



Toolkit Patiëntenparticipatie in de Palliatieve Zorg

Onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten

Bronvermelding

Moser, A., Stoffers, E., Melchior, I., van der Heijden, A., Heslen, I., Beckers-Houx, M. & Suntjens, F. Toolkit Patiëntenparticipatie in de Palliatieve Zorg, onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten. Heerlen/Sittard: Lectoraat Autonomie en participatie van chronisch zieken Zuyd Hogeschool en Zorgbelang Limburg; 2018.

Copyright 2018 Lectoraat Autonomie en participatie van chronisch zieken Zuyd Hogeschool en Zorgbelang Limburg.

Contactgegevens

Albine Moser
Lectoraat Autonomie en participatie van chronisch zieken,
Zuyd Hogeschool
Nieuwe Eijkholt 300
6219 DJ Heerlen
albine.moser@zuyd.nl

Esther Stoffers
Zorgbelang Limburg/Huis voor de Zorg
Mercator 1
6135 KW Sittard
estoffers@zorgbelanglimburg.nl
esther.stoffers@huisvoordezorg.nl

Dit project is een samenwerking van Zuyd Hogeschool,
lectoraat Autonomie en participatie van chronische ziekten,
Zorgbelang Limburg en Huis voor de Zorg

**Zuyd
Onderzoek** **ZU
YD**

zorg belang
Limburg



Dit project [844001212] wordt mogelijk gemaakt door:
en maakt deel uit van het programma Palliantie.
Meer dan zorg.



Eindredactie: Albine Moser en Esther Stoffers

Voorwoord

Deze toolkit is het resultaat van het onderzoeksproject met de werktitel 'Patiëntenparticipatie bij 10 projecten van Palliantie'. Dit door ZonMw gefinancierde onderzoek in de periode april 2016 tot juni 2018 richtte zich op het duurzaam versterken van betekenisvolle patiëntenparticipatie in onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten.

Het onderzoek vond plaats in samenwerking met projectleiders, onderzoekers en patiënten(vertegenwoordigers) van 10 eveneens door ZonMw gefinancierde projecten in het kader van het landelijke onderzoeksprogramma 'Palliantie. Meer dan Zorg' wat als overkoepelend doel heeft de palliatieve zorg in Nederland te verbeteren. In het project 'Patiëntenparticipatie bij 10 projecten van Palliantie' waren wij met z'n tweeën als patiëntenvertegenwoordigers intensief betrokken. Het voor- en het slotwoord in deze toolkit is door ons beide geschreven.

Het onderzoek richtte zich in eerste instantie op het professioneel implementeren en ondersteunen van patiëntenparticipatie in de 10 projecten. Hierbij werd o.a. gebruik gemaakt van een door Zuyd Hogeschool, Lectoraat Autonomie en participatie van chronisch zieken, Zorgbelang Limburg en Huis voor de Zorg ontwikkeld 'Serious gaming middels het Participatiespel' en 'de Participatiematrix', alsmede van kennis en kunde van de Stichting Tools. In de eindfase werd op basis van interviews met een twintigtal patiënten(vertegenwoordigers) en onderzoekers de beleefde impact onderzocht. Deling van kennis tussen betrokkenen in de projecten kreeg gedurende het project veel aandacht. Om de opgedane kennis en ervaringen overdraagbaar te maken werd deze toolkit gecreëerd. Drie belangrijke partijen bij succesvolle participatie in palliatieve zorg zijn de beleidsmakers, de onderzoekers en de patiënten(vertegenwoordigers). De toolkit bestaat uit een aantal samenhangende delen die met name op deze partijen gericht zijn:

- Een inleiding op het geheel waarin kader, begrippen en uitgangspunten worden geschetst.
- Een toelichting op 'Serious gaming middels het Participatiespel' en 'de Participatiematrix', twee praktische handvatten voor de inrichting van het design van patiëntenparticipatie die de dialoog ondersteunen.
- Een inspiratienota om patiëntenparticipatie duurzaam op de agenda te brengen en te houden, vooral bedoeld voor de Expertisecentra Palliatieve Zorg.
- Een speciaal voor onderzoekers bedoelde handleiding: een naslagwerk met concrete handvatten om betekenisvolle patiëntenparticipatie succesvol in projecten in te bedden.
- Een 'portrettenboek' waarin 17 patiënten(vertegenwoordigers) en onderzoekers vertellen over hun ervaringen, onder andere bedoeld om toekomstige, met het fenomeen patiëntenparticipatie nog niet of nauwelijks bekende, onderzoekers, docenten en hulpverleners en patiënten(vertegenwoordigers) te inspireren.

Als patiëntenvertegenwoordigers, samen met het onderzoeksteam, willen wij met deze toolkit graag een belangrijke bijdrage leveren aan betere en duurzame patiëntenparticipatie in toekomstige projecten en in verbetering van de palliatieve zorg. We wensen de lezer met dat doel graag veel lering en inspiratie toe.

De overige teamleden hebben ons, als de twee patiëntvertegenwoordigers in het team, prima begeleid en we voelden ons al snel gewaardeerd. We hebben allebei waardevolle bijdragen mogen en kunnen leveren en hebben met veel inzet en plezier in dit project meegedacht en meegewerkt. ■

Manon Beckers-
Houx en
Frits Suntjens





Inhoud

| | |
|---|----|
| Voorwoord | 3 |
| 1. Inleiding | 6 |
| 2. Participatiespel en de Participatiematrix | 20 |
| 3. Inspiratienota voor Expertisecentra Palliatieve Zorg | 28 |
| 4. Handleiding voor onderzoekers | 36 |
| 5. Portrettenboek | 62 |
| Slotwoord | 81 |
| Dankwoord | 82 |



Inleiding

Een omschrijving van ons project en van algemene vraagstukken rond patiëntenparticipatie met specifieke kenmerken voor de palliatieve setting.

Auteurs: Albine Moser, Anouk van der Heijden, Inge Melchior en Esther Stoffers

In onze samenleving wordt patiëntenparticipatie steeds belangrijker gevonden. Lange tijd werd patiëntenparticipatie als een 'extraatje' ervaren, maar inmiddels is het van een 'extraatje' naar een onmisbaar element gegroeid.

Patiëntenparticipatie kan op allerlei vlakken gebeuren, zoals onderzoek, onderwijs, praktijk en beleid. Door de inzet van talloze belangenbehartigers, patiëntenorganisaties, landelijke en regionale belangenbehartigers die op allerlei manier vorm hebben gegeven aan patiëntenparticipatie. Om participatie te bevorderen zijn er allerlei tools¹ ontwikkeld en wordt kennis breed ter beschikking gesteld. Ook subsidiegevers eisen inmiddels dat patiëntenparticipatie het liefst in alle fases van een project - voorbereiding, uitvoering, implementatie en disseminatie - toegepast wordt. Ook bij en met kwetsbare doelgroepen zoals mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers

Hoe zit het met de participatie van mensen in de palliatieve levensfase? Mensen in de palliatieve levensfase kunnen en willen ook participeren. Zij zijn gemotiveerd vanuit de altruïstische gedachte dat ze voor anderen iets kunnen betekenen. In veel projecten in de palliatieve context waarin patiëntenparticipatie plaats vindt zijn het hoger opgeleide mensen, die goed met hun gezondheidsklachten en/of beperkingen kunnen omgaan en

mobiel zijn. Het betreft dan vaak mensen die lid zijn van een patiëntenorganisatie, mensen die om een andere reden affiniteit hebben met palliatieve vraagstukken, zoals vrijwilligers in een hospice en mantelzorgers en naasten die gezorgd hebben voor iemand in de familie. In deze inleiding wordt stil gestaan bij algemene vraagstukken rond patiëntenparticipatie en specifieke kenmerken voor de palliatieve setting.

Het project Patiëntenparticipatie bij 10 projecten van Palliantie

Het project met de werktitel 'Patiëntenparticipatie bij 10 projecten van Palliantie' is door ZonMw gefinancierd toegepast onderzoek en vond plaats in de periode april 2016 tot juni 2018. Het project richtte zich op het duurzaam versterken van betekenisvolle patiëntenparticipatie in onderzoek, onderwijs en in de praktijk in de palliatieve context. We hebben met 10 projecten samengewerkt die in de eerste subsidieronde van het ZonMw programma 'Palliantie. Meer dan Zorg' gehonoreerd werden. Deze projecten zijn verbonden aan een aantal Expertisecentra Palliatieve Zorg.

Het taboe rond de dood en de betekenis van de palliatieve levensfase

Sterven in Nederland gebeurt veelal achter coulissen. Er rust een taboe op de dood. Sinds de toegenomen medicalisering, technologisering en hospitalisering proberen we de dood zo lang mogelijk uit te stellen. De dood is iets om te vermijden. Omdat we er niet over praten, weten we niet hoe we ons moeten verhouden en gedragen ten opzichte van de dood en hen die dood gaan. Mensen die in de palliatieve levensfase terecht komen, leven als het ware in een grensfase, waarin we hen ontdoen van hun oude iden-

titeit maar nog geen nieuwe identiteit toekennen. Het is een fase die het ontbreekt aan gezamenlijke rituelen, taal en gedragsregels. Het is een fase die we het liefste vermijden, omdat ze ons ongemakkelijk en kwetsbaar doet voelen. We hebben niet geleerd hoe we ons kunnen verhouden tot iemand die van het podium van de publieke ruimte verdwijnt.

Sinds de jaren '90 zien we hier heel langzaam verandering in komen. Met de oprichting van de eerste hospices

in Nederland zijn er publieke plekken ontstaan waar de dood er mag zijn, waar erkend mag worden dat de dood een deel van het leven is, en waar er een manier wordt gevonden hierover te communiceren. Ook in de wetenschap is de palliatieve setting lang een blinde vlek geweest door het taboe op de dood en de moeite die ook onderzoekers hebben om zich een houding te geven in de grijze zone tussen leven en dood. Deze toolkit is het levende bewijs dat ook hier verandering in zit.

¹ Zie ook www.participatiekompas.nl



Het doel van ons project was het duurzaam versterken van patiëntenparticipatie in de context van de palliatieve zorg: in onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten. Het project had de volgende subdoelen:

- Het implementeren van een duurzame infrastructuur van patiëntenparticipatie. Deze infrastructuur bestond uit vijf componenten: a) trainen en ondersteunen van patiënten b) training en coaching van professionals c) ontwikkelen van participatiematrices d) participatie-Community of Practice tussen de projecten van de deelnemende expertisecentra en e) ontwikkelingsgerichte evaluatie om randvoorwaarden voor a t/m d duurzaam te implementeren;
- Het onderzoeken van de 'beleefde' impact van deze participatie;
- Een gedegen kennisdeling en robuuste overdraagbaarheid van de ervaringen en kennis naar andere palliatieve zorg contexten.

Ons project bestond uit drie delen:

Deel 1: Implementatie van patiëntenparticipatie

Alle activiteiten in de vijf componenten waren gericht op het daadwerkelijke toepassen van patiëntenparticipatie.

Component a: training en ondersteunen van patiënten. Patiënten(vertegenwoordigers) hebben een scholing bij Stichting Tools kunnen volgen. We hebben drie trainingsbijeenkomsten georganiseerd, een in het oosten, een in het westen en een in het zuiden van Nederland waarbij de trainingsbehoefte van de deelnemers leidend was voor de inhoud.

Component b: coaching van onderzoekers. Er vonden coachingsbijeenkomsten plaats met senior- en junior-onderzoekers in 10 onderzoeks-, onderwijs- of praktijkprojecten². De bijeenkomsten waren gericht op het coachen bij de concrete inrichting van de participatie in de diverse projecten. We hebben in totaal 35 coachingsbijeenkomsten verzorgd, deels ook via skype.

Component c: participatiematrices. We hebben middels 'Serious gaming met het Participatiespel' en 'de Participatiematrix' gewerkt. Met deze hulpmiddelen zijn onderzoekers en patiënten(vertegenwoordigers) aan de slag gegaan om het design van patiëntenparticipatie uit te werken en te implementeren.

Component d: participatie-Community of Practice: Parallel werden een drietal participatie-Community of Practice ingericht waarbij senior- en junior onderzoekers, en van bijna alle projecten ook patiënten(vertegenwoordigers), mee hebben gedaan. Er werden drie bijeenkomsten georganiseerd om de ervaringen uit de diverse projecten met elkaar te delen en van elkaar te leren. Dialoog gestuurde werkwijzen stonden centraal. Deze zijn verzorgd door een onderzoeker die zelf ervaringsdeskundige is.

Component e: Ontwikkelingsgerichte evaluatie: Ontwikkelingsgerichte evaluatie houdt in dat de bevindingen en opgedane kennis meteen gebruikt worden om gaandeweg aanpassingen in onze eigen aanpak te doen. De opgedane kennis kon hierdoor meteen toegepast worden.

Deel 2: Evaluatie van de 'beleefde' impact van patiëntenparticipatie en onderliggende processen

We hebben 10 onderzoekers en 10 patiënten (vertegenwoordigers) geïnterviewd.

We wilden weten of patiëntenparticipatie impact had op de projecten, in welke fases van het project die impact betekenisvol was, welke patiënten(vertegenwoordigers) betrokken waren en welke belemmerende en bevorderende factoren een rol speelden. Uiteraard wilden we ook inzicht verwerven in de onderliggende processen en de manier waarop de impact tot stand is gekomen.

Deel 3: Kennisdeling en overdraagbaarheid

We hebben het onderzoek bij een aantal internationale congressen gepresenteerd, in regionale workshops en onze ervaringen met betrekking tot ons project in deze toolkit beschreven.

We ontvingen van alle scholingen van patiënten(vertegenwoordigers) een verslag, van de coachingsbijeenkomsten zijn bandopnames (met toestemming) en/of reflectieverslagen gemaakt. De bandopnames zijn woordelijk uitgetypt. We hebben voor alle projecten Participatiematrices ingevuld, weer teruggekoppeld aan de onderzoekers (member-check) en indien nodig aangepast. We schreven reflectieve samenvattingen van de participatie-Community of Practice. We hebben drie keer een uitgebreide ontwikkelingsgerichte evaluatie aan de subsidiegever gestuurd en tot slot hebben

² Verder te noemen: projecten



we de transcripties van de 20 interviews geanalyseerd. Puttend vanuit deze databronnen hebben we de bevindingen verwerkt in deze toolkit.

Ook hebben Manon Beckers-Houx en Frits Suntjens, twee patiëntenvertegenwoordigers, meegedacht, meegedaan en mee besloten in onze project- en stuurgroep. Mw. Beckers-Houx behartigt sinds het begin van de Netwerken Palliatieve Zorg de belangen van mensen in de palliatieve levensfase als voorzitter van de klankbordgroep Palliatieve Zorg verbonden aan een van de netwerken in Zuid-Limburg. Ze was reeds eerder betrokken bij een eerder uitgevoerd onderzoeksproject waar de klankbordgroepen in de netwerken Palliatieve Zorg in Limburg geëvalueerd werden. Dhr. Suntjens is verbonden als vrijwilliger aan een hospice, die volledig door vrijwilligers gerund wordt. Daarnaast is hij ook lid van de Klankbordgroep Palliatieve Zorg verbonden aan een Netwerk Palliatieve Zorg. We hebben twee jaar met veel plezier samengewerkt en ook onze eigen leerervaringen opgedaan op het gebied van patiëntenparticipatie. Voor het slagen van dit project was hun participatie onmisbaar.

Wat is patiëntenparticipatie?

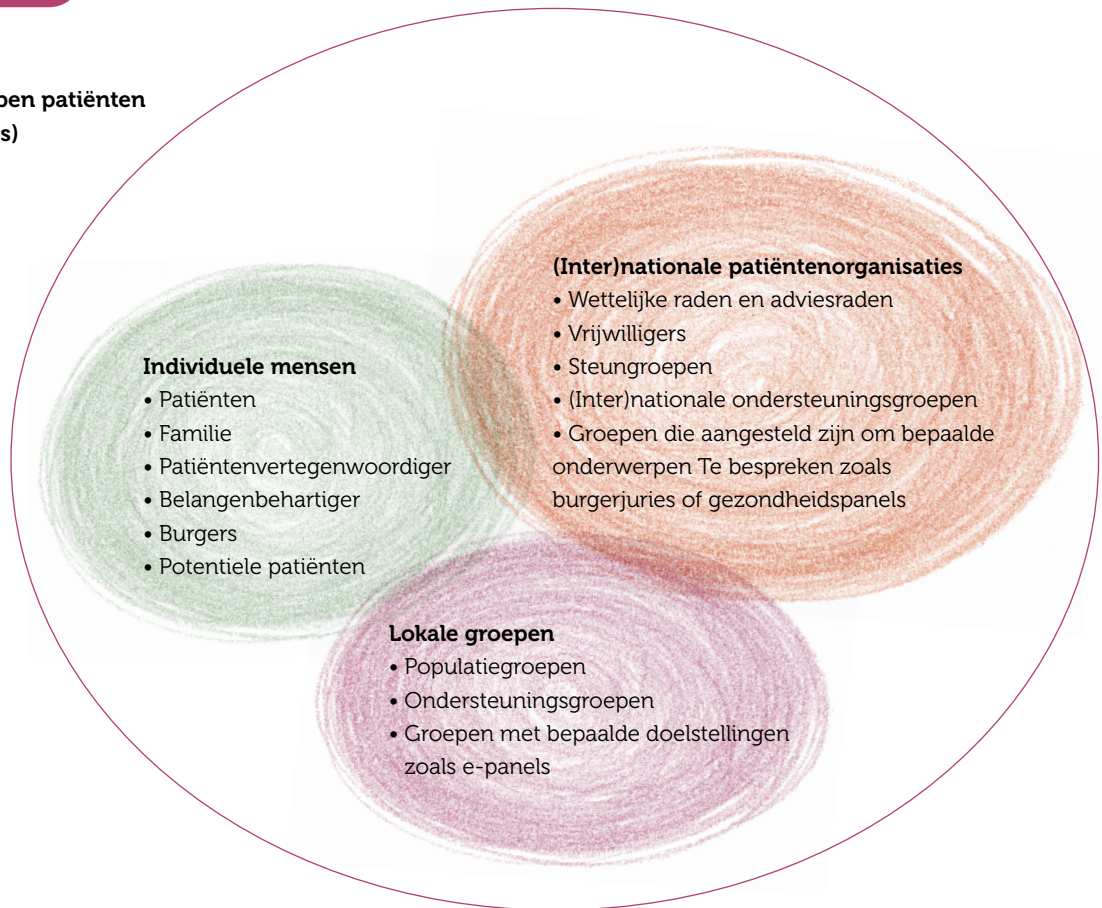
We streven betekenisvolle participatie na, passend bij de context, het doel en de inhoud van de pallia-

tieve setting. Voor patiëntenparticipatie gebruiken we de definitie van het Europese patiënten forum 'patiënten hebben een actieve rol in activiteiten of beslissingen die betekenisvolle gevolgen hebben voor de patiënt en patiëntengroepen.' Dit betekent niet automatisch maximale participatie. Het streven moet niet zijn om op het hoogste niveau te participeren maar meer op een betekenisvol niveau. Kijken naar wat de mogelijkheden zijn van patiënten in de palliatieve levensfase, mantelzorgers en patiëntenvertegenwoordigers en hoe dit kan bijdragen aan de relevantie en kwaliteit van projecten in de palliatieve context. Deze projecten zetten in op het verhogen van wetenschappelijke kennis, toesnijden van onderwijs voor verpleegkundige en artsen en verbeteren van de kwaliteit van zorg en leven voor de mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers. Patiëntenparticipatie kan op verschillende niveaus en manieren vormgegeven worden, en de kunst is dus om de juiste mate en manier van participatie per projectfase te verwezenlijken. Het doel daarbij is om tot verrijking te komen, niet tot representativiteit. Voor mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers speelt de belastbaarheid, het vermijden van overbelasting en het dagelijkse welzijn een doorslaggevende rol bij het invullen van betekenisvolle participatie.

³ European Patient's Forum. Value+. Brussels: The European Patient's Forum, 2012 [update 2012 August 29, cited 2018 April 22]. Available from www.eu-patient.eu/globalassets/projects/valueplus/value-toolkit.pdf



Overzicht drie groepen patiënten
(vertegenwoordigers)



Wie zijn de patiënten en welke kennis hebben ze?

Er wordt een verschil gemaakt worden tussen drie groepen patiënten(vertegenwoordigers): individuen, (inter)nationale consumentenorganisaties en lokale groepen⁴.

Bij individuen kun je denken aan mensen in de palliatieve levensfase, hun mantelzorger, belangenbehartigers, burgers en potentiële zorggebruikers. Bij (inter)nationale patiëntenorganisaties kun je denken aan statutaire organen, goede doelen organisaties en (inter)nationale steungroepen. Bij lokale groepen kun je denken aan een bepaalde populatie zoals mensen met hartfalen, steungroepen, en groepen met een tijdelijk en vaak voorbepaald doel zoals burgerjury's of panels.

Mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers brengen hun eigen ervaringen mee en de kennis die ze hiermee opdoen. Het is kennis die mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers ontwikkelen door op hun ervaring als patiënt of mantelzorger te reflecteren.

Ervaring is het leven met een ziekte of beperking. Op de voorgrond staat de betekenis die mensen geven aan bepaalde ziekte of beperkingen in hun leven.

Ervaringskennis betekent dat mensen hun eigen ziekte of beperking verwerken en kunnen verwoorden. Op de voorgrond staat het vertellen van de persoonlijke ervaring.

Ervaringsdeskundigheid betekent te reflecteren op de eigen ervaringen én die van anderen, daaruit collectieve ervaringskennis te filteren en deze aan anderen over kunnen dragen. Op de voorgrond staat het groepsbewustzijn.

Ervaringsprofessionaliteit betekent de collectieve ervaring over te dragen aan anderen. Op de voorgrond staat het representeren van ervaringen van anderen.

Deze ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid, en ervaringsprofessionaliteit is gelijkwaardig aan de vakkennis van projectgroepleden zoals onderzoekers, docenten of hulpverleners.

In de 10 projecten hebben we gezien dat mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers het vaakst hun ervaringskennis hebben ingebracht. Ervaringsdeskundigheid en ervaringsprofessionaliteit werd vaak door patiëntenvertegenwoordigers en/of belangenbehartigers ingebracht.

In deze toolkit gebruiken we verschillende schrijfwijzen. Mensen in de palliatieve levensfase, ongeacht waar ze verblijven, wordt geschreven

⁴ Boote J, Telford R, Cooper, S. (2002). Consumer involvement in health research: a review and research agenda. Health Policy 61: 213-286.

als informatie specifiek voor hun van toepassing is. Mantelzorgers bevatten familieleden, burens, vrienden betrokken in de palliatieve levensfase. Met patiëntenvertegenwoordigers bedoelen we hier mensen die bepaalde patiëntenorganisaties vertegenwoordigen en met belangenbehartigers bedoelen we mensen die affiniteit hebben met de palliatieve context zoals vrijwilligers of stafleden van Zorgbelangorganisaties. Als we over patiënten(vertegenwoordigers) schrijven dan gaat het in deze toolkit over alle betrokkenen in patiëntenparticipatie - mensen in de palliatieve levensfase, mantelzorgers, patiëntenvertegenwoordigers en belangenbehartigers.

Waarom patiëntenparticipatie?

Er is veel geschreven over waarom patiëntenparticipatie belangrijk is. We noemen de drie belangrijkste argumenten:

Inhoudelijk argument: verbetering van de kwaliteit en relevantie van het onderzoek. Als de ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid, ervaringsprofessionaliteit van patiënten(vertegenwoordigers) en vakkennis gecombineerd wordt, werk je samen aan een hogere kwaliteit van het project.

Politiek en normatief argument (legitimiteit): patiënten(vertegenwoordigers) zijn de direct en indirect belanghebbenden. Daarom zouden ze het recht moeten hebben om invloed uit te oefenen op en zeggenschap te hebben over beslissingen in projecten. De projecten sluiten dan beter aan bij de wensen van de patiënt en het project kan op grotere steun rekenen.

Empowerment van patiënten(vertegenwoordigers): participatie in besluitvorming kan een positieve impact hebben op de empowerment van patiënten(vertegenwoordigers). Betrokkenheid kan patiënten(vertegenwoordigers), maar ook andere partijen, sterken in gevoel van gelijkwaardigheid.

Wat is de meerwaarde van patiëntenparticipatie?

De meerwaarde van patiëntenparticipatie kan ingedeeld worden in drie grote thema's: 1) de kwalitatieve- en effectieve meerwaarde; 2) proces gerelateerde meerwaarde; 3) ethische en politieke meerwaarde. Vaak kan men meerwaarde en waarden niet van elkaar scheiden, bijv. empowerment is een meerwaarde van patiëntenparticipatie en tegelijkertijd een waarde aan zich.

1. Kwalitatieve/effectieve meerwaarde

Hier gaat het over de potentiële kwalitatieve en effectieve consequenties van patiëntenparticipatie:

- Vergroot effectieve toepassing in de praktijk: effecten van patiëntenparticipatie op onderzoek en implementatie inzichtelijk maken, bijvoorbeeld kwaliteit van zorg;
- Vergroot kwaliteit en relevantie: verbetering van de kwaliteit en relevantie van onderzoek, passend en valide onderzoek uitvoeren, vermindering blinde vlekken;
- Verhoogt generaliseerbaarheid: representatieve, objectieve en generaliseerbare kennis verwerven, bijvoorbeeld meetinstrumenten;
- Verhoogt evidence: consistente, vergelijkbare en herhaalbare empirische kennis over patiëntenparticipatie verwerven door multi- en transdisciplinair evidence;
- Vergroot de publicatiekansen en disseminatie: verspreiding en aandacht voor de uitkomsten;
- Vergroot de kansen op vervolgprijzen(en).

2. Proces gerelateerde meerwaarde

Hier gaat het over goede samenwerking tussen onderzoekers en patiënten in het participatieproces:

- Stimuleert partnerschap en gelijkheid: macht delen en gelijkwaardige besluitvorming in het samenwerkingsproces tijdens het participatieproces;
- Vergroot respect en vertrouwen: respect voor diversiteit, waarden, vaardigheden, kennis en ervaringskennis in het participatieproces;
- Stimuleert open en eerlijk zijn: open, eerlijke, flexibele en toegewijde houding in het samenwerkingsproces;
- Vergroot de onafhankelijkheid: projecten hebben geen last van 'tegenstrijdige belangen' tussen patiënten(vertegenwoordigers) en onderzoekers en/of docenten en/of hulpverleners, bijvoorbeeld door belangen van een externe stuurgroep;
- Zorgt voor meer duidelijkheid: in het doel, proces, communicatie en de definiëring van patiëntenparticipatie.

3. Ethische en politieke meerwaarde

Hier gaat het om ethische en politieke issues:

- Empovert zowel patiënten(vertegenwoordigers) en onderzoekers en/of docenten en/of hulpverleners: controle delen, zelfhulp, tegengaan van discriminatie en onderdrukking van kwetsbare patiënten;

⁵ Gradinger F, Britten, N., Wyatt, K., (...) (2013). Values associated with public involvement in health and social care research: a narrative review. *Health Expectations* 18: 661-675.



Waarom patiëntenparticipatie met mensen in de palliatieve levensfase? 10 argumenten

1.

Iedereen verdient een mooi en betekenisvol levens-einde. Door mensen die deze intense periode ervaren of ervaren hebben als mantelzorger te betrekken bij projecten zoals onderzoek, onderwijs en praktijk, kan de zorg voor deze doelgroep verbeterd worden.

2.

Het publieke taboe op de dood maakt dat er ook onvoldoende gesproken wordt over de inrichting van zorg rondom de dood. Door mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers te betrekken open je de dialoog en betrek je ook de samenleving erin.

3.

Doordat we praten over de dood moeilijk vinden, vermijden mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers het onderwerp zoveel mogelijk in relatie tot hun zorgverleners. Het praten over ervaringen van de naderende de dood en het afscheid kan helpen in de mensgerichte omgang.

4.

De samenleving zal meer waardering hebben voor een instituut of organisatie als ze weten dat ze aan patiëntenparticipatie doen. Als mensen in de palliatieve levensfase en naasten meebeslissen over welk project gedaan wordt en hoe, legitimeert dat het project en verhoogt de maatschappelijke relevantie en de maatschappelijke impact.

5.

Mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers kunnen onderwerpen voor onderzoek aan het licht brengen waar onderzoekers nog nooit aan gedacht hebben. Meer kans dat de doelen van het onderzoek bereikt kunnen worden, doordat mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers kunnen meedenken, meedoen en meebeslissen over de vragen die gesteld worden en de soort van interventies die bedacht worden.

6.

Door patiëntenparticipatie kunnen onderzoekers leren hoe ze mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers het beste kunnen benaderen. Daardoor neemt de kans op deelname toe, en is er een groter sociaal netwerk om deelnemers uit te betrekken.

7.

Patiëntenparticipatie in onderwijsprojecten kan helpen om studenten beter voor te bereiden op de behoeftes van mensen in de palliatieve levensfase, waarvoor zij straks zullen gaan zorgen.

8.

Door patiënten een deel van het onderwijs te laten verzorgen kan de boodschap, om de patiënt centraal te stellen in hun toekomstig werk, dieper binnenkomen bij studenten dan dat een docent of hulpverlener deze boodschap overbrengt.

9.

Patiënten(vertegenwoordigers) kunnen helpen bij de implementatie in de praktijk zoals het verspreiden van onderzoeksresultaten en de eindproducten; om ervoor te zorgen dat ze op de goede plek terecht komen en zo groot mogelijk bereik hebben.

10.

Projecten in de palliatieve context hebben meer kansen op financiering als ze patiëntenparticipatie betekenisvol weten in te richten vanaf het begin.

- Honoreert recht op participatie van patiënten(vertegenwoordigers): intrinsieke waarde, democratie en fundamentele mensenrechten;
- Leidt sneller tot concrete verandering: verwerken van kennis en deze toepassen om verandering tot stand te brengen;
- Stimuleert verantwoording afleggen en transparantie: over projectgelden en de participatie van de doelgroep en patiënten(vertegenwoordigers);
- Stimuleert ethisch gedrag van onderzoekers en/of docenten en/of hulpverleners, verantwoorde projecten en het voorkomen van schade voor de patiënten.

Last but not least maakt goede patiëntenparticipatie het voor alle betrokkenen gewoon leuker!

Wat zijn de vooroordelen?

Welke beren op de weg worden gezien als het gaat om patiëntenparticipatie in de palliatieve context:

Mensen in de palliatieve levensfase kun je moeilijk vragen of ze willen deelnemen aan onderzoek, onderwijs of praktijkactiviteiten. Daar zijn ze te ziek voor en hun hoofd staat er vast niet naar.

Uitnodigen voor deelname is geen probleem zolang mensen maar met voldoende empathie en tact voor deelname gevraagd worden, en je ze het gevoel geeft dat ze ook heel gemakkelijk 'nee' kunnen zeggen als ze niet willen deelnemen. Het uitnodigen voor deelname in projecten behoeft dus wel wat extra zorg in de palliatieve context, vanwege de kwetsbaarheid. Soms kun je er ook voor kiezen om in plaats van de mensen in de palliatieve levensfase zelf hun mantelzorgers te vragen. We gaan er soms te vanzelfsprekend vanuit dat deelname aan projecten in de palliatieve context een belasting is, terwijl het zomaar zou kunnen dat participatie voor zowel deze mensen als mantelzorgers betekenisvol is. Wellicht geeft het ze voldoening, het gevoel (nog) iets positiefs te doen met hun ervaring in de palliatieve zorg, zingeving in iets na te kunnen laten op deze wereld en het vermogen op medezeggenschap in een tijd van extreme machteloosheid. Mensen in de palliatieve levensfase kunnen ontzettend veel waardering ervaren als zij in hun laatste levensmaanden de gelegenheid krijgen mee te doen in onderzoek of een collegezaal vol met studenten toe te spreken.

Patiëntenparticipatie is duur.

Je moet er inderdaad geld voor begroten. Maar het

kan ook veel geld opleveren, omdat het project beter aansluit bij mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers. Daarnaast zijn er steeds meer subsidiegevers die patiëntenparticipatie als eis stellen. In dat geval kan het een financiële bron opleveren.

Mensen in de palliatieve levensfase, mantelzorgers, onderzoekers, docenten en hulpverleners hebben andere concepties van tijd en spreken verschillende talen. Dat maakt samenwerking onmogelijk.

Niet onmogelijk, wel uitdagend. De verschillende partijen zullen allen water bij de wijn moeten doen, op elkaar moeten wachten en proberen hun taal aan elkaar aan te passen. Dat kost inspanning. Een goede persoonlijke relatie tussen patiënten(vertegenwoordigers) en leden van de projectgroep kan dit proces versoepelen. Als ze elkaar zien als medemens dan zullen ze elkaar en elkaars 'cultuur' graag willen leren kennen.

Onze vorige ervaring met patiëntenparticipatie heeft ons niet veel nieuws opgeleverd.

Dit kan verschillende oorzaken hebben. Misschien hadden de projectgroepleden niet voldoende tijd omdat het project 'af' moest. Misschien hadden de patiënten(vertegenwoordigers) niet de benodigde kwaliteiten. Misschien ervoeren ze niet de ruimte die ze nodig hadden om mee te praten, mee te doen en mee te beslissen. Misschien lag het aan niet uitgesproken wederzijdse verwachtingen. Misschien werkt het op een ander moment, met een ander onderwerp, of een andere manier van participatie beter. Dat het een vorige keer niet betekenisvol geweest is, wil niet zeggen dat het dat deze keer ook niet wordt.

We weten al wat mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers willen en wat ze belangrijk vinden.

Het kan dat in algemene termen bekend is wat ze belangrijk vinden. Maar de concrete voorbeelden, consequenties en alledaagse invulling weten onderzoekers, docenten en hulpverleners vaak niet. Patiëntenparticipatie kan verrassende nieuwe inzichten geven. Ook in termen van interventies en oplossingen denken mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers vaak veel concreter en op makkelijker toepasbare manieren die minder duur zijn. Dat kan hele waardevolle inzichten opleveren.



Het is moeilijk om patiëntenparticipatie betekenisvol in te richten. En als je het niet betekenisvol doet, kun je het beter niet doen.

Zeker eens met die laatste zin. Het zou heel jammer zijn als mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers hun laatste energie bijeenrapen om iets achter te laten op deze wereld, en dat ze uiteindelijk geen impact in een project blijken te hebben. Beter dan met wat minder participatie maar wel doelgericht, waar men achterstaat en de energie in wil steken.

Als je mensen in de palliatieve levensfase wilt betrekken in onderwijsactiviteiten dan moeten ze aan zo'n hoge eisen voldoen – bijvoorbeeld onderwijservaring hebben – dat is vaak zoeken naar een speld in een hooiberg.

Als je mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers echt mee lesmateriaal wilt laten ontwikkelen, dan is onderwijservaring wel belangrijk. Maar men zou hun ook op een andere manier kunnen betrekken, bijvoorbeeld door ze hun ervaringsverhaal te laten vertellen in de klas. Men kan ook eens in het eigen professionele netwerk rondvragen of daar iemand is die naast professional ook ervaringsdeskundige is als mantelzorger van iemand in de palliatieve levensfase. Door anders te denken is er vaak veel meer mogelijk dan in eerste instantie lijkt.

Een klein aantal patiënten meenemen in je project heeft niet veel zin want die zijn niet representatief voor de mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers.

Bij bepaalde onderzoeksdesigns is een representatieve doelgroep nodig. Het klopt dat een klein aantal patiënten niet de gehele doelgroep kan representeren, wat we liever vertegenwoordigen noemen. Maar dat wil zeker niet zeggen dat hun participatie geen zin heeft. Een patiëntenvertegenwoordiger kan sowieso vertegenwoordigen wat de mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers gemeenschappelijk hebben: het lekenperspectief, ervaring met ziek zijn, omgaan met beperkingen, de interactie met de hulpverleners, etc.

Welk niveau van patiëntenparticipatie?

De participatieladder⁶ kan helpen om het niveau van participatie inzichtelijk te maken. De participatieladder geeft aan in hoeverre patiënten betrokken zijn bij en invloed hebben op projecten in de palliatieve context. De oorspronkelijke gedachte is dat hoe hoger iemand op de ladder komt, des te meer

invloed hij/zij heeft. Vanuit het perspectief van betekenisvolle participatie lijkt een geleidende, horizontale schaal passender. Met andere woorden, patiënten(vertegenwoordigers) hebben niet meer impact naarmate zij hoger op de ladder komen; zij hebben de meeste impact als zij deelnemen op het juiste moment op de juiste manier in het project. Met 'juist' bedoelen we dan het moment en de methode die het beste past bij de betreffende personen, hun ervaringskennis én met een passende tijdsinvestering om overbelasting te voorkomen.

Informatie betekent dat patiënten(vertegenwoordigers) en burgers geïnformeerd worden. Denk aan nieuwsbrieven, informatiebijeenkomsten of social media. Daarmee probeert men grote aantallen mensen te bereiken. De voorwaarde is dat ze taal- en digitaal vaardig zijn. De rol is die van 'ontvanger' van informatie.

Consultatie betekent dat patiënten(vertegenwoordigers) mee weten en mee denken. Denk aan interviews, focusgroep discussies of vragenlijsten. De rol is die van 'eenmalige informatieverstrekker'. Daarbij probeert men groepen te bereiken die een bepaalde ervaring willen delen. Deze mensen moeten hun eigen ervaring kunnen vertellen of daartoe in staat gesteld worden.

Advisering betekent dat patiënten(vertegenwoordigers) gevraagd (en deels ongevraagd) adviseren en projectleiders beslissen. Denk aan adviesgroepen, begeleidingsgroepen en klankbordgroepen. De rol is die van continue 'uitwisselaar van informatie' en 'verstrekker van advies.' Op het niveau van advisering zijn patiënten(vertegenwoordigers) nodig die hun eigen ervaring of de ervaringen van anderen mondeling en schriftelijk kunnen verwoorden. Deze mensen moeten hun eigen ervaring of de ervaring van anderen kunnen vertellen in de context van een bepaald project en een bepaalde adviesvraag.

Partnerschap betekent dat patiënten(vertegenwoordigers) mee doen en mee beslissen. Denk aan allerlei designs van participerend actieonderzoek zoals responsieve evaluatie, experience-based co-design, user-centred design. De rol is die van een 'partner' of 'co-maker.' Op dit niveau zijn ook patiënten(vertegenwoordigers) nodig die ervaring hebben met projectmatig werken en affiniteit hebben met het onderwerp. Deze mensen moeten

⁶ Arnstein SR. A ladder of citizen participation. Journal of American Planning Association 1969; 35:216-224.

kennis hebben met een gestructureerde en projectmatige aanpak en zich voor langere tijd aan een project willen verbinden.

Regie betekent dat patiënten(vertegenwoordigers) bepalen en projectgroepleden ondersteunen. Denk aan leden van een referentengroep, stuurgroep of subsidieverstrekker. De rol is die van 'bestuurslid' of 'opdrachtgever.' Hiervoor zijn patiënten(vertegenwoordigers) nodig die bestuurservaring hebben, vaak vanuit hun werkverleden. Deze mensen moeten overstijgend kunnen denken en een brede maatschappelijke kijk vanuit het patiëntenperspectief hebben.

Daarnaast zijn er nog een aantal andere aspecten waarop er verschil gemaakt kan worden bij participatie: individuele en collectieve participatie, directe en indirecte participatie, informele en formele participatie en op micro-meso-macroniveau participatie. Bij individuele participatie gaat het om individuele personen, terwijl er bij collectieve participatie een achterban aanwezig is. Directe participatie betekent dat patiënten met hun ervaringen betrokken zijn. Bij indirecte participatie zijn dat belangenbehartigers of patiëntenvertegenwoordigers. Informele participatie is bijvoorbeeld een e-panel, terwijl formele participatie raden zijn zoals cliëntenraden of een klachtencommissie. Tot slot kan men vanuit het micro-meso- of macroniveau denken, waarbij micro betekent de mens in de palliatieve levensfase en zijn/haar hulpverlener, meso de afdeling/organisatie en haar informele en formele methodes van participatie, en macro de overheid en patiëntenorganisaties⁷.

Wat zijn essentiële elementen van patiëntenparticipatie?

Er zijn er vier essentiële elementen bij patiëntenparticipatie: 1) Patiënten initiatie; 2) Het bouwen van wederzijdse relaties; 3) Het proces van collaboratief leren en 4) Herbeoordeling en feedback.^{8,9}

1. De initiatie van patiëntvertegenwoordigers.

Dit betekent dat patiënten(vertegenwoordigers) zo vroeg mogelijk in het proces betrokken worden, het liefst bij het identificeren van thema's of het bepalen van de focus. Dit lijkt essentieel om voor de doelgroep relevant onderzoek te doen, onderwijs

te verzorgen en de praktijk te verbeteren. Daarnaast zouden dié patiënten(vertegenwoordigers) betrokken moeten worden waarvoor de uitkomsten relevant zijn. Voor onderzoekers en/of docenten en/of hulpverleners is de taak weggelegd patiënten(vertegenwoordigers) in staat te stellen en uit te nodigen tot het vervullen van een actieve rol.

2. Het bouwen van wederzijdse relaties

Het bouwen van wederzijdse relaties veronderstelt elkaar als gelijkwaardige partners te zien, waarbij ieder zijn eigen gelijkwaardige deskundigheid inbrengt - patiënten(vertegenwoordigers) hun deskundigheid gebaseerd op ervaringen en projectgroepleden de vak kennis en methodologische deskundigheid. Dit veronderstelt een houding waarbij patiënten(vertegenwoordigers) geen 'versturende variabelen' zijn maar een waardevolle partner. Wederzijds begrip van doelen, mogelijkheden en behoeftes worden steeds getoetst en met elkaar besproken.

3. Het proces van collaboratief leren

Het proces van collaboratief leren houdt in dat er gezamenlijke leermomenten voor patiëntenvertegenwoordigers en onderzoekers worden gezocht. Dit voorkomt dat projectgroepleden het proces van participatie domineren en er zo een 'schijnparticipatie' ontstaat. Samenwerken gebeurt niet zonder uitdagingen. Deze leermomenten zijn voor patiënten(vertegenwoordigers) gericht op vaardigheden die nodig zijn in het project en voor onderzoekers en/of docenten en/of hulpverleners gericht op participatievaardigheden. Hiervoor hebben patiënten(vertegenwoordigers) en onderzoekers en/of docenten en/of hulpverleners scholing en training nodig.

4. Herbeoordeling en feedback

Herbeoordeling en feedback houdt de evaluatie en het aanpassen van verwachtingen en rollen in, immers onderzoekers en/of docenten en/of hulpverleners en patiënten(vertegenwoordigers) maken tijdens het samenwerken een ontwikkeling door die regelmatig om afstemming vraagt. Daarnaast helpt dit ook bij het ontdekken van barrières en ondersteunende factoren op individueel-, team- en organisatieniveau. Echter, hier wordt ook stil gestaan bij het waarborgen van het robuust design van projecten en de continue inbedding van patiëntenparticipatie.

⁷ Mede-gebaseerd op Boote J, Telford R, Cooper, S. Consumer involvement in health research: a review and research agenda. Health Policy 2002; 61: 213-286.

⁸ Shippee ND, Domecq Garces JP, Prutsky Lopez GJ, Wang Z, Elrariah T A., Nabhan M, et al. Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework. Health Expectations 2015;18:1151-66.

⁹ Brett J, Staniszewska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, et al. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: A systematic review. Health expectations 2014;17:637-50.



In de 10 projecten hebben we deze vier elementen in verschillende mate teruggezien. Wat opviel was dat onderliggend aan deze elementen het vertrouwen in het participatieproces bij alle betrokkenen aanwezig was ondanks uitdagingen aan beide kanten met soms confronterende momenten. We hebben ervaren dat inleven in elkaars perspectief de basis is om patiëntenparticipatie mogelijk te maken. Daarbij gaat het erom dat ieder gehoord wil worden en zich begrepen wil voelen. Pas als alle betrokkenen het gevoel krijgen dat ze gehoord en begrepen worden, staan ze open om mee te denken, mee te doen en durven ze het aan om gezamenlijke besluiten te nemen. Als alle betrokkenen elkaar waardierend benaderen dan ontstaat positieve energie. Kijken vanuit verschillende perspectieven biedt de kans om tot passende projecten te komen want elk perspectief is een verrijking. We hebben ervaren dat open en eerlijk zijn tijdens het hele proces onontbeerlijk is om vertrouwen te creëren. Een oprecht 'Dat lukt helaas niet' van de patiënten(vertegenwoordigers) of 'Helaas, is methodologisch niet verantwoord' van de onderzoeker lijkt op het eerste gezicht een teleurstelling, maar wordt meer gewaardeerd dan eromheen draaien.

Hoe patiëntenparticipatie inzichtelijk maken?

In de 10 projecten hebben we met twee hulpmiddelen gewerkt: 'Serious gaming middels het Participatiespel' en 'de Participatiematrix'. Beiden zijn oorspronkelijk gemaakt door Huis voor de Zorg samen met Zuyd Hogeschool en in dit project verder doorontwikkeld. Een uitgebreide omschrijving is in onderdeel 2 te vinden.

Het gebruik van 'Serious gaming middels het Participatiespel', of kort gezegd het Participatiespel, zorgt ervoor dat patiënten(vertegenwoordigers) en projectteamleden binnen een project geholpen worden patiëntenparticipatie op een betekenisvolle manier vorm en inhoud te geven. Het kan gebruikt worden in verschillende fases van een project: aan het begin om het design van patiëntenparticipatie in te richten (voor het hele project of voor een fase), tijdens het project om de daadwerkelijke patiëntenparticipatie te evalueren en aan te passen, om vooruit te plannen voor een nieuwe fase, en aan het einde van het project om te reflecteren op de 'beleefde impact' van patiëntenparticipatie en de samenwerking goed af te ronden. Het is een inter-

actieve en speelse manier om een open en gelijkwaardige dialoog aan te gaan waarbij rollen, doelen en verantwoordelijkheden van patiënten(vertegenwoordigers) en overige projectteamleden worden belicht. Daarnaast kan het participatiespel het nabespreken van leermomenten stimuleren en helpend zijn bij het voorkomen van overbelasting doordat rollen, doelen en verantwoordelijkheden duidelijker gedefinieerd worden.



























De Participatiematrix is gemaakt om het design van patiëntenparticipatie te documenteren en de toepassing te ondersteunen. De Participatiematrix wordt na het doen van het participatiespel schriftelijk ingevuld. De Participatiematrix is bedoeld als een 'levend' document dat gaandeweg een project aangepast kan worden. In de Participatiematrix wordt op een visuele manier inzichtelijk gemaakt wie participeert, in welke fase en stap van het project en wat het niveau van inbreng is. Elke participatieactiviteit wordt beschreven. Daarnaast worden belemmerende en bevorderende factoren op individueel-, project- en organisatieniveau in kaart gebracht en worden mogelijke strategieën bedacht om betekenisvolle participatie mogelijk te maken. In de matrix op de volgende pagina maken we de participatie (per component) van ons eigen project inzichtelijk.

Wat is de state-of-the-art van patiëntenparticipatie in de 10 projecten?

Na het afronden van de coachingsbijeenkomsten kunnen we een voorzichtig beeld schetsen. Voorzichtig, want er is pas één project afgerond. De duur van de deelnemende projecten is tussen de 2 en 4 jaar. We hebben veel informatie over de voorbereiding, uitvoering (deels implementatie) en relatief weinig informatie over patiëntenparticipatie in de evaluatie- en disseminatiefase.

In elk van de 10 projecten participeerden tenminste twee tot vijf verschillende patiënten(vertegenwoordigers) en in veel projecten was er een combinatie van patiënten in de palliatieve levensfase, mantelzorgers, patiëntenvertegenwoordigers van een adviesraad of patiëntenorganisatie, en/of belangenhartigers. Elk project had patiëntenparticipatie op een andere manier ingericht. Typerend waren drie dingen: (1) de methode (of vorm) van participatie was steeds anders voor soortgelijke projectactiviteiten in de diverse projecten. Bijvoorbeeld

Overzicht van patiëntenparticipatie in ons project

| ONDERDELEN PROJECT | | NIVEAU | | INFORMATIE | CONSULTATIE | ADVISERING | PARTNERSCHAP | REGIE |
|---|---|---|---|---|---|--|--|---|
| | | (patiënt weet mee) | (patiënt denkt en praat mee) | (patiënt adviseert, onderzoeker beslist) | (patiënt beslist en doet mee) | (patiënt bepaalt, onderzoeker ondersteunt) | | |
| VOORBEREIDING | Projectaanvraag |  |  | | | |  | |
| | Inrichten project | | |  | | |  | |
| DEEL 1 IMPLEMENTATIE | Training van patiënten (vertegenwoordigers) | | | |  | |  |  |
| | Coaching senior en junior onderzoekers | | | |   | |  | |
| | participatie-Community of Practice | | | |  | |    | |
| | Ontwikkelingsgerichte evaluatie | | | | | |  | |
| DEEL 2 EVALUATIE BELEEFDE IMPACT | Design, gegevensverzameling en analyse |  |  | |  | | | |
| DEEL 3 KENNISDEELING EN OVERDRAAGBAARHEID | Besluit welke producten | | | |  | |   | |
| | Schrijven van Toolkit | | | | | |   | |
| | Verspreiden van Toolkit | | | |  | |  | |



Belangenbehartiger Huis voor de Zorg

Belangenbehartiger Zorgbelangorganisatie

Patiëntenvertegenwoordigers betrokken bij dit project

Onderzoeker die zelf ervaringsdeskundige is

1 Projectgroep

2 Klein kernteam

3 Stuurgroep

4 Op vraag



voor het feedback geven op een wervingsbrief zijn diverse vormen ingezet: in het ene project een klankbordgroep, in het andere project patiëntenvertegenwoordigers en weer een ander project afgevaardigde van een adviesraad. (2) Het niveau van inbreng in soortgelijke projectactiviteiten verschilde tussen de projecten: van consultatie, advisering, partnerschap tot regie. Bijvoorbeeld bij een project is de klankbordgroep gevraagd mee te denken naar mogelijke vindplaatsen, terwijl bij een ander project een patiëntenvertegenwoordiger proactief in haar netwerk heeft geworven. (3) Participatie was afhankelijk van het project an zich, bijvoorbeeld projecten die op onderzoek waren gericht, of projecten die een combinatie van onderzoek en onderwijs waren, projecten die een combinatie van onderzoek en implementatie in de praktijk waren of projecten die zich op de empowerment van bepaalde doelgroepen richtte.

Kortom, de context van patiëntenparticipatie in de palliatieve setting is het project. Dit bepaalt mede welke vorm van patiëntenvertegenwoordiging, in welke fase en activiteit van het project, en op welke manier er geparticipeerd wordt, met een geleidelende schaal van inbreng.

De meest voorkomende vorm van participatie van het brede publiek (zoals burgers, mensen aange-

sloten bij een patiëntenorganisatie of Zorgbelangorganisatie en mensen in de palliatieve levensfase aangesloten bij een patiëntenorganisatie of Zorgbelangorganisatie) vindt plaats op het niveau van informatie. Dit gebeurt door informatie te lezen. De participatie is ontvangen, vaak eenmalig, gericht op resultaten en producten en er is een groot bereik.

De meest voorkomende vorm van participatie van mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers vindt plaats op het niveau van consultatie, een enkele keer op het niveau van advisering of partnerschap. De meeste voorkomende vorm van participatie van deze groep gebeurt door 'eenmalige' momenten in gegevensverzameling door 'direct' te participeren bijvoorbeeld door het invullen van vragenlijsten, geven van interviews of deelname aan focusgroep discussies. Het aantal deelnemers is afhankelijk van het onderzoeksdesign. In een enkel project nam een mantelzorger in de stuurgroep zitting en was daarnaast ook betrokken in diverse stappen van het project waarbij het niveau van participatie tussen consultatie en regie lag, afhankelijk van de projectfase en de activiteit.

Patiënten(vertegenwoordigers) waarborgden de belangen van mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers indirect. Deze patiënten(verte-

Model van Patiëntenparticipatie

| Vorm patiëntenvertegenwoordiging - projectfase en activiteit - methode van participatie | | | | |
|---|---------------------------|--|-----------------------------|--|
| INFORMATIE | CONSULTATIE | ADVISERING | PARTNERSCHAP | REGIE |
| Patiënt weet mee | Patiënt weet en denkt mee | Patiënt adviseert en onderzoeker beslist | Patiënt beslist en doet mee | Patiënt bepaalt en onderzoeker ondersteunt |

Overzicht van karakteristieken en schaal van participatie

| KARAKTERISTIEKEN | NIVEAU EN SCHAAL VAN PARTICIPATIE |
|--|--|
| Wie: burgers, mensen met een aandoening en/of beperking aangesloten bij patiënten- of belangen-organisatie, mensen in de palliatieve levensfase aangesloten bij patiënten- of belangenorganisatie Hoe: ontvangen, vaak eenmalig en in grote aantallen | INFORMATIE |
| Wie: mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers Hoe: direct, eenmalig en aantallen afhankelijk van het onderzoeksdesign | CONSULTATIE |
| Wie: Mantelzorgers, patiëntenvertegenwoordigers van een patiëntenorganisatie, belangenbehartigers van Zorgbelangorganisaties Hoe: direct en indirect, continu als een groep en relatief kleine aantallen | CONSULTATIE – ADVISERING  |
| Wie: patiëntenvertegenwoordigers van een patiëntenorganisatie, belangenbehartigers van Zorg-belangorganisaties Hoe: indirect, continu en werkintensief als individueel persoon en het aantal is één persoon | ADVISERING – PARTNERSCHAP - REGIE  |

genwoordigers) participeerden vaak 'continu', bijvoorbeeld in vooraf vastgestelde bijeenkomsten zoals klankbordgroepen, adviescommissies, projectgroepen, begeleidingsgroepen en sturgroepen in elke projectfase. Continu hoeft hier niet perse 'in persoon' te zijn want het gaat om de continuïteit van de methode van participatie. We zien dat participatie veelal op het niveau van consultatie en advisering gebeurde. Het aantal deelnemers in deze groepen varieerde tussen de één en drie in de diverse projecten.

Een deel van de patiëntvertegenwoordigers participeerde als adviseurs, partners en in sommige activiteiten hadden ze de regie in handen. Ook, hoe groter de inbreng van patiëntenvertegenwoordigers was, hoe groter de afstand was tussen deze patiëntenvertegenwoordigers en mensen in de palliatieve levensfase en hun mantelzorgers. Wel waren ze vaak lid van een patiëntenorganisatie of verbonden aan een Zorgbelangorganisatie. Hier is de continuïteit van persoon essentieel. Echter, hoe groter de inbreng van patiëntenvertegenwoordigers was, hoe minder in aantallen betrokken. Het aantal participanten op dit niveau was 'een' in de diverse projecten en daardoor erg kwetsbaar.

In het bovenstaande overzicht laten we het patroon van patiëntenparticipatie in de palliatieve

setting zien waarbij de karakteristieken op de schaal van participatie zijn beschreven.

Terugkomend op de vraag die we ons stelden in de tweede alinea van deze inleiding: 'Hoe zit het met de participatie van kwetsbare groepen mensen, zoals mensen in de palliatieve levensfase?' We denken dat mensen in de palliatieve levensfase, mantelzorgers en patiëntenvertegenwoordigers gezamenlijk nodig zijn om betekenisvolle patiëntenparticipatie in de palliatieve setting te waarborgen. Er is betrokkenheid, er is commitment en er is inzet (nodig) om deze groep erbij te betrekken. Het gebeurt maar er is ook nog genoeg ruimte voor ontwikkeling in deze in de palliatieve setting.

We hopen met deze toolkit daar een bijdrage aan te leveren, door de hulpmiddelen 'Serious gaming middels het Participatiespel' en 'de Participatiematrix' (onderdeel 2) te beschrijven, door Expertisecentra Palliatieve Zorg te stimuleren beleid op patiëntenparticipatie te ontwikkelen (inspiratienota, onderdeel 3), door onderzoekers toe te rusten patiëntenparticipatie in hun projecten toe te passen (handleiding, onderdeel 4) en tot slot, de persoonlijke ervaringen opgedaan in dit project inzichtelijk te maken en te waarderen met een portret (portrettenboek, onderdeel 5). ■



Participatiespel en Participatiematrix

Uitleg van 'Serious gaming middels het Participatiespel' om de wederzijdse dialoog aan te gaan over patiëntenparticipatie en 'de Participatiematrix' om patiëntenparticipatie in je project inzichtelijk te maken, om patiëntenparticipatie te plannen, te evalueren en het participatieproces te optimaliseren.

Auteurs: Albine Moser en Esther Stoffers



In ons project 'Patiëntenparticipatie bij 10 projecten van Palliantie' hebben we met 10 verschillende projecten samengewerkt. Hiervan waren een aantal projecten gericht op onderzoek, een aantal een combinatie van onderzoeks- en praktijkgerichte implementatieprojecten en twee onderwijsprojecten.

Binnen de onderzoeks- en praktijkgerichte implementatieprojecten zaten aspecten van scholing of training in als onderdeel van praktijkgerichte implementatie. De onderwijsprojecten bestonden uit een combinatie van onderzoek, ontwikkeling onderwijs en de implementatie van onderwijs. Vanuit deze veelkleurigheid in de designs zijn twee handvatten doorontwikkeld: 'Serious gaming middels het Participatiespel' en 'de Participatiematrix'.

Het Participatiespel

Serious gaming middels het Participatiespel, kortgenoemd het Participatiespel, is gezamenlijk ontwikkeld door Huis voor de Zorg en Zuyd Hogeschool. Het gebruik van het Participatiespel dient ertoe dat patiënten(vertegenwoordigers) en projectgroepleden ondersteund worden het design van patiëntenparticipatie op een betekenisvolle manier in te richten. Het kan gebruikt worden in verschillende fases van een project: aan het begin om patiëntenparticipatie in te richten, tijdens het project om de daadwerkelijke patiëntenparticipatie te evalueren en aan te passen, om vooruit te plannen in een nieuwe fase en aan het einde van het project om te reflecteren op de samenwerking en de 'beleefde impact' van patiëntenparticipatie.

Het Participatiespel is een interactieve en speelse manier om een open en gelijkwaardige dialoog aan te gaan waarbij rollen, doelen en verantwoordelijkheden van patiënten en projectteamleden worden belicht. Daarnaast kan het participatiespel het nabespreken van leermomenten stimuleren door aan de hand van de ingevulde matrix terug te blikken op wat er gerealiseerd is. Ook kan het ook helpend zijn bij het voorkomen van overbelasting doordat rollen, doelen en verantwoordelijkheden duidelijker gedefinieerd worden.

Het is een spel voor drie tot acht personen waarbij patiënten(vertegenwoordigers) en leden van het

projectteam meedoen. Het spel wordt begeleid door één gespreksleider. Van de deelnemers wordt verwacht dat zij nadenken over patiëntenparticipatie in het betreffende project. Gedurende het spel plaatsen de deelnemers de pionnen op het spelbord en lichten hun keuzes toe in het gesprek over patiëntenparticipatie. De rol van de gespreksleider is het leiden van het Participatiespel, het doorvragen, verhelderen en het stimuleren van de deelnemers om patiëntenparticipatie op diverse manieren vorm te geven. Hij/zij luistert, stelt niet directieve, verdiepende vragen, vat samen en zorgt dat iedereen aan het woord komt. Verder beschikt de gespreksleider over voldoende achtergrondinformatie om wat gezegd wordt in het juiste perspectief te kunnen plaatsen. Een bijeenkomst van 1.5 uur geeft voldoende ruimte.

Bij de planning van het Participatiespel moet rekening gehouden worden met de beschikbare tijd, het aantal deelnemers, de locatie en bijvoorbeeld de toegankelijkheid van de ruimte voor mensen met een beperking.

Ter voorbereiding wordt een spelbord op maat gemaakt voor het betreffende project waarbij de fase en activiteiten van het project leidend zijn. Daarnaast zijn nog gekleurde pionnen nodig.

Het moet een tabel zijn met horizontaal de participatieladder en verticaal de fases en bijhorende activiteiten (advies: tot maximaal een jaar vooruit) van het betreffende project. Het spelbord kan gemaakt worden op een flipover. Zie het voorbeeld op de volgende pagina:

De gespreksleider verwelkomt iedereen. Vervolgens legt deze het doel en de regels van het spel uit. De gespreksleider vraagt of de weergave van de fases en activiteiten juist is. Indien nodig kunnen de fases en activiteiten ook nog tijdens het spel worden aangepast.



Overzicht participatiematrix

| FASE \ NIVEAU | | INFORMATIE (patiënt weet mee) | CONSULTATIE (patiënt denkt en praat mee) | ADVISERING (patiënt adviseert, onderzoeker beslist) | PARTNERSCHAP (patiënt beslist en doet mee) | REGIE (patiënt bepaalt, onderzoeker ondersteunt) |
|---------------|--|----------------------------------|---|--|---|---|
| | | | | | | |
| VOORBEREIDING | | | | | | |
| UITVOERING | | | | | | |
| INTERVENTIE | | | | | | |
| DISSEMINATIE | | | | | | |

Vervolgens wordt de dialoog gestart en het spelbord gevuld met pionnen:

1. De spelleider vraagt deelnemers na te denken over bij welke activiteiten patiënten(vertegenwoordigers) een rol hebben of moeten krijgen, wat die rol zou kunnen zijn en welke methode daarvoor passend is in de eerste fase en activiteit van het project.

Indien een of meerdere patiënten(vertegenwoordigers) aanwezig zijn bij het Participatiespel is het goed om te beginnen met het samen kijken naar welke rol en positie patiënten(vertegenwoordigers) zelf in gedachten hadden, en welke rol de andere deelnemers voor de patiënten(vertegenwoordigers) in gedachten hadden. Middels deze dialoog worden de pionnen op het spelbord gezet. Hierna wordt middels stap 2 t/m 4 gekeken welke andere vormen van patiëntenvertegenwoordiging en vormen van participatie nog nodig zijn.

2. De deelnemers kennen een kleur pion toe aan iedere vorm van patiëntenvertegenwoordiging¹⁰.
3. De spelleider vraagt op welk niveau deze patiënten(vertegenwoordigers) participeren.
4. De deelnemers plaatsen de pionnen op het spelbord in het hokje waar de fase/activiteit en het participatieniveau elkaar kruisen.
5. Herhaal stap 1 tot en met 4 voor alle fases en activiteiten van het project.

6. Zodra de pionnen voor alle fases en activiteiten zijn gezet vormt het spelbord een totaaloverzicht van patiëntenparticipatie in het project.
7. Deelnemers krijgen de tijd om het spelbord in zich op te nemen.
8. De gespreksleider vraagt de deelnemers of het overzicht passend en de participatie haalbaar is voor patiënten(vertegenwoordigers) en projectgroepleden en wat hen hieraan opvalt.
9. Indien de tijd het toelaat vraagt de gespreksleider aan de deelnemers wat bevorderende en belemmerende factoren zijn voor patiëntenparticipatie in dit project. Deze factoren kunnen besproken worden voor: individuele personen, het onderzoeksteam, organisatie (intern), externe organisatie/partnerorganisaties en randvoorwaarden. Ook vraagt de gespreksleider hoe deze belemmerende factoren aangepakt kunnen worden.
10. De gespreksleider rondt het gesprek af, vat samen wat er besproken is, maakt zo nodig een vervolgspraak en bedankt de deelnemers voor hun bijdrage.

De gespreksleider maakt na afloop een foto van het gevulde spelbord. Daarnaast schrijft de gespreksleider een kort verslag. Het verslag bevat: een korte inleiding waarbij aangegeven wordt in welke fase het project is en een uitgewerkte Participatiematrix (de foto letterlijk overgenomen).

Er kan een vervolgspraak gemaakt worden met verschillende doeleinden:

- Terugkijkend evalueren van patiëntenparticipatie tot nu toe;

¹⁰ Bijvoorbeeld een patiëntenvereniging, een mantelzorger, een ervaringsdeskundige of cliëntenraad.



Voorbeeld ingevuld spelbord participatiespel

- Reflecterend bespreken van het participatieproces; en
- Vooruitkijkend naar fases en activiteiten die in de toekomst liggen waarbij nieuwe afspraken gemaakt worden op basis van de terugblik of reflectie.

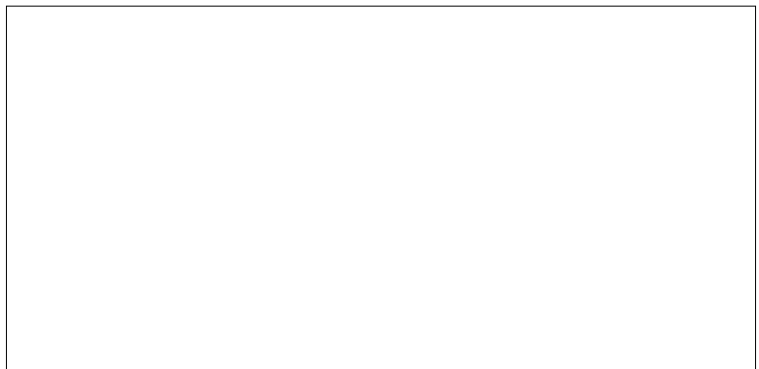
Participatiematrix

De Participatiematrix is gemaakt om het design en de inrichting van patiëntenparticipatie inzichtelijk te maken en de implementatie te ondersteunen. De Participatiematrix wordt na het spelen van het participatiespel ingevuld en verder uitgewerkt of aangepast. Gaandeweg een project kunnen aanpassingen gedaan worden om recht te doen aan de dynamiek van patiëntenparticipatie.

De Participatiematrix bestaat uit meerderde onderdelen:

1. Toelichting waarbij een korte beschrijving van het project staat;
2. Een hulplijst van activiteiten die patiënten(vertegenwoordigers) zouden kunnen uitvoeren;
3. De Participatiematrix;
4. Het verslag en een tabel om overzicht te krijgen op bevorderende en belemmerende factoren bij de daadwerkelijke toepassing van patiëntenparticipatie.

1. Korte toelichting project



2. Hulplijst activiteiten van patiëntenparticipatie

Activiteiten die patiënten(vertegenwoordigers) kunnen uitvoeren zijn hier per projectfase en stap opgeschreven. Dit is geen volledige lijst, maar als voorbeeld bedoeld ter inspiratie. Deze lijst is ontstaan vanuit de 10 projecten en aangevuld met literatuur.^{11, 12, 13, 14}

De werkwoorden zijn algemeen gehouden, bijvoorbeeld 'identificeren van behoefte' kan ook gelezen worden als 'informatie leveren over', 'feedback geven op' als 'advies geven op' en 'meebeslissen over' als 'regie nemen over'. De projectfases zijn algemeen gehouden – deze kunnen aangevuld worden.

¹¹ Brett J, Staniszweska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, ... Sulema R. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: A systematic review. *Health Expectations* 2014;17:637-50.

¹² Morrow E, Boaz A, Brearley S, Ross F. *Handbook of service user involvement in nursing and healthcare research*. Wiley-London: Blackwell, 2011.

¹³ Shippee ND, Domecq Garces JP, Prutsky Lopez GJ, Wang Z, Elraiyah TA, Nabhan M... Murad H. Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework. *Health Expectations* 2015;18:1151-1166.

¹⁴ Towle, A., Bainbridge, L., Godolphin, W., Katz, A., Kline, C., Lown, B., ... Thistlethwaite, J. (2010). Active patient involvement in the education of health professionals. *Medical Education* 2010;44: 64-74.



Hulplijst activiteiten van patiëntenparticipatie per projectfase/stap

| PROJECTFASE | PROJECTSTAPPEN | ACTIVITEITEN |
|---------------|---|---|
| VOORBEREIDING | Identificatie van onderzoeksthema's en vraagarticulatie | <ul style="list-style-type: none"> - Identificeren van behoefte, problemen of thema's - Ontwikkelen van nieuwe projectideeën - Prioriteren van onderzoeksvragen |
| | Design van onderzoek | <ul style="list-style-type: none"> - Helpen kiezen van projectdesign (kwantitatief/kwalitatief) - Meedenken bij het vaststellen van de doelgroep en/of deelnemers - Inbrengen van kennis van eerder onderzoek en sleutelconcepten |
| | Keuze voor de doelgroep, gegevensverzameling en analyse | <ul style="list-style-type: none"> - Helpen kiezen van uitkomst variabelen - Bijdragen aan de keuze van meetinstrumenten - Bijdrage aan de keuze van kwalitatieve gegevensverzameling - Bijdrage aan keuze co-creatie methoden |
| | Design van patiëntenparticipatie | <ul style="list-style-type: none"> - Bijdragen aan identificeren van projectfasen waarin patiënten betrokken kunnen worden - Helpen met kiezen van de methode van patiëntenparticipatie - Helpen met plannen van werving / meedenken over strategieën voor het werven van deelnemers |
| | Schrijven van projectvoorstel en wederhoor | <ul style="list-style-type: none"> - Bijdragen aan het formuleren van de doelstellingen - Schrijven van een leksamenvatting - Feedback geven op voorstel - Maken van plan van financiële of andere vergoedingen voor patiënten(vertegenwoordigers) |
| UITVOERING | Projectmanagement | <ul style="list-style-type: none"> - Helpen met de METC aanvraag (bv. meeschrijven informatiebrief voor deelnemers) - Ondersteunen bij de tijdsplanning |
| | Ethiek | <ul style="list-style-type: none"> - Geven van feedback op patiënten-informatiebrief - Meebeslissen over verantwoorde manier van werven en gegevensverzameling voor kwetsbare doelgroepen |
| | Werving | <ul style="list-style-type: none"> - Werving bij patiëntengroepen middels presentaties/gesprekken/persoonlijke contacten/nieuwsbrieven etc. - Geven van informatie van over het onderzoek aan potentiële deelnemers |
| | Gegevensverzameling | <ul style="list-style-type: none"> - Bijdragen aan het maken/aanpassen van meetinstrumenten - Bijdragen aan het maken van interviewgids/question route/dagboekje etc. - Organiseren van pilots van vragenlijsten en interview/focusgroep gidsen - Mede-afnemen van vragenlijsten - Afnemen of mede-afnemen van interviews - Co-modereren van focusgroep discussies |
| | Data-analyse | <ul style="list-style-type: none"> - Meehelpen analyseren en interpreteren van gevonden resultaten - Helpen interpreteren van kwalitatieve data - Mee-coderen van transcripten vanuit het patiëntenperspectief of checken of codes/categorieën/thema's voortvloeiën uit de kwalitatieve gegevens - Feedback geven op voorlopige resultaten/bevindingen |
| INTERVENTIE | Interventie | <ul style="list-style-type: none"> - Aanbevelingen geven voor interventies op grond van de resultaten uit eerdere projectfasen - Meeschrijven aan een interventieplan - Helpen ontwikkelen van interventies (inhoudelijk) - Helpen implementeren van interventies (uitvoeren) - Deelname aan co-creatie bijeenkomsten |
| | Scholing/trainingen/lesmateriaal | <ul style="list-style-type: none"> - Helpen ontwerpen van educatieve sessies en/of trainingen - Maken van voorlichtingsfilmmpjes - Helpen maken van lesmateriaal voor studenten - Mede-uitvoeren van deze voorlichtingen, trainingen en lessen - Vertellen van ervaringsverhaal - Deelname aan shared-learning bijeenkomsten tussen patiënten(vertegenwoordigers) en professionals |
| EVALUATIE | Patiëntenparticipatie | <ul style="list-style-type: none"> - Initiëren van evaluatiemomenten - Beschrijven van de bijdrage van patiënten - Beschrijven hoe patiënten invloed hebben uitgeoefend op het project en de uitkomsten - Doen van verbetervoorstellen - Bijhouden van participatieactiviteiten, inbreng, bijdrage aan besluiten - Mee ontwikkelen van best practice/uitgangspunten van patiëntenparticipatie |
| | Proces van participatie | <ul style="list-style-type: none"> - Bijdragen aan de evaluatie van het projectproces: werving, gegevensverzameling, output, implementatie, verspreiding - Doen van verbetervoorstellen |
| DISSEMINATIE | Output | <ul style="list-style-type: none"> - Meeschrijven aan wetenschappelijke artikelen - Schrijven van korte stukken voor tijdschriften van patiëntenorganisaties en Zorgbelang-organisaties |
| | Verspreiding van onderzoeksresultaten | <ul style="list-style-type: none"> - Co-presenteren bij conferenties - Presenteren bij landelijke en/of lokale bijeenkomsten van patiëntengroepen, professionals en onderzoekers - Schrijven van informatiebrieven - Schrijven van nieuwsbrieven |

3. Participatiematrix ^{15, 16}

Het doel hiervan is het inzichtelijk maken van het design en inrichting van patiëntenparticipatie. Je vult hier letterlijk de foto gemaakt na het Participatiespel in. Vul in de rijen in welke vorm van patiëntenvertegenwoordiging op welk niveau gaat participeren (bijvoorbeeld ervaringsdeskundige, mantelzorger of patiëntenvereniging). Hiervoor kun je pionnen gebruiken. Bij iedere kleur pion die de vorm van patiëntenvertegenwoordiging representeert, wordt een nummer toegevoegd. Dit nummer staat voor de methode van participatie (bijvoorbeeld lid projectgroep of adviescommissie). Zie ook voorbeeld op pagina 17.

Participatiematrix

| FASE \ NIVEAU | | INFORMATIE | CONSULTATIE | ADVISERING | PARTNERSCHAP | REGIE |
|---------------|--|--------------------|------------------------------|--|-------------------------------|--|
| | | (patiënt weet mee) | (patiënt denkt en praat mee) | (patiënt adviseert, onderzoeker beslist) | (patiënt beslist en doet mee) | (patiënt bepaalt, onderzoeker ondersteunt) |
| ACTIVITEITEN | | | | | | |
| VOORBEREIDING | | | | | | |
| UITVOERING | | | | | | |
| INTERVENTIE | | | | | | |
| EVALUATIE | | | | | | |
| DISSEMINATIE | | | | | | |

4. Verslag

Per fase en activiteit geef je een korte toelichting wat de taken zijn.

Overzicht toelichting taken

| TITEL PROJECT: INGEVULD DOOR: | | DATUM: |
|----------------------------------|--------------|-------------|
| FASE | ACTIVITEITEN | TOELICHTING |
| VOORBEREIDING | | |
| | | |
| | | |
| UITVOERING | | |
| | | |
| | | |
| INTERVENTIE | | |
| | | |
| | | |
| EVALUATIE | | |
| | | |
| | | |
| DISSEMINATIE | | |
| | | |
| | | |

¹⁵ Arnstein S. A ladder of citizen participation. Journal of the American Planning Association, 35: 4, 216-224.

¹⁶ Haarsma F, Moser A, Beckers M, van Rijswijk H, Stoffers E, Beurskens A. The perceived impact of public involvement in palliative care in a provincial palliative care network in the Netherlands: a qualitative study. Health Expectation 2015 ;18:3186-3200.



Overzicht van vorm en aantal patiënten

Per vorm van patiëntenvertegenwoordiging geef je kort het aantal personen aan.

| Betrokken patiënten(vertegenwoordigers) | |
|---|-----------------|
| Wie | Aantal personen |
| | |
| | |
| | |
| | |

Overzicht belemmerende en bevorderende factoren

Zo nodig, kun je een overzicht invullen met bevorderende en belemmerende factoren en mogelijke aanpak.

Het verslag wordt aan alle deelnemers verstrekt met de mogelijkheid aanpassingen aan te dragen.

| | BEVORDERENDE FACTOREN | BELEMMERENDE FACTOREN | MOGELIJKE AANPAK |
|--|-----------------------|-----------------------|------------------|
| INDIVIDUELE PERSONEN | | | |
| ONDERZOEKSTEAM | | | |
| ORGANISATIE (intern) | | | |
| EXTERNE ORGANISATIES/ SAMENWERKINGSPARTNERS | | | |
| RANDVOORWAARDEN | | | |

¹⁷ Van Strien, P.J. Praktijk als wetenschap. Methodologie van het sociaal wetenschappelijk handelen. Assen: Van Gorcum; (1986).

¹⁸ Towle A., Bainbridge, L, Godolphin, W, Katz, A, Kline, C, Lown, B, Thistlethwaite, J. Active patient involvement in the education of health professionals. Medical Education 2010; 44: 64-74.

De Participatiematrix in onderwijsprojecten

Twee van de 10 projecten waren onderwijsprojecten. In bepaalde fasen stond het onderwijsdeel op de voorgrond. Hiervoor hebben we een aparte Participatiematrix gebruikt omdat de fasen, activiteiten en het niveau van participatie verschillen.

Voor de fasen en activiteiten hebben we het welbekende ADDIE model (analyse – design – development – implementation - evaluation) gekozen dat vaak in Nederland gebruikt wordt in het ontwerp van onderwijs. Voor het niveau van participatie hebben we gebruik gemaakt van een veelgebruikte ladder binnen het onderwijs.

Toelichting niveau van participatie:

Participatie op organisatieniveau: Aanpak voor curriculum design, waarbij de ervaringen van patiënten centraal wordt gesteld.

Patiëntdocent als gelijkwaardige partner: Patiënt doet en beslist mee in het lesgeven, beoordelen en onderwijsontwikkeling

Patiëntdocent doet mee in het lesgeven en beoordelen: Patiënten verzorgen persoonlijke begeleiding (tutorschap, patiënten als mentors), patiënten geven onderwijs (presentaties, demonstratievideo's), patiënten beoordelen en geven feedback op studentenperformance, en werken mee aan bepaalde beoordelingscriteria bijvoorbeeld communicatie.

Patiënt vertelt eigen ervaring: patiënten vertellen persoonlijke verhalen en/of ervaringen in kleine of in grotere groepen. Hier horen ook persoonlijke verhalen van mantelzorgers.

Simulatiepatiënten: Patiënten spelen een gestandaardiseerde simulatie casus. Consult over inhoud casus voorafgaand mogelijk.

Papier of elektronische casus of scenario: Consult over inhoud casus. ■

Participatiematrix in onderwijsprojecten

| FASE | ACTIVITEITEN | NIVEAU | PAPIER OF ELEKTRONISCHE CASUS OF SCENARIO | SIMULATIE-PATIËNTEN | PATIËNT VERTELT EIGEN ERVARING | PATIËNT-DOCENT DOET MEE IN HET LESGEVEN EN BEOORDELEN | PATIËNTDOCENT ALS GE-LIJKWAARDIGE PARTNER | PARTICIPATIE OP ORGANISATIE NIVEAU |
|---------------|--------------|--------|---|---------------------|--------------------------------|---|---|------------------------------------|
| | | | | | | | | |
| ANALYSE | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| DESIGN | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| ONTWIKKELING | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| IMPLEMENTATIE | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| EVALUATIE | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |



Inspiratienota

Een overzicht van onze ervaringen en inzichten om de Expertisecentra Palliatieve Zorg te inspireren, te motiveren en handvatten te bieden voor het duurzaam investeren in patiëntenparticipatie.

Auteurs: Esther Stoffers en Albine Moser



Patiëntenparticipatie in beleid is onderdeel van de ontwikkeling naar meer vraaggestuurde zorg en heeft de afgelopen decennia een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Zo worden patiënten(organisaties) erkend als stakeholder en zijn ze steeds meer onderdeel geworden van de overlegstructuren in het beleid. Succesvolle patiëntenparticipatie in beleid vraagt om diverse strategieën en een lange adem.

In deze inspiratienota willen we, door het delen van onze ervaringen en inzichten, de Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ'en) inspireren en motiveren tot het duurzaam investeren in patiëntenparticipatie en handvatten voor beleid bieden. Daarnaast hopen we ook dat de organisaties die deelnemen in het EPZ (bijvoorbeeld een zorgorganisatie of kennisinstituut) 'meeliften' op het beleid rondom patiëntenparticipatie en de ervaringen die daarin opgedaan worden.

I. Beleid voeren op patiëntenparticipatie

We zijn het niet echt tegengekomen in ons project, beleid op patiëntenparticipatie. Toch denken we dat het helpend kan zijn voor het duurzaam inzetten op patiëntenparticipatie én voor toekomstige projecten die geïnitieerd worden door bijvoorbeeld een EPZ. Voor het formuleren van beleid op het gebied van patiëntenparticipatie hebben we geput uit de ervaringen die wij (Zuyd Hogeschool en Huis voor de Zorg) opgedaan hebben bij het gezamenlijk formuleren van beleid op het gebied van patiëntenparticipatie voor het Lectoraat Autonomie en participatie van chronisch zieken, Zuyd Hogeschool.

Duurzaam inzetten op patiëntenparticipatie vraagt om een lange termijnvisie op patiëntenparticipatie die zowel patiëntenparticipatie binnen het EPZ zelf als binnen de afzonderlijke onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten behelst. Het gaat om een omslag in denken, om een proces van bewustwording. Van incidenteel tot structureel, van ad hoc tot gepland, van steeds het wiel opnieuw uitvinden tot leren van iedere ervaring die men opdoet in de verschillende projecten. De diversiteit van het landschap van patiëntenparticipatie in alle onderzoeks-

onderwijs-, en praktijkprojecten¹⁹ is een rijkdom die niet verloren mag gaan, en is een bron van kennis voor patiëntenparticipatie in de palliatieve setting. Patiëntenparticipatie vraagt om ruimte voor groei en vertrouwen in het samenwerkingsproces. Het kost tijd, zowel voor onderzoekers en/of docenten en/of hulpverleners als voor patiënten(vertegenwoordigers), om te leren welke aanpak het beste werkt in een specifiek project. Zeker als het gaat om samenwerking met mensen die ervaring hebben met de palliatieve zorg (als patiënt, als mantelzorger of als naaste). Het betreft een kwetsbare groep en een kwetsbaar onderwerp, waar zowel hulpverleners als patiënten(vertegenwoordigers) het vaak moeilijk vinden open over te praten, men snel bang is de ander te overvragen of een pijnlijk onderwerp aan te snijden.

Adviezen voor het formuleren van beleid binnen het EPZ:

1. Werkgroep

Stel als EPZ een werkgroep in die aan de slag gaat met het formuleren van een lange termijnvisie op patiëntenparticipatie binnen het EPZ, gericht op het EPZ zelf en op alle projecten die geïnitieerd en uitgevoerd worden. Vergeet naast vertegenwoordiging van de leden en een coördinator van het EPZ niet om ook al patiënten(vertegenwoordigers) in de werkgroep plaats te laten nemen, zodat gelijk de dialoog geïnitieerd wordt. Dit vanuit het principe 'practise what you preach'.

Nadat de visie op patiëntenparticipatie is geformuleerd (zie punt 2) gaat de werkgroep aan de slag met het uitschrijven van het beleid. De punten 3 t/m 7 kunnen als leidraad dienen voor het beleid.

¹⁹ Verder te noemen: projecten



Voorbeeld

Het EPZ ziet het als haar verantwoordelijkheid om in te zetten op duurzame patiëntenparticipatie en besluit aan de slag te gaan met het formuleren van een lange termijnvisie op patiëntenparticipatie. De coördinator van het EPZ stelt een werkgroep in, bestaande uit een senior onderzoeker, een junior onderzoeker en twee zorgprofessionals. Vanuit eerdere ervaringen met patiëntenparticipatie wordt een mantelzorger, die zijn partner verzorgd heeft in de laatste levensfase, gevraagd om deel te nemen aan de werkgroep. Voor een evenwichtigere verdeling in de werkgroep wordt nog een patiëntenvertegenwoordiger gezocht en wordt een patiëntenvereniging voor mensen met een progressieve aandoening gevraagd een lid te interesseren voor deelname aan de werkgroep.

Uiteindelijk bestaat de werkgroep uit 7 personen, inclusief en onder leiding van de coördinator. Allen zonder last of ruggespraak omdat het de visie van het EPZ betreft en deze nog aan de stuurgroep wordt voorgelegd ter accordering.

2. Visie

De werkgroep gaat aan de slag met het opstellen van een visie op patiëntenparticipatie. Waar gaan we voor als EPZ, wat is de toekomst of onze droom met betrekking tot patiëntenparticipatie? Hoe sluit dat aan bij onze missie (identiteit, waarden)?

Voorbeeld

In de visie van het EPZ op patiëntenparticipatie staat dat alle nieuwe projecten vragen om een participatieve benadering waarin patiënten(vertegenwoordigers) als vanzelfsprekend deel uit maken en erbij horen. Dit vanuit de grondgedachte van het EPZ dat de vraag van de patiënt centraal staat. Het EPZ vindt dat diegene waarom het uiteindelijk gaat, de patiënt en zijn naasten, het recht hebben om mee te denken en doen en dus ook de mogelijkheid moeten krijgen als volwaardige partner inbreng op alle niveaus te leveren. Het EPZ ziet patiëntenparticipatie als een verrijking voor onderzoeks-, onderwijs-, en praktijkprojecten omdat naast de methodologische kennis en de vakkennis ook ervaringskennis wordt ingebracht.

3. Meerwaarde

Stel vast wat de meerwaarde van patiëntenparticipatie voor het EPZ en de projecten is. Dit kan zowel gebaseerd zijn op eigen ervaringen als op Nederlandse rapporten en internationale literatuur.

Voorbeeld

De meerwaarde van patiëntenparticipatie zit voor het EPZ op verschillende vlakken:

- 1) Het beleid wat het EPZ voert en de projecten die worden geïnitieerd sluiten beter aan bij de dagelijkse werkelijkheid van de mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers;
- 2) Het gaat altijd over vraagstukken uit de praktijk: de relevantie en kwaliteit van projecten worden verbeterd als er direct samengewerkt wordt met belanghebbenden;
- 3) De resultaten en producten die voortkomen uit de projecten sluiten beter aan bij de mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers en daarmee verhoogt de kans van het gebruik hiervan;
- 4) Het draagt bij aan het empowerment van mensen in de palliatieve levensfase, hun naasten en sluit naadloos aan bij het centraal stellen van de vraag van de patiënt(en).

4. Uitgangspunten

Stel uitgangspunten op voor het beleid. Dit zijn de vertrekpunten voor de activiteiten, en biedt houvast met betrekking tot het uitvoering geven aan patiëntenparticipatie.

Voorbeeld

Vanuit de visie en de meerwaarde worden de uitgangspunten geformuleerd. Wat zijn nu de essentiële basiselementen in ons beleid die onze visie handen en voeten geven?

- In alle projecten wordt met patiënten(vertegenwoordigers) samengewerkt om patiëntenparticipatie zo optimaal mogelijk (betekenisvol en best passend) vorm te geven. Deze zoektocht naar optimale samenwerking zien we als een leersituatie, waarin het leren van fouten ingezet wordt om de samenwerking te verbeteren;



Voorbeeld

Om uitvoering te geven aan onze visie en ons beleid rondom patiëntenparticipatie spreken we de volgende werkwijze met elkaar af:

- Het is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de leden van het EPZ om patiëntenparticipatie vorm te geven binnen de projecten en de stem van de patiënten en mantelzorgers mee te nemen;
 - Het EPZ investeert in patiëntenparticipatie door middel van het ondersteunen en coachen van projectleiders en projectmedewerkers (bijvoorbeeld onderzoekers, docenten en hulpverleners). Daarnaast wordt er binnen een aanvraag rekening gehouden met de extra tijdsinvestering die het opbouwen van een samenwerkingsrelatie met patiënten(vertegenwoordigers) kost;
 - Er wordt een budget voor reiskosten, overige onkosten, vergoedingen en scholing van patiënten(vertegenwoordigers) gereserveerd. Zowel binnen de begroting van ieder afzonderlijk project als binnen de begroting van het EPZ.
- Er wordt een coördinator of ambassadeur patiëntenparticipatie benoemd, die patiëntenparticipatie in zijn/haar portefeuille heeft, het beleid coördineert en een stimulerende rol heeft met betrekking tot het toepassen van allerlei vormen van patiëntenparticipatie in de praktijk;
 - Er vindt op regelmatige basis overleg plaats met een netwerk van patiënten, mantelzorgers, patiëntenvertegenwoordigers, belangenbehartigers, ouderen, etc. ter bevordering van vraaggerichte projecten door het identificeren van thema's. Hiertoe zetten we een 'adviesgroep' op van genoemde groepen die we tenminste tweemaal per jaar uitnodigen om met ons mee te denken welke levende thema's er spelen bij hen en (indien vanuit een vereniging of raad) hun achterban;
 - Vanaf de aanvraag wordt er contact gezocht met patiënten(vertegenwoordigers) van de doelgroep of belangenbehartigers waar het project zich op richt. Verschillende organisaties kunnen hierin ondersteunen, zoals Zorgbelangorganisaties, patiëntenverenigingen, cliëntenraden, ouderenbonden, etc. Onderzoekers, docenten, en hulpverleners kunnen echter ook gebruik maken van hun eigen netwerk met zorg- en welzijnsorganisaties;
 - Er wordt idealiter samengewerkt met minimaal twee patiënten(vertegenwoordigers): dit versterkt de stem van de patiënt, patiënten(vertegenwoordigers) kunnen samen optrekken en bij onverhoopte uitval waarborgt dit meer continuïteit doordat niet alle expertise gelijk wegvalt;
 - In de (subsidie)aanvraag van een project wordt al nagedacht samen met patiënten(vertegenwoordigers) welke rol patiënten(vertegenwoordigers) kunnen en willen hebben in de verschillende fases van het project. Dit wordt waar mogelijk al benoemd en meegenomen in de begroting.
 - We streven bij de inrichting van patiëntenparticipatie in een project naar het inzetten van diverse methoden (manieren) van participatie. Bijvoorbeeld inzetten op een 'User Centered Design', werken met 'Mysterie Guests' of 'Workshops door Ervaringsdeskundigen'.
 - Bij de start van een project wordt door de projectleider en de betrokken patiënten(vertegenwoordigers) met behulp van het Participatiespel invulling gegeven aan vorm en inhoud van de patiëntenparticipatie in het project en de Participatiematrix ingevuld.

5. Werkwijze

Beschrijf de werkwijze hoe je binnen het EPZ wilt werken aan en met patiëntenparticipatie. Sommige punten kun je echt afspreken met elkaar, andere punten duiden meer op ambitie (we streven naar ...) en zijn erg projectafhankelijk of en hoe ze realiseerbaar zijn.



6. Rollen

Beschrijf wie welke rollen vervult binnen het EPZ met betrekking tot patiëntenparticipatie. Dat kan in personen zijn (coördinator) maar ook in rollen (aanvrager, projectleider).

Voorbeeld

Zoals benoemd in de uitgangspunten ligt er een gezamenlijke verantwoordelijkheid bij de leden van het EPZ om patiëntenparticipatie vorm te geven binnen de projecten en de stem van de patiënten en mantelzorgers mee te nemen. Naast de al eerdergenoemde verantwoordelijkheid en rol van de coördinator of ambassadeur willen we ook nog wat andere specifieke taken en rollen duiden:

- de coördinator of ambassadeur patiëntenparticipatie is verantwoordelijk voor het opzetten van de adviesgroep van patiënten, mantelzorgers, patiëntenvertegenwoordigers, belangenbehartigers, ouderen, etc. en organiseert minimaal 2 keer per jaar een uitwisseling met onderzoekers, docenten en hulpverleners;
- De aanvrager van een subsidieproject is verantwoordelijk voor het betrekken van patiëntvertegenwoordiger(s) bij de aanvraag;
- Binnen het projectteam wordt een vaste contactpersoon (bijv. projectleider of onderzoeker) aangewezen voor de betrokken patiënten(vertegenwoordigers). Hij/Zij onderhoudt het contact, maakt afspraken over de inzet en evalueert regelmatig of de samenwerking naar wens verloopt en of verwachtingen over en weer nog matchen;
- De vaste contactpersoon binnen het project maakt ook afspraken over reiskosten, vergoedingen en scholing (conform beleid) en koppelt dit terug naar de coördinator of ambassadeur.

7. Ondersteuning

Beschrijf welke ondersteuning onderzoekers, docenten en/of hulpverleners en patiënten(vertegenwoordigers) kunnen verwachten vanuit het EPZ. Is er een cursus? Zijn er leerbijeenkomsten? Zijn er reeds ervaringen opgetekend door collega's? Zijn er ondersteunende documenten?

Voorbeeld

Zowel het EPZ als enkele aangesloten organisaties hebben al langere tijd ervaring opgedaan met patiëntenparticipatie. Vanuit deze ervaringen, en ter ondersteuning voor alle projecten bieden we de volgende ondersteuning:

- Binnen het EPZ is er twee maal per jaar een leerbijeenkomst waarin steeds een ander thema rondom patiëntenparticipatie centraal staat (bijvoorbeeld werfingsprofiel en vindplaatsen, dezelfde taal spreken, etc.);
- Voor patiënten(vertegenwoordigers) die langdurig betrokken worden bij een van onze projecten en/of het EPZ bieden we de mogelijkheid om een cursus te volgen bij een daarin gespecialiseerde organisatie (bijvoorbeeld PGO Support of Stichting TOOLS);
- Er is een richtlijn ontwikkeld betreffende vergoedingen voor patiënten(vertegenwoordigers). Hierin staan richtbedragen voor bijv. deelname aan een projectgroep, meewerken aan een interview, deelnemen aan bijeenkomsten, reiskostenvergoeding. Ook staat er een voorbeeld in van een begroting patiëntenparticipatie voor in een projectaanvraag.

II. Aan de slag met patiëntenparticipatie binnen het EPZ

Naast beleid hebben op patiëntenparticipatie is het als EPZ natuurlijk ook belangrijk om zelf vorm en inhoud te geven aan patiëntenparticipatie. Het geeft uitvoering aan de ambitie van bijvoorbeeld het regelmatig overleggen om levende thema's te identificeren, het kan helpen om andere ambities te kunnen verwezenlijken zoals van begin af aan patiënten(vertegenwoordigers) bij een aanvraag betrekken en het kan dienen als inspiratie voor alle medewerkers en projecten.

We zien verschil in de manier waarop patiëntenparticipatie binnen een organisatie of samenwerkingsverband vorm krijgt of kan krijgen en de manier waarop het in een project vorm krijgt. Patiëntenparticipatie in een organisatie of samenwerkings-

verband is meer gericht op beïnvloeding van beleid, identificeren van levende thema's en vraagstukken, initiëren van projecten en het opbouwen van netwerk. Patiëntenparticipatie in een project is gericht op het bijdragen aan het projectresultaat, trainingen, scholing en onderwijs, verbetering van zorg of het meeontwikkelen van een interventie in de praktijk.








Hieronder benoemen we enkele participatiemethoden die het EPZ kan toepassen om vorm en inhoud te geven aan patiëntenparticipatie op EPZ-niveau. Voor ideeën en voorbeelden op projectniveau verwijzen we graag naar de handleiding voor onderzoekers in deze toolkit.

In ons project hebben we intensief gebruik gemaakt van het eerder genoemde Participatiespel om patiëntenparticipatie vorm en inhoud te geven. Ook binnen het EPZ kan het spel gebruikt worden om patiëntenparticipatie vorm te geven.

Ideeën voor patiëntenparticipatie binnen het EPZ:

- Deelname aan de stuurgroep van het EPZ (regie);
Activiteit: deelname aan stuurgroepvergadering.
- Deelname aan de werkgroep 'beleid patiëntenparticipatie' (partnerschap);
Activiteit: samen met de andere leden van de werkgroep het opstellen van het beleid rondom Patiëntenparticipatie.
- Adviesgroep voor agendasetting en nieuwe projectaanvragen (advisering);
Activiteit: minimaal twee keer per jaar bijeenkomst samen met medewerkers EPZ om levende thema's te identificeren.
Activiteit: betrekken bij nieuwe projectaanvragen. Hetzij als groep hetzij enkele individuen vragen mee te denken.
- E-panel voor actuele vraagstukken binnen de palliatieve context (consultatie);
Activiteit: Onderbouwing voor speerpunten, voorleggen van vraagstukken binnen de palliatieve context.
- Belanghebbenden en belangstellenden informeren over nieuwe ontwikkelingen rondom palliatieve zorg, onderzoek en onderwijs (informatie);
Activiteit: Nieuwsbrief, 4x per jaar.

Voorbeeld matrix van patiëntenparticipatie in EPZ'en

| METHODE VAN PARTICIPATIE \ NIVEAU | INFORMATIE (patiënt weet mee) | CONSULTATIE (patiënt weet en denkt mee) | ADVISERING (patiënt adviseert en professional beslist) | PARTNERSCHAP (patiënt beslist en doet mee) | REGIE (patiënt bepaalt, en professional ondersteunt) |
|--|---|---|--|---|---|
| WERKGROEP 'BELEID PATIËNTENPARTICIPATIE | | | |  | |
| STUURGROEP EPZ | | | | |  |
| ADVIESGROEP VOOR AGENDASETTING EN NIEUWE AANVRAGEN | | |  | | |
| E-PANEL | |  | | | |
| KLANKBORDGROEP | |  |  | | |
| NIEUWSBRIEF |  | | | | |



Patiëntenvertegenwoordiger(s) uit regionale patiëntenorganisatie(s)



Individuele patiënten, mantelzorgers, naasten en vrijwilligers in de palliatieve zorg



Patiëntenverenigingen of belangenorganisaties in de regio



Vrijwilligers in hospices, klankbordgroepen, palliatieve zorg, netwerken palliatieve zorg, vrijwillige thuiszorg, etc.



III. Belemmerende factoren en bevorderende strategieën

We hebben binnen ons project diverse belemmerende factoren en bevorderende strategieën voor het succesvol toepassen van patiëntenparticipatie geïdentificeerd. We kunnen daarin een onderscheid maken tussen factoren die op organisatieniveau (kunnen) spelen, factoren die binnen een onderzoeksteam een rol (kunnen) spelen en factoren die op individueel/persoonlijk niveau (kunnen) spelen.

Binnen deze inspiratienota zoomen we in op vier belemmerende factoren die op organisatieniveau kunnen spelen om patiëntenparticipatie (succesvol) toe te passen. Met organisaties bedoelen we organisaties die aangesloten zijn bij het expertisecentrum en samenwerken aan projecten. Sommige strategieën zijn al eerder genoemd in de voorbeelden bij het eerste onderdeel in deze nota 'beleid voeren op patiëntenparticipatie', maar zeker ook geschikt om factoren die als belemmerend worden ervaren aan te pakken.

We hopen EPZ'en te prikkelen om bevorderende strategieën toe te passen en zo belemmerende factoren weg te nemen.

Cultuur van de organisatie

In sommige organisaties is er nog een cultuuromslag nodig richting patiëntenparticipatie. Participatie wordt gezien als 'van boven opgelegd' en meer als een last gezien in plaats van een meerwaarde. Men weet ook niet goed hoe men patiëntenparticipatie moet toepassen, anders dan bijv. vragen voor een interview of focusgroep.

Strategie:

- Benoem een ambassadeur patiëntenparticipatie binnen het EPZ. Deze persoon speelt een rol bij het intrinsiek motiveren van onderzoekers, docenten en hulpverleners om met patiëntenparticipatie aan de slag te gaan en kan verbindingen leggen met diverse partijen en organisaties ter bevordering van een open participatiecultuur;
- Plan regelmatig een bijeenkomst rondom kennisdeling (EPZ-breed), waar het werken met patiëntenparticipatie een vast onderdeel van is. Laat collega's ervaringen delen met betrekking tot patiëntenparticipatie. Dit kan eenieder weer in zijn/haar eigen project of organisatie delen;
- Bouw in de structuur van het EPZ een passende ondersteuning in voor patiëntenparticipatie in projecten. Zo komen deelnemende organisaties

vanzelf in contact met patiëntenparticipatie en leert men al doende;

- Betrek diverse organisaties in het opstellen van beleid rondom patiëntenparticipatie.

Tijd en geld

Samenwerken met patiënten(vertegenwoordigers) kost meer tijd dan werken met enkel onderzoekers en hulpverleners, zeker in de beginfase van een project. Daarnaast kampen onderzoekers en hulpverleners met volle agenda's en een hoge druk om binnen de gestelde termijn in het projectplan resultaten te laten zien. Men ervaart binnen het project geen ruimte om patiëntenparticipatie betekenisvol vorm te geven.

Binnen projecten is er niet altijd (voldoende) geld begroot voor reiskosten, vergoedingen en scholing, ook weet men niet altijd wat gebruikelijk of gepast is. Patiëntenparticipatie bij de aanvraag van een project (voordat het geld toegekend is) kun je niet begroten dus ben je afhankelijk van volledig vrijwillige inzet van patiënten(vertegenwoordigers).

Strategie:

- Label binnen nieuwe aanvragen patiëntenparticipatie als activiteit gedurende het hele project. Koppel dientengevolge daar ook tijd en budget aan. Patiëntenvertegenwoordigers betrekken bij de projectaanvraag kan helpen bij het begroten van voldoende tijd en geld;
- Een helder beleid formuleren over reiskostenvergoedingen en andere vergoedingen zoals bijvoorbeeld een tegemoetkoming voor deelname of inzet kan helpend zijn voor projectleiders en organisaties. Ook is het handig om enkele wettelijke regels met betrekking tot vrijwilligersvergoedingen in dat beleid op te nemen, zo worden problemen met bijv. uitkeringsinstanties of de belastingdienst voorkomen. Maak ook afspraken voor het op een andere manier de inzet van patiënten(vertegenwoordigers) "belonen". Denk bijvoorbeeld aan waardering in de vorm van het geven van een podium op een afsluitend congres, betrekken bij publicaties, deelname aan een congres;
- Begroot als EPZ een budget voor reiskosten, overige onkosten, vergoedingen en scholing van patiënten(vertegenwoordigers). Dit ondersteunt de vroege betrokkenheid van patiënten(vertegenwoordigers) bij aanvragen.

Werving van patiënten(vertegenwoordigers)

Doordat er soms nog weinig structurele samen-

werking is in de regio tussen een EPZ en patiënten- of belangenorganisaties is het lastig en tijdrovend om patiënten(vertegenwoordigers) te betrekken bij projecten. Een gemis is hierbij ook een specifieke patiënten- of belangenorganisatie voor mensen in de palliatieve levensfase.

Strategie:

- Een ambassadeur binnen het EPZ is bij uitstek de persoon die het netwerk van patiënten(vertegenwoordigers) en patiëntenorganisaties in de regio kent. Maak ook gebruik van de contacten van een regionale Zorgbelangorganisatie;
- Denk ook eens aan de lokale afdelingen van patiëntenorganisaties in de regio. Daar zitten ook bevlogen en gemotiveerde patiënten(vertegenwoordigers);
- Vrijwilligers die actief zijn in de palliatieve zorg (bijv. in een hospice of vrijwillige thuiszorg) hebben vaak een schat aan ervaringen. Zij kunnen door hun directe contact met patiënten en naasten een belangrijke informatiebron en een bevlogen belangbehartiger zijn in projecten en in het EPZ.

Complexiteit

Patiënten(vertegenwoordigers) en EPZ'en zijn niet gewend om op beleidsniveau samen te werken. Er wordt een andere taal gesproken en er gelden (soms) andere belangen. Het vraagt oefening om met elkaar te leren samenwerken en vertrouwen te hebben in elkaar. Niet iedere patiënten(vertegenwoordiger) kan op abstract niveau participeren en niet iedere professional beschikt van nature over de benodigde samenwerkingscompetenties.

Strategie:

- Neem de tijd om de samenwerking op EPZ-niveau vorm te geven. Bespreek samen met de patiënten(vertegenwoordigers) op welk onderdeel van het onderzoek of organisatievraagstuk zij mee kunnen en willen denken. Zoek op de andere onderdelen aanvullende (patiënten)vertegenwoordigers met passende kennis en ervaring;
- Schenk aandacht aan het taalgebruik. Gebruik ervaren patiëntenvertegenwoordigers om het project in lektaal weer te geven. Breng de vraag op organisatieniveau terug tot een aantal kleine deelvragen die afzonderlijk beantwoord kunnen worden;
- Spreek bij de start van de samenwerking met alle partners de verwachtingen over en weer uit en de diverse rollen die eenieder inneemt. Evalueer dat regelmatig tijdens de samenwerking.

IV. Verduurzamen van patiëntenparticipatie

Patiëntenparticipatie in de EPZ'en op een continue en structurele manier is uitdagend en veronderstelt een duurzame inrichting en voortdurende dialoog. Enerzijds is daar een 'softe' infrastructuur voor nodig zoals het scheppen van een participatiecultuur en anderzijds een 'harde' infrastructuur zoals beleidsafspraken en het zorgdragen voor de benodigde randvoorwaarden zoals tijd en geld. Zowel voor de 'softe' infrastructuur als voor de 'harde' infrastructuur hebben we voorbeelden genoemd in de stappen voor het formuleren van beleid op patiëntenparticipatie.

Belangrijke kenmerken van duurzame participatie zijn vertrouwen hebben in elkaar, goed communiceren, een gedeelde visie hebben en vooral de bereidheid hebben om samen te werken.

We komen van ver, van praten over tot praten met. Van incidenteel en afhankelijk van één persoon tot structurele samenwerking met een of meerdere patiëntenorganisatie(s). Ook de patiëntenorganisaties en vertegenwoordigers hebben een ontwikkeling doorgemaakt. Van reactief tot proactief. Van het delen van hun ervaringen tot meedenken en meedoen en meebeslissen op beleidsniveau. Het is een mooie uitdaging voor alle partijen actief in dit veld om deze lijn door te trekken, en toe te werken naar duurzame verankering van patiëntenparticipatie.

Dus... Ga het eens proberen, ga gewoon samen aan de slag! Stel een ambassadeur patiëntenparticipatie aan! Werk toe naar duurzame verankering van patiëntenparticipatie in cultuur en structuur! ■

Je kunt beginnen met:

Maak met het beleidsteam van het EPZ eens een fictieve lijn in de kamer. Aan de ene kant sta je nog helemaal aan het begin van het werken met patiëntenparticipatie, aan de andere kant werk je volledig geïntegreerd met patiëntenparticipatie. Waar sta jij? En waar staat het EPZ?

Participatie is voor mij:



Handleiding voor onderzoekers

Een stappenplan voor het inrichten van
betekenisvolle patiëntenparticipatie.

Auteurs: Inge Melchior, Anouk van der Heijden,
Esther Stoffers en Albine Moser



We hebben veel geleerd van de 10 projecten die we de afgelopen twee jaar mochten coachen om patiëntenparticipatie in de palliatieve setting op een betekenisvolle manier in te zetten.

Elk project gaf op zijn eigen manier invulling aan patiëntenparticipatie en zo ontdekten we vele verschillende uitdagingen en succesfactoren. Van de 10 projecten waren naast onderzoeksprojecten twee projecten specifiek gericht op onderwijsverbetering maar ook in een aantal andere projecten zaten aspecten van scholing of training als onderdeel van de interventieontwikkeling. Ook zaten in een aantal projecten zeer concrete implementatieactiviteiten. Echter, omdat het onderzoeksaspect in alle projecten aanwezig was focussen we ons op onderzoekers. We hebben getracht van elk project meerdere voorbeelden te gebruiken. De informatie is geanonimiseerd, echter, omdat patiëntenparticipatie nooit zonder een gedegen contextbeschrijving beschreven kan worden, zouden een aantal tekstfragmenten herleidbaar kunnen zijn.

In deze handleiding willen we jou als onderzoeker concrete handvatten bieden, zodat je ervoor kunt zorgen dat de patiënten(vertegenwoordigers) in jouw onderzoeksproject impact hebben. Dit stappenplan kun je gebruiken om ervoor te zorgen dat het geld, de tijd en de energie die je in patiëntenparticipatie investeert, ook daadwerkelijk iets moois en waardevols oplevert.

Stappenplan voor patiëntenparticipatie in de palliatieve setting

Als je voor de opdracht (en/of uitdaging) staat om patiënten(vertegenwoordigers) te betrekken in je onderzoeksproject, dan helpt dit stappenplan je om patiëntenparticipatie in te richten. In ons project en in deze handleiding hebben we gebruik gemaakt van serious gaming middels het Participatiespel en de Participatiematrix, die uitgebreid staan uitgelegd onder onderdeel 2. Het Participatiespel en de Participatiematrix kunnen ook jou helpen om patiëntenparticipatie in je project inzichtelijk te maken, om de dialoog aan te gaan als projectgroep en om patiëntenparticipatie te plannen, evalueren en het participatieproces te optimaliseren.

We beschrijven in deze handleiding 11 stappen die nodig zijn wil je patiëntenparticipatie in de palliatieve setting succesvol inrichten. Deze stappen zijn:

- Stap 1:** Inventariseer in hoeverre patiëntenparticipatie in jouw organisatie wordt ingezet
- Stap 2:** Bepaal je doelen: waarom wil je patiënten(vertegenwoordigers) betrekken en wat wil je daarmee te weten komen, veranderen, evalueren of ontwikkelen?
- Stap 3:** Identificeer wie al eerder op die manier patiëntenparticipatie heeft ingezet en wat succesvol is geweest
- Stap 4:** Identificeer welke resources beschikbaar zijn voor patiëntenparticipatie
- Stap 5:** Identificeer de mensen die je in je project wilt laten participeren
- Stap 6:** Werf patiënten(vertegenwoordigers)
- Stap 7:** Richt het design van patiëntenparticipatie gezamenlijk in
- Stap 8:** Bepaal de methodes van patiëntenparticipatie
- Stap 9:** Geef en vraag feedback
- Stap 10:** Evalueer de impact van patiëntenparticipatie
- Stap 11:** Waardeer patiëntenparticipatie en maak deze zichtbaar

In deze 11 stappen beschrijven we het overkoepelende patroon, dat we uit de samenwerking met de 10 projecten, gezien hebben. De bedoeling is niet dat deze stappen statisch zijn. Ze zijn een 'roadmap' en in elk project zullen ze op een andere volgorde of zelfs parallel doorlopen worden.

Als je nog niet met patiënten(vertegenwoordigers) in de palliatieve context hebt samengewerkt, dan doorloop je stap 1 tot en met 5 bij het voorbereiden van je onderzoeksproject. Idealiter ga je pas na stap 5 aan de slag met het schrijven van je onderzoeksvoorstel. Als je nog geen netwerk van patiënten(vertegenwoordigers) ter beschikking hebt of nog geen contacten hebt met patiëntenorganisaties



en Zorgbelangorganisaties, dan zijn ook stap 7 en 8 relevant in de voorbereidingsfase. Echter, onderzoekers beginnen meestal niet bij stap 1 want een aantal subsidieverstrekkingen vraagt al patiëntenparticipatie in de voorbereidingsfase. Als je al eerder met patiënten(vertegenwoordigers) samen projecten hebt gedaan in de palliatieve context, dan zijn stap 1 tot en met 3 misschien niet meer relevant. Stap 6 tot en met 9 staan in de uitvoering van je onderzoeksproject op de voorgrond. Aan het einde van je project zal je stap 10 doorlopen en na de officiële afsluiting van het project stap 11, want patiëntenparticipatie zou niet moeten eindigen bij het einde van het project.

Stap 1: Inventariseer in hoeverre patiëntenparticipatie in jouw organisatie wordt ingezet

Als je patiënten wilt laten participeren in jouw onderzoeksproject, is de eerste stap om uit te zoeken welke onderzoeker in jouw organisatie of Expertisecentrum Palliatieve Zorg al eerder geprobeerd heeft te leren van of samen te werken met patiënten(vertegenwoordigers), en of er bijvoorbeeld een beleid op patiëntenparticipatie is geformuleerd (zoals geadviseerd in de inspiratienota in deze toolkit). Als je weet wat anderen eerder gedaan hebben, dan kun je leren van wat er bij hen goed en fout ging. Je weet zo ook wat de bestaande know-how en praktische mogelijkheden zijn voor patiëntenparticipatie binnen jouw organisatie.

Je kunt de volgende vragen stellen om zicht te krijgen op de bestaande know-how:

- In welke onderzoeksprojecten zijn patiënten(vertegenwoordigers) betrokken?
- Wat zijn de doelen van het onderzoeksproject?
- Met welke patiënten(vertegenwoordigers) en/of patiëntenorganisaties werk(t)en ze samen?
- Hoe hebben ze patiëntenparticipatie vormgegeven?
- Hoe hebben ze deze participatie geëvalueerd?
- Welke belemmeringen zijn ze tegen gekomen?
- Wat waren succesfactoren?
- Welke randvoorwaarden waren aanwezig? Welke niet?
- Wat was de impact op de kwaliteit van het onderzoek?
- Wat hebben ze geleerd?

Zodra je weet wat anderen die jou zijn voorgegaan gedaan hebben, dan weet je ook waar jouw bijdrage zou kunnen liggen.

Om patiëntenparticipatie in je eigen project goed in kaart te brengen, kun je jezelf de volgende vragen stellen:

Beschrijf je onderzoeksproject in het kort.

- Wat is de titel van dit onderzoeksproject?
- Wat is het doel van dit onderzoeksproject?
- In welke fase bevindt zich dit project?

Als je al weet hoe je patiënten(vertegenwoordigers) bij dit project gaat betrekken, probeer dit dan kort en helder op te schrijven. Als dit nog niet bekend is, probeer dan de volgende vragen te beantwoorden:

- Wie hecht er belang aan actieve deelname van patiënten(vertegenwoordigers) in dit onderzoek?
- In welke fase(n) van dit project is volgens jou het patiëntenperspectief belangrijk?
- Welke vorm van patiëntenparticipatie lijkt jou geschikt voor dit project?
- Is bekend hoe de werving van patiënten(vertegenwoordigers) plaatsvindt?

Het kan handig zijn om te weten waar de participatieactiviteiten die je bedacht hebt zich bevinden op de volgende spectra, zodat je kunt zorgen voor verschillende soorten van participatie:

Individueel ↔ collectief

Wil je individuen van een bepaalde doelgroep of patiënten(vertegenwoordigers) met een achterban betrekken?

Direct ↔ indirect

Wil je mensen in de palliatieve levensfase en mantelzorgers of patiënten(vertegenwoordigers) met ervaringsdeskundigheid of met affiniteit met het onderwerp van je onderzoek betrekken?

Reactief ↔ proactief

Verwacht je dat de patiënten(vertegenwoordigers) gericht reageren op vragen of acties, of verwacht je dat ze zelf actie ondernemen zonder dat iemand ze daartoe aanzet?

Formeel ↔ informeel

Wil je gebruik maken van formele bijeenkomsten

zoals cliëntenraden of van gesprekken in toevallige situaties waarin je patiënten(vertegenwoordigers) tegenkomt?

Realtime ↔ retrospectief

Is de participatie gericht op het te weten komen en verbeteren van ervaringen uit het heden of uit het verleden?

Het is niet de bedoeling dat de 10 aspecten van deze vijf spectra allemaal terug komen binnen je project. Ze zijn bedoeld als ondersteuning, zodat je inzicht hebt in de vorm van participatie die je wilt bewerkstelligen om betekenisvolle patiëntenparticipatie te bereiken. De 10 aspecten van deze vijf spectra zijn allemaal even waardevol.

Spectra van patiëntenparticipatie

In dit voorbeeldproject participeren patiënten(vertegenwoordigers) zowel direct als indirect. Directe participatie vindt plaats door mensen in de palliatieve levensfase van hun leven te interviewen. Indirecte participatie vindt plaats in de vorm van deelname van een patiëntvertegenwoordiger uit de patiënten- en naastenadviesraad aan de projectgroep. Zij heeft zelf ook affiniteit met de palliatieve setting.

De patiëntvertegenwoordiger in de projectgroep participeert met name reactief. Dat wil zeggen dat met haar is afgesproken dat ze op vraag van de onderzoekers advies geeft. Zo heeft ze bijvoorbeeld feedback gegeven op het onderzoeksvoorstel en de interviewgids. Er is in dit project de keuze gemaakt dat de patiëntvertegenwoordiger een minder proactieve rol aanneemt. De patiëntvertegenwoordiger wordt uitgenodigd bij projectgroep vergaderingen, dus haar participatie is realtime en vindt plaats tijdens formele bijeenkomsten.

Stap 2: Bepaal je doelen: waarom wil je patiënten(vertegenwoordigers) betrekken en wat wil je daarmee te weten komen, veranderen, evalueren of ontwikkelen?

De volgende stap in het betrekken van patiënten(vertegenwoordigers) in je project is bedenken waarom

je patiënten wilt betrekken. Het is heel belangrijk om te bedenken waarom je vindt dat patiënten(vertegenwoordigers) een rol moeten krijgen, wat je doel ermee is en wat je precies wilt veranderen door hen te betrekken. Een brainstormsessie met een vertegenwoordiger van een lokale Zorgbelangorganisatie of patiënten(vertegenwoordigers) die in eerdere projecten in de palliatieve context betrokken waren, kan bij deze stap zeer behulpzaam zijn.

Een project met een duidelijk doel

Eén van de projecten had vanaf de start een duidelijk doel voor ogen: er moet meer kennis komen voor en over hoe culturele minderheidsgroepen omgaan met palliatieve zorg. Het concrete doel werd het maken van een film voor en over een bepaalde culturele groep, rondom het thema van de palliatieve levensfase. Deze film zou zowel mensen uit deze culturele groep kunnen voorlichten over palliatieve zorg, als ook zorgprofessionals kennis laten maken met de culturele betekenis van de zorg die zij verlenen. Omdat de onderzoekers zo'n concrete doelen voor ogen hadden, hebben ze vanaf de start verschillende (semi)professionele migranten, verbonden aan intermediaire en migranten organisaties, kunnen betrekken. Ze hebben hen kunnen inzetten op een manier die goed bij de betreffende organisatie aansluit en die voldoening geeft omdat ze zich mede-eigenaar voelen van het project. Voor de onderzoekers was deze intensieve samenwerking heel waardevol omdat zij zelf inhoudelijk niet genoeg kennis hadden over hoe deze culturele groepen omgaan met de palliatieve levensfase.

Als je doel voor jezelf niet helder is of als je extern gemotiveerd bent, bijvoorbeeld omdat patiëntenparticipatie een harde eis is voor subsidie, dan is de kans groot dat patiëntenparticipatie niet oplevert wat je had gehoopt. Je loopt dan het risico dat een patiënt(vertegenwoordiger) zonder concrete opdracht wordt uitgenodigd aan tafel tijdens een vergadering tussen onderzoekers. Als hij/zij geen concrete rol heeft, kan hij/zij alleen luisteren. Hij/zij is geen volwaardig onderdeel van de groep, waardoor de taal en 'cultuur' niet aangepast wordt en hij/zij niet het gevoel heeft erbij te horen en iets te kunnen bijdragen.





Participatie-activiteit met weinig voldoening

We hebben ook voorbeelden gezien van projecten waarin patiënten(vertegenwoordigers) wel een opdracht krijgen, maar een opdracht die weinig voldoening oplevert. Zo werd een naaste gevraagd om feedback te geven op gefilmd interviews die gedaan waren met de desbetreffende doelgroep, terwijl de interviews al lang geanalyseerd waren. "Dat voelde als mosterd na de maaltijd. Dan vraag je je af waarom je je energie daarin steekt."

Daarentegen, als onderzoekers heel goed voor ogen hebben waarom en met welke concrete opdracht de patiënten(vertegenwoordigers) aan tafel zitten, dan zullen de patiënten(vertegenwoordigers) zich nuttig en gewaardeerd voelen. Zij zullen dan meer betrokken worden en zich meer betrokken voelen. De bijdrage die zij in zo'n context kunnen leveren is groot, omdat zij worden aangesproken op hun kracht in plaats van hun zwakte. Dit zal ook ten goede komen aan de motivatie van en het geloof in het succes van patiëntenparticipatie van andere onderzoekers in de projectgroep, die wellicht nog moeten wennen aan het idee van een patiënten(vertegenwoordiger) aan tafel.

Het bepalen van het doel van patiëntenparticipatie in jouw project hangt nauw samen met de vraag in welke fase(s) je zou willen dat de patiënten(vertegenwoordigers) in jouw project betrokken zijn:

- Bij de voorbereiding van een project?
- Bij de uitvoering?

- Bij het ontwikkelen van een interventie?
- Bij de evaluatie?
- Bij het verspreiden van de resultaten en producten?

Op basis van het antwoord op de vraag in welke fase(s) je patiënten(vertegenwoordigers) wilt betrekken, ga je bedenken bij welke concrete activiteit je dat zou willen en kunnen doen. Betekenisvolle patiëntenparticipatie is in principe bij elke onderzoeksfase en bij elke onderzoeksactiviteit mogelijk. Het Participatiespel kan helpen om participatie in je project te plannen. Die geeft je een goed overzicht van de verschillende projectfasen en -activiteiten, niveaus van participatie en verschillende vormen van patiëntenvertegenwoordiging. De Participatiematrix kan je helpen om dit te documenteren.

In de tabel op de volgende pagina hebben we een overzicht gemaakt van verschillende activiteiten waarin patiënten(vertegenwoordigers) in de 10 projecten geparticipeerd hebben. Dit kun je gebruiken om ideeën op te doen voor je eigen project. We hebben hierbij ook de projectfasen aangegeven en de niveaus van participatie. Deze tabel geeft een overzicht van voorbeelden van participatie-activiteiten specifiek gericht op de palliatieve context, maar is zeker niet uitputtend. (NB: Feedback geven is soms bij consultatie en soms bij advies geplaatst. Hier hebben we de keuze gemaakt om eenmalige feedback bij consultatie te plaatsen en feedback die voortkomt uit de participatie in vorige stappen, dus continue participatie, bij advies te plaatsen.)

Voorbeelden van participatie-activiteiten specifiek gericht op de palliatieve context

| | IINFORMATIE (patiënt weet mee) | CONSULTATIE (patiënt denkt en praat mee) | ADVIES (patiënt adviseert, professional beslist) | PARTNERSCHAP (patiënt beslist en doet mee) | REGIE (patiënt bepaalt, professional ondersteunt) |
|----------------------|--|---|---|---|--|
| VOORBEREIDING | <ul style="list-style-type: none"> - Informeren van de doelgroep over het projectidee | <ul style="list-style-type: none"> - Meedenken of het onderwerp geschikt is, bijv. via e-panel - Meedenken over het onderzoeksonderwerp | <ul style="list-style-type: none"> - Advies geven op het onderzoeksonderwerp - Schriftelijke advies geven op het voorstel - Advies geven bij de inrichting van patiëntenparticipatie - Advies geven op inhoudelijke aspecten die relevant zijn voor de doelgroep | <ul style="list-style-type: none"> - Mee invullen van de participatiematrix - Samen schrijven van een onderzoeksvoorstel - Meebeslissen over de opzet van het project - Meebeslissen over het design en inrichten van patiëntenparticipatie | |
| UITVOERING | <ul style="list-style-type: none"> - Terugkoppelen van de gemaakte keuzes naar de cliëntenraad of klankbordgroep - Terugkoppelen van resultaten naar de cliëntenraad of klankbordgroep | <ul style="list-style-type: none"> - Deelname aan een face-to-face of telefonisch interview - Deelname aan een focusgroep discussie - Invullen van een vragenlijst - Schriftelijke feedback op de analyse | <ul style="list-style-type: none"> - Feedback geven op de wervingsbrief - Feedback geven op de patiënten-informatiebrief - Feedback geven op de wervingsstrategie - Feedback geven op de inhoud van een vragenlijst - Feedback geven op de topiclijst voor de focusgroep discussie/ interviewgids - Feedback geven op een proefinterview - Meedenken over mogelijke leden werkgroep - Advies geven over kadercompetenties studenten - Advies geven op de resultaten van de analyse - Validatie van de samenvatting van de analyse - Advies geven op de herkenbaarheid van uitkomst analyse voor de doelgroep | <ul style="list-style-type: none"> - Mee opstellen van een wervingsprofiel - Aandragen van potentiële deelnemers uit het eigen netwerk - Voorbereiden en begeleiden van de focusgroep discussie - Meebeslissen over de in- en exclusie van literatuur en vragen bedenken voor experts - Mede-uitvoeren van de analyse - Meebeslissen over inhoud docententruining - Meebeslissen over onderwijshoud - Reflecteren, voorbereiden en integreren van leesmateriaal | <ul style="list-style-type: none"> - Sollicitatiegesprekken voeren - Zelfstandig werven van onderzoeksdeelnemers - Zelfstandig werven van voorlichters in eigen netwerk - Bedenken en uitvoeren van een pre-test |
| INTERVENTIE | | | <ul style="list-style-type: none"> - Schriftelijk advies geven op een voorstel over scholingen voor zorgprofessionals - Advies geven over vertalen van bevindingen naar scholingsinhoud - Feedback geven op de te ontwikkelen scholingen en trainingen - Feedback geven op een aangepast product: handreiking, richtlijn, gespreksformat, voorlichtingsmateriaal, lesmateriaal | <ul style="list-style-type: none"> - Meeschrijven aan richtlijnen voor professionals voor de zorg voor bepaalde patiëntengroep - Meeschrijven en maken van voorlichtingsmateriaal - Mee ontwikkelen van een gespreksformat advanced care planning - Mee ontwikkelen van de inhoud van scholingen, trainingen en lesmateriaal | |
| EVALUATIE | | <ul style="list-style-type: none"> - Deelnemen aan groepsevaluatie en telefonisch interview ter evaluatie van bijeenkomsten met de doelgroep | <ul style="list-style-type: none"> - Mee presenteren van de resultaten - Feedback geven op de evaluatie van resultaten - Feedback geven over de evaluatie van onderwijs - Advies geven op concept rapportage | <ul style="list-style-type: none"> - Deelnemen aan de coachingsbijeenkomsten om samen het proces van participatie te evalueren - Mede-evalueren van bijeenkomsten met de doelgroep | |
| DISSEMINATIE | <ul style="list-style-type: none"> - Informeren van burgers via de huis-aan-huis krant of via persbericht - Informeren bij bijeenkomsten van de doelgroep - Informeren van de doelgroep via de lokale Zorgbelangorganisatie | <ul style="list-style-type: none"> - Meedenken over de borging/brede implementatie | <ul style="list-style-type: none"> - Advies geven op organisatie van symposium - Advies geven bij publicatie in tijdschrift | <ul style="list-style-type: none"> - Verspreiden van richtlijnen die zijn opgesteld - Mede-organiseren van bijeenkomsten - Meebeslissen bij geven van een rol in het verzorgen van het onderwijs - Patiëntvriendelijke samenvatting maken van de resultaten voor alle leden van een Zorgbelangorganisatie | <ul style="list-style-type: none"> - Opstellen van een persbericht - Organiseren van bijeenkomst met de doelgroep waar resultaten gepresenteerd worden - Organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten bij de doelgroep |



Onderstaande voorbeeldtabel zou je kunnen gebruiken om patiëntenparticipatie in de voorbereidingsfase van je project in te richten. In de vakjes beschrijf je dan de mensen die je nodig hebt (zie ook stap 5). Bij voorkeur doe je dit samen met je mede-onderzoekers en met twee of meer patiënten(vertegenwoordigers) van je doelgroep of belangenbehartigers van een Zorgbelangorganisatie.

Voorbeeld van activiteiten in de voorbereiding van een onderzoeksproject

| | | NIVEAU | INFORMATIE (patiënt weet mee) | CONSULTATIE (patiënt denkt en praat mee) | ADVISERING (patiënt adviseert, professional beslist) | PARTNERSCHAP (patiënt beslist en doet mee) | REGIE (patiënt bepaalt, en professional ondersteunt) |
|---------------|--|------------|----------------------------------|---|---|---|---|
| | | ACTIVITEIT | | | | | |
| VOORBEREIDING | Identificeren van thema's | | | | | | |
| | Prioriteren en onderzoeksvraag bepalen | | | | | | |
| | Design en inrichten van patiëntenparticipatie en vergoeding | | | | | | |
| | Onderzoeksdesign: doelgroep, dataverzameling, interventie, analyse | | | | | | |
| | Schrijven onderzoeksvoorstel | | | | | | |
| | Schrijven wederhoor | | | | | | |
| | Inrichten project | | | | | | |

Het belang van intrinsieke motivatie voor patiëntenparticipatie

Door de 10 projecten te coachen en bestuderen, hebben we gezien dat in deze stap het ontwikkelen van een intrinsieke motivatie voor patiëntenparticipatie essentieel is. Hiertoe hebben we het 'Portrettenboek' geschreven, zie het laatste deel in deze toolkit. Hopelijk maken de verhalen die je daarin leest je nieuwsgierig en wakkeren ze ook jouw intrinsieke motivatie aan. Daarnaast zou je ook eens kunnen bladeren door de inleiding, waar gesproken wordt over de meerwaarde van patiëntenparticipatie.

Let op: bij deze tweede stap zit je nog echt in de brainstormfase en nog niet in de inrichtingsfase van

het project. De voorbeelden die we hier geven zijn echt bedoeld ter inspiratie en ter voorbereiding op het benaderen van de juiste patiënten(vertegenwoordigers). In stap 7 kun je vervolgens samen met de geworven patiënten(vertegenwoordigers) terugkeren naar deze voorbeelden om gezamenlijk de participatie-activiteiten in het project in te richten.

Stap 3: Identificeer wie al eerder op die manier patiëntenparticipatie heeft gebruikt en wat succesvol is geweest

Als je je doelen helder hebt en weet bij welke onderzoeksfase(s) en activiteit(en) je patiëntenparticipatie wilt inzetten, dan kun je in stap 3 de context identificeren: wie heeft patiëntenparticipatie op eenzelfde manier ingezet en wat zijn daarin belemmerende en bevorderende factoren geweest? Deze stap is essentieel om te voorkomen dat je iets gaat doen wat een ander al gedaan heeft en om gebruik te kunnen maken van de lessen van je voorganger(s).

Echter, in onderzoek in de palliatieve context is hier nog relatief weinig over gepubliceerd en in wetenschappelijke publicaties wordt de patiëntenparticipatie nauwelijks gerapporteerd. Wel is bekend dat het werven van kwetsbare groepen meer tijd en meerdere wervingsstrategieën tegelijkertijd vragen. Hier zou je al bij het schrijven van het onderzoeksvoorstel rekening mee kunnen houden. Vaak zul je voor het werven afhankelijk zijn van de ervaringsverhalen van andere onderzoekers.

Bronnen voor informatie over patiëntenparticipatie in onderzoek in Nederland:

- ZonMw (2006). Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. ZonMw: Den Haag.
- ZonMw (2014). Succesvol includeren in de palliatieve zorg. ZonMw: Den Haag.
- Op www.serviceuserandcarer toolkit.co.uk/ vind je veel informatie over methoden van participatie in onderwijs.
- Op www.participatiekompas.nl vind je veel informatie over methoden van participatie in de praktijk.
- Ervaringsverhalen vind je in het portrettenboek achterin deze toolkit.

Stel, je bent van plan patiënten(vertegenwoordigers) te betrekken bij je project als onderzoekspartners.

- Inventariseer of er informatiebronnen of tools ter beschikking zijn om je idee te verwezenlijken en wie je hierin is voorgegaan (zie voorbeeld op deze pagina).
- Informeer wat praktische en financiële overwegingen zijn geweest van je voorgangers.
- Inventariseer of ze een wervingsprofiel opgesteld hadden. Was dit toereikend?
- Inventariseer of ze een aansprekende wervingsbrief of flyer gemaakt hebben, en zo ja, waar je op moet letten als je er zelf eentje maakt.
- Inventariseer welke vindplaatsen zij gebruikt hebben. Tip: Zorgbelangorganisaties in je regio kunnen hierbij ook helpen.
- Informeer hoe zij vervolgens het wervingsprofiel en de brief verspreid hebben op de vindplaatsen.
- Inventariseer hoe hun kennismakingsgesprek verliep en wat ze achteraf anders gedaan zouden hebben.

Probeer te leren van de ervaringen van je voorgangers

Stel je voor dat je palliatieve patiënten wilt consulteren in jouw project. De onderzoekers in één van de tien projecten hebben hier heel erg mee geworsteld. Ze hebben uiteindelijk 6 verschillende procedures gestart om de ervaringen van mensen in de palliatieve levensfase te kunnen vangen. Al doende leerde de projectgroep en werd iedere keer de wervingsstrategie aangepast aan de nieuwe inzichten die ze kregen. Zo zijn ze uiteindelijk op een best practice uitgekomen die opleverde wat ze zochten. Het kan je veel tijd schelen als je op de hoogte bent van wat er moeilijk en uiteindelijk goed ging bij dit project, zodat je zelf een kortere en effectievere wervingsprocedure kunt starten.

Het werven van mensen in de palliatieve levensfase blijkt intensieve voorbereiding te vragen. We zien dat projecten die meer voorbereidend werk gedaan hebben en van tevoren goed hebben nagedacht over hoe ze de werving gaan aanpakken, sneller en effectiever hun doelgroep benaderen. Neem dit al mee bij de subsidieaanvraag.

Stap 4: Identificeer welke resources beschikbaar zijn voor patiëntenparticipatie

Het organiseren van een goede samenwerking, het opbouwen van een relatie en het extra voorbereidingswerk van patiëntenparticipatie kost tijd en geld. Het is belangrijk goed na te denken over de additionele tijdsinvestering en daarmee verbonden kosten, zodat je die mee kunt begroten: 1) patiëntenparticipatie kost meer tijd voor de onderzoeker, zeker in de beginfase, 2) sommige methodieken van participatie kosten geld, 3) in veel gevallen regel je een onkostenvergoeding voor de patiënten(vertegenwoordigers) en 4) je moet ondersteuning regelen voor zowel patiënten(vertegenwoordigers) als onderzoekers. Kostenposten voor patiëntenparticipatie in de begroting worden in de subsidieaanvraag vaak te globaal ingeschat.

Denk bij het begroten van patiëntenparticipatie aan:

- Vergoeding voor deelname aan bijvoorbeeld stuurgroep, adviesgroep, klankbordgroep, werkgroep;
- Vergoeding voor deelname aan een interview, focusgroep discussie, onlinegesprekken (eenmalige contacten);
- Vergoeding voor onderzoeksactiviteiten als onderzoekspartner;





- Vergoeding voor implementatieactiviteiten;
- Deelname aan trainingen;
- Reiskosten zoals kilometervergoeding, trein, taxi;
- Speciaal vervoer;
- Kinderopvang of opvang voor familielid die zorg nodig heeft;
- Deelname conferentie, symposium voor patiënten(vertegenwoordigers);
- Overnachtingskosten en dagvergoeding;
- Toegang tot bibliotheek, boeken zo nodig;
- Bureaukosten zoals print- en kopieerkosten;
- Ondersteuning van mensen in de palliatieve levensfase met beperkingen zoals extra communicatieve hulpmiddelen;
- Extra tijd voor de onderzoekers (informereren en voorbereiden patiënten(vertegenwoordiger) op bijeenkomsten, evalueren, etc.);
- Denk ook aan kosten voor lunch of catering tijdens bijeenkomsten.

Voorbeeld vergoeding voor een tweejarig project

| Activiteit | Kostenpost | Maanden | Aantal | Vergoeding | Totaal |
|-----------------------------------|---|-------------|--------|--|----------------|
| Belangenbehartigers Zorgbelang | 3 bijeenkomsten voorbereiden Onderzoeksvoorstel en patiëntenparticipatie invulling geven 1 belangenbehartiger 1 patiënten(vertegenwoordiger) | Jan-maart | 6 | VVV-bon van 30 € / keer | 180 € |
| 1: Patiënt-onderzoekers | Maandelijkse bijeenkomst 2 patiënt-onderzoekers 2 uur per keer | Sept-sept | 24 | VVV-bon van 30 € / keer / patiëntonderzoeker | 720 € |
| 2: 15 interviews | Onderzoeks-deelnemers 1 uur | Dec-mei | 15 | VVV-bon van 20 € / deelnemers | 300 € |
| 2: 15 interviews | 1 patiënt-onderzoeker als co-interviewer 1 uur | Dec-mei | 15 | VVV-bon van 10 € / uur | 150 € |
| 3: 3 Focus groep discussies | 3 focus groep discussies, gemiddeld 8 deelnemers per focus groep discussie, 1,5 uur | Juli-sept | 24 | VVV-bon van 20 € / deelnemer | 480 € |
| 4: Stuurgroep | 1 lid cliëntenraad Om de 6 maanden 2 uur (incl. stukken lezen) | Feb en sept | 2 | Declaratie van 50 € / stuurgroep-bijeenkomst | 100 € |
| 5: Deelname symposium | 2 patiënt-onderzoekers | Juni | 2 | Trein: 50 € Symposium: 140 € | 100 € 280 € |
| TOTAAL | | | | | 2310 € |

Om te illustreren waarom het belangrijk is om de randvoorwaarden goed te regelen, hier een aantal thema's van de projecten die we gevolgd hebben.

1) Meer tijd voor de onderzoekers

Projecten waarin patiënten(vertegenwoordigers) participeren richten zich vaak zo erg op hoe ze patiënten(vertegenwoordigers) kunnen inzetten, dat ze vergeten na te denken over de andere rol die onderzoekers op zich moeten nemen en de extra tijd die dit met zich meeneemt. Het begint met een investering van tijd om als onderzoekers in de projectgroep een gezamenlijke kijk op patiëntenparticipatie te ontwikkelen. Dit gezamenlijke geloof in de waarde van participatie is belangrijk om de samenwerking met patiënten(vertegenwoordigers) tot een succes te maken. Alle deelnemers moeten zich op hun gemak voelen in het project en dat kost tijd. Onderzoekers hebben bovendien meer tijd nodig aan voorbereiding dan in een project zonder patiënten(vertegenwoordigers), en patiënten(vertegenwoordigers) vragen soms ook een andere voorbereiding dan men gewend is te doen. Daarnaast is er meer tijd nodig voor vergaderen. Zo is het belangrijk dat patiënten(vertegenwoordigers) de ruimte krijgen om hun eigen ervaringen te delen, die misschien niet direct relevant zijn voor het onderzoeksproject, maar wel belangrijk voor de samenwerkingsrelatie, en om hun drijfveren (welke ervaring maakt dat ze zich willen inzetten als participant) te kennen. Daarnaast is er in sommige projecten extra tijd nodig om patiënten(vertegenwoordigers) 'bij te praten'. In sommige projecten worden er één-op-één bijeenkomsten ingepland om mensen bij te praten. Deze extra tijdsinvestering geldt in het algemeen voor projecten waarin patiënten(vertegenwoordigers) participeren, maar geldt nog eens extra als je te maken hebt met een doelgroep zo kwetsbaar als mensen in de palliatieve levensfase.

2) Sommige methodieken van participatie kosten geld

Idealiter kies je een methode van participatie uit die het beste past bij datgene wat je wilt gaan doen en bij de doelgroep waarmee je onderzoek doet. Als je deze kosten niet begroot hebt, dan kun je niet anders dan kijken wat er mogelijk is binnen het budget dat je ter beschikking hebt. Het is in deze situatie extra belangrijk dat je goed nadenkt over de momenten waarop participatie cruciaal is en welke methode de meest passende is. Een andere insteek is dat je zorgt voor een andere vorm van erkenning en beloning voor de patiënten(vertegenwoordiger).

Projecten met patiënten(vertegenwoordigers) behoeven meer tijd

In één van de projecten zag je dat het aanhouden van de reguliere snelheid van een onderzoeksproject de impact van patiëntenparticipatie heel klein kan maken. De onderzoeker vertelde: "De grootste uitdaging van patiëntenparticipatie vind ik de extra tijd die het kost. Niet alleen tijdens de vergadering, maar ook in de voorbereiding. Je kunt niet zomaar stukken of een agenda opsturen zonder verdere toelichting. Deze extra tijd is soms lastig, omdat je geen vertraging wil in het onderzoek. Bijvoorbeeld, we moesten de aanvraag voor de Medisch Ethische Commissie doen om door te kunnen gaan met het afnemen van de vragenlijsten. Toen deze goedgekeurd was, werd er pas feedback gevraagd aan de achterban van de patiënten(vertegenwoordiger). Na goedkeuring mag je niet meer veel aanpassen aan de vragenlijst, dus dat was jammer."

Het realiseren van randvoorwaarden kost veel tijd

In één van de projecten geeft de onderzoeker aan dat het creëren van de randvoorwaarden voor patiëntvertegenwoordigers veel extra tijd kost die ze van tevoren niet voorzien had. "Je moet financiën regelen, ze ondersteunen, catering regelen, reisvergoeding regelen, dat kost allemaal veel tijd. Er zou iemand ingezet moeten worden op projecten met patiëntvertegenwoordigers die hiervoor zorg kan dragen." Je zou kunnen overwegen om de secretariële ondersteuning te vragen deze extra administratieve organisatie op zich te nemen.

Sommige methodieken van participatie kosten geld

Als je patiënten(vertegenwoordigers) vraagt om feedback te geven via email en om via Skype te vergaderen, dan kun je de kosten heel laag houden. Fysieke vergaderingen kosten daarentegen geld voor reiskosten, zaalhuur en catering.

Bovendien zien we dat er in verschillende projecten gekozen is voor het maken van een film samen met de doelgroep omdat dit qua vorm beter aansluit bij de doelgroep. Een professionele film maken kost vaak meer geld dan de meer traditionele vorm van schriftelijk rapporteren, omdat er iemand extern ingehuurd moet worden.





Het belang van een onkostenvergoeding

In één van de projecten vertelt de onderzoeker dat ze geen geld begroot hadden voor onkostenvergoeding. Wel konden ze de reiskosten vergoeden en boden ze de patiëntvertegenwoordigers iets te eten en te drinken aan tijdens de vergadering. De patiëntvertegenwoordigers moesten een stukje reizen voor de vergaderingen, omdat het project een samenwerking betrof van verschillende instellingen en de vergaderlocatie in het midden van de regio werd geprikt. Deze randvoorwaarden maakten het moeilijk om gemotiveerde mensen te vinden, aldus de onderzoeker. Een aantal keren dachten ze iemand gevonden te hebben, maar viel die weer af voordat de vergadering had plaatsgevonden.

In een ander project vertelt de belangenbehartiger dat ze maar het halve project gehonoreerd hebben gekregen, waardoor er ook maar de helft van het aangevraagde budget voor patiëntenparticipatie beschikbaar was. Hierdoor konden ze minder vaak bij elkaar komen. Je moet de reiskosten vergoeden, de catering, misschien ook nog een onkostenvergoeding voor de tijd van de patiëntvertegenwoordigers. Doordat ze minder vaak bij elkaar konden komen, voelen de patiëntvertegenwoordigers zich minder betrokken. Ze hebben daardoor een aantal keren opnieuw naar gemotiveerde klankbordgroepleden moeten zoeken. Onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers voelen zich ook minder verbonden met elkaar, want er is weinig tijd om elkaar te leren kennen.

3) Onkostenvergoeding voor patiënten(vertegenwoordigers)

Patiënten(vertegenwoordigers) zijn vaak vrijwilligers. Je kunt hen niet vragen hun eigen reiskosten te betalen; in dat geval zou het hen geld kosten om te mogen participeren in een project. Vaak kiezen projecten er ook voor om, naast de reiskosten, een onkostenvergoeding te betalen, bijvoorbeeld met een VVV-bon, ook als een teken van waardering voor de tijd en energie die ze steken in het onderzoek. Een onkostenvergoeding kan het soms net wat aantrekkelijker maken voor mensen om te participeren en kan dus een positief effect hebben op je wervingsprocedure. Tijdens het kennismakingsgesprek is het goed om de onkostenvergoeding te bespreken met de patiënten(vertegenwoordigers).

4) Extra ondersteuning kost tijd en geld

Patiënten(vertegenwoordigers), mantelzorgers en onderzoekers hebben vaak extra ondersteuning nodig, bijvoorbeeld in de vorm van scholing of coaching. Dit is met name het geval als het gaat om een langduriger project of langdurige samenwerking. Mochten de patiënten(vertegenwoordigers) scholing nodig hebben, kun je informatie inwinnen bij Stichting Tools.

Extra ondersteuning van patiëntvertegenwoordigers in het kader van onze coaching in de 10 projecten

We hebben in dit project 10 projecten gecoacht aan de hand van onze eerdere ervaringen met patiëntenparticipatie. Tijdens deze coachingsbijeenkomsten waren bij sommige projecten alleen de onderzoekers aanwezig, bij andere waren ook de patiënten(vertegenwoordigers) aanwezig. De uitnodiging voor de coaching hebben we bij de projectleiders gelaten. We hebben vooral gefaciliteerd, met hun gereflecteerd en advies gegeven. Daarnaast hebben we het Participatiespel gedaan en de Participatiematrix voor elk project ingevuld, bijgehouden en voor feedback teruggestuurd aan de deelnemers van de coachingsbijeenkomst.

De coaching is begonnen met een inventarisatie van patiëntenparticipatie in het betreffende project en de coachingsbehoefte van de deelnemers. Vervolgens hebben we algemene informatie gegeven en vragen beantwoord. Daarna is de participatiematrix ingevuld, en in vervolgbijeenkomsten meerdere keren aangepast. De coaching is in de meeste gevallen afgerond door vooruit te kijken; hoe wordt er in de volgende periode of onderzoeksfase invulling gegeven aan patiëntenparticipatie.

In aanvulling op de coachingsbijeenkomsten per project hebben we ook drie participatie-Community of Practices georganiseerd waar de leden van de projectgroepen en de patiënten(vertegenwoordigers) van de 10 projecten uitgenodigd werden. Hier hebben we interactief aan onderwerpen gewerkt die over alle projecten heen meer of min speelden. Ter begeleiding van deze bijeenkomsten hebben we iemand gevraagd die zowel ervaringsdeskundige als ervaren onderzoeker is. Hij kan beide perspectieven uitstekend verbinden.

Aan het einde van het coachingstraject hebben we een evaluatie uitgevoerd. Deelnemers hebben teruggekoppeld dat ze de coaching erg waardevol vonden, met name omdat het hen gedwongen heeft om samen het gesprek aan te gaan met hun projectgroepleden over hoe ieder van hen patiëntenparticipatie ziet. Het heeft ook vaak inzicht gegeven in de verwachtingen die men van elkaar heeft.

Daarnaast hebben we er ook voor gezorgd dat de patiëntenvertegenwoordigers apart getraind werden. We hebben de vraag of er behoefte aan training is via de projectleiders gesteld. Zij hebben hun patiëntvertegenwoordigers hiervoor benaderd en ons de contactgegevens gemaild. Vervolgens hebben we aan de patiëntvertegenwoordigers korte vragen gesteld over welke behoefte ze hebben qua inhoud en hoeveel tijd ze vrij willen maken. Dit hebben we gedaan vanuit de gedachte overbelasting te vermijden. Vervolgens zijn er leerthema's geformuleerd en hebben we contact opgenomen met Stichting Tools. Stichting Tools heeft een training op maat verzorgd waarbij op verschillende manieren gewerkt werd, passend bij de leervragen. Bijvoorbeeld een informatieve presentatie werd gecombineerd met interactieve werkwijzen, en er was veel ruimte voor dialoog. De nadruk lag op het belang van ervaringskennis in wetenschappelijk onderzoek en hoe deze succesvol in te brengen, zonder dat dat patiënten(vertegenwoordigers) tot mini-onderzoekers maakt. Er waren drie trainingen, in het oosten, in het midden en in het zuiden van het land. De scholingen duurden tussen de 2,5 en 6 uur.

In ons project hebben geen mensen in de palliatieve levensfase en hun mantelzorgers aan de scholingen deelgenomen, alleen patiëntvertegenwoordigers.



Inhoudelijk voorbeeld van extra ondersteuning voor een patiënten en naasten adviesraad verbonden aan een Consortium Palliatieve Zorg

Dit is een voorbeeld van de training waarbij leden van de Patiënten en Naasten Adviesraad van een consortium mee hebben gedaan.

Opbouw van de bijeenkomst

- Kennismaking en inventarisatie van leervragen;
- Empirische onderzoekscirkel;
- Patiënt-rollen in wetenschappelijk onderzoek (participatie-ladder);
- Participatie-matrix;
- Participatie-spel.

Vragen van de deelnemers

- Is de Patiënten en Naasten Adviesraad de juiste manier om patiëntenparticipatie vorm te geven binnen het consortium en binnen de afzonderlijke projecten?
- In welk stadium van het opstellen van een onderzoeksaanvraag worden patiënten idealiter betrokken?
- Hoe komen onderzoeksvragen eigenlijk tot stand? Op dit moment ontbreekt een prioritering van thema's die belang zijn voor cliënten/patiënten.
- Hoe beoordeel je wat een onderzoek echt maatschappelijk bijdraagt aan verbetering van de zorg en verbetering van kwaliteit van leven van patiënten?
- Hoe kun je de communicatie met de leden van het consortium respectievelijk met de projectleiders verbeteren?
- Wat doe je als je je opgegeven hebt voor een project en je hoort vervolgens niets meer?

Afronding

De trainingsbijeenkomst werd als zinnig en leerzaam ervaren. Het heeft een aantal zaken aan het licht gebracht die besproken dienen te worden met de andere leden van de Patiënten en naasten adviesraad en de leden van het consortium. Zo bestaat er onder meer behoefte aan duidelijkheid over het stellen van onderzoeksprioriteiten, het verbeteren van de onderlinge communicatie en het benoemen van een vast aanspreekpunt binnen het consortium voor vragen en ervaringen van patiënten(vertegenwoordigers). Ook concludeerden de deelnemers dat onderzoekers meegenomen zouden moeten worden in de begeleiding en scholing rondom participatief onderzoek.

Stap 5: Identificeer de mensen die je in je project wilt laten participeren

Als je weet waarom je patiënten(vertegenwoordigers) wilt laten participeren in je project, bij welke onderzoeksfase en onderzoeksactiviteit en wat je budget is, dan zal het gemakkelijker zijn om te bedenken wat voor vorm patiëntenvertegenwoordiging je voor participatie moet uitnodigen. Zoals in de inleiding al beschreven, heb je verschillende vormen van patiëntenvertegenwoordiging: individuen, (inter)nationale consumentenorganisaties en lokale groepen.

In de 10 projecten hebben de volgende patiënten (vertegenwoordigers) meegedaan:

- Mensen in de palliatieve levensfase;
- Mantelzorgers;
- Patiënten niet in de palliatieve levensfase;
- Mensen met migranten of allochtone achtergrond;
- Bewoners van een instelling in de gehandicaptenzorg;
- Leden van de cliëntenraad;
- Ervarende deskundigen van patiëntenorganisaties zoals de Parkinson Vereniging;
- Ervarende deskundigen en mantelzorgers van ouderenorganisaties;
- Zelf-geïsoleerde persoon, zonder achterban;
- Belangenbehartigers met affiniteit voor palliatieve zorg of het onderwerp van onderzoek, bijvoorbeeld onderwijs;
- Belangenbehartigers van Zorgbelangorganisaties.

Elke van deze vormen van patiëntenvertegenwoordiging heeft zijn plussen en minnen. Ze hebben verschillende niveaus van ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid en professionaliteit. Bij sommige onderzoeksactiviteiten zal je meer hebben aan pure ervaringen, terwijl voor andere activiteiten abstract en beleidsmatig denken vereist is. Denk dus goed na over wanneer je welk perspectief nodig hebt. Het ene is niet beter dan het andere; ze vullen elkaar aan. De kunst is om op het juiste moment de juiste expertise in te zetten.

| | NIVEAU | INFORMATIE (patiënt weet mee) | CONSULTATIE (patiënt weet en denkt mee) | ADVISERING (patiënt adviseert en onderzoeker beslist) | PARTNERSCHAP (patiënt beslist en doet mee) | REGIE (patiënt bepaalt, en onderzoeker ondersteunt) |
|---|---------------|--|---|---|--|--|
| ROL | | <ul style="list-style-type: none"> - Ontvanger van informatie - Verspreider van informatie | <ul style="list-style-type: none"> - Eenmalige informatie verstrekker | <ul style="list-style-type: none"> - Continue uitwisseling van informatie - Reactie op adviesvraag - Ongevraagd advies geven | <ul style="list-style-type: none"> - Onderzoekspartner (= co-onderzoeker) - Lid projectgroep | <ul style="list-style-type: none"> - Bestuurslid - Opdrachtgever - Subsidieaanvrager |
| VOORWAARDEN | | <ul style="list-style-type: none"> - Taal- en digitaal vaardig zijn | <ul style="list-style-type: none"> - Pure ervaring kunnen vertellen | <ul style="list-style-type: none"> - Ervaringen van patiënten / de achterban kunnen verwoorden | <ul style="list-style-type: none"> - Ervaring met onderzoek - Affiniteit met onderzoek | <ul style="list-style-type: none"> - Bestuurservaring |
| VERWACHTINGEN AAN PATIËNTEN (VERTEGENWOORDIGERS) | | <ul style="list-style-type: none"> - Lezen van informatie en zo nodig verspreiden | <ul style="list-style-type: none"> - Eigen ervaring kunnen vertellen (of in staat gesteld worden) | <ul style="list-style-type: none"> - Eigen ervaring kunnen verwoorden in de context van een adviesvraag (of daartoe in staat gesteld worden) | <ul style="list-style-type: none"> - Kennis van empirische cyclus is wenselijk - Ervaringsdeskundigheid kunnen vertalen naar en inbrengen in project | <ul style="list-style-type: none"> - Overstijgend kunnen denken - Brede kijk vanuit patiëntenperspectief |
| VOORBEELDEN VAN METHODEN | | <ul style="list-style-type: none"> - Informatiebijeenkomst - Nieuwsbrief - Social media | <ul style="list-style-type: none"> - Interview - Vragenlijst - Focusgroep discussie - Brainstorm - E-panel | <ul style="list-style-type: none"> - Adviesgroep - Begeleidingsgroep - Klankbordgroep | <ul style="list-style-type: none"> - Responsive evaluatie - Participerend actie-onderzoek - User-centred design - Experience-based co-design | <ul style="list-style-type: none"> - Lid stuurgroep - Subsidieverstrekker - Agendasetting |

Voorbeeld tabel om over de rol, voorwaarden en verwachtingen aan patiënten(vertegenwoordigers) na te denken

Als je kijkt naar het niveau van participatie in de tabel hierboven, dan zie je dat je per niveau verschillende rollen, voorwaarden en verwachtingen hebt en daarbij passende methodieken. Stel je bent met name geïnteresseerd in de zorgervaringen van mensen in de palliatieve levensfase, dan zit je op het niveau van consultatie en ben je op zoek naar patiënten en/of mantelzorgers die in staat zijn hun eigen ervaring te vertellen of daartoe in staat gesteld kunnen worden. Als je een patiëntvertegenwoordiger zoekt om op beleidsniveau mee te denken, dan heb je iemand nodig met bestuurservaring. In dat geval kom je vaak eerder uit bij iemand uit een cliëntenraad, voorzitter van een patiëntenorganisatie of een belangenbehartiger van een Zorgbelangorganisatie. In de meeste projecten zal het erop uitkomen dat je verschillende patiënten(vertegenwoordigers) nodig hebt, omdat

verschillende onderzoeksfases en onderzoeksactiviteiten verschillende vormen van patiëntvertegenwoordiging vragen.

In deze stap bepaal je ook hoeveel patiënten(vertegenwoordigers) je wilt betrekken. Het is goed om ook alvast na te denken over stap 6, omdat de methodes waarmee je patiënten(vertegenwoordigers) betreft samenhangen met de type patiënten(vertegenwoordigers) die je betreft en het aantal. Als je gaat interviewen, zul je bijvoorbeeld minder deelnemers benaderen dan dat je een vragenlijst gaat uitzetten, of voor een focusgroep discussie zul je patiënten(vertegenwoordigers) eenmalig benaderen terwijl je met leden van de stuurgroep regelmatig over een langere periode gaat samenwerken.



De meerwaarde van meerdere patiënten(vertegenwoordigers)

In verschillende projecten geven patiëntvertegenwoordigers expliciet aan dat ze graag met meer waren geweest, vooral patiëntvertegenwoordigers die langdurig en continu betrokken waren zoals een lid van de projectgroep of stuurgroep. Ze voelen zich kwetsbaar en alleen tussen onderzoekers. Ze vinden het moeilijker om de vloer te nemen, maar ook om vragen ter verduidelijking te stellen. Ook missen ze iemand om mee te sparren voor en na vergaderingen.

Ook onderzoekers geven soms aan het moeilijk te vinden als er maar één patiëntvertegenwoordiger is, omdat ze zich afvragen in hoeverre hun adviezen en opmerkingen representatief zijn voor de doelgroep.

Verskillende vorm van patiëntenvertegenwoordiging in één project

Eén van de projecten is een voorbeeld van hoe verschillende vormen van patiëntenvertegenwoordiging in verschillende fases van een project ingezet kunnen worden. Naast patiënten(vertegenwoordigers) betrekken zij ook migrantenvertegenwoordigers, omdat zij zich richten op de betekenis van de palliatieve levensfase voor twee culturele groepen. Zij hebben eerst interviews gedaan met 10 burgers uit verschillende culturele groepen, om erachter te komen hoe zij denken over en waar zij tegenaan lopen als het gaat om palliatieve zorg. Deze 10 mensen hadden zowel een niet-westerse migranten achtergrond als ook ervaring met een naaste in de palliatieve levensfase. Op basis van deze informatie hebben zes vertegenwoordigers van drie migrantenorganisaties samen voorlichtingsmateriaal ontwikkeld. Met dat materiaal hebben ze vervolgens 500 burgers voorgelicht uit verschillende culturele groepen tijdens 28 voorlichtingsbijeenkomsten. Met die burgers hebben ze de voorlichting achteraf geëvalueerd. Naast deze migrantenvertegenwoordigers zijn er in de werkgroepen professionals betrokken die een niet-westerse achtergrond hebben en ervaring met een naaste in de palliatieve levensfase. In de adviescommissie zijn daarnaast twee professionals betrokken met een niet-westerse achtergrond.

Je ziet bij dit project dus verschillende soorten participanten op verschillende niveaus van participatie: van burgers die geïnformeerd worden bij de voorlichtingsbijeenkomsten tot professionals met ervaringskennis in de advies- en stuurgroep.

Stap 6: Werf patiënten(vertegenwoordigers)

Als je weet wat voor soort patiënten(vertegenwoordigers) je nodig hebt, dan zul je mensen moeten gaan werven voor deelname aan je onderzoeksproject. Dit blijkt een stap met vele uitdagingen maar is wel een cruciale stap in veel onderzoeksprojecten om patiëntenparticipatie te laten slagen. We hebben gezien dat het belangrijk is om patiënten(vertegenwoordigers) zo vroeg mogelijk in het proces te betrekken, zodat ze kunnen meedenken, meedoen en meebeslissen of het project goed bij de doelgroep past, bij hen als patiënten(vertegenwoordigers) past, ze voldoening krijgen uit de participatie en ze zich mede-eigenaar voelen. Alleen dan kunnen ze betekenisvol meedoen.

Voordat je begint met werven van patiënten(vertegenwoordigers) zou je duidelijk moeten hebben welk profiel de patiënten(vertegenwoordigers) moeten hebben. Daarin sta je stil bij:

- De rol van patiënten(vertegenwoordigers): hier beschrijf je hoe de samenwerking (de patiëntenparticipatie) plaats gaat vinden. Zoek je bijvoorbeeld iemand voor in de projectgroep, een adviesgroep of een onderzoekspartner;
- Verwachtingen van de patiënten: hier beschrijf je wat je verwacht betreffende werkzaamheden en inzet, soort taakomschrijving;
- Profiel patiënt: Hier beschrijf je wat voor soort type patiënten(vertegenwoordigers) je zoekt, welke achtergrond, welke ervaring, welke competenties. Pas dit aan aan de doelgroep die je zoekt. Maak het ook niet te zwaar. Het is geen directeur die je zoekt;
- Wat bieden wij: hier beschrijf je wat je biedt aan begeleiding en vergoedingen.

Echter ook patiënten(vertegenwoordigers) hebben informatie nodig over het onderzoeksproject waar ze zich aan verbinden. De informatie zou dan kort en bondig en in leekentaal geschreven moeten zijn. Daarnaast is het aan te raden ook op het leesniveau te letten. De piek van het gemiddelde leesniveau in Nederland ligt op taalniveau B1, terwijl het niveau waarop tekst meestal wordt geschreven rond taalniveau C1 ligt.

Een wervingsbrief

Inleiding: korte tekst over de organisatie en titel project.
Bijvoorbeeld: *Het lectoraat Autonomie en Participatie is verbonden aan Zuyd Hogeschool, faculteit Gezondheidszorg. In het kader van een onderzoek naar patiëntenparticipatie in 10 projecten over palliatief onderzoek en onderwijs zijn we op zoek naar patiëntenvertegenwoordigers met affiniteit voor de palliatieve zorg en voor onderzoek.*

Wervende titel: wie zoek je? Gezocht of gevraagd, actieve meedenker(s), ervaringsdeskundigen, mantelzorgers, mensen in de palliatieve levensfase, patiënten(vertegenwoordigers), etc.

Bijvoorbeeld: *Gezocht worden patiëntenvertegenwoordigers die actief willen meedenken, meedoen en meebeslissen, voor deelname aan de projectgroep.*

Projectbeschrijving / Onderzoek: informatie over het onderzoek, inclusief de aanleiding waarom er onderzoek wordt gedaan en een korte beschrijving van de methodiek. Beperk je tot max. 8-10 regels, als mensen nieuwsgierig zijn kunnen ze altijd meer informatie vragen. Eventueel in de bijlage een lekensamenvatting van het onderzoek. Zorg wel dat de informatie die je geeft daadwerkelijk iets zegt over het onderzoek, wat ga je doen.

Bijvoorbeeld: *Patiëntenparticipatie in onderzoek en onderwijs gebeurt gelukkig steeds meer. Er zijn heel veel methoden om patiëntenparticipatie toe te passen, denk aan het deelnemen in een stuurgroep of projectgroep, het deelnemen aan een klankbordgroep of adviesgroep, het beoordelen van informatiemateriaal, etc. Onderzoekers, projectleiders, projectmedewerkers, zorgverleners en docenten willen meer doen aan patiëntenparticipatie maar weten soms niet goed hoe ze daarmee aan de slag kunnen gaan. In dit project worden een aantal projecten gecoacht in het toepassen van patiëntenparticipatie. Het hoofddoel van ons project is het versterken van patiëntenparticipatie in projecten in onderwijs en onderzoek die te maken hebben met palliatieve zorg.*

Rol patiënt: hier beschrijf je hoe de samenwerking (de patiëntenparticipatie) plaats gaat vinden. Zoek je bijvoorbeeld iemand voor in de projectgroep, een adviesgroep of een onderzoekspartner?

Bijvoorbeeld: *Dit onderzoek willen we graag uitvoeren in samenwerking met patiëntenvertegenwoordigers. Dit willen we doen middels deelname aan de projectgroep*

waarbij onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers samenwerken. Deze projectgroep is verantwoordelijk voor het proces en de uitvoering van het hele onderzoeksproject.

Verwachtingen van de patiënten: hier beschrijf je wat je verwacht betreffende werkzaamheden en inzet, soort taakomschrijving.

Bijvoorbeeld:

- *Vanuit hun ervaringsdeskundigheid proactief participeren in het kader van dit onderzoek;*
- *Schriftelijke en/of mondeling feedback kunnen geven op stukken waarmee we gegevens gaan verzamelen zoals vragenlijsten, gespreksgids. Feedback kunnen geven op de uitkomsten hiervan en meedenken over toekomstige ontwikkelingen;*
- *Zich gedurende twee jaar verbinden aan dit onderzoek als lid van de projectgroep;*
- *Gemiddelde tijdsinvestering 1 dag per 2 weken.*

Profiel patiënten(vertegenwoordigers): Hier beschrijf je wat voor soort type patiënten je zoekt, welke achtergrond, welke ervaring, welke competenties? Pas dit aan op de doelgroep die je zoekt.

Bijvoorbeeld: *We willen graag samenwerken met patiënten(vertegenwoordigers), wel of niet verbonden aan een belangenorganisatie.*

- *De patiëntvertegenwoordiger heeft ervaring met belangenbehartiging in de palliatieve zorg.*
- *De patiëntvertegenwoordiger heeft kennis van de palliatieve zorg;*
- *De patiëntvertegenwoordiger heeft affiniteit met wetenschappelijk onderzoek;*
- *De patiëntvertegenwoordiger kan de ervaringsdeskundigheid vertalen naar inbreng in dit project;*
- *Hij/zij wil zich inzetten voor een betere patiëntenparticipatie in onderzoeks- en onderwijsprojecten in de palliatieve context.*
- *Hij/zij heeft een positieve, onafhankelijke instelling;*
- *Hij/zij durft in een groep het woord te nemen;*
- *Hij/zij beschikt over vergadervaardigheden en kan eventueel via skype vergaderen;*
- *Hij/zij beschikt over een computer en over computervaardigheden (Word, internet, mailverkeer);*
- *De patiëntvertegenwoordiger is mobiel en kan zich binnen Nederland zelfstandig verplaatsen.*



Wat bieden wij: hier beschrijf je wat je biedt aan begeleiding en vergoedingen.

Bijvoorbeeld:

- *Een kijkje in de keuken van de onderzoekswereld;*
- *Samenwerking met het onderzoeksteam op basis van open houding, dialoog, samenwerking en partnerschap;*
- *Deelname aan relevante congressen;*
- *Reis- en onkostenvergoeding op basis van daadwerkelijk gemaakte kosten;*
- *Vergoeding per bijeenkomst van 30 Euro.*

Meer weten of geïnteresseerd in deelname?

Neem contact op met (projectleider of onderzoeker) voor meer informatie en deelname:

.....(telefoonnummer) en/of(emailadres).
Opgave mogelijk tot.....(datum)

Het werven van patiënten(vertegenwoordigers) kun je doen door contact op te nemen met een organisatie, stichting of instelling, denk hierbij aan een cliëntenraad, een consortium, een patiëntenvereniging of een Zorgbelangorganisatie. Je kunt ook bij een hospice vragen voor een vrijwilliger die mogelijk geïnteresseerd is in participatie in een project. Vaak werkt het goed om te beginnen met de werving van deze meer 'georganiseerde' patiënten(vertegenwoordigers), omdat zij vervolgens kunnen meehelpen, meedenken en meebeslissen over het werven van ervaringsdeskundigen. Zij hebben vaak een netwerk waaruit ze kunnen putten; een netwerk waaraan het een onderzoeker ontbreekt. Naast het identificeren van vindplaatsen kunnen deze patiënten(vertegenwoordigers) ook meedenken en meebeslissen over de wervingsbrief en -strategie, om ervoor te zorgen dat die zo goed mogelijk aansluiten bij de doelgroep.

Suggesties voor wervingsstrategieën

De manier van werven hangt af van het profiel van de patiënten(vertegenwoordigers). De werving van patiënten(vertegenwoordigers) blijft een keuze van de onderzoeker.

Enkele suggesties zijn:

- Convenience
 - Benader een geschikte kandidaat die je persoonlijk kent;
 - Werf via bestaande cliëntenraden, cliëntenpanel, cliëntenplatform etc.;
 - Benader een geschikte kandidaat van een voorgaande studie.
- Doelgericht
 - Werf via Zorgbelangorganisaties;
 - Werf via categorale patiëntenorganisaties of belangenorganisaties;
 - Benader patiënten via de behandelaar;

- Verspreid folders en affiches in bijvoorbeeld de wachtkamer van een zorgverlener of apotheek;
- Plaats een oproep op een website, nieuwsbrief of ledenbulletin van regionale maatschappelijke organisaties (bijv. Humanitas, de Zonnebloem, steunpunt Mantelzorg);
- Voeg een oproep toe bij een vragenlijst;
- Benader tijdens een interview of focusgroep discussie patiënten die aan het profiel voldoen.
- Sneeuwbal
 - Zet de vraag uit bij mensen in je omgeving (collega's of leden van de projectgroep) en vraag om het door te geven.

De groep toekomstige patiënten moet je op een andere manier werven. Dat kan bijvoorbeeld via een vrijwilligersorganisaties, een ouderenbond (als je op ouderen richt) of via een migrantenorganisatie als je je op mensen met niet-westerse afkomst richt.

Denk ook aan social media, aanwezig zijn bij ledenvergaderingen, Parkinson Café, ouderavond....., etc.

Het werven van ervaringsdeskundigen blijkt moeilijk in verschillende projecten en vereist veel aandacht en voorbereiding, zeker in de setting van de palliatieve zorg: mensen komen binnen enkele maanden te overlijden en je krijgt vaak te maken met "gatekeepers" – vaak zorgprofessionals – als je patiënten wilt uitnodigen. Voor zorgprofessionals is de palliatieve levensfase toch vaak een gevoelig onderwerp, en zij vinden het vaak ongemakkelijk om patiënten in de palliatieve levensfase van hun leven te vragen voor deelname aan onderzoek.

Uitdagingen bij de werving van mensen in de palliatieve levensfase

Het eerdergenoemde project waar werving van mensen in de palliatieve levensfase heel moeizaam ging, illustreert heel mooi de uitdagingen die komen kijken bij een project in de palliatieve setting. In dat project wilden ze vragenlijsten afnemen bij patiënten in de palliatieve levensfase. Dat bleek ontzettend moeilijk. Ze vroegen in eerste instantie huisartsenposten om hen te helpen met de inclusie van patiënten. Maar deelname moest dan weer via de huisartsen van de patiënt zelf aangekaart worden. De huisartsen bleken echter moeilijk telefonisch bereikbaar en ze hadden het eigenlijk te druk om zich met het project bezig te houden. Ze hadden 58 namen gekregen van patiënten, maar toen ze de huisartsen te pakken kregen bleken veel van de aangedragen patiënten al te zijn overleden of waren de omstandigheden er niet naar om een vragenlijst in te vullen. Via deze weg hebben ze 1 vragenlijst retour gekregen.

Op deze manier ging er te veel tijd verloren. Dus hebben ze 20 huisartsen bereid gevonden om patiënten te includeren. Daaruit hebben ze uiteindelijk 10 namen gekregen, waarvan er 7 mantelzorgers een vragenlijst hebben ingevuld, omdat de patiënt al overleden was.

Vervolgens hebben ze geprobeerd om de vragenlijsten mee te geven aan de chauffeurs van 5 huisartsenposten, zodat zij de vragenlijst meteen na het bezoekje konden achterlaten. Na 2 maanden was er één vragenlijst retour gekomen. Wat bleek, de chauffeurs voelden zich bezwaard om de patiënten te vragen de vragenlijst in te vullen.

Nog steeds wilden de onderzoekers de mensen in de palliatieve levensfase te pakken krijgen, en hebben ze contact opgenomen met een stichting voor vrijwilligers die langsgaan bij mensen in de palliatieve levensfase. De onderzoekers vroegen of de vrijwilligers de vragenlijsten wilden meenemen. Dat wilde de stichting niet, omdat ze het te belastend vonden om dit van hun vrijwilligers te vragen. Ook hebben ze geïnformeerd bij Patiënten Federatie Nederland, maar daar bleek geen platform te zijn voor patiënten in de palliatieve levensfase.

Toen hebben ze contact gezocht met een stichting voor mantelzorgers, met het idee om met hen een focusgroep discussie te organiseren, maar er bleken nagenoeg geen mantelzorgers van patiënten in de palliatieve levensfase geregistreerd.

Uiteindelijk heeft de projectgroep geconcludeerd dat de wervingsstrategie niet werkte bij deze doelgroep. Ze hebben toen zowel de doelgroep als de methode aangepast. Ze hebben toen gekozen om interviews te doen met mantelzorgers van mensen in de palliatieve levensfase. Ze zijn teruggeslagen naar de 20 huisartsen die zich eerder bereid hadden gevonden om te werven, maar nu met de vraag om namen van mantelzorgers door te geven. Deze werving ging veel gemakkelijker.



De impact van een patiënten (vertegenwoordiger) bij de werving

In een ander project had de patiënten(vertegenwoordiger) een belangrijke rol bij de werving. In het onderstaande voorbeeld neemt de patiëntvertegenwoordiger een proactieve rol in en werkt samen met de onderzoekers als partners. Als je als onderzoeker wil dat de patiëntvertegenwoordiger zelf met initiatieven komt, zal je hem/haar daartoe moeten uitnodigen en ruimte moeten scheppen waarbinnen dit kan.

Als naaste is zij niet alleen actief in de projectgroep maar is zij ook lid van de patiëntenvereniging. Uit het netwerk dat zij daar heeft opgebouwd, heeft deze patiënten(vertegenwoordiger) deelnemers geworven voor de interviews. Tijdens de interviews die volgden, werd de geïnterviewde gevraagd of hij/zij nog andere mensen kende in een vergelijkbare situatie, die wellicht ook mee zouden willen doen aan een interview (snowball sampling). Daarnaast kwam de patiëntvertegenwoordiger met het idee om een interview te laten doen met haar en de onderzoeker en dat te laten plaatsen in het tijdschrift van de patiëntenvereniging, om zo naamsbekendheid te creëren voor het project en mogelijk deelnemers te werven.



Het werven van patiëntvertegenwoordigers die aan hoge eisen moeten voldoen

In één van de projecten wilden ze een patiëntvertegenwoordiger betrekken in een klankbordgroep die ook onderwijservaring heeft. Het doel van het project is immers om onderwijsmodules palliatieve zorg te ontwikkelen voor studenten geneeskunde. Als een patiëntvertegenwoordiger moet kunnen meedenken over de ontwikkeling van onderwijs, dan zijn de eisen die je moet stellen hoog. In dat betreffende project hebben ze de oncologie psycholoog gevraagd mee te denken welke patiënt hiervoor geschikt zou kunnen zijn. Omdat het om continue participatie in het hele project gaat en niet om eenmalige consultatie, hebben de onderzoekers gekozen voor een niet-palliatieve patiënt. De oncologie psycholoog heeft vervolgens geselecteerd wie qua persoonlijkheid en achtergrond in aanmerking zou kunnen komen. Hoewel het vinden van geschikte patiëntvertegenwoordigers in een dergelijke specifieke situatie wel moeilijker is, is het dus zeker niet onmogelijk.

Stap 7: Richt het design van patiëntenparticipatie gezamenlijk in

Als je eenmaal de patiënten(vertegenwoordigers) geworven hebt voor je onderzoeksproject, dan is de volgende stap om rond de tafel te gaan zitten met de onderzoekers en patiënten(vertegenwoordigers) die gedurende het project continu participeren. Dit gesprek is niet zo van toepassing op patiënten(vertegenwoordigers) die enkel op informatie of consultatie niveau meedoen, omdat zij zich – door hun eenmalige participatie – niet echt binden aan het project.

Met de patiënten(vertegenwoordigers) die leden worden van een projectgroep, klankbordgroep of stuurgroep, werkt het goed om tijdens de kennismakingsbijeenkomst samen het Participatiespel te spelen en de Participatiematrix in te vullen (zie tabblad 2). Dit Participatiespel helpt om de dialoog op gang te brengen en participatie vorm te geven. Het is goed om je bij deze stap te realiseren dat jij als onderzoeker al heel wat voorwerk gedaan hebt (stap 1 t/m 6) om de werving van patiënten(vertegenwoordigers) voor te kunnen bereiden, maar dat je, nu jullie samen rond de tafel zitten, even een stapje terug moet doen.

Tot nu toe heb je over het project gedacht met een denkbeeldige patiënten(vertegenwoordiger) in ge-

dachten. Die denkbeeldige persoon is nu een individu geworden met een bepaalde persoonlijkheid, professionele achtergrond en met een bepaalde mate van ervaring als patiënten(vertegenwoordiger). Neem de tijd om erachter te komen wie hij/zij is als mens, en wat hij/zij komt brengen, náást het feit dat hij/zij de ervaringen van de doelgroep vertegenwoordigt in de context van palliatieve zorg. Zoals onderzoekers elkaar vaak vinden in het doen van onderzoek, zul je ook met patiënten(vertegenwoordigers) een manier moeten vinden om die verbinding aan te gaan. In de 10 projecten kwam naar voren dat patiënten(vertegenwoordigers) het nodig hebben elkaar te leren kennen als mens. We hebben ook gezien dat patiënten(vertegenwoordigers) die gekend en in hun kracht gezet worden, en die kunnen participeren in een onderdeel dat bij hen past, veel meer impact kunnen hebben dan diegenen die door de onderzoekers een niet-individuele participatie-activiteit krijgen toebedeeld.

Tips voor de kennismakingsbijeenkomst als projectgroep

- Doe een voorstelronde waarbij je verder gaat dan vertellen wat je onderzoeksonderwerp en/of onderzoeksthema en/of ervaringsdeskundigheid is. Vertel ook iets over je zelf zoals hobby's, passies en waar je van geniet buiten je werk.
- Doe het Participatiespel (zie onderdeel 2). Om ideeën op te doen voor participatie-activiteiten, kun je even terugbladeren naar de voorbeelden uit de 10 projecten genoemd in stap 2 'Bepaal je doelen'. Zo nodig: vraag iemand buiten het projectteam de gespreksleider te zijn, zodat je zelf voldoende ruimte hebt om mee in dialoog te gaan.
- Bepaal in dialoog in welke fase en bij welke activiteit zowel de onderzoekers als de patiënten(vertegenwoordigers) betekenisvolle patiëntenparticipatie zien (zie stap 8). Daardoor komen de wederzijdse verwachtingen automatisch naar boven.
- Bespreek vervolgens voor wie welke rol, taak en verantwoordelijkheid is weggelegd (zie stap 5).
- Bespreek hoeveel tijd beschikbaar is en of deze voor patiënten(vertegenwoordigers) haalbaar is om overbelasting te voorkomen.

- Bespreek praktische zaken, zoals fysieke toegankelijkheid van locaties, vervoer, dagdelen die de onderzoekers en patiënten(vertegenwoordigers) niet kunnen besteden aan projectactiviteiten, bijvoorbeeld de diensturen als vrijwilliger in een hospice.
- Maak afspraken over hoe jullie de samenwerking en participatie gaan organiseren. Denk aan: hoe vaak en waar vergaderen? Stukken via e-mail versturen of printjes? Manier van vergoeding? Hoe organiseren jullie feedback momenten en terugkoppeling? (zie stap 9)
- Tot slot, doe je een korte verslaglegging door het invullen van de Participatiematrix (zie tabblad 2).

Met andere woorden, bij stap 7 neem je jouw eigen voorbereiding op patiëntenparticipatie (stap 1 t/m 6) mee in een dialoog – en geen monoloog – met de patiënten(vertegenwoordigers) die inmiddels bij het project aangesloten zijn. Ook kijk je al vooruit naar stap 8 en 9.

Gebruik maken van de individuele expertise van patiënten(vertegenwoordigers)

In één van de projecten kwamen ze al snel erachter dat één van de patiëntvertegenwoordigers, als voormalig basisschooljuffrouw, veel affiniteit had met schrijven. Zij gaf hele waardevolle feedback op de deelnemersbrieven en de interviewgide, doordat ze bijna als van nature op zoek ging naar de beste manier om de zinnen te formuleren. De onderzoeker van het project gaf aan dat ze haar interesse voor taal gedurende het project steeds explicieter zijn gaan gebruiken door haar actief te vragen op bepaalde stukken tekst feedback te geven op schrijfstijl. Zij hadden nog twee andere patiëntvertegenwoordigers, die zij weer andere taken toebedeelden.

In een ander project kwam de onderzoeker er in een gesprek met de patiëntvertegenwoordiger op een gegeven moment achter dat hij columns schreef voor een andere organisatie. De onderzoeker kreeg het idee dat dit ook leuk zou zijn voor de website van het project. Zij heeft de patiëntvertegenwoordiger toen gevraagd of hij dat ook voor hun project zou willen doen. Dit bleek een goede zet, want schrijven is iets dat deze patiëntvertegenwoordiger heel leuk vindt. Zo kan hij dus een bijdrage leveren door vanuit zijn kracht te werken.



Gezamenlijk verwachtingen formuleren

In twee andere projecten hadden de patiëntvertegenwoordigers het gevoel dat zij meer hadden kunnen betekenen in het project als zij waren aangesproken op of gevraagd naar hun expertise. Ze hadden het gevoel dat ze een reactieve rol toebedeeld hadden gekregen: met andere woorden, van hen werd verwacht dat ze alleen op adviesvragen reageren. Terwijl ze, als ze daartoe uitgenodigd waren geworden in een kennismakingsgesprek, ook graag een proactieve rol hadden aangenomen, waarbij ze zelf hun eigen initiatieven op tafel hadden durven leggen. Nu hadden ze vaak wel ideeën, maar hadden ze niet het gevoel, dat het aan hen was dat ter sprake te brengen zolang er geen onderzoeker naar vroeg. De onuitgesproken wederzijdse verwachtingen bleken in de weg te staan.

In een ander project is de patiëntvertegenwoordiger aanwezig bij onze eerste coachingsbijeenkomst en dus bij het Participatiespel. Ze kijken als projectgroep bij welke onderzoeksfase zij een rol zal spelen en zo ja welke rol dat dan kan zijn. De patiëntvertegenwoordiger geeft bijvoorbeeld aan dat ze niet betrokken wil zijn in de focusgroep discussie met de professionals, wel met de patiënten. Doordat het inrichten van patiëntenparticipatie in dit project in dialoog gebeurt, hoef je als onderzoeker minder bang te zijn voor overbelasting. Ook kun je de wederzijdse verwachtingen meer op elkaar afstemmen, zodat participatie op die momenten plaatsvindt waarop patiëntenparticipatie voor jou essentieel is en tegelijkertijd de patiëntvertegenwoordigers hun expertise betekenisvol kunnen inbrengen.

Stap 8: Bepaal de methodes van patiëntenparticipatie

Deze stap hangt nauw samen met de vorige stap en kan eigenlijk niet als gescheiden worden gezien. Echter, we vinden de juiste methode (manier) kiezen zo'n belangrijke voorwaarde voor betekenisvolle patiëntenparticipatie, dat we deze stap toch apart willen benoemen.

Om te bepalen welke methode van participatie je gebruikt, heb je de antwoorden op alle voorgaande stappen al gegeven:

- Waarom kies je voor patiëntenparticipatie?
- Wat zijn je doelen?
- Wat heb jij of hebben anderen eerder gedaan?
- Wat heeft wel en niet gewerkt?
- Welke resources (geld, mankracht en tijd) heb je tot je beschikking?
- Welke patiënten(vertegenwoordigers) heb je nodig voor betekenisvolle participatie?

De methodes die je kiest, dienen enerzijds relevante en rijke wetenschappelijke data op te leveren en anderzijds betekenisvolle participatie mogelijk te maken. Om patiëntenparticipatie betekenisvol toe te passen, zullen ook verschillende methodes gebruikt moeten worden binnen een onderzoeksproject. De methodes van participatie kunnen per onderzoeksactiviteit verschillen of juist hetzelfde blijven over de onderzoeksfases heen, denk aan de participatie van patiënten(vertegenwoordigers) als lid van de projectgroep. Echter, de naam zegt niet zo veel over het niveau van inbreng want een stuurgroep heeft vaak ook adviserende taken. We hebben een overzicht gemaakt van de methodes van patiëntenparticipatie in de 10 projecten en het niveau van inbreng. (NB: Veel projecten zijn nog niet afgerond vandaar dat we weinig informatie hebben over de participatiemethodes in de latere onderzoeksfases).

In elk van de 10 projecten zijn minimaal drie verschillende methodes toegepast. Je kunt ook bij het Participatiekompas inspirerende voorbeeldmethodes vinden. Het specifieke onderwerp van alle 10 projecten – palliatieve zorg – maakt dat niet alle methodes even geschikt zijn. Een snelle doorlooptijd is bijvoorbeeld vereist in het geval er mensen in de palliatieve levensfase meedoen.

Overzicht van de methodes (manier) van patiëntenparticipatie in de 10 projecten

| NIVEAU ONDERZOEKSFASE | INFORMATIE (patiënt weet mee) | CONSULTATIE (patiënt weet en denkt mee) | ADVISERING (patiënt adviseert en onderzoeker beslist) | PARTNERSCHAP (patiënt beslist en doet mee) | REGIE (patiënt bepaalt, en onderzoeker ondersteunt) |
|--|---|---|--|---|---|
| VOORBEREIDING | <ul style="list-style-type: none"> - Cliëntenraden - Patiënten en naasten adviesraad | <ul style="list-style-type: none"> - Eenmalig feedback moment - Eenmalige raadpleging e-panel | <ul style="list-style-type: none"> - Eenmalig adviesmoment - Klankbordgroep - Projectgroep | <ul style="list-style-type: none"> - Klankbordgroep - Projectgroep - Stuurgroep | |
| UITVOERING | <ul style="list-style-type: none"> - Cliëntenraden - Klankbordgroep - Member-check onderzoeksparticipanten - Patiënten en naasten adviesraad | <ul style="list-style-type: none"> - Afgevaardigde mantelzorgers stuurgroep - Eenmalig feedback moment - Focusgroep discussie - Face-to-face interview - Proefinterview - Projectgroep - Telefonische interview - Vragenlijsten | <ul style="list-style-type: none"> - Afgevaardigde patiënten en naasten adviesraad - Mondelinge of schriftelijke adviesmomenten - Klankbordgroep - Projectgroep | <ul style="list-style-type: none"> - Afgevaardigde patiënten en naasten adviesraad - Afgevaardigde mantelzorgers stuurgroep - Eenmalig contact met Zorgbelangorganisatie - Projectgroep | <ul style="list-style-type: none"> - Eenmalig contactmoment - Projectgroep - Werkgroep |
| INTERVENTIE | | <ul style="list-style-type: none"> - Eenmalig schriftelijk feedback moment | <ul style="list-style-type: none"> - Adviescommissie - Afgevaardigde patiënten en Naasten adviesraad - Afgevaardigde mantelzorgers stuurgroep - Eenmalig mondeling of schriftelijk adviesmoment - Focusgroep discussie - Klankbordgroep - Projectgroep - Stuurgroep - Werkgroep | <ul style="list-style-type: none"> - Co-creatie groep - Projectgroep - Werkgroep - Workshop - Stuurgroep | <ul style="list-style-type: none"> - Afgevaardigde mantelzorgers stuurgroep |
| EVALUATIE | <ul style="list-style-type: none"> - Cliëntenraden - Klankbordgroepen | <ul style="list-style-type: none"> - Telefonisch interview - Groepsevaluatie | | <ul style="list-style-type: none"> - Coachingsbijeenkomst - Projectgroep | |
| DISSEMINATIE | <ul style="list-style-type: none"> - Huis-aan-huis bladeren en website Zorgbelangorganisaties - Persbericht - Rapportage - Voorlichtingsbijeenkomsten | | | <ul style="list-style-type: none"> - Klankbordgroep - Projectgroep | <ul style="list-style-type: none"> - Klankbordgroep - Parkinson café |



Aanpassen van methodes, passende bij mensen in de palliatieve levensfase

Klankbordgroepen zijn in veel projecten als een methode van participatie toegepast. In verschillende projecten hebben we gezien dat klankbordgroepleden problemen hadden die het moeilijk maakte om fysiek bij vergaderingen aanwezig te zijn. Denk bijvoorbeeld aan fysieke ongemakken die lang reizen onmogelijk maken, of het moeten regelen van vervangende zorg voor de naaste waar je voor zorgt. Er werd dan gezocht naar een passende oplossing, zoals telefonisch overleg of via de mail, na afloop van de klankbordgroep vergadering.

In één van de projecten was het idee om een focusgroep discussie te organiseren met mensen in de palliatieve levensfase. Mensen in de palliatieve levensfase zouden vervoer moeten regelen, de inspanning leek te groot - reistijd en 1,5 uur deelname aan de focusgroep discussie. Uiteindelijk hebben de onderzoekers gekozen, in samenspraak met de afgevaardigde van de patiënten en naasten adviesraad, voor het houden van individuele interviews. Dit om de belasting van kwetsbare mensen in de palliatieve levensfase zo klein mogelijk te houden en voor een betere kans op voldoende deelnemers.

Stap 9: Geef en vraag feedback

Vooraf patiënten(vertegenwoordigers) hebben in meerdere van de 10 projecten aangegeven dat ze feedback en terugkoppeling nodig hebben om hun inbreng betekenisvol te laten zijn. Zorg daarom dat je regelmatig feedback geeft en krijgt. Feedback geven en ontvangen is idealiter wederzijds, want feedback maakt feed forward mogelijk in het participatieproces. De meest gelijkwaardige vorm van feedback is om met elkaar in dialoog te zijn. Patiënten(vertegenwoordigers) moeten ook feedback kunnen geven. Dit bevordert de samenwerking en stelt beide partijen in staat van elkaar te leren.

Gebruik van verschillende participatie methodes

In de voorbereidingsfase van een project zijn de cliëntenraad, cliënten en naasten geïnformeerd over de dossierstudie van het onderzoek. Bij de werving is vervolgens geen patiënten(vertegenwoordiger) betrokken. In de volgende fase wilden de onderzoekers ervaringen en verwachtingen van de doelgroep verzamelen. Daartoe hebben ze eerst een interviewgide opgesteld die ze ter consultatie hebben voorgelegd aan twee patiëntvertegenwoordigers. Met hen hebben ze ook een proefinterview gedaan.

Vervolgens hebben ze eerst telefonische interviews gedaan met naasten over de huidige praktijksituatie. Daarna volgden diepte-interviews met zowel naasten als cliënten (bewoners) om meer te weten te komen over de specifieke ideeën van deze doelgroep over de palliatieve levensfase. De resultaten hiervan werden teruggekoppeld naar zowel de klankbordgroep als de cliëntenraad. Vervolgens is er samen met naasten en cliënten in een co-creatiegroep vormgegeven aan een gespreksformat. Zowel cliënten in een focusgroep als ook naasten in de klankbordgroep hebben hier feedback op geleverd. De analyse en evaluatie zijn teruggekoppeld naar de klankbordgroep. Bij de disseminatie is geen patiënten(vertegenwoordiger) betrokken, want het is een product voor hulpverleners.

Feedback op individueel niveau heeft vaak te maken met de manier van samenwerken, doelen, taken en verwachtingen. Het kan zijn dat je met de leden van de projectgroep om het half jaar een feedback moment afspreekt over het proces van patiëntenparticipatie. Feedback kan ook terugkoppeling betekenen, in de zin dat je patiënten(vertegenwoordigers) laat weten wat je met hun inbreng hebt gedaan. Bijvoorbeeld, je zou elke projectgroep vergadering of klankbordgroep bijeenkomst kunnen beginnen met wat je met hun inbreng in de voorafgaande bijeenkomst hebt gedaan. In die terugkoppeling vertel je wat jullie besproken heb-



ben, wat vervolgens de uitkomsten zijn geweest en welke impact zij daarop gehad hebben. Feedback kan ook gaan over specifieke vraagstukken zoals de leesbaarheid van informatiemateriaal voor onderzoeksparticipanten. Echter, niet elke feedback kan door onderzoekers overgenomen worden. Indien je niks kunt met de feedback, koppel dan terug dat je er niks mee gedaan hebt, en leg uit waarom niet. Dan voelen de patiënten(vertegenwoordigers) zich serieus genomen.

Feedback geven

In één van de projecten gaf de onderzoeker aan dat de patiënten(vertegenwoordigers) de taal van de informatiebrief voor deelnemers te ingewikkeld vonden. De zinnen die ze aanwezen als te moeilijk, zijn echter de standaardzinnen die volgens de Medisch Ethische Commissie in een deelnemersbrief moeten zitten. Daar konden de onderzoekers dus niks aan veranderen.

Feedback geven en ontvangen kunnen ook als leermomenten gezien worden. Enerzijds kun je voortbouwen op wat goed loopt en anderzijds kunnen verwachtingen, rollen en activiteiten opnieuw gekalibreerd worden en aangepast worden. De lessons learned kunnen zeer waardevol zijn in de volgende stappen binnen het onderzoek om het participatieproces te verbeteren, vergroten of misschien juist verminderen. Ook kunnen collega-onderzoekers bij jou voor advies komen en dan is dit waardevolle informatie.

Bij projecten in de palliatieve setting is het bijzonder belangrijk om ook terugkoppeling te geven aan de mensen die je in de palliatieve levensfase van hun leven of hun naasten eenmalig geconsulteerd hebt (die je geïnterviewd hebt, die een vragenlijst hebben ingevuld of die hebben deelgenomen aan een focusgroep gesprek). Met hen heb je geen langdurige relatie of samenwerking kunnen opbouwen, maar zij hebben wel in een cruciale en kwetsbare fase van hun leven tijd en energie in hun participatie gestoken, in de hoop daarmee iets waardevols achter te laten. Het is daarom fijn als zij een snelle terugkoppeling krijgen van hun bijdrage aan het onderzoeksproject en wat je ermee verder gaat doen. Gezien de gevoeligheid en kwetsbaarheid van het onderwerp is persoonlijke feedback hier passender dan een algemene bedankbrief.

Stap 10: Evalueer de impact van patiëntenparticipatie

Het 'inzichtelijk maken' van de impact van patiëntenparticipatie is niet gemakkelijk. Je moet erachter zien te komen hoe je onderzoek veranderd is als gevolg van de participatie. Zoals bij elke evaluatie, zul je moeten beslissen met wie je evalueert, wat de focus van de evaluatie is en welke methode van evaluatie je gebruikt. Met impact bedoelen we dat het onderzoek 'relevanter' is gemaakt, dat het lesmateriaal of trainingsmodules of voorlichtingsmateriaal 'realistischer' is geworden, en/of dat de zorgpraktijk na de implementatie 'patiënt-gericht' is geworden door patiëntenparticipatie in jouw project. Inmiddels vragen ook subsidiegevers in hun eindrapportage informatie op over patiëntenparticipatie. Een ingevulde Participatiematrix kan



daarbij helpend zijn en misschien zelfs toegevoegd aan het eindverslag.

Je kunt na elke participatie-activiteit een korte samenvatting schrijven, die beschrijft of participatie impact heeft gehad en zo ja, of het een verbetering is. Dit kun je makkelijk in de notulen verwerken zonder er veel extra tijd aan kwijt te zijn. Dit zal je zowel in je huidige project als in je toekomstige werk helpen. Ook zorgt het voor meer geloofwaardigheid voor patiëntenparticipatie als je kunt laten zien wat het jouw project gebracht heeft.

Daarnaast zou je een tussentijdse evaluatie over de impact kunnen inplannen. Idealiter doe je dit samen met de patiënten(vertegenwoordigers). De evaluatie zou dan meer formatief zijn. Hiervoor kun je het in een eerder stadium ingevulde verslag van de Participatiematrix gebruiken. Samen met de patiënten(vertegenwoordigers) bouw je het Participatiespel op zoals participatie was gepland en gebruikt deze om in dialoog te gaan.

Voorbeelden van agendapunten voor de evaluatie van de impact

- Is patiëntenparticipatie zo gebeurd als gepland? Zo ja wat zijn de sterke punten? Zo nee, hoe komt dat?
- Heeft deze participatie (in de voorafgaande periode) betekenisvolle participatie mogelijk gemaakt? Zo ja, wat precies maakte het betekenisvol? Zo nee, hoe komt dat?
- Waar heeft tot nu toe de onderzoeker de meeste impact ervaren?
- Waar heeft tot nu toe de patiënten(vertegenwoordigers) de meeste impact ervaren?
- Wat waardeert eenieder aan de samenwerking?
- Waar zouden onderzoekers en patiënten(vertegenwoordigers) kunnen doen om de impact van patiëntenparticipatie te behouden of versterken?

Zou je nog willen, dan kun je het Participatiespel gebruiken om patiëntenparticipatie in dialoog met de patiënten(vertegenwoordigers) vooruit te plannen op grond van de uitkomsten van de evaluatie. Dit leg je dan vast in de Participatiematrix.

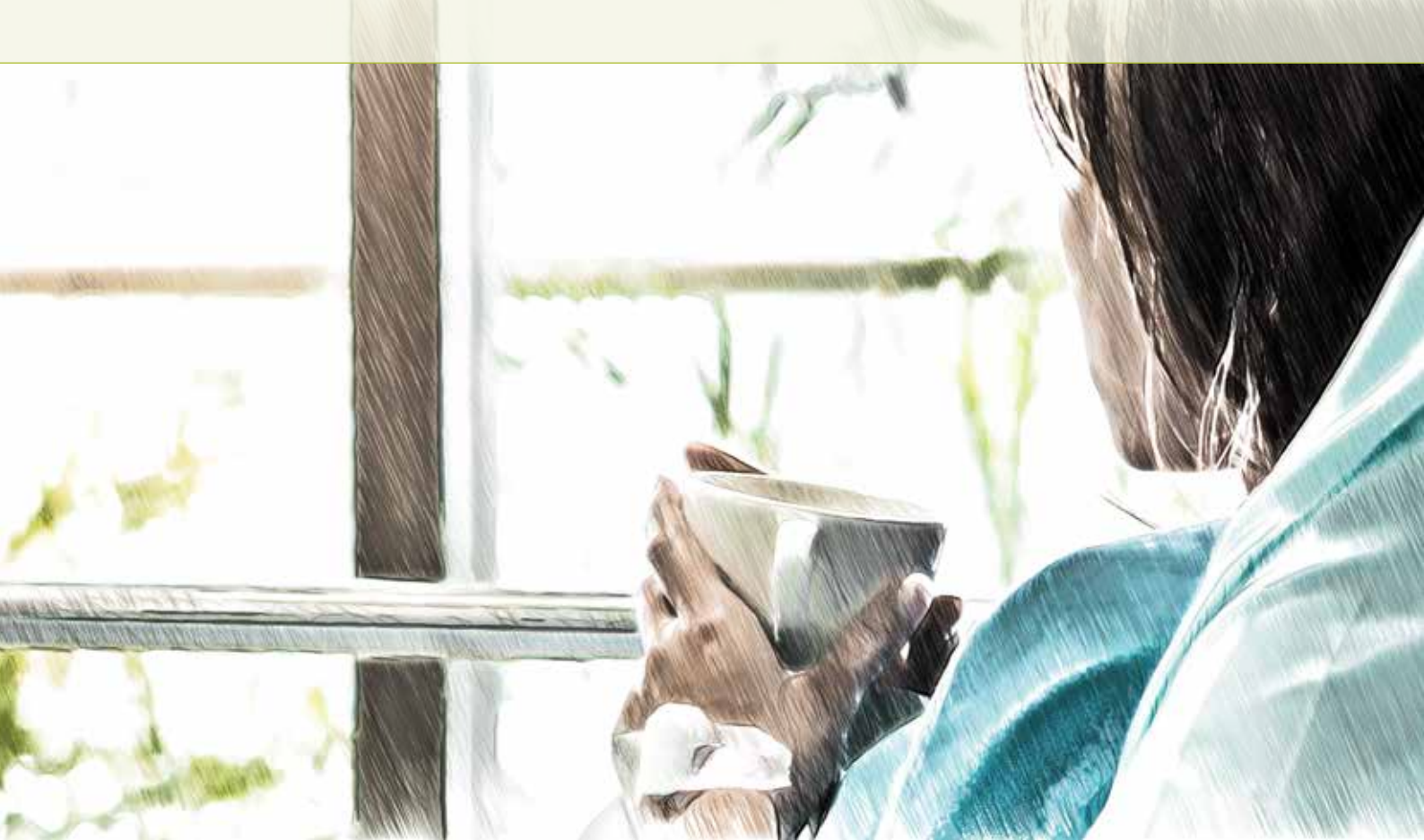
Je zou aan het einde van het project retrospectief de impact van patiëntenparticipatie kunnen evalueren over de duur van het hele project heen. Dan heeft dit meer het karakter van een summatieve evaluatie. Dit kun je samen als onderzoeksteam met de patiënten(vertegenwoordigers) doen of in een één-op-één gesprek.

Voorbeeldvragen voor een summatieve evaluatie

- Wanneer en hoe hebben patiënten(vertegenwoordigers) impact gehad?
 - Hebben ze impact gehad in het onderzoeksdesign? Zo ja, wie en op welke manier?
 - Hebben ze impact gehad in de verschillende fasen van het onderzoeksproject? Zo ja, wie en op welke manier? En op welk moment precies?
 - In de voorbereidingsfase
 - In de uitvoeringsfase
 - In de evaluatiefase
 - In de implementatiefase
 - In de disseminatiefase (bijv. bij de verspreiding van de resultaten)
- Hebben ze impact gehad in de onderzoeksethiek?
- Hoe hebben patiënten(vertegenwoordigers) invloed gehad op de kernactiviteiten en in de besluitvorming van het project?
 - Waaraan hebben ze meegedacht?
 - Waaraan hebben ze meegedaan?
 - Waarin hebben ze meebeslist? Welke concrete besluiten zijn genomen door de patiënten(vertegenwoordigers)?
- Welk verschil hebben de patiënten(vertegenwoordigers) gemaakt in de implementatie van de beoogde veranderingen in onderwijs, onderzoek en/of praktijk? Wat was de opbrengst?

Stap 11: Waardeer patiëntenparticipatie en maak deze zichtbaar

Na afloop van het onderzoeksproject is een project nog niet echt afgelopen. Disseminatie en implementatieactiviteiten gaan door. De bijdrage van patiënten(vertegenwoordigers), zowel tijdens als na



afloop van een onderzoek, kan op vele manieren op passende wijze erkend en zichtbaar gemaakt worden.

Waardering kan betekenen dat patiënten(vertegenwoordigers) genoemd worden bij (wetenschappelijke) presentaties, hun bijdrage in de rapportages voor subsidiegevers inzichtelijk gemaakt wordt of de onderzoeker resultaten terugkoppelt aan patiëntenorganisaties en Zorgbelangorganisaties tijdens informatiebijeenkomsten of via de website. Waardering kan ook zijn dat patiënten(vertegenwoordigers) expliciet genoemd worden in producten voortvloeiend uit het onderzoeksproject.

Inzichtelijk maken kan op vele manieren. In onderzoeksrapportages naar de subsidiegevers kunnen zowel positieve uitkomsten als uitdagingen beschreven worden. Zij hebben ook behoefte aan

inzichten over de meerwaarde, belemmeringen en succesfactoren en de impact van patiëntenparticipatie om hun beleid op dit vlak te kunnen onderbouwen en te optimaliseren. Ook kan patiëntenparticipatie inzichtelijk gemaakt worden in wetenschappelijke publicaties. Dit wordt nog niet in veel wetenschappelijke tijdschriften gevraagd, recente ontwikkelingen laten daarin wel een positieve trend zien. Dit kan door een paragraaf over participatie op te nemen in de methode of discussie. Patiëntvertegenwoordigers kunnen ook medeauteurs zijn, hiermee bedoelen we geen ghostwriters-rol maar een relevante bijdrage in het schrijfproces.

Op dit moment is relatief weinig bekend over patiëntenparticipatie in de palliatieve context; de gegeven suggesties hier kunnen zeker de wetenschappelijke inzichten qua patiëntenparticipatie versterken. ■

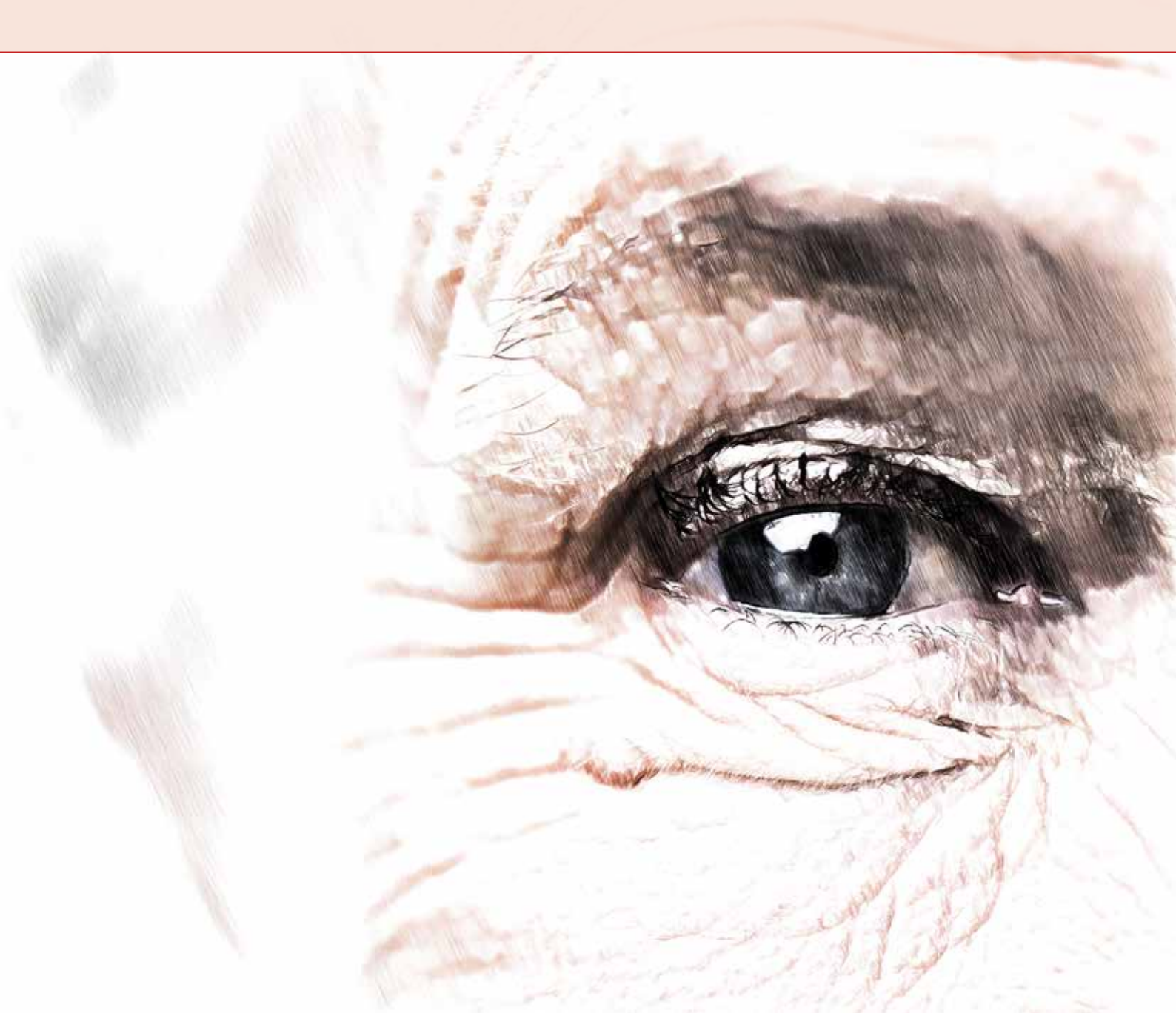


Portrettenboek

Een bundel van inspirerende portretten van unieke mensen, die gekozen hebben om deel te nemen aan een project waarin palliatieve zorg centraal staat en patiëntenparticipatie een belangrijke rol speelt.

Auteurs: Inge Melchior en
Anouk van der Heijden





De portretten zijn portretten van 17 unieke mensen - zowel patiënten(vertegenwoordigers) als onderzoekers. We hebben hen gevraagd hun ervaringen te delen over patiëntenparticipatie in de 10 projecten.

Vaak lezen we ervaringsverhalen van patiënten en mantelzorgers met de directe zorg die ze ontvangen hebben. Van de ervaringen van patiënten(vertegenwoordigers) en onderzoekers met participatie wordt nog te weinig gebruikt gemaakt in onderzoek. Patiëntenparticipatie in de palliatieve setting is een ontdekkingstocht. Deze portretten laten zien hoe patiënten(vertegenwoordigers) en onderzoekers participatie mogelijk maken, welke uitdagingen ze tegen komen, de successen die zij hebben geboekt en de lessen

die ze geleerd hebben. Eén ding wordt duidelijk door de portretten: patiëntenparticipatie in de palliatieve setting kan alleen slagen als patiënten(vertegenwoordigers) en onderzoekers daar samen voor gaan.

We hopen dat de portretten van John, Franca, Wim, Joke, Anique, Jolanda, An, Giel, Marty, Judith, Dorian, Herma, Liesbeth, Catherine, Helena, Marion en Erik hieraan bijdragen. Onze dank dat we jullie ervaringen mogen delen.



John (65)

Ik ben door mijn oncologie psycholoog gevraagd om mee te doen aan dit project om geneeskundestudenten kennis te laten maken met de palliatieve zorg.

Het leven heeft mij niet gespaard: hartpatiënt sinds 18 jaar (hoewel ik daar weinig last van heb), prostaatkanker (ook daar heb ik weinig last van, behalve de voortdurende naweeën van de bestralingen op blaas en darmen) en artrose in mijn rugwervels. En daar lijd ik het meeste onder: ik kan nauwelijks meer dan 50 meter lopen zonder pijn. Ik heb hierdoor ervaring met veel verschillende specialisten. De relatie met mijn zorgverleners was afstandelijk: naam, geboortedatum, klachten/ziekte. Nooit vroeg men naar mijn achtergrond, mijn geschiedenis, behalve de ziektegeschiedenis van ouders en familie: "Komt het voor in de familie?" Ik vond (vind) het bijna vermederend dat de artsen letterlijk alles van jou weten, en jij als patiënt weet alleen hun achternaam.

Ik ben behalve patiënt, ook mens. Ik ben niet mijn ziekte. Hoewel in eerste instantie aarzelend, ben ik de specialisten persoonlijke vragen gaan stellen: wat is jouw achtergrond, wat is je voornaam, heb je een relatie, kinderen, dat soort dingen. In het begin kon ik zien dat artsen dat "not-done" vonden. Maar, mijn strategie werkte; langzaam zag ik er een paar ontdooien. Onze relatie is er persoonlijker, gelijkwaardiger door geworden. Als ik weer voor een consult in de wachtkamer zit, krijg ik een vriendelijke blik van herkenning. Begrijp me niet verkeerd, ik heb enorme bewondering en dankbaarheid voor de specialisten die zich verdiepen in mijn ziekte. Maar ik wil meer, ik wil een relatie.

Nu ben ik dus gevraagd om deel te nemen in een klankbordgroep waarin ook patiënten vertegenwoordigd zijn. De vergaderingen vinden plaats in Utrecht omdat er managers en professionals vanuit het hele land in zitten. We waren met twee

patiëntenvertegenwoordigers die even de gelegenheid kregen om ons zegje te doen, maar hoe dat vervolgens invloed in de praktische uitvoering heeft gehad? Geen idee.

Ik ben van huis uit docent drama en regisseur, heb een groot deel van mijn leven lesgegeven aan hbo-studenten. Met die expertise zou ik graag mijn bijdrage leveren. Ik zou bijvoorbeeld films en onderwijsmateriaal kunnen maken met palliatieve patiënten, die we zouden kunnen gebruiken in het onderwijs van geneeskunde studenten.

Franca heeft me onlangs gevraagd om columns te schrijven voor de website van het project. Dat doe ik al voor Kankerfonds Onderzoek Limburg. Dat vind ik leuk om te doen, zo kan ik even deel zijn van de manier waarop andere kankerpatiënten hun ziekte beleven. Misschien kan ik mensen een beetje troost bieden, dat ze zich herkennen in mijn verhaal, dat ze zich eraan op kunnen trekken en weten dat ze niet alleen zijn.

"Dat vind ik leuk om te doen, zo kan ik even deel zijn van de manier waarop andere kankerpatiënten hun ziekte beleven.

Misschien kan ik mensen een beetje troost bieden, dat ze zich herkennen in mijn verhaal, dat ze zich eraan op kunnen trekken en weten dat ze niet alleen zijn."



Franca (40)

Ik ben arts-onderzoeker, en begeleid een landelijk project over onderwijs over palliatieve zorg voor geneeskunde studenten.

Met patiëntenparticipatie had ik weinig ervaring. En ik moet eerlijk zeggen dat ik het ingewikkelder vind dan verwacht. Zeker omdat ons project als onderwijsproject best ver van de directe patiëntenzorg af staat, maar we uiteindelijk wel willen dat studenten geneeskunde opgeleid worden tot patiëntgerichte dokters, die zich goed bewust zijn van het perspectief van de palliatieve patiënt. Aan het begin van het traject hebben we een coachingsbijeenkomst gehad en hadden we bedacht twee patiëntenvertegenwoordigers in de klankbordgroep te plaatsen om het perspectief van de patiënt duidelijk aanwezig te laten zijn in het project. Maar dat bleek niet eenvoudig.

Het is moeilijk om de stem van de patiënt niet verloren te laten gaan in de vergaderingen met beleidsmakers, bestuurders en onderwijskundig experts. De discussies lijken dan over hele andere dingen te gaan, terwijl we toch proberen ons uiteindelijke doel - het centraal stellen van de patiënt - voor ogen te houden. In een klankbordgroep die ook vaak gaat over projectmatige zaken komt de patiëntenparticipatie misschien niet optimaal tot z'n recht, ook omdat het PASEMECO project een ongelooflijk ingewikkeld en veelomvattend project is.

Om directer het perspectief van de patiënt mee te kunnen nemen in het project hebben we patiënten en naasten geïnterviewd en hen gevraagd hoe ze de zorg ervaren hebben en wat ze belangrijk vinden dat jonge artsen en verpleegkundigen leren. Het is natuurlijk wel moeilijk om patiënten en naasten advies te laten geven over wat zij dan in het onderwijs van toekomstige zorgprofessionals belangrijk zouden vinden, aangezien we niet kunnen verwachten dat ze zelf ervaring hebben in het onderwijs. Binnenkort willen we studenten en

patiënten samen laten nadenken over goed onderwijs op het vlak van palliatieve zorg en hoe we patiënten of patiëntenvertegenwoordigers in kunnen zetten om het onderwijs meer patiëntgericht te maken. Want als we willen dat onze toekomstige dokters patiëntgerichte zorg verlenen, moeten we beginnen met patiëntgericht onderwijs!

“Het is moeilijk om de stem van de patiënt niet verloren te laten gaan in de vergaderingen met beleidsmakers, bestuurders en onderwijskundig experts.”



Wim (82)

Om me heen zie ik veel oude mensen die kritiek hebben op hoe de dingen gaan, maar zelf achterover geleund blijven. Dat wil ik niet.

Sommige mensen vragen me waar ik me druk om maak. Maar ik wil niet kritisch zijn, zonder ook mijn bijdrage te leveren. Ik ben actief bij de ouderenbond van West Friesland. Ik heb al in verschillende projecten geparticipeerd. En nu zit ik dus in de projectgroep van dit onderzoek.

Ik heb het gevoel dat ik een grote bijdrage heb kunnen leveren. Niet één hele grote bijdrage, maar meerdere kleine bijdrages. Ik heb feedback gegeven op de projectaanvraag en invloed gehad bij het voorbereiden en afnemen van de vragenlijst. Ik zie mezelf daarbij als een schakel tussen de onderzoekers en mijn achterban. Zo heb ik samen met andere ouderen naar de vragenlijst gekeken om deze begrijpelijker te maken en heb ik geholpen door uit mijn brede sociale netwerk deelnemers te werven. Toen ons gevraagd werd naar de vragenlijst te kijken, was hij al goedgekeurd door de Medisch Ethische Commissie, waardoor we er helaas niet meer zoveel aan konden veranderen. Maar ik weet hoe belangrijk het is om voor de doelgroep ouderen in Jip en Janneke taal te schrijven.

Om als patiënten(vertegenwoordiger) goed te kunnen participeren, is het belangrijk om een goede relatie te hebben met de onderzoekers. Ik voel me volledig opgenomen in de

projectgroep, dat voelt gewoon goed. De onderzoeker houdt me altijd goed op de hoogte. Besluiten tijdens vergaderingen nemen we samen. Andere patiëntenvertegenwoordigers lijken niet altijd even gemotiveerd te zijn. Ze vinden het bijvoorbeeld moeilijk om hun eigen problemen te overstijgen. Of om zich op gelijke voet te verhouden tot professionals. Ik zou willen zeggen: laat je niet gek maken en zorg dat je de taken krijgt, die je op je wilt nemen. Aan professionals zou ik willen adviseren zich te realiseren dat patiëntenvertegenwoordigers andere behoeftes hebben dan professionals. Ze hebben bijvoorbeeld extra informatie of toelichting nodig. Soms krijgen wij patiëntenvertegenwoordigers een vergoeding in de vorm van een VVV bon. Dat is voor mij niet persé nodig. Ik vind het wel fijn als ze mijn reiskosten vergoeden, zodat ik zelf niks bij hoeft te leggen.

Ik voelde me echt welkom. En nuttig. Ik heb niet het idee dat ik participeer omdat ZonMw dat wil, maar omdat de professionals oprecht iets van ons – patiëntenvertegenwoordigers – willen leren.

“Aan professionals zou ik willen adviseren zich te realiseren dat patiëntenvertegenwoordigers andere behoeftes hebben dan professionals.”



Joke

Op de Down poli werd ik gevraagd om mee te doen aan dit project. Eén keer per jaar ga ik daar op controle met mijn dochter.

Ze is 34 jaar en het gaat heel goed met haar. Ze woont begeleid en werkt in een restaurant en in een schilderatelier (zie foto). Ze heeft jarenlang lagere schoolklassen voorlichting gegeven over mensen met een verstandelijke beperking. Ik zelf ben ook altijd heel actief geweest, in verschillende besturen en bij de instelling waar mijn dochter nu woont. Patiëntenparticipatie in onderzoek was nieuw voor mij.

Er werd mij gevraagd bij 4 bijeenkomsten aanwezig te zijn, waarin ik – samen met een andere moeder – als mantelzorgster zou meedenken met de projectgroep over de palliatieve zorg van mensen met een verstandelijke beperking. We hadden goede discussies tijdens die bijeenkomsten, maar in hoeverre er iets gedaan werd met mijn feedback, dat weet ik niet. Bijvoorbeeld in één van de bijeenkomsten keken wij naar filmopnames van interviews die de onderzoekers gedaan hebben met verstandelijk beperkte cliënten. Ik schrok daar wel van. De cliënten werden geïnterviewd door hun eigen zorgverlener. Dat is aan de ene kant vertrouwd, aan de andere kant ook een heel ongelijke relatie. Ook het taalgebruik was veel te ingewikkeld en de vragen heel suggestief. Ik was graag eerder op de hoogte geweest van dit proces, dan had mijn feedback meer impact kunnen hebben. Nu waren de interviews al gedaan. Bij een andere bijeenkomst werd gesproken over het werven van meer patiëntenvertegenwoordigers en over het verwerven van meer input. Bij de woongroep van mijn dochter is de oudergroep heel actief. Ik denk dat er niets mee gedaan is met mijn suggestie die oudergroep te consulteren.

Graag was ik meer betrokken in het project. Ik had betekenisvoller kunnen participeren als ik beter op de hoogte was geweest van de inhoud van het project en ik tussentijds wat

meer informatie had gekregen over de stand van zaken. Ook was het fijn geweest als de onderzoekers mij beter hadden voorbereid op bepaalde bijeenkomsten en teruggekoppeld hadden wat er met mijn advies was gedaan. Dan had ik meer het gevoel gehad dat ik deel uitmaakte van het geheel en dat mijn energie en moeite iets opleverden. Het is voor een project al niet gemakkelijk om vrijwilligers te vinden, dus het is belangrijk om patiënten(vertegenwoordigers) die erkenning en voldoening te geven.

Helaas kun je de directe doelgroep in een project over palliatieve zorg moeilijk een betekenisvolle rol geven. In dit project is geprobeerd interviews met verstandelijk gehandicapten te doen, maar het onderwerp is eigenlijk veel te ingewikkeld voor hen en moeilijk te begrijpen. Hun naasten betrekken is ook lang niet altijd mogelijk. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen vrij oud worden. Als ze in de palliatieve levensfase terecht komen, zijn hun ouders vaak al overleden. Er moet dan al een zorgende broer of zus zijn, die zich geroepen voelt als vertegenwoordiger op te treden. Het kan, maar de kansen zijn kleiner.

“Het is voor een project al niet gemakkelijk om vrijwilligers te vinden, dus het is belangrijk om patiënten(vertegenwoordigers) die erkenning en voldoening te geven.”



Anique (33)

Ik ben in 2008 als arts verstandelijk gehandicapt in Maasveld komen werken. In 2016 vroeg Annemieke mij of ik mee wilde werken aan een onderzoeksproject.

Ik had tot dan toe alleen praktisch gewerkt, dus toegepast onderzoek leek me ook wel een leuke ervaring. In dit door ZonMw gesubsidieerde project van de Koraal groep en Nivel, willen we de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking verbeteren aan de hand van Advance Care Planning (ACP).

We hebben niet vanaf het begin patiëntenvertegenwoordigers betrokken. Bij het dossieronderzoek bijvoorbeeld hadden we ze nog niet nodig. Vervolgens zijn we telefonische interviews gaan afnemen. Het was moeilijk om daar mensen voor te vinden. Uiteindelijk hebben we met name cliënten en naasten van Maasveld gesproken, omdat we daar al een band mee hadden en zij bereid waren om mee te werken. We hebben ook een aantal mensen gevonden via het AZM waar Annemieke werkt. Maar het vinden van de goede mensen was wel echt een uitdaging. Met name de naasten die we vervolgens wilden meenemen in de co-creatie. Zij moesten wel echt aan bepaalde intellectuele kwaliteiten voldoen. Tijdens het telefonische interview had je vrij snel in de gaten of iemand voldeed aan die criteria of niet. Uiteindelijk hadden we 5 mensen bereid gevonden, maar vielen ze één voor één af nog voordat de eerste bijeenkomst plaatsvond. We waren echt afhankelijk van de goodwill van mensen. We

“We hebben de co-creatie bijeenkomsten echt gebruikt als momenten voor input, we hebben daar geen gezamenlijke beslissingen genomen.”

hadden geen vergoeding begroot en de bijeenkomsten vonden plaats in Sittard, als centraal punt tussen noord en zuid Limburg.

Ik was van tevoren misschien een beetje bang dat de 2 overgebleven patiëntenvertegenwoordigers ondergesneeuwd zouden raken, maar ze waren mondig genoeg en namen de vloer. Het doel van de co-creatie bijeenkomsten was zowel het creëren van een format voor gespreksvoering met cliënten als ook een training voor medewerkers. Bij de eerste bijeenkomst hebben de medewerkers met name geluisterd naar de ervaringen van beide ouders, dat vonden we heel fijn. De mantelzorgers kwamen beiden met punten die opgenomen moeten worden in een ACP gesprek. Het format voor gespreksvoering hebben we in de laatste bijeenkomst vorm gegeven. Wat betreft de training wisten we al wat erin moest komen. Ook bij het daadwerkelijk geven van de trainingen hebben de naasten geen rol.

We hebben de co-creatie bijeenkomsten echt gebruikt als momenten voor input, we hebben daar geen gezamenlijke beslissingen genomen. Maar de punten die er besproken zijn, hebben wij als onderzoekers vervolgens één op één overgenomen. Hoewel er niet heel verrassende punten naar voren zijn gekomen, hebben de naasten wel degelijk impact gehad. Hun inbreng was een bevestiging voor ons dat we op de goede weg zijn. Daarnaast hebben we ook de directe doelgroep geconsulteerd aan de hand van interviews. Daarbij hebben we gekozen voor één op één bijeenkomsten, omdat zij anders zouden ondersneeuwen. Die bijeenkomsten hebben we echt op het niveau van de doelgroep gehouden, maar het bleek moeilijker dan verwacht om er echt iets uit te krijgen.



Jolanda (56)

Ik werk al 27 jaar als belangenbehartiger bij Zorgbelang Groningen.

Wat ik mooi vind aan het project van het ziekenhuis waar ik bij betrokken ben, is dat er op verschillende manieren en door verschillende mensen uit de doelgroep is meegedacht. Een e-panel bestaande uit patiënten, naasten en anderen die affiniteit hebben met palliatieve zorg in de regio heeft zich gebogen over het onderwerp van het onderzoeksproject. Ik heb vervolgens vanuit Zorgbelang meegedacht over het design van het onderzoek en over hoe patiëntenvertegenwoordigers = het beste ingezet kunnen worden. We hebben een klankbordgroep samengesteld bestaande uit naasten, patiënten en mensen die werkzaam zijn als vrijwilliger in een hospice. Zij hebben inhoudelijk meegedacht over vragen als: wat zijn aandachtspunten waar in ieder geval rekening mee gehouden moet worden bij het ontwikkelen van zorgleefplannen, welke vragen kun je mensen in de palliatieve levensfase stellen en in welke volgorde? De onderzoekers vonden de feedback erg nuttig.

Helaas hebben we maar het halve project gehonoreerd gekregen. Daardoor is ook het te besteden budget voor patiëntenparticipatie gehalveerd. Dat vind ik jammer en levert ook problemen op. We kunnen minder vaak bij elkaar komen bijvoorbeeld, wat de doelgroep minder nauw betrokken maakt. We hebben een aantal keren opnieuw moeten zoeken naar gemotiveerde klankbordgroep-leden. Ik zelf neem zitting in de stuurgroep. Wat mijn impact daarin is, vind ik moeilijk om te zeggen. Ik ben de enige daar die het patiëntenperspectief vertegenwoordigt. De anderen zijn zorgverleners en onderzoekers die toch vaak denken dat ze wel weten wat de palliatieve patiënt wil, omdat ze al zoveel patiënten in die fase gezien hebben. Ik zie het als mijn taak om de stuurgroepleden er steeds weer aan te herinneren, dat we de palliatieve patiënt en zijn naasten op ons netvlies moeten hou-

den en zoveel mogelijk moeten betrekken. Zorgen dat het op de agenda blijft. Zo hoop ik op een beetje bewustwording. Ook heb ik – op verzoek van de ervaringsdeskundige – gefungeerd als brug tussen de ervaringsdeskundige en de onderzoekers bij het meekijken naar wetenschappelijk onderzoek.

Voor onderzoekers is het belangrijk dat als ze kiezen voor patiëntenparticipatie, ze daar ook oprecht in moeten investeren, zeker in een setting zo kwetsbaar als die van de palliatieve patiënt. Dat betekent patiënten(vertegenwoordigers) betrekken vanaf het begin, écht luisteren, bereid zijn je plannen aan te passen als de doelgroep dat wenst, investeren in een goede relatie met hen, en niet alleen op momenten die voor jou als onderzoeker belangrijk zijn. Geef goede en regelmatige terugkoppeling, ook als er niets nieuws te melden is. Gebruik begrijpelijke taal en toon inlevingsvermogen. Heb oog voor de kwetsbaarheid van de mensen waarmee je werkt en draag daar zorg voor. Je taal mag niet kwetsend zijn. Patiënten en patiëntenorganisaties zouden daarnaast een actievere rol op zich mogen nemen. Minder afwachtend van wat onderzoekers van plan zijn, en meer zelf de stoute schoenen aantrekken. Geef niet alleen feedback op wat de onderzoekers doen, maar breng ook je eigen ideeën in. Je kunt altijd aankloppen bij Zorgbelang als je daar ondersteuning bij nodig hebt.

“Patiënten en patiëntenorganisaties zouden daarnaast een actievere rol op zich mogen nemen. Minder afwachtend van wat onderzoekers van plan zijn, en meer zelf de stoute schoenen aantrekken.”



An (48)

Ik ben medisch oncoloog en werk al 20 jaar als onderzoeker. Ik heb eerder samen met patiënten naar studieprotocollen gekeken. Ik vind dit als zorgverlener erg verhelderend.

Voor het project hebben wij bijvoorbeeld een ervaringsdeskundige betrokken bij het analyseren van de zorgleefplannen. Zij heeft ons professionals echt een spiegel voorgehouden. We hebben echt geleerd anders naar de formulieren te kijken; ze blijken heel anders over te komen dan wij dachten. Ook heeft zij ons geholpen de informatiebrief bijvoorbeeld beter aan te laten sluiten bij de doelgroep. Eigenlijk is het hele proces omtrent zorgplannen aangepast naar aanleiding van haar feedback.

Daarnaast zat er in de stuurgroep van het consortium iemand op persoonlijk titel, die de mindset van het consortium veranderd heeft. Hij heeft ervoor gezorgd dat we echt het patiëntenperspectief meegenomen hebben bij het schrijven van het onderzoeksvoorstel. Dat heeft echt een grote impact gehad.

Ook Zorgbelang heeft ons geholpen. Jammer genoeg hebben we Jolanda van Zorgbelang te laat betrokken omdat alles snel snel moest, waardoor haar input op het onderzoeksdesign beperkt is geweest. Verder heeft Zorgbelang voornamelijk

indirect impact gehad, omdat zij de ervaringsdeskundige gecoacht hebben. In de disseminatiefase hebben ze hopelijk ook een bijdrage. Patiëntenparticipatie is echt nog een ontdekkingstocht. Hierdoor wordt er nog minder gerealiseerd dan dat er mogelijk is, dat is jammer. Je loopt toch tegen problemen aan. Je moet extra tijd en geld ervoor vrijmaken, zonder dat je nog precies weet wat de meerwaarde ervan gaat zijn. Het kost veel extra inspanning die niet altijd erkend wordt, dat zorgt ook voor wat frustratie. Ook werk je samen met nieuwe organisaties, je moet elkaars taal nog leren spreken en ontdekken hoe je goed samen kan werken.

Mijn voornaamste tip is: samenwerking. Patiëntenvertegenwoordigers staan sterker als ze bijvoorbeeld ingebed zijn bij een organisatie. Ook onderzoekers kunnen sprongen vooruit maken als ze samenwerken, als het gaat om patiëntenparticipatie. Probeer niet steeds zelf het wiel uit te vinden maar maak gebruik van de kennis van anderen. Samen zullen we sterker staan en zullen we in staat zijn om patiëntenparticipatie meer betekenisvol in de praktijk te brengen.

“Daarnaast zat er in de stuurgroep van het consortium iemand op persoonlijk titel, die de mindset van het consortium veranderd heeft. Hij heeft ervoor gezorgd dat we echt het patiëntenperspectief meegenomen hebben bij het schrijven van het onderzoeksvoorstel. Dat heeft echt een grote impact gehad.”



Giel (62)

Sinds ik bij dit project betrokken ben, kijk ik heel anders tegen praktijkgericht onderzoek aan. Ik ben me nu meer bewust van het belang van patiënten(vertegenwoordiging) in onderzoek en het ontwikkelen van leertrajecten voor professionals.

Ik heb patiënten en naasten geïnterviewd waarbij sprake is van palliatieve zorg. Deze interviews hebben veel indruk op me gemaakt. Ik kwam daar met een vragenlijst vooraf vastgesteld door professionals, die ik meteen besloot overboord te gooien. Afvinken van vragen past niet in deze voor patiënten en naasten belangrijke levensfase. Echt luisteren is een eerste stap voor bewustwording.

Daarnaast is het betrekken van patiënten(vertegenwoordigers) als volwaardig lid aan de overlegtafel ook heel belangrijk, want dan word je gedwongen met hen te praten in plaats van over hen. Dat doe ik nu in elk project, niet alleen met patiënten, maar ook met studenten in onderwijsprojecten. Ik merk en zie om mij heen dat dit voor professionals nog vaak een ver van mijn bed show is. In het begin was ik bijvoorbeeld extra voorzichtig om patiënten(vertegenwoordigers) uit te nodigen omdat ik bang was dat hen vragen voor deelname te belastend zou zijn. Maar nu ik hen echt als partner zie, zie ik dat niet wij onderzoekers moeten bepalen of er sprake is van belasting en kwetsbaarheid, maar dat we dit moeten bespreken met de mensen zelf. Wij – onderzoekers – zijn nu een aantal keren aangenaam verrast in dit opzicht.

Bovendien is participatie veel meer vanzelfsprekend, in plaats van een gunst die gevraagd moet worden, als de patiënt(vertegenwoordiger) meegeschreven heeft aan het onderzoeksvoorstel, dus als hij/zij mede-eigenaar is. Bij een ander project ervaarde ik echt een eyeopener toen ik het onderzoeksvoorstel ter goedkeuring voorlegde aan de patiënt en hij voorstelde om het stuk op onderdelen zelf te schrijven zodat ik er feedback op kon geven. Toen kwamen we echt ergens. Of

bijvoorbeeld toen de patiëntvertegenwoordiger in één van de werkgroepen op de scholen waarin we werken aan nieuw lesmateriaal, de eerste bijeenkomst zelf haar opdracht pakte. Dan weet je als professional ook dat ze iets doen waar ze goed in zijn, wat ze leuk vinden, wat hen voldoening geeft en wat niet te belastend is.

Wat we in dit project nog te weinig gedaan hebben, is écht tijd maken voor patiëntenparticipatie. Het tempo is niet echt aangepast, terwijl dat eigenlijk wel noodzakelijk is als je het goed wil doen. We hebben de patiëntvertegenwoordiger niet in alle stappen voldoende betrokken denk ik. De projectleiders waren twee jaar op zoek naar een tweede patiëntvertegenwoordiger voor de stuurgroep. Vreemd toch, als je echt wil dat patiëntenparticipatie vorm krijgt dan ga je toch actiever op zoek. Als we patiëntenparticipatie echt serieus willen nemen, dan moeten we een vergadering niet meer door laten gaan als er geen patiënt(vertegenwoordiger) aanwezig is. In verschillende projecten hebben we een vergadering geannuleerd met die reden, en dat doet wel wat met de professionals, dat is heel interessant om te zien. "Dan vergaderen we toch zonder de patiënt(vertegenwoordiger)?" Neen dus!

"Wat we in dit project nog te weinig gedaan hebben, is écht tijd maken voor patiëntenparticipatie. Het tempo is niet echt aangepast, terwijl dat eigenlijk wel noodzakelijk is als je het goed wil doen."



Marty (67)

Ik heb de lerarenopleiding (PABO) gedaan, en ben uiteindelijk werkzaam geweest in het management van de kinderopvang.

Vijf jaar geleden zijn zowel mijn moeder als mijn zoon gestorven. Mijn zoon na een lang ziekbed waarin ik intensief voor hem gezorgd heb. Na zijn overlijden nodigde iemand me uit voor de cliëntenraad van een zorginstelling. Dat vond ik fijn, zodat ik iets om handen had. Sindsdien ben ik actief in de cliëntenraad hier in Breda waar ik beleidsmatig werk. En vanuit die functie ben ik gevraagd voor de patiënten en naasten adviesraad van het Erasmus ziekenhuis. Omdat ik in de cliëntenraad de portefeuille 'palliatieve zorg' heb, leek me dit een interessant project om bij aan te sluiten, ook al heb ik geen ervaring met ICD-dragers.

In dit project zijn we meerdere malen geconsulteerd als patiëntenvertegenwoordigers. Met mijn leraren achtergrond kan ik het niet laten om me bezig te houden met taalfouten in bijvoorbeeld brieven, vragenlijsten en dergelijke. Ik had ook het idee dat mijn feedback hierop zeer welkom was. Een keer had ik de vragenlijst becommentarieerd en na afloop van een vergadering op de stapel papieren van de onderzoeker achtergelaten. Een paar dagen later vroeg hij me waar mijn feedback was. Hij had mijn document in de stapel blijkbaar over het hoofd gezien. Dat hij me alsnog om mijn feedback vroeg, betekende dat hij er wel echt iets mee van plan was, anders had hij het ook kunnen laten zitten. Nadat hij mijn feedback had verwerkt, stuurde hij me de nieuwe versie op.

Dat gaf me het gevoel dat het een gezamenlijk product is. Dat ik impact had gehad. Ik denk dat ik die met name gehad heb op het managementniveau, aangezien daar ook mijn professionele expertise ligt.

In het algemeen zou ik zeggen dat het hún project is, van de onderzoekers. Het initiatief maar ook de verantwoordelijkheid ligt bij hen. Dat vind ik eigenlijk niet meer dan logisch en had voor mij niet anders hoeven. Maar het creëert wel minder betrokkenheid of verbinding van de patiëntenvertegenwoordigers met het project. De onderzoekers komen veel vaker bij elkaar. Als wij ook uitgenodigd worden, moeten we eerst bijgepraat worden. Ook worden de bijeenkomsten gepland door de onderzoekers en wij worden vervolgens uitgenodigd, wat betekent dat ik niet altijd aanwezig kan zijn, omdat het mij niet handig uitkomt.

Ik denk dat wij als patiëntenvertegenwoordigers allemaal onze eigen expertise hebben ingebracht. De ene zit meer op het niveau van ervaringsdeskundigheid, de andere meer in het management, en de laatste vertegenwoordigt meer het emotionele vlak. Ik denk dat het goed is die verschillen te benutten. Op die manier zal participatie zowel voor het project als ook voor de patiënten(vertegenwoordigers) de meeste voldoening geven.

“Nadat hij mijn feedback had verwerkt, stuurde hij me de nieuwe versie op. Dat gaf me het gevoel dat het een gezamenlijk product is. Dat ik impact had gehad.”



Judith (39)

Ik hou me als onderzoeker veelal bezig met besluitvorming in de palliatieve zorg. Voordat ik aan dit project begon, had ik nog niet veel ervaring met patiëntenparticipatie.

In dit project kwam ik hier voor het eerst mee in aanraking, en het heeft me geleerd dat het betrekken van patiënten bij onderzoek heel relevant kan zijn. In dit project zijn de patiëntenvertegenwoordigers onderdeel van de 'grotere' projectgroep, die ongeveer eens in het half jaar samen komt. In ons project onderzoeken we hoe besluitvorming over de ICD in de laatste levensfase verloopt. We doen dit door middel van een systematische review, een dossierstudie, focusgroepen en een vragenlijststudie.

We hebben ervoor gekozen om drie patiëntenvertegenwoordigers te betrekken in ons project. Eén vertegenwoordiger is een projectgroeplid vanuit Stichting ICD dragers Nederland (STIN). Daarnaast zijn er twee patiëntenvertegenwoordigers (waaronder Marty) betrokken vanuit de patiënten en naasten adviesraad van het Consortium Palliatieve Zorg Zuidwest Nederland. Zij hebben zelf geen specifieke ervaring met ICDs, maar wel affiniteit met zorg en behandeling in de laatste levensfase.

De drie patiëntenvertegenwoordigers hebben feedback gegeven op het onderzoeksvoorstel. We hebben daarnaast de ervaringen verzameld van ICD-dragers en van nabestaanden van ICD-dragers middels vragenlijsten en focusgroep discussies. De patiëntenvertegenwoordiger van STIN heeft een belangrijke rol gespeeld door deelnemers te werven uit zijn achterban, en kon ons ook goed informeren over het specifieke perspectief van de ICD drager. Alle patiënten(vertegenwoordigers) hebben ook de informatiebrief aan de deelnemers beter passend gemaakt bij de doelgroep. We wilden nabestaanden per brief uitnodigen voor de vragenlijststudie, maar de patiëntenvertegenwoordigers raadden ons aan om dit telefonisch te doen, zodat het wat persoonlijker zou zijn en mensen de gelegenheid hebben om vragen te stellen. Dat hebben we toen met succes gedaan.

We zijn tijdens het project af en toe zoekende geweest naar de meest optimale manier om samen te werken met onze patiënten(vertegenwoordigers). Wij als kleine projectgroep komen wekelijks bij elkaar, maar deze overleggen gaan vaak over praktische en methodologische aspecten van het onderzoek. We wilden de patiënten(vertegenwoordigers) niet met deze overleggen belasten, dus hebben we hen voornamelijk gesproken in de halfjaarlijkse adviesgroep overleggen. Hierbij was het soms een uitdaging om ieders bijdrage goed te wegen. Zorgverleners bijvoorbeeld zitten veelal schaars in hun tijd en willen kort en efficiënt vergaderen, patiëntenvertegenwoordigers hebben soms wat meer tijd nodig om een en ander uitgelegd te krijgen.

Wat ik gemerkt heb, is dat het belangrijk is, dat je kijkt welke rol goed past bij welke persoon. Marty is bijvoorbeeld heel goed met taal, dus zij kon goed feedback geven op de brieven en vragenlijsten en dergelijke. Als je mensen aanspreekt op hun expertise, dan zie je dat patiënten(vertegenwoordigers) een veel belangrijkere rol kunnen spelen. Het is goed om aan het begin van een project de taakverdeling en verwachtingen expliciet uit te spreken en ze ook tussentijds te evalueren.

"Hierbij was het soms een uitdaging om ieders bijdrage goed te wegen. Zorgverleners bijvoorbeeld zitten veelal schaars in hun tijd en willen kort en efficiënt vergaderen, patiëntenvertegenwoordigers hebben soms wat meer tijd nodig om een en ander uitgelegd te krijgen."



Dorian (67)

Mijn man heeft de ziekte van Parkinson, zo ben ik bij de Parkinson Vereniging terecht gekomen. Als mantelzorger ben ik een echte duizendpoot.

Nu zit ik in de stuurgroep van dit project over palliatieve zorg van Parkinsonpatiënten. Ik vind het leuk om mee te denken over onderzoek, het houdt me scherp. Ook heb ik zelf een professionele achtergrond in de zorg. Als lid van de stuurgroep heb ik geprobeerd zo goed mogelijk te adviseren, maar ik weet niet zo goed wat de onderzoekers hier mee gedaan hebben. Zo heb ik bijvoorbeeld de tip gegeven om mensen te werven via Parkinson cafés en suggesties gegeven hoe de topiclijst voor het afnemen van de interviews vergemakkelijkt kon worden. In hoeverre ze hiermee iets gedaan hebben, weet ik niet.

Ik denk zelf dat ik de meeste impact heb gehad door mijn ervaringen als mantelzorger te delen. Zodat de professionals beter weten waar wij mantelzorgers tegenaan lopen en ze onze leefwereld beter begrijpen. En ik heb als brug gefungeerd met de Parkinson Vereniging. Zo heb ik een interview gegeven over het project in het ledenblad van de vereniging. Bij de Parkinson Vereniging waren ze bovendien een film aan het maken over de palliatieve levensfase, en dat waren ze in het project ook van plan. Ik heb toen voorgesteld een gezamenlijke film te maken. Met die gezamenlijke film zijn we nu bezig. Daarin heb ik veel kunnen betekenen, omdat ik ook in de werkgroep

palliatieve zorg van de Parkinson Vereniging zit. Ik heb mee geholpen om nabestaanden te werven en ik heb feedback gegeven op de tekst die getoond wordt in de film. Die film willen we vervolgens via de Parkinson cafés gaan verspreiden.

Praktisch gezien loop ik als mantelzorger tegen veel problemen aan om te kunnen participeren. Voor stuurgroep vergaderingen ben ik lang van huis en moet oppas regelen voor mijn man. Omdat de professionals drukke agenda's hebben, kunnen ze niet ook nog eens rekening houden met de mijne. Vergaderingen komen me dan vaak niet gunstig uit qua tijd. Daarnaast worden de vergaderingen toch regelmatig op het laatste moment geannuleerd, omdat te veel professionals hebben afgezegd. Dat vind ik vervelend, want zo verliest het project een feedback moment en ik een update van het project. We hebben ook weleens geprobeerd om een telefonische vergadering te doen, maar dat leverde technische problemen op. Mijn telefoon viel steeds uit. Maar ik stelde het wel op prijs dat er meegedacht werd over een mogelijk andere manier waarop ik kon participeren, zonder te veel praktische dingen te hoeven regelen voor mijn man. In de toekomst zal het voor mij alleen maar moeilijker worden om van huis weg te gaan.

“Ik denk zelf dat ik de meeste impact heb gehad door mijn ervaringen als mantelzorger te delen. Zodat de professionals beter weten waar wij mantelzorgers tegenaan lopen en ze onze leefwereld beter begrijpen



Herma (34)

Ik ben nu 7 jaar werkzaam als onderzoeker en heb eerdere ervaring met patiëntenparticipatie.

Bij dit project hebben we Dorian als mantelzorger gevraagd deel te nemen aan onze stuurgroep. Het is jammer dat we palliatieve patiënten zelf niet kunnen betrekken vanwege hun kwetsbaarheid. Parkinsonpatiënten zijn er in hun laatste levensfase vaak cognitief niet meer toe in staat of als ze dat wel zijn, lukt het niet om bijeenkomsten fysiek bij te wonen. Door samen te werken met naasten in plaats van patiënten hebben we toch zinvol invulling kunnen geven aan patiëntenparticipatie. We hebben Dorian bewust niet in de projectgroep gevraagd, dat zijn wekelijks overleggen, dat zou te belastend zijn om dat te vragen. In het algemeen hebben we het project uitgevoerd zoals we vooraf als onderzoekers beoogd hadden. Waar voor mij de meeste impact van de patiëntenvertegenwoordiging zit, is in de feedback die we krijgen op bijvoorbeeld de interviewgids of op de informed consent brief. Ook bij het werven van nabestaanden om te interviewen, heeft Dorian ons erg goed geholpen. Dat heeft ons veel tijd en energie bespaard.

Bij dit project hebben we bovendien geprobeerd iets anders te doen dan enkel het traditionele 'adviseren' door patiënten(vertegenwoordigers). Bij het maken van een film over de palliatieve levensfase bij parkinsonpatiënten, hebben we geprobeerd de regie in handen te leggen van de werkgroep laatste levensfase van de Parkinson Vereniging. Dat werd helaas niet opgepakt; maar zij zijn wel adviserend in het maken van de film. Zo hebben we door samen te werken participatie toch zinvol in kunnen richten. Bij de verspreiding van de film willen we de regie weer bij de Parkinson Vereniging leggen. Zij gaan de film bij hen in de Parkinson cafés tonen. Je moet dus als onderzoekers goed kijken wat werkt en wat niet werkt, en ver-

volgens flexibel reageren. Zo is het voor Dorian bijvoorbeeld moeilijk om altijd fysiek aanwezig te zijn in verband met de zorg die ze voor haar man heeft. Dan proberen we telefonisch te overleggen. Dat brengt ook wel uitdagingen met zich mee. Want als je elkaar niet regelmatig ziet, dan moet je opletten dat je elkaar niet uit het oog verliest, en elkaar goed op de hoogte houdt. Meer dan één patiëntenvertegenwoordiger in de stuurgroep was wellicht een goed idee geweest omdat het dan minder kwetsbaar is. Anderzijds moet je dan ook meer mensen geïnformeerd en betrokken houden.

Het is belangrijk dat patiënten(vertegenwoordigers) makkelijk benaderbaar zijn, maar dat ze ook goed hun grenzen aangeven als ze meedoen aan een project als dit. Onderzoekers aan de andere kant moeten goed vooraf bedenken en bespreken hoe ze patiënten(vertegenwoordigers) gaan inzetten en wat hun verwachtingen zijn.

"Het is jammer dat we palliatieve patiënten zelf niet kunnen betrekken vanwege hun kwetsbaarheid. Parkinsonpatiënten zijn er in hun laatste levensfase vaak cognitief niet meer toe in staat of als ze dat wel zijn, lukt het niet om bijeenkomsten fysiek bij te wonen. Door samen te werken met naasten in plaats van patiënten hebben we toch zinvol invulling kunnen geven aan patiëntenparticipatie."



Liesbeth (61)

Ik ben lid van de patiënten en naasten adviesraad van het Erasmus MC in Rotterdam.

Ik ben daar aangesloten op basis van mijn professie als sociaal werker. Maar ik ben ook naaste. Mijn man is 10 jaar geleden overleden aan longkanker.

In dit project hebben we gekeken naar de surprise question. Die vraag zou artsen moeten helpen het gesprek aan te gaan met patiënten die niet lang te leven hebben. Ik vind eigenlijk dat een zorgverlener een zodanige open relatie moet aangaan met een patiënt, dat die zich altijd in de gelegenheid voelt om te praten over een waardig levenseinde. Dus soms vroeg ik me af of we ons wel met de juiste oplossing bezig hielden.

Concreet heb ik een bijdrage geleverd door feedback te geven op de interviewguide. Ik opperde ook om een proefinterview te doen. Daar heb ik ook iemand voor geworven. Ik hoop dat dit geleid heeft tot een betere vragenlijst, betere antwoorden en uiteindelijk betere scholing. Maar wat ik me afvroeg: hadden ze niet beter direct patiënten kunnen vragen voor participatie in plaats van mij vanuit de patiënten en naasten adviesraad? Onderzoekers denken soms te moeilijk. En hebben niet door dat sommige dingen ook simpel kunnen zijn. Er lijkt een

zekere drempel te zijn om mensen uit de palliatieve levensfase te vragen om mee te doen aan onderzoek. Je zou eventueel ook een onderzoeker kunnen uitnodigen voor deelname, die tevens ervaring heeft als naaste. Het gaat er maar om dat er iemand het belang van de patiënt vertegenwoordigt.

Begrijp me niet verkeerd. De bereidheid van onderzoekers om met patiëntenvertegenwoordigers samen te werken is groot, het is alleen zoeken hoe. Ik vraag me dan af of samenwerking met een patiënten- en naastenraad de meest wenselijke optie is. Zo'n Raad zou niet nodig moeten zijn. Samen optrekken met patiënten en naasten zou een basishouding moeten zijn van onderzoekers en artsen, en een Raad zou deze werkwijze in de weg kunnen staan. "We hebben een Raad en daarmee is betrokkenheid van patiënten gewaarborgd" (protocol denken). Een Raad kan wel mogelijk een tussenstap zijn naar een uiteindelijk doel. Uiteindelijk hoop ik vooral dat ik – en anderen uit de patiënten en naasten adviesraad – onderzoekers en artsen zullen stimuleren om vanuit een intrinsieke motivatie een tijdje op te trekken met familie en patiënten, ieder vanuit zijn eigen bereidheid en expertise.

Het zou goed zijn als de keuze voor patiëntenparticipatie niet door ZonMw zou worden ingegeven, maar door de praktijk. Dat je bijvoorbeeld gaandeweg je onderzoek kunt bijstellen en aanpassen. Dan kun je meedeinen op de onvoorspelbaarheid van patiëntenparticipatie en die ten volste benutten.

"Concreet heb ik een bijdrage geleverd door feedback te geven op de interviewguide. Ik opperde ook om een proefinterview te doen. Daar heb ik ook iemand voor geworven. Ik hoop dat dit geleid heeft tot een betere vragenlijst, betere antwoorden en uiteindelijk betere scholing."



Catherine (29)

Dit is mijn eerste onderzoeksproject en ook mijn eerste ervaring met patiëntenparticipatie.

De patiënten(vertegenwoordiger) was eerder bij dit project betrokken dan ik als onderzoeker. Ik begreep dat Liesbeth waardevol advies heeft gegeven bij het schrijven van het projectvoorstel. Ook tussentijds denkt en beslist Liesbeth mee over het onderzoeksdesign. Daarnaast is haar inbreng vooral heel waardevol geweest bij het opstellen van de interviewguide. Ze heeft meegedacht hoe de vragen over komen op de patiënten en naasten. Het was ook haar idee om een proefinterview te doen, waarvoor ze ook zelf een proefpersoon heeft aangedragen. Aan de hand van zowel de feedback van Liesbeth als van de proefpersoon, zullen we de interviewguide aanpassen. Ook in de uitvoering zal Liesbeth een belangrijke rol spelen, als we de scholing voor professionals gaan geven. In die fase zullen we wellicht nog meer patiënten(vertegenwoordigers) betrekken, want het gaat een grote scholing worden.

Daarnaast hebben we in dit project patiënten met een korte levensverwachting betrokken op het niveau van consultatie. Met hen houden we een interview om hun ervaringen te verzamelen en te gebruiken voor de scholing die we gaan geven. De werving van palliatieve patiënten is een uitdaging. We hebben de hoofdbehandelaar gevraagd om de patiënten uit te nodigen. Maar zowel de zorgverleners als wij onderzoekers worstelen met de kwetsbaarheid van deze groep patiënten. Na uitnodiging door de hoofdbehandelaar worden de patiënten door mij gecontacteerd voor een interview. Als onderzoeker ga je toch nadenken over de interviewvragen. Vinden patiënten het moeilijk om de vragen te beantwoorden? Kunnen ze hun tijd niet beter besteden? Hoe belastend is het onderzoek voor de patiënt? Ook hierin heeft Liesbeth ons geadviseerd. Om de participatie te vergroten, hebben we besloten om face-to-face te interviewen. Dan sta je toch wat dichterbij. In het

onderzoeksteam hebben we samen met Liesbeth besproken dat het wenselijk is dat een interview maximaal een uur duurt, bij de patiënt thuis plaatsvindt, en er simpele vragen worden gesteld. Daar hebben we ons interview op aangepast.

Onze ervaring leert dat met name het maken van afspraken met patiënten(vertegenwoordigers) erg belangrijk is. Dat je wederzijdse verwachtingen uitspreekt, wanneer je veel en weinig betrokken gaat en wilt worden, en wat je behoeftes zijn. Het is belangrijk om open te laten waar de patiënten(vertegenwoordiger) wil participeren. Veel vragen stellen aan de patiënten(vertegenwoordiger) over wat haar wensen en verwachtingen zijn en haar vaak informeren, ik denk dat dat mijn voornaamste tips zijn.

“Dat je je wederzijdse verwachtingen uitspreekt, wanneer je veel en weinig betrokken gaat en wilt worden, en wat je behoeftes zijn”



Helena

Als projectleider bij Pharos heb ik ruime ervaring met participatie van kwetsbare groepen, met name van migranten.

Het doel van het project 'In gesprek over leven en dood' is passende zorg en ondersteuning te bieden aan migranten in de laatste levensfase en het versterken van hun eigen regie. Om dat te bereiken hebben wij voorlichtingen voor migranten georganiseerd en voorlichtingsmateriaal gemaakt. Onder andere twee films voor mensen met Antilliaanse en Chinese achtergrond. Daarmee kunnen zowel burgers met een migrantenachtergrond als ook (toekomstige) zorgprofessionals kennismaken met hoe verschillende migrantengroepen in Nederland denken over en omgaan met palliatieve zorg.

“Als iemand blinkt, zal de motivatie het grootste zijn en participatie het meest succesvol.”

In eerste instantie zijn we rond de tafel gaan zitten met een aantal (semi)professionele migranten verbonden aan intermediaire- en migrantenorganisaties: NOOM (Netwerk van Ouderen Organisaties van Migrant(en)), SIGN (Stichting Interculturele Zorg Nederland) en SVG (Stichting Voorlichters Gezondheid). Zij zijn onderdeel van onze projectgroep en met hen hebben wij contacten gehad tijdens het schrijven van het onderzoeksvoorstel. Vervolgens hebben wij samen met hen het project uitgevoerd. Om voorlichtingsactiviteiten mede te ontwikkelen en implementeren, hebben zij samen met ons burgers met een migrantenachtergrond geconsulteerd in focusgroepen. Aan de burgers werd gevraagd om feedback te leveren op het voorlichtingsmateriaal. Een andere groep professionele en semiprofessionele migranten- en patiënten(vertegenwoordigers) gaven adviezen in de werkgroepen.

Zonder al deze vormen van participatie hadden de voorlichtingsbijeenkomsten en materialen er zeker weten anders uitgezien. Zowel de vorm van de voorlichting als ook de inhoud sluit nu veel beter aan bij wat de doelgroep nodig heeft. De migrantenparticipanten hebben de voorlichtingsfilms cultuursensitief gemaakt en dus passend bij de behoeften van de doelgroepen. Eén van die behoeften is dat de diagnose en prognose op een zachte en geleidelijke manier aan de patiënt wordt verteld. In de film hebben wij laten zien hoe familieleden en ook zorgprofessionals dit kunnen doen. Daarnaast hebben we op advies praktische dingen aangepast, zoals het uitgeven van de film voor Chinezen in het Kantonees en voor Antillianen in het Papiaments.

We hebben samengewerkt met mensen met verschillende niveaus van professionele expertise en daartussen merk je verschil natuurlijk. De (semi)professionele migranten-vertegenwoordigers sluiten vaak goed aan bij het perspectief van Nederlandse professionals, terwijl de burgers een frisse blik bijdroegen, eentje die wij als professionals vaak missen. Ze kunnen ook beter aangeven waar behoeftes zitten van de doelgroep, omdat ze er dichterbij staan. Er is ook een verschil tussen de mensen die deelnemen als vrijwilligers en als professionals. Je moet opletten dat je vrijwilligers niet overbelast. In het algemeen geldt dat je moet kijken waar iemands sterke kanten zitten, zowel professioneel gezien als in ervaringsdeskundigheid. Immers, als iemand blinkt, zal de motivatie het grootste zijn en participatie het meest succesvol.



Marion (56)

Vanaf 2003 werk ik bij Zorgbelang als projectleider patiëntenparticipatie. Dus ja ik heb inmiddels wel ervaring met patiëntenparticipatie; zoals participatie vormgeven en het participatieproces begeleiden.

Bij dit specifieke project ben ik gevraagd als een soort intermediair tussen de klankbordgroep en de onderzoekers. Ik ben vrijwel vanaf het begin betrokken geweest: de klankbordgroep heeft projectideeën getoetst vanuit patiënten- en naastenperspectief aan de hand van een opgesteld patiënten toetsingskader. Mijn rol was de onderzoekers adviseren voor het aanscherpen van hun projectplan vanuit patiëntenperspectief. Ondanks dat de aanvraag al was goedgekeurd door ZonMW, zochten de onderzoekers contact met Zorgbelang voor hulp bij het inrichten van patiëntenparticipatie. We hebben samen gekeken op welke momenten input vanuit de klankbord het meest nuttig en haalbaar was, gezien het beperkte budget dat voorhanden was. Zo heeft de klankbordgroep feedback gegeven op de vragenlijst en verbeteradvies gegeven, zoals de begrijpelijkheid van de vragen en het beter aansluiten bij het proces dat de mensen doormaken. Ik verzamelde dan de feedback van de leden van de klankbordgroep en formuleerde die op een manier die voor de onderzoekers begrijpelijk was. Zo ook bij de eindrapportage. Zo hebben wij aangegeven dat de onderzoeksresultaten mogelijk positiever zijn dan gemiddeld, doordat de mantelzorgers geworven zijn via zeer gemotiveerde deelnemende huisartsen.

“Het zou bijvoorbeeld mogelijk moeten zijn voor patiëntenorganisaties en Zorgbelangorganisaties om een projectaanvraag in te dienen, in samenwerking met onderzoekers.”

We hebben uiteindelijk drie fysieke contactmomenten gehad, en daarnaast emailcontacten. De toegankelijkheid van de onderzoekers vond ik erg prettig. Zo werd er in het begin niet altijd verteld wat er met onze feedback gedaan werd. Dit hebben we toen samen met de onderzoekers besproken. Daarna kregen we een goede terugkoppeling, dat was heel fijn. Het was wel jammer dat die drie momenten vrij ver uit elkaar lagen in tijd. Zo had je steeds weer even tijd nodig om je voor de geest te halen waar het ook al weer om ging, hoe het project in elkaar zat. Ik denk dat een klankbordgroep met meer contactmomenten makkelijker enthousiast en betrokken gehouden kan worden. Volgende keer zou ik ze ook adviseren om patiëntenparticipatie vanaf het begin te begroten, want nu was er weinig budget voor beschikbaar. Dan zijn de mogelijkheden ook beperkt.

“Dan ligt de regie echt bij de patiënt.”

Onderzoekers die patiëntenparticipatie overwegen zou ik willen adviseren contact op te nemen met de regionale Zorgbelangorganisatie. Dan ben je beter voorbereid. En als we streven naar échte patiëntenparticipatie, dan moeten we structureel één en ander aanpassen. Het zou bijvoorbeeld mogelijk moeten zijn voor patiëntenorganisaties en Zorgbelangorganisaties om een projectaanvraag in te dienen, in samenwerking met onderzoekers. Dan draai je de rollen om, en zet je de onderzoekers in om de ideeën vanuit de patiëntenpopulatie te verwezenlijken. Dan ligt de regie echt bij de patiënt.



Erik (45)

Eind jaren '90 ben ik bij een ander project betrokken geweest, waarin patiënten participeerden.

Wij hebben in het huidige project gebruik gemaakt van een klankbordgroep, waarvan de leden in verschillende mate affiniteit hebben met palliatieve zorg. Daarin zaten Marion van Zorgbelang, een oncologische patiënt, een ervaringsdeskundige uit de GGZ en een mantelzorger. Ik vond het fijn dat de doelgroep bevestigde wat wij eigenlijk al wisten: men vindt zorg geleverd door de eigen huisarts de beste zorg. Om dat echt zeker te weten als onderzoekers, heb je de doelgroep nodig. Daarnaast heeft de klankbordgroep met name hele concrete impact gehad. Ze hebben bijvoorbeeld suggesties gedaan ter aanpassing van de vragenlijst. Ook bij de eindrapportage hebben we de klankbordgroep gevraagd voor feedback. Zij hebben adviezen voor kleine wijzigingen gegeven, maar bevestigden dat we op de goede weg zaten.

Voor de begeleidingscommissie hadden we ook een patiëntenvertegenwoordiger gevraagd om deel te nemen. Die commissie houdt ons proces in de gaten. We leggen hen steeds voor wat we van plan zijn, en zij geven daar gevraagd en on-

"We hebben ook onze best gedaan om de stem van palliatieve patiënten mee te nemen in ons project. Daarin ondervonden we echter veel problemen. We waren afhankelijk van gatekeepers, oftewel poortwachters, die zich toch enigszins bezwaard voelen om palliatieve patiënten te werven voor deelname aan onderzoek."

gevraagd advies op. De patiëntenvertegenwoordiger in deze commissie hield met name in de gaten of wij het patiëntenperspectief goed vertegenwoordigden.

We hebben ook onze best gedaan om de stem van palliatieve patiënten mee te nemen in ons project. Daarin ondervonden we echter veel problemen. We waren afhankelijk van gatekeepers, oftewel poortwachters, die zich toch enigszins bezwaard voelen om palliatieve patiënten te werven voor deelname aan onderzoek. De huisartsen die we benaderd hadden, waren vervolgens slecht telefonisch bereikbaar. Dus voordat we een patiënt konden vragen, was hij/zij al overleden. We hebben toen besloten om naasten van pas overledenen te benaderen en te interviewen, dat werkte beter. Maar nog steeds is het geen makkelijk onderwerp om over te praten. Voor naasten is het emotioneel vrij belastend, mede doordat ze met zichzelf geconfronteerd worden als hen gevraagd wordt naar de palliatieve levensfase van hun partner/vriend/familielid. De disseminatiefase voeren we zelf niet uit, maar doet de NHG (Nederlandse Huisartsen Genootschap). We hebben hen geadviseerd hierbij patiëntenvertegenwoordigers te betrekken. In hoeverre ze dat zullen doen, durf ik niet te zeggen.

Patiëntenparticipatie kost tijd, geld en ruimte. Daar moeten zowel onderzoekers als geldverstrekkers zoals ZonMw zich bewust van zijn. Die tijd en geld moeten begroot worden. En ZonMw zou strengere eisen mogen stellen aan de manier waarop onderzoekers patiënten(vertegenwoordigers) willen betrekken in de implementatiefase. Daar is nog zeker winst te behalen.

Slotwoord

Tenslotte willen wij, Manon en Frits, de twee patiëntenvertegenwoordigers in dit 'koepelproject', onze eigen ervaringen in het kort vertellen.

Essentiële factoren om aan het verzoek om te participeren gehoor te geven.

Bij ons beide bestond de nadrukkelijke wil om een bijdrage aan het verbeteren van de palliatieve zorg in zijn algemeenheid te leveren. Wij hebben beide een ruime praktijkervaring in deze zorg en voelden ook een klik met het onderwerp 'versterken van betekenisvolle patiëntenparticipatie'. Doorslaggevend voor ons was dat we met zijn tweeën konden deelnemen om elkaars ervaringen te kunnen delen en aanvullen en om taken te verdelen.

Wat was moeilijker dan verwacht?

Het duurde langer dan gedacht om in het project 'aan de rol' te komen. Er kwam veel nieuwe terminologie op ons af. Veel nieuwe eigen namen en afkortingen en het onderzoeksjargon. Ook het enigszins kennis nemen van de 10 projecten die onderdeel vormden van ons project was niet eenvoudig. Het duurde dan ook enkele maanden om echt geïmmiteerd te raken en vol mee te gaan draaien in onze rol. Al met al kostte het deelnemen meer tijd en energie dan we van tevoren dachten resp. wisten.

Wat was voor ons essentieel om betekenisvol te participeren?

We werden goed opgevangen en begeleid binnen het team. We ontmoeten elkaar in regelmatige projectbijeenkomsten en ad hoc bijeenkomsten. De sfeer in het projectteam was bijzonder goed. Onderdeel van het project was een training van patiënten(vertegenwoordigers) van alle betrokken projecten en ook voor ons beiden. Die hebben we als zeer waardevol ervaren.

We voelden ons na enige aanlooptijd echt betrokken en gemotiveerd. Dit was ook zo omdat onze meningen en inbreng werden gewaardeerd en als belangrijk werden ervaren.



Wij hebben onze deelname in dit onderzoeksproject als heel leerzaam en prettig ervaren. Wij danken de overige teamleden voor de prima samenwerking en kijken met plezier terug op de afgelopen twee jaar. Het heeft ons gesterkt in de overtuiging dat het op een goede manier betrekken van patiënten(vertegenwoordigers) in de palliatieve zorg van wezenlijke betekenis kan zijn.

Manon Beckers-Houx en Frits Suntjens

Dankwoord

Wij willen graag alle betrokken bij dit onderzoek hartelijk bedanken voor hun medewerking. We willen jullie bedanken dat we mee mochten kijken in jullie project en voor jullie waardevolle inbreng tijdens de coachingsbijeenkomsten, participatie-Community of Practices en de interviews. Jullie openhartigheid heeft ervoor gezorgd dat wij producten konden maken die handvatten bieden voor patiëntenparticipatie in de palliatieve zorg en die kunnen inspireren.

Speciale waardering gaat uit naar de deelnemers van de coachingsbijeenkomsten: Marika Abeln, Dorian van Amelsvoort, Majorie de Been, Rinel van Beest, Dora van de Berg, Monique Bessems, Marieke van de Beuken, Gudule Boland, Annette Bour, Arianne Brinkman–Stoppelenburg, Annemie Courtens, Diana Dolmans, Miriam Eilil, Nicole Faassen, Jolanda Fritsma, Paul Giesen, Marieke Groot, Miriam Jansen-Segers, Marianne Klinkenberg, Helena Kosec, Sanne Kusters, Mariska Laros, Herma Lennearts, Marty Lucas, Roukayya Oueslati, Catherine Owusuaa, Jolien Pieters, Erik Plat, Annicka van der Plas, Santhusia Ramlakhan, Marion Reinartz, An Reyners, Judith Rietjens, Karin van der Rijt, Anne de Pol, Wim Schuijlenburg, Ria Schmidt, Marleen Smits, Herman Somberg, Maxime Steppe, Rik Stoevelaar, Giel Vaessen, Anke de Veer, Martine van de Venne, Anique Vogel, Hille Voss, Franca Warmenhoven, Annemiek Wagemans, Judith Westen en Monique de Wit

Deelnemende projecten:

- Development and Evaluation of a Multi-Purpose Toolbox Offering an Integrated Blended Program for Palliative Care in Undergraduate Medical Curricula.
- Advance Care Planning in de eerste lijn voor de kwetsbare oudere patiënt en diens naasten
- Advance care planning in de palliatieve levensfase van mensen met een verstandelijke beperking: ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een ACP-programma
- Bijdragen aan het welbevinden van patiënten en hun naasten door markering van de palliatieve levensfase en proactieve zorgplanning
- De ontwikkeling, evaluatie en implementatie van onderwijs palliatieve zorg in de basiscurricula bachelor en mbo-verpleegkunde en verzorging in Limburg en Zuid oost Brabant
- Deactiveren van ICDs (Implanteerbare Cardioverter Defibrillator) in de laatste levensfase: een pilotstudie
- ParkinsonSupport; Palliatieve zorg voor Patiënten met de ziekte van Parkinson en hun naasten
- Voldoet de "Surprise question" nog? Naar een wetenschappelijk onderbouwd en door zorgverleners gedragen markeringsinstrument voor de laatste levensfase
- In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten
- Palliatieve spoedzorg door de huisarts in avond, nacht en weekend: wat gaat goed, wat kan beter en implementatie van verbeteringen

Deelnemende instellingen:

Zuyd
Onderzoek

ZU
YD

zorg belang
Limburg



In samenwerking met:



Radboudumc



Eizt



Dit project wordt mogelijk gemaakt door:



Namens de projectgroep 'Patiëntenparticipatie bij 10 projecten van Palliantie,'
Anouk van der Heijden, Inge Melchior, Frits Suntjens, Manon Beckers, Albine Moser en
Esther Stoffers

Datum: Mei 2018

