

# SAMENSPRAAK

DE NIEUWSBRIEF VAN HET VLAAMS PATIËNTENPLATFORM VZW | Nr. 113 JUN 2022

Interview eHealth  
**Niko Gobbin**

 Vlaams  
patiënten  
platform  
Samen sterker

Het verhaal van  
**Willy Schepers**

Zoom in  
**20 jaar patiënten-  
rechten**

# INHOUD

- P3 — OPENER: DE ZOMER
- P4 — IN GESPREK MET NIKO GOBBIN & KOEN NEYENS
- P11 — IN 'T KORT
- P12 — HET VERHAAL VAN WILLY SCHEPERS
- P18 — AGENDA
- P20 — ZOOM IN: 20 JAAR PATIËNTENRECHTEN
- P22 — VRAGEN AAN HET VPP

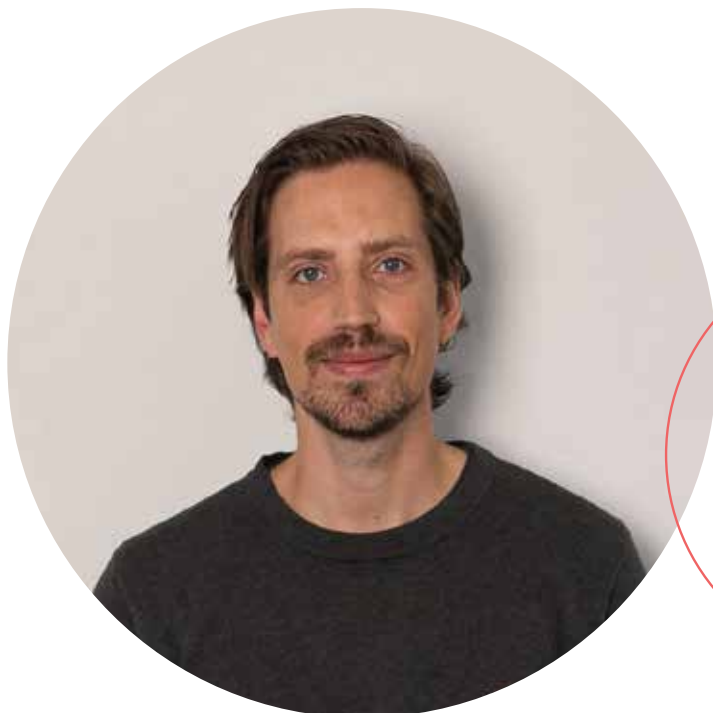
## Op de cover

Niko Gobbin, Raadgever Ziekenhuizen en Gezondheidszorgberoepen bij kabinet Crevits,  
© 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](mailto:lise.dehouwer@vlaamspatientenplatform.be).

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





**Jeroen  
Brouwers**  
Beleidsmedewerker



**D**e zomer lonkt en daarmee ook het buitenleven. Niets heerlijkers dan met blote voeten door het gras lopen. Tot op zekere hoogte toch, want onlangs had ik zo een onaangename ontmoeting met een roestige spijker.

Als beleidsmedewerker eHealth ging ik uiteraard meteen online op zoek naar welke vaccins ik wanneer kreeg toegediend. Via de bestaande digitale kanalen kon ik niets terugvinden, enkel van mijn recente coronavaccinaties vond ik nog sporen. Mijn vaccinatieboekje bleek uiteindelijk de held van dit verhaal. Onder het stof, ergens onderaan in een kast, lag dat boekje met die belangrijke informatie. Niet erg '2022'... Zo ondervond ik aan den lijve dat de digitalisering van de gezondheidszorg en het elektronisch delen van gezondheidsgegevens nog niet op punt staan. Die digitalisering is nochtans belangrijk. Het kan burgers meer inzage én controle geven over hun gezondheidsgegevens. Maar dan moeten die gegevens wel eerst elektronisch beschikbaar zijn.

Als VPP zetten wij op verschillende vlakken in op deze digitalisering en elektronische gegevensdeling. Zorg wordt namelijk steeds complexer waarbij een goede samenwerking tussen de verschillende partijen in de zorg (zorgverle-

ners, welzijnswerkers, de patiënt ...) belangrijker wordt. Om deze samenwerking te ondersteunen is er nood aan goede gegevensuitwisseling, ook met de patiënt!

In 'Mijn verhaal' vertelt Willy Schepers, voorzitter van Wildgroeï vzw, hoe hij meewerkte aan een project rond digitale zorgondersteuning.

Las je het rapport 'eHealth in vraag gesteld?' al? Marit Mellaerts, beleidsmedewerker eHealth, gaat in gesprek met enkele belangrijke partners in het eHealth landschap over onze belangrijkste bevindingen.

Tijdens dit feestjaar kunnen we ook niet om de wet patiëntenrechten heen. Heb je ons symposium '20 jaar patiëntenrechten' gemist? Lees dan zeker de 'Zoom in'. We loodsen jullie niet alleen door het rapport '20 jaar patiëntenrechten: wat valt er al te vieren?', maar kijken ook naar de bevindingen van de VPP on tour en de 'vragen en klachten' van 2021.

Veel leesplezier!

Jeroen





"We moeten blijven herhalen waarom gegevensdeling in zorg & welzijn belangrijk is voor patiënten."

# Niko Gobbin & Koen Neyens

Met de aanbevelingen uit het rapport 'eHealth in vraag gesteld' trokken we naar Niko Gobbin. Op het moment van het interview was hij werkzaam op het kabinet van minister Beke als raadgever voor verschillende thema's zoals ziekenhuizen, revalidatie en gezondheidszorgberoepen. Ondertussen neemt hij dezelfde rol op binnen het kabinet van minister Crevits. Digitale toepassingen in de zorg zijn een belangrijk deel van zijn takenpakket. Koen Neyens, beleidsmedewerker bij het VPP nam ook deel aan het gesprek.

eHealth, gegevensdeling, patiëntenportalen ... . Allemaal onderwerpen die hoog op de agenda staan. Niet alleen op de beleidsagenda maar ook op de agenda van mensen met een chronische aandoening. Want de digitalisering van de gezondheidszorg raast verder. Die brengt met zich mee dat elke burger zelf meer inzage en controle kan krijgen over de eigen gezondheidsgegevens. Je eigen gezondheidsgegevens elektronisch kunnen raadplegen, dat juichen we toe. Maar we willen ook openheid en controle over het gebruik van deze gegevens met of door andere spelers (je huisarts, je specialist, je kinesitherapeut ... ).

**Eén van de vaststellingen in ons rapport is dat de grote meerderheid toestemming tot gegevensdeling gaf en dat voornamelijk omdat ze vinden dat dit de kwaliteit, veiligheid en efficiëntie van zorg verbetert. En toch, de helft van de bevrageden zegt dat ze onvoldoende duidelijke en begrijpbare info kregen over de geïnformeerde toestemming. Wat is dat, geïnformeerde toestemming?**

**Koen:** Met de geïnformeerde toestemming geef je goedkeuring aan jouw zorgverleners om je gezondheidsgegevens elektronisch en op een veilige manier met elkaar te delen. Hiermee stem je toe dat de personen die je behandelen informatie over je gezondheid met elkaar delen. Je hebt steeds het recht om je toestemming

We lanceerden vorig jaar de bevraging 'eHealth in vraag gesteld'. Hiermee wilden we te weten komen hoe personen met een chronische aandoening kijken naar digitale toepassingen in de zorg: wat zijn hun ervaringen, wensen en zorgen? We stellen vast dat de digitale toepassingen op zich niet in vraag gesteld worden. Wel zien we heel wat aandachtspunten en uitdagingen bevestigd, vooral op het vlak van informatie en digitale vaardigheden. Van daaruit formuleerden we aanbevelingen om samen met alle betrokkenen de weg te zoeken naar hoe digitale technologie kan bijdragen tot kwalitatieve gezondheidszorg.



Het volledige rapport van de bevraging vind je op:  
<https://bit.ly/3QnBrQy>



Wil je meer weten over elektronische gegevensdeling en principes zoals 'therapeutische relatie' of 'geïnformeerde toestemming' beter begrijpen? Lees dan zeker ons 'adviezen & tips' artikel: 'Mijn medische gegevens elektronisch delen: waarom, hoe en met wie?'.  
<https://bit.ly/3Oh0Fth>

in te trekken, specifieke zorgverleners de toegang tot je gegevens te weigeren, na te vragen wie toegang had tot je gegevens en een zorgverlener te vragen om bepaalde gegevens niet uit te wisselen. Dit begrip wordt niet enkel in de digitale wereld gebruikt. Voor elke actie van een zorgverlener moet je als patiënt je geïnformeerde toestemming geven. Dat is namelijk één van de acht patiëntenrechten. Je kan je toestemming expliciet geven door te zeggen dat je akkoord gaat met een behandeling of onderzoek of zelfs een formulier te ondertekenen waarin je die toestemming geeft. Maar je kan ook impliciet je toestemming geven. Bijvoorbeeld: wil een arts bloed nemen en jij stroopt je mouw op, dan geef je daarmee toestemming.

### **Op welke manier denken jullie dat patiënten beter kunnen geïnformeerd worden over de toestemming tot gegevensdeling?**

**Niko:** Ik denk dat de oplossing altijd een combinatie moet zijn van informatie en bewustmaking, ook vanuit de overheid zelf. We moeten blijven herhalen waarom gegevensdeling in zorg en welzijn belangrijk is voor patiënten. Maar ook de partijen die in de praktijk instaan voor gegevensdeling zoals bijvoorbeeld CoZo en Nexuz-Health (de platformen die de ziekenhuizen gebruiken voor elektronische gegevensdeling) moeten hierin hun rol opnemen. En dan zijn er de zorgverleners zelf. Zij kunnen mensen informeren op het moment dat ze gegevens verzamelen. Vooral de huisarts is goed geplaatst om uitleg te geven rond de geïnformeerde toestemming.

We mogen niet vergeten dat achter deze toestemming een ingewikkeld systeem zit. Het zal altijd een belang-

rijke oefening blijven om zowel als overheid en als zorgverlener op de gepaste momenten de nodige uitleg te voorzien. Dit gebeurt vandaag al wel maar het kan zeker nog beter. De vragen die patiënten hebben over wat er gebeurt met hun gegevens nemen ook toe. Daar moeten we de nodige aandacht aan besteden.

**“Het is belangrijk op de gepaste momenten de nodige uitleg te voorzien.”**

**Koen:** Zeker en vast. We vragen ons ook af of de keuze om al dan niet toestemming tot gegevensdeling te geven altijd een bewuste keuze is. In onze bevraging zagen we dat 13% zelfs niet meer weet of ze toestemming hebben gegeven. Misschien was het moment waarop deze info gegeven werd niet echt geschikt. Bijvoorbeeld bij een plots opname hebben patiënten waarschijnlijk andere zorgen aan hun hoofd.

**Niko:** Inderdaad. En het kan ook zijn dat je het weer vergeet. Vandaar het belang om te blijven herhalen. Zeker bij personen met een chronische aandoening is gegevensdeling belangrijk. Deze mensen worden vaak opgevolgd door verschillende zorgverstrekkers (huisarts, specialist, kinesist ...). Gegevens op de juiste manier delen kan dan veel tijd besparen.

**We zien ook dat een aanzienlijk deel van de personen met een chronische aandoening te weinig kennis heeft over hoe gegevens gedeeld worden en hoe je controle uitoefent. Zo is slechts een minderheid op de**

**hoogte van de beperkte duur van een zorgrelatie en dus ook de toegang van zorgverleners tot hun dossier. Hoe zie jij de toekomst van de uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners en patiënten?**

**Niko:** Ik denk dat de overheid en diegenen die de systemen bouwen ervoor moeten zorgen dat patiënten en eigenlijk alle burgers vertrouwen kunnen hebben dat het systeem goed werkt. In dit verhaal gaat het heel vaak over de veiligheid van gegevensdeling en de privacy en rechten van de patiënt. Zeer terecht want burgers moeten erop kunnen rekenen dat de gegevensdeling verloopt in het belang van hun zorg en ook niet meer dan dat. Ook al is het systeem soms ver van hun bed, we moeten blijven proberen dat vertrouwen van de burger hoog te houden. Dat hangt volledig samen met respect voor de privacy en controle kunnen houden over je eigen data.

In de toekomst zal dit waarschijnlijk nog belangrijker worden. In die zin dat gegevens nu vooral verzameld worden door zorgverleners. Die gegevens moeten deelbaar zijn met andere zorgverleners rond de patiënt. Daarnaast verzamelen ook verschillende apps steeds meer gegevens. En dan is er ook een eerder nieuwe factor: je kan nu aan je arts vragen om gegevens uit een gezondheidsapp, een stappenteller of een smartwatch toe te voegen aan je dossier. En in de toekomst kan je dat hopelijk ook zelf. Eenvoudig is dat niet, want je krijgt zo twee systemen naast elkaar: het huidige systeem dat vertrekt vanuit de zorgverleners, en daarnaast een nieuw systeem waarbij gegevens door burgers worden aangereikt. We zullen moeten zoeken hoe we deze twee kunnen verzoenen.



**"We vinden het heel belangrijk dat burgers eigenaar zijn van hun gezondheidsgegevens."**

**Koen Neyens**



Ik wil ook opmerken dat veiligheid al een probleem was voor gegevensdeling digitaal verliep. Informatie op papier is niet per definitie veilig en dat is soms zelfs minder zichtbaar voor de patiënt. Bij een digitaal systeem heb je altijd een spoor, zo kan het soms meer garanties bieden dan een papieren systeem. Bijvoorbeeld als je goede loggings hebt (wie bekeek welke gegevens wanneer). Maar onmisbaar blijft altijd dat vertrouwen behouden van burgers.

**"Het vertrouwen behouden van burgers blijft onmisbaar."**

**Koen:** Naast die sleutel van vertrouwen blijft ook de keuzevrijheid van de patiënt en de mogelijkheid om mee te beheren belangrijk. De loggings die Niko net beschreef moet je op een

eenvoudige manier kunnen opvragen, zo kan je controle uitoefenen over je eigen gegevens. Maar ook het 'schrijfrecht' van patiënten om zelf informatie toe te voegen aan je dossier, zien we als een belangrijke ontwikkeling in de toekomst. Omdat we het heel belangrijk vinden dat burgers eigenaar zijn van hun eigen persoonlijke gezondheidsgegevens (zoals gegevens die worden bijgehouden door app's en smartwatches) zijn we één van de partners in het WeAre project. WeAre verbindt zich ertoe een systeem uit te werken waarbij de burger aan het roer zit en dus beslist wie toegang heeft tot zijn persoonlijke gezondheidsgegevens en hoe (anoniem of niet). Op de website wordt het hele project duidelijk uitgelegd ([we-are-health.be](http://we-are-health.be)).

**Patiënten lopen vaak verloren in het digitale zorglandschap. Het is ontzettend complex door de verschillende platformen, elk met hun eigen website. En dan hebben die platformen ook nog een app, is er een**

**app om je voorschriften te beheren ... . We krijgen vaak de vraag: hoe komt het dat dit zo versnipperd is? Wat kunnen jullie doen om dat te verbeteren?**

**Niko:** Hierin spelen een aantal zaken een rol. Ten eerste is het zo dat de verantwoordelijkheden rond gezondheidszorg in België verdeeld zijn tussen verschillende overheden. Dat heeft ook gevolgen voor digitale toepassingen: wie neemt welke initiatieven? Er is onvermijdelijk overlap tussen de overheden, dus is er veel overleg nodig. Ten tweede koos de Belgische overheid ervoor niet alles in handen te nemen. Bijvoorbeeld de software voor de ziekenhuisdossiers is niet door de overheid ontwikkeld. Bepaalde andere landen kozen daar wel voor. De overheid wil wel een kader ontwikkelen waarin privacy en gegevensbeveiliging zeer belangrijk zijn. Binnen dat kader laten we dan de innovatieve ontwikkelingen over aan andere bedrijven. Dit heeft als voordeel dat je als overheid niet alle kennis in huis moet



hebben. Het zou ook niet mogelijk zijn om bij te blijven met elke nieuwe ontwikkeling. Het nadeel is dat je minder sturend kan optreden en afhankelijk bent van anderen. Daardoor lijkt de samenhang soms te ontbreken. We blijven in de toekomst inzetten op goede kaders met daarin ook standaarden zodat elke ontwikkeling voldoet aan de voorwaarden om daarna gekoppeld te kunnen worden met andere systemen. Door deze puzzel samen te leggen wordt het overzichtelijker en beheersbaar.

### "De eindgebruiker wordt soms uit het oog verloren."

**Koen:** Ik denk dat in zo'n kader vanuit de overheid naast privacy, beveiliging en standaarden, ook gebruiksvriendelijkheid een belangrijke plaats moet krijgen. Soms wordt bij de technische ontwikkeling van digitale toepassingen de eindgebruiker uit het oog verloren.

**Niko:** Klopt, we moeten altijd vertrekken vanuit de vraag "Wat willen we realiseren voor burgers of zorgverleners?".

**Koen:** Als we willen dat digitale toepassingen voldoen aan wat patiënten nodig hebben, moeten ze ook ontwikkeld worden samen met patiënten. De voorbije maanden werkte onze expertpool 'digitale toepassingen in de zorg' daarom mee aan verschillende testen van bijvoorbeeld de nieuwe app MijnGeneesmiddelen. Zo willen we er mee voor zorgen dat deze ook echt een antwoord biedt op de noden van patiënten.

Om het probleem van de versnippering aan te pakken is vanuit de overheid het portaal MijngEZondheid.be in het leven geroepen. We stellen in ons

rapport vast dat acht op tien personen met een chronische aandoening dit portaal wel gebruiken, maar slechts de helft vindt het gebruiksvriendelijk. Dus ook daar willen we samen zoeken naar verbetering. Hoe zoeken patiënten naar de exacte datum van hun laatste operatie of tetanusvaccinatie? Waar hebben zij nood aan? En hoe kan MijngEZondheid.be daarop aansluiten? We hopen dat ook daarover de verschillende overheden afstemmen met elkaar.

### **In Vlaanderen gebruiken zorgverleners in de eerstelijnszorg (zorg die onmiddellijk beschikbaar is) Vitalink om op een veilige manier gegevens van patiënten met elkaar te delen. Vitalink wordt daarom ook wel eens een 'kluis' genoemd. Welke nieuwigheden kan de gebruiker dit jaar verwachten in Vitalink?**

**Niko:** De voorbije periode heeft Vitalink vooral ingezet op de verbetering van de technologie in de achtergrond. Dit is niet echt zichtbaar voor de gebruiker maar wel noodzakelijk om nieuwe ontwikkelingen en samenwerking met andere systemen mogelijk te maken.

De ontwikkeling van het Digitaal zorg- en ondersteuningsplan (DZOP) is een nieuw project dat de komende jaren vorm zal krijgen. Het doel daarvan is om belangrijke informatie toe te voegen aan het patiëntendossier. Namelijk de doelen en verwachtingen die patiënten zelf naar voor schuiven in hun zorg. Het is een ambitieus project om deze informatie samen te voegen met de medische data. Daarbovenop moet het geheel ook gedeeld kunnen worden met het hele zorgteam rond een patiënt.

### **De digitale vooruitgang, zoals een digitaal zorg- en ondersteuningsplan, biedt heel**

### **wat mogelijkheden, maar patiënten zijn ook bezorgd rond de digitale vaardigheden die nodig zijn om mee te kunnen in deze ontwikkelingen. Hoe kunnen we iedereen aan boord houden?**

**Niko:** Dat is een belangrijke bezorgdheid waarop ik geen eenvoudig antwoord heb. De uitdaging gaat breder dan zorg en welzijn alleen. De digitale kloof is er ook in andere domeinen en sectoren. Daarom is een brede aanpak nodig. Maar we moeten ook realistisch zijn. Een deel van de bevolking zal altijd moeilijkheden onderkennen, ondanks dat we inzetten op toegankelijkheid, opleiding ... Daarom mogen we niet vergeten dat digitale toepassingen slechts ondersteunend zijn en nooit de enige optie mogen zijn. Iedereen moet gepaste zorg kunnen krijgen.

**Koen:** Inderdaad, uit onze bevraging bleek duidelijk dat iets meer dan 40% nood heeft aan ondersteuning. Het gaat dan zowel over meer weten over de werking van digitale toepassingen, als over hulp bij het aanmelden op portalen, duiding bij de inhoud en termen ... We kijken naar alle mogelijke kanalen om hiervoor oplossingen te bieden: zorgverleners die uitleg geven, een telefonische helpdesk, filmpjes met uitleg enzovoort. Het is zeker niet zo dat enkel oudere mensen moeite zouden hebben met digitalisering. Volgens recent onderzoek is een kwart van de jongeren niet mee met de digitalisering. Dit vraagt echt om een brede aanpak. Ook zorgverleners kunnen er moeilijkheden mee onderkennen.

**Niko:** Akkoord, ik geloof ook in de gezonde ambitie om alsmat meer personen mee te krijgen in het digitale verhaal, maar we mogen niet dwingen.





"Voor mij is het elektronisch patiëntendossier een instrument om geïntegreerde zorg waar te maken."

### **Als laatste willen we tot de kern van de zaak komen: hoe kan digitale technologie in het algemeen, en het elektronisch patiëntendossier in het bijzonder, bijdragen tot kwalitatieve gezondheidszorg waarbij de patiënt een actieve rol kan opnemen?**

**Niko:** Voor mij is het elektronisch patiëntendossier een instrument om geïntegreerde zorg waar te maken. Bij geïntegreerde zorg staan patiënten centraal en krijgen ze de mogelijkheid om de controle zelf in handen te nemen. Met gegevensdeling kan je ervoor zorgen dat de gegevens die echt nodig zijn, beschikbaar zijn voor iedereen die betrokken is bij het zorgproces van een patiënt. Een geïntegreerde aanpak over de verschillende types van zorgverlening heen (specialist, huisarts, kinesist ...) wordt zo haalbaar. Daarmee is het niet volledig opgelost maar digitale gegevensdeling is wel een noodzakelijke voorwaarde.

**Koen:** Voor ons is de patiënt als copiloot ook heel belangrijk: de mogelijkheid om een actieve rol te kunnen opnemen in het beheer van je gezondheidsgegevens. We geloven dat dit de kwaliteit van zorg verbetert.

**Niko:** De inbreng van de patiënt gaat ook breder dan het digitale aspect, het gaat over zijn volledige zorg. De voorbije jaren is daar gelukkig een evolutie in te merken. Vroeger was het boven en langs de patiënt, waar het nu met de patiënt is. In deze evolutie worden goede stappen gezet en ook het digitale dossier moet hierin volgen.

### **Tot slot, zien jullie nog uitdagingen op andere vlakken?**

**Niko:** Een belangrijke en interessante uitdaging die ik zie, is de evenwichtsoefening tussen privacy, gegevensbe-

scherming en het verzamelen van de nodige gegevens voor goede zorg. Dit is heel vaak een spanningsveld. Wanneer kan je data delen? Met welk doel? Er is nog meer maatschappelijk debat nodig om daarin een goed evenwicht te vinden.

**Koen:** Helemaal mee akkoord. Ook in ons rapport vragen wij naar een open debat. Dat moet leiden tot een groter draagvlak bij zowel zorgverleners als patiënten om gegevens uit te wisselen met elkaar.

*Bedankt Niko en Koen, voor dit gesprek!*



### **We kregen ook een uitgebreide reactie van Frank Vandenbroucke, federaal minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, op ons rapport. Daaruit halen we hier de belangrijkste punten.**

In ons beleid zoeken we een evenwicht tussen (1) het recht op continuïteit, kwaliteit en veiligheid van zorg, (2) het recht op bescherming van de privacy van elke burger en patiënt, en (3) de verantwoordelijkheid van de burger/patiënt, de zorgverleners en de zorginstellingen om die rechten en evenwichten mee te helpen realiseren. (...) Ook wij zien de nood aan voldoende en begrijpelijke informatie over geïnformeerde toestemming, de therapeutische relatie en de duurtijd daarvan, en de mogelijkheid om deze in te trekken.

We zijn het ermee eens dat het gezondheidsportaal MijnGezondheid.be gebruiksvriendelijker moet worden. We willen dit samen met de burger/patiënt ontwikkelen.

Toegang tot informatie moet steeds in verhouding zijn met de zorgvraag. De patiënt moet via loggings kunnen zien wie wanneer toegang heeft gehad tot welke gegevens, en er moet een mogelijkheid zijn om de toegang te ontzeggen. Een maatschappelijk debat in het kader van de evaluatie van de Wet op de Patiëntenrechten zal ons helpen om oplossingen te zoeken die aan de verwachtingen voldoen.

We willen graag de opbouwende aanpak met patiëntenorganisaties verderzetten en werken graag samen aan maatschappelijk gedragen en haalbare (digitale) oplossingen.

## 3 NIEUWE GEZICHTEN IN ONS BESTUUR



EDDY CLAES

### Wie ben jij?

Ik ben Eddy, al van bij mijn geboorte drager van een erfelijke aandoening die in ons land als 'zeldzame ziekte' erkend is. Ik heb dus een levenslange ervaringsdeskundigheid opgebouwd als patiënt en weet als geen ander tegen welke hindernissen patiënten aanlopen. Samen met anderen richtte ik een vereniging op voor mensen met chronische pijn 'de Maretak vzw', waarvan ik voorzitter ben. Pijn is nog vaak een onderkend probleem. De gevolgen van pijn gaan echter zeer

ver. Je voelt pijn niet alleen fysiek, maar ook op sociaal, cultureel en economisch vlak bots je op verschillende drempels. Daarom zetten we bij de Maretak de impact van pijn, en chronische pijn in het bijzonder, meer op de voorgrond.

### Waarom stap je in het bestuur van het VPP?

De doelstellingen van het VPP zijn gelijkaardig aan deze van de Maretak. Het grote netwerk van het VPP biedt nog ruimere kansen om bij te dragen aan een verbetering van de levenskwaliteit van lotgenoten/ personen met een chronische aandoening.

### Wat wil je bijdragen?

Ervaringsdeskundigheid, in de breedste betekenis van het woord, en een hechte betrokkenheid in het zorglandschap. Die ervaringsdeskundigheid put ik niet enkel uit mijn eigen verleden, maar vooral uit gedeelde ervaringen van medepatiënten. Ik ben een gedreven iemand en kijk ernaar uit om samen te werken met de andere bestuurders. Met een eenvormige, sterke bestuursploeg kunnen we de 'stem van de patiënt' in Vlaanderen naar buiten brengen (met de medewerking van een prachtig team!).

### Wie ben jij?

Ik ben Lynn De Pelsmaeker, 34 jaar, afkomstig van het West-Vlaamse Geluwe. Master in de communicatiewetenschappen met een grote passie voor sociale onderwerpen. Momenteel patiëntenvertegenwoordiger in verschillende organisaties en dromend van een carrière als gastdocent in zorgopleidingen. In welke organisaties ben ik actief? Bindweefsel vzw (patiëntenvereniging voor personen met genetische bindweefsel ziektes, vanuit Bindweefsel werd ik afgevaardigd als bestuurder voor het VPP), Uilenspiegel vzw (vereniging voor mensen met een psychische kwetsbaarheid) en zorggraad eerstelijnszone Mene en De Brug (project rond chronische zorg) waar ik bestuurder ben.



LYNN DE PELSMAEKER

### Waarom stap je in het bestuur van het VPP?

Ondanks mijn jonge leeftijd heb ik al 20 jaar patiëntenervaring met allerlei sectoren. Zowel mijn eigen traject als de vele contacten met lotgenoten vormen een sterke basis om zicht te krijgen op de dingen die goed en minder goed lopen. Het VPP is de ideale plaats om deze knelpunten te signaleren en bij te sturen.

### Wat wil je bijdragen?

Taboeonderwerpen bespreekbaar maken, beeldvorming van personen met een chronische ziekte verbeteren en knelpunten signaleren. Ik kijk uit naar een vlotte interne samenwerking met de andere bestuursleden en het personeel van het VPP.



RUDY POEDTS

### Wie ben jij?

Ik ben Rudy Poedts. Ik volgde verschillende opleidingen (verpleegkunde, licentie biomedische wetenschappen, informatica en een MBA) en startte 35 jaar geleden bij het Wit-Gele Kruis als verpleegkundige. Vervolgens werkte ik bijna 20 jaar bij UZ Leuven waar ik doorgroeide tot stafmedewerker algemene directie en kaderlid. Later werd ik ziekenhuisdirecteur in ZNA en het Sint-Franciscus ziekenhuis en nu werk ik als directeur van de Alzheimer Liga Vlaanderen. Ik heb bestuurservaring in verschillende (zorg)organisaties en woon in het Leuvense. Ik ben getrouwd en heb twee zonen.

### Waarom stap je in het bestuur van het VPP?

Ik wil op een objectieve en maatschappelijk verantwoorde manier de overkoepelende en de specifieke belangen van chronische patiënten in Vlaanderen mee behartigen. Als lid van het bestuur hoop ik dat we de stem van de patiënt (en zijn mantelzorger) duidelijker kunnen laten klinken, maar ook dat er oprecht naar geluisterd wordt. Geen woorden van/over patiëntenparticipatie, maar daden. En ervoor zorgen dat dit ook echt door hen zo wordt ervaren.

### Wat wil je bijdragen?

Mijn jarenlange ervaring in de gezondheidszorg (ziekenhuizen, geestelijke gezondheidszorg, thuiszorg, innovatie in zorg ...), de vele opleidingen, de opgedane bestuurservaringen in verschillende rollen, het beleidsondersteunend werk (zowel federaal als regionaal) en mijn inzichten/ervaringen met het Vlaams Patiëntenplatform wil ik graag ter beschikking stellen bij het verder uittekenen van het beleid van de organisatie en de opvolging en ondersteuning ervan.

Samen met de ervaringsdeskundigen in het bestuur hoop ik de schouders te versterken die we onder het VPP (en alle patiëntenverenigingen) zetten. Mijn ervaring in de zorg vertelt me dat vele zorgverstrekkers (met goede bedoelingen en gebaseerd op hun expertise) denken dat ze weten wat goed is voor de patiënt. Maar nagaan of dit ook daadwerkelijk zo is? Dat gebeurt nog te weinig.



## Welkom Hello TPN vzw en Gynca's vzw, onze nieuwste leden!

**VZW Hello TPN** is een vereniging voor mensen met Totale Parenterale Nutritie (TPN, voeding via een infuus direct in het bloed). Ze omarmen iedereen die van ver of dichtbij, privé of professioneel met TPN in contact komt.

Contact met lotgenoten staat centraal. Ervaringen delen, tips & tricks geven, informatie uitwisselen ... . Allemaal zaken die het dagelijks comfort van hun leden kunnen vergroten. Daarnaast willen ze ook meer bekendheid geven aan de dagelijkse realiteit van TPN'ers. Als ervaringsdeskundigen willen ze alle betrokken instanties informeren om zo te streven naar een zo hoog mogelijke levenskwaliteit voor alle TPN-patiënten.

+ Meer informatie: <https://www.vzwhellotpn.be>

**Gynca's vzw** is een organisatie voor vrouwen met gynaecologische kanker. Hoewel er jaarlijks meer dan 3000 diagnoses van gynaecologische kanker worden gesteld is er nog heel wat onwetendheid en onbekendheid. Dit zowel bij de patiënten als bij het ruime publiek. Er wordt zelden openlijk gesproken over gynaecologische kankers en er is in de media weinig over terug te vinden.

Als patiëntenorganisatie willen ze steun bieden aan vrouwen met een gynaecologische kanker, hun naasten en zorgmedewerkers.

De vereniging werd lid van het VPP omdat ze de krachten willen bundelen om zo meer impact te hebben. Bij het netwerken met andere patiëntenverenigingen of lotgenotengroepen merken ze namelijk dat veel van de 'potentiële verbeterpunten' voor patiënten zich niet beperken tot één specifieke diagnose, maar dat heel veel punten gemeenschappelijk zijn.

+ Meer informatie: <https://www.gyncas.be/>

## In mei gingen we opnieuw 'on tour'!

Één keer per jaar trekken we naar de verschillende provincies om jullie beter te leren kennen en in gesprek te gaan over een specifiek onderwerp. Dit jaar stond het 20-jarig bestaan van de wet patiëntenrechten centraal. We dachten samen na over welke rechten er nog ontbreken. Daarna zoomden we in op het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening. We vroegen ons af wat jullie hieronder verstaan.

Met 70 inschrijvingen ontvingen we heel wat input en leerden we velen van jullie beter kennen. Ook uit de discussies die volgden leerden we heel wat nieuws.

Uit jullie feedback bleek dat ook jullie het een fijne ervaring vonden om elkaar te ontmoeten en samen in gesprek te gaan. Bovendien leerden jullie het VPP én elkaar beter kennen.

We hopen jullie tijdens onze volgende VPP on tour (mei 2023) opnieuw te mogen ontvangen!

## Kosten remmen door samen uitgaven af te stemmen

Zo luidde de slogan van onze campagne om de derdebetalersregeling breder bekend te maken. Welke regeling? Sinds 1 januari 2022 kunnen artsen, logopedisten en tandartsen de derdebetalersregeling toepassen voor alle geneeskundige zorgen.

Dat betekent dat je, wanneer je zorgverlener de derdebetalersregeling toepast, alleen nog het remgeld (en eventuele supplementen) betaalt. Je hoeft de kosten dus niet langer voor te schieten om daarna een deel van het betaalde bedrag terug te krijgen via je ziekenfonds. Domus Medica, Netwerk tegen Armoede en de Gezinsbond sloten zich bij ons aan, samen maakten we heel wat lawaai.

Ontdek meer over de campagne op onze website (<https://bit.ly/3mMvhav>). Deel zeker het informatieve filmpje of de getuigenis van Cindy (ervaringsdeskundige in armoede) via je eigen kanalen. Want hoe meer mensen de regeling kennen, hoe meer mensen er gebruik van kunnen maken.

# Willy Schepers

'Digitale zorgondersteuning in de praktijk in Limburg, als hefboom voor Vlaanderen', een hele mond vol. Kortweg EFRO project 1302. Willy Schepers stelde zich kandidaat om mee te werken aan dit project als ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordiger. Omdat dit project na ruim 2 jaar in juni 2022 werd afgerond, wilden we Willy graag aan het woord laten over zijn ervaringen. Ontdek samen met ons, in mensentaal, waar dit project om draait.

## Kan je ons wat meer vertellen over jezelf en je achtergrond?

Ik was aan het werk in de farmaceutische sector, toen ik mij in 1993 plots heel erg moe voelde. Mijn echtgenote spoorde mij aan om naar de dokter te gaan. Al gauw volgde de diagnose 'chronische lymfatische leukemie'. Ik was toen 40 jaar, jonger dan gemiddeld om met deze ziekte geconfronteerd te worden. Bovenop drie jaar chemo onderging ik in 1995 een geslaagde stamceltransplantatie, waardoor ik mij nu een overlever van leukemie mag noemen. Dat is de reden waarom ik mij bij Wildgroeï vzw heb aangesloten. Ik wil tonen dat er hoop is voor mensen die lijden aan leukemie. Dat er leven is na leukemie.

## Wat doet Wildgroeï vzw en wat is jouw rol in de vereniging?

Sinds 2011 ben ik voorzitter, daarvoor was ik secretaris. Dat was geen vanzelfsprekende stap. Ik was nog aan het werk en was ondertussen ook actief bij verschillende andere organisaties. Maar net die combinatie maakte het ook heel erg boeiend. In mijn profes-

sionele leven zag ik de kant van de farmaceutische sector. Door mijn bestuursfunctie bij het Sint-Franciscus Ziekenhuis zag ik tegen welke problemen de zorg aanloopt. En dan was er natuurlijk mijn persoonlijke ervaring, het patiënt zijn. Met Wildgroeï organiseren we een zestal activiteiten per jaar. Vaste waarden op onze agenda zijn een aantal wetenschappelijke activiteiten, twee uitstappen en één etentje per jaar. Lotgenoten samenbrengen staat centraal in onze werking. Maar ook wetenschappelijke informatie beschikbaar maken en lotgenoten begeleiden bij hun laatste momenten zijn belangrijke pijlers in ons werk. Ons bestuur bestaat uit een heel diverse groep mensen. Dat is fijn samenwerken, we leren veel van elkaar.

"Limburg is dus een soort proeftuin in de praktijk."

De laatste jaren lopen we wel tegen een aantal moeilijkheden aan: het is moeilijk om vrijwilligers te vinden en door corona liepen we enerzijds middelen mis en anderzijds moesten we plots webinars gaan organiseren in plaats van eenvoudige bijeenkomsten. Een webinar is veel duurder dan een fysieke bijeenkomst. Dat noodzaakte ons tot samenwerking, wat dan weer een heel positieve evolutie is. Zo werken we ondertussen nauw samen met Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV).

**We mogen al enkele jaren op jou rekenen als patiëntenvertegenwoordiger. Zo werkte je de afgelopen twee jaar mee aan het EFRO project 1302. Wat is dat precies?**

EFRO is het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling. Dit initiatief van de Europese Unie (EU) stelt geld ter beschikking van de verschillende lidstaten. Het doel van de EU is om met dit geld te investeren in onder andere het stimuleren van onderzoek, technologische ontwikkeling en innovatie in de verschillende regio's. Zo willen ze de



## BIO

We leerden Willy kennen als voorzitter van patiëntenvereniging Wildgroei vzw, daarbovenop is hij ook actief als ondervoorzitter bij het bestuur van het Sint-Franciscus Ziekenhuis in Zolder, zetelt hij in het bestuur van zorgraad Herkenrode, is hij actief bij Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten en is hij bestuurder bij Kom op tegen Kanker. Nu hij bijna 70 jaar is, vindt hij dat het tijd wordt om plaats te maken voor jonge mensen.



**"Die noodzaak tot samenwerking is een positieve evolutie."**

**Willy Schepers**



verschillen in kwaliteit tussen de verschillende regio's verkleinen. Er vallen ontzettend leuke projecten onder EFRO, van projecten rond waterzuivering tot projecten rond digitalisering in de gezondheidszorg. Dat laatste is project 1302. Het is een Limburgs project, maar het is wel de bedoeling om alle instrumenten die ontwikkeld werden beschikbaar te maken in heel Vlaanderen. Limburg is dus een soort proeftuin in de praktijk. Alles wat goed werd bevonden stroomt door naar de rest van Vlaanderen. Er werkt een hele lijst van partners samen aan dit project: POM (Provinciale Ontwikkelingsmaatschappij) Limburg, Imec, het Wit-Gele Kruis, Ferm thuiszorg, i-mens (organisatie voor thuiszorg), het Jessa Ziekenhuis, het Koninklijk Limburgs Apothekers Verbond, Domus Medica (huisartsenvereniging) en jullie, het VPP. Project 1302

bestaat uit verschillende onderdelen, maar allemaal hebben ze één doel: de communicatie en samenwerking tussen de verschillende zorgverleners en patiënten verbeteren door goede digitale gegevensuitwisseling. Er zullen dus verschillende afgewerkte instrumenten en aanbevelingen voortkomen uit dit project, maar alles heeft betrekking op digitalisatie van de gezondheidszorg: app's, software ... . Via het VPP werd ik betrokken bij verschillende deelprojecten van project 1302: het digitaal gedeeld multidisciplinair medicatieschema, de digitalisering van het zorgpad voor patiënten met diabetes type 2, en de ontwikkeling van vragenlijsten die gebruikt werden bij de pilootstudie waarin het digitale zorgpad uitgetest werd.

### **Dat digitaal gedeeld multidisciplinair medicatieschema, wat is dat?**

Het woord zegt het eigenlijk zelf. Het is een digitaal overzicht van alle medicatie die je neemt. Niet alleen jij als patiënt kan het raadplegen, maar ook de verschillende zorgverleners waarmee je een therapeutische relatie hebt kunnen het bekijken. Indien jij daar toestemming voor geeft ten minste.

### **Waarom vind je het belangrijk om hier als patiënt aan mee te werken?**

Ik had het gevoel dat ik hier wel iets kon betekenen. Ik weet een beetje hoe de geneesmiddelenindustrie werkt, vanuit mijn achtergrond in de sector.



Daarnaast is het ook een belangrijk project dat heel wat voordelen kan opleveren voor patiënten. Geneesmiddelen werken immers alleen bij patiënten die ze ook innemen en daar kan het medicatieschema bij helpen. Als je goed weet waarom je geneesmiddel X moet nemen, waarom je dat op bepaalde tijdstippen moet doen en waarom je niet onmiddellijk daarna geneesmiddel Y mag nemen, dan wordt het iets makkelijker om je aan al die regels te houden.

Het was fijn om hier als patiënt naar te kunnen kijken. Ik stelde mezelf steeds de vragen: "Wat kan beter?" "Hoe kijken onze lotgenoten hier naar?" of "Wat wil je hier als patiënt nog extra bij?". Iets wat me heel vaak opvalt is dat zorgverleners merknamen van geneesmiddelen en de naam van de werkzame stof door elkaar gebruiken. Een eenvoudig voorbeeldje, je huisarts spreekt over Dafalgan en in het ziekenhuis wordt er over paracetamol gesproken. Personen met een chronische aandoening nemen vaak veel medicatie, als er dan ook nog eens voor elk geneesmiddel twee benamingen worden gebruikt wordt het heel ingewikkeld. Verder heb ik erop gedrukt dat het makkelijk bruikbaar moet zijn, voor patiënten maar ook voor hun naaste verzorgers. Er wordt ook nog te gemakkelijk voorbijgegaan aan het belang van een medicatieschema en hoe twee geneesmiddelen op elkaar reageren. Daar moet meer aandacht aan besteed worden. Wij als patiënt moeten ook de mogelijkheid krijgen om zelf informatie toe te voegen aan het schema, bijvoorbeeld over voedingssupplementen die we nemen, informatie die we zelf hebben ingewonnen, informatie over prijzen ... . Mijn vele contacten met lotgenoten zijn hier ook belangrijk, als ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordiger spreek je niet enkel vanuit jezelf, maar vanuit een hele groep mensen.

## **Je werd ook betrokken bij de ontwikkeling van een digitaal zorgpad voor patiënten met diabetes type 2. Wat is zo'n digitaal zorgpad en hoe komt het dat je ook hierbij werd betrokken?**

Ik heb drie jaar lang chemotherapie gekregen, dat maakt veel kapot in je lichaam. Daardoor heb ik diabetes type 2 ontwikkeld, gelukkig kan je daarmee leven.

## **"Ik stelde mezelf de vraag: Hoe kijken onze lotgenoten hiernaar?"**

Een zorgpad is een verzameling van methodes en hulpmiddelen voor de aanpak van een bepaalde ziekte. Zo ontstaat er helderheid over welke zorgverlener op welk moment actie moet ondernemen. Zo wordt er in het zorgpad voor diabetes type 2 vastgelegd vanaf wanneer iemand medicatie moet krijgen om zijn suikerwaarden onder controle te houden. Ook staat erin welk type medicatie eerst gebruikt moet worden en welke vormen van medicatie in de volgende stappen gebruikt kunnen worden. Een digitaal zorgpad brengt al die verschillende stappen in beeld. Niet alleen voor de betrokken zorgverleners, maar ook voor ons als patiënt. Omdat diabetes type 2 een chronische aandoening is die vooral in de eerstelijnszorg (zorg die onmiddellijk beschikbaar is zoals huisartsen, apothekers ...) wordt opgevolgd koos EFRO 1302 ervoor om dit als testproject te gebruiken voor een digitaal zorgpad. Daarnaast is 'patient empowerment' ook heel belangrijk voor iedereen die leeft met diabetes type 2. Dat zeg ik omdat wij met heel

veel verschillende zaken rekening moeten houden. Hoeveel suiker zit er in een bord spaghetti? Hoe reageert mijn lichaam op sport? Daar kan een digitaal zorgpad bij helpen, want veel nuttige informatie wordt op één plaats gebundeld. Hoe meer je weet, hoe meer kansen je krijgt om zelf controle te nemen over wat jij belangrijk vindt.

## **Dat digitaal zorgpad kreeg de vorm van een diabetes app. Waarom is het belangrijk om zo'n app te hebben?**

Zo'n app geeft ons de kans om heel veel informatie op te volgen: suikerwaarden, bloeddruk, gewicht, beweging ... . Daardoor krijg je een goed zicht op wat er gaande is in je lichaam. Diabetes wordt wel eens een 'stille doder' genoemd, je voelt het niet onmiddellijk als je suikerwaarden continu te hoog zijn, maar de gevolgen op lange termijn zijn niet te overzien. Een duidelijk beeld in een app helpt om te zien waar er problemen zijn en die vervolgens aan te pakken. Je kan via de app ook communiceren met je zorgteam. Zo kunnen ook zij aan de alarmbel trekken als het nodig is. Ook het gedeeld medicatieschema, waar het zojuist even over ging, kan je raadplegen via de app. Eigenlijk wordt in deze app alle informatie verzameld.

## **"Hoe meer je weet, hoe meer kansen je krijgt om zelf controle te nemen over wat jij belangrijk vindt."**

Herhaling is de beste boodschap en daar is zo'n app perfect voor. Informatie wordt aangeboden op maat van de patiënt, en door gebruik te maken van herinneringen en waarschuwingen word je gemotiveerd om opgestelde doelen te behalen of afspraken op te volgen. Zelf ben ik grote fan van mijn smartwatch. Ik fiets alle dagen 30 km en dat houdt mijn horloge allemaal zorgvuldig bij. Door alles te registreren leer je jezelf beter kennen. Je zou ervan schrikken hoe vaak je 'zondigt' als je alles digitaal kan raadplegen.

## Waarom moeten patiënten al bij de ontwikkelingen van digitale hulpmiddelen betrokken worden? Dit is blijkbaar nog geen evidentie?

Omdat ik vind dat wetenschappers/dokters met andere ogen naar de zaken kijken dan wij. Zo hoor ik artsen wel eens zeggen "Als die patiënt mij nodig heeft zal hij wel bellen". Maar dat is voor velen niet zo, veel mensen hebben nog (te) veel ontzag voor

dokters. Het is door patiënten te betrekken dat dit soort foutieve ideeën kunnen worden bijgesteld. De taal is ook een struikelpunt. In diabetes wordt er bijvoorbeeld vaak gesproken over 'HbA1c'. Dat is je gemiddelde bloedglucosewaarde over de voorbije 2 à 3 maanden. Maar die term 'HbA1c' zegt helemaal niets en klinkt ontzettend ingewikkeld, gebruik dat dan ook niet naar patiënten toe. In de zorgraad waarin ik zetel is het gebruik van afkortingen ook een heikel punt, daarom blijf ik erop hameren. Met hoe meer patiënten we die input geven, hoe groter de kans dat er iets verandert.

## Wat zou je willen zeggen aan patiënten die erover twijfelen om een actieve rol op te nemen als patiëntenvertegenwoordiger?

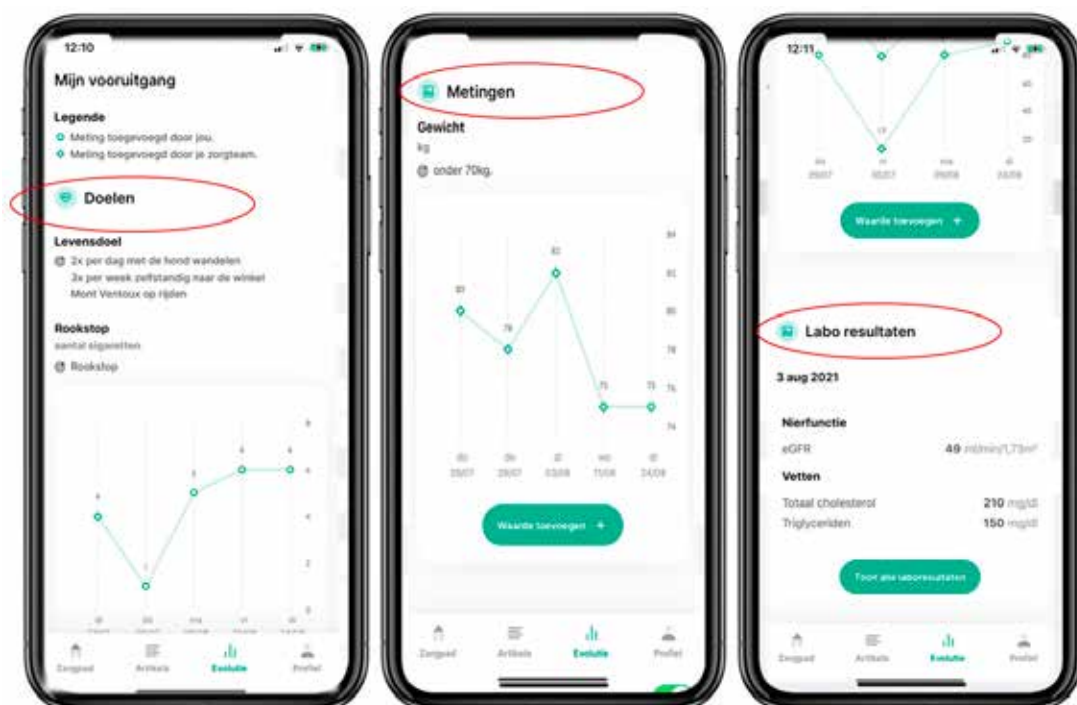
Ik vind dat eigenlijk zelfs een maatschappelijke verplichting, je doet iets met de ervaring die je door de jaren heen opbouwde. Je doet het niet alleen om anderen te helpen, maar

je vindt er zelf ook bevrediging in. Je leert bijvoorbeeld heel veel bij, je leert interessante mensen en verenigingen kennen en soms hou je er een vriend aan over.

## Zie je nog werkpunten als het gaat over digitale zorgondersteuning?

Ja, jammer genoeg is het landschap nu heel erg versnipperd. Een app hier, een platform daar, het is niet altijd mogelijk om je smartwatch te koppelen aan een bepaalde app ... . Daar biedt het EFRO project jammer genoeg geen antwoord op, maar door informatie te centraliseren en in te zetten op digitale communicatie en samenwerking wordt er al een stap gezet in de juiste richting.

*Bedankt Willy, voor dit aangename gesprek!*



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

Wil je als patiëntenvereniging **graag lid worden**? Doe vrijblijvend een aanvraag via [info@vlaamspatiëntenplatform.be](mailto:info@vlaamspatiëntenplatform.be).



29  
SEP

## Uitwisselingsmoment patiëntenvertegenwoordigers in de eerstelijnszones

- Donderdag 29 september van 19u tot 21u

+ Meer info volgt later



25  
OKT

## Infomoment digitale Doelzoeker - voor patiëntenverenigingen

- Online

+ Meer info volgt later



8  
NOV

## Infomoment digitale Doelzoeker - voor zorgverleners

- Online

+ Meer info volgt later



29  
NOV

## Uitwisselingsmoment patiëntenvertegenwoordigers in de eerstelijnszones

- Dinsdag 29 november van 14u tot 16u

+ Meer info volgt later



Op 22 augustus 2022 bestaat de patiëntenrechtenwet 20 jaar. Het doel van deze wet? Kwaliteitsvolle en beter toegankelijke gezondheidszorg verzekeren voor patiënten. We grijpen naar onze bevraging, de VPP on tour en de vragen en klachten die we ontvingen voor een evaluatie.

## 20 jaar wet patiëntenrechten: wat valt er al te vieren?

### 1. De bevraging '20 jaar patiëntenrechten'

### 20% kent de patiëntenrechtenwet niet

Is de Vlaming zich bewust van het bestaan van de wet? Eén op vijf Vlamingen alvast niet. Maar, als we kijken naar de kennis per individueel recht valt op dat 98% van de bevroagden aangeeft dat ze minstens één patiëntenrecht kennen. Mensen kennen met andere woorden soms onderdelen van de wet zonder de wet zelf te kennen.

### Geen kwaliteitsvolle dienstverlening voor 25%

We vroegen op welke manier het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening niet gerespecteerd werd in het afgelopen jaar. Daaruit blijkt dat mensen het begrip 'kwaliteitsvolle zorg' heel ruim interpreteren. Het merendeel van de inbreuken is het gevolg van de voorbije coronacrisis (uitgestelde zorg, lange wachttijden, verminderd contact met naasten ...). Ook de manier waarop zorgverleners omgaan met iemand en hun bekwaamheid werden genoemd als oorzaken voor het niet naleven van dit recht.



## 55% weet niet waar ze een klacht kunnen indienen

Meer dan de helft van de deelnemers weet niet waar ze een klacht kunnen indienen! Logisch dus dat van iedereen die het afgelopen jaar een klacht had, slechts één derde effectief een klacht indiende. Wat gebeurde er met deze klachten? 71% was niet tevreden met het verloop van de procedure die op de klacht volgde.

## 2 radio-uitzendingen

Beleidsmedewerkers Thomas en Annet gingen twee keer naar De Inspecteur van Radio 2 om de resultaten van onze bevraging toe te lichten. Fijn dat we zo een breed publiek konden aanspreken.

### Meer lezen?

Ben je benieuwd naar de andere bevindingen en de aanbevelingen? Lees het volledige rapport hier: <https://bit.ly/3tDYrww>

Wil je het persbericht dat we op 19 april lanceerden doornemen? Dat kan hier: <https://bit.ly/3NWyprB>

## 2. Input uit VPP on tour

We steunen niet enkel op de bevraging om meer inzicht te krijgen in wat nodig is om de wet patiëntenrechten "toekomstproof" te maken. Ook de VPP on tour 2022 en de vragen en klachten die we jaarlijks ontvangen helpen ons verder.

## 58 patiënten gaven ons input tijdens VPP on tour

In de rubriek 'In't kort' kan je lezen dat onze collega's in mei een tour doorheen Vlaanderen maakten. Met maar liefst 58 patiënten dachten jullie tijdens deze VPP on tour na over ontbrekende patiëntenrechten en wat het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening voor jullie betekent. Jullie missen in de huidige wet verschillende rechten. Enkele voorbeelden zijn: recht op vervoer, recht op bezoek of sociaal contact, recht op fysiek toegankelijke hulpverlening, recht op doorverwijzing naar een patiëntenvereniging, recht op patiëntenparticipatie ... . Vervolgens viel ook op dat het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening heel veel omvat. Kwaliteitsvolle zorg betekent voor jullie onder meer dat jullie menselijk behandeld worden, dat jullie goed en volledig geïnformeerd worden, dat zorg toegankelijk is, dat zorgverleners deskundig zijn en dat er goede nazorg wordt gegeven.

## 3. Vragen & klachten die we ontvingen

## 76 vragen en klachten over patiëntenrechten in 2021

In totaal ontvingen we vorig jaar 76 vragen en klachten over patiëntenrechten. De meeste vragen en klachten gingen over de rechten in verband met het patiëntendossier, de rol van de vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger en het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening. Telkens probeerden beleidsmedewerkers Thomas en Annet jullie goed te informeren over jullie rechten. Als dat nodig was verwezen ze jullie door naar de juiste instanties om een klacht in te dienen.

 Meer informatie over de wet patiëntenrechten vind je op onze website: <https://bit.ly/3Ojwkuh>



**Wanneer is de digitale  
doelzoeker beschikbaar?**

**Op deze vraag gaf  
Simon Ector van VPP  
een antwoord.**



**“De voordelen van  
de digitale Doel-  
zoeker? In de eerste  
plaats flexibiliteit!”**

Na het succes van onze papieren Doelzoeker, leek het een logische stap om ook een digitale Doelzoeker te ontwikkelen. Wat is Doelzoeker? Als je een zorg- en ondersteuningsnood hebt, dan kwam je deze tool misschien al tegen. Want wat jij belangrijk vindt en waar jij gelukkig van wordt zou centraal moeten staan in jouw zorg. Onze Doelzoeker helpt je hierover na te denken. Ook bij de volgende stap, met je zorgverlener bespreken wat jij belangrijk vindt in je leven, is Doelzoeker een handig hulpmiddel. Door in te zetten op een digitale versie hopen we nog meer mensen toegang te kunnen geven tot het instrument. Uiteraard blijft ook de papieren versie beschikbaar.

Doelzoeker digitaliseren was een hele onderneming. Er moest een versie komen voor patiënten en eentje voor zorgverleners. Het uitzicht van de papieren versie hebben we behouden. Wat zijn dan de voordelen van de digitale versie? In de eerste plaats flexibiliteit. Informatie kan snel aangepast worden, de Doelzoeker kan eenvoudig en altijd geraadpleegd worden, je kan persoonlijke foto's toevoegen ...

Wanneer je het denkwerk achter de rug hebt en je levensdoelen formuleerde, is het de bedoeling deze optimaal te benutten in je zorgplan. Daarom moeten ook zorgverleners en welzijnswerkers toegang krijgen tot jouw levensdoelen (indien je dat wenst). Een tweede groot voordeel van de digitale Doelzoeker is dus dat je deze veel makkelijker dan de papieren versie kan delen met je verschillende zorgverleners. Daardoor wordt het ook makkelijker om je zorg af te stemmen op je levensdoelen. Doelzoeker kan bijdragen aan een gelijkwaardige relatie tussen patiënten en zorgverleners. Door je doel goed voor ogen te hebben begrijp je ook beter waarom je bepaalde zorg nodig hebt of waarom je bepaalde medicatie moet nemen. Het uiteindelijke doel is dat je levenskwaliteit stijgt.

Als patiënt zal je zelf kunnen kiezen met wie je welke onderdelen van jouw digitale Doelzoeker wil delen. Je hebt de regie dus helemaal zelf in handen.

Houd onze website in het oog, want tijdens de zomer zal je de digitale Doelzoeker hier zien verschijnen. In het najaar volgt er een infomoment 'Hoe gebruik je de digitale Doelzoeker' voor onze patiëntenverenigingen (25 oktober) en voor zorgverleners (8 november). Ook hierover vind je meer informatie op onze website!

 <https://vlaamspatienentplatform.be/nl/doelzoeker>

**OPROEP**

**Heb jij zelf een vraag voor het VPP? Bezorg ze ons via [info@vlaamspatienentplatform.be](mailto:info@vlaamspatienentplatform.be)**



# SAMEN STERKER

## Contacteer SamenSprak

### 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](mailto:info@vlaamspatientenplatform.be)

### Surf naar

[www.vlaamspatientenplatform.be](http://www.vlaamspatientenplatform.be)

### Volg ons

[www.twitter.com/VPPvzw](http://www.twitter.com/VPPvzw)  
[www.facebook.com/vlaamspatientenplatform](http://www.facebook.com/vlaamspatientenplatform)



Vlaams patiëntenplatform