

# Patiëntenvertegenwoordiging bij kwaliteitsverbetering

AANBEVELINGEN VOOR PATIËNTENVERTEGENWOORDIGING  
BIJ KWALITEITSVERBETERING IN DE DIKKEDARMKANKERZORG



## VERSIEINFORMATIE

29 november 2023

## INITIATIEF



## IN SAMENWERKING MET



## FINANCIERING

De ontwikkeling van dit product is gefinancierd door ZonMw projectnummer 08590092110004 als onderdeel van het programma Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg.

## PROJECTTEAM

Sanne van Houwelingen (Projectleider, Dutch Institute for Clinical Auditing)  
Nadine Zielonke (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)  
Auke Nutma (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde)  
Rob Tollenaar (Dutch Institute for Clinical Auditing)  
Michel Wouters (Dutch Institute for Clinical Auditing)

## MET DANK AAN

Joyce Bakker (Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen)  
Lidia Barberio (Longkanker Nederland)  
Tilly Bouma (Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties)  
Jan Willem Dekker (Dutch ColoRectal Audit)  
Silvie Dronkers (Stichting Darmkanker)  
Mirthe Groothuis (Dutch Institute for Clinical Auditing)  
Jan Hobbelen (Stomavereniging en Stichting Darmkanker)  
Wanda Konijn (Nierpatiënten Vereniging Nederland)  
Ester Rake (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)  
Julie Sijmons (Dutch Institute for Clinical Auditing)  
Mira Staphorst (Dutch Institute for Clinical Auditing)  
Pieter Tanis (Richtlijnwerkgroep Colorectaalcarcinoom)  
Geraldine Vink (Prospectief Landelijk ColoRectalCancer cohort)  
Hans de Wilt (Dutch Colorectal Cancer Group)





# Inhoud

Afkortingenlijst	4
Management samenvatting	5
Leeswijzer	7
Definities	8
Inleiding	9
Doelstelling	11
Aanpak	11
Resultaten	12
Adviezen	15
Conclusie	18
Referenties	19
<b>Bijlage 1: Betrokken partijen patiëntenparticipatie dikkedarmkanker</b>	<b>20</b>
<b>Bijlage 2: Hulpmiddelen om patiëntenvertegenwoordigers te betrekken</b>	<b>22</b>
<b>Bijlage 3: Praktijkvoorbeeld betrokkenheid patiënten met chronische nierschade</b>	<b>24</b>

# Afkortingenlijst

DCCG	Dutch Colorectal Cancer Group
DCRA	Dutch ColoRectal Audit
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
DLCA-L	Dutch Lung Cancer Audit – Lung Oncology
FMS	Federatie Medisch Specialisten
GIN	Guidelines International Network
KIDZ	Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische Zorg)
KIMS	Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NVN	Nierpatiënten Vereniging Nederland
NVvH	Nederlandse vereniging voor Heelkunde
PDCA	Plan Do Check Act
PFN	Patiëntenfederatie Nederland
PLCRC	Prospectief Landelijk ColoRectalCancer cohort
PROM	Patiëntgerapporteerde uitkomstmaat (patient reported outcome measure)
SAZ	Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen
VBHC	Value Based Health Care

# Management samenvatting

De beschikbaarheid van uitkomstinformatie kan de kwaliteit van de zorg verbeteren. Het stimuleert betrokkenen op verschillende niveaus - zowel bestuurders, zorgprofessionals, ondersteunende medewerkers en patiëntenvertegenwoordigers - om continu te blijven leren en verbeteren.

Dit rapport is onderdeel van het ZonMw-programma 'Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg'. Het programma richt zich op het optimaliseren van het praktisch gebruik van uitkomstinformatie. Ook wil het programma uitkomstinformatie de juiste plek geven binnen het kwaliteitsbeleid. Het programma presenteert daartoe drie showcases: dikkedarmkanker, knieartrose en chronische nierschade.<sup>1</sup>

## Showcase dikkedarmkanker

Voor de showcase dikkedarmkanker onderzoeken we hoe we uitkomstinformatie van de Dutch ColoRectal Audit (DCRA; de landelijke kwaliteitsregistratie voor dikkedarm- en endeldarmkanker) kunnen verduurzamen. Dit doen wij met een projectgroep met daarin professionals van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (KIMS). Daarnaast hebben we, variërend per onderwerp, patiëntenvertegenwoordigers vanuit de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en professionals met specifieke expertise geraadpleegd.

## Rol van patiënten

Patiëntenparticipatie is een manier om patiënten meer invloed te laten uitoefenen op de inhoud en organisatie van de zorg, zodat deze beter aansluit bij hun wensen en behoeften. Daarnaast draagt patiëntenparticipatie bij aan het verbeteren van zorgkwaliteit.

Rapport 1, De waarde van kwaliteitsregistraties voor de gehele kwaliteitscyclus, constateert dat het integreren van het patiëntenperspectief in de kwaliteitsbeoordeling van dikkedarmkankerzorg, nog geen vast onderdeel is van de uitkomstinformatie die wordt gebruikt voor leren en verbeteren.

In dit rapport beschrijven we daarom de huidige en een wenselijke rol van patiënten bij de kwaliteitsverbetering in de zorg. Dit beschrijven we voor het macro-, meso- en microniveau van kwaliteitsverbetering. We hebben aanbevelingen opgesteld voor een patiëntenvertegenwoordiger die deelneemt aan de activiteiten en commissies binnen deze niveaus. Daarnaast richten we ons op verbetermogelijkheden voor het leveren van input en de algemene randvoorwaarden voor samenwerking.

## Doelgroep

Onze bevindingen zijn met name gericht op DICA, de clinical audit boards (specifiek de DCRA), richtlijnenwerkgroepen (specifiek de richtlijnwerkgroep voor dikkedarmkanker), de Federatie Medisch Specialisten (FMS) en patiëntenorganisaties zoals NFK, Stichting Darmkanker. We verwachten dat de bevindingen ook relevant zijn voor de patiëntenorganisaties van andere aandoeningen.

---

<sup>1</sup> <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/verduurzamen-uitkomstgerichte-zorg>

## **Bevindingen**

In de laatste 20 jaar heeft de zorg voor patiënten met dikkedarmkanker aanzienlijke vooruitgang geboekt en patiëntenvertegenwoordigers spelen steeds vaker een (prominente) rol bij kwaliteitsverbetering. Desondanks kunnen we nog veel verbeteren op het gebied van patiëntenparticipatie in kwaliteitsbeleid. Bij veel kwaliteitsverbeteringstrajecten zijn patiënten niet betrokken of zijn de participatie-omstandigheden niet optimaal. Bovendien wordt het belang van patiëntparticipatie nog onvoldoende onderkend.

### *Macro*

Op macroniveau blijkt dat patiëntenvertegenwoordigers bij alle kwaliteitsinstrumenten betrokken zijn. Ze voelen zich echter soms in een onevenwichtige positie ten opzichte van artsen en professionals.

### *Meso*

We kunnen stellen dat patiëntenbetrokkenheid op mesoniveau een vaste plaats verdient bij de implementatie van verbeterprocessen in ziekenhuizen. Daarnaast kan patiëntenparticipatie van meerwaarde zijn bij het verspreiden en implementeren van onderzoeksresultaten.

### *Micro*

Op microniveau zien we dat co-creatie een goede aanpak is bij projecten waarbij een nieuw product of dashboard wordt ontwikkeld. Hierbij bepalen zorgverlener en patiënten samen welke informatie nodig is en hoe deze wordt gepresenteerd.

We hopen dat dit rapport een belangrijke bijdrage levert aan het doelgericht betrekken van patiënten met dikkedarmkanker op alle niveaus van kwaliteitsverbetering.





# Leeswijzer

Dit rapport telt vier hoofdstukken en drie bijlages. Als eerst geven we een **inleiding met achtergrondinformatie** over de DCRA en het gebruik van uitkomstinformatie voor leren en verbeteren.

Daarna beschrijven we hoe **patiëntenvertegenwoordiging in de kwaliteitscyclus** kan worden vormgegeven.

We beschrijven de huidige betrokkenheid van patiëntenvertegenwoordigers bij **de drie niveaus van kwaliteitsverbetering**.

Als laatst geven we per niveau **adviezen en aanbevelingen** voor de inrichting, uitbreiding of verbetering van patiëntenvertegenwoordiging.

**Bijlage 1** geeft een overzicht van de partijen die betrokken zijn bij patiëntenparticipatie bij dikkedarmkanker. **In Bijlage 2** geven we een korte toelichting op verschillende hulpmiddelen om patiëntenvertegenwoordigers te betrekken. **In Bijlage 3** staan praktijkvoorbeelden van hoe patiënten met chronische nierschade worden betrokken bij richtlijnen en kwaliteitsregistraties.

# Definities

## Patiëntenvertegenwoordiger

Een patiëntenvertegenwoordiger is een persoon die zich bezighoudt met lotgenotencontact, informatieverstrekking en/of belangenbehartiging van patiënten namens een specifieke groep patiënten. Dit kan een ervaringsdeskundige zijn, maar dat hoeft niet. Een patiëntenvertegenwoordiger is in de meeste gevallen een afgevaardigde van een patiëntenorganisatie. Deze persoon kan zowel een vrijwilliger zijn als een betaalde medewerker van een patiëntenorganisatie (1).

## Ervaringsdeskundige

Een ervaringsdeskundige is een persoon die als patiënt ervaring heeft in de zorg en deze ervaring heeft omgezet in ervaringskennis. Een ervaringsdeskundige is in staat om deze kennis ook professioneel in te zetten en over te dragen op anderen.

## Patiëntenparticipatie

Patiëntenparticipatie houdt in dat specifieke ervaringsdeskundigheid van patiënten, burgers en hun vertegenwoordigers wordt ingebracht en benut. Ook meepraten en meebeslissen, zoals bij richtlijnontwikkeling, valt hieronder. Het doel van participatie is om de kwaliteit van een product of praktijk te verhogen (1).

## Kwaliteitscyclus

De kwaliteitscyclus is het geheel van instrumenten waarmee de kwaliteitszorg rond een bepaalde patiëntengroep of aandoening wordt beschreven, uitgevoerd, gemeten en geëvalueerd. De kwaliteitscyclus die in dit project gebruikt wordt, bestaat uit vier stappen:

- 1 beschrijven van goede zorg;
- 2 implementeren en verbeteren;
- 3 meten en registreren;
- 4 evalueren en agenderen.



# Inleiding

## Kwaliteitsverbetering in de zorg voor patiënten met dikkedarmkanker

De kwaliteitsregistratie van de Dutch ColoRectal Audit (DCRA) is in eerste instantie opgezet voor en door medisch specialisten met als hoofddoel het in kaart brengen van de zorgkwaliteit voor darmkanker, het verwerven van inzichten uit de uitkomsten en het initiëren van verbetertrajecten. Ofwel, leren en verbeteren. In de laatste 20 jaar heeft de zorg voor patiënten met dikkedarmkanker aanzienlijke vooruitgang geboekt. Het percentage patiënten met ernstige complicaties is gedaald en de overlevingskansen zijn gestegen. Meer details hierover zijn te vinden in rapport 1 uit de showcase dikkedarmkanker (“De waarde van kwaliteitsregistraties voor de gehele kwaliteitscyclus”).

Ondanks deze positieve ontwikkelingen bestaat er nog veel ruimte voor verbetering. Bij circa 40% van de patiënten sluit de zorg niet goed aan: zij krijgen te veel, te weinig, of verkeerde zorg. Ook is de wetenschappelijke onderbouwing van behandelingen nog beperkt (2). Uitkomstinformatie is een belangrijke bron in de kwaliteitscyclus om de zorg verder te verbeteren.

## Het percentage patiënten met ernstige complicaties is gedaald en de overlevingskansen zijn gestegen.

---

### Niveaus van de kwaliteitsverbetering

Uitkomstinformatie gaat over de resultaten van een behandeling. Op drie niveaus wordt uitkomstinformatie ingezet om de zorg te verbeteren:

- **Macroniveau:** beleidsmakers van VWS, het Zorginstituut en Zorgverzekeraars benutten uitkomstinformatie voor beleidsbeslissingen. Wetenschappelijke verenigingen gebruiken de gegevens voor opstellen of herzien van richtlijnen en om de kwaliteit van zorg te monitoren middels kwaliteitsregistraties.
- **Mesoniveau:** zorgaanbieders, zoals ziekenhuizen en hun zorgprofessionals zetten uitkomstinformatie in als leermiddel voor verbetering. Ze gaan met elkaar de dialoog aan over hun uitkomsten, zowel binnen het ziekenhuis, als met zorgprofessionals van verschillende ziekenhuizen. Dit wordt ook wel de Plan Do Check Act (PDCA)-cyclus genoemd.
- **Microniveau:** zorgverleners en patiënten baseren hun beslissing voor de best passende behandeling op uitkomstinformatie.

## Patiëntenvertegenwoordiging bij kwaliteitsverbetering

Patiënten kijken anders naar de zorg dan de zorgverleners. Bovendien kunnen ze met de unieke kennis en ervaringen waardevolle aanvullingen geven op de gegevens uit de wetenschappelijke literatuur en kwaliteitsregistraties. Patiënten kunnen bijvoorbeeld tijdens het traject voor richtlijnontwikkeling aangeven hoe ziektes worden ervaren en welke uitkomsten voor hen het belangrijkst zijn. Ze beschikken over informatie over sociale omstandigheden, gewoonten, gedrag, wensen en verwachtingen (ervaringskennis). Ook kunnen ze hun visie geven over kwaliteit van zorg, om te borgen dat aspecten die patiënten belangrijk vinden worden meegenomen, zoals de gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven, pijn, of functionele status.

Patiëntenvertegenwoordigers zijn de boodschappers van het patiëntenperspectief. Zij vertegenwoordigen en spreken namens alle patiënten in Nederland. Met deze inbreng kunnen we zorg bij dikkedarmkanker nog beter laten aansluiten op de behoeften en wensen van de patiënt. Door de krachten te bundelen krijgen alle betrokkenen bij kwaliteit van zorg meer inzicht in effecten, neveneffecten, mogelijkheden en onmogelijkheden van de behandeling en begeleiding van patiënten met dikkedarmkanker. Deze waardevolle kan de basis vormen van een verdere verbetering van de kwaliteit van de zorg vanuit meerdere invalshoeken.

Ervaringen en beschouwingen van patiënten kunnen op alle niveaus van kwaliteitsverbetering waardevolle inzichten toevoegen. Hieronder geven we per niveau aan hoe patiëntenvertegenwoordigers betrokken (kunnen) zijn:

- **Macroniveau:** patiëntenvertegenwoordigers participeren in het ontwikkelen en evalueren van beleid en richtlijnen voor de gezondheidszorg. Ook dragen zij bij aan de (door)ontwikkeling van kwaliteitsregistraties, bijvoorbeeld door in te brengen wat voor patiënten relevante uitkomsten zijn.
- **Mesoniveau:** patiëntenvertegenwoordigers dragen bij aan verbetertrajecten in ziekenhuizen of het opzetten van darmkankeronderzoek, zoals binnen het Waardegedreven Zorg programma van de Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ). Ook wetenschappelijk onderzoek profiteert van patiënten-inbreng, zoals de studies die zijn opgezet door de Dutch Colorectal Cancer Groep (DCCG) en het Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC).
- **Microniveau:** patiëntenvertegenwoordigers leveren zinvolle bijdragen aan de ontwikkeling van instrumenten, zoals 'patients like me' en keuzehulpen.

## Integraal Zorgakkoord (IZA)

Het Integraal Zorgakkoord moedigt patiëntbetrokkenheid bij de zorg aan (3). In het akkoord is afgesproken dat zorgverleners samen met en rondom hun patiënt de beste zorg tot stand laten komen. Ook staan er afspraken beschreven over een continue leer- en verbetercyclus door zorgprofessionals én patiënten. Met uitkomst informatie die er voor de patiënt toe doet.

Desondanks is er nog veel ruimte voor verbetering op het gebied van patiëntenparticipatie in kwaliteitsbeleid. Bij veel kwaliteitsverbeteringstrajecten zijn patiënten niet of slecht in beperkte mate betrokken, of zijn de participatie-omstandigheden niet optimaal. Bovendien wordt het belang van patiëntenparticipatie nog onvoldoende onderkend. Dit geldt overigens voor de zorg voor allerlei typen patiënten, niet alleen degenen met dikkedarmkanker.

## Doelstelling

Met dit rapport beogen we de actieve betrokkenheid van patiëntenvertegenwoordigers in de kwaliteitscycli voor dikkedarmkankerzorg te bevorderen, met als doel de zorg beter te laten aansluiten op de behoeften en wensen van de patiënt.

Op basis van interviews presenteren we een analyse van de huidige situatie, de gewenste situatie en een bundeling van documenten die praktische ondersteuning bieden. De resultaten zijn niet alleen relevant voor de kwaliteitsverbetering van dikkedarmkankerzorg, maar ook in de zorg bij andere aandoeningen.

**Patiënten kunnen tijdens het traject voor richtlijnontwikkeling aangeven hoe ziektes worden ervaren.**

---

## Aanpak

Onze bevindingen zijn gebaseerd op 10 semigestructureerde interviews met vertegenwoordigers van organisaties die een rol spelen in patiëntenparticipatie bij richtlijnen en kwaliteitsregistraties, zowel van dikkedarmkanker als van andere ziektebeelden: de Dutch ColoRectal Audit, de Stichting Darmkanker, Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties, Longkanker Nederland, Dutch Colorectal Cancer Group, Prospectief Landelijk ColoRectal Cancer cohort, Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen, Richtlijnwerkgroep Colorectaalcarcinoom en Nefrovisie en de Nierpatiënten Vereniging Nederland.

De interviews omvatten ervaringen met patiëntenvertegenwoordiging, hindernissen voor participatie en mogelijke verbeterpunten voor de betrokkenheid van patiëntenvertegenwoordigers. Daarnaast hebben we een overzicht samengesteld van documenten die ondersteunen bij het betrekken van patiënten.

# Resultaten

Verdeeld naar de eerder beschreven niveaus van kwaliteitsverbetering presenteren we in dit hoofdstuk hoe patiëntenvertegenwoordiging momenteel is vormgegeven op de verschillende niveaus. In bijlage 3 illustreren we hoe patiëntenparticipatie bij een ander ziektebeeld is vormgegeven. Het betreft chronische nierschade, een andere showcase van het ZonMw-programma Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg.

## Macroniveau

Op macroniveau beschrijven we de huidige betrokkenheid van patiëntenvertegenwoordigers bij de kwaliteitsregistratie en richtlijnontwikkeling.

### Kwaliteitsregistraties

De Dutch ColoRectal Audit (DCRA) is de landelijke kwaliteitsregistratie voor patiënten met dikkedarmkanker. Een vertegenwoordiger van Stichting Darmkanker (zie bijlage 1) neemt deel aan de jaarlijkse indicatoredagen en ontwikkeldagen van de DRCA, waar ze samen met betrokken Wetenschappelijke Vereniging(en) de indicatoren voor het komende jaar bepalen. De DCRA wordt aangestuurd door de Clinical Audit Board (CAB). De CAB van de DCRA ziet het nut van patiëntenvertegenwoordiging bij bepaalde projecten, zoals de jaarcyclus, indicatoren, samen vooruitkijken en Patiënt Reported Outcomes Measurements (PROMS). Er is echter geen vaste patiëntenvertegenwoordiger in de CAB betrokken. Dit komt voornamelijk doordat de vergaderingen van de CAB gericht zijn op technische thema's, waardoor de leden van de CAB vermoeden dat deze lastig te volgen zijn voor patiëntenvertegenwoordigers. Naast de CAB is er ook een wetenschappelijke commissie van de DCRA. In deze commissie worden eveneens complexe onderwerpen besproken, zoals wetenschappelijke aanvragen, publicaties en de inhoud van specifieke projecten, waardoor zij vermoeden dat dit beperkt relevant is voor patiëntenvertegenwoordigers.

### Richtlijnencommissie

De NFK (zie bijlage 1) coördineert de patiëntenparticipatie bij richtlijnen die meerdere tumorsoorten omvatten. Is een aanvraag gericht op een richtlijn rond één tumorsoort, dan stuurt de NFK rechtstreeks naar de betreffende patiëntenorganisatie. Als het gaat om de richtlijn Colorectaal carcinoom (CRC-richtlijn), nodigt de NFK Stichting Darmkanker uit voor de *invitational meeting*. Aan het einde van het ontwikkeltraject, tijdens de commentaarfase, krijgt de stichting gelegenheid om mee te lezen. Hiermee zijn zowel de stichting als de voorzitter van de richtlijnwerkgroep tevreden.

Wat betreft de betrokkenheid van de patiëntenvertegenwoordigers merken NFK en Stichting Darmkanker op dat de vertegenwoordigers zich soms in een onevenwichtige positie voelen ten opzichte van artsen en professionals. Dit wordt regelmatig ervaren wanneer de medisch specialisten complex jargon gebruiken dat moeilijk te volgen is voor de vertegenwoordigers.

## Mesoniveau

Op mesoniveau belichten we de betrokkenheid van patiëntenvertegenwoordigers bij de Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG, zie bijlage 1) en het Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC, zie bijlage 1). Ook geven we een voorbeeld van ziekteoverstijgende patiëntenvertegenwoordiging in het landelijke programma 'Waardegedreven Zorg' van de Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ).

### **Dutch Colorectal Cancer Group**

De DCCG nodigt momenteel twee keer per jaar patiëntenvertegenwoordigers uit voor hun wetenschappelijke middagen waarin ze nieuwe wetenschappelijke studies initiëren. Voor de DCCG is het van belang om hierbij samen te werken met patiëntenorganisaties, zoals Stichting Darmkanker en Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal. Op dit moment zijn patiënten niet bij de bestuurlijke organisatie van de DCCG betrokken. Er zou een verkenning gedaan kunnen worden vanuit DCCG én de relevante patiëntenorganisaties of dit wenselijk is en, zo ja, hoe dit vormgegeven kan worden. Stichting Darmkanker ziet hier in ieder geval mogelijkheden voor.

### **Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC)**

Stichting Darmkanker overlegt regelmatig met experts en onderzoekers om de door de PLCRC verzamelde data af te stemmen. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om klinische data, tumorweefsel en ander lichaamsmateriaal, en patiëntgerapporteerde uitkomsten op het gebied van kwaliteit van leven. Voor het gebruik van deze gegevens is toestemming van de patiënt noodzakelijk. Stichting Darmkanker speelt een actieve rol om dit onder de aandacht te brengen bij patiënten. Daarnaast ondersteunt Stichting Darmkanker bij het organiseren van symposia, waar de door PLCRC verzamelde data en de resultaten aan de patiëntengroep worden gepresenteerd. Hierdoor fungeert de stichting als een waardevolle brug tussen onderzoek en patiëntengroep.

Zowel PLCRC als Stichting Darmkanker zien graag dat patiëntenvertegenwoordigers meer betrokken worden, met name bij de discussies over het verminderen van de registratielast bij patiënten die verschillende PROM-vragenlijsten invullen. Idealiter zou PLCRC ook door het hele land informatieve symposia en workshops voor patiënten organiseren. Stichting Darmkanker kan hierin een verbindende rol spelen, maar vanwege beperkte tijd en menskracht is dat momenteel niet haalbaar.

### **Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen**

De Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ) hebben een Waardegedreven Zorgprogramma opgezet (4). Binnen dit programma worden patiënten actief betrokken bij het in kaart brengen van het zorgpad. De patiënt wordt hierbij als een gelijkwaardig lid van het projectteam beschouwd. Er is speciale aandacht voor uitkomstmaten die voor de patiënten van grote waarde zijn, zoals PROMs. Ook worden patiënten nauw betrokken bij de verbetertrajecten voor hun ziektebeeld. Zij denken bijvoorbeeld mee over de plannen en de implementatie. Het Waardegedreven Zorgprogramma voor dikkedarmkanker is als een van de eerste programma's opgezet.

### **Microniveau**

Samen Beslissen over een behandeling is een prominent aandachtspunt in de medisch specialistische zorg. De FMS definieert Samen Beslissen als het proces waarin de arts en de patiënt gezamenlijk bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past. Hierbij worden alle opties, voor- en nadelen, patiëntvoorkeuren en omstandigheden meegenomen. De toepassing van Samen Beslissen verbetert zowel de kwaliteit van het gesprek als de besluitvorming. Ondersteunende instrumenten zijn Keuzehulpen en dashboards zoals het Codman Patients dashboard. Hieronder lichten we toe hoe patiëntenvertegenwoordigers hierbij worden betrokken.

### **Keuzehulpen**

Voor patiënten met niet-operabele, gemetastaseerde dikkedarmkanker bestaat een keuzehulp: een standaard ondersteuning om de patiënt tijdens het zorgtraject op het juiste moment te voorzien van de nodige informatie. Dit geeft de patiënt en specialist de gelegenheid om samen het optimale behandelplan op te stellen.

Een patiëntenvertegenwoordiger van de Stichting Darmkanker nam deel aan de paneldiscussies tijdens het ontwikkelen van de keuzehulp. Evaluerend concluderen alle betrokkenen dat in dit soort trajecten de patiëntenvertegenwoordiger, om waardevolle input te kunnen geven, goed inzicht moet hebben in het belang van toegankelijke informatie over behandelopties en de behoeftes van de dikkedarmkankerpatiënten.

### **Codman Patients dashboard**

Het Codman Patients dashboard van DICA is een dynamisch dashboard dat de zorgverlener in staat stelt om de dikkedarmkankerpatiënt te informeren over de actuele uitkomsten van een behandeling. Vanaf het begin werd de input van patiëntenvertegenwoordigers van de NFK meegenomen. Na enkele ontwerprondes werd het dashboard via een enquête voorgelegd aan een patiënten- en expertpanel van de NFK. Vervolgens stelde een focusgroep, onder leiding van de NFK, verdiepende vragen aan een kleine groep patiënten. Met behulp van de Pharos-checklist is de informatie gecontroleerd op begrijpelijkheid. Ook het B1-taalniveau is getoetst. In een laatste fase heeft Pharos<sup>2</sup> de verdere verbeteringen aangebracht in de begrijpelijkheid en het taalniveau, wat uiteindelijk leidde tot een pilot-versie van het dashboard.

## De inbreng van het patiëntenperspectief door Stichting Darmkanker speelt een rol op alle niveaus van kwaliteitsverbetering.

---

### **Patiëntenvertegenwoordiging vanuit Stichting Darmkanker**

De inbreng van het patiëntenperspectief door Stichting Darmkanker speelt een rol op alle niveaus van kwaliteitsverbetering. De Stichting streeft naar een meer proactieve bijdrage aan kwaliteitsverbetering in de dikkedarmkankerzorg. Om dit te realiseren wil de stichting een agenda opstellen die als leidraad zal dienen voor de trajecten waar ze zich voor gaan inzetten. Ondanks het relatief grote aantal (ex-)patiënten hebben patiëntverenigingen zoals Stichting Darmkanker vaak moeite om 'geschikte' patiëntenvertegenwoordigers te vinden, die bovendien voor langere tijd actief kunnen blijven.

---

2 Pharos is een landelijk expertisecentrum dat zich inzet voor het terugdringen van grote gezondheidsverschillen

# Adviezen

Als resultaat van onze inventarisatie hebben we adviezen opgesteld om patiëntenvertegenwoordigers effectief te betrekken op de verschillende niveaus voor kwaliteitsverbetering in de zorg voor dikkedarmkanker. Verder beschrijven we in bijlage 3 een praktijkvoorbeeld hoe de Nederlandse Vereniging voor Nierpatiënten de betrokkenheid van patiënten met chronische nierschade bij kwaliteitsbeleid vormgeeft.

## Macroniveau

Patiënten kunnen met hun kennis en ervaringen unieke en waardevolle aanvullingen geven op de informatie die met kwaliteitsregistraties wordt verzameld. Het vergt inspanningen van zowel de betreffende partij als de patiëntenorganisatie om patiëntenvertegenwoordiging op macroniveau te stimuleren en de vertegenwoordiger als een gelijkwaardige partner te beschouwen.

Een belangrijke ontwikkeling die de betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij kwaliteitsregistraties onderstreept, is te zien in de toetsingscriteria van de Inhoudsgovernancecommissie (IGC) en Datagovernancecommissie (DGC) Center. Deze commissies zien toe op goede governanceafspraken over - en een efficiënte inrichting van - het landschap van kwaliteitsregistraties in de medisch specialistische zorg. Zij toetsen op de inhoudelijke governance (IGC) en de datagovernance (DGC) van kwaliteitsregistraties. Op grond daarvan adviseren zij het Zorginstituut Nederland (ZiNL) over opname van de kwaliteitsregistratie in een (nieuw) landelijk register voor registraties. In 2023 zijn de IGC en DGC in mei 2023 gestart met de toetsing van de eerste landelijke kwaliteitsregistraties. Met positief advies kunnen kwaliteitsregistraties zich aanmelden voor opname in het landelijk register van registraties, beheerd door het Zorginstituut Nederland. Een van de toetsingscriteria is een structurele plek voor patiëntenorganisaties in de (bestuurlijke) governance van een kwaliteitsregistratie.

DICA en Patiëntfederatie Nederland (zie bijlage 1) werken tevens aan beleid om patiëntenvertegenwoordigers op een structurele en actieve manier bij de registraties te betrekken. Dit beleid omvat onder meer de taken, verantwoordelijkheden, profiel, vergoeding en scholing. Naar verwachting wordt dit beleid vanaf voorjaar 2024 geïmplementeerd.

## Adviezen voor de betreffende partij

- Betrek de patiëntenvertegenwoordiger vroegtijdig. Hier ligt een rol voor de voorzitter van het betreffende gremium (bijvoorbeeld CAB of richtlijnwerkgroep);
- Zorg ruim van tevoren voor agenda en vergaderstukken, zodat de patiëntenvertegenwoordiger ook de achterban kan raadplegen waar nodig en zich goed kan voorbereiden;
- Plan tijdig overleg tussen patiëntenvertegenwoordiger en voorzitter om vergaderingen voor te bereiden;
- Bereid of bespreek gezamenlijk het overleg voor en bespreek manieren waarop de patiëntenvertegenwoordiger goed zijn input kan geven;
- Zorg dat de (mate van) betrokkenheid relevant en waardevol is; als een patiëntenvertegenwoordiger weinig kennis heeft van een onderwerp, vermindert dit de waarde.
- Laat de patiëntenvertegenwoordiger een keer meelopen in de praktijk;
- Beloon de patiëntenvertegenwoordiger op een passende manier voor hun activiteiten en reserveer hiervoor vacatiegeld.



### **Adviezen voor de patiëntenorganisatie**

- Het is cruciaal om kennis te hebben over richtlijnen, kwaliteitsregistraties, hoe de zorg rondom het ziektebeeld is georganiseerd en wat de voornaamste landelijke en lokale knelpunten en uitdagingen zijn. Zorg voor scholing en begeleiding op dit gebied;
- Laat de patiëntenvertegenwoordiger niet optreden als activist maar als bruggenbouwer;
- Zorg dat de patiëntenvertegenwoordiger zijn achterban kan raadplegen om zo een breder perspectief dan alleen het eigen standpunt te kunnen vertegenwoordigen;
- Stel realistische grenzen wat betreft tijd of eigen expertise.

### **Mesoniveau**

Om een efficiënte inzet van patiëntenvertegenwoordiging op mesoniveau te bereiken, bieden we een aantal adviezen aan.

#### **Adviezen voor de betrekkende partij**

- Betrek patiënten al vanaf de ontwerpfasen;
- Neem op tijd contact op met de patiëntenorganisatie als er een vertegenwoordiger nodig is. Meestal duurt het een aantal weken om een verzoek te beoordelen, af te stemmen en een geschikte vertegenwoordiger te vinden;
- Beschouw de patiëntenvertegenwoordiger als een gelijkwaardig teamlid, en stimuleer een informele atmosfeer, bijvoorbeeld door voornamen te gebruiken en witte jassen te vermijden;
- Beloon de patiëntenvertegenwoordiger op een passende manier voor hun activiteiten en reserveer hiervoor vacatiegeld;
- Waardeer en erken de unieke inzichten die patiëntenvertegenwoordigers bieden;
- Licht onderzoeksresultaten toe, bijvoorbeeld tijdens symposia of bijeenkomsten, aan de patiëntgemeenschap.

#### **Adviezen voor de patiëntenorganisatie**

- Zorg dat de patiëntenvertegenwoordiger het doel van zijn of haar betrokkenheid begrijpt en in staat is om waardevolle inzichten te geven op complexe vraagstukken;
- Organiseer bijeenkomsten of symposia om onderzoeksresultaten met de patiëntengroep te delen;
- Plan tijd en activiteiten om de opvattingen van de achterban over bepaalde onderwerpen te peilen. Denk aan focusgroepen en het gebruik van vragenlijsten.

### **Microniveau**

Co-creatie is een effectieve werkwijze om de waardevolle inzichten van patiënten te betrekken bij het ontwikkelen van instrumenten op microniveau. De patiëntenvertegenwoordiger en de zorgverlener kunnen dan gezamenlijk input leveren. Idealiter zijn patiënten betrokken bij elke fase van het project: van de stuurgroep tot de implementatie. Deze integrale betrokkenheid maximaliseert de relevantie van de ontwikkelde instrumenten en versterkt de kwaliteit van de zorg.

Hieronder geven we adviezen om patiëntenvertegenwoordigers te betrekken bij de ontwikkeling van instrumenten voor Samen Beslissen in de spreekkamer.



#### **Adviezen voor de verzoekende partij**

- Creëer een samenwerkingsvorm waarin de patiëntenvertegenwoordiger zich gewaardeerd en betrokken voelt;
- Houd bij het samenstellen van de werkgroep rekening met de mogelijke impact van een ziekte en/of behandeling op de patiëntenvertegenwoordiger;
- Zie patiëntinbreng niet als formaliteit: bereid het waarom en hoe van de patiëntbetrokkenheid zorgvuldig voor;
- Ontwikkel een aanpak waarin voldoende tijd en aandacht is voor het patiëntperspectief.
- Beloon de patiëntenvertegenwoordiger op een passende manier voor hun activiteiten en reserveer hiervoor vacatiegeld.

#### **Adviezen voor de patiëntenvertegenwoordiger/patiëntenorganisatie**

- Kijk verder dan eigen ervaring: een beperkte focus kan leiden tot blinde vlekken;
- Zoek naar manieren om de opvattingen van de achterban te peilen om ook echt namens de groep te kunnen spreken, bijvoorbeeld online panels, vragenlijsten of focusgroepen;
- Blijf op de hoogte van ontwikkelingen in de gezondheidszorg en wees in staat om verbanden te herkennen;
- Patiëntinbreng is geen formaliteit: vraag de verzoekende partij waarom en hoe hij patiënten wil betrekken;
- Investeer in de begeleiding van vertegenwoordigers. Overweeg betaalde krachten in te zetten bij problemen met de continuïteit van deelname.



## Conclusie

In de laatste 20 jaar heeft de zorg voor patiënten met dikkedarmkanker aanzienlijke vooruitgang geboekt en patiëntenvertegenwoordigers spelen steeds vaker een (prominente) rol bij kwaliteitsverbetering. Patiënten en hun vertegenwoordigers brengen met hun kennis en ervaringen unieke en waardevolle aanvullingen in het proces van kwaliteitsverbetering, zowel voor het macroniveau, mesoniveau en microniveau.

Op verschillende plekken in het kwaliteitsbeleid voor dikkedarmkanker zijn patiëntenvertegenwoordigers betrokken, bijvoorbeeld bij het vaststellen van indicatoren voor DCRA, de ontwikkeling van de Colorectaal Richtlijn en het Waardegedreven Zorg programma van SAZ. Een positieve ontwikkeling, en tegelijkertijd is er ook ruimte voor verdere ontwikkeling.

Op alle niveaus is het belangrijk dat een inclusieve en respectvolle samenwerkingsvorm gecreëerd wordt waarin de patiëntenvertegenwoordiger zich gewaardeerd en betrokken voelt, en als gelijkwaardige partner wordt gezien. Open communicatie en actief luisteren naar de inbreng van de patiëntenvertegenwoordiger dragen hieraan bij. Hiermee wordt voorkomen dat de patiëntenvertegenwoordigers zich in een onevenwichtige positie ten opzichte van artsen en andere medische professionals ziet.

Voor een waardevolle patiëntparticipatie is het essentieel dat patiëntvertegenwoordigers beschikken over diverse vaardigheden, waaronder het vermogen om als bruggenbouwer op te treden, en dat zij de benodigde kennis hebben om een substantiële bijdrage te leveren aan onderzoeksactiviteiten.

# Referenties

- 1 Definities rond patiëntenparticipatie. [Online] Beschikbaar via: <https://participatiekompas.nl/definities>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 2 Wollersheim H, Bakker P, Bijnen A, Gouma D, Wagner C, & Van Der Weijden T (2011). Kwaliteit en veiligheid in patiëntenzorg. In Bohn Stafleu van Loghum eBooks.
- 3 Integraal Zorgakkoord. Samen werken aan gezonde zorg. Versie 1.0. September 2022. Beschikbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samen-werken-aan-gezonde-zorg>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 4 SAZ waardegedreven zorg programma. [Online] Beschikbaar via: <https://saz-ziekenhuizen.nl/thema/waardegedreven-zorg/>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 5 Stichting Darmkanker. [Online] Beschikbaar via: <https://www.darmkanker.nl/>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 6 Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties. [Online] Beschikbaar via: <https://nfk.nl/over-nfk/wie-zijn-we>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 7 Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG). [Online] Beschikbaar via: <https://dccg.nl/organisation>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 8 Dutch ColoRectal Audit (DCRA). [Online] Beschikbaar via <https://dica.nl/dcra/home>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 9 Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC). [Online] Beschikbaar via: <https://plcrc.nl/>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 10 Patiëntenfederatie Nederland. [Online] Beschikbaar via: <https://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/patiëntenparticipatie#patiëntenparticipatie-in-onderzoek>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 11 Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties. Inbreng van patiëntperspectief. [Online] Beschikbaar via: <https://nfk.nl/doelen/inbreng-van-pati%C3%ABntenperspectief-bij-wetenschappelijk-onderzoek/wat-doet-nfk-op-gebied-van-pati%C3%ABntenperspectief>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 12 Patiëntenfederatie Nederland. ToolKIDZ. [Online] Beschikbaar via: <https://toolkidz.patiëntenfederatie.nl/>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 13 Guidelines International Network. GIN Public Toolkit. [Online] Beschikbaar via: <https://gin-n.net/toolkit>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 14 Patiëntfederatie Nederland. Witboek Kwaliteitsregistraties & Patiëntenparticipatie (2022).
- 15 Duvekot JJ, Erjavec Z, Ensink RJH, Veltman NC, Tabbers M, Lucas CMHB et al. (2022). Medisch specialistische richtlijnen 3.0. In Federatie Medisch Specialisten.
- 16 Participatiematrix - UMC Utrecht. [Online] Beschikbaar via: <https://www.umcutrecht.nl/participatiematrix>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 17 PGO-Support: kennis- en adviesorganisatie bij patiëntenparticipatie. [Online] Beschikbaar via: <https://www.pgosupport.nl/>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.

## Bijlage 1 **Betrokken partijen patiëntenparticipatie dikkedarmkanker**

Hieronder zijn de partijen en organisaties beschreven die betrokken en relevant zijn voor patiënten met dikkedarmkanker.

### **Stichting Darmkanker**

In 2020 is Stichting Darmkanker opgericht. De stichting is er speciaal voor (ex) darmkankerpatiënten, partners en naasten (5). Stichting Darmkanker streeft naar een optimale kwaliteit van leven en zorg voor alle mensen met darmkanker en hun naasten. Ook stimuleren zij wetenschappelijk onderzoek en innovaties die in het belang zijn van mensen met darmkanker, faciliteren lotgenotencontact en helpen om knelpunten waar mensen met darmkanker in het dagelijks leven tegenaan lopen, op te lossen.

### **Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)**

De NFK is de koepel van negentien kankerpatiëntenorganisaties (6). De koepel behartigt de algemene belangen en ondersteunt de aangesloten organisaties. Samen worden de belangen van alle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker behartigd. NFK vindt dat Samen Beslissen in elke spreekkamer vanzelfsprekend moet zijn. Ze leiden patiëntbelangenbehartigers op zodat zij zorgorganisaties in hun regio kunnen ondersteunen bij het verbeteren van Samen Beslissen. Verder laat NFK de stem van de patiënt horen door betrokken te zijn bij wetenschappelijk onderzoek, opstellen van kennisagenda's of richtlijnen.

### **Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG)**

De Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG) is een samenwerkingsverband van medische disciplines die betrokken zijn bij de diagnostiek en behandeling van patiënten met darmkanker: chirurgische oncologie, radiotherapie, medische oncologie, pathologie, radiologie, gastro-enterologie, en genetica (7). Het primaire doel van de DCCG is het verbeteren van de kwaliteit van diagnostiek en behandeling van patiënten met dikkedarmkanker op landelijk niveau door het initiëren van klinisch wetenschappelijk onderzoek.

### **Dutch ColoRectal Audit (DCRA)**

In de Dutch ColoRectal Audit (DCRA) wordt data van alle dikkedarm- en endeldarmkanker geregistreerd, zodat de kwaliteit van de zorg gemonitord kan worden (8). De DCRA was in Nederland het eerste landelijke, door professionals aangestuurde initiatief om medische teams te voorzien van gebenchmarkte, ziekenhuis specifieke kwaliteitsinformatie, dat nieuwe mogelijkheden bood om hun zorg gericht te verbeteren. De DCRA wordt bestuurd door de Clinical Audit Board (CAB). Op het moment van schrijven van dit document zijn de Patiëntenfederatie Nederland en DICA bezig om de betrokkenheid van patiënten bij de DICA-registraties op een meer structurele manier in te richten.





### **Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC)**

Het Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC) is een cohortstudie die data van patiënten met darmkanker in heel Nederland verzamelt (9). Hiermee hopen ze beter te begrijpen welke factoren van invloed zijn op het succes van de behandeling en op de kwaliteit van leven. Het PLCRC biedt een infrastructuur voor het verzamelen van klinische gegevens, patiëntgerapporteerde uitkomsten en het opslaan van lichaamsmateriaal zoals bloed en tumorweefsel van patiënten met dunnedarm-, dikkedarm-, endeldarm- en anuskanker (gezamenlijk darmkanker).

### **Patiëntenfederatie Nederland (PFN)**

Patiëntenfederatie Nederland is een koepelorganisatie van ruim 200 patiëntenorganisaties (zoals NFK) en vertegenwoordigt de belangen van patiëntenparticipatie op verschillende manieren: in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in het nieuws. Zij stimuleren onder meer dat de stem van de patiënt wordt meegenomen binnen allerlei aspecten in de zorg en stimuleren patiëntenparticipatie (10). Patiëntenfederatie Nederland werkt met de NFK samen aan diverse algemene thema's.



## Bijlage 2 **Hulpmiddelen om patiëntenvertegenwoordigers te betrekken**

### **Handleiding patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek (NFK)**

De NFK heeft in 2023 een handleiding uitgebracht over patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek (11). Dit document beschrijft het nut van patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek, de niveaus van patiëntparticipatie en per onderzoeksfase de mogelijke vorm van patiëntparticipatie. Verder staan de voorwaarden voor patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek vermeld.

### **KIDZ tool (Patiëntenfederatie Nederland)**

De KIDZ tool is ontwikkeld door de Patiëntenfederatie Nederland (PFN) in het kader van het programma KIDZ (Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische Zorg) (12). Deze tool biedt handvatten voor patiëntenvertegenwoordigers die namens een patiëntenorganisatie betrokken zijn bij kwaliteitsstandaardtrajecten in de medisch specialistische zorg. In de tool staat onder meer beschreven hoe patiëntenvertegenwoordigers goed het patiëntenperspectief kunnen inbrengen en welk profiel een patiëntenvertegenwoordiger bij kwaliteitsverbeteringsprojecten idealiter heeft.

### **GIN public toolkit (Guidelines International Network)**

Het Guidelines International Network (GIN) is een netwerk van organisaties en individuen die geïnteresseerd zijn in evidence-based richtlijnen. Een van hun doelen is het promoten van goede praktijkvoorbeelden. Het netwerk heeft een toolkit ontwikkeld met praktisch advies voor richtlijnontwikkelaars over het betrekken van patiënten en het publiek bij de ontwikkeling van richtlijnen (13).

### **Witboek Kwaliteitsregistraties & Patiëntenparticipatie (Patiëntenfederatie Nederland)**

Het witboek van Patiëntenfederatie Nederland is geschreven voor patiëntenorganisaties die willen starten met of bij willen dragen aan kwaliteitsregistraties (14). In het witboek beschrijft Patiëntenfederatie Nederland bij de verschillende fasen van kwaliteitsregistraties welke rol patiëntenvertegenwoordigers hier kunnen invullen en hoe zij dat kunnen doen.

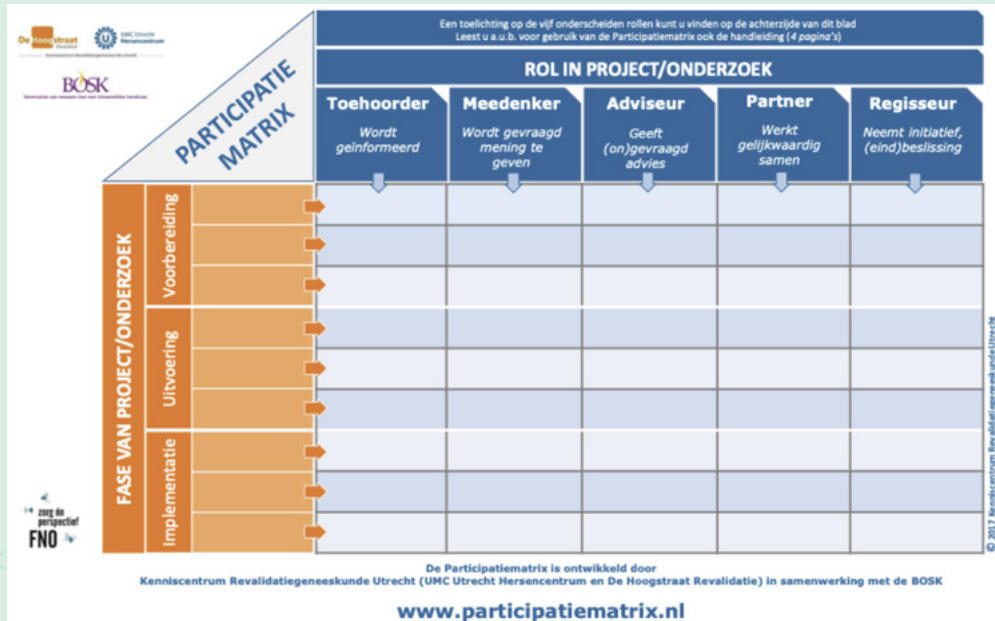
### **Richtlijn 3.0 (Federatie Medisch Specialisten)**

Het adviesrapport Medisch specialistische richtlijnen 3.0 (2023), opgesteld door de Commissie Richtlijnen van de Federatie Medisch Specialisten (15), beschrijft hoe richtlijnen bijdragen aan goede zorg. Er wordt beschreven dat het primaire doel van een richtlijn is om de klinische besluitvorming “in de spreekkamer” te ondersteunen. Vanwege dit uitgangspunt wordt benadrukt dat patiëntenvertegenwoordiging bij de ontwikkeling van richtlijnen essentieel is.



### Participatiematrix (Revalidatiegeneeskunde Utrecht en UMC Utrecht)

De Participatiematrix is een instrument dat is ontwikkeld om de mate van participatie en betrokkenheid van individuen of groepen bij een specifiek project, programma of besluitvormingsproces te meten en te visualiseren (16). Het is een hulpmiddel dat helpt bij het begrijpen en analyseren van de interactie tussen verschillende belanghebbenden en hun invloed op het bereiken van bepaalde doelstellingen. Kern van de Participatiematrix zijn de rollen in een project (horizontale as) en de fasen van een project (verticale as).



Een toelichting op de vijf onderscheiden rollen kunt u vinden op de achterzijde van dit blad. Leest u a.u.b. voor gebruik van de Participatiematrix ook de handleiding (4 pagina's).

PARTICIPATIE MATRIX		ROL IN PROJECT/ONDERZOEK				
		Toehoorder Wordt geïnformeerd	Meedenker Wordt gevraagd mening te geven	Adviseur Geeft (on)gevraagd advies	Partner Werkt gelijkwaardig samen	Regisseur Neemt initiatief, (eind)beslissing
FASE VAN PROJECT/ONDERZOEK	Voorbereiding					
	Uitvoering					
	Implementatie					

De Participatiematrix is ontwikkeld door Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (UMC Utrecht Hersencentrum en De Hoogstraat Revalidatie) in samenwerking met de BOSK [www.participatiematrix.nl](http://www.participatiematrix.nl)

Figuur 1. Participatie matrix

### PGO-support

PGO-support ondersteunt patiënten- en gehandicaptenorganisaties bij de inbreng van ervaringsdeskundigheid ter verbetering van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven (17). PGO-support biedt een cursus voor beginnende patiëntenvertegenwoordigers om hen te begeleiden bij het effectief inzetten van hun persoonlijke ervaringskennis in verschillende situaties, zoals het geven van gastlessen, het faciliteren van lotgenotencontact en het beïnvloeden van lokaal beleid.

## Bijlage 3 **Praktijkvoorbeeld betrokkenheid patiënten met chronische nierschade**

Voor kwaliteitsverbetering van patiënten met chronische nierschade worden patiëntenvertegenwoordigers op alle niveaus nauw betrokken. De Nierpatiëntvereniging Nederland (NVN) speelt een cruciale rol in dit proces. Ruim 170 vrijwilligers worden ingezet bij projecten en de vereniging raadpleegt regelmatig het patiënten panel bestaande uit meer dan 400 patiënten, om inzicht te krijgen in de visie van hun achterban. Hieronder beschrijven we hoe zij dit aanpakken.

### **Macroniveau**

De Patiëntadviesraad Medicatie van de NVN is opgericht op initiatief van nierpatiënten die met hun opgedane kennis uit de EUPATI NL-opleiding zich wilden inzetten voor nierpatiënten. Hun belangrijkste doel is om patiëntenparticipatie bij medicijnonderzoek naar een hoger plan te tillen. Met als wens om mee te mogen praten over het samenstellen van een onderzoeksagenda. En niet pas bij de klinische trials van een medicijn, zoals nu vaak gebeurt.

Verder heeft de NVN ook een team ervaringsdeskundigen dat betrokken is bij de ontwikkeling en herziening van medische richtlijnen en zorgstandaarden. De ervaringsdeskundigen zorgen ervoor dat het patiëntenperspectief in de richtlijn of zorgstandaard wordt opgenomen. Ook helpt het team bij het vertalen van de (vaak ingewikkelde) informatie naar begrijpelijke informatie voor patiënten. Deze informatie is onder andere terug te vinden op [nieren.nl](http://nieren.nl).

Behalve als proefpersoon kun je als nierpatiënt ook op andere manieren een bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld door mee te denken over de opzet van een project, het betrekken van patiënten en het communiceren van onderzoeksresultaten naar de achterban van patiënten. Zo zijn zij betrokken bij al het onderzoek dat door de Nierstichting wordt gefinancierd, en ook wordt steeds meer betrokkenheid gevraagd door allerlei andere onderzoekers.

Op dit moment is geen ervaringsdeskundige betrokken bij de kwaliteitsregistratie van nierziekten, Nefrodata. De NVN heeft een bureaumedewerker aangesteld om de belangen en behoeften van de patiënten in deze context te vertegenwoordigen.

### **Mesoniveau**

Elke drie jaar wordt bij een dialysecentrum de kwaliteit van de zorgverlening gecontroleerd, dit wordt visiteren genoemd. Zo wordt duidelijk wat verbeterd moet worden en wat al goed gaat. Tot nu toe gebeurt dat altijd door een visitatieteam van een nefroloog en een gespecialiseerd verpleegkundige.

In 2022 liep een pilot om patiënten een centrale plek te geven binnen het gedegen systeem van visitatie en certificering die dialysecentra nu kennen. Het doel van de pilot was te verkennen wat een goede werkvorm zou zijn voor het visiteren in de nieuwe samenstelling. Om de centra te kunnen beoordelen, heeft de NVN vijf ervaringsdeskundigen patiënten opgeleid.



Door patiënten met andere patiënten te laten praten, verwachten we dat de visitatie meer oplevert; dat er extra of andere informatie beschikbaar komt, ook voor het centrum zelf. Concluderend leidt het betrekken van ervaringsdeskundigen tot positieve veranderingen en ervaringen in het visitatieproces. In een tweede pilot zou erna gekeken worden, hoe de ervaringskennis tijdens visitaties duurzaam en efficiënt ingebed kan worden.

### **Microniveau**

In 2022 heeft de NVN een visie Samen beslissen opgesteld om de eigen regie van de patiënt in de spreekkamer te versterken. Een van de ontwikkelde producten is de Keuzehulp dialysecentra. Dit is een online hulpmiddel op Zorgkaart Nederland dat helpt bij de keuze voor een geschikt dialysecentrum. De NVN heeft deze Keuzehulp samen met Patiëntenfederatie Nederland ontwikkeld. Daarbij is 150 dialysepatiënten gevraagd wat zij belangrijk vinden bij dialyse. Op basis van hun antwoorden is de inhoud van de Keuzehulp vastgesteld.

### **Vijf geleerde lessen**

- 1 Investeer tijd en budget in de begeleiding van patiëntenvertegenwoordigers. Voor de NVN betekent dat ook: betaalde krachten inzetten.
- 2 Focus op kwaliteit. Iedereen wordt begeleid om een goede inbreng te kunnen geven.
- 3 Bied scholing aan, zodat patiëntenvertegenwoordigers voldoende kennis hebben over medische trajecten, behandelingen en de ontwikkelingen die spelen rondom de ziekte en de zorg in het algemeen.
- 4 Ken en presenteer de meerwaarde van vrijwilligers en leden.
- 5 Patiëntinbreng is geen formaliteit. Patiëntorganisaties moeten niet te snel worden benaderd enkel omdat financiers het vereisen. Laat de betreffende partij, zoals een richtlijncommissie, erover nadenken waarom hij patiënten wil betrekken.

