

Patiëntenparticipatie in het ziekenhuis en de eerste lijn

Eva Marie Castro

Symposium RZ Heilig Hart Tienen 26 november 2019

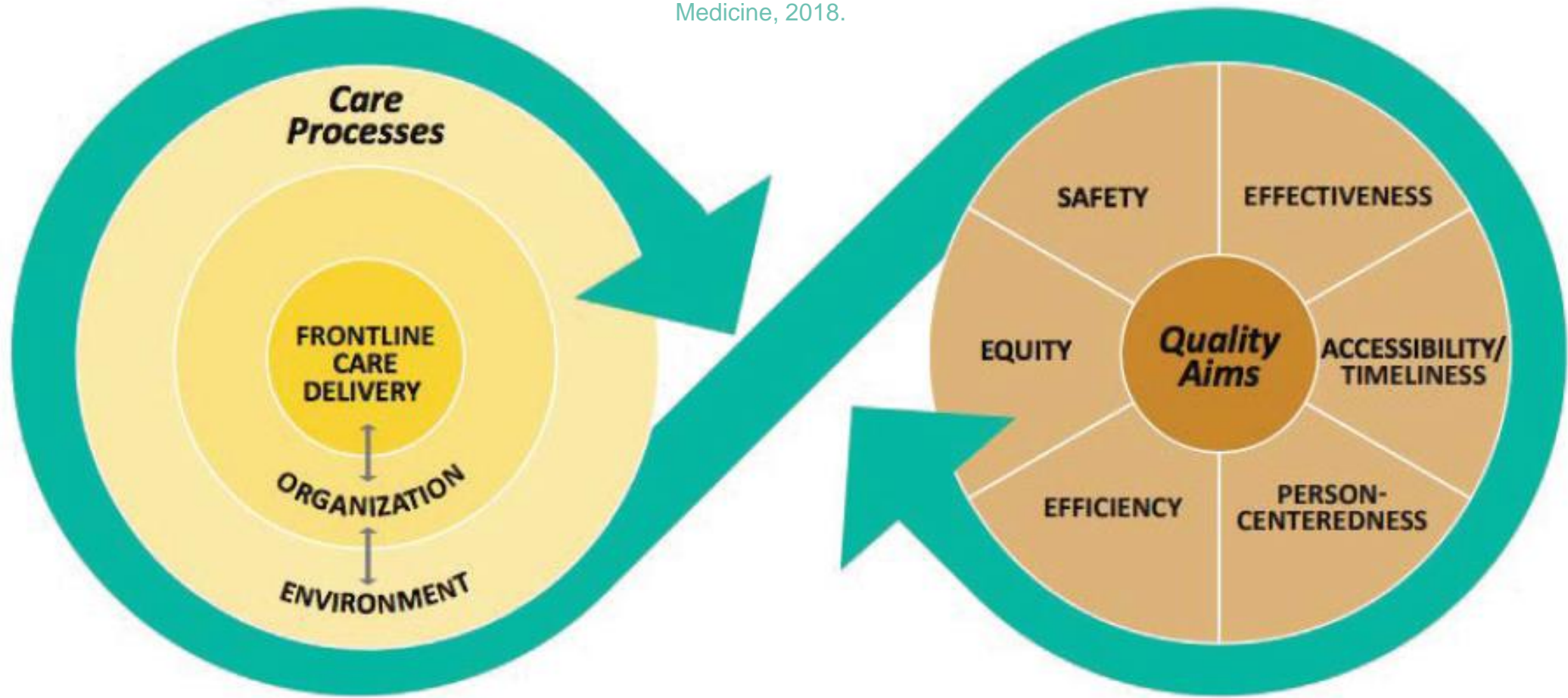


**Patient participation
and empowerment**

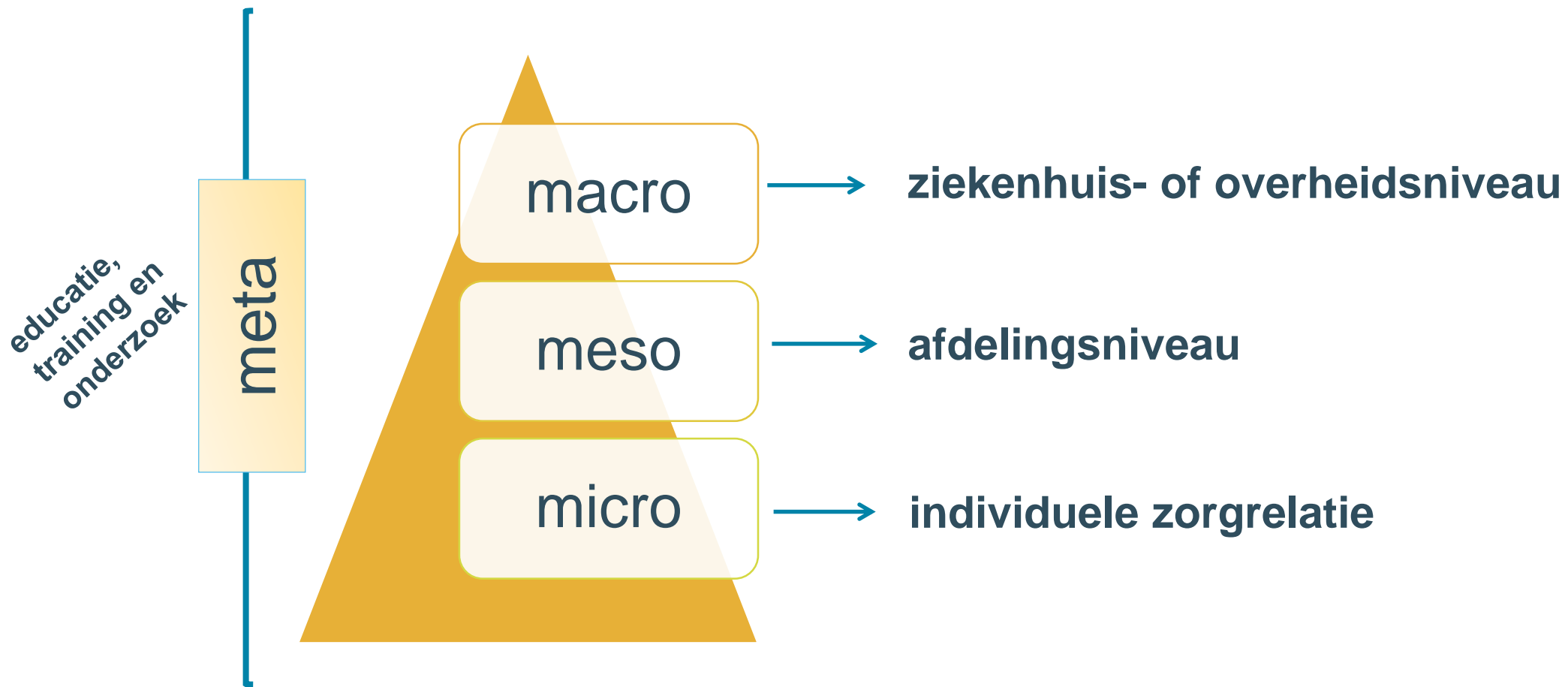
**The involvement of experts
by experience in hospitals**

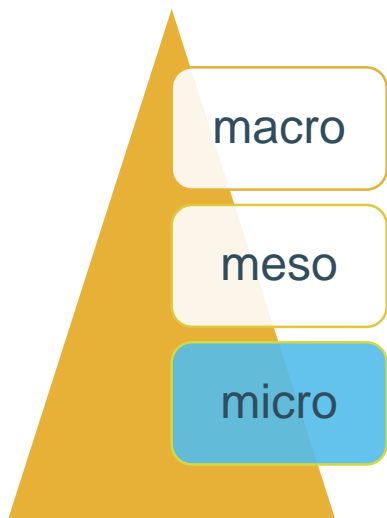
EVA MARIE CASTRO

The National Academies of Sciences, Engineering and Medicine, 2018.



patiëntenparticipatie





Stel 3 goede vragen aan uw dokter en beslis samen

1. Wat is mijn probleem?

2. Wat zijn de mogelijkheden?

3. Wat betekent dat voor mij?

Folder van de werkgroep patient empowerment

patiëntenwijzer

Bij de dokter? **3 goede vragen**

Wat is mijn
probleem?

Wat zijn de
mogelijkheden?

Wat betekent
dat voor mij?



rz **tiennen**
regionaal ziekenhuis
heilig hart tiennen vzw

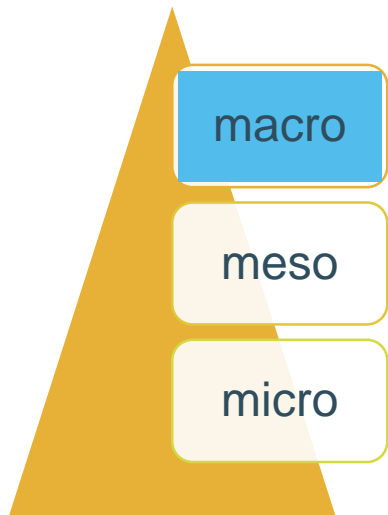
Focusgroepen en andere bijeenkomsten

macro

meso

micro





RZ Heilig Hart Tienen focust op samenwerking met patiëntenverenigingen

© 06 mei 2019 door P.S.



1986



Ottawa Charter for Health Promotion, 1986

Health Promotion

2002



After Bristol: putting patients at the centre

Angela Coulter

nu



Cochrane Database of Systematic Reviews

Interventions for promoting consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material

Maar....

1. niet altijd vanuit een juiste visie en niet altijd i.f.v. juiste doel

BMJ Quality & Safety

NARRATIVE REVIEW

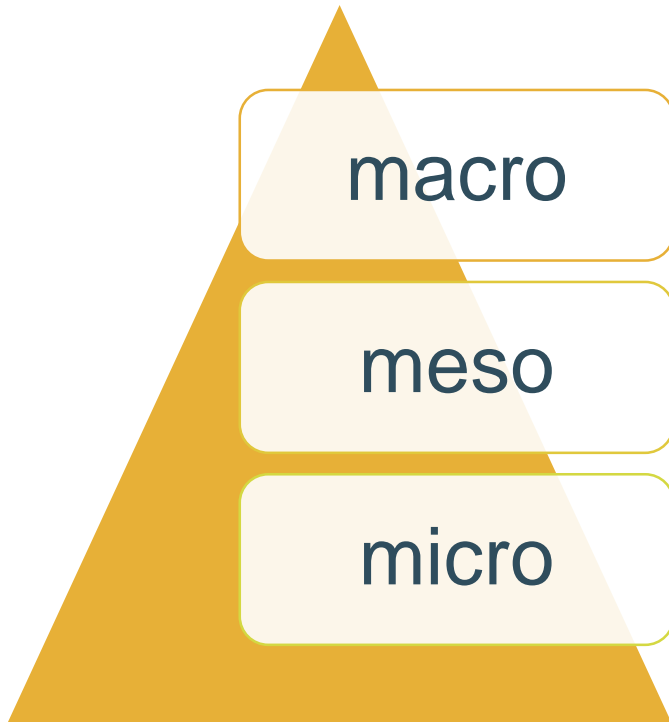


OPEN ACCESS

**From tokenism to empowerment:
progressing patient and public
involvement in healthcare
improvement**

Josephine Ocloo,¹ Rachel Matthews²

2. vooral beperkt tot het microniveau



RESEARCH ARTICLE

The impact of patient advisors on healthcare outcomes: a systematic review

Anjana E. Shama^{1*}, Margae Knox¹, Victor L. Mleczo² and J. Nwando Olayiwola³

3. vooral participatie aan de hand van vragenlijsten

BMJ



BMJ 2014;348:g2225 doi: 10.1136/bmj.g2225 (Published 27 March 2014)

Page 1 of 4

**Collecting data on patient experience is not enough:
they must be used to improve care**

Nochtans...

- ◆ Indien goed aangepakt is participatie een meerwaarde:
 - Medisch personeel: patiëntgerichte attitude ↑
 - Patiënten: empowerment ↑
 - Organisatie van de zorg: kwaliteit van zorg ↑



type?

niveau?

methodiek?

Type

individuele patiëntenparticipatie

- mogelijkheden en rechten
- om betrokken te zijn bij en invloed te hebben op de beslissingen omtrent zijn zorg
- via een dialoog afgestemd is op zijn voorkeuren en mogelijkheden
- combinatie individuele ervaringskennis en professionele kennis

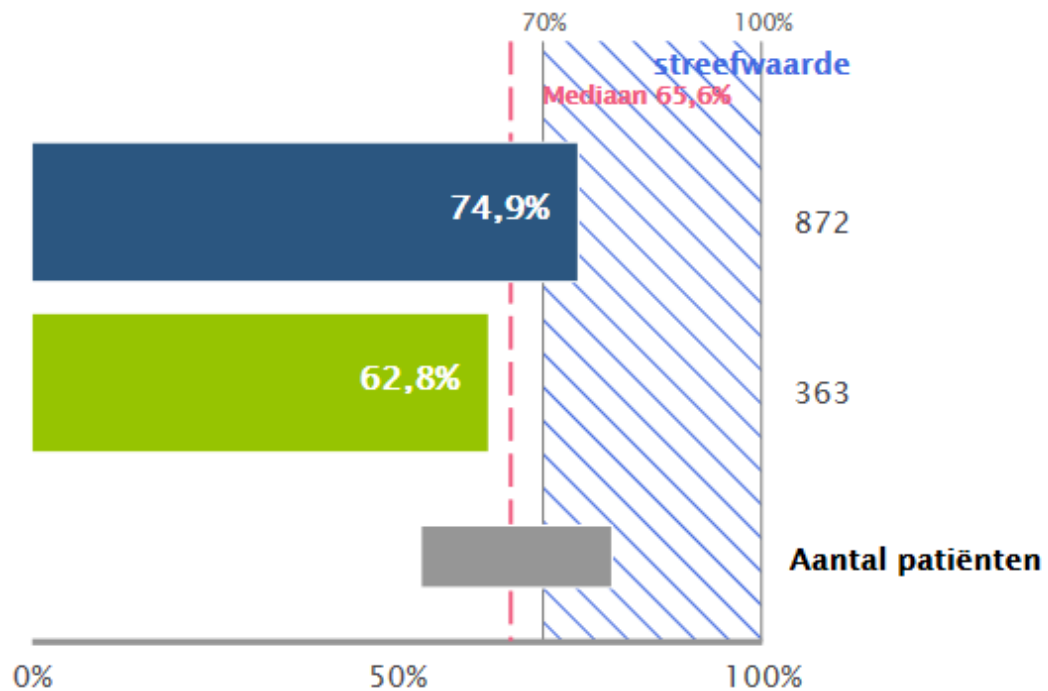
→ kennis vanuit individuele problemen, van individuele patiënten

collectieve patiëntenparticipatie

- bijdrage van patiënten en hun verenigingen
- vormgeven van de gezondheids- en welzijnszorg
- actieve betrokkenheid in verschillende activiteiten op het niveau van de zorg, de zorgorganisatie en het zorgbeleid
- combinatie collectieve ervaringskennis en professionele kennis

→ kennis vanuit gezamenlijke problemen of dus patiëntenverenigingen

individuele patiëntenparticipatie



www.zorgkwaliteit.be

collectieve patiëntenparticipatie



Niveaus





SYSTEMATIC REVIEW

Open Access

Engaging patients to improve quality of care: a systematic review



Yvonne Bombard^{1,2*}, G. Ross Baker¹, Elaina Orlando^{1,3}, Carol Fancott¹, Pooja Bhatia¹, Selina Casalino², Kanecy Onate¹, Jean-Louis Denis⁴ and Marie-Pascale Pomey⁵

**‘hogere niveaus van invloed
‘lagere’ niveaus van invloed**

**→ structurele veranderingen
→ minder structurele veranderingen**

Methodieken

- ◆ dagboek
- ◆ tevredenheidsmeting / vragenlijsten
- ◆ interviews
- ◆ focusgroep
- ◆ spiegelgesprek
- ◆ walkthrough / shadowing
- ◆ mystery patient
- ◆ deelname in werkgroep
- ◆ experienced based co-design
- ◆ cliëntenraden
- ◆ **inschakelen ervaringsdeskundigen**



Handboek patiënten- en cliëntenparticipatie

Handboek patiënten- en cliëntenparticipatie

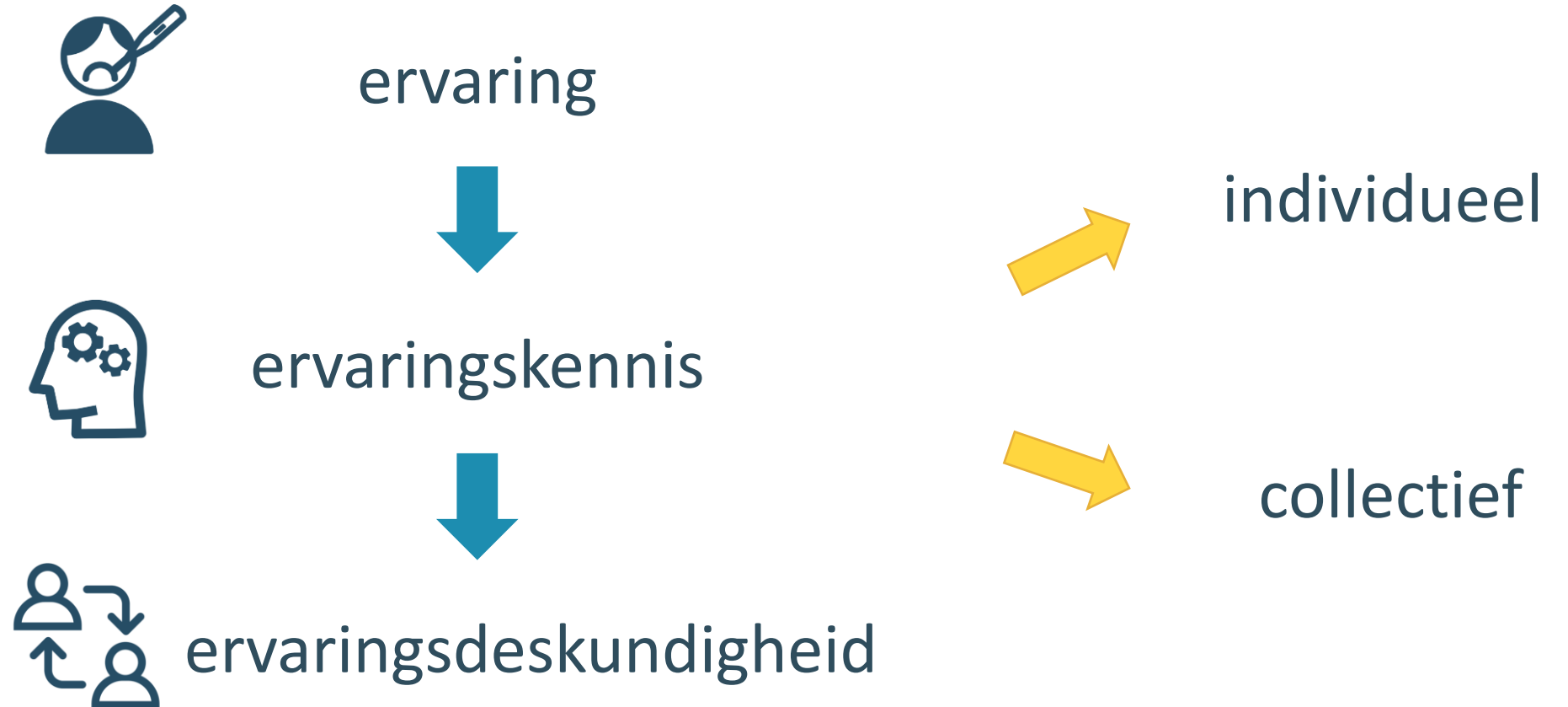
Verbeteren van de zorg samen met patiënten/cliënten

https://participatiekompas.nl/media/pdf/cbo_handboek-patientenparticipatie-maart-2013-tg.pdf

Pilootproject UZ Leuven: inzet ervaringsdeskundigen



ERVARINGSDESKUNDIGHEID



professionals

- verbeteren van de zorg
- verbeteren van de zorgorganisatie



lotgenoten

- praktische ondersteuning
- mentale ondersteuning
- sociale ondersteuning
- informatieve steun

ervaringsdeskundigen

CHRONISCH ZIEK ZIJN

HOE DOE JE DAT?

ondersteunen lotgenoten



ondersteunen professionals

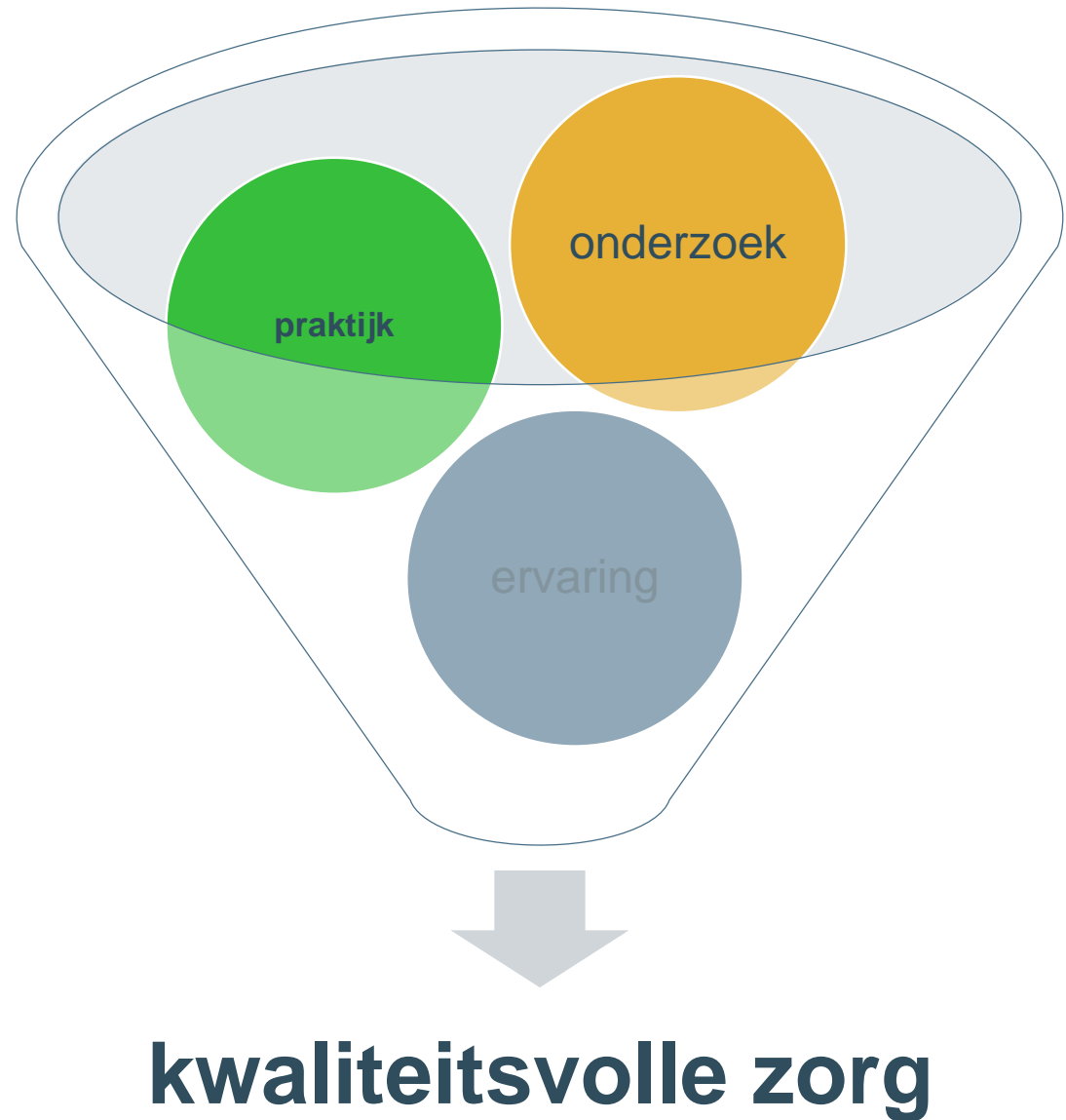


Ervaringsdeskundige Chris in het niercentrum.

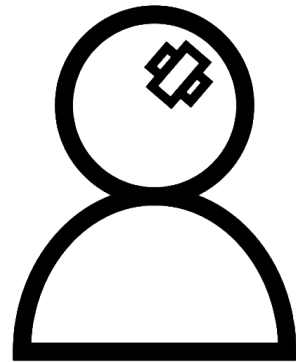


complementariteit

“De professionals zijn keigoed, maar jullie, jullie weten wat dat wij hebben doorgemaakt, jullie verstaan ons “écht, ge weet hoe dat voelt.”



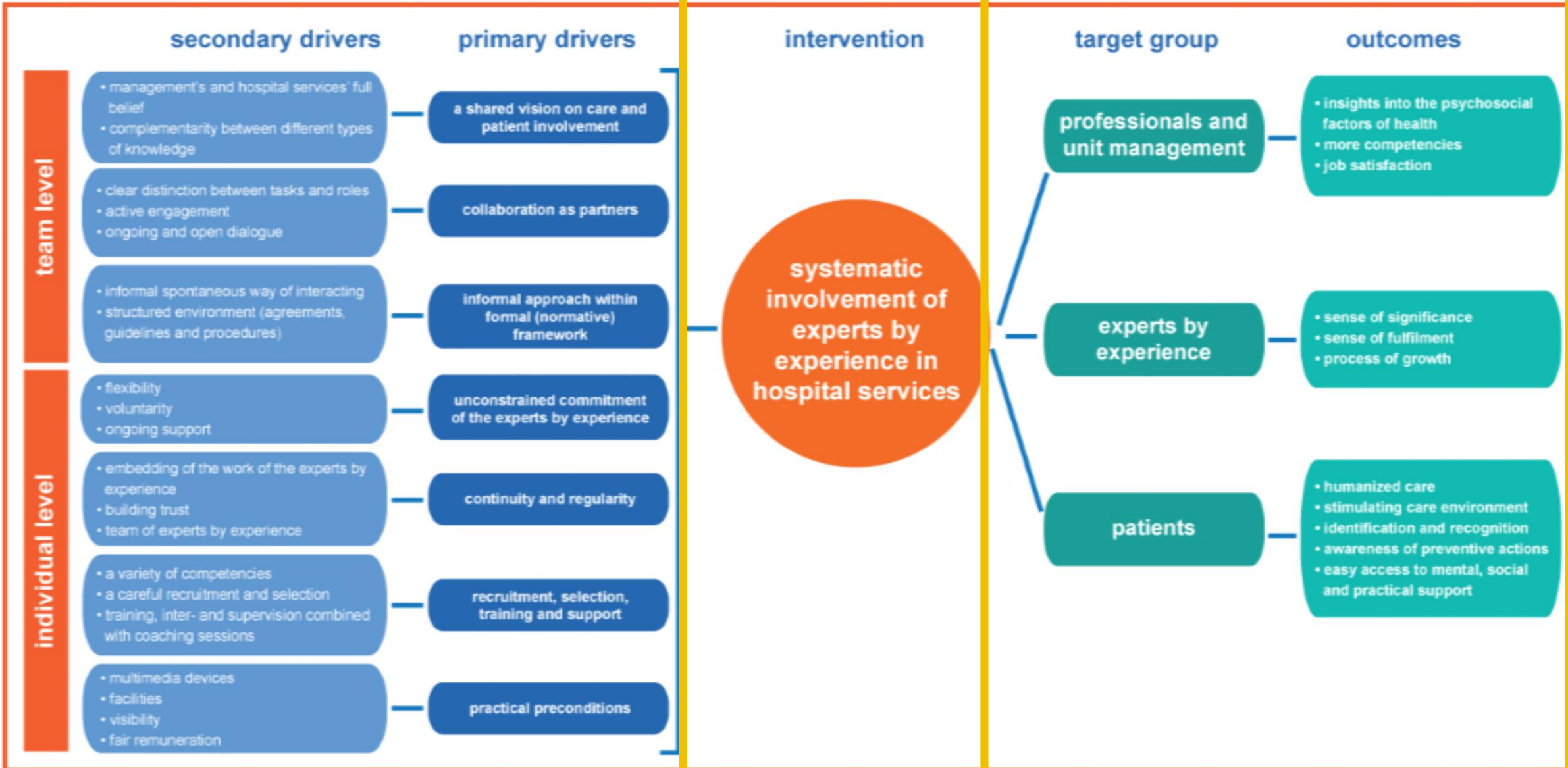
“Patients are the most underused resource”



6000 uur



5 à 6 uur



Tips voor succesvolle participatie

1. Een gedeelde visie op zorg en op patiëntenparticipatie
2. Ondersteuning van ziekenhuismanagement
3. Selectie van patiënten, familieleden, ervaringsdeskundigen
4. Ondersteuning, liefst door onafhankelijke organisatie

Tips voor succesvolle participatie

5. Samenwerken als complementaire partners
6. Duidelijke afspraken en richtlijnen
7. Continuïteit en regelmaat
8. Praktische randvoorwaarden

Bevindingen

- ♦ **Patiënten:** persoonsgerichte zorg, ondersteunende zorgomgeving, therapietrouwheid, identificatie en herkenning, laagdrempelige toegang tot verschillende vormen van ondersteuning

Alles, echt alles, zoals een kussen om in mijn rolstoel te plaatsen, de kosten van een aangepaste auto, omgaan met een kleine baby, ik heb geen buikspieren meer, dus mijn kleintje op mijn school krijgen was onmogelijk... Ik dacht dat ik nooit zou slagen, maar het is gelukt door de ervaringsdeskundige. Hij demonstreerde het en zei 'doe het zo of zo'. Hij heeft me met alles geholpen, letterlijk alles.

Iedereen heeft hier wel momenten dat ge een inzinking krijgt en zegt 'nu is het hier allemaal te veel'. En dan is het zo goed dat je kan praten met een ervaringsdeskundige, zonder dat er meteen een psycholoog of ik weet niet wat bij komt kijken.(...)

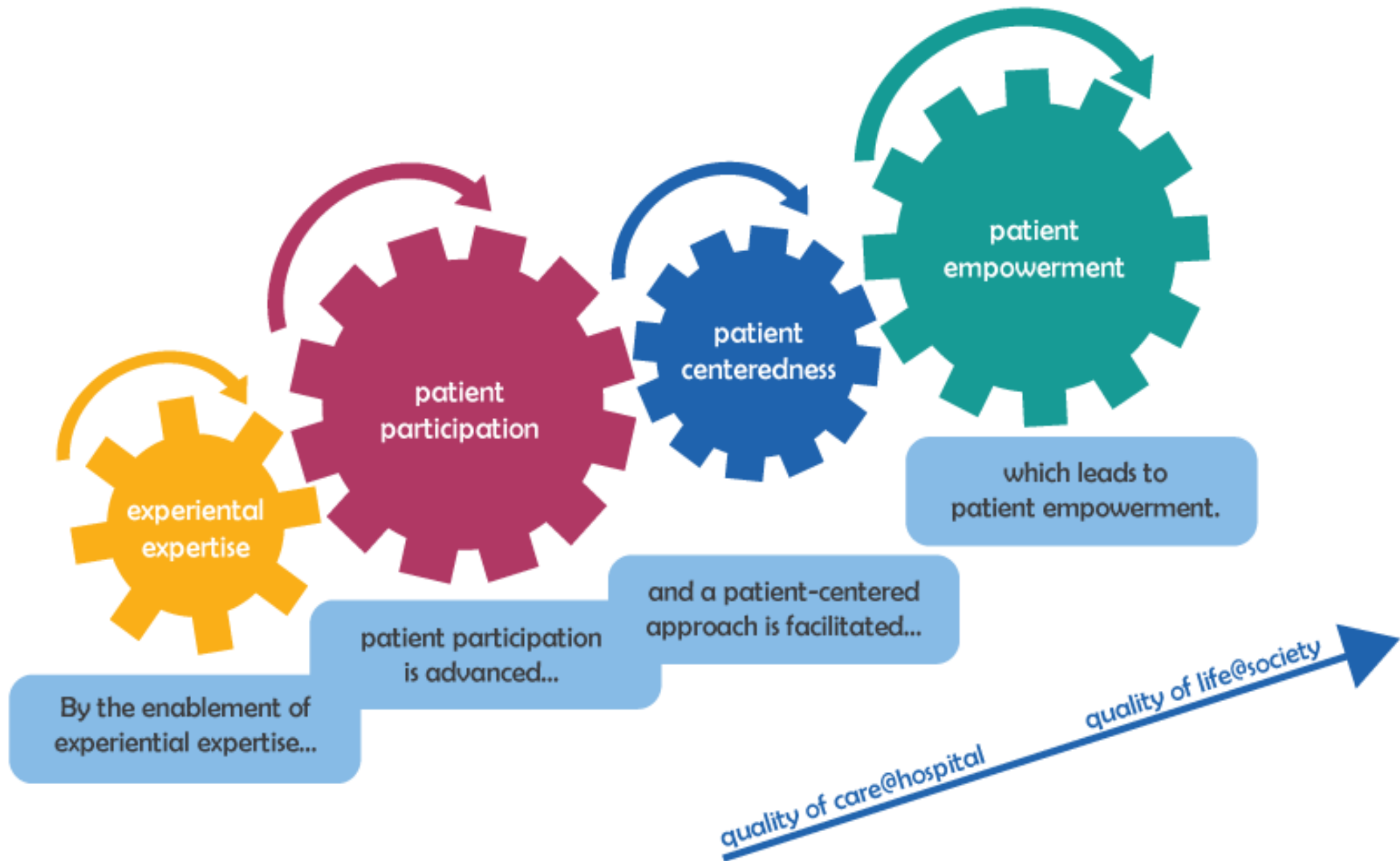
- ♦ **Ervaringsdeskundigen:** voldoening, zingeving en persoonlijke groei

Je overtuigt iemand dat iets gaat lukken, terwijl die denkt dat het niet gaat lukken. En als het uiteindelijk toch is gelukt, krijgt ge daar een heel goed gevoel bij.

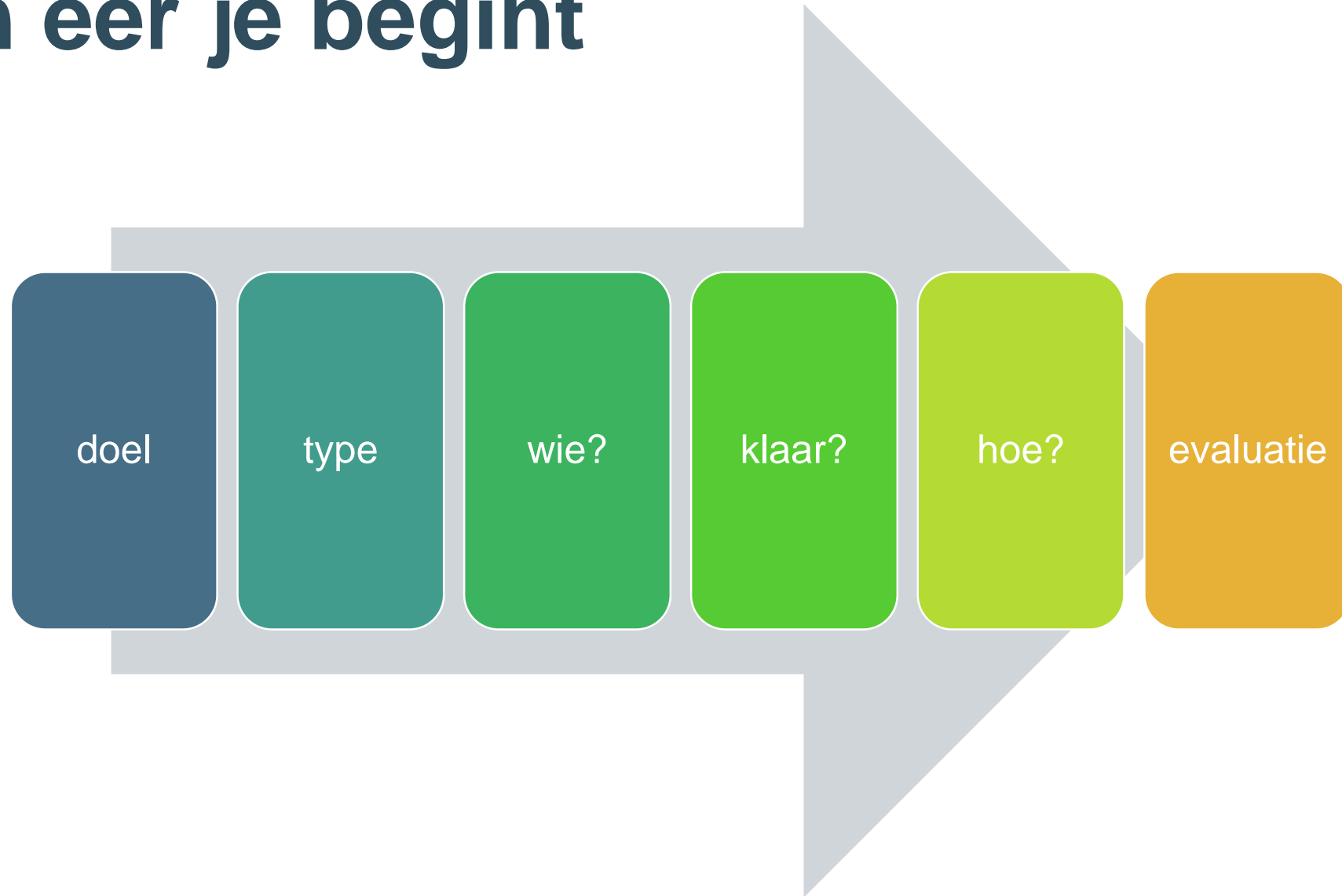
Bevindingen

- ◆ **Zorgverleners en hun management:** extra competenties en jobtevredenheid

Mijn jobtevredenheid is toegenomen door de betrokkenheid van de ervaringsdeskundigen hier op de afdeling, het maakt me gelukkig. Het heeft dus invloed op de patiënten, maar zeker ook op mezelf.



Bezin eer je begint



doel

- samen prioriteiten bepalen
- middelen beter inzetten
- zorgpad uitwerken
- ontslagprocedure verbeteren
- informatie op punt stellen
-

type

- direct of indirect
- reactief of proactief
- individueel of collectief

wie?

- niet-georganiseerde patiënten
- leden van patiëntenverenigingen
- ervaringsdeskundigen
- familieleden
- mantelzorgers

klaar?

- praktische aspecten
- ondersteuning / coaching
- vorming

hoe?

- vragenlijsten
- interviews
- focusgroepen
- inschakeling ervaringsdeskundigen
-

evaluatie

- doel bereikt?
- wat ging er goed?
- wat ging minder goed?

CONCLUSION

- ◆ Moet **doordacht** gebeuren, graag samen met patiënten / familieleden
 - Trefpunt Zelfhulp ondersteunt graag
- ◆ Patiëntenparticipatie altijd **in functie van empowerment** (geen doel op zich)
- ◆ Patiënten meest **onderbenutte bron van expertise** in gezondheidszorginstellingen
- ◆ **Complexe interventie** + aanpassen aan **complexe setting**
- ◆ **Maar...**
 - complexiteit is geen reden om er niet mee van start te gaan!

Meer informatie?



Patient participation and empowerment

The involvement of experts
by experience in hospitals

EVA MARIE CASTRO



Eva Marie Castro: evamarie.castro@kuleuven.be



www.zelfhulp.be



www.facebook.com/trefpuntzelfhulp