

VU Research Portal

Connecting visions and voices: Involving service users in realizing 'good mental health care'

van der Ham, A.J.

2013

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

van der Ham, A. J. (2013). *Connecting visions and voices: Involving service users in realizing 'good mental health care'*. Gildeprint.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Connecting visions and voices: Involving service users in realizing 'good mental health care'

NEDERLANDSE SAMENVATTING



Alida Joanna van der Ham

Dit is de Nederlandse samenvatting van het academisch proefschrift van Alida Joanna van der Ham, getiteld: Connecting visions and voices: Involving service users in realizing 'good mental health care' (2013).

Introductie

De laatste decennia is het kader van geestelijke gezondheid flink verbreed en steeds meer verschillende partijen spelen een rol in de geestelijke gezondheidszorg. Hierbij is er toenemende aandacht voor de actieve participatie van patiënten in het ontwikkelen, organiseren en verlenen van zorg. Deze ontwikkelingen zijn sterk gerelateerd aan de volgende trends: 1) een grotere nadruk op het verlenen van zorg in een maatschappelijke, ambulante setting, 2) de groeiende invloed van rehabilitatie, de herstelbeweging, en gerelateerde concepten en modellen, 3) de toenemende nadruk op een multidisciplinaire, geïntegreerde aanpak in de zorg, en 4) een verschuiving van aanbodgestuurde zorg naar meer vraaggestuurde en patiëntgerichte zorg, waarbij de zorg wordt bepaald door de behoeften en voorkeuren van patiënten.

Ondanks alle ontwikkelingen op het gebied van geestelijke gezondheid en zorg, zijn er ook vele uitdagingen. Een belangrijke uitdaging ligt in het beperkte inzicht in de exacte etiologie van psychische problemen. Daarnaast laat een groeiend aantal internationale studies zien dat er een enorme *treatment gap* is in lage- en middeninkomenlanden, wat inhoudt dat er grote verschillen bestaan tussen behoefte aan zorg en het daadwerkelijk gebruik van zorg. Oorzaken hiervoor zijn onder andere het gebrek aan de prioriteit die wordt gegeven aan geestelijke gezondheidszorg, een gebrek aan middelen, verschillen tussen regio's en beperkte kennis van lokale begrippen en ideeën over geestelijke gezondheid en zorg. Een andere belangrijke uitdaging betreft het definiëren van 'goede zorg'. Wat wordt gedefinieerd als 'goede zorg' is sterk afhankelijk van persoonlijke perspectieven en verschillende belanghebbenden hebben dan ook verschillende kennis, behoeften en visies wat betreft 'goede zorg'. Gezien het toenemend aantal belanghebbenden is er steeds meer aandacht nodig voor dialoog tussen de verschillende partijen (zorgverleners, onderzoekers en patiënten) om zo 'goede zorg' gezamenlijk te kunnen definiëren en realiseren.

Patiëntenparticipatie staat centraal in de huidige ontwikkelingen en uitdagingen in de geestelijke gezondheidszorg, met name bij het bepalen van 'goede zorg' in samenspraak met andere belanghebbenden. Actieve participatie van patiënten wordt steeds meer geaccepteerd en ingezet in de geestelijke gezondheidszorg, maar er zijn specifieke barrières die de effectiviteit hiervan kunnen belemmeren. Bovendien zijn fundamentele veranderingen nodig in het geestelijke gezondheidszorgsystemen om patiëntenparticipatie hierin te kunnen verankeren. Echter, er is nog weinig bekend over de specifieke bijdrage van patiëntenparticipatie aan het ontwikkelen van 'goede zorg' en de effectiviteit van verschillende strategieën van patiëntenparticipatie. Bovendien is er beperkt inzicht in de veranderingen die op systeemniveau nodig zijn om patiëntenparticipatie te kunnen verankeren in de geestelijke gezondheidszorg. Het doel van dit proefschrift is daarom:

Inzicht verkrijgen in de rol van patiëntenparticipatie bij het ontwikkelen van goede geestelijke gezondheidszorg in samenspraak met andere belanghebbenden, en onderzoeken hoe kennis van

patiënten effectief kan worden geïntegreerd in de geestelijke gezondheidszorg. Daarnaast wordt beoogd inzicht te verkrijgen in strategieën voor verankering van patiëntenparticipatie in de geestelijke gezondheidszorg.

Theoretische basis

De theoretische basis omvat kernbegrippen en theorieën uit het wetenschappelijk veld van kennisintegratie, patiëntenparticipatie in de (geestelijke) gezondheidszorg en systeemveranderingen.

Omdat verschillende belanghebbenden uiteenlopende meningen, ervaringen en behoeften hebben met betrekking tot zorg, is integratie van hun perspectieven en kennis nodig om 'goede zorg' gezamenlijk te kunnen definiëren. Naarmate het kader van de geestelijke gezondheidszorg breder wordt en het aantal belanghebbenden toeneemt, groeit ook de complexiteit van de geestelijke gezondheidszorg en wordt ook het proces kennisintegratie steeds complexer. Deze complexiteit van kennisintegratie kan afhankelijk van het aantal belanghebbenden dat een rol speelt en de breedte van het kader van zorg variëren. Drie types van kennisintegratie kunnen daarbij worden onderscheiden: lage complexiteit van de integratie van kennis (laag aantal belanghebbenden en een smal kader), gemiddelde complexiteit van kennis (laag aantal belanghebbenden en een breed kader, of een groot aantal belanghebbenden en een smal kader), en, hoge complexiteit van kennisintegratie (een groot aantal belanghebbenden en een breed kader).

Patiënten worden meer en meer betrokken in besluitvormingsprocessen in de geestelijke gezondheidszorg. Ze participeren onder andere in besluitvorming rondom individuele behandelingen, dienstverlening, onderzoek, onderwijs en beleid. Patiëntenparticipatie kan op verschillende niveaus plaatsvinden. Op micro-niveau participeren patiënten in individuele interacties met andere gebruikers of professionals. Op meso-niveau participeren patiënten in de organisatie en verlening van zorg op instellingsniveau. Op macroniveau participeren patiënten in de organisatie en planning van zorg op regionaal of nationaal niveau, vaak in een beleidscontext. De intensiteit van patiëntenparticipatie kan verschillen en er wordt onderscheid gemaakt tussen vier verschillende gradaties van participatie: 1) informatie (de patiënt wordt voorzien van informatie, maar is niet opgenomen in de besluitvorming), 2) consultatie (professionals informeren naar de standpunten en meningen van patiënten en maken de beslissing of deze worden meegenomen in het besluitvormingsproces), 3) partnerschap (de macht wordt verdeeld onder patiënten en professionals, zodat beslissingen gezamenlijk worden gemaakt), en 4) controle (de macht wordt herverdeeld, zodat de patiënt de beslissing neemt).

Een systeemperspectief wordt toegepast om de rol van patiëntenparticipatie in het geestelijke gezondheidszorgsysteem te verkennen en inzicht te krijgen in de veranderingen die op systeemniveau nodig zijn om patiëntenparticipatie te verankeren in geestelijke gezondheidszorg. Transitie Theorie stelt dat een transitie binnen een systeem, in dit geval

de verankering van patiëntenparticipatie in de geestelijke gezondheidszorg, een fundamentele verandering vraagt wat betreft structuur (de organisatie), cultuur (het gedachtengoed) en praktijk (het feitelijke handelen) in het systeem. De context van dergelijke transitie kan worden onderzocht met behulp van het *multi-level perspectief* dat drie verschillende niveaus in systemen beschrijft. De dominante structuur, cultuur en praktijk wordt in het multi-level perspectief ook wel geduid als het *regime*. Dit dominante regime is lastig te veranderen, maar wordt wel beïnvloed door het *landschapsniveau* (maatschappelijke trends) en experimenten op *niche*, niveau (lokale initiatieven waarbij actoren innovaties bedenken en testen die een andere cultuur/structuur en praktijk als uitgangspunt hebben). Daarnaast wordt gebruik gemaakt van het *multi-phase concept*, dat kan worden toegepast om het tijdspad van transities te beschrijven. Er worden vier fasen onderscheiden, namelijk: pre-ontwikkeling (er is geen significante verandering, status quo), take-off (verandering wordt langzaam zichtbaar), acceleratie (verandering wordt versneld en duidelijk zichtbaar op regime niveau) en stabilisatie (het tempo van de veranderingen neemt af en een nieuwe status quo wordt bereikt). Patiëntenparticipatie als systeeminnovatie lijkt zich rond de take-off fase te bevinden. Nieuwe initiatieven en experimenten zijn zichtbaar op nicheniveau, maar patiëntenparticipatie is nog niet ingebed in dominante structuren, cultuur en praktijken op regime niveau. Er zijn belangrijke verschillen tussen zwakke geestelijke gezondheidszorgsystemen (voornamelijk in lage- en midden inkomenslanden) en sterkere geestelijke gezondheidszorgsystemen (vooral in landen met hoge inkomens). Patiëntenparticipatie bevindt zich in zwakkere geestelijke gezondheidszorgsystemen vooral in de pre-ontwikkelingsfase en soms in een vroege take-off fase, terwijl dit in sterkere geestelijke gezondheidszorgsystemen de take-off fase en soms zelf de acceleratie-fase bereikt heeft.

Onderzoeksopzet

De centrale onderzoeksvraag in dit proefschrift is:

Wat is de bijdrage van patiëntenparticipatie aan het realiseren van 'goede geestelijke gezondheidszorg', en hoe kan kennis van patiënten effectief worden geïntegreerd in de geestelijke gezondheidszorg?

Gebaseerd op deze hoofdvraag zijn de volgende vier deelvragen geformuleerd:

1. Wat is 'goede geestelijke gezondheidszorg' volgens patiënten?
2. Hoe kunnen patiënten effectief worden betrokken bij de geestelijke gezondheidszorg?
3. Hoe kan patiëntenparticipatie worden ingebed in de geestelijke gezondheidszorg?
4. Wat zijn de mogelijkheden voor patiëntenparticipatie in landen met een zwakke geestelijke gezondheid systemen?

Het proefschrift bestaat uit twee delen waarin in totaal zes studies worden beschreven die gezamenlijk antwoord geven op de hoofd- en deelvragen. Deel 1 bevat drie casussen over patiëntenparticipatie in geestelijke gezondheidszorg (ggz) in Nederland, een land met een

sterk geestelijke gezondheidszorgsysteem. Een casestudiebenadering wordt gebruikt om het fenomeen patiëntenparticipatie in een real-life setting te kunnen bestuderen. De drie casussen dragen bij aan het beantwoorden van deelvragen 1, 2 en 3. De eerste casus richt zich op de rol van patiënten in de ontwikkeling van de crisiskaart, een persoonlijk document dat patiënten de mogelijkheid geeft om de gang van zaken bij een (eventuele) psychische crisis vooraf te regelen (op micro- en meso- niveau). De tweede casus bestaat uit de evaluatie van een videoproject en de participatie van patiënten hierbij in een lokale ggz-instelling (op meso-niveau). De derde casus gaat in op patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling van multidisciplinaire behandelrichtlijnen in de ggz (op macro-niveau)

Deel 2 adresseert deelvraag 4. Dit deel bestaat uit een literatuurstudie en twee exploratieve studies waarin de mogelijkheden van patiëntenparticipatie in landen met zwakke geestelijke gezondheidszorgsystemen worden verkend. Met behulp van de literatuurstudie worden de mogelijkheden van patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling van 'goede geestelijke gezondheidszorg' in lage- en midden inkomenslanden onderzocht vanuit een transitieperspectief. De twee exploratieve studies focussen op specifieke aspecten van de rol van patiënten in zwakke geestelijke gezondheidszorgsystemen. Eén studie onderzoekt de percepties van burgers, familieleden en zorgverlener omtrent geestelijke gezondheid en geestelijke gezondheidszorg in Vietnam. De tweede studie richt zich op de geestelijke gezondheid, het welzijn en de veerkracht van vrouwelijke arbeidsmigranten uit de Filipijnen.

Deel 1: Casussen met betrekking tot patiëntenparticipatie in Nederland

Deel 1 in dit proefschrift presenteert drie casussen waarin patiëntenparticipatie in de geestelijke gezondheidszorg in Nederland nader wordt onderzocht.

Hoofdstuk 4 en 5 richten zich op de crisiskaart, een instrument waarmee patiënten kunnen participeren in hun toekomstige behandeling door vooraf vast te leggen hoe ze in een eventuele crisissituatie behandeld willen worden. In deze studie worden de waargenomen effecten van de crisiskaart en de implementatie van de crisiskaart binnen een ggz-instelling onderzocht. De gegevens werden verzameld door middel van interviews met vijftien deelnemers uit zes groepen van betrokkenen. De door betrokkenen waargenomen effecten van de crisiskaart worden besproken in Hoofdstuk 4. De betrokkenen zijn over het algemeen positief over de crisiskaart en de effecten daarvan. Drie categorieën van effecten werden geïdentificeerd: psychosociale effecten, effecten op crisissituaties en effecten op ziekenhuisopnames. Psychosociale effecten waren het duidelijkst merkbaar en betreffen het creëren van begrip en inzicht in de crisis onder verschillende belanghebbenden, het stimuleren van een gevoel van zekerheid en veiligheid onder verschillende belanghebbenden en het versterken van empowerment en autonomie van patiënten. Hoofdstuk 5 adresseert de implementatie van de crisiskaart in de ggz-instelling. Belangrijke thema's met betrekking tot implementatie zijn: de essentiële rol van de crisiskaartconsulenten, een gebrek aan bekendheid en verspreiding van de crisiskaart,

moeilijk veranderbare routines van professionals en de, in sommige gevallen, beperkte bereidheid van patiënten om een crisiskaart te ontwikkelen en gebruiken. Met name de crisiskaartconsulent lijkt een belangrijke rol te spelen bij het stimuleren van de implementatie van de crisiskaart door het ondersteunen van het patiëntenperspectief vanuit ervaringsdeskundigheid. De effecten van de crisiskaart zouden versterkt kunnen worden door de crisiskaart meer te integreren in de zorg. Er moet echter zorgvuldig worden onderzocht hoe het patiëntenperspectief hierbij gewaarborgd kan blijven.

Hoofdstuk 6 betreft een evaluatieonderzoek van de effecten van een participatief videoproject in een ggz-instelling en richt zich in het bijzonder op de patiëntenparticipatie hierin. Data werden verzameld door middel van interviews, een focusgroep en een dialoogsessie met zorgverleners, patiënten, zorgmanagers en een familielid. Vier categorieën van effecten van het participatieve videoproject kunnen worden onderscheiden. Ten eerste lokt de video discussie uit doordat deze indruk maakt op de kijkers. Ten tweede maakt de video de kijkers bewust van de behoeften en wensen van patiënten wat discussie hierover faciliteert. Daarnaast geeft de video en de bijbehorende discussie patiënten de mogelijkheid om zich te uiten. Ten slotte wordt door middel van de video en de daaropvolgende discussies aandacht gevestigd op de verhoudingen en interactie tussen patiënten en professionals. De studie toont aan dat de video in combinatie met de discussies over goede zorg een nuttige methode kan vormen voor het starten van een dialoog tussen gebruikers en zorgverleners. Het kan in beperkte mate ook bijdragen aan veranderingen in de zorg.

Hoofdstuk 7 en 8 adresseren patiëntenparticipatie in de ontwikkeling van multidisciplinaire behandelrichtlijnen in de geestelijke gezondheidszorg. Hoofdstuk 7 omvat een analyse van twaalf richtlijnteksten en vijf casussen van patiëntenparticipatie in specifieke richtlijnen door middel van documentanalyse, interviews en observaties. Analyse van de richtlijnteksten toont aan dat alle richtlijnen in wisselende mate rekening hebben gehouden met patiëntenperspectieven. De resultaten van de vijf richtlijncasussen geven inzicht in belemmerende en bevorderende factoren voor patiëntenparticipatie. De bevindingen benadrukken dat extra aandacht moet worden besteed aan het integreren van de inbreng van patiënten met wetenschappelijk bewijs uit de literatuur. Daarnaast is het belangrijk om een overwogen keuze te maken tussen verschillende methoden van patiëntenparticipatie. Patiëntenparticipatie kan in het bijzonder bijdragen aan de praktische toepasbaarheid van richtlijnen. Hoofdstuk 8 richt zich op patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling van een specifieke richtlijn, namelijk de multidisciplinaire richtlijn voor werk en ernstige psychische aandoeningen. Om de kwaliteit van patiëntenparticipatie in de richtlijn te evalueren is een monitoring en evaluatie kader ontwikkeld, waarin zowel proces- als uitkomstcriteria zijn opgenomen. Het verzamelen van gegevens werd gedaan door observaties, documentanalyse en interviews. De evaluatie wees uit dat patiëntenparticipatie over het algemeen van goede kwaliteit was. Aspecten die hieraan het meest hebben bijgedragen zijn het gebruik van verschillende participatiemethoden, de

weerspiegeling van patiënteninbreng in de richtlijntekst, een ondersteunende houding van professionals en aandacht voor patiëntenparticipatie gedurende het gehele proces. De kwaliteit van patiëntenparticipatie werd enigszins beperkt door een matige vertegenwoordiging van de diversiteit van de doelgroep, beperkte articulatie van het patiëntenperspectief in de werkgroep en onduidelijkheid rondom de methoden van patiëntenparticipatie. Het monitoring- en evaluatiekader was goed bruikbaar voor het verkrijgen van diepgaande inzichten in patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling. Dialooggerichte methoden kunnen aanknopingspunten bieden voor geïntegreerde van verschillende types van kennis in een multidisciplinaire setting.

Deel 2: Verkenning van patiëntenparticipatie in internationale context

Deel 2 in dit proefschrift presenteert de bevindingen van een literatuurstudie en twee exploratieve studies die inzicht geven in de mogelijkheden van patiëntenparticipatie in zwakke geestelijke gezondheidszorgsystemen in lage- en midden inkomenslanden.

In **Hoofdstuk 9** worden de mogelijkheden van patiëntenparticipatie bij het realiseren van 'goede geestelijke gezondheidszorg' in lage- en midden inkomenslanden onderzocht door middel van een literatuurstudie vanuit Transitie Theorie perspectief. Er wordt inzicht gegeven in het dominante regime in termen van structuur, cultuur en praktijk, waarbij belangrijke barrières voor patiëntenparticipatie worden benoemd. Voorbeelden hiervan zijn een gebrek aan beleid, wetgeving en middelen op het gebied van geestelijke gezondheidszorg, stigmatisering van psychiatrische patiënten, en machtsverschillen tussen professionals en patiënten. Ook mogelijkheden voor het verankeren van patiëntenparticipatie in de geestelijke gezondheidszorg in lage- en midden inkomenslanden worden verkend in termen van structuur, cultuur en praktijk. Kansen kunnen bijvoorbeeld gevonden worden in het versterken en waarborgen patiëntenrechten en de aansluiting op bredere maatschappelijke trends. Daarnaast kan de integratie van patiëntenparticipatie in geestelijke gezondheidszorgsystemen mogelijk worden bevorderd door het verbreden, verdiepen en opschalen van huidige niche-experimenten.

Hoofdstuk 10 richt zich op percepties van de Vietnamese bevolking wat betreft geestelijke gezondheid en bijbehorende zorg. De gebruikte onderzoeksmethoden bestonden uit mondelinge vragenlijsten en focusgroepen. Respondenten waren vaak niet in staat zijn om specifieke psychische aandoeningen te noemen. Symptomen van psychische aandoeningen die het meest door respondenten werden genoemd, zijn: onsamenhangend praten, in zichzelf lachen en ronddwalen. Respondenten noemden de volgende oorzaken van psychische aandoeningen: stress, te veel studeren en te veel denken. De meeste respondenten lijken een voorkeur te hebben voor medische behandelopties, vaak in combinatie met informele zorg thuis. De resultaten benadrukken het belang zien van het begrijpen van 'lekenkennis' en de lokale context van geestelijke gezondheid en zorg. Daarnaast komt de centrale rol van familie in zorg voor mensen met psychische problemen duidelijk naar voren.

Hoofdstuk 11 en 12 richten zich op het welzijn van vrouwelijke arbeidsmigranten uit de Filippijnen die huishoudelijk werk verrichtten buiten de Filippijnen. Data werden verzameld onder teruggekeerde arbeidsmigrantes in de Filippijnen met behulp van mondeling afgenomen vragenlijsten. De bevindingen werden gevalideerd in een workshop en twee focusgroepen. In Hoofdstuk 11 worden copingstrategieën en ervaren stress in verschillende fasen van migratie (voorafgaand aan de migratie, in het land van bestemming en bij terugkeer naar de Filippijnen) onderzocht. De bevindingen laten zien dat de stress die werksters in het buitenland ervoeren beduidend hoger is dan de stress in de Filippijnen. Stress en coping in de Filippijnen lijkt vaak veroorzaakt door financiële problemen, terwijl stress in het buitenland vooral te maken heeft met eenzaamheid, arbeidsomstandigheden en werkgevers. Hoofdstuk 12 richt zich op factoren die bijdragen aan de veerkracht van Filippijnse arbeidsmigrantes en de relatie daarvan met stress en welzijn. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen persoonlijke en sociale bronnen van veerkracht. Arbeidsmigrantes beschouwden hun welzijn in het buitenland als relatief goed, maar tegelijkertijd was de migratie vaak een zeer stressvolle ervaring. Ze gaven aan een verscheidenheid aan strategieën te gebruiken om met stress om te gaan. Belangrijke persoonlijke hulpbronnen zijn het gevoel van verbondenheid met anderen en spiritualiteit. Sociale hulpbronnen worden voornamelijk bepaald door kenmerken van werkgevers en sociale netwerken. Sociale hulpbronnen lijken sterker gerelateerd aan stress en welzijn dan persoonlijke hulpbronnen. Bij het opzetten van interventies voor arbeidsmigrantes lijkt het van belang hun veerkracht en welzijn te erkennen en ook sociale omgevingsfactoren te adresseren, met name de rol van deze vrouwen in het verdienen van de kost voor hun families.

Conclusies en discussie

Dit proefschrift geeft een overzicht van de rol van patiëntenparticipatie op verschillende niveaus van de geestelijke gezondheidszorg (micro-, meso-, en macroniveau) en met verschillende mate van intensiteit (informatie, consultatie, partnerschap en controle). De vier deelvragen in het proefschrift adresseren patiëntenparticipatie vanuit een steeds breder wordend perspectief: 1) het perspectief van patiënten zelf op goede zorg, 2) de rol van patiëntenparticipatie in specifieke initiatieven en experimenten, 3) de rol van patiëntenparticipatie op het niveau van gezondheidszorgsystemen, en 4) de mogelijkheden van patiëntenparticipatie in geestelijke gezondheidszorgsystemen vanuit internationaal perspectief. De heterogeniteit van de studies geeft een goed inzicht in de dynamiek en complexiteit van patiëntenparticipatie in de geestelijke gezondheidszorg.

Hoewel er geen simpel antwoord gegeven kan worden op de hoofdvraag die in dit proefschrift wordt gesteld, kunnen verschillende overkoepelende conclusies en lessen worden geformuleerd. Ten eerste wordt duidelijk dat de perspectieven en behoeften van patiënten niet alleen betrekking hebben op hun beperkingen, maar ook op hun

mogelijkheden, dromen en ambities. Bovendien wordt het perspectief van patiënten duidelijk in een maatschappelijke context geplaatst, met aandacht voor de sociale rollen en netwerken van patiënten. Deze bevindingen sluiten aan bij bredere trends in de geestelijke gezondheidszorg die een meer herstelgerichte en holistische benadering van de geestelijke gezondheidszorg als centrale kenmerken hebben. De perspectieven van patiënten verschillen van die van andere belanghebbenden in hun bredere benadering van de geestelijke gezondheid, waarbij een psychische aandoening wordt geplaatst in de context van het dagelijks leven met een aandoening en de maatschappelijke betekenis daarvan.

Ten tweede laten de bevindingen van de casussen zien dat patiënten over het algemeen in staat zijn om te participeren en ook een relevante inbreng kunnen hebben. Echter, fundamentele uitdagingen wat betreft participatie zijn de integratie van patiëntenkennis met kennis van andere belanghebbenden en met wetenschappelijke kennis. Daarnaast is het realiseren van partnerschappen een grote uitdaging. Patiëntenparticipatie lijkt het meest effectief wanneer dit plaatsvindt in partnerschap en dialoog met andere betrokkenen, maar een gelijkwaardige samenwerking wordt vaak belemmerd door machtsongelijkheid tussen patiënten en professionals, en een gebrek aan erkenning van ervaringskennis.

Hoewel patiëntenparticipatie steeds meer een plek krijgt in de geestelijke gezondheidszorg, zijn veranderingen in beperkte mate zichtbaar in dominante structuren, culturen en praktijken in de geestelijke gezondheidszorg. Bestaande initiatieven en experimenten richten zich vooral op structuur of cultuur, terwijl veranderingen in beide nodig zijn om een duurzame impact op de praktijk te hebben.

Ten slotte kan de integratie van patiëntenkennis een krachtig instrument zijn bij het versterken van zwakke geestelijke gezondheidszorgsystemen vanuit een vraaggericht perspectief. Op dit moment zijn initiatieven van patiëntenparticipatie in lage- en middeninkomenlanden met zwakke geestelijke gezondheidszorgsystemen echter nog schaars en kleinschalig. Het ontbreken van een goed functionerend geestelijke gezondheidszorgsysteem kan worden gezien als een kans voor innovatie op nicheniveau, omdat er minder structuren bestaan die verandering kunnen belemmeren. Het inbedden van patiëntenparticipatie in initiatieven op lokaal niveau door middel van participatieve methoden kan bijdragen aan het vinden van aansluiting op specifieke lokale contexten, en het realiseren van kennisintegratie.

