


Cliëntenparticipatie in onderzoek

VOOR CLIËNTEN(VERTEGENWOORDIGERS) IN ZORG EN WELZIJN

A close-up photograph of a red pushpin. The pushpin is in sharp focus, showing its rounded top and the stem. It is placed on a light-colored surface with a blue and white pattern. In the background, there is a blurred green bottle and other indistinct shapes, suggesting a laboratory or office setting.

Informatie voor als u
betrokken bent of wilt
zijn bij praktijkgericht
onderzoek als
cliënt(vertegenwoordiger)

KENNISMAKING MET CLIËNTENPARTICIPATIE IN ONDERZOEK

Deze brochure is een eerste kennismaking met cliëntenparticipatie in praktijkgericht onderzoek. In hoofdlijnen wordt geschetst wat cliëntenparticipatie in onderzoek inhoudt en hoe dit kan worden vormgegeven. Meer informatie en tools voor cliëntenparticipatie vindt u op de website van het Huis voor de Zorg, onder 'Uitgaven en publicaties'.

CLIËNTENPARTICIPATIE: WAT IS DAT?

Cliëntenparticipatie in praktijkgericht onderzoek betekent dat cliënten(vertegenwoordigers) een actieve rol hebben in activiteiten of beslissingen in het onderzoeksproces die betekenisvolle gevolgen hebben voor de cliënt en cliëntengroepen (Bron: Europees Patiëntenforum, www.eu-patient.eu). Met cliënten bedoelen wij patiënten, maar ook naasten, mantelzorgers en cliëntenvertegenwoordigers zoals leden van een cliëntenraad, ouderenbond of een patiëntenvereniging.

CLIËNTENPARTICIPATIE: WAAROM IS DAT BELANGRIJK?

Cliëntenparticipatie zorgt voor: 😊 Verbeterde kwaliteit van zorg 😊 Democratische besluitvorming (*"Nothing about us without us!"*) 😊 Grotere diversiteit aan gezichtspunten: cliënten beschikken over ervaringskennis en cliëntenperspectief 😊 Groei van de cliënt als gelijkwaardige gesprekspartner van professionals in de gezondheidszorg 😊 Bevorderde zelfredzaamheid van cliënten 😊 Draagvlak voor implementatie van eindproducten 😊 Écht vraaggerichte zorg.



PRAKTIJKGERICHT ONDERZOEK: WAT IS DAT?

Praktijkgericht onderzoek is onderzoek met de bedoeling om de gezondheidszorg te veranderen of te verbeteren. Het doel van een praktijkgericht onderzoek kan zijn: problemen signaleren of uitgebreider onderzoeken, een product (bijvoorbeeld een vragenlijst voor patiënten, richtlijn, of bewegingsmethodiek) ontwikkelen, evalueren en invoeren of sociale verandering (bijvoorbeeld de organisatiecultuur) teweegbrengen.

Praktijkgericht onderzoek is een proces van (meestal) meerdere jaren, dat uit vier fasen bestaat:



Onderzoek start met een onderzoeksvoorstel, dat meestal ingediend wordt bij een instantie die subsidie kan verstrekken. Het onderzoeksvoorstel is een plan dat bestaat uit een inleiding (probleemstelling, onderzoeksvraag, doelstelling, relevantie), methode (de manier waarop onderzoek wordt gedaan, kwalitatief zoals interviews of focusgroepen danwel kwantitatief zoals een vragenlijst, of een mix daarvan), de planning en begroting. Na het indienen van het onderzoeksvoorstel is het afwachten of de subsidie wordt toegekend, dat kan een tijdje duren. Zodra dat bekend is kan het onderzoek uitgevoerd en daarna geëvalueerd worden volgens de beschreven methode. De resultaten van het onderzoek worden daarna verspreid door middel van presentaties, een wetenschappelijk artikel in een internationaal blad, en eventueel artikelen in een nationaal vaktijdschrift of nationale krant. In al deze stappen vindt afstemming en overleg plaats tussen onderzoekers en andere mensen die een belang hebben bij het onderzoek.



CLIËNTENPARTICIPATIE: WANNEER EN IN WELKE ACTIVITEITEN?

U wilt gaan participeren in praktijkgericht onderzoek in de gezondheidszorg en u heeft contact met een onderzoeker die bezig is of start met een onderzoek. Voordat u begint is het goed om (samen met de onderzoeker) na te denken over de volgende vragen: In welke fase(n) van het onderzoek bent u betrokken? Welke activiteiten pakt u op? En in welke mate bent u betrokken?

Ter inspiratie staan hieronder enkele voorbeelden van activiteiten die u als cliënt binnen de vier fasen van praktijkgericht onderzoek kunt oppakken.

Vorbereiden	Uitvoeren
Onderzoeksvragen (helpen) prioriteren: Wat is belangrijk om te onderzoeken? Doelgroep/deelnemers samen bepalen Doelstelling(en) samen formuleren Samenvatting van het onderzoeksplan schrijven voor cliënten	Informatiebrief voor deelnemers schrijven Deelnemers werven bij cliëntengroepen Vragenlijsten of interviews (samen) afnemen Onderzoeksdata helpen analyseren/interpreteren Geven van feedback op voorlopige resultaten
Evaluëren	Verspreiden van resultaten
Bijdrage van cliënten (van uzelf) aan het onderzoek beschrijven Verbetervoorstellen doen m.b.t. het onderzoeksproces of cliëntenparticipatie Zorgen dat er een evaluatiemoment komt	Wetenschappelijk artikelen samen schrijven Presenteren bij een bijeenkomst voor cliënten, professionals en onderzoekers Interventie helpen ontwikkelen



VOOR CLIËNTEN(VERTEGENWOORDIGERS) IN ZORG EN WELZIJN

CLIËNTENPARTICIPATIE: IN WELKE MATE?

U kunt meer of minder intensief betrokken zijn bij een onderzoek. Het hangt helemaal af van wat uw wensen zijn, hoe het onderzoek er uit ziet, en wat de onderzoeker van u verwacht. Om dit te bepalen en af te spreken, kunt u (samen met de onderzoeker) onderstaande tabel invullen. Verticaal staan de niveaus van cliëntenparticipatie. Horizontaal kunt u, samen met de onderzoeker, de fasen – en eventueel ook kleinere stappen – van het onderzoek invoegen. Er staan een paar voorbeelden ingevuld.

“Wij hebben het woord ‘behandeldoelen’ veranderd in ‘doelen’, want ja, voor een patiënt zal het een worst wezen wat die behandeldoelen zijn. Als hij maar kan traplopen of fietsen.”

(Anja, cliëntparticipatant)

↓ NIVEAU	→ FASEN	Vorbereiden	Uitvoeren	Evalueren	Verspreiden
Regie/controler bij de cliënt (cliënt = drijvende kracht)		Lid van de stuurgroep		U agendaert de evaluatie	
Samenwerken in partnerschap (cliënt = medeonderzoeker)		Lid van de projectgroep	U neemt interviews af		U schrijft samen aan het artikel
Adviseren (cliënt = adviseur en/of beoordelaar)		Lid van de adviesraad	U kijkt mee bij de analyse		U geeft feedback op het artikel
Consulteren (cliënt = informatieverstrekker, onderzoeksobject)		Lid van de klankbordgroep	U wordt geïnterviewd of vult een vragenlijst in	U geeft uw visie op uitkomst en proces	
Informerer (cliënt = toehoorder, op de hoogte)			U ontvangt de nieuwsbrief		

CLIËNTENPARTICIPATIE: WAT SPREEKT U AF?

Voordat het onderzoek – en uw betrokkenheid als cliënt – van start gaat, kunt u het beste nog een aantal inhoudelijke en praktische zaken bespreken en afspreken met de onderzoeker. Daarbij gaat het om de volgende zaken.

- Wat is het doel van de samenwerking tussen u en de onderzoeker?
- Wat zijn rollen, taken en verantwoordelijkheden van u als cliënt en van de onderzoeker?
- Wie is nog meer betrokken bij het onderzoek?
- Hoe ziet het traject van cliëntenparticipatie eruit en wat is de tijdslijn?
- Welke beslismomenten zijn er en wanneer?
- Wanneer en op welke manier overlegt u met de onderzoeker? En hoe houden jullie elkaar tussentijds op de hoogte?
- Hoe dient u om te gaan met het (eventueel) vertrouwelijke karakter van het onderzoek?
- Welke ondersteuning krijgt u als cliënt om in het onderzoek te participeren en van wie?
- Welke vergoeding (reis- en onkosten, vacatiegelden) is er voor u geregeld?
- Welke faciliteiten zijn er voor u beschikbaar en hoe is de toegankelijkheid?



TIPS VOOR EEN GEZONDE SAMENWERKING

Een periode, misschien wel enkele jaren, samenwerken met een onderzoeker is best uitdagend. Enkele tips om de samenwerking leuk en gezond te houden.

- Toon interesse in de ander
- Wees open en opbouwend – maar stel ook kritische vragen en geef scherpe feedback
- Evalueer regelmatig de samenwerking
- Vier samen de (tussentijdse) successen die u en de onderzoeker behalen

“Ik zag vaak als wij iets vertelden dat de onderzoekers allebei zoiets hadden van ‘o, zo had ik het nog nooit bekeken’ De onderzoekers denken vooral vanuit het onderzoek en hun vak als fysiotherapeut en niet vanuit de patiënt.”

(Carin, cliëntparticipatant)

OM BIJ STIL TE STAAN

Een paar uitspraken waar u af en toe bij kunt stil staan om te bedenken wat het betekent om als cliënt betrokken te zijn in onderzoek.

- Leren van elkaar staat voorop en fouten maken mag
- Het (brede) perspectief van cliënten boven tafel krijgen is een gedeelde verantwoordelijkheid van u en de onderzoeker
- Uw deskundigheid staat op gelijke voet met die van de onderzoeker. Uw deskundigheid is uw ervaringskennis en uw perspectief als cliënt

LEUK DAT U MEE DOET IN ONDERZOEK. VEEL PLEZIER EN SUCCES!



MEER WETEN?

Wilt u meer lezen over cliëntenparticipatie in onderzoek? Hieronder vindt u een aantal bronnen die u kunt raadplegen.

ZonMw. Een 10 voor patiëntenparticipatie.
Rijswijk: Quantes, december 2013.

Participatiekompas: www.participatiekompas.nl

Stichting Tools. Workshops, training en advies op het gebied van cliëntenparticipatie in praktijkgericht onderzoek: www.tools2use.eu

U kunt bij het Huis voor de Zorg terecht met uw vragen of als u ondersteuning nodig heeft:

T +31 (0)46 420 81 59
E info@huisvoordezorg.nl
www.huisvoordezorg.nl

VOOR CLIËNTEN(VERTEGENWOORDIGERS)
IN ZORG EN WELZIJN

COLOFON

Huis voor de Zorg
Mercator 1, 6135 KW Sittard
Postbus 5185, 6130 PD Sittard
T +31 (0)46 420 81 59
E info@huisvoordezorg.nl
www.huisvoordezorg.nl

Zuyd Onderzoek
Nieuw Eyckholt 300, 6419 DJ Heerlen
Postbus 550, 6400 AN Heerlen
T +31 (0)45 400 60 60
www.zuyd.nl/onderzoek

EIZT: Expertisecentrum voor
innovatieve zorg en technologie
H. Dunantstraat 2
6419 PB Heerlen
T +31 (0)88 027 21 20
www.innovatiesindezorg.eu

Gesubsidieerd door

provincie limburg

