

WORKSHOP EBCP-BETROKKENHEID VAN PATIËNTEN

Verslag van Paulien Vanbelle & Wannes Van Hoof (Sciensano)
Contact: wannes.vanhoof@sciensano.be

INLEIDING

Wat is het Europese plan om kanker te verslaan (EBCP)?

Het Europees plan voor kankerbestrijding (European Beating Cancer Plan, EBCP) is een beleidsinitiatief dat acties uitzet om de inspanningen van de lidstaten in alle stadia van de ziekte te ondersteunen, te coördineren of aan te vullen: van preventie, vroegtijdige opsporing, diagnose en behandeling tot verbetering van de levenskwaliteit van kankerpatiënten en overlevenden.

Het Kankercentrum is aangesteld door minister Frank Vandenbroucke om de implementatie van het EBCP in België te vergemakkelijken. Het Kankercentrum zal de inhoudelijke ontwikkeling ondersteunen, overleg plegen met partners en overheden, administratieve ondersteuning bieden en links leggen met andere initiatieven in België en internationaal. Het Kankercentrum heeft drie hoofddoelstellingen:

- De opvolging en evaluatie van het kankerbeleid in België ondersteunen.
- Voorstellen ontwikkelen voor nieuwe maatregelen om kanker te bestrijden.
- Optreden als wetenschappelijk adviesorgaan in de strijd tegen kanker.

Wat is de missie tegen kanker?

De Kankermis­sie (EU Mission on Cancer) werd gelanceerd als een onderzoeksinitiatief. De missie is vastgesteld met de hulp van burgers, patiënten en belanghebbenden in de lidstaten. De Kankermis­sie heeft tot doel de overlevingskansen en de levenskwaliteit van kankerpatiënten te verbeteren en de last van kanker in de EU aanzienlijk te verminderen op basis van 13 aanbevelingen.

Wat is een spiegelgroep?

De Belgische EBCP-spiegelgroep, opgericht door het Belgisch Kankercentrum, heeft als doel de inspanningen van de belangrijkste belanghebbenden te harmoniseren en ervoor te zorgen dat optimaal gebruik wordt gemaakt van de mogelijkheden die de verschillende bronnen van EU-financiering bieden. Uiteindelijk is het de bedoeling om het nationale gezondheidszorgsysteem ten goede te komen en de gezondheid en het welzijn van kankerpatiënten en overlevenden in België te verbeteren.



De belangrijkste taken en doelstellingen van de spiegelgroep omvatten verschillende aspecten. Deze omvatten het identificeren van mogelijkheden die worden geboden door het EBCP, het Kader voor Kankeropdrachten en andererelevante initiatieven van de Europese Commissie (EC). Het gaat ook om het prioriteren van behoeften in overleg met Belgische politieke organisaties, beroepsgroepen, patiëntenverenigingen en onderzoekers. Daarnaast vergemakkelijkt de spiegelgroep de deelname van Belgische organisaties aan aanbestedingen van de EC op belangrijke kankergebieden. Het is ook de bedoeling om een digitaal platform te ontwikkelen dat EG-initiatieven en de Belgische respons op een gestructureerde manier samenbrengt voor opvolging, evaluatie en rapportering.

Thematische werkgroepen, bestaande uit relevante vertegenwoordigers, analyseren de voorstellen in de context van het EBCP. Om een gestandaardiseerde workflow te garanderen, omvat het proces het identificeren van Belgische partners, het prioriteren van de meest relevante voorstellen om de noden

en uitdagingen van kanker in België aan te pakken en het ontwikkelen van beknopte "one-pagers" voor het gestandaardiseerd verzamelen van informatie. Ten tweede worden er inspanningen geleverd om Europese partners te vinden om consortia te vormen voor de voorbereiding van voorstellen. Ten slotte volgt de spiegelgroep de resultaten van EC-projecten op en zet ze om naar de Belgische context.

Het doel van de EBCP Belgium Patient Involvement Workshop was om patiënten en patiëntenorganisaties te vragen hoe ze betrokken zouden willen worden bij de BE-EBCP Mirror Group. 45 mensen van verschillende patiëntenorganisaties werden uitgenodigd om de workshop bij te wonen en hun ervaringen te delen. De lijst van deelnemers aan de workshop is als volgt:

André Deschamps	Wij Ook België
Andre Pauwels	VZW BorstkankerMAN
Anne De Middelaer	Vzw Gynca's
Annemie van Avermaet	Stichting tegen Kanker
Carly Birgit	CHU St Pierre
David Gaier	Bristol Myers Squibb
Diane Denys	Melanoompunt
Dirk Van Gestel	HUB – Institut Jules bordet
Elisa Balducci	SPF Santé Publique
Erik Briers	Wij Ook België
Erwin Lauwers	Kom op tegen Kanker
Eveline Van Looveren	Kom op tegen Kanker
Febe Vandamme	VZW Think Pink
Jean-Marie Nihoul	ASBL "L'association Anne-Marie Nihoul"
Jiang Zheshen	Centre Hospitalier Universitaire de Liège
Katlijn Sanctorum	Familial Adenomatous Polyposis Association (FAPA)
Kee Sung Cailteux	Plate-Forme de concertation des soins palliatifs de la Province de Luxembourg
Laurence Brulez	Fondation contre le Cance
Leen De Buscher	Melanoompunt
Ludovic Perpete	CHU Liège - Hospisoc
Manon Barzin	CHU de Liège - Site Sart-Tilman
Renelde Fievet	Plate-Forme des Soins palliatifs en Province de Liège
Sabine Corachan	Ligue des Usagers des services de Santé (LUSS)
Valérie Verstuylt	Gedetacheerd van Sciensano (kankercentrum) naar RIZIV

Een participatief proces

Structuur van de workshop

De workshop was verdeeld in twee delen. Elke sessie begon met een theoretische inleiding, gevolgd dooreen discussie in het Frans en Nederlands. Vertaling was beschikbaar in beide talen.

Tijdens de eerste sessie kregen de deelnemers een korte uitleg over de twee initiatieven achter de workshop: het EBCP en de missie tegen kanker. Ook de context en de rol van de spiegelgroep in deze projecten werden toegelicht. De workshop richtte zich op de integratie van patiëntenorganisaties als onderdeel van de spiegelgroep BE-ECBP, waarbij het belang van patiëntenbetrokkenheid werd onderstreept. Daarom eindigde het eerste theoretische deel met een overzicht van vormen van patiëntenbetrokkenheid. Hoe moet patiëntenbetrokkenheid eruit zien en voor welke kwesties moet het worden ingezet? Er werden enkele voorbeelden gepresenteerd van hoe patiëntbetrokkenheid kan worden gebruikt, evenals enkele van de huidige kwesties rondom patiëntbetrokkenheid. De onderstaande illustratie werd gebruikt om het proces weer te geven dat elk initiatief voor patiëntbetrokkenheid zou doorlopen.



De eerste discussie was gericht op het beantwoorden van de volgende vraag: Hoe moeten patiënten en patiëntenorganisaties actief betrokken worden bij de BE-ECBP spiegelgroep en andere kanker gerelateerde initiatieven? De discussie richtte zich op de verschillende vormen van patiëntenbetrokkenheid en de voorkeuren van patiëntenorganisaties wat betreft locatie, inhoud, methode, timing en aard.

In een tweede theoretische toelichting werden twee 'concrete' voorbeelden van projecten toegelicht waarin patiëntenbetrokkenheid een rol speelde, samen met hun (mogelijke) conclusies.

1. **TEDHAS (Towards A European Health Data Space)** is een gezamenlijke actie die Europese principes ontwikkelt voor het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens. Data governance is een onderwerp dat ons allemaal aangaat en daarom maakte een participatief proces deel uit van dit project. Burgers konden bij het project betrokken worden via het overlegplatform [Healthy Data](#).
2. **JANE (Joint Action Networks of expertise on cancer)** is een gezamenlijke actie die het pad zal effenen voor de oprichting van zeven nieuwe EU-expertisenetwerken op het gebied van kanker op de volgende gebieden: gepersonaliseerde primaire preventie; overlevingspensioenen;

palliatieve zorg; omics- technologieën; hoogtechnologische medische hulpmiddelen; complexe kanker(s) en kanker met een slechte prognose; adolescenten en jonge volwassenen met kanker. Patiëntenbetrokkenheid is een van de pijlers van dit [project](#).

Het doel van de tweede discussie was het formuleren van aanbevelingen voor een strategie voor patiëntenbetrokkenheid voor de BE-EBCP. Welke structuren moeten worden opgezet voor betrokkenheid? Wat zijn de bestaande structuren en welke nieuwe structuren zijn nodig? Wat moet er veranderen?

Miro

Om iedereen de kans te geven zijn mening te delen, werd de groep in twee subgroepen verdeeld. Beide discussies werden live uitgezonden op hetzelfde virtuele whiteboard ([Miro](#)). Op deze manier konden alle deelnemers de voortgang van de algemene discussie volgen.

De Miro zelf bood een structuur voor het gesprek. Tijdens de eerste discussie werden de meningen van de deelnemers gegroepeerd in een paar vaste en algemene categorieën: 'Wie', 'Wat', 'Hoe', 'Waar', 'Projecten', 'Omstandigheden' en 'Doelstellingen'. In de tweede discussie structureerde Miro de discussie rond de volgende thema's: 'Wat er al is', 'Wat er moet veranderen' en 'Nieuwe structuren'.

RESULTATEN

Hoe moeten patiënten en patiëntenorganisaties worden betrokken bij het EBCP en andere kankerinitiatieven?

Deelnemers gaven aan dat ze goede initiatieven voor patiëntenbetrokkenheid en Europese communicatie en verspreiding waardeerden. Verscheidene patiëntenorganisaties vonden dat zij de ervaringen en standpunten van patiënten in het algemeen konden weergeven. Anderen trokken dit in twijfel en benadrukten de bijzonderheden van verschillende ziekten. Zij benadrukten unaniem het belang van een hoge mate van vertegenwoordiging en benadrukten de noodzaak om eerst alle relevante belanghebbenden te identificeren. Om ervoor te zorgen dat met de verschillende belangen van patiënten rekening wordt gehouden, werd voorgesteld dat gezinsverzorgers als vertegenwoordigers zouden moeten optreden voor patiënten die niet in staat zijn om voor zichzelf op te komen (zoals kinderen of ouderen). Andere deelnemers stelden voor dat, naast patiëntenorganisaties, patiëntenbelangenbehartigers een rol zouden moeten spelen in patiëntenadviesraden, patiëntensteunpunten of een platform op het niveau van de eerstelijnszorg. Enerzijds pleitten sommige deelnemers voor abstractie als middel om individuele ervaringen te overstijgen. Anderzijds werden de complexiteit en nuances van patiënten en hun behoeften ook gezien als een oproep om diversiteit meer te waarderen.

Er zijn veel verschillende structuren voorgesteld om participatie tot stand te brengen, zoals: een ronde tafel, brainstormsessies, bruggen bouwen, patiënt gestuurde initiatieven, een patiënten parlement, een dialoog tussen de eerste en tweede lijn in de gezondheidszorg. Al deze structuren hebben gemeen dat er verschillende verenigingen in vertegenwoordigd zijn. Patiëntenorganisaties zouden een rol kunnen spelen door bijeenkomsten te organiseren of enquêtes te verspreiden, aangezien zij een grote invloed hebben op patiënten.

Bij het ontwikkelen van nieuwe structuren om de betrokkenheid van patiënten te garanderen, werden enkele aandachtspunten genoemd. De deelnemers benadrukten dat het contact met patiënten en hun vertegenwoordigers informeel moet zijn en dat er rekening moet worden gehouden met werktijden. Een patiënt moet in deze positie blijven en geen expert worden. Een ander punt van zorg is de beperkte vrije tijd van zorgverleners. Hiermee moet rekening worden gehouden als er wordt samengewerkt met huisartsen, oncologen of ziekenhuizen.

De deelnemers waren unaniem in hun wens om zo snel mogelijk betrokken te worden bij nieuwe initiatieven. Het gebrek aan tijd voor patiëntenorganisaties leidt tot de noodzaak om te beslissen wat de prioriteiten zijn. Over de vraag waar patiënten bij betrokken moeten worden, liepen de meningen van de deelnemers uiteen. Er werd gesuggereerd dat ze op nationaal niveau betrokken zouden moeten worden bij ziekenhuizen, professoren of de farmaceutische sector. Gezien de mentaliteitsverschillen tussen Wallonië en Vlaanderen werd ook betrokkenheid op regionaal niveau voorgesteld. Het idee om patiënten op Europees niveau te beheren was controversieel. Hoewel Europese betrokkenheid voordelen biedt, zoals betere toegang tot informatie en meer mogelijkheden voor zeldzame ziekten vanwege de schaal, is er kritiek geuit op de afhankelijkheid van regionale niveaus en de perceptie van Europese organisaties als 'giftig'.

Bestaande projecten en organisaties die de moeite waard kunnen zijn om naar te kijken ter inspiratie: EMA, KCE trials, MPNE, ESCO, L'association Leucémie, La fondation contre le cancer, Aidants proches en de enquête Levenskwaliteit.

Voorwaarden

De deelnemers benadrukten herhaaldelijk dat ze een significante impact wilden hebben, wat een verbintenis vereist vanaf de vroegste stadia van de ontwikkeling, in plaats van een 'pro forma' verbintenis nadat de belangrijke beslissingen al genomen zijn. Dit betekent patiënten erkennen als gelijkwaardige partners, transparant zijn en zorgen voor voortdurende monitoring. Vanuit praktisch oogpunt zijn het proactief verstrekken van informatie aan patiënten, erkenning van hun bijdrage, regelmatige interactie tussen zorgverleners en patiëntenorganisaties en het betrekken van deskundige patiënten aangemerkt als essentiële elementen voor effectieve participatie. Het voorbeeld van de niet-naleving van de bestaande wetgeving heeft duidelijk gemaakt dat er behoefte is aan een gestructureerde aanpak om het toezicht op de wetgevingsprocedures te verbeteren.

Patiëntenorganisaties hadden uiteenlopende meningen over de behoefte aan financiële steun. Ze noemden echter wel de behoefte aan hulp om hun activiteiten te optimaliseren door samen te werken met organisaties zoals "Kom op tegen Kanker" om hun effectiviteit als waardevolle dialoogpartners te verbeteren.

Doelstellingen

De doelstellingen die patiëntenorganisaties willen bereiken door hun betrokkenheid liggen op het niveau van de individuele patiënt en op het niveau van beleidsontwikkeling. Er werd vermeld dat patiënten moeten kunnen profiteren van geïntegreerde zorg en goed geïnformeerd moeten worden over hun zorgtraject. Informatie zou worden verstrekt door samenwerking tussen ziekenhuizen en patiëntenorganisaties. Deze organisaties zouden ook betrokken moeten worden bij het goedkeuringsproces van klinische proeven. Patiëntenorganisaties en -vertegenwoordigers zijn het echter niet eens over de mate van macht die patiënten zouden moeten krijgen over klinische proeven, variërend van een vetorecht tot een adviserende positie.

Bestaande structuren: sterke en zwakke punten

Hulpmiddelen zoals oncologische handboeken en werkgroepen voor klinische proeven werden genoemd als goede voorbeelden van samenwerking. De volgende structuren, die al bestaan, werden genoemd als projecten of organisaties met goede praktijken van waaruit nieuwe structuren kunnen worden ontwikkeld. Teckno 2030 werd genoemd als een project dat moet worden opgenomen in de ontwikkeling van toepassingen in de gezondheidszorg. Lof U werd genoemd als een goed voorbeeld om van te leren bij het ontwikkelen van screeningprojecten. De EMA werd genoemd als een organisatie die

patiënten het gevoel geeft gehoord en gewaardeerd te worden. In het kader van Europese samenwerking werd MPNE geprezen.

In bredere zin werd patiënten educatie door deskundigen genoemd als een manier om de terminologiekloof tussen zorgverleners en patiënten te overbruggen. Dit alfabetiseringsprobleem werd herhaaldelijk genoemd als een van de belangrijkste hindernissen voor het betrekken van patiënten. Leken moeten niet volledig gescheiden worden, maar er moet een duidelijke vertaling beschikbaar zijn om hen bij de eerste discussies te betrekken zonder de inhoud te veranderen. Communicatie moet daarom voldoende geïllustreerd zijn en vragen moeten concreet zijn. Patiëntenorganisaties moeten hiervoor tijd en ondersteuning krijgen.

De organisaties zouden ook graag veranderingen zien op andere gebieden. Ze vragen om snellere feedback, meer samenwerking tussen landen, een bredere kijk op de patiënt, preventie voor de algemene bevolking en een inclusief beleid dat gunstig is voor alle patiënten.

AANDACHTSPUNTEN

- Structurele samenwerking is het belangrijkste onderdeel van patiëntenbetrokkenheid. Alle organisaties moeten samenwerken om de hele patiëntenpopulatie te ondersteunen.
- Een Europees vertrouwensnetwerk voor patiëntenbetrokkenheid, dat patiënten zou vertegenwoordigen, wordt voorgesteld als een nieuwe structuur die tegemoet zou komen aan de behoeften van patiëntenorganisaties. Pathologieën overstijgend, rekening houdend met het feit dat zeldzame ziekten evenredig vertegenwoordigd zijn.
- Betekenisvolle betrokkenheid betekent dat je vanaf het begin samenwerkt, niet dat je achteraf symbolisch meedoet.
- Elk initiatief voor patiëntenbetrokkenheid vereist de betrokkenheid van verschillende belanghebbenden (specifieke of algemene ziekte, individueel/regionaal/nationaal/Europees, politieke besluitvormers, professionals, academici, enz).