

---

## Patient Expert Engagement met Ziekenhuizen

Luisteren naar de stem van de klant en de eindgebruiker is essentieel voor ziekenhuizen om diensten te ontwikkelen die aan de juiste verwachtingen voldoen en die gezondheidsresultaten opleveren. Dit impliceert dat gedurende het hele traject van de patiënt, van de eerste binnenkomst in een ziekenhuis tot het einde van de behandeling, de inzichten van de patiënt kunnen bijdragen tot betere praktijken en tot betere resultaten en levenskwaliteit. Het is duidelijk dat patiënten geen deskundigen zijn op het gebied van geneeskunde of ziekenhuiszorg, maar zij weten waarschijnlijk meer over wat het betekent om met hun ziekte en behandeling te leven dan de ziekenhuisdeskundige. De zorg en diensten moeten worden afgestemd op de behoeften van de patiënt.

Patiëntenorganisaties bieden de collectieve kennis van al hun leden en kunnen worden vertegenwoordigd door opgeleide patiëntexperts die namens hun patiëntengemeenschap kunnen spreken. Ook al kan de systematische en vroegtijdige betrokkenheid van patiënten het proces complexer maken, tegelijkertijd zorgt het ook voor een grotere effectiviteit en waardecreatie.

De vraag die vaak wordt gesteld is hoe deze patiëntenexperts zich kunnen verbinden met ziekenhuizen om zinvolle samenwerkingen tot stand te brengen<sup>1</sup>. Deze paper tracht een overzicht te geven van de verschillende vormen van patiëntenbetrokkenheid doorheen het zorgtraject.

Dit overzicht werd begin 2022 ontwikkeld met patiëntenorganisaties die lid zijn van het Patient Expert Center, samen met vertegenwoordigers van zes ziekenhuizen actief in België. We hebben een aantal diensten toegevoegd op basis van recente literatuur .

De lijst van onderwerpen voor patiëntenbetrokkenheid moet dienen als een algemene richtlijn van mogelijkheden, eerder dan in beton gegoten interacties. De lijst van engagementen is niet beperkt tot de hieronder vermelde diensten, en de diensten moeten ook worden aangepast aan de specifieke behoefte van het moment.

Wij hebben zes grote categorieën voor interactie vastgesteld

1. Onderzoek
2. Uittekenen van een zorgpad
3. Patiëntenvoorlichting en -geletterdheid
4. Kwaliteit van de zorg
5. Opleiding van het personeel en interne cultuur
6. Bestuur

Binnen deze grote categorieën proberen wij de "gebieden van betrokkenheid" te identificeren. Voor zover mogelijk specificeren we ook de "aard van de betrokkenheid" - d.w.z. de meer tactische interactie - en het "niveau van betrokkenheid". Dit laatste onderwerp identificeert de mate van betrokkenheid van de patiëntexperts bij de samenwerking. Wij gebruiken hiervoor het model van de Universiteit van Maryland<sup>2</sup>. Hoewel dit is opgezet voor gebruik in klinische proeven, kan het basisconcept ook worden gebruikt voor andere gebieden van betrokkenheid.

---

<sup>1</sup> "Lack of skill and negative beliefs among providers were patient engagement barriers", according to recent research (Liang L, Cako A, Urquhart R, et al. Patient engagement in hospital health service planning and improvement: a scoping review. *BMJ Open* 2018), which can only further emphasise the need for trained Patient Experts.

<sup>2</sup> University of Maryland Center of Excellence in Regulatory Science and Innovation (CERSI), *Assessing Meaningful Patient Engagement in Drug Development a Definition, Framework, and Rubric* (2015)

Patient Role	Examples	Engagement Level
Partnership role	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patients provide a priori and continuous consultation on outcomes of importance, study design, etc.</li> <li>Patients are paid investigators or consultants</li> <li>Patients have a governance role; patients have "a seat at the table"</li> </ul>	High
Advisor role	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patients serve as advisory committee members or provide <i>a priori</i> consultation on outcomes of importance and study design, but have no leadership role or governance authority</li> </ul>	Moderate
Reactor	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patient input is collected distally through surveys, focus groups or interviews, but patients are not consulted directly or a priori on such things as study design and outcomes of importance</li> <li>Patients are asked to react to what has been put before them rather than being the origin of the concepts of interest</li> </ul>	Low
Study subject	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patients are recruited or enrolled as study subjects, but are not asked for input, consultation, or reaction</li> </ul>	None

## 1. Klinisch Onderzoek

### Prioritering van onderzoek

#### a. Studie-Design

Hoewel de meeste klinische proeven op internationaal niveau worden opgezet, is het belangrijk om inzichten te krijgen van patiënten in verschillende landen, waaronder België. Patiënt Experts kunnen deel uitmaken van internationale panels. En omdat België een belangrijk land is voor klinisch onderzoek, is het ook van cruciaal belang dat patiënten actief deelnemen aan het ontwerp van de studies.

De belangrijkste gebieden van betrokkenheid zijn

- Inzicht in de behoeften van patiënten
- Identificatie van eindpunten & patiënt-relevante uitkomsten (PROMs/PREMs)
- Identificatie van patiëntenvoorkeuren (PREFER)
- Discussie over voordeel/risico en waarde
- Terugkoppeling naar betrokken patiënten

Om deze patiëntinzichten te verkrijgen zijn zowel kwalitatieve als kwantitatieve gegevens nodig.

Kwalitatieve gegevens kunnen worden verkregen door een eerste focusgroepsessie om de reikwijdte van het project te bepalen en de volledige context van patiënten met de ziekte te begrijpen, gevolgd door meer gedetailleerde vragenlijsten voor patiënten en de uiteindelijke bespreking van de vragenlijst met bij voorkeur dezelfde groep patiënten om de overeenkomsten en verschillen tussen patiënten vast te stellen. Het proces zal ook ingaan op huidige problemen met de zorgstandaard ('standard of care'), verwachtingen ten aanzien van innovatie, prioritering van behoeften en voorkeuren, wegving van de verschillende parameters die worden gebruikt om de resultaten te evalueren, waaronder voordelen, risico's en waarde. Het is ook essentieel om feedback te organiseren naar de patiëntenorganisatie en naar de patiënten die uiteindelijk voor een studie worden ingeschreven.

#### b. Deelname aan Ethische Commissies

De ethische commissies van ziekenhuizen vereisen de aanwezigheid van een vertegenwoordiger van de patiënt. Vaak is het moeilijk patiënten te vinden die voldoende kennis hebben om de methodologie en de opzet van klinische proeven te beoordelen. Daarom is het belangrijk dat zowel het ziekenhuis als de patiëntenorganisaties de juiste opleiding en het juiste kader ontwikkelen, zodat de vertegenwoordiger van de patiënt een zinvolle bijdrage kan leveren aan de vergaderingen van de ethische commissies.



c. Onderzoeksrecruterings

Patiëntenorganisaties kunnen deelnemen aan het wervingsproces van een proef, door de wervingsstrategie en het wervingsmateriaal te beoordelen, maar ook door de werving zelf te verspreiden onder de leden van de organisatie of via hun communicatiekanalen.

Typische processen voor de betrokkenheid van patiënten omvatten:

- Wervingsstrategie en -materialen - dit kan gebeuren in samenwerking met de onderzoekers en zal grotendeels afhangen van het type ziekte, de incidentie ervan en de mogelijkheid om potentiële kandidaten te identificeren. Afhankelijk van de situatie kunnen getuigenissen van patiënten (video's, apps, ...) worden gebruikt om de waarde van deelname aan proeven te benadrukken, maar ook de voorbehouden en de geschiktheid. Flyers en posters moeten worden beoordeeld door patiëntdeskundigen. Sommige patiëntenorganisaties kondigen ook via hun websites of sociale media aan wanneer de werving voor proeven van start gaat.
- Samenvatting voor leken - het materiaal dat aan de patiënten wordt gepresenteerd om de proef zelf uit te leggen, wat deze inhoudt en hoe deze wordt opgezet, met alle gevolgen voor de patiënt, moet in gemakkelijk te begrijpen taal worden uitgelegd. Patiëntdeskundigen moeten het definitieve materiaal beoordelen.
- Formulieren voor geïnformeerde toestemming - de ingeschreven patiënten moeten begrijpen wat zij ondertekenen. De meeste geïnformeerde toestemmingsformulieren zijn zeer juridisch (volledig en nauwkeurig) maar missen communicatiewaarde (duidelijkheid). Een goed "informed consent form" begint met een samenvatting van één bladzijde met de belangrijkste boodschappen.
- Verspreiding van de resultaten - zodra het onderzoek is voltooid of wanneer het wordt stopgezet, moeten de patiënten in begrijpelijke taal worden geïnformeerd over het resultaat van het onderzoek. Patiëntenorganisaties kunnen het bedrijf helpen bij de herziening van het materiaal.

d. Monitoring Tools

- Patiëntendagboek - de ontwikkeling van een patiëntendagboek dat tijdens de proef wordt ingevuld, is het meest gebruikelijke instrument om de levenskwaliteit van patiënten te volgen.
- Digitale toepassingen - het dagboek kan ook worden opgezet als een app, met als bijkomend voordeel dat het kan worden gekoppeld aan andere smartphone-metriek zoals fysieke activiteit en tools zoals pill-coach.

e. De keuze om deel te nemen aan een klinisch onderzoek

De keuze van de patiënt voor deelname aan een klinische proef moet gebaseerd zijn op een goed geïnformeerde beslissing. Patiëntenorganisaties en ziekenhuizen kunnen in samenwerking met het medisch team en de huisarts een proces opzetten om de beslissing tot deelname mogelijk te maken. De patiënt moet ook volledig worden geïnformeerd over alle relevante klinische onderzoeken die geschikt kunnen zijn voor zijn of haar situatie, zelfs als dit onderzoek in een ander ziekenhuis wordt uitgevoerd. Wij verwijzen ook naar het meer uitgewerkt formaat dat op Europees niveau is ontworpen voor de ontwikkeling van geneesmiddelen, zoals weergegeven in de volgende grafiek, maar het kan ook als inspiratie dienen voor andere onderzoeksgebieden.

## 2. Het Uittekenen van het Zorgpad

De tweede categorie bepaalt hoe zorgpaden kunnen worden ontworpen voor elke ziekte vanaf de eerste

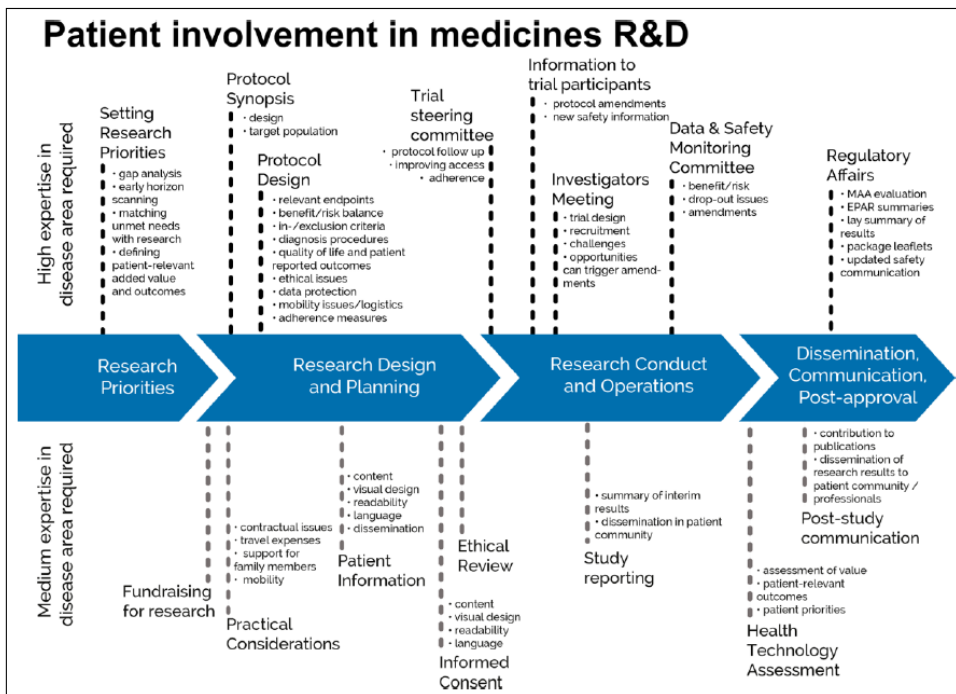


Figure 3. Practical roadmap for patient involvement in medicines R&D.

diagnose tot het einde van de behandeling. Voor ziekenhuizen is dit een cruciaal element in de multidisciplinaire behandeling van patiënten. Het omvat hoe patiënten worden geïnformeerd over hun ziekte en de behandeling ervan, welke interventies nodig zijn en hoe vaak, hoe patiënten worden gemonitord, hoe patiënten met het ziekenhuis kunnen communiceren als ze vragen hebben.

Op basis van de input van patiënten kunnen verbeterpunten worden bereikt en beste praktijken worden ingevoerd voor het gehele patiëntentrajec. Het Pathway Design kan ook inhouden dat alle aandachtsgebieden voor patiënten in kaart worden gebracht, en dat een taakverdeling wordt ontwikkeld tussen het medisch team (meer de klinische aspecten), het kwaliteitsteam van het ziekenhuis en de patiëntenorganisatie (niet-klinische aspecten). Ziekenhuizen en patiëntenorganisaties kunnen volledig complementair werken zodat de behoeften van de patiënten tijdens de behandeling volledig worden gedekt. Het is van essentieel belang dat patiëntenexperts die in andere ziekenhuizen zijn behandeld, erbij worden betrokken om verschillende opties van aanpak te kunnen bespreken.

De volgende punten werden vastgesteld

- Het in kaart brengen van het volledige patiëntentrajec voor zowel intramurale als extramurale settings
  - Volledige beschrijving van de **Patient Journey & Care Pathway**, met het overzicht van alle klinische en niet-klinische interventies, momenten voor informatie-uitwisseling, overleg en besluitvorming, betrokkenheid van gespecialiseerde expertise. Er zijn al interessante modellen ontworpen die als sjabloon kunnen worden gebruikt.
  - Decision-tree** met therapeutische opties/tijden/locatie en andere elementen
  - Shared Decision-Making Process (SDM)** is een van de meest kritische aspecten in de relatie tussen patiënt en medisch team: "Het gaat om het kiezen van tests en behandelingen op basis van zowel bewijs als de individuele voorkeuren, overtuigingen en waarden van de persoon. Het zorgt ervoor dat de persoon de risico's, voordelen en mogelijke gevolgen van verschillende opties begrijpt door discussie en het delen van informatie". Er zijn in de loop der jaren interessante richtsnoeren ontwikkeld, en wij kunnen de NICE-richtsnoeren en -materialen in dit verband aanbevelen. Gedeelde besluitvorming is ook opgenomen als een basisrecht van de patiënt in de Europese code voor kankerbestrijding.



- **Patient Reported Outcomes Measures (PROMs)** en **Patient Reported Experience Measures (PREMs)**. Zowel PROMs als PREMs zijn essentieel om de resultaten en de levenskwaliteit van patiënten tijdens en na de behandeling te beoordelen, maar hun gezamenlijke inzichten kunnen worden gebruikt om de dagelijkse praktijk in het ziekenhuis te verbeteren. Patiëntdeskundigen kunnen deelnemen aan het ontwerp van de vragenlijsten, de weging van het belang van de verschillende elementen in de vragen, de formulering, de frequentie en het gebruik van de vragenlijsten.
- **Verbetering van de ziekenhuisdiensten**. Dit kan een algemene aanpak of een ziektespecifieke aanpak zijn. Patiënten kunnen het kwaliteitsteam van het ziekenhuis nuttige inzichten verschaffen om alle processen, gezondheidszorg en andere diensten te verbeteren: "Service design kan een proces zijn om de participatie van de klant in de iteratieve cyclus van ontwerpen, testen, meten en herontwerpen te verbeteren door rekening te houden met de ervaringen van de klant, en zo een betere waarde te creëren".
- Overeenkomst voor **follow-up van de patiënt** na ontslag.

b. Patient Navigation

Patiënten en hun familie moeten hun weg vinden in de gezondheidszorg. Ziekenhuizen beschikken over enige basisinformatie, maar niet over alle informatie. Om ervoor te zorgen dat patiënten ten volle kunnen profiteren van alle gezondheids- en sociale diensten die in ons land bestaan, is het nuttig dat het ziekenhuis en de patiëntenorganisatie de mogelijke diensten binnen een ziektegebied inventariseren. Sommige ziekenhuizen beschikken al over "casemanagers" die patiënten kunnen bijstaan voor alle vragen die zij hebben, maar dat is zelden voldoende. Patiëntnavigatie kan diensten omvatten zoals een gespecialiseerde diëtist, psychologische ondersteuning, fysieke revalidatie, thuisverpleging, maar ook vergoeding van aanpassingen aan de woning, vervoer naar het ziekenhuis, sociale en professionele begeleiding, enz. Veel van die diensten zijn niet medisch, maar patiënten die volledige ondersteuning krijgen, hebben ook meer kans op een betere levenskwaliteit en betere gezondheidsresultaten.

Zowel het ziekenhuis als de patiëntenorganisatie kunnen samen volgende onderwerpen afstemmen:

- a. Inventarisatie van alle patiëntondersteunende diensten (klinisch en poliklinisch)
- b. Taakverdeling afspreken tussen ziekenhuis en patiëntenorganisatie
- c. Ontwerp Patient Navigator Trainingsprogramma's
- d. Functioneren als Patient Navigators

### 3. Patiëntenvoorlichting en -geletterdheid

Vóór de diagnose zijn maar weinig patiënten bekend met de ziekte en de behandeling ervan, laat staan met de gevolgen en consequenties. De informatie die tijdens de eerste consulten wordt verstrekt is vaak beperkt en onvolledig en leidt tot nog meer vragen dan antwoorden. De beschikbare informatiebronnen, zoals internet, zijn niet altijd nuttig; zij bieden complexe informatie, informatie die niet geschikt is voor de situatie van de persoon die deze zoekt, foutieve, verouderde of zelfs opzettelijk misleidende informatie. Bovendien heeft het leven met een ziekte of het ondergaan van een behandeling veel gevolgen die het medisch personeel in een ziekenhuis niet kent of niet gemakkelijk kan begrijpen. Daarom bevelen wij een complementaire aanpak aan waarbij zowel het ziekenhuis als de patiëntenorganisatie het eens worden over de basisinformatiebehoeften en voorlichtingsmateriaal ontwikkelen.

Patiënten die hun ziekte begrijpen, hebben betere gezondheidsresultaten. Zij hebben betere therapietrouw, zich meer bewust van hun eigen rol in het behalen van succes, meer betrokken bij contextuele aspecten zoals lichaamsbeweging, voeding, sociale netwerken, enz. Om patiënten volledig te informeren is het een goede standaardpraktijk om patiënten door te verwijzen naar een ziektespecifieke patiëntenorganisatie die een volledig beeld geeft van wat het betekent om met de ziekte te leven.



De volgende onderwerpen werden bepaald:

a. Inventarisatie van de informatiebehoeften

De eerste inventarisatie kan worden gebaseerd op deskresearch van het ziekenhuis en de patiëntenorganisatie. Deze kan verder worden uitgebreid op basis van

Aard van de opdracht

- Medische minimuminformatie
- Focusgroepsessies
- Helpdesk statistieken
- Enquêtes
- Interviews met patiënten

b. Samenwerkingsovereenkomst over patiënteninformatie na diagnose

- Begrip van de patiënt testen na consultatie (Terugvraagmethode)
- Ontwerpen van voorlichtingsprogramma's voor patiënten
  - Eén-op-één voorlichting (inclusief emotionele en psychologische ondersteuning)
  - Groepsvoorlichting en informatiebijeenkomsten (bijvoorbeeld over intimiteit & seksualiteit, over leven met een stoma, over hoe om te gaan met ziekteverloop, ...)
- Voorlichtingsmateriaal
  - Internationale herziening van voorlichtingsmateriaal voor patiënten (er is een weinig efficiënte tendens om in elk ziekenhuis en in elk land het wiel opnieuw uit te vinden)
  - Ontwikkeling van informatie- of communicatiehulpmiddelen
  - Herziening van materialen
  - Testen van boodschappen, materialen en technologie (apps, website, ...)
- Taakverdeling tussen ziekenhuis en patiëntenorganisatie

#### 4. Kwaliteit van de Zorg

Om de kwaliteit van de zorg te verbeteren, zijn de volgende diensten vastgesteld.

a. **Vorbereiding op consultatie & bemiddeling**

Patiëntenorganisaties kunnen patiënten helpen bij het verwoorden van de vragen die zij hebben na de diagnose. Patiënten nemen niet altijd actief deel aan het consult, of zijn soms bang om bepaalde vragen te stellen. Het kan ook gebeuren dat patiënten niet tevreden zijn over de ontvangen diensten, of niet overtuigd zijn van de voorgestelde behandeling. Patiëntenorganisaties kunnen dan ook deelnemen aan het proces om tot de juiste keuzes te komen.

Mogelijke Activiteiten kunnen zijn

- i. Identificatie van te stellen vragen
- ii. Het helpen begrijpen van perspectieven en behoeften
- iii. Ontwikkelen van patiënttevredenheids- of ervaringsinstrumenten
- iv. Materialen voor patiëntveiligheid, discussies en de vergunning om zich uit te spreken<sup>3</sup>.

b. **Verbetering van de Dienstverlening**

Alle ziekenhuisdiensten zijn altijd voor verbetering vatbaar. Patiëntenorganisaties en ziekenhuizen kunnen op dit gebied samenwerken.

- i. Identificatie van kritieke diensten
- ii. Vragenlijst exitgesprek
- iii. Focusgroepsessies

---

<sup>3</sup> The global **Speak Up!** programme was developed by the Joint Commission of Medicare and Medicaid in the United States, but in the meantime implemented in more than 70 countries, providing tools to medical teams and patients to speak up if they have questions, concerns, or feel inappropriately treated.



In Vlaanderen voeren het Vlaams PatiëntenPlatform (VPP) en het Agentschap Zorg & Gezondheid het onderzoek naar kwaliteitsindicatoren in Vlaamse ziekenhuizen uit. Trefpunt Zelfhulp heeft in Vlaanderen het Duits concept van "Zelfhulpvriendelijk Ziekenhuis" gelanceerd, om de eerste samenwerking tussen ziekenhuizen en patiëntenverenigingen mogelijk te maken.

c. **Ondersteuning van en door lotgenoten**

Sommige patiëntenorganisaties zijn aanwezig in de ziekenhuizen om diensten te verlenen aan patiënten. Dit kan het verstrekken van basisinformatie omvatten, het luisteren naar patiënten, het verlenen van basisondersteuning, maar ook entertainmentactiviteiten voor jonge patiënten of gewoon gezelschap houden.

d. **Innovatie**

Ziekenhuizen staan open voor innovatie in de dienstverlening. Patiënten en patiëntenorganisaties kunnen met de ziekenhuizen samenwerken bij het ontwerpen van innovatieve nieuwe benaderingen die de zorgverlening en de resultaten zullen vergemakkelijken.

Voorbeelden zijn:

- iv. De ontwikkeling van specifieke instrumenten om de dienstverlening te verbeteren, bv. virtuele realiteit in de pediatrische setting en de operatiekamers
- v. Het ontwerp van informatiehulpmiddelen, e-gezondheidssystemen, instrumenten voor monitoring op afstand, patiëntendagboeken, ... (apps, digitaal).

e. **Helpdesk**

Zowel patiëntenorganisaties als ziekenhuizen ontvangen algemene vragen van patiënten over hun ziekte. Het kan helpen om hun respectieve vragen en antwoorden op elkaar af te stemmen en de interactie in crisissituaties op elkaar af te stemmen<sup>4</sup>.

f. **Kwaliteitsaudits**

Op basis van de literatuur zijn de volgende punten voor patiëntenbetrokkenheid vastgesteld:

- Ontwikkelen van strategische of operationele plannen voor kwaliteit en veiligheid
- Ontwikkelen van kwaliteitscriteria/indicatoren
- Ontwerpen of plannen van specifieke kwaliteitsverbeteringsprojecten
- Uitvoeren of uitvoeren van kwaliteitsverbeteringsprojecten
- Implementeren van veranderingen die voortkomen uit kwaliteitsverbeteringsprojecten
- Een klinische of ziekenhuisdienst auditen
- Ontwikkelen van instrumenten voor gegevensverzameling door medisch personeel/professionals ten behoeve van audits.
- Instrumenten voor het verzamelen van patiëntengegevens ontwikkelen ten behoeve van de audit
- Verbeterde klinische diensten ontwerpen op basis van de resultaten van de audit
- Patiënteninterviews/focusgroepen plannen of uitvoeren om de audit te ondersteunen
- Vorm en inhoud van auditverslagen ontwikkelen
- Auditgegevens beoordelen
- Plannen van of deelnemen aan accreditatie
- Plannen of uitvoeren van "executive walkabouts"

<sup>4</sup> During the Covid-19 pandemic, patients could not get through to the call centers of the hospitals because of overload, and the help desks of patient organisations were insufficiently informed to help patients further about how to proceed. It would be good to have agreements about joint statements and collaborative approaches between the help desks of both patient interfaces.



## 5. Opleiding van de Medewerkers en Interne Cultuur

Ziekenhuizen hechten veel waarde aan hun patiëntgerichte cultuur. Voor een patiëntgerichte cultuur is een sterke betrokkenheid van de patiënt en een sterke patiëntgerichtheid bij alle activiteiten van het ziekenhuis essentieel. De actieve rol van patiëntexperts kan deze interne cultuur helpen ontwikkelen voor alle managementprincipes en de betrokkenheid van medewerkers.

Tegelijkertijd is het even belangrijk dat medisch personeel kennis neemt van de uitdagingen van ziekten voor patiënten in hun dagelijks leven. Overkoepelende patiëntenorganisaties en ziektespecifieke patiëntenorganisaties kunnen in dit opzicht waardevol zijn.

De volgende punten werden vastgesteld:

- a. Onderwijs over de waarde van patiëntenbetrokkenheid
  - Presentaties geven over activiteiten/effecten van patiëntenbetrokkenheid
- b. Voorlichting over het patiëntentraject
  - Overzicht van de complexiteit van leven met de ziekte (inclusief thuissituatie)
  - Inzicht in de diversiteit binnen de patiëntenpopulatie
  - Inzicht in de diensten die patiëntenorganisaties aanbieden
  - Communiceren met de patiënt en de familie
  - Oriëntatie of training in patiëntenbetrokkenheid geven aan personeel in de gezondheidszorg, professionals of leidinggevenden
  - Hoe om te gaan met complementaire en alternatieve geneeskunde?
- c. Een cultuur van patiëntgerichtheid installeren - dit kan door de huidige praktijken te herzien, en ervoor te zorgen dat ze volledig geïntegreerd zijn in het ontwerp van de kwaliteit van de zorg en het patiëntenpad, zoals hierboven beschreven.
- d. Opleidingscurricula voor gezondheidswerkers ontwikkelen
  - Beoordelen van de prestaties van gezondheidswerkers
  - Competenties van gezondheidswerkers vaststellen (bv. hoe te spreken op het niveau van de patiënt)
  - Lid van het selectiecomité voor nieuwe gezondheidswerkers

## 6. Governance

Het laatste prioritaire thema dat werd vastgesteld was de betrokkenheid en de deelname van patiënten aan de bestuursstructuur van het ziekenhuis en de ziekenhuisafdelingen. Het is duidelijk dat dit niet per ziektegebied kan gebeuren, maar het is essentieel dat de patiëntenvertegenwoordigers ook echte patiënten zijn, bij voorkeur met een opleiding zodat zij het zorgstelsel begrijpen en namens alle patiënten kunnen spreken.

De volgende punten werden vastgesteld:

- a. Patiëntenvertegenwoordigers in bestuursstructuren
  - Leden van kwaliteitscomités
  - Leden van ziekenhuismanagement comités
  - Leden van adviespanels, raden of netwerken
  - Leden van projectteams
- b. Organisatie van zorgeenheden, verbetering van de ziekenhuisdienstverlening

## Besluit

De bovenstaande lijst van patiëntenbetrokkenheid is slechts een overzicht van mogelijkheden.

Ziekenhuizen die geïnteresseerd zijn om een stap verder te gaan, moeten ofwel contact opnemen met de patiëntenorganisatie die actief is voor de ziekte waarvoor zij een initiatief willen opzetten, ofwel met het Patiënt Expert Centrum. Wij komen dan met een voorstel op basis van een uitgebreidere briefing over het onderwerp waarvoor patiëntenbetrokkenheid wordt gezocht.





## Verdere lectuur

### Algemeen

- Toolkit for Patient Organisations on Patient Empowerment, European Patient Forum, 2017
- The Added Value of Patient Organisations, European Patient Forum, 2017
- Declaration on Patient-Centred Healthcare, International Alliance of Patient Organisations, 2006
- Marguerite Friconneau et alii - Le patient-expert - Un nouvel acteur clé du système de santé, Médecine/Sciences, 2019
- Eva Marie Castro – Nieuwe Collega's in de Zorg : Ervaringsdeskundigen in het Ziekenhuis, Lannoo, 2019
- Advancing Models of Patient Engagement: Patient Organizations as Research and Data Partners, Milken Institute, 2019

### Ziekenhuisorganisatie

- Maria-José Santana et al - Measuring patient-centred system performance: a scoping review of patient-centred care quality indicators, BMJ Open, 2019
- Elysia Larson et al - When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care, Bull World Health Organ 2019
- Op Weg naar Persoonsgerichte Zorg, Qualicor Europe, 2019
- DonHee Lee - A model for designing healthcare service based on the patient experience, International Journal of Healthcare Management, 2017
- Glenn Robert et al - Patients and staff as codesigners of healthcare Services, BMJ 2015
- Lidewy Eva Vat - Transforming the health research system: Embedding Patient Engagement in Decision-Making, University of Amsterdam, 2021
- Yvonne Bombard et al - Engaging patients to improve quality of care: a systematic review, Implementation Science (2018)
- Laurel Liang et al - Patient engagement in hospital health service planning and improvement: a scoping review, BMJ Open, 2018
- Anna R. Gagliardi et al - Hospital capacity for patient engagement in planning and improving health services: a cross-sectional survey, BMJ Open, 2021
- G. Ross Baker - Evidence Boost: A Review of Research Highlighting how Patient Engagement Contributes to Improved Care, Canadian Foundation for Healthcare Improvement, 2014

### Shared Decision-Making

- Glyn Elwyn et al. - Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice, Journal of General Internal Medicine, 2012
- NHS England – Shared Decision-Making, 2019
- Hanna Bomhof-Roordink et al - Key components of shared decision-making models: a systematic review, BMJ Open, 2019
- Arwen Pieterse et al - Patient explicit consideration of tradeoffs in decision making about rectal cancer treatment: benefits for decision process and quality of life, Acta Oncologica, 2019
- Arwen Pieterse - Shared Decision Making and the Importance of Time, JAMA, 2019
- Arwen Pieterse - Alles wat u moet weten over gedeelde besluitvorming – Een Investering van Arts en Patiënt in Betere Zorg, Medisch Contact, 2017

