

Patiëntenparticipatie bij zorgpaden

Deze informatie is bedoeld voor patiëntenvertegenwoordigers die betrokken zijn bij de ontwikkeling of actualisatie van zorgpaden. U vindt hier tips om op een goede en effectieve manier het patiëntenperspectief in te brengen bij de ontwikkeling of actualisatie van zorgpaden.

- 1. Wat is een zorgpad
- 2. Zorgpad als reisgids
- 3. Waarom patiëntenparticipatie van belang is bij zorgpadontwikkeling
- 4. Aanbevelingen voor deelname aan ontwikkeling/actualisatie van een zorgpad
- 5. Drie goede voorbeelden van zorgpaden met patiëntenparticipatie

1. Wat is een zorgpad?

De term zorgpad wordt voor veel verschillende zaken gebruikt. Een zorgpad is:

- Een gestructureerd proces dat een patiënt met een bepaald ziektebeeld doorloopt in een ziekenhuis en eventueel bij extramurale partners, waarin staat beschreven wat (activiteiten), wanneer (dag), door wie (functie) wordt gedaan met welke verwachte resultaten.
- Bij zorgpadontwikkeling wordt aandacht gegeven aan de organisatie van zorg, naast de inhoud (protocollen en richtlijnen).
- Werken met een zorgpad heeft vanuit de zorginstelling traditioneel als doel:
 - toegenomen transparantie van zorg
 - snellere diagnostiek
 - kostenbesparing
 - betere bekendheid met elkaars werk
 - betere onderlinge en multidisciplinaire afstemming.

Het zorgpad krijgt extra toegevoegde waarde door goede patiëntenparticipatie in de ontwikkelings- of actualisatiefase, die kan leiden tot betere informatievoorziening voor patiënten en betere aansluiting bij hun wensen en behoeften. Zo meldt het Longfonds dat de invoering van het zorgpad COPD waarbij zij betrokken waren, heeft geleid tot meer samenwerking tussen de 1^e en de 2^e lijn, beter op elkaar afgestemde afspraken, minder belasting voor patiënten en minder heropnames, zie voorbeeld 5a.

2. Zorgpad als reisgids: het belang van betere informatievoorziening over zorgpaden

Patiëntvoorlichting in ziekenhuizen gebeurt in veel gevallen nog met een pak papier. Deze voorlichting aan patiënten komt nu niet goed over; patiënten krijgen te weinig informatie en/of juist teveel informatie die op het moment van verstrekken niet relevant is. "De juiste informatie op het juiste moment" is het streven. Patiënten krijgen de informatie over hun behandeling die op dat moment ook daadwerkelijk relevant is.

Een goed geïnformeerde patiënt is ook beter voorbereid en vaak ook minder angstig. De juiste informatie op het juiste moment zorgt voor betere, effectievere spreekuren. En voorkomt dat operaties niet kunnen doorgaan omdat patiënten zich onbewust onvoldoende voorbereid melden. (Informatie gebaseerd op '[De papieren folder is een achterhaald medium](#)' – Zorgvisie)

3. Waarom patiëntenparticipatie van belang is bij zorgpadontwikkeling

Patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling van zorgpaden zorgt ervoor dat deze beter aansluiten bij de wensen en behoeften van patiënten. Dat patiëntenparticipatie belangrijk is, wordt ook steeds meer onderkend door zorgverleners en de overheid.

Door patiëntemparticipatie bij de ontwikkeling of actualisatie van zorgpaden komen knelpunten en verbeterpunten in de organisatie van zorg aan het licht en kunnen betere keuzes worden gemaakt. Dit voegt waarde en patiëntgerichtheid toe aan de zorgpaden.

De zorgpaden kunnen door patiëntenorganisaties verder verspreid worden, zodat steeds meer patiënten beter op de hoogte zijn van de zorg die zij mogen verwachten.

4. Aanbevelingen voor deelname aan ontwikkeling/actualisatie van een zorgpad door patientvertegenwoordigers

Leeswijzer:

- De informatie bij 4a. is vooral gericht aan de patiëntenorganisatie.
- De informatie bij 4b, 4c en 4d. is primair gericht op de patiëntenvertegenwoordiger.

Hyperlinks:

[4a. Praktische aanbevelingen vooraf](#)

[4b. Voorbereidingsfase voor ontwikkeling/actualisatie van een zorgpad](#)

[4c. Ontwikkeling- of actualisatie fase van een zorgpad](#)

[4d. Afrondingsfase](#)

4a. Praktische aanbevelingen vooraf

Initiatiefnemer: Ga als patiëntenorganisatie na bij wie het initiatief ligt van de zorgpad-ontwikkeling, wie het financiert en wie het proces gaat coördineren.

- Betrokkenen: Ga na wie er allemaal betrokken zijn of betrokken gaan worden. Het is van belang dat alle voor het zorgpad relevante partijen betrokken zijn.
- Projectplan: Vraag het projectplan/voorstel op, het liefst inclusief begroting, om na te gaan of er gelden zijn gereserveerd voor patiënten-inbreng en het opstellen van patiënten-informatie.
- Tijdigheid van betrokkenheid: Het is wenselijk dat uw patiëntenorganisatie betrokken is vanaf het eerste begin (initiatief), zodat u nog input en advies kunt geven over het doel van de ontwikkeling of actualisatie van het zorgpad. Is uw organisatie niet vanaf het begin betrokken, ga dan na of het mogelijk is om bepaalde onderdelen van het proces opnieuw te laten doorlopen, zodat u alsnog aanvullingen vanuit patiëntenperspectief kunt doen. Is hiervoor geen ruimte, ga dan serieus voor uzelf na wat de meerwaarde van uw inbreng nog kan zijn.
- Rolduidelijkheid: Als uw patiëntenorganisatie besluit om een bijdrage te leveren, bespreek dan vooraf goed de rol van de patiëntenvertegenwoordiger. U bent de persoon om de patiënten mening in te brengen. Het is daarom ook belangrijk dat uw bijdrage beperkt blijft tot het inbrengen van het patiëntenperspectief. Zorg dat u uw rol en rechten tijdens het ontwikkelproces vooraf goed bespreekt en bij voorkeur vastlegt.
- Benodigde tijd, kennis en budget: Om het patiëntenperspectief op een goede manier in te kunnen brengen, moet u beschikken over voldoende tijd en kennis. Bij kennis gaat het o.a. om kennis over ervaringen van uw achterban. Met ervaringen van de achterban staat u sterk vanaf het eerste moment. Wellicht blijkt uit eerdere raadplegingen wat belangrijk is voor uw achterban. Als dit niet het geval is, zult u uw achterban moeten raadplegen. Ook hier zult u tijd voor nodig hebben. Het is eveneens belangrijk dat u kennis heeft over hoe u het patiëntenperspectief bij de zorgpadontwikkeling kunt inbrengen.
- Budget: Voor patiëntenparticipatie bij zorgpadontwikkeling moet ook budget en tijd gereserveerd worden, voor benodigde personele inzet en achterbanraadpleging.

- Als er onvoldoende budget en tijd is gereserveerd, kunt u als patiëntvertegenwoordiger de voorzitter, procesbegeleider van de zorgpadontwikkeling, uw eigen patiëntenorganisatie of de Patiëntenfederatie vragen naar mogelijkheden om extra budget of subsidie te zoeken.
- Positiebepaling: Binnen de werkgroep-vergaderingen kan de voorzitter u ondersteunen door te nadrukken dat het patiëntenperspectief van belang is in het hele zorgpad-ontwikkelingstraject en te bewaken dat u ook voldoende (evenredige) spreektijd krijgt. Zelf kunt u zorgen zowel buiten als binnen de werkgroep-vergaderingen goed contact te onderhouden met de voorzitter en/of procesbegeleider, waardoor het patiëntperspectief onder de aandacht blijft.

4b. Voorbereidingsfase voor ontwikkeling/actualisatie van een zorgpad

- Behoeftebepaling: Ga bij een vraag om participatie met uw patiëntenorganisatie na of het onderwerp en doel van de zorgpadontwikkeling of -actualisatie aansluit bij de behoefte van de achterban. Betrek ervaringen en knelpunten in de zorg, zoals de achterban die ervaart, bij het project.
- Eigen initiatief: Een patiëntenorganisatie kan ook zelf het initiatief nemen om een zorgpad te ontwikkelen of te actualiseren.
 - Als initiatiefnemer bent u vanaf het begin tot het eind betrokken bij de ontwikkeling van het zorgpad, en (mede) bepalend voor de agenda. Het kan daardoor soms makkelijker zijn om invloed te hebben op zowel inhoud als proces bij de ontwikkeling of actualisatie van een zorgpad.
 - Als de bureaumedewerker/coördinator van de initiatief-nemende patiëntenorganisatie ook procesbegeleider is, is het aan te bevelen om ook een ervaringsdeskundige zitting te laten nemen in de werkgroep. De procesbegeleider heeft in dit geval namelijk een dubbele rol.
- Stakeholderanalyse: Ga na of alle voor patiënten relevante beroepsorganisaties betrokken zijn en of er andere patiëntenorganisaties zijn die betrokken kunnen/moeten worden.
- Tijdige betrokkenheid: De initiatiefnemer dient contact op te nemen met uw patiëntenorganisatie. Bij voorkeur wordt dit al gedaan tijdens het opstarten van het proces. Geef het aan bij uw patiëntenorganisatie en de initiatiefnemende organisatie als u eerder betrokken had willen worden.
- Meerdere patiëntenorganisaties: Er kunnen meerdere patiëntenorganisaties bij het onderwerp betrokken zijn. Zijn er meer patiëntenorganisaties relevant om betrokken te worden bij het onderwerp? Stem dan goed met elkaar af wie wat doet.
- Rolduidelijkheid: Ga (nogmaals) na of uw rol en taken duidelijk zijn. De patiëntenvertegenwoordigers en de professionals zijn gelijkwaardig, maar niet gelijk. U krijgt inhoudelijke steun vanuit uw eigen patiëntenorganisatie. De procesbegeleider en voorzitter begeleiden u in het proces, bijvoorbeeld met betrekking tot het verloop van bijeenkomsten.
- Goede samenwerking: Zorg voor een goede samenwerking met medisch specialisten en andere hulpverleners. In het kader van de ontwikkeling/actualisatie van het zorgpad, maar ook in het algemeen als patiëntenorganisatie. Deze samenwerking en vertrouwensband liggen aan de basis van het ook daadwerkelijk realiseren van een patiëntgericht zorgpad.
- Potentieel confronterend: Houd er rekening mee dat deelname confronterend kan zijn, bijvoorbeeld als het gaat om een behandeling die u op dat moment ondergaat. U kunt contact opnemen met uw patiëntenorganisatie, een andere patiëntenvertegenwoordiger of eventueel de werkgroep-voorzitter om te bespreken hoe u daar het beste mee om kunt gaan.

Toelichting van uw rol tijdens het ontwikkel- of actualisatieproces van een zorgpad

- De achterban vertegenwoordigen en opkomen op voor de belangen van de patiënt. Baseer uw inbreng op ervaringskennis en achterbanraadpleging onder de patiëntengroep.
- U wordt geacht bij elke vergadering aanwezig te zijn. Tijdens en buiten de vergadering bent u in staat actief het patiëntenperspectief naar voren te brengen.
- Uw taken bij de ontwikkeling of actualisatie van het zorgpad dienen in overleg met de patiëntenvertegenwoordigers, de procesbegeleider en de voorzitter vastgesteld te worden.
- De taken kunnen omvatten:
 - Inbrengen van knelpunten vanuit de achterban
 - Opstellen van de uitgangsvragen
 - Meedenken met het zoeken van literatuur
 - Meedenken over het schrijven aan conceptteksten
 - Leveren van commentaar op de conclusies, overige overwegingen en aanbevelingen
- Ga na of het gewenst is om met twee personen deel te nemen aan de werkgroep, bijvoorbeeld een beleidsmedewerker en een ervaringsdeskundige. Zij kunnen met elkaar overleggen, aanvullen, en elkaar indien nodig vervangen. Bespreek dit eventueel met uw patiëntenorganisatie, aangezien die bepaalt welke patiëntenvertegenwoordiger het patiëntenperspectief inbrengt.

4c. Ontwikkeling- of actualisatie fase van een zorgpad

- Achterban-kennis: Zorg ervoor dat u goed kunt aangeven wat patiënten vanuit uw achterban belangrijk vinden met betrekking tot de behandeling, zorg of voorlichting en welke problemen er precies spelen.
- Actuele kennis: Zorg dat u goed op de hoogte bent van de laatste ontwikkelingen in de behandeling en voorlichting. Als u onvoldoende op de hoogte bent, raadpleeg dan uw patiëntenorganisatie of vraag om tijd en/of budget om als werkgroep of patiëntenorganisatie een goede knelpuntenanalyse uit te voeren.
- Inbrengen patiëntenperspectief:
 - Zorg dat in het ontwikkelproces het patiëntenperspectief continu meegenomen wordt. Denk daarbij bijvoorbeeld aan de behoefte aan tijdige en begrijpelijke communicatie voor de patiënt en terugkoppeling vanuit de arts, de belasting voor de patiënt, mogelijke keuze voor combinatie van diagnostiek en/of interventies op één dag of voor hybride keuze-opties, terugkoppeling vanuit de arts naar de patiënt, etc.
 - Breng actief punten in die belangrijk zijn voor patiënten of juist een knelpunt vormen voor patiënten. Hierbij kunt u ook informatie aanreiken over hoe deze voorkeuren of behoeften van patiënten of collectieve patiëntervaringen zijn verzameld. Denk hierbij o.a. aan uw eventuele achterbanraadpleging, maar ook aan bij u bekende relevante rapporten/studies.
 - Vraag naar aandacht in het zorgpad voor verschillende behandelopties, Samen Beslissen, leefstijladvies voor klachtenvermindering en de optie van niet-behandelen, waarbij alles zonder waardeoordeel wordt beschreven. (Als er meerdere behandelmogelijkheden zijn, kan het zinvol zijn om een consultkaart te ontwikkelen, voor meer informatie hierover kunt u contact opnemen met de Patiëntenfederatie).
 - Vraag Patiëntengroepen die speciale aandacht nodig hebben (bijvoorbeeld: kinderen, ouderen, verstandelijk gehandicapten, laaggeletterden, allochtonen).

- **Budget impact:** Denk mee over welke aandachtspunten eventueel meegenomen moeten worden in de budget-impactanalyse. Houd vanuit patiëntenperspectief bijvoorbeeld rekening met reisafstand, keuzevrijheid, vergoeding vanuit het basispakket, en neem dit mee in het implementatieplan, bij de adviezen voor implementatie en bij de patiënteninformatie.

4d. Afrondingsfase

- **Achterban consultatie:** Leg het zorgpad voor aan uw achterban voor commentaar. Dit kan ook een adviesgroep van ervaringsdeskundigen zijn. Discussiepunten, nuanceringen of voorstellen vanuit de ervaren praktijk, kunnen worden ingebracht.
- **Accorderen zorgpad:** Bepaal of uw patiëntenorganisatie het zorgpad wil accorderen. Bepaal dit door na te gaan of de aspecten die vanuit het patiëntenperspectief van belang zijn, voldoende aan bod komen en of het commentaar dat u hebt gegeven voldoende is verwerkt. In de fase van accorderen kunt u vaak geen commentaar meer leveren.
- **Herziening en onderhoud:** Maak afspraken over of, en zo ja hoe, uw patiëntenorganisatie betrokken wil worden bij de herziening/ het onderhoud van het zorgpad.
- **Communicatie:**
 - U denkt mee - eventueel samen met de afdeling communicatie van uw patiëntenorganisatie- over de implementatie van het zorgpad.
 - Verwerk de belangrijkste onderdelen van het zorgpad in een laagdrempelig begrijpelijke patiëntversie. Het is van groot belang dat patiënten goed geïnformeerd zijn over de zorgpad, zodat zij weten wat ze kunnen verwachten in hun zorgproces.
 - Vermeld het zorgpad op de website van uw organisatie en in communicatie-uitingen naar leden. Presenteer het zorgpad en de patiënten informatie op bijeenkomsten van leden van de patiëntenorganisatie. Verspreid ook de patiënteninformatie onder uw achterban.

5. Drie goede voorbeelden van zorgpaden met patiëntenparticipatie

Hyperlinks:

- 5a: Longfonds: zorgpad COPD

- 5b: Harteraad: een tweedelig zorgpad voor Hartfalen en voor (dreigend) Hartinfarct na ziekenhuisopname.

- 5c: Stichting Klompvoet Nederland: een zorgpad animatie.

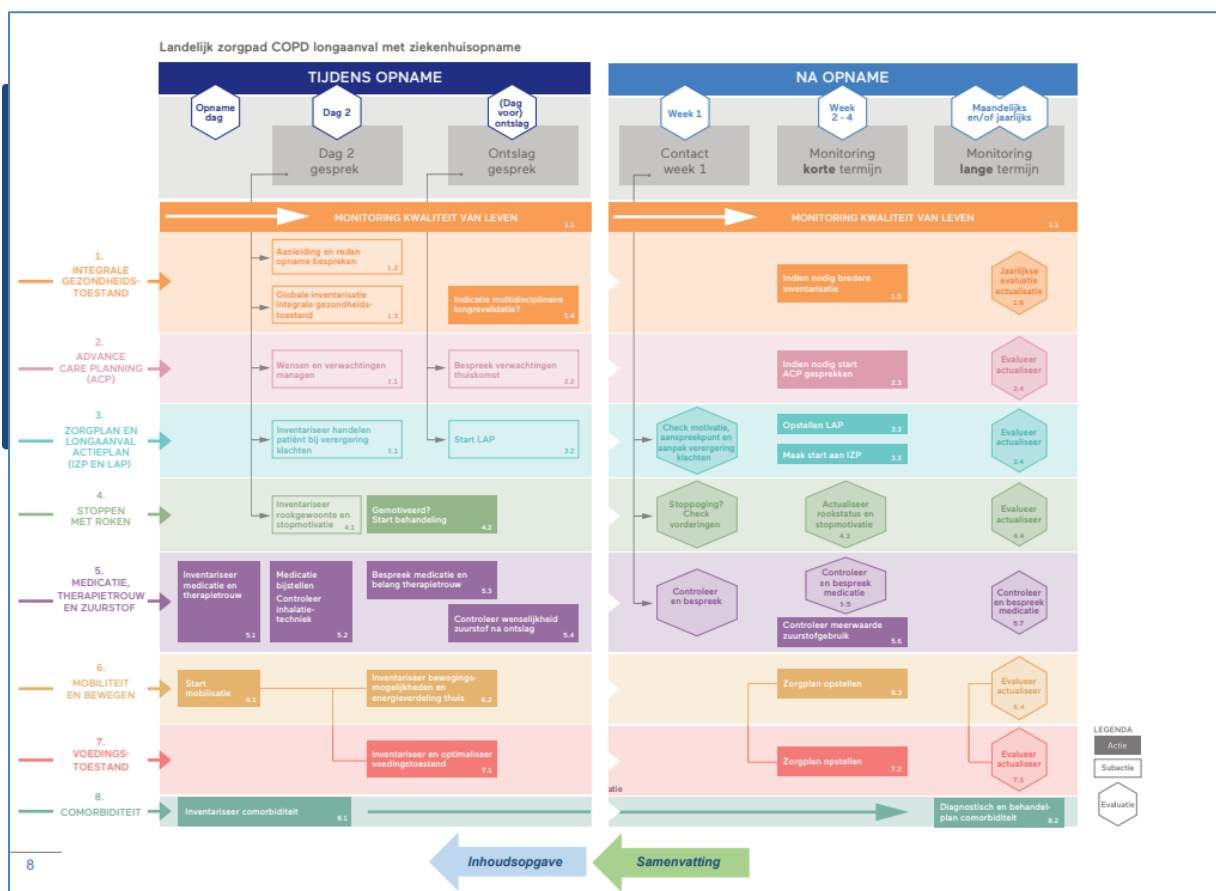
5a: Longfonds en Zorgpad COPD

Het Longfonds is gevraagd te participeren bij het landelijk zorgpad COPD om patientperspectief in te brengen. Doelstelling van het landelijk zorgpad COPD was vierledig: : betere transmurale samenwerking, Juiste Zorg op de Juiste Plek, minder heropnames en niet langer opgenomen dan strikt noodzakelijk.

Het zorgpad is goed geïmplementeerd bij beide ziekenhuizen.

De implementatie van het zorgpad leidde tot de volgende positieve resultaten:

- Meer en betere samenwerking tussen zorgverleners onderling en met COPD-patienten
- Bewezen betere zorg
- Lager aantal opnamedagen in het ziekenhuis voor de patient en minder heropnames
- Hogere patiënttevredenheid
- Meer werkvreugde voor de zorgverlener
- Lagere kosten voor COPD-zorg



(Bron: [Toolbox - Longaanval.nl](https://www.longfonds.nl/))

5b: Harteraad: zorgpad Hartfalen en modelzorgpad (dreigend) Hartinfarct na ziekenhuisopname.

Harteraad heeft zelf verschillende patiëntversies van zorgpaden gemaakt die heel helder zijn als leidraad voor patiënten. Bij deze twee genoemde patiënt-zorgpaden is de bladspiegel verdeeld in twee kolommen: per fase van het zorgproces staat in de linkerkolom laagdrempelige uitleg over wat een patiënt van de zorg/zorgverlener kan verwachten en in de rechterkolom staat bij diezelfde fase wat een patiënt zelf kan doen voor behoud van gezondheid, met interactieve links en aangevuld met tips voor (voorbereiding van) gesprekken met zorgverleners.

www.harteraad.nl/hartfalen
Harteraad is partner van de Hartstichting.



Harteraad
voor mensen met hart-
en vaatandoeningen

zorgpad

hartfalen



behandeling: wat past bij mij?

| wat kan je verwachten? | wat kan je zelf doen? |
|---|---|
| <p>de behandeling van hartfalen heeft twee doelen:</p> <ul style="list-style-type: none">• Het verminderen van de klachten.• Het behandelen van de oorzaak (als dat mogelijk is). <p>behandelen van de oorzaak</p> <ul style="list-style-type: none">• Soms is het mogelijk om de oorzaak van het hartfalen (voor een deel) weg te nemen. Bijvoorbeeld door middel van een bypass-operatie, een hartklepoperatie of het behandelen van een hartritmestoornis.• Soms kan het nodig zijn om een speciale pacemaker en/of een ICD te plaatsen. Een ICD is een klein apparaatje in je lichaam. Het geeft een elektrische schok als er sprake is van een levensgevaarlijke hartritmestoornis.• Slechts enkele mensen kunnen een harttransplantatie krijgen. | <p>wat er toe doet — tool</p> <p>Probeer vóór het gesprek met zorgverleners zoals de cardioloog, bij je zelf na te gaan wat jij op dit moment belangrijk vindt. De online tool www.watertoedoet.info kan je hierbij helpen. De uitkomsten kun je meenemen in gesprekken met zorgverleners en naasten. Zo krijg je eerder de behandeling, zorg en steun die bij jou past.</p> <p>tips ter voorbereiding van een gesprek</p> <ul style="list-style-type: none">• Neem de informatie die je ontvangen hebt nog eens door.• Maak een lijstje met vragen die je aan de cardioloog wilt stellen.• Neem iemand mee. Samen hoor je meer. <p>tips voor tijdens een gesprek</p> <ul style="list-style-type: none">• Vertel wat je situatie is en wat je wensen zijn.• Stel vragen. Domme vragen bestaan niet. |

Bron: <https://harteraad.nl/aandoeningen/hartfalen-verminderde-pompwerking-van-het-hart/>

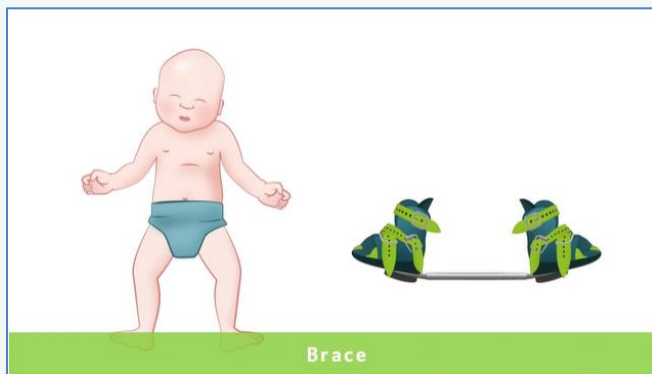
5c: Stichting Klompvoet Nederland: een heldere zorgpad-animatie.

Stichting Klompvoet Nederland heeft het initiatief genomen om, in afstemming met medisch specialisten, zelf een animatie te laten maken (van 3,5 minuut) waarin de behandeling van klompvoetjes bij pasgeboren baby's duidelijk wordt uitgelegd voor de ouders.

Aan de hand van deze animatie kunnen ouders zien wat hun te wachten staat. Ook kunnen ze, samen met orthopeden, gipsverbandmeesters en instrumentmakers goed in de gaten houden dat de behandeling volgens de richtlijn verloopt. Zo krijgen kinderen met klompvoetjes de beste zorg.

De animatie wordt gebruikt bij voorlichting aan ouders die een kindje met klompvoetjes verwachten en ook bij voorlichting aan ouders die al een kindje met een klompvoetje hebben worden hierop geattendeerd.

Er is een Nederlandse en een Engelstalige versie.



(Bron:

<https://www.klompvoet.nl/2018/07/04/behandeling-klompvoetjes/>)

= = = = =

Utrecht, oktober 2022