

FOCUS: THUISZORG

De ervaringen, verwachtingen en behoeften van patiënten

omtrent participatie in de zorg: een kwalitatieve studie

Dr. Kristien Scheepmans^{1,2}, prof. dr. Sibyl Anthierens^{3*}, Uschi De Coster¹, Benjamine Willaert¹, Louis Paquay¹, dr. Kristel De Vlieghe^{1,2}, prof. Ann Van Hecke^{4,5}, prof. Sofie Verhaeghe⁴

1. Wit-Gele Kruis

2. Departement Maatschappelijke Gezondheidszorg en Eerstelij, Academisch Centrum voor Verpleeg- en Vroedkunde, KU Leuven

3. Vakgroep Family Medicine and Population health, UAntwerpen

4. Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, UGent

5. Stafmedewerker, Verpleegkundig Expertise Centrum, UZGent

*Shared first-authorship

© Marco Mertens

Patiënten spelen een belangrijke rol bij het verbeteren van hun eigen gezondheid. Patiëntenparticipatie is daarvoor essentieel. Ondanks dat patiëntenparticipatie al bestaat in de thuiszorg, is er ruimte voor verdere optimalisatie, wat tal van voordelen voor de patiënt met zich meebrengt.

Deze studie werd opgezet om inzicht te krijgen in de ervaringen, verwachtingen en behoeften van patiënten met betrekking tot patiëntenparticipatie in de thuiszorg. Een kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd bij patiënten die minstens 6 weken verpleegkundige zorg aan huis kregen. Er werden 24 semigestructureerde interviews afgenomen en geanalyseerd met behulp van Quagol. De resultaten van de studie tonen aan dat patiëntenparticipatie in de thuiszorg een dynamisch proces is, bestaande uit zes componenten die met elkaar interageren en dit proces verklaren. Binnen dit proces spelen thuisverpleegkundigen een sleutelrol om de participatie van patiënten te faciliteren.

Achtergrond

Het is niets nieuws: de vergrijzende bevolking, het toenemend aantal mensen met chronische ziekten, de multimorbiditeit en de wens van ouderen om zo lang mogelijk thuis te blijven, zorgen voor een toenemende vraag naar (complexe) thuiszorg en vormen uitdagingen voor thuiszorgdiensten (1, 2). Tegelijkertijd is er de verschuiving naar meer patiëntgerichte zorg (3-5). Kenmerkend hierbij is dat patiënten een belangrijke rol spelen bij het verbeteren van hun gezondheidszorg en bij het beheer van

hun zorgproces om optimale gezondheidsresultaten te bereiken (3). Patiëntenparticipatie is een middel om dit te bereiken. Voordelen van patiëntenparticipatie zijn o.a. een verbeterde kwaliteit van zorg en leven voor patiënten en het verbeteren van de patiëntveiligheid, zoals de vermindering van het risico op dementie of het voorkomen van functionele achteruitgang (1, 2, 6). Omwille van de vele voordelen is een goede verankering van patiëntenparticipatie in de thuiszorg belangrijk zodat dit diepgaander geïmplementeerd kan worden in de werking en organisatie van de thuiszorg.

Tuisverpleegkundigen spelen vanwege hun frequente patiëntencontacten een belangrijke rol bij de integratie en implementatie van patiëntenparticipatie. Om patiëntenparticipatie als een gebruikelijke praktijk in een professionele organisatie voor thuisverpleging te integreren en te verbeteren, zijn bijkomende inzichten nodig in de verwachtingen, ervaringen en behoeften van patiënten thuis met betrekking tot patiëntenparticipatie. In dat opzicht werd een onderzoek uitgevoerd met als doel een antwoord te formuleren op: 'Wat zijn de ervaringen, verwachtingen en behoeften van patiënten met betrekking tot patiëntenparticipatie in de thuiszorg?'

Patiëntenparticipatie werd in dit onderzoek omschreven als 'het benutten van de unieke ervaringsdeskundigheid van patiënten met als doel de kwaliteit van de zorg te verhogen'.

Methodologie

Design en steekproef

Om meer inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten met betrekking tot patiëntenparticipatie in de thuisverpleging werd een kwalitatief, exploratief onderzoek aan de hand van semigestructureerde interviews, uitgevoerd. Er werd gestart met een doelgerichte steekproef van patiënten met een chronische zorgproblematiek, die minstens 6 weken in zorg waren bij het Wit-Gele Kruis.

Vervolgens werd er gericht gezocht naar nieuwe deelnemers aan de hand van criteria, die werden verfijnd op basis van de

inhoud en tussentijdse analyse van de interviews. Er waren in het totaal vijf rondes voor het selecteren van nieuwe participanten.

Gegevensverzameling en -analyse

De gegevens werden verzameld aan de hand van semi-gestructureerde interviews die werden opgesteld op basis van de literatuur en binnen het onderzoeksteam werden besproken en verfijnd gedurende het iteratieve proces van gegevensverzameling en -analyse. De interviews werden afgenomen door twee interviewers en werden alle opgenomen. De getranscribeerde interviews werden geanalyseerd binnen het multidisciplinaire onderzoeksteam volgens de Kwalitatieve Analyse Gids van Leuven (7). NVivo 11 werd gebruikt om de gegevensanalyse te ondersteunen.

Ethische goedkeuring

De Ethische Commissie van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen hebben de studie goedgekeurd (B300201938755).

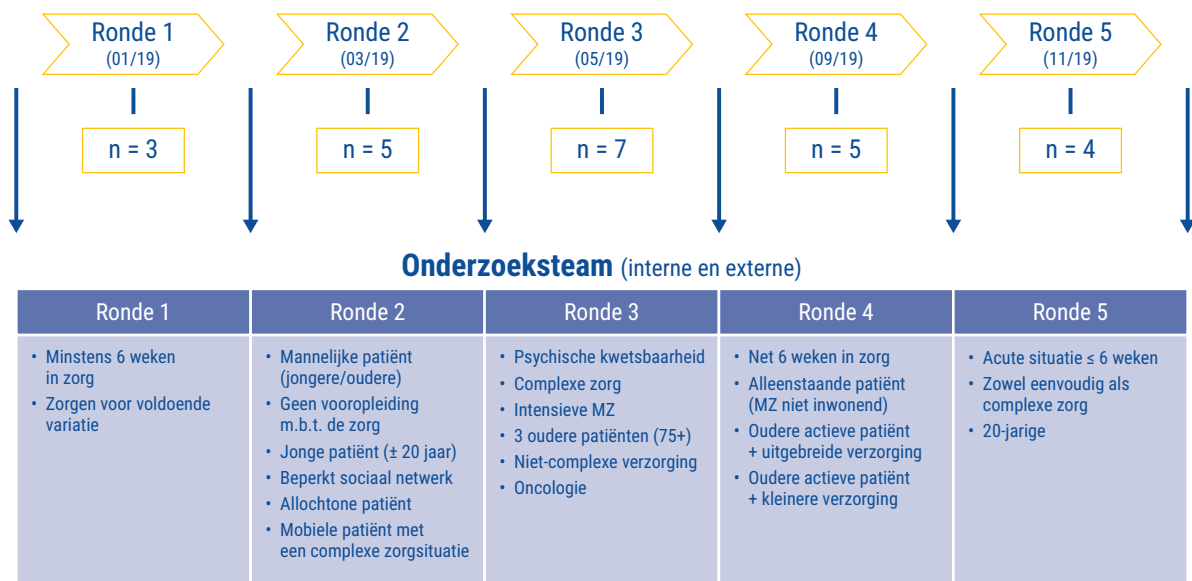
Resultaten

Steekproef

Met uitzondering van één interview dat werd afgenomen in de verpleegpost, werden alle interviews bij de deelnemers thuis afgenomen. De tijdsduur van de interviews varieerde van een halfuur tot anderhalf uur. In totaal werden 26 potentiële

Figuur 1:

Overzicht verloop interviews en inclusiecriteria.



Tabel 1:

Kenmerken van de steekproef (n = 24).

Gemiddelde leeftijd	67
Range leeftijd	19-90 jaar
Vrouwen, n	16
Mannen, n	8
Samenwonend, n	15
Alleenwonend, n	9
Aantal jaren in zorg	4 weken – 20 jaar
Redenen voor thuisverpleging	o.a. wond- of stomaverzorging, diabetes, psychiatrische ziekte, toegenomen afhankelijkheid, MS, infaustherapie, hygiënische zorg, totale parenterale voeding, algemene achteruitgang, stoma-verzorging, voorbereiding van medicatie

deelnemers gecontacteerd. De uiteindelijke steekproef bestond uit 24 participanten (Tabel 1). Om de heterogeniteit van de steekproef te vergroten en de toepasbaarheid van de resultaten te verbreden, besloot het onderzoeksteam voor de laatste interviewronde om het primaire inclusiecriteria (ten minste 6 weken in zorg) te verruimen naar deelnemers die recentelijk minder dan 6 weken in zorg waren.

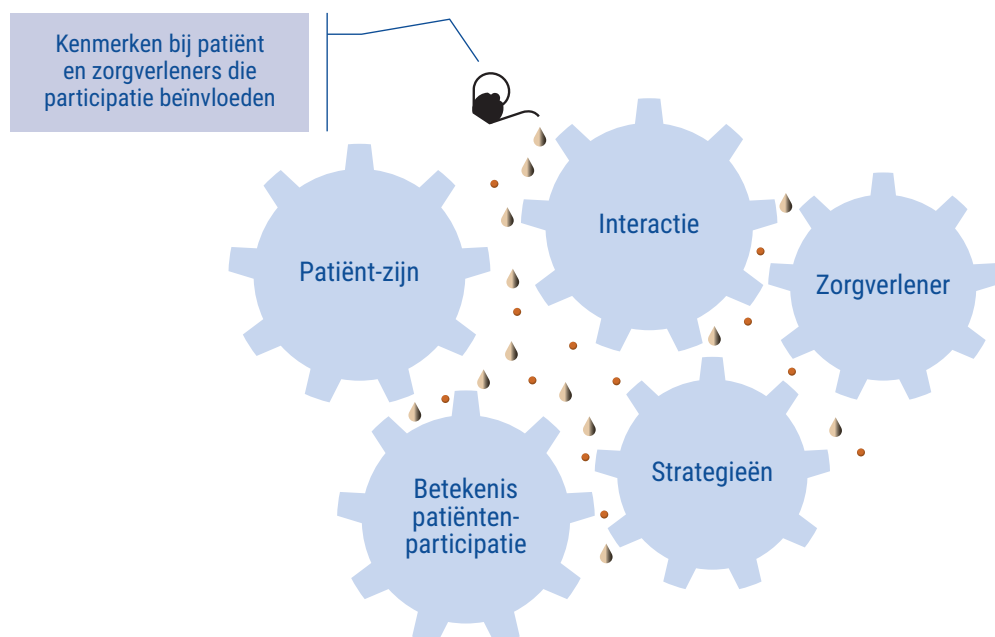
De ervaringen, verwachtingen en behoeften van patiënten

De bevindingen tonen aan dat patiëntenparticipatie in de thuiszorg een dynamisch proces is waarbij verschillende componenten met elkaar verbonden zijn (Figuur 2).

Patiëntenparticipatie start bij het 'patiënt-zijn', en dit vanaf het moment waarop een persoon een 'patiënt wordt' en op het moment dat er vaak zorgverlening aan huis komt. Patiënten geven vanuit hun ervaringen en perceptie van het 'patiënt-zijn' betekenis aan patiëntenparticipatie. Vertrekkende vanuit deze ervaringen en in functie van de situatie en omstandigheden, hanteren zij strategieën om hun participatie in de zorg veilig te stellen. De interactie van de patiënt met de professionele zorgverleners beïnvloedt de beleving van het 'patiënt-zijn'. Het geeft op zijn beurt een bijkomende invulling aan de betekenis van patiëntenparticipatie en bijgevolg de strategie om al dan niet te participeren. Tot slot beïnvloeden kenmerken van de patiënt en de zorgverleners de mate van participatie.

Figuur 2:

Overzicht van de ervaringen, verwachtingen en behoeften van patiënten met betrekking tot patiëntenparticipatie in de thuiszorg.



De ervaring van 'patiënt-zijn'

Patiëntenparticipatie begint met de ervaring van 'patiënt-zijn'. Patiënten geven betekenis aan deze ervaring op basis van hun ziekte- en zorggeschiedenis. Het afhankelijk zijn van zorgverleners kenmerkt deze ervaringen. Hierbij is het moeilijk om een gelijkwaardige relatie met hen op te bouwen, wat de mate van patiëntenparticipatie beïnvloedt. Het sociale netwerk van de patiënt en onder meer de beschikbaarheid en betrokkenheid van de mantelzorger beïnvloedt de ervaring van 'patiënt-zijn'. De interviews tonen aan dat patiënten slechts beperkte verwachtingen uiten met betrekking tot patiëntenparticipatie en dat zij het moeilijk vinden om deze te beschrijven. Eerdere (negatieve) ervaringen met 'patiënt-zijn' en het ontvangen van zorg verscherpen de opvattingen van patiënten en beïnvloeden hun mate van participatie. Negatieve ervaringen leiden tot lage verwachtingen en een lagere mate van participatie.

Vanuit de betekenis die patiënten verlenen aan het 'patiënt-zijn', nemen zij verschillende rollen op binnen het al dan niet actief participeren aan hun zorg en stellen zij hun verwachtingen bij. Dat hangt af van hun voortdurend evoluerende ervaring van 'patiënt-zijn'. De rol die zij opnemen moet toegevoegde waarde hebben en hangt af van de interactie en relatie met de zorgverlener. De rollen variëren van een eerder onderdanige, niet-participerende rol vanwege hun afhankelijkheidspositie, tot, indien nodig, een reactieve rol.

Betekenis van patiëntenparticipatie

Concept van participatie

Hoewel patiënten aangeven niet bekend te zijn met het concept patiëntenparticipatie is er doorheen de interviews een verhoogd bewustzijn wat dat voor hen betekent en zou kunnen betekenen. Vanuit hun afhankelijkheidspositie omschrijven zij patiëntenparticipatie als 'rekening houden met', 'aangepaste zorg', 'naar hen luisteren', 'betrokken worden', 'het kunnen uiten van gevoelens en zorgen', 'geïnformeerd worden', 'wederzijdse afstemming en ondersteuning'. Centraal binnen de betekenis van patiëntenparticipatie is dat patiënten als uniek persoon willen beschouwd en gerespecteerd worden.

De focus van patiëntenparticipatie blijkt vooral te liggen op het heden en de huidige (zorg)situatie, en op kleine, noodzakelijke of functionele zaken die op dat specifieke moment belangrijk zijn voor de patiënt. Het ingaan op existentiële vragen van patiënten over hun gezondheid lijkt moeilijker. Patiënten met progressieve aandoeningen maken zich zorgen over toekomstige problemen en hoe hun zorg zal worden gedaan, wanneer ze zelf niet langer in staat zijn om voor zichzelf te spreken of hun behoeften en wensen duidelijk te maken. Deze patiënten geven aan dat patiëntenparticipatie niet alleen noodzakelijk is omdat het hen de mogelijkheid biedt om te verduidelijken wat voor hen nu belangrijk is in de zorg thuis, maar ook voor in de toekomst.

Ondanks dat de interviews aantonen dat patiëntenparticipatie onvoldoende is ingebed in de dagelijkse praktijk, ervaren patiënten het concept als waardevol. Het draagt bij aan het gevoel 'nog steeds mens te zijn' en, ondanks ziekte en afhankelijkheid, het niet gereduceerd te worden tot een nummer, een dier of tot iemand die minder is en niets meer te zeggen heeft.

Focus van participatie

Patiëntenparticipatie in de thuiszorg vindt voornamelijk plaats op microniveau tussen de patiënt en de zorgverlener en richt zich op zorginhoudelijke, organisatorische en interactiecomponenten. Afhankelijk van de patiënt en zijn netwerk kan de mantelzorger ook betrokken zijn bij patiëntenparticipatie. Het zorggerelateerde aspect van patiëntenparticipatie richt zich op dagelijkse zorg. Patiënten participeren aanvankelijk minder aan technische procedures zoals wondverzorging omdat ze vertrouwen op de expertise en bekwaamheid van de thuisverpleegkundigen. Patiënten uiten ook hun betrokkenheid bij organisatorische aspecten door bepaalde kwesties met betrekking tot de organisatie van de zorg aan de orde te stellen, zoals het tijdstip van de zorg.

Participatie door patiënten op mesoniveau (gericht op de organisatie) wordt niet spontaan aangehaald door de deelnemers. Zij zijn overtuigd van de potentiële meerwaarde ervan wanneer hier specifiek naar wordt gevraagd tijdens het interview. De geloofwaardigheid van de organisatie om daadwerkelijk naar hun stem te luisteren en patiëntenparticipatie in haar structuur te integreren, is een essentiële voorwaarde om op mesoniveau mee te willen participeren.

Wisselend initiatief

Deelnemers stellen dat hun participatie wordt beïnvloed door zowel de patiënt als de zorgverlener, afhankelijk van het 'type' patiënt en zorgverlener. Patiënten zeggen dat thuisverpleegkundigen anders reageren bij een langdurige of ernstige fysiek zichtbare ziekte dan bij een onzichtbare aandoening. Verpleegkundigen bevragen dan actiever een aantal zaken zoals pijn. Patiënten geloven dat thuisverpleegkundigen het gemakkelijker vinden om zich in te leven in zichtbare problemen en een hulpvraag die van daaruit gesteld wordt rechtvaardiger vinden voor persoonsgerichte zorg (bijvoorbeeld om meer tijd met de patiënt door te brengen) dan bij onzichtbare problemen. Ook wordt de mate van participatie beïnvloed door de houding van de zorgverlener (zowel verbaal als non-verbaal) en de eerdere ervaringen van patiënten met de gezondheidszorg.

Veiligheid en informatie

Spontane informatie over zaken die het welzijn van de patiënt betreffen, zoals zorgopties, zorgapparatuur, aangepaste mogelijkheden voor reizen, draagt bij aan een gevoel van veiligheid en vertrouwen en vergemakkelijkt bijgevolg de mate van participatie. Deze informatie, afgestemd op de behoeften van de patiënt, helpt hen om duidelijke afspraken te maken over hun zorg.

Trigger om te participeren

De interviews geven aan dat de patiëntenparticipatie momenteel eerder 'reactief' is. Patiënten participeren wanneer ze daartoe worden aangespoord, om bijvoorbeeld onnodig lijden te vermijden of wanneer ze hun zorg als onvoldoende ervaren.

De patiënten in de interviews nemen actief deel wanneer:

- Ze geen andere keuze hebben;
- Een grens is bereikt;
- Hun verwachtingen niet worden ingelost;
- Hen onnodig lijden wordt aangedaan;
- Of ze nadelen ondervinden voor henzelf en voor hun eigen veiligheid.

Daarom zoeken patiënten naar strategieën om hun voorkeuren en wensen te communiceren om extra ongemak te vermijden of hun leven gemakkelijker te maken.

Strategieën

Patiënten zoeken en passen strategieën toe die participatie toelaten. Een veelvoorkomende strategie is dat patiënten, vanuit hun afhankelijke positie 'niet tot last willen zijn' of 'niet willen klagen'. Het is voor hen belangrijk dat thuisverpleegkundigen graag voor hen zorgen en zich bij hen op hun gemak voelen en dat zij met hen een goede relatie hebben.

Thuisverpleegkundigen spelen vanwege hun frequente patiëntencontacten een belangrijke rol bij de integratie en implementatie van patiëntenparticipatie.

Een andere veelgebruikte strategie is 'rationaliseren' waarbij patiënten met behulp van cognitieve reframing zich vergelijken met andere patiënten die zich, omwille van ziekte, in een slechtere situatie zouden bevinden. Door deze strategie te gebruiken en zich te concentreren op 'ik ben slechts een wondverzorging', minimaliseren patiënten hun eigen zorg én de zaken die ze niet van de verpleegkundige kunnen verkrijgen. Als gevolg daarvan vragen patiënten niet veel van de zorgverleners en richten ze zich op de essentiële zorg.

Sommige patiënten gebruiken humor als een andere strategie om hun situatie in perspectief te plaatsen. Het maakt het gemakkelijker om te communiceren en problemen te bespreken met de zorgverleners.

Zorgverleners

Patiënten onderscheiden verschillende typen zorgverleners op basis van hun leeftijd, ervaring, benadering van de patiënt (bijvoorbeeld holistisch versus taakgericht) en hun persoonlijkheid (bijvoorbeeld open, warm en luisterend, sociaal persoon), en passen hun strategie en mate van participatie daaraan aan.

Zij hebben duidelijke verwachtingen van thuisverpleegkundigen. Zij verwachten competente en professionele thuisverpleegkundigen, die medische kennis hebben en technische, preventieve of hygiënische procedures correct uitvoeren in samenwerking met de patiënt. Ze voelen zich meer gerustgesteld door vriendelijke en vrolijke zorgverleners die aangeven dat voor hen zorgen geen last is. Ze waarderen thuisverpleegkundigen die beleefd, betrokken en empathisch zijn, en de perceptie wekken van tijd te hebben, ondanks de hoeveelheid werk, door te luisteren en aandacht te besteden aan kleine zaken. Ze hebben graag dat verpleegkundigen geïnteresseerd zijn in de patiënt als persoon en hen motiveren om hun gedachten te uiten. Tegelijkertijd willen patiënten liefst dat thuisverpleegkundigen neutraal en discreet zijn. Het respecteren van de privacy van de patiënt is een belangrijke houding.

Interactie

De interactie met de zorgverleners en hoe zij met patiënten als individuen en mensen omgaan, beïnvloedt de rol die patiënten aannemen en de strategie die ze gebruiken om te participeren. Patiënten geven aan dat dit een dagelijkse oefening is, die evolueert afhankelijk van de verpleegkundige die hen op dat moment verzorgt.

Communicatie is een belangrijk instrument in de interactie tussen de patiënt en de zorgverlener. De manier waarop communicatie plaatsvindt (verbaal en non-verbaal) beïnvloedt de ervaring van de patiënt. De communicatie kan joviaal en professioneel zijn, maar ook oppervlakkig of efficiënt. Er is ook een verschil met 'small talk' en de oprechte interesse in hoe het met de persoon gaat. Interactie en dialoog gebaseerd op herkenning en wederzijds respect en de houding van de verpleegkundige vergemakkelijken de communicatie.

Besluit

Het huidige onderzoek geeft inzicht in hoe patiënten participatie in de thuiszorg ervaren en in de mechanismen die ze gebruiken om dat bereiken. Het onderzoek toont aan dat vanuit het perspectief van de patiënten patiëntenparticipatie onvoldoende is ingebed in de dagelijkse praktijk. Het vindt plaats op een 'reactieve' manier om onnodig lijden te vermijden, en voornamelijk op microniveau tussen de patiënt en de verpleegkundige. De houding en interactie van de verpleegkundige met de patiënt zijn cruciaal om kansen tot participatie te creëren. Gehoord worden, benaderd worden als persoon en geïnformeerd en betrokken worden, zijn belangrijke

Met behulp van inzichten uit onder andere dit onderzoek werden de volgende initiatieven genomen om patiëntenparticipatie meer diepgaand te integreren in de activiteiten van het Wit-Gele Kruis:

- De ontwikkeling van een visietekst 'over hoe om te gaan met patiëntenparticipatie'.
- Een herzien functieprofiel voor thuisverpleegkundigen, waarin de extra benodigde vaardigheden met betrekking tot patiëntenparticipatie gedetailleerder werden beschreven.
- Er zijn twee opleidingsprogramma's ontwikkeld: één uitgebreid en diepgaand programma gericht op hoofdverpleegkundigen, kwaliteitsbegeleiders en het management - zij spelen een sleutelrol bij het bevorderen van patiëntenparticipatie binnen de organisatie, door het vergroten van het bewustzijn en de kennis over participatie onder thuisverpleegkundigen, en door toezicht te houden op de implementatie ervan in de dagelijkse praktijk. Daarnaast wordt een verkort programma gebruikt om alle medewerkers te trainen via het principe van 'train-de-trainer'.
- Om de betrokkenheid van patiënten bij de ontwikkeling van de digitale communicatie-app (MijnWGK) te waarborgen, werden twee focusgroepen georganiseerd om de ervaringen van zowel gebruikers als niet-gebruikers met digitale communicatie te onderzoeken.

Het tot stand brengen van patiëntenparticipatie binnen een thuisverplegingsorganisatie is een langdurig proces. Het vereist een cultuurverandering voor zowel zorgverleners als de organisatie, en ook voor patiënten. Ondanks de talrijke uitdagingen is het cruciaal om dit proces te initiëren en te doorlopen vanwege de vele voordelen die participatie met zich meebrengt.

elementen voor de deelnemers. Deze elementen vergemakkelijken hun manier en mate van participatie en zijn verankerd in persoonsgerichte zorg of patiëntgerichtheid (8).

De essentiële rol van zorgverleners om patiënteninteractie te faciliteren, door patiënten aan te moedigen om vragen te stellen en hen te motiveren een actieve rol te spelen in hun zorg, wordt bevestigd in de literatuur (3, 9). Het is belangrijk dat zorgverleners deze vragen oppikken en er actief mee omgaan. Bovendien tonen de resultaten van de studie aan dat thuisverpleegkundigen ook het initiatief kunnen nemen om patiënten uit te nodigen om deel te nemen en zich te ontwikkelen naar een proactieve vorm van participatie.

Echter, zoals de resultaten suggereren, en ook wordt aangegeven door Longtin et al., zijn er niet alleen barrières inherent aan de verpleegkundigen die patiëntenparticipatie belemmeren zoals gebrek aan acceptatie van de nieuwe rol en het opgeven van traditionele rollen. Er zijn ook obstakels gerelateerd aan de patiënt zoals ziekte, comorbiditeit, minder of een verlies aan interesse om betrokken te zijn bij besluitvorming.

Zoals Castro et al. aangeven, is er nog veel onduidelijkheid over de inhoud van patiëntenparticipatie (8). Dit gebrek aan duidelijkheid komt ook tot uiting in de resultaten van de huidige studie. De meeste patiënten kennen het concept van patiëntenparticipatie als zodanig niet of begrijpen het niet. In de huidige studie, zoals in de literatuur, wordt patiëntenparticipatie vaak gekoppeld aan veiligheidskwesties, wat slechts één uitkomst is van patiëntenparticipatie. Deelnemers participeren op een nogal reactieve manier, om hun zorgrelatie en het evenwicht daarin niet te verstoren, maar ook omdat ze niet gewend zijn aan participatieve zorg.

Hoewel de deelnemers aangeven dat ze weinig tot geen expliciete verwachtingen hebben met betrekking tot patiëntenparticipatie, beschouwen de meeste patiënten betrokkenheid en informatie, twee componenten van patiëntenparticipatie, als belangrijk en wenselijk. Het informeren van patiënten, bij voorkeur op eigen initiatief, waarbij de informatie wordt aangepast aan hun unieke context en persoon en gaat over onderwerpen die hen aanbelangen, is een belangrijke rol van thuisverpleegkundigen bij het faciliteren van participatie.

Tot slot, Longtin et al. wijzen erop dat de patiënt een essentiële rol speelt in de nieuwe definitie van gezondheid (5). Als gevolg hiervan is het belangrijk dat patiënten een actieve en participatieve rol op zich nemen. Dat zou kunnen betekenen dat patiënten, en de zorgverleners, moeten evolueren naar een 'patiëntenparticipatiecultuur'. Echter, niet elke patiënt is bereid of in staat om dat te doen (5). Op basis van de resultaten van de huidige studie lijkt het erop dat wanneer thuisverpleegkundigen voldoende openstaan voor participatie en hun houding in overeenstemming is met de principes van patiëntenparticipatie, patiënten zullen evolueren naar participatie. ■

Referenties

1. Paukkonen L, Kankkunen P, Kreuter M, Pietilä A-M. Patients' perceptions of participation: Pilot validation study of the FI-PPRQ questionnaire in Finnish primary healthcare settings. *Nordic Journal of Nursing Research* 2019;39(3):117-26.
2. Vik K & Eide AH. The exhausting dilemmas faced by home-care service providers when enhancing participation among older adults receiving home care. *Scand J Caring Sci* 2012;26: 528-36.
3. Alvarez C, Greene J, Hibbard J, Overton V. The role of primary care providers in patient activation and engagement in self-management: a cross-sectional analysis. *BMC Health Serv Res* 2016;16:85.
4. Ortiz MR. Patient-Centered Care: Nursing Knowledge and Policy. *Nurs Sci Q* 2018;31(3):291-5.
5. 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.
6. McCarron TL, Moffat K, Wilkinson G, et al. Understanding patient engagement in health system decision-making: a co-designed scoping review. *Syst Rev* 2019;8:97.
7. Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. *Int J Nurs Stud* 2012;49(3):360-71.
8. Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, & Van Hecke A. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: a concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns* 2016;99(12):1923-39.
9. Ericsson C, Skagerström J, Schildmeijer K, et al. Can patients contribute to safer care in meetings with healthcare professionals? A cross-sectional survey of patient perceptions and beliefs. *BMJ Qual Saf* 2018;28:657-66.