiënten die bereid zijn om te participeren rekening houden. Wat verwacht je van hen? Waarvoor kunnen ze zich engageren? Wat hebben ze daarvoor nodig?

Randvoorwaarden: Vergeet als derde niet om de nodige randvoorwaarden in orde te brengen zodat patiëntenparticipatie mogelijk is. Hieronder een aantal voorbeelden, maar er zijn nog veel meer belangrijke randvoorwaarden:

- Staat de organisatie open voor patiëntenparticipatie?
- Is er coaching, vorming en ondersteuning voorzien voor de patiënten die participeren?
- Zijn praktische en organisatorische aspecten in orde, zoals bijvoorbeeld een vergoedingsbeleid?

Methodieken: Tot slot zijn er voor elke vorm van participatie verschillende methodieken mogelijk. Ook daar denk je best even over na.

3 beleidsmedewerkers patiënten-participatie

Patiëntenparticipatie zit in het hart van onze organisatie. Al onze medewerkers zijn er dagelijks mee bezig. Denk maar aan de vele mailtjes die je krijgt met de vraag om deel te nemen aan denkmomenten, bevragingen … . Ook participeren ervaringsdeskundigen in onze expertpools, reflectiegroep … of ondersteunen we hen. Hoe patiëntenparticipatie vorm krijgt binnen het VPP ligt in de handen van beleidsmedewerkers Eline, Anne en Marit.
Momenteel werken zij aan handvatten om patiëntenverenigingen en patiëntenvertegenwoordigers te ondersteunen wanneer zij willen participeren in het gezondheidszorgbeleid.

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

Vlaams patiëntenplatform

© Foto's in deze Samenspraak: Sophie Nuytten, Katrien Bels, Els Bosbeke