Haalbaarheidsstudie:

‘Patiënt Expertise Centrum (PEC)’

Hoe de expertise van (reuma)patiënten inzetten voor een optimale gezondheidszorg via de opstart van een Patiënt Expertise Centrum (Reuma)

ReumaNet vzw

www.reumanet.be

info@reumanet.be

september 2017

Introductie

Context

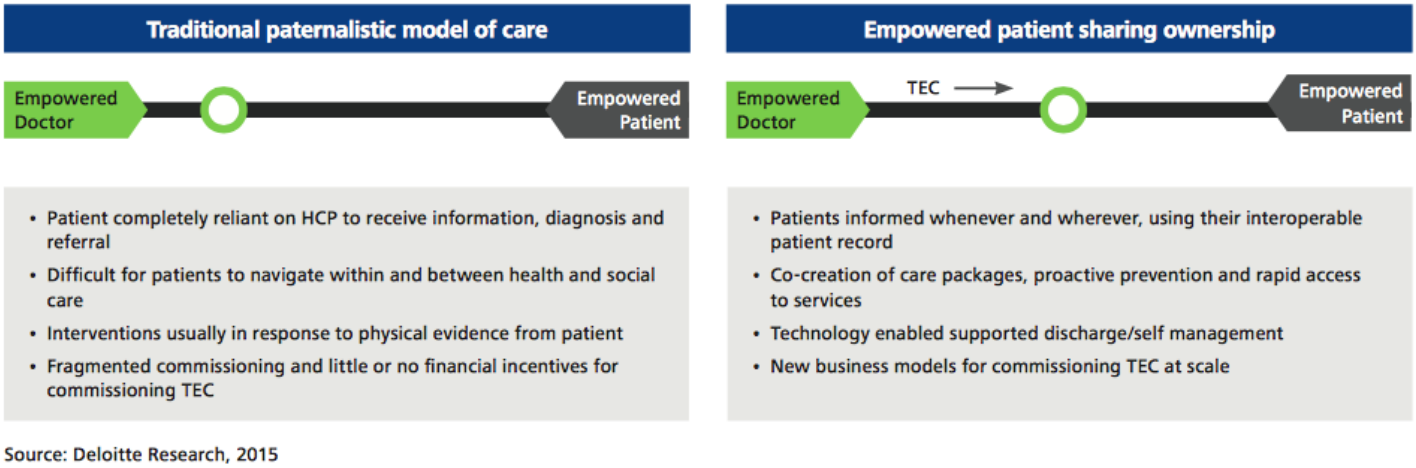
Mensen die een diagnose krijgen van een chronische aandoening, hebben recht op correcte informatie. Idealiter kunnen ze dit vinden op de voor hen meest geschikte plaats en meest geschikte moment. Op die manier wordt de persoon met de chronische aandoening optimaal versterkt in het omgaan met zijn of haar aandoening.

Steeds meer wordt 'patient empowerment' naar voor geschoven als één van de essentiële elementen om een verschuiving te bewerkstelligen van een *ziekte-georiënteerde* gezondheidszorg naar een *doel-georiënteerde* gezondheidzorg.

In een doel-georiënteerde gezondheidszorg ligt de nadruk op preventie en anticipatie, waar traditioneel de gezondheidszorg in België meer op 'genezen' inzette. Verschillende initiatieven van zowel de regionale als federale overheid hebben reeds het belang van een beter geïnformeerde patiënt benadrukt. Zo heeft Minister van volksgezondheid Maggie De Block verschillende 'pacts' ondertekend, waaronder één met de ziekenfondsen, de zorgverleners en de farmaceutische sector.[1] Behoort een pact met patiënten ook tot de mogelijkheden?

De evolutie in technologische ontwikkeling zorgt ervoor dat de patiënt meer mogelijkheden krijgt om zelf op zoek te gaan naar informatie en zelf ook een actievere rol kan spelen. Dit is weergegeven in figuur 1.

[1] http://www.deblock.belgium.be/nl/van-zieken-naar-gezondheidsfondsen

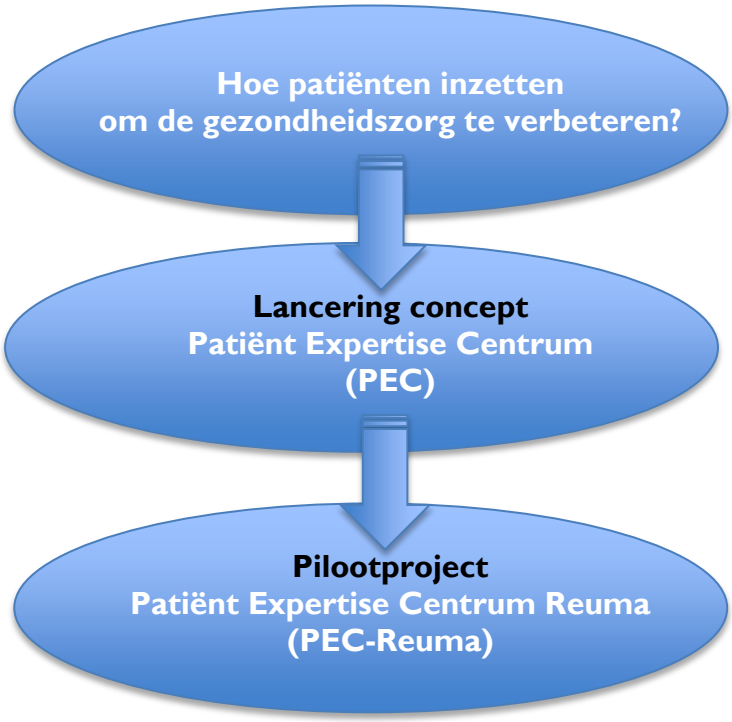


Figuur 1: illustratie hoe technologie een impact heeft op de verschuiving van een paternalistisch model in de gezondheidszorg naar een 'shared ownership' model.

De mondige en goed geïnformeerde patiënt vraagt meer en meer om betrokken te worden bij zijn eigen ziekteproces. Deze mensen zijn steeds beter geïnformeerd over tal van aspecten in zijn gezondheidsbeleving. Verder is er een professionalisering bezig van patiëntenorganisaties, waarbij ook opleidingen worden aangeboden aan individuele patiënten om ervaringsdeskundigen te worden[2]. Ook de waarde van patiënten-input wordt steeds meer erkend. Op **regionaal** niveau werkt Kom Op Tegen Kanker met een panel van patiënten om mee te beslissen over de financiering van onderzoeksprojecten [3]. Het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO) laat op **nationaal** niveau patiëntvertegenwoordigers mee beslissen welke projecten financiering krijgen. Op **Europees** niveau zorgt EUPATI, de European Patient Academy for Therapeutic Innovation voor een ander voorbeeld van betrokkenheid van patiënten. EUPATI is gericht op het opleiden van patiënten om meer input te geven in de ontwikkeling van medicijnen. En op **internationaal** niveau komen er steeds meer farmaceutische bedrijven die adviesraden opzetten waarbij patiënten input geven in de ontwikkeling van geneesmiddelen of diensten die met nieuwe geneesmiddelen geleverd kunnen worden[4].

[2] https://www.zorgneticuro.be/sites/default/files/general/Hefbomenvooreenbeterepatient-enparticipatie.pdf
[3] http://www.komoptegenkanker.be/nieuws/kom-op-tegen-kanker-betrekt-ex-patienten-voortaan-bij-onderzoek
[4] www.patientfocusedmedicine.org

Het is in deze context, waarbij de expertise van patiënten waarde genereert en dus (**economisch**) **waardevol** is voor verschillende actoren, in verschillende sectoren, dat het patiënt expertise centrum kadert. Mede door hun ervaring te gebruiken om systemen te optimaliseren kunnen we tot een efficiëntere gezondheidszorg komen.



Situering

ReumaNet, overlegplatform van Vlaamse reumapatiëntenverengingen, wil mensen met een reumatische aandoening via het oprichten van het PEC-Reuma laten groeien tot patiënt-expert. Deze patiënt-expert kan op zijn beurt op gestructureerde wijze andere patiënten op weg helpen (peer-to-peer) of organisaties bijstaan in hun zoektocht naar de mening van de patiënt. Het PEC-Reuma wil kwalitatief hoogstaande ondersteuning bieden aan alle betrokken.

Het doel van deze studie is de haalbaarheid van een patiënt expertise centrum (PEC) na te gaan, met een focus op reumatische aandoeningen via een eerste PEC: het PEC-Reuma.

Een PEC vormt ervaringsdeskundigen tot patiënt experten die andere patiënten (via peer mentoring) en diverse andere partners kunnen ondersteunen door het aanbieden van kwaliteitsvolle diensten. Een PEC bevordert 'patient empowerment' door de beschikbare expertise die patiënten kunnen leveren te inventariseren, te schematiseren, te standaardiseren en toe te passen.

Deze haalbaarheidsstudie wil

1. een beter overzicht geven van hoe verschillende stakeholders met patiënten omgaan en hoe patiënt experts (PE) kunnen worden ingezet om deze relaties te ondersteunen en te verbeteren.
2. een overzicht geven van onderzoek naar peer-to-peer support
3. begrijpen wat de financiële mogelijkheden zijn van een patiënt expertise centrum
4. mogelijke partners / klanten van een PEC identificeren
5. een politiek draagvlak evalueren
6. de samenwerkingsmogelijkheden tussen patiëntenorganisaties (PO's) en het PEC bekijken
7. pilootprojecten identificeren die het startschot kunnen betekenen

Een belangrijke methodiek in deze studie was om na te gaan hoe vandaag met patiënten wordt gewerkt en wat de potentiële meerwaarde kan zijn van een PEC. Op basis van gesprekken met stakeholders zijn aanbevelingen geformuleerd naar de inhoud en structuur van een PEC. Hiervoor werd ook rekening gehouden met de bezorgdheden van de stakeholders om in de toekomst patiënt experts in hun werking in te zetten.

Figuur 2: Stakeholders

In **werkpakket 1** (WP1) worden eerst een aantal **definities** uitgeklaard. **Werkpakket twee** (WP2) geeft een overzicht van de verschillende **stakeholders** die gehoord zijn en bespreekt hun aandachtspunten. **Werkpakket drie** (WP3) evalueert een mogelijk **bedrijfsmodel** en **werkpakket vier** (WP4) stelt een **structuur** voor.

Werkpakket 1: definities en domeinen van een PEC

*Dit werkpakket verzamelt de **definities** van termen die eigen zijn aan een patiënt expertise centrum. Verder is ook gekeken naar **buitenlandse voorbeelden** van het inzetten van patiënt experten.*

Definities:

- **PEC: Patiënt Expertise Centrum**
  - *Een patiënt expertise centrum (PEC) is een organisatie die verschillende partners die patiëntexpertise kunnen gebruiken samenbrengt en integreert, onder leiding van mensen met chronische aandoeningen. Een PEC vormt ervaringsdeskundigen tot patiënt experten die medepatiënten (peer*

mentoring) en andere partners kunnen ondersteunen door kwaliteitsvolle diensten aan te bieden. Het doel is 'patient empowerment' bevorderen door de beschikbare expertise te inventariseren, te schematiseren en te standaardiseren en beschikbaar te maken.

- **PECR: Patiënt Expertise Centrum Reuma**
  - *Het PECR is het Patiënt Expertise Centrum dat zich toelegt op reumatische aandoeningen. Het PEC-R is een werkgroep binnen het PEC.*

- **Ervaringsdeskundige**
  - *Een ervaringsdeskundige is een persoon die door gerijpte en doorleefde ervaring van tegenslag, ziekte, beperking, lotgeval of levensomstandigheid in staat is om de kennis die niet door studie of onderwijs maar door deze ervaring is opgedaan - de zogeheten ervaringsdeskundigheid - te benutten.*[5]

- **Patiënt Expert**
  - *De patiënt experten (PE's) zijn personen die zeer goed geïnformeerd zijn over bepaalde domeinen in relatie tot de aandoening die zij of hun mantelzorgers hebben. Deze omvatten: over kennis beschikken van relevante feiten, ervaring hebben in een bepaald domein, over een goed waarnemend vermogen en goede communicatievaardigheden beschikken. De patiënt expert kan zowel andere patiënten helpen met zelfmanagement als zorgverleners ondersteunen bij de ontwikkeling van uitgebreide zorg en ziektemanagement. De patiënt expert heeft de unieke opportuniteit om de patiënten-waarden en –prioriteiten te verduidelijken die om hun beurt klinische besluitvorming kunnen beïnvloeden. Ervaringsdeskundigheid is nodig om PE te kunnen zijn. Het Patiënt Expertise Centrum voorziet een specifieke opleiding tot patiënt expert bij de start en begeleiding gedurende alle latere stappen. De definitie van 'patiënt expert' in dit rapport heeft dus betrekking op ervaringsdeskundigen die een bepaalde domeinkennis hebben opgebouwd (door opleiding of ervaring) in een specifiek domein (zoals een maatschappelijk werker met specialiteit arbeid, een apotheker met kennis over biologische medicatie, een bio-medicus met kennis en ervaring over klinische studies, etc, allen uiteraard ook patiënt). We vestigen ook de aandacht op ouders van patiënten die kennis hebben opgebouwd in een bepaald domein. Deze personen kunnen patiënt expert zijn/worden in hun rol als mantelzorger.*
    Er wordt vaak terecht gezegd dat elke patiënt een expert is over zijn eigen aandoening. We onderschrijven deze stelling, maar maken graag een

[5] www.encyclo.nl/begrip/**ervaringsdeskundige**

onderscheid tussen een patiënt expert omwille van ervaringsdeskundigheid en domeinkennis en een de patiënt die persoonlijke expertise heeft opgebouwd over zijn of haar aandoening.

- **Patiëntenvertegenwoordiger**
  - *In dit rapport wordt hiermee verwezen naar patiëntenorganisaties (PO) en verdedigers van patiëntenbelangen in het algemeen.*

- **Peer mentoring**
  - *Peer mentoring slaat op lotgenotenbegeleiding, m.a.w. lotgenoten die andere patiënten bijstaan of hen ergens in begeleiden. Peer mentoring kan omschreven worden als een vorm van socialisatie waarin een meer ervaren (vaak oudere) student fungeert als begeleider, rolmodel, consultant of sponsor voor minder ervaren (vaak jongere) studenten. Het aanmoedigen, ondersteunen en adviseren van de jongere student draagt bij tot het ontwikkelen en verfijnen van diens kennis, vaardigheden en attitudes. Een mentor is met andere woorden een peer of collega die actief begeleiding en ondersteuning biedt en zodoende bijdraagt tot het academisch succes en de sociale integratie van minder ervaren studenten.[6] In het kader van het PEC kan in bovenstaand citaat 'student' vervangen worden door 'patiënt'.*

- **Peer education**
  - *Peer education is een vorm van zorg waarbij nieuwe patiënten of patiënten met een zorgvraag ondersteund worden door mensen met dezelfde aandoening, hun 'peers'. Peer mentors kunnen vanuit hun eigen, unieke ervaring anderen op weg helpen in het managen van hun chronische aandoening. Op die manier wordt peer educatie een aanvulling in het huidige gezondheidssysteem. Het vervangt de professionele zorgverlening niet, maar geeft een unieke aanvulling die 'niet-patiënten' niet kunnen geven.*

- **Primaire en secundaire preventie[7]**
  - *Preventie naar fase waarin de ziekte zich bevindt is ingedeeld in primaire, secundaire en tertiaire preventie waarbij:*

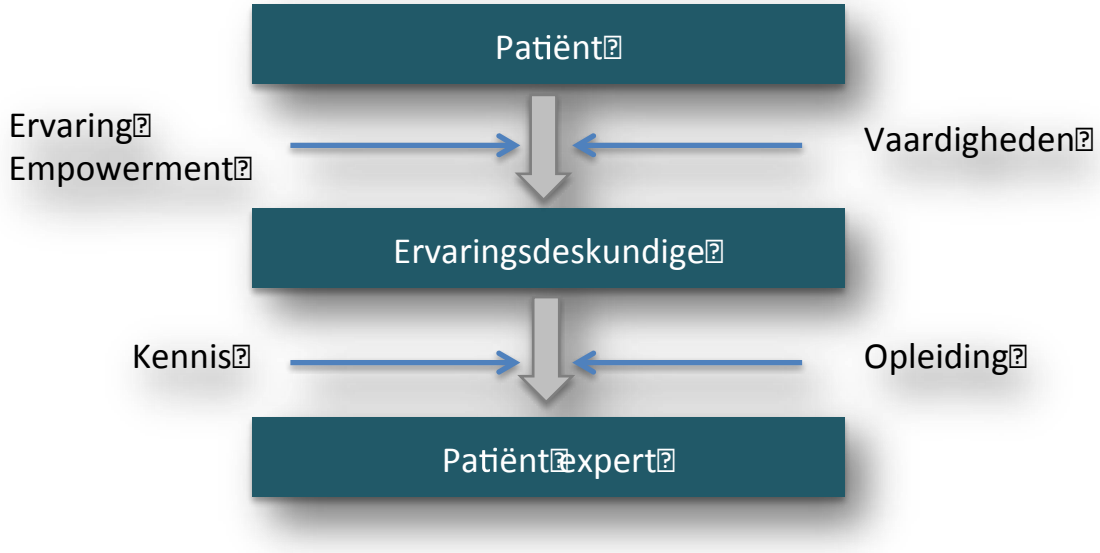
[6] http://www.bvdatabank.be/node/97
[7] https://www.volksgezondheidenzorg.info/verantwoording/preventie-volksgezondheidenzorginfo/wat-preventie#node-preventie-naar-fase-van-ziekte

- *primaire preventie activiteiten zijn die voorkomen dat gezonde mensen een bepaald gezondheidsprobleem, ziekte of ongeval krijgen,*
- *secundaire preventie zorgt voor vroege opsporing van ziekten of afwijkingen bij personen die ziek zijn, een verhoogd risico lopen of een bepaalde genetische aanleg hebben. De ziekte kan daardoor eerder worden behandeld, zodat deze eerder geneest of niet erger wordt,*
- *tertiaire preventie complicaties en ziekteverergering bij patiënten voorkomt. Ook het bevorderen van de zelfredzaamheid van patiënten valt hieronder.*

- **Mantelzorger**
  - *Een mantelzorger is iemand die, niet beroepsmatig, langdurig zorg verleent aan een hulpbehoevende chronisch zieke of andersvalide naaste.*

Verschil tussen een ervaringsdeskundige en een patiënt expert

Een patiënt expert is ook ervaringsdeskundige, maar een ervaringsdeskundige is niet automatisch een patiënt expert. Patiënten kunnen door hun ervaringen en (zelf)educatie ervaringsdeskundigen worden. Hierin speelt het 'empowerment proces' een belangrijke rol. Ervaringsdeskundigen kunnen tot patiënt-expert gevormd worden door specifieke opleidingen te volgen of door hun kennis uit te diepen in één of meer domeinen. Ze kunnen hun eigen verhaal overstijgen. Om patiënt expert te worden zijn dus zowel vaardigheden als een opleiding vereist. Niet elke patiënt kan of wil een ervaringsdeskundige worden of zijn, niet elke ervaringsdeskundige kan of wil een patiënt expert zijn.



Figuur 3: het traject van patiënt tot patiënt expert

Voorbeelden uit het buitenland waar patiënt experten beschreven worden

In het buitenland worden 'patiënt experten' al op verschillende gebieden ingezet. Zo heeft het **Canadian Cancer Survivor Network** de 'Patiënt expert in gezondheidstechnologie' gelanceerd. Hierbij nemen patiënten-KOLs (Key Opinion Leaders) of opinieleiders een actieve rol op om ervoor te zorgen dat Canadese patiënten toegang hebben tot optimale gezondheidstechnologieën.

De Canadezen formuleerden de volgende objectieven[8]:

- Patiëntvertegenwoordigers informeren over :
  - huidige en toekomstige gezondheidstechnologieën
  - de evaluatie en beoordeling door regelgevende instanties van deze technologieën
  - de criteria en besluitvormingsprocessen voor deze technologieën beschikbaar te maken voor de patiënt
- Patiëntvertegenwoordigers opleiden om de dialoog aan te gaan met regelgevende instanties en de beleidmakers en ervoor zorgen dat de patiënt een stem krijgt in de besluitvorming

[8] http://survivornet.ca/en/partners/patientexpertsinhealthtechnology

- Opportuniteiten creëren voor wederzijds leren en collaboratieve dialogen met andere patiëntvertegenwoordigers en stakeholders, waaronder onderzoekers, clinici, academici, de industrie, regelgevers en financiers.
- Programma's promoten ter ondersteuning van de ontwikkeling , duurzame toegang en optimaal gebruik van gezondheidstechnologie.

De **National Health Service (NHS)** in de UK heeft in een wetenschappelijke publicatie de volgende definitie van patiënt expert naar voren geschoven[9],[10]:

> *De patiënt expert is iemand die versterkt is met de vaardigheden , zelfvertrouwen en kennis die nodig is om een actieve rol te spelen bij het nemen van geïnformeerde beslissingen over zijn eigen gezondheid en management van zijn eigen chronische aandoening.*

De **European Respiratory Journal** heeft de volgende definitie gepubliceerd[11]:

- *De patiënt experten zijn personen die zeer goed geïnformeerd zijn over bepaalde domeinen. Deze omvatten: over kennis beschikken van relevante feiten, ervaring hebben in een bepaald domein, over een goed waarnemend vermogen en goede communicatievaardigheden beschikken. De patiënt expert zou zowel andere patiënten moeten helpen bij zelfmanagement, als artsen bij het ondersteunen van de ontwikkeling van uitgebreide zorg en ziekte management. De patiënt expert heeft de unieke opportuniteit om de patiënten-waarden en –prioriteiten te verduidelijken die op hun beurt klinische besluitvorming kunnen beïnvloeden.*

Verder beschrijft de European Respiratory Journal de vaardigheden waarover patiënt experten dienen te beschikken. Dit is weergegeven in tabel 1.

Tabel 1: vaardigheden van een patiënt expert volgens ERJ[12]. De patiënt expert dient volgens ERJ zowel over ervaringsvaardigheden te beschikken als over academische vaardigheden (niet exhaustief).

Type	Vaardigheden
Ervaringsvaardigheden	• Persoonlijke kennis over een ziekte en behandelingen • Opleiding als patiënt, incl. zelfmanagement • Collaboratieve relatie met artsen en specialisten • Lid zijn van een patiëntenorganisatie

[9] http://www.bmj.com/rapid-response/2011/10/29/research-expert-patient-concept
[10] http://www.moteclife.co.uk/docs/Education/Exploring%20the%20Concept%20of%20Expert%20Patient.pdf
[11] http://erj.ersjournals.com/content/44/4/853
[12] http://erj.ersjournals.com/content/44/4/853

	• Regelmatig participeren in meetings met patiënten • Participatie (als patiënt) in klinische studies of therapeutische studies
Academische vaardigheden	• Kennis over ziekte en behandelingen • Academische opleiding / ervaring als een begeleider / leraar • Participatie als begeleider / leraar, samen met professionele zorgverleners, in gezondheidsopleidingen, waaronder zelfmanagement, rekening houdend met de waarden van de patiënt en prioriteiten voor klinische besluitvorming • Collaboratieve relatie met academici • Verantwoordelijkheid hebben in een patiëntenorganisatie (bv lid zijn van de adviesraad) • Deelname en actieve participatie in nationale / internationale 'patiënten' meetings • Participatie als een partner in het ontwerp van klinische /therapeutische studies

Self Management UK heeft een cursus 'Patient Expert' ontwikkeld[13]. Alhoewel ze de term 'patiënt expert' gebruiken leunt hun concept eerder aan tegen ervaringsdeskundigheid zoals men het in Vlaanderen verstaat. De cursus loopt over 6 weken en omvat de lessen om bepaalde vaardigheden te leren rond:

- Doelstellingen formuleren (goal setting)
- Actieplan leren schrijven
- Probleemoplossend denken/werken
- Fitness en lichaamsbeweging
- Beter ademhalen
- Vermoeidheidsmanagement
- Gezonde voeding
- Communicatie met familie
- Leren werken met professionele zorgverstrekkers
- Leren beter gebruik te maken van medicatie

[13] http://patient.info/doctor/expert-patients

In Vlaanderen organiseert **Trefpunt Zelfhulp VZW** een cursus 'opleiding tot ervaringsdeskundige', waarin bepaalde vaardigheden aangeleerd worden om de rol als ervaringsdeskundige beter te vervullen.

Domeinen in een PEC

Zoals uit de bovenstaande internationale voorbeelden blijkt, zijn er binnen een PEC verschillende domeinen waar patiënt experten hun diensten kunnen aanbieden. Wij zien volgende mogelijkheden:

Voor patiënten:

- Werk en school
  - Terug aan het werk of naar school tijdens of na een behandeling, werk zoeken, je werkomgeving aanpassen, communicatie met werkgever en arbeidsgeneesheer,..
- Fysieke aspecten
  - Omgaan met symptomen (zoals pijn of vermoeidheid)
  - Mobiliteit
- (Medische) behandelingen
  - Nieuwe behandelingen
  - Veranderen van behandelingen
  - Optimale opvolging
- Levensstijl
  - Richtlijnen voor een gezonde levensstijl met een aandoening (lichaamsbeweging, stress en ontspanning, voeding, slapen, alcohol consumptie, roken)
- Familie
  - Genetica
  - Hoe vertellen aan kinderen?
  - Emotioneel gewicht
- Relatie met partner
  - Seks
  - Emotioneel gewicht
- Administratieve ondersteuning
  - Patiënten wegwijs maken in federale/regionale administratie.

Anderzijds kunnen deze domeinen worden uitgebreid met diensten aan andere partners, zoals kennis/opinies rond:

- Klinische studies
- Deelname aan debatten rond Health Technology Assessment procedures
- Deelname aan debatten rond terugbetaling van medicatie
- Melden van bijwerkingen
- Optimaliseren van communicatie naar patiënten toe

Werkpakket 2: Inventarisatie en stakeholder mapping

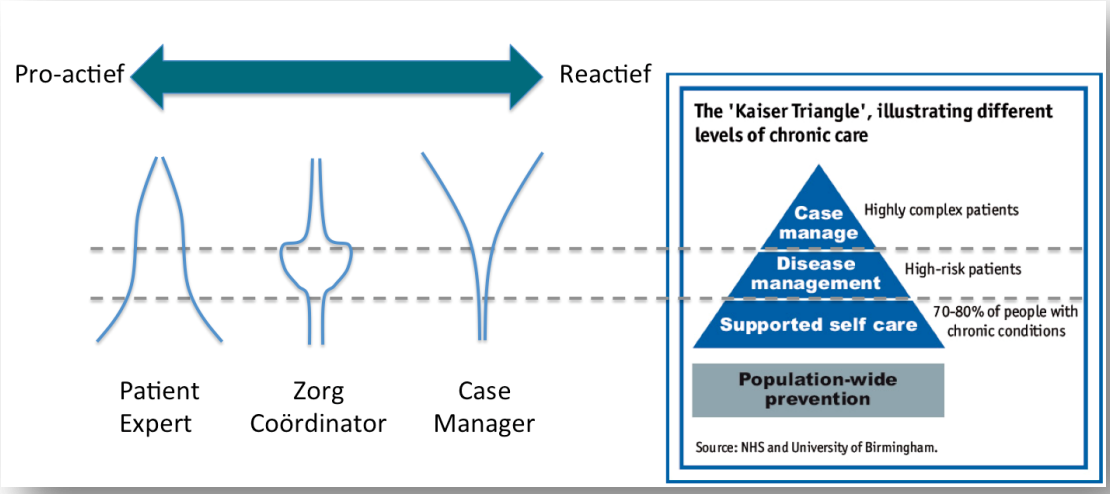
Nadat de verschillende belanghebbenden in kaart werden gebracht (fig. 4) werd met vertegenwoordigers van elk van deze groepen een open discussie aangegaan rond de ambities van het PEC-concept. Er werd gepeild naar de mogelijke meerwaarde voor de verschillende stakeholders en hun bezorgdheden werden op tafel gelegd.

Figuur 4: overzicht van de verschillende soorten stakeholders die gehoord zijn

Zorgverleners

De reumatologen staan **positief** tegenover het concept van peer-to-peer mentoring. UZ Leuven doet hier onderzoek naar en zet focusgroepen op om de noden van de verschillende stakeholders te onderzoeken, te evalueren waar peer-to-peer monitoring een impact kan hebben en in welke context dit moet gebeuren. De

reumatologen zijn overtuigd van de meerwaarde en zullen verder onderzoek voeren, met behulp van patiënt-experten. Samenwerkingsverbanden in het verleden toonden al aan dat de input van goed geïnformeerde patiënten een enorme **meerwaarde** betekent voor projecten. Wanneer dit op een meer gecoördineerde en gestructureerde manier kan, zullen alle partijen er wel bij varen. Ze benadrukken de noodzaak van een goede **opleiding** waarbij de patiënt expert zich bewust is van zijn werkdomein zonder zich te begeven op die van de arts of verpleegkundige.
Enkele **bezorgdheden** zijn gerelateerd aan welk soort informatie een patiënt expert mag geven aan patiënten en of deze informatie ook relevant, correct en neutraal is. Zo mag de patiënt expert nooit het advies van een arts of verpleegkundige in vraag trekken of ander advies geven dat tegen dat van de zorgverleners ingaat. Hierbij is het ook belangrijk op regelmatige tijdsstippen de competenties van de patiënt expert te **evalueren**.



Figuur 5: de relatie tussen de patiënt expert en de case manager.

Kijkt men naar de relatie tussen de potentiële diensten van een PEC en van de werking van de eerstelijnszorg dan kan men stellen dat de PE – vooral, maar niet uitsluitend - een **preventieve rol** kan vervullen (gericht op secundaire en tertiairepreventie), in tegenstelling tot de zorg coördinator of casemanager (eerder curatief). In figuur 5 wordt schematisch weergegeven dat een groot deel van de bevolking (onderste laag in de piramide) met een chronische aandoening zelf kan instaan voor zijn/haar zorg. Naarmate men meer **comorbiditeiten** ontwikkelt of wanneer de behandeling complexer wordt, zal er meer nood zijn aan een zorg-coördinator (middelste laag) of een casemanager (bovenste laag of punt van de

piramide). Er kan gesteld worden dat de PE zich vooral richt op dat deel van de populatie dat zijn eigen zorg kan regelen, en dus eerder proactief werkt aan zowel **primaire als secundaire en tertiaire preventie**[14].

Verder wordt ook de trend naar gepersonaliseerde diensten voor patiënten aangehaald als een belangrijk onderzoeksdomein, gebaseerd op **individuele noden** van de patiënt. Option grids zijn hiervan een mooi voorbeeld. Dit zijn tabellen die de patiënt moet bijstaan om bepaalde weloverwogen keuzes te maken in zijn behandeling. Ze omvatten vaak gestelde vragen met een kort antwoord die een leidraad kunnen geven om verdere vragen te stellen tijdens de consultatie. Meer informatie kan men hierover vinden op www.optiongrid.org

Wat bezorgdheden betreft komt in alle gesprekken naar voren dat een duidelijke afbakening van **verantwoordelijkheden** nodig is voor iedereen die het peer-mentoring programma ondersteunt. Gezamenlijk opgestelde richtlijnen kunnen hierin duidelijkheid scheppen.
Zo ook wat betreft **privacy**: omgaan met de privacy van patiënten zal een belangrijk deel in de opleiding van de PE zijn.
Reumatologen pleiten voor een consistente aanpak waarbij de PE een **counseling** functie kan opnemen binnen het team van bestaande zorgverleners. Dit kan binnen vooropgestelde domeinen. Een degelijke opleiding en een continue monitoringsysteem kunnen de kwaliteit waarborgen, een wettelijk kader schept klaarheid in de verantwoordelijkheden.

Mutualiteiten

In het pact dat de ziekenfondsen afsloten met Maggie De Block wordt gesproken over de begeleidingstaak van mutualiteiten. In het aanbod dat ze nu hebben is er nog weinig rond specifieke aandoeningen voorhanden. Daar liggen mogelijkheden tot samenwerking met het PECR. Het belang om patiënt experten in te zetten voor mutualiteiten heeft vooral betrekking op de **optimalisatie** van bestaande en de **ontwikkeling** van nieuwe diensten die *patiënt-gedreven* zijn. Daarnaast is het nodig om met behulp van patiënt-gerapporteerde bevindingen te toetsen of bepaalde ondersteuningen de moeite waard zijn. Verder kan een patiënt expert een **coachende rol** vervullen ter ondersteuning van leden van mutualiteiten die een specifieke nood ondervinden.

[14] http://www.merckmanual.nl/mmhenl/print/sec01/ch005/ch005c.html

De mutualiteiten stippen aan dat de nodige **selectiecriteria** opgesteld dienen te worden op basis van kennis en opleidingen van de PE, waarbij communicatieve vaardigheden een grote rol spelen.

Ze zien duidelijk brood in de rol van de PE en leggen interessante **mogelijkheden** op tafel voor de toekomst: degelijke behoefteanalyses die kunnen leiden tot nieuwe diensten en producten, een coachende en coördinerende rol voor PE's, het verspreiden van relevante informatie die nuttig is voor bepaalde doelgroepen enz...

Farmaceutische sector

De farmaceutische sector toont grote interesse voor het inzetten van patiënt experten. Enerzijds kadert het concept van het PEC in de evolutie van het **centraal** stellen van de patiënt. Hierbij wordt de patiënt in verschillende fasen in de ontwikkeling van diensten en medicijnen betrokken. Anderzijds zou de patiënt expert kunnen bijdragen tot een beter **gebruik van medicatie** door een coachende rol te vervullen (optimaliseren van de therapietrouw).

Wanneer men feedback van de patiënt wil verzamelen, dient men wel een onderscheid te maken tussen de **doorsnee** patiënt (ook de naïeve patiënt genoemd) en de patiënt expert. De PE kan immers een vertekend beeld geven van de noden van de doorsnee patiënt omwille van de kennis die de PE heeft. De PE zou wel een meerwaarde kunnen betekenen voor het **ontwikkelen** van nieuwe producten. Verder kan men een beter beeld krijgen van de reële noden van patiënten omdat de PE met een groot aantal patiënten in contact staat wanneer hij of zij een coachende rol vervult. De PE kan worden ingezet in **adviesraden** in zowel de pre-markt als de post-markt autorisatie fase. Hij of zij kan een nieuwe kijk geven over de verschillende fases die een patiënt doorloopt: in welke fase zijn er onvervulde noden? Hiervoor zouden bepaalde **focusdomeinen** gespecifieerd kunnen worden waarvoor de PE ingezet kan worden: werk en school, psychologische of sociale aspecten, therapietrouw, fysiotherapie,.. Deze coachende rol zal vooral een faciliterende rol omvatten om zelfzorg te bevorderen.

Vanuit de farmaceutische industrie is er ook interesse om meer **gepersonaliseerde** services aan te bieden, waarbij – afhankelijk van de noden van de patiënt- mogelijkheden worden voorgesteld.

Naast de reeds hierboven vermelde bezorgdheden, duidt de farmaceutische sector op de **inzetbaarheid** van de PE's. Om kwaliteitsvolle dienstverlening te garanderen

zijn een voldoende aantal PE's nodig die verschillende domeinen dekken en kunnen voldoen aan de vraag. Naar de toekomst toe is ook het meten van de impact van een PE noodzakelijk.

Patiëntvertegenwoordigers

Patiëntvertegenwoordigers bevestigen dat er meer en meer vragen komen om patiënten in te zetten in adviesraden en onderzoeksprojecten, dikwijls een gevolg van wettelijke bepalingen. Vaak worden patiëntenorganisaties (PO's) direct gecontacteerd. Hun inbreng wordt soms vergoed, soms niet.

Algemeen kan gesteld worden dat een goede **samenwerking** tussen de patiëntenorganisaties en het PEC een breed draagvlak geniet bij de patiëntvertegenwoordigers, en dit op verschillende vlakken:

- Een **coördinerende** rol van een PEC zou de administratieve werklast van patiëntenorganisaties kunnen verminderen
- De patiëntenorganisatie zal een belangrijke rol vervullen in het **aanleveren** van patiënten die patiënt expert willen worden. De meerwaarde van de PE binnen de eigen PO is hierbij een grote motiverende factor voor PO's om het concept van een PEC te ondersteunen. De PE kan de PO's helpen om de werking te optimaliseren en betere diensten aan te bieden aan eigen leden.

Vanuit de PO's komen signalen dat het hen wel eens ontbreekt aan tijd, mankracht, kennis en financiële middelen om patiënten degelijk te begeleiden. Een PEC zou dus een grote **aanwinst** kunnen zijn. Toch behoeden PO's zich voor een **concurrentiestrijd** met het PEC. Het eerste aanspreekpunt voor patiënten moet een PO blijven. Voor meer specifieke hulpvragen kunnen mensen terecht bij het PEC. Een duidelijke taakverdeling tussen PO, PE en PEC is hierbij wenselijk.

De vraag of de PE een vrijwilliger of een professional is, wordt vaak gesteld. De PO's vragen dat het PEC aandacht besteed aan de wettelijke bepalingen van de **vrijwilligersvergoeding**. Patiënten mogen geen bijverdiensten hebben die een bepaalde drempel overstijgen. Wanneer dat wel gebeurt, verliest de patiënt zijn uitkering. Indien de PE vergoed wordt, dient hiermee rekening gehouden te worden. Dit is dus een pleidooi voor een goed uitgewerkt **vrijwilligersbeleid**.

In de toekomst zullen PO's misschien anders gaan werken of een andere vorm aannemen. Voor sommige aandoeningen bestaat geen PO. De doorstroming van (kandidaat) PE's moet dus ook nog via andere kanalen gebeuren. Dit zou kunnen opgevangen worden door werkgroepen binnen een bestaand PEC rond aandoeningen waarvoor geen PO bestaat. Een goed overleg met VPP/LUSS is hierbij aangewezen.

Overheden

Op politiek vlak is er een duidelijke trend ingezet om de patiënt meer te betrekken op **verschillende beleidsniveaus**. Momenteel is de participatie van de patiënten aan het federaal en regionaal zorgbeleid georganiseerd op het niveau van de koepelorganisaties VPP (Vlaams) en LUSS (Waals).

Het besef groeit echter ook vanuit onze overheden dat er in de praktijk behoefte is om in een aantal dossiers rond **ziekte-specifieke** aangelegenheden een betrokkenheid te organiseren met verenigingen die hierrond een expertise hebben opgebouwd.

De expertise van deze patiëntengroepen kan worden ingezet ter versterking van bepaalde (beleids)initiatieven. De valorisering van de rol van patiënt experten beantwoordt aan een behoefte en kan leiden tot meerwaarde voor de patiënten. De gesprekken met vertegenwoordigers van de verschillende overheden hebben een bereidheid tot **financiële ondersteuning** aangetoond.

Concreet zou er kunnen nagedacht worden over (meerjaren)programma's waarin een aantal prioriteiten worden geselecteerd en waarbij patiëntenorganisaties worden geraadpleegd om bepaalde initiatieven te nemen. Het moet een beleidspunt zijn om deze coachende rol te ondersteunen en bevorderen.

Het VPP/LUSS blijft daarbij de partner om op beleidsniveau de belangen van patiëntenorganisaties te vertegenwoordigen. Het PEC kan ook evolueren naar een kenniscentrum waarbij er een nauwe samenwerking is met VPP/LUSS. Waar VPP/LUSS vooral op beleid inzet, zal het PEC zich vooral richten op het opzetten en uitvoeren van projecten met de nodige eigen middelen. Het PEC-concept heeft daarbij als meerwaarde dat het idee uit de basis (patiënten) komt.

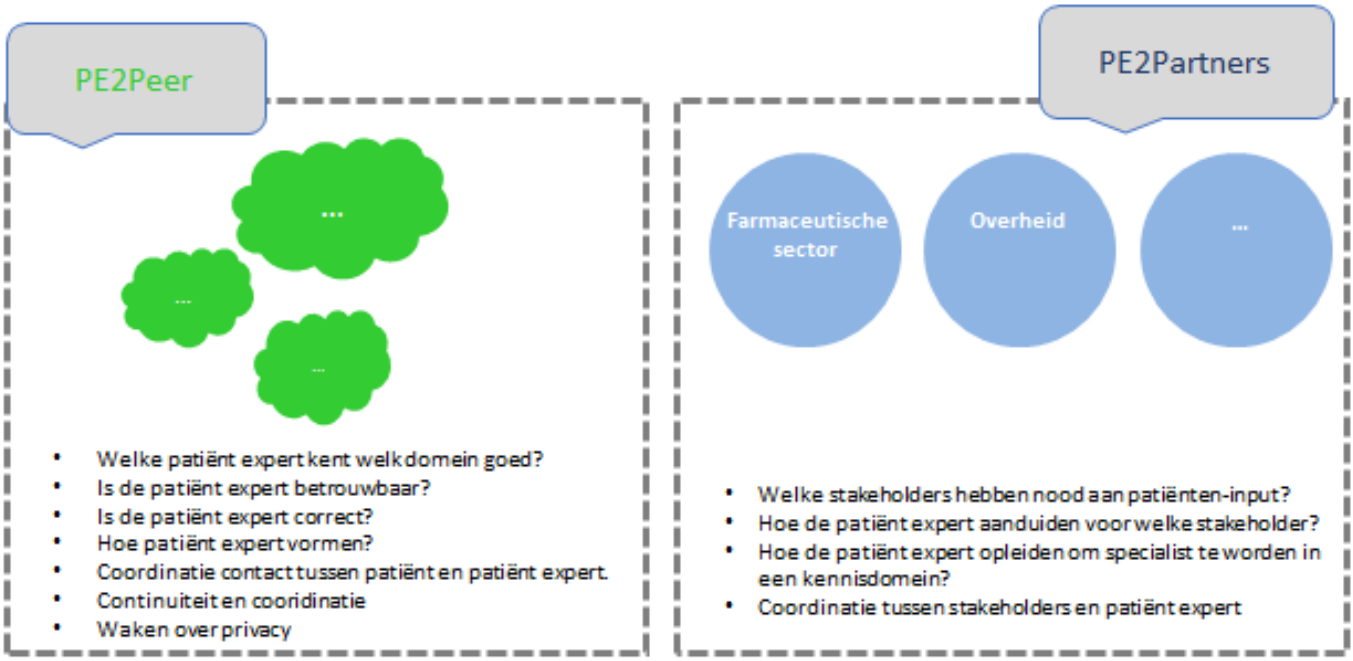
Conclusie

Gebaseerd op bovenvermelde standpunten kan gesteld worden dat het concept van een PEC warm onthaald werd door de verschillende stakeholders, mits rekening gehouden wordt met de bezorgheden.

Soorten diensten

Het PEC moet zich richten op het inventariseren en standaardiseren van patiëntservices, waarbij de kwaliteitsbewaking van groot belang is. Patiëntservices worden opgedeeld in twee soorten diensten (zie figuur 6) :

- **PE-to-peer services:** dit omvat de diensten waarbij de patiënt expert wordt ingezet om patiënten te ondersteunen of te begeleiden op welbepaalde domeinen, zoals werk, sociale zekerheid, informatie over het belang van een goede therapietrouw, kinderwensen, ..
- **PE to Partner:** diensten die betrekking hebben op het ondersteunen van professionele organisaties zoals overheid, mutualiteiten, universitaire instellingen en bedrijven (farmaceutische industrie,..) waarbij de patiënt expert input geeft in processen om diensten en of producten meer patiënt gecentreerd te maken.

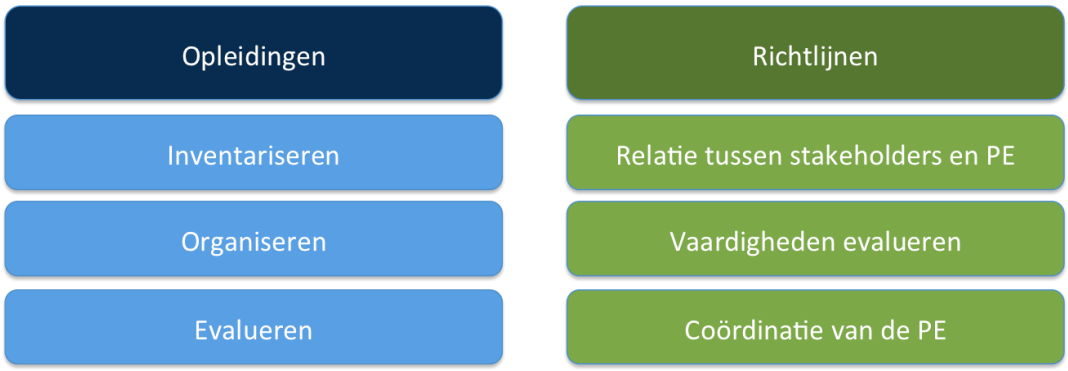


Figuur 6: overzicht van de soorten diensten die een PEC kan aanbieden.

De **coördinerende** rol van het PEC is van cruciaal belang om te voldoen aan de belangrijkste bezorgheden van de stakeholders, nl. de kwaliteit van de diensten van het PEC (zie figuur 6). De algemene taken van het PEC zullen daarom bestaan uit:

- Noden onderzoeken van patiënten en evalueren hoe die noden beantwoord kunnen worden
- Opleidingen en vaardigheden inventariseren en evalueren. Opleidingen organiseren om patiënt experten op te leiden in bepaalde kennisdomeinen
- Richtlijnen opstellen over hoe patiënt experten met patiënten moeten omgaan
- Richtlijnen opstellen om vaardigheden van patiënt experten te evalueren
- Richtlijnen formuleren samen met stakeholders over hoe met patiënten (experten) om te gaan

Het PEC zal het aanspreekpunt zijn voor alle stakeholders waar patiënten-input nodig is.



Figuur 7: Kwaliteit van het PEC dient gegarandeerd te worden door in te zetten op degelijke opleidingen en richtlijnen.

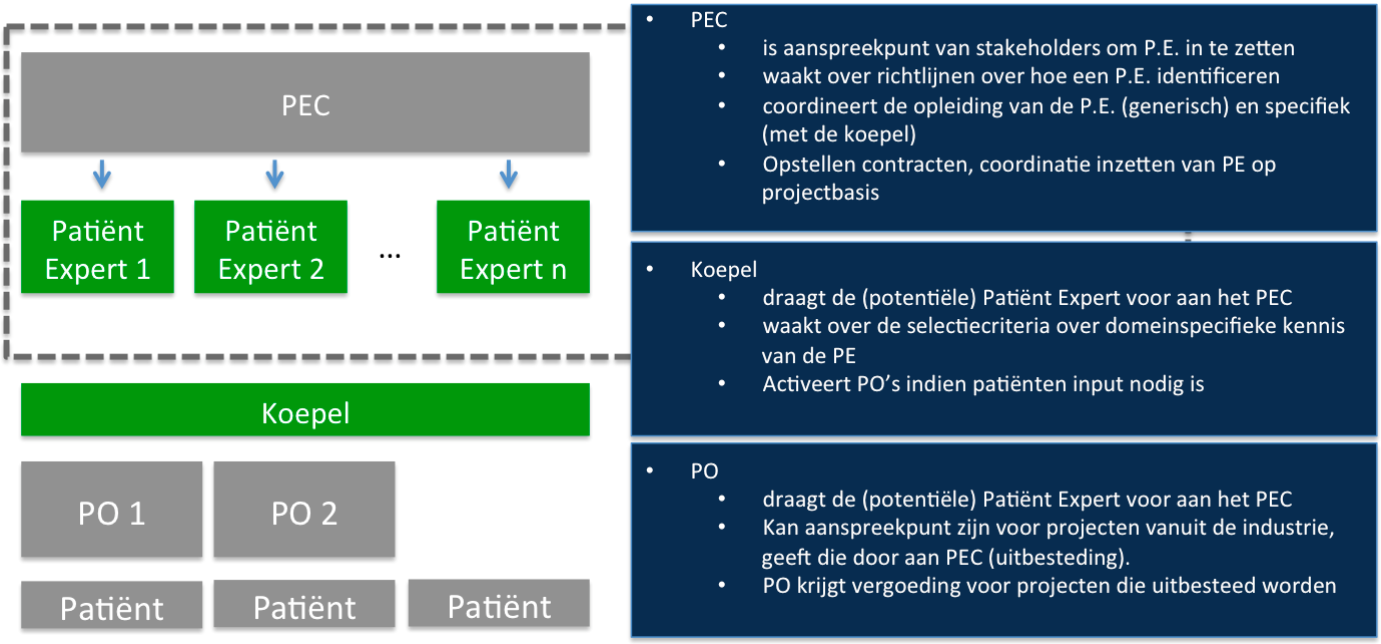
Focusgebieden

Verschillende stakeholders hebben aangehaald dat het PEC de aandoening moet overstijgen, dwz dat het opzetten van een onafhankelijke PEC Reuma (PECR), naast een PEC-MS of PEC D(iabetes) niet de voorkeur geniet. De diensten van het PEC bevatten generieke aspecten die niet enkel gebonden zijn aan één enkele indicatie. Het lijkt daarom aangewezen om een algemene PEC op te zetten die wel per indicatie een aparte entiteit bevat. Hierdoor zal het PEC met andere woorden een werkgroep PEC-Reuma omvatten, langs een PEC-Diabetes of een PEC-MS. Het is ook op basis van de input van de stakeholders naar het business model toe, dat de schaalbaarheid van het PEC gemaximaliseerd wordt indien de diensten niet enkel aan

reumapatiënten kunnen worden aangeboden maar ook aan patiënten met een andere aandoening.

De relatie tussen PEC en patiëntenorganisaties

Het mag duidelijk zijn: een PEC is geen patiëntenorganisatie. Beide taken en verantwoordelijkheden zijn niet gelijklopend. Zie figuur 8.



Figuur 8: Verantwoordelijkheden van PEC, Koepel/platform en PO's

Opleiding tot patiënt expert

Om de kwaliteit van diensten die het PEC aanbiedt te garanderen, moet aan de kandidaat patiënt experten een degelijke basisopleiding aangeboden worden. Naast de specifieke domeinkennis die van een kandidaat patiënt expert verwacht wordt, zien we de aangeboden opleiding tweeledig: een **communicatie- en sociale vaardighedentraining** en een **pathologie-specifiek luik**:

Communicatie- en sociale vaardigheden:

- **Omgaan met emoties en conflictsituaties**
- **Beroepsgeheim en omgaan met persoonlijke gegevens**
- **Zelfzorg**
- **Communicatie met lotgenoten**
- **Communicatie met professionals en zorgverleners**
- **Diplomatie**
- **Assertiviteit**
- **Durven nee zeggen**
- **Methodiek groepsgesprekken**

Pathologie-specifieke basisopleiding

- **Basiskennis woordenschat en medische kenmerken rond de meest voorkomende reumatische aandoeningen en hun behandeling.**

Trefpunt Zelfhulp is bereid om de opleiding rond het eerste deel te organiseren. Prof. Filip De Keyser, reumatoloog, zal aan de hand van zijn boek '*Een klare kijk op reuma*' het ziekte-specifieke onderdeel voor zijn rekening nemen.
Indien de kandidaat deze opleiding met succes doorlopen heeft en domeinspecifieke kennis bezit die relevant is voor de diensten die het PEC aanbiedt, dan kan deze patiënt een patiënt expert genoemd worden.

Selectiecriteria

Om tegemoet te komen aan de bezorgheden van de verschillende stakeholders heeft Trefpunt Zelfhulp VZW samen met ReumaNet de volgende **selectiecriteria** opgesteld:

- **Een bepaald niveau van aanvaarding bereikt hebben: gestabiliseerde problematiek / reflectie : eigen verhaal kunnen overstijgen**
- **Een reumatische aandoening hebben of ouder zijn van iemand met een reumatische aandoening**
- **Vertrouwd en verbonden zijn met de werking van de eigen patiëntenorganisatie, indien van toepassing**
- **Open minded zijn**
- **Over een basis aan communicatie- en sociale vaardigheden beschikken**
- **Bereid zijn om te werken en actief deel te nemen aan het elektronische leerplatform dat bij de opleiding wordt aangeboden. Er is geen voorkennis vereist.**
- **Gemotiveerd zijn**

Trefpunt Zelfhulp zal ReumaNet een aantal selectietools aanreiken die kunnen gebruikt worden om de ervaringsdeskundigen zorgvuldig te rekruteren uit de aangesloten patiëntenorganisaties. ReumaNet zal vooraf met Trefpunt Zelfhulp de profielen van de kandidaten bespreken zodat een optimale groepsindeling en opleidingsinhoud kan worden opgesteld. Aan het einde van de opleiding wordt via een toetsing en een persoonlijk gesprek nagegaan waar de interesses en motivatie ligt van de PE. Later zal gewerkt worden aan een certifiëring.

Werkpakket 3: Evidentie van peer-to-peer mentoring

Dit werkpakket bevat een beknopt overzicht van de **literatuur** waaruit de impact peer-to-peer mentoring onderzocht wordt. Voor deze literatuurstudie wordt verwezen naar de volgende onderzoeksprojecten / thesissen :

- **"Exploratie van de nood aan en de invulling van peer mentoring voor patiënten met beginnende reumatoïde artritis: een focusgroep studie met patiënten, patiëntenorganisaties, reumatologen en reumaverpleegkundigen."** *Lore Bangels en Lianne Peerlings, Projectthesis aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde , Academiejaar 2015-2016*

- **"Effect van educatie door expert-patiënten aan patiënten met dezelfde chronische aandoening: een systematische review"** , *L. Peerlings - Schakelprogramma: Master in de Verpleegkunde en Vroedkunde , Seminarie: Verzamelen en beoordelen van wetenschappelijke literatuur. Titularis: Prof. K. Milisen. Begeleiders: Kristien Van der Elst . Academiejaar: 2014-2015*
- **"Welke interventies worden door expert patiënten uitgevoerd om aan educatie te kunnen doen bij patiënten met dezelfde chronische aandoening?"** *Een systematisch literatuuroverzicht. L. Bangels (Student Master in de verpleeg-en vroedkunde aan de KU Leuven)*
- **"Patiëntenparticipatie en empowerment: de effecten van het inschakelen van ervaringsdeskundigen in algemene ziekenhuizen op micro- en mesoniveau."** *Eva Castro, PhD aan KULeuven. Promotor: Prof. dr. Tine Van Regenmortel. Coördinator: Trefpunt Zelfhulp, Prof. dr. Koen Matthijs, Peter Gielen*

Werkpakket 4: Business model

Eén van de grootste uitdagingen voor het opzetten van een PEC is de **duurzaamheid** ervan garanderen. Hoewel de waarde van de input van de patiënt meer en meer erkend wordt, bestaan er nog geen algemene richtlijnen hoe deze patiënt experten best vergoed worden.

Structuur van een PEC

De legale entiteit van een PEC is bij voorkeur een organisatie waarbij deelnemende organisaties (oprichters en/of leden) een **non-profit** statuut hebben. Een ethisch kader zorgt voor duidelijkheid rond potentiële belangenconflicten, privacy en patiëntenrechten.

Mogelijke Raad van Bestuur:

- Meerderheid van patiënten(vertegenwoordigers)
- een vertegenwoordiger van VPP /LUSS
- een vertegenwoordiger van de mutualiteiten
- een vertegenwoordiger van de farmaceutische industrie via de koepel (pharma.be?)
- een vertegenwoordiger van een zorginstelling
- een zorgverlener
- …

Soorten diensten

Er zijn twee soorten betalende diensten die kunnen worden aangeboden eens het PEC volledig operationeel is:

- **Advies** aan stakeholders, op projectbasis: dit kunnen goed gedefinieerde projecten zijn die gelimiteerd zijn in de tijd met een bepaald budget. Voorbeelden zijn het opzetten van adviesraden voor de farmaceutische industrie met als doel een beperkt aantal vragen te beantwoorden door verschillende patiënt experts en/of patiënten samen te brengen.
- **Continue steun aan patiënten**, bv via mutualiteiten of ziekenhuizen (VTE's die instaan voor mentoring van patiënten). Hierbij worden patiënt

experts ingezet om patiënten die verbonden zijn aan een organisatie of instelling te begeleiden. Voor sommige diensten zal de patiënt zelf instaan voor de vergoeding van de patiënt expert, voor andere diensten zullen de patiënt experten betaald worden door organisaties. Eventueel zouden op termijn enkele diensten terugbetaald kunnen worden door RIZIV.

Voorbeelden van betalende diensten zijn onder meer haalbaarheidsstudies, marktonderzoek, deelname aan adviesraden, opleidingen, diensten aan patiënten, …

Er zijn drie soorten **betalingsmodaliteiten** die gepaard gaan met bovenvermelde diensten:

- **Een vaste betaling:**
  - projectmatige betaling op basis van projecten met beperkte duur en bepaalde finaliteit waarbij de patiënt expert meermaals tijdens een project geconsulteerd wordt.
  - betaling voor een bepaalde dienst die een patiënt expert uitvoert. Deze dienst kan naar patiënten gaan (een gesprek of mentoring) of naar een organisatie.
- **Een terugkerende betaling:**
  - maandelijkse betaling van bv het inzetten van een PE voor een mutualiteit of een ziekenhuis.
- **Een betaling per specifieke dienst:**
  - Dit gebeurt door de gebruiker zelf per geleverde prestatie (eventueel terugbetaald door RIZIV)

Naast de betalende diensten, zijn er ook diensten die kosteloos aan individuele patiënten kunnen worden aangeboden.

Opstartprojecten voor het PEC-Reuma

Om de haalbaarheid van een PEC te concretiseren en te evalueren zal er eerst met **pilootprojecten** gewerkt worden. De eerste fase van het PECR zal zich richten op projecten die de impact van zijn diensten zal evalueren (jaar 1 en 2). In een tweede fase zullen gradueel diensten aangeboden worden aan de verschillende stakeholders (vanaf jaar 3) gebaseerd op de bevindingen van de eerste fase.

In deze haalbaarheidsstudie zijn de volgende pilootprojecten geïdentificeerd die binnen het kader van een PEC in oprichting kunnen vallen:

PE2Peer

- FWRO project: opleiden van patiënt experten met reumatologische aandoeningen
- ReumaWerkt: een project voorgedragen aan RIZIV om de impact van een disability coach te evalueren.
- ReumaUitgedaagd: een project waarbij PE's werken op basis van ervaringen van de deelnemers rond diverse onderwerpen
- ReumaCoach: begeleiding in terugkeer naar het werk of aangepast werk na diagnose
- ReumaMaMa's: programma voor enerzijds jonge ouders met reuma en een kinderwens en anderzijds ouders van een kind met reuma

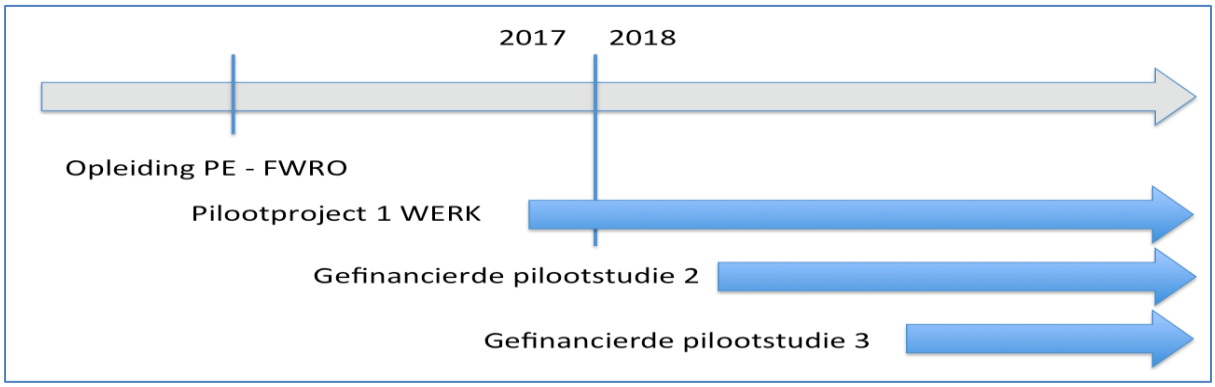
Pilootprojecten PEC(R)

PE2Partner

- Pilootproject met mutualiteiten rond inhoud en coaching
- Pilootproject met de farmaceutische industrie rond patiëntgerichtheid

Er wordt aangeraden een **projectoproep** te lanceren voor de farmaceutische industrie, mutualiteiten en zorginstellingen om projecten te definiëren die vallen binnen de scope van het PEC. Gedurende drie jaar zullen deze projecten uitgevoerd en geëvalueerd worden. De financiering van deze projecten moet komen vanuit de partners die de projectaanvraag indienen.

Om deze pilootprojecten te dragen is gedurende één jaar minstens 1 VTE nodig die de coördinatie van het PECR in fase 1 op zich kan nemen en aan de pilootprojecten kan werken.



Conclusie

Het concept van een Patiënt Expertise Centrum werd **zeer goed onthaald** door de verschillende belanghebbenden die we consulteerden in het kader van deze haalbaarheidsstudie. Zowel de patiëntvertegenwoordigers als de zorgverstrekkers, mutualiteiten, farmaceutische sector en overheden zien in dat patiëntparticipatie **essentieel** wordt om een kostenefficiënte en patiëntgerichte zorg aan te bieden.

De voornaamste bezorgheden om patiënt experten (PE's) in te zetten hebben betrekking op de **kwaliteit** van de diensten die geleverd worden door patiënt experten. Hiervoor zijn duidelijke **richtlijnen** en selectiecriteria nodig.

Er kunnen **twee soorten diensten** onder het PEC aangeboden worden.
Ten eerste is **peer-to-peer mentoring** een belangrijke pijler waarvoor particuliere diensten opgezet worden (PE2Peer).
Ten tweede kan de PE ook ingezet worden voor **diensten aan de professionele sector** (PE2Partner).

Het concept van de PE kan voor verschillende **ziektedomeinen** impactvol zijn. Het PEC zelf is per definitie **generiek**. Zo zullen PEC-richtlijnen over 'hoe omgaan met PE', 'hoe contracten opstellen met patiënten' of de vergoeding voor vrijwilligers-werk generiek zijn, en deel uitmaken van het PEC. Ziektegebonden projecten dienen onder het PEC-X te vallen, zoals het PECR voor reuma of PECD voor diabetes. De relatie tussen de PEC-X, PEC en de patiëntenorganisaties is cruciaal voor het duurzaam karakter van het PEC en moet verder onderzocht worden in een volgende fase.

Als vervolg op dit document en deze haalbaarheidsstudie wordt aangeraden om de uitwerking van één specifiek PEC op te starten, met name PEC-Reuma. Verschillende **pilootprojecten** die zowel naar de patiënt gericht zijn (PE2Peer) als de professionals (PE2Partner) zullen voor het PEC-Reuma starten. Vanuit deze pilootprojecten kunnen dan algemene conclusies voor PEC en PEC-X getrokken worden en algemeen richtlijnen worden vastgelegd.

Volgende stappen

- Opstellen van een **actieplan** voor het opstarten van de bovenvermelde pilootprojecten met een haalbaar budget om gedurende 1 jaar kostendekkend te zijn.
- De **relatie** tussen PO – PEC - PEC-X verder uitdiepen
- De **relatie** tussen generieke aspecten van het PEC en ziekte-specifieke aspecten (indicatiegebonden) verder onderzoeken. Er wordt gesuggereerd om de generieke aspecten onder te brengen in het PEC en indicatiespecifieke aspecten in werkgroepen per ziektedomein (PEC-X).
- De **statuten** van een PEC uitschrijven en de nodige stakeholders identificeren.
- Een **oproep voor projecten** lanceren voor mutualiteiten, farmaceutische bedrijven en zorginstellingen.