

PATIENTENCOMMISSIES IN BELGIE: HYBRIDE FORUM TEN DIENSTE VAN HET ZIEKENHUIS?

DOOR | **BERNARD VOZ***, **JEAN-FRANÇOIS ORIANNE**** en **BENOIT PETRE*****

* Assistent, Université de Liège, Département des Sciences de la Santé Publique

** Professor, Université de Liège, Centre de Recherche et d'Intervention Sociologique

*** Doцент, Université de Liège, Département des Sciences de la Santé Publique

1. INLEIDING

De Westerse gezondheidszorgstelsels zouden al enkele decennia in crisis zijn, omdat ze fors getroffen lijken te zijn door het feit dat ze de ene kritieke periode na de andere (aids-epidemie, economische crisis van 2008, COVID-19-crisis) en periodes van structurele veranderingen (chronisch karakter van een aantal ziekten, vergrijzing) doormaken.¹ In die context werd het gezondheidsbeleid sinds het begin van de jaren 2000 gekenmerkt door budgettaire soberheid en kostenbeheersing van de gezondheidszorg. Die soberheid ging echter al snel gepaard met de vrees dat de gezondheidszorgdiensten op het grondgebied aan kwaliteit zouden moeten inboeten. In andere contexten dan de onze is het nadelige van dit kostendrukkende beleid een feit (Van Peteghem, F., 2016). Bij ons blijft de bezorgdheid ten overstaan van de kwaliteit van de gezondheidszorg zeer groot. Uit een recent rapport van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) blijkt duidelijk wat daarbij de risico's zijn, zeker als wordt gekeken naar de specifieke indicator "verpleegkundige bestaffing in ziekenhuizen". Zo leert dit rapport ons met name dat het gemiddelde aantal patiënten per verpleegkundige ruimschoots hoger blijft liggen dan de internationale norm voor een veilige praktijk (Van den Heede, K. et al., 2019).

Deze "crisis" en de daaruit voortvloeiende bekommernis om de kwaliteit worden onder meer aangepakt door de patiënt er op verschillende manieren bij te betrekken (Michel, P. et al., 2020; Ortiz Halabi, I. et al., 2020). In de zorg en de zorgrelaties (Pierron, J.-P., 2007), maar ook in het onderzoek en de opleiding (Gross, O. et al., 2017), bij de opmaak van het overheidsbeleid en tot slot ook in de zorginstellingen, is hun rol immers fors geëvolueerd (Bombard, Y. et al., 2018; Bréchat, P.-H. et al., 2006). In deze middenpositie, noch in direct contact met de zorg, noch in contact met de werking van het gezondheidsbeleid, ontstaat het systeem van patiëntencommissies; dit is waar de patiënt zijn plaats inneemt in het bestuur van één van de nog steeds centrale instellingen van onze gezondheidszorg: het ziekenhuis. In vergelijking met andere sectoren² worden patiënten vrij laat uitgenodigd hun patiëntenperspectief te delen.

(1) Zie bijvoorbeeld: Wise, A., MacIntosh, E., Rajakulendran, N. en Khayat, Z., *Transforming health: Shifting from reactive to proactive and predictive care*, 2016, <https://bit.ly/2ldlvwF>, geraadpleegd op 11 november 2017, of nog: Gross, O., 2017.

(2) Zie in verband met sociaal werk en overheidsinstellingen bijvoorbeeld: Loncle en Rouyer, 2004.

De invoering van een voorziening als de patiëntencommissie verstoort de ziekenhuisorganisatie: het ziekenhuis werd immers lange tijd beschouwd als een professionele bureaucratie (Mintzberg, H., 1989).³ Het medische beroep beschikte, wat organisatie en uitoefening betreft, immers over een zekere autonomie, die maakte dat “alleen aan dit beroep het recht [werd] toegekend om een beoordeling van buitenaf als onwettig en onduelbaar te verklaren” (Freidson, E., 1984). De activiteit van het – in dit geval medische – beroep kan gekenschetst worden door enkele specifieke waarden, die de werking van de beroepsgroepen regelen: functionele eigenheid, alomvattendheid, affectieve neutraliteit, gemeenschapsgerichtheid en beoordeling van anderen op basis van eigen verwezenlijkingen, eerder dan op basis van kwaliteit (Parsons, T., 1955). De ziekenhuisorganisatie is dan ook gebaseerd op een hiërarchie van beroepen, met het medische beroep aan de top, en op een dankzij peerreview verworven legitimiteit van de medische activiteit.

Behalve de kwesties logistiek en prestaties, waarvoor sommige auteurs een oplossing proberen te vinden (Ashworth, P. D. et al., 1992; Brownlea, A., 1987; Hibbard, J. H. en Greene, J., 2013; Sahlsten, M. J. M. et al., 2008), lijkt de participatie van patiënten in ziekenhuizen ook meer fundamentele en minder consensuele vragen op te roepen dan je zou denken, vragen waaraan de literatuur tot op heden maar matig aandacht heeft besteed. Dat stelt nochtans de ziekenhuisorganisatie als professionele bureaucratie, die tot dan toe hermetisch afgesloten was van oordelen van buitenaf en waarvan de werking door een strikt professionele logica geregeld werd, in vraag.

In dit artikel willen we: (1) de context toelichten waarin de patiëntencommissies in België ontstaan zijn vanuit de verspreiding van de participatiegedachte, (2) de schijnwerper richten op de manier waarop deze gedachte op het Belgische grondgebied met name leidde tot de oprichting van patiëntencommissies, en (3) nagaan in welke zin de commissies een vernieuwend onderwerp zijn en relevant om te analyseren. Deze bijdrage steunt in hoofdzaak op een documentanalyse van verschillende geschreven teksten van instanties of groeperingen die zich onder andere positioneren als pleitbezorgers van de participatiegedachte op het domein van de gezondheid. In het volgende deel willen we, om op onze eerste doelstelling in te gaan, ons buigen over de manier waarop de participatiegedachte in Franstalig België wordt verspreid, om dan dieper in te gaan op de nieuwe kwesties die deze gedachte bij de ziekenhuisorganisatie doet ontstaan. We bespreken welke houding enkele nationale spelers aannemen: activisten van de burgermaatschappij, medische beroepsbeoefenaars in de eerstelijnszorg en het KCE. Daarna bekijken we hoe verschillende internationale spelers deze richtsnoeren toepassen. In het derde deel van deze paper overlopen we hoe deze positioneringen op het Belgische niveau worden omgezet en met welke instrumenten. Tot slot proberen we onze laatste doelstelling te halen, door in het vierde deel een synthese te maken van wat we van de documentanalyse hebben geleerd en welke hypothesen we eruit kunnen afleiden in verband met de effectieve functies van deze voorziening.

(3) Henry Mintzberg definieert deze organisatie als een structurele configuratie die ontstaat uit complexe en stabiele omgevingen met als voornaamste ontwerpparameters: opleiding (voor complexe expertises), horizontale specialisatie van het werk en horizontale en verticale decentralisering, zie: Mintzberg, H., 1989.

2. DE PARTICIPATIEGEDACHTE BEVORDEREN

2.1. DE SOCIALE BEWEGING

In België werd in 1999 een federatie opgericht van verenigingen van patiënten en gebruikers van gezondheidsdiensten, de Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), die ondertussen 82 aangesloten verenigingen telt. Het verbond ijvert voor een erkenning van de rechten van de patiënt en voor patiëntenparticipatie, met name in de ziekenhuizen. Zijn opdracht: “bijdragen tot de opbouw van een kwaliteitsvol en voor iedereen toegankelijke gezondheidszorg”⁴. Het verbond werkt overigens ook actief mee in sommige patiëntencommissies. De strekking die het op het grondgebied wil verspreiden is doordrongen van de richtlijnen van het patiëntenmilitantisme, dat sinds de jaren tachtig in andere domeinen een groei kent, bijvoorbeeld in het kader van de aids-epidemie (Barbot, J., 2002; Dodier, N., 2003).

De kritiek die deze beweging tot de bureaucratische en professionele ziekenhuisorganisatie richt situeert zich op verschillende vlakken. Ten eerste wordt het algemene beeld van gezondheid als individueel fysiek probleem vervangen door een gedachte waarbij gezondheid wordt gezien als een niet zuiver fysiek, (politiek) collectief probleem.⁵ In rechte lijn daarmee stellen deze bewegingen voor om in te gaan tegen de norm van de gezondheidszorgwereld die door een beroepsgroep op basis van zijn wetenschappelijk-technische kennis wordt bepaald. Dat betekent dus dat, ten tweede, de medische autonomie op de helling wordt geplaatst. Ze ijveren voor de legitimiteit van de stem van de patiënt in de openbare ruimte, niet alleen wat zijn eigen gezondheid aangaat, maar ook voor wat onder het belang van de collectieve gezondheid valt bij het bestuderen en het uitwerken van het gezondheidsbeleid (Dodier, N., 2003).

Als gevolg van deze twee grote punten van kritiek, werden door dit activisme verschillende actieprincipes die eigen zijn aan de ziekenhuisorganisatie naar voren geschoven. Zo blijven deze activisten unaniem het beeld verwerpen van de “figuur van de ontredderde en passieve patiënt die elk initiatief aan arts en onderzoeker overlaat” (Barbot, J., 2002). Deze rehabilitatie van de figuur van de patiënt staat centraal in het activisme van sommige verenigingen. Verder beklemtonen we dat de toenemende specialisatie van de artsen op grote schaal in twijfel wordt getrokken door dit activisme, dat niet de afzonderlijke pathologieën centraal wil plaatsen in het debat en de gezondheidszorg, maar totale individuen die in hun geheel beschouwd moeten worden. Met de kritiek op de functionele eigenheid wordt een perspectiefverandering voorgesteld; het gaat niet langer enkel om de behandeling van een fysieke aandoening, dan wel om een streven naar “beter leven met” een geheel van problemen die vallen onder de sociale, economische, psychologische en fysieke sfeer (Barbot, J., 2002). Patiëntenmilitantisme pleit met andere woorden voor een vorm

(4) <https://www.luss.be/qui-sommes-nous/>, geraadpleegd op 15 februari 2022.

(5) Zie in dit verband bijvoorbeeld: People with AIDS, Principles de Denver, *Newsline*, geraadpleegd op 15 februari 2022 op <https://www.cocqsida.com/assets/files/1.qui-sommes-nous/principes-de-denver1985.pdf>. De Denver Principles getuigden in 1985 van wat nog steeds de herconfiguratie van de figuur van de patiënt bepaalt: er wordt afgestapt van de strikt biofysische benadering van de ziekte en patiënten worden opgeroepen om gemeenschappen op te richten. Beide elementen vormen de kern van de kritiek die aan de professionele bureaucratie wordt gericht.

van re-institutionalisering van patiënten en stelt principes voor nieuwe acties in de plaats van de professionele bureaucratische organisatie. De participatie van patiënten aan de gezondheidszorg moet die doelstellingen en die kritiek ondersteunen.

2.2. DE MORELE ONDERNEMING VAN DE MEDISCHE BEROEPSBEOEFENAARS

Ook buiten het ziekenhuis maken de medische beroepsbeoefenaars zich de participatiegedachte eigen, om ze in de gezondheidssector zelf te verspreiden. De kritiek die tot dan nu buiten het domein van de gezondheidszorg werd geuit, wordt een interne kritiek. Een van de hoofdrolspelers op dit vlak is de Fédération des maisons médicales, voor wie patiëntenparticipatie al sinds de oprichting één van de voornaamste principes is.⁶ Als we ons even verdiepen in het gedachtegoed van deze organisatie in haar beginperiode, dan zien we nogmaals de eigenheid van de kritiek aan het adres van de ‘professionele bureaucratie van het ziekenhuis’ (hierna pbz).

Deze beroepsbeoefenaars zien gezondheid als een globaal welzijn, in tegenstelling tot de fysieke gezondheid die door medische technologie in stand wordt gehouden. Bij deze aanname wordt gezondheid beschouwd als een “goed zoals vele andere” dat moet bijdragen tot de bevrijding van de mens. De Groupe d’étude pour une réforme de la médecine (GERM – studiegroep voor hervorming van de geneeskunde) stelt in dit verband dat “het ultieme doel van het gezondheidsbeleid niet is om de medisch-sanitaire organisatie tot in het oneindige verder te ontwikkelen, dan wel om het individu en de gemeenschap te bevrijden van elke vorm van medische ‘magie’”.⁷

In plaats van de medische autonomie stellen deze zorgverleners dan ook participatie van individuen en gemeenschappen voor.⁸ Op deze manier willen de woordvoerders van deze beweging gezondheid uit de medische context halen en omvormen tot een domein waar morele en politieke, eerder dan technische keuzes gemaakt moeten worden. Uiteraard wordt de wetenschappelijke basis van de geneeskunde niet op losse schroeven gezet, maar de legitimiteit van de beslissingen ligt niet louter in het wetenschappelijke; deze actoren roepen ertoe op dat gemeenschappen zich de gezondheid opnieuw toe-eigenen, aangezien ze oordelen dat “het feit dat het publiek van zijn kennis over lichaam en gezondheid wordt beroofd, een gevolg is van de technische vooruitgang van de geneeskunde”.⁹

Behalve deze twee punten van kritiek illustreert een van de instrumenten van de groep – de forfaitaire vergoeding – hoe de pbz op twee manieren tot in haar specifieke beginselen omver wordt geworpen. De in 1982 gecreëerde financiering van de Centres de Santé Intégrés (CSI) vormt een tegenpool voor de vergoeding per handeling,

(6) Vanaf 1981 vervangt de GERM dit ziekenhuiscentrisme door een model dat geconcretiseerd wordt in het voorstel om Centres de Santé Intégrés (CSI) te implementeren, met onder andere de bedoeling dat de bevolking bijdraagt tot de werking ervan. Zie in dat verband: Vandormael, M., *Le centre de santé intégré et les maisons médicales. Jalons pour les soins de santé primaires*, *Les cahiers du GERM*, 1981.

(7) GERM, *Pour une politique de la santé*, Bruxelles, *La Revue nouvelle*, 1971.

(8) De GERM maakt hiervan in zijn voorstellen om het gezondheidsbeleid grondig te herzien zijn eerste werkterrein; zie: GERM, *Pour une politique de la santé*, Brussel, *La Revue nouvelle*, 1971.

(9) Vandormael, M., *Le Centre de Santé Intégrés et Les Maisons Médicales. Jalons pour les soins de santé primaires*, *Les cahiers du GERM*, 1981.

want het gestorte bedrag hangt niet af van het aantal contacten tussen de patiënt en de medische beroepsbeoefenaars. Met dit soort vergoeding zijn de CSI niet langer financieel afhankelijk van de realisatie van curatieve handelingen, maar kunnen ze ook preventieve en educatieve activiteiten aanbieden. Bovendien kunnen dankzij de forfaitaire vergoeding teams worden samengesteld en gehonoreerd die niet alleen bestaan uit personeel van wie de handelingen in de nomenclatuur zijn opgenomen. Zo wordt de weg vrijgemaakt naar een effectief multidisciplinaire gezondheidszorg en komt de functionele eigenheid van de pbz in het gedrang (Colin, M. P. en Acker, D., 2009).

2.3. HET FEDERAAL KENNISCENTRUM VOOR DE GEZONDHEIDSZORG

Sinds 2002 heeft België een Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). Een van zijn hoofdopdrachten is “de realisatie van de beste gezondheidszorg kwalitatief ondersteunen” door allerhande analyses en gegevens ter beschikking te stellen.¹⁰ Het KCE is dus tegelijkertijd de essentiële producent en doorgever van wetenschappelijk gevalideerde gegevens op het Belgische grondgebied. Het vormt als het ware de schakel tussen de wetenschappers en de beleidsmakers.

Als klankkast van de wetenschappelijke wereld, waar de betrokkenheid van de patiënt in de literatuur een ruime plaats inneemt, buigt ook het KCE zich over de participatiegedachte. Zo hielp het ook mee om deze gedachte op het grondgebied te verspreiden. Het thema patiëntenparticipatie duikt in 2013 voor het eerst op in een productie van het KCE, die nagaat in hoeverre verschillende modellen voor implicatie van patiënt en burger bij beslissingen over de gezondheidszorg aanvaardbaar zijn. In eerste instantie willen we beklemtonen dat alle spelers uit de gezondheidswereld zeer ontvankelijk waren voor het thema: bij een gediversifieerde steekproef van actoren uit de gezondheidszorg stelde het KCE een “hoog consensusniveau” vast (Christiaens, W. et al., 2013). De auteurs verwijzen hier naar drie types van rechtvaardiging (technocratisch, democratisch en individualistisch) en geen enkele daarvan heeft bij de Belgische stakeholders inzake beslissingen op het vlak van gezondheid, de overhand.

De jaren nadien realiseerde het KCE enkele producties met betrekking tot verschillende middelen om deze betrokkenheid van patiënten te waarborgen. Bij een relatief laag participatieniveau beklemtonen we vooral voorstellen om beter rekening te houden met de behoeften van de patiënten (Maertens de Noordhout, C. et al., 2021) en met hun “meegeedeelde ervaringen” (Desomer, A. et al., 2018). Het feit ook dat het centrum zelf ijvert voor betrokkenheid van patiënten bij het onderzoek inzake het gezondheidszorgbeleid zet de deur open naar meer participatie (Cleemput, I. et al., 2019). Participatie wordt in ieder geval voorgesteld als een factor die niet alleen de vermeende doeltreffendheid van de genomen beslissingen en maatregelen verbetert, maar ook hun legitimiteit.

De drie spelers die we net hebben overlopen – sociale beweging, medische beroepsbeoefenaars en KCE – behoren niet tot de ziekenhuissector, maar ze dragen bij

(10) Wet houdende de oprichting van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, 2002.

tot de verspreiding van de participatiegedachte en de bevraging over de pbz in de kern van de Belgische gezondheidszorg. Echter, pas vanaf het ogenblik dat internationale spelers deze redenering zullen overnemen, zal de participatiegedachte doorsijpelen tot in de ziekenhuizen.

2.4. DE ROL VAN DE INTERNATIONALE INSTELLINGEN

Ziekenhuizen zullen lange tijd aan die impulsen weerstaan. Om de participatiegedachte voldoende legitimiteit te geven, spelen de internationale instellingen een beslissende rol. Vooral de manier waarop de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO), de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO) en de accreditatieinstanties de gedachte promoten, is doorslaggevend opdat de ziekenhuizen er zich in kunnen vinden.

2.4.1. Standpunt van de WGO

De WGO zal niet alleen in België, maar ook daarbuiten, in grote mate bijdragen tot de promotie van de actoren van de eerstelijnszorg en van de waarden “participatie van het individu en de gemeenschap”, evenals aan de ontwikkeling van de volksgezondheid zelf.

De voornaamste kritiek die de WGO heeft op de pbz, komt zonder twijfel voort uit haar opvatting over gezondheid, die ze als een collectief belang met tal van dimensies beschouwt, eerder dan een individueel fysiek probleem. Sinds 1946¹¹ hanteert de WGO een globale definitie van gezondheid, die bekrachtigt dat gezondheid geen strikt fysiek probleem is dat met medische technologie behandeld moet worden. Enkele jaren later, in 1986¹², gaat de WGO nog een stapje verder en beklemtoont ze dat de gezondheidssector niet zozeer de ziekte moet verhelpen, maar ze in de eerste plaats moet voorkomen en de omstandigheden voor een goede gezondheid moet in stand houden. De organisatie laat medische autonomie plaatsmaken voor autonomie van de burger inzake gezondheid, met participatie als werkmiddel. Sinds Alma-Ata en Ottawa en tot op heden blijven de oproepen tot betrokkenheid van de burgers de verklaringen en vele plannen van de WGO kleuren.¹³ Dat streven naar participatie krijgt in de 2020-strategie van de WGO een nieuw elan, als ze met een van haar strategische pijlers “het *leadership* en de participatieve *governance* voor de gezondheid wil verbeteren”.¹⁴ De patiënt-burger wordt uitdrukkelijk uitgenodigd om niet alleen deel te nemen aan zijn eigen gezondheid, maar ook om zich in te zetten voor de gezondheidszorg als geheel.

In lijn met deze herhaaldelijk geuite standpunten blijft de WGO mee de inschakeling van participatie van individuen en gemeenschappen normaliseren als oplossing voor

(11) WGO, *Officiële akten van de Wereldgezondheidsorganisatie*, Debatten en slotaktes van de Internationale Gezondheidsconferentie, New York, 1946.

(12) OWG, *Handvest van Ottawa*, Ottawa, 1986.

(13) “Actieve participatie van de bevolking bij de gezondheidsontwikkeling” wordt ook een van de pijlers van de strategie “Gezondheid voor iedereen in het jaar 2000”. Zie ook: WGO, *Verklaring van Shanghai*, Shanghai, 2016 en WGO, *Verklaring van Astana*, Astana, 2018.

(14) WGO, *Gezondheid 2020 – Beleidskader en Strategie*, Genève, 2013.

de moeilijkheden die de nationale gezondheidszorgstelsels ervaren. Daardoor wordt participatie van individuen uit de context van de sociale beweging gehaald en wordt ze een antwoord op de ademnood van de gezondheidszorg, die in de naoorlogs periode werd georganiseerd volgens een pbz-model.

2.4.2. Standpunt van de OESO

Ook de OESO steunt de nationale actoren bij hun acties op het vlak van de gezondheidszorg.¹⁵ Zo speelt de OESO in verschillende landen een cruciale rol bij de hervorming van het beleid inzake bescherming tegen ziekte, door “vernieuwend gezond verstand” te introduceren en te pleiten voor de formules voor het New Public Management (NPM) (Serre, M. en Pierru, F., 2001). In deze gezondheidsvisie wordt gezondheid beschouwd als een economisch goed dat duurzame groei mogelijk maakt.

Door zijn pogingen om gezondheidssystemen te vergelijken, prestaties te meten en kwaliteit na te streven, wordt de activiteit van de pbz blootgesteld aan beoordelingen die niet langer worden opgemaakt door de peers, noch volgens door deze peers gedefinieerde criteria, maar wel door economen, die bedenkingen hebben bij de medische autonomie. Een van de opvallendste instrumenten van de organisatie is de betaling per prestatie, die door de OESO wordt voorgesteld als een strategie om in onze gezondheidszorgstelsels *value for money* te waarborgen.¹⁶ Dit vergoedingsmechanisme wordt momenteel in België geïmplementeerd, zoals we hierna zullen toelichten. De idee is heel eenvoudig: een deel van de vergoeding voor de professionals of instellingen wordt bepaald door de mate waarin de kwaliteitsindicatoren bereikt zijn.

Een van de waarden waarop de organisatie wil steunen om de gezondheidszorgstelsels te verbeteren, is de participatie van individuen: “Om de gezondheidszorg te verbeteren moeten de gezondheidszorgstelsels patiënten inschakelen als actieve spelers. [...] Een patiëntenstem is een prioriteit opdat de gezondheidszorgstelsels naar kwaliteit blijven streven, ook als de financiële druk groot is”¹⁷. De onderliggende logica van deze participatie verschilt echter aanzienlijk van de eerder waargenomen rechtvaardigingen: “de logica van de transparantie, i.v.m. de kwaliteit, maar ook de kostprijs van de prestaties; het streven naar efficiëntie wanneer overheidsfondsen worden aangewend; de participatie van de gebruikers bij de definiëring en beoordeling van de overheidsprestaties” (Chappoz, Y. en Pupion, P.-C., 2012). In combinatie met de begrippen efficiëntie en transparantie bestaat participatie niet langer als middel om individuen en gemeenschappen te emanciperen, maar wel als middel om bronnen optimaal te gebruiken, en als techniek voor sociale rechtvaardiging (Rowe, R. en Shepherd, M., 2002).

(15) De OESO mag dan al algemener zijn en eerder een economische analyse voorstaan, ze kan ook op korte termijn invloed uitoefenen op de nationale gezondheidszorgstelsels, die zowel worden gezien als drijvende krachten van de economie, door het personeelsbestand dat ze in dienst hebben en de arbeidskrachten die ze in goede gezondheid kunnen houden, en als belangrijke uitgavenpost voor de staten.

(16) OESO, *Value For Money in Health Spending*, *OECD Health Policy Studies*, 2010.

(17) OESO, *Caring for quality in health: lessons learnt from 15 reviews of health care quality*, *OECD Health Care Quality Review*, 2017.

2.4.3. Standpunt van de accreditatie-instanties

Een derde groep van internationale actoren speelt een cruciale rol bij de verspreiding van de participatiegedachte op het Belgische grondgebied: de accreditatie-instanties. Zowel de overheids- als privé-instanties hebben deze rol van promotor van de patiëntenparticipatie op zich genomen, door toedoen van kwaliteitsnormen waarmee geoordeeld moet worden over de kwaliteit van de in ziekenhuizen verstrekte diensten. Ze kaderen in een accreditatiedynamiek die als volgt gedefinieerd kan worden: “een geheel van initiatieven voor een externe evaluatie van ziekenhuizen op basis van de gepubliceerde (uitdrukkelijke en vooraf gedefinieerde) normen, om continue verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg in de hand te werken” (de Walque, C. et al., 2008).

Deze accrediteringsprogramma's zijn voornamelijk toegespitst op de evaluatie van organisatorische en transversale indicatoren, waartoe ook patiëntenparticipatie behoort en dat in verschillende vormen. Zo weerhoudt het Franse programma, dat van de Haute Autorité de Santé afhangt, in het hoofdstuk Beheer van de instelling, een criterium “Betrokkenheid van de gebruikers, hun vertegenwoordigers en de verenigingen”.¹⁸ De Joint Commission International, Amerikaans accreditatieorgaan, en Accreditation Canada zijn beide in hun recentste certificeringshandboeken en bij de verspreiding van bijvoorbeeld “voorbeeldpraktijken” pleitbezorger van een grotere betrokkenheid van de patiënt en zijn gezin.¹⁹

Eens te meer wordt de activiteit van de pbz onderworpen aan een externe beoordeling, die de tot dan toe gebruikte evaluatiecriteria verdringt. Deze accreditatie-instanties hebben een grote invloed op het Belgische ziekenhuislandschap, aangezien nagenoeg alle ziekenhuizen in de loop van de voorbije jaren met het accrediteringsproces van start zijn gegaan.

3. OMZETTING IN BELGIE: IMPLEMENTATIE VAN DE PATIËNTENCOMMISSIES

3.1. VAN INTENSIEVE DISCURSIEVE PRODUCTIE EN ENKELE INSTRUMENTEN ...

Deze impulsen voor patiëntenparticipatie vormen geenszins een bindend kader voor de nationale actoren. Anderzijds is de druk om dit engagement aan te gaan groot en het gevaar bestaat dat niet meer voldaan wordt aan de nationale en internationale standaarden van de sector.²⁰ Daarom is het van cruciaal belang om te weten hoe de actoren erop inspelen.

(18) Haute Autorité de Santé, Manuel de Certification des établissements de santé, 2014.

(19) Deze certificeringshandboeken zijn betalend voor ziekenhuizen en niet voor het publiek toegankelijk. De website van Accreditation Canada haalt voorbeeldpraktijken aan (<https://accreditation.ca/ca-fr/pratiques-exemplaires/>); een deel daarvan verwijst expliciet naar participatie van de gebruikers (zie bijvoorbeeld: <https://healthstandards.org/fr/pratique-exemplaire/notre-experience-avec-le-conseil-consultatif-des-usagers-et-de-la-famille%e2%80%af-six-annes-damelioration-continue-de-la-qualite-strategique-et-durable-grace-la-participation-des-usagers/> of <https://healthstandards.org/fr/pratique-exemplaire/cadre-de-participation-de-lusager-integre-verticalement-et-horizontalement-lensemble-de-lorganisme/>).

(20) Los van de invloed tussen regio en staat, draagt het feit dat andere sectoren aan vergelijkbare richtlijnen onderworpen zijn, bij tot de evolutie van de gezondheidssector. De idee van een actieve welvaartsstaat, met de wil om mensen te activeren, primeert al enkele jaren. Zie in dat verband: Orianne, 2005.

In België wordt de participatiegedachte vooral uitgebouwd door een grote productie van *soft law*, die zich niet specifiek richt op patiëntencommissies. Verschillende deelregeringen, samengesteld in 2019, nemen voor wat gezondheid betreft, de patiëntenbetrokkenheid als idee op in hun algemene beleidsverklaringen. De Brusselse regering stelt dat ze: “(...) burgerparticipatie bij de uitwerking en beoordeling van het welzijns-/gezondheidsbeleid zal steunen”,²¹ terwijl haar Waalse tegenhanger aankondigt dat “burger-/patiëntenparticipatie op verschillende niveaus geconcretiseerd zal worden: in de aard van de betrekkingen tussen patiënt en dienstverlener (...), in elke zorginstelling, bij de opleiding van de (...) professionals, in de overlegorganen op het vlak van gezondheidsbeleid, (...)”^{22 23 24}.

Behalve de beredeneerde aanzienlijke productie voerde de wetgever nog enkele instrumenten voor publieke actie in, ook al zijn er dat maar weinig. Ten eerste op het vlak van modaliteiten voor directe zorgverstrekking. Het basiswetgevingsbesluit in verband hiermee is de wet op de patiëntenrechten van 2002, die in hoofdzaak betrekking heeft op informatie en toestemming. Vervolgens voor wat betreft de uitwerking van het overheidsbeleid krijgen de patiënten in verschillende organen een mandaat toegewezen, met name bij de Federale commissie Rechten van de patiënt, het adviesorgaan van het Observatorium voor de chronische ziekten, de Raad van bestuur van het KCE, het comité bij het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG), de Federale Raad voor ziekenhuisvoorzieningen.²⁵ Bij de *governance* van de zorginstellingen moet uitvoeriger aandacht worden besteed aan het observeren van zijn implicaties. Tot op heden is er immers geen enkele wetgeving die patiëntenparticipatie in de ziekenhuisomgeving verplicht maakt, in

(21) Brusselse regering, gezamenlijke Algemene Beleidsverklaring voor de Brusselse Hoofdstedelijke Regering en het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie.

(22) Waalse regering, Beleidsverklaring Wallonië 2019-2024, 2019.

(23) We wijzen erop dat uiteindelijk alleen deze verklaring de patiëntenparticipatie zal vermelden bij de zorginstellingen, en dat deze bekommernis inzake patiëntenparticipatie in de vorige Gewestelijke beleidsverklaring (2014-2019) niet aan bod kwam.

(24) Enkele jaren eerder moest een plan voor de reorganisatie van de eerstelijnszorg “het imago van de patiënt en zijn omgeving als volwaardige partners van het zorgproces versterken en de activiteit van de verenigingen structureel een plaats geven in de gezondheidszorg”, zie: Interministeriële Conferentie Volksgezondheid, Gemeenschappelijk plan voor chronisch zieken “*Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid*”, 2015. Wallonië maakte in 2019 een Plan voor gezondheidspromotie op, met als een van de strategische hoofdlijnen: “de communautaire actie uitbreiden, burgerparticipatie en empowerment promoten (...)”. De participatievoorzieningen op lokaal niveau of in de instellingen zijn nuttige werkmiddelen (...)”, zie: AViQ, *WAPPS Plan wallon de prévention et de promotion de la santé*, 2019. De band met de WGO is duidelijk en wordt ook vermeld in de inleiding van het document, dat in nauwe samenwerking met de WGO werd opgesteld in het kader van de ‘Country Cooperation Strategy’.

(25) Zie: wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, koninklijk besluit van 28 januari 2008 houdende benoeming van de leden van het raadgevend comité, koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, voor wat het Observatorium voor de chronische ziekten betreft, en wet van 17 juli 2015 tot wijziging van de wet van 24 december 2002 houdende de oprichting van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, koninklijk besluit van 14 januari 2018 betreffende de samenstelling van de Federale Raad voor ziekenhuisvoorzieningen.

welke vorm dan ook. De wet op de ziekenhuizen van 7 augustus 1987, noch de uitvoeringsbesluiten die daarop volgden, brachten hier verandering in.²⁶

Twee zwakke signalen geven ons toch een idee van de manier waarop de participatiegedachte in de gezondheidsinstellingen wordt verspreid. Sinds 2007 stelt de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu aan de ziekenhuizen meerjarenprogramma's "Coördinatie kwaliteit en patiëntveiligheid" voor.²⁷ In het eerste programma werden patiëntenparticipatie en *empowerment* nauwelijks genoemd; in de tweede editie, voor de periode 2013-2017, was er sprake van "*empowerment van de patiënt en zijn familie*". In de oriënterende nota voor deze tweede editie staat dat deze nieuwe thema's werden ingevoerd in samenhang met de internationale accrediteringsprogramma's waar sommige instellingen zich reeds bij aansluiten. De verwachtingen met betrekking tot dit thema worden als volgt weergegeven: "samenwerking tussen ziekenhuis en patiënt en/of patiëntenorganisatie; (periodieke) vertegenwoordiging van patiënt en/of patiëntenorganisatie in de Raad van bestuur; gestructureerde communicatie met patiënt en/of patiëntenorganisatie".²⁸

Tegelijkertijd met deze programma's voert diezelfde federale dienst sinds 2018 ook een programma *pay 4 performance* in. Hoewel ze nog uitgewerkt moeten worden, is er een verband tussen twee van de in dit stadium weerhouden indicatoren om de te financieren prestatie te beoordelen, en het referentiekader van de patiëntenparticipatie. De eerste indicator is de *Patient Reported Experience Measure*, die de ervaring van de patiënt meet. De tweede indicator betreft de (effectieve of toekomstige) accreditatie door een instantie die erkend wordt door de International Society for Quality in Health Care (ISQua). In de programma's van de ISQua wordt patiëntenparticipatie sterk beklemtoond, zoals we al eerder zagen.

De eerste patiëntencommissies in Franstalig België zagen het licht in 2014, toen de Federale Overheidsdienst voor de ziekenhuizen ook de eerste teksten over patiëntenparticipatie opmaakte.²⁹ De patiëntencommissies doen hun intrede op een locatie die lang weerstand had geboden tegen de openstelling voor zijn gebruikers. Ze ontwikkelen er zich in een context waar de professionele en bureaucratische ziekenhuisorganisatie heel wat kritiek over zich heen krijgt en waar tal van andere instrumenten deze organisatie ondermijnen: de ambulante zorg is in volle ontwikkeling, er wordt meer belang gehecht aan de preventie en behandeling van

(26) De ziekenhuisactiviteit wordt in hoofdzaak geregeld door toedoen van ziekenhuiserkenningen, waarin wordt vermeld dat de ziekenhuizen sinds de goedkeuring van de wet op de Rechten van de patiënt deze wet ook in acht moeten nemen.

(27) Werkgroep Patiëntveiligheid van de Nationale Begeleidingscommissie voor Ziekenhuisperformantie, *Patiëntveiligheid in actie: het vermijdbare vermijden – Strategische nota Patiëntveiligheid*, 2007, FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, geraadpleegd op 15 februari 2022 op https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/note_securite_des_patients_fr_0_15772533_fr_1.pdf.

(28) Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, *Contract 'Coördinatie kwaliteit en patiëntveiligheid' – Begeleidende nota meerjarenplan 2013-2017*, 2013. Voor de derde editie van dit programma, dat loopt van 2018 tot 2022, wordt het werkhema "patiëntenparticipatie" weerhouden.

(29) Zie voetnoot 28.

chronische aandoeningen, de ziekenhuizen verenigen zich in netwerken en werken met accreditatiesystemen. Het feit dat de patiëntencommissies niet op afstand worden gehouden, maakt dat een analyse des te relevanter is; het kan niet dat ze slechts een anekdotische stuip trekking zijn van de ziekenhuisorganisatie.

3.2. ... NAAR PATIENTENCOMMISSIES

In 2014 duiken in Franstalig België de eerste patiëntencommissies op in algemene ziekenhuizen. Ondanks enkele stimulansen, waarop we hierna verder ingaan, is er geen enkel bindend kader voor dit type van collectief. Deze Belgische commissies worden vanaf het begin gezien als adviesorganen, opgericht binnen het ziekenhuis om voor bepaalde aspecten van de werking een “patiëntenperspectief” in te brengen, met het oog op kwaliteit. Enkele jaren later, in 2021, telt Franstalig België een klein tiental actieve patiëntencommissies en terwijl er elders op het grondgebied verschillende andere worden opgericht.³⁰ Stuk voor stuk ontstonden ze op initiatief van het ziekenhuispersoneel, vaak vanuit de kwaliteitsafdelingen van de instellingen en staan ze open voor betrokkenheid van de patiënt.

Verschillende professionals zetelen in deze commissies: ziekenhuisbemiddeling, vertegenwoordigers van de medische afdelingen, verpleegkundigen en psychosociale diensten. Verder zijn er op gerichte tijden ook projectdragers, die hun werk aan de leden-patiënten voorleggen voor commentaar. Zij zijn doorgaans nog beter vertegenwoordigd dan de professionals; in de commissies zetelen vijf tot vijftien patiënten die in de beoogde instelling een zorgtraject doorlopen hebben. In tegenstelling tot wat in andere landen mogelijk is, zijn de patiëntenverenigingen bij ons niet noodzakelijk stakeholders van deze commissies. Het grootste aandeel van hun werk komt van aanvragen die ze krijgen van het ziekenhuispersoneel. Los van die diversiteit blijven al deze commissies hun missie voortzetten, nl. de kwaliteit, veiligheid en informatie voor de patiënten verbeteren.³¹

4. PATIENTENCOMMISSIES ALS HYBRIDE FORUMS

4.1. PARTICIPATIE, DE TUSSENWEG TUSSEN TWEE ZINGEVINGEN DIE A PRIORI ELKAARS TEGENGESTELDE ZIJN

Als we echter stilstaan bij de verspreiding van de participatiegedachte die in de bladzijden hiervoor werd belicht, zien we dat de patiëntencommissies kampen met spanningen die inherent zijn aan dit ideaal. We toonden het al aan: er ontstaan immers patiëntencommissies terwijl door participatiedenken allerhande kritiek wordt geuit op de pbz. Deze kritiek sluit in ruime mate aan bij twee momenteel zeer duidelijk

(30) Gedeeltelijk begeleid door het Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients (PAQS). Tijdens de “rencontres inter-comités de patients” komen de bestaande commissies samen, zie: <https://www.paqs.be/fr-BE/Actualites/Rencontres-Inter-Comites-patients-francophones-en>.

(31) Zie in dat verband: Voz, B., *Bientôt un comité de patients chez vous?*, *All Teach, All Learn*, nr. 13, 2020, beschikbaar op: <https://orbi.uliege.be/handle/2268/246982>.

aanwezige tendenzen: managerialisering en democratisering van het systeem van ziekenhuisvoorzieningen.

De eerste spruit voort uit de principes van het New Public Management (NPM), hervormingsbeweging van de overheidssector door een resultaatgerichte cultuur en het gebruik van beheersmethodes die aan de privésector ontleed zijn (Chappoz, Y. en Pupion, P.-C., 2012). Oproep tot mededinging, verdere rationalisering en streven naar transparantie en gebruikersparticipatie bij de evaluatie van de werking vormen samen een deel van het actierpertoire dat in onze gezondheidszorgstelsels reeds actief is (Benamouzig, D. en Pierru, F., 2011; Divay, S., 2018). Medische autonomie en strikt wetenschappelijke legitimiteit van de beslissingen komen duidelijk op de helling te staan, zoals we reeds zagen, door toedoen van spelers zoals de OESO of de accreditatieinstanties. Managerialisering roept immers verwachtingen op inzake de economische legitimiteit van de ziekenhuisactiviteit, in combinatie met noties zoals kwaliteit en veiligheid. Het lijkt directe repercussies te hebben voor de functionele eigenheid, die niet langer kan volstaan om de ziekenhuisactiviteit op een bevredigende manier te vatten: die moet immers globaal in beschouwing worden genomen, met kennis van het geheel van de gevolgen.³²

Het tweede aspect van de hoger genoemde kritiek is de uitbreiding van de patiëntenrechten en, ook hier, de grotere bereidheid van patiënten om bij te dragen tot de gezondheidszorg. Doordat ze kadert in de wet betreffende rechten en participatie van patiënten, erdoor onder de aandacht wordt gebracht, wordt de “gezondheidsdemocratie” een van de perspectieven van de nationale gezondheidszorg. Democratie doet, zoals we eerder zagen, een veelheid aan legitieme kennis gelden, onder meer door aanspraak te maken op het belang van patiëntenkennis. Deze legitimiteit mag niet louter wetenschappelijk zijn, maar moet ook politiek zijn, zoals de spelers van de GERM uitdrukkelijk eisen. Op die manier neemt democratisering ook de functionele eigenheid van de ziekenhuisactiviteit op de korrel, door op te roepen tot een benadering van het individu in zijn geheel.

Zowel democratisering als managerialisering laten het niet langer alleen aan (medische) beroepsbeoefenaars over om te bepalen wat het welzijn van de gemeenschap inhoudt, noch in welke mate ze dat bereikt. De openstelling van de ziekenhuisvoorzieningen voor participatie is dan ook een convergentiepunt van beide strekkingen, die a priori elkaars tegengestelde zijn. De evaluatiecriteria voor beoordelingen zijn op het eerste gezicht niet dezelfde, ongeacht of ze onder de ene of de andere actiologica vallen. Zoals gezegd wordt bij de ene gestreefd naar transparantie, evaluatie door de gebruikers, terwijl bij de andere de activiteit gebaseerd is op het delen van kennis en bevoegdheden.

4.2. HYPOTHESES EN VRAGEN

Patiëntenparticipatie geldt als middel om bij te dragen tot een betere kwaliteit van ons systeem van ziekenhuisvoorzieningen (Sebai, J., 2018). Het is een begrip dat in het begin van de jaren negentig algemeen erkend werd als het “nieuwe paradigma

(32) Zoals afgeleid kan worden uit de OESO-documenten die al in de voetnoten 16 en 17 werden vernoemd.

van de collectieve actie” (Setbon, M., 2000). De patiëntencommissies leggen zichzelf deze doelstelling op, een doelstelling die moeilijk betwist kan worden en verondersteld wordt een groot deel van de gemeenschap achter zich te scharen (Fraisie, S. et al., 2003). Onder het aanschijn van onbetwistbare doelstelling die geacht wordt allerhande actoren voor zich te winnen, blijft kwaliteit echter een polysemisch begrip dat, als het in de ziekenhuissfeer wordt ingevoerd, tot verregaande veranderingen leidt, maar ook tot ermee gepaard gaande tegenkanten die alle beroepsgroepen en gebruikers op verschillende manieren raken (Benamouzig, D. en Robelet, M., 2014; Divay, S. en Garnoussi, N., 2020). Aangezien het om veel meer gaat dan een gedepoliteerde ruimte ten gunste van het gemeenschappelijke goed dat kwaliteit verondersteld wordt te zijn, schuiven we de hypothese naar voren dat participatievoorzieningen zoals patiëntencommissies doorkruist worden door de twee hoofdstrekkingen die we in vorig deel aanhaalden, bij wijze van samenvatting van de documentanalyse van de verspreiding van de participatiegedachte. We opperen de hypothese dat dit debat over de specifieke waarden van de pbz de kern vormt van het werk van de patiëntencommissies en dat bovendien het ontbreken van consensus *a priori* over de normatieve inhoud en de evaluatiecriteria centraal staat bij dat wat de patiëntencommissies daadwerkelijk bespreken. Verder formuleren we ook de ruimere hypothese dat werken aan kwaliteit een onafgebroken proces is van overeenkomen over en bepalen wat kwaliteit moet zijn, in reactie op de huidige pbz.

Na al deze beschouwingen hebben de patiëntencommissies er naar onze mening baat bij om gezien te worden als hybride forums (Callon, M. et al., 2001; Jobert, B., 1992) waar de grote lijnen van een nieuw referentiekader voor actie i.v.m. de ziekenhuisorganisatie besproken worden. Deze commissies zijn geen strijdperk met welomschreven beslissingsbevoegdheden, maar maken de weg vrij voor besprekingen over de huidige werking van het ziekenhuis, over het dominante referentiekader voor actie en over de uitwerking van nieuwe actienormen. Centraal in deze discussie staat de autonomie van de uitoefening en de organisatie van een professionele bureaucratie.

Door het ontstaan van de patiëntencommissies op het Belgische grondgebied te analyseren, kunnen we zien hoe deze nieuwe strekkingen concreet worden toegepast, ervan uitgaande dat “elk instrument een gecondenseerde vorm van kennis is over de sociale macht en de manieren om die uit te oefenen” (Lascoumes, P. en Le Galès, P., 2012). Net zoals voor elk ander beheersinstrument moet dit instrument, als “*change tracker*”, voor ons de context toelichten (Chiapello, en ons uiteindelijk meer informatie verschaffen over de sectorale veranderingen die het inhoudt: welke veranderingen van strekking in ons gezondheidszorgstelsel kunnen de patiëntencommissies aan het licht brengen? Welke functies vervullen deze participatievoorzieningen daarbij?

5. CONCLUSIE

Geïntregerd door het ontstaan van de patiëntencommissies hebben we de context van hun ontstaan geanalyseerd om na te gaan welke strekkingen ze inhouden. Ze getuigen van de wil om de professionele en bureaucratische ziekenhuisorganisatie te managerialiseren en te democratiseren. Naar onze mening moeten de patiëntencommissies worden gezien als overlegruimtes waar deze ziekenhuisorganisatie wordt besproken en waar democratisering en managerialisering met elkaar worden

geconfronteerd om nieuwe actienormen te kunnen bepalen; ze zijn dus veel meer dan alleen maar werkinstrumenten voor de kwaliteit van de ziekenhuisactiviteit. De patiëntencommissies presenteren zich ook als instrument om de spanningen in het huidige gezondheidsbeleid te observeren, vooral dan wat kwaliteit betreft. De analyse van de activiteit van deze hybride forums zou inzicht moeten verschaffen in de manier waarop ze bijdragen tot de vernieuwing van ziekenhuisvoorzieningen “in ademnood”, door verder te gaan dan de simplistische conceptualisering van het verlies van autonomie of de tegenkating van een professioneel systeem (Le Bianic, T., 2011) en door in te spelen op de behoefte om beter te begrijpen wat er bij deze vernieuwingen effectief op het spel staat (Pétre, B. et al., 2020).

(Vertaling)

BIBLIOGRAFIE

Ashworth, P. D., Longmate, M. A. en Morrison, P., Patient participation: its meaning and significance in the context of caring, *Journal of Advanced Nursing*, 17(12), 1430-1439, 1992, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb02814.x>.

Barbot, J., *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Parijs, Balland, 2002.

Benamouzig, D. en Pierru, F., Le professionnel et le "système" : l'intégration institutionnelle du monde médical, *Sociologie du travail*, 53(3), 293-348, 2011.

Benamouzig, D. en Robelet, M., Les indicateurs qualité et l'intégration bureaucratique de l'hôpital, *Quaderni*, 85, 67-84, 2014, <https://doi.org/10.4000/quaderni.838>.

Bombard, Y., Baker, G. R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., Onate, K., Denis, J.-L. en Pomey, M. P., Engaging patients to improve quality of care: a systematic review, *Implementation Science*, 13(1), 2018, <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>.

Bréchat, P.-H., Bérard, A., Segouin, C. en Bertrand, D., Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives, *Santé publique*, 18(2), 2006.

Brownlea, A., Participation: Myths, realities and prognosis, *Social Science & Medicine*, 25(6), 605-614, 1987, [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(87\)90085-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(87)90085-2).

Callon, M., Lascoumes, P. en Barthe, Y., *Agir dans un monde incertain: essai sur la démocratie technique*, Parijs, Editions du Seuil, 2001.

Chappoz, Y. en Pupion, P.-C., Le New Public Management, *Gestion et Management Public*, 1(2), 1-3, 2012, <https://doi.org/10.3917/gmp.002.0001>.

Chiapello, E. en Gilbert, P., *Sociologie des outils de gestion. Introduction à l'analyse sociale de l'instrumentation de gestion*, Parijs, La Découverte, 2013.

Christiaens, W., Kohn, L., Léonard, C., Denis, A., Daue, F. en Cleemput, I., Modellen voor burger- en patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid, *KCE Reports*, Brussel, 2013.

Cleemput, I., Dauvrin, M., Kohn, L., Mistiaen, P., Christiaens, W. en Léonard, C., Position of KCE on patient involvement in health care policy research, *KCE Reports*, Brussel, Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2019.

Colin, M. P. en Acker, D., Health centers: history and future prospects, *Santé publique*, 21(1), 57-65, 2009, <https://doi.org/10.3917/spub.090.0057>.

de Walcque, C., Seuntjens, B., Vermeyen, K., Peeters, G. en Vinck, I., Vergelijkende studie van ziekenhuisaccrediteringsprogramma's in Europa, *KCE reports*, 2008.

Desomer, A., Van den Heede, K., Triemstra, M., Paget, J., De Boer, D., Kohn, L. en Cleemput, I., *Het gebruik van patiëntenuitkomsten en -ervaringen (PROMs/PREMs) voor klinische en beleidsdoeleinden*, Brussel, www.kce.be.

Divay, S., La nouvelle fabrique de la carrière des cadres de santé à l'hôpital : entre réglementation et cooptation, *Sciences Sociales et Santé*, 36(1), 39, 2018, <https://doi.org/10.3917/sss.361.0039>.

Divay, S. en Garnoussi, N., L'institution et ses professionnels face à la rationalisation des soins de santé : résistances, contournements, accommodements, *SociologieS*, 2020.

Dodier, N., *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Parijs, Ecole des Mines, 2003.

Fraisse, S., Robelet, M. en Vinot, D., La qualité à l'hôpital : entre incantations managériales et traductions professionnelles, *Revue française de gestion*, 5(146), 155-166, 2003.

Freidson, E., *La profession médicale*, Parijs, Payot, 1984.

Gross, O., *L'engagement des patients au service du système de santé*, Parijs, Montrouge – John Libbe, 2017, <https://doi.org/10.3917/jle.gross.2017.01>.

Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C.-A., Marchand, C., Mercier, A., Cartier, T. en Gagnayre, R., Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants, *Revue française des affaires sociales*, 1, 61-78, 2017.

Hibbard, J. H. en Greene, J., What The Evidence Shows About Patient Activation: Better Health Outcomes And Care Experiences; Fewer Data On Costs, *Health Affairs*, 32(2), 207-214, 2013, <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1061>.

Jobert, B., Représentations sociales, controverses et débats dans la conduite des politiques publiques, *Revue française de science politique*, 42(2), 219-234, 1992.

Lascoumes, P. en Le Galès, P., *Sociologie de l'action publique*, Parijs, Armand Colin, 2012.

Le Bianic, T., Les bureaucraties professionnelles face à la nouvelle gestion publique : déclin ou nouveau souffle ?, *Sociologie du travail*, 53(3), 2011.

Loncle, P. en Rouyer, A., La participation des usagers : un enjeu de l'action publique locale, *Revue française des affaires sociales*, 1(4), 133, 2004, <https://doi.org/10.3917/rfas.044.0133>.

Maertens de Noordhout, C., Detollenaere, J., Primus-de Jong, C., Kohn, L., Devleeschauwer, B., Charafeddine, R. en Cleemput, I., Hoe patiëntenbehoefte identificeren?, *KCE Reports*, Brussel, 2021.

Michel, P., Brudon, A., Pomey, M.-P., Durieu, I., Baille, N., Schott, A.-M., Dadon, I., Saout, C., Kouevi, A., Blanchardon, F., Volta-Paulet, B., Reynaud, Q. en Haesebaert, J., Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français, *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 68, 51-56, 2020.

Mintzberg, H., *Structure et dynamique des organisations*, Parijs, Editions d'Organisation, 1989.

Orianne, J.-F., L'Etat social actif en action. Troubles de l'employabilité et traitement clinique du chômage, in Vielle, P., Pochet, P. en Cassiers, I. (dir.), *L'Etat social actif. Vers un changement de paradigme ?*, Brussel, P.I.E. Peter Lang, Collection "Travail & Société", nr. 44, 179-207, 2005.

Ortiz Halabi, I., Scholtes, B., Voz, B., Gillain, N., Durieux, N., Odero, A., Baumann, M., Ziegler, O., Gagnayre, R., Guillaume, M., Bragard, I. en Pétré, B., "Patient Participation" and related concepts: A scoping review on their dimensional composition, *Patient Education and Counseling*, 103(1), 5-14, 2020.

Parsons, T., *Eléments pour une sociologie de l'action*, Parijs, Plon, 1955.

Pétré, B., Louis, G., Voz, B., Berkesse, A. en Flora, L., Patient partenaire : de la pratique à la recherche, *Santé publique*, 32(4), 371, 2020, <https://doi.org/10.3917/spub.204.0371>.

Pierron, J.-P., Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins, *Sciences sociales et santé*, 25(2), 43, 2007, <https://doi.org/10.3917/sss.252.0043>.

Rowe, R. en Shepherd, M., Public Participation in the New NHS: No Closer to Citizen Control?, *Social Policy & Administration*, 36(2), 275-290, 2002.

Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B. en Plos, K. A. E., An Analysis of the Concept of Patient Participation, *Nursing Forum*, 43(1), 2-11, 2008, <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2008.00090.x>.

Sebai, J., Participation citoyenne à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, *Santé publique*, 30(5), 623-631, 2018, <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85061574987&doi=10.3917%2Fspub.186.0623&partnerID=40&md5=4bf653e9f87805a8b4f86b507c816448>.

Serre, M. en Pierru, F., Les organisations internationales et la production d'un sens commun réformateur de la politique de protection maladie, *Lien social et Politiques*, 45, 105-128, 2001.

Setbon, M., La qualité des soins, nouveau paradigme de l'action collective ?, *Sociologie du travail*, 42(1), 51-68, 2000, <https://doi.org/10.4000/sdt.36347>.

Van den Heede, K., Bruyneel, L., Beeckmans, D., Boon, N., Bouckaert, N., Cornelis, J., Dossche, D., Van de Voorde, C. en Sermeus, W., Safe nurse staffing levels in acute hospitals, *KCE Reports*, 2019.

Vandormael, M., Le centre de santé intégré et les maisons médicales. Jalons pour les soins de santé primaires, *Les cahiers du GERM*, 1981, https://www.maisonmedicale.org/docrestreint.api/1356/1b4bbff275dcf37747f3059ae48554a988902179/pdf/csi_vandormael.pdf.

Van Peteghem, F., Healthcare reform in times of economic turmoil in Japan: the era of cost containment from 1990 to Abenomics, *Belgisch Tijdschrift voor Sociale Zekerheid*, 58(4), 523-578, 2016.

Voz, B., Bientôt un comité de patients chez vous ?, *All Teach, All Learn*, nr. 13, 2020, <https://orbi.uliege.be/handle/2268/246982>.

Wise, A., MacIntosh, E., Rajakulendran, N. en Khayat, Z., *Transforming health: Shifting from reactive to proactive and predictive care*, 2016, <https://bit.ly/2ldlwvF>.

INHOUDSTAFEL

PATIENTENCOMMISSIES IN BELGIE: HYBRIDE FORUM TEN DIENSTE VAN HET ZIEKENHUIS?

1.	INLEIDING	269
2.	DE PARTICIPATIEGEDACHTEN BEVORDEREN	271
2.1.	DE SOCIALE BEWEGING	271
2.2.	DE MORELE ONDERNEMING VAN DE MEDISCHE BEROEPSBEOEFENAARS	272
2.3.	HET FEDERAAL KENNISCENTRUM VOOR DE GEZONDHEIDSZORG	273
2.4.	DE ROL VAN DE INTERNATIONALE INSTELLINGEN	274
3.	OMZETTING IN BELGIE: IMPLEMENTATIE VAN DE PATIENTENCOMMISSIES	276
3.1.	VAN INTENSIEVE DISCURSIEVE PRODUCTIE EN ENKELE INSTRUMENTEN	276
3.2.	... NAAR PATIENTENCOMMISSIES	279
4.	PATIENTENCOMMISSIES ALS HYBRIDE FORUMS	279
4.1.	PARTICIPATIE, DE TUSSENWEG TUSSEN TWEE ZINGEVINGEN DIE A <i>PRIORI</i> ELKAARS TEGENGESTELDE ZIJN	279
4.2.	HYPOTHESES EN VRAGEN	280
5.	CONCLUSIE	281
	BIBLIOGRAFIE	283