Patiëntenparticipatie binnen de huisartsenpraktijk:

een realist evaluation

Thomas Blancquaert, UGent
Fien Luwaert, UGent
Gonde Waterschoot, UGent

Promotor(en): Peter Decat, MD, PhD, UGent
Dorien Vanden Bossche, MD, UGent

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2022-2023

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.
Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Dankwoord

Deze masterproef werd geschreven in het kader van de opleiding Master of Medicine in de huisartsgeneeskunde aan de Universiteit Gent. Wij willen graag van deze gelegenheid gebruik maken om een aantal mensen te bedanken die een enorme meerwaarde betekend hebben voor het tot stand brengen van deze masterproef. Eerst en vooral willen we Mevrouw Inge Claesen (coördinator van de klankbordgroep en sociaal werker van WGC Vierkappes, Tienen) bedanken voor de aangename samenwerking. Jouw hulp en enthousiasme waren een enorme meerwaarde voor ons. Verder willen we natuurlijk ook iedereen die deelnam aan onze interviews bedanken, de leden van de klankbordgroep, de zorgverleners en de wijkgezondheidscentra. In het bijzonder ook Prof. Dr. Marc De Meyere en Dr. Graham Box voor al jullie nuttige input en achtergrondinformatie. Verder willen we onze promotoren, Prof. Dr. Peter Decat en Dr. Dorien Vanden Bossche bedanken voor hun hulp om deze masterproef tot stand te brengen. Als laatste willen we nog onze familie en vrienden bedanken voor de steun die ze ons boden.

INHOUDSTAFEL

Abstract **4**
Lijst van afkortingen **5**
Figuren- en tabellenlijst **6**
Inleiding **7**
Methode **14**
Studie design 14
Rekrutering van deelnemers, data verzameling en data analyse 16
Resultaten **18**
Case 1: Klankbordgroep Tienen 18
Context (C) 18
De mechanismen die leiden tot uitkomsten (M) 20
Uitkomsten van de interventie (O) 22
Case 2: Patiëntenparticipatie in Gentse wijkgezondheidscentra 25
Case 3: Expert opinie vanuit het Verenigd Koninkrijk 31
Discussie **33**
Aanbevelingen voor een PPG 37
Limitaties en uitdagingen 37
Gevolgen van het onderzoek 38
Conclusie **39**
Referenties **40**
Bijlagen **42**
Bijlage 1: Informed Consent 42
Bijlage 2: Richtvragen Diepte Interviews Tienen 45
Bijlage 3: Richtvragen Diepte Interviews Wijkgezondheidscentra 46
Bijlage 4: Ethisch Comité 47

ABSTRACT

Inleiding: In de eerstelijnsgezondheidszorg neemt patiëntenparticipatie een toenemende rol in. In deze masterproef onderzoeken we patiëntenparticipatie op praktijkniveau in de vorm van een *patient participation group* (PPG). In Vlaanderen is participatie op dit niveau zeer beperkt aanwezig, ondanks enkele goede voorbeelden uit het buitenland. Wij bestudeerden één van de weinige actieve PPG's in Vlaanderen. We gaan hierbij na of deze vorm van patiëntenparticipatie de kwaliteit van zorg kan verhogen binnen de eerstelijnspraktijk. Wij stellen hierbij volgende onderzoeksvraag: *"Draagt een PPG bij tot het verhogen van de kwaliteit binnen de eerstelijnsgezondheidszorg?"*

Methode: Deze masterproef behandelt 3 verschillende *cases* van patiëntenparticipatie. *Case* 1 beschrijft de klankbordgroep te Tienen. Hierbij werd gebruik gemaakt van de *Realist Evaluation* om zowel de context, de onderliggende mechanismen en de resultaten van de *case* te analyseren. *Case* 2 beschrijft de verschillende vormen van patiëntenparticipatie binnen enkele Gentse wijkgezondheidscentra. In *case* 3 behandelen we de expert opinie van Dr. Graham Box. Voor het verzamelen van de data werden semi-gestructureerde interviews gebruikt. Er werd datasaturatie bereikt bij 19 diepte interviews. De interviews werden opgenomen, uitgeschreven, gepseudonimiseerd en gecodeerd met behulp van het kwalitatief dataverwerkingsprogramma NVivo 11.

Resultaten: *Case* 1: Uit de interviews kunnen we weerhouden dat door de klankbordgroep de zorg beter afgestemd wordt op de noden van de patiënten. Er werden aanpassingen in de werking en het aanbod van de praktijk gedaan om beter te beantwoorden aan de zorgvraag van de patiënten. De patiënten gaven tevens aan meer tevreden te zijn doordat ze zich meer betrokken voelen bij de organisatie van het WGC. *Case* 2: Bevraging van de Gentse WGC's toonde aan dat er wel degelijk interesse is voor patiëntenparticipatie, waarbij er reeds verscheidene projecten actief zijn. Een PPG zoals in Tienen ontbreekt echter. De voornaamste drempels blijken het gebrek aan tijd en middelen, alsook een onzekerheid omtrent de rekrutering van een representatieve groep en gebrek aan motivatie bij zorgverleners en patiënten. *Case* 3: De expert opinie van Dr. Graham Box gaf ons een inkijk in de oprichting van een succesvolle PPG. Een goede motivatie bij de coördinator en de leden blijkt essentieel. Het is belangrijk de juiste leden te selecteren en duidelijke doelen voorop te stellen. Verder kan het verbinden van PPG's tot een netwerk nuttig zijn om meer invloed te hebben op beleidsbeslissingen.

Conclusie: Als antwoord op onze onderzoeksvraag kunnen we stellen dat een PPG de kwaliteit van zorg kan verhogen binnen de eerstelijnsgezondheidszorg. Hoewel er vaak verschillende drempels zijn voor de oprichting van een PPG, is de winst voor de patiënten, de zorgverleners en de praktijk niet te ontkennen. We willen met ons werk eveneens een leidraad bieden voor praktijken die meer willen inzetten op patiëntenparticipatie. Met deze masterproef hopen we dan ook het belang van patiëntenparticipatie en de voordelen van een PPG te benadrukken.

Sleutelwoorden: 'Patiëntenparticipatie' - 'klankbordgroep' - 'kwaliteit van zorg'

LIJST VAN AFKORTINGEN

- ADR: *Adverse drug reactions*
- CMO: Context, mechanisme en outcome
- NAPP: *National Association for Patient Participation*
- PPGs: *Patient participation groups*
- PRGs: *Patient reference groups*
- VIVEL: Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn
- VK: Verenigd Koninkrijk
- WoS: *Web of Science*
- WGC: Wijkgezondheidscentrum
- WHO: *World Health Organisation*

FIGUREN- EN TABELLENLIJST

- *Figuur 1:* Quintuple Aim **8**
- *Figuur 2*: De participatieladder volgens Edelenbos en Monnikhof **9**
- *Figuur 3:* Voorpagina patiëntenblad 'Gezond' **12**
- *Figuur 4:* Codeboom Klankbordgroep **17**
- *Figuur 5:* Participatiepiramide **34**

- *Tabel 1:* CMO-hypothese klankbordgroep **15**
- *Tabel 2:* Finale CMO-hypothese **24**
- *Tabel 3:* Participatie in de WGC's **25**

INLEIDING

De laatste decennia is de rol van de patiënt in de gezondheidszorg fundamenteel veranderd. In het verleden volgde de relatie tussen de patiënt en de gezondheidswerker een 'paternalistisch' model. Medische beslissingen werden genomen zonder volwaardig medeweten of inspraak van de patiënt. Vandaag de dag echter wordt de patiënt meer centraal gesteld in zijn of haar eigen gezondheid. Met als ideaalbeeld dat de patiënt een volwaardige autonomie heeft en altijd het recht heeft op informatie en begeleiding om de juiste keuzes omtrent zijn of haar gezondheid te maken(1). Patiëntenrechten, wetten en ethische commissies zijn dan ook alom vertegenwoordigd. Hierbij speelt ook het concept van patiëntenparticipatie een toenemende rol(2).

In 2022 bestaat de wet betreffende de rechten van de patiënt 20 jaar. In september 2002 werd deze voor het eerst in het Belgisch Staatsblad gepubliceerd. Ondanks de grote veranderingen in de samenleving en de gezondheidszorg, is de patiëntenrechtenwet de afgelopen 20 jaar amper veranderd. Een punt van kritiek wordt geuit op één van de 7 rechten beschreven in de patiëntenrechtenwet, namelijk het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening(1). Kwaliteit van zorg is een multidimensioneel concept dat wordt beschreven in verschillende definities maar echter onvoldoende gedefinieerd wordt in de wet. De definitie van het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg, gebaseerd op de definitie van de WHO, wordt als volgt beschreven: 'Kwaliteit van zorg is de mate waarin de zorg geleverd voor personen en patiëntengroepen de gewenste zorgresultaten verbetert. Om dit te kunnen bereiken moet zorg veilig, effectief, tijdig, efficiënt, gelijkwaardig en persoonsgericht zijn'(3). Om de wet in de context van de huidige gezondheidszorg te optimaliseren, kan men vertrekken vanuit streefdoelen, zogenaamde patiëntenwaarden. Deze omvatten de verdere definiëring van kwaliteit van zorg, zorginnovatie en patiëntenparticipatie met als doel de patiëntenrechtenbescherming verder op te bouwen zodat deze ook binnen 20 jaar voldoende toereikend is(1,3,4). Om de kwaliteit van zorg na te gaan hanteert de Vlaamse overheid de 'Quintuple Aim'. Deze is opgemaakt uit vijf pijlers die een kompas vormen en wordt gebruikt bij het maken van beleidsbeslissingen. Op deze manier wil VIVEL (Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn) met de ingezette middelen een effectievere en efficiëntere zorg organiseren, bijdragen tot sociale cohesie, problematieken op bevolkingsniveau aanpakken, de patiëntentevredenheid verhogen en zorgverleners ondersteunen (zie figuur 1)(5).



Figuur 1. Quintuple Aim (5)

De hierboven beschreven evolutie in de gezondheidszorg, van een paternalistische relatie tot een model waarbij de patiënt centraal staat, is een wereldwijd gegeven. Reeds in 1978 publiceerde de WHO de Alma Ata verklaring, waarbij het belang van participatie in de (eerstelijns)gezondheidszorg werd benadrukt en het belang van inspraak van patiënten als individu en als gemeenschap werd onderstreept:

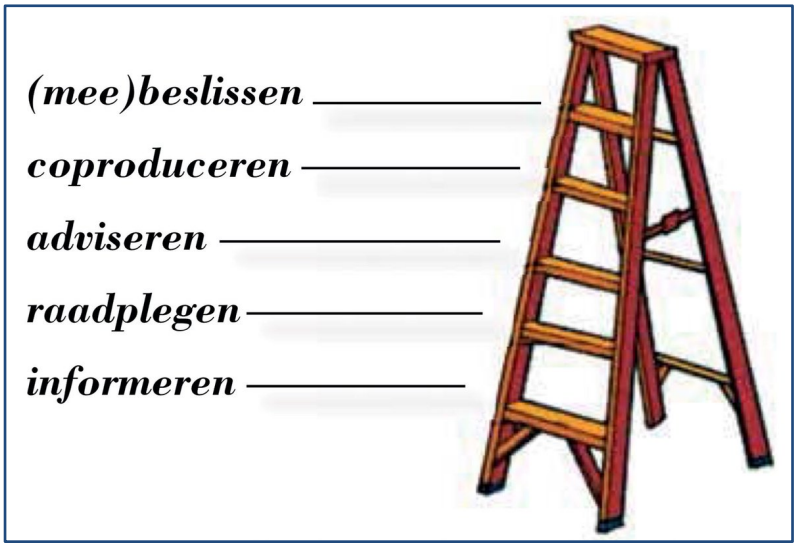
"The people have the right and duty to participate individually and collectively in the planning and implementation of their health care. Primary health care requires and promotes maximum community and individual self-reliance and participation in the planning, organization, operation and control of primary health care […] and to this end develops through appropriate education the ability of communities to participate"(6).

In de volgende decennia werd het belang van participatie benadrukt in beleidsdoelstellingen van vele regionale, nationale en internationale instanties(2,7).

Groenewegen et al.(8) definieert patiëntenparticipatie als een gestructureerde inzet om patiënten te betrekken bij de organisatie, het beleid en/of het zorgaanbod van eerstelijnspraktijken in hun directe omgeving. Het is echter belangrijk te weten dat patiëntenparticipatie een complex fenomeen is waarvoor er geen algemene definitie bestaat en ook de determinanten en factoren die meespelen niet eenduidig gedefinieerd zijn.

Patiëntenparticipatie kan de kwaliteit van de zorg verbeteren op verschillende niveaus. Het kan een rol spelen bij het voorkomen van medische fouten en zo de veiligheid verhogen, het kan bijdragen tot beter zelfmanagement bij chronische zieken, de patiënten tevredenheid en *empowerment* stimuleren(9,10). Dankzij patiëntenparticipatie kan de zorg efficiënter verlopen en beter afgestemd worden op de noden van de patiënt(11). Longtin et al.(12) ontwikkelde een theoretisch model om de determinanten en factoren van patiëntenparticipatie te bepalen, waaronder de patiënt gerelateerde determinanten (bijvoorbeeld medische kennis, ziekte-ernst, leeftijd, geslacht, socio-economisch level etc.) en gezondheidswerker determinanten (bijvoorbeeld leeftijd, beroep, werkdruk etc.). Ook het belang van effectieve communicatie tussen patiënten en zorgverleners wordt hierbij benadrukt. Een verstoring hiervan kan leiden tot een grote barrière voor de patiëntenparticipatie(9,11).

Patiëntenparticipatie kan plaatsvinden op verschillende niveaus: individueel, praktijkniveau en regionaal/nationaal alsook in verschillende domeinen van de gezondheidszorg, van bij de huisarts tot in het ziekenhuis. Patiënten kunnen als individu betrokken worden bij de eigen zorg gedurende het consult (*shared decision making*). Patiënten kunnen betrokken worden bij het reilen en zeilen van de praktijk, bijvoorbeeld via een *patient participation group* (PPG) of patiëntenraad. Verder kunnen patiënten via een patiëntenorganisatie betrokken worden bij overleg met de overheid. Een manier om patiëntenparticipatie te visualiseren, is door middel van de participatieladder (zie figuur 2). Deze ladder beschrijft mogelijke vormen van participatie, waarbij elke stap een toenemende inbreng van de patiënten betekent. Deze vormen zijn als volgt: informeren, raadplegen, adviseren, coproduceren en als hoogste trede (mee)beslissen(13).



Figuur 2: De participatieladder volgens Edelenbos en Monnikhof(13)

Wat is nu de meerwaarde van patiëntenparticipatie in de huidige huisartsenpraktijk? Wat zijn de noden van de patiënten en hoe kunnen we hieraan beantwoorden? Kan patiëntenparticipatie de patiënt en de zorgverleners ondersteunen in de moderne zorgnoden? Hiervoor is het belangrijk eerst en vooral de huidige zorgnoden en hiaten in ons zorglandschap te onderzoeken.

In de eerstelijnsgezondheidszorg wordt de zorg gekenmerkt door een meer diverse en ouder wordende populatie met toenemende multimorbiditeit en bijgevolg complexere benadering. Ongeveer 1/4e van de wereldpopulatie, met een meerderheid 65 jaar of ouder, lijdt aan multimorbiditeit. Zij ontvangen vaak gefragmenteerde zorg, zijn onvoldoende geïnformeerd over hun aandoeningen en onvoldoende begeleid in het proces van besliskunde en therapeutische mogelijkheden. Vaak komt ook de continuïteit van zorg in het gedrang en wordt er van de patiënt een groter deel zelfmanagement verwacht. De complexiteit van deze zorgnood toont nog meer het belang van patiëntenparticipatie aan, waarbij het doel is om de zorg zo goed mogelijk af te stemmen op de behoeften van de patiënt, waarbij deze steeds mee evolueert met de noden van de community. Hierbij is het zeer belangrijk dat de focus verschuift van de aandoening naar de patiënt en zijn/haar omgeving. De eerste lijn dient bijgevolg meer en meer rekening te houden met de omgeving en het sociale netwerk van de patiënt om zo een optimale zorg te kunnen bieden. Ook de tweede en derde lijn en de zorginstellingen veranderen van focus. Opnames in ziekenhuizen worden korter en patiënten worden zo lang mogelijk thuis gehouden in hun vertrouwde omgeving(9,14). Bijgevolg wordt het steeds belangrijker om die omgeving aan te passen aan de noden van de mensen en de community door middel van een sterkere eerste lijn.

Op verschillende manieren werd reeds getracht de participatie van patiënten en hun gemeenschap in de zorg te optimaliseren. Hierna volgen een aantal voorbeelden van *good practices* wereldwijd.

In het **Verenigd Koninkrijk** (VK) maakt men, om de patiëntenparticipatie in de eerstelijnszorg te verbeteren, reeds sinds de jaren '70 gebruik van '*patient reference groups*' (PRG's) of verder ook '*patient participation groups*' (PPG's) genoemd. In 2009 had 40% van de huisartsenpraktijken in het VK één of andere vorm van PPG. In 2015 was dit reeds gestegen naar twee derde van de praktijken. Praktijken verbonden aan het publieke gezondheidssysteem ontvingen in het verleden een financiële stimulus indien zij gebruik maakten van een PPG. Sinds 2015 werd dit verder opgedreven en zijn de praktijken verplicht om een actieve PPG te onderhouden(15–18).

De *National Association for Patient Participation* (NAPP) is de paraplu organisatie van PPG's in het Verenigd Koninkrijk. Deze organisatie ondersteunt bestaande PPG's, doet onderzoek om deze te kunnen verbeteren en praktijken te informeren over de oprichting van zo'n PPG. Verder vertegenwoordigen ze de PPG's op beleidsniveau en geven ze adviezen aan andere gezondheidszorgorganisaties. Dr. Graham Box, *Chief Executive Officer* voor de NAPP van 2005 tot 2010, beschrijft de taken van een PPG met de 5**C**'s: *"**C**ritical friend of the practice, **C**ampaigning on public health and other issues etc, **C**ommissioning, influencing practice and other decision making, **C**arrying out patient surveys and **C**ommunicating with the wider patient population."*

Concreet profiteren patiënten van een betere communicatie tussen hen en de praktijk doordat de PPG hierin een faciliterende rol speelt. PPG's organiseren informatiesessies rond specifieke thema's waarbij interactie mogelijk is. Via de PPG's ontvangen patiënten laagdrempelig informatie en advies en worden zo aangemoedigd om betere keuzes te maken betreffende hun eigen gezondheid. Zorgverleners krijgen een beter inzicht in de persoonlijke noden, zorgen en inzichten van de patiënten. Thema's die niet altijd in het consult kunnen besproken worden door gebrek aan tijd, komen in de PPG's wel aan bod. Patiënten

krijgen door de PPG een beter inzicht in de werking van de praktijk. Hierdoor maakt men op een optimale manier gebruik van de diensten die aangeboden worden door de praktijk. Lokale PPG's van dezelfde regio zijn een stem van de patiënt voor externe partners in de gezondheidszorg. Er is contact met het lokale bestuur, de lokale ziekenhuizen en de andere (medische) partners. De PPG's dienen zo de patiënten, de praktijk alsook de gemeenschap(16).

In **Nederland** is patiëntenparticipatie ook reeds langere tijd aanwezig in de eerstelijnszorg. In de beperkte Europese literatuur over dit thema is Nederland een koploper(19). Groenewegen et al.(8) publiceerde in 2016 een kennissynthese over wat er bekend is over patiëntenparticipatie in de eerste lijn in Nederland aan de hand van literatuur, gesprekken met belanghebbenden en een enquête onder een steekproef Nederlanders. Ze stellen hierbij adviezen en aanbevelingen op voor het opzetten en uitvoeren van patiëntenparticipatie in de praktijk.

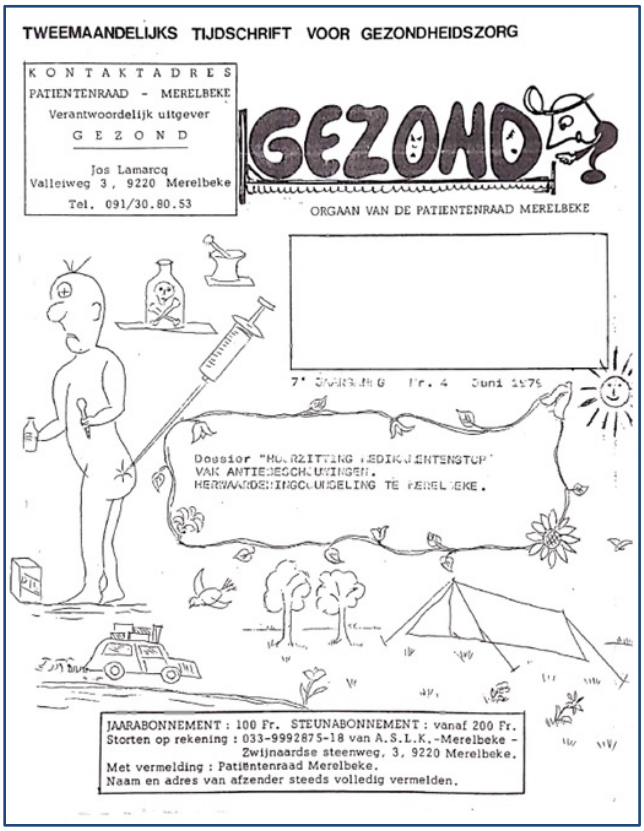
Ook blijkt uit de Nederlandse literatuur dat er vaak verschillende obstakels zijn om patiëntenparticipatie goed te integreren in de eerstelijnspraktijk. Het blijft een uitdaging om mensen te vinden die als vertegenwoordiger van de community willen optreden en om deze hiervoor te blijven motiveren. Tevens zijn de deelnemers vaak niet representatief voor de totale *community*(20).

De WHO publiceerde in 2013 een verslag rond patiëntenrechten en patiëntveiligheid met de focus op patiëntenparticipatie. Hierbij includeerden ze een **Poolse** studie uitgevoerd op het niveau van de eerste lijn, omwille van het feit dat het medicatiegebruik op dit niveau van een nog grotere schaal is dan op ziekenhuisniveau. Hierbij concluderen ze dat er grote hiaten zijn op vlak van medicatiegebruik in de eerste lijn en op vlak van patiënteneducatie. Het gaat hier om onvoldoende/slechte informatieverschaffing over medicijnen, slecht rapporteren van ADR (*adverse drug reactions*), moeilijk raadpleegbare medicatielijsten en onvoldoende beschikbaar zijn van informatie op patiëntenniveau. Om aan deze problemen tegemoet te komen, stelden ze een aantal aanbevelingen op voor de toekomst. Deze omvatten voornamelijk het breed informeren, educeren en patiënten(organisaties) betrekken om zo de medicatieveiligheid te verhogen(21).

In **Vlaanderen** heeft het concept patiëntenparticipatie al een hele weg afgelegd. In het licht van mei '68 richtten een groep artsen in Merelbeke de Werkgroep 'Gezondheidsvoorlichting' op. Deze werkgroep had als doel de bevolking inspraak te geven in het medisch handelen door te informeren over gezondheid en ziekte. In die tijd werd de patiënt namelijk niet betrokken bij de eigen gezondheidszorg. Om de patiënt inspraak te geven moest deze natuurlijk eerst voorgelicht worden. Nog in hetzelfde jaar werd er een patiëntenraad opgericht voor en door patiënten. Ze gaven een tweemaandelijks blad uit genaamd 'Gezond' (zie figuur 3) met voorlichting en informatie over anticonceptie, ziekenfondstarieven, ziektebeelden etc. Ze organiseerden voorlichtingsavonden en dachten mee over de organisatie van de gezondheidszorg in België(22).

"*Met 3 van de 5 artsen van onze toenmalige groepspraktijk in Merelbeke waren we lid van die werkgroep gezondheidsvoorlichting. We lichtten dus zoveel mogelijk mensen in, over diabetes, over gezonde voeding, etc. Er waren patiënten die dit zo belangrijk vonden, en zo is dan de patiëntenraad tot stand gekomen in het jaar 1972-*

1973. Er waren avonden die georganiseerd werden voor en door de patiënten. Dit ging over medicatie, over gezonde voeding, over de arbeidsplaats, over het milieu, etc. Nu lijkt patiënteninformatie de normaal. In die tijd was dat revolutionair." *(Prof. Dr. Marc De Meyere)*



Figuur 3. Voorpagina patiëntenblad 'Gezond'

De avonden georganiseerd door de patiëntenraad in Merelbeke hadden initieel een enorme opkomst. Na een aantal jaren van patiënten informeren is dit langzaamaan beginnen uitdoven. In een tweede fase ontstond er een patiëntenparticipatiegroep in de praktijk zelf. Een groep patiënten kwam op regelmatige basis samen met artsen van de groepspraktijk om te discussiëren over verscheidene thema's. Wat zou er in de groepspraktijk moeten veranderd worden? Na een paar jaar is ook deze wisselwerking gestopt.

Maar hoe zit het momenteel met patiëntenparticipatie in Vlaanderen? Welke *practices* bestaan er? Volgen we een gelijkaardige ontwikkeling als in Nederland en het VK? In deze masterproef willen we onderzoeken welke vormen van patiëntenparticipatie zich afspelen in het Vlaamse zorglandschap. En of patiëntenparticipatie de kwaliteit van zorg kan verhogen.

Een eerste initiatief dat we willen bespreken is een vorm van patiëntenparticipatie die zich op het niveau van 'raadplegen' op de, hierboven besproken, participatieladder bevindt, namelijk de *patient participation group* (PPG). Deze PPG of patiëntenraad binnen de huisartsenpraktijk wordt als volgt beschreven: 'een groep (geselecteerde) patiënten die de belangen behartigen van de patiëntenpopulatie tijdens bijeenkomsten met de zorgverleners en/of bestuur van de organisatie'(8).

In een wijkgezondheidscentrum te Tienen (België) is er een PPG actief, de klankbordgroep, momenteel uniek in Vlaanderen. De klankbordgroep werd opgericht in 2016 door mevrouw Inge Claesen, sociaal werker van het wijkgezondheidscentrum en tevens de coördinator van de huidige klankbordgroep. Een groep patiënten komt onder leiding van de coördinator samen om hun meningen kenbaar te maken. Ze geven adviezen die al dan niet kunnen gebruikt worden door de zorgverleners en de praktijk. In deze *case* willen we de contextuele factoren en onderliggende mechanismen in kaart brengen en willen we onderzoeken tot welke uitkomsten deze hebben geleid.

Hiernaast willen we in een tweede *case* nog enkele initiatieven bespreken die zich afspelen binnen een aantal Gentse wijkgezondheidscentra. We kozen hier specifiek voor wijkgezondheidscentra gezien hun structuur en organisatie meer ruimte biedt voor patiëntenparticipatie. Het doel hierbij is de projecten rond patiëntenparticipatie binnen deze groep in kaart te brengen.

In een derde *case* willen we de expert opinie van Dr. Graham Box bespreken. De bedoeling is om de uitgebreide ervaring rondom patiëntenparticipatie in het VK te toetsen aan de verkregen resultaten in Vlaanderen.

Concreet willen we onderzoeken of patiëntenparticipatie in de eerste lijn de kwaliteit van zorg verbetert. We stellen hierbij volgende onderzoeksvraag voorop: *"Draagt een PPG bij tot het verhogen van de kwaliteit binnen de eerstelijnsgezondheidszorg?"*

We proberen een antwoord te vinden op onze onderzoeksvraag door middel van observatie en analyse van een aantal bestaande patiëntenparticipatie initiatieven in Vlaanderen. We richten ons voornamelijk op de klankbordgroep te Tienen. Aan de hand van verschillende interviews willen we nagaan of deze vorm van patiëntenparticipatie een meerwaarde kan betekenen voor de patiënt en de praktijk. De hypothese van deze studie is dat de zorg die wordt aangeboden beter aangepast zal zijn aan de noden van de patiëntenpopulatie en eveneens kan meegroeien met deze populatie. Hierdoor zal de patiëntentevredenheid en kwaliteit van zorg stijgen binnen de praktijk, alsook in de wijdere omgeving.

METHODE

Studie design

In deze studie gaan we na wat patiëntenparticipatie in de eerste lijn kan betekenen. Deze masterproef is opgedeeld in 3 verschillende *cases*:

Case 1: Klankbordgroep Tienen

Als eerste beschrijven we de klankbordgroep van een wijkgezondheidscentrum te Tienen. Als methode werd er gebruik gemaakt van de *Realist Evaluation* om zowel de context, de onderliggende mechanismen en de resultaten van de studie beter te begrijpen. De definitie van de realist evaluation klinkt als volgt:

"Realist Evaluation is based on realism (a philosophical perspective in which the social world is viewed as real). Therefore, non-observable entities and processes such as culture, class and economic systems can have a real effect on whether programmes work. Social systems (...) interact with each other, so system boundaries will need to be defined for the evaluation even though these boundaries do not necessarily exist in reality. (...) They can be the result of changes in, and interactions between, different social systems"(23).

Kortom: 'what works in which circumstances and for whom?'(24).
Deze methode werd gekozen omdat het de meest geschikte is om in beeld te brengen waarom iets werkt binnen een bepaalde context. Het Ramses II project(25) stelt dat de *Realist Evaluation* meer probeert te doen dan enkel een relatie beschrijven, maar deze ook probeert uit te leggen. Deze relaties bestaan in een bepaalde context, die we dan ook kunnen exporteren naar andere contexten. Op basis van deze literatuur(25) besloten wij de *Realist Evaluation* te gebruiken om onze onderzoeksvraag te benaderen.

De data werd verzameld aan de hand van observatie van klankbordgroep-bijeenkomsten, diepte interviews met zorgverleners en patiënten (die participeren aan de klankbordgroep), diepte interview met een externe arts die ervaring heeft met patiëntenparticipatie en analyses van verslagen van vorige bijeenkomsten van de klankbordgroep.

De *Realist Evaluation* start met een vooropgestelde hypothese volgens de context-mechanism-outcome structuur (CMO). Deze hypothese werd tijdens het onderzoek aangepast naargelang de resultaten van de studie. De initiële hypothese werd gevormd aan de hand van een gestructureerde zoektocht in de literatuur. Er werd gestart met een verkennende fase, bestaande uit een zoektocht op PubMed, Embase, Minerva en WoS met de volgende zoektermen: '*patient participation', 'primary health care', 'general practice', 'shared decision-making', 'community participation', 'public and patient Involvement' en 'quality of care*'. We zochten hierbij artikels van minder dan 10 jaar oud, met beschikbaar *abstract* en *full text*. Bij het zoeken in Minerva werd hun Nederlandse vertaling gebruikt. Hieruit kwamen enkele *landmark* artikels naar voren, onder andere Groenewegen et al.(8). Verdere literatuur werd verkregen via de sneeuwbalmethode, zo werd er telkens in de referentielijsten van de bekomen artikels gezocht naar nuttige literatuur. In de databanken werden voorgestelde gelijkaardige artikels ook steeds bekeken. Wat

ons opviel was dat er een beperkte hoeveelheid literatuur bestond die dit topic belicht. Dit benadrukt het belang van deze studie.
We maakten hiernaast ook gebruik van de inbreng van de coördinator van de klankbordgroep, Mevrouw Inge Claesen, voor het opstellen van onze initiële CMO-hypothese (zie tabel 1):

'Een patient participation group (PPG) verhoogt de kwaliteit van zorg omdat deze beter wordt aangepast aan de noden van de patiëntenpopulatie.'

Context	Mechanisme	Outcome
● De klankbordgroep komt op regelmatige basis samen ● De leden zijn patiënten van het WGC ● De klankbordgroep wordt begeleid door een coördinator ● De samenstelling van de groep is divers en representeert het patiëntenbestand ● De sessies vinden plaats in het wijkgezondheidscentrum ● De coördinator fungeert als moderator	● Vertegenwoordigen van de patiëntenpopulatie ● Discussiëren op een open manier ● Er komen verschillende thema's aan bod ● Leden voelen zich betrokken en voelen zich meer verbonden met elkaar	● De kwaliteit van zorg verhoogt ● Praktijkprojecten worden beter afgestemd op de patiënten

Tabel 1. CMO-hypothese klankbordgroep

Case 2: Patiëntenparticipatie in de Gentse Wijkgezondheidscentra

Voor *case* nummer twee werd er contact gelegd met de Gentse wijkgezondheidscentra om projecten rond patiëntenparticipatie in kaart te brengen. Er werd gekozen om de data beschrijvend te verwerken als *case studies.* Dit als aanvulling op *case* 1, om andere vormen van patiëntenparticipatie te belichten. We verkregen toestemming van enkele WGC's om hun praktijk bij naam te noemen, dit om toekomstig onderzoek gerichter te kunnen laten verlopen. De overige WGC's werden gepseudonimiseerd. Er werd gekozen om interviews te doen bij WGC's in Gent omdat dit ook de praktijkvorm is in Tienen, dit laat een vergelijking tussen beiden beter toe.

Case 3: Expert opinie Dr. Graham Box

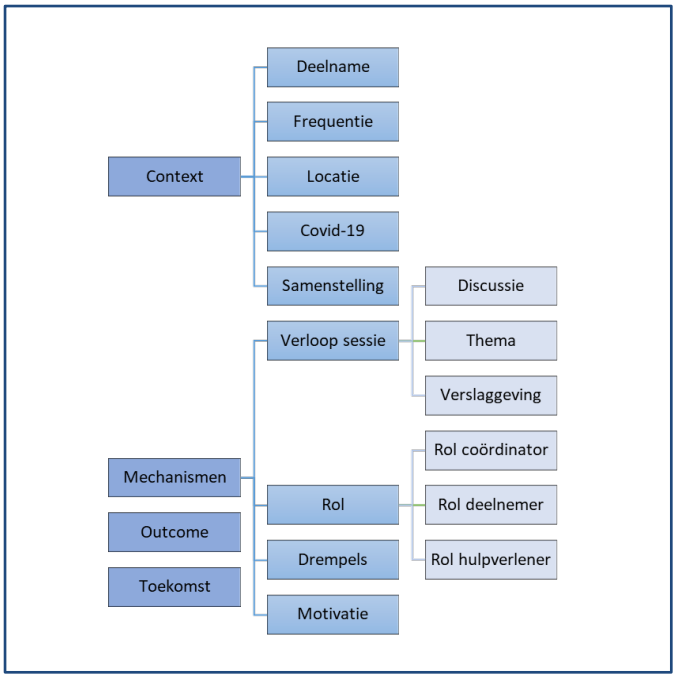
Tot slot toetsen we in de derde *case* de data af aan de expert opinie van Dr. Graham Box. Hij werkte van 2005 tot en met 2010 voor de *National Association for Patient Participation* (NAPP) in het VK. Zijn taak was PPG's ondersteunen in hun werking. Daarnaast probeerde hij praktijken die nog niet beschikten over een PPG te motiveren en tools te voorzien om deze te implementeren. Deze expertise is zeer relevant en nuttig binnen het kader van deze masterproef. Verder verwees Dr. Graham Box ons door naar literatuur van de NAPP, die we vervolgens ook verwerkten in de literatuurstudie.

Rekrutering van deelnemers, dataverzameling en data analyse

Case 1: Klankbordgroep Tienen

Om de klankbordgroep in het wijkgezondheidscentrum te Tienen goed in kaart te kunnen brengen, werd initieel contact gelegd met de coördinator van de klankbordgroep. Hierna volgde een observatie van een klankbordgroep sessie. Aan de hand van data verkregen uit verslagen van de voorgaande sessies kwamen we meer te weten over de concrete werking en thema's van de klankbordgroep. Potentiële deelnemers voor de diepte interviews werden uitgenodigd via de coördinator. Om de klankbordgroep vanuit verschillende invalshoeken te kunnen benaderen, werden zowel de huidige als ex-leden uitgenodigd, maar eveneens de zorgverleners van het wijkgezondheidscentrum, alsook de coördinator zelf. Uiteindelijk bekwamen we 9 diepte interviews, 5 met (ex)leden, 3 met zorgverleners en 1 met een externe arts. Alle deelnemers van deze interviews gingen akkoord om deel te nemen aan onze studie en ondertekenden het informed consent (zie bijlage 1). Mevrouw Inge Claesen stemde in om haar bij naam te noemen in onze masterproef.

De diepte interviews duurden 30-60 minuten. De richtvragen (zie bijlage 2) van het interview werden gebaseerd op de initiële CMO-hypothese (zie tabel 1). Er werd gebruik gemaakt van een semi-gestructureerde interviewstijl, hierbij werd er tijdens het gesprek voldoende ruimte gelaten om af te wijken van deze vragenlijst door in te pikken op wat gezegd werd door de deelnemers en bijvragen te stellen. De interviews werden opgenomen, uitgeschreven, gepseudonimiseerd en gecodeerd met behulp van het kwalitatief dataverwerkingsprogramma NVivo 11. De data werd thematisch en onafhankelijk van elkaar geanalyseerd door de drie onderzoekers. Na een verkennende fase werden er verscheidene codes opgemaakt en getrianguleerd met elkaar. Deze bevindingen werden in groep bediscussieerd en geordend in een boomstructuur (zie figuur 4). Op deze manier konden de interviews per thema gestructureerd worden. Dit maakte het mogelijk resultaten van verscheidene interviews te gaan bundelen. Hierbij volgden we een structuur gebaseerd op de vooropgestelde CMO-hypothese.



Figuur 4. Codeboom Klankbordgroep

Case 2: Patiëntenparticipatie in de Gentse Wijkgezondheidscentra

De Gentse wijkgezondheidscentra werden gecontacteerd met de vraag of zij gebruikmaken van patiëntenparticipatie. We interviewden de gezondheidspromotoren van de wijkgezondheidscentra. De interviews waren semi-gestructureerd en duurden 20-30 minuten. Alle vormen van patiëntenparticipatie konden besproken worden tijdens onze interviews (zie bijlage 3). In totaal interviewden we 9 zorgverleners van 6 verschillende wijkgezondheidscentra, allen ondertekenden een *informed consent*. Deze interviews werden opgenomen, uitgeschreven, gecodeerd en apart beschreven als *case studies* van patiëntenparticipatie.

Case 3: Expert opinie Dr. Graham Box

Contactname met Dr. Graham Box verliep via onze promotor. Dr. Box stemde in om hem bij naam te noemen in onze masterproef en ondertekende een *informed consent*. Het interview werd opgenomen, uitgeschreven en gecodeerd. Dit interview werd als toetssteen gebruikt voor de verschillende vormen van patiëntenparticipatie die we in *case* 1 en 2 bespreken.

Dit onderzoek werd op 29 december 2021 goedgekeurd door de Commissie voor medische ethiek van het UZ Gent met kenmerk BC-11404 (zie bijlage 4).

RESULTATEN

Case 1: Klankbordgroep Tienen

Context (C)

Achtergrond

In 2016 werd de klankbordgroep opgericht door de sociaal werker van het wijkgezondheidscentrum te Tienen, mevrouw Inge Claesen. Ze vertelde ons dat tijdens haar contact met de patiënt ze met één bepaalde vraag achterbleef. “Wat denkt de patiënt over de aangeboden zorg?” Tijdens een individueel patiëntencontact bleek er onvoldoende tijd om hierop in te gaan. Tevens zat de patiënt bij het krijgen van zorg niet in de juiste positie om eerlijke feedback te geven. Een vergadering waar patiënten samenkomen met als doel deze vraag te beantwoorden, leek haar een ideale kans.

“Mensen durven niet altijd feedback te geven, zeker niet in een één op één gesprek, zeker niet bij degenen bij wie ze nog voor zorg moeten langs gaan.” (Inge Claesen, coördinator klankbordgroep)

Vanuit die vraag ging ze op zoek naar een gelijkaardig initiatief. Dit vond ze in de Ridderbuurt (Leuven), waar deze bijeenkomsten reeds enkele jaren doorgingen. Na een korte literatuurstudie en navraag bij de organisatie en leden van dit initiatief, ging al snel de eerste sessie in het wijkgezondheidscentrum van start. Hierbij werd begonnen met een aantal eenvoudige, praktische thema’s.

“We zijn gestart met een aantal thema's die dicht bij de patiënten liggen en hebben van daaruit verder gewerkt. Zoals de inkleding van de wachtzaal, een aantal zaken die ze zich concreet visueel konden voorstellen. En dan gaandeweg konden we dieper ingaan op meer inhoudelijke punten.” (Inge Claesen, coördinator klankbordgroep)

Over de jaren heen kreeg de klankbordgroep een vaste vorm. Initieel bracht de coördinator de gespreksonderwerpen zelf aan. Na verloop van tijd konden ook de andere zorgverleners en de leden zelf mee bepalen wat het thema van de sessie zou zijn.

“Ik probeer altijd wel vanuit het volledige team een insteek te hebben. Initieel was dit niet zo. Ik ging zelf op zoek naar onderwerpen of vragen. Dit was zeer intensief. En dan heb ik gezegd, neen, we gaan dit toch anders aanpakken. We gaan er telkens één discipline bijhalen. Die moeten dan maar zelf onderling vergaderen en kijken wat de prangende vragen zijn. Het kan ook zijn dat die bijvoorbeeld een nieuwe format voorleggen, bijvoorbeeld een nieuwe manier van een behandeling en dat ze het daar al eventjes willen doorlichten. Of bijvoorbeeld, iemand wilt een lezing geven voor patiënten, maar nog niet helemaal overtuigd is van de manier waarop. Dat kan dan ook al eens passeren op zo’n vergadering.” (Inge Claesen, coördinator klankbordgroep)

De deelnemers werden geselecteerd door de coördinator in overleg met de zorgverleners van het wijkgezondheidscentrum. Een van de voorwaarden voor deelname is de Nederlandse taal machtig zijn.

"Ja, wij selecteren (de leden). In het begin was het iedereen die wou, maar dan had je toch wel vaak dat het dan patiënten waren die vooral op zoek waren naar een vorm om te spreken." (Inge Claesen, coördinator klankbordgroep)
"Als we samenzitten met het team en soms nadenken over wie we zoeken voor de klankbordgroep. En dan screen je in het patiëntenbestand." (zorgverlener WGC)

Positieve contextuele factoren

Verschillende factoren faciliteren het proces. Zo komt de groep zes wekelijks samen, dit blijkt een goede frequentie te zijn die voor regelmaat zorgt. Een tweede factor is de continuïteit tussen de sessies door. Indien nodig kunnen de deelnemers en coördinator gebruik maken van e-mail om prangende vragen te stellen. Een derde faciliterende factor is de locatie van de sessies. Deze vinden plaats in het wijkgezondheidscentrum zelf, een locatie die voor iedereen goed bereikbaar is. Een vierde factor is de ervaring van gelijkheid bij de deelnemers. Alle leden zijn vrijwilligers en patiënt in het wijkgezondheidscentrum. Een vijfde faciliterende factor is bereikbaarheid en laagdrempeligheid van de coördinator. De coördinator is gekend in de praktijk en is sociaal werker en psycholoog van opleiding. De laatste factor die terugkomt in de bevragingen, is de sfeer en gezelligheid van de sessies. Er wordt een huiskamersfeer gecreëerd met koffie en versnaperingen.

"De groep komt ongeveer tien keer per jaar samen, ik denk dat het naar de deelnemers toe een motiverende frequentie is, het geeft het gevoel dat je een groep bent die regelmatig terugkomt." (zorgverlener WGC)

"We komen toe in de praktijk en zitten meestal samen rond een tafel met koekjes en koffie, wat een ontspannen huiskamersfeer creëert. Er heerst hierdoor gelijkheid onder de deelnemers waardoor het eenvoudiger is om open te praten." (deelnemer klankbordgroep)

"We hebben nu via e-mail nog wel de vragen die zeer precair waren, kunnen stellen. Maar ja, niet iedereen is even handig met e-mail, dus dat was dan ook weer een beperkte respons." (Inge Claesen, coördinator klankbordgroep)

Negatieve contextuele factoren

Een aantal factoren belemmeren het proces. Zo is de samenstelling van de groep homogeen en niet representatief voor het patiëntenbestand van het wijkgezondheidscentrum. Momenteel zijn er vooral oudere deelnemers die met pensioen zijn. Een tweede factor is het tijdstip van de sessies. Deze vinden plaats tijdens de werkuren. Sommige leden verlieten dan ook de groep omwille van een nieuwe job. Een derde factor is de taal. De sessies verlopen in het Nederlands waardoor mensen die de taal niet machtig zijn, niet kunnen deelnemen.

"Mijn indruk tot nu toe was dat de leden voornamelijk bestaan uit mensen die op pensioen zijn of mensen met een ziekte-uitkering. Deelname van de jongere generatie, full time werkende mensen, zou zeker een grote meerwaarde bieden." (deelnemer klankbordgroep)

(Op de vraag waarom ze geen lid meer is van de klankbordgroep) "Voor mij was het het Nederlands. Dat is gewoon zo moeilijk. Ik was moe." (oud-deelnemer klankbordgroep)

"Anderzijds is de vraag wel of een klankbordgroep representatief moet zijn? Is dat de insteek? Is het eerder dat je patiënten wil horen of wil je een steekproef van de patiëntenpopulatie?" (zorgverlener WGC)

"In het begin hadden we meer het idee dat het een representatief oordeel ging geven van de patiënten. Dat is niet echt bereikt, maar ik denk dat we uit ervaring ook geleerd hebben dat dat niet realistisch is." (zorgverlener WGC)

Heden, sinds de Covid-19 pandemie zijn de ideale omstandigheden voor de bijeenkomsten afwezig. Een aantal leden hebben de groep verlaten omwille van de pandemie en de bijeenkomsten hebben stilgelegen. Een belemmerende factor hier was toen het feit dat de sessies enkel fysiek plaatsvonden. Voorlopig is er nog geen online alternatief opgestart. Wel werd er contact gehouden via e-mail. Maar niet alle deelnemers zijn vaardig genoeg om van dit kanaal gebruik te maken. Het onderwerp van de sessies werd eveneens sterk beïnvloed door de pandemie. Zo hadden de deelnemers steeds veel vragen omtrent het Covid-19 beleid.

"In corona moesten we stoppen en ik vind dat spijtig. In die periode was het echt moeilijk, iedereen was opgesloten. (...) Als het weer mooi was, konden we buiten afspreken, met afstand. Dat was leuk. Nu is het gelukkig terug om de zes weken." (deelnemer klankbordgroep)

De mechanismen die leiden tot uitkomsten (M)

De leden van de klankbordgroep zijn vrijwilligers en patiënten van het wijkgezondheidscentrum. Ze zien en voelen wat er gaande is in de community en wat er speelt bij de patiënten en bieden zo een frisse kijk op wat er goed maar ook op wat minder goed loopt. Wat kan er beter? Wat zijn de frustraties bij de patiënten? Ze merken zaken op die de zorgverleners zelf niet zien. De leden hebben verschillende motivaties om deel te nemen aan de klankbordgroep. Zo blijken het sociale aspect, de betrokkenheid met de praktijk en de verbinding die dit creëert, een belangrijke rol te spelen. De leden voelen zich, door de regelmatige bijeenkomsten van min of meer dezelfde groep mensen, meer verbonden met elkaar. Ze leren de andere leden beter kennen en dit schept een band. De leden krijgen geen financiële vergoeding voor de vergaderingen.

"Ik heb veel hulp gekregen van Vierkappes en het was mijn manier om iets terug te doen." (oud-deelnemer klankbordgroep)

"Voor mij is het echt wel dat sociaal contact. (…) Verder vind ik het belangrijk om de belangen van mijn mede-patiënten te verdedigen. Zo kunnen er oplossingen gevonden worden voor problemen waar de dokter misschien niet van weet." (deelnemer klankbordgroep)

"Daar voel ik mij zeer goed. Ge kunt uw gedacht zeggen. Dat is normaal hé, iedereen kan zijn mening zeggen, en we respecteren ook mekaar. Dat vind ik zeer goed. Er zouden meer mensen op de hoogte moeten zijn dat dit bestaat." (deelnemer klankbordgroep)

"Ik denk dat mensen vooral intrinsiek gemotiveerd moeten zijn. Want wanneer je dat zou gaan doen via vergoeding, zeker binnen onze patiëntenpopulatie, dan dreig je misschien de foute kandidaten aan te trekken. Ze worden wel, bijvoorbeeld als wij een groot symposium of zo organiseren, ook mee bij de eregasten gezet. Ze worden wat in de bloemetjes gezet." (Inge Claesen, coördinator klankbordgroep)

Door de betrokkenheid van de patiënten met het WGC kan de werking beter afgestemd worden op de feedback van de patiënten. Ze hebben het gevoel dat er naar hen geluisterd wordt en dat ze wel degelijk een verschil kunnen maken voor het WGC, de zorgverleners en hun mede-patiënten. Voor de zorgverleners is de klankbordgroep een manier om bijvoorbeeld nieuwe ideeën af te toetsen.

"Je hebt een forum om te horen: 'Hoe zien jullie dat?' Dat heb je anders niet, je kan het met enquêtes doen maar dat heeft niet dezelfde diepgang." (zorgverlener WGC)

"Ik denk dat het ook symbolisch belangrijk is, dat je patiënten meeneemt en hen probeert te betrekken." (zorgverlener WGC)

Op de bijeenkomsten is er meestal een hulpverlener of medewerker van het wijkgezondheidscentrum aanwezig, veelal verbonden aan het thema van de sessie, waardoor de leden ook concretere vragen kunnen stellen. Verder kunnen de thema's ook worden aangebracht door de leden van de klankbordgroep zelf. De thema's die aan bod kunnen komen tijdens een klankbordgroep sessie zijn zeer verschillend. Dit kan gaan over praktische zaken, zoals de inkleding van het gebouw, maar ook over inhoudelijke zaken, bijvoorbeeld het aanbod van groepssessies.

"Als er een arts komt, of iemand van het onthaal, dan zeggen we op voorhand wat we zouden willen bespreken." (deelnemer klankbordgroep)

"Ik vind het positief dat thema's vanuit elke hoek komen. Ik denk dat het zeker vanuit de aanleiding komt van 'Waarom willen we de klankbordgroep?'. Dat is dan al één van de redenen dat we de klankbordgroep hebben, maar ik vind het zeker ook positief dat we vanuit van wat wij denken dat zinvol en positief kan zijn, ook onze inbreng kunnen hebben." (zorgverlener WGC)

De sessies worden gemodereerd door de coördinator van de klankbordgroep, die tussenpersoon is tussen de leden van de klankbordgroep en de medewerkers van het wijkgezondheidscentrum. Zij bewaakt eveneens de open discussie. Een belangrijke factor is de intrinsieke motivatie van deze persoon. Zij houdt de klankbordgroep in stand en bepaalt mee of deze al dan niet zijn doel bereikt.

"Zij is de persoon tussen de patiënten en de dokters. (…) Zij zit dan te zeggen wat wij denken. Dat is perfect." (deelnemer klankbordgroep).

"Ik denk dat dat vooral ook modereren is. Dat je heel hard moet opletten met patiënten die zo hun eigen stukje verhaal volledig willen komen vertellen hè. Die dat eerder zoals een praatgroep gaan zien. Ja, de koffieklets, of nu zeker met corona. Mensen hebben weinig contact, dus dat is de plek waar ze nog eens even kunnen komen ventileren of komen praten. Dus ik denk dat daar wel een belangrijke rol ligt. Dat ik goed de agenda wel weet vast te houden." (Inge Claesen, coördinator klankbordgroep)

Uitkomsten van de interventie (O)

Alle geïnterviewden geven aan dat de klankbordgroep ervoor zorgt dat de zorg beter afgestemd wordt op de noden van de patiënten. De patiënten geven tevens aan meer tevreden te zijn doordat ze zich meer betrokken voelen bij de organisatie van het WGC.

Uit de verslagen konden we volgende interventies weerhouden die ervoor gezorgd hebben dat het zorgaanbod beter afgestemd is op de patiëntenpopulatie.

- De oprichting van een wandelgroep voor en door patiënten
- Aerobiclessen in samenwerking met Stad Tienen
- Aanpassingen in de wachtzaal: wachtzaalcampagnes met iedere maand een nieuw thema (vb. slaapproblemen, gezonde brooddoos, …)
- Het uitschrijvingsdocument van het wijkgezondheidscentrum werd geherevalueerd waarbij nu de vraag wordt gesteld waarom patiënten zich uitschrijven
- Campagne rond eenzaamheid
- Lezing rond rouw
- Bespreking van het nieuwe patiëntendossier: welke bezorgdheden zijn er?
- Evaluaties van lopende projecten in het wijkgezondheidscentrum (de griepvaccinatiecampagne, het zorgtraject diabetes, het project rookstop, project rond vroegtijdige zorgplanning, …)

Ook de leden en zorgverleners vermelden een aantal interventies die gerealiseerd zijn met hulp van de klankbordgroep.

“Er is nu een gynaecoloog aangesloten bij het centrum. Het gaat nu ook vlotter om uw medicijnen te bestellen.” (deelnemer klankbordgroep)

“We hebben voorgesteld om op de opendeurdag eten van andere culturen te maken zodat allochtonen zich betrokken zouden voelen in de praktijk. Dit is gebeurd en was een succes.” (oud-deelnemer klankbordgroep)

“Ik denk dat dat dan vooral gaat rond het activiteitenaanbod. (...) Ze hebben daar echt ook wel voor geijverd. Er waren dan beweegsessies voor allochtone vrouwen. Ja heel diverse zaken ook wel, die er zeker niet zouden geweest zijn, moest de klankbordgroep niet bestaan. (...) Dat is soms ook puur praktisch hè? Bijvoorbeeld wat zijn goede tijdstippen om activiteiten te doen. Het organiseren van een rookstop avond, avonden rond zelfbeeld. Die richting hebben ze ons ook wel meegegeven denk ik, door toen mee na te denken. Zo was het echt een tweerichtingsverkeer.” (Inge Claesen, coördinator klankbordgroep)

Het al dan niet succesvol zijn van de klankbordgroep, blijkt ook afhankelijk te zijn van de vooropgestelde verwachtingen. Deze zijn sinds de oprichting van de klankbordgroep mee geëvolueerd.

(Op de vraag of de doelstellingen bereikt zijn) “Als je zegt dat het een groep gebruikers moet zijn die je iets meer diepgaand aan bod laat komen, naast enquêtes en bevragingen, dan werkt het zeker als forum. Ik denk dat je de klankbordgroep niet moet lanceren om te zeggen ‘wij hebben de stem van de patiënt’, dat is niet zo. Het werkt wel als een manier om uitleg te geven en input terug te krijgen.” (zorgverlener WGC)

”Het doel daarvan is om blinde vlekken te kunnen wegwerken die je zelf als team niet ziet, maar die mogelijks toch een probleem kunnen zijn voor een goede werking en het welbevinden van patiënten.” (zorgverlener WGC)

“We hebben in het verleden patiënten bevragingen gedaan of vragenlijsten, dan krijg je statistieken en scores maar ik heb het gevoel dat je daar niet zo veel uithaalt. Ik heb hier het gevoel dat je, weliswaar met een beperkt aantal mensen, door af en toe aan tafel te zitten, concrete, kleine verbeteringen terugkrijgt.” (zorgverlener WGC)

CMO-hypothese

Aan de hand van onze verkregen resultaten waren wij in staat onze oorspronkelijke CMO-hypothese te vervolledigen (zie tabel 2). Deze schetst een beter beeld van de werkelijkheid van de klankbordgroep te Tienen. Verder kunnen we stellen dat volgende vooropgestelde hypothese kan bevestigd worden door onze resultaten: *‘Een patient participation group (PPG) verhoogt de kwaliteit van zorg omdat deze beter wordt aangepast aan de noden van de patiëntenpopulatie.’*

Context	Mechanisme	Outcome
● De klankbordgroep komt zes wekelijks samen ● De leden zijn patiënten van het wijkgezondheidscentrum ● De leden zijn vrijwilligers ● De leden werden geselecteerd door zorgverleners ● De groep verandert niet veel van samenstelling, de leden kennen elkaar ● De maatschappelijk werker van het WGC begeleidt de klankbordgroep als coördinator en fungeert als moderator ● Afhankelijk van het thema neemt er maandelijks een andere zorgverlener deel aan de bijeenkomst ● De samenstelling van de groep is homogeen (leeftijd, origine) ● De groep representeert het patiëntenbestand van de praktijk niet ● De sessies vinden fysiek plaats in het wijkgezondheidscentrum ● Tijdens de Covid-19 pandemie hebben de bijeenkomsten stil gelegen	● Vertegenwoordigen van de patiëntenpopulatie ● Discussiëren op een open manier ● Op voorhand meedelen van thema's en opstellen van agenda ● Aanbrengen van onderwerpen door de leden ● Communiceren van projecten naar de leden ● Het maken van een verslag door de voorzitter ● Leden voelen zich meer betrokken en beluisterd ● Leden komen samen en voelen zich meer verbonden met elkaar	● De kwaliteit van zorg verhoogt omdat deze wordt aangepast aan de noden van de patiëntenpopulatie ● Projecten worden beter afgestemd op de patiënten

Tabel 2. Finale CMO-hypothese

Case 2: Patiëntenparticipatie in Gentse wijkgezondheidscentra

Alle geïnterviewde wijkgezondheidscentra maakten reeds kennis met patiëntenparticipatie. Waarbij participatie op het niveau van **informeren** de meest gebruikte vorm was. Zo worden er verschillende initiatieven rond gezondheidspromotie georganiseerd. Voorbeelden van dergelijke initiatieven zijn: wachtzaalcampagnes, project rond gezonde voeding, informatiesessies rond beweging, sessie rond omgaan met spanning etc. Verder zijn er ook reeds verschillende projecten geweest die zich op het niveau van **raadplegen** op de participatieladder bevinden (zie tabel 3). Zo kwamen onder andere de ideeënbrievenbus, het signalenregister en patiëntenbevragingen tijdens de interviews naar voor. Hierbij is het meestal de gezondheidspromotor die de tussenpersoon is tussen de praktijk en de patiënten. Waarbij de eerste aanzet vooral uit de praktijk zelf komt. Ook spelen vrijwilligers, die al dan niet patiënt zijn, vaak een rol in de wijkgezondheidscentra. Zij kunnen een uitvoerende taak hebben, bijvoorbeeld aan het onthaal, een ondersteunende rol bij bepaalde projecten, flyeren, etc. Een aantal WGC's proberen patiënten te betrekken op beleidsniveau van de praktijk. Zo zijn er enkele patiënten aanwezig op de algemene vergaderingen, dit op het niveau van **informeren/adviseren** op de participatieladder. Ook zijn er WGC's waarbij er patiënten deel zijn van de raad van bestuur. Deze participatie bevindt zich hier op het niveau van **meebeslissen** op de participatieladder.

Participatieladder	Brugse Poort	De Kaai	De Sleep	Watersport-baan	WGC nr. 5	WGC nr. 6	Tienen
Informeren flyers, wachtzaalcampagne, projecten gezondheidspromotie	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Raadplegen ideeënbrievenbus, klankbordgroep, signalenregister	✓			✓	✓	✓	✓
Adviseren patiënt op algemene vergadering, patiënt in bestuursraad, buurt in beweging, klankbordgroep	✓	✓	✓ (in verleden)		✓	✓	✓
Coproduceren patiënt in bestuursraad, klankbordgroep		✓	✓ (in verleden)		✓	✓	✓
(Mee)beslissen patiënt in bestuursraad		✓	✓ (in verleden)		✓	✓	

Tabel 3. Participatie in de WGC's

Brugse poort

Binnen wijkgezondheidscentrum Brugse Poort zijn er verschillende initiatieven rond patiëntenparticipatie. De gezondheidspromotor besprak de ideeënbrievenbus, het participatief onderzoek rond kinderobesitas 'Buurt in beweging', een wandelclub en het buurtproject 'Seghersplein leeft'. Verder zijn er ook plannen binnen het centrum om een *Buddy*-werking op poten te zetten. Bij navraag naar de voornaamste drempels voor het oprichten van een participatief project gaf de promotor aan dat er veel kwetsbare patiënten zijn die veel aan hun hoofd hebben. Hierdoor is hen motiveren voor deze projecten niet altijd evident en vraagt dit veel tijd en moeite van de zorgverleners. Verder bespreekt ze dat in het wijkgezondheidscentrum elk jaar verschillende doelen worden vooropgesteld. Deze geven richting aan budgetten en mankracht.

"Natuurlijk als je zoiets doet, moet dat goed zijn, moet dat representatief zijn en moet dat onderbouwd zijn en ik denk dat op heden dat nog niet gelukt is. Dat op dit moment dit niet het hoogst op de agenda staat om aan te pakken…"

In het WGC zijn er ook verschillende projecten tussen verschillende zorgverleners. Zo bespreekt de gezondheidspromotor een relaxatiesessie met de kinesist en klinisch psycholoog, een project rond gezond eten met de diëtiste en de gezondheidspromotor etc. Er wordt bij elk project ook naar feedback van patiënten gevraagd zodat deze kunnen verbeteren.

"Ik merk dat patiëntenparticipatie zeker wel leeft bij onze zorgverleners. Er wordt echt iets actiefs mee gedaan. Voorbeeld was er een sessie 'omgaan met spanning', gericht op relaxatie. Dat is een samenwerking tussen een kinesist en onze psycholoog. En dan is dat echt iets dat we actief gaan bevragen bij patiënten van 'Hoe vond je het?', 'Hoe wil je het verbeteren?'"

Als grootste succesverhaal haalde de gezondheidspromotor het project 'Buurt in beweging' aan. Dit gebeurde aan de hand van focusgroepen met kinderen en hun ouders om zo een duidelijker beeld te krijgen van de oorzaken en drempels bij kinderobesitas. Ze hopen deze resultaten binnenkort publiek te maken en zo andere praktijken of zelfs beleidsmakers te inspireren.

"Dat was zeer zinvol en heel interessant, ook naar het activeren van de ouders en de kinderen. Het is voor het eerst gelukt om alle kinderen in september van vorig jaar te laten starten in een sportclub. Dat was zeer zinvol, maar enorm arbeidsintensief."

De Kaai

In het WGC De Kaai is men actief bezig met patiëntenparticipatie. Men wil actief patiënten betrekken bij de werking en organisatie. Zo is de huidige voorzitter van het bestuur zelf een patiënt, die initieel als patiënt bestuurslid werd. De voorzitter kan zo, uit eigen ervaring, de visie van de patiënt bieden bij het beleid of bij het maken van beslissingen.

"Dat wij eerder aan het nadenken zijn van hoe we de mening van patiënten kunnen meenemen in ons beleid of binnen onze visie. Eerder op die manier, dat we achter dat kader staan of het idee dat we patiënten willen betrekken in hoe we zorg geven en hoe we ons organiseren. Eerder op die praktische manier nadenken. Omdat we ervan overtuigd zijn dat dat zinvol is en nuttig is voor de zorg. Dus we zijn eerder op dat niveau aan het denken hoe we dat het best kunnen doen."

(over de voorzitter) "Je merkt wel dat die soms uit ervaring spreekt. (...) (de voorzitter) geeft elementen aan die je anders over het hoofd kan zien."

Het WGC wil binnenkort beginnen met de opstart van een eigen PPG. Om zo de visie en de mening van de patiënt actief te kunnen betrekken bij het beleid. Ze haalden hiervoor reeds informatie uit externe literatuur en input van andere betrokken WGC's en externe organisaties. Heden ligt de focus op de rekrutering van patiënten en de samenstelling en het profiel van de (potentiële) leden. Hierbij botst men op het probleem dat er bij de selectie van patiënten die actief willen deelnemen, men vaak aan representativiteit inboet.

"Nu willen we een stapje verder gaan en los van tevredenheidsmeting willen we nu de stap zetten naar een patiëntenforum. Waar je een groep patiënten probeert te vinden waaraan je dingen kan voorleggen, een adviesgroep."

"Het is ook belangrijk om te weten: 'Wil je het proces van participatie of wil je uitkomst met feedback?' Als je echt input wilt, moet je mensen zoeken die genoeg kunnen reflecteren. Wil je het proces van participatie, dan moeten het mensen zijn die minder sterk zijn, maar is het feit dat ze betrokken zijn belangrijker."

De Sleep

WGC De Sleep heeft op heden geen actieve projecten rond patiëntenparticipatie. In het verleden waren er wel enkele kleine projecten zoals een COVID-enquête. Er zetelde vroeger een patiënt in de raad van bestuur, wat nu niet meer het geval is. Ook was er de intentie om een PPG op te starten. Hier botste men echter op enkele drempels, voornamelijk bij de rekrutering. De gewenste samenstelling van de groep was op voorhand moeilijk vast te leggen. Er moest eveneens tijd vrijgemaakt worden door de zorgverleners om de potentiële patiënten hierover aan te spreken.

"Dat is een beetje vastgelopen bij de zorgverstrekkers, we moesten wat namen verzamelen. Dat was voor hen niet altijd helemaal duidelijk. (...) Dan heb je de zorgverstrekker nodig om patiënten aan te trekken en profielen te bekijken, wie er zou passen en wie er geïnteresseerd is. Dan in gesprek gaan en vragen of ze het zouden zien zitten om deel te nemen. Dat vergt tijd, je moet daarover nadenken als de patiënt langskomt, je moet dat gesprek aangaan, dat is niet altijd makkelijk."

"Ik denk dat het ook was van: Wie nodigen we dan voor wat uit? Doen we een mix van alle patiënten of pakken we de mensen met lagere gezondheidsvaardigheden voor bepaalde topics en voor andere topics iets sterkere patiënten? Ik denk dat we daarover aan het struikelen waren. Maken we subgroepen of één volledige groep?"

De drijfveren voor het opstarten van een PPG waren het verbeteren van de inzichten in de standpunten van de patiënten en om de patiënten te kunnen betrekken bij beslissingen, met als doel de werking te verbeteren.

"Ik denk dat het heel interessant is voor ons om de stem van de patiënt mee te nemen in de zaken die we ontwikkelen. (...) De voornaamste beweegreden om een groep patiënten samen te krijgen is eigenlijk om onze eigen werking te verbeteren."

"We hebben veel anderstaligen, lage socio-economische status. We weten daar wel veel over maar we zijn die groep zelf niet. Het maakt dan moeilijk om beslissingen voor hen te maken."

Watersportbaan

Binnen wijkgezondheidscentrum Watersportbaan is het voornamelijk de gezondheidspromotor die projecten rond patiëntenparticipatie coördineert. Dit gaat ook verder buiten het wijkgezondheidscentrum waarbij er projecten worden georganiseerd voor de hele wijk.

"Als gezondheidspromotor hebben wij ook de wijkbewoners. Vroeger hadden we een moestuinproject waarbij mensen beslissen van wat en wanneer gaan we zaaien, welk materiaal is er nodig etc. Hierbij voorzien wij een kader en vragen we dan input aan de wijkbewoners."

In het wijkgezondheidscentrum is er sinds enige tijd een ideeënbrievenbus waar patiënten steeds suggesties mogen insteken. In de toekomst willen ze graag een tevredenheidsenquête afnemen. Binnen de interne werkgroep gezondheidspromotie, waarbij er van elke discipline iemand vertegenwoordigd is, worden deze zaken besproken. Ook hier vermeldt de gezondheidspromotor dat de voornaamste drempel voor patiëntenparticipatie, het moeilijk kunnen betrekken is van de minder mondige en meest kwetsbare personen.

"Als je patiënten in de raad van bestuur wilt, hoe ga je er dan voor zorgen dat er ook echt een mix, een vertegenwoordiging van patiënten is? Niet al onze patiënten zijn in staat om op dat niveau mee te helpen denken. Je wilt de stem van patiënten maar je mag dit dan natuurlijk wel niet vereenvoudigen tot de witte middenklasse. Dus het zou dan een vertekend beeld geven. (...) Als je naar meebeslissen en zelfbeheer wilt, denk ik dat we zeker nog een stap moeten zetten. Bij de meest kwetsbaren is het heel moeilijk om op niveau van meebeslissen te geraken."

WGC nr. 5

In het bestuur van het WGC zetelen enkele patiënten, bijvoorbeeld een architect. Deze geeft tijdens de vergaderingen input als expert in zijn/haar vak maar ook vanuit het standpunt als patiënt. Bijvoorbeeld bij de indeling van het gebouw voorafgaand aan een recente verhuis.

"Het bestuurslid blijft ook deel uitmaken van de organisatie, dus er wordt eigenlijk continu meegekeken naar oplossingen voor actuele problemen. We gebruiken de patiënt-bestuursleden ook om zaken af te toetsen, zoals de rest van het team."

Er is ook een signalenregister waar opmerkingen, vragen en noden van patiënten, opgepikt door de zorgverleners, worden bijgehouden. Deze signalen worden dan besproken op de vergaderingen. Hierdoor kan het WGC inspelen op actuele problemen van de patiënten. Zo ontstond er in het verleden een aanbod rond seksuele educatie en psychologische begeleiding.

"We weten ook, via een gevoeligheid voor signalen die wij bij onze zorgverleners proberen te creëren, dat er enkele noden zijn bij onze populatie. (...) Uit signalen vanuit de zorg hebben we eens een aantal sessies georganiseerd in groep rond seksuele educatie. (...) Uit signalen van onze zorgverstrekkers en populatie kwam een grote nood aan psychologische zorg."

Een praktische drempel voor participatie, naast tijd en ruimte, is ook de taalbarrière. Dit voornamelijk aangezien het WGC zich situeert in een multiculturele stadswijk. Om deze groep beter te bereiken, maakt men gebruik van interculturele bemiddelaars.

"Wat wij hier hebben en wat bij ons ook een meerwaarde is, is een cultureel bemiddelaar. Zij geven ons heel veel signalen over wat er leeft bij patiënten. Zij gaan samen met patiënten naar het kabinet, samen naar buiten. Daar is er ook nog veel contact. Patiënten zeggen dingen niet altijd tegen een arts, maar wel tegen hen. Wij hebben (hen) ook geleerd om die zaken door te geven aan ons."

WGC nr. 6

In dit wijkgezondheidscentrum zitten er van bij de oprichting van het WGC twee patiënten in de raad van bestuur. Deze patiënten toonden engagement voor de oprichting van het WGC en zijn daarna in de raad van bestuur terecht gekomen, waarvan één van de patiënten zelf voorzitter werd. Momenteel is de praktijk op zoek naar twee nieuwe patiënten om hun functie over te nemen. Ze zullen deze patiënten zelf selecteren in samenwerking met partnerorganisaties.

"De selectie zal eerder via onze partnerorganisaties verlopen, die samenwerken met mensen die een sleutelrol opnemen of die wat meer zicht hebben op wie zich kan engageren."

Tegen de zomer al willen ze graag een patiëntenbevraging organiseren om een nieuw beleidsplan op te maken voor de praktijk.

"We willen graag onze patiënten bevragen in de toekomst, op welke manier we hen kunnen betrekken bij de opmaak van een nieuw beleidsplan. (...) We willen echt input op ons beleid, we willen hiervoor een representatieve groep bereiken. (...) Het lijkt voor ons vanzelfsprekend om patiënten te betrekken bij het beleid van onze organisatie. Niet alleen als klant maar ook als belangrijke stakeholder. Niet enkel om de kwaliteit van onze dienstverlening te kunnen verbeteren maar ook om keuzes te kunnen maken over de toekomst."

Verder heeft de praktijk weinig ervaring met andere vormen van patiëntenparticipatie. In het verleden is er wel nog een ideeënbrievenbus geweest. Ook is er een wachtzaalactie geweest tijdens de tiendaagse van de geestelijke gezondheidszorg in samenwerking met patiënten. Er wordt vermeldt dat de grootste struikelblok om aan patiëntenparticipatie te doen, het gebrek aan tijd is.

"Tijd. Zowel voor ons als voor de patiënten. Mensen die speciaal naar hier moeten komen, en ook voor onszelf om tijd vrij te maken is niet evident."

Case 3: Expert opinie vanuit het Verenigd Koninkrijk

Wij onderzochten reeds een aantal vormen van patiëntenparticipatie in Vlaanderen. Het leek ons echter nuttig onze verkregen resultaten voor te leggen aan een expert in deze materie. Wij consulteerden hiervoor Dr. Graham Box. Hij was van 2005 tot 2010 *Chief Executive Officer* voor de NAPP in het Verenigd Koninkrijk. Hij gaf ons meer informatie omtrent het oprichten van een succesvolle Patient Participation Group.
Zoals eerder aangehaald, zijn praktijken in het VK sinds 2015 verplicht om een actieve PPG te onderhouden. Hiervoor wordt ook een vergoeding voorzien vanuit de overheid. Het is echter belangrijk dat praktijken de meerwaarde van zo'n PPG ervaren. De verplichting en financiële stimulus alleen zijn niet voldoende om een duurzame PPG op te richten.

"Financial motivations have their place, but I think if it's financially motivated, when the money stops, the group stops. So you've got to find a way to keep it, to make it sustainable. It's now part of the contract. (…) It doesn't say very much at all about what it has to do or how it has to work. But you have to have it."

Volgens de expert is het essentieel voor een PPG om een gemotiveerde coördinator te hebben. Ook de motivatie bij de leden zelf blijft echter van primordiaal belang. Leden kunnen gemotiveerd worden om deel te nemen via verschillende kanalen, bijvoorbeeld via de website of een nieuwsbrief. Er mag geen gebruik gemaakt worden van tokenisme (i.e. het selecteren van minderheidsgroepen, vanuit een plichtmatig oogpunt) bij de selectie van leden. Volgens de expert is het belangrijk ook de zorgverleners te betrekken bij de selectieprocedure. Ook is er de discussie over het al dan niet voorzien van een financiële stimulus voor de leden.

"I think that if there's someone in the practice who's passionate about it, it makes all the difference. Sometimes practice managers are told to do this. They don't really want to do this. They don't see the value of it and the patients pick up on that straight away. You need to have some quick wins, (...) some things that you can show very quickly that you've done and that have made a difference. And then the last bit is not just the practice manager's motivation, but in general the motivation of the members and it needs to be right, it can't be tokenistic."

"Then, in terms of recruiting patients, practices are in a great place to invite patients and there are all sorts of ways that you can do it. You can just generally promote it if you want, websites and newsletters. (...), but I think you can be more active (...). You might want to get the clinicians involved and get them to think about the kind of balance of patients that you'd want to have. I think if you don't do that, then there's a risk."

"It has been a point of contention, there are people who think that the patient voice is undervalued. They're a bit frustrated because they say 'we give our time, everybody else around the room is being paid, but we're not being paid'. I'm not persuaded of that and I think it's because in England, people often have a very strong relationship with their practice and their community. I think that should be the basis for it, rather than they're doing it to earn some money. That said, lack of resources should never be a reason for someone not to join the group."

Dr. Box benadrukt verder dat elke PPG anders is en aangepast aan de noden van de individuele praktijk. De taak van een PPG is net deze noden te identificeren.

"I mean the message was always, every practice is different. So the enjoyment might come in part from the fact that you make this (unique) thing. We're saying it's a good idea to have a patient group, but what it is, is up to you."

Zoals in Vlaanderen, zijn er in het VK ook moeilijkheden om een PPG op te richten die het patiëntenbestand representeert. Vaak ziet men een overrepresentatie van gepensioneerde leden en blijkt het moeilijk te zijn om gepaste deelnemers te vinden. Men moet creatief blijven in het zoeken van leden.

"Certainly the English experience would be that you tend to get older retired people, they've got time to give to it. But the doctors and nurses and others can think quite hard about people that they know that have links to the community, the people they know that have got a real interest in improving the quality of the practice. It may even be people who complained, but they've complained in a way that makes clear they actually want to make things better."

Om een PPG succesvol te maken, is het belangrijk de juiste onderwerpen te behandelen. Ook hier kan de ervaring van het VK ons helpen. In de PPG's wordt een document opgesteld met daarin de doelen van de PPG, de zogenaamde *Cherry Stones*. Dit document wordt voorgelegd aan de leden, waarbij zij kunnen aangeven aan welke doelen ze het meeste belang hechten. Zo is het meteen duidelijk waar iedereen energie wil insteken, en nog belangrijker, in wat niet.

"... and then four columns 'this year', 'next year', 'sometime' and 'never', and what you would ask the people in the room to do is just to go down that list individually and decide what they thought would be a focus for this year, next year, sometime and never. So that's quite nice with the never column because you get some things that everyone agrees that's just not something that the group's gonna do."

De ervaring uit het VK leert ons dat een PPG ervoor kan zorgen dat patiënten zich meer betrokken voelen bij de werking van de praktijk. Dit leidt tot een hogere patiëntentevredenheid.

"…and one of the early things I wrote when I took over the charity was a thing called 'Moving beyond them and us'. And it was based on the observation that when you spoke to doctors, they treated their patients as a 'them'. And when you spoke to patients who are frustrated with the quality of care, they saw the practices as 'them'. I saw part of the role of a patient group is making it US."

De expert benadrukt verder het belang van het verbinden van verschillende praktijken die een PPG hebben. Dit om informatie met elkaar uit te wisselen en zo te leren van elkaar. De netwerken die hierbij ontstaan, zouden vervolgens de stem van een bredere patiëntenpopulatie kunnen vertegenwoordigen en zo ook invloed gaan uitoefenen op beleidsbeslissingen.

"Maybe just in terms of promoting it and having the right people speaking to the right people, (...) and think from the start about how you're gonna network these groups because they're gonna feel a bit isolated. (...) But if you're in touch with the others, then you get a bit of a movement about it and that will be quite powerful. (...) so if you're trying to decide on the location of a new hospital. You get all of your patient group representatives together and then you've got the view from every bit of the patch."

DISCUSSIE

In deze masterproef focussen we op patiëntenparticipatie in de vorm van een *patient participation group* (PPG). Verder toetsen wij af welke vormen van patiëntenparticipatie reeds gebruikt worden in de Gentse WGC's en wat de voornaamste stimuli en drempels zijn. Tot slot bespreken wij een expert opinie uit het VK.

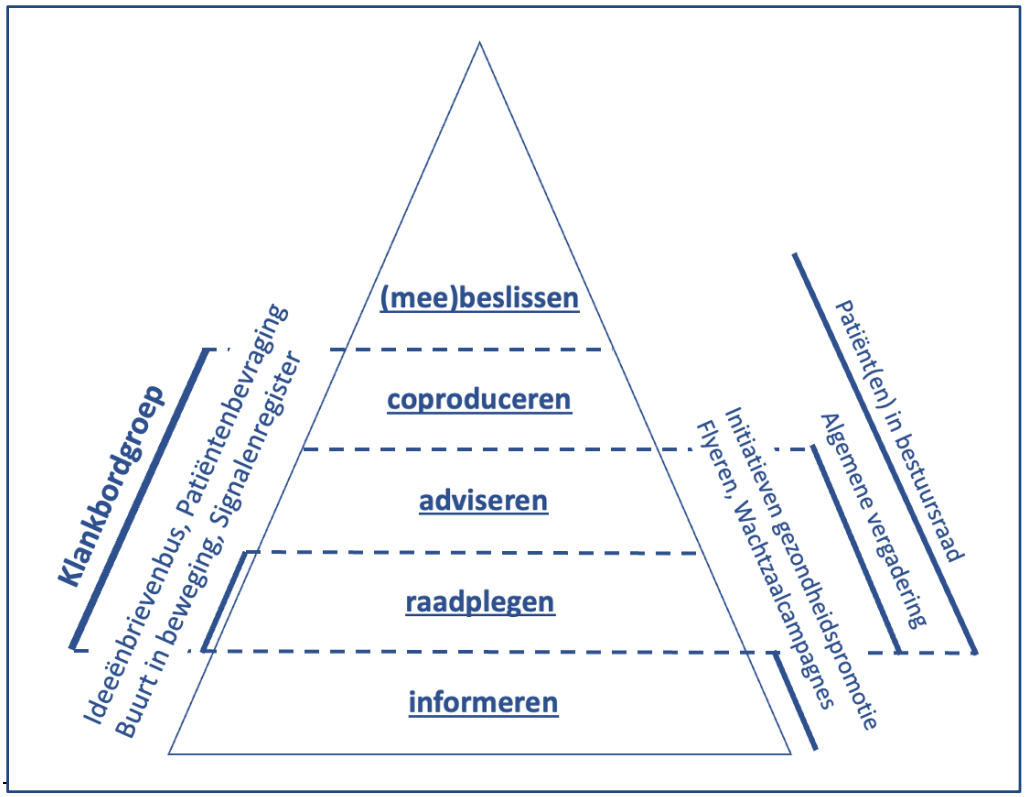
In Vlaanderen zijn er maar een zeer beperkt aantal PPG's actief, waaronder de klankbordgroep te Tienen die wij in onze masterproef bestudeerden (*case* 1). Wij gingen na of deze vorm van patiëntenparticipatie de kwaliteit van zorg verhoogt. Uit onze resultaten kunnen wij afleiden dat een PPG, zoals in Tienen, ervoor kan zorgen dat de kwaliteit van zorg wel degelijk verhoogt doordat deze meer persoonsgericht is en de gelijkwaardigheid bewaakt wordt. Hierdoor wordt de zorg beter aangepast aan de noden van de patiëntenpopulatie.

De groep in Tienen heeft een raadplegende functie maar organiseerde ook al evenementen omtrent gezondheidspromotie zoals de wandelgroep, kooksessies rond gezonde voeding, beweeglessen etc. Dit bevindt zich dan eerder op het niveau van coproduceren op de participatieladder (zie figuur 5). De taken van een PPG kunnen variëren van praktijk tot praktijk. Ze kunnen aangepast worden aan de lokale noden. Dit kan gaan van een communicatiefunctie, het organiseren van evenementen rond gezondheidspromotie, een vrijwilligersfunctie tot een ondersteunende functie in het bestuur van de eerstelijnspraktijk.

In de Gentse Wijkgezondheidscentra is patiëntenparticipatie zeker een actueel onderwerp. De vormen van participatie die op heden gebruikt worden in de WGC's, bestaan voornamelijk uit informeren, raadplegen en meebeslissen, dit laatste bij WGC's waar er patiënten zetelen in de raad van bestuur (zie figuur 5). Een echte georganiseerde PPG, zoals in Tienen, ontbreekt hier echter. Alhoewel enkele WGC's dit wel nastreven in de nabije toekomst. Een zeer waardevol gegeven dat terugkomt uit onze data is dat de verschillende WGC's nauw onderling contact met elkaar houden en zo ervaringen en informatie kunnen uitwisselen met elkaar. Dit is een vorm van netwerken.

WGC's die geen PPG hebben, gaven een aantal redenen waarom ze dit nog niet deden. Zo blijkt tijdsgebrek en gebrek aan middelen één van voornaamste drempels, die ook terugkomen in de Nederlandse en Engelse literatuur over dit onderwerp. Een andere drempel die naar voren komt, is de moeilijkheid om de meest 'kwetsbaren' te bereiken en zo geen goede weerspiegeling van de patiëntenpopulatie te hebben. De voornaamste drijfveer die de WGC's beschrijven om in te zetten op participatie, is om de visie van de patiënten meer te betrekken en zo hun werking te verbeteren. Een duidelijke motivatie bij de zorgverleners is hier essentieel. Een voordeel voor de WGC's is dat er reeds een interne taakverdeling is waarbij de gezondheidspromotor/sociaal werker zich kan inzetten voor participatie.

In het VK zijn PPG's alom aanwezig, daarom kozen wij ervoor een expert opinie in te winnen. Door parallellen te trekken tussen het VK en Vlaanderen, kunnen wij als onderzoekers toekomstige praktijken vergewissen van kennis uit andere landen met meer ervaring in patiëntenparticipatie. De expert gaf aan dat de verplichting en financiële stimuli van PPG's alleen niet voldoende zijn voor het verkrijgen van kwaliteitsvolle patiëntenparticipatie. Hiernaast bespreekt hij de belangen van een gemotiveerde coördinator en de nood aan correct geselecteerde leden. Voor de keuze van onderwerpen die besproken moeten worden in de PPG gaf Dr. Box de tip om gebruik te maken van de zogenaamde *'Cherry Stones'*. Tot slot benadrukte hij het belang van netwerken tussen verschillende praktijken om zo van elkaar te leren en een bredere stem te kunnen vertegenwoordigen i.k.v. beleidsbeslissingen.



Figuur 5. Participatiepiramide

De vraag blijft echter: 'Verhoogt een patient participation group de kwaliteit van zorg?'. De *Realist Evaluation* van de klankbordgroep toont ons dat er verschillende mechanismen en contexten aanwezig moeten zijn om een kwaliteitsverhogende outcome te verkrijgen (zie tabel 2). Zo zal niet elke vorm van patiëntenparticipatie even succesvol zijn.

Om een kwaliteitsvolle PPG op poten te zetten, moet men zich ervan bewust zijn dat een actieve zoektocht naar geschikte kandidaten vereist is. Er zijn verschillende manieren voor de praktijk om een PPG samen te stellen. Patiënten kunnen zichzelf kandidaat stellen maar er kan ook een selectie gebeuren door de praktijk zelf. Leden die enkel omwille van financiële redenen deelnemen, vormen geen meerwaarde voor de PPG. Hetzelfde geldt voor leden die enkel omwille van tokenistische redenen geselecteerd worden, d.w.z. dat ze enkel geselecteerd worden omdat ze deel uitmaken van een kwetsbare groep.

De WGC's geven aan dat hun ideale PPG representatief is voor de patiëntenpopulatie. Maar wat betekent representativiteit dan juist? Van de Bovenkamp en Vollard(26) beschrijven dat het niet mogelijk is dat één stem alle patiënten vertegenwoordigt. Hoe meer patiënten er betrokken worden, hoe democratischer de beslissingen. Ook zullen de patiënten die het meest vocaal zijn het meest gehoord worden. Hierbij kan de zorgverlener een belangrijke rol spelen. Zij komen in contact met de meest kwetsbare populatie. Het belangrijkste wat vermeld wordt door de auteurs is dat er steeds nood is aan een vorm van reflectie, zo moet de groep steeds stilstaan bij wie ze proberen te vertegenwoordigen en moeten hun beslissingen dit reflecteren.

In Tienen werden de leden geselecteerd door de zorgverleners. Zo werden voornamelijk mondige patiënten geselecteerd die de Nederlandse taal beheersen. Hierdoor krijg je natuurlijk een bepaalde groep mensen die niet representatief is voor de volledige populatie. Dit is dan ook één van de bezorgdheden die bij de WGC's naar voren komen. Daar heerst de vrees dat een niet-representatieve groep niet de juiste resultaten kan bereiken. Men dient hierbij weliswaar de vraag te stellen of een volwaardige representatie van de patiëntenpopulatie steeds een voorwaarde dient te zijn van een PPG. Als het ledenbestand in mindere mate de patiëntenpopulatie weerspiegelt, is dit op zich geen probleem. Men moet zich er weliswaar duidelijk van bewust blijven dat de PPG dan bepaalde groepen niet vertegenwoordigt. De ervaring in Tienen en het VK leert ons dat zelfs een niet-representatieve groep zeker een meerwaarde kan betekenen voor het beleid van de praktijk.

De nodige middelen en mankracht die nodig zijn voor het oprichten van een PPG kunnen een opgave betekenen voor praktijken. In Vlaanderen, in tegenstelling tot het VK, bestaat er geen financiële stimulus voor PPG's, noch voor patiëntenparticipatie in het algemeen. De expert bespreekt deze financiële ondersteuning in zijn interview, hij benadrukt echter dat dit alleen nooit voldoende is om een succesvolle PPG te verkrijgen. Een praktijk moet een zekere prioriteit stellen aan de PPG en in staat zijn de lange termijn voordelen van deze vorm van patiëntenparticipatie te zien(27). Een correcte motivatie blijft hierbij het belangrijkste. Verder onderzoek naar de onderliggende tendensen is nodig. Het ziet er wel naar uit dat patiëntenparticipatie in de toekomst meer een prioriteit zal worden binnen het Vlaamse landschap, aangezien er meer aandacht aan wordt besteed op beleidsniveau.

Een ideale PPG bestaat naast de praktijk zonder er ondergeschikt aan te zijn. De PPG werkt samen met de praktijk maar heeft in grote mate autonomie over de onderwerpen, acties en de eigen organisatie. Men mag niet terughoudend zijn om 'moeilijke' onderwerpen aan te pakken(27). De expert beaamt dit en reikt de *Cherry Stones* aan als tool om een duidelijk beeld te krijgen van wat de leden van de PPG belangrijk vinden om te bespreken en nog beter, wat niet. Dit om te vermijden dat er wrijving ontstaat tussen de leden onderling, alsook tussen de leden en de zorgverleners wanneer er te veel of te weinig tijd gespendeerd wordt aan bepaalde thema's.

De intentie dient steeds het optimaliseren van de werking van de praktijk te zijn, met als hoofddoel het verbeteren van de geleverde zorg. Waarbij een succesvolle PPG de zorg meer persoonsgericht en gelijkwaardig maakt. De zorg wordt meer persoonsgericht doordat deze meer aangepast wordt aan de patiëntenpopulatie, rekening houdend met de context. De gelijkwaardigheid verbetert omdat ook de meest kwetsbaren in de patiëntenpopulatie worden betrokken en zo de toegankelijkheid verhoogt. Dit verhoogt de kwaliteit van zorg.

Hoe kunnen we deze kwaliteitsverhoging gaan objectiveren als onderzoekers? De *Quintuple Aim* van VIVEL(5) is de standaard van de Vlaamse Overheid voor het aftoetsen van strategieën binnen de gezondheidszorg. Deze beschrijft 5 pijlers. Als we deze pijlers zouden toepassen op de klankbordgroep kunnen we in zekere mate bij alle vijf een verbetering terugvinden.

- **Verbeteren van de zorg:** De zorg verbetert doordat deze meer wordt afgestemd op de noden van de populatie.
- **Verbeteren van de gezondheidstoestand:** Door de verschillende projecten rond gezondheidspromotie, zoals de wandelgroep, avond rond gezonde voeding, project rookstop etc. verbetert de algemene gezondheid van de populatie van het WGC.
- **Realiseren van meer 'waarde':** Zonder meerkost voor het WGC kwam de klankbordgroep tot stand.
- **Sociale rechtvaardigheid en inclusie:** Er werden pogingen ondernomen door de groep om kwetsbare patiënten te betrekken, bijvoorbeeld kooksessies voor anderstaligen.
- **Meerwaarde voor professionals:** Zorgverleners van het WGC gaven aan nuttige informatie verkregen te hebben uit de klankbordgroep.

Uiteraard is de *Quintuple Aim* juist dat, een *'Aim'* of streefdoel. De perfecte PPG bestaat niet. Als zorgverleners moeten we hiervan bewust zijn, maar toch proberen dit streefdoel te benaderen.

Aanbevelingen voor een PPG

Het is belangrijk om een gemotiveerde coördinator of bezieler van de PPG, een centrale spilfiguur, te hebben.
Men moet inzetten op diversiteit, de kwetsbare leden actief opzoeken en rekruteren, maar alert blijven voor tokenisme.
Sessies buiten de werkuren kunnen een verbetering betekenen voor de samenstelling van de groep om ook een jonger/werkend publiek aan te trekken.
Een regelmatige samenkomst is belangrijk. Hierbij kan de frequentie variëren. Indien men minder frequent samenkomt is er het risico dat de samenhang van de leden onderling vermindert. Te vaak samenkomen kan ervoor zorgen dat er minder bereikt wordt per sessie. Dit omdat er niet genoeg tijd gelaten wordt voor het opkomen van nieuwe thema's of omdat het effect van de voorgaande sessies nog niet genoeg voelbaar is(27).
De leden van de PPG moeten inspraak hebben over de thema's, eventueel onder de vorm van een document zoals de *Cherry Stones* in het VK.
Het kan nuttig zijn om verschillende PPG's van dezelfde regio met elkaar in contact brengen en te verenigen, om het uitwisselen van ervaringen en informatie te vergemakkelijken (netwerken).
PPG's die contact houden met politieke en (para)medische instanties bieden een meerwaarde voor het lokale beleid.
We benadrukken dat niet elke PPG hetzelfde moet zijn. Elke praktijk is anders en heeft andere noden. De PPG dient zich rond deze noden te vormen.

Limitaties en uitdagingen

Gezien we onze masterproef gestart zijn tijdens de Covid-pandemie stond de klankbordgroep op een laag pitje en hadden net veel leden de klankbordgroep verlaten. Hierdoor waren er maar een beperkt aantal deelnemers om te interviewen.
Ondanks een uitgebreide rondvraag hebben we slechts één praktijk met een actieve PPG kunnen analyseren.
We interviewden enkel WGC's waardoor we voorzichtig moeten zijn met de resultaten te extrapoleren naar de algemene huisartsenpraktijk.
Ervaring leert ons dat bij een thematische analyse het als onderzoeker belangrijk is om geen persoonlijke overtuigingen te laten meespreken bij het verwerken van de data(28). We hebben getracht dit te voorkomen door gebruik te maken van triangulatie met de mede-onderzoekers en steeds de codes en thema's weloverwogen te selecteren, reviseren en verfijnen.
De interviews werden individueel door telkens één van de drie onderzoekers afgenomen en neergeschreven. Hierdoor is er meer risico op interviewerbias.

Gevolgen van het onderzoek

- **Praktijk**: Het belang van PPG's en patiëntenparticipatie in het algemeen werd nogmaals aangetoond. Wij hopen hiermee praktijken te stimuleren om zelf aan de slag te gaan door een leidraad te bieden.
- **Beleid**: In Vlaanderen is er geen beleidsmatige ondersteuning voor praktijken om aan patiëntenparticipatie te doen. Inspiratie kan gevonden worden bij onze buurlanden. Wij hopen met ons onderzoek de Vlaamse overheid aan te moedigen hiervoor een kader te creëren.
- **Onderzoek**: Er blijft verder onderzoek nodig om dit onderbelichte topic breder te benaderen. Het lijkt ons relevant om in een volgend onderzoek de drempels die wij beschreven verder uit te diepen. Er is ook nood aan meer en diepgaander onderzoek over de Vlaamse context.

CONCLUSIE

De rol van de patiënt is de afgelopen jaren fundamenteel veranderd. De patiënt staat meer centraal en heeft toenemend inspraak in de eigen zorg. We beschreven in deze masterproef 3 *cases*. Hieruit blijkt dat er verschillende voorwaarden nodig zijn voor kwaliteitsvolle patiëntenparticipatie. Patiëntenparticipatie in de vorm van een PPG, zoals in Tienen, kan ervoor zorgen dat de kwaliteit van zorg verhoogt doordat deze meer persoonsgericht is en de gelijkwaardigheid bewaakt wordt. Hierbij moet men echter rekening houden met de onderliggende contextfactoren en mechanismen.

In de bevraagde Gentse WGC's wordt er aan patiëntenparticipatie gedaan, in verschillende vormen en op verschillende niveaus van de participatieladder. Er is echter nog geen sprake van een PPG zoals in Tienen. Het merendeel is wel overtuigd van de potentiële voordelen voor de patiënt en voor de praktijk zelf. We willen met ons werk een leidraad bieden voor deze praktijken. Een gezonde portie motivatie is één van de belangrijkste factoren, zowel bij zorgverleners als patiënten. Elke PPG is verschillend en onderlinge uitwisseling van kennis en ervaring tussen de PPG's kan een enorme meerwaarde bieden. Praktijken die nog geen actieve PPG hebben, vermelden als voornaamste drempels gebrek aan tijd en middelen alsook de moeilijkheid om een representatieve groep samen te stellen.

In Nederland en het VK is patiëntenparticipatie in de eerste lijn reeds verder uitgebouwd en bestudeerd. Er blijft in Vlaanderen verder onderzoek nodig om dit onderbelichte topic breder te benaderen. Naar de toekomst toe manen we de overheid aan om op beleidsniveau PPG's te ondersteunen, alsook de verschillende vormen van patiëntenparticipatie aan te moedigen.

REFERENTIES

1. Goffin T, Walraet P. Van patiëntenrechten naar patiëntenwaarden. Tijdschr Geneeskd. 13 september 2021;78(4).
2. Leys Mark, Reyntens Sarah, Gobert Micheline. Patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid. Een literatuuroverzicht en verkenning van internationale en Belgische initiatieven [Internet]. 2007 [geciteerd 4 januari 2023]. Beschikbaar op: https://adoc.pub/patintenparticipatie-in-het-gezondheidszorgbeleid-een-litera.html
3. Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg, Vlaamse overheid. Wat is kwaliteit van zorg? Definities en centrale principes [Internet]. [geciteerd 20 december 2022]. Beschikbaar op: https://zorgkwaliteit.be/vragen/wat-kwaliteit-van-zorg-definities-en-centrale-principes
4. World Health Organization. Quality of care [Internet]. [geciteerd 20 december 2022]. Beschikbaar op: https://www.who.int/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1
5. VIVEL. Quintuple Aim – het kompas van VIVEL [Internet]. [geciteerd 19 maart 2023]. Beschikbaar op: https://www.vivel.be/nl/nieuws/tag/quintuple-aim/
6. Declaration of Alma-Ata. In: International Conference on Primary Health Care [Internet]. 1978 [geciteerd 16 december 2022]. Beschikbaar op: https://www.who.int/teams/social-determinants-of-health/declaration-of-alma-ata
7. WHO Regional Office for Europe. Driving forward health equity-the role of accountability, policy coherence, social participation and empowerment [Internet]. Copenhagen; 2019 [geciteerd 4 januari 2023]. Beschikbaar op: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/324901/9789289054133-eng.pdf?sequence=5&isAllowed=y
8. Groenewegen P, Kroneman M, van Erp K, Broeren R, van Birgelen; Chantal. Kennissynthese : Patiëntenparticipatie in de eerste lijn. 1–69 p.
9. Paukkonen L, Oikarinen A, Kähkönen O, Kyngäs H. Patient participation during primary health-care encounters among adult patients with multimorbidity: A cross-sectional study. Health Expectations. 1 oktober 2021;24(5):1660–76.
10. Malfait S, Eeckloo K, Van Daele J, Van Hecke A. The Patient Participation Culture Tool for healthcare workers (PaCT-HCW) on general hospital wards: A development and psychometric validation study. Int J Nurs Stud. 1 september 2016;61:187–97.
11. Neuwelt PM. Community participation in primary care: what does it mean 'in practice'? J Prim Health Care. 1 maart 2012;4(1):30–8.
12. Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. Patient participation: Current knowledge and applicability to patient safety. Mayo Clin Proc. 2010;85(1):53–62.
13. Monnikhof René, Edelenbos Jurian. Lokale interactieve beleidsvorming. Utrecht: Uitgeverij Lemma bv; 2001.
14. Boeykens D, Boeckxstaens P, De Sutter A, Lahousse L, Pype P, De Vriendt P, e.a. Goal-oriented care for patients with chronic conditions or multimorbidity in primary care: A scoping review and concept analysis. Vol. 17, PLoS ONE. Public Library of Science; 2022.

15. Pollard L, Agarwal S, Wray P. The impact of Patient Participation Direct Enhanced Service on patient reference groups in primary care: A qualitative study [Internet]. Beschikbaar op: https://www.researchgate.net/publication/272517001
16. National Association for Patient Participation. A guide for Patient Participation Groups [Internet]. [geciteerd 28 februari 2023]. Beschikbaar op: www.napp.org.uk
17. Gillam S, Newbould J. Patient participation groups in general practice: What are they for, where are they going? BMJ (Online). 18 februari 2016;352.
18. Richard G Mann. Why patient participation groups stop functioning general practitioners viewpoint. Br Med J. 1985;290:209–12.
19. Biddle MSY, Gibson A, Evans D. Attitudes and approaches to patient and public involvement across Europe: A systematic review. Health Soc Care Community. 23 januari 2021;29(1):18–27.
20. Kroneman M, Van Erp K, Groenewegen P. Community participation in primary care: Willingness to participate, a web survey in the Netherlands. Prim Health Care Res Dev. 2018;20.
21. WHO Regional Office for Europe. Exploring Patient Participation in Reducing Healthcare Related Safety Risks [Internet]. Copenhagen; 2013. Beschikbaar op: https://www.researchgate.net/publication/236619019
22. Boogaard F. Dwarsliggers in Vlaanderen . In: Dwarsliggers in Vlaanderen. Lannoo; 1976. p. 131–42.
23. Public Health England. A brief introduction to realist evaluation. [geciteerd 28 februari 2023]; Beschikbaar op: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/1004663/Brief_introduction_to_realist_evaluation.pdf
24. Westhorp G. Realist impact evaluation: an introduction [Internet]. 2014. Beschikbaar op: www.odi.org/twitter
25. Greenhalgh T, Wong G, Jagosh J, Greenhalgh J, Manzano A, Westhorp G, e.a. Protocol—the RAMESES II study: developing guidance and reporting standards for realist evaluation: Figure 1. BMJ Open. 3 augustus 2015;5(8):e008567.
26. van de Bovenkamp HM, Vollaard H. Representative Claims in Healthcare: Identifying the Variety in Patient Representation. J Bioeth Inq. 7 september 2018;15(3):359–68.
27. Growing patient participation -promoting quality and responsiveness in general practice [Internet]. [geciteerd 28 februari 2023]. Beschikbaar op: https://www.pennine-gp-training.co.uk/res/Patient%20Participation%20Groups.pdf?fbclid=IwAR1WVZ0IKmy52XjAICrMbMyMKxMdYSRw8Ym23noNwOjSyoa8ZXwaDyK907k
28. Caulfield J. Een introductie tot thematische analyses | Met voorbeelden [Internet]. Scribbr. 2022 [geciteerd 28 februari 2023]. Beschikbaar op: https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/thematische-analyse

BIJLAGEN

Bijlage 1: Informed Consent

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: De klankbordgroep binnen de huisartsenpraktijk: a realist evaluation.

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

U zal binnenkort deelnemen aan een interview. De Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg van de Universiteit Gent voert een onderzoek uit naar patiëntenparticipatie in de eerste lijn om na te gaan wat dit kan betekenen voor de gezondheidszorg. Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om deel te nemen aan een interview. Dit zal ongeveer 30-60 min van uw tijd in beslag nemen.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Peter Decat. Studenten van de vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg zullen deel uitmaken van het onderzoeksteam.

2. TOESTEMMING EN WEIGERING

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kunt weigeren om deel te nemen aan het interview zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op uw verdere relatie met de onderzoeker. Dit zal ook geen negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgen en uw verdere opvolging.

3. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot meer inzichten in de participatie van patiënten in de eerstelijns gezondheidszorg.

4. KOSTEN

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

5. VERTROUWELIJKHEID

In overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 (die vanaf 25 mei 2018 in voege is) en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat we gegevens van u verwerken voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is wettelijk voorzien op basis van artikel 6, paragraaf 1 (a) en artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal gepseudonimiseerd worden. In deze studie kunnen ook gegevens verzameld worden via vragenlijst aan de deelnemer. Daartoe zal u gevraagd worden een persoonlijk email-adres te bezorgen waarop u deze vragenlijst wenst te ontvangen. Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of

publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Zowel persoonsgegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 20 jaar. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Prof. Dr. Peter Decat (UZ Gent). Zijn/haar onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.

De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA), Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel, Tel. +32 2 274 48 00, e-mail: contact@apd-gba.be

Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer voor UZ Gent BEL001889 – polisnummer voor UGent BEL000862).

7. CONTACT

Als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt u contact opnemen met de onderzoeker of een medewerker van zijn of haar team:

Naam: Dr. Gonde Waterschoot, Dr. Thomas Blancquaert en Dr. Fien Luwaert (onder leiding van Prof. Dr. Peter Decat)

Adres:xxxx

Telefoonnummer:xxxx

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Ik heb het document “Informatiebrief voor de deelnemers” pagina 1 tot en met 4 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.

Ik stem in om deel te nemen aan de volgende delen van de studie:

1) Ik stem ermee in om volledig samen te werken met de arts-onderzoeker.	
2) Ik stem ermee in dat mijn email adres gebruikt wordt voor het versturen van vragenlijsten	

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de arts-onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende 20 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

Bijlage 2: Richtvragen Diepte Interviews Tienen

Onderwerp	Vragen
Algemeen	Coördinator/oprichter klankbordgroep: • Waar haalde u de inspiratie voor het opstarten van de klankbordgroep? • Hebt u literatuur gebruikt, zoja, welke? • Wat was het doel bij het opstarten van de klankbordgroep?
Context en Mechanismen	Coördinator / zorgverlener / patiënt-deelnemer • Hoe verloopt een klankbordsessie voor u? • Wat is uw rol in de groep? • Wat vindt u van de rol van de coördinator, de hulpverleners en de andere leden? • Hoe komt het dat u wel/niet wou deelnemen aan dit project? • Zou u lid willen blijven van de klankbordgroep? Waarom? • Hoe werden de potentiële leden/jullie benaderd en uitgenodigd? • Wat vindt u van de samenstelling van de klankbordgroep? • Hoe worden de thema's gekozen en wat vindt u hiervan? • Momenteel komt de klankbordgroep maandelijks samen, wat vindt u hiervan? • Wat vindt u van de locatie van de sessies? • Hoe heeft Covid de werking van de klankbordgroep beïnvloed?
Outcome	• Werkt de klankbordgroep naar uw mening? Kunt u een voorbeeld geven? • Wat is voor u het belangrijkste dat de klankbordgroep reeds heeft bereikt? • Welke projecten/topics zijn nog onvoldoende aan bod gekomen? • Hoe voelt u zich bij de groep? • Hoe zou u willen dat de klankbordgroep in de toekomst verder evolueert?

Bijlage 3: Richtvragen Diepte Interviews Wijkgezondheidscentra

Onderwerp	Vragen
Algemeen	• Wat weet u over patiëntenparticipatie? • Welke vormen van patiëntenparticipatie kent u? • Kent u initiatieven die te maken hebben met patiëntenparticipatie? • Bent u zelf betrokken geweest bij een dergelijk initiatief? Zo ja, wat vond u hiervan? • Wat denkt u over het implementeren van patiëntenparticipatie in de huisartsenpraktijk? • Zou u in de toekomst zelf een initiatief willen opzetten? Waarom wel/niet? • Wat zijn de struikelblokken om zelf een initiatief op te zetten? • Wat zijn de redenen waarom u wel zelf een initiatief zou opzetten? • Denkt u dat er weerstand zou zijn vanuit de praktijk bij de opstart van dergelijk initiatief, waarom wel/niet?
Context en Mechanismen	*Indien reeds betrokken geweest bij een patiëntenparticipatie initiatief:* • Op welke manier was/bent u betrokken bij dit initiatief? • Hoe verliep dit initiatief? • Zou u dit in de toekomst anders aanpakken? • Welke (praktische) zaken bemoeilijkten dit initiatief? • Welke zaken bevorderden dit initiatief?
Outcome	• Wat was de uitkomst van dit initiatief? Heeft het zijn doel bereikt? • Heeft dit initiatief de kwaliteit van zorg verbeterd, en zo ja, op welke manier? • Zou u in de toekomst meer initiatieven rond patiëntenparticipatie willen in de huisartsenpraktijk? • Wat zou u willen bereiken met dergelijke initiatieven?

Bijlage 4: Ethisch Comité

contact	telefoon	e-mail	
Commissie voor medische Ethiek	+32 (0)9 332 41 81	Ethisch.comite@uzgent.be	
Ons kenmerk	Uw kenmerk	datum	pagina
BC-11404	NVT	29/12/2021	1/3

Betreft : Advies voor monocentrische studie met als titel:

"Klankbordgroep binnen de huisartsenpraktijk: a realist evaluation. Scriptie Gonde Waterschoot"

B.U.N.: B6702021001219

* Adviesaanvraagformulier: versie 1 dd. 23/11/2021 HAIO (manama volledig ontvangen dd. 29/11/2021)
* Begeleidende brief dd. 31/10/2021 (ontvangen dd. 29/11/2021)
* Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier: versie 1 dd. 31/10/2021 voor de patiënt
* Interview Guide: Richtvragen interviews versie 1 dd. 31/10/2021

Advies werd gevraagd door: Prof. Dr. Peter Decat

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 28/12/2021 . INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 28/12/2022, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met HIRUZ CTU (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 28/12/2021. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 28/12/2022, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before initiating the study, please contact HIRUZ CTU (09/332 05 00).

* *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
* *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
* *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
* *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
* *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
* *Alle effectieve leden van het Ethisch Comité, of hun plaatsvervangers,hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*
* *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
* *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
* *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
* *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
* *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
* *All effective members of the Ethics Committee, or their representatieves, have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee



Prof. dr. P. Deron
Voorzitter / Chairman

Bijlage 5: Zelfreflecties

Fien Luwaert

Wij schreven onze masterproef met 3 HAIO's. In een eerste fase zijn we vooral bezig geweest met onze onderzoeksvraag. We hebben verschillende mogelijkheden afgetoetst om onze onderzoeksvraag verder vorm te geven. Hierbij botsten we op een aantal drempels, voornamelijk het vinden van genoeg en gepaste kandidaten voor onze interviews, bleek moeilijker dan verwacht. Zo begonnen we met een focus op het WGC te Tienen en hebben we deze focus na verloop van tijd verder uitgebreid aangezien we initieel niet voldoende data konden verzamelen. Hierbij probeerden we de interviews onderling zoveel mogelijk te verdelen. In een tweede fase namen we contact op met WGC's in Gent, om ook de lopende projecten omtrent patiëntenparticipatie bij hen in kaart te brengen. Ook de interviews met de WGC's te Gent werden onderling verdeeld. Als laatste deden we nog 2 interviews met experten in de onderzochte materie. De verkregen info uit deze interviews konden we dan gebruiken om onze reeds verkregen data en resultaten af te toetsen en verder te verfijnen.

Voorafgaand en tijdens het verzamelen van onze data deden we een literatuurstudie. We verdeelden de gevonden artikels onder elkaar voor een eerste screening. Na het verzamelen van nuttige literatuur, begonnen we reeds aan een eerste versie van de masterproef. Hierbij nam ik vooral het voortouw in de inleiding en de resultaten. Waarbij mijn collega's de methode, discussie en conclusie initieel begonnen uit te werken. Verder probeerde ik de structuur en het overzicht te bewaren door het maken van *to do*-lijstjes. Zo kon ieder zelfstandig verderwerken op zijn/haar eigen tempo. De verwerking van de data gebeurde simultaan. Waarbij iedereen apart begon aan de analyse van de interviews via Nvivo. Hierna vergeleken we onze zelfstandig uitgevoerde analyses om tot een gemeenschappelijk resultaat te komen. Na verwerking van alle data en interviews konden we verderbouwen op de reeds geschreven teksten. We werkten hiervoor samen in een gemeenschappelijk document zodanig dat we steeds op de hoogte konden blijven van wat de anderen aan het doen waren. Tevens konden we zo steeds tips en opmerkingen geven zodanig dat de tekst een mooi geheel werd.

Het onderwerp van onze masterproef lijkt me zeker relevant voor de huisartsenpraktijken, om het aanbod van zorg beter af te stemmen op de patiëntenpopulatie. We hopen met deze masterproef een meerwaarde te kunnen bieden en het organiseren van patiëntenparticipatie initiatieven zo te motiveren. Hierbij proberen we met onze masterproef ook een soort van leidraad te bieden om een *patient participation group* op te richten. Patiënten als klankbord voor de werking van de praktijk kan zeker de patiëntentevredenheid verhogen.

Persoonlijk vond ik het erg lastig om deze masterproef tot stand te brengen gedurende onze HAIO periode. Gezien wij als HAIO ook quasi fulltime werken, is er weinig tijd over om eerst en vooral alle data te verzamelen en verwerken maar tevens ook om deze masterproef te schrijven. Het is moeilijk gezien de tijd die we hiervoor hebben zeer verknipt is en het zo quasi onmogelijk wordt om op een efficiënte manier verder te werken. Tevens vonden een groot deel van onze interviews in Tienen plaats, wat zeer tijdsintensief was. De masterproef zorgde er vooral voor dat er geen tijd of interesse over was om nog buiten het werken aan de masterproef mij te verdiepen in andere literatuur die relevant is voor de huisartsengeneeskunde. In mijn ogen zou het nuttiger zijn dat de tijd die we momenteel spenderen aan de masterproef geïnvesteerd zou kunnen worden in bijscholingen, updates van richtlijnen, nieuw wetenschappelijk onderzoek relevant voor de huisarts, etc. Zelf onderzoek doen is te tijdsintensief om te combineren met de praktische opleiding en zorgt ervoor dat er wordt ingeboet aan het lezen van andere literatuur. Het lijkt me beter dat de HAIO's die interesse hebben om wetenschappelijk onderzoek te doen, hiervoor de kans krijgen, zonder iedereen te verplichten tot het schrijven van een nieuwe masterproef.

Als laatste wil ik nog zeggen dat de samenwerking met mijn mede-HAIO's zeker goed verlopen is. Ik denk dat we deze masterproef tot een goed einde hebben kunnen brengen en hoop dat ook de verdediging vlot verloopt. Ik kijk er tevens naar uit om de laatste maanden van de HAIO periode zonder werk aan de masterproef door te brengen. Verder hoop ik dat het uitgevoerde onderzoek kan gebruikt worden in de toekomst zodanig dat onze inspanningen niet volledig verloren gaan. Voor de opleiding lijkt het me zeker nuttig de mogelijkheid te stellen om als HAIO voor een traject met of zonder masterproef te kiezen en eventueel een alternatief wetenschappelijk traject aan te bieden dat minder tijdsintensief is en meer toegepast is op de alledaagse praktijk. Zodanig kan wetenschappelijk onderzoek en literatuur op een positieve manier gestimuleerd worden zonder een extra stressfactor te zijn in de opleiding.

Gonde Waterschoot

De afgelopen drie jaar zijn echt voorbij gevlogen. Het werkleven ligt me enorm en ik ben nog steeds heel blij met mijn keuze voor huisartsgeneeskunde. Ik leerde op mijn stageplaatsen veel bij en voel me klaar om de volgende stap te zetten. Wat me steeds wel boven het hoofd hing tijdens de opleiding was het schrijven van deze masterproef. Dit bleef steeds in het achterhoofd hangen en bezorgde me veel stress door de jaren. Het was een uitdaging om tussendoor en in het weekend de motivatie te vinden verder te werken. Ik had geen moment in mijn opleiding waarin ik me volledig kon toeleggen op de masterproef. Het proces verliep gefragmenteerd en dit bemoeilijkte het maken van een coherent werk. Ik ben iemand die graag iets 100% doet en het voelde vaak dat ik door de workload alles maar half kon doen.

Toch vind ik dat wij een goed werk hebben geleverd. Samen met mijn teamleden volhardde ik en kwamen we tot een eindresultaat om toch best trots op te zijn. Het **groepsgebeuren** verliep niet altijd even vlot, soms waren er momenten dat het werk wat ongelijk verliep, maar dit balanceerde elkaar dan weer uit op een later moment. De combinatie met een vol uurrooster was voor ons allemaal niet evident. Ik was wel blij dat ik niet alleen stond in dit proces. Ik had steeds iemand om op terug te vallen en mee te reflecteren. Mijn teamleden zijn naast collega's ook goede vrienden, dit had zijn voor- en nadelen. Zo kennen we elkaar door en door, waardoor we wisten met wie we aan dit project begonnen. Toch merkte ik dat er soms frustraties van de masterproef doorsijpelden naar onze vriendschap. Ik ga daarom ook heel blij zijn als alles achter de rug is en we gewoon verder kunnen samen, zonder de zorg voor de thesis.

Als ik kijk naar mijn **persoonlijk aandeel** in dit werk, vind ik dat ik zeker mijn deel heb gerealiseerd. Ik focuste me in het begin voornamelijk op de communicator en samenwerker rol (CANMEDs); ik verstuurde e-mails, regelde bijeenkomsten en legde me toe op de organisatorische aanpak van de masterproef samen met mijn teamleden. In het begin waren we nog zoekende naar richting voor onze masterproef. We kwamen regelmatig samen om af te toetsen met elkaar. Verder probeerde ik de rol van organisator te hanteren om een goede balans te vinden tussen mijn werkleven en het masterproef gebeuren. Het structureren en plannen ging de ene periode beter dan de andere. Hiernaast kwam de rol van academicus ook aan bod in de beginfase van onze masterproef. Dit ging dan over het opzoeken, lezen en verwerken van bronnen rond patiëntenparticipatie samen met mijn teamleden. Ik moest veel nieuwe termen leren kennen en mij terug verdiepen in de wetenschappelijke wijze van denken. Ik had nog nooit een kwalitatief onderzoek gedaan. Hierdoor was de leercurve in het begin vrij traag. Ik ben blij hierover meer praktische know-how te hebben verzameld. Ik weet wel niet of ik deze nog zal nodig hebben in de toekomst aangezien ik me niet ga toeleggen op wetenschappelijk onderzoek.

Als het dan ging over dataverzameling zorgden we dat iedereen ongeveer evenveel interviews uitvoerden en transcribeerden. Voor de verwerking werkten we nauw samen voor het realiseren van een boomstructuur, deze hanteerden we alle drie voor de interview-verwerking om zo een homogeen resultaat te verkrijgen. Tot slot moesten we onze resultaten gaan neerschrijven. Dit was geen evidente taak voor onze data op een gestructureerde en duidelijke manier voor te stellen. Ik focuste me hierbij voornamelijk op de *methode* en de *discussie*. Uiteraard heb ik in de andere delen van de thesis ook mijn stuk gedaan, maar als je met drie 1 werk moet schrijven is het belangrijk om te verdelen en heersen. Ik vond dit zeker niet evident. Dit was een proces van wikken en wegen en hierbij kwamen onze visies soms niet 100% overeen. Toch ben ik enorm blij dat ik steeds 4 frisse ogen had om mijn nieuw stukje tekst mee te delen. Ze boden mij een klankbord en hierdoor kon ik een duidelijk verhaal brengen naar de lezer.

Als ik nu stil sta en onze masterproef bekijk ben ik best trots, we hebben een onderbelicht topic uitgediept en de nodige aandacht gegeven. Ik denk oprecht dat we een goede leidraad gemaakt hebben voor **het werkveld**. Ik hoop dat huisartspraktijken hiermee aan de slag kunnen. Als door dit werk er meer PPG's tot stand komen en een patiëntenpopulatie zich meer gehoord voelt, maak je van mij een gelukkig mens. Dan zijn het bloed, zweet en tranen het misschien toch waard geweest.

In een ideale wereld zou dit werk de Vlaamse overheid kunnen aanzetten om een beleidsmatig kader voor patiëntenparticipatie te voorzien. We kunnen maar hopen…

Thomas Blancquaert

De voorbije 3 jaar werkte ik, samen met twee goede vrienden en mede-HAIO, aan deze masterproef. Dit begon bij de keuze van onderwerpen. Ik had in het begin weinig voeling in de beschikbare onderwerpen. Een vriendin besprak toen de optie om samen te werken over een onderwerp dat zij gevonden had. Dit was een project rond patiëntenparticipatie. Na een korte zoektocht naar de context en inhoud rond patiëntenparticipatie, besloot ik om met plezier samen met haar, en een andere goede vriendin aan dit onderwerp te werken.

De eerste maanden van de masterproef liepen samen met de eerste maanden als HAIO. Dit was in volle COVID-pandemie, de tweede en grootste golf was in volle gang. In het eerste jaar was het de bedoeling om voornamelijk explorerend te werken en rond de literatuurstudie. Gezien ons onderwerp in het begin nog niet concreet afgelijnd was, begon de literatuurstudie zeer breed. Na enkele gesprekken met onze promotor kregen we meer zicht op het doel van onze masterproef.

Echter de literatuurstudie nam veel tijd in beslag. Dit voornamelijk omdat ik, naast hieraan te schrijven, ook voltijds werkte als HAIO. De praktijk waar ik mijn eerste jaar stond, was ook zeer druk, waardoor het zeer moeilijk was om tijd vrij te maken om hieraan te schrijven. Het schrijven aan de masterproef nam steeds verschillende uren of dagdelen in beslag, waardoor veelal weekends en vrij dagen opgeofferd werden. Er was ‘studietijd’ voorzien om hieraan te werken maar in realiteit ging deze tijd naar bijscholing, casussen, lessen en administratie.

In het tweede jaar volgden de interviews, waarvan het merendeel in Tienen. Hierdoor werd er zeer veel tijd gespendeerd aan verplaatsingen die veel tijd in beslag namen. Dit vaak voor één enkel interview. Logistiek was dit dus een zeer intensieve periode. Het was wel aangenamer om de tijd te spenderen aan interviews dan de literatuurstudie. Het werk hiervoor was meer afgebakend. Een interview afnemen, uittypen en analyseren, kon tussendoor gebeuren, dit in tegenstelling tot de literatuurstudie of het schrijven. Zelf ben ik niet goed om te beginnen aan een, initieel overweldigende taak. Ik ben iemand die veel liever de kleine, korte taken doet. Dat was ook een probleem bij het schrijven aan een dusdanig groot werk als deze masterproef.

Het derde jaar, het laatste jaar, bestond voornamelijk uit nog enkele interviews. We dienden onze onderzoeksvraag en de inhoud van de masterproef uit te breiden aangezien we onvoldoende data hadden. De laatste 6 maanden bestonden voornamelijk uit de analyse en schrijven.

Dit laatste jaar was voor mij het moeilijkste. Voornamelijk omdat ik, zoals hierboven reeds vermeld, moeite heb met beginnen schrijven aan een groot werk. In de basisopleiding heb ik mijn thesis ook stuk voor stuk afgemaakt, met veel vrijgemaakte tijd hiervoor. Deze tijd ontbrak echter gezien er voltijds gewerkt werd in de huisartspraktijk.

De samenwerking met de andere haio’s had voor-en nadelen. We waren reeds goeie vrienden, dus het was een vrij logsiche keuze om samen te werken voor de masterproef. Een voordeel was de vlotte communicatie en bereikbaarheid. De taakverdeling verliep ook vlot en iedereen kreeg een gelijke portie werk. We namen ongeveer evenveel interviews af, deden elk administratieve taken en kregen elk een eigen onderdeel om te schrijven. Hierbij betrof mijn persoonlijke aandeel voornamelijk toe op het schrijven van de inleiding en de discussie/conclusie. Op momenten dat we samen waren, konden we zeer aangenaam en efficiënt werken. Er was geen echte leider/coördinator in onze groep maar dit leek mij ons ook niet nodig. Een nadeel was dat het voor mij persoonlijk moeilijk was om soms de drive te vinden om intensief te werken. Ik had tegenover mijn vrienden minder te bewijzen en wist dat ze mild zouden zijn. Het was wel zo dat, indien één van ons een minder goed resultaat afgeleverd had, dit moeilijker was om te melden.

Dit laatste was het geval bij mij. Ik had, deels door omstandigheden en deels door een tekort aan stimulans, minder gewerkt aan de masterproef, voornamelijk bij het schrijven op het einde van het tweede en begin van het derde jaar. Dit leidde logischerwijze tot een frustratie bij de twee andere collega's. Zij vonden het in het begin moeilijk om mij dit te melden, waardoor dit ontaarde in een discussie tijdens een van de bijeenkomsten. Hierna heb ik getracht mij te herpakken, wat vervolgens ook wel gelukt is. Moest ik dit opnieuw kunnen doen, zou ik uiteraard mij meer actief opstellen.

De masterproef is volgens mij wel het mooie resultaat van hard werk van ons alle drie. Hoewel er toch steeds groepsleden zijn die meer werk en tijd geïnvesteerd hebben dan anderen. Dit lijkt mij een logisch gevolg van een groepswerk, maar uiteraard mag dit niet overhellen in ongelijkheid. Dit laatste is mijns inziens niet het geval bij ons. We werden gedurende het hele traject ook goed ondersteund door onze promotor en co-promotor. Ik hoop dan ook dat onze masterproef op het werkveld kan bijdragen aan de, op heden nog beperkte, literatuur rond patiëtenparticipatie en dat het andere artsen en praktijken kan overtuigen van het nut hiervan.

Spijtig genoeg is nut van het schrijven van deze masterproef voor mij niet overtuigend, zowel voor mij persoonlijk alsook voor mijn toekomstige loopbaan als huisarts. Hoewel het onderwerp vrij eenvoudig is en gericht op de eerste lijn, zijn de bekomen inzichten niet evenredig met de gespendeerde tijd. De voorbije drie jaren waren vanzelfsprekend zeer intensief. We werken reeds voltijds in een huisartspraktijk en de toegekende 'studietijd' volstaat niet om onze taken te volbrengen. Er wordt verwacht dat we casussen maken, literatuur nakijken, presentaties geven, videoconsulten bijhouden en leerdoelen opmaken. Daarnaast nemen velen onder ons het dagelijkse werk ook mee naar huis om dossiers te vervolledigen, patiënten op te volgen, consulten voor te bereiden en wachten doen. Het lijk mij verrijkender voor ons als huisarts in opleiding om onze energie in taken te steken die ons meer rechtstreeks relevante en toegankelijke inzichten bieden. Er zou eventueel een kleinere, jaarlijkse taak voorgesteld kunnen worden rond relevante onderwerpen die wij dagelijks tegenkomen. Bijvoorbeeld een formularium rond antibiotica gebruik, opvolging van zwangerschap, therapie bij diabetes mellitus etc. Indien men HAIO's de mogelijkheid wil bieden voor verder onderzoek, zou dit eventueel kunnen geregeld worden via een apart traject.