



De waarde van patiëntenverenigingen wordt hoog ingeschat door patiënten en zorgverstrekkers

OPINIEPEILING BIJ 200 BETROKKENEN

IN HET KORT

- Patiënten én zorgverstrekkers vinden dat patiëntenverenigingen evenwaardige partners in de zorg moeten zijn.
- Zorgverstrekkers zijn minder vertrouwd met de diensten die patiëntenverenigingen kunnen bieden aan patiënten, de medische praktijk of het gezondheidsbeleid, maar ze vinden die wel zeer belangrijk.
- Patiënten én zorgverstrekkers zijn ervan overtuigd dat patiënten die worden begeleid door patiëntenverenigingen, een sneller en beter gezondheidsresultaat zullen hebben.
- De meeste respondenten zijn het erover eens dat patiëntenverenigingen de middelen moeten krijgen om hun rol op een kwaliteitsvolle manier te kunnen spelen.

Het werk van ziektespecifieke patiëntenverenigingen en hun duizenden vrijwilligers blijft vaak onder de radar van onze aandacht omdat ze geen formeel onderdeel uitmaken van onze gezondheidszorg en dus niet worden gefinancierd door de overheid. In het voorjaar 2024 ondervroeg het Patient Expert Center zowel patiënten en hun verenigingen als zorgverstrekkers (artsen, verpleegkundigen) en verantwoordelijken voor patiëntencontacten bij bedrijven, overheidsdiensten en ziekenhuizen. In deze studie worden ze in twee groepen ondergebracht: de patiënten en de professionals. In de eerste groep antwoordden 120 deelnemers de vragenlijst, in de tweede groep 80.

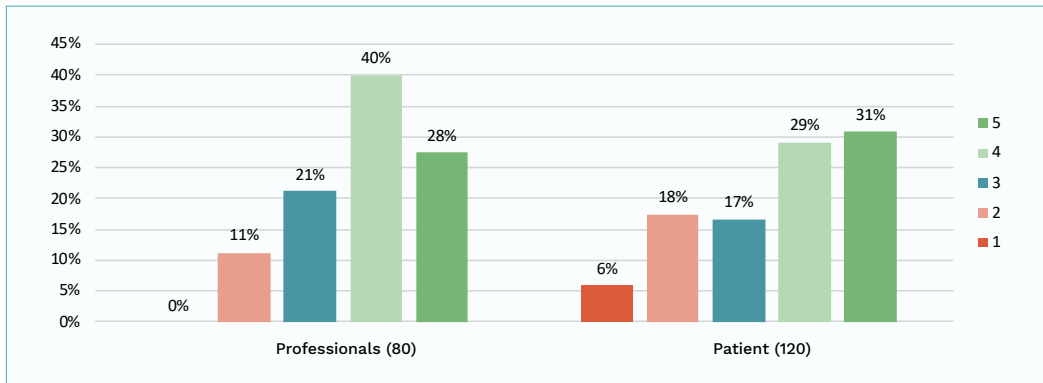
Omdat alle deelnemers aan het onderzoek werden uitgenodigd via het databestand van het Patient Expert Center bestaat de kans op een methodologische 'bias', met name omdat de professionals in het bestand voorkomen omdat ze al werken met patiëntenverenigingen.

Aan de deelnemers werd gevraagd om bij een aantal statements aan te geven op een schaal van 1 tot 5 of dit statement belangrijk is of niet, wenselijk of niet, gekend is of niet, telkens met score van laag naar hoog.

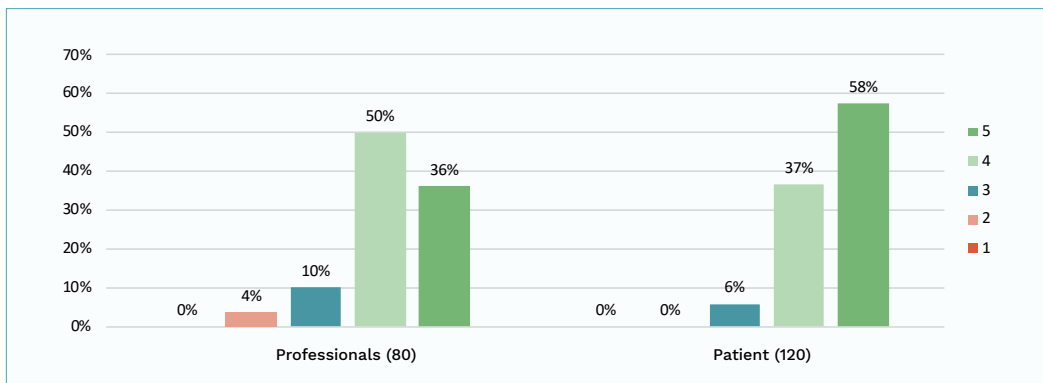
Ziektespecifieke patiëntenverenigingen worden nu al beschouwd als evenwaardige partner en zouden dat nog meer moeten zijn in de toekomst

De 'bias' komt misschien het sterkst naar voor bij de evaluatie van de gelijkwaardigheid als partner in de zorg. Principieel uiteraard wel, maar in de praktijk zou er wel nog veel moeten en kunnen veranderen: 86% van de professionals en 95% van de patiënten vinden dat dit nog meer het geval mag zijn.

In hoeverre beschouwt u ziektespecifieke patiëntenverenigingen vandaag als evenwaardige partner in de gezondheidszorg?



In hoeverre moeten ziektespecifieke patiëntenverenigingen evenwaardige partners worden in de gezondheidszorg?

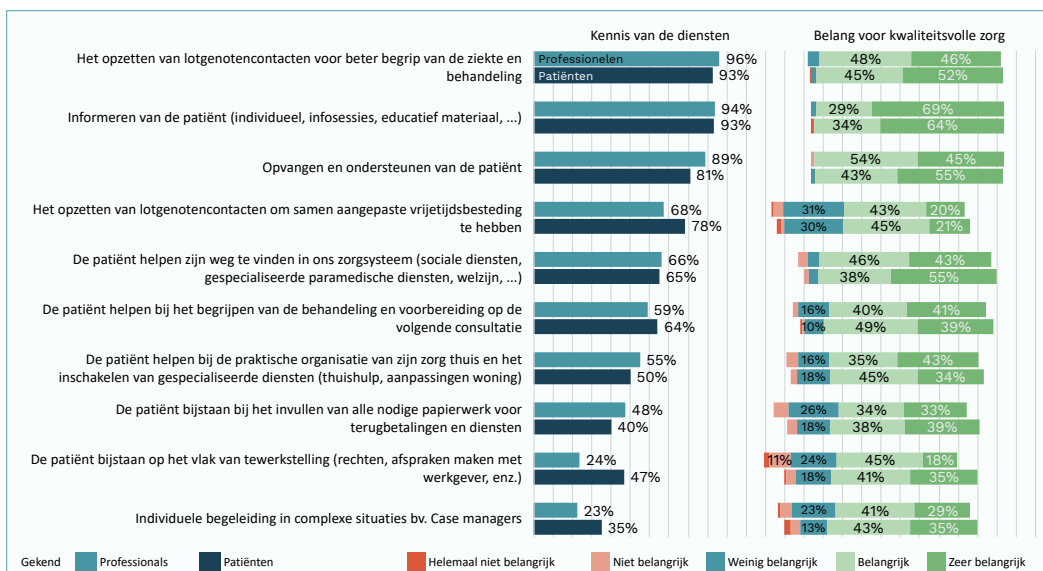


Diensten van begeleiding van patiënten wordt zeer gewaardeerd

We lijkten dan een reeks gekende diensten van ziektespecifieke patiëntenverenigingen op, en vroegen de respondenten of ze wisten dat dit soort diensten werd aangeboden, en nadien hoe belangrijk ze die diensten achtten. Het organiseren van lotgenotencontacten en het informeren van de patiënten werd door zowat iedereen gekend en gewaardeerd. De praktische ondersteuning van de patiënt en gezin is duidelijk iets minder gekend, maar die wordt wel hoog gewaardeerd.

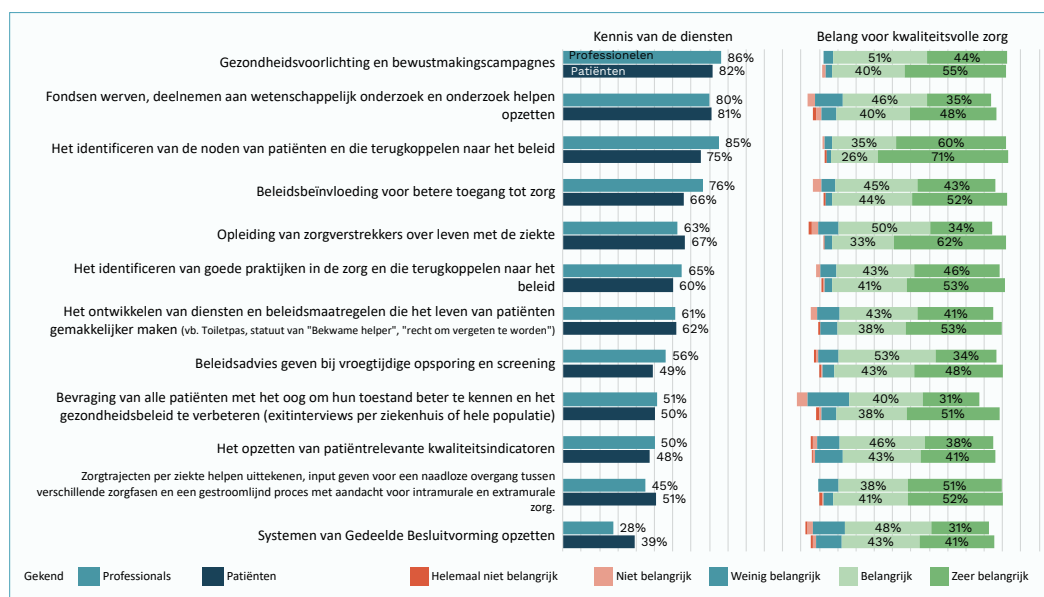
Algemeen kunnen we stellen dat zowat alle diensten als belangrijk tot zeer belangrijk worden ingeschat, misschien een iets lagere score voor vrijetijdsbesteding (maar toch nog boven de 60% in beide groepen).

Diensten door patiëntenorganisaties aangeboden aan patiënten



Beleidsondersteunende diensten zijn relatief onbekend maar wel als wenselijk geacht

Diensten door patiëntenorganisaties aangeboden aan beleid

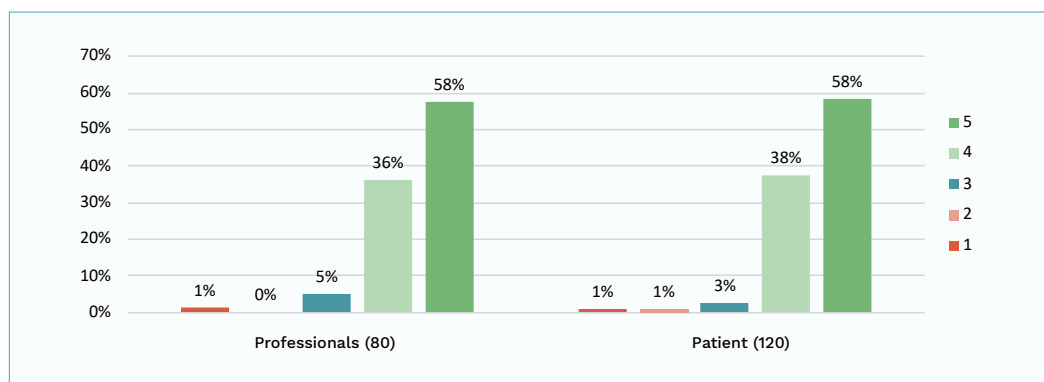


Dat ziektespecifieke patiëntenverenigingen ook aan belangenbehartiging doen en beleidsondersteunende diensten leveren, is een stuk minder gekend, maar wordt daarom niet als minder waardevol ingeschat. Ongeveer alle diensten hebben scores van boven de 80% bij beide groepen (belangrijk en zeer belangrijk).

Betere begeleiding leidt tot betere en snellere gezondheidsresultaten

Zowel bij de professionals als bij de patiënten is er grote eensgezindheid dat individuele begeleiding van patiënten zal leiden tot snellere en betere gezondheidsresultaten. Heel verrassend is dit resultaat niet als we weten dat ongeveer 52% van de patiënten zegt onvoldoende geïnformeerd te zijn en ongeveer 50% van de patiënten gebrekkige therapietrouw hebben. Op dit vlak is nog veel werk aan de winkel en ook nood aan een grondige herziening van hoe onze gezondheidszorg is georganiseerd en hoe de stem van de patiënt hierbij formeel wordt betrokken.

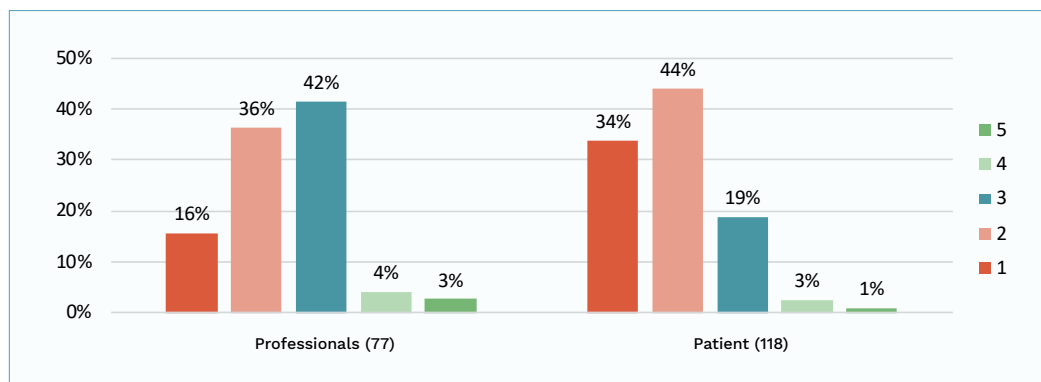
Bent u van oordeel dat een patiënt die optimaal wordt begeleid bij alle bovenstaande punten ook sneller of betere gezondheidsresultaten zal hebben?



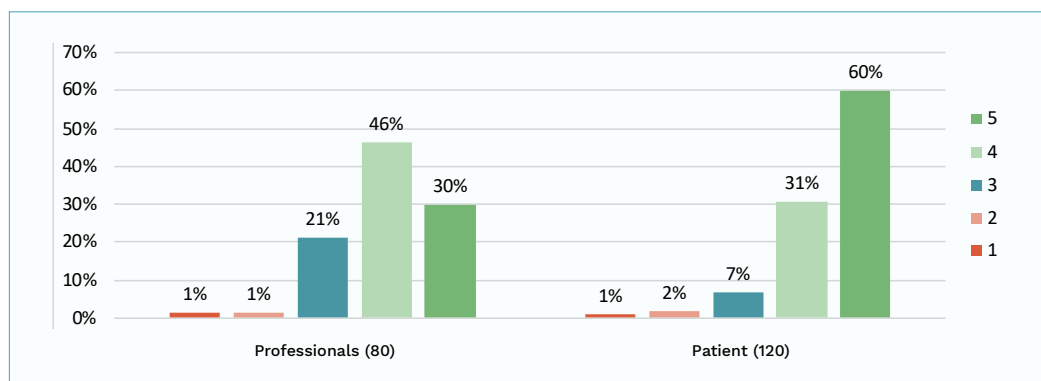
Gratis leidt niet tot professionele werking

Slechts 7% van de professionals en 4% van de patiënten zijn van mening dat patiëntenverenigingen in België voldoende worden gefinancierd. Als we vragen naar de wenselijkheid hiervan, dan is een grote meerderheid van de professionals en de patiënten voorstander van overheidsfinanciering van deze verenigingen, met 67% en 91% die dit belangrijk tot zeer belangrijk vindt.

In hoeverre worden volgens u de ziekte specifieke patiëntenverenigingen vandaag voldoende financieel ondersteund?



In hoeverre moeten volgens u de ziektespecifieke patiëntenverenigingen financieel ondersteund worden om een evenwaardige partner te zijn in de toekomst?



Het kan en moet beter

Vandaag wordt het perspectief van de patiënt amper gehoord in onze gezondheidszorg. Er worden veel veronderstellingen gemaakt, met weinig patiëntrelevante data om de effectieve gezondheidsresultaten en het welbevinden van de patiënten te meten. De begeleiding, informatie en ondersteuning van patiënten is het goedkope laaghangend fruit om onze gezondheidszorg een stuk doeltreffender en efficiënter te maken. Door hun werking merken patiëntenverenigingen ook waar de fouten in ons systeem zitten en hoe het komt dat gezondheidsresultaten vaak heel erg verschillen (tussen artsen, ziekenhuizen, patiënten, regio's, ...). De optimale zorg die op sommige plekken wordt behaald zou overal in het land van hetzelfde niveau moeten zijn. Het is een systeem waar heel veel ruis op zit die niet wordt geanalyseerd of verbeterd. Vandaag wordt deze kennis niet aangeboord en blijven de fouten zich herhalen. De belastingbetaler en de burger zijn hier het slachtoffer van. We moeten de beste resultaten in kaart brengen en die dan overal werkbaar maken.

Voor meer informatie, raden we ook [de analyse van de Koning Boudewijnstichting](#) aan over dit onderwerp.