



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

Patiëntenparticipatie met impact De vier W's en concrete voorbeelden

Harteraad heeft dit document i.s.m. NVVC Connect opgesteld om Connect-regio's te ondersteunen bij het effectief vormgeven van patiëntenparticipatie. Patiëntenparticipatie is het gebruiken van de ervaringsdeskundigheid van patiënten met als doel de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Dit document biedt tips en concrete voorbeelden voor de toepassing van patiëntenparticipatie. Door in te gaan op de vragen waarom, wat, wie en wanneer wordt de waardevolle en impactvolle bijdrage van patiëntenparticipatie bij het opstellen, herzien en implementeren van regionale transmurale afspraken (RTA) verhelderd.

Waarom?

Waarom wil je patiënten betrekken? Voordat er nagedacht kan worden over patiëntenparticipatie moeten doelstellingen helder zijn. Wat wil je bereiken, en wat zijn de belangen van patiënten hierbij?

Om na te gaan wat voor de patiënt het juiste moment, de juiste plek en de juiste zorg/behandeling is, moeten patiënten geraadpleegd worden. Hierdoor wordt de zorg afgestemd op hun behoeften en voorkeuren. Dit leidt uiteindelijk tot betere zorguitkomsten en tevreden patiënten.

Ook doelstellingen die niet direct invloed lijken te hebben op de belangen van de patiënt, zoals de taakverdeling tussen cardioloog en huisarts, zijn relevant om met patiënten te bespreken. Soms lijkt het voor de hand liggend dat patiënten iets op een bepaalde manier ervaren, maar leidt het uitvragen en voorleggen van zo'n doelstelling tot verrassende nieuwe inzichten. Je zou kunnen beredeneren dat patiënten liever onder controle blijven bij de cardioloog, omdat dit een specialist is, maar sommigen vinden het prettiger om naar de huisarts te gaan, omdat ze deze vertrouwen en ze zich vrijer voelen om vragen te stellen.

Wat?

Hoe scherper de doelstellingen van een project zijn, des te duidelijker de potentiële bijdrage van patiënten. Zo wordt duidelijk **wat** je patiënten wilt voorleggen, en op welke momenten het patiëntperspectief essentieel is en waarde toevoegt.

VOORBEELD: beter informeren van patiënten over hun zorg

1. Met welk doel wil je patiënten beter informeren? Vinden patiënten dit ook een belangrijk/relevant doel?
2. Ga dan na welke informatie patiënten nu krijgen. Dit kan bijvoorbeeld via:
 - 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 onthouden)?

- Open de [Toolkit Hartfalen](#) en de [Toolkit Atriumfibrilleren](#), ga naar 'Patiënteninformatie' en raadpleeg het brondocument voor betrouwbare bronnen. Werk samen met de patiënt om vast te stellen welke informatie ontbreekt of onduidelijk is. Bespreek vervolgens hoe deze verbeterd kan worden.
- Test en evalueer met een andere patiënt (of andere patiënten).
- Ga na of het doel is bereikt.

Alle betrokkenen moeten weten wat van hen verwacht wordt en welke verantwoordelijkheid zij dragen. Bespreek met de patiënt welke rol hij/zij heeft gedurende het traject aan de hand van de [participatiematrix](#) (zie figuur hieronder).

Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

			Een toelichting op de vijf onderscheiden rollen kunt u vinden op de achterzijde van dit blad Leest u a.u.b. voor gebruik van de Participatiematrix ook de handleiding (4 pagina's)				
			ROL IN PROJECT/ONDERZOEK				
			Toehoorder	Meedenker	Adviseur	Partner	Regisseur
			Wordt geïnformeerd	Wordt gevraagd mening te geven	Geeft (on)gevraagd advies	Werkt gelijkwaardig samen	Neemt initiatief, (eind)beslissing
FASE VAN PROJECT/ONDERZOEK	Voorbereiding						
	Uitvoering						
	Implementatie						

Wie?

Wie is de patiënt die je zoekt? Als eenmaal bekend is welke vraagstukken je met patiënten wil bespreken en de rol die zij hebben, is het vervolgens belangrijk dat je de patiënten gaat werven die het beste passen in de rol die je ze geeft. Welke doelgroep wil je aanspreken?

Schets een duidelijk profiel:

- Patiënten met een specifieke (hart- of vaat) aandoening, mensen in een risicogroep, naasten.
- Hebben ze een bepaald zorgpad doorlopen, zijn ze bekend met de zorg rondom de RTA?
- Komen ze uit de regio?

Denk na over de samenstelling waarin je patiënten betreft. Een klankbordgroep van 10-12 mensen vertegenwoordigt 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 [kritische vriend](#)) soms beter behapbaar dan het werven van een grote groep.

Wanneer?

Nadat helder is waarvoor je patiënten wilt betrekken, met welke doelstellingen, en wie de patiëntenpopulatie is, kan je nagaan hoe vaak en **wanneer** in het traject je de patiënten wil betrekken. Zie ook de fase van het project/onderzoek in de participatiematrix. Door dit vroegtijdig helder te hebben, kunnen deze verwachtingen naar de betrokken patiënten uitgesproken worden. Tevens draagt het compleet uitdenken van een plan bij aan het in kaart brengen van eventuele drempels of uitdagingen.

Als ervaringsdeskundigen partner zijn in de projectgroep, moet vóór de werving al duidelijk zijn wanneer en met welke frequentie de projectgroep samenkomt. Wil je een klankbordgroep raadplegen, dan moet je nu al weten bij welke processtappen zij geraadpleegd worden, en hoe lang zulke sessies duren. Als er een evaluatie nodig is, moet nu al bekend zijn wanneer een vragenlijst de deur uit gaat.

Voorbeelden patiëntenparticipatie uit Connect-regio's

Patiëntenparticipatie kan op verschillende manieren en momenten plaatsvinden in het zorgproces. De voorbeelden illustreren de mogelijkheden van patiëntenparticipatie en bieden praktische inzichten in hoe je bijvoorbeeld een 'kritische vriend' effectief kunt inzetten om de zorg te verbeteren.

MEEDENKER: patiënten leveren input; bijvoorbeeld hun mening, ervaring of behoefte door middel van een vragenlijst of een groepsgesprek.

- **Patiënten betrekken bij informatiemateriaal:** [regio Breda-Oosterhout](#) heeft een patiënt betrokken bij de ontwikkeling van een folder voor mensen die na ontslag uit het ziekenhuis niet terug hoefden naar de cardioloog, maar bij de anderhalvelijnszorg terechtkwamen. De patiënt gaf waardevolle feedback die werd verwerkt in het eindresultaat.

ADVISEUR: patiënten geven gevraagd of ongevraagd advies.

- **Meelezen met concept projectplan:** een patiënt geeft feedback op een concept projectplan. De patiënt kan inzichten over het zorgtraject inbrengen. Zijn of haar adviezen helpen om het projectplan te verfijnen, hoewel de uiteindelijke beslissingen nog steeds door het projectteam worden genomen.
- **Reflecteren op resultaten vragenlijst:** een patiënt reflecteert op de uitkomsten van een vragenlijst waarmee ervaringen van patiënten in kaart werden gebracht. Dit biedt de mogelijkheid om samen te kijken naar de resultaten en te bespreken hoe hij of zij deze interpreteert. Dit kan inzicht geven en advies bieden over hoe de bevindingen het beste kunnen worden opgevolgd en geïntegreerd in het verdere zorgproces. [In de Regio Mijnstreek](#) combineerden zij dit met een focusgroep om meer verdiepende vragen te stellen.
- **Organiseren van informatieavonden:** in [de regio Zuidoost-Brabant](#) zijn alle materialen voor informatieavonden eerst voorgelegd aan patiënten om te toetsen of de inhoud begrijpelijk is en of er niets ontbreekt. Patiënten kregen ook de regie over belangrijke aspecten van de bijeenkomst, zoals de structuur, het tijdstip en de manier van presenteren. Door patiënten deze verantwoordelijkheid te geven, wordt ervoor gezorgd dat de informatieavonden aansluiten bij hun verwachtingen en behoeften.
- **Organiseren van groepsgesprekken met patiënten:** bij het organiseren van een groepsgesprek of focusgroep kunnen patiënten, die niet deelnemen aan het gesprek zelf, waardevolle input leveren over relevante onderwerpen voor de agenda. Deze patiënten kunnen adviseren over de structuur en het verloop van het gesprek, zoals het gebruik van

breakoutgroepen. Daarnaast kunnen ze helpen bij het identificeren en uitnodigen van de juiste deelnemers, die wél zullen deelnemen aan het groepsgesprek of de focusgroep.

PARTNER: patiënten werken gelijkwaardig samen met anderen in de zorg, zoals zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers.

- **Onderdeel van projectgroep:** in [de regio Deventer-Salland](#) speelde een ervaringsdeskundige een sleutelrol door mee te denken over het gehele projectplan voor de implementatie van telemonitoring voor patiënten met hartfalen (HF). Deze ervaringsdeskundige, die ook de rol van kritische vriend kan vervullen, was volledig geïntegreerd in de projectgroep en zorgde ervoor dat het patiëntperspectief consequent werd meegenomen in alle fases van het project. Door actief deel te nemen aan discussies en besluitvorming, hielp hij of zij ervoor te zorgen dat de telemonitoring-oplossingen daadwerkelijk aansloten bij de behoeften en verwachtingen van patiënten. Het is echter belangrijk om te beseffen dat niet elke ervaringsdeskundige hiervoor geschikt is; deze rol vereist specifieke vaardigheden, zoals kritisch denken, goede communicatieve vaardigheden en een brede kijk op zowel patiënt- als zorgverlenersperspectieven.