



PARTICIPATIEMODELLEN VOOR DE PATIENT IN HET GEZONDHEIDZORGSTELSEL



NOVEMBER 2020

Taakomschrijving

Het doel van dit document is om een actueel en synthetisch overzicht te geven van de integratie van de ervaring van de patiënt binnen zorginstellingen, welke manieren en hoe patiëntenparticipatie bijdraagt aan culturele verandering.

Dit rapport is het resultaat van een gezamenlijke productie van leden van Shared Patient Experience in november 2020.

Bibliografische referentie

Elk gebruik van de informatie in dit document dat wordt geciteerd, dient te geschieden met de volgende bibliografische verwijzing:

DELBRASSINE, N., DIA, O., ESCARRABILL, J. Het perspectief van de patiënt in de gezondheidszorg. Gedeelde patiëntenervaring (SPX). Brussel: SPX; 2020



Dr. Joan ESCARRABILL

Directeur van het Programma Chronische Zorg in Hospital Clínic en directeur van het Masterplan voor ademhalingsziekten van het Departement van Volksgezondheid van de Generalitat de Catalunya.

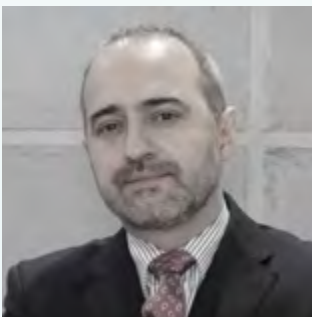
Dr. Joan Escarrabill was directeur van het Evaluatiegebied van het Agentschap voor Kwaliteits- en Gezondheidsbeoordeling van Catalonië (AQuAS). Momenteel is hij directeur van het Chronic Care Programma van het Hospital Clínic en directeur van het Masterplan voor Ademhalingsziekten van het Departement van Gezondheid van de Generalitat de Catalunya. Dr. Escarrabill is hoofd van de UFIS-Respiratory, afdelingshoofd van de afdeling Ademhalingsgeneeskunde, en adjunct-directeur van de afdeling Spoedeisende Hulp en verbonden aan de directie van het Universitair Ziekenhuis van Bellvitge.



Mme. Nathalie DELBRASSINE

Senior Health Executive (België) en secretaris van Shared Patient Experience sinds 2019

Mevrouw Delbrassine werkt al meer dan 10 jaar in het onderwijs en de opvolging van diabetespatiënten. Ze is hoofdverpleegster in het CHR Luik. Om beter te beantwoorden aan de verwachtingen en behoeften van de patiënten en hun naasten, en zo acties te ontwikkelen in overeenstemming met hun ervaringen en achtergronden, is mevrouw Delbrassine belast met de ontwikkeling van tevredenheidsenquêtes bij de patiënten in de verschillende afdelingen van het ziekenhuis en heeft ze in 2014 een Patiëntencomité opgericht.



Mr. Oscar DIA

Partner van Antares Consulting en hoofd van de redactieraad van SPX Virtual Contents

De heer Dia heeft meer dan 20 jaar ervaring in de zorgsector, als technologieconsultant en als strategisch en organisatorisch adviseur bij Antares Consulting, met name in ziekenhuisinstellingen en in een aantal gespecialiseerde projecten op het gebied van proces- en patiëntenstroomreengineering en organisatie- en bestuursherinrichting om de ervaring van de patiënt te ontwikkelen. Sinds 2019 is de heer Dia ook hoofdredacteur van SPX Virtual Contents, het kennisplatform van SPX.

INHOUDSTAFEL

1. INLEIDING: PATIENTENPARTICIPATIE IN ZIJN CONTEXT	5
1.1 Wat wordt er verstaan onder patient experience?	8
2. WAT ZIJN DE VERSCHILLENDE VORMEN VAN PARTICIPATIE?	11
2.1. Op welke manier kunnen patiënten participeren aan hun eigen gezondheidstoestand?	13
2.2. Op welke manier kunnen patiënten participeren aan de verbetering van de diensten en organisatorische vormgeving van de instellingen?	15
2.3. Hoe kunnen patiënten participeren op het vlak van kennis (onderzoek en onderwijs)?	17
2.4. Op welke manier participeren patiënten aan de vormgeving van het zorgbeleid?	19
3. IS HET STANDPUNT VAN DE PATIËNTEN HOMOGEEN?	21
4. WIE VERTEGENWOORDIGT DE PATIËNTEN?	23
4.1. Wat zijn de meest courante selectiemethodes?	25
4.2 Welk verband is er tussen deelname en gezag?	26
4.3 Met welke regelmaat moet men van deelnemers wisselen?	27
5. HOE VERHOUDEN DE PATIËNT EN DE INSTELLING ZICH TOT ELKAAR OP JURIDISCH-ADMINISTRATIEF VLAKE?	28
5.1 Raadpleging	28
5.2 Punctuele raadgeving	29
5.3 Systematische raadgeving	29
5.4 Integratie binnen het personeel	29
6. CONCLUSIE	32
7. BIBLIOGRAFIE	33

1. INLEIDING: PATIENTENPARTICIPATIE IN ZIJN CONTEXT

De participatie van zieke personen en de begeleiders die voor hen zorgen betekent een aanzienlijke wijziging van het huidige zorgmodel. Het paternalistische (of zelfs 'autoritaire') model dat gericht is op de ziekte en de autoriteit van de beroepsbeoefenaar en voortvloeit uit het grote verschil aan technische kennis tussen patiënt en expert/ beroepsbeoefenaar, evolueert naar een eerder adviserend model, gericht op de rechten en plichten van de patiënt¹. Informeren, raadplegen, betrekken, samenwerken en verantwoordelijkheden toekennen veronderstellen steeds complexere en volledige participatieniveaus².

Dit rapport heeft als doelstelling om een actuele en synthetische visie te brengen van het standpunt dat de vereniging Shared Patient eXperience verdedigt m.b.t. de participatie van patiënten in zorginstellingen. Er bestaan geen standaardcriteria om

deze participatie te benaderen. Daarom is het noodzakelijk om aandacht te besteden aan de representativiteit, aan de verschillende types patiënten die actief kunnen deelnemen evenals de criteria en methodologieën die worden aangewend om het standpunt van de patiënt te evalueren. Het is heel belangrijk om de participatiemethode te bepalen (op vrijwillige basis, met een vorm van compensatie of een systematische verloning) en ook de criteria voor selectie en hernieuwing van de groep patiënten.

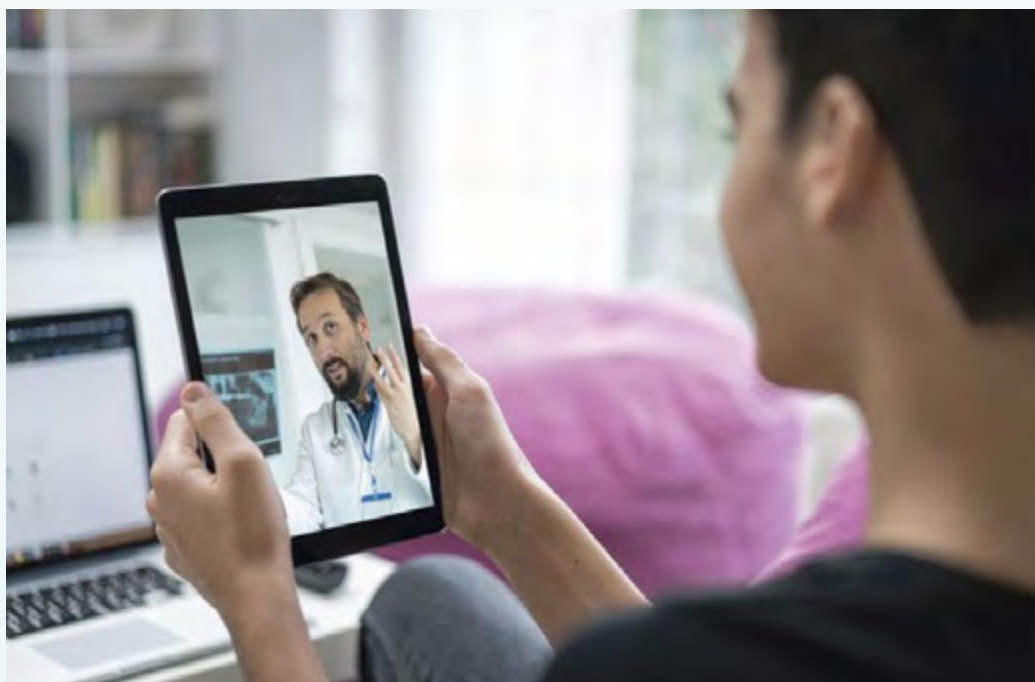
Om het belang van participatiemodellen in het gezondheidszorgstelsel beter te begrijpen, is het belangrijk om het over patient experience in zijn geheel te hebben. Participatie heeft geen zin als men geen expliciete interesse toont voor patient experience.

1 Millaret M, Pons JMV. Participació de ciutadans i pacients en les polítiques de salut: conceptualització i experiències internacionals. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, februari 2015.

2 Ocloo, J., & Matthews, R. From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf* 2016;25:626-32.

Patient experience dekt een volledig gamma interacties tussen de patiënten en het gezondheidszorgstelsel. Het heeft betrekking op de zorg die wordt verstrekt via zorgprogramma's en beroepsbeoefenaars, medische praktijken, alle mogelijke zorgcentra alsook de interacties met de patiënten op het vlak van onderzoek en onderwijs binnen de zorg³.

Het is een concept dat de laatste jaren aan belang wint, met name in de ziekenhuiscentra waar men steeds vaker tracht om de patiënt een centrale plaats toe te kennen binnen de zorg- en organisatieprocessen. Steeds vaker wordt patient experience beschouwd als de "derde kwaliteitspijler"⁴.



³ Agency For Healthcare Research and Quality (AHRQ) <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>. Raadpleging op 24 januari 2020.

⁴ Doyle, C., Lennox, L., & Bell, D.. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open* 2013;3:1-18.

Participatie is een van de fundamentele elementen van patient experience. Patiëntenparticipatie is een noodzakelijke voorwaarde om te leren uit de ervaring van de patiënten met het oog op de verbetering van het gezondheidszorgstelsel (van het laagste microniveau tot het hoogste macroniveau). Bepaalde elementen moeten echter in beschouwing genomen worden als men het over participatie heeft:

1. De wil om te participeren kadert binnen een algemene sociale vraag⁵ en, terzelfdertijd, de nood aan ondersteuning voor wie complexe beslissingen moet nemen.

2. De participatie van patiënten alleen is onvoldoende als voorwaarde om te garanderen dat de door de patiënt gedeelde ervaring goed zal aangewend worden.

3. Het participatieproces vervangt de beslissers niet. Bij participatieve processen moet de adviserende logica met gezag verzoend worden⁶.

4. Buiten het strikte toepassingsgebied van patient experience, moeten er ook mechanismen worden aangewend voor burgerparticipatie op het vlak van onderzoek of onderwijs.



Figuur 1: De participatie van de patiënt als integraal onderdeel van patient experience

⁵ Gramberger M (editor). Citizens as Partners OECD Handbook on information, consultation and public participation in policy-making. OECD, 2001. <https://www.internationalbudget.org/wp-content/uploads/Citizens-as-Partners-OECD-Handbook.pdf> Raadpleging op 6 februari 2020.

⁶ Brugué-Torruella, Q. Políticas Públicas: Entre la deliberación y el ejercicio de autoridad. Cuadernos de Gobierno y Administración Pública, 2014;1:37-55

1.1 WAT WORDT ER VERSTAAN ONDER PATIENT EXPERIENCE?

Hoewel het concept "patiëntenparticipatie" de laatste jaren door verschillende auteurs omschreven en gedefinieerd werd in de wetenschappelijke vakliteratuur, is er nog geen algemeen akkoord over wat dit concept exact betekent, welke elementen noodzakelijk zijn, noch in welke situaties het concept kan toegepast worden. Vb.: de 4 definities hieronder geven weer in welke mate er sprake is van een verschillende visie inzake patiëntenparticipatie:

1. Een van de meest aanvaarde definities komt van Angela Coulter, die het accent legt op de samenwerking tussen patiënten en zorgverstrekkers om "de **actieve participatie** van de patiënt en de bevolking aan het gezondheidszorgstelsel te promoten en te ondersteunen, alsook hun invloed op de beslissingen inzake gezondheidszorg, zowel op individuele als collectieve wijze"⁷.

2. Het publieke participatiemodel ontwikkeld door James Conway in *Institute for Healthcare Improvement* wordt gestructureerd door de **implicatie** van de patiënt: tijdens de zorgervaring, binnen het microsysteem van de kliniek of de zorgeenheid, binnen de zorginstelling en binnen de maatschappij of gemeenschap⁸.

3. Anderzijds definieert het *Center for Advancing Health* het kader voor de **participatie en implicatie** van patiënten door zich te baseren op gedrag en definieert hierbij participatie als "de acties die mensen ondernemen voor hun gezondheid en de gezondheidszorg die ze ontvangen" en voegt hier een lijst met participatieve acties aan toes⁹.

8 Institute of Medicine. Engaging patients to improve science and value in a learning health system. Chapter 4 in: Institute of Medicine. Patients charting the course: citizen engagement in the learning health system: workshop summary. Washington (DC): National Academies Press; 2011. p. 103 – 10.

9 Center for Advancing Health. A new definition of patient engagement: what is engagement and why is it important? Washington (DC) : CFA ; 2010 <http://www.hret-hiin.org/resources/display/a-new-definition-of-patient-engagement-what-is-engagement-and-why-is-it-important> Accessed on February 6, 2020.

7 Coulter A. Engaging patients in healthcare. New York (NY): McGraw-Hill Education; 2011. p. 10.

4. Een andere definitie voor de participatie van patiënten binnen de zorg luidt als volgt: "patiënten, families, vertegenwoordigers en beroepsbeoefenaars **werken actief samen** aan de verschillende niveaus van het gezondheidszorgstelsel (toegediende zorg, organisatorische vormgeving, uitwerking van een openbaar beleid en bestuur) met het oog op een betere gezondheid en zorg"¹⁰.

Behalve patiëntenparticipatie worden er nog twee andere concepten gebruikt, nl. de activering van de patiënt en de zorg waarbij patiënt en familie centraal worden gesteld. Hoewel deze concepten verband houden met elkaar, zijn ze niet identiek.



¹⁰ Kristin L. Carman, Palmo Dardess et. al. Health Affairs. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2012.1133>. Accessed on February 6, 2020.

• **De activering van de patiënt** – die impliceert dat de patiënt beschikt over de nodige kennis, vaardigheden en voldoende zelfvertrouwen om zijn eigen gezondheid en de zorg die hij toegediend krijgt te beheren – maakt deel uit van de individuele opleiding om te kunnen participeren aan de eigen gezondheid. De activering van de patiënt wordt beschouwd als een voorwaarde om de patiënt te kunnen betrekken en hem om te vormen tot een van de actoren die aan de basis liggen van de processen ter verbetering van de eenheid, de dienstverlening, de instelling en het gezondheidszorgsysteem¹¹.

• **Zorg waarbij patiënt en familie** centraal worden gesteld: het gaat hier om een breder begrip, een visie die aangeeft hoe de gezondheidszorg zou moeten zijn: een samenwerking tussen beroepsbeoefenaars, patiënten en (desgevallend) families om te garanderen dat de genomen beslissingen rekening houden met de noden, de wil en de voorkeur van patiënten. Bovendien moeten patiënten beschikken over de nodige voorlichting, informatie en ondersteuning om beslissingen te nemen en deel te nemen aan het eigen genezingsproces¹².

Bepaalde auteurs¹³ suggereren dat men het conceptuele kader van de "persoonsgerichte zorg" moet overstijgen en spreken hier over **Collaborative Health (CH)** (Collaboratieve gezondheid) om te benadrukken hoezeer de kloof tussen de beroepsbeoefenaars en de personen die verzorgd worden geminimaliseerd wordt.

11 Hibbard JH, Mahoney E. Toward a theory of patient and consumer activation. *Patient Educ Couns*. 2010; 78 (3): 377 – 81

12 Institute of Medicine. Envisioning the national health care quality report. Washington (DC) : National Academies Press ; 2001.

13 Millenson ML. When "patient centred" is no longer enough: the challenge of collaborative health: an essay by Michael L Millenson. *BMJ*. 2017 Jul 5;358:j3048. doi: 10.1136/bmj.j3048.

Dit zijn de basiselementen voor een collaboratieve gezondheidszorg:

- (Alle) informatie delen, binnen de limieten die de verzorgde persoon zelf aangeeft;
- Aanvaarden dat bepaalde beslissingen met de nodige flexibiliteit genomen worden;
- Het belang van technische aspecten (het voorschrift) vervangen door vertrouwen.

2. WAT ZIJN DE VERSCHILLENDE VORMEN VAN PARTICIPATIE?

Aldeze definities en conceptuele kaders hebben als gemeenschappelijk punt het onderliggende idee dat we wensen te benadrukken, nl. dat **de participatie van de patiënt een middel is om een bepaald doel te bereiken**, maar nooit een doel op zich. De algemene doelstelling is de verbetering van het gezondheidszorgstelsel in de brede zin van het woord. De concrete doelstellingen houden verband met de omgeving (of dimensie) waarbinnen de participatie van de patiënt plaatsvindt en de graad van participatie.

Dit onderdeel behandelt een aantal vormen van patiëntenparticipatie binnen het gezondheidszorgstelsel.

Wij stelden vast dat de verschillende vormen van patiëntenparticipatie kunnen ondergebracht worden in vier dimensies die overeenkomen met actiedomeinen, gaande van zeer lokaal tot zeer specifiek. Natuurlijk heeft dit systeem ook zijn limieten.

Participatiegraad			
	Raadpleging	Samenwerking	Partnerschap en gedeeld leiderschap
EIGEN GEZONDHEIDSTOESTAND	De patiënt wordt ingelicht m.b.t. de diagnose	Er wordt gevraagd aan de patiënt welke voorkeur hij heeft qua behandeling	De beslissingen i.v.m. de behandeling worden genomen in functie van de voorkeur van de patiënt en het medisch oordeel
ORGANISATORISCH DESIGN	Het ziekenhuis vraagt de mening van de patiënten in functie van hun ervaring (vb. via een vragenlijst)	Het ziekenhuis betreft patiënten als assessor of als lid van een comité van assessoren	Patiënten treden op als medebestuurders van strategische comités (vb. verbetering van de kwaliteit en veiligheid) binnen het ziekenhuis
KENNIS	De patiënten worden concreet en kortstondig geraadpleegd m.b.t. een aspect van het onderzoek	De patiënten spreken zich uit over de prioriteiten van het onderzoek	Systematische samenwerking tussen onderzoekers en patiënten (die op gelijke voet worden gesteld) tijdens alle fases van een bepaalde studie
GEZONDHEIDSBELEID	De regelgevende instantie leidt een aantal focus groups bestaande uit patiënten om hun mening te kennen	Er wordt rekening gehouden met de aanbevelingen van de patiënten i.v.m. de prioriteiten die zich stellen inzake financiering	Gelijke vertegenwoordiging van patiënten binnen de comités waar beslist wordt over de toekenning van middelen aan de zorgprogramma's
REGERING VAN DE INSTELLINGEN	Het ziekenhuis vraagt patiënten die opinieliders zijn (bijvoorbeeld via een vragenlijst of interviews) om hun mening over het onderwerp te geven.	Het ziekenhuis omvat patiënten als beoordelaars in een gezamenlijke commissie met de directie van het ziekenhuis ("Adviescommissie").	De patiëntenadviescommissie speelt een actieve rol in de besluitvorming

Figuur 2 Participatiegraad van de patiënt in functie van de context (SPX, 2020)

Eigen creatie gebaseerd op het werk van Kristin L. Carman Thomas A. Workman. 2016. *Engaging patients and consumers in research evidence: Applying the conceptual model of patient and family engagement*

Zoals voorgesteld in de grafiek hieronder zijn dit de 4 dimensies:

1. Patiënten participeren aan hun eigen gezondheidstoestand
2. Participatie aan de verbetering van de zorginstellingen wat dienstverlening en organisatie betreft
3. Participatie op het vlak van kennis (onderzoek en onderwijs)
4. Participatie aan de uitwerking van een gezondheidszorgbeleid

Op hun beurt worden deze verschillende dimensies verder onderverdeeld in functie van de participatiegraad, in deze categorieën:

- Raadpleging
- Samenwerking
- Partnerschap en gedeeld leiderschap



2.1. OP WELKE MANIER KUNNEN PATIËNTEN PARTICIPEREN AAN HUN EIGEN GEZONDHEIDSTOESTAND?

Deze participatiedimensie is nauw verbonden met het concept van de activering van de patiënt dat hierboven wordt beschreven en refereert naar de participatie van de patiënt aan zijn eigen gezondheidstoestand, nl. de toegediende zorg.

De vakliteratuur van enkele jaren geleden m.b.t. de participatie van de patiënt aan het gezondheidszorgstelsel had grotendeels betrekking op deze dimensie, wat begrijpelijk is, gezien de zorg de meest evidente relatie is tussen de patiënt en de zorgverstrekker¹⁴.

¹⁴ M. Maurer, P. Dardess, K.L. Carman, K. Frazier, L. Smeeding. Guide to Patient and Family Engagement: Environmental Scan Report. Agency for Healthcare Research and Quality: American Institutes for Research (2012).

Deze participatiedimensie heeft betrekking op de relatie tussen de patiënt en de beroepsbeoefenaar en concentreert zich in grote mate op het communicatievermogen van de patiënt en het team van zorgverstrekkers: van de fase waarbij de patiënt de diagnose krijgt en deze begrijpt tot het moment waarop de patiënt en zijn omgeving in samenspraak met de zorgverstrekkers beslissen over de behandeling.

Samen beslissen zou nl. een middel zijn om tot een doeltreffende participatie te komen. In een breder kader zou het nodig zijn om te bepalen hoe de beroepsbeoefenaar voldoende ruimte laat om rekening te houden met de waarden en voorkeur van de patiënt. Een toenemend aantal beroepsbeoefenaars is van oordeel dat het paternalistische model waar klinische praktijken op steunen in de meeste gevallen volkomen ongeschikt is. In een adviserend model bespreekt de arts met de patiënt welke waarden het meest geschikt zijn voor de patiënt binnen elke specifieke context. De rol van de arts bestaat erin om te overtuigen zonder zijn wil op te leggen, ongeacht de omstandigheden¹⁵.

Als er enkel aandacht wordt besteed aan het gedrag van de patiënt en de zorgverlener, dreigt men te vergeten dat wat in een zorgomgeving gebeurt grotendeels wordt gestuurd door het beleid, de processen en de organisatiecultuur van de zorginstelling, alsook het beleid gevoerd door de overheid naar regelgevende instanties (en geldschieters) toe.

Als men patiënten en consumenten betreft bij de organisatorische vormgeving op overheidsniveau en bij de bepaling van een overheidsbeleid, dan kan dit leiden tot betere systemen ter ondersteuning van patiëntenparticipatie in de zorg. Als we hieraan toevoegen dat dit systeem zijn vruchten afwerpt wanneer het in een formeel kader wordt gegoten en aldus wordt aangewend, wat kan gestaafd worden door wetenschappelijk onderzoek, zullen er op alle niveaus betere beslissingen genomen worden.

Dit opent het huidige debat naar andere dimensies zoals de organisatorische vormgeving van zorginstellingen, planning van de zorg op macroniveau en op het vlak van kennis.

¹⁵ Generalitat de Catalunya. Decisions compartides.
<http://decisioncompartides.gencat.cat/ca/inici>

Accessed on January 22, 2020.

2.2 OP WELKE MANIER KUNNEN PATIËNTEN PARTICIPEREN AAN DE VERBETERING VAN DE DIENSTEN EN ORGANISATORISCHE VORMGEVING VAN DE INSTELLINGEN?

Over het algemeen wordt de participatie van patiënten/burgers in overweging genomen voor de co-creatie van diensten of in het kader van een beleid voor de evaluatie van een bepaalde dienstverlening. De waarde gekoppeld aan een dienstverlening wordt steeds bepaald door de gebruiker en niet degene die de zorg aanbiedt. Als mensen deelnemen aan het hervormingsproces van de diensten die hun worden aangeboden, wordt de dienstverlening afgestemd op de reële noden. Strategisch gezien vergemakkelijkt dit het invoeringsproces en de verdere ontwikkeling. Participatie vereist adequate tools en ruimtes om doeltreffend te zijn.

De organisatorische vormgeving en verbetering van de diensten binnen de zorginstellingen is een van de dimensies waarbinnen het concept van patiëntenparticipatie de laatste jaren verder ontwikkeld werd. Net als in de vorige dimensies, kan de graad van participatie in drie niveaus worden onderverdeeld.

1. Raadpleging:

Projecten waarbij patiënten slechts sporadisch betrokken worden op bepaalde tijdstippen m.b.t. specifieke aspecten van hun ervaring in de zorginstelling. Enkele voorbeelden:

- Patiënten laten deelnemen aan een vergadering in het ziekenhuis om hun verblijf te bespreken en de positieve aspecten aan te halen, maar ook negatieve punten, of om veranderingen en verbeteringen voor te stellen
- Met patiënten samenwerken om bepaalde audiovisuele tools, of de papieren versie ervan, te ontwikkelen of te verbeteren zoals brochures bestemd voor patiënten en hun familie, video's met informatie of instructies.
- Patiëntencomités raadplegen i.v.m. de communicatiestrategieën ter verbetering van de kwaliteit.
- Systematisch patiënten bevragen via tevredenheidsenquêtes, brievenbussen voor klachten of suggesties, online vragenlijsten enz.

2. Samenwerking:

Continue deelname van patiënten aan werkvergaderingen, zoals een comité bestaande uit patiënten en hun families.

- Een comité van patiënten en families is een officiële groep die regelmatig bijeenkomt om een actieve samenwerking tot stand te brengen tussen ziekenhuisartsen, ziekenhuispersoneel, patiënten en



families wanneer er beslissingen moeten genomen worden m.b.t. het beleid en de programma's.

- Deze comités kunnen opportuniteiten blootleggen om de ervaring van de patiënt en zijn familie te verbeteren, advies uitbrengen over het beleid en goede praktijken teneinde hun deelname te ondersteunen en te promoten alsook aanbevelingen formuleren om beter te meten, kwantificeren en evalueren.

De deelname van patiënten aan comités die de kwaliteit van de zorgprocessen evalueren biedt een zeer nuttige

aanvullende visie¹⁶.

3. Partnerschap:

Het hoogste niveau van participatie van patiënten en hun naasten in een zorginstelling veronderstelt niet alleen dat patiënten lid zijn van **strategische comités**, maar ook dat hen een positie van co-leiderschap wordt toegekend. Een typisch voorbeeld hiervan zijn de comités voor kwaliteit en veiligheid.

16 Quirós C, Jansà M, Viñals C, Giménez M, Roca D, Escarrabill J, Garcia F, Pérez S, Conget I. Experiences and real life management of insulin pump therapy in adults with type 1 diabetes. *Endocrinol Diabetes Nutr.* 2018 Jul 31. pii:S2530-0164(18)30155-1.

Binnen deze comités kunnen de patiënten deelnemen aan deze taken:

- Resultaten analyseren en interpreteren van tevredenheidsenquêtes van patiënten en andere gegevens m.b.t. de kwaliteit en veiligheid van de ziekenhuizen; verbeterstrategieën uitwerken.
- Deelname aan projecten ter verbetering van de zorgkwaliteit.
- Zich richten tot verpleegkundigen, medisch personeel en andere personeelsleden die instaan voor de verbetering van communicatie, veiligheid en kwaliteit tijdens informatiesessies.

2.3 HOE KUNNEN PATIËNTEN PARTICIPEREN OP HET VLAK VAN KENNIS (ONDERZOEK EN ONDERWIJS)?

Verschillende studies tonen aan dat patiënten weinig toegang hebben tot bestaand onderzoek en het nut hiervan niet altijd begrijpen¹⁷.

Een aantal oplossingen:

- Enerzijds patiënten en het grote publiek betrekken bij het onderzoek om zeker te zijn dat het **meest geschikte onderzoek** wordt gekozen en dat de keuze niet enkel gebeurt in functie

¹⁷ Institute PCOR. Listening to Patients, Caregivers, and Clinicians: Meeting Stakeholder Needs for Comparative Effectiveness Research—A PCORI Survey. Washington DC2015.

van de interesse van de sponsors (vb. farmaceutische sector) of persoonlijke interesse van de onderzoekers zelf.

- Anderzijds moet men benadrukken dat de deelname van patiënten en burgers niet alleen dient om de vragenlijsten bij te schaven, maar ook om **het onderzoek correct te laten verlopen**.

Als patiënten en burgers betrokken worden, kan dit helpen garanderen dat de onderzoekers duidelijk uitleggen waaruit hun onderzoek bestaat, dat ze beter communiceren naar hun publiek toe, maar ook dat er studies lopen over hoe het onderzoek efficiënter kan verlopen en de communicatie naar de burgers toe kan verbeterd worden¹⁸.

De deelname van patiënten aan projecten voor klinisch onderzoek kan in drie niveaus onderverdeeld worden naargelang de implicatiegraad¹⁹ :

1. **De raadpleging** kan op een zeer concrete en beknopte manier gebeuren m.b.t. een specifiek aspect, of als

¹⁸ Kristin L. Carman, Thomas A. Workman. Elsevier. Engaging patients and consumers in research evidence: Applying the conceptual model of patient and family engagement. 2017.

¹⁹ Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2019 ; Report 320Bs Position du KCE concernant el implication des patients dans les projets de recherche en politique des soins de santé.

onderdeel van het wetenschappelijk onderzoek.

2. In geval van **samenwerking** aan een onderzoeksproject hebben de patiënten meer impact op de studie als medewerker of zelfs coproductent.

3. De hoogste graad van betrokkenheid betreft onderzoek dat **geleid wordt door de patiënt**. In dit geval werken patiënten en onderzoekers systematisch samen tijdens alle fases van de studie, van bij de afbakening van de perimeter tot de publicatie van de resultaten, onder het actieve leiderschap van de patiënten of de organisatie die hen vertegenwoordigt.

In de gezondheidssector bestaat er een beweging die patiënten aanmoedigt om bij te dragen aan de bepaling van de onderzoeksprioriteiten. Zo is er **Patient and Public Involvement (PPI)**²⁰ (betrokkenheid van de patiënt en het publiek) of nog het conceptueel kader afgebakend door het **Responsible Research**

Innovation (RRI)²¹ (Verantwoord innoveren en onderzoeken). Dit zijn voorbeelden waarbij burgers betrokken worden bij de bepaling van onderzoeksprioriteiten of de evaluatie (controle) van de methodologieën gebruikt in onderzoeksprojecten. De stroming **Open Science**²² streeft ook naar het delen van informatie tussen wetenschappers en burgers.

Enkele representatieve voorbeelden: het **project InSPIRES**²³ dat onderzoeksprocessen wil openstellen voor het maatschappelijk middenveld en **SARIS**²⁴ (Evaluatiesysteem voor onderzoek en innovatie in de zorg) die de participatie van actoren (patiënten en burgers) beschouwt als een verplichting voor een positieve evaluatie van een studie.

²⁰ Patient and public involvement in research. <https://healthtalk.org/patient-and-public-involvement-research/what-is-patient-and-public-involvement-ppi-in-research-why-does-it-matter> Raadpleging op 22 januari 2020.

²¹ EU. Horizon 2020. Responsible research & innovation <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/responsible-research-innovation> Raadpleging op 22 januari 2020.

²² Mehler, D. and Weiner, K. 2018 Open science: Sharing is caring, but is privacy theft? <https://blogs.plos.org/neuro/2018/01/31/open-science-sharing-is-caring-but-is-privacy-theft-by-david-mehler-and-kevin-weiner/> Raadpleging op 22 januari 2020.

²³ Inspire Project <http://inspiresproject.com/> Raadpleging op 22 januari 2020.

²⁴ AQUAS (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. SARIS <http://aquas.gencat.cat/ca/ambits/recerca-salut/saris/> Raadpleging op 29 januari 2020.

Men ziet ook, zij het in mindere mate, dat de deelname van patiënten aan het onderwijs inzake gezondheidszorg verder wordt uitgebouwd in verschillende universiteiten over de hele wereld. Dit is bv. het geval aan de Université de Montréal, waar sinds 2010 een nieuw relatiemodel gebaseerd op associatie werd uitgewerkt door patiënten en beroepsbeoefenaars. Dit samenwerkingsmodel baseert zich op de erkenning van ervaring (en kennisgegevens afkomstig) van patiënten en hun complementariteit t.o.v. de wetenschappelijke kennis van de beroepsbeoefenaars. Deze associatie kadert binnen een continu implicatieproces van de patiënt en kan toegepast worden op de domeinen binnen de zorg, de beroepsopleiding, onderwijs en onderzoek.

Een ander belangrijk voorbeeld is afkomstig van de Université Libre de Bruxelles (ULB). Volgens het programma Certificat Universitaire in samenwerking met de patiënten van de ULB, eerste universitair diploma ter wereld binnen dit domein, bestaan er drie grote types patiënten naargelang de samenwerkingsvorm: de patiënt die bij zijn verzorging wordt betrokken, de patiënt die bijdraagt aan de verbetering van het gezondheidszorgstelsel en uiteindelijk de patiënt die via het

onderwijs wordt betrokken bij het gezondheidszorgstelsel²⁵.

2.4. OP WELKE MANIER PARTICIPEREN PATIËNTEN AAN DE VORMGEVING VAN HET ZORGBELEID?

Bij de uitwerking van een overheidsbeleid, richt de participatie zich op de uitwerking, de uitvoering en de evaluatie van het beleid en de zorgprogramma's op nationaal, regionaal en lokaal vlak. De deelname van patiënten aan het overheidsbeleid, wat vaak wordt omschreven als een actief burgerschap, draagt ertoe bij dat het gezondheidszorgstelsel zich richt naar en beantwoordt aan de perspectieven van patiënten en burgers.

De patiënten werken samen met de vertegenwoordigers van de maatschappij en de beleidsmakers – vb. vertegenwoordigers van de overheid, van de zorgplannen en de zorgverstrekkers – om sociale problemen en gezondheidskwesties op te lossen, het zorgbeleid vorm te geven en prioriteiten te stellen bij de aanwending van de beschikbare middelen.

²⁵ Université Libre de Bruxelles (ULB) <https://www.ulb.be/fr/programme/fc-613> Accessed on January 24, 2020.

Op het hoogste implicatieniveau van patiënten bij de uitwerking van het zorgbeleid, zouden patiënten of hun vertegenwoordigers op gelijke voet met de experts prioriteiten moeten kunnen stellen en beslissingen nemen m.b.t. het beleid en de programma's. Toch ziet men in de praktijk dat patiënten eerder uitzonderlijk over voldoende macht en invloed beschikken in deze dimensie²⁶.

HEALTH INFORMATION TECHNOLOGY POLICY COMMITTEE

Het Health Policy Technology Policy Committee, opgericht via de American Recovery and Reinvestment Act van 2009 is een voorbeeld van de evolutie naar een dergelijk samenwerkingsniveau. In dit raadgevende federale comité worden 3 van de 20 zetels voorbehouden voor de vertegenwoordigers van de gebruikers zodat ze aanbevelingen kunnen formuleren m.b.t. een beleid dat voorstander is van het "significant gebruik" van informatietechnologieën in de zorg, met inbegrip van hun aanwending om de participatie van patiënten en hun families aan te moedigen²⁷.

26 Kristin L. Carman, Palmo Dardess et. al. Health Affairs. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2012.1133> Accessed on January 24, 2020

27 Health Information Technology Advisory Committee (HITAC). <https://www.healthit.gov/hitac/committees/health-information-technology-advisory-committee-hitac> Accessed on February 6, 2020

3. IS HET STANDPUNT VAN DE PATIËNTEN HOMOGEEN?

Wij stellen dat het standpunt van de patiënten niet homogeen is aangezien elke patiënt een andere zorgervaring heeft en hierdoor een andere visie ontwikkelt op het gezondheidszorgsysteem (op verschillende niveaus). Dit heeft ook een effect op de manier waarop hij zal deelnemen aan dit systeem. In deze zin vonden wij het nuttig om de verschillende types patiënten die in de literatuur vermeld worden te analyseren alsook hun compatibiliteit met elke hierboven beschreven dimensie.

De patiënt als 'getuige'

- Dit type patiënt geeft zijn ervaring weer als patiënt van een bepaalde zorginstelling of met een bepaald ziektebeeld. Hij neemt niet deel aan de andere participatieniveaus, maar zet enkel zijn geval en ervaring uiteen.
- In bovenvermelde participatieschaal zou het gaan om een raadpleging, voor een organisatorische vormgeving of de uitwerking van het zorgbeleid.

De 'zieke' gezondheidswerker²⁸

- Het betreft hier een ander type patiënt want als gezondheidswerker verschilt zijn observatievermogen van een patiënt die geen zorgopleiding genoot. Voor andere gezondheidswerkers is zijn geloofwaardigheid heel groot.
- Toch zijn er ook beperkingen: bv. een gezondheidswerker die werd behandeld in de instelling waar hij werkte heeft misschien meer aandacht gekregen van zijn collega's en zal dus een vertekend beeld hebben van de patiëntenervaring in deze instelling.
- Zijn participatieniveau is gemiddeld tot hoog (Samenwerking en partnerschap).

De patiënt als expert

- Een persoon die gedurende een voldoende lange periode een of meerdere ziektes heeft of gehad heeft kan andere lotgenoten helpen om met de situatie om te gaan en zelfs opleidingen geven aan patiënten. Momenteel woedt er een debat over de institutionalisering van dit patiëntenprofiel via gereguleerde en gecertificeerde opleidingen (zoals via de school van de patiënt of de universiteit van de

²⁸ Hospital Clínic de Barcelona. Nou setmanes i mitja. Experiència d'un metge malalt. 2016 <https://www.youtube.com/watch?v=hNShUqOiyYM>
 Accessed on January 20, 2020

patiënt).

- Vanuit het standpunt van wetenschappelijk onderzoek zou het hier gaan om ervaren patiënten die vertrouwd zijn met wetenschappelijk onderzoek hetzij via hun opleiding, hetzij omdat ze als patiënt al meerdere keren deelnamen aan onderzoeksprojecten.

De patiënt als medewerker

- Een patiënt die graag meewerkt en constructieve kritiek heeft en wiens medewerking op specifieke tijdstippen gevraagd wordt.

De patiënt als 'opvoeder' (model van Montréal)

- Wordt ook 'partnerpatiënt' genoemd.
- De patiënt die zijn ervaring en kennis deelt met gezondheidswerkers of studenten via de gereguleerde opleiding van gezondheidswerkers.
- Het kan gaan om patiënten die ervaring hebben met lesgeven en die andere patiënten kunnen opleiden over participatie.
- Normaal gezien wordt dit type patiënt geassocieerd met de kennisdimensie en de hoogste implicatieniveaus.
- In een groot aantal gevallen is een officiële erkenning van deze activiteit noodzakelijk. Deze erkenning gaat gepaard met de aanvraag van een statuut binnen de organisatie en

een bijpassende verloning (salaris

De patiënt als 'vrijwilliger'

- Een patiënt die andere patiënten in een zorginstelling verzorgt en begeleidt. Over het algemeen wordt de vrijwillige patiënt in dezelfde instelling behandeld. Zijn actieterrein is bepaald en hij maakt deel uit van een team samen met andere vrijwilligers, de instelling voorziet een omkadering.
- Over het algemeen behoort hij tot het 2de implicatieniveau (samenwerking) omdat hij regelmatig deelneemt aan activiteiten zonder deel uit te maken van een professioneel team.

De patiënt als vertegenwoordiger van een groep

- Wordt ook een 'militante' patiënt genoemd.
- Een persoon die optreedt als vertegenwoordiger van een groep patiënten uit een zorginstelling, los van zijn medisch parcours
- Hoge participatiegraad, behoort tot de dimensie organisatorische vormgeving en verbetering van de diensten.

Vertegenwoordiger van een patiënt in de bestuursorganen van het zorgbeleid:

- Dit type patiënt verschilt enkel via de dimensie waarbinnen hij zich situeert, nl. zorgbeleid en bestuur. Hij is gespecialiseerd in dit soort activiteiten, maar zijn participatie is mogelijk op elk implicatieniveau.

Wij kunnen eveneens vaststellen dat de **naasten van een patiënt in zijn naam spreken** wanneer ze niet zelf de kans krijgen om hun mening te geven. In dit geval betreft het geen ander type patiënt maar kan het gaan om een van de elementen hierboven, die worden verwoord door een familielid/ verzorger.

Dit mag men niet verwarren met de mogelijkheid om de verzorgers/ familieleden te betrekken bij de zoektocht m.b.t. hun specifieke rol als expert in hun functie van verzorgende. In dit geval spreken ze niet in naam van de patiënt, maar in hun eigen naam.

Men mag ook niet uit het oog verliezen dat deze typologieën soms betrekking hebben op dezelfde patiënt, aangezien het steeds mogelijk is dat de patiënt verschillende rollen bekleedt.

Bovendien hebben wij een andere typologie actoren apart willen beschouwen, nl. de **patiëntenverenigingen** (of verdedigers van patiënten - **patient advocacy**). Hoewel zij een belangrijke rol spelen als verdediger van de belangen van de patiënt, doen er zich representativiteitsproblemen voor, voornamelijk om twee redenen:

1. Zij vertegenwoordigen niet altijd een groot aantal patiënten met dezelfde aandoening
2. Op eenzelfde grondgebied kunnen er verschillende patiëntenverenigingen bestaan voor eenzelfde zorgproblematiek.

4. WIE VERTEGENWOORDIGT DE PATIËNTEN?

Het is zeer moeilijk om deze vraag te beantwoorden. Naargelang het perspectief, kan de vertegenwoordiging verschillen. Wat betreft de planning van de gezondheidszorg zouden de patiëntenverenigingen een visie kunnen bieden die het standpunt van de patiënt weerspiegelt (zelfs al is het evident dat dit geen objectief proces is).

Vanuit het standpunt van de planning en verbetering van de diensten van een zorginstelling, bieden

patiëntenverenigingen een onvolledige visie en garanderen ze niet dat alle verschillende visies van hun leden weergegeven worden.

De wens om te participeren kadert binnen een algemene sociale vraag²⁹ en, terzelfdertijd, de nood aan ondersteuning voor diegenen die complexe beslissingen nemen.

Op een bepaalde manier zou deze algemene interesse van burgers om te participeren aan het zorgproces kunnen vertaald worden als **“Nothing about me without me”**, één van de belangrijkste titels van het document *Equity and excellence: Liberating the NHS*³⁰. Er bestaat een adviserende logica die suggereert dat technische beslissingen noodzakelijk zijn, maar tekortschieten om een antwoord te bieden op complexe problemen. Om deze reden is het van essentieel belang om verschillende standpunten

te integreren³¹.

Participatie heeft een aantal potentiële voordelen. Concreet gezien kunnen er intelligentere beslissingen genomen worden en wordt de uitvoering van deze beslissingen vergemakkelijkt door het wederzijds vertrouwen.

Deze criteria zijn belangrijk voor de identificatie van de patiënten/ burgers die zullen deelnemen aan het participatieve proces. Omdat moeilijk te identificeren valt wie de patiënten vertegenwoordigt, kunnen er best pragmatische criteria gehanteerd worden.

29 Gramberger M (editor). Citizens as Partners OECD Handbook on information, consultation and public participation in policy-making. OECD, 2001. <https://www.internationalbudget.org/wp-content/uploads/Citizens-as-Partners-OECD-Handbook.pdf> Raadpleging op 22 januari 2020.

30 Equity and excellence: Liberating the NHS. London. Department of Health. UK. 2010.

31 Brugué Torruella, Joaquim Guia per dissenyar i executar processos participatius en l'àmbit municipal. Barcelona, Departament d'Afers i Relacions Institucionals i Exteriors i Transparència. Febrer de 2017. <http://governobert.gencat.cat/ca/participacio-ciudadana/difusio-i-recerca/guies-breus-de-participacio-ciudadana/guia-per-dissenyar-i-executar-processos-participatius-en-lambit-municipal/> Accessed on January 22, 2020.

4.1. WAT ZIJN DE MEEST COURANTE SELECTIEMETHODES?

Er zijn drie grote selectiemethodes:

a) Willekeurige selectie. Bij een specifieke vraag worden de patiënten die deze vraag kunnen beantwoorden willekeurig geselecteerd (degenen die lijden aan een terminale ziekte of die bv. van specifieke diensten gebruik gemaakt hebben). Deze willekeurige selectiemethode kan op verschillende manieren gesofisticeerder gemaakt worden, maar over het algemeen is het goed om een algemeen overzicht te hebben van een bepaald probleem.

b) Gekende patiënten (medewerkers).

Er wordt aanbevolen om samen te werken met patiënten die nauw verbonden zijn aan een team of een dienst. Dit is gemakkelijk maar er kan sprake zijn van een gebrek aan objectiviteit aangezien de patiënt minder geneigd zal zijn om kritiek te hebben op de dienst waarmee hij nauw samenwerkt.

c) Patiënten die spontaan voorstellen om deel te nemen.

Bepaalde instellingen openen hun deuren voor patiënten en hun naasten die spontaan voorstellen om deel te nemen zoals het "Patient-Family Partner Program" van het Virginia Mason ziekenhuis in

Seattle³².

Definitie van de typologieën. Omdat het moeilijk is om vertegenwoordigers van patiënten te selecteren, zal men voor een bepaalde studie op zoek gaan naar personen die beantwoorden aan bepaalde kenmerken uit deze typologie.

Tijdens werkvergaderingen met patiënten en professionals is het belangrijk om rekening te houden met hun onderlinge verhouding en de rol die ieder toebedeeld krijgt. Een patiënt laten deelnemen aan een vergadering met verschillende beroepsbeoefenaars zonder hem een rol toe te kennen is vaak gewoon iets wat mooi oogt (tokenism, in het Engels³³).

In elk van deze drie situaties moet men rekening houden met elementen die de selectie vergemakkelijken. Dit zijn de basiscriteria:

- **Diversiteit**

Het is van essentieel belang dat de groep bestaat uit verschillende soorten patiënten met eenzelfde klinisch probleem. Diversiteit wordt hier

³² Virginia Mason Institute <https://www.virginiamasoninstitute.org/quality-and-safety/patient-experience/patient-family-partner-program/> Accessed on February 5, 2020.

³³ Hahn, D. L., Hoffmann, A. E., Felzien, M., LeMaster, J. W., Xu, J., & Fagnan, L. J. Tokenism in patient engagement. *Family practice*, 2017;34:290-295.

verstaan vanuit het standpunt van de ziekte: patiënten die een verschillend stadium van de ziekte doormaken, voor wie de behandeling in meer of mindere mate complex is, die verschillen qua leeftijd enz.

• Pluralisme

Wanneer de kwestie betrekking heeft op elementen die zeer afhankelijk zijn van de waarden van de persoon, moet er rekening gehouden worden met de pluraliteit van de waarden.

• Inclusie

Om over alle perspectieven te beschikken, moet men aan inclusie denken. De uitnodiging om deel te nemen moet naar alle deelnemers gestuurd worden. Bovendien dient men zich af te vragen of de deelnemers nood hebben aan ondersteuning voorafgaandelijk aan de deelname (informatie over het gezondheidszorgstelsel, mechanismen om taalbarrières te overwinnen, enz.)

• Stigmatisering

Stigmatisering moet te allen koste vermeden worden. Soms gaat men ervan uit dat de patiënt het probleem niet zal begrijpen of moeilijkheden zal ondervinden om te communiceren. Soms zal een eenvoudige vraagstelling een aantal moeilijke kwesties oplossen.

• Genderneutraal

Seksisme vermijden, soms staat men hier onvoldoende bij stil³⁴.

• Rekening houden met de helpende persoon

Vooral in geval van chronische ziektes hebben helpers doorgaans een interessante visie op het zorgproces.

4.2 WELK VERBAND IS ER TUSSEN DEELNAME EN GEZAG?

Het feit dat participatieve processen aangemoedigd worden, is geen reden om personen die beslissingen moeten nemen te ontzetten uit hun verantwoordelijkheid. Net omdat het complexe beslissingen betreft, moet wie er dan ook voor verantwoordelijk is, luisteren naar de betrokken personen alvorens een beslissing te nemen³⁵.

In een adviserende logica is verantwoordingsplicht een belangrijk element. Wie beslist, moet luisteren,

³⁴ The Guardian. The five: medical biases against women. 29th July 2019. There are gender biases in the approach to heart failure, Alzheimer's disease or endometriosis. Also in clinical trials. But in this article in The Guardian, it is revealed that even dolls for cardiopulmonary resuscitation have a male form (and the problem is serious when we see that more men are resuscitated than women). <https://www.theguardian.com/science/2019/jul/28/medical-bias-against-women-drug-trials-cpr-medicine-gender-inequalities> Accessed on January 20, 2020.

³⁵ Brugué-Torruella, Q. Políticas Públicas: Entre la deliberación y el ejercicio de autoridad. Cuadernos de Gobierno y Administración Pública, 2014;1:37-55.

vervolgens de beslissing nemen die hem/haar het meest geschikt lijkt, en nadien de redenen uiteenzetten die deze beslissing onderbouwen.

Bijgevolg is het belangrijk om te herinneren aan het feit dat een participatief proces niet impliceert dat een beslissing door een groep wordt genomen, in tegenstelling tot wat men zou kunnen denken.

4.3 MET WELKE REGELMAAT MOET MEN VAN DEELNEMERS WISSELEN?

Naargelang de typologie van de patiënt, en vooral in functie van het implicatieniveau, is het nodig om steeds dezelfde personen te laten deelnemen (vb. in comité of werkgroep).

In deze gevallen is het belangrijk om criteria te bepalen voor het wisselen van personen die hun standpunt uiteenzetten als patiënt. Deze criteria laten toe om een evenwicht te vinden tussen nodige opleiding, kennis en objectiviteit.

Opleiding:

In de meeste gevallen zal het nodig zijn om patiënten te informeren en op te leiden in functie van de groep waaraan ze zullen deelnemen (vb. wat betreft de werkmethodes die zullen gebruikt worden door de groep, wat belangrijk is voor de instelling, de deelnemende beroepsbeoefenaars enz.). Om een dergelijke opleiding te krijgen, wordt aangeraden om een of meerdere personen op regelmatige basis te laten deelnemen aan de werkgroep.

Kennis:

Daarom is het nodig om rekening te houden met de voortgang van de kennis die de patiënt opdoet tijdens de opleiding, de leercurve.

Objectiviteit:

De derde factor waarmee rekening moet worden gehouden, is dat wanneer een patiënt lange tijd deelneemt binnen dezelfde instelling, er een deel van de objectiviteit en onafhankelijkheid verloren gaat, maar ook kritische ingesteldheid.

Om deze redenen is het belangrijk om een evenwicht te vinden voor het afwisselen van de deelnemers.

5. HOE VERHOUDEN DE PATIËNT EN DE INSTELLING ZICH TOT ELKAAR OP JURIDISCH-ADMINISTRATIEF VLAK?

In de geraadpleegde vakliteratuur staat niet in detail beschreven wat de beste praktijken zijn die moeten gevolgd worden op juridisch-administratief vlak, zoals het arbeidsregime van deze patiënten, of ze al dan niet vergoed moeten worden, of ze al dan niet deel uitmaken van de ziekenhuisteam enz.

Wij zijn van mening dat het nodig is om een gradatie m.b.t. de relatie tussen de patiënt (werknemers) en de instelling te hanteren in functie van het implicatieniveau en de rol die wordt bekleed. Er kunnen vier relatiemodellen worden onderscheiden:

1. Raadpleging
2. Punctuele raadgeving

3. Systematische raadgeving
4. Integratie binnen het personeel

5.1 RAADPLEGING

Momenteel is dit de meest frequente vorm van participatie. Het betreft de participatie van patiënten die gebruik hebben gemaakt van een zorgaanbod of hier regelmatig gebruik van maken. Men gaat ervan uit dat de patiënt op altruïstische wijze deelneemt zonder daar iets voor in de plaats te krijgen.

Het doel van dit soort participatie is om feedback te krijgen van patiënten die met de realiteit geconfronteerd worden, het systeem niet al te goed kennen en hier dus niet zozeer door beïnvloed worden en die bovendien niet verbonden zijn aan een instelling. Deze "naïeve" mening van een patiënt is zeer nuttig voor de reorganisatie van de gezondheidszorg³⁶ maar ook voor het samenstellen van handleidingen voor klinische praktijken³⁷.

³⁶ Bolz-Johnson M, Meek J, Hoogerbrugge N. "Patient Journeys": improving care by patient involvement. *Eur J Hum Genet.* 2019 Dec 4. doi: 10.1038/s41431-019-0555-6.

³⁷ Armstrong MJ, Mullins CD, Gronseth GS, Gagliardi AR. Recommendations for patient engagement in guideline development panels: a qualitative focus group study of guideline-naïve patients. *PLoS ONE* 2017;12: e0174329.

5.2 PUNCTUELE RAADGEVING

In bepaalde gevallen moet men behalve de ervaring als patiënt over bepaalde competenties beschikken om aan werkgroepen deel te nemen. Toegegeven, de grens tussen "raadpleging" en "raadgeving" kan inderdaad zeer vaag zijn. In bepaalde landen worden deze raadgevers niet vergoed, maar ontvangen deelnemers een financiële vergoeding voor de verplaatsingskosten.

In dit geval zullen de patiënten deelnemen aan specifieke raadplegingsmomenten binnen de instelling als er zich bepaalde omstandigheden voordoen.

5.3 SYSTEMATISCHE RAADGEVING

Wanneer de raadgeving op systematische wijze gebeurt (nl. via periodieke vergaderingen) is het nodig om een vaste vergoeding te voorzien voor de bestede tijd (bovenop de verplaatsingskosten).

5.4 INTEGRATIE BINNEN HET PERSONEEL

Er zijn verschillende manieren om patiënten te integreren binnen het personeel van de zorginstellingen:

1. *Integratie in een comité*
2. *Patiënt als partner*
3. *Patient Director*

5.4.1 Integratie in een comité

Bij deze eerste mogelijkheid hebben de patiënten die in de comités worden geïntegreerd dezelfde functie als de rest van het comité en voeren ze taken uit die hen werden toegewezen (opleiding, opvolging van de activiteiten, enz.). Een voorbeeld van een comité dat in veel ziekenhuizen uit patiënten bestaat is het comité voor bio-ethiek. Als de patiënt echter ook actief is als beroepsbeoefenaar in dezelfde instelling, wat een redelijk gangbare praktijk is, zal hij onvoldoende objectief zijn en komt zijn kritisch vermogen in het gedrang waardoor hij zijn rol niet optimaal kan vervullen.

5.4.2 De patiënt als partner

Het concept waarbij de patiënt als partner wordt beschouwd werd ontwikkeld in Québec vertrekkende vanuit het idee om een samenwerking tot stand te brengen tussen de patiënt

en de beroepsbeoefenaars³⁸.

De concepten “partnerpatiënt” en “zorgpartners” worden beschreven als zijnde een samenwerking tussen de patiënt, zijn familie en de zorgverstrekkers. Een “partnerpatiënt” is een persoon die geleidelijk aan opgeleid wordt tijdens het behandelingsproces om in alle vrijheid en op een adequate manier beslissingen te kunnen nemen m.b.t. zijn gezondheid.

Hoewel deze patiënt erkent dat de zorgverstrekker over een bepaalde ervaring beschikt, richt hij zich op zijn noden en welzijn op lange termijn. Wat betreft de patiënt als partner wordt momenteel een zeer concrete discussie gevoerd m.b.t. de behoefte aan vorming en, onvermijdelijk, de noodzaak om deze hooggespecialiseerde en goed voorbereide patiënt te integreren binnen het ziekenhuispersoneel. In het kader van de therapeutische opvoeding van de patiënt legt men sterk de nadruk op de rol van de patiënt als partner, met name in Frankrijk en sinds kort in Zwitserland³⁹.

5.4.3 Patient director

In het Verenigd Koninkrijk (Sussex)⁴⁰, werd de rol van “Patient Director” getest. Deze persoon krijgt een executieve rol toegewezen die vergelijkbaar is met die van een “Clinical Director” of een “Director of Operations”. Via deze functie als “Patient Director” wil men garanderen dat de organisatiesystemen, -processen en -cultuur zich richten op wat belangrijk is voor personen die gebruik maken van het zorgaanbod.

38 Psychomédia. “Les patients partenaires” <http://www.psychomedia.qc.ca/sante/2019-05-21/patients-partenaires> Consulted on January 24, 2020.

39 Hôpitaux Universitaires Genève. 2019. Patients Partenaires. <https://www.hug-ge.ch/patients-partenaires> Raadpleging op 24 januari 2020

40 Patient leadership for real - The Sussex model for patient partnership 2018 <https://www.hsj.co.uk/patient-and-public-involvement/patient-leadership-for-real-the-sussex-model-for-patient-partnership/7022549>. Consulted on January 20, 2020.

6. CONCLUSIE

Het concept van de patiëntenervaring (PX) is de laatste jaren steeds belangrijker geworden in de gezondheidszorg. Een van de fundamentele elementen van de Patiëntenervaring is de actieve deelname van de patiënt en/of zijn/haar familielid om het gezondheidssysteem te verbeteren.

Patiëntenparticipatie is één van de essentiële voorwaarden om de Patiënten-EXperience te garanderen, maar het is op zich niet voldoende om de organisatiecultuur van een instelling te veranderen.

Afhankelijk van de ervaring die elke patiënt heeft met zijn of haar eigen gezondheid, zal zijn of haar standpunt anders zijn, wat leidt tot verschillende soorten patiënten.

De wijze van selectie en de representativiteit van patiënten zal variëren afhankelijk van het doel en de rol die zij geacht worden te spelen.

Wat de administratieve en juridische aspecten betreft, is het belangrijk dat de patiënt, de beroepsbeoefenaars en de instelling werk- en werkmethoden definiëren die door alle partijen moeten worden geïntegreerd.

7. BIBLIOGRAFIE

Centre Fédéral d'Expertise de soins de Santé (KCE). 2017. Involvement of patients in health care policy research projects

Cleemput Y, Dauvrin M, Kohn L, Mistiaen P, Christiaens W, Léonard C. KCE's position on the involvement of patients in health care policy research projects - Synthesis. Method. Brussels: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2019. KCE Reports 320Bs. D/2019/10.273/55.

EU. Horizon 2020. Responsible research & innovation <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/responsible-research-innovation>

Florin D, Dixon J. 2004. Public involvement in health care. *BMJ*. 328: 159-161.

Decisiones compartides. <http://decisionescompartides.gencat.cat/ca/inici>

Hughes M, Duffy C. Public involvement in health and social sciences research: A concept analysis. *Health Expectations*. 2018; 21(6)

M. Maurer, P. Dardess, K.L. Carman, K. Frazier, L. Smeeding. Guide to Ocloo, J., & Matthews, R. 2016 From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf* 2016;25:626-32.

PAQS ASBL Co-construire avec les patients de leur famille. Janvier 2018. Adapted and translated with the permission of the U.S. Agency for Healthcare Research and Quality

Patient Family Advisory Council. Report to the Massachusetts Coalition for the Prevention of Medical Errors. Boston, MA: Brigham and Women's Hospital; 2009.

Quirós C, Jansà M, Viñals C, Giménez M, Roca D, Escarrabill J, Garcia F, Pérez S, Conget I. Experiences and real life management of insulin pump therapy in adults with type 1 diabetes. *Endocrinol Diabetes Nutr*. 2018 Jul 31. pii:S2530-0164(18)30155-1.

WHO. 2016. Priority-setting for national health policies, strategies and plans. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250221/9789241549745-chapter4eng>

CHO
GROUPE SANTÉ

JESSA
ZIEKENHUIS

unicancer

 Clinique
SAINT-JEAN

CLÍNIC
BARCELONA
Hospital Universitari

EHC  Ensemble
Hospitalier
de la Côte


HÔPITAL
RIVIERA-CHABLAIS
VAUD-VALAIS

 **MARIA
MIDDELAERS**
GezondheidsZorg met een Ziel

hp+ Hospital Plató


T I P G

 Universitair
Ziekenhuis
Brussel

RS HÔPITAUX
ROBERT
SCHUMAN

AZ Nikolaas

 Belgische Vereniging
van Ziekenhuisdirecteurs vzw

ANTARES
consulting 



www.spexperience.org

