

VU Research Portal

Values and Criteria of People with a Chronic Illness or Disability

Teunissen, G.J.

2014

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

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

citation for published version (APA)

Teunissen, G. J. (2014). *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*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

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

SAMENVATTING

WAARDEN EN CRITERIA VAN MENSEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE OF BEPERKING

Het versterken van de stem van hun vertegenwoordigers in het gezondheidsdebat en het besluitvormingsproces.

INLEIDING

In Nederland neemt het aantal mensen met een chronische ziekte of een beperking toe. Dat geldt ook voor veel andere Europese en niet-Westerse landen. Deze steeds groter wordende groep mensen heeft ervaring met en kennis over wat het betekent te leven met een chronische ziekte of beperking. Zij hebben aan den lijve ervaren welke gevolgen dat heeft voor henzelf, de naaste omgeving en de maatschappij. Deze kennis en ervaring, die vaak gedurende jaren is opgebouwd, al dan niet in interactie met professionele en wetenschappelijke kennis, wordt ook wel ervaringskennis genoemd. Met hun eigen ervaringskennis en die van de achterban zijn vertegenwoordigers van mensen met een chronische ziekte of beperking steeds vaker een gesprekspartner in het zorgdebat en bij onderhandelingen over de zorg en gezondheidsonderzoek. Het idee hierachter is dat de kwaliteit van gezondheidsprojecten, zoals richtlijnen en wetenschappelijk onderzoek, beter en completer wordt van de inbreng door mensen met een chronische aandoening. Maar bovenal is dit een normatief ideaal: inspraak in kwaliteit en onderzoek geeft diegenen een stem, om wie het uiteindelijk gaat: mensen met een chronische aandoening of een beperking.

Tot nu toe is er onvoldoende bekend over de ervaringen van vertegenwoordigers van mensen met chronische ziekte en beperking met participatiepraktijken. Criteria ontbreken of zijn niet compleet en mensen zijn zich niet bewust van de onderwerpen en waarden die voor hun groep belangrijk zijn. Onduidelijk is bijvoorbeeld op grond van welke criteria zij onderzoek en kwaliteit van zorg zouden moeten beoordelen.

Het doel van dit onderzoek is om te bepalen wat de samenstellende delen van de ervaringskennis van mensen met een chronische ziekte of beperking zijn, en hoe hun onderwerpen in de praktijk bij participatie kunnen worden gebruikt door hun vertegenwoordigers. Drie aspecten moeten hierbij een rol spelen.

Ten eerste is het van belang om te onderzoeken welke onderwerpen deze groepen mensen belangrijk vinden, welke onderwerpen aanleiding tot bezorgdheid geven en breed gedeeld worden.

Ten tweede is het cruciaal om vast te stellen welke criteria vertegenwoordigers van deze groepen gebruiken om vanuit patiënt perspectief onderzoek en zorg te beoordelen.

Ten derde is de manier van belang waarop de vertegenwoordigers de onderwerpen in de interactie met professionals aan de onderhandelingstafel in brengen.

Het gaat hier niet om de individuele patiënt - behandelaar of zorgverlener relatie en ook niet over individuele ervaringskennis, maar het gaat over de breed gedeelde ervaringen en meningen van mensen met een chronische ziekte of een beperking op collectief niveau.

Dit leidt tot de centrale onderzoeksvraag voor dit proefschrift:

Waaruit bestaat het geheel van ervaringskennis van mensen met een chronische ziekte of een beperking in de context van hun beoordelen van kwaliteit van zorg en van onderzoek ?

Samen met deze mensen, en gebaseerd op deze taxatie en kennis ontwikkelden wij beoordelings-criteria bedoeld voor gebruik door hun vertegenwoordigers bij het namens de groep beoordelen en evalueren. Deze criteria geven houvast en dus steun aan de tafel waar zij wetenschappers, beleidsmakers, managers, zorg professionals en vele andere discussiepartners ontmoeten bij evaluatie, beoordelen en debat in het algemeen. Dit betekent dat zij de onderwerpen en waarden die bij hun groepsgenoten leven, meer effectief naar voren kunnen brengen.

Met dit doel voor ogen is in dit proefschrift het volgende onderzocht:

1. *Wat is belangrijk voor mensen met een chronische ziekte of een beperking als het gaat over onderzoek en kwaliteit van zorg ?*
2. *Met welke criteria beoordelen vertegenwoordigers van mensen met een chronische ziekte of een beperking onderzoek en kwaliteit van zorg ?*
3. *Hoe is de onderlinge interactie en relatie tussen vertegenwoordigers van mensen met een chronische ziekte of een beperking en professionals tijdens participatie activiteiten ?*

Deze studie onderzoekt de participatie van vertegenwoordigers en van groepen van mensen met een chronische ziekte of een beperking. Het gaat daarbij om hun breed gedeelde ervaringskennis, die in het gezondheidsdebat en in besluitvormingsprocessen bij onderzoek naar voren wordt gebracht voor hen of namens hen.

THEORETISCH KADER

In dit onderzoek gaan we uit van een van een theoretische denkkader dat gebaseerd is op de volgende ideeën:

Ervaringskennis: Ideeën, ervaring en kennis, afkomstig uit de omgeving waar mensen hun leven leiden, kunnen bijdragen aan beter onderzoek en het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Wetenschappelijk onderzoek en richtlijn ontwikkeling is een proces dat is gebaseerd op wetenschappelijke gebaseerde uitgangspunten en criteria, het is 'evidence based' .

‘Ervaringen’ oftewel op de ervaringspraktijk gebaseerde uitgangspunten, ook wel ‘practice based’ genoemd, spelen nog nauwelijks een rol in de traditionele wetenschappelijke kennis en richtlijnontwikkeling. Vooralsnog is er geen sprake van gelijkheid bij het vergelijken of het waarderen van de twee gebieden van kennis, wetenschappelijke kennis en ervaringskennis.

Kenmerk van ervaringskennis zijn dat deze vorm van kennis praktisch relevant en toepasbaar is. Ervaringskennis wordt ervaringsdeskundigheid als de kennis wordt herkend door een grotere groep mensen met een chronische ziekte of beperking. Tevens zou een ervaringsdeskundige het vermogen hebben of kunnen aanleren om te reflecteren op diens ervaringskennis en het van meerdere kanten kunnen bekijken en verbinden met verhalen van lotgenoten.

De participatie van mensen met een chronische ziekte of beperking is grotendeels gebaseerd op hun ervaringskennis. Het idee achter ervaringskennis is dat ideeën, ervaringen en kennis van diegenen met chronische ziekte of beperking met heel hun leven van doen hebben, nauw verwickeld zijn met de ziekte of beperking zelf en dat die afkomstig is uit de omgeving waar deze mensen hun leven leiden. Participatie in bijvoorbeeld richtlijn ontwikkeling is gerechtvaardigd omdat onderwerpen die uit de persoonlijke leefwereld komen zeer verschillend zijn van de onderwerpen die uit de wetenschappelijke en professionele omgeving komen. Daarbij veronderstelt het participatie concept dat de interactie tussen de twee omgevingen zowel mogelijk als noodzakelijk is.

Partnerschap. Ervaringen van mensen met een chronische ziekte of beperking zijn een *bron van ervaring* en kennis en worden gebruikt in besluitvormingsprocessen. Een tweede uitgangspunt is dat deze mensen *gelijkwaardige partners* in het proces van het verwerven van kennis. Ze zijn actief en gelijkwaardig betrokken bij de ontwikkeling, uitvoering en evaluatie van het onderzoek, de kwaliteit van de zorg projecten en beleid. Verschillende partijen in de dialoog hebben zowel verschillen als overeenkomsten in hun opvattingen en perspectieven. Het idee is dat in een voortdurende dialoog alle partijen wederzijds begrip ontwikkelen voor elkaars standpunten waardoor nieuwe mogelijkheden en ideeën mogelijk zijn.

Responsief onderzoeksdesign en onderzoeksmethoden: Dit proefschrift volgt een responsieve onderzoekbenadering waarbij de issues van verschillende stakeholders (mensen die zowel van belang zijn voor als belang hebben bij het onderzoek) zijn geïnventariseerd en in dialoog zijn gebracht. Door middel van een gemeenschappelijke zoekstrategie wordt wederzijds begrip tussen stakeholders gezocht: een voorwaarde om verbeteringen in praktijk te bereiken. Diverse methoden van onderzoek zijn ingezet om stakeholderissues te inventariseren, te verdiepen en in dialoog uit te wisselen.

Allereerst wordt in hoofdstuk 2 middels een auto-etnografisch onderzoek type verslag gedaan van een onderzoek verricht aan de hand van het verhaal van Truus, de eerste auteur, die leeft met meerdere chronische ziekten, een zogenoemde auto-etnografie. Via narratieve analyse zijn haar ervaringen, gevoelens en gebeurtenissen rondom het leven met meerdere chronische ziekten opgetekend en geduid.

In hoofdstuk 3 presenteren we een via een kwalitatief verkennend onderzoek type verkregen analyse om zicht te krijgen op de ervaringen, belangrijke onderwerpen en waarden van mensen met een chronische ziekte of beperking in de praktijk. Ook gebieden buiten de traditionele medische wetenschap zijn onderzocht om zaken die voor mensen met een chronische ziekte of beperking van belang zijn te vinden. We hebben gebruik gemaakt van een inhoudsanalyse van relevante documenten, er zijn interviews gehouden en geanalyseerd en er zijn participerende observaties verricht.

Hoofdstuk 4 beschrijft een onderzoek van het systematische literatuurstudie type, naar door de wetenschap benoemde onderwerpen en waarden van mensen met een chronische ziekte of beperking. Internationale wetenschappelijke literatuur werd systematisch doorzocht en de resultaten werden verwerkt via de methode van een inhoudsanalyse met data synthese. Naast de primaire (wetenschappelijke bronnen) literatuur is ook in de secundaire - tertiaire bronnen (niet-wetenschappelijke publicaties, rapporten en informatie databases van organisaties van mensen met een chronische ziekte of beperking) informatie verzameld voor dit doel.

In hoofdstuk 5 werden, in een kwalitatief type onderzoek, focusgroepen gebruikt om te achterhalen welke onderwerpen belangrijk zijn voor mensen met een chronische ziekte of beperking. Deze onderwerpen zijn geanalyseerd en vervolgens gecombineerd in een set van criteria. Deze gecombineerde set van criteria werd besproken, bijgesteld en geprioriteerd door de mensen zelf in een reeks van focus groepen, ronde tafel gesprekken en interviews. Dit werd herhaaldelijk gedaan met steeds andere deelnemers.

In hoofdstuk 6 zijn drie deel onderzoek beschreven over het participeren van mensen met een chronische longziekte, alle van het kwalitatieve type. In hoofdstuk 6.1 wordt een longitudinale case studie methode gebruikt om te onderzoeken hoe en in welke mate long patiënten participeren in door het Longfonds Nederland (LFN) gefinancierd longonderzoek

gedurende de afgelopen 7 jaar. In hoofdstuk 6.2 is de praktijk van de agenda setting van onderzoek door het Long fonds samen met mensen met een longziekte onderzocht. Er is daarbij gebruik gemaakt van een interactieve onderzoeksmethode met vragenlijsten, interviews en focusgroepen. In hoofdstuk 6.3 zijn via een interactieve methode de gedeelde verantwoordelijkheden en betrokkenheid in de praktijk van mensen met de chronische longziekte Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) en hun zorgverleners onderzocht.

EEN TEGENDRAADS VERHAAL

De zoektocht van Truus, de auteur, en de vragen die tot dit onderzoek en proefschrift hebben geleid zijn te lezen in hoofdstuk 2, over de worsteling tussen kracht en kwetsbaarheid, het eigenzinnige verhaal van een patiënt. Zij beschrijft haar 27 jaren lange strijd vanaf het krijgen van tot het leven met meerdere chronische ziekten en beperking s. Het is een eigenzinnig verhaal geworden aan de hand van een aantal kritische momenten in haar leven. Deze worsteling met kracht en kwetsbaarheid belicht een andere kant dan die van de mondige, onafhankelijke patiënt waarover in de gezondheidszorg steeds vaker wordt gesproken. Het heersende beeld gaat over de sterke mondige burger die eigen keuzes maakt en de eigen regie stevig in handen heeft en houdt in zijn leven.

Dit verhaal laat zien dat het niet zo simpel ligt, de patiënt beleeft alles tussen kracht en kwetsbaarheid en tussen beperkingen en mogelijkheden. Terugkerende periodes van verlies en rouw en van ontwikkeling en groei wisselen elkaar af. Mensen met een chronische ziekte of beperking kunnen volledig in beslag genomen worden door fysiek overleven en door primaire levensbehoeften. Dit heeft grote gevolgen voor de zeggenschap in processen en het meedoen in de samenleving, de maatschappelijke participatie. Of het nu gaat om problemen met werken, volgen van een opleiding, je hobby moeten stoppen, een afspraak met vrienden al weer moeten afbellen of om het je al of niet kunnen inzetten voor jouw lotgenotengroep.

Op een bepaald moment kan er in het leven van iemand met een ziekte of beperking een ommekeer te herkennen zijn: groei en hernieuwd maken het mogelijk zich te richten op de omgeving. Erkennen van kracht en kwetsbaarheid en dat deze beide kanten onderdeel zijn van het 'zijn van iemand met een chronische ziekte of beperking' is van groot belang. Dit doet recht aan hun capaciteiten en de soms beperkte mogelijkheden.

Door verschillende theorieën met dit verhaal te verbinden wordt duidelijk dat niet alle mensen met een chronische ziekte of beperking op ieder moment in hun leven mondig en zelfredzaam kunnen zijn. Het beeld dat mensen met een chronische ziekte of beperking als 'zorgconsument' onafhankelijk van anderen de regie over hun eigen leven kunnen houden, klopt soms, maar vaker niet.

Het leven met een chronische ziekte of beperking kan samen gaan met gevoelens van verdriet en verlies maar ook met onvervulde basisbehoeften zoals een gevoel van

veiligheid. Na de acceptatie van de chronische ziekte of beperking kunnen deze gevoelens van verdriet en gemis door een gebeurtenis of een verergering van de chronische ziekte of beperking weer opnieuw in alle hevigheid terug komen. Deze fases van rouw en onvervulde behoeften kunnen in een mensens leven verschillende keren opnieuw opvlammen (recursief).

In het leven met een chronische ziekte of beperking is het niet van belang of iemand een 'mondige zorg consument' is of een 'afhankelijke onzekere patiënt'. Maar het feit dat hij of zij met regelmaat *en.. en* is, en de persoon zelf en diens omgeving met beide aspecten tegelijk moet leren omgaan. Een omgeving die de participatie van mensen met een chronische ziekte of beperking wil verwelkomen houdt rekening met kracht en kwetsbaarheid.

VERKENNING VAN CRITERIA VAN MENSEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE OF BEPERKING IN NEDERLAND

Hoe vertegenwoordigers van mensen met een chronische ziekte of beperking participeren in onderzoeksprojecten en in kwaliteit van zorg in Nederland en welke problemen zij daarbij ervaren is onderzocht in hoofdstuk 3. Het gaat over patiënten in Nederland en hun vertegenwoordigers aan de onderhandelingstafel en met welke criteria die onderzoek en kwaliteit van zorg beoordelen. Deze studie is een eerste verkenning voor het uiteindelijke onderzoek in het proefschrift.

Het is een verkenning van de beoordelingscriteria die tot voor kort door vertegenwoordigers van mensen met een chronische ziekte of beperking werden gebruikt bij het beoordelen van wetenschappelijk onderzoek en kwaliteit van zorg. Met de resultaten uit dit onderzoek werd het mogelijk om erachter te komen waar de problemen lagen en konden we de onderzoeksvragen verduidelijken.

In de gebieden beleid, onderzoek en kwaliteit van zorg kwamen uit deze eerste verkenning aanvankelijk drie criteria naar voren. Deze drie criteria waren voor vertegenwoordigers van mensen met een chronische ziekte of beperking van belang. Deze criteria zijn: *relevantie, zeggenschap en ethiek & veiligheid*. De vraag naar criteria en praktisch bruikbare instrumenten voor vertegenwoordigers van mensen met een chronische ziekte of beperking die namens hun groep participeren was duidelijk hoorbaar. Zij hadden behoefte aan meer houvast tijdens het participeren in de vorm van een werkdocument of hulpmiddel om het participeren beter te doen te maken in termen van tijd en belastbaarheid. Ook was er behoefte aan een meer structureerde manier van beoordelen aan de hand van een beperkt aantal relevante onderwerpen van hun achterban. Met deze relevante onderwerpen en vragen in de hand konden zij sneller en eenvoudiger een document beoordelen of argumenten vinden voor in het debat. Evenals de vraag naar meer training en ondersteuning bij het beoordelen van onderzoek en kwaliteit van zorg.

INVENTARISATIE VAN BELANGRIJKE ONDERWERPEN UIT DE LITERATUUR

Hoofdstuk 4 gaat over “patiënt onderwerpen in gezondheidsonderzoek en kwaliteit van zorg, een inventarisatie en gegevens analyse”. Het beschrijft een internationale literatuurstudie naar onderwerpen die mensen met een chronische ziekte of beperking relevant vinden in gezondheidsonderzoek en kwaliteit van de zorg projecten. Het resultaat geeft een overzicht van wat er in de wetenschappelijke literatuur bekend is over problemen en onderwerpen die bij deze mensen leven. Al snel bleek dat over de onderwerpen van mensen met een chronische ziekte of beperking niet veel te vinden is in primaire bronnen uit de wetenschappelijke literatuur. Publicaties en rapporten van overheden, internationale organisaties en van groepen van mensen met een chronische ziekte of beperking waren nodig om een completer beeld te krijgen. Deze publicaties en rapporten worden ook wel secundaire literatuur of grijze literatuur genoemd.

Tabel 1 Onderwerpen die mensen met een chronische ziekte of beperking belangrijk vinden

Nr	Onderwerp Beschrijving	Alleen gevonden in de grijze literatuur	Nr	Onderwerp Beschrijving	Alleen gevonden in de grijze literatuur
1	Participatie		21	Toegankelijkheid	x
2	Informatie		22	Klachtbehandeling	x
3	Veiligheid		23	Instemming	x
4	Zorg systeem		24	Sociale zekerheid	
5	Kosten		25	Gebouwen	
6	Leefstijl		26	Communicatie	x
7	Keuze		27	Waarden	
8	Beperking		28	Opleidingsniveau	x
9	Effectiviteit		29	Geslacht	x
10	Methode		30	Pijn	x
11	Kwaliteit van leven		31	Zelf zorg	
12	Diversiteit		32	Leeftijd	x
13	Medisch dossier		33	Compensatie	x
14	Kwaliteit		34	Angst	x
15	Familie en vrienden		35	Alternatieve methoden	x
16	Privacy	x			
17	Relevantie	x			
18	Buitenlandse zorg				
19	Waardigheid				
20	Ethiek				

Er werden totaal 35 relevante onderwerpen van mensen met een chronische ziekte of beperking gevonden. Hiervan werden er 13 uitsluitend in de secundaire of 'grijze' literatuur gevonden. Deze 13 'ontbrekende' onderwerpen waren: privacy, relevantie, toegankelijkheid, geslacht, pijn, leeftijd, angst, instemming, communicatie, opleidingsniveau, klachten, schadevergoeding, en alternatieve methoden. Deze onderwerpen vormen een lacune in de wetenschappelijke literatuur en houden met name verband met fundamentele en persoonlijke waarden en met kwaliteit van leven onderwerpen. (Tabel 1)

GESTRUCTUREERDE BEOORDELING EN EVALUATIE IN PRAKTIJK

Hoofdstuk 5 gaat over gestructureerd beoordelen door patiënt vertegenwoordigers in gezondheidsonderzoek en kwaliteit van zorg. De onderwerpen, waarden en criteria die relevant zijn voor mensen met een chronische ziekte of beperking in de praktijk zijn in dit hoofdstuk nader onderzocht. In een reeks van focusgroepen, ronde tafel gesprekken en interviews, is onderzocht hoe de nieuw samengestelde set van criteria wordt beoordeeld, bijgesteld en geprioriteerd door mensen met een chronische ziekte of beperking. Allereerst is er onderzocht welke waarden achter de onderwerpen van mensen met een chronische ziekte of beperking van groot belang zijn voor en in hun leven. Hier kwam uit dat de onderwerpen verdeeld kunnen worden over 4 waarden groepen; fundamenteel, kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg en zeggenschap / participatie.

Een waarde noemen we in dit proefschrift ' fundamenteel ' als deze van het grootste belang voor mensen is. Daarnaast is een dergelijke fundamentele waarde verbonden met basisvoorwaarden om sociaal, maatschappelijk en, psychologisch te kunnen functioneren. Volgens de deelnemers in deze studie zijn de belangrijkste waarden de fundamentele menselijke waarden. Pas nadat aan de fundamentele waarden is voldaan, is een gesprek over aspecten van kwaliteit van leven mogelijk en komt participatie in onderzoek en kwaliteit van zorg langzamerhand in beeld. En pas als deze twee waarden zijn veilig gesteld kan er gepraat en meegedaan worden over onderwerpen die met kwaliteit van zorg of vormen van zeggenschap te maken hebben. Bijvoorbeeld, voor de deelnemers, is het zich veilig en gerespecteerd voelen belangrijker dan een goede communicatie met een professional of mee kunnen praten over een behandeling. We kunnen deze volgorde in belangrijkheid verbeelden in een "participatie ijsberg" . (Figuur 1) .

Hierbij steekt alleen topje van de ijsberg boven water uit. Dit zijn de mensen die participeren, die mee praten, die hun stem laten horen en die hun fundamentele waarden en kwaliteit van leven waarden al hebben gerealiseerd of veilig gesteld. Het grootste deel van de ijsberg, die grotendeels onzichtbaar is, ligt onder water. In dit onder water gedeelte zijn de fundamentele waarden en kwaliteit van leven waarden die onzichtbaar blijven. De samenleving ziet en hoort dus in deze vergelijking alleen de mensen die hun stem laten horen en die hun leven al aardig op orde hebben. De vraag blijft hoe we als samenleving de mensen horen die hun fundamentele waarden en kwaliteit van leven

waarden nog niet hebben gerealiseerd of veilig hebben gesteld, zij komen immers niet boven de 'waterspiegel' uit. Zij zijn voorsnog vaak niet zichtbaar en hoorbaar.



Figuur 1 De participatie ijsberg met onderwerpen ingedeeld naar waarden

Om de onderwerpen en waarden bruikbaar en toepasbaar te maken voor de participatie praktijk is uit de 35 onderwerpen en waarden een set van criteria voor de participatie praktijk samengesteld. Dit mondde uit in een 'criteriawaaiër'. Vertegenwoordigers van mensen met een chronische ziekte of beperking geven aan dat zij deze set van criteria vanuit hun perspectief zien en gebruiken als een instrument of hulpmiddel bij het participeren. De criteriawaaiër wordt ervaren als een praktisch hulpmiddel om op een gestructureerde manier onderzoeksvoorstellen of richtlijnen te beoordelen of te evalueren

of te gebruiken tijdens een debat. De set criteria gaan over wat *relevant* is voor mensen met een chronische ziekte of beperking, over *kwaliteit van leven*, *kwaliteit van zorg*, *ethische-veiligheid aspecten*, *informatie- communicatie* en tenslotte over *mede zeggenschap*.

De criteriawaaier wordt in het veld gebruikt door vertegenwoordigers mensen met een chronische ziekte of beperking maar ook door professionals bij diverse gezondheidsfondsen en zelfs in twee Europese longonderzoek projecten. (Figuur 2)



Figuur 2 Voorbeelden van de criteria waaier zoals die nu in gebruik zijn

IMPLEMENTATIE VAN ONDERWERPEN EN WAARDEN VAN MENSEN MET CHRONISCHE LONGZIEKTE

Hoofdstuk 6.1 over participatie van mensen met een chronische longziekte, laat het pad naar de situatie dat mensen met een chronische longziekte mede beoordelaar zijn van wetenschappelijk onderzoek bij Long Fonds Nederland (LFN) onderzoek zijn, zien in een 7 jaar durende longitudinale case studie. We beschrijven en analyseren de invoering en uitvoering van de participatie praktijk van longpatiënten die hun perspectief inbrengen in de onderzoek cyclus van het fonds. Hierbij is gekeken op welke basis onderzoeksthema's worden bepaald en welke subsidie beoordelingscriteria leidend zijn binnen LFN. Vervolgens is gekeken naar de zeggenschap van longpatiënten in LFN onderzoek.

De wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie van onderzoeksvorstellen wordt momenteel beoordeeld door alle partijen. Dit is onder andere het gevolg van de implementatie van een participatie methode met inbegrip van het gebruik van de set criteria vanuit het perspectief van mensen met een longziekte. Een groep mensen met een longziekte wordt getraind en voorzien van een beoordelingsinstrument om de maatschappelijke relevantie te beoordelen vanuit patiënten perspectief. Wetenschappelijke relevantie en kwaliteit worden afzonderlijk beoordeeld en afgewogen voor het proces van goed keuring of afwijzing van onderzoek. Deze zeven jaar durende studie biedt een inzicht in de betrokkenheid van mensen met een longziekte in de onderzoek cyclus en het wijst op valkuilen en complicaties die zich kunnen voordoen.

Twee gerelateerde onderzoeken gaan nader in op enkele onderdelen die genoemd zijn in hoofdstuk 6.1. Hoofdstuk 6.2 belicht de manier waarop vanaf 2004 mensen met een chronische longziekte in toenemende mate mede zijn gaan bepalen wat op de agenda voor Longfonds longonderzoek terecht komt. Hoewel onderzoeksprioriteiten van hen en de professioneel deskundigen grotendeels vergelijkbaar zijn, verschillen ze in details. Mensen met een longziekte geven andere prioriteiten aan bepaalde onderwerpen voor onderzoek naar chronische longziekten die voorheen minder aandacht kregen in longonderzoek, zoals bijvoorbeeld het onderwerp vermoeidheid, co morbiditeit of bijwerkingen.

Hoofdstuk 6.3 beschrijft de gedeelde verantwoordelijkheden bij belangrijke onderwerpen voor mensen met Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) en de professionals in de zorgpraktijk.

Eenzijds is de dialoog tussen longpatiënten als lotgenoten daarin heel belangrijk. De veiligheid van een groep en het delen van ervaringen blijkt een belangrijk onderdeel om mensen met COPD te helpen betekenis te geven aan hun aandoening. Anderzijds wordt tegenwoordig verwacht dat mensen met een chronische ziekte of beperking een belangrijke rol spelen in hun herstel Dit heeft gevolgen voor de taakverdeling tussen artsen en de mensen zelf. Diepte-interviews met mensen met COPD, fysiotherapeuten en een longarts laten zien dat het verschuiven verantwoordelijkheden vereisen een ondersteunende houding van zorgverleners en een dialogische communicatie tussen patiënten en professionals. Mensen met de chronische longziekte COPD worden mede-eigenaar in een proces van herstel. Het besef dat COPD is meer dan alleen een gebrek aan lucht, en dat lichaam en geest op elkaar inwerken, is een eerste stap om andere problemen in het leven te onderzoeken en om iemands kwaliteit van leven te verbeteren. Het uitwisselen van ideeën met respect voor elkaars invalshoeken is hierbij belangrijk.

ALGEMENE DISCUSSIE

Hoofdstuk 7 beantwoordt de onderzoeksvragen en geeft een aantal aanbevelingen voor vervolgonderzoek en de participatie praktijk.

De drie belangrijkste bevindingen van dit proefschrift zijn hier opgenomen.

Allereerst zijn **waarden en onderwerpen** van mensen met een chronische ziekte of beperking geformuleerd. Deze zijn onderdeel van hun ervaringskennis. In ons onderzoek zijn 35 waarden gevonden die voor mensen met een chronische ziekte of beperking van groot belang zijn voor en in hun leven om sociaal –maatschappelijk en geestelijk te kunnen functioneren en hun mogelijkheden voor deelname aan participatie activiteiten. Met behulp van de waarden zijn de onderwerpen ingedeeld in vier volgorde- en rangschikkingen: fundamenteel menselijke waarden, kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg en participatie.

De tweede belangrijke bevinding is de **set van beoordeling en evaluatie criteria** vanuit en voor vertegenwoordigers van mensen met een ziekte of beperking om onderzoek en kwaliteit van zorg te beoordelen. Deze set van zes beoordeling - en evaluatie criteria die vanuit de 35 in de praktijk en in de literatuur gevonden 'issues' is samengesteld, bevat de onderwerpen die relevant zijn voor mensen met een ziekte of beperking. De set van criteria kan ingezet worden tijdens het participeren in onderzoeksprojecten of kwaliteit van zorg projecten zoals richtlijnen.

De set van criteria gaat over wat relevant is vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking bij de kwaliteit van zorg of in gezondheidsonderzoek. Het gaat ook over of de kwaliteit van leven van mensen zal verbeteren zoals de diagnostiek en de behandeling.

Verder gaan de criteria over ethische- en veiligheidsaspecten bij de kwaliteit van zorg of wetenschappelijk onderzoek. Bovendien gaan ze over begrijpelijke informatie, bijvoorbeeld in leken taal, geven, maar ook over zorgvuldig communiceren en terugkoppelen van resultaten met en naar de mensen met een chronische ziekte of beperking en hun organisaties. Op dit moment is een set criteria in gebruik voor beoordelen van onderzoeksvoorstellen en evaluatie van bijvoorbeeld een zorg standard of richtlijn. Diverse commentaren uit het werkveld wijzen er op dat aparte sets van criteria voor onderzoek en zorg domeinen nuttig zouden kunnen zijn. Specifieke termen en context zou daarin gebruikt kunnen worden. Verdere ontwikkeling wordt in 2014 gepland.

Ten slotte gaan de criteria over (mede) zeggenschap en de vraag of een project of onderzoek mede gebaseerd is op de ideeën en behoeften van mensen met een chronische ziekte of beperking.

Het criterium over 'participatie' omvat ook het onderwerp 'zeggenschap' waardoor het meer een proces-criterium dan een inhoud-criterium is.

Ook gaat dit criterium over de vraag of zij gelijkwaardige gesprekspartner zijn in het project en niet alleen kunnen mee praten maar ook mee beslissen.

De derde en laatste belangrijke bevinding gaat over het belang van **de relatie tussen de participerende mensen met een chronische ziekte of beperking en professionals** tijdens participatie activiteiten. Hierdoor kan een vorm van partnerschap ontstaan in plaats van dat partijen tegenover elkaar staan. Hiervoor is commitment en draagvlak nodig bij alle deelnemers over het nut en de meerwaarde van het meenemen en mee wegen van perspectief van mensen met een ziekte of beperking. Door de verschillende perspectieven van zowel zorgverleners als onderzoekers als mensen met ziekten of beperking met elkaar te verbinden kan er een kwalitatief beter eind resultaat komen dat aansluit op de praktijk. Zo ontstaat er een onderzoek of een richtlijn die zowel wetenschappelijk relevant en voldoende kwaliteit heeft als maatschappelijk relevant vanuit het perspectief van mensen met een ziekte of beperking.

AANBEVELINGEN VOOR VERDER ONDERZOEK

Veranderende verhoudingen: Eerste aanbeveling voor verder onderzoek gaat over de vraag of de aanwezigheid van vertegenwoordigers en de stem van mensen met een ziekte of beperking de bestaande macht-verhoudingen en processen verstoren, en zo ja, in welke mate. Wat gebeurt er als vertegenwoordigers van mensen met een ziekte of beperking zich niet aanpassen aan het dominante discours en een eigenzinnig verhaal inbrengen zoals dat van de eerste auteur? Wat gebeurt er als hun opvatting fundamenteel afwijkt van andere deelnemers? Plaatsen ze zich dan buiten de groep en buiten het debat of kan dit tegengesteld invloed hebben? Of wordt het machtsverwicht tussen professionals en mensen met een chronische ziekte of beperking langzaam verschoven en zijn ze daarbij steeds echt meer gelijkwaardige partners in de discussie, en, met andere woorden, onderweg naar een echt partnerschap? Het zou interessant zijn deze vragen nader te onderzoeken en tevens na te gaan hoe de stem van mensen met een ziekte of beperking versterkt kan worden binnen de bestaande machtsprocessen en -verhoudingen.

Kwetsbare mensen: Ook wordt verder onderzoek aanbevolen naar de vraag hoe de ervaringskennis van de meest kwetsbare mensen die hun stem niet laten horen, toch gehoord, gebruikt en in het belang van hen ingezet kan worden bij de beoordeling van onderzoek en zorg. Hoe kan hun ervaringskennis worden ingebracht en gewogen in de gezondheidszorg debat of besluitvormingsproces?

Verhalen als instrument voor meer inzicht: Tot slot is verder onderzoek aan te bevelen naar alternatieve manieren voor mensen met een ziekte of beperking om meer grip en inzicht te krijgen in hun situatie en het leven met beperkingen. In hoofdstuk 2 schreef Truus, de auteur, haar verhaal op aan de hand van enkele kritieke momenten in haar leven rondom ziekte en beperking. Ze ontwikkelde haar verhaal en reflecteerde hierop met twee andere mensen. Dit gaf haar meer inzicht, begrijpen, grip en perspectief in haar leven. Onderzocht zou kunnen worden of deze aanpak of andere creatieve uitingvormen zoals poëzie of andere artistieke impressies ook voor andere mensen met een chronische ziekte of beperking positieve betekenis heeft.

AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

Monitoring: Luisteren naar mensen met een ziekte of beperking moet een permanente gewoonte in de gezondheidszorg zijn op alle niveaus. Dit communiceert de Wereld Gezondheid Organisatie in haar gezondheidsbeleid over de rechten van burgers en de betrokkenheid van de patiënt 'Gezondheid 21' voor de Europese regio. In verschillende algemeen aanvaarde documenten worden ethiek en mensenrechten genoemd maar deze zijn niet juridisch bindend. Daarom is de toepassing niet gegarandeerd. Aanbevolen wordt dat organisaties van mensen met een chronische ziekte of beperking dit goed in de gaten houden en monitoren.

Waarden structuur: Waarden zijn een belangrijke motor achter menselijk gedrag. Onderwerpen die belangrijk zijn voor mensen met een chronische ziekte of beperking zijn nauw verbonden met waarden. We bevelen aan om de in dit onderzoek gevonden criteria en de criteriawaaier te implementeren in de praktijk.

Eigenzinnige verhalen: Het dominante idee van robuuste, uitgesproken en mondige mensen met een chronische ziekte of beperking staat ter discussie. Mensen zijn niet alleen zorgconsumenten met regie over hun eigen chronische ziekte of beperking. Andere geluiden, beschreven in alternatieve en eigenzinnige verhalen moeten in het gezondheidsdiscours en -beleid worden mee genomen en meegewogen.

Pictogrammen en symbolen: Mensen met een verstandelijke beperking of een psychische aandoening, zoals de ziekte van Alzheimer, maar ook laaggeletterden vereisen een speciale versie van de criteria die in dit onderzoek zijn ontwikkeld. Woordgebruik, afbeeldingen en pictogrammen dienen op hun behoeften te worden afgestemd. Voor sommige mensen blijkt het herkennen van een pictogram of afbeelding makkelijker dan het lezen van een tekst. Het blijkt ook dat pictogrammen nauwkeuriger geïnterpreteerd worden dan woorden. De criteriawaaier is een levend document. Uitbreiding van de criteria met andere specifieke onderwerpen en problemen die verband houden met het dagelijks leven van bepaalde groepen mensen zijn wenselijk en mogelijk.

Partnerschap: Nog steeds worden mensen met een chronische ziekte of beperking regelmatig gezien als een bedreiging voor gevestigde machtsverhoudingen in een project of een commissie. Deze relatief nieuwe stem aan de onderhandelingstafel wordt dan niet gezien als een positieve ontwikkeling, maar als een formaliteit waaraan voldaan moet worden maar die in feite niet serieus wordt genomen. Een van de ongewenste vormen van betrokkenheid is om mensen te betrekken voor de vorm, de zogenaamde pseudo-participatie of schijn participatie. Aangeraden wordt dat mensen met een chronische ziekte of beperking alleen onder vooraf geaccepteerde randvoorwaarden van gelijkwaardige partnerschap in de discussie of besluitvorming deelnemen in een project, commissie of in een debat.

Capaciteit opbouw: Mensen met een ziekte of beperking die participeren, ondervinden vaak moeilijkheden om de continuïteit van hun activiteiten als gevolg van ziekte uitval te waarborgen. Een oplossing hiervoor zou zijn om in duo verband te participeren. Hiervoor is het nodig dat er voldoende mensen met een ziekte of beperking beschikbaar zijn, die regelmatig kunnen en willen participeren. Deze mensen zouden dan ook getraind moeten worden in het participeren en geschoold en geïnformeerd dienen te worden over relevante ontwikkelingen en feiten over hun achterban. Een grotere groep van vertegenwoordigers van mensen met een chronische ziekte of beperking vermindert de lacunes in de dialoog en tijdens beslissingsprocedures. Aanbevolen wordt om extra aandacht te besteden aan het versterken en ondersteunen van mensen met een chronische ziekte of beperking die namens een groep als vertegenwoordiger mee praten en mee beslissen. Alle betrokken partijen – zowel zwakke als sterke – moeten in de gelegenheid zijn om hun problemen en zorgen ter tafel te brengen, te worden gehoord en serieus genomen te worden.

CRITERIA WAAIER

1 RELEVANTIE

- 1.1 Verbeterd dit de gezondheid van mensen met een chronische ziekte of beperking?
- 1.2 Houdt het rekening met hun diversiteit?
- 1.3 Is het gebaseerd op hun vragen en behoeften?
- 1.4 Zijn de resultaten in de praktijk bruikbaar?

3 KWALITEIT VAN ZORG

- 3.1 Verbeterd dit de gezondheidszorg voor mensen met een chronische ziekte of beperking?
- 3.2 Houdt het rekening met hun diversiteit?
- 3.3 Houdt het rekening met hun sociale netwerk en omgeving?

5 INFORMATIE EN COMMUNICATIE

- 5.1 Is de informatie begrijpelijk voor de mensen met een chronische ziekte of beperking?
- 5.2 Worden deze mensen en hun organisaties over het project resultaat geïnformeerd?
- 5.3 Is de verstrekte informatie correct en compleet, ook over mogelijke complicaties?
- 5.4 Hebben deze mensen de mogelijkheid expliciet mee te doen of te weigeren (geïnformeerd instemmen)?

2 KWALITEIT VAN LEVEN

- 2.1 Verbeterd dit de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven voor mensen met een chronische ziekte of beperking?
- 2.2 Verbeterd dit hun maatschappelijke deelname?
- 2.3 Respecteert het de fundamentele waarden en zijn die als leidend principe gebruikt?
- 2.4 Is het projectresultaat in praktijk gunstig voor hen?

4 ETHIEK EN VEILIGHEID

- 4.1 Rechtvaardigt het doel (bijv. betere medicijnen) de middelen (bijv. pijn, uitval op werk, school)?
- 4.2 Is de veiligheid van deelnemers, patiënten en proefpersonen gewaarborgd?
- 4.3 Hebben de betrokkenen expliciete keuzevrijheid?
- 4.4 Worden hun sociale normen, waarden en waardigheid gerespecteerd?
- 4.5 Volgen de gezondheids professionals de regels, de beroeps codes en de praktijkrichtlijnen?

6 PARTICIPATIE (randvoorwaarde)

- 6.1 Is rekening gehouden met de belangen van mensen met chronische ziekte of beperking?
- 6.2 Worden zij als gelijkwaardige gesprekspartners betrokken?
- 6.3 Worden zij als volwaardig burger gezien?
- 6.4 Wordt hun ervaring in project, richtlijn of onderzoek als bron van kennis meegenomen?
- 6.5 Krijgen zij ondersteuning bij hun participatie inspanningen?