

EEN 10 VOOR PATIËNTEN PARTICIPATIE

10 bloopers • 10 hindernissen • 10 smoezen • 10
goede redenen • 10 vragen over • 10 handige
spraken • 10 hindernissen • 10 tips om
te houden • 10 manieren • 10 k
ntenuit de pap • 10 uitdagingen
10 succesverhalen

**EEN 10
VOOR PATIËNTEN
PARTICIPATIE**

Vooraf

Een 10 voor patiëntenparticipatie

De afgelopen jaren is de belangstelling voor patiëntenparticipatie in onderzoek behoorlijk toegenomen. Maar goed ook. Want door patiënten te betrekken, neemt de kwaliteit van onderzoek aanzienlijk toe. Er wordt dan ook steeds vaker geëxperimenteerd met patiëntenparticipatie. Dat levert niet alleen talrijke succesverhalen op, maar ook mooie anekdotes. Tegelijkertijd zijn er mensen die de patiënteninbreng onderschatten – of er met een beperkte blik naar kijken. En ook daarvan is te leren.

Deze uitgave laat zien dat een 10 voor patiëntenparticipatie helemaal niet zo'n gek streven is. Er is de afgelopen jaren veel ontwikkeld om op voort te bouwen. Lessen, inzichten, aanpakken – niemand hoeft bij nul te beginnen. Ook ZonMw heeft veel geïnvesteerd in de ontwikkeling van patiëntenparticipatie. De laatste vier jaar zelfs met een speciaal programma Patiëntenparticipatie – met steun van VSBfonds.

Ter gelegenheid van de afronding van dit programma verschijnt dit boekje. Het is bedoeld om onderzoekers en patiënten nieuwsgierig te maken naar wat er de laatste jaren zoal is geoogst. Wat zijn belangrijke inzichten? Welke afspraken zijn handig? Welke hindernissen kun je tegenkomen? En wat valt er te leren van elkaars bloopers? Ook nodigt het boek uit om te kijken naar belangrijke uitdagingen voor de toekomst.

Dat alles doen we aan de hand van diverse top-10 lijstjes, voorzien van voorbeelden en citaten. De lijstjes zijn gebaseerd op tal van voorvallen, uitspraken, projectrapportages, uitgaven, vergadernotities en anekdotes die we de afgelopen jaren voorbij zagen komen.

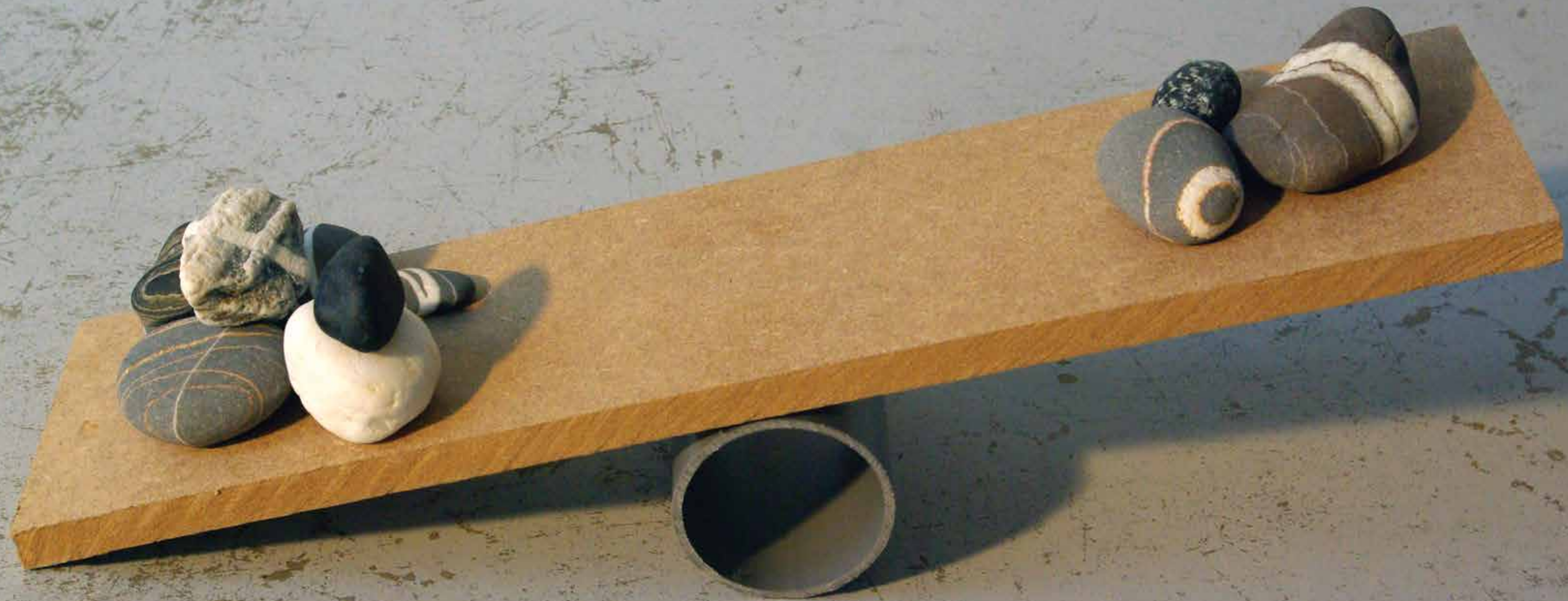
Eén ding is duidelijk: patiëntenparticipatie kan zich alleen ontwikkelen als patiënten en onderzoekers daar samen de schouders onder zetten. Het vraagt iets van beide partijen. Beide hebben hun verantwoordelijkheid. Beide hebben hun eigen inbreng en inzichten. En beide hebben hun hindernissen te overwinnen. Wie zich dat realiseert, is al een eind op weg naar een 10 voor patiëntenparticipatie.

Inhoud

- 10 goede redenen 8
- 10 smoezen 16
- 10 matchpunten 30
- 10 handige afspraken 38
- 10 hindernissen 46
- 10 tips om het leuk te houden 60
- 10 bloopers 70
- 10 uitdagingen 82
- 10 manieren 88
- 10 succesverhalen 102
- 10 krenten uit de pap 110

Vragen aan het participatieprogramma 114

Bekeken bronnen 118



goede redenen

Er zijn veel goede redenen om te investeren in patiëntenparticipatie, zowel voor onderzoekers als voor patiënten. Wat valt er zoal te winnen door met elkaar invulling te geven aan patiëntenparticipatie?

I Er komen verrassende vragen en thema's aan het licht

Patiënten zijn degenen die moeten dealen met de effecten van hun conditie in hun dagelijks leven. Daardoor kunnen zij onderwerpen helpen ontdekken die anders onopgemerkt zouden blijven in onderzoek. Zoals vermoeidheid, comorbiditeit, leven met pijn en bijwerkingen van medicatie. Ook leveren patiënten opvallend vaak suggesties aan voor nieuw onderzoek.

Hand omhoog

Eens per jaar organiseert een patiëntenvereniging bijeenkomsten voor mensen met dezelfde zeldzame neuromusculaire aandoeningen. Ook een neuroloog en een revalidatiearts zijn daarbij uitgenodigd. Tijdens een van die bijeenkomsten steekt een patiënt zijn hand op. Hij heeft de laatste tijd meer last van bepaalde klachten en vraagt zich af of die bij het ziektebeeld horen. De neuroloog denkt van niet; hem is daar niks van bekend. Steken er ineens nog veertig van de honderdvijftig patiënten hun hand omhoog: zij hebben die klachten ook! De bijeenkomsten hebben tot uiteenlopend nieuw onderzoek geleid, zoals naar pijn en slikproblemen.

II Onderzoeken krijgen meer maatschappelijke waarde

Doordat patiënten meebeslissen over welk onderzoek uitgevoerd moet worden, vindt er niet alleen onderzoek plaats dat interessant is voor onderzoekers en professionals. Het onderzoek krijgt vooral ook een grote relevantie voor de patiënten zelf. Het sluit aan op hun vragen, behoeften en problemen. Dat legitimeert het onderzoek en vergroot de maatschappelijke impact ervan.

III Onderzoeksdesigns worden er scherper op

Patiënten kunnen de opzet van een onderzoek aanscherpen. Ze vergroten de kwaliteit van het onderzoek door de vragenlijsten explicieter te formuleren en die meer te doen aansluiten op de leefwereld van de patiënt. Daardoor neemt de bruikbaarheid van de resultaten toe.

Pak suiker

'We komen het nog geregeld tegen: uitkomstmaten en vragenlijsten die te weinig aansluiten op het leven met een beperking. Zo is een van de uitkomstmaten bij geneesmiddelenonderzoek naar mensen met een spierziekte of ze zes minuten kunnen lopen. Maar deze mensen zitten vaak in een rolstoel. Kies dan liever een andere uitkomstmaat, iets wat voor het leven van hen echt van belang is, bijvoorbeeld hoe lang zij achter een computer kunnen zitten. Ook zo'n bekende maat: of de patiënt in staat is om een pak suiker uit het keukenkastje te pakken. Iemand die daar niet toe in staat is, zet zijn pak suiker daar echt niet neer. Dus wat moet je met zo'n vraag?'

IV Meer kans dat interpretaties en conclusies kloppen

Door patiënten mee te laten denken over de data uit onderzoek, zien onderzoekers minder snel belangrijke zaken over het hoofd. Zij kunnen vanuit het patiëntenperspectief de data helpen analyseren en interpreteren, en vooral ook de juiste conclusies helpen trekken.

V Grotere kans om toegang te krijgen tot onderzoeksdoelgroep

De samenwerking tussen patiënten en onderzoekers maakt het makkelijker om in contact te komen met de groep die nodig is voor het onderzoek. Patiëntvertegenwoordigers kunnen vaak uitstekend adviseren over wervingsmethoden om patiënten te bereiken – ook de patiënten die niet lid zijn van een patiëntenvereniging. Ook kunnen zij behulpzaam zijn bij het doorspelen van informatie over het onderzoek.

VI Meer patiënten die mee blijven doen aan het onderzoek

Patiënten kunnen onderzoekers helpen inschatten of de methode van onderzoek wel acceptabel is voor de achterban. Is het onderzoek bijvoorbeeld niet te belastend? En is wat de onderzoeker van de patiënt verlangt wel haalbaar en realistisch?

Energievoorraad op

Een patiënt is referent van onderzoeksvoorstellen naar nieuwe behandelingen voor mensen met een beroerte. Voor dat onderzoek moeten patiënten naar de onderzoekers komen in een academisch ziekenhuis, ergens in Nederland. Dat is een enorme belasting voor de patiënt. De onderzoekers realiseren zich niet dat mensen met een chronische ziekte een beperkte hoeveelheid energie hebben. Zo'n reis soupeert zomaar de hele energievoorraad van die week op. Doordat de patiënt de onderzoekers daarop wijst, wijst hij hen ook op selectie-bias: alleen de 'betere' patiënten zullen aan het onderzoek meedoen. Dat gaat ten koste van de representativiteit van het onderzoek.

VII Zorgvuldige omgang met patiënten in onderzoek

Patiënten kunnen onderzoekers helpen om in het proces zorgvuldig om te gaan met de patiëntengroepen. Is de informatie aan hen wel helder genoeg om te kunnen kiezen of ze wel of niet meedoen? Hoe worden ze tussentijds op de hoogte gehouden?

Niet te volgen

'Soms is het wel zoeken met elkaar naar de juiste tekst om patiënten te informeren. Wij, de onderzoekers, hebben onze tekst voorgelegd aan de patiënten. Die vonden het weinig aansprekend en niet goed te volgen. Zij hebben de tekst van commentaar en concrete suggesties voorzien. Daarna heeft onze communicatieafdeling er naar gekeken; die ziet natuurlijk weer andere punten ter verbetering. Maar toen lag er ook een tekst die voor alle betrokkenen oké was.'

VIII Resultaten uit onderzoek beter verspreiden

Onderzoekers en patiënten die samenwerken aan onderzoek, krijgen het beter voor elkaar om informatie uit onderzoek te verspreiden. Patiënten hebben niet alleen contact met hun achterban, maar ook met bijvoorbeeld behandelaars en verzekeraars. Bovendien geeft de samenwerking patiënten de kans om zelf goed op de hoogte te blijven van de meest recente ontwikkelingen die voor hen van belang zijn.

IX Grotere kans op financiering van onderzoek

Samenwerken aan een onderzoeksvoorstel, vergroot de kans dat een financier in het onderzoek wil investeren. Veel financiers stellen zelfs als eis dat patiënten vanaf de start bij het ontwikkelen van het onderzoek betrokken zijn geweest.

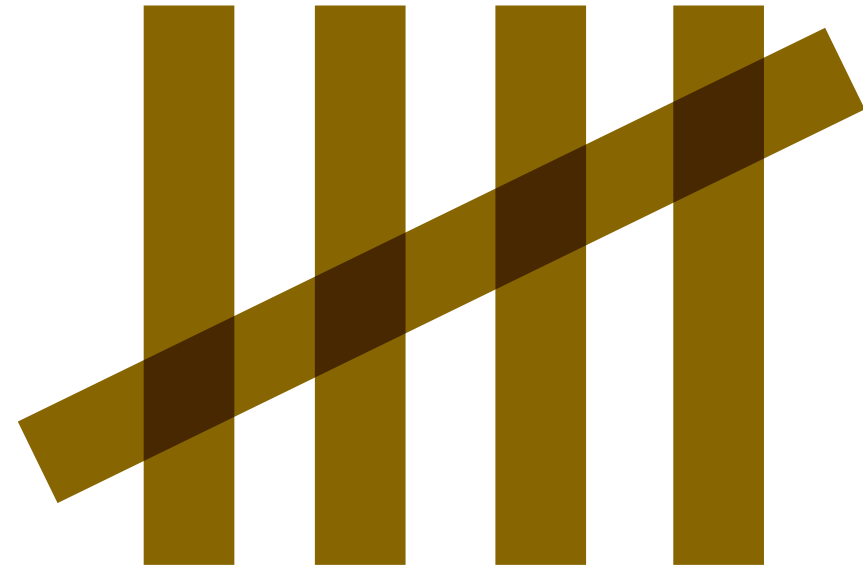
Lager dan een 7

'We kijken op verzoek van de financier vanuit een speciaal patiëntenpanel mee naar aanvragen voor onderzoek naar geneesmiddelengebruik. Wat blijkt? Aanvragen die laag scoren in de beoordeling van ons panel, worden meestal afgewezen door de financier.'

X Voldoen aan een fundamenteel recht

Patiëntenparticipatie raakt de fundamentele rechten van de mens. Wie belang heeft bij zorg en bij onderzoek naar die zorg – en dat is de patiënt – moet zijn stem kunnen laten horen. Op Europees niveau is zelfs in een conventie vastgelegd dat dit een fundamenteel recht is van burgers in Europa.





smoezen



We komen ze gelukkig steeds minder vaak tegen. Maar ze duiken nog steeds op: uiteenlopende redenen om niet aan patiëntenparticipatie te beginnen. Vaak hebben ze te maken met hoe onderzoekers en patiënten aankijken tegen participatie. Maar ook met verwachtingen, oordelen en vooroordelen. Ook spelen eerdere (en dan vooral minder goede) ervaringen met participatie een rol.

I
‘Lijkt me niet nodig,
ik ben zelf ook patiënt
geweest.’

II
‘Nog een extra partij
erbij aan tafel? Dat leidt
alleen maar tot ver-
tragingen en zwakke
compromissen.’



‘Eerst geld binnenhalen voor ons project. Die patiënten komen later wel.’



‘Patiëntenparticipatie is niet interessant; ik doe fundamenteel onderzoek.’



‘Cliënten zijn vaak ziek en dus afwezig, dat brengt de continuïteit van mijn onderzoek in gevaar.’



‘Ze zien ons alleen als rupsje-nooit-genoeg. Alsof we altijd maar méér en andere dingen willen in onderzoek.’



‘Ik zie er het nut niet van in om met mensen te discussiëren die zelf al zoveel professionele en onderzoekskennis in huis hebben. Wat kan ik daar nou aan toevoegen?’



‘Als ik argumenten inbreng vanuit patiëntenperspectief, worden die toch van tafel geveegd omdat ze niet wetenschappelijk onderbouwd zijn.’



‘Er moet nog heel wat gebeuren aan onderzoek vind ik. Wat dan? Ja zeg, daar moeten die onderzoekers maar mee komen...’



‘Ik wil niet dienen als een soort aftappunt dat alsmaar informatie aanlevert.’



10 10 matchpunten

Succesvolle participatie begint met een goede match tussen onderzoeker en patiënt. Soms ontstaat die match als vanzelf en loopt het proces geolied. Maar vaker is het een kwestie van aftasten, polsen en peilen om tot een goede klik en fijne samenwerking te komen.

1

1

Wat zijn ieders drijfveren?

Ga na vanuit welke motivatie je de samenwerking met elkaar aangaat – en wees daar oprecht over. Drijfveren geven in sterke mate richting aan verwachtingen, attitudes en werkwijzen. Zo maakt het verschil of een onderzoeker werkt uit de volle overtuiging dat patiëntenparticipatie hoort bij onderzoek doen. Of dat hij door extrinsieke motivaties wordt gedreven: ‘participatie moet van mijn opdrachtgever’. Voor patiënt-vertegenwoordigers is die vraag naar drijfveren evenzeer belangrijk. Wil je aanhaken omdat je vindt dat je daar als patiënt nou eenmaal recht op hebt? Of zie je kans om de blik van onderzoekers te verbreden: ‘kijk niet alleen naar onze beperking, maar ook naar de impact ervan op ons leven’.

Doen omdat het moet
‘Sommige onderzoekers zetten in op patiëntenparticipatie omdat ze dan geld krijgen voor hun onderzoek. Vraag je als onderzoeker af of je dat moet willen. Je roept dan toch verwachtingen op bij patiënten; die denken dat ze mogen meepraten. Maar als ze dan niet serieus genomen worden, als er niet voldoende geïnvesteerd wordt in de relatie met hen, dan loopt het uit op een frustrerende ervaring. Dat berokkent veel schade, bij alle betrokkenen.’

2

2

Hoe zit het onderzoek in elkaar?

Patiënten moeten zich een goed beeld kunnen vormen van het onderzoek voordat ze instappen. Als onderzoeker heb je de taak de patiënt zo veel mogelijk helderheid te verschaffen. Als patiënt stel je natuurlijk de nodige vragen aan de onderzoeker. Voor wie is dit onderzoek bijvoorbeeld echt van nut? Gaat het over iets waar we als patiënten meer van willen weten? En welke kansen biedt dit onderzoek? Ook al is de hoofdvraag niet het meest interessant, wellicht kunnen andere relevante vragen van patiënten meeliften.

3

Wanneer start je met de samenwerking?

Hoe eerder hoe beter! Liefst al op het moment dat de eerste gedachten opkomen over het onderzoek. Patiëntenparticipatie is meer een proces dan een instrument dat je op een bepaald moment inzet. De inrichting van zo'n proces is belangrijk en het levert meer op voor beide partijen als zij dat proces samen inrichten. De samenwerking verloopt dan bovendien een stuk soepeler.

Te laat

Het College voor zorgverzekeringen wil patiënten betrekken bij het opstellen van een advies over wat verzekeringen voortaan gaan vergoeden. Uit onderzoek naar de consultatieprocedure komen sterkere en zwakkere punten aan het licht. Een van de verbeterpunten is dat patiënten in een veel vroeger stadium geconsulteerd zouden moeten worden. Pas dan kunnen ze echt invloed uitoefenen op hoe bijvoorbeeld een vraagstuk wordt gedefinieerd en welke oplossingen in aanmerking kunnen komen.

4

Welke participatiemomenten zijn belangrijk?

Vaak benutten onderzoekers en patiënten maar één moment in het project om te participeren. In werkelijkheid zijn er tal van momenten om van patiëntenparticipatie te profiteren, zoals tijdens de designfase, uitvoeringsfase en interpretatiefase van de onderzoeks cyclus. Ook andere momenten zijn nuttig, zoals wanneer er gewogen wordt welke onderzoeken wel of niet prioriteit verdienen, en wat de exacte onderzoeksvraag gaat worden. Verken met elkaar de mogelijkheden. Geef bijvoorbeeld bij elke fase van het onderzoek aan wat de patiënteninbreng kan opleveren – en wat het onderzoek aan kwaliteit inboet als die inbreng ontbreekt.

4

5

Wat is de mate van invloed?

Patiënten kunnen verschillende rollen hebben in een onderzoek – en vaak zelfs meerdere rollen tegelijkertijd. De patiënt kan een informerende rol hebben, of juist een adviserende. Hij kan volwaardig samenwerkingspartner zijn, en soms zelfs de opdrachtgever. Elke rol zegt iets over de specifieke invloed van de patiënt in het onderzoek. Bespreek die rollen regelmatig en realiseer je dat die rol na verloop van tijd ook kan veranderen. Welke mate van invloed heeft de voorkeur – en waarom? Is bijvoorbeeld het advies van de patiënt vrijblijvend, of legt het advies echt gewicht in de schaal tijdens de besluitvorming?

6

Hoe groot is de draagkracht en draaglast?

Ervaringsdeskundigen hebben een enorme drive om hun inbreng te leveren, maar lopen ook tegen fysieke grenzen aan. Het is belangrijk om met elkaar te verkennen wat kan en wat niet. Ook is het belangrijk om te bespreken wat patiënten kan helpen om binnen die grenzen optimaal aan te haken. Vraag ernaar als onderzoeker, en wees als patiënt helder en reëel. Denk in mogelijkheden: 'ik kan niet dit, maar wel dat'. Kijk met elkaar hoe je de draagkracht kan vergroten (bijvoorbeeld met coaching). Of hoe de draaglast valt te verkleinen (door bijvoorbeeld naar patiënten toe te gaan, in plaats van andersom).

Even kunnen liggen

'Vanwege mijn aandoening moet ik regelmatig even kunnen liggen. Ook word ik na verloop van tijd zo moe dat ik niet meer coherent kan nadenken. Mensen staan daar vaak niet bij stil. Of alleen in het begin – en dan komt er na verloop van tijd de klad weer in.'

7

Welke bagage is voor de patiëntvertegenwoordiger van belang?

Elk onderzoek vraagt om een specifieke inbreng van patiënten. Stel samen een profiel op voor de patiëntvertegenwoordiger: wat vraagt zijn rol in dit onderzoek aan kennis en vaardigheden? Het maakt veel uit of de patiënt moet kunnen verwoorden wat zijn ervaringen zijn met het leven met deze aandoening. Of dat hij in staat is om collectieve ervaringen bij de achterban te verzamelen en in te brengen. Sommige participatieprocessen vragen zelfs om specialistische kennis, bijvoorbeeld van beleidsprocessen, richtlijnen, de farmaceutische industrie of implementatieprocessen. Kijk wie van de patiëntvertegenwoordigers het meest geschikt is en zorg zo voor een goede match. Bespreek ook of er eventueel scholing of begeleiding nodig is om die rol goed te vervullen.

Alles in één

‘Ik maak vaak mee dat onderzoekers het liefst één patiënt aan tafel hebben die alles kan. Maar dat is onmogelijk. Je kunt niet iemand vinden die én zijn ervaringen kan delen, én even je onderzoeksvoorstel in het Engels doorneemt én beleidsmatige aanbevelingen kan formuleren. Waar het om gaat is dat je voor elke fase van het onderzoek met elkaar kijkt welke competenties nodig zijn.’

8

Welke competenties heeft de onderzoeker nodig?

Een participatieproces goed inrichten en uitvoeren, vraagt ook wat van de onderzoeker. Zoals inzicht in participatievormen, gespreks- en onderhandelingsvaardigheden, projectleiderschap en een open geest. Breng in kaart wat de onderzoeker nodig heeft om het participatieproces goed te volbrengen. Lees daarvoor boeken en artikelen die feiten en ervaringen optekenen. Ga in gesprek met collega's en patiëntvertegenwoordigers die al een eind op weg zijn. Maak eens een analyse van succes- en faalfactoren in de aansturing van het proces en de samenwerking. Ga na welke competenties je als onderzoeker al in huis hebt – en waar je eventueel ondersteuning bij kan gebruiken.

Niet te lichtzinnig

‘Denk er als onderzoeker niet te lichtzinnig over. Zo van: dat doen we wel even, we laten die patiënt gewoon wat zeggen hier en daar. Dat is pseudoparticipatie. Je moet patiënten écht een stem willen geven. Daar komt veel bij kijken. Hoe schep je bijvoorbeeld een sfeer van vertrouwen? Hoe ga je om met het onbenoembare: de tranen en de boosheid die je ook tegenkomt? Hoe geef je gevoelsmatige zaken een constructieve plek?’

9⁹

Hoe zorg je voor proportionele vertegenwoordiging?

De praktijk wijst uit dat het niet verstandig is dat een patiënt in zijn eentje aanschuift in de dialoog. De kans bestaat dat de patiënt dan al snel wordt overruled door de onderzoekers. Bovendien blijkt dat het meer oplevert als patiënten de gelegenheid krijgen om eerst met elkaar ervaringen te delen en een mening te vormen – en pas dan die mening in te brengen. Zoek met elkaar naar een vorm waarbij je deze voordelen goed benut.

Niet de enige zijn

‘Oudere mensen in verzorgingshuizen vinden het moeilijk om te vertellen waar ze minder tevreden over zijn. Dat houden ze vaak voor zichzelf. Op het moment dat je ze in een groep laat spreken over hun ervaringen, zijn ze vaak verrast. ‘Oh, dus ik ben niet de enige die daar mee zit. Er zijn er meer die de maaltijden slecht vinden en die zich storen aan de bejegening.’ Door te delen, blijkt dat hun zogenaamde subjectieve oordeel eigenlijk een prima oordeel is – en dat het oordeel ook nog eens door anderen wordt ondersteund. Doordat zij steun vinden bij elkaar kunnen ze dat oordeel beter inbrengen.’

10

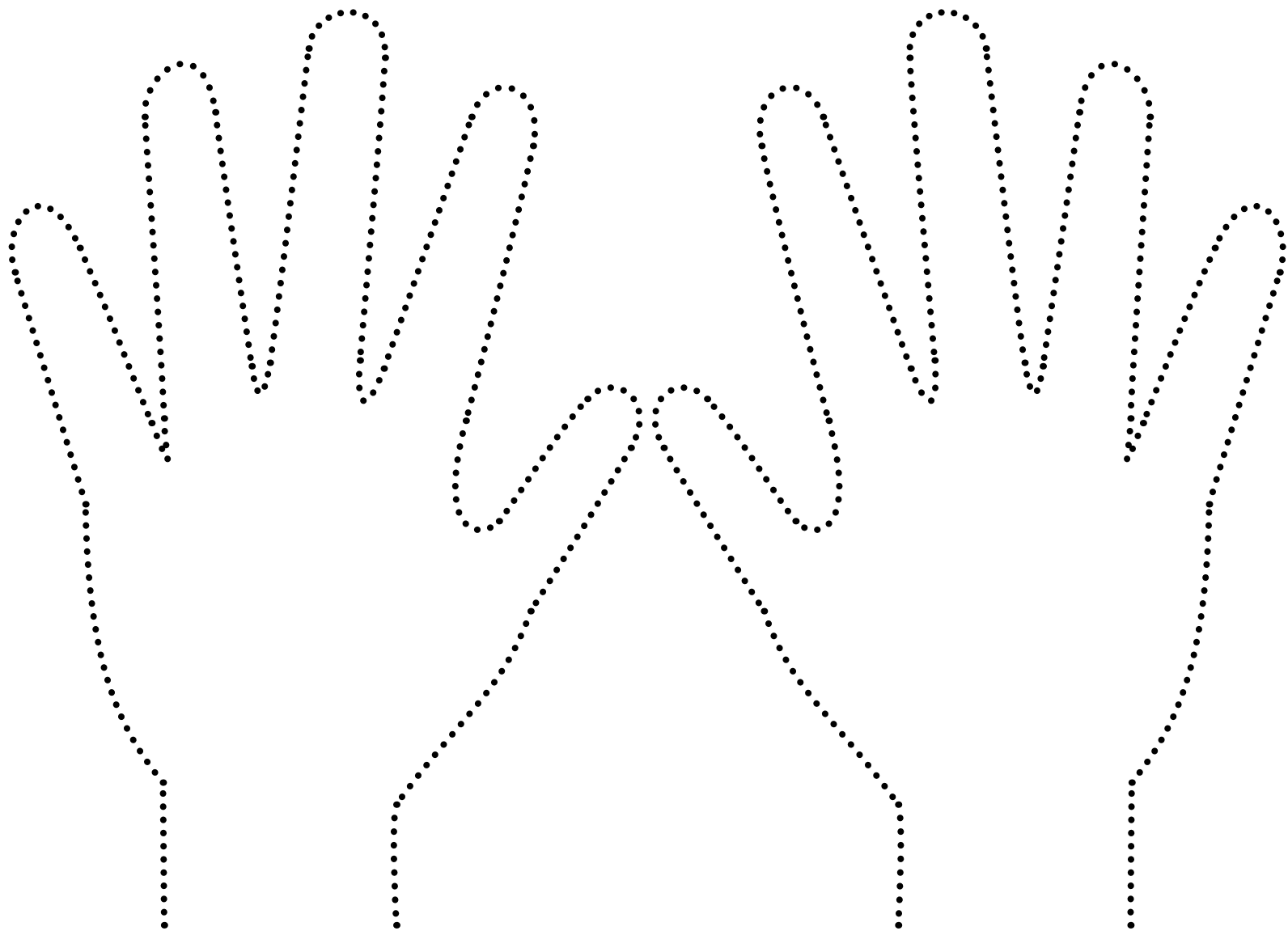
Wie representeert de patiënt?

Representatie is vaak een lastige: welke patiënt kan het beste de opvattingen en belangen vertegenwoordigen? Elke patiënt is immers anders; niet elke patiëntvertegenwoordiger dekt zonder meer de ervaringen en referentiekaders van de verschillende patiënten. Bespreek met elkaar wie je het beste kunt inzetten en hoe je de input van de achterban zo goed mogelijk organiseert.

Niet handig

‘In ons project hadden we een patiëntvertegenwoordiger nodig. Dat werd iemand van de cliëntenraad. Dat bleek niet zo handig. Het zijn dikwijls niet eens cliënten die in een cliëntenraad zitten, maar mensen van buiten, mensen met bestuurlijke ambities. Lege structuren noemen we deze participatievormen wel eens. We hebben daarom de inbreng van patiënten anders moeten inrichten. Daarbij hebben we steeds opnieuw gekeken: is deze persoon wel écht iemand die de patiënt vertegenwoordigt?’

7:00



handige afspraken

Heldere afspraken zijn een belangrijke succesfactor voor patiëntenparticipatie. De afspraken geven niet alleen houvast binnen het participatieproces. Door te exploreren waarover je het met elkaar eens moet worden, leer je elkaar als samenwerkingspartners ook beter kennen.



Doel Stel met elkaar vast wat het doel is van de samenwerking. Wat moet samenwerken opleveren? Maak eventueel onderscheid tussen de korte en lange termijn. Maak het doel zo concreet mogelijk. Geef ook een termijn aan waarop het doel gehaald moet zijn. Hou het doel haalbaar – maar leg er ook wat ambitie in. Dan bereik je meer.



Rollen en taken Beschrijf ieders rol en taak. Zorg ervoor dat ze passen bij ieders kunnen en capaciteiten. Baken de taken af en wees realistisch in wat er kan binnen de tijd – én ieders vermogen. Zorg ervoor dat duidelijk is wie waar verantwoordelijk voor is en dat ieders inbreng optimaal wordt ingezet.



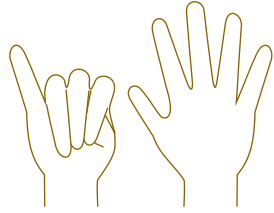
Verwachtingen Samenwerken roept verwachtingen op. Wanneer ben je tevreden als onderzoeker of patiëntvertegenwoordiger? Wanneer is het samenwerken nóg meer geslaagd dan alleen wanneer het doel gehaald is? Bijvoorbeeld: als je elkaar voortaan beter weet te vinden als samenwerkingspartner.



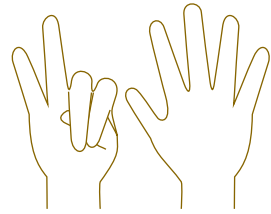
Beslismomenten Zorg ervoor dat iedereen weet wat er wanneer staat te gebeuren. Maak duidelijk op welk moment er besluiten worden genomen en waarover. Hoe is de inbreng van iedereen verzekerd? En wie neemt welke beslissingen en op basis waarvan? Spreek ook af hoe de meningsvorming plaatsvindt die daaraan voorafgaat.



Tijd Maak van het traject een afgebakend geheel dat ergens begint – en eindigt. Zet in een tijdlijn wanneer patiënten iets kunnen verwachten, zoals een uitnodiging voor een bijeenkomst of documenten om te becommentariëren. Reserveer ook voldoende leestijd en tijd voor de terugkoppeling aan de achterban. Plan ruim, juist omdat je elkaar nog niet goed kent. Duurt een traject een jaar of langer, bespreek dan hoe je elkaar in de tussentijd op de hoogte houdt en hoe iedereen betrokken blijft. Plan ook de evaluatiemomenten; aan het eind, en tussendoor.



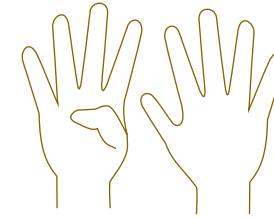
Leren voorop Spreek af dat je wilt leren van de samenwerking. Je moet elkaar immers leren kennen en op elkaar ingespeeld raken. Dat gaat niet zonder slag of stoot. Besluit dat fouten erbij horen en dat je die openlijk met elkaar bespreekt.



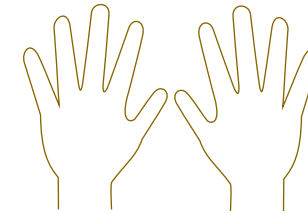
Vertrouwelijke informatie In participatieprocessen krijg je te maken met vertrouwelijke informatie, over het onderzoek bijvoorbeeld. Maar ook de ervaringsverhalen die worden ingebracht zijn vaak persoonlijk. Ga er in principe van uit dat alles wat je hoort en ziet vertrouwelijk is. Nog beter is om af te spreken hoe iedereen om gaat met vertrouwelijkheid. Zo is het bijvoorbeeld nodig om te weten of en wanneer patiënten het onderzoek mogen bespreken met hun bestuur of achterban.



Vergoeding Het heeft de voorkeur om de inbreng van patiëntvertegenwoordigers te honoreren. Denk aan vacatiegeld als van hen een substantiële tijdsinvestering wordt gevraagd. Spreek in ieder geval af dat de kosten worden vergoed die patiëntvertegenwoordigers maken. Denk aan telefoonkosten, reiskosten en parkeerkosten.

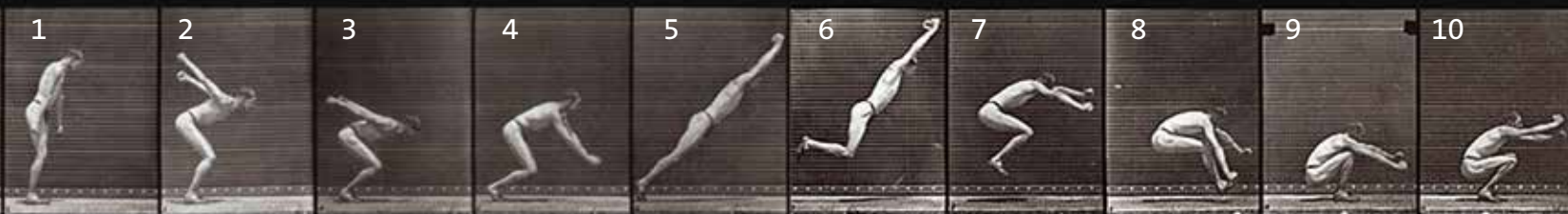


Ondersteuning Maak afspraken over hoe de patiëntvertegenwoordigers tot een zo goed mogelijke inbreng kunnen komen. Denk aan een introductiebijeenkomst. Een introductieprogramma. Een workshop. Een contactpersoon bij wie de patiënt terecht kan met vragen. Een buddysysteem, waarbij een beginnende patiëntvertegenwoordiger gekoppeld wordt aan iemand met meer ervaring. Of bijeenkomsten waar patiëntvertegenwoordigers elkaar ontmoeten om ideeën en ervaringen uit te wisselen.



Faciliteiten Verken met elkaar in welke randvoorwaarden moet zijn voorzien zodat patiënten optimaal kunnen meedraaien in het project. Denk aan vertalingen, goed toegankelijke teksten, het toesturen van informatie in print in plaats van alleen per mail, en verklarende woordenlijsten.





hindernissen

Patiëntenparticipatie vraagt iets van patiënten en onderzoekers. Patiënten moeten zich willen verplaatsen in het perspectief van de onderzoeker en in de context waarbinnen die zijn werk verricht. Onderzoekers staan voor de uitdaging om hun werkwijze aan te passen zodat participatie mogelijk is. Ze moeten de dingen soms anders doen, of zelfs heel andere dingen doen. Dat kan niet zonder hindernissen. Welke komen nogal eens voor in de praktijk?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Verstrikt raken in het andere systeem

Onderzoekers en patiënten hebben beide hun eigen zienswijzen, competenties, en een eigen jargon. Patiëntvertegenwoordigers doen vaak hun best om meer van de onderzoekswereld te weten, zodat zij beter kunnen meepraten. Ze krijgen workshops over de ins en outs van onderzoek en ze maken zich allerlei wetenschappelijke termen eigen. Het gevaar bestaat dat patiëntvertegenwoordigers zich conformeren aan het systeem van de onderzoeker – in plaats van omgekeerd. Het is juist aan de onderzoeker om het proces zo in te richten, dat de specifieke inbreng van patiënten tot zijn recht komt. Als de ervaringsinbreng van patiënten te veel wordt gepolijst, bestaat de kans dat de ervaringskennis verdwijnt.

Hun taal werd de mijne

‘Ik betrapte me er zelf op en schrok er wel van. Ik merkte dat ik tijdens het onderzoekstraject steeds meer ging praten in de taal van de onderzoekers. Ik kreeg er zelfs commentaar op toen ik mijn achterban bijpraatte over de ontwikkelingen. Ze vonden het maar moeilijk te volgen, veel te wetenschappelijk. Zo snel gaat dat dus.’

Geen directe dialoog

‘Elke beroepsvereniging vindt het belangrijk dat patiënten meepraten over wat er in de richtlijnen moet. Maar soms steekt dat meepraten raar in elkaar. De patiënt wordt gehoord – en dat resultaat wordt dan ingebracht in de stuurgroep die de besluiten neemt. Maar in die stuurgroep zitten geen patiënten. Er is dus helemaal geen directe dialoog; de patiënten praten niet rechtstreeks mee. Die staan op grote afstand van de plek waar de knelpunten, de uitgangspunten en de aanbevelingen worden besproken. Dan mis je toch echt een belangrijke slag.’

De vertaalslag missen

Het is een misverstand dat je de inbreng van patiënten geheel kunt toevertrouwen aan de ervaringsdeskundigen aan tafel. Er is meer nodig. Wie vertaalt straks bijvoorbeeld de casuïstiek naar beleid of naar een strategie? En hoe deel je de ingebrachte kennis met andere onderzoekers of beslissers in de zorg? Kijk goed naar hoe je samen een brug slaat vanuit de ervaringsdeskundigheid.

Verschil van mening

Onderzoekers hebben niet altijd gelijk. Patiënten ook niet. Soms zullen onderzoekers voet bij stuk moeten houden als bijvoorbeeld blijkt dat een bepaalde opvatting van patiënten niet wordt ondersteund door wetenschappelijk bewijs. Van patiënten mag verwacht worden zij begrijpen dat de Nederlandse gezondheidszorg is gebaseerd op wetenschappelijke onderbouwingen. Als dat bewijs ontbreekt, is het lastig om aanbevelingen op te nemen, ook al zijn ze geopperd vanuit de patiënten. Een oplossing kan zijn dat patiënten en onderzoekers dat soort onopgeloste vragen op de onderzoeksagenda zetten en als vervolgonderzoek uitgevoerd proberen te krijgen. Een lastige situatie kan ook ontstaan als patiënten en onderzoekers van mening verschillen over wat voor soort onderzoek nou echt nodig is.

Toch röntgenfoto's

‘Een jaar of tien geleden ontstond er discussie tussen onderzoekers en reumapatiënten over de uitkomstmaten van onderzoek naar geneesmiddelen. De patiënten wilden vooral aandacht voor uitkomsten die voor het leven met hun aandoening van belang zijn. Röntgenfoto's maken van de gewrichten om het effect te volgen – daar zagen ze niet zo het belang van in. Bovendien, was hun redenering, behandelt de arts hun reuma niet op basis van dat soort foto's, maar op basis van de klachten die ze hebben. Gelukkig is dat onderzoek met röntgenfoto's wel doorgegaan. Want wat blijkt? Juist de röntgenfoto's laten zien dat de geneesmiddelen de reumatische schade die op langere termijn ontstaat in de gewrichten, doen terugdringen.’

Emoties en frustraties

Patiëntenparticipatie roept dikwijls emoties op. Het contact kan schuren als de patiënt zich niet gehoord voelt. En de onderzoeker kan ongeduldig raken als de patiënt vasthoudend wordt in zijn betoog. Het is niet handig om aan die emoties voorbij te gaan. Het kan zelfs helpen om naar de emoties te kijken. Waarom raak je als onderzoeker bijvoorbeeld gefrustreerd als een patiënt aandringt om verder te praten over een onderwerp? En wat maakt dat je je als patiënt ineens niet meer serieus genomen voelt? Wat biedt een opening om een oplossing met elkaar te bedenken?

Daar gaan we weer...

'Ik kan behoorlijk vasthoudend zijn en ik versilde van mening met de medici over de medicatie bij schizofrenie. Toen het gesprek er weer een keer over ging, zag ik een psychiater aan de overkant van de tafel zijn wangen bol blazen, met zo'n gezicht van 'daar gaan we weer'. Dat vond ik best lastig.'

We bellen nog!

'We hebben het zien gebeuren in een van onze projecten. Daarbij hebben we patiënten getraind om als onderzoekspartner samen te werken met onderzoekers. Uit een studie naar deze aanpak blijkt dat maar een kwart van deze tandems succesvol is. De rest niet: ze vallen stil. Omdat er geen tijd voor wordt gemaakt. Omdat ze vrijblijvend tegen elkaar zeggen: we bellen nog. Als je de onderzoeker erop aanspreekt, zegt hij: 'ja maar die patiënt neemt ook geen contact met ons op, en hij is toch degene die wil meepraten?' De patiënt zegt: 'ja maar die onderzoeker, die wil ons toch betrekken? Dan moet hij wel even bellen'. Intussen gebeurt er niks, en zitten mensen op elkaar te wachten.'

Overgaan tot de orde van de dag

Er zijn de laatste jaren talrijke initiatieven geweest waarin het patiëntenperspectief een plek had. Er zijn er ook talrijke die daarna compleet stil vielen. Daarmee gaat veel bijzonders verloren. Er is een relatie opgebouwd en een resultaat behaald – en dan gaat iedereen weer over tot de orde van de dag. Het proces valt dood op een moment dat het echte werk moet beginnen. Bespreek met elkaar hoe je de opgebouwde samenwerkingsrelaties en behaalde successen vasthoudt.

Verhalen onteigenen

Een vaker voorkomend probleem is dat ervaringsverhalen van patiënten gaandeweg ‘onteigend’ worden. Onderzoekers plaatsen ze – overigens zonder kwade bedoelingen en vaak onbewust – in een andere context. Ze interpreteren het verhaal vanuit hun eigen referentiekader en vertalen dit naar hun eigen expertise. Het verhaal van de persoon gaat in dit wetenschappelijke vertaalproces verloren. De essentie is eruit. Daarom is het zo belangrijk om met elkaar in een directe dialoog te blijven zodat de kern van ervaringsverhalen behouden blijft.

Dát is niet de bedoeling

‘Neem het begrip zelfmanagement. Oorspronkelijk gaan de verhalen van patiënten over baas kunnen zijn over je eigen leven. Over onafhankelijk zijn – in je afhankelijkheid. Dat begrip heeft de zorg zich toegeëigend. Zelfmanagement betekent nu dat hulpverleners ons gaan leren hoe wij, mensen met een beperking, onszelf kunnen managen. Maar dát was niet de bedoeling; de meesten van ons kunnen dat prima zelf. Zou de zorg meer aansluiten op wat we nodig hebben, dan lukt dat zelfs nog beter. Voor me ligt het ervaringsboek van een moeder van twee kinderen. Alle drie hebben ze een beperking. Van alle drie heeft de moeder een apart draaiboek met wat er allemaal wel niet gemanaged moet worden. Pagina’s vol gaat het over afspraken met het speciaal onderwijs, de kinderarts, de psycholoog, de jeugdzorg, de kno-arts, het CIZ, de logeeropvang – en ga zo maar door. Een managementbaan is er niks bij.’

Ik ben nummer 151

‘Een verbetereteam Zorgleefplan in de ouderenzorg besluit om ook een oudere aan het team toe te voegen. In de eerste bijeenkomst stelt de man zich voor: ‘Ik ben nummer 151’. Niemand van het team begrijpt wat de man bedoelt. Is dat zijn huisnummer misschien? Wat blijkt: de man is het 151^e valincident in de organisatie. En daarachteraan komt zijn hele verhaal over het incident en een enorme verhandeling over de zorg, met hulp van meegenomen krantenknipsels. De irritatie groeit al snel bij het team en bij de man: de gesprekken passen niet bij wat een ieder zich erbij heeft voorgesteld. De wederzijdse verwachtingen zijn eigenlijk ook nooit besproken. Het leek gewoon een goed idee om deze cliënt te vragen om aan te schuiven; hij toont zich altijd zo betrokken bij de zorginstelling. De irritatie is nooit meer weggegaan. Het lukt ook niet om de situatie aan te passen; die meneer was vooral ‘een ingewikkelde persoonlijkheid’. Pas later, tijdens een evaluatiebijeenkomst, begrijpt het team waarom er spanningen zijn ontstaan. En vooral ook hoe je die kunt voorkomen, door regelmatig verwachtingen naar elkaar uit te spreken.’

Niet gelijkgestemde verwachtingen

Er zijn voorbeelden van participatie die stranden doordat de patiënt en het onderzoeksteam niet hetzelfde verwachten. Vaak levert dat teleurstelling op. Soms betekent het zelfs het einde van de samenwerking. Het is belangrijk om goed zicht te houden op de verwachtingen, en om duidelijk te communiceren over wat de bedoeling is. Niet alleen vooraf, maar ook tussentijds.

Dat kan toch iedereen gebeuren?

‘Ik keek mee met een onderzoek naar hoe mensen met een verstandelijke beperking participeren in de zorg. Een jonge bewoonster die meedoet aan dat onderzoek, vertelt me hoe ze leeft en hoe belangrijk zelfstandigheid voor haar is. Ook vertelt ze dat het daarmee soms best worstelen is als je in een instelling woont. ‘Dan zit je vast wel in de cliëntenraad om daarover mee te praten’, reageer ik. Wat blijkt: daar is ze recentelijk uitgestapt. Het werd haar allemaal te veel in het hoofd. Later vroeg ik aan de onderzoekers: wat heb je met die informatie gedaan in je onderzoek? Toen zeiden ze: ‘Niks. Dat kan toch iedereen gebeuren, voor jou wordt het soms ook wel eens te veel’. Terwijl de opmerking van het meisje megabelangrijke informatie bevat.’

Kijken en niet zien

In de praktijk van patiëntenparticipatie blijkt dat kijken niet altijd betekent dat belangrijke zaken ook daadwerkelijk gezien worden. Zo komt het voor dat onderzoekers wel over de nodige data beschikken, maar niet altijd de betekenis ervan op waarde schatten. Dat is geen onwil – het is de onderzoeksbil waardoor bepaalde ervaringsverhalen uit het zicht blijven. Blijf dus altijd alert op waarnemingen en interpretaties – en deel die met patiënten.

Uitkomsten die niet goed uitkomen

Ervaringen van patiënten kunnen heftig zijn. Ze kunnen complex zijn en een choquerend beeld geven van de werkelijkheid. Het kan zijn dat er vraagstukken aan het licht komen die niet direct op te lossen zijn. Of dat de inbreng van patiënten over iets gaat waarmee het onderzoek geen rekening hield. Als onderzoeker moet je bereid zijn om dat te aanvaarden en steeds opnieuw te kijken naar de implicaties van wat je tegenkomt.

Jammer, past niet

‘Soms worden patiënten betrokken bij het opstellen van een onderzoeksagenda rond hun aandoening, en dan gebeurt er vervolgens niks mee. Omdat de uitkomsten niet goed uitkomen. Zo van: ‘Jammer, past niet. Want we wilden eigenlijk meer de biomedische kant van de aandoening onderzoeken. En nu liggen er allemaal sociaalpsychologische onderwerpen op tafel’. Dat is nog schadelijker dan patiënten niet vragen om mee te denken.’

Tijdgebrek

Patiëntenparticipatie kost soms meer tijd dan gepland. Dat gebeurt vooral in trajecten waar betrokkenen nog niet veel ervaring hebben met patiëntenparticipatie. Soms gebeurt het dat een financier of opdrachtgever druk legt op de periode die een onderzoek in beslag mag nemen. Neem de tijd, plan reëel. Loop je uit de planning? Ga dan in gesprek met de opdrachtgever. Stap niet in de valkuil om op een cruciaal moment de patiënteninbreng dan maar te laten zitten.

Uitstel gevraagd

'Het kan averechts werken als je te snel iets wilt. We hebben het zelf meegemaakt als onderzoekers. In de analysefase raakten we in de knel. We hadden natuurlijk zelf in hoog tempo de transcripties kunnen doorwerken. Daar zijn we goed in. Maar van patiënten vraagt dat meer tijd. We hebben een pas op de plaats gemaakt, uitstel gevraagd én gekregen. Maar goed ook. We waren anders op essentiële onderdelen alsnog de verdieping die patiënten inbrengen kwijtgeraakt.'

Hindernissen brengen je verder!

VU en VUmc hebben een onderzoek gedaan naar de samenwerking tussen participerende patiënten en onderzoekers. Wat vinden ze van de samenwerking? Wat gaat goed en minder goed? Welke meerwaarde ervaren ze? Wat blijkt: hoewel de samenwerking niet altijd vlotjes verloopt, geeft 80 procent aan de samenwerking nuttig te vinden. Ze vinden de meerwaarde en impact ervan groot. Dat is wel een opvallende score – ondanks alle strubbelingen en hindernissen onderweg.





tips om het leuk te houden

Patiëntenparticipatie neemt vaak een langere periode in beslag. Het kan geen kwaad om tussentijds met elkaar vast te stellen hoe het gaat. Wat zijn belangrijke ingrediënten voor een fijne samenwerking? Waarop is het handig om regelmatig eens te reflecteren?

1**Benut meningsverschillen**

Meningsverschillen horen erbij. Ga ze niet uit de weg, maar benut ze juist. Door meningsverschillen en misverstanden te verkennen met elkaar, kom je juist op nieuwe kennis en ideeën. Nodig elkaar dus uit om meningen in te brengen. Maak wel onderscheid tussen feiten en gevoelens; die kunnen in de dialoog verweven raken en het gesprek vertroebelen.

Zorg voor oplossingen die het gezamenlijk belang

dienen Een verschil van mening hoeft geen belemmering te zijn voor samenwerking. Zoek bij wrijving naar oplossingen die het gezamenlijk belang dienen. Dat betekent: elkaar goed beluisteren en actief op zoek gaan naar wederkerige belangen. Stel in die zoektocht vooral open vragen, dan kom je meer te weten. Deze houding levert meer op dan in de weerstand schieten of het gevecht aan gaan om hoe dan ook je gelijk te halen.

2**3****Bespreek situaties van ongelijkheid**

Patiëntvertegenwoordigers voelen zich niet altijd gezien als gelijkwaardige gesprekspartner. Ze zijn bijvoorbeeld fysiek in de minderheid. Ze zien dat hun inbreng niet altijd volledig of helemaal niet wordt overgenomen. Of ze voelen zich 'geïntimideerd' door het vakjargon. Bespreek met elkaar hoe je die ongelijkheid zo veel mogelijk voor kunt blijven en wat je doet als het in de praktijk toch niet goed uitpakt.

4**Evalueer of de samenwerking zijn doel bereikt**

Beoordeel met elkaar op afgesproken momenten of je nog steeds op de goede weg zit om het doel van de samenwerking te halen. Wat zijn de resultaten tot nu toe? Welke factoren belemmeren het proces? En wat kan helpen om bij te sturen?

Bouw verder op behaalde successen

Als de samenwerking niet lekker loopt, groeit vooral de neiging om te kijken naar wat niet goed gaat. Draai het eens om. Benoem met elkaar regelmatig wat juist wél goed gaat in de samenwerking. Sta stil bij de bijdrage die patiënten hebben geleverd en schrijf dit op. Brainstorm over hoe je dit succes nog verder kunt uitbouwen.

5

6

Reflecteer op je eigen aandeel Leer gaandeweg over je eigen handelen door als het ware ook eens je eigen gedrag te onderzoeken. Hoe handelde je bijvoorbeeld in een bepaalde situatie? Welke vaardigheden zette je in? Vanuit welke overtuiging handelde je? Hoe kijk je naar jezelf in deze specifieke situatie: welke positie nam je in en wat vertelt dat over jou?

7

Wees integer. Altijd. Wees eerlijk over je motieven. Streef ernaar om het beste met de ander en met het gemeenschappelijke doel voor te hebben. Breng geen oneigenlijke argumenten in en laat je niet meeslepen door je persoonlijke belangen.

Ga respectvol met elkaar om Heb respect voor elkaars mogelijkheden en beperkingen – en toon dat aan elkaar. Zorg ervoor dat je gedane toezeggingen daadwerkelijk nakomt. Doe ook wat logischerwijs nodig is – ook al zijn daar geen expliciete afspraken over gemaakt. En zorg ervoor dat de informatie die je elkaar levert juist is, volledig, op tijd verstrekt en controleerbaar.

8

9

Wees oprecht Bij patiëntenparticipatie ontmoeten twee werelden elkaar. Neem de moeite om elkaar te leren verstaan. Om elkaar echt te begrijpen met woorden die voor iedereen te volgen zijn. Wees daadwerkelijk geïnteresseerd in elkaar, zonder te oordelen of te veroordelen. Vergeet niet: je hebt elkaar nodig om verder te komen.

Kies voor een constructieve houding Hou niet hardnekkig vast aan hoe je vindt dat iets moet – bijvoorbeeld omdat je het nu eenmaal zo gewend bent. Wat helpt is om je werkwijze af te stemmen op de ander. Ergernissen hebben geen zin; sta liever open, buig mee.

10

Nooit met je hoofd in het zand

Steek nooit je hoofd in het zand als er iets misgaat. Problemen horen bij dit soort processen. Erken met elkaar dat er een probleem is. Luister naar de zorgen die er zijn. Bespreek wat beter kan. Leg de afspraken daarover vast. En haal er desnoods een mediator bij.





bloopers

Bij patiëntenparticipatie gaat er veel goed – en soms gaat er ook wel eens iets mis. Wie om zich heen vraagt, komt altijd wel voorbeelden tegen, zelfs bij de meest doorgewinterde patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers. Vaak zit de uitglijder in kleine details en in een onbewaakt ogenblik ('niet aan gedacht'). Ook gaat er wel eens wat mis door vastgeroeste gedachtepatronen.

Te vroeg op de dag

Ervaringsdeskundigen krijgen een training in patiëntenparticipatie. De trainer – zelf werkzaam bij een patiëntenkoepel – vertelt dat het belangrijk is om goed na te denken over de randvoorwaarden die participatie mogelijk maken. Een van die randvoorwaarden is ervoor zorgen dat de bijeenkomsten plaatsvinden op een tijdstip dat ook voor patiënten gunstig is. Vaak hebben zij vanwege hun aandoening 's morgens de tijd nodig om op stoom te komen. Direct komt er een reactie uit de zaal van een van de deelnemende patiënten: 'Waarom begint deze training dan om negen uur?'

LES: Bespreek met elkaar wat een handig tijdstip is om bijeenkomsten te plannen. Patiëntvertegenwoordigers beschikken door hun aandoening vaak over een beperkte hoeveelheid energie.

Mooi maar niet geschikt

De onderzoekers organiseren een focusgroep voor astmapatiënten. Daarvoor hebben ze een zaal geregeld. Als de bijeenkomst start, wordt duidelijk dat er iets goed mis is: het zaaltje is uitbundig opgeleukt met tapijt en gordijnen.

LES: Bespreek met elkaar aan welke eisen een locatie moet voldoen. Let bijvoorbeeld op toegankelijkheid en bereikbaarheid. Nog beter: ga op locatiebezoek om ter plekke te bepalen of de accommodatie voldoet.

Geen kraanwater

De deelnemster had bij de inschrijving voor de studiemiddag duidelijk aangegeven dat ze geen kraanwater kan drinken vanwege haar aandoening. Aangekomen op de studiedag staan er overal kannen met kraanwater. Flesjes zijn nergens te bekennen. Als ze haar verontwaardiging uitspreekt, zegt de organisator: 'Joh, doe niet zo moeilijk. Haal gewoon even een flesje bij de kiosk aan de overkant van de straat.'

LES: Doe wat je belooft. Ga ervan uit dat wat een ander aangeeft nodig te hebben, ook echt nodig is.



Vooroordeel

De patiënten in het patiëntenpanel gaan ervan uit dat hun belangen niet goed zijn vertegenwoordigd in de commissie waaraan het panel adviseert. Naar hun idee zitten daar toch alleen maar wetenschappers, zonder feeling voor de patiënteninbreng. Dat blijkt een vooronderstelling. Er zit wel degelijk een ervaringsdeskundige in de commissie. Sterker nog: het is de voorzitter.

LES: Zet jezelf niet in een ongelijkwaardige en verongelijkte positie. Ga na of je vooronderstellingen kloppen.



Moreel dilemma

In een onderzoek met jonge mantelzorgers blijkt dat een ouder voor wie het kind zorgde, bij de start van het onderzoek is overleden. Toch worden de interviews over haar ervaring als jonge mantelzorger voortgezet. Het kind is zwaar geëmotioneerd. Regelmatig moet het interview stoppen. De onderzoekers vragen zich daarna af of dat ethisch juist was – en of het onderzoek wel al die tranen waard was.

LES: Reflecteer op de keuzes die je maakt. Plaats je bijvoorbeeld het belang van data verzamelen boven dat van de jonge mantelzorger? Was samen een kop koffie drinken in plaats van doorgaan met het interview misschien beter geweest? Bespreek ethische kwesties met collega's, en ook met de betrokkene zelf. Benadruk dat de betrokkene altijd mag stoppen in een onderzoekstraject, zonder opgaaf van reden.



Dan maar zwijgen

Na een uitwisselingsbijeenkomst met patiënten zegt de arts-onderzoeker: 'Wat die patiënt net zei, dat was niet juist. Wij schatten het als behandelaars heel anders in. Maar uit respect voor de patiënt heb ik dat maar niet gezegd. Ik ben bang dat mij verweten wordt dat ik tegen de patiënteninbreng ben, dat ik die niet serieus neem.'

LES: Wees altijd oprecht. Ga discussies niet uit de weg; ga ze juist aan. Zo neem je elkaar pas echt serieus.



Weer die valkuil

Een zeer ervaren onderzoeker op het terrein van patiëntenparticipatie, ziet het met kromme tenen mis gaan op haar eigen afdeling. Daar wordt een onderzoeksseminar georganiseerd over kwetsbare groepen. Een paar onderzoekers nodigen in hun enthousiasme ook iemand met een verstandelijke beperking uit. 'Moet je je voorstellen', vertelt

de onderzoeker, ‘dan zit zo’n hele afdeling met allemaal wetenschappers ineens aan tafel met iemand met een verstandelijke beperking – en die mag dan óók iets vertellen. En wij allemaal maar politiek correct en braaf luisteren... Je weet dat het niet klopt: die onevenwichtige samenstelling, dat kan niet. Maar op dat moment valt er niks meer aan te doen.’

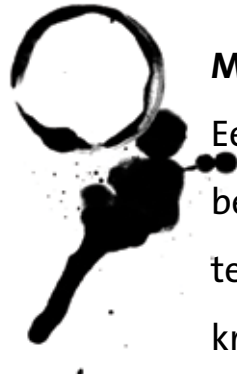
LES: Zorg voor een juiste balans aan tafel, en zorg ervoor dat ervaringskennis gedeeld kan worden. Eén patiënt tegenover een overmacht aan onderzoekers – dat werkt niet. Nog een les van de desbetreffende onderzoeker: ‘Bloopers kun je vaak niet direct rechtzetten. Je kunt wel achteraf stilstaan bij wat er is gebeurd. Leer daarvan, trek lessen en bepaal met elkaar hoe je zo’n situatie in het vervolg voorkomt.’



Niet te volgen

De teksten die de patiëntvertegenwoordigers voorgelegd krijgen, bezorgen hun gelijk de nodige kopzorgen. Het is allemaal erg technisch en medisch, en de inhoud is ook nog eens buitengewoon ingewikkeld geformuleerd. De twijfel slaat toe. Zou het aan hen liggen? Ze besluiten om de complexiteit aan te kaarten in de eerstvolgende vergadering. Gelijk verzuchten drie professionals aan tafel dat ze ook nauwelijks door de teksten heen komen. Er worden daarna samenvattingen gemaakt speciaal voor de patiënten, waar ook de professionals veel voordeel van hebben.

LES: Communiceer open over waar je tegenaan loopt. Diskwalificeer niet je eigen kunnen, maar zoek de oorzaak in het proces. Waar ontbreekt het aan, hoe kan het beter zodat je als patiënt optimaal kunt meepraten? Bespreek dat met elkaar en met de onderzoekers.



Meer petten

Een patiënt zit in een commissie die subsidieaanvragen beoordeelt. Daar zitten ook voorstellen bij waar patiëntenorganisaties bij betrokken zijn. Sommige voorstellen krijgen geld, zo is het besluit, andere niet. Als de patiëntvertegenwoordiger even later iemand van een patiëntenorganisaties tegenkomt, wordt hij daarop aangesproken: 'Mooi lullig dat je ons voorstel niet hebt gehonoreerd'.

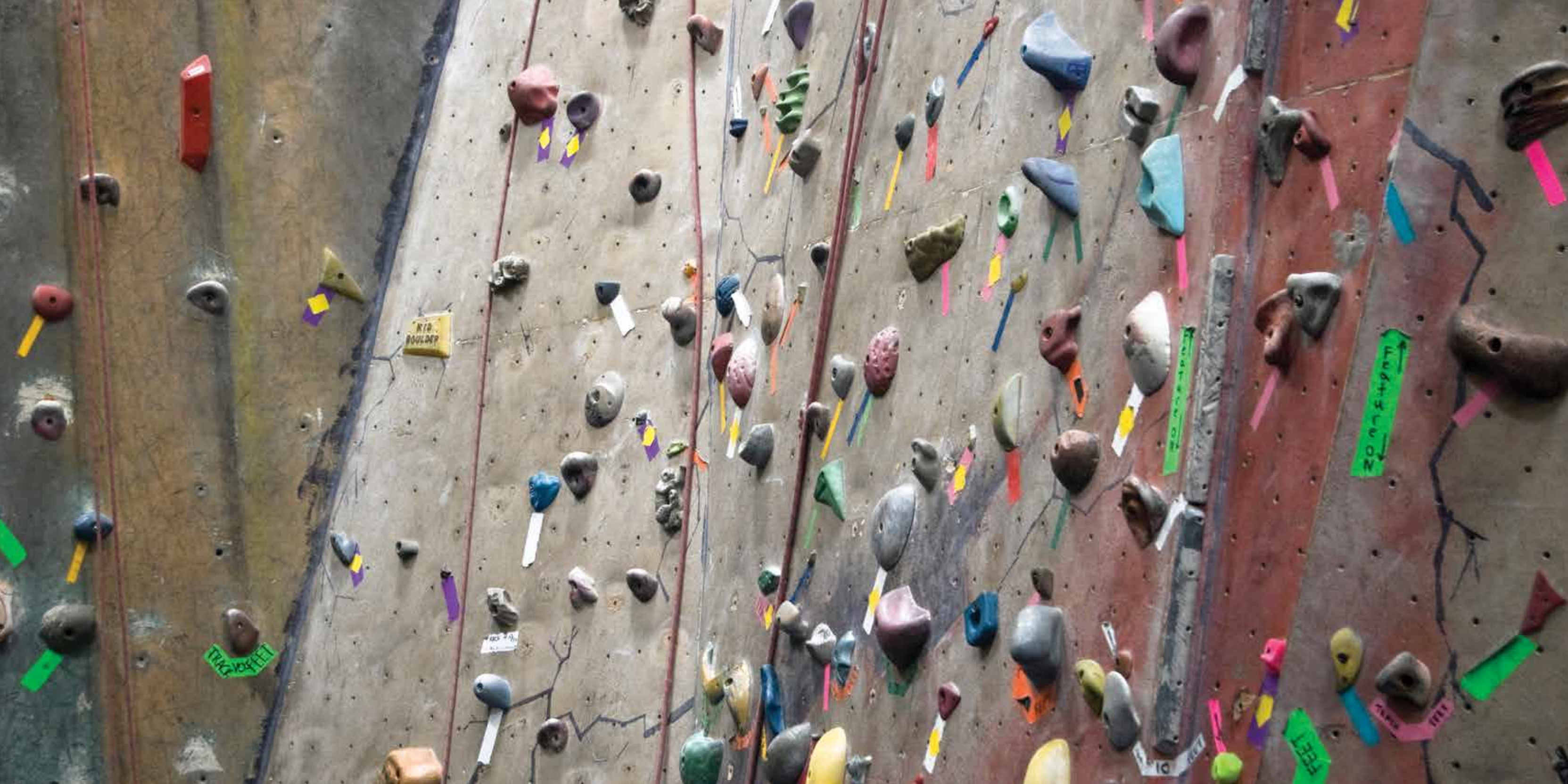
LES: Hou de belangen goed uit elkaar. Als patiëntvertegenwoordiger kan het gebeuren dat je verschillende petten op hebt. De ene keer ben je aanvrager, de andere keer beoordelaar. Patiëntenorganisaties moeten daar zelf soms ook nog aan wennen.



Theekransje

In een onderzoeksproject worden twee onderzoekers en twee patiëntvertegenwoordigers aan elkaar gekoppeld om samen te werken binnen een onderzoeksproject. Eerste stap is een kennismakingsgesprek. Wat verwachten patiënten bijvoorbeeld van hun rol? Welke afspraken zijn nodig om te maken? De ontmoeting loopt niet lekker. De twee patiëntvertegenwoordigers die elkaar blijken te kennen, gaan helemaal in elkaar op. Ze kletsen eindeloos bij over hoe gezellig het weekend was en hoe het met de kinderen gaat. De samenwerking tussen de onderzoekers en de patiënten is snel daarna stopgezet: het klikte niet.

LES: Neem je rol als patiëntvertegenwoordiger serieus. Stel je deskundig op. Wees zorgvuldig in je communicatie. Heb oog voor de signalen van de ander (zoals signalen van irritatie en ongeduld) en doe daar wat mee.



10 uitdagingen

De afgelopen jaren heeft patiëntenparticipatie een belangrijke ontwikkeling doorgemaakt. Daarop verder bouwen is van belang. Welke uitdagingen liggen er zoal om patiëntenparticipatie verder te brengen?

1

Publiceer over ervaringen met patiëntenparticipatie

Naar verhouding wordt er nog weinig (wetenschappelijk) gepubliceerd over patiëntenparticipatie. Dat belemmert niet alleen de doorstroom van kennis over patiëntenparticipatie (wat werkt wel en wat werkt niet). Het hindert ook de noodzakelijke discussie die patiëntenparticipatie juist verder kan brengen. Zorg ervoor dat je inzichtelijk maakt wat je doet en met welk effect, én publiceer daarover. Liefst cijfermatig onderbouwd.

2

Span je in voor groepen die ondervertegenwoordigd zijn

Er zijn tal van groepen die duidelijk ondervertegenwoordigd zijn in patiëntenparticipatie. Het gaat dan bijvoorbeeld om ouderen, ouderen met een andere culturele achtergrond, kinderen, mensen met een verstandelijke beperking en migranten. Vaak heeft dat te maken met de vooronderstelling dat deze mensen niet willen of kunnen participeren. Uit talrijke projecten blijkt het tegendeel. Ze willen wel degelijk meepraten en hun ervaringen delen, maar ze moeten hierin wel gefaciliteerd worden. Dat participeren met hulp van die faciliteiten wel lukt, blijkt uit diverse projecten.

3

Denk en handel anders

De ontwikkeling van patiëntenparticipatie wordt vaak belemmerd door de dagelijkse gang van zaken: de manier waarop onderzoekers en patiënten gewend zijn te denken en te doen. Het kan veel opleveren door vraagstukken te benaderen als cocreatie. Dat is een vorm van samenwerken waarbij onderzoekers en patiënten beide invloed hebben op het proces en het resultaat ervan. De voordelen van deze meer creatieve aanpak zijn de moeite waard. Zo blijkt cocreatie bij te dragen aan meer draagvlak, een vanzelfsprekende samenwerking (ook op de langere termijn!) en nieuwe kennis en inzichten die er echt toe doen. Zo'n gestructureerd creatief proces vraagt wel om een goede begeleider.

4

Zie participatie als voortdurende interactie

Patiëntenparticipatie maakt het meeste kans als het wordt gezien als een voortdurende interactie tussen patiënten en onderzoekers. Dat is fundamenteel anders dan participatie zien als een onderdeel van een project dat je – als het je uitkomt – ‘aan en uit zet’. Participatie hoort gewoon per definitie bij onderzoek; het is de normaalste zaak van de wereld. Die overtuiging en bereidwilligheid houdt onderzoekers en patiënten onlosmakelijk met elkaar verbonden. Dat betekent overigens niet dat een actieve deelname van patiënten altijd wenselijk of effectief is. Patiënten en onderzoekers kunnen daar gezamenlijk over besluiten.

5

Maak ruimte voor het participatie-avontuur

Patiëntenparticipatie is relatief nieuw. Zoals op elk nieuw terrein is er ruimte nodig om te ontdekken wat werkt – en wat niet. Ga dat avontuur als onderzoekers en patiënten met elkaar aan. Vind samen de kansen en oplossingen. Wees daarin gelijkwaardig partner van elkaar. Breng heldere kaders aan en maak duidelijke afspraken, maar neem ook de vrijheid om werkende weg patiëntenparticipatie verder te ontwikkelen. Experimenteer en leer door te reflecteren.

6

Leid onderzoekers op in patiëntenparticipatie

Onderzoekers voelen niet per definitie de urgentie om patiëntenparticipatie op te pakken. Ze zijn vooral gefocust op bijvoorbeeld het krijgen van financiering voor hun onderzoek, het afronden van hun promotie, en het publiceren in een wetenschappelijk tijdschrift. Opvallend is echter dat onderzoekers die van patiëntenparticipatie hebben geproefd, al snel geïnspireerd en gemotiveerd raken. Het niet bewust zijn van wat patiëntenparticipatie teweeg kan brengen, blijkt een belangrijke hindernis te zijn in de ontwikkeling van patiëntenparticipatie. Het zou dan ook veel opleveren als jonge onderzoekers in hun opleiding in ieder geval één onderzoek met patiënten samen moeten doen. Ze ervaren dan de meerwaarde van patiëntenparticipatie.

7

Zorg als patiëntenorganisaties voor meer volume

Het intensiever betrekken van patiënten vraagt wel dat er actieve mensen beschikbaar zijn in de patiëntenbeweging. Dat is een lastige, vooral gezien de beperking van budgetten waar veel patiëntenorganisaties mee van doen hebben. Het zou helpen als patiëntenorganisaties meer met elkaar zouden samenwerken rond participatie, vooral als het gaat om ziekte-overstijgende vraagstukken en gemeenschappelijke zaken. Ze kunnen bijvoorbeeld nagaan hoe ze de capaciteit zo efficiënt mogelijk kunnen inzetten. Ook kunnen zij de kans op beïnvloeding vergroten door samen te werken met veldpartijen die gelijkgestemd zijn, zoals beroepsorganisaties. Voordeel van deze organisaties is dat zij vaak al wetenschappelijke kennis in huis hebben.

8

Definieer wat nodig is aan competenties

Voor patiënten zijn de afgelopen jaren diverse trainingen, opleidingen en workshops ontwikkeld om ze bedrevener te maken in participatieprocessen. De diversiteit van deze scholing is groot. Voor onderzoekers is dat aanbod nog niet zo uitgebreid – maar dat gaat zich mogelijk wel ontwikkelen. Het zou goed zijn als patiënten en onderzoekers voor zichzelf – en met elkaar – nagaan wat ze eigenlijk nodig hebben aan competenties. Wat moet je kunnen als ervaringsdeskundige of onderzoeker in het participatieproces? En wat (aan scholing) kan daarbij helpen?

9

Blijf alert op de effecten van taal

Omdat bij patiëntenparticipatie verschillende werelden bij elkaar komen, ligt de woordkeuze soms gevoelig. Niet iedereen met een chronische ziekte wil aangeduid worden als patiënt. Het heeft de connotatie van ‘passief’ en het doet voorkomen alsof je identiteit samenvalt met de ziekte. Ook het woord handicap valt niet bij iedereen goed. De uitdaging is om daar open over te zijn in de samenwerking. Niet afstemmen op hoe mensen hun eigen identiteit ervaren, veroorzaakt namelijk spanningen die de participatie in de weg staan. De beste oplossing is om elkaar te bevragen welke woorden wenselijk zijn – en welke niet.

10

Ontwikkel en koester de ervaringskennis

In de wetenschap is het heel gangbaar om elkaars werk te beoordelen. Er is zelfs een heel systeem van *peer reviews* dat daarin voorziet. Een suggestie uit de patiëntenhoek is of iets dergelijks ook niet handig kan zijn voor ervaringsverhalen. Het kan wellicht veel opleveren door ervaringsverhalen langs een lat te leggen, te bespiegelen en te labelen. Belangrijk voordeel is dat ervaringsverhalen daarmee meer gewicht krijgen en zich een positie verwerven in de wetenschap. Ook helpt het de kwaliteit van de ervaringsverhalen verder te ontwikkelen en te koesteren.



01 02 03
04 05 06
07 08 09 10

manieren

De afgelopen jaren zijn tal van instrumenten voor patiëntenparticipatie ontwikkeld, uitgetoetst en onderzocht op effecten. Van methodieken die onderzoekers sensitiever maken voor wat patiënten belangrijk vinden, tot het inzetten van foto's, speciaal voor mensen die hun wensen minder makkelijk kunnen verwoorden. Een greep daaruit.

01 Patiënten verleiden onderzoekers

Doel

Patiëntenorganisaties hun ideeën laten presenteren aan onderzoekers – in plaats van andersom.

Hoe

Patiëntenorganisaties bedenken een onderzoek. Het idee daarvoor presenteren zij aan de onderzoekers tijdens een speciale speeddate. Is er na zo'n speeddate een match tussen patiëntenorganisatie en onderzoeker, dan dienen zij samen het voorstel in voor financiering.

Ervaring

ZonMw organiseerde zo'n sessie om goede onderzoeksvoorstellen te vinden. Dat leverde veel op. Van de voorstellen die ZonMw besloot te financieren, vindt maar liefst 33 procent zijn oorsprong in deze bijeenkomst! De kracht van de methodiek is dat het initiatief bij de patiëntenorganisatie ligt. Het is de bedoeling om snel het idee aan elkaar te presenteren. Toch is het wel belangrijk om voldoende tijd uit te trekken om het idee goed over het voetlicht te brengen. Tip ter verbetering: laat patiëntenorganisaties voorafgaand aan de speeddate de onderzoekers al voorinformatie opsturen. Dat scheelt tijd.

02 Meelopen, kijken, ruiken, horen en proeven

Doel

De stem van 80-plussers laten doorklinken in patiëntenparticipatie in het ziekenhuis. Juist deze groep doet vaak niet mee in cliëntenraden en cliëntraadpleging.

Hoe

Patiënten over een langere tijd volgen in het ziekenhuis: door naast ze te zitten, praatjes te maken en te observeren wat hun overkomt in het ziekenhuis. Deze één op één-observatie wordt schriftelijk vastgelegd en noemen we ook wel *slow shadowing*.

Ervaring

Meer nog dan de interviewvorm, blijkt deze observatiemethode je dicht bij de ervaring van de oudere patiënt te brengen. De observant beleeft de ervaringen als het ware mee. Dat geeft een veel rijker beeld dan als de oudere achteraf vertelt hoe hij terugkijkt op wat hij heeft beleefd. Zo kon een onderzoeker de verveling die ouderen vaak ervaren in het ziekenhuis, ook zelf tot op het bot ervaren.

03 Ontmoetingen op maat

Doel

Onderzoekers gevoeliger maken voor het perspectief van patiënten; ze laten stilstaan bij wat patiënten belangrijk vinden en ervaren.

Hoe

Eerst gaan de patiënten bij zichzelf na hoe zij zichzelf eigenlijk zien met hun aandoening. Ook de onderzoekers gaan bij zichzelf te rade: hoe denken zij over de patiënten? Pas dan volgt er een persoonlijke ontmoeting tussen patiënt en onderzoeker, één op één. Ze spreken elkaar intensief over allerlei onderwerpen. Bijvoorbeeld over wat er zal veranderen voor de patiënt als het onderzoek slaagt. Over de negatieve en positieve kanten die aan het onderzoek kleven. En wat het betekent voor de onderzoeker als het onderzoek lukt. Ook wisselen ze uit over de droom zij hebben en die over tien jaar werkelijkheid zou moeten worden. Bij het gesprek zit een begeleider. Hij hoort de gesprekspartners aan en vat het gesprek samen.

Ervaring

De aanpak levert veel op. Het begrip en inzicht in elkaars wereld groeit aanzienlijk. Zo krijgt de patiënt voor de onderzoeker steeds meer stem en gezicht. Ook willen beiden na afloop graag in gesprek blijven en contact onderhouden. Belangrijke les: kort het traject iets in, zodat het minder tijd kost van de betrokkenen.

04 Wederzijdse verwachtingen checken

Doel

Achterhalen wat de wederzijdse verwachtingen zijn van degenen die meedoen in het participatieproces.

Hoe

Neem de treden van de participatieladder: informeren, raadplegen, adviseren, coproduceren en (mee)beslissen. Leg elke trede – uitgedraaid op een groot papier – in de ruimte. Hou daarbij de volgorde van de ladder aan. Vraag de patiënt om te gaan staan op de trede waarvan hij verwacht dat die voor hem van toepassing is in het project. Laat de onderzoeker hetzelfde doen. De overeenkomsten – en vooral ook de verschillen – zijn het onderwerp van gesprek over de samenwerking.

Ervaring

Het heeft een enorme impact om je verwachtingen in een fysieke ruimte geplaatst te zien. Het roept tal van gevoelens op. Hoop bijvoorbeeld, maar ook teleurstelling of verwarring als de verwachtingen van onderzoeker en patiënten ver uit elkaar blijken te liggen.

05 Eerst je stem vinden, dan uitwisselen

Doel

Belanghebbenden, zoals patiënten, betrekken bij praktijkverbeteringen in zorginstellingen.

Hoe

Met hulp van de PARTNER-benadering. Een gespreksleider begeleidt de vier stappen van deze aanpak. (1) De patiënten benoemen een onderwerp dat hen raakt. (2) Zij maken samen een plan om dit onderwerp te verbeteren. (3) Professionals spreken eveneens over hetzelfde onderwerp. (4) Tot slot stellen patiënten en professionals gezamenlijk een actieplan op, dat ook gezamenlijk wordt uitgevoerd.

Ervaring

De kracht van deze benadering is dat mensen elkaar helpen om op ideeën te komen – vanuit hun eigen leefwereld. Zij herkennen zich in verhalen, versterken elkaar en vormen samen een groep. Vaak komen er oplossingen uit waar professionals zelf niet aan gedacht hadden. Bovendien blijkt dat de ‘collectieve droom’ van patiënten een goede tegenkracht biedt tegen heersende opvattingen en gewoonten in de zorg. Ook heeft de aanpak een positief effect op het wederzijds begrip. Professionals raken zich meer bewust van de vele mogelijkheden om samen te werken aan verbeteringen met patiënten. Ze krijgen meer oog voor wie zij zorgen.

06 Ervaringsdeskundige inzetten als partner in onderzoek

Doel

De inbreng van patiënten structureel een plek geven in onderzoek.

Hoe

Door ervaringsdeskundigen op te leiden tot onderzoekspartner. Deze onderzoekspartner heeft zelf een chronische aandoening en maakt actief deel uit van een onderzoeksteam. Binnen dat team brengt hij zijn ervaringsdeskundigheid in.

Ervaring

De aanpak heeft veel voordelen. De partner houdt de onderzoekers bijvoorbeeld een spiegel voor. Hij heeft snel toegang tot het veld. Ook kan hij in eenvoudige woorden vertalen wat een onderzoeker voor ogen heeft. De aanpak doet ook recht aan het leerproces om met elkaar gelijkwaardige relaties aan te gaan. Er zijn inmiddels tal van ervaringsdeskundigen opgeleid tot onderzoekspartner. Zij draaien vooral mee in medische en klinische onderzoeksprojecten. Ze vormen ook een landelijk netwerk. Ook is er onderzoek gedaan naar randvoorwaarden en succesfactoren.

07 Foto's laten vertellen als woorden ontbreken

Doel

Meer te weten komen over de wensen, verwachtingen en problemen van ouderen met dementie – en hun familie.

Hoe

De ouderen en familie maken zelf foto's aan de hand van een opdracht. Bijvoorbeeld van momenten, activiteiten en plekken die zij als prettig ervaren. Of juist van dingen en plaatsen die zij niet fijn vinden. Daarna volgt een gesprek over wat er te zien is op de foto's. Waarom kozen zij voor deze momenten? Wat vertellen de foto's over hun beleving? Ook zijn er workshops om met elkaar te ontdekken wat er nodig is om die mooie momenten vaker te beleven – of om juist de problemen op te lossen. Dat gesprek eindigt dan in verbeterdoelen en afspraken daarover.

Ervaring

De foto's helpen daadwerkelijk om intensiever met elkaar in gesprek te raken; om echt een inkijkje te krijgen in hoe de doelgroep het leven en de zorg ervaart. Dat leidt soms tot verrassende inzichten die helpen om de zorg beter af te stemmen op de wensen van deze groep.

08 Ervaringsverhalen verzamelen

Doel

Een gids zijn voor ervaringsverhalen, zodat de stem van de patiënten gehoord wordt, doorklinkt en meetelt.

Hoe

Sinds jaar en dag schrijven patiënten hun getuigenissen op. Ze vertrouwen aan het papier toe wat er gebeurt als je ziek bent. De website 'patientervaringsverhalen.nl' brengt die ervaringsverhalen bij elkaar. Op de website staan niet alleen 2.700 verhalen in boekvorm. De site biedt ook 170 links naar websites met blogs, 95 links naar websites met egodocumenten en 110 links naar websites met films en video's. De verhalen zijn een bron van informatie voor onderzoek, beleid en praktijk.

Ervaring

Per dag komen er 400 unieke bezoekers op de site. Ook leggen de bezoekers vragen voor aan de initiatiefnemers. Zij gaan in de egodocumenten op zoek naar het antwoord en leveren op verzoek verhalen en citaten aan. De kracht is dat de site toegang biedt tot verhalen van mensen met ziekten en aandoeningen – ook de zeldzame. Het zijn verhalen die elkaar versterken en die in combinatie met elkaar een overstijgend perspectief bieden.

09 Informele bijeenkomsten voor een directe dialoog

Doel

Cliëntenparticipatie verbeteren in de thuiszorg

Hoe

Zorg oké! is een methodiek om de ouderen in de wijk zo laagdrempelig mogelijk te laten meepraten over de zorg. Er worden bewust geen specifieke thema's besproken. De cliënten brengen zélf de onderwerpen in die zij belangrijk vinden. De bijeenkomsten zijn informeel en kleinschalig, en ze gaan uit van de mogelijkheden van ouderen. Alle lagen van de zorgorganisatie schuiven aan bij het gesprek.

Ervaring

De participatievorm is simpel te organiseren. De cliënten worden zo nodig thuis opgehaald en de bijeenkomsten zijn vooral ook gezellig. Doordat het management ook aanschuift, voelen de cliënten zich meer gezien. Cliënten willen niet alleen hun klachten inbrengen, maar ook hun positieve ervaringen. Ook zijn ze gewoonweg nieuwsgierig: 'Wat doet een directie eigenlijk de hele dag?'. Voor de organisatie is de korte *feedbackloop* interessant: ze kan daarmee problemen in een vroeg stadium signaleren en oppakken. Bovendien hebben de persoonlijke verhalen veel meer impact dan klachtenrapportages.

10 Samen een onderzoeksagenda opstellen

Doel

Met verschillende partijen een onderzoeksagenda opstellen voor een specifieke aandoening, door respectvol visies uit te wisselen en samen tot consensus te komen.

Hoe

Met het Dialoogmodel. Het projectteam zoekt eerst uit wie belangrijke stakeholders zijn in het betreffende onderzoeksveld, zoals onderzoekers en patiëntenorganisaties. Het team inventariseert met hen welke onderzoeksonderwerpen belangrijk worden gevonden. Daarna gaan de verschillende betrokkenen eerst in hun eigen groep verkennen welke onderwerpen belangrijk zijn en welke onderwerpen prioriteit hebben. Na dat conclaaf gaan de groepen met elkaar in dialoog. Ze wisselen uit over elkaars onderzoeksagenda – en komen tot een gezamenlijke onderzoeksagenda. Die wordt vervolgens uitgevoerd.

Ervaring

Het model is een succes. Inmiddels zijn er veertien onderzoeksagenda's mee opgesteld. Bijvoorbeeld voor brandwonden, spierziekten en de ziekte van Parkinson. Belangrijk leerpunt: de agenda is geen eindresultaat, want het echte werk moet dan nog beginnen. Hoe eerder je investeert in de opbouw van een partnerschapsrelatie, hoe succesvoller. Je moet er vervolgens fors en actief op inzetten om met elkaar de agenda uitgevoerd te krijgen. Veel onderwerpen hebben natuurlijk niet voor niks al die tijd op de agenda ontbroken; er is blijkbaar minder interesse voor en minder ervaring mee opgedaan. Het is dus vooral zaak om de aandacht vast te houden en samen met de fondsen voor onderzoek door te pakken.



10 succesverhalen

Er zijn tal van voorbeelden die laten zien wat de meerwaarde is als patiënten meepraten in onderzoek – of als zij zelf daartoe het initiatief nemen. Die succesverhalen zijn essentieel om patiëntenparticipatie verder te brengen. Om anderen te overtuigen. Om te laten zien dat het kan. En om ook zelf geïnspireerd te blijven als patiëntenparticipatie even meer moeite kost en een lange adem vraagt. Een greep uit de vele voorbeelden.

1

MARSHALL SMITH SYNDROOM

Ouders nemen zelf het initiatief

Vlak na de geboorte van Joas, merken zijn ouders dat er iets mis is. Hij blijkt het Marshall Smith Syndroom te hebben. Het is een zeer zeldzame aandoening en er is niks om op terug te vallen: geen kenniscentra, geen onderzoeken en geen lotgenotencontacten.

De ouders starten gelijk een zoektocht op internet en creëren een speciale vindplek: marshallsmith.org. Ook gaan ze de samenwerking aan met een arts-onderzoeker. Deze maakt op basis van een aantal patiënten die hij ziet een beschrijving van het syndroom. De beschrijving verschijnt in lekentaal – in zeven talen. Via een wiki voegen ouders daar hun eigen commentaar en observaties aan toe. Op basis daarvan is de ziekte opnieuw beschreven en komt er steeds informatie bij over het beloop van de aandoening. Ook is met behulp van het DNA-materiaal van de patiënten een gen geïdentificeerd dat voor het syndroom verantwoordelijk is.

2

REUMA

Patiënten sturen wereldwijd mee in onderzoek

Al sinds 2002 participeren patiënten met reuma in Omeract, een internationale conferentie waar experts zich buigen over de vraag wat er in reumaonderzoek gemeten moet worden. De afspraken daarover zorgen ervoor dat de uitkomsten van de verschillende onderzoeken niet alleen beter vergelijkbaar zijn, maar ook belangrijk zijn voor patiënten.

Aan de tweejaarlijkse conferenties nemen altijd twintig patiënten deel. Ze zijn afkomstig uit verschillende landen. Zij draaien volwaardig mee in de discussies met onderzoekers en professionals en hebben net als alle andere deelnemers stemrecht in het bereiken van consensus.

Een van de successen die de patiënten boekten, is dat zij het onderwerp vermoeidheid op de onderzoeksagenda van onderzoeksinstituten hebben gekregen. Het onderwerp was nog een blinde vlek binnen de studies. Inmiddels is er veel onderzoek gedaan naar eigenschappen van vermoeidheid en hoe je die kunt meten in onderzoek. Ook is iedereen het erover eens dat bij onderzoek naar nieuwe medicijnen vermoeidheid als uitkomstmaat niet langer mag ontbreken.

3

ZIEKTE VAN POMPE

Invloed uitoefenen op beleidsbeslissingen

In 2012 ontstond er veel ophef over een uitgelekt conceptadvies over het medicijn Myozyme. Dit is een medicijn voor mensen met de ziekte van Pompe, een neuromusculaire aandoening. Het medicijn zou alleen nog maar voor een beperkte groep vergoed moeten worden, zo luidde het advies van het College voor zorgverzekeringen aan de minister van VWS.

Die beslissing is voorlopig teruggedraaid (de minister neemt in 2014 een besluit). En dat is mede te danken aan de eenduidige reacties van verschillende partijen – waaronder de patiëntenvereniging VSN. Ook de druk van de media heeft geholpen.

Door de inbreng van de patiënten gebeurde er nog iets anders: er ontstonden nieuwe vragen en inzichten. Welke maatstaf hanteer je bijvoorbeeld om de kosten en baten te wegen van deze zogeheten weesgeneesmiddelen – die vaak erg duur zijn. Ook blijkt dat het effect van het geneesmiddel op patiënten zo verschillend is, dat je die kosten en baten met standaardmethoden van onderzoek eigenlijk niet goed kunt uitdrukken.

4

KANKER

Samenwerken aan een richtlijn

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK) wil graag dat er een richtlijn komt om pijn bij patiënten met kanker te kunnen vaststellen en behandelen. De federatie werkt nauw samen met de ontwikkelaars. En met succes. De waarde van de samenwerking blijkt zelfs veel groter te zijn dan iedereen van tevoren had verwacht.

In de richtlijn staan nu diverse aandachtspunten vanuit het perspectief van patiënten. Zoals voor situaties waarin kankerpatiënten ook nog andere aandoeningen hebben. Ook is er aandacht voor als patiënten meerdere medicijnen tegelijkertijd gebruiken – en voor de mogelijke wisselwerking en bijwerkingen die zich dan kunnen voordoen. Bovendien is de aanbeveling om een hoofdbehandelaar aan te wijzen.

5

GEBITSPROTHESE

Kennis inbrengen in het onderzoeksteam

Carol heeft op jonge leeftijd na haar zwangerschap al haar tanden verloren. Sindsdien is ze aangewezen op een kunstgebit. Omdat gaandeweg de structuur in haar mond verloren gaat, is het steeds moeilijker om een goede prothese te maken. Zo komt zij in contact met een tandtechnisch centrum dat onderzoek doet naar nieuwe methoden.

Carol besluit mee te doen en wordt zelfs gevraagd om haar kennis in te brengen binnen het onderzoeksteam. Dat werpt zijn vruchten af. Zo blijken onderzoekers zich helemaal niet te realiseren hoe lang het eigenlijk duurt voor een patiënt gewend is aan een nieuw gebit. Zij onderschatten daardoor de duur van een *trial* om echte resultaten te kunnen zien.

6

BRANDWONDEN

Samen een onderzoeksagenda opstellen

De Nederlandse Brandwonden Stichting neemt het initiatief om een onderzoeksagenda op te stellen. Daarin staat welk wetenschappelijk brandwondenonderzoek prioriteit heeft. Er worden twee afzonderlijke trajecten bewandeld. In het ene traject stellen de artsen en onderzoekers een lijst op met belangrijke onderwerpen. In het andere traject maken ook de mensen met brandwonden gezamenlijk zo'n lijst. Daarna laten ze elkaar de lijsten zien en stemmen ze op elkaars onderwerpen.

De artsen en onderzoekers zijn verrast door een onderwerp dat de patiënten inbrengen: jeuk. Mensen met brandwonden hebben daar erg veel last van. De onderzoekers en artsen hadden het onderwerp niet op hun lijst staan. Nu is het zaak om dit onderwerp te gaan onderzoeken.

7

COPD EN ASTMA

Geprofessionaliseerd in patiëntperspectief

Het Longfonds is al jaren actief als het gaat om patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Het fonds helpt bijvoorbeeld onderzoeksagenda's opstellen, heeft een wetenschappelijke raad en werkt met reviewprocedures. Het hele ontwikkel- en veranderingsproces bij het Longfonds geldt vaak als voorbeeld voor andere organisaties.

Omdat het fonds door de jaren heen steeds meer aanvragen kreeg om vanuit patiëntperspectief naar (onderzoeks)voorstellen te kijken, groeide de behoefte aan meer grip bij die beoordeling. Wat houdt het eigenlijk in om een aanvraag te beoordelen vanuit patiëntperspectief? Waar let je dan op? Welke criteria doen er toe? Truus Teunissen, ervaringsdeskundige en als adviseur werkzaam bij het fonds, zocht samen met ervaringsdeskundigen en hun organisaties naar de antwoorden. De uitkomsten zijn vervat in een zogeheten criteria-waaijer. Daar doen inmiddels tal van patiëntvertegenwoordigers én onderzoekers hun voordeel mee.

8

VERMINDERDE VRUCHTBAARHEID

Alle patiënten schrijven mee aan richtlijn

Om tot een richtlijn voor verminderde vruchtbaarheid te komen, besluiten de initiatiefnemers om patiënten nauw bij dit traject te betrekken. Voorheen kregen de patiënten conceptteksten voorgelegd, waarop zij in een speciale werkgroep hun feedback konden geven. Maar dat kostte altijd veel tijd. Patiënten lopen dan bovendien de kans om het in de dialoog toch af te leggen tegen de professionals.

Op de website van de patiëntenvereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen (www.freya.nl) starten de initiatiefnemers een wiki. Dat geeft alle patiënten de kans om online mee te schrijven aan de aanbevelingen. Met dank aan hun inbreng krijgen patiënten in de wachttijdperiode nu goede begeleiding, waardoor de kans op een spontane zwangerschap toeneemt. Ook is er aandacht voor stoppen met roken en overtollig gewicht kwijtraken, omdat dit een positief effect heeft op de vruchtbaarheid.

9

RUG- EN NEKKLACHTEN

Meepraten over problemen en oplossingen

Rug- en nekklachten zijn een belangrijke oorzaak van werkverzuim en arbeidsongeschiktheid. Het project Stay @Work van het VUmc laat zien dat er veel te winnen valt door werknemers te beschouwen als partner. Het levert veel op door hen zelf op zoek te laten gaan naar oorzaken en aanpassingen.

Dat doen ze in een werkgroep waarin ook leidinggeven en P&O-managers zitting hebben. De ervaringsdeskundigheid van werknemers blijkt veel goede en uitvoerbare ideeën op te leveren. Zelfs een jaar nadat de aanpassingen in de arbeidsomstandigheden zijn doorgevoerd, zijn er minder nek- en rugklachten. Bij degenen die klachten hebben, is er sneller herstel.

10

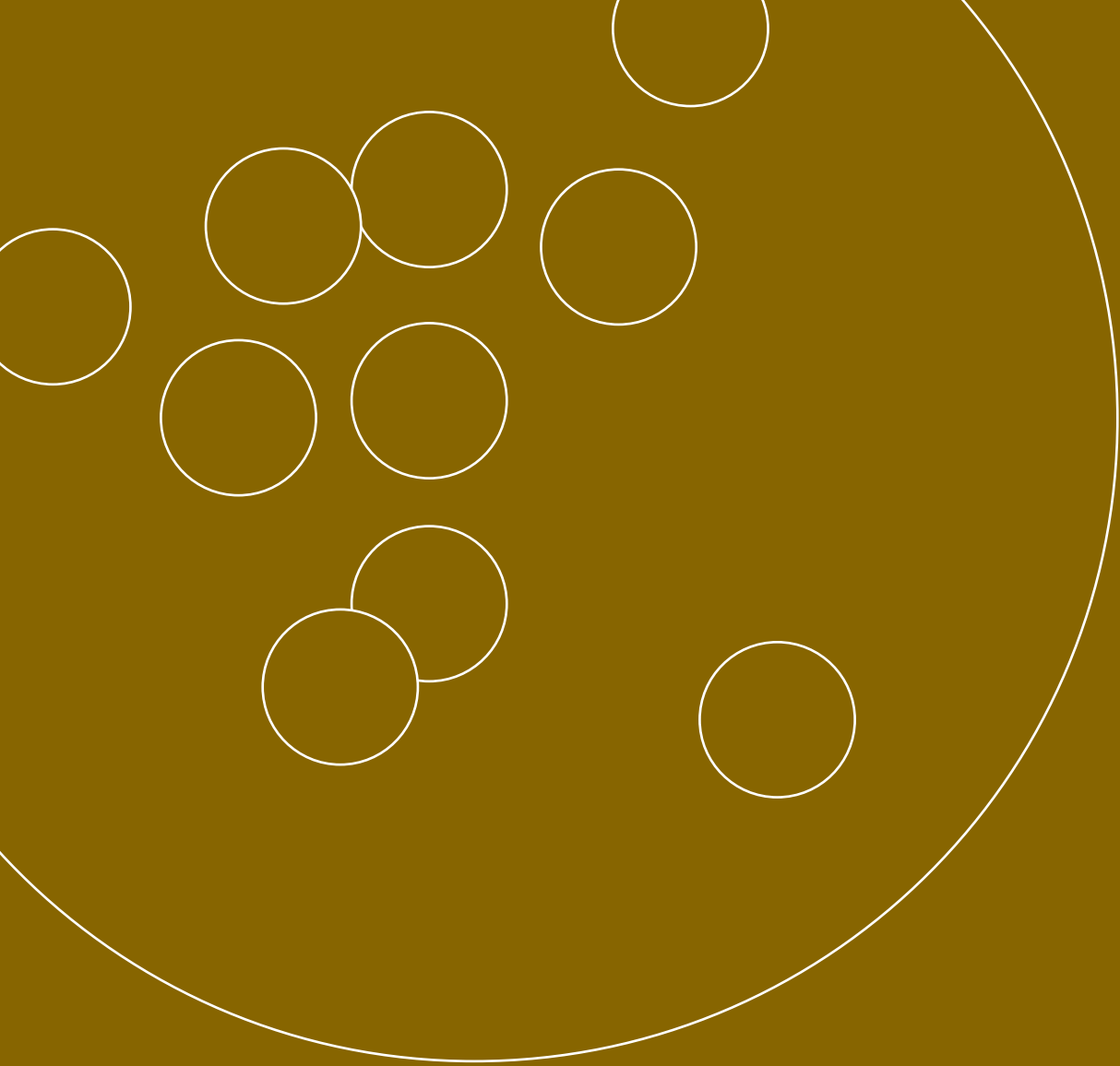
PRADER-WILLI-SYNDROOM

Gewoon een enkele vraag stellen

Het Prader-Willi-syndroom is een genetische afwijking die in de loop der jaren leidt tot enorme vetzucht. De betrokken ouders en kinderen hebben via congressen regelmatig en laagdrempelig contact met de onderzoekers.

Op een dag krijgt hersenonderzoeker Dick Swaab via een internet-community een vraag van een moeder uit Nieuw-Zeeland. Ze werkt als verpleegster in een verpleeghuis, en ze herkent bij haar 39-jarige zoon met Prader-Willi enkele symptomen die ze ook ziet bij dementerende ouderen. Zou het kunnen dat er bij Prader-Willi-patiënten al heel vroeg veroudering en de ziekte van Alzheimer optreden? Deze vraag was volkomen nieuw: Prader-Willi-patiënten werden tot voor kort niet ouder dan veertig jaar. Swaab bekijkt nog eens de paar hersenen van wat oudere Prader-Willi-patiënten die hij in zijn lab heeft. Inderdaad vertonen die typische alzheimerveranderingen. Inmiddels wordt er systematisch onderzoek naar dit verschijnsel gedaan.





krenten uit de pap

ZonMw ondersteunt sinds jaar en dag de ontwikkeling van patiëntenparticipatie. Dat heeft tal van publicaties, handleidingen en (online) tools opgeleverd. Daarmee kunnen onderzoekers en patiënten verder invulling geven aan patiëntenparticipatie. Een greep uit de vele opbrengsten – ter inspiratie.

Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek

Hoe richt je een onderzoek in dat de stem van kinderen echt boven tafel brengt? Wat is ethisch verantwoord onderzoek met kinderen en jongeren? Hoe betrek je ze bij de implementatie van onderzoeksprojecten? Over deze en vele andere vragen over participatief onderzoek met kinderen en jongeren gaat deze uitgave.

Christine Dedding, Kitty Jurrius, Xavier Moonen en Leo Rutje (redactie)
Houten: LannooCampus, 2013

De rafels van participatie in de gezondheidszorg

Deze publicatie laat zien waar het schuurt bij patiëntenparticipatie in de zorg. Daarvoor zijn mensen – betrokken bij patiëntenparticipatie – gevraagd naar hun ervaringen en de fricties die zij tegengekomen in de praktijk. De antwoorden zijn omgezet in twaalf casussen. Patiënten, onderzoekers en beleidsmakers reageren op die casuïstiek. Ook zijn essays toegevoegd van uiteenlopende participatiedeskundigen om hun kennis over patiëntenparticipatie te delen.

Christine Dedding en Meralda Slager (samenstelling en redactie)
Den Haag: Boom Lemma uitgevers, 2013

Participatiekompas.nl

Een interactieve tool voor patiëntenparticipatie

De ervaring met participatie neemt gestaag toe. Het is belangrijk om die kennis en ervaring te bundelen. Maar ook om ervoor te zorgen dat betrokkenen de kennis en ervaring

uitwisselen. Dat gebeurt nu nog te weinig. Daarom wordt deze online verzamellek opgezet. Er zijn publicaties en handreikingen te vinden, maar ook concrete praktijkvoorbeelden en ervaringsverhalen.

Participatiekompas.nl
PGOsupport, in samenwerking met NPCF en CBO

Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek

Bedoeld voor patiëntenorganisaties die zoeken naar mogelijkheden voor zeggenschap in wetenschappelijk onderzoek. Welke rol kun je als patiënt bijvoorbeeld vervullen? Wat zijn de valkuilen? En hoe leg je contact met de onderzoekswereld? Een boek vol informatie, praktische tips, checklists en verhalen uit de praktijk.

Cees Smit, Maarten de Wit, Cecile Vossen e.a.
Den Haag: ZonMw, 2006

Handreiking Patiëntenparticipatie van migranten in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid

Voor migranten is de zorg in Nederland vaker ontoereikender dan voor autochtonen. Zeker gezien de voorspelde groei van migrantengroepen is het belangrijk om de kwaliteit van zorg voor hen te verbeteren. Dat lukt beter als we hen direct betrekken in onderzoek en beleid. Deze handreiking laat zien hoe dat kan en wat het oplevert.

Annemiek Dorgelo, Sarah Pos, Helena Kosec
CBO in samenwerking met Pharos. Utrecht, 2013

Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid

Deze inventarisatie van het iBMG gaat in op de verschillende mogelijkheden van participatie in de gezondheidszorg. Daarvoor is gekeken naar literatuur en praktijkervaringen. Drie thema's zijn van belang in de zoektocht naar effectieve vormen van participatie, zo stellen de auteurs. De thema's zijn: (1) randvoorwaarden en haalbaarheid; (2) veiligstellen van de eigen inbreng van patiënten; (3) inzet van een goede mix van instrumenten en participanten.

Hester van de Bovenkamp, Kor Grit, Roland Bal
Rotterdam: iBMG, Erasmus MC, 2008

Handboek participatie voor ouderen in zorg- en welzijnsprojecten

Ouderen die gevraagd worden om mee te praten over zorg- en welzijnsprojecten, lopen tegen uiteenlopende vragen op. Wat is onze rol? Op welke onderdelen in het proces kunnen we invloed uitoefenen? Hoe kunnen we onze stem zo goed mogelijk laten horen? Wat kunnen we doen om onze achterban te raadplegen? In het boek zitten tal van tips en ervaringsverhalen uit de praktijk.

Cecile Vossen, Meralda Slager en Nynke Wilbrink
Utrecht/Den Haag: CSO/ZonMw, 2010

Kwaliteit van zorg en onderzoek vanuit patiënten- en cliëntenperspectief

In deze 'criteriawaaier' staan beoordelingscriteria om het patiënten- en cliëntenperspectief in te brengen.

Bijvoorbeeld binnen een richtlijncommissie, cliëntenraad, onderzoeksproject of overleggroep.

Truus Teunissen, VUmc Metamedica/EMGO+
Utrecht/Amersfoort: PGOsupport/Longfonds, 2012

Toolkit Cliëntenparticipatie in beeld

Voorbeelden van cliëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. De participatieladder is gebruikt als ordeningsmodel. De inventarisatie biedt tal van instrumenten, methodieken en technieken. Er zijn voorbeelden gezocht voor de mondige, meer zelfredzame cliënt. Maar ook voor kwetsbare, minder zelfredzame cliënten.

K. Sok, E. Kok, T. Royers (Vilans - Kenniscentrum voor langdurende zorg),
B. Panhuijzen Utrecht: MOVISIE, 2009

Bouwstenen voor een goed gesprek

Handreiking participatie binnen de prestatievelden 7, 8 en 9 van de Wmo

De Wmo benadrukt het belang van participatie van burgers bij gemeentelijk beleid. Dat geldt zeker ook voor dak- en thuislozen, zwerfjongeren, zorgmijders, slachtoffers van huiselijk geweld en mensen met verslavingsproblematiek. Deze uitgave biedt bouwstenen om als gemeente en cliënt in contact met elkaar te komen.

Susan van Klaveren, Betty Noordhuizen
Zoetermeer: Panteia, september 2012

Bijlage

Vragen aan het participatie- programma

In 2013 rondt het programma Patiëntenparticipatie van ZonMw en VSBfonds af. Er is dan vier jaar intensief geïnvesteerd in de ontwikkeling en rol van patiëntenparticipatie in ons land.

Waarom moest dit programma er komen?

De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor patiëntenparticipatie. Dat heeft geleid tot tal van initiatieven waarbij onderzoekers en patiënten de samenwerking verkenden. In die zoektocht kwamen veel vragen op: welke aanpak werkt? En welke in ieder geval niet? Ook was er behoefte om meer zicht te krijgen op de randvoorwaarden en haalbaarheid van participatie. Dit programma moest de krachten bundelen om zo gezamenlijk de antwoorden te vinden.

Wat was de opdracht?

Onderzoek hoe patiëntenparticipatie effectief en efficiënt vorm kan krijgen. Kijk daarbij naar patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Maar ook naar participatie in de zorg en het zorgbeleid. Help ervoor te zorgen dat er instrumenten beschikbaar komen die participatie mede vorm kunnen geven. En borg de uitkomsten van het programma in een goede infrastructuur voor kennis en ondersteuning.

Hoe werkte het programma?

Het programma werkte met een opdracht en een budget, in dit geval 2,7 miljoen euro. Organisaties konden een subsidieaanvraag indienen voor een project dat zou bijdragen aan het doel van het programma. Hun aanvraag werd beoordeeld aan de hand van verschillende criteria, zoals relevantie en kwaliteit. De aansturing van het programma lag in handen van een speciale programma-commissie. In deze commissie was het veld breed vertegenwoordigd.

In hoeverre konden patiënten meepraten in dit programma?

We hebben op verschillende manieren invulling gegeven aan patiëntenparticipatie in ons programma. Zo hebben we bijeenkomsten georganiseerd waarin patiënten konden meepraten. In de commissie die aan het roer stond van het programma zaten onderzoekers én ervaringsdeskundigen. Ook hebben we gewerkt met een patiëntenpanel. Dit panel heeft de programmacommissie veelvul-

dig geadviseerd over de onderzoeksaanvragen die werden ingediend. Verder hebben we specifieke eisen gesteld aan de onderzoekers. Zo moesten ze samen met patiënten(organisaties) hun onderzoeksvoorstellen ontwikkelen. Ook gold als voorwaarde dat ze patiënten een plek zouden geven in hun projectgroep. Verder hebben we een lerend netwerk opgericht voor patiënten die meededen in de onderzoeksprojecten. In dat netwerk konden zij hun kennis en ervaring delen.

Zijn jullie zelf een geslaagd participatie-initiatief?

Net als vele anderen hadden we een enorme drive om het goed te doen. En ook wij zijn desondanks in de nodige valkuilen gestapt. De rol van het patiëntenpanel hadden we bijvoorbeeld niet duidelijk genoeg gedefinieerd. En patiënten kregen soms onderzoeksvoorstellen voorgelegd die nauwelijks te volgen waren. Ook belangrijk: we wilden niet het hele participatieproces op voorhand dichttimmeren. We wilden juist werkende weg met elkaar onderzoeken hoe de participatie in het programma het beste vorm zou kunnen krijgen. Die ruimte biedt veel kansen,

maar brengt soms ook onduidelijkheid. Toch hebben we het per saldo niet slecht gedaan. ‘Beter dan wat we doorgaans tegen komen’, zo oordeelden de patiënten. We hebben een hoop met én van elkaar geleerd – en dat was ook de bedoeling.

Wat is de opbrengst van het programma?

Het programma heeft niet alleen nieuwe kennis over participatie opgeleverd: over wat wel en niet werkt, wanneer en in welke context. Er zijn ook tal van instrumenten ontwikkeld die deze kennis helpen benutten, zoals handboeken, tools en workshops. Een andere belangrijke opbrengst is dat patiënten veel ervaring hebben kunnen opdoen in de verschillende projecten. Hierdoor is het netwerk van ervaringsdeskundigen behoorlijk uitgebreid en verder toegerust. Ditzelfde geldt voor de onderzoekers. Door de projecten zijn veel junior onderzoekers aan de slag gegaan met participatie. En dat is goed nieuws: er zijn daardoor meer onderzoekers die kennis hebben van de inrichting van participatieprojecten.

Wat voor soort projecten zijn er mogelijk gemaakt?

De vele projecten die het programma mogelijk maakte, gaan over uiteenlopende onderwerpen. Zoals cliëntraadpleging bij de inkoop van zorg. Patiëntenparticipatie van mensen met een verstandelijke beperking. Consultatie van patiënten in de besluitvorming over het verzekerde basispakket. Patiëntenparticipatie in richtlijnenontwikkeling. De rol van patiëntenparticipatie bij e-health. Cliëntenparticipatie in de thuiszorg. Kinderparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. En participatie van migrantengroepen.

Wie financierden het ZonMw-programma?

Het programma is grotendeels gefinancierd door VSBfonds. VSBfonds is een groot maatschappelijk fonds. Het ondersteunt initiatieven die bijdragen aan een samenleving waarin iedereen actief meedoet, zich betrokken voelt en de kans heeft persoonlijk en maatschappelijk te groeien. Ook het ministerie van VWS droeg bij aan het programma Patiëntenparticipatie.

Wat gebeurt er nu het programma is afgelopen?

We hebben tijdens het programma allerlei acties in gang gezet die de resultaten helpen vasthouden en die mensen ook in de toekomst bij participatieprocessen ondersteunen. Een voorbeeld daarvan is het Lerend Netwerk voor patiënten, bedoeld om kennis en ervaring te wisselen. Belangrijk is ook de website participatiekompas.nl. Daarop kunnen patiënten, onderzoekers en professionals alles vinden over patiëntenparticipatie. De site vult zich met de uitkomsten van het programma en met nieuwe kennis die gaandeweg wordt opgedaan.

Hoe blijf ik op de hoogte?

Kijk op zonmw.nl/participatie. En natuurlijk op participatiekompas.nl.

Bekeken bronnen

Abma T. *Herinneringen en dromen van zeggenschap. Cliëntenparticipatie in de ouderenzorg*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers, 2010

Abma T, Broerse J. *Patient participation as dialogue: setting research agendas. The Authors Journal compilation*. Blackwell Publishing Ltd Health Expectations, 2009

Abma T, Broerse J. *Zeggenschap in wetenschap. Patiëntenparticipatie in theorie en praktijk*. Den Haag: Uitgeverij Lemma, 2007

Agenda Wetenschappelijk Brandwondenonderzoek 2007-2008. Het 'BhURN-project'. Nederlandse Brandwonden Stichting / Vrije Universiteit Amsterdam, maart 2007

Argumentenkaart Cliëntenparticipatie. Amsterdam: De Argumentenfabriek, 2013

Baur V. *Participation & Partnerships. Developing the influence of older people in residential care homes*. 's-Hertogenbosch: Uitgeverij BOXPress, 2012

Dedding C, Jurrius K, Moonen X, Rutjes L (red). *Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek. Ethiek, methoden en resultaten van onderzoek met en door jeugd*. Houten: Uitgeverij Lannoo Campus, 2013

Dedding C, Slager M. *De rafels van participatie in de gezondheidszorg*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers, 2013

Dijk W van, Wilt G. *Inbreng van patiënten in besluitvorming over de samenstelling van het basispakket. Een onderzoek naar de consultatieprocedure die het College voor zorgverzekeringen uitvoert als pakketbeheerder*. Nijmegen: UMC St Radboud, 2012

Dooper M. 'Gezondere arbeidsomstandigheden? Vraag het de werknemer!' In: *Mediator*, maart 2012, nr 45, pg 22-24

Briefing notes for researchers: public involvement in NHS, public health and social care research. Involve, 2012

Leemeijer A. *Tussenevaluatie Programma Patiëntenparticipatie ZonMw/VSBfonds*. Den Haag/Utrecht: 2012

Patient Involvement in clinical research. A guide for sponsors and investigators. Patient Partner Europe

Patient Involvement in clinical research. A guide for patient organisations and patient representatives. Patient Partner Europe

Programmavoorstel patiëntenparticipatie. Participatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. Den Haag: ZonMw, 2009

Teunissen T. *Kwaliteit van zorg en onderzoek vanuit patiënten- en cliëntenperspectief*. Utrecht / Amersfoort: PGO Support / Longfonds, 2012

Smit C. *Een nieuwe horizon. De toekomst van de patiëntenbeweging in Nederland*. Hoogwout: Kirjaboek, 2005

Smit C, Wit M de, Vossen C e.a. *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*. Den Haag: ZonMw, 2006

Smit C, Wit M de. *Een bundel achtergronden bij de 5e studiemiddag patiëntenparticipatie*. Den Haag: ZonMw, 2008

Vossen C. *Gespreksstof: Tips om doelgroepen een stem te geven binnen projecten*. Den Haag: ZonMw, 2010

Wit M de, Abma T, Koelewijn-van Loon M, Collins S, Kirwan J. *Involving patient research partners has a significant impact on outcomes research: a responsive evaluation of the international OMERACT conferences*. *BMJ Open* 2013,3:e:e002241.



VSBfonds ondersteunt projecten die mensen in staat stellen om mee te doen aan het sociale en economische leven. Projecten die als doel hebben mensen zelfbewuster en krachtiger te maken, zodat ze als verantwoordelijk burger een bijdrage kunnen leveren aan een samenleving waarin iedereen tot zijn recht komt.

VSBfonds

Newtonlaan 207, postbus 16, 3500 AA Utrecht
Telefoon 030 230 33 00, info@vsbfonds.nl
www.vsbfonds.nl



ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren. Hoofdopdrachtgevers van ZonMw zijn het ministerie van VWS en de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO).

ZonMw

Laan van Nieuw Oost-Indië 334,
postbus 93 245, 2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11, info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

Colofon

Een 10 voor patiëntenparticipatie

Idee en tekst

Cecile Vossen, Utrecht

Advies en inhoudelijke redactie

Meralda Slager, Cees Smit en Maarten de Wit

Met dank aan

Dit boek had er niet kunnen komen, zonder alle onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers die in het programma Participatie van ZonMw hebben meegewerkt aan betere kansen voor patiëntenparticipatie. Bijzondere dank gaat uit naar de mensen die speciaal voor dit boek hun inzichten en ervaringen wilden delen: Tineke Abma (VUmc), Lotje Bagchus (VU Amsterdam), Jacqueline Broerse (VU Amsterdam), Janneke Elberse (KWF Kankerbestrijding), Marilou Muris-Nyst (NPCF), Coleta Platenkamp (patientveraringsverhalen.nl), Annemiek van Rensen (PGOsupport) en Merel Visse (VUmc).

Grafisch ontwerp

Ontwerpstudio Spanjaard, Maartensdijk

Eindredactie

ZonMw i.s.m. Marc van Bijsterveldt

Fotoverantwoording

Chris Rodenburg p. 58; Hollandse Hoogte p. 44;
iStockphoto p. 36, 68, 80 en 86; Muybridge p. 46;
Ontwerpstudio Spanjaard p. 6, 28 en 108;
123rft p. 14 en 100

Drukwerk

Quantes, Rijswijk

Uitgave ZonMw, december 2013

Teksten overnemen uit deze publicatie is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Patiënten betrekken bij onderzoek levert veel op. Maar hoe geef je als onderzoeker en patiëntvertegenwoordiger samen vorm en inhoud aan zo'n proces? ZonMw zette met hulp van VSBfonds het programma Patiëntenparticipatie op. Daarin konden patiënten en onderzoekers volop met patiëntenparticipatie experimenteren en hun ervaringen delen. Dit boekje wil onderzoekers en patiënten nieuwsgierig maken naar de oogst. Welke hindernissen kun je tegenkomen? Wat valt er te leren van elkaars bloopers? En welke uitdagingen liggen er nog?

ZonMw stimuleert gezondheids-
onderzoek en zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

VSBfonds,
iedereen doet mee

