



EVA MARIE
CASTRO

NIEUWE COLLEGA'S IN DE ZORG

ERVARINGSDESKUNDIGEN
IN HET ZIEKENHUIS



LANNOO
CAMPUS

D/2019/45/288 – ISBN 978 94 014 6186 3 – NUR 890, 740

Vormgeving omslag: Gert Degrande | De Witlofcompagnie
Vormgeving binnenwerk: Fulya Toper

© De auteurs & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2019.

Uitgeverij LannooCampus maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij,
de boeken- en multimediativisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets van deze uitgave mag verveelvoudigd worden en/of
openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie,
microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder
voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

UITGEVERIJ LANNOOCAMPUS

Vaartkom 41 bus 01.02
3000 Leuven
België

Postbus 23202
1100 DS Amsterdam
Nederland

www.lannoocampus.be

www.lannoocampus.nl

INHOUD

We kunnen het, maar we kunnen het niet alleen	8
DEEL 1	
ACHTER DE COULISSEN	
VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID	13
1 The Big Picture	14
Trends in de samenleving	14
Ziekenhuiszorg in evolutie	19
Sociologische en biomedische percepties van de gezondheidszorg	23
Samenvatting	34
2 Van ervaring naar ervaringsdeskundigheid	35
Ervaringsdeskundigheid ontrafeld	35
Ervaringskennis afgebakend	36
Nodige kwaliteiten als ervaringsdeskundige	37
Een beetje meer (of minder) ervaringsdeskundig	37
Ervaringsdeskundigheid op de weegschaal?	40
Inzetbaar op verschillende organisatieniveaus	40
De perfecte aanvulling op professionele kennis	43
Patiëntenverenigingen als bron van ervaringsdeskundigheid	44
De link met participatie en empowerment	48
De eigenheid van ervaringsdeskundigen	50
Samenvatting	54
3 Wat doen ervaringsdeskundigen in ziekenhuizen?	55
Troeven van ervaringsdeskundigen	55
Wat ligt er op het bord van een ervaringsdeskundige?	56
Van persoon tot persoon of liever digitaal?	61
Profiel van een ervaringsdeskundige	65
Samenvatting	67

4	Waarom ervaringsdeskundigen inschakelen?	68
	Wat halen patiënten eruit?	70
	Wat halen zorgverleners eruit?	74
	Wat halen ervaringsdeskundigen zelf eruit?	76
	De meerwaarde van ervaringsdeskundigen in cijfers	78
	Wat zijn de voordelen voor de samenleving?	79
	Zijn er nadelige effecten?	79
	Voortdurend evalueren	80
	Samenvatting	81

DEEL 2

ERVARINGSDESKUNDIGEN IN DE SCHIJNWERPERS

83

5	Goed begonnen is half gewonnen	84
	Bezin eer je begint	84
	Pak het samen aan met co-design	86
	Samenvatting	94

6	Over witte raven en hoe hen te vinden	95
	Zijn het witte raven?	95
	Het profiel van de ervaringsdeskundige	95
	De zoektocht naar kandidaat-ervaringsdeskundigen	97
	Witte raven, gewikt en gewogen	100
	Samenvatting	108

7	Tien tips voor een succesvolle inschakeling	109
	1. Zorg voor een goede voorbereiding en een breed draagvlak bij het management en de afdeling	109
	2. Het ziekenhuis(bestuur) moet mee zijn	110
	3. Investeer in een goede selectie en rekrutering van ervaringsdeskundigen	112
	4. Bereid de ervaringsdeskundigen goed voor op hun taken door vorming en coaching	112

5. Duidelijke afspraken, richtlijnen en procedures renderen	115
6. Introduceer nieuwe collega's in de zorg	119
7. Zorg voor goed gedoseerde omkadering	120
8. Verzeker continuïteit en regelmaat	121
9. Vergeet de praktische randvoorwaarden niet	121
10. Evalueer en leer	122
Samenvatting	123
8 Wetgeving en administratie	124
Vrijwilligerswet	124
Tewerkstellingsstatuut: goed idee?	128
Beroepsgeheim	129
Samenvatting	132
9 Tot slot	133
Ervaringsdeskundigheid als spiegel voor persoonsgerichtheid?!	143
Bedankt!	145
Contactadres	147
Bibliografie	148

WE KUNNEN HET, MAAR WE KUNNEN HET NIET ALLEEN

Hoe kunnen de noden van zorgvragers en zorgverleners beter op elkaar aansluiten? Is de inzet van ervaringsdeskundigen in de gezondheidszorg en in het gezondheidszorgbeleid een antwoord op die vraag? Zijn die ervaringsdeskundigen dan ‘nieuwe collega’s’ in de zorg? Interessante maar moeilijke vragen, met veel dimensies. Zal de inbreng van de concrete ervaring en expertise van patiënten een lust of een last zijn? En zo ja, voor wie? Zullen medische experts deze nieuwe collega’s verwelkomen als volwaardige partners of zullen ze hen zien als indringers? Het antwoord op die vragen zullen we pas later kennen.

Het boek dat u in handen hebt, bevat de eerste handvatten om een compromis te vinden tussen de divergerende belangen van zorgverleners en zorgontvangers. Het heeft een positieve boodschap: als er tussen alle betrokkenen goede bedradingen en stevige bruggen en tunnels bestaan, hoeven die divergerende belangen niet te resulteren in verlammende conflicten. De rode draad is: samenwerking loont.

De zorgsector staat voor heel wat uitdagingen. In de pers lees je over schaalvergroting, specialisatie, en personeels- en financiële kwesties. Die kwesties staan in de schijnwerpers van de media, maar achter de schermen werkt de sector ook aan een nieuwe identiteit. Die focust op kwaliteit voor iedereen. Over kwaliteit kun je niet in het enkelvoud spreken. Er zijn minstens zes verschillende, complementaire aspecten.

Het eerste aspect is veiligheid: er mogen geen fouten gebeuren. Kwaliteit moet ook efficiënt zijn (de inzet van middelen moet leiden tot optimale resultaten), effectief (de patiënt moet alle nodige zorg krijgen), en tijdig (de patiënt moet op elk moment degelijke zorg krijgen). Verder moet de zorg voor iedereen gelijk zijn, qua toegang, qua aanpak, qua afhandeling. Krijgt elke patiënt, onafhankelijk van zijn of haar socio-economische status, de nodige basiszorg? Iemand zonder verzekering moet dezelfde hoog-

staande basiszorg krijgen als iemand in een eenpersoonskamer. Ten slotte moet ook rekening worden gehouden met ieders waarden en normen. Deze dimensie noemde men vroeger patiëntgerichtheid, vandaag spreekt men liever van persoonsgerichtheid. Deze verschuiving van woordgebruik is niet neutraal: wie mag meepraten over het gezicht van de zorg moet ook kunnen tegenspreken als bepaalde zaken botsen met zijn of haar waarden en normen.

In dit boek wordt toegelicht hoe ervaringsdeskundigen een cruciale rol kunnen spelen in de nieuwe zorgaanpak in ziekenhuizen. Dat moet ordentelijk gebeuren, met een goede methode. Hoe die er vormelijk kan uitzien en hoe die inhoudelijk ingevuld moet worden, wordt toegelicht, steunend op empirisch onderzoek. De slaagkans van die aanpak is onduidelijk, mede omdat veel aspecten van de gezondheidszorg en van het gezondheidszorgbeleid in beweging zijn, in de toekomst nog meer dan vandaag.

We willen vier punten onder de aandacht brengen die betrekking hebben op die toekomstige ontwikkelingen, en die het succes van het nieuwe kwaliteitsstreven zullen bepalen. Ten eerste gebeurt er heel wat op het vlak van bio- en informatietechnologie. Als onze gezondheid onafgebroken via een stroom van biomedische gegevens via sensoren wordt gemonitord, krijg je een andere context van medische zorg. Telegezondheidszorg zal veel uitlopers hebben naar de zorgkwaliteit. Dat leidt tot een vreemde paradox. De gezondheidszorg wordt wellicht almaar beter, maar wat betekent het voor individuen en voor hun sociale netwerk als ze bij wijze van spreken hun hele leven ziek zijn?

Een volgende uitdaging houdt verband met de uitbouw van een multiculturele, superdiverse samenleving. Elke dimensie van kwaliteit en zorg is sociaal en cultureel gestuurd. Voor zorgverleners en -ontvangers betekent dit dat ze worden geconfronteerd met andere communicatiebronnen, -inhouden en -uitkomsten. De socio-economische status heeft een invloed op de kans dat iemand ziek wordt, op de aard van die ziekte, op de snelheid waarmee ze gediagnosticeerd wordt, op het zorgcircuit waarin de zieke terechtkomt, op welke medische aanpak er wordt uitgewerkt, en op het succes van de behandeling. De verschillen naargelang van die

socio-economische status zijn zeer hardnekkig, zo leert internationaal comparatief onderzoek.

Het wordt nóg complexer als sociale statusverschillen zich enten op een andere migratieachtergrond. Mensen met een buitenlandse migratieachtergrond verwoorden gevoelens en ervaringen anders dan autochtonen, zij gaan er anders mee om en gebruiken andere symbolen. Hoe delicaat en meerzinnig dat is, blijkt uit onderzoek bij en met zogenaamde *multilinguals*. De zorgvraag van en het zorgaanbod aan een hoogopgeleide, mannelijke, blanke autochtoon is anders dan dat van en aan een laagopgeleide, vrouwelijke, gekleurde allochtoon. Goede communicatie binnen en tussen die groepen wordt een toekomstige uitdaging, voor alle aspecten van de kwaliteit. Hier ligt een extra taak voor ervaringsdeskundigen: zij kunnen de sociale en culturele afstand tussen zorgverstrekkers en -ontvangers verkleinen.

Een derde aandachtspunt heeft betrekking op een andere maatschappelijke ontwikkeling: de evolutie naar meer en intenser actief burgerschap. Overal groeit het geloof en de overtuiging dat individuen en burgers zelf en zelfstandig oplossingen voor ‘problemen’ kunnen bedenken, maar dan wel door dat samen te doen. Hier krijgt het *epitheton ornans* van zelfhulp zijn volle gewicht: alleen jij kunt het, maar je kunt het niet alleen. Meer verantwoordelijkheid geven aan consumenten van medische zorg kan er ook toe bijdragen dat conflicten tussen belanghebbenden niet al te snel gejuridiseerd worden. Over die kwestie is er in de wandelgangen van ziekenhuizen vaak sprake van ‘Amerikaanse toestanden’, en die wil men vermijden. De basis van actief burgerschap is het geloof dat mensen zelf oplossingen kunnen uitwerken buiten en los van het juridisch systeem, door goede informatie, overleg en samenwerking. Parallel daarmee groeien er alom initiatieven om de praktische implementatie van bemiddeling (familiaal, sociaal, bestuur) steviger uit te bouwen. In de context van de medische zorg en de kwaliteitscontrole in ziekenhuizen moet dat nog worden uitgewerkt, maar het is een beloftevol perspectief.

Tot slot pleiten we voor het wetenschappelijk opvolgen en het evalueren van de resultaten van de inzet die ervaringsdeskundigen leveren. Ook dat moet verlopen via een aangepaste methodologie, lees: evaluatieonder-

zoek. Op die manier kunnen de voor- en de nadelen, de mogelijkheden en de moeilijkheden geïnventariseerd én bijgestuurd worden.

Ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals zien heel wat uitdagingen op zich afkomen. Dit boek geeft een overzicht van de inzichten om die uitdagingen aan te pakken, telkens met een optimale kwaliteit als leidend principe. Wat weten we (niet)? Wat is de bredere maatschappelijke context? Wat zijn de gevaren? Wat is de rol en de functie van ervaringsdeskundigheid in het nieuwe kwaliteitsverhaal van ziekenhuizen? Wat is (niet) realistisch? Wat zijn de randvoorwaarden? De theoretische antwoorden hangen niet in het luchtledige, maar krijgen een thematische toelichting met concrete voorbeelden. Er worden ook (beleids)aanbevelingen geformuleerd, zowel voor patiënten als voor professionals. Zo kunnen de ‘nieuwe collega’s’ meewerken aan de vorming van bevlogen ziekenhuismedewerkers.

Koen Matthijs

Centrum voor Sociologisch Onderzoek

Trefpunt Zelfhulp vzw

KU Leuven

Kris Vanhaecht

Leuvens Instituut voor Gezondheidszorgbeleid

KU Leuven

DEEL 1

**ACHTER
DE COULISSEN VAN
ERVARINGSDESKUNDIGHEID**

1 THE BIG PICTURE

Het huidige gezondheidszorgsysteem gaat baat vinden bij de inzet van ervaringsdeskundigen. Dat is het uitgangspunt van dit boek. Dit eerste deel schetst het bredere plaatje waarin de opmars van ervaringsdeskundigen zich afspeelt en licht toe waarom het nu hun momentum is. In de volgende hoofdstukken lees je hoe hun inschakeling kan verlopen.

Trends in de samenleving

Onze samenleving is voortdurend in ontwikkeling. Allerlei factoren – economie, onderwijs, milieu, migratie, technologie ... – hebben een impact. Welke maatschappelijke trends bepalen de richting waarin de westerse gezondheidszorg evolueert? In welke voedingsbodem gedijt het concept van ervaringsdeskundigheid het best?

Van acute naar chronische zorg

De eerste trend is de verschuiving van acute aandoeningen naar meer chronische ziekten. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) omschrijft die als ‘langdurige aandoeningen met een meestal langzame progressie’. Deze brede definitie omvat niet alleen hart- en vaatziekten, diabetes, kanker, sommige long- en auto-immuunziekten, maar ook neurodegeneratieve aandoeningen zoals dementie en parkinson, diverse psychische ziektebeelden en handicaps. Wereldwijd vormen ze de belangrijkste oorzaak van sterfte en ziekte: 63 % van alle overlijdens zijn te wijten aan chronische ziekten. Meer dan één op de vier personen (28,5 %) van vijftien jaar en ouder geeft in de Belgische Gezondheidsenquête (2013) aan, minstens één chronische aandoening te hebben. Het percentage personen met een langdurige aandoening stijgt sterk met de leeftijd. Bij jonge mensen tussen 15 en 24 jaar is dit 9,6 %, bij 75-plussers bijna de helft (48,8 %).

Het risico op een chronische aandoening stijgt dus met de leeftijd. Ook de prevalentie van multimorbiditeit, het gelijktijdig voorkomen van verschillende chronische condities bij één persoon, neemt toe met het ouder worden. 10 tot 20 % van de veertigjarige Belgen lijdt aan minstens twee

chronische aandoeningen. Bij mensen van zeventig jaar en ouder stijgt dat percentage tot vijftig à zeventig. De stijging van de levensverwachting en de vergrijzing van onze samenleving zijn belangrijke factoren in de toename van het aantal chronisch zieken. Er wordt geschat dat 31,5 % van de Belgische bevolking in 2050 zestig jaar en ouder zal zijn. De gemiddelde levensverwachting is dan in Vlaanderen ongeveer 87 jaar. Vandaag is dat bijna 82.

De geneeskunde heeft niet stilgestaan, wat ook het toenemende aantal chronisch zieken deels verklaart. Dankzij innovatieve diagnostische instrumenten, technieken en therapieën is de vroegtijdige herkenning verbeterd. Heel wat chronische aandoeningen wordt een halt toegeroepen of ze kennen tenminste een trager verloop. Ervan genezen is echter nog onmogelijk. Meer dan een kwart van de Belgen leeft daardoor in slechtere gezondheid en met een slechtere levenskwaliteit. Dat heeft een grote invloed op de gezondheidszorg, en bij uitbreiding op de hele samenleving. Naar schatting zeventig tot tachtig procent van de totale gezondheidszorgkosten in de Europese Unie wordt uitgegeven aan chronisch zieken. Dat komt overeen met een budget van 700 miljard euro per jaar. De invloed van chronische ziekten overstijgt bovendien de gezondheidszorg: chronische ziekten gaan gepaard met bijkomende kwetsbaarheden. Denk maar aan inkomensverlies, werkonbekwaamheid of extra ziekte- en zorgkosten. Kortom, het is een prioriteit en een grote uitdaging om beleid, budgetten en dienstverlening te doen sporen met de behoeften en omstandigheden van personen met een chronische ziekte. Louter klinisch handelen, in alle betekenissen van het woord, volstaat niet. De ziekte staat niet langer centraal. Een geïntegreerd behandelings- en begeleidingsmodel is nodig. Chronisch zieken kan men beschouwen als mensen met uiteenlopende behoeften. Behoeften van medische aard (pijncontrole, symptoombestrijding, voorkomen van complicaties ...), maar evenzeer psychologisch (nood aan informatie, emotionele steun), sociaal (hulp in het dagelijks leven, integratie in de maatschappij) en spiritueel (zoektocht naar zingeving). Vooral op het vlak van de toegankelijkheid van diensten en de coördinatie tussen zorgniveaus stellen ze de organisatie van de zorgverlening voor uitdagingen. Die behoeften verdwijnen bovendien niet. Ze zijn langdurig en blijvend, en wijzigen naargelang de evolutie van de ziekte (of ziekten, bij multimorbiditeit).

Van instituut naar gemeenschap

Een tweede trend waarin de inzet van ervaringsdeskundigen kadert, is de verschuiving van geïstitutionaliseerde zorg naar zorg in de gemeenschap. Men streeft ernaar mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen enzovoort met al hun mogelijkheden en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen. De nodige ondersteuning en zorg verloopt zo veel mogelijk geïntegreerd in de samenleving. Het komt erop neer dat men intensieve residentiële zorg wil terugdringen ten voordele van ambulante en informele zorg (bijvoorbeeld zorg door familie, burens, vrijwilligers, zelfhulpgroepen).

Aan de basis van deze tweede trend ligt opnieuw de toename van chronische ziekten. Ook burgers en patiënten die naar meer autonomie en medezeggenschap streven, spelen een rol. Mensen met een chronische aandoening of handicap willen deel blijven uitmaken van de samenleving. Technologische evoluties werken die verschuiving in de hand. Ouderen kunnen bijvoorbeeld dankzij telemonitoring langer in hun eigen huis blijven wonen. Diabetespatiënten controleren zelf hun bloedglucosegehalte en bepalen wat ze nodig hebben zonder tussenkomst van een arts. De afbouw van het aantal ligdagen en ziekenhuisbedden kadert ook in de verschuiving naar gemeenschapsgerichte zorg. Die is bovendien veel goedkoper.

Kritische stemmen waarschuwen voor mogelijk negatieve gevolgen van die verschuiving. Burgers, vrijwilligers, patiënten en hun sociale omgeving krijgen (veel) meer op hun bord. De herverdeling van zorgverantwoordelijkheden zet druk op het sociaal kapitaal. Van kinderen verwacht men dat ze langer voor hun bejaarde ouders zorgen, maar die kinderen zijn vaak tweeverdieners met een veeleisende job. Hun draagkracht is niet onbeperkt. Er zijn ook een heleboel mensen die niet op een netwerk kunnen rekenen. Gemeenschapsgerichte zorg gaat uit van stevige sociale netwerken, maar op het vlak van familie, buurt en kerk neemt de verschraling en de sociale kwetsbaarheid alleen maar toe. Ervaringen uit Nederland leren bovendien dat te veel de-institutionalisering tot uitsluiting leidt. Wil je een beroep doen op gespecialiseerde zorg, dan moet je passen in het keurslijf van allerlei zorgindicatoren en inschalingsinstrumenten. Patiënten met minder ernstige zorgbehoeften verliezen zo bijvoorbeeld toegang tot verzorgingstehuizen. Zij moeten zich wenden tot hun omge-

ving voor ondersteuning. Strengere toegangscriteria voor zorg maakt ze minder toegankelijk. En laat toegankelijkheid nu net een kwaliteitscriterium van zorg zijn.

Van passieve naar actieve patiënten

Een derde trend is de verschuiving van een passieve naar een actieve houding ten aanzien van gezondheid. Burgers houden zich bezig met het voorkomen, opsporen en behandelen van hun eigen gezondheidsproblemen. Geen recent fenomeen, maar het wordt versterkt door de hedendaagse technologie. Het internet en andere media maken de meest uitgebreide informatie beschikbaar. Dankzij (mobiele) technologieën zoals smartphones, wearables, tabletcomputers en hun apps kunnen mensen zelf hun gezondheid bewaken en verbeteren. De digitalisering maakt kennis van experts toegankelijk voor leken en stelt mensen in staat beter voor zichzelf te zorgen.

In de gezondheidszorg doet telegeneeskunde of e-geneeskunde zijn intrede. Hier gebeurt de levering van gezondheidszorg op afstand via informatica- en communicatietechnologie. Dat vraagt een behoorlijke actieve rol als burger: je verstrekt informatie, doet metingen en vult vragenlijsten in. Op basis daarvan geeft je zorgverstrekker (digitaal) advies om zelf je medicatie, therapie of levensstijl aan te passen. Men verwacht dat die digitalisering en telegeneeskunde tot gezondheidswinsten en financiële besparingen zullen leiden.

In het traditionele zorgmodel fungeerden patiënten als passieve ontvangers en hadden professionals het voor het zeggen. In een meer consumentgedreven model treden patiënten op als actieve partners. Zelfmanagement staat centraal. Patiënten nemen verantwoordelijkheid bij beslissingen en acties aangaande hun gezondheid. Gezondheidswerkers ondersteunen hen daarbij. Als patiënt neem je actief deel aan het beheer van je (chronische) aandoening, stel je zelf je eigen doelen en beoordeel je regelmatig je vooruitgang of problemen. Dit zelfmanagement doelt op een gedragsverandering bij patiënten, het stimuleert hen sterker in hun schoenen te staan. Zo kunnen ze beter met de dagelijkse gevolgen van hun ziekte omgaan en een bevredigende levenskwaliteit behouden. Die dagelijkse gevolgen hebben impact op meerdere levensdomeinen: wonen, werk, relaties enzovoort. Ze overstijgen de kennis en ervaring van ge-

zondheidswerkers. De balans mag echter niet overslaan naar te veel zelfmanagement. De risico's worden overigens wijd en zijd besproken, niet elke burger of patiënt is nu eenmaal in staat of bereid om zo'n grote verantwoordelijkheid op zich te nemen.

Van paternalisme naar samenwerking

Een vierde trend die verband houdt met de inschakeling van ervaringsdeskundigen is de verschuiving van paternalistische naar op samenwerking gerichte modellen. In plaats van te doen wat experts prediken, ondernemen mensen zelf actie en ontwikkelen ze diensten die ze zelf positief waarderen. Die collectieve acties kom je soms tegen onder de noemer *commons*: initiatieven van burgers die door samen te werken nieuwe collectieve goederen en diensten creëren. Op zoek naar meerwaarde voor zichzelf en de samenleving scheppen ze op die manier alternatieven, in de private zowel als in de publieke sector. Daarmee dagen ze instellingen en overheden uit, eisen een ander type van dialoog en dwingen tot sociale en organisatorische reflectie. Voorbeelden van zulke acties zijn er genoeg: nieuwe energiecoöperaties gericht op duurzame, hernieuwbare energie, initiatieven gericht op het samen voorzien in ouderen- of gehandicaptenzorg, collectieve buurttuinen en plukboerderijen, participatieve kindercrèches, burenzorg enzovoort.

Burgerinitiatieven in de zorg ontstaan soms omdat bepaalde zorg niet geboden wordt of uit onvrede met de bestaande hulpverlening. Dergelijke initiatieven zijn trouwens niet nieuw. Denk maar aan de vele zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen die vooral vanaf de jaren zeventig van de vorige eeuw in Vlaanderen werden opgericht als reactie op de vervreemdende, bureaucratistische en gefragmenteerde zorg. Maar patiënten, hun families, mantelzorgers en andere zorgverleners organiseren niet alleen zorg. In toenemende mate worden ze ook uitgenodigd om deel te nemen aan de geïnstitutionaliseerde gezondheidszorg. Er wordt gevraagd naar hun insidersperspectief om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Dit soort initiatieven wordt allemaal geassocieerd met het streven van burgers en patiënten naar meer controle, autonomie en invloed.

Samengevat: de (machts)verhoudingen tussen overheden, instellingen en burgers worden door demografische evoluties en de emancipatie van burgers op de proef gesteld. Gezondheidszorg wordt meer een kwestie van

verzorgen en voorkomen dan van genezen. De focus van die zorg wordt ook veel ruimer dan het louter fysieke. Technologische innovaties ondersteunen die verschuivingen. Ze leiden tot nadruk op zelfmanagement en gemeenschapszorg, tot een overdracht van verantwoordelijkheden van overheden en professionals naar individuele patiënten. Hoe verzachten we de negatieve gevolgen van die verschuivingen voor de gezondheidszorg? Technologie zal daarbij niet alle oplossingen bieden. We moeten evenzeer inzetten op persoonsgerichte benaderingen om de levenskwaliteit te maximaliseren.

Ziekenhuiszorg in evolutie

De maatschappelijke ontwikkelingen beïnvloeden uiteraard ook de ziekenhuiszorg. In wat volgt schetsen we de gevolgen die van belang zijn bij de inzet van ervaringsdeskundigen in ziekenhuizen.

Van aanbod naar vraag

Mensen met chronische aandoeningen ondervinden niet enkel biomedische problemen. Ze worden ook geconfronteerd met een onzekere en onvoorspelbare toekomst. Ze ervaren een aanslag op hun zelfbeeld en hun gevoel van eigenwaarde, en merken de impact op sociale relaties. Met de invoering van *evidence based medicine* is in de zorg ook voor die laatste moeilijkheden groeiende aandacht. Voorheen lag de zorg in handen van professionele zorgverleners en zorginstellingen; zij bepaalden welke zorg er daadwerkelijk werd verleend. Van zo'n aanbodgestuurde aanpak stappen we stilaan af, de zorg wordt meer vraaggestuurd. Die zorg is idealiter zó ingericht dat de wensen en behoeften van de patiënten bepalend zijn voor de zorg die daadwerkelijk wordt verleend. De patiënt kiest dus als het ware zelf het aanbod. Om een goede keuze te kunnen maken, verwacht men van zorgverleners dat ze meer tijd besteden aan het informeren van hun patiënten en aan het leren kennen van hun leefwereld en verwachtingen. Vaak ontbreekt daar echter de tijd voor. Bovendien overstijgen de terreinen waarover de patiënt informatie wenst of die hij nodig heeft, vaak het kennisdomein van de gezondheidszorgverstrekker.

Patiënten gaan daarom op zoek naar ervaringen van mensen die zich in een vergelijkbare situatie bevinden. Die helpen vooral nieuw gediagnosticeerde patiënten bij het nemen van beslissingen. Later stellen ze hen in

staat zich aan te passen aan hun nieuwe levensomstandigheden. Die informatie en ervaringen worden gedeeld in zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen, maar ook via digitale weg. Sinds 2000 werden verschillende databases met individuele patiëntenervaringen opgezet. Op websites zoals healthtalkonline.org en reset.be staan clips van mensen die praten over hun ervaringen met bepaalde gezondheidsproblemen. Ze zijn bedoeld om patiënten te inspireren, familie en vrienden te sensibiliseren en zelfs om gezondheidswerkers op te leiden. Ook de inbreng van ervaringsdeskundigheid wordt gezien als een belangrijk instrument voor het realiseren van vraagsturing of vraaggerichtheid in de zorg.

Aandacht voor kwaliteit

De gezondheidszorg is niet onfeilbaar. Er is nog steeds een kloof tussen wat die zorg zou moeten zijn en hoe ze georganiseerd is. Verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg vraagt om een verandering van het systeem, besloot het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) in 1999 en 2001, in twee baanbrekende rapporten. Dit zette de kwaliteit van zorg wereldwijd hoog op de agenda. Het na te streven kwaliteitsniveau beschreef het aan de hand van zes criteria: veiligheid, effectiviteit, tijdigheid, efficiëntie, rechtvaardigheid en patiëntgerichtheid. Onlangs werden die criteria geactualiseerd: tijdigheid wordt gekoppeld aan toegankelijkheid en patiëntgerichtheid veranderd in persoonsgerichtheid. De inzet van ervaringsdeskundigen in ziekenhuizen haakt vooral in op het kwaliteitscriterium persoonsgerichtheid. Daarmee wordt de mate bedoeld waarin mensen kunnen participeren aan zorg die gebaseerd is op een relatie van wederzijds vertrouwen, gevoeligheid, empathie en gedeelde kennis. Persoonsgerichtheid komt vooral tot uiting in de bejegening, de informatieverstrekking, het besluitvormingsproces en het centraal stellen van de patiënt. Bij alle belangstelling voor kwaliteit sedert pakweg het begin van deze eeuw, blijft persoonsgerichtheid in het ziekenhuis een ondergeschoven kind. Wellicht omdat we voor de criteria veiligheid, effectiviteit, tijdigheid, billijkheid en efficiëntie veel gemakkelijker meet- en verbetermethodes kunnen vinden. En wat houdt persoonsgerichtheid concreet in? Daar is ook onduidelijkheid over. Verpleegkundigen hebben bijvoorbeeld doorgaans de indruk dat ze behoorlijk persoonsgericht met hun patiënten bezig zijn. Bevragingen bij patiënten spreken dat echter tegen.

Een systematische en objectieve manier om de kwaliteit van zorg in ziekenhuizen te verbeteren, is accreditatie. Dat is een veelal vrijwillig proces, waarbij een onafhankelijk agentschap erkenning verleent aan een ziekenhuis. Ziekenhuizen moeten voldoen aan bepaalde standaarden waarvoor een voortdurende verbetering van structuren, processen en uitkomsten vereist is. In Vlaanderen zijn bijna alle ziekenhuizen geaccrediteerd of werken ze daar aan. Voor geaccrediteerde ziekenhuizen wordt globaal systeemtoezicht door de overheid vervangen door beperkter nalevingstoezicht. Met andere woorden, er wordt minder nauw op hun vingers gekeken. Een accreditatie door het NIAZ (Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg) peilt onder meer naar de manier waarop een ziekenhuis klachten van patiënten behandelt. Hoe inventariseert een ziekenhuis wensen, verwachtingen en ervaringen van patiënten? Hoe streeft een ziekenhuis er voortdurend naar om klachten te verminderen en ervaringen van patiënten te verbeteren? Persoonsgerichtheid van de zorg is bij een NIAZ-accreditatie dus een belangrijk criterium. Bovendien wordt patiënten ook gevraagd naar feedback over de andere vijf criteria. Maar naar duurzame, haalbare en efficiënte methoden om dergelijke feedback te verzamelen is men nog naarstig op zoek.

Ziekenhuizen worden ten slotte niet alleen sterk aangemoedigd om hun kwaliteit te verhogen door accreditering, ze moeten ook verantwoording afleggen aan de gemeenschap. Daarom kunnen in België patiënten en gezondheidswerkers per ziekenhuis verschillende kwaliteitsindicatoren, zoals ervaringen van patiënten of overlevingskans na kanker, raadplegen en vergelijken via de overheidswebsite zorgkwaliteit.be. De kwaliteit van zorg transparanter maken moet bijdragen tot verbetering ervan.

De gezondheidszorg is momenteel nog steeds georganiseerd met het oog op een acuut, episodisch zorgmodel. Een model dat niet meer beantwoordt aan de noden van veel gebruikers, in het bijzonder gebruikers met chronische aandoeningen. Ze is bovendien onhoudbaar duur. Daarom heeft de WHO opgeroepen tot een fundamentele verschuiving in de manier waarop de gezondheidszorg wordt gefinancierd, beheerd en geleverd. Het gezondheidszorgstelsel zou mensen continu moeten ondersteunen op verschillende zorgniveaus en -locaties, afhankelijk van hun specifieke behoeften, en gedurende hun hele leven. Volgens de WHO zou dat het streven moeten zijn van geïntegreerde gezondheidsdiensten. Binnen

die visie dragen zorgverleners van alle 'lijnen' bij aan gezondheidsbevordering, ziektepreventie, diagnose, behandeling, ziektebeheer, revalidatie en palliatieve zorg. De traditionele barrières tussen intra- en extramurale zorg worden doorbroken. Zo'n aanpak leidt tot een heel andere positie voor ziekenhuizen. Terwijl ze vele jaren een centrale rol in het zorgproces speelden, zullen ze daarin slechts een van de vele actoren worden. De zorg wordt dichter bij de patiënt thuis geleverd en informele zorg wordt onontbeerlijk.

Vermaatschappelijking van de zorg

Om mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen ... met al hun mogelijkheden en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten blijven innemen, hen daarbij waar nodig te ondersteunen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen, willen beleidsmakers ook het maatschappelijk kapitaal mobiliseren. Ze beogen familiale en sociale netwerken, buurtwerking, het verenigingsleven en vrijwilligerswerk aan te moedigen, zodat mensen zich met elkaar verbonden weten en voor elkaar zorgen. 'Vermaatschappelijking van de zorg' noemt men dit concept. Het lijkt nieuw, maar dat is het niet echt. Jan Steyaert (2014) onderscheidt er vier varianten van. Een eerste ontstond in de helft van de twintigste eeuw, toen de verzorgingsstaat uitgetekend werd. Daarbij werden steeds meer elementen van zorg uit de privésfeer in het publieke systeem ondergebracht. Iedereen moet daar vervolgens aan betalen volgens draagkracht en iedereen kan er volgens zorgbehoefte een beroep op doen. De overheid zorgt voor de aansturing. In de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw groeide er aversie tegen de 'totale instituties' (zie later) en kwamen er niveaus in de gezondheidszorg. Naast de eerste-, tweede- en derdelijnszorg ontdekte men de nulde lijn met mantelzorg en zelfhulp. In ongeveer dezelfde periode ontstond de derde variant: het normalisatieprincipe. Een handicap of chronische aandoening wordt pas een verlies wanneer de samenleving er niet goed op inspeelt. Een gebrekkige toegankelijkheid of onbegrip belemmeren bijvoorbeeld mensen om deel te nemen aan het maatschappelijk leven.

De recentste variant focust op informele en ambulante zorg en op het terugdringen van de residentiële en intensieve zorg. Die zou inefficiënt zijn en stilaan ook onbetaalbaar. De patiënt zou de betuttelende aanpak bo-