



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

Patiëntparticipatie met impact bij Juiste Hartzorg Op de Juiste Plek | de vier W's

Dit document is opgesteld door Harteraad ter ondersteuning van regio's bij het vormgeven van actieve patiëntparticipatie in de subsidieaanvraag voor Juiste Hartzorg op de Juiste Plek. Het document omvat tips en voorbeelden voor patiëntparticipatie. Stel de vragen waarom, wat, wie en wanneer rondom patiëntparticipatie en ervaar hoe patiëntparticipatie impactvol ingezet kan worden bij de implementatie van regionale transmurale afspraken. U kunt ook naar de site gaan van het participatiekompas <https://participatiekompas.nl/de-juiste-ervaringsdeskundigen-vinden>

Waarom?

Waarom wilt U patiënten betrekken? Voordat er nagedacht kan worden over patiëntparticipatie is het essentieel om de doelstellingen helder te hebben. Wat zou u willen bereiken, en welke belangen hebben patiënten bij deze doelstellingen?

Het is regelmatig zo dat een doelstelling uiteindelijk het verbeteren van de zorg betreft. Óf in het geval van de juiste zorg op de juiste plek, dat het erom draait dat de patiënt op het juiste moment de juiste behandeling krijgt, op de juiste plek. Hierbij heeft het doel veel invloed op hoe de patiënt de zorg zal gaan ervaren. Om na te gaan wat voor de patiënt het juiste moment, de juiste plek en de juiste behandeling is, kunnen patiënten geraadpleegd worden.

Maar ook bij doelstellingen die niet direct invloed lijken te hebben op de belangen van de patiënt, zoals de taakverdeling tussen cardioloog en huisarts, kan het relevant zijn om dit met patiënten te bespreken. Ook al lijkt het soms voor de hand liggend dat patiënten iets op een bepaalde manier ervaren, het uitvragen en voorleggen van zo'n doelstelling kan soms tot verrassende nieuwe inzichten leiden. U zou kunnen beredeneren dat patiënten liever onder controle zijn bij de cardioloog, omdat dit een specialist betreft, maar misschien vinden ze het zelf wel prettiger om naar de huisarts te gaan, omdat ze de huisarts vertrouwd vinden en ze zich vrijer voelen om vragen te stellen.

Wat?

Hoe scherper de doelstellingen zijn, des te scherper u ook heeft waarom patiënten daaraan kunnen bijdragen. Én des te scherper geformuleerd u heeft **wat** u aan patiënten zou willen vragen, of op welke momenten u patiëntperspectief het belangrijkste vindt om in te brengen. Ga, per doelstelling na welke stappen u moet zetten om uw doelstelling te behalen, en ga bij elk van deze stappen na of patiënten hier een rol in spelen.

VOORBEELD: Wilt u patiënten beter informeren?

1. Met welk doel wil u patiënten beter informeren? Vinden patiënten dit ook een belangrijk/relevant doel?

2. Ga dan eerst na welke informatie patiënten nu krijgen in uw situatie. Dit kunt u onderzoeken door te verzamelen wat er nu is combinatie met:
 - a. Interviews
 - b. Klankbordgroep
 - c. Focusgroep
 - d. Een enquête
3. Ga na welke informatie patiënten zouden willen krijgen.
4. Stem met patiënten af wat de meest prettige manier is om deze informatie te ontvangen (wat slaat het beste aan om informatie te begrijpen en te onthouden)?
5. Bekijk of er al goede voorbeelden bestaan van informatievoorziening die passen bij de wens van de patiënt. (bijvoorbeeld in andere regio's)
6. Ontwikkel anders in directe samenwerking met patiënten en zorgverleners een tool, een folder die past bij de informatiebehoefte maar ook medisch inhoudelijk correct is. Natuurlijk kan er ook gekozen worden voor 'een handvat/tool' voor de zorgverlener waarin aandacht is voor informatiebehoefte vanuit het perspectief van de patiënt.
7. Test en evalueer met andere patiënten.
8. Ga na of het doel is bereikt.

Het is voor alle betrokkenen prettig om helder te hebben wat er van elkaar verwacht kan worden, en wie welke verantwoordelijkheden draagt. Bespreek met de patiënt/ervaringsdeskundige waar de samenwerking staat op de [participatieladder](#); welke rol heeft de patiënt gedurende het traject. Het kan ook leerzaam zijn om in samenspraak met de ervaringsdeskundige de rol gedurende het traject te bepalen, door samen te kijken naar de [participatiematrix](#). Bijvoorbeeld al bij het schrijven van een subsidieaanvraag. Betrek een patiënt uit uw eigen netwerk en bespreek laagdrempelig de doelen en plannen die er zijn. Loop samen de participatiematrix door en kom tot nieuwe inzichten over het vormgeven van patiëntparticipatie.

Wie?

Wie is de patiënt die u zoekt? Als eenmaal bekend is welke vraagstukken u met patiënten zou gaan bespreken, en de rol die zij zullen hebben volgens de participatieladder, is het vervolgens belangrijk dat u de patiënten gaat werven die het beste passen in de rol die u ze geeft. Wat is de populatie die u zou willen aanspreken?

Het is belangrijk om het profiel van deze patiënt helder te hebben:

1. Zijn dat patiënten met een specifieke aandoening, mensen in een risicogroep, naasten, mensen met een hart- of vaataandoening (maar niet specifiek atriumfibrilleren of hartfalen)?
2. Hebben ze een bepaald zorgpad doorlopen, zijn ze bekend met de zorg rondom de RTA?
3. Komen ze uit de regio?

Vervolgens is het handig om te bedenken in welke samenstelling u patiënten betreft. Een klankbordgroep van 10-12 mensen vertegenwoordigd misschien een grote groep, maar één ervaringsdeskundige toegerust met informatie van een grote achterban kan soms net zo veel relevante input leveren. Daarnaast is het werven en opleiden van enkele ervaringsdeskundigen (bijvoorbeeld tot 'critical friend' (zie de toelichting onderaan)) soms beter behapbaar dan het werven van een grote groep.

Wanneer?

Nadat helder is waarvoor u patiënten wilt betrekken, met welke doelstellingen, en wie de patiëntenpopulatie is, kan u na gaan hoe vaak en **wanneer** in het traject u de patiënten betrekken wil. Ook dit is relevant om in een vroeg stadium helder te hebben, zodat deze verwachtingen naar de betrokken patiënten uitgesproken kunnen worden. Tevens draagt het compleet uitdenken van een plan bij aan het in kaart brengen van eventuele drempels of uitdagingen.

Critical friend (Kritische vriend)

Harteraad wil ondersteunen in het project Juiste Hartzorg Op de Juiste Plek, door ervaringsdeskundigen voor regio's samen met NVVC Connect en PGO-support op te leiden tot critical friend. Eén of twee critical friends per regio kunnen het patiëntperspectief van een grote achterban van mensen met hart- en vaataandoeningen inbrengen. Tevens worden zij opgeleid om na te denken over het verder vormgeven van patiëntparticipatie. Naast critical friends kan het nog steeds relevant zijn om een vragenlijst uit te zetten onder patiënten, of een informatiebrief te laten lezen aan een klankbordgroep.

Harteraad zal de regio ondersteunen bij het opstellen van een profiel voor, en het werven van, de op te leiden ervaringsdeskundigen. Tijdens het project coacht Harteraad/NVVC Connect de critical friends zodat zij hun rol goed kunnen vervullen en ook de regio Met elkaar willen we zorgen voor actieve patiëntparticipatie.