

VU Research Portal

Towards meaningful and sustainable patient involvement in health research decision-making

Schölvinc, A.F.M.

2018

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

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

citation for published version (APA)

Schölvinc, A. F. M. (2018). *Towards meaningful and sustainable patient involvement in health research decision-making*. [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

van figurant naar medespeler

achtergrond en aanwijzingen bij
patiëntenparticipatie in onderzoek

door Anne-Floor Schölvinc

WOORD VOORAF

Patiëntenparticipatie is momenteel een *hot topic*, zowel in de gezondheidszorg als in onderzoek in het medische domein. In beleidsdocumenten, visies en missies van academische ziekenhuizen en gezondheidsfondsen vliegen kreten als 'de patiënt centraal', '*nothing about us, without us*', en 'patiëntgerichte zorg en/of onderzoek' je om de oren. Maar wat is patiëntenparticipatie eigenlijk? En als iedereen er zo'n voorstander van is, waarom gebeurt het dan (nog) niet op grote schaal? Wat maakt het betekenisvol en structureel betrekken van patiënten zo moeilijk en is daar iets aan te doen?

In mijn proefschrift, getiteld "*Towards meaningful and sustainable patient involvement in health research decision-making*", probeer ik een antwoord te formuleren op deze vragen. Ik heb me hierin beperkt tot patiëntenparticipatie in beslissingen in en rondom gezondheidsonderzoek. Het betrekken van patiënten in de zorg, in onderwijs en in beleid heb ik dus grotendeels buiten beschouwing gelaten.

Mijn proefschrift is opgebouwd uit verschillende artikelen, die zijn geschreven voor een publiek met specialistische wetenschappelijke kennis. Ik denk echter dat er veel meer mensen zijn voor wie mijn onderzoek interessant of handig kan zijn. Voor al die mensen heb ik op basis van mijn proefschrift deze toegankelijke inleiding op patiëntenparticipatie geschreven. Als zodanig is het geschikt voor iedereen die hier (beroepshalve of anderszins) mee te maken heeft, van onderzoekers tot patiënten en van zorgprofessionals tot beleidsmakers.

Tijdens mijn promotieonderzoek heb ik vier patiëntenparticipatie-projecten opgezet, begeleid en bestudeerd. Deze projecten vonden plaats tussen 2013 en 2016, in verschillende hoeken van het onderzoekssysteem. In twee projecten waren patiëntenorganisaties de opdrachtgever, één project vond plaats bij een grote Nederlandse onderzoeksfinancier, en tot slot heb ik een samenwerking tussen arts-onderzoekers en patiënten opgezet in de context van een academisch ziekenhuis. In alle projecten waren patiënten prominent betrokken en experimenteerden we gezamenlijk met een nieuwe manier van denken, organiseren en doen.

Er is veel meer over patiëntenparticipatie te zeggen dan in dit boekje past. Aarzel daarom niet bij vragen contact met mij op te nemen*. Ik ga graag in gesprek over de dilemma's, twijfels en moeilijkheden die patiëntenparticipatie in de praktijk onvermijdelijk met zich meebrengt. Ik hoor natuurlijk ook graag de succesverhalen. Samenwerking met patiënten kan namelijk inspiratie en verdieping opleveren.

Voor nu wens ik U veel leesplezier!

Anne-Floor Schölvink

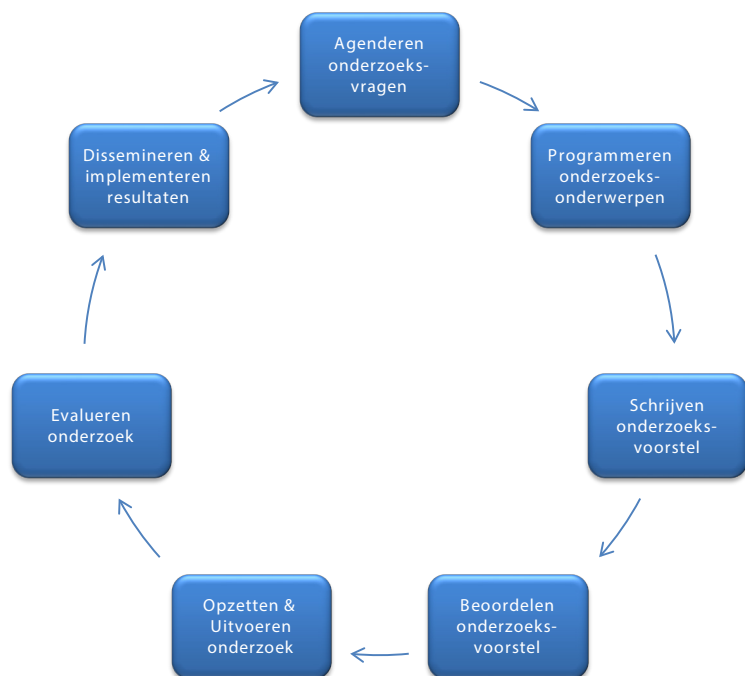
*ik ben bereikbaar op af.scholvinck@gmail.com.

1. WAT IS PATIËNTENPARTICIPATIE?

Dat is op het oog vrij simpel: **patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek gaat over het betrekken van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek naar hun ziekte.** Om beter te begrijpen wat deze definitie inhoudt, ontleed ik de twee delen van dit woord: 'patiënten' en 'participatie'.

Met 'patiënten' bedoel ik iedereen die gebruik maakt van zorgverlening, nu of in het verleden. Dit kan zijn voor een bepaalde aandoening, een ziekte of een gezondheidsklacht. Het woord 'patiënt' heeft voor sommige mensen een negatieve bijklank: het zou suggereren dat mensen ziek, zielig of kwetsbaar zijn. Ik ben me van deze associaties bewust, maar heb toch voor dit woord gekozen, omdat er nu eenmaal geen neutrale en gangbare term is die wél de hele doelgroep dekt. Patiëntenparticipatie gaat in eerste instantie niet over naasten en 'toekomstige zorggebruikers' (relevant in bijvoorbeeld preventie-onderzoek); toch is de informatie in deze publiekssamenvatting vaak ook voor hen nuttig.

Het woord 'participatie' heeft betrekking op de actieve rol die patiënten kunnen vervullen in de cyclus van gezondheidsonderzoek. Deze onderzoekscyclus bestaat uit verschillende fasen, zoals hieronder te zien is:



Traditioneel spelen patiënten vooral een passieve rol als proefpersoon in de uitvoer van onderzoek. Maar patiënten kunnen ook een actieve rol spelen op verschillende momenten in de onderzoekscyclus, door bij te dragen aan besluitvorming. Zo kunnen patiënten bijvoorbeeld onderzoeksvragen die voor hen relevant zijn, stellen en prioriteren. Ze kunnen aangeven welke uitkomstmaten er in hun leven toe doen (*patient reported outcome measures*). Ook zijn ze in staat de eventuele belasting op hun lichaam van een experimentele behandeling in te schatten en daarmee de haalbaarheid van een studie te bepalen. Ten slotte kunnen patiënten meedenken over de verspreiding en uitvoering van de resultaten. **Deze overgang van een passieve naar een actieve rol voor patiënten is wat patiëntenparticipatie definieert: de patiënt is niet meer figurant, maar wordt een actieve medespeler.**

De patiënt kan dus worden betrokken op allerlei momenten in de onderzoekscyclus. Dit levert een veelheid aan mogelijke activiteiten op. **Mede door deze verscheidenheid dreigt patiëntenparticipatie echter een containerbegrip te worden.** De ene zorgverlener vindt dat zij patiënten betreft (en dus 'aan patiëntenparticipatie doet') als zij proefpersonen vraagt deel te nemen aan een klinische studie, de ander vindt dat patiënten bijvoorbeeld zeggenschap over de besteding van onderzoeksgelden moeten hebben, voordat je van echte patiëntenparticipatie kunt spreken. Opvallend genoeg lijken veel van deze opvattingen patiëntenparticipatie te zien als een soort *zero-sum game*: hoe meer de patiënt te zeggen heeft, hoe minder autonomie er voor de onderzoeker overblijft en vice versa. Vaak wordt in deze redenering de participatie-ladder aangehaald, waar de sporten op de ladder aangeven hoeveel invloed de patiënt heeft op de besluitvorming: hoe hoger op de ladder, hoe meer invloed en (impliciet) hoe beter.

Deze opvatting van patiëntenparticipatie is volgens mij te beperkt. Het patiëntenperspectief komt niet in plaats van de invloed van onderzoekers en zorgverleners: het vormt juist een aanvulling op hun wetenschappelijke en klinische kennis. Een niet-hiërarchische interpretatie van patiëntenparticipatie onderkent dat een ziekte, een klacht of een behandeling meerdere kanten van de werkelijkheid herbergt. De onderzoeker begrijpt bijvoorbeeld de werking van een medicijn, de arts kent de slagingskansen van de behandeling, de patiënt ervaart hoeveel invloed de bijwerkingen hebben op zijn of haar kwaliteit van leven. Al deze perspectieven samen leveren een completer beeld op van de ziekte of aandoening (zie §2 voor een uitgebreidere omschrijving van dit argument). Daarom is het niet relevant om te spreken van een machtsverschuiving van de onderzoeker en/of zorgprofessional naar de patiënt (zoals in de participatieladder wordt gesuggereerd), maar van een dialoog die alle partijen kennis oplevert. Kennis die zij vanuit hun eigen perspectief niet hadden kunnen opdoen. **Niet het overdragen van macht maar het wederzijds leren van en begrip krijgen voor elkaars perspectief staat in deze interpretatie centraal.**

2. WAAROM Zouden we patiënten willen betrekken bij onderzoek?

Om de vraag te beantwoorden waarom we patiënten zouden willen betrekken bij de besluitvorming in gezondheidsonderzoek, moet eerst duidelijk worden dat er überhaupt een noodzaak tot verandering is. Die is er. **Verschillende aspecten van ons huidige Westerse onderzoekssysteem belemmeren het uiteindelijke doel van gezondheidsonderzoek, namelijk het verbeteren van (de kwaliteit van) het leven van patiënten.**

Ten eerste is ons gezondheidsonderzoek gestoeld op het biomedische model, dat in de gezondheidszorg heeft geleid tot de groeiende populariteit van het *evidence-based medicine* (EBM) paradigma. Hoewel EBM wordt gewaardeerd voor de goede toepasbaarheid in de klinische praktijk, klinkt er ook kritiek. In het biomedisch model wordt kwantitatief bewijs, bijvoorbeeld uit systematische literatuurstudies of gerandomiseerd klinisch onderzoek, als superieur beschouwd ten opzichte van kwalitatieve klinische expertise of patiëntervaringen. Deze focus bevoordeelt onderzoek binnen één discipline waarbij onderzoekers op zoek gaan naar directe causale verbanden. Hoe complexer de relaties tussen twee aspecten van een ziekte, hoe kleiner immers de kans dat dit verband in een gerandomiseerd onderzoek aan het licht komt. Daarmee ondergraaft het biomedische model echter de diversiteit tussen patiënten. De complexe, gecontextualiseerde ervaring van het patiënt-zijn vergt juist een multidisciplinaire onderzoeks aanpak met erkenning voor het vaak ingewikkelde samenspel tussen oorzaak en gevolg.

Ten tweede bestaat er een discrepantie tussen de onderzoeksvragen waar onderzoekers aan werken en de onderzoeksbehoeften van patiënten. Onderzoekers richten zich vaak op het testen van innovatieve interventies, die in het biomedische model tot een meetbaar resultaat leiden. Zo'n resultaat (bijvoorbeeld een gepubliceerd artikel) staat echter vaak los van de vraag of de interventie een relevant probleem in de gezondheidszorg aanpakt of tegemoet komt aan de behoeften van patiënten. Klachten zonder eenvoudige oorzaak of behandeling, zoals vermoeidheid, blijven hierdoor vaak onderbelicht, terwijl ze wél een grote impact kunnen hebben op het leven van patiënten. Een implementatie-gat is bovendien het gevolg: veel van de ontdekkingen in het medische domein belanden op de plank, omdat ze simpelweg niet een relevante vraag uit de praktijk (van zorgverleners of patiënten) beantwoorden.

Ten derde bevestigt het huidige systeem van onderlinge evaluaties deze status-quo. **Onderzoekers beoordelen elkaar in de verdeling van onderzoeksgelden en in het publiceren van wetenschappelijke artikelen en zijn hierdoor sterk van elkaars oordeel afhankelijk.** Zeker in een situatie waar de middelen schaars zijn en de carrièrepaden voor (jonge) onderzoekers onzeker, zullen onderzoekers niet snel afwijken van de norm: zij beoordelen elkaar immers door de lens van de hierboven beschreven onderzoekstraditie.

Tot slot hebben we te maken met een aanbodgestuurd onderzoekssysteem, waarin **een elite van belanghebbenden (voornamelijk bestaande uit academici en medisch specialisten) momenteel het voortouw neemt in de besluitvorming in gezondheidsonderzoek.** Er is hierdoor weinig aandacht voor de context van de geproduceerde kennis en de wensen en behoeften van patiënten.

Drie argumenten vóór patiëntenparticipatie

Om deze problemen in het huidige gezondheidsonderzoek het hoofd te bieden, is een verbetering nodig in de wederzijdse communicatie tussen patiënten en onderzoekers. Drie argumenten worden vaak genoemd om te pleiten voor patiëntenparticipatie:

- Het *inhoudelijke* argument: patiënten leven dagelijks met (de gevolgen van) hun ziekte. Hun ziekte-ervaring beperkt zich niet tot poliklinische consulten of ziekenhuisopnamen, maar strekt zich uit over alle aspecten van hun leven. **Deze ervaringskennis maakt patiënten tot waardevolle gesprekspartners in de besluitvorming in gezondheidsonderzoek.** Ze kunnen een ander licht werpen op bijvoorbeeld de relevantie van een onderzoeksvraag, de haalbaarheid van een studie en de implementatie van resultaten. De inhoudelijke bijdrage die patiënten kunnen leveren is uniek en hun betrokkenheid levert daarom besluitvorming op basis van een bredere argumentatie op.
- Het *normatieve* argument: patiënten zijn degenen voor wie gezondheidsonderzoek wordt gedaan – het resultaat van onderzoek heeft doorgaans het grootste effect op hun lijf en leven. In het geval van klinisch onderzoek worden zij zelfs gevraagd bij te dragen aan het onderzoek door bijvoorbeeld een (al dan niet experimentele) behandeling te ondergaan. **Patiënten laten meebeslissen over gezondheidsonderzoek kan dan ook als een democratisch recht worden beschouwd.**
- Het *politieke* argument: **het betrekken van patiënten in gezondheidsonderzoek vergroot het draagvlak voor het onderzoek bij patiënten en verhoogt daarmee de kans op implementatie van de resultaten.** Zeker gezien de groeiende maatschappelijke roep om verantwoording, is dit een nuttig argument voor particuliere gezondheidsfondsen om patiënten te betrekken in hun besluitvorming.

3. WAT BETEKENT HET OM PATIËNTEN BETEKENISVOL TE BETREKKEN?

De in §2 beschreven redenen en argumenten vóór patiëntenparticipatie zeggen niets over in hoeverre de **participatie van patiënten betekenisvol** is. Dit is in mijn ogen:

het betrekken van patiënten (of hun vertegenwoordigers) in besluitvorming omtrent gezondheidsonderzoek op basis van hun ervaringskennis, waarbij de legitimiteit en rationaliteit van de genomen besluiten worden versterkt en een wederzijds leerproces tussen de belanghebbenden optreedt.

Deze definitie bevat een aantal belangrijke begrippen. Ten eerste: de betekenis en het belang van ervaringskennis staan beschreven in het inhoudelijke argument voor patiëntenparticipatie in §2. Het gaat erom dat patiënten bijdragen aan de besluitvorming in gezondheidsonderzoek op basis van de ervaring die zij met (de gevolgen van) hun ziekte hebben. Dit verbetert de genomen besluiten, omdat er zo meer perspectieven worden meegenomen. Bovendien versterkt dit de legitimiteit van de besluitvorming (het politieke argument); het creëert draagvlak voor het onderzoek en daarmee verhoogt het de kans op succesvolle implementatie van de onderzoeksresultaten. Tot slot resulteert betekenisvolle patiëntenparticipatie in het stimuleren van een wederzijds leerproces: in plaats van een machtsoverdracht gaat het om een dialoog waar beide partijen van leren.

Hoe betekenisvol patiëntenparticipatie is, kan worden getoetst aan de hand van een aantal criteria. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen proces- en uitkomstcriteria. De procescriteria worden gebruikt om te beoordelen of een participatieproject zo is ingericht dat patiënten op basis van hun ervaringskennis een nuttige bijdrage leveren. De volgende drie procescriteria kunnen worden onderscheiden:

1. **vertegenwoordiging van belanghebbenden: deelnemers aan de dialoog vertegenwoordigen gezamenlijk alle perspectieven die voor het onderwerp relevant zijn.** Dit omvat bijvoorbeeld verschillende vakgebieden en disciplines. Niet elke patiënt hoeft daadwerkelijk aan tafel te zitten om gehoord te worden in een dialoog; door achterbanraadplegingen en regelmatig informeel contact met medepatiënten worden patiëntvertegenwoordigers in staat gesteld verschillende perspectieven te representeren. Als bijvoorbeeld leeftijd, sekse of type behandeling een relevant aspect is in de beleving van een ziekte, dan spreken patiëntvertegenwoordigers namens patiënten met deze specifieke ervaringskennis.
2. **processtructuur: een heldere en transparante processtructuur waarin alle deelnemers de doelen, elkaars rollen en de besluitvormingsprocessen begrijpen en onderschrijven,** is onontbeerlijk voor betekenisvolle patiëntenparticipatie. Ook de mogelijkheid tot wederzijdse communicatie, liefst in de vorm van een fysieke ontmoeting (in tegenstelling tot online contact), valt onder de processtructuur.

3. **procesmanagement: een dialoog kan het best door een onafhankelijke, neutrale procesfacilitator worden ondersteund.** Deze draagt zorg voor een open en respectvolle sfeer, waarin een constructief gesprek en wederzijds leren worden gestimuleerd. Het is belangrijk dat alle deelnemers het gevoel hebben gelijkwaardig te worden behandeld met dezelfde toegang tot informatie en andere middelen.

De uitkomstcriteria kunnen worden gebruikt om te zien of de bijdrage van patiënten ook in de genomen besluiten is terug te vinden en wat patiëntenparticipatie op de langere termijn nog meer oplevert. Deze criteria vallen uiteen in twee categorieën:

1. **directe uitkomsten: dit criterium meet in hoeverre de input van patiënten is gereflecteerd in de genomen besluiten.** Idealiter herkennen alle deelnemers hun eigen bijdrage in het eindresultaat. Ook de vraag of er consensus bestaat over het genomen besluit is een directe uitkomstmaat, aangezien dit de kans op succesvolle implementatie (deels) voorspelt. Tot slot is het opzetten en onderhouden van een samenwerking tussen onderzoekers en patiënten ook een directe uitkomstmaat, omdat dit op langere termijn resultaat kan opleveren.
2. **indirecte uitkomsten: betekenisvolle patiëntenparticipatie stimuleert een wederzijds leerproces op verschillende niveaus.** Er kan *inhoudelijke* kennis worden uitgewisseld (informatie over de ziekte), op *procedureel* niveau kunnen deelnemers van elkaar leren (stellen we wel de juiste vragen over deze ziekte?) en tot slot kunnen deelnemers in een samenwerking op *reflectief* niveau leren inzien hoe hun eigen perspectief verschilt van dat van hun gesprekspartner. Ook het opbouwen van wederzijds vertrouwen is een indirecte uitkomst van betekenisvolle patiëntenparticipatie.

Bovenstaande criteria richten zich allemaal op betekenisvolle participatie. **Helaas worden patiënten soms echter alleen voor de vorm aangeschoven aan de besluitvormingstafel.** Ze worden dan bijvoorbeeld uitgenodigd alleen bij te dragen aan vraagstukken die niet echt belangrijk zijn voor de onderzoekers. Zo krijgen ze niet de kans een wezenlijke bijdrage te leveren. Dit zorgt er vervolgens weer voor dat onderzoekers vervolgens het nut van de betrokkenheid niet inzien. In sommige andere situaties worden de inhoudelijke bijdragen van patiënten op een zijspoor gezet wanneer deze niet stroken met de wensen en belangen van de onderzoekers. In dit soort gevallen spreken we van *tokenisme*: patiënten lijken te worden betrokken in de besluitvorming, maar in feite dragen ze weinig bij.

Ook kan het voorkomen dat patiënten zich in hoge mate aanpassen aan het jargon en de denkkaders van hun gesprekspartners, om zo gehoord te worden. Dit leidt vaak tot een plezierige samenwerking tussen de patiënt (die zich serieus genomen voelt) en de onderzoeker (die 'op niveau' kan praten met de patiënt). Maar in deze situaties dreigt het gevaar dat de inhoudelijke inbreng van deze participerende patiënt steeds verder afwijkt van de onbevangen ervaringskennis die de basis vormt van het patiëntenperspectief. Dit verlies van het unieke patiëntenperspectief noemen we *protoprofessionalisatie* en kan op termijn de meerwaarde van patiëntenparticipatie ondermijnen; waarom zou een onderzoeker

patiënten betrekken als zij niet op basis van hun unieke ervaringskennis, maar als ‘halve professional’ een bijdrage leveren aan de besluitvorming?

Omdat patiëntenparticipatie door mensen verschillend wordt geïnterpreteerd (zie §1) worden tokenisme en protoprofessionalisatie niet altijd herkend door de betrokkenen. Vaak is de goede wil er wel, maar missen zowel onderzoekers als patiënten de kennis en ervaring om tot een betekenisvolle dialoog te komen. Bovendien kost betekenisvolle patiëntenparticipatie tijd, energie, planning en geld: middelen die in het huidige onderzoekssysteem schaars zijn. In §5 ga ik verder in op wat er nodig is om patiënten betekenisvol (en structureel) te betrekken in gezondheidsonderzoek.

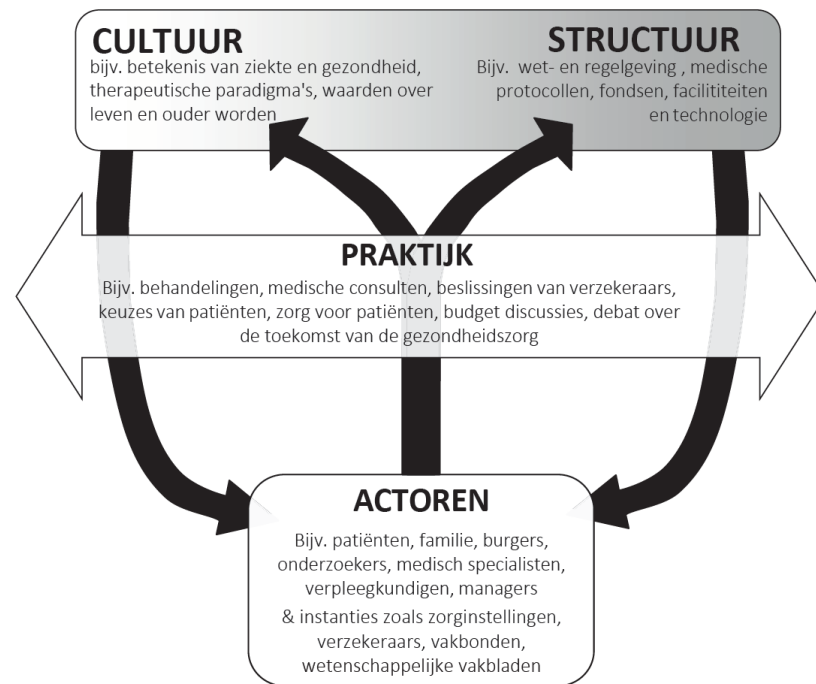
4. WAT BETEKENT HET OM PATIËNTEN STRUCTUREEL TE BETREKKEN?

Ik begon deze publiekssamenvatting met de constatering dat patiëntenparticipatie momenteel een *hot topic* is in onze gezondheidszorg en in gezondheidsonderzoek. Toch valt op dat het betrekken van patiënten nog geen gemeengoed is; patiëntenparticipatieprojecten zijn vaak losstaande activiteiten met weinig structurele opvolging en zonder inbedding in de organisatie, waarbij het succes afhankelijk is van enthousiaste individuen. Dit heeft meerdere oorzaken.

Uit verschillende observaties blijkt dat ons onderzoekssysteem momenteel niet is ingericht op het structureel betrekken van patiënten in besluitvorming. Als we dit verder ontleden, blijkt dat in de gewone gang van zaken patiëntenparticipatie nog niet zit ingebakken in het denken over besluitvorming, in de organisatie van onderzoek en in het handelen van betrokkenen. Met andere woorden: **de huidige cultuur, structuur en praktijk van gezondheidsonderzoek staan patiëntenparticipatie in de weg.**

Wat betreft de gangbare *cultuur* valt op dat in het biomedische model ervaringskennis wordt ondergewaardeerd (zie §2). Ook zijn weinig onderzoekers intrinsiek gemotiveerd om patiënten te betrekken, omdat zij niet overtuigd zijn dat hun onderzoek ervan kan profiteren. Daarnaast belemmert de *structuur* van het onderzoekssysteem, door bijvoorbeeld procedures en regels, het betrekken van patiënten. Een voorbeeld is het rigide financieringssysteem. Hierin wordt weinig ruimte geboden een onderzoeksproject aan te passen naar aanleiding van de inbreng van patiënten. Bovendien worden onderzoekers afgerekend op het aantal publicaties en hun wetenschappelijke impact (middels citaties), niet op de impact van het onderzoek op de gezondheidszorg of op het leven van de patiënt. Tot slot leiden deze cultuur en structuur tot barrières in de *praktijk* en vice versa; in de publieke arena zien onderzoekers zichzelf eerder als onderwijzers van wetenschappelijke kennis dan als gelijkwaardige gesprekspartners ten opzichte van patiënten. Dit versterkt de onevenwichtige machtsverhouding tussen patiënten en onderzoekers. Onderzoekers zijn ook nog eens niet gewend om in gewone-mensentaal, zonder jargon, over abstracte onderzoeksonderwerpen te discussiëren met patiënten.

Het is belangrijk op te merken dat **alle partijen in het onderzoekssysteem onderdeel uitmaken van deze dominante manier van denken, organiseren en doen: zorgprofessionals, beleidsmakers en patiënten zelf.** Dit is een van de redenen waarom het systeem zo stabiel is en verandering zo moeilijk. Het betekent dat er een diepgaande verandering van het gehele systeem nodig is voordat patiëntenparticipatie *business-as-usual* wordt. Zo'n verandering noemen we een *systeeminnovatie*. In alle drie de domeinen is hiervoor een verandering nodig, waar alle partijen bij betrokken zijn. De figuur op de volgende pagina laat de relatie tussen cultuur, structuur, praktijk en de actoren zien.



(Vertaald en aangepast uit "Transition policies", R. van Raak, 2016)

Zo'n verandering van het systeem vindt niet vanzelf plaats. Om de overgang naar structurele patiëntenparticipatie te bestuderen, is het nuttig het onderzoekssysteem op te delen in drie niveaus: het *landschap*, het *regime* en *innovatieve niches*. Deze driedeling maakt inzichtelijk welke invloed betrokkenen hebben op het systeem en hoe het systeem hun doen en laten beïnvloedt. **Het legt uit waarom een verandering niet van de ene op de andere dag tot stand komt, maar het toont ook aan dat betrokkenen geen willoos slachtoffer zijn van het systeem.** Dit maakt de betrokkenen dan ook tot *actoren*: zij bezitten in meer of mindere mate de mogelijkheid het systeem te veranderen.

Het *landschap* vormt de achtergrond waartoe het onderzoekssysteem zich verhoudt. Het omvat ontwikkelingen waarop actoren geen invloed kunnen uitoefenen, maar die wel van invloed zijn op het systeem. Sociaal-maatschappelijke veranderingen, zoals het publieke verlangen naar verantwoording, maar ook politieke beslissingen over de financiering van onderzoek, zijn voorbeelden van trends in het landschap die gezondheids-onderzoek beïnvloeden.

Op het tweede niveau, het *regime*, wordt beschreven hoe actoren zich normaal gesproken tot elkaar verhouden binnen het systeem. Op het regimeniveau kunnen kleine veranderingen plaatsvinden, gericht op het verbeteren van het functioneren van het bestaande systeem. Actoren die zich bewegen binnen het regime vangen zo landschapsveranderingen grotendeels op zonder dat ze het systeem wezenlijk veranderen. Publiekslezingen over de resultaten van (publiekelijk gefinancierd) onderzoek beantwoorden bijvoorbeeld aan bovengenoemde maatschappelijke druk om verantwoording af te leggen. Ze veranderen hiermee echter niet wezenlijk de onderlinge verhoudingen tussen publiek en onderzoekers en ook de structuren van het onderzoekssysteem blijven veelal intact.

Buiten het regime om kunnen we *niche innovaties* onderscheiden; dit zijn proeftuinen waarin actoren experimenteren met een radicaal andere manier van denken, organiseren en doen. Deze niches zijn instabiel en de uitkomst van de experimenten is onzeker. Een succesvolle niche innovatie kan op den duur uitgroeien tot het nieuwe regime. Dit gebeurt wanneer de niche een beter weerwoord heeft op uitdagingen uit het landschap dan het huidige regime. Als een niche het nieuwe regime wordt is er sprake van een systeeminnovatie. Patiëntenparticipatie kan worden gezien als zo'n niche innovatie: het zet immers de onderlinge verhoudingen tussen onderzoekers en patiënten op z'n kop en vergt bovendien een andere manier van onderzoek organiseren. Dit gaat natuurlijk niet zonder slag of stoot; mensen veranderen niet zomaar hun hele manier van denken, organiseren en doen.

Dit theoretisch kader verklaart waarom het in de praktijk niet makkelijk is om patiënten betekenisvol en structureel te betrekken in gezondheidsonderzoek: **het huidige systeem is er niet op ingericht.** Deze inzichten bieden echter nog weinig aanknopingspunten om betekenisvolle en structurele patiëntenparticipatie toch voor elkaar te krijgen. Dit is namelijk wel mogelijk: actoren kunnen invloed uitoefenen op het systeem, omdat ze er zelf onderdeel van uitmaken. In §5 ga ik verder in op deze uitdaging.

5. HOE KUNNEN WE PATIËNTEN DAN WÉL BETEKENISVOL EN STRUCTUREEL BETREKKEN?

De voorgaande twee hoofdstukken gingen voornamelijk in op de vraag waarom patiëntenparticipatie zo ingewikkeld is. ‘Gewoon’ een patiënt aan tafel zetten bij beslissingsmomenten in onderzoek is niet genoeg. Hun betrokkenheid moet betekenisvol zijn en voor structurele patiëntenparticipatie blijkt bovendien een hele nieuwe manier van denken, organiseren en doen nodig te zijn.

De uitdaging om betekenisvolle én structurele patiëntenparticipatie te faciliteren, ben ik aangegaan in mijn onderzoeksprojecten. In die specifieke situaties heb ik patiëntenparticipatie min of meer succesvol geïmplementeerd. De uitdaging zit ‘m echter in de vertaalslag naar andere contexten. **De inzichten uit deze projecten zijn helaas niet zomaar toepasbaar in andere situaties, omdat iedere samenwerking een andere aanpak vereist.** Het is daarom niet mogelijk een kant-en-klaar recept voor betekenisvolle en structurele patiëntenparticipatie op te stellen. Het volgen van zo’n handleiding werkt juist averechts: patiëntenparticipatie wordt al gauw een los project zonder inbedding in de organisatie. Kortom, betekenisvolle patiëntenparticipatie is dan geen onderdeel van de gewone manier van denken, organiseren en doen.

Veel onderzoekers, patiënten(vertegenwoordigers) en beleidsmakers zijn toch op zoek naar concrete handvatten om patiëntenparticipatie te implementeren. De valkuil van een handleiding heb ik omzeild door vijf ‘participatiepijlers’ te beschrijven. Dit zijn elementen waar de betrokkenen in ieder geval aandacht aan moeten besteden om een betekenisvolle samenwerking tussen onderzoekers en patiënten op te zetten en te behouden. Elke pijler kan op verschillende manieren worden versterkt en sommige acties kunnen gericht zijn op het verbeteren van meerdere pijlers. Om echt betekenisvolle en structurele patiëntenparticipatie te realiseren, zijn ze uiteindelijk allemaal nodig.

1. Motivatie & Draagvlak

Het waarborgen van de (intrinsieke) motivatie van alle betrokkenen is van levensbelang voor een succesvolle samenwerking tussen patiënten en onderzoekers. Patiëntenparticipatie kost iedereen tijd en inspanning, dus daar moet iets waardevols tegenover staan. Het uitwisselen van perspectieven is op zich interessant, maar levert voor veel mensen op de lange termijn niet een concreet genoeg resultaat op (zie pijler 2). Richt je daarom zowel op ‘laaghangend fruit’, maar stel daarnaast doelen voor de langere termijn. Zo zien alle partijen relatief snel wat de meerwaarde van de samenwerking is, maar houdt het participatieproject ook niet op te bestaan zodra het lage fruit geplukt is.

Doe daarnaast over en weer aan verwachtingsmanagement. Organiseer bijvoorbeeld een startbijeenkomst waarin iedereen uitspreekt wat zij van het project verwachten, welke taken zij kunnen uitvoeren, wat hun rol is en hoeveel tijd en energie ze in de

samenwerking kunnen steken. Wees hierover realistisch en bespreek het als de eerder gemaakte afspraken even niet (meer) haalbaar zijn. Dit voorkomt teleurstellingen en hiermee blijft het draagvlak voor de samenwerking behouden.

Voorbeeld pijler 1:

Het opstellen van een gezamenlijke onderzoeksagenda met onderzoekers en patiënten kan een startpunt zijn voor een samenwerking. Zet onderzoeksonderwerpen op de agenda die relatief makkelijk te onderzoeken zijn, bijvoorbeeld doordat ze in een bestaand project kunnen worden geweven. Agendeer daarnaast onderwerpen die op de langere termijn kunnen worden onderzocht, bijvoorbeeld in een nieuwe onderzoekslijn.

Bespreek met elkaar wat er nodig is om een onderzoeksagenda vanuit verschillende perspectieven op te stellen, en wie welke taak op zich neemt. Geef het op tijd aan als je vertraging oploopt.

2. Resultaatgericht samenwerken

Voor veel mensen is patiëntenparticipatie geen doel op zich, maar een middel om tot betere besluitvorming te komen en het draagvlak voor onderzoek te vergroten (zie §1 voor de argumenten voor patiëntenparticipatie). Veel onderzoekers zijn bovendien gewend concrete oplossingen te zoeken voor concrete uitdagingen. **Daarom vergroot het toewerken naar een concreet en gezamenlijk gedragen resultaat het draagvlak voor de samenwerking.**

Stel ook gezamenlijk een routekaart op (inclusief planning) naar het doel: dit verheldert de onderlinge verwachtingen en het vergroot het gevoel van eigenaarschap van alle betrokkenen.

Voorbeeld pijler 2:

Betrek patiënten in een concreet onderzoeksproject. Bekijk gezamenlijk waar de ruimte is om de richting van het onderzoek aan te passen op basis van hun inbreng. Maak de bijdrage van patiënten zo concreet mogelijk. Bespreek bijvoorbeeld hoe de uitkomstmaten van de studie vertaald kunnen worden naar het leven van de patiënt. Of beoordeel samen in hoeverre de lichamelijke- en/of tijdsbelasting van de geplande studie acceptabel is voor deelnemende. Denk ook samen na over hoe patiënten aandacht kunnen genereren voor de uitkomsten en implementatie van de studie. Leg een aantal momenten van inbreng van patiënten van tevoren vast, en laat daarnaast ruimte voor spontaan overleg. Koppel de genomen besluiten terug, inclusief de argumentatie over hoe je gezamenlijk daartoe bent gekomen. Dit vergroot het draagvlak van de besluiten.

3. Diversiteit & Vertegenwoordiging

Geen enkele patiënt is als individu een gemiddelde van de hele patiëntgroep. Het is daarom zinloos om op zoek te gaan naar 'de gemiddelde patiënt' als vertegenwoordiger van de hele patiëntenpopulatie. In plaats daarvan is diversiteit belangrijk: hoe diverser de groep patiënten aan tafel (qua ziektype, behandeling, leeftijd, fase van ziekte), hoe diverser de ervaringen die zij zelf kunnen inbrengen. **Diversiteit is dan ook een belangrijker criterium voor deelname aan een samenwerking dan dat de betrokken patiënten een representatieve afspiegeling van de patiëntenpopulatie zijn.** Daarnaast voelen patiënten zich meestal prettiger als ze op bijeenkomsten minstens één andere patiënt treffen, om ervaringen mee uit te wisselen en elkaar eventueel op te vangen qua voorbereidingen.

Patiënten kunnen ook als vertegenwoordigers van een achterban optreden. Het is belangrijk dat patiëntenvertegenwoordigers de kans krijgen hun eigen ervaringen aan te vullen met de ervaringskennis van andere patiënten. Dit voorkomt protoprofessionalisatie (zie §3) en biedt patiëntenvertegenwoordigers bovendien de mogelijkheid de tussentijdse resultaten van de samenwerking terug te koppelen naar de achterban.

Voorbeeld pijler 3:

Nodig altijd ten minste twee patiënten uit om mee samen te werken. Verwacht je van hen veel tijdsinvestering, dan is het handig om met een grotere groep te werken. De leden van die groep kunnen afwisselend aanschuiven, en houden elkaar op de hoogte van de vorderingen.

Geef patiëntenvertegenwoordigers voldoende tijd en mogelijkheden om relevante ervaringen op te halen bij andere patiënten. Het is nuttig om hiervoor regelmatig structurele achterbanraadplegingen (focusgroepen, enquêtes, interviews) te organiseren. Patiëntenvertegenwoordigers kunnen ook ad hoc de ervaringen van lotgenoten ophalen over een specifiek onderwerp. Staat bijvoorbeeld de lichamelijke belasting van een bepaalde behandeling op de agenda, dan kunnen zij een belondje maken om hier extra ervaringsinformatie over in te winnen. Zorg er daarom voor dat de agenda tijdig wordt rondgestuurd.

4. Inbedding in de organisatie

Zoals beschreven in §4, is voor het structureel betrekken van patiënten in onderzoek een nieuwe manier van organiseren, denken en doen nodig. **Binnen een organisatie betekent dit dat een samenwerking met patiënten niet als losstaand project moet worden opgevat, maar dat patiëntenparticipatie wordt geïntegreerd in bestaande processen en werkzaamheden.** Hiervoor is op beleidsniveau flexibiliteit nodig en vaak moet er financiële ruimte worden gecreëerd om de participatie te faciliteren. Door tijdig

de benodigde investeringen te inventariseren, kan de organisatie hier rekening mee houden en patiëntenparticipatie prioriteit geven.

Naast deze integratie binnen de professionele organisatie, is het ook belangrijk dat de samenwerking wordt geborgd vanuit de betrokken patiëntenvertegenwoordigers. Samenwerking met een patiëntenorganisatie is geen vereiste, maar vergemakkelijkt vaak wel het contact met de achterban om protoprofessionalisatie te voorkomen (zie §3 en pijler 3). Bovendien kunnen patiëntenvertegenwoordigers zo rouleren of een opvolger vinden als ze zich terugtrekken.

Voorbeeld pijler 4:

Start je een samenwerking met patiënten, ga dan zo vroeg mogelijk aan de slag met de inbedding in de organisatie op de lange termijn. Maak een inschatting van de kosten en reserveer hier structureel budget voor. Denk bovendien na in welke bestaande processen patiënten kunnen worden opgenomen. Maak tijd en ruimte voor losstaande projectbesprekingen in het begin van de samenwerking, maar probeer direct toe te groeien naar een situatie waarin de besprekingen met patiënten een vanzelfsprekend onderdeel zijn van de reguliere werkzaamheden.

5. Bereidheid en vermogen tot reflectie van alle betrokkenen

Een van de doelen van betekenisvolle patiëntenparticipatie is dat de betrokkenen inzicht en begrip krijgen voor elkaars perspectief (zie §3). Het gaat dus niet alleen om het inhoudelijk kennismaken met elkaars standpunten of kennis. Hiervoor moeten alle betrokkenen het vermogen hebben en bereidheid tonen te reflecteren op het proces. Hoewel in participatiepijler 2 het belang van een resultaatgerichte werkhouding wordt benadrukt, is voor een cultuuromslag dus ook een reflectieve houding nodig.

Reflectie kan in een samenwerking worden gestimuleerd door regelmatig gezamenlijk de oorspronkelijke doelen te evalueren en de voortgang te bespreken. Daarbij is het vooral belangrijk dat betrokkenen open en eerlijk hun twijfels uitspreken en verwachtingen naar elkaar expliciteren.

Voorbeeld pijler 5:

Plan besprekingen met patiëntenvertegenwoordigers ruim, zodat er voldoende tijd en rust is om elkaars perspectief te verkennen. Discussies die afwijken van de vastgestelde agenda hoeven dan niet direct te worden afgekapt: ze kunnen juist waardevolle informatie opleveren over de achtergrond van iemands standpunt. Een neutrale procesfacilitator kan het gesprek bevorderen door iedereen het woord te geven en op die manier ook minder dominante gesprekspartners een podium

te bieden. Ook kan zij ingrijpen wanneer onderzoekers overmatig jargon gebruiken, zodat iedereen aan tafel het gesprek kan volgen. Op deze manier zorgt een procesfacilitator voor een open en respectvolle sfeer waardoor het wederzijds vertrouwen groeit.

Evalueer het proces regelmatig door de oorspronkelijke doelen te herhalen en eventueel bij te stellen. Spreek elkaar in deze evaluaties aan op verbeterpunten, en geef elkaar ook eens een compliment.

VERANTWOORDING, VERDER LEZEN EN WOORD VAN DANK

Deze publiekssamenvatting is géén wetenschappelijk *peer-reviewed* artikel en ik heb er voor gekozen niet in de tekst te citeren, omwille van de toegankelijkheid en leesbaarheid. Ik heb me bij het schrijven van deze uitgave gebaseerd op bestaande wetenschappelijke literatuur en bevindingen uit mijn proefschrift. Achterin dat proefschrift is een uitgebreide literatuurlijst te vinden.

Mocht u na het lezen van dit boekje nog meer willen lezen over een bepaald onderwerp, dan zijn dit een aantal tips:

- op www.participatiekompas.nl staan veel tips, ervaringsverhalen, methoden en tools om patiënten te betrekken in zorg, onderzoek en beleid;
- ervaringsverhalen en essays over de (weerbarstige) praktijk van patiëntenparticipatie in zorg en onderzoek zijn gebundeld in het boek "De rafels van participatie in de gezondheidszorg", bij elkaar gebracht door Christine Dedding en Meralda Slager (2013);
- met betrekking tot §4; systeeminnovaties in de gezondheidszorg en –onderzoek worden uitgebreid beschreven in het boek "Towards sustainable transitions in healthcare systems", onder redactie van Jacqueline Broerse en John Grin (2017);
- het boekje "*Patiëntenparticipatie in een (academisch) ziekenhuis*" (2017), te vinden op bovenstaand Participatiekompas, biedt concrete aanknopingspunten in de vorm van bouwstenen en werkvormen om de participatiepijlers uit §5 te gebruiken;
- tot slot uiteraard mijn proefschrift dat ik heb verdedigd op 30 november 2018 aan de Vrije Universiteit Amsterdam: "*Towards meaningful and sustainable patient involvement in health research decision-making*" (2018). Een digitaal exemplaar kunt u bij mij aanvragen.

Ik hoop dat dit boekje u inzicht heeft gegeven in de achtergrond van patiëntenparticipatie. Sterker nog, hopelijk hebben de aanwijzingen u geïnspireerd om patiënten te betrekken in uw werk, danwel betrokken te raken bij onderzoek. Als dat het geval is, is mijn opzet geslaagd. Dat was nooit gelukt zonder de geweldige hulp van mijn echtgenoot (!) Marten, die mijn teksten van saaie beleidsbrouwsels wist om te toveren tot een helder en coherent verhaal. Daarnaast heeft ook Noortje met haar kritische, constructieve commentaar geholpen mijn boodschap aan te scherpen. Brechje heeft haar stofkam door de tekst gehaald. Tot slot ben ik natuurlijk dank verschuldigd aan allen die aan mijn promotieonderzoek hebben bijgedragen. Van (co)promotores Jacqueline en Tjerk Jan tot coauteurs en van onderzoekers en beleidsmakers tot, jawel, patiënten.
