

Kennissynthese:
Patiëntenparticipatie in onderzoek

Een verkenning met voorbeelden en tools

Hennie Boeije
Judith de Jong
Jany Rademakers

NIVEL
April 2017

ISBN 978-94-6122-439-2

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2017 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
Inleiding	6
Deel I Theorie	7
1. Wat is patiëntenparticipatie in onderzoek	7
2. Redenen voor patiëntenparticipatie	8
3. In welke fasen van onderzoek participeren patiënten	8
4. Intensiteit van participatie	10
Deel II Praktijkvoorbeelden	13
1. Participatie in de langdurige zorg	13
2. Participatie van mensen met verstandelijke beperkingen	15
3. Participatie van jongeren	17
4. Participatie van burgers	19
5. Participatie van mensen met kanker	21
6. Participatie van ouderen	22
7. Participatie van mensen in de apotheek	24
Deel III Verder met patiëntenparticipatie	26
1. Tool voor patiëntenparticipatie	26
2. Websites en bronnen	29
Referenties	32

Samenvatting

Onder patiëntenparticipatie in onderzoek verstaan we de deelname van patiënten aan onderzoek als partner naast wetenschappers en anderen. Hierbij wordt hun unieke ervaringskennis benut om de kwaliteit van het onderzoek te vergroten.

Patiënten meer centraal

Patiënten die participeren in onderzoek kunnen het gezichtspunt van patiënten inbrengen en geven daarmee actief sturing aan de richting van het onderzoek. Patiënten hebben ervaringskennis die ze hebben verkregen door te leven met een ziekte of aandoening en daarvoor zorg en behandeling te ontvangen. In een gezondheidszorgstelsel dat de persoon van de patiënt meer centraal wil stellen, is deze kennis in onderzoek nuttig. Het draagt er aan bij dat de resultaten betekenisvol zullen zijn voor de doelgroep. Patiëntenparticipatie in onderzoek past bij het streven om mensen meer zeggenschap te geven en bij de wens om de maatschappelijke impact van het gezondheidszorgonderzoek te vergroten.

Onderzoekers en patiënten realiseren al participatie

In verschillende Nederlandse en buitenlandse onderzoeksprojecten wordt al patiëntenparticipatie gerealiseerd, waarvan ook een aantal bij het NIVEL. In deze synthese worden daar een aantal voorbeelden van beschrijven. Het gaat hierbij om hele diverse initiatieven met meer of minder intensieve vormen van patiëntenparticipatie. Intensiteit van participatie wordt wel uitgedrukt aan de hand van de participatieladder waarin van beneden naar boven de zeggenschap van patiënten over onderzoek toeneemt. Sommige projecten kennen een passieve vorm van participatie, andere hanteren actieve vormen waarbij patiënten de richting van het onderzoek mede bepalen. Onderzoekers die ervaring hebben opgedaan met patiëntenparticipatie zien daar de meerwaarde van in en geven aan dat gedurende het onderzoeksproces de onmisbaarheid van patiënten in het onderzoek voor hen steeds duidelijker werd. De mensen die participeren zijn zeer verschillend. Soms zijn het individuele patiënten die deelnemen, soms lokale groepen patiënten of vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Soms betreft het burgers en gebruikers van de gezondheidszorg. Ze zijn gemotiveerd om hun ervaringen te delen met anderen en van betekenis te zijn voor andere patiënten die hetzelfde meemaken.

Patiëntenparticipatie vanaf het begin van het onderzoeksvoorstel

Een belangrijke tip is dat onderzoekers vanaf het allereerste projectidee moeten nadenken over de rol van patiënten. Participatie moet passen bij het doel van het project en zo in het onderzoek worden ingepast dat het de kwaliteit ervan verbetert. Als dat vanaf het begin wordt doordacht, krijgt de participatie van patiënten een natuurlijke plaats. Participatie vereist flexibiliteit, geld en tijd om daadwerkelijk op de inbreng van patiënten te reageren en er iets mee te doen.

Als er in een project niet aan die voorwaarden kan worden voldaan, kan dat een goede reden zijn om af te zien van patiëntenparticipatie in het betreffende project.

Methodieken en hulpmiddelen ter ondersteuning

In elk onderzoek is patiëntenparticipatie weer iets anders. Zo zijn er bij het NIVEL voorbeelden van onderzoek waarbij een vast aantal patiënten als co-onderzoekers participeert in alle fasen van het onderzoek, bijvoorbeeld in een panel of begeleidingscommissie. Soms wordt steeds een aantal nieuwe patiënten gevraagd om te participeren in bepaalde onderdelen van het onderzoek.

Patiëntenparticipatie wordt passend gemaakt in de verschillende projecten, maar dit betekent niet dat onderzoekers steeds het wiel hoeven uit te vinden. Er zijn al verschillende methodieken en hulpmiddelen beschikbaar, zoals richtlijnen, ondersteunende films, gespreksvormen en *checklists*.

Nog te zetten stappen

Er zijn bij het NIVEL al veelbelovende voorbeelden van patiëntenparticipatie. Tot nu toe is vooral gekozen voor vormen waarbij patiënten werden geconsulteerd over inhoudelijke onderwerpen. Een andere manier is dat patiënten meebeslissen over aard en werkwijze van de studies en over de implementatie van de uitkomsten van onderzoek. Om vanaf het begin van een onderzoek effectief na te denken over de participatie van patiënten is in deze kennissynthese een tool ontwikkeld die onderzoekers daarbij ondersteunt. Hierin komen vragen aan bod over het beoogde doel van participatie, de werving en vergoeding van deelnemers en de manier waarop betrokkenen kunnen participeren. Aanbevolen wordt dat onderzoekers rapporteren over hun ervaringen met patiëntenparticipatie zodat anderen hiervan kunnen leren en er *best practices* worden gecreëerd. Tevens zal dat het mogelijk maken om op den duur de bijdrage van patiënten aan onderzoek en de impact ervan te evalueren.

Inleiding

Deze kennissynthese brengt informatie bijeen over de participatie van patiënten in onderzoek. Patiëntenparticipatie past in de tijdgeest om mensen meer verantwoordelijkheid en regie te geven over hun leven en in het verlengde daarvan ook over onderzoek dat op hen betrekking heeft. Vaak stellen we patiënten veel vragen, maar zelden vragen we hen naar hun ideeën over wat er onderzocht zou moeten worden of hoe we dat het beste kunnen doen. Wanneer we patiënten vragen naar wat zij vinden dat prioriteit zou moeten krijgen in onderzoek, kan dat bijdragen aan onze gedachtevorming over toekomstig onderzoek. Het NIVEL zoekt naar manieren om patiënten aan onderzoek te laten deelnemen op een wijze die past bij de verschillende studies die bij het NIVEL worden gedaan. Deze kennissynthese bestaat uit drie delen. Het eerste deel gaat kort in op de theorie. We beginnen met de vraag wat de ervaringskennis kenmerkt die patiënten kunnen inbrengen in het onderzoek. Ook kijken we naar de fasen van onderzoek waarin patiënten kunnen participeren en wat overwegingen zijn om hen in één of in meerdere fasen te laten deelnemen. Verder wordt de intensiteit waarmee patiënten deelnemen aan onderzoek belicht en wat dit betekent voor het onderzoek.

Het tweede deel laat zeven voorbeelden zien van onderzoeksprojecten bij het NIVEL waarin patiënten participeren. In sommige projecten zijn vooral passieve vormen van participatie gekozen en in andere zijn patiënten meer actief betrokken. Soms neemt een kleine groep patiënten intensief deel aan alle fasen van het onderzoek en soms neemt een wisselende groep patiënten deel aan één of meerdere fasen. Tezamen geven de voorbeelden een staalkaart van wat er op dit moment gebeurt op het gebied van patiëntenparticipatie bij het NIVEL.

In het derde deel van deze synthese presenteren we een tool die onderzoekers kunnen gebruiken bij de start van een project om na te denken over de participatie van patiënten. Deze tool bestaat vooral uit vragen waarop onderzoekers zelf antwoorden moeten geven. De tool begint met de vraag of patiëntenparticipatie in het betreffende project meerwaarde heeft en mogelijk is. Uit zowel de theorie als de praktijk komt naar voren dat het belangrijk is om in een vroeg stadium na te denken over patiëntenparticipatie. Vervolgens komen ook vragen over meer praktische zaken aan bod, bijvoorbeeld over de werving van patiënten, hun precieze inbreng en de rapportage. Bij de ontwikkeling van de tool baseerden we ons op de ervaringen die zijn opgedaan bij het NIVEL en op de literatuur. Dit deel eindigt met een aantal nuttige websites en bronnen waarin nog enkele andere tools worden genoemd.

De drie delen tezamen nodigen uit om binnen en buiten het NIVEL verder te zoeken naar de mogelijkheden en beperkingen van patiëntenparticipatie.

Deel I Theorie

1. Wat is patiëntenparticipatie in onderzoek

Patiëntenparticipatie in onderzoek betekent dat het onderzoek 'samen met' of 'door' betrokkenen wordt uitgevoerd in plaats van dat het onderzoek 'over' of 'voor' hen wordt gedaan. Het gaat om actieve sturing en beïnvloeding van het onderzoek door het inbrengen van het gezichtspunt van patiënten (Oliver et al., 2004). Patiënten zijn partners van de onderzoekers in de studie of co-onderzoekers. In die rol denken ze bijvoorbeeld mee over de onderwerpen die worden onderzocht, de onderzoeksvoorstellen, het onderzoeksontwerp, de werving en over de inhoud van interviews en vragenlijsten. Patiënten hoeven niet mee te denken en mee te doen met alle taken van onderzoekers, hun taak is ook niet die van onderzoeker. Dat zou ook niet kunnen omdat ze daarvoor niet zijn opgeleid. Ze voeren specifieke taken uit die samenhangen met hun inbreng als patiënten en waarbij hun ervaringskennis centraal staat.

De meerwaarde van patiëntenparticipatie is ervaringskennis: patiënten weten wat het is om ziek te zijn, om te leven met een chronische aandoening of beperking of ze weten wat het is om een bepaalde ziekte-episode door te maken. Ook weten ze vaak uit eigen ervaring wat het betekent om zorg of ondersteuning te krijgen of een behandeling te ondergaan en ze kunnen aangeven wat ze daarin belangrijk vinden. Naast ervaringskennis onderscheiden we soms ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigen hebben het vermogen om te reflecteren op hun eigen ervaringen, kunnen hun ervaringen van meerdere kanten bekijken en relateren hun eigen ervaring aan de verhalen van anderen (Teunissen, 2014). Door patiënten te laten participeren in het onderzoek, kan de relevantie en impact van de uitkomsten vergroot worden.

Patiëntenparticipatie wordt omschreven als deelname van patiënten(organisaties) aan onderzoek, beleid en kwaliteit van zorg als partner naast wetenschappers, beleidsmakers en professionals waarbij de unieke ervaringsdeskundigheid van patiënten(organisaties) wordt benut om de kwaliteit te vergroten (ZonMw, 2013). Bij passieve vormen van participatie informeren onderzoekers de patiënten over de stand van zaken of doen ze mee aan interviews of vragenlijsten. Bij actieve vormen van patiëntenparticipatie wordt de ervaringskennis ingezet in besluitvormingsprocessen, is er sprake van partnerschap in activiteiten en ligt de regie (ook) bij de patiënt (Dorgelo et al., 2013).

Participatie vindt niet alleen plaats door patiënten. Soms doen andere groepen mensen mee of worden ze anders aangeduid, zoals met de term *stakeholders* (belanghebbenden of betrokkenen), cliënten, consumenten, burgers, *service users* (gebruikers van diensten of zorg), verzekerden, ouderen of jongeren. We spreken in deze synthese van patiëntenparticipatie, ook al gaat het soms over een van de andere hier genoemde doelgroepen.

2. Redenen voor patiëntenparticipatie

Er zijn verschillende redenen om te kiezen voor patiëntenparticipatie in onderzoek. Een eerste reden is de zeggenschap over onderzoek dat de doelgroep aangaat. Onder het motto 'niets over ons, zonder ons' is het vanzelfsprekend dat degenen over wie in het onderzoek uitspraken zullen worden gedaan, betrokken zijn bij dat onderzoek. Als het onderzoek werkelijk impact heeft op beleid en leidt tot maatregelen, dan zijn zij immers degenen die daarvan de gevolgen ondervinden. Dan is het ook goed om naar ervaringen en ideeën te luisteren bij de opzet en uitvoering van het onderzoek. Dit is een normatief argument waarbij patiëntenparticipatie als inherent goed wordt beschouwd en een doel op zich is, omdat het rechtvaardig en eerlijk is en democratiserend werkt (Caron-Flinterman et al., 2006).

Een tweede reden is dat het onderzoek naar verwachting beter wordt als patiënten eraan deelnemen als partners. We geven hier enkele voorbeelden van. In hun rol van ervaringsdeskundigen kunnen ze onderzoekers wijzen op onderwerpen die relevant voor de doelgroep zijn om te bestuderen of die ze zouden moeten betrekken in hun onderzoek. Ze kunnen met de doelgroep een vertrouwensrelatie opbouwen en de interviews eventueel samen met de onderzoekers uitvoeren. Ook kunnen ze onderzoekers steeds voor ogen houden waarom ze een bepaald onderzoek uitvoeren, wat het belang ervan is en wat patiënten er later van zullen merken.

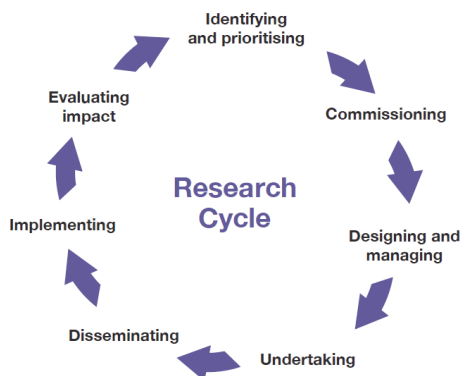
Een derde reden is de maatschappelijke opbrengst van het onderzoek. Wanneer patiënten duidelijk maken dat bepaalde onderwerpen er werkelijk toe doen voor hen, kan dat het draagvlak voor het onderzoek bij onderzoekers, beleidsmakers en professionals vergroten. In die zin dat iedereen zich ervoor wil inspannen om via onderzoek een betere kwaliteit van leven voor mensen met een aandoening of beperking te realiseren of betere curatieve zorg.

Opdrachtgevers, zoals patiëntenorganisaties en ZonMw, stellen patiëntenparticipatie steeds vaker als voorwaarde voor financiering van onderzoek. Dit kan door alle drie de bovengenoemde overwegingen worden ingegeven. Ook deze organisaties zijn nog zoekende naar de optimale manier om patiëntenparticipatie in onderzoek vorm te geven. Onderzoekers zouden al bij de rijping van hun ideeën voor een onderzoek en vanaf de start van een onderzoeksvoorstel moeten nadenken over patiëntenparticipatie. Dan krijgt het een natuurlijke plek in het onderzoek.

3. In welke fasen van onderzoek participeren patiënten

Onderzoek bestaat uit verschillende fasen. In figuur 1 is de onderzoekscyclus opgebouwd uit zeven fasen. Patiënten kunnen in verschillende fasen van het onderzoek participeren (zie figuur 1).

Figuur 1 Onderzoeksfasen (bron: INVOLVE, 2012: 25)



De eerste fasen van de onderzoekscyclus gaan over het bepalen van de onderzoeksagenda met onderwerpen waarnaar onderzoek zal worden gedaan (*identifying and prioritising*) en over het geven van opdrachten of subsidie voor onderzoeksvorstellen (*commissioning*). Patiënten kunnen deelnemen aan bijvoorbeeld een brainstormsessie over mogelijke onderwerpen om te onderzoeken. Patiëntenorganisaties bepalen op deze manier soms hun agenda en stellen gezamenlijk vast welke onderwerpen prioriteit krijgen bij de besteding van hun middelen. Patiënten maken steeds vaker deel uit van de commissies die de door onderzoekers ingediende voorstellen beoordelen. In deze commissies geven ze aan van welke voorstellen patiënten in hun ogen het meest zullen profiteren. Voor onderzoekers betekent dit dat ze patiënten(organisaties) al als partners zouden kunnen vragen in de fase waarin ze hun onderzoeksvorstel uitwerken en schrijven. Patiënten kunnen het voorstel vervolgens mede indienen en geven er dan blijk van dat het onderzoek voor hen relevant is.

Bij de volgende fasen van de onderzoekscyclus gaat het om het ontwerpen van het onderzoek (*designing and managing*) en de uitvoering ervan (*undertaking*). Patiënten kunnen meedenken over het juiste onderzoeksdesign en de passendheid hiervan bij de doelgroep. Ook kunnen ze als co-onderzoekers meedoen bijvoorbeeld als interviewers en gespreksleiders en zij kunnen betrokken zijn bij de analyse en verwerking van gegevens. In deel II van deze kennissynthese staat een aantal voorbeelden waarbij patiënten intensief zijn betrokken bij het ontwikkelen en testen van interventies.

In de daaropvolgende fasen gaat het om het verspreiden van de uitkomsten van het onderzoek (*disseminating*), de implementatie (*implementing*) en de evaluatie (*evaluating impact*). Patiënten kunnen meedenken over de beste wijze van verspreiden van kennis naar de doelgroep, ze kunnen adviseren over de implementatie van kennis of interventies en meehelpen met het evalueren ervan. In deel II worden enkele voorbeelden beschreven van projecten waarin steeds dezelfde patiënten participeren in alle fasen van het onderzoek. Zij maken bijvoorbeeld deel uit van een vast panel of een begeleidingscommissie. In andere voorbeelden is voor de verschillende onderzoeksfasen naar patiënten gezocht met

de juiste ervaringskennis. Bij patiëntenparticipatie is het streven niet om een representatieve steekproef van de doelgroep te krijgen, maar er wordt wel naar enige diversiteit binnen de doelgroep gestreefd.

4. Intensiteit van participatie

De intensiteit waarmee patiënten aan onderzoek bijdragen, zijn op verschillende manieren in kaart gebracht. De bekendste daarvan is de participatieladder van Arnstein (1969) (zie figuur 2).

Figuur 2 Participatieladder van Arnstein (1969)



Veel voorkomende vormen van patiëntenparticipatie zijn informeren, raadplegen en adviseren. Bij informeren vertellen onderzoekers aan patiënten wat ze doen en geven ze informatie over de betekenis hiervan voor patiënten. Bij raadplegen of consulteren vragen onderzoekers aan patiënten om hun ervaringskennis met hen te delen, zodat ze beter weten wat er bij hen speelt. Bij raadplegen is dit vrijblijvend: onderzoekers hoeven niet te zeggen wat ze met de inbreng van patiënten doen. Dat is anders bij adviseren waarin patiënten gevraagd of ongevraagd raad of advies geven aan onderzoekers over te onderzoeken onderwerpen of te nemen stappen in hun onderzoek. Dit advies kan helpen om het onderzoek te verbeteren en de stem van de patiënten daarin te laten doorklinken. Bij advisering luisteren de onderzoekers naar patiënten en zouden ze moeten toelichten of ze het advies overnemen of niet en wat hun redenen daarvoor zijn. De wederkerigheid die ontstaat door deze terugkoppeling maakt deel uit van advisering door patiënten die participeren in onderzoek.

Wanneer patiënten samen met onderzoekers nadenken over het onderzoek en het bijvoorbeeld mee uitvoeren, krijgen ze hier meer zeggenschap over. We spreken dan van co-producteren of co-creëren. Patiënten zijn dan partners in het project en krijgen meer verantwoordelijkheid over (delen van) het project. Wanneer patiënten meebeslissen, bijvoorbeeld over de verdeling van het onderzoeksbudget en de richting van het onderzoek, krijgen ze nog meer eigenaarschap over een project. Samen met onderzoekers opereren ze op voet van gelijkheid en ze zijn samen verantwoordelijk voor het verloop van het project.

Meer en meer rijpt het idee dat de bovenste sport van de participatieladder, niet altijd de beste manier is om patiënten in onderzoek te laten participeren. De vorm, wijze en intensiteit van participeren moet passen bij het doel van het onderzoek, de aanpak en de afspraken die daarover zijn gemaakt. Maar ook bij de patiënten, hun motivatie en belastbaarheid. Er zijn verschillende instrumenten om onderzoekers te ondersteunen bij het kiezen van de meest adequate manier van patiëntenparticipatie in de verschillende fasen van een onderzoeksproject, waaronder een uitgebreid werkboek (Dorgelo et al., 2013; Melchior et al., 2016).

Zoals uit het bovenstaande blijkt, gaat patiëntenparticipatie over de verdeling van zeggenschap, van controle of macht over onderzoek (Dedding et al., 2013).

Onderzoekers moeten van te voren nadenken welke mate van participatie nuttig en zinvol is in welke fase van het betreffende onderzoek. Ook moeten ze nagaan of patiënten in staat zijn om mee te doen op een bepaald participatieniveau, wat ze hiervoor nodig hebben, en hoe ze hen hierbij willen ondersteunen. Als patiënten adviseren, mede uitvoeren en mee beslissen, moet hiervoor ook de ruimte en flexibiliteit aanwezig zijn in het design, anders betreft het participatie die niet echt is.

Met uitzondering van het informeren van patiënten door onderzoekers, gaat het bij bovenstaande vormen van patiëntenparticipatie over actieve vormen van participatie. Bij passieve participatie gaat het bijvoorbeeld om de meer klassieke rollen van patiënten als respondenten van vragenlijsten en participanten in interviews en focusgroepen.

Naast de participatieladder in figuur 2, zijn er ook andere modellen en onderzoeksbenaderingen bekend waarin patiëntenparticipatie centraal staat. De rollen kunnen zelfs zijn omgedraaid. In dat geval starten patiënten zelf het onderzoek en staan zij aan het roer. In feite vragen ze dan onderzoekers om hen te helpen het onderzoek uit te voeren. In dat geval ziet het model er heel anders uit, bijvoorbeeld zoals in figuur 3.

Een onderzoeksbenadering waarin patiëntenparticipatie essentieel is, is participatief onderzoek. De betrokkenheid en actieve inzet van doelgroepen, waaronder patiënten, is daarbij integraal onderdeel van de onderzoeksopzet. Na elke onderzoeksstap worden de voorlopige resultaten gedeeld met alle betrokkenen. Op basis hiervan wordt door hen de richting gekozen van de volgende stap. Participatief onderzoek heeft als doel om bij te dragen aan verandering en verbetering in de professionele praktijk en is daar zelf een instrument voor (zie bijvoorbeeld Abma en Broerse, 2010; Schipper, 2012; De Wit, 2014; Teunissen, 2014). Participatief onderzoek in de gezondheidszorg kent altijd patiëntenparticipatie, maar niet alle projecten met patiëntenparticipatie zijn participatief onderzoek.

Figuur 3 *Patiënten nemen het initiatief om onderzoek uit te voeren (Bron: Irish Health Research Forum, 2015)*

Deel II Praktijkvoorbeelden

In verschillende Nederlandse en buitenlandse onderzoeksprojecten wordt al patiëntenparticipatie gerealiseerd. Ook bij het NIVEL zijn er voorbeelden van onderzoek waarin patiënten participeren. In dit deel worden een aantal voorbeelden beschreven die elk op verschillende wijze de theorie uit deel I illustreren.

1. Participatie in de langdurige zorg

Horen, Zien en Spreken: gelijkwaardige dialoog met zorgafhankelijke cliënten voor betere kwaliteit van langdurige zorg. Contactpersonen: Nanne Bos en Aukelien Scheffelaar.

Het project in het kort

In dit ZonMw-project 'Horen, Zien en Spreken' staat centraal hoe de kwaliteit van de relatie tussen cliënt en zorgverlener in de langdurige zorg in beeld kan worden gebracht. Hierbij werken de onderzoekers intensief samen met cliënten. Een al bestaande methode die de kwaliteit van zorg meet, wordt verder ontwikkeld en gespecificeerd voor de cliënt-zorgverlener relatie. Het doel is dat deze methode het voor cliënten mogelijk maakt om op een veilige en gestructureerde wijze feedback te geven op de kwaliteit van de relatie. Zorgorganisaties kunnen de feedback gebruiken om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De beschrijving betreft de eerste ervaringen met participatie in dit project, omdat het is gestart in april 2016 en loopt tot medio 2018.

Wat is het doel van participatie in dit project?

Cliënten treden op als cliënt-onderzoekers die samen met de onderzoekers van het NIVEL een onderzoeksteam vormen. De eerste reden voor participatie is dat cliënten ervaringskennis inbrengen vanuit hun persoonlijke ervaringen met de zorg. De opzet is dat de inbreng van ervaringskennis van cliënten de kwaliteit van het onderzoek en de herkenbaarheid van de resultaten ervan vergroot. De tweede reden is dat cliënten zeggenschap krijgen over het te ontwikkelen instrument, door ideeën van cliënten in het hele onderzoek te gebruiken. Op deze manier beïnvloeden ze de wijze waarop er naar de kwaliteit van de relatie cliënt-zorgverlener wordt gekeken.

In welke fase van het onderzoek vindt participatie plaats?

Bij het ontwikkelen van het projectplan zijn niet direct cliënten betrokken geweest, maar via de landelijke koepelorganisaties van cliëntenraden (het Landelijk Steunpunt Cliëntenraden (LSR), LOC Zeggenschap in de zorg, Ieder(in), Landelijk Platform GGZ) is het cliëntperspectief ingebracht in het projectplan. Bij

de uitvoering van het onderzoek zullen cliënten gedurende de gehele looptijd betrokken worden.

Op welk niveau krijgt participatie vorm?

In dit project streven de onderzoekers naar het niveau van 'samenwerken' en 'meebeslissen'. De nadruk ligt op het vormen van een onderzoeksteam van onderzoekers en cliënt-onderzoekers dat gezamenlijk het onderzoek uitvoert. Meebeslissen zal plaatsvinden op het niveau van de individuele cliënt en op georganiseerd niveau. Onder meer door in de trainingen voor cliënten gezamenlijk vragen op te stellen voor een interview en de uitkomsten ervan te bespreken. Daarnaast is gedurende de volledige looptijd van het onderzoek een begeleidingscommissie aanwezig waarin de koepelorganisaties van cliënten zijn vertegenwoordigd. De commissie wordt geïnformeerd en geconsulteerd en heeft ook een rol in de besluitvorming.

Op welke manier vindt participatie plaats?

In het eerste deel van het onderzoek volgen cliëntonderzoekers twee korte trainingen over het afnemen van kwalitatieve interviews. De training bevat theorie en praktijkoefeningen. Daarna gaan cliënt-onderzoekers samen met de onderzoeker interviews bij cliënten afnemen. De rolverdeling tijdens een interview wordt tijdens de training bepaald, maar kan worden bijgesteld als dat nodig is. Tegelijk met de trainingen, vindt een werkbijeenkomst plaats waarin met het onderzoeksteam de interviewleidraad wordt opgesteld. In latere werksessies worden resultaten geanalyseerd en wordt de voortgang van het onderzoek besproken. Ook worden cliënt-onderzoekers betrokken bij focusgroepen met zorgprofessionals. Welke bijdrage zij hierin precies zullen hebben en hoe zij zullen participeren, wordt met de cliënt-onderzoekers voorafgaand aan de focusgroepen afgestemd.

In het tweede deel van het onderzoek, worden cliënt-onderzoekers betrokken bij het evalueren van vier tot zes kwalitatieve methoden. Deze methoden hebben tot doel feedback te krijgen op de relatie cliënt en professional en deze relatie te verbeteren. Cliënt-onderzoekers worden getraind om zo'n methode uit te voeren in de praktijk. Ook daarna blijven de cliënt-onderzoekers betrokken bij de analyse en rapportage.

Wat is de impact van participatie in dit onderzoek?

Het project bevindt zich in de startfase en het is nog niet te zeggen wat het effect is van participatie.

Knelpunten en aanbevelingen

Het is aan te bevelen om cliënten vanaf het allereerste moment te betrekken bij het project en dus bij voorkeur bij het nadenken over en schrijven van het projectvoorstel. Op dat moment gaat het om relevantie, mate van betrokkenheid en plan van aanpak. De keuzen die hierin worden gemaakt hebben invloed op het

hele project waardoor de inspraak van cliënten wenselijk is. In dit project zijn bij het schrijven van het projectvoorstel de koepelorganisaties van cliënten betrokken. Ook het werven van zorgorganisaties voor de uitvoering van het onderzoek kan makkelijker zijn wanneer cliënten zijn betrokken. Deelname kan afhankelijk zijn van (lokale) cliëntenraden en ondersteuning van de koepelorganisatie.

Bespreek de rolverdeling tussen cliënt-onderzoeker en onderzoeker in het onderzoeksteam. In dit project wordt dit gedaan in de tweedaagse training van het project. Ook komt daarin aan bod hoe teamleden omgaan met vertrouwelijke informatie. Het is belangrijk om cliënten bij hun werkzaamheden te ondersteunen, bijvoorbeeld door groepsbijeenkomsten of individuele afspraken te maken om ervaringen en werkzaamheden te bespreken. Daarnaast is goede bereikbaarheid noodzakelijk, zodat vragen van cliënt-onderzoekers snel beantwoord kunnen worden. Tenslotte is het belangrijk dat cliënt-onderzoekers worden beloofd voor hun werk en rol in het project.

2. Participatie van mensen met verstandelijke beperkingen

Project Versterken eigen kracht van mensen met een lichte verstandelijke beperking bij het zoeken van medische hulp. Contactpersonen: Hennie Boeije en Marloes Oldenkamp.

Het project in het kort

In dit project ontwikkelt het NIVEL in samenwerking met de Stichting Leer Zelf Online een website ter ondersteuning van de gezondheidsvaardigheden van mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB). Er worden interviews gedaan met mensen met een verstandelijke beperking en met naasten om te achterhalen waar deze groep in het bijzonder moeite mee heeft. De uitkomsten van deze gesprekken gebruiken de interviewers om de website vorm te geven. Tijdens en na afronding van de website wordt deze getest door de doelgroep. Op de toekomstige website (www.steffie.nl) staat informatie over het onderwerp en mensen kunnen er vaardigheden oefenen.

Wat is het doel van participatie in dit project?

Door de participatie van de ervaringsdeskundige staan de onderzoekers in nauw contact met de doelgroep en kunnen ze de uitkomsten terugkoppelen van de interviews met mensen met een LVB. Daarnaast kan de ervaringsdeskundige de aanpak van het onderzoek op cruciale moment in de adviesgroep bekijken en eventueel verbeteringen aanbrengen.

In welke fase van het onderzoek vindt participatie plaats?

Gedurende het hele project denkt de ervaringsdeskundige als lid van de adviesgroep mee over zowel de inhoud van het project als over de manier waarop het project uitgevoerd wordt.

Op welk niveau krijgt participatie vorm?

In dit project betreft de participatie vooral advisering over de inhoud en uitvoering van het project. De suggesties van de ervaringsdeskundige worden in overweging genomen en (deels) gevolgd, net als de suggesties van de andere leden van de adviesgroep. Bijvoorbeeld over de inhoud en toon van een brief aan mensen met een LVB waarin ze worden uitgenodigd voor een interview, over de onderwerpen die aan bod komen in deze interviews en over de manier waarop de interviews worden gedaan. De ervaringsdeskundige stelde voor om interviewkoppels te vormen van een onderzoeker en een ervaringsdeskundige. Hieraan is in het project geen gehoor gegeven, omdat dit niet was gepland in de tijd en begroot in de kosten.

Op welke manier vindt participatie plaats?

De ervaringsdeskundige neemt deel aan de adviesgroep van het project samen met een coach van de landelijke belangenvereniging door en voor mensen met een verstandelijke beperking (LFB). Daarnaast nemen experts op het gebied van verstandelijke beperkingen deel aan deze adviesgroep, een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG-arts) en een huisarts.

Wat is de impact van participatie in dit onderzoek

Naar aanleiding van de adviezen van de ervaringsdeskundige besteden we bijvoorbeeld in de interviews meer aandacht aan de rol van de begeleider bij de beslissing om naar de huisarts te gaan. Ook is er meer gevraagd naar psychosociale problemen als mogelijke oorzaak van fysieke gezondheidsproblemen. Verder is het nog te vroeg om de impact van participatie te benoemen, omdat het project loopt tot eind 2017.

Knelpunten en aanbevelingen

Wanneer onderzoekers niet zo bekend zijn met een bepaald onderwerp of met de doelgroep dan is het fijn om direct toegang te hebben tot de doelgroep via participatie van ervaringsdeskundigen. Ook dan is het belangrijk om van te voren te bepalen waaraan ze precies deelnemen om hun inzet goed te benutten. In de project neemt tevens een coach deel van de persoon met een LVB die soms beter kan beluisteren wat er precies wordt gezegd en als 'tolk' kan optreden van de onderzoekers naar de persoon met de LVB en omgekeerd. De deelname van de ervaringsdeskundige in de adviesgroep doet een beroep op de flexibiliteit van de onderzoekers in het onderzoek, omdat ze moeten nadenken over de gedane suggesties die ze vooraf in het onderzoeksvoorstel niet hadden bedacht.

3. Participatie van jongeren

Project Overkoepelend evaluatieonderzoek van het programma Zorg én Perspectief van Fonds NutsOhra. Contactpersonen: Hennie Boeije, Monique Heijmans en Maj-Britt Inhulsen.

Het project in het kort

Het doel van het programma Zorg én Perspectief van Fonds NutsOhra (FNO) is het verbeteren van de maatschappelijke positie van jongeren met een chronische aandoening. Het programma bestaat uit tientallen projecten voor jongeren met een chronische aandoening op het terrein van opleiding, werk, sport en zorg. Het NIVEL voert het overkoepelende evaluatieonderzoek uit van het programma. In dit onderzoek participeren twee jongeren met een chronische aandoening. Binnen het programma zelf bestaan verschillende vormen van jongerenparticipatie, waaronder een jongerenpanel.

Wat is het doel van participatie in dit project?

Het betrekken van de doelgroep wordt gezien als één van de belangrijke uitgangspunten van het programma Zorg én Perspectief. Eén van de doelen van de participatie van jongeren in het evaluatieonderzoek is om aan te sluiten bij het uitgangspunt van het programma en de stem van jongeren met een chronische aandoening ook hierin te laten horen. Een tweede doel is om de instrumenten, zoals vragenlijsten, focusgroepen en presentaties, aan de jongeren voor te leggen en af te stemmen op de doelgroep.

In welke fase van het onderzoek vindt participatie plaats?

De jongeren stapten in op het moment dat het evaluatieonderzoek een klein jaar liep en ze blijven betrokken tot het onderzoek wordt afgerond in 2018. In eerste instantie was participatie van jongeren geen onderdeel van het evaluatieonderzoek, maar het enthousiasme van de betrokken projectleiders en de ambitie van het NIVEL om doelgroepen actiever te betrekken bij het onderzoek, leidde er toe tot actie over te gaan. De participerende jongeren denken actief mee over alle stappen in het onderzoek.

Op welk niveau krijgt participatie vorm?

Vanuit de onderzoekers bestaat de wens om de jongeren te betrekken door hen te informeren en te consulteren. Als ze meehelpen met bijvoorbeeld het modereren van de online focusgroep, de ontwikkeling van de vragenlijst en presentaties, zijn ze co-onderzoekers. Deze vormen kunnen uitgroeien tot intensievere vormen van participatie wanneer de jongeren het initiatief nemen en wanneer hun suggesties in de begeleidingscommissie worden overgenomen.

Op welke manier vindt participatie plaats?

De exacte rol van de jongeren is nog niet bekend, omdat de invulling van hun rol juist plaatsvindt in samenspraak tussen onderzoekers en jongeren. De onderzoekers doen een voorzet met mogelijke activiteiten waaraan de jongeren kunnen bijdragen, maar er blijft ruimte voor initiatieven van de jongeren zelf voor het invullen van hun rol. Ze zijn actief betrokken bij de uitvoering van het onderzoek (ontwikkeling van de vragenlijst, co-modereren van online focusgroep met jongeren, interpreteren van uitkomsten). Ze nemen soms deel aan het werkoverleg, bijeenkomsten met projectleiders en aan bijeenkomsten met de begeleidingscommissie.

Wat is de impact van participatie in dit onderzoek?

Binnen het project wordt net gestart met participatie en het is nog niet te zeggen wat het effect ervan is.

Knelpunten en aanbevelingen

Het lukte eerst niet om jongeren te vinden om te participeren. We wilden bij voorkeur geen jongeren die bij de projecten waren betrokken die zouden worden geëvalueerd. Daarmee werden heel veel jongeren uitgesloten. Er is een tekst verspreid via ons netwerk en er is geworven via een organisatie die zich inspannt om jongeren met chronische aandoeningen te bemiddelen naar activiteiten en werk. Uiteindelijk stroomden er diverse reacties binnen via zorgprofessionals die via sociale media met jongeren contact hebben. Daarop is besloten niet één, maar twee jongeren te laten participeren.

In overleg met de opdrachtgever is er in de begroting ruimte gemaakt om de jongeren te belonen voor hun participatie in het onderzoek. Er moest worden nagedacht hoe dit kon worden geregeld: participerende jongeren zijn geen stagiaires, geen medewerkers en geen vrijwilligers. Er is voor gekozen om hen een vergoeding te geven voor onkosten en voor hun uren tot een vooraf bepaald maximum.

Het is makkelijker om de doelgroep te laten participeren in een context waar ook anderen het belang ervan inzien. Zo is binnen het programma Zorg én Perspectief al een jongerenpanel actief dat bestaat uit ervaringsdeskundige jongeren die gevraagd en ongevraagd advies kunnen geven aan zowel het programma als aan alle deelnemende projecten. Ontbreekt zo'n stimulerende omgeving dan is het goed om na te gaan of participatie wel kán en wat de betekenis ervan is.

De jongeren in ons onderzoek zijn (ernstig) ziek, daarom is het belangrijk om rekening te houden met hun belastbaarheid en daarover met hen open te spreken. Breng van tevoren in kaart wat een reële belasting is voor de participanten. Ook vanuit dit gezichtspunt is het goed om met twee jongeren in zee te zijn gegaan; ze zijn elkaars back-up ook wanneer ze door ziekte zijn verhinderd.

4. Participatie van burgers

Project Welke informatie over kwaliteit van zorgen willen burgers krijgen en is deze informatie beschikbaar op internet? Contactpersonen: Michelle Hendriks en Dolf de Boer.

Het project in het kort

Het BurgerPlatform is een techniek waarmee burgers kunnen participeren in beleidsdiscussies. Beleidsmakers en andere partijen kunnen op die manier leren hoe doorsnee-burgers aankijken tegen het (voorgenomen) beleid. Een burgerplatform levert andere en rijke informatie op over hun perspectieven dan bijvoorbeeld verkregen wordt via focusgroepen of vragenlijstonderzoek. De Engelse *Citizens council of The National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) heeft als voorbeeld gediend.

Wat was het doel van participatie in dit project?

Een breed gedeelde overtuiging in de zorg is dat beslissingen in beleid en praktijk beter worden door burgers actief te betrekken. De reden om het BurgerPlatform in te zetten bij het project naar de informatiebehoefte van burgers is dat er mogelijk sprake is van een 'mismatch' tussen het informatieaanbod en de behoefte van burgers. De enige manier om hier achter te komen is door de burgers te vragen wat ze willen weten.

In welke fase van het onderzoek vindt participatie plaats?

Het eerste BurgerPlatform is gehouden in april 2016 als onderdeel van een project waarin we bekeken of de huidige informatie over zorg en gezondheid op internet voldoet aan de behoefte van burgers. De bijeenkomst richtte zich op de vraag aan welke informatie over zorg en gezondheid burgers en patiënten behoefte hebben en welke informatie op dit moment ontbreekt op internet. In het hele project stond de betrokkenheid van burgers centraal. De resultaten van het BurgerPlatform zijn gebruikt bij het opstellen van een vragenlijst die aan 1.500 leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg is voorgelegd.

Op welk niveau krijgt participatie vorm?

Bij het BurgerPlatform is sprake van informeren en signaleren. De deelnemers aan het BurgerPlatform hebben in verschillende interactieve opdrachten ervaringen uitgewisseld en gediscussieerd over verschillende aspecten van de informatie over de zorg en gezondheid op internet. Dit heeft informatie opgeleverd over de knelpunten die zij ervaren bij het vinden en begrijpen van informatie. Er was ook sprake van raadpleging. Aan de deelnemers is gevraagd hoe informatie op internet eruit zou moeten zien in de toekomst.

Op welke manier vindt participatie plaats?

Het BurgerPlatform bestaat uit een diverse groep van twintig tot dertig burgers die ongeveer één keer per jaar samenkomen om ervaringen en gedachten uit te wisselen over een actuele kwestie in de zorg. Dit gebeurt tijdens een tweedaagse, interactieve bijeenkomst. Tijdens de bijeenkomst worden de deelnemers ook gevoed met informatie via presentaties en dergelijke van experts. Daarmee krijgen ze een completer beeld van de verschillende kanten van een vraagstuk, waardoor ze een meer geïnformeerde en gefundeerde positie kunnen innemen. De resultaten kunnen worden gebruikt bij de ontwikkeling van beleid.

Wat is de impact van participatie in dit project?

Het BurgerPlatform heeft bijgedragen aan een verbreding en verdieping van de bestaande kennis over de informatiebehoeften van burgers. Met de tweedaagse bijeenkomst zijn in korte tijd veel en gevarieerde resultaten opgehaald. De ervaren knelpunten op het gebied van de informatievoorziening en de toekomstvisie van burgers zijn besproken tijdens een *invitational conference* van het NIVEL en het Zorginstituut Nederland. Meerdere patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars, zorgaanbieders, het ministerie van VWS en leveranciers van informatie over de zorg waren hierbij aanwezig. Het Zorginstituut Nederland zal de resultaten van het BurgerPlatform gebruiken voor het verbeteren van de website kiesBeter.nl. Ook andere partijen kunnen de resultaten gebruiken om hun informatievoorziening aan te passen.

Knelpunten en aanbevelingen

Het doel van het BurgerPlatform is om onderliggende waarden en aannames van burgers te achterhalen bij complexe vraagstukken. Hiervoor is het belangrijk dat de sfeer binnen de groep goed is, zodat mensen zich veilig voelen om hun ervaringen en visies te delen en openstaan voor die van de andere deelnemers. Bevorderend hiervoor was dat de groep deelnemers twee aaneensluitende dagen met elkaar doorbracht, dat er voldoende ruimte was voor sociale interactie en dat de deelnemers goed werden gefaciliteerd. Ook een afwisselend programma waarbij de groep in steeds wisselende samenstelling samenkwam droeg hieraan bij. Deelnemers vonden het fijn om te weten wat er na de bijeenkomst van het BurgerPlatform met hun inbreng gebeurde. We raden aan om vooraf na te denken over de manier waarop de uitkomsten worden teruggekoppeld.

Het BurgerPlatform bestond uit een diverse groep deelnemers waaronder mensen met een lage opleiding of een niet-Nederlandse achtergrond. Echter, mensen met een lage opleiding *en* een niet-Nederlandse achtergrond ontbraken. We bevelen aan om deelnemers te werven via verschillende kanalen en de moeilijk te bereiken groepen te proberen te bereiken via specifieke websites of een persoonlijke benadering (aanspreken op straat of bij bijeenkomsten).

5. Participatie van mensen met kanker

PatientTIME. Contactpersonen: Inge van Bruinessen en Sandra van Dulmen.

Het project in het kort

In het project 'PatientTIME' (*Patients Talk In Medical Encounters*) is een online interventie ontwikkeld en geëvalueerd in samenwerking met lymfklierkankerpatiënten en hun patiëntenorganisatie. Een groep leden van de patiëntenorganisatie Hematon (voorheen LVN) uitte de behoefte aan ondersteuning bij het voeren van medische gesprekken. Naar aanleiding van deze vraag, heeft het NIVEL in samenspraak met patiënten een onderzoeksvorstel geschreven. Dit voorstel is door KWF kankerbestrijding gehonoreerd en in 2011 startte het project. Het project is in 2016 afgerond.

Wat is het doel van participatie in dit project?

Het PatientTIME project is geïnitieerd door patiënten die behoefte hadden aan ondersteuning in de communicatie met artsen. Het doel van PatientTIME was om een patiëntgerichte interventie te ontwikkelen en te evalueren. Voor het ontwikkelen van een dergelijke interventie is het essentieel dat de potentiële eindgebruikers - in dit geval dus de patiënten- worden betrokken om met de interventie aan te sluiten bij de eisen en wensen van de eindgebruiker.

In welke fase van het onderzoek vindt participatie plaats?

Patiënten zijn bij het onderzoeksvorstel tot aan de implementatie van de interventie betrokken geweest. Zij doen in alle fasen van het project mee.

Op welk niveau krijgt participatie vorm?

Verschillende patiënten werkten op verschillende niveaus mee aan het project: van adviseren, mede-onderzoeken, mede-uitvoeren tot initiëren en mee beslissen.

Op welke manier vindt participatie plaats?

Een aantal patiënten is het hele onderzoek betrokken geweest in het projectteam. Zij hadden een adviserende en agendabepalende rol. Andere patiënten zijn alleen bij een deel van het onderzoek betrokken geweest en hebben bijvoorbeeld invloed uitgeoefend op het ontwerp van de interventie, ze hebben actief data verzameld of ze hebben meegeholpen met de implementatie van de interventie.

Wat is de impact van participatie in dit onderzoek?

Patiënten hebben invloed gehad op het proces en eindproduct en ze zijn betrokken geweest bij de implementatie van de interventie in hun eigen patiëntenorganisatie. Op deze manier komen de resultaten op verschillende manieren (online en offline) via de organisatie bij de achterban terecht.

Knelpunten en aanbevelingen

Het is belangrijk goed na te denken over de meerwaarde van participatie en over de manier waarop de ervaringsdeskundigheid het beste tot zijn recht komt. Om die reden zijn patiënten in ons onderzoek bewust niet getraind: wij wilden leren van hun ervaringen en een product ontwikkelen dat aansloot bij de doelgroep. De betrokken patiënten zijn geworven via verschillende kanalen: via nieuwsbrieven van de patiëntenorganisatie, door presentaties te geven op hun bijeenkomsten, sociale media, flyers in wachtkamers en presentaties op informatiebijeenkomsten voor patiënten in ziekenhuizen. Zo komen ook patiënten met het onderzoek in aanraking die niet bekend zijn met de patiëntenorganisatie en wordt een grotere diversiteit verkregen. Het vergt tijd en organisatie om steeds nieuwe patiënten te vinden die willen meedoen. Samenwerken met patiënten met een ernstige ziekte, vraagt tijd en flexibiliteit in planning en studiedesign. Daarom is het belangrijk dat het onderzoeksvoorstel ruimte laat voor de inbreng van patiënten en dat er in de planning van het onderzoeksvoorstel rekening mee wordt gehouden.

6. Participatie van ouderen

Project Luistertijd: de ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een communicatiebevorderende online training voor oudere patiënten met kanker en hun zorgverleners. Contactpersonen: Janneke Noordman en Sandra van Dulmen.

Het project in het kort

Binnen het project Luistertijd wordt een online communicatietool ontwikkeld en geëvalueerd in samenwerking met oudere patiënten met kanker, oncologische zorgverleners en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties (NFK: Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten) en organisaties van zorgverleners (IKNL: Integraal Kankercentrum Nederland). Met deze tool kunnen patiënten hun gesprek met een (oncologisch) zorgverlener thuis voorbereiden. Patiënten en zorgverleners kunnen videodagboeken van gesimuleerde contacten tussen patiënten en zorgverleners bekijken en ze kunnen hun eigen opgenomen consulten terugluisteren.

Wat is het doel van participatie in dit project?

Wij vinden het betrekken van patiënten en zorgverleners bij onderzoek intrinsiek waardevol. Daarnaast willen we met de participatie realiseren dat Luistertijd voor patiënten een acceptabel instrument is dat ze goed kunnen gebruiken als ze het nodig hebben.

In welke fase van het onderzoek vindt participatie plaats?

Patiënten zijn betrokken bij de ontwikkelingsfase van het onderzoek. Het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van Luistertijd gebeurt met behulp

van *scrum*. *Scrum* is een iteratieve en dynamische manier van werken waarbij alle eindgebruikers worden betrokken. Een kenmerk van *scrum* zijn de korte sprints van één tot vier weken met regelmatige overlegmomenten. Elke sprint omvat een vorm van analyse, ontwerp, implementatie, evaluatie en planning voor de volgende stap. Hierdoor kan er al een product worden opgeleverd in de eerste fase van het ontwikkelingsproces. Tijdens deze feedbackloops kunnen alle eindgebruikers invloed uitoefenen op de versies van Luistertijd en wordt Luistertijd steeds aangepast aan hun wensen en behoeften.

Op welk niveau krijgt participatie vorm?

In dit project worden patiënten geïnformeerd over de voortgang, ze worden daarbij geconsulteerd en ze beslissen mee over de invulling van de in ontwikkeling zijnde interventie. Een aantal patiënten wordt gedurende het project een mede-onderzoeker, andere patiënten doen eenmalig mee.

Op welke manier vindt participatie plaats?

Eindgebruikers - patiënten, zorgverleners en vertegenwoordigers van hun beider organisaties – participeren in verschillende onderdelen. Ten eerste de behoeftebepaling (*needs assessment*) voorafgaand aan de ontwikkeling van de tool door middel van interviews over mogelijke communicatiebarrières én over hun behoefte aan communicatie-ondersteunende interventies. Ten tweede geven patiënten en een vertegenwoordiger van de patiëntenorganisatie telkens feedback op de interventie (Luistertijd) in ontwikkeling. Ten derde evalueren zij de scripts voor de gesimuleerde videodagboeken. Ten vierde werken patiënten mee aan tests van de interventie (*usability tests*). Ten vijfde wordt de tool door veel patiënten geëvalueerd. Deze patiënten worden via kanker.nl benaderd om mee te werken. Ten zesde wordt Luistertijd in verschillende ziekenhuizen gebruikt en geëvalueerd door oudere patiënten met kanker en hun oncologische zorgverleners. Indien dit succesvol is, kan Luistertijd voor iedereen openbaar worden gemaakt via kanker.nl.

Wat is de impact van participatie in dit onderzoek?

Luistertijd is opgezet als een participatief project wat betekent dat de interventie vanaf het eerste moment is ontwikkeld op basis van de voortdurende input van patiënten en anderen. De participatie leidt tot aanpassingen van de te ontwikkelen online training. Zo was het bijvoorbeeld eerst alleen voor patiënten mogelijk om hun opgenomen consult terug te luisteren. Later is het ook mogelijk gemaakt voor zorgverleners om hun opnamen terug te kunnen luisteren met hun eigen patiënten. Of het participatief ontwikkelen echt leidt tot een betere acceptatie en gebruik van Luistertijd moet nog blijken. Het project is begin 2017 afgerond.

Knelpunten en aanbevelingen

Een aantal patiënten neemt deel aan het gehele onderzoek en zorgen voor continuïteit in de inbreng. Ze begonnen enthousiast en werden steeds meer betrokken mede-onderzoekers. Een kleiner aantal patiënten doet alleen mee aan bepaalde fasen in het onderzoek. Als een dergelijke combinatie mogelijk is in het onderzoek, is dit aan te bevelen omdat beide vormen van participatie elkaar goed aanvullen.

Het vraagt veel van (oudere) patiënten met kanker, alsmede van onderzoekers om patiënten gedurende het gehele proces te betrekken. Daarnaast is het een uitdaging om te werken met behulp van de snelle sprints en daarbij patiënten en andere eindgebruikers te betrekken. Alhoewel de sprints en bijbehorende overlegmomenten eerst tweewekelijks waren gepland, is dat vanwege de haalbaarheid veranderd in driewekelijks.

Als onderzoekers streven we naar een zo representatief mogelijke groep oudere (ex-)patiënten met kanker en hun oncologische zorgverleners. Vanwege de korte sprints is dit niet altijd haalbaar. Een alternatief is om gezonde oudere patiënten te vragen. Mensen met kanker zijn kwetsbaar, maar ze willen graag meewerken aan het onderzoek omdat ze met hun ervaringen van betekenis willen zijn voor anderen. De mensen zijn geworven via de patiëntenorganisatie, de website kanker.nl en de contacten van de onderzoekers.

7. Participatie van mensen in de apotheek

Project Communicatieadvies op maat voor apotheekmedewerkers in de poliklinische apotheek: ontwikkeling en implementatie van een online feedback instrument (COM-MA). Contactpersoon: Marcia Vervloet en Liset van Dijk.

Het project in het kort

Het project COM-MA zoomt in op de communicatie tussen cliënten bij de apotheek en de apothekersassistenten. Binnen het project wordt een online communicatietraining ontwikkeld voor apothekersassistenten in de poliklinische apotheek. Op basis van literatuur en focusgroepen met zowel cliënten, apothekersassistenten als apothekers ontwikkelen de onderzoekers een interventie bestaande uit een op maat gemaakte online training voor apothekersassistenten. Voor deze training wordt gebruik gemaakt van video-opnamen van eigen baliegesprekken, zelfreflectie en gepersonaliseerde feedback. Deze training wordt geïmplementeerd en geëvalueerd bij cliënten en apothekersassistenten.

Wat is het doel van participatie in dit project?

Het doel is om mede vanuit patiëntenperspectief een training te ontwikkelen voor apothekersassistenten. Door middel van participatie via focusgroepen en via de oordelen van patiënten over het baliegesprek, is dit perspectief in het onderzoek

gebracht. Een tweede doel is dat de onderzoekers door ervaringsdeskundigen worden geadviseerd. Hiervoor nemen ze deel aan de begeleidingscommissie.

In welke fase van het onderzoek vindt participatie plaats?

Om de training voor apothekersassistenten te ontwikkelen, zijn onder andere twee focusgroepen gehouden met patiënten die geneesmiddelen ophalen bij de poliklinische apotheek. In deze focusgroepen is besproken hoe het baliegesprek op dit moment verloopt en hoe patiënten graag zouden willen dat het gesprek verloopt: welke informatie zouden ze graag krijgen aan de balie (en welke niet) en wat vinden zij belangrijk in de communicatie door de assistente. Daarnaast maken vijf ervaringsdeskundigen met diverse chronische aandoeningen, deel uit van de begeleidingscommissie.

Op welk niveau vindt participatie plaats?

De ervaringsdeskundigen adviseren in de begeleidingscommissie. Een van de adviezen die zij gaven, was om het patiëntenoordeel over het baliegesprek mee te nemen in de feedback aan de apothekersassistente. Hiertoe is aan de patiënten direct na het baliegesprek gevraagd wat zij van de inhoud en stijl van het gesprek vonden. Dit element was niet opgenomen in het onderzoeksvoorstel.

Op welke manier vindt participatie plaats?

Met de focusgroepen is input gekregen van patiënten om de communicatietraining op te baseren. Met deze input van de patiënten, maar ook van apothekers en apothekersassistenten, van het projectteam en de begeleidingscommissie, zijn kerndomeinen opgesteld voor communicatie aan de apotheekbalie. Op deze kerndomeinen is de training gebaseerd.

Wat is de impact van participatie in dit onderzoek?

Het project is nog niet ten einde (het is gestart in september 2015 en wordt afgerond in april 2017). De evaluatie van de training en van het proces moeten nog plaatsvinden, waardoor het nog te vroeg is om uitspraken te doen over de impact. Wel kan al gezegd worden dat door het meenemen van de input van patiënten via de focusgroepen en via de begeleidingscommissie, we het patiëntenperspectief hebben gewaarborgd in de ontwikkeling van de training.

Knelpunten en aanbevelingen

Door het meenemen van het patiëntenperspectief in de ontwikkeling van de online feedback interventie, kunnen we met de training goed aansluiten bij wat patiënten belangrijk vinden in de communicatie in de apotheek. Dat is het uiteindelijke doel. Daarnaast willen we ook aansluiten bij wat apothekers en apothekersassistenten belangrijk vinden. Geef patiënten een stem en wees flexibel in je opzet om deze stem serieus te verwerken in je onderzoek.

Deel III Verder met patiëntenparticipatie

We hebben de theorie uit het eerste deel en de ervaringen van de praktijkvoorbeelden samengevat in een tool. Deze tool kunnen onderzoekers gebruiken wanneer ze de participatie van patiënten in hun onderzoek overwegen.

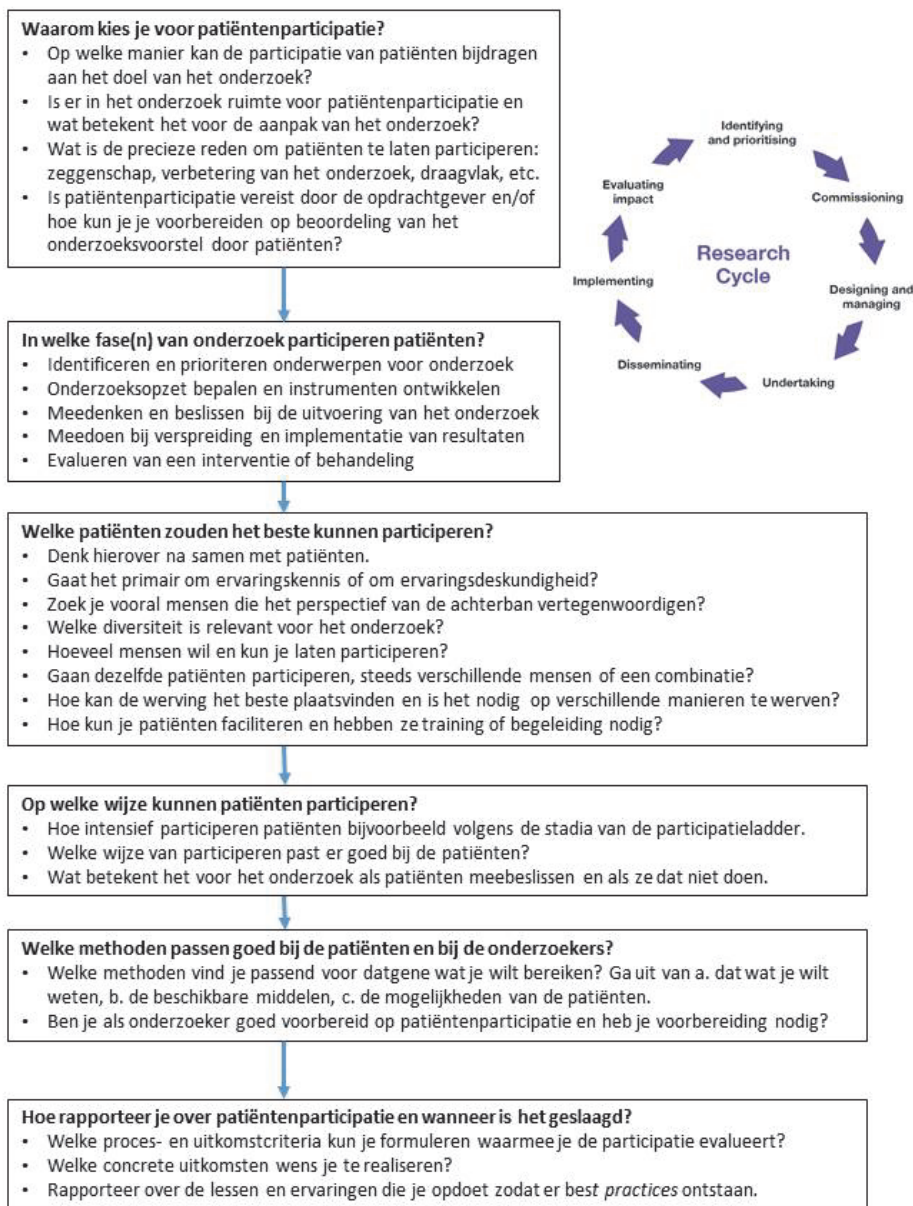
1. Tool voor patiëntenparticipatie

De ervaring leert dat het goed is om in een vroeg stadium na te denken over de rol van patiënten in onderzoek. Het is dan makkelijker om met hen vooraf afspraken te maken en verwachtingen over en weer te verduidelijken. Daarnaast geeft het meer zeggenschap aan patiënten wanneer ze al meedenken over de opzet en niet alleen als alles al in kannen en kruiken is. Bij sommige fondsen zal het de kans op honorering van het onderzoeksvoorstel verhogen wanneer duidelijk is dat patiënten het onderzoek relevant vinden en eraan hebben meegewerkt. We hebben een tool ontwikkeld waarin de vragen staan die onderzoekers zouden kunnen stellen in dat allereerste stadium van hun studie (zie figuur 4). Vervolgens kunnen de vragen uit de tool gedurende het onderzoek opnieuw worden gesteld. Bijvoorbeeld om te zien of de antwoorden die bij de start van het onderzoek zijn gegeven herzien moeten worden en of de keuzen die zijn gemaakt, bijvoorbeeld over de werving, het gewenste resultaat hebben opgeleverd.

Deze tool begint met de vraag waarom patiënten als co-onderzoekers of partners aan het onderzoek zouden worden verbonden. Wordt het onderzoek er beter van en waardoor en hoe dan precies? Het antwoord kan zowel bevestigend als ontkennend zijn. Niet in elk onderzoek is een duidelijke meerwaarde van patiënten die participeren aan te wijzen. Toen we de participatieladder behandelden in hoofdstuk 4, constateerden we dat het hoogste niveau van participeren - meebeslissen – niet altijd hoeft te worden nagestreefd. Het niveau en de vorm van participeren, moeten passen bij het doel van het onderzoek. Het kan ook variëren per fase van het onderzoek.

Diversiteit komt in de praktijkvoorbeelden duidelijk naar voren. Participatie van patiënten vraagt niet alleen energie en inzet van patiënten, maar ook van de onderzoekers. Vooraf kan worden nagedacht wat participatie in dit specifieke onderzoek vereist en of de benodigde middelen en flexibiliteit beschikbaar zijn (de Wit, Bloemkolk, Teunissen & Rensen, 2016). In een project met een korte doorlooptijd, kan het moeilijk zijn om vaak met patiënten te overleggen of hen verregaande inspraak te geven. Flexibiliteit zou mogelijk kunnen worden ingebouwd in een projectvoorstel door vooraf momenten aan te wijzen waarop belangrijke beslissingen moeten worden genomen. Op die momenten kan ruimte worden gemaakt voor overleg waarin opnieuw richting kan worden bepaald.

Figuur 4 Tool voor patiëntenparticipatie



De volgende vraag is in welke fasen patiënten participeren. Een enkel praktijkvoorbeeld laat zien dat er een paar patiënten gedurende het hele onderzoek meedoen. Ze kunnen de hele lijn van het onderzoek volgen en zorgen voor continuïteit. Dat zou de voorkeur kunnen hebben wanneer de stappen in een onderzoek niet los van elkaar kunnen worden gezien. Maar dat is lang niet in elk onderzoek nodig. Soms kan het ook niet, omdat het de belastbaarheid van patiënten te boven gaat. Dan is het goed om na te gaan bij welke fase de inbreng

van de ervaringskennis het meest nodig is en patiënten echt een meerwaarde hebben in het verbeteren van de aanpak, de in te zetten instrumenten, de verspreiding van kennis, enzovoorts.

Steeds vaker wordt door opdrachtgevers gevraagd dat er op een of andere manier patiënten worden betrokken bij het onderzoek. Het is dan een eis die vooraf is geformuleerd om in aanmerking te komen voor honorering. In sommige gevallen willen opdrachtgevers hierover in gesprek gaan om te verduidelijken welke mogelijkheden ze zien voor patiëntenparticipatie in je project. Ze sturen het voorstel dan bij zodat het beter past bij hun programma en helpen een goede rol voor patiënten te vinden. Patiënten krijgen eveneens steeds vaker een rol bij de beoordeling van (de relevantie van) projectvoorstellen. Om hiermee om te gaan kun je vooraf patiënten raadplegen over de focus van het onderzoek en hen het voorstel laten lezen.

De volgende vraag gaat er over welke patiënten je het beste kunt betrekken bij je onderzoek, en hoe je die kunt bereiken. Patiënten worden vaak geworven via patiëntenorganisaties, die soms het onderzoek zijn gestart, of via de netwerken van onderzoekers. Ook via sociale media en bijeenkomsten worden mensen gevraagd om mee te doen. Het streven is vaak de diversiteit van de doelgroep ook enigszins terug te zien in de patiënten die participeren. Uiteindelijk gaat het erom dat het mensen zijn die zich willen inzetten om het onderzoeksproject te verbeteren. De samenwerking, de afspraken over de belasting van patiënten en de beslissingsbevoegdheid, moeten goed geregeld worden. Ook moet hierbij worden gedacht aan de vergoeding voor hun inbreng. Dikwijls gebeurt dat naast een onkostenvergoeding via tegoedbonnen of betaling. Ook kan gedacht worden aan training en ontwikkeling of co-auteurschappen bij rapportages.

Wanneer we kijken naar de vorm waarin patiënten kunnen participeren is er, zoals uit de voorbeelden blijkt, veel variatie. Een groot deel van de projecten bij het NIVEL kenmerkt zich op dit moment door vormen van patiëntenparticipatie waarbij aan patiënten in het kader van het onderzoek informatie wordt gevraagd als respondenten of geïnterviewden (passieve participatie). Of ze denken vooral mee over de inhoud van het onderzoek, bijvoorbeeld hoe een bepaalde interventie eruit moet zien. In sommige voorbeelden doen patiënten heel intensief mee en bepalen ze mede de inhoudelijke koers in elke fase van het onderzoek. Er zijn minder onderzoeksprojecten waarin actieve inspraak van patiënten is geregeld op de onderwerpen waarnaar onderzoek wordt gedaan (de onderzoeksagenda) of waarbij patiënten mee beslissen over de wijze waarop het onderzoek wordt uitgevoerd. Patiënten kunnen en hoeven niet over alles mee te denken; het gaat om een zinvolle bijdrage.

Er zijn verschillende methoden om patiëntparticipatie vorm te geven. In de volgende paragraaf worden een aantal websites en bronnen aangegeven die hiervoor ter inspiratie kunnen dienen. Patiënten kunnen op verschillende manieren meedoen aan onderzoek. Bekende manieren zijn dat ze zitting hebben in een adviesgroep of begeleidingscommissie of dat ze deelnemen aan brainstormsessies, focusgroepen of interviews. Patiënten kunnen ook

focusgroepen voorzitten of gespreksleider zijn. Er zijn verschillende methodieken ontwikkeld en in de maak om patiënten op een geschikte manier te betrekken bij onderzoek (Melchior et al., 2016; Kok et al., 2009). Het is in de geest van patiëntenparticipatie om patiënten zelf te laten meedenken over de door hen gewenste rol en die niet voor hen in te vullen.

Bij de afronding van onderzoek is het belangrijk om te rapporteren over de ervaringen die zijn opgedaan met de participatie van patiënten. Neem bijvoorbeeld de onderdelen mee die nu zijn behandeld in de praktijkvoorbeelden: a) doel, b) fase, c) niveau, d) manier en e) impact. Dit maakt het mogelijk om van elkaar te leren waarom patiëntenparticipatie soms wel goed lukt en soms niet. Het biedt eveneens de mogelijkheid om na te gaan wanneer we vinden dat patiëntenparticipatie werkzaam is en impact heeft en wanneer dat niet het geval is. Tot slot, merken we op dat wanneer patiënten participeren in een project, dit op een bepaalde manier zichtbaar zal moeten zijn in het onderzoek. Bijvoorbeeld doordat patiënten worden geworven en gefaciliteerd door training, er vergoedingen zijn begroot, bijeenkomsten zijn georganiseerd samen met onderzoekers en begeleidingscommissie, etc. Uit de voorbeelden kunnen we leren dat het het beste werkt wanneer hierover bij het schrijven van het onderzoeksvoorstel wordt nagedacht en er met patiënten wordt overlegd over de voor hen meest geschikte manier van deelnemen. Flexibiliteit en gefinancierde opdrachten kunnen elkaar bijten. Maar ook bij opdrachtgevers, zoals ZonMw, zien we een verandering. Ze willen graag bruikbaar onderzoek waarin patiënten participeren en ze krijgen steeds beter in de gaten wat dat vereist van onderzoeksdesigns en werkwijzen.

2. Websites en bronnen

Een 10 voor participatie

Deze brochure van ZonMw (2013) bevat veel referenties, *best practices*, bloopers en voorbeelden van patiëntenparticipatie in allerlei verschillende fasen van het onderzoek. Vooral in de paragraaf '10 krenten in de pap' staan veel voorbeelden beschreven.

Participatiekompas

Participatiekompas is een verzamelplek van kennis en praktijkervaringen over patiënten- en cliëntenparticipatie in onderzoek, beleid en kwaliteit van zorg. Naast publicaties, methoden en tools biedt de website ook praktijkvoorbeelden en ervaringsverhalen. Er is een handige zoekfunctie om te zoeken wie er participeert, in welke sector, op welk gebied, in welke rol en met welk doel.

www.participatiekompas.nl

James Lind Alliance

Deze organisatie organiseert en ondersteunt Priority Setting Partnerships (PSPs) waarin patiënten gezamenlijk een top tien opstellen van de grootste onzekerheid of onbeantwoorde vragen rond een bepaalde behandeling. Op de site staat een handleiding hoe hierbij te werk te gaan. www.lindalliance.org

Stichting Tools: training, advies, implementatie en onderzoek

Stichting Tools is een stichting voor bevordering van deskundigheid van mensen met een chronische ziekte of handicap die zich inzetten voor de belangenbehartiging van hun achterban. Door het aanbieden van advies, ondersteuning en training aan ervaringsdeskundigen hoopt Tools dat er beter geluisterd wordt naar de stem van mensen met een chronische ziekte of handicap. <http://toolszuse.eu/indexN.html>

INVOLVE

Stimuleert en ondersteunt actieve patiëntenparticipatie in gezondheidszorgonderzoek. Deze website gaat over consumenten en hun rol in gezondheidszorg en gezondheidszorgonderzoek. Onder 'resources' staan *briefing notes for researchers* met allerlei tips over participatie. Er is ook een kop met 'impact' en een bibliotheek. Je moet wel weten wat je zoekt; bladeren en verkennen is lastiger op deze site. www.invo.org.uk

Experience-based co-design (EBCD)

In 2016 is over de experience-based co-design methode een werkboek verschenen met uitleg, voorbeelden en tools (Melchior, Moser, Stoffers & Veenstra, 2016) EBCD methodiek voor het versterken van oudere patiënten en naasten ter verbetering van de kwaliteit van zorg. Ook op de site van het Kings Fund staan tips en aanwijzingen om samen met patiënten interventies te ontwikkelen. De fases van een dergelijk project worden uitgelegd en er zijn voorbeelden uitgewerkt van zorgvoorzieningen waarin is gewerkt met EBCD.

<http://www.kingsfund.org.uk/projects/ebcd/experience-based-co-design-description>

EULAR (European League Against Rheumatism)

EULAR initieerde in 2009 de ontwikkeling van aanbevelingen om patiënten te vertegenwoordigen in onderzoek. Zij geven richtlijnen voor onderzoekers en patiënten over nieuwe partnerships (de Wit et al., 2011). De commissie People with Arthritis/Rheumatism in Europe (PARE) heeft een netwerk opgericht van patiëntenvertegenwoordigers. EULAR heeft onder meer *reference cards* ontwikkeld als richtsnoer voor patiënten en professionals . www.eular.org

Criteria waaijer patiëntenperspectief

In haar proefschrift ontwikkelde Teunissen (2014) criteria die (vertegenwoordigers van) patiënten gebruiken om vanuit het patiëntenperspectief onderzoek en zorg

te beoordelen. Op elk van de zes terreinen (relevantie, kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, ethiek en veiligheid, informatie en communicatie, participatie) is een waaier gemaakt die is te vinden op internet en in onderzoek kan worden gebruikt.

Patient Research Exchange

Dit is een forum dat patiënten ondersteunt met hun activiteiten in onderzoek. En een inspirerend filmpje om duidelijk te maken waarom patiënten in onderzoek moeten worden betrokken.

<https://www.youtube.com/watch?v=4SOK8CA6mQk>

Checklist patiëntenparticipatie

In de Handreiking patiëntenparticipatie van migranten in onderzoek, kwaliteit en beleid (Dorgelo et al., 2013) staat een handige checklijst voor onderzoeksinstellingen die patiëntenparticipatie in hun onderzoek willen toepassen. Vragen en onderwerpen op de checklijst bevatten allen onderwerpen van stap 1 (doel en meerwaarde) tot stap 10 (bestendinging resultaten).

Referenties

- Abma TA, Broerse J. Patient participation as dialogue: setting research agendas. *Health Expectations*, 2010; 13: 160-173
- Caron-Flinterman JF, et al.. Stakeholder participation in health research agenda setting: the case of asthma and COPD research in the Netherlands. *Science and Public Policy*, 2006; 33(4): 291-304
- Dedding C, Jurrius K, Moonen X, Rutjes L. *Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek. Ethiek, methoden en resultaten van onderzoek met en door jeugd*. Tiel, België: Lannoo Campus, 2013
- Dorgelo A, Pos S, Kosec H. *Handreiking patientenparticipatie van migranten in onderzoek, kwaliteit en beleid*. Utrecht: CBO/Pharos, Utrecht, 2013
- EULAR. *Patient involvement in research – A way to success*. Kilchberg, Zwitserland: EULAR, 2013
- INVOLVE (2012) *Briefing notes for researchers: involving the public in NHS, public health and social care research*. Eastleigh: INVOLVE, 2012
- Irish Health Research Forum. *Document on public and patient en involvement (PPI) in research*. Dublin: OIHRF, 2015
- Kok E, Sok K, Royers T, Panhuijzen B. *Cliëntenparticipatie in beeld: inventarisatie van praktijkvoorbeelden van cliëntenparticipatie*. Utrecht: Movisie, 2009
- Melchior I, Moser A, Stoffers E, Veenstra M. *EBCD methodiek voor het versterken van oudere patiënten en naasten ter verbetering van de kwaliteit van zorg*. 2016
- Oliver S, et al. (2004) Involving consumers in research and development agenda setting for the NHS: developing an evidence-based approach. *Health Technology Assessment*, 2004; 8(15)
- Schipper K. *Patient participation and knowledge*. (proefschrift) Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam, 2012
- Teunissen G.J. *Values and criteria of people with a chronic illness or disability. Strengthening the voice of their representatives in the health debate and the decision making process*. (proefschrift) Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam, 2014

Wit M de. *Patient participation in rheumatology research: a four level responsive evaluation*. (proefschrift) Amsterdam: Vrije Universiteit, Amsterdam, 2014

Wit M de, Bloemkolk D, Teunissen T, Rensen A van. Voorwaarden voor succesvolle betrokkenheid van patiënten/cliënten bij medisch wetenschappelijk onderzoek. *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde*, 2016; 94(3): 91-100

Wit MP de, Berlo SE et al.. European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2011; 70: 722-726

ZonMw. *Een 10 voor patiëntenparticipatie*. Den Haag: ZonMw, 2013