
MEET YOUR PATIENT



Patiënten Advies Raad
Radboudumc Health Academy

Health Academy
Radboudumc

Inleiding

In het nieuwe curriculum van de opleidingen Biomedische Wetenschappen en Geneeskunde van de Radboud Universiteit is patiëntgerichtheid één van de belangrijkste uitgangspunten van het onderwijs. In dit document beschrijft de PAR-onderwijs vanuit het perspectief van de patiënt hoe aan die patiëntgerichtheid invulling zou moeten worden gegeven en wat de verwachtingen hieromtrent zijn van patiënten naar de toekomstige arts en biomedisch onderzoeker.

Voor de PAR-onderwijs is het vanzelfsprekend dat de patiënt adequate kennis mag verwachten van de professional. Wij richten ons in dit document dan ook op de patiëntgerichte aspecten, dus de context van de patiënt, de interpersoonlijke vaardigheden in het omgaan met de patiënt, inclusief diens sociale omgeving en de zorgprocesmatige vaardigheden. We staan ook stil bij de inzet van patiënten, partners, kinderen, of mantelzorgers in het onderwijs.

Met dit document richten wij ons niet alleen tot de studenten, maar zeker ook tot allen die bij hun opleiding betrokken zijn. Indachtig de filosofie van het nieuwe curriculum hanteren wij voor beide groepen de term professional.

Dit document zou qua **patiëntgerichtheid leidend** moeten zijn voor het bachelor curriculum van het Radboudumc.

We hebben studievragen geformuleerd die in bijgevoegde bijlage 1 zijn opgenomen. We willen hiermee het nadenken over de thema's en het gesprek met patiënten en belangrijke mensen uit hun omgeving (partners, ouders, verzorgers, mantelzorgers, volwassen kinderen) vanuit een gelijkwaardige positie stimuleren. Met bijlage 2 willen wij onderzoekers enig houvast bieden t.a.v. het betrekken van patiënten bij onderzoek terwijl bijlage 3 bewustmaking wil bevorderen m.b.t. de verschillende posities die de professional kan innemen om een goede communicatie met de patiënt te bewerkstelligen. Hoewel wij ons in dit document uitsluitend richten op de opleiding van de professional betekent het niet dat de PAR-onderwijs geen oog heeft voor het feit dat niet alles van de kant van de professional hoeft te/kan komen. Ook van de patiënt mag verwacht worden dat deze zijn/haar aandeel levert in een goed verloop van het zorgproces en in het realiseren van een goede relatie met zijn/haar zorgprofessional.



1. De context van de patiënt

“Nu de arts weet wat belangrijk voor mij is, en hoe ik leef, sluit mijn behandeling beter aan.”

Het betrekken van de context van de patiënt in het hulpverleningsproces heeft positieve invloed op:

- Het maken van weloverwogen keuzen in de diagnostiek en behandeling;
- Het vergroten van commitment aan de behandeling (bijv. het naleven van geadviseerde leefregels, de medicatietrouw, of betrokkenheid bij onderzoeken),
- Het vergroten van empowerment van de patiënt in de omgang met zijn ziekte,
- Het bespreken van de verwachtingen (wat mag de patiënt verwachten van diagnostiek, behandeling, wetenschappelijk onderzoek en innovaties).

In de context zijn 3 elementen belangrijk. Hierbij het gaat om het verhelderen én het bewust zijn van (voor)oordelen over de context van de patiënt.

- A Het leven van de patiënt buiten de spreekkamer
- B De ervaringen van de patiënt
- C De invloed van levenspartner/gezin/omgeving.

A Het leven van de patiënt buiten de spreekkamer

De professional heeft oog/begrip voor het feit dat (chronische) ziekte een verstoring¹ vormt voor alle levensgebieden, waardoor de patiënt zijn leven anders móét inrichten. Wij verwachten van professionals dat zij zich bewust zijn van hun (voor)oordelen over de (context van de) patiënt, en dat zij daar bewust mee omgaan.

¹ “Verstoring” wordt hier bedoeld als een zodanige wijziging in de (fysieke en/of mentale)conditie van de patiënt dat deze niet langer verder kan leven op dezelfde wijze als voordat de ziekte zich openbaarde.

B Ervaringen van de patiënt

De professional realiseert zich dat de patiënt ervaringen heeft die meebepalen hoe hij/zij de ziekte ervaart. Wij denken daarbij aan de consequenties van keuzes, de mogelijke visies op behandelvoorstellen en de ervaringen die in het hulpverleningscontact opgedaan worden. Ook het *niet* hebben van eerdere ervaringen op het gebied van ziek zijn, geven richting aan het contact, bijv. omdat dan uitgebreider informatie belangrijk is, of hulp bij het vinden van de weg in de zorg. De professional heeft aandacht voor de impact van de ervaring van de patiënt op zijn/haar eigen handelen.

C De levenspartner/gezin/omgeving

De (chronische) ziekte heeft veel invloed op het dagelijks leven voor alle betrokkenen, ook degenen om de patiënt heen. Het legt een hoge druk op de partner of mantelzorgers wat betreft werk, vrije tijd, slaap en (te weinig) ontspanning. Begrip van en ondersteuning in praktische en emotionele zin door de professional is hier heel belangrijk. Daarnaast kan de mantelzorgers, binnen wettelijke kaders, belangrijke informatie verschaffen die behulpzaam is bij diagnostiek en behandeling. In het geval van kinderen en jongeren worden de ouders of verzorgers volgens wettelijke kaders meegenomen in het proces van diagnostiek en behandeling. Ouders en verzorgers zijn een belangrijke partij bij diagnostiek en behandeling van een kind of jongere. Zij zijn goed op de hoogte van de voorgeschiedenis: het normale en het afwijkende. Zij kennen alle betrokken artsen en eventuele andere hulpverleners en hebben zicht op het verloop van de ziekte en op hoe de behandeling thuis wordt uitgevoerd. Ze vinden het vaak belangrijk om bij jongvolwassenen nog betrokken te worden bij de behandeling; zeker wanneer er sprake is van complexe medische situaties of bij een verstandelijke beperking. Het is belangrijk om tijdig de transitie naar de volwassenzorg voor te bereiden met de patiënt, ouders en verzorgers.

In geval van kwetsbare ouderen (ouderen met verlies van eigen regie door complexe zorg- en hulpbehoefendheid) zijn de volwassen kinderen of centrale mantelzorgers betrokken in de fasen van diagnostiek en behandeling en worden ze, binnen de wettelijke kaders, uitgenodigd voor gesprekken, geïnformeerd en betrokken bij beslissingen. Ook voor deze groep mantelzorgers geldt dat ze, binnen wettelijke kaders, belangrijke informatie kunnen geven over het verloop van de klachten, de behandelmotivatie, de (praktische) beperkingen van de patiënt of de leefomstandigheden om een bepaald behandelbeleid te kunnen uitvoeren. Daarnaast zijn volwassen kinderen of mantelzorgers een schakel in de communicatie met bijv. het verzorgingshuis, apotheek, thuiszorg of huisarts.

2. Interpersoonlijke vaardigheden

“Een arts die fijn is in het contact, geeft mij het gevoel dat ik gezien word.”

De interpersoonlijke vaardigheden in het omgaan met patiënten (en hun omgeving).

A Contact maken

De professional is zich ervan bewust dat hij/zij te gast is in het leven van de patiënt. Hij/zij bezit de communicatieve vaardigheden om een basis te leggen voor een goede relatie met de patiënt te bewerkstelligen; dus: bevragend, luisterend, open minded, ruimte biedend, rustig, met empathie, vriendelijk en oprecht geïnteresseerd.

B Luisteren

De professional laat zien dat hij/zij actief luistert, en (emotioneel) beschikbaar is voor de patiënt en zijn/haar sociale omgeving. De professional neemt de tijd en ontdekt of er een vraag achter de vraag is.

Listening to the patient perspective

- Retailers do it, travel websites do it, banks do it but why does the health service find it so hard to listen to the opinions of service users?
- Nobody has a stronger incentive for high quality healthcare than the patient.
- Nobody else knows some important things that patients know.

 Our values
www.ourvalues.nl

C Vertrouwen

De professional schenkt de patiënt vertrouwen dat hij/zij als partner in het zorgproces adequaat kan optreden en verwoordt dit uitnodigend.

D Empowerment

De professional ondersteunt de patiënt bij het vinden van krachtige aspecten in zijn/haar leven, en bij manieren van omgaan met de beperkingen die voortvloeien

uit de ziekte. De professional stelt de patiënt en diens omgeving waar mogelijk in staat om het gevoel van controle en kracht m.b.t. het ziekteproces te vergroten.

E Inlevingsvermogen

De professional beschikt over voldoende inlevingsvermogen om te komen tot een goede afstemming met de patiënt. Daartoe stelt hij/zij gerichte vragen naar de beleving van de patiënt. Tevens heeft de professional oog voor de omgeving, en bevraagt de professional de sociale omgeving om te bevorderen dat diagnostiek en behandeling goed tot hun recht komen.

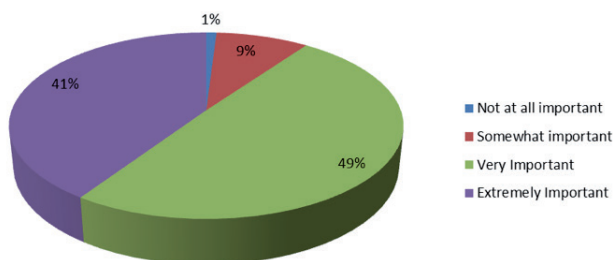
F Informeren en transparantie

De professional zal de patiënt eerlijk en transparant informeren in voor de patiënt begrijpelijke taal en zal zich ervan vergewissen dat de gegeven informatie door de patiënt begrepen wordt.² Wij pleiten voor het inzetten van communicatiehulp door het ziekenhuis, zoals opnames van het consult, zodat de patiënt de info 'puur' en in zijn context terug kan zien of beluisteren, en het manipuleren van opnames niet mogelijk is.

G Shared decision making

De professional zorgt dat de patiënt alternatieve behandelopties moet kunnen overzien, en dat de patiënt de tijd en desgewenst hulpmiddelen, zoals een internet-link of YouTube filmpje, krijgt om met mensen in zijn/haar sociale omgeving te overleggen, of de informatie nogmaals in een nieuw consult te bespreken. De professional is zich bewust van de risico's voor de patiënt die ook bij het maken van verantwoorde, in overleg met de patiënt *gezamenlijk* gemaakte keuzes aanwezig zijn.

Patients Shared Decision Making Preference



² Dus zorgt de professional er ook voor dat zo nodig vertaalhulp inzetbaar is.

H Privacy waarborgen

De professional zal zich te allen tijde onthouden van het doen van mededelingen, van welke aard dan ook, over patiënten en hun situatie/problemen/ziekte, etc. aan derden, zoals mensen buiten het behandelteam. Door toenemende informatie en regelzucht van bv. zorgverzekeraars, politiek, werkgevers, onderzoekers, etc. komt de privacy van de patiënten en de geheimhoudingsplicht van zorgverleners steeds meer onder druk te staan. Wij gaan ervan uit dat de wettelijke regels en geldende privacy protocollen van de instelling zorgvuldig worden nageleefd en dat de professional de patiënt daarover goed informeert. Uitgangspunt moet zijn dat de patiënt eigenaar is van zijn dossier. (Data-ownership).

I Omgaan met klachten

Een ingediende klacht wordt volgens de standaarden van de betrokken instelling en beroepscode behandeld. Patiënten worden betrokken bij de evaluatie van klachtafhandeling³.

Patiënten bemerken vaak indien niet juist gehandeld of geoordeeld werd. Transparantie van de professional is dan zeer gewenst. Essentieel is dat de professional inzicht toont in het tekortschieten van eigen professionele handelen. Manieren om klachten richting tevredenheid te brengen zijn het aantonen van verbeteringen in het eigen handelen of de protocollen en in het doen van concrete verbetervoorstellen.

³ De klachtafhandeling begint in een overleg met de behandelaar. Deze moet op de hoogte zijn van de klacht en voorstellen doen ter verbetering. Het hier benoemde aspect betreft ook de evaluatie van de klacht na een bepaalde periode, bijv. de halfjaarlijkse evaluatie.

Interpersoonlijke vaardigheden t.b.v. werken in een groter geheel.

“Voor iedere patiënt is het erg belangrijk dat professionals goed samenwerken, want anders worden er fouten gemaakt.”

J Coördinatie, Communicatie, Continuïteit

De professional realiseert samenwerking op basis van gelijkwaardigheid. Hij/zij coördineert zodanig dat voor alle betrokkenen helder is wie welke taak in welke tijdspanne realiseert, hoe daarover gecommuniceerd wordt en met wie. Daartoe checkt hij/zij bij iedere betrokkene of de info helder, werkbaar en uitvoerbaar is. De professional spreekt alle andere betrokkenen aan op de uitvoering van de afspraken en ziet toe op continuïteit van de processen van zorgverlening, Alle professionals werken aan het creëren en handhaven van een aanspreekcultuur, waarin ieder elkaar aanspreekt op het nakomen van afspraken.

K Partner, kind, mantelzorg

Over het contact met de sociale omgeving van de patiënt zijn in de beroepscode regels opgenomen die de privacy van de individuele patiënt beschermen. Vaak is de sociale omgeving ook betrokken bij de diagnostiek, behandeling, innovatie of wetenschappelijk onderzoek. Als de partner, een gezins- en/of familielid of mantelzorgers gesprekspartners zijn, zijn de richtlijnen van communicatie en omgang onverkort van toepassing.

Daarbij kan de sociale omgeving bijdragen tot betere behandelmotivatie, gezond gedrag en andere psychologische en praktische ondersteuning.

De sociale omgeving levert een unieke bijdrage en beschikt over veel informatie m.b.t. ziekte- en gezondheid van de patiënt, de omgang met de ziekte en leeft met/heeft kennis over de consequenties van het beleid dat door professionals wordt ingezet; zij kan dus belangrijke informatie geven aan de professional.

Vooraf wanneer het communicatieproces met de patiënt zelf moeizaam verloopt, kan het perspectief van partners, kinderen of mantelzorgers een bijdrage leveren.

Interpersoonlijke vaardigheden t.b.v. ondersteunende informatiesystemen.

“Is dat nou handig die elektronica in de zorg?”

L Medisch Dossier

De professional realiseert samenwerking op basis van gelijkwaardigheid. Hij/zij coördineert zodanig dat voor alle betrokkenen helder is wie welke taak in welke tijdspanne realiseert, hoe daarover gecommuniceerd wordt en met wie. Daartoe checkt hij/zij bij iedere betrokkene of de info helder, werkbaar en uitvoerbaar is. De professional spreekt alle andere betrokkenen aan op de uitvoering van de afspraken en ziet toe op continuïteit van de processen van zorgverlening. Alle professionals werken aan het creëren en handhaven van een aanspreekcultuur, waarin ieder elkaar aanspreekt op het nakomen van afspraken.

M E-health

De professional gebruikt E-mogelijkheden als hulpmiddel om de zelfredzaamheid van de patiënt en toegankelijkheid tot de zorg voor de patiënt te ondersteunen (bijv. via thuismonitoring, internet/ mobiele app 's/virtual reality e.d.). Tevens stellen eHealth toepassingen de patiënt in staat om te voorzien in de behoefte aan informatie en mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek en innovatie door zijn data daarvoor beschikbaar te stellen.



3. Reflectie en feedback op het denken, emotie en handelen

“Toen mijn arts liet blijken dat zij zich niet goed had opgesteld, kon ik pas verder met haar.”

- De professional stelt zich open voor (non)verbale signalen en feedback zodat reflectie op de eigen opstelling in het contact mogelijk wordt.
- De professional nodigt de patiënt uit tot het geven van feedback. Daarnaast verwoordt hij/zij aan de patiënt wat hij/zij leert van deze patiënt.
- De professional is zich bewust van de eigen gevoelens, gedachten en ideeën. Ook realiseert hij/zij zich welke invloed zijn/haar gedrag heeft op de patiënt. Bijvoorbeeld omdat de patiënt het gedrag voelt als irritant. Hij/zij is zich bewust van de eigen valkuilen en beschikt over voldoende kwaliteiten om productief om te gaan met de eigen kwetsbaarheid, vertekeningen, projecties e.d.
- Reflectie op emotionele reacties, zoals negatief oordelen over anderen, of verzeild raken in conflictsituaties is noodzakelijk. Deze aspecten moeten in de contacten met teamgenoten besproken worden.
- De professional verwoordt interne signalen (bijv. emoties, tegenzin, negatieve gedachten, maar ook te veel empathie, verliefdheid, grensoverschrijding etc.) t.a.v. de communicatie of werkrelatie met de patiënt. Hij/zij zoekt daarvoor intercollegiaal overleg, supervisie of een vertrouwenspersoon om deze communicatie of werkrelatie te bespreken en constructief bij te sturen.
- De professional werkt mee aan veilige werkomgeving waarin een aanspreekcultuur gecreëerd kan worden.
- De professional neemt deel aan inter- en supervisie of coaching die gericht is op het bevorderen van deze vaardigheden. De professional stimuleert en ondersteunt in het eigen gedrag een cultuur van onderlinge steun en betrokkenheid door consequent aandacht te hebben voor de volgende vragen:
 - wat gebeurde er en wat deed het met mij?
 - hoe heeft de patiënt en diens sociale omgeving het ervaren?
 - wat zijn voor deze patiënt en diens sociale omgeving helpende gedachten en emoties?
 - hoe wil deze patiënt daarin geholpen worden?



- Daarbij onderzoekt de professional welke aspecten in de eigen levensgeschiedenis, de interactie en het eigen gedrag gekomen mede geleid hebben tot de ontstane situatie.
- De professional treedt in contact met de patiënt of zijn omgeving wanneer omgangsvormen, en/of communicatie de grenzen van fatsoen overschrijden, of die een gepaste werkrelatie bemoeilijken. De professional stelt adequaat grenzen en is op de hoogte van procedures die dit proces begeleiden.
- Bij diagnostiek en behandeling, maar ook bij wetenschappelijk onderzoek en innovatie gebruikt hij/zij accurate kennis. Het volgen van, en op de hoogte zijn van de ontwikkelingen mag worden voorondersteld. Het is van belang dat bij het aannemen van een diagnostische of behandelvraag, innovatie of wetenschappelijk onderzoek, de professional inschat dat hij/zij de juiste persoon is voor deze vraag. Bij twijfel laat hij/zij zich ondersteunen door een ervaren collega. Wanneer er pionierswerk nodig is, vanwege onbekendheid met het ziektebeeld of een bijzondere constellatie van complicaties wordt dit met de patiënt besproken zodat de verwachtingen helder zijn en de patiënt mogelijkheden heeft tot een second opinion.

4. Patiënt en wetenschap

“Ik ben graag op de hoogte en denk graag mee hoe ik de situatie van mijzelf en andere patiënten kan verbeteren.”

Nederland is één van de koplopers op het gebied van patiënten participatie in wetenschappelijk onderzoek. Wij zijn van mening dat toekomstige onderzoekers dan ook voorbereid moeten worden op deze ontwikkeling. Het huidige bachelor curriculum voor BMW studenten moet daar voldoende rekening mee houden. Het aantal contactmomenten met patiënten is momenteel nog te weinig om deze studenten goed voor te bereiden op een beroepspraktijk waarin samenwerking met patiënten een grotere rol zal spelen. Hierbij willen we aantekenen dat er ook gedegen aandacht moet bestaan voor het soort contact en de inhoud daarvan. Bv niet alleen (poli)contacten met individuele patiënten maar zeker ook onderzoek gerichte contacten met organisaties van patiënten. Op grond van onderstaande overwegingen is het noodzakelijk om in het Bachelor curriculum meer tijd en aandacht te schenken aan contacten tussen BMW studenten en patiënten.

- Kennis van de doelgroep is van invloed op inhoud en opzet onderzoek.
- Patiënten kunnen participeren in alle fases van het onderzoek.
- Patiënten zijn niet alleen doelgroep maar beschikken ook over diverse voor een onderzoek nuttige kwaliteiten.
- Patiëntenorganisaties initiëren en financieren steeds vaker onderzoek.
- Communicatie met patiënten(groepen) is vaak essentieel voor onderzoek.
- Vele onderzoekers zijn vaak gedreven door patiëntervaringen.
- Patiënten kunnen mede de maatschappelijke relevantie van onderzoek waarborgen.
- Patiënten kijken vaak vanuit een geheel andere invalshoek en geven anderen daardoor de ruimte dat ook te doen.
- Patiënten komen vaak met onverwachte out-of-the-box oplossingen.
- Patiënten krijgen door deelname meer kennis en kunnen daarmee beter regie nemen voor hun eigen zorgproces.
- Het verbetert het draagvlak onder patiënten.
- Het verandert/verbetert de praktijk van de (gezondheid)zorg.
- Voorbeelden van good practice geven navolging.

“The missing ingredient in the development of new therapies is the voice of the patient.”

Het BMW-curriculum zou ertoe moeten bijdragen dat onderzoekers zich een grondhouding eigen maken met volgende kenmerken.

- De professional vraagt bij patiënt en/of mantelzorger, patiëntorganisaties welke verbeteringen wenselijk (zouden) zijn.
- Professionals (BMW en GNK) verdiepen zich open en onbevangen in de ervaringen en vragen van patiënten en mantelzorgers, zodat ze met wetenschappelijk onderzoek aansluiten bij vragen van patiënten. Een goede samenwerking tussen patiënten en onderzoekers vergroot de toepasbaarheid van wetenschappelijk onderzochte informatie. De professional signaleert terugkerende vragen of hoge' lijdensdruk' en vertaalt dit in onderzoeksvragen en/of innovatieve projecten.
- Patiënten of patiëntorganisaties worden betrokken bij het ontwikkelen van projectvoorstellen t.b.v. wetenschappelijk onderzoek zodat helder is of de vraagstelling(en) doel treffen, de veiligheid voldoende is gewaarborgd en risico's goed worden onderkend.
- Professionals werken mee aan goede informatievoorziening aan patiëntverenigingen en maken patiëntverenigingen deelgenoot van de mogelijkheden en grenzen van hun vak.
- Patiënten kunnen meewerken aan de verzameling van 'big data' door patiënten én kunnen meepraten over de opzet van gegevensverzameling, de verwerking en de interpretatie ervan.

Voor verdere praktische aandachtspunten m.b.t. het betrekken van patiënten bij onderzoek verwijzen wij naar het PGO rapport in bijlage 2.

5. Patiënt en Onderwijs

“Soms ben ik eigenwijs, maar mijn bijdrage aan het onderwijs van professionals is echt anders. Ik hoop mensen aan het denken te zetten.”

Op dit moment vindt patiënten participatie in het onderwijs vooral plaats via het SMP-programma en het BYOP-project. Hiervoor zijn duidelijke procedures en leerdoelen geformuleerd maar is er nog onvoldoende zicht op resultaten van deze programma's. Daarnaast spelen patiënten een rol in de zorgstage en is er inbreng via simulatiepatiënten. Ook hier bestaan er protocollen voor de manier waarop patiënten ingezet worden en ook is er reeds veel ervaring mee opgedaan. Ook zijn er docenten die zelf connecties hebben met patiënten en hen vragen om deel te nemen aan onderwijsactiviteiten. Met betrekking tot deze laatste vorm van participatie is lijkt er geen duidelijk beleid te zijn. Het is niet duidelijk hoe, waar en wanneer deze vorm van patiënten inzet wordt toegepast. Wij pleiten voor een gestructureerde inzet van patiënten in de volle breedte van het onderwijs.

Tell a student and he'll forget
Teach a student and he'll remember.
Involve a patient and he'll learn.

- De expertise van patiënten en/of ouder/kind/mantelzorger, patiëntverenigingen wordt doelbewust ingezet bij het onderwijs inclusief toetsing. Informatie die patiënten geven wordt betrokken bij studieopdrachten en het portfolio.
- Er wordt voor gezorgd dat de eisen die het curriculum stelt aan patiëntencontacten gehaald worden.
- Waar mogelijk worden er echte patiënten ingezet i.p.v. simulatiepatiënten.
- Patiënten worden gescreend en getraind op reflectief vermogen, het vermogen om te verbaliseren en het geven van kritische en opbouwende feedback.
- Patiënten worden betrokken bij de (ethische) evaluatie en beoordeling van het opleidingsaanbod, van opleidingsresultaten en de inzet van patiënten in het onderwijs.
- De patiënten/mantelzorgers die bijdragen aan onderwijs zijn in staat om het doel van het onderwijs te integreren in hun bijdrage. Zij kunnen de verschil-

lende onderwijssituaties (ingaan op vragen, omgaan met kritische vragen of tekorten in professionele houding) begeleiden.

- Patiënten/mantelzorgers fungeren als mededocent in het curriculum.
- Er zijn opleidingsmogelijkheden voor en door patiënten/mantelzorgers om bovenstaande rollen van patiënten en mantelzorgers in het curriculum goed te ondersteunen. De onderwijsaanbieder stelt middelen ter beschikking om opleiding en training van patiënten in het onderwijs mogelijk te maken.

Datum: 19 januari 2017

**Door: Patiënten Advies Raad (PAR-onderwijs)
van de Radboud Health Academy**

BIJLAGE 1: STUDIEVRAGEN

1. De context van de patiënt

A Het leven buiten de spreekkamer

Studievragen: Welke impact heeft de ziekte op deze patiënt in het dagelijks leven, relaties, werk, hobby's en zijn kijk op de toekomst? Welke eigenschappen van de patiënt bieden voordelen c.q. nadelen in de omgang met de ziekte? Hoe beïnvloedt de levensfase het ziekteproces? Hoe past deze patiënt zich aan en welke medische interventie geeft daarin een aanzienlijke verbetering?

Is de interventie gewenst voor deze patiënt en passend bij de (toekomstige) leefomstandigheden?

B Ervaringen van de patiënt

Studievragen: Welke eerdere ervaringen heeft deze patiënt met het ziekenhuis of andere hulpverlening en op welke manier beïnvloedt dat het huidige contact of de huidige vraag? Welke keuzen zijn deze patiënt voorgelegd en hoe staat de patiënt daartegenover? Welke onderzoeks- en/of behandelvoorstellen worden wel of juist niet geaccepteerd door deze patiënt en waarom?

C De levenspartner/gezin/omgeving

Studievragen: Welke mensen zijn betrokken bij deze patiënt en op welke manier beïnvloeden zij de gezondheid van deze patiënt (medicatierouw, vervoer, autonomie- bevordering, gezonde leefgewoontes, helpen om te relativeren). Zijn er stressoren in relatie/werk die de patiënt uit balans doen raken? Wat wil deze patiënt bereiken op gebied van werk, inkomen, relaties en hoe sluit een behandeling daarop aan? Houdt de zorgprofessional rekening met het aanpassingsvermogen van de sociale omgeving? Bespreekt de professional de (on)mogelijkheden van de behandelkeuzes en -consequenties met de partner, volwassen kinderen of andere centrale mantelzorgers? Is er een mantelzorger die betrokken moet worden om de interventies te laten slagen?

Bij kinderen en jongeren: worden de ouders volgens wettelijke kaders meegenomen in het behandelproces Is er sprake van shared decision making. Hoe vindt de communicatie met betrokkenen plaats, wordt hun informatie recht gedaan en goed meegenomen in het behandelproces? Hoe gaan de ouders om met de stressvolle situatie en wordt de stress van ouders begeleid? Worden ouders goed in staat

gesteld om hun kind te begeleiden en de stress zo veel mogelijk te beperken? Is er goede informatie aan de ouders gegeven, zodat het kind of de jongere goed voorbereid is? Worden eventuele tegengestelde inzichten/meningen van kind/jongere en ouders besproken met ouders en kinderen? Is er voldoende aandacht voor het welbevinden van broers en zusjes van het zieke kind; hebben zij goede informatie en worden ze goed opgevangen wanneer ouders niet beschikbaar kunnen zijn?

Bij kwetsbare ouderen kan gevraagd worden naar de taken die volwassen kinderen of mantelzorgers vervullen. Wat denkt de mantelzorger over de toekomst en de mogelijkheden van de patiënt? Hoe was de patiënt voorheen en hoe staat dat in verhouding tot het huidige functioneren? Ook is het belangrijk om te vragen naar de beleving van de mantelzorger. Heeft deze last heeft van voortdurende waakzaamheid, slecht slapen, het niet alleen kunnen laten van de oudere en of er behoefte is aan aanvullende ondersteuning.

2. Interpersoonlijke vaardigheden

Te gast in het leven van de patiënt.

A Contact maken

Studievragen: Welke positie nemen patiënt en professional in volgens de 'Roos van Leary' (bijlage 3). Met welke gedragsverandering bij de professional kan 'Shared Decision Making' tot stand komen? Welke vraag van de professional levert welke informatie op? Welk gedrag van de professional werkt verstorend op de patiënt en hoe kan de hij/zij dit doorbreken? Welk gedrag van de patiënt werkt verstorend op het contact met de professional en hoe kan de professional daar adequaat en constructief op reageren?

B Shared decision making

Studievragen: Welke onderzoeks- of behandelopties worden aan de patiënt voorgelegd en waarom? Welke andere bronnen van informatie zijn voor deze patiënt waardevol om een mening te vormen? Welke opties heeft de patiënt zelf in gedachten en worden als wenselijk gezien? Vindt er een gesprek plaats of is er sprake van een mededeling? Welke beperkingen zijn er in de geboden mogelijkheden en op welke manier kan dit terecht komen bij wetenschappelijk onderzoek? Welke non-verbale uitingen hebben de professional en deze patiënt waaruit blijkt of er sprake is van shared decision making?

C Luisteren

Studievragen: Uit welk gedrag blijkt dat er een goede luisterhouding is? Welke gelaatsuitdrukking toont vriendelijkheid, nieuwsgierigheid, rust? Uit welke vragen blijkt dat er een goede luisterhouding is? Hoe schept de professional randvoorwaarden om tot een goede luisterhouding te komen (bijv. rustige omgeving, melden van pieperdienst, beschikbare tijd aangeven, doel van het gesprek aangeven). Gaat de professional in op de vragen van de patiënt? Checkt de professional of hij de patiënt goed heeft begrepen?

D Vertrouwen

Studievragen: Welk interpersoonlijk gedrag draagt bij aan groei van vertrouwen en een professionele relatie? Stelt de professional zich voor, heeft hij/zij de juiste kennis en kwalificaties, en legt hij/zij uit welke plek hij/zij in het zorgproces inneemt? Is de professional de juiste persoon voor de patiënt in het huidige moment? Stel dat de behandeling overgenomen moet worden; welke professional is dan de aangewezen persoon en zorgt de professional voor een goede communicatie met het team?

E Empowerment

Studievragen: Is er in het gesprek aandacht voor empowerment van de patiënt? Welke persoonlijke ervaringen heeft de professional in het omgaan met een ziekte of beperking? Hoe leg je via een metafoor uit hoe een empowered patiënt in het leven staat? Wat is knap of bewonderingswaardig van deze patiënt in de omgang met de ziekte? Wat zou het gevoel van controle en kracht bij de patiënt kunnen vergroten? Welke bronnen (informatie, apps, hulp en training) zijn behulpzaam om de patiënt om te leren gaan met de huidige situatie? Wat kan een patiëntenvereniging of een ziekenhuis bieden om de patiënt sterk te maken? Hoe heeft een patiënt zich voorbereid op een consult? Wat kan de patiënt doen om zijn ziekte te managen? Wat is voor deze patiënt, buiten de behandeling om, nodig om volwaardig en krachtig in het leven te staan op gebied van relaties, inkomen/werk, wonen, hobby's en ontspanning?

F Inlevingsvermogen

Studievragen: Hoe beleeft de patiënt zijn situatie? Wat wil deze patiënt? Wat vindt deze patiënt belangrijk? Is de patiënt gestrest, angstig of overvraagd? Hoe is dat zichtbaar? Welke emoties ervaart de patiënt en wanneer is het belangrijk deze te bespreken? Wanneer is het belangrijk aanvullende behandeling te bieden op sociaal emotioneel vlak? Op welke manier beïnvloeden emoties of overvraagd-zijn de zorgrelatie met de patiënt?

G Informeren en transparantie

Studievragen: Welke woorden gebruikt de patiënt om zijn ziekte te karakteriseren? Welk woordgebruik sluit daarbij aan? Welke metaforen kan de professional gebruiken om zaken goed uit te leggen? Checkt de professional hoe de gegeven informatie door de patiënt wordt onthouden? Welke onderwerpen zijn voor de professional of patiënt beladen om te bespreken waardoor transparantie en een goed begrip van elkaar extra belangrijk zijn? Op welke manier kan er ondersteuning worden geboden om het gesprek vast te leggen zodat de patiënt alle informatie van het gesprek tot zijn beschikking heeft?

H Privacy waarborgen

Studievragen: Welke professionals hebben toegang tot de gegevens? Wanneer moet aan de patiënt toestemming gevraagd worden voor het delen van gegevens? Welke problemen kunnen er ontstaan bij het delen van gegevens?

I Omgaan met Klachten

Studievragen: Heeft de professional zelf al eens een klacht ingediend? Welke procedure is belangrijk voor de patiënt om zich gehoord te voelen? Waar gaat deze klacht eigenlijk over? Hoe vertel je een patiënt over een medische fout. Hoe laat je je als professional bijstaan wanneer er een klacht wordt ingediend? Wat is nodig om een protocol te laten veranderen?

Interpersoonlijke vaardigheden t.b.v. werken in een groter geheel

“Ik ben een patiënt die het belangrijk vindt dat iedereen goed samenwerkt, want anders worden er fouten gemaakt.”

J Coördinatie, Communicatie, Continuïteit

Studievragen: welke partijen zijn betrokken in de zorg, wie heeft welke verantwoordelijkheid en waarover? Wie informeert wie? Waar wordt informatie vastgelegd en wie moet toegang hebben tot deze informatie? Wie biedt een doorlopend contact zodat het proces continuïteit heeft? Wat gaat er fout wanneer er geen coördinatie, communicatie of continuïteit is?

K Partner, kind, mantelzorger

Studievragen: Is dit de 'juiste' persoon uit de omgeving die meekomt naar het gesprek? Hoe groot is de rol van deze persoon in het leven van de patiënt? Hoe wenst deze persoon behandeld te worden? Welke patiëntenvereniging, app of websites bieden goede informatie, steun, herkenning aan de omgeving? Waar loopt de mantelzorger tegenaan? Waarbij is de mantelzorger gebaat? Welke rol speelt de mantelzorger ten opzichte van andere betrokken zorg- of dienstverleners? Wat maakt het samenwerken met deze mantelzorger prettig c.q. moeizaam? Welke houding kan de professional het best aannemen om tot goede samenwerking te komen? Is er bij deze patiënt sprake van een duivelse spiraal in de zorg (volgens theorie F. Boeckhorst) en hoe is dit te doorbreken?

Interpersoonlijke vaardigheden t.b.v. ondersteunende informatiesystemen

“Is dat nou handig die elektronica in de zorg?”

L Medisch dossier

Studievragen: Op welke plek in het medisch dossier hoort de informatie? Welke informatie is toegankelijk voor de patiënt, welke niet en waarom? Wie is eigenaar van het dossier? Welke andere disciplines kunnen meelesen of veranderingen aanbrengen in het dossier? Op welke manier is het dossier een communicatiemiddel? Welke informatie is begrijpelijk of niet begrijpelijk genoteerd? Waar ligt dat aan? Wie mag het dossier nog meer inzien en op welke voorwaarden? Welke gevolgen kan het door derden inzien van het dossier hebben voor de patiënt?

M E-health

Studievragen: Welke eHealth toepassingen staan deze patiënt ten dienste? Wat zijn de kosten/baten voor de patiënt en de professional (tijdsinvestering, voldoende motivatie, toegankelijkheid, gebruiksmogelijkheden, etc.)? Roept het gebruik van eHealth ethische vragen op i.v.m. gegevensbescherming en gegevensuitwisseling? Hoe is de verantwoordelijkheid van toepassing van eHealth in de zorg geregeld? Is de eHealth toepassing een bevordering wat betreft welbevinden, empowerment, ziekte management, shared decision making, communicatie, coördinatie of continuïteit in de zorg?

3 . Reflectie en feedback op het denken, emotie en handelen

“Toen mijn arts liet blijken dat hij zich verkeerd had opgesteld, kon ik pas verder.”

Studievragen:

Wat roept de patiënt of zijn omgeving bij mij op? Hoe beïnvloedt dit het contact? Wat maakt dat de professional deze gedachten of emoties ervaart? Wat ziet de professional bij collega's aan negatieve impact van emotie of gedrag en op welke manier is dat bespreekbaar te maken? Wanneer is er sprake van een duivelse spiraal in het contact? Welk gedrag of welke emotie van de professional heeft een negatief effect op empowerment, shared decision making, continuïteit, coördinatie en communicatie in het zorgproces? In welke kennis en vaardigheden schiet de professional te kort? Hoe vindt evaluatie plaats? Hoe realiseren professionals een aanspreekcultuur? Welk theoretisch model is behulpzaam bij reflectie en feedback?

4. Patiënt en wetenschap

“Ik ben graag op de hoogte en denk graag mee hoe ik de situatie van mijzelf en andere patiënten kan verbeteren.”

Studievragen:

Wat kan deze patiënt vertellen over zijn wensen en behoeften en hoe is dit vertaalbaar naar onderzoek en innovatie? Waar loopt volgens de professional de patiënt tegenaan? Welke bijdrage kan de professional hebben in het schrijven voor een blad van een patiëntorganisatie? Bijvoorbeeld voor het goed uitleggen van medische mechanismen en het doen van oproepen voor onderzoek of het opzoeken van informatie voor een patiëntorganisatie? Met welke patiënten werkt de professional die onderzoek doet graag samen en waarom? Hoe communiceert de professional het wetenschappelijk onderzoek met belanghebbende patiënten? Hoe bereikbaar en toegankelijk is de onderzoeker voor patiënten (bijv. via sociale media, deelname aan patiëntbijeenkomsten).

5. Patiënt en Onderwijs

“Soms ben ik eigenwijs, maar mijn bijdrage aan het onderwijs van professionals is echt anders. Ik hoop mensen aan het denken te zetten.”

Hoe kan de professional patiënten betrekken bij het onderwijs? Waarvoor kunnen patiënten ingezet worden en welk type patiënt is hiervoor geschikt? Hoe kan ik patiënten ‘in the lead zetten’ in het onderwijs? Welke tools moeten patiënten hebben om inzetbaar te zijn c.q. welke mogelijkheden kan ik de patiënt bieden om die zich eigen te maken of verder te ontwikkelen? Hoe moet ik patiënten faciliteren voor hun inzet? Wat willen patiënten graag inbrengen? Kan de patiënt voldoende emotionele afstand nemen van zijn eigen ziekte om adequaat deel te nemen aan het onderwijs?

BIJLAGE 2

Voorwaarden voor succesvolle betrokkenheid van patiënten/cliënten bij medisch wetenschappelijk onderzoek

Maarten de Wit,¹ Daphne Bloemkolk,² Truus Teunissen,³ Annemiek van Rensen⁴

Nederland is een van de koplopers op het gebied van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Dit heeft geresulteerd in een groot aantal studies naar randvoorwaarden en instrumenten voor betekenisvolle participatie. Bij zowel patiëntenorganisaties als onderzoeksinstituten en gezondheidsfondsen bestaat nu de behoefte om die kennis bruikbaar te maken voor de praktijk. Daartoe heeft PGOsupport, een netwerkorganisatie voor de versterking en ondersteuning van patiënten- en cliëntenorganisaties, het initiatief genomen om middels een consensusproces praktische aanbevelingen voor participatief onderzoek te ontwikkelen. Het proces bestond uit een drietal gestructureerde bijeenkomsten, ondersteund door een literatuurverkenning, survey en Delphi-methode. Er is consensus bereikt over een set van negen aanbevelingen. Deze geven patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers sturing bij de besluitvorming over de wenselijkheid van participatie, de meest geschikte vorm, de kosten en de wijze van evaluatie en rapportage. Daarnaast besteden de aanbevelingen aandacht aan de werving, selectie, ondersteuning, scholing en waardering van patiëntvertegenwoordigers.

Trefwoorden: aanbevelingen, patiëntenparticipatie, richtlijnen, wetenschappelijk onderzoek, patiëntenorganisaties

INLEIDING

Nederland is een van de koplopers op het gebied van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Zoals bekend is ZonMw een belangrijke pleitbezorger van het betrekken van patiënten en cliënten bij (medisch) wetenschappelijk onderzoek^{1,2} en wordt participatie in steeds meer programma's een voorwaarde voor financiering.³ De Vrije Universiteit van Amsterdam heeft in de afgelopen jaren een belangrijke bijdrage geleverd aan de wetenschappelijke onderbouwing van de meerwaarde van patiëntenparticipatie in de vorm van een reeks spraakmakende dissertaties over democratisering van het gezondheidsonderzoek. Deze studies bestrijken een breed scala van ziektebeelden, variërend van COPD, brandwonden en dwarslaesie tot reuma, nierfalen en hart- en vaatziekten.⁴⁻¹⁰ Daarnaast werd ook aandacht besteed aan het betrekken van doelgroepen die om een eigen benadering vragen, zoals ouderen,¹¹ kinderen,¹² en mensen met een verstandelijke beperking.¹³ Als rode draad binnen deze onderzoeken loopt het belang van een directe

betrokkenheid van de doelgroep bij het identificeren van relevante onderzoeksvragen en het uitvoeren en analyseren van wetenschappelijk onderzoek.¹⁴ Dit onderzoek heeft dan ook een belangrijke meerwaarde van participatief onderzoek aangetoond: Het direct betrekken van stakeholders draagt bij aan een verrijking van onderzoeksagenda's en zorgt ervoor dat onderzoeksresultaten beter aansluiten bij de noden en wensen van eindgebruikers. Daardoor neemt de legitimiteit van wetenschappelijk onderzoek toe.¹⁵ Andere voordelen die participatief onderzoek biedt, zijn het verkleinen van de kloof tussen onderzoekers en het publiek en het vergroten van de bereidheid tot deelname aan klinisch onderzoek.¹⁶

Hoewel dit onderzoek veel informatie over de randvoorwaarden voor betekenisvolle participatie en instrumenten voor toepassing in de praktijk heeft opgeleverd, blijft implementatie van deze kennis dikwijls achterwege. Dat is jammer want daardoor blijven bepaalde knelpunten onnodig voortbestaan. Eén van die knelpunten is bijvoorbeeld de vraag hoe de (al dan niet gebundelde) ervaringskennis van individuele patiënten een formele plek kan krijgen in het evidence-based gezondheidsonderzoek. Andere knelpunten hebben betrekking op de diversiteit binnen het patiëntenperspectief, de ongelijke machtsverhoudingen tussen patiënten en onderzoekers,¹⁷

¹ Stichting Tools, Zaltbommel

² De Hart&Vaatgroep, Den Haag

³ Longfonds, Amersfoort

⁴ PGOsupport, Utrecht

de representativiteit van (geselecteerde en vaak geschoolde) patiëntvertegenwoordigers en het risico van schijnparticipatie.

Om de implementatie van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek te bevorderen, geven patiënten- en cliëntenorganisaties (PC-organisaties) aan, behoefte te hebben aan praktische richtlijnen. Waar mogelijk moeten die gebaseerd zijn op wetenschappelijke inzichten en, waar literatuur ontbreekt, op best practices. Bovendien moet in die richtlijnen rekening worden gehouden met de grote diversiteit binnen PC-organisaties in termen van omvang, mate van professionaliteit en aandoeningsgebied. Om deze reden heeft PGOsupport, een netwerkorganisatie voor de versterking en ondersteuning van PC-organisaties, het initiatief genomen tot een drietal bijeenkomsten met als doel om via een proces van consensusvorming, de bestaande wetenschappelijke kennis over participatie samen te brengen met de kennis en ervaringen van vertegenwoordigers van landelijk werkzame PC-organisaties. In dit artikel is deze gecombineerde kennis vertaald naar praktisch toepasbare aanbevelingen voor het organiseren van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Deze aanbevelingen bieden handvatten aan zowel patiëntvertegenwoordigers als onderzoekers, beleidsmakers en stafmedewerkers van gezondheidsfondsen om de implementatie van participatief onderzoek gestalte te geven.

Terminologie

In onderzoek worden veel termen gebruikt om naar de doelgroep te verwijzen, zoals eindgebruikers, consumenten, patiënten, cliënten, ervaringsdeskundigen of zorgvragers. Soms ook wordt de doelgroep vertegenwoordigd door ouders, kinderen, mantelzorgers of professionals. Ten behoeve van de leesbaarheid wordt in dit artikel de term 'patiënt' of 'patiëntvertegenwoordiger' gebruikt.

Onder de term patiëntenparticipatie verstaan wij de actieve betrokkenheid van patiënten bij de vormgeving,

Kernpunten

- Samenwerkende patiënten- en cliëntenorganisaties hebben negen praktische aanbevelingen geformuleerd om de participatie van patiënten/cliënten in wetenschappelijk onderzoek te stimuleren.
- Patiëntenparticipatie is het meest effectief wanneer het in meerdere fasen van wetenschappelijk onderzoek en in verschillende vormen gecombineerd wordt toegepast.
- Er is consensus bereikt over de minimale voorwaarden ten aanzien van de werving, selectie, ondersteuning, scholing en waardering van patiënt-/cliëntvertegenwoordigers.

uitvoering, interpretatie en verspreiding van wetenschappelijk onderzoek.

Deze betrokkenheid vindt plaats in het kader van *collectieve belangenbehartiging* met als doel om het patiëntenperspectief in één of meerdere fasen van een onderzoek tot zijn recht te laten komen. Hier wordt dus nadrukkelijk niet de betrokkenheid van een individuele patiënt als studiedeelnemer of respondent bedoeld, maar de inzet van patiëntvertegenwoordigers als informant, adviseur, re-

ferent, mede-onderzoeker (onderzoekspartner) of opdrachtgever (Figuur 1).

METHODEN

PGOsupport organiseerde in 2013 en 2014 voor een brede vertegenwoordiging van PC-organisaties een drieluik over "De Organisatie van Participatie" in wetenschappelijk onderzoek. Doel van het drieluik was consensusvorming over een set van praktische aanbevelingen. De eerste bijeenkomst stond in het teken van informeren en verkennen, in de tweede bijeenkomst stonden uitwisseling en oordeelsvorming centraal, in de derde de besluitvorming. De organisaties die werden uitgenodigd, hadden aantoonbare ervaring met patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld in de vorm van regelmatige publicaties op dit terrein, een beleidsmedewerker of actieve vrijwilliger met specifieke verantwoordelijkheden voor participatie, of een expliciet beleid ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek. Op verzoek van enkele deelnemers werd tevens de relevante medewerker van het gezondheidsfonds voor dezelfde aandoe-ning uitgenodigd.

De eerste bijeenkomst werd opgezet in nauwe samenwerking met het Athena Instituut (VU Amsterdam) en bestond uit een verkenning van het thema en een discussie aan de hand van stellingen. De stellingen hadden betrekking op de kwaliteit van participatie, communicatie, het werven en behouden van vrijwilligers en het nut van praktische tools of instrumenten. Deze onderwerpen



Figuur 1 Diversiteit van rollen voor de patiënt in de context van wetenschappelijk onderzoek³⁶

waren vooraf door de deelnemers in een vooronderzoek aangedragen, bijvoorbeeld: 'Er is professionele ondersteuning nodig voor een goede inbedding en uitvoering van patiëntenparticipatie' of 'Een hulpmiddel is essentieel bij het beoordelen van onderzoeksvoorstellen'. De volgende twee bijeenkomsten hadden als doel te komen tot een concrete bundeling van kennis en ervaring en een vertaling naar een praktisch instrument. Ter ondersteuning van deze exercitie werd een survey uitgezet en vond een globale literatuurverkenning plaats. De literatuurverkenning werd uitgevoerd door MW en TT en richtte zich met name op systematische reviews rond het thema patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek, aangevuld met publicaties van richtlijnen of concrete suggesties voor het betrekken van patiëntvertegenwoordigers bij onderzoek. De literatuurverkenning beperkte zich tot Nederlands- en Engelstalige publicaties uit de periode 2000-2014.

De elektronische survey werd verspreid onder de deelnemers en had tot doel om de actuele praktijk van participatie bij wetenschappelijk onderzoek bij PC-organisaties in kaart te brengen. De vragen hadden betrekking op het niveau van participatie, de werving en selectie van patiëntvertegenwoordigers, de scholing, ondersteuning en erkenning van patiëntvertegenwoordigers, en de samenwerking met andere organisaties.

Tijdens de tweede bijeenkomst werden de resultaten van de survey en de literatuurverkenning gepresenteerd. Vervolgens werd vier subgroepen gevraagd om definities, randvoorwaarden en indicatoren voor effectieve patiëntenparticipatie te formuleren. Iedere subgroep had tot taak om voor één hoofdthema te komen tot een definitie van kernbegrippen en vervolgens tot randvoorwaarden en indicatoren. De vier hoofdthema's waren: Werving, scholing, waardering en rapportage. Uitwerking en verslaglegging werd gedaan door de auteurs die vervolgens een eerste conceptversie van aanbevelingen voor participatie opstelden.

Tussen de tweede en de derde bijeenkomst werd per e-mail een eerste Delphi-ronde georganiseerd onder alle deelnemers. Hierin werd feedback verzameld over de eerste conceptversie. De derde bijeenkomst stond in het teken van consensusvorming rondom een tweede conceptversie. Deelnemers discussieerden in vier groepen over de titel en omschrijving van de hen toebedeelde aanbevelingen. Deelnemers werd gevraagd om daarbij ook een toelichting te geven en voorbeelden te verzamelen. De auteurs leidden de discussiegroepen en zorgden voor overdracht en borging van de inbreng. Na deze laatste bijeenkomst zijn alle betrokkenen bij het drieluik in een tweede Delphi-ronde in de gelegenheid gesteld om een derde conceptversie te becommentariëren. Met inbreng van deze commentaren is door de auteurs een finale versie opgesteld. De deelnemers is via email gevraagd of de organisatie die zij vertegenwoordigen deze versie kan onderschrijven.

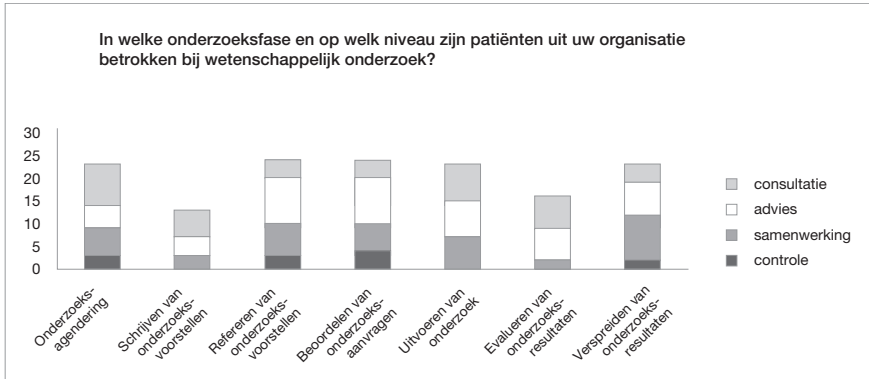
RESULTATEN

Aan de drie bijeenkomsten namen in totaal 30 vertegenwoordigers deel afkomstig uit 24 organisaties. De bijeenkomsten duurden gemiddeld 3,5 uur.

Eerste bijeenkomst – Tijdens de discussie aan de hand van stellingen werd duidelijk in welke mate de PC-organisaties zich in de geïnventariseerde thema's herkenden. Deze hadden betrekking op vragen rondom het werven en selecteren van patiëntreferenten, de krappe beoordelingsprocedures van gezondheidsfondsen, de noodzaak tot scholing van patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers, en de behoefte aan meer inzicht in financiën: Wat kost participatie? De eerste bijeenkomst maakte duidelijk dat PC-organisaties verschillende ervaringen hebben met participatie en ook verschillend aankijken tegen een aantal controversiële thema's zoals het scholen van patiëntvertegenwoordigers en het betalen van ervaringsdeskundigen. Besloten werd om nader onderzoek te doen naar deze thema's.

Survey – Om meer inzicht te krijgen in de dilemma's uit de eerste bijeenkomst, werd een survey gehouden onder de 30 deelnemers. Deze werd door 26 respondenten (response: 86%) ingevuld: acht ervaringsdeskundige vrijwilligers en vijftien medewerkers van PC-organisaties, en drie medewerkers van gezondheidsfondsen. De antwoorden op de open vragen zijn gebruikt in de toelichting en voorbeelden bij de onderstaande aanbevelingen. Uit de gesloten vragen blijkt dat PC-organisaties in verschillende mate tevreden zijn over de huidige praktijk van participatie in wetenschappelijk onderzoek en dat er grote diversiteit bestaat ten aanzien van de vorm van participatie en onderzoeksfase waarin men participeert (figuur 2).

Literatuurverkenning – De literatuurverkenning resulteerde in 21 relevante publicaties waaronder negen meta-reviews, zes kwalitatieve studies met praktische aanbevelingen voor patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek en zes relevante gevalbeschrijvingen. Hoewel deze *best practices* bevatten, bieden zij weinig praktische richtlijnen of adviezen voor gegeneraliseerde toepassing binnen andere onderzoekspraktijken. In een recente systematische review wordt geconcludeerd dat patiëntenparticipatie in veel contexten mogelijk is, maar vooral plaatsvindt in de eerste fasen van wetenschappelijk onderzoek (agendasetting, ontwikkeling protocol).¹⁸ Ook wordt gesteld dat er geen vergelijkende studie bestaat die aanbevelingen oplevert over welke vorm van participatie de beste is. De grootste uitdaging is nog steeds om schijnparticipatie, het betrekken van patiënten bij onderzoek om louter strategische redenen, te voorkomen.¹⁹ Abma e.a. bevestigen de bevinding dat participatie veelal plaatsvindt aan het begin van de empirische onderzoekscirkel. Geconcludeerd wordt dat, ondanks een groot aantal publicaties op dit terrein, officiële richtlijnen of suggesties voor het organiseren van participatie in andere onderzoeksfasen schaars zijn.^{20,21} De bestaande literatuur is divers en betreft voornamelijk kwalitatief onderzoek. Daardoor is de potentiële bewijskracht voor het onderbouwen van richtlijnen of aanbevelingen gering.



Figuur 2 Betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek.

Op de x-as staan de verschillende fasen van de onderzoekscirkel weergegeven. Op de y-as het aantal respondenten dat aangeeft dat hun organisatie actief is in een bepaalde onderzoeksfase.

Tweede bijeenkomst – Na presentatie van de resultaten van de literatuurverkenning en de survey, werkten de deelnemers in vier groepen aan het formuleren van randvoorwaarden voor participatie inclusief daaraan gekoppelde proces- en resultaat-indicatoren. Tijdens de plenaire terugkoppeling bleek dat de diversiteit onder PC-organisaties te groot was om tot consensus te komen op alle thema's. In gezamenlijkheid werd besloten tot het formuleren van *aanbevelingen* in plaats van randvoorwaarden om zo meer ruimte te bieden aan PC-organisaties om eigen keuzen te maken.

Delphi ronde en derde bijeenkomst – Op basis van de discussies in de tweede bijeenkomst formuleerden de auteurs een lijst van tien concept-aanbevelingen. Alle deelnemers werd in een eerste Delphi-ronde gevraagd om gemotiveerd per aanbeveling aan te geven a) of zij konden instemmen met de aanbeveling en bijbehorende toelichting, b) of zij voorbeelden of literatuur kenden ter onderbouwing of illustratie; c) en of zij discussie nodig achten ten aanzien van een bepaald item. Van zestien personen werd een inhoudelijke reactie ontvangen. Naar aanleiding van de feedback werd besloten om één aanbeveling te schrappen. Als reden gaven de respondenten dat deze meer betrekking had op het proces van consensusvorming dan op de organisatie van participatie. De overige aanbevelingen werden aangescherpt.

Tijdens de derde bijeenkomst werd consensus bereikt over de set van negen aanbevelingen. Alle deelnemers aan het drieluik werden in een tweede Delphi-ronde in de gelegenheid gesteld deze set te commentariëren. De wijzigingen die hieruit voortkwamen, waren minimaal.

Ruim twintig PC-organisaties onderschrijven deze aanbevelingen en hebben geen bezwaar tegen vermelding bij dit artikel. Vier organisaties hebben geen bezwaren geuit, maar stelden geen prijs op vermelding. Hieronder

worden de aanbevelingen geïntroduceerd en kort toegelicht.

AANBEVELINGEN

- 1 Fasen** – Patiëntenparticipatie dient in meerdere fasen van het onderzoek en bij voorkeur vanaf een zo vroeg mogelijk stadium plaats te vinden.
- 2 Rol van de patiënt** – Integratie van het patiëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek vereist een combinatie van verschillende vormen van participatie, op meerdere treden van de participatieladder.
- 3 Werving en selectie** – De werving van patiëntvertegenwoordigers dient ondersteund te worden door een heldere taakomschrijving (profiel) en een wervingsstrategie met aandacht voor diversiteit en representativiteit.
- 4 Ondersteuning** – Patiëntvertegenwoordigers dienen informatie en coaching op maat te ontvangen, zowel door een goede introductie bij de start als tijdens het onderzoek.
- 5 Financiering** – Patiëntenparticipatie kost geld en dient realistisch begroot te worden. Onkosten van patiëntvertegenwoordigers dienen vergoed te worden.
- 6 Scholing** – Scholing van zowel patiëntvertegenwoordigers als onderzoekers komt het wetenschappelijk onderzoek ten goede. Voorafgaand aan ieder onderzoek waarin patiënten participeren, dient de behoefte aan scholing met betrokkenen besproken te worden.
- 7 Evaluatie** – De bijdragen van patiëntvertegenwoordigers aan het onderzoek en de samenwerking met de onderzoekers dienen met regelmaat geëvalueerd te worden.
- 8 Zichtbaar maken** – De vorm van participatie en de bijdragen van patiëntvertegenwoordigers dienen zorgvuldig beschreven te worden. De wijze van publicatie is

onderwerp van gesprek tussen onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers.

- 9 **Erkenning** – De bijdrage van patiëntvertegenwoordigers dient zowel tijdens als na afloop van een onderzoek op passende wijze erkend te worden.

1 Fasen

Patiëntenparticipatie dient in meerdere fasen van het onderzoek en bij voorkeur vanaf een zo vroeg mogelijk stadium plaats te vinden.

Patiëntvertegenwoordigers kunnen aan iedere fase van de onderzoekscyclus (Figuur 3) een zinvolle bijdrage leveren. Zo heeft onderzoek aangetoond dat de prioriteiten van patiënten niet identiek zijn aan die van onderzoekers en behandelaars.²² Daarom hebben veel PC-organisaties en gezondheidsfondsen zich ingespannen om in hun onderzoeksagendering meer aandacht te besteden aan thema's die belangrijk zijn vanuit het perspectief van patiënten.¹⁷⁻²⁰

Patiënten kunnen ook in andere fasen meedenken, bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van een subsidie-aanvraag en het formuleren van onderzoeksvragen. Daardoor worden vragen en thema's meegenomen die buiten het gezichtsveld van onderzoekers liggen. De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting heeft om die reden een klankbordgroep Onderzoek ingesteld.²³

Het betrekken van patiënten bij de ontwerpfasen van klinisch onderzoek leidt regelmatig tot een andere keuze van uitkomstmaten of aanvullende suggesties voor het werven van respondenten. De inbreng van patiënten richt zich hier vaak op de relevantie en/of gebruiksvriendelijkheid van meetinstrumenten en de inclusie en exclusie criteria.²⁴⁻²⁶

Uit enkele gevalbeschrijvingen van het betrekken van patiëntvertegenwoordigers bij de verzameling, analyse en interpretatie van data en het implementeren van resulta-

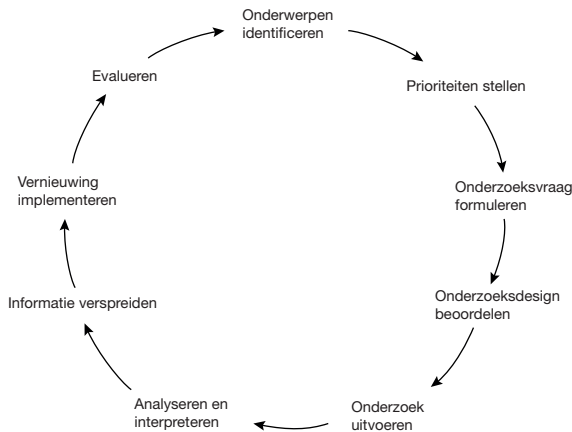
ten, blijkt dat ook hier de inzet van onderzoekspartners profijtelijk kan zijn voor het onderzoeksproces.²⁷⁻²⁹ Tot slot is er een rol weggelegd voor PC-organisaties bij het verspreiden en implementeren van de onderzoeksresultaten.³⁰

Soms werken informele vormen van patiëntenparticipatie gunstig om bekendheid met de impact van een ziekte te vergroten en onderzoekers de meerwaarde van patiëntenparticipatie te laten ervaren. Verschillende patiëntenorganisaties, zoalswaaronder De Hart&Vaatgroep met het College van Ervarengdeskundigen, geven aan veel tijd en energie te steken in het opbouwen en onderhouden van een goede, gelijkwaardige relatie met relevante onderzoeksgroepen.

2 Rol van de patiënt

Integratie van het patiëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek vereist een combinatie van verschillende vormen van participatie, op meerdere treden van de participatieladder.

Overeenkomstig de participatie-ladder, worden patiënten op vele manieren betrokken bij onderzoek, bijvoorbeeld als lid van een patiëntenpanel, klankbordgroep, een richtlijnwerkgroep,³¹ stuurgroep of Wetenschappelijke Adviesraad.³² Soms vervullen zij de rol van referent of onderzoekspartner.²⁸ Bij zeldzame aandoeningen ligt het initiatief voor wetenschappelijk onderzoek regelmatig bij patiëntenorganisaties.³³ De ervaring leert dat de bijdragen die patiënten in verschillende rollen leveren, complementair zijn aan elkaar. Eén of twee patiëntvertegenwoordigers kunnen in een onderzoeksteam meedenken over de opzet en uitvoering van een onderzoek, maar zullen nooit *het* perspectief van een doelgroep vertegenwoordigen. Een vragenlijstonderzoek



Figuur 3 De empirische onderzoekscirkel²

onder een groot aantal patiënten biedt de mogelijkheid wel. Om representativiteit en diversiteit te bereiken zijn meerdere vormen van participatie noodzakelijk.^{34,35}

Een organisatie waarbij patiënten in verschillende rollen participeren in wetenschappelijk onderzoek, is de Borstkankervereniging Nederland (BVN). In samenwerking met de Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG) is een Patiënten Advies Groep gevormd die onderzoekers in een vroeg stadium van het onderzoek adviseert over patiëntvoorkeuren. Om in een korte periode de eigen achterban te kunnen raadplegen, maakt de BVN daarnaast gebruik van B-force, een brede kring van gemotiveerde ervaringsdeskundigen die via een geavanceerde website functionaliteit kan worden bevraagd. Beide vormen van participatie versterken elkaar (www.bforce.nl/raadpleging/).

3 Werving en selectie

De werving van patiëntvertegenwoordigers dient ondersteund te worden door een heldere taakomschrijving (profiel) en een wervingsstrategie met aandacht voor diversiteit en representativiteit.

De meeste PC-organisaties geven aan te (willen) selecteren op basis van vooraf geformuleerde criteria zoals motivatie en attitude, communicatieve vaardigheden of kennis van wetenschappelijk onderzoek. Hierbij geldt dat verschillende vormen van participatie vragen om verschillende competenties en vaardigheden van de vrijwilliger. De geconsulteerde PC-organisaties hebben behoefte aan een instrument als leidraad voor het selecteren van de juiste vrijwilligers voor specifieke taken. Soms ligt het initiatief voor de werving bij de onderzoeker.³⁷ Die benadert geschikte kandidaten via zorgverleners. Het is dan aan de zorgverleners om een inschatting te maken van de competenties van de patiënt en de onderzoekscontext waarvoor de patiënt wordt uitgenodigd. Beide strategieën brengen een zeker risico op bias met zich mee.

Een bijzondere vorm van patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek betreft de aandoeningoverstijgende participatie. Zo doen ZonMw en Patiëntenfederatie NPCF momenteel ervaring op met een breed panel van patiëntvertegenwoordigers bij de beoordeling van de relevantie van projecten voor de Programma's Goed Gebruik Geneesmiddelen, Doelmatigheidsonderzoek en het Open Programma. Dit NPCF-patiëntenpanel ontving in 2015 een ZonMW Parel.

4 Ondersteuning

Patiëntvertegenwoordigers dienen informatie en coaching op maat te ontvangen, zowel door een goede introductie bij de start als tijdens het onderzoek.

Patiëntvertegenwoordigers dienen, afhankelijk van de individuele behoefte, door de onderzoekers te worden ondersteund. Zowel uit de literatuur als de praktijk blijkt dat de opstelling van de onderzoeker cruciaal is voor het welslagen van de samenwerking.^{21,28} De onderzoeker draagt tijdens bijeenkomsten zorg voor een open en vei-

lige sfeer waarin patiënten zich vrij voelen om te spreken. Dat kan door het stellen van open vragen en het expliciet uitnodigen van patiënten om hun mening (en/of die van de achterban) te geven.⁴⁰ Begrijpelijke teksten en taalgebruik zijn hierbij essentieel. Onderzoekers dienen ook te hebben voor het risico van overbelasting bij de patiëntvertegenwoordiger.³⁶

Ondersteuning kan ook door een PC-organisatie worden verleend, onder andere in de vorm van informatie en netwerkvorming. Indien verwacht wordt dat een patiënt niet alleen zijn eigen ervaring inbrengt, kan een inventarisatie van wensen en behoeften van de achterban als referentiemateriaal voor de patiëntvertegenwoordiger behulpzaam zijn.⁹

Soms wordt binnen een onderzoeksteam één persoon benoemd als aanspreekpunt voor de patiëntvertegenwoordigers. Binnen diverse PC-organisaties zijn coördinatoren aangesteld die verantwoordelijk zijn voor de werving, scholing en ondersteuning van patiëntvertegenwoordigers en de contacten met (externe) onderzoekers. Bij de Parkinson Vereniging Nederland heeft één van de vrijwilligers deze rol op zich genomen. Onderdeel van zijn takenpakket is het koppelen van patiëntvertegenwoordigers aan onderzoeksprojecten. Uit de literatuur blijkt dat het raadzaam is dat minimaal twee patiëntvertegenwoordigers aan een onderzoeksproject deelnemen. Dat waarborgt de continuïteit in geval van ziekte of uitval en biedt de mogelijkheid om vooraf met elkaar te overleggen.²²

Een (ruimhartige) onkostenvergoeding (aanbeveling 5), het aanbieden van scholing (aanbeveling 6) en erkenning van geleverde bijdragen (aanbeveling 9) kunnen overigens ook beschouwd worden als vormen van ondersteuning.

Ondersteuning begint met het afstemmen van wederzijdse verwachtingen over proces en inhoud van het project. Daarbij hoort het geven van actuele, relevante informatie. Afspraken over een duidelijke taakomschrijving verhelderen de rol, verwachtingen en tijdsinvestering van zowel de patiëntvertegenwoordiger als de onderzoeker. Een vrijwilligerscontract kan behulpzaam zijn om zaken rond bevoegdheden, verantwoordelijkheden, vertrouwelijkheid, belangenverstrengeling, beschikbare ondersteuning en onkostenvergoeding vast te leggen.

5 Financiering

Patiëntenparticipatie kost geld en dient realistisch begroot te worden. Onkosten van patiëntvertegenwoordigers dienen vergoed te worden.

In onderzoeksaanvragen dienen de directe onkosten van de patiëntvertegenwoordiger alsmede een vergoeding voor de PC-organisatie van de kosten voor werving, scholing en ondersteuning expliciet opgenomen te worden. Het vaststellen van een redelijke vergoeding vereist maatwerk. Hierbij spelen zaken als de aard van de werkzaamheden, de wens van de onderzoekspartner en de duur en intensiteit van de gevraagde inzet een belangrijke rol.

De Hart&Vaatgroep biedt vrijwilligers een reiskostenvergoeding voor het volgen van scholing of het bijwonen van een bijeenkomst voor hun vrijwilligerswerk. Sommige instellingen, waaronder ZonMw, begroten geld voor de inzet van patiëntvertegenwoordigers in de vorm van vacatiegeld. In enkele onderzoekprojecten hebben patiëntvertegenwoordigers, in de rol van onderzoeks-partner, loon ontvangen.

6 Scholing

Scholing van zowel patiëntvertegenwoordigers als onderzoekers komt het wetenschappelijk onderzoek ten goede. Voorafgaand aan ieder onderzoek waarin patiënten participeren, dient de behoefte aan scholing met betrokkenen besproken te worden.

Veel initiatieven in Nederland en Europa⁴¹ om het patiëntenperspectief in onderzoek te versterken omvatten enige vorm van scholing van patiëntvertegenwoordigers. Zo organiseert Eurordis, de Europese koepel voor zeldzame aandoeningen, jaarlijks een *summer school* en biedt EUPATI, de European Patients' Academy on Therapeutic Innovations, een intensief scholingstraject voor *patient experts*. Afhankelijk van het initiatief en de initiatiefnemer ligt het accent op (biomedische) kennis van de betreffende aandoening, de methodologie van wetenschappelijk onderzoek of de waarde en betekenis van ervaringsdeskundigheid. De criteria-waaier van Teunissen⁴² vormt steeds vaker de leidraad om inhoud te geven aan het patiëntenperspectief. Andere onderwerpen van scholing zijn het trainen van gespreksvaardigheden, de opbouw van een onderzoeksprotocol, het omgaan met machtsverschillen of statistiek.

Scholing en ondersteuning van onderzoekers vindt nog sporadisch plaats en verdient meer aandacht. Ten onrechte wordt ervan uitgegaan dat onderzoekers vanzelfsprekend over de kennis en vaardigheden van participatief onderzoek beschikken.⁴⁴

Soms wordt de scholing opgezet en uitgevoerd door de eigen PC-organisatie, soms door een externe aanbieder van trainingen. PGOsupport biedt cursussen en vaardigheidstrainingen aan voor verschillende doelgroepen en voor verschillende vormen van participatie.⁴³ Vrijwilligers van PC-organisaties kunnen gratis deelnemen aan de trainingen van PGOsupport. Stichting Tools verzorgt masterclasses voor onderzoekers waarin zij vertrouwd worden gemaakt met de meerwaarde van het patiëntenperspectief, de methoden van participatief onderzoek en het belang van de participatie-ladder.

7 Evaluatie

De bijdragen van patiëntvertegenwoordigers aan het onderzoek en de samenwerking met de onderzoekers dienen met regelmaat geëvalueerd te worden.

Het is zinvol de wederzijdse verwachtingen voorafgaand aan een onderzoek uit te spreken.^{29,45} Op die manier ontstaat een realistisch beeld van de gevraagde tijdsinvestering, de frequentie van bijeenkomsten, de taken

van de patiëntvertegenwoordigers en het niveau van participatie. Het is belangrijk dat beide partijen op basis van gelijkwaardigheid deelnemen aan dit gesprek en duidelijk de eigen grenzen en mogelijkheden aangeven. Omdat de ervaring leert dat zowel de onderzoeker als de patiëntvertegenwoordiger groeien in een project en wensen en verwachtingen kunnen veranderen, is het zinvol om de samenwerking regelmatig te evalueren.

De patiëntenvereniging Reumazorg Nederland en de Psoriasis Vereniging Nederland hebben een checklist ontwikkeld voor het kennismakingsgesprek van patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers. In een evaluatie-onderzoek is aangetoond dat beide partijen veel waarde hechten aan een duidelijk instrument voor het afstemmen van verwachtingen.⁴⁰

8 Zichtbaar maken

De vorm van participatie en de bijdragen van patiëntvertegenwoordigers dienen zorgvuldig beschreven te worden. De wijze van publicatie is onderwerp van gesprek tussen onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers.

Voortdurende en consistente rapportage van de wijze waarop patiënten bij onderzoek betrokken worden en welke impact dit heeft, is noodzakelijk.⁴⁶ Het gaat daarbij zowel om positieve uitkomsten als eventuele negatieve gevolgen. Het expliciet beschrijven van de vorm van participatief onderzoek verkleint de kans op schijnparticipatie en kan andere onderzoekers stimuleren om patiëntenparticipatie in hun onderzoek te integreren. Ook kunnen instrumenten en werkwijzen beter worden geëvalueerd en doorontwikkeld wanneer de toepassingen in de praktijk in de vorm van *best practices* beschikbaar komen. Tot slot hebben ook financiers van gezondheids-onderzoek behoefte aan een goede rapportage over de meerwaarde van patiëntenparticipatie om hun beleid op dit vlak te legitimeren.

In sommige gevallen kan worden afgezien van een (uitgebreide) beschrijving van de bijdrage van patiënten, bijvoorbeeld bij publicaties van fundamenteel onderzoek, methodologie of statistiek. Voorop staat dat de wijze van publicatie onderwerp is van gesprek tussen onderzoeker en patiëntvertegenwoordiger, bij voorkeur vanaf de start van het onderzoek. De anonimiteit van de betrokken patiëntvertegenwoordigers dient te allen tijde gewaarborgd te zijn, tenzij expliciet anders wordt afgesproken.

Voor praktijkvoorbeelden, ervaringen en methoden en tools op het gebied van patiëntenparticipatie is de website Participatiekompas.nl beschikbaar. Participatiekompas.nl bestaat sinds 2014 en is mede mogelijk gemaakt door ZonMw/VSB Fonds en PGOsupport. Aan de ontwikkeling heeft een groot aantal organisaties bijgedragen. Alle partijen die betrokken zijn bij patiëntenparticipatie bij onderzoek, beleid en kwaliteit van zorg kunnen op de website terecht voor het plaatsen én raadplegen van kennis en ervaringen.⁴⁷

9 Erkenning

De bijdrage van patiëntvertegenwoordigers dient zowel tijdens als na afloop van een onderzoek op passende wijze erkend te worden.

Hoewel veel patiënten tevreden zijn met hun rol als patiëntvertegenwoordiger bij onderzoek, geven zij regelmatig aan weinig feedback te ontvangen op hun bijdragen aan het onderzoeksproces. Dat betekent bijvoorbeeld dat wetenschapscommissies vergeten het patiëntenpanel te informeren over de projecten die zijn goedgekeurd en de wijze waarop de commissie daarbij de beoordeling van het patiëntenpanel heeft meegewogen. Daarnaast stellen patiëntvertegenwoordigers het op prijs om de opbrengsten van onderzoek te horen, ook wanneer hun bijdrage al eerder afgerond was. Goede terugkoppeling verhoogt de motivatie voor deelname in de toekomst.

*Er zijn veel manieren waarop onderzoekers hun waarde-
ring kunnen uiten. Naast de eerder genoemde financiële
tegenwoordeling in de vorm van vacatiegeld, kan dat
bijvoorbeeld door het toegankelijk maken van weten-
schappelijke literatuur, het faciliteren van congresbezoek
of vermelding in wetenschappelijke en niet-wetenschap-
pelijke publicaties, al dan niet als co-auteur.*

DISCUSSIE

In de afgelopen tien jaar is een groot aantal studies uitgevoerd naar de succes- en faalfactoren van betekenisvolle participatie van patiënten in wetenschappelijk onderzoek. Hoewel onze kennis hierover toeneemt, rapporteren zowel onderzoekers als ervaringsdeskundigen de behoefte aan concrete richtlijnen. PGOsupport, een netwerkorganisatie voor de versterking en ondersteuning van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, onderschrijft deze behoefte en achtte de tijd rijp om de vergaarde kennis om te zetten in concrete aanbevelingen voor de praktijk. Zij nam het initiatief om vertegenwoordigers van diverse patiënten- en cliëntenorganisaties bij elkaar te brengen. Dit project heeft de complexiteit van participatief onderzoek zichtbaar gemaakt en bewijst dat er, ondanks de beschikbare literatuur en de ruime praktijkervaring van de deelnemers, geen eenduidige manier is aan te merken om participatie in de praktijk te brengen. Enerzijds vanwege het gebrek aan hard bewijs voor effectieve en efficiënte methodieken, anderzijds vanwege de grote diversiteit in PC-organisaties.

In overleg met de deelnemers aan het drieluik hebben de auteurs gekozen voor het ontwikkelen van een set van praktische aanbevelingen op basis van een gestructureerd consensusproces. Consensus werd gedefinieerd als 'de afwezigheid van een overwegend bezwaar'. Dat betekende dat bij onenigheid geen gebruik werd gemaakt van stemmen, maar dat werd doorgewerkt totdat een formulering werd gevonden waarin alle deelnemers zich konden vinden. Het volgen van een emergent onderzoeksdesign bleek effectief om in te kunnen spelen op vragen en dilemma's die zich gaandeweg aandienen. Daardoor werd duidelijk welke soort informatie op welk moment

noodzakelijk was. De literatuurverkenning, de survey en de Delphi dienden zich op natuurlijke wijze aan als zinvolle methoden van data verwerving.

Bovenstaand consensusproces resulteerde in negen aanbevelingen. Deze aanbevelingen geven de grote gemeene deler weer waardoor ze breed toepasbaar zijn. Inherent aan de gekozen vorm is het onvermijdelijk dat specifieke knelpunten of controverses onderbelicht blijven. Een kritische reflectie hierop kan richting geven aan toekomstig onderzoek. Allereerst moeten we accepteren dat er niet één juiste aanpak bestaat, sterker nog: het doorlopen traject sterkert ons in de overtuiging dat participatie altijd maatwerk dient te zijn. Diversiteit van de PC-organisaties in termen van omvang (begroting, aantal leden), capaciteit (aantal vrijwilligers, betaalde medewerkers) en de kenmerken van de aandoening waarvoor zij opkomen (zeldzaam, chronisch, levensbedreigend, etc.) maakt dit noodzakelijk. Dat bleek bijvoorbeeld duidelijk tijdens de discussie over aanbeveling 1. Sommige PC-organisaties betwijfelen of patiëntenparticipatie altijd haalbaar en wenselijk is. Zij zien vooralsnog geen rol voor zichzelf in fundamenteel onderzoek of kosteneffectiviteitsstudies. Zij stellen zich op het standpunt dat ze prioriteiten moeten stellen en richten zich liever op klinisch en sociaal-wetenschappelijk onderzoek. Participatie levert hier de grootste meerwaarde op. Andere organisaties zijn van mening dat patiëntvertegenwoordigers in principe bij alle fasen en in alle typen onderzoek betrokken dienen te zijn.

De twee aanbevelingen over selectie en scholing van patiënten kwamen tot stand na veel discussie. Waar het gaat om de selectie van onderzoekspartners (aanbeveling 3), beschikken grotere PC-organisaties over ruime ervaring en ondervinden zij in de praktijk weinig problemen. Betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek maakt het voor deze organisaties mogelijk om met een nieuwe, vaak hoger opgeleide groep uit de achterban in contact te komen. Voor kleinere patiëntenorganisaties blijft het vaak lastig om voldoende vrijwilligers aan te trekken. Zij zijn dan ook vaak geen voorstander van al te strikte regels voor de selectie van ervaringsdeskundigen.

Ten aanzien van de scholing (aanbeveling 6), verzetten sommige deelnemers zich tegen de hoge eisen die aan de patiënt worden gesteld en tegen de suggestie dat ervaringskennis op zich onvoldoende is. Alle deelnemers worstelen met de vraag in hoeverre hun vertegenwoordigers een goede afspiegeling vormen van de totale patiëntenpopulatie.^{38,39} Ook wijzen sommigen op het gevaar van professionalisering van het patiëntenperspectief: het risico dat ervaringskennis door teveel scholing naar de achtergrond verdwijnt. Overigens beroepen zij zich daarbij ook op het argument van verlies aan representativiteit. Hoge opleidingseisen en strenge selectie-criteria (bijvoorbeeld beheersing van de Engelse taal) sluiten belangrijke groepen patiënten uit. Dit geldt met name voor lastig te bereiken doelgroepen zoals ouderen, laaggeschoolden en etnische minderheden. Uit de literatuur is bekend dat zij andere behoeften hebben. In aanbeveling 2 wordt hierop geanticipeerd door het benadrukken van het belang van participatie op meerdere niveaus. Repre-

sentativiteit kan worden vergroot door gebruik te maken van de complementariteit van verschillende rollen.³⁵ Op maat gemaakte profielschetsen en wervingsstrategieën zijn hierbij een vereiste.

Wat het proces van consensusvorming het meeste bemoeilijkt, was de discussie over de financiering van participatie (aanbeveling 5) en de achterliggende tendens tot professionalisering van het patiëntenperspectief. Sommige PC-organisaties pleiten voor een uniform tarief voor een specifieke bijdrage, waarbij ook de indirecte kosten van de eigen organisatie worden meegenomen. Andere organisaties maken de onderhandelingen op dit punt bij voorkeur onderdeel van de dialoog met onderzoekers. Met name een aantal kleinere organisaties verzet zich tegen het formuleren van een uniforme richtlijn voor de financiering van ervaringsdeskundigen.

Met de huidige set van negen aanbevelingen zijn de belangrijkste thema's in beeld. Wel verwachten wij nog aanvullingen op de aanbevelingen over financiering en scholing in de toekomst. Voorts bestaat een belangrijke vervolgstap uit het vaststellen van concrete randvoorwaarden en (meetbare) indicatoren voor effectieve patiëntenparticipatie. Daarmee kan de implementatie van de aanbevelingen op een transparante wijze worden geëvalueerd.

NOOT

Onderstaande organisaties zijn betrokken bij de totstandkoming van de aanbevelingen en onderschrijven deze. Zij hebben expliciet toestemming gegeven voor vermelding van de naam van de organisatie in deze publicatie: Borstkanker Vereniging Nederland, Center for Translational Molecular Medicine, Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland, De Hart&Vaatgroep, Hartstichting, Longfonds, Leven met Kanker-beweging (voorheen: Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties), Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland, Nederlandse Brandwonden Stichting, Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, Nederlandse Vereniging van Hemofiliepatiënten, Nederlandse Vereniging van Sjögren Patiënten, Parkinson Vereniging, Patiëntenfederatie NPCF, PGOsupport, Schildklier Organisatie Nederland, Spierziekten Nederland, Stichting ReumaZorg Nederland, Stichting Tools, Vereniging van Mensen met Brandwonden, ZonMw.

ABSTRACT

Requirements for successful patient participation in scientific research

The Netherlands is one of the front runners in promoting patient participation in scientific research. This has resulted in several studies focusing on the facilitators, barriers and instruments for meaningful involvement of patients. Patient organisations, as well as researchers and health research funders feel the urge to translate this knowledge into recommendations for daily use. Therefore, PGOsupport, a Dutch networking organisation that facilitates patient support groups to share information and expertise, initiated the development of practical recommendations for participatory research based on consensus. This

process contained a series of three structured meetings, supported by a literature scan, an electronic survey and a Delphi-method. Consensus was achieved on a set of nine recommendations. These recommendations will provide guidance to patient representatives and researchers in the decision making process on the need for patient involvement, its most appropriate form and necessary budget and the way the involvement should be evaluated and reported. They also deal with the recruitment, selection, support, education and acknowledgement of patient representatives. **Keywords:** patient participation, guidelines, scientific research, patient organisations, patient and public involvement

LITERATUUR

1. *Vossen C, Smit C, Wit M de.* Handboek Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Den Haag: VSOP, Reumapatiëntenbond en ZonMw, 2006.
2. *Vossen C.* Een 10 voor patiëntenparticipatie. Den Haag: ZonMw, 2013.
3. *Vossen C.* Gespreksstof. Tips om doelgroepen een stem te geven binnen projecten. Den Haag: ZonMw, 2010.
4. *Caron-Flinterman JF.* A new voice in science – Patient participation in decision-making on biomedical research [dissertation]. Amsterdam: VU University, 2005.
5. *Elberse JE.* Changing the health research system. Patient participation in health research [dissertation]. Amsterdam: people with a chronic illness or disability. Strengthening the voice of their representatives in the health debate and the decision making process [dissertation]. Amsterdam: VU University, 2014.
6. *Schipper K.* Patient participation & knowledge [dissertation]. Amsterdam; VU University, 2011.
7. *Visse M.* Openings for humanization in modern health care practices [dissertation]. Amsterdam; Free University Amsterdam, 2012.
8. *Pittens C.* Knowledge coproduction in health research policy and care practice [dissertation]. Amsterdam; VU University, 2013.
9. *Wit MPT de.* Patient participation in rheumatology research. A four level responsive evaluation [dissertation]. Amsterdam: VU University, 2013.
10. *Teunissen T.* 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 [dissertation]. Amsterdam; VU University, 2014.
11. *Baur V.* Participation & partnership. Developing the influence of older people in residential care homes [dissertation]. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam, 2012.
12. *Dedding C.* Delen in macht en onmacht kinderparticipatie in de (alledaagse) diabeteszorg [dissertation]. Amsterdam; VU Universiteit, 2009.
13. *Nierse CJ, Abma TA, Broerse JEW et al.* Partners in wetenschap. Mensen met een verstandelijke beperking doen mee in onderzoek. NTZ 2007;33(2):84-95.
14. *Abma TA, Broerse JEW.* Zeggenschap in wetenschap, patiëntenparticipatie in theorie en praktijk. Den Haag; Lemma, 2007.
15. *Abma TA, Pittens CA, Visse M, Elberse JE, Broerse JE.* Patient involvement in research programming and implementation: A responsive evaluation of the Dialogue Model for research

- agenda setting. *Health expect* 2014. doi 10.1111 (epub ahead of print)
16. *Teunissen GJ, Abma TA*. Derde partij: tussen droom en daad. Een verkennend onderzoek naar de patientenpartij en -criteria voor onderzoek, beleid en kwaliteit bij overheden en zorginstellingen. *Tijdschrift Gezondheidswet* 2010;88:182-9.
 17. *Baur VE, Elteren AHG van, Nierse CJ, Abma TA*. Dealing with distrust and power dynamics: asymmetric relations among stakeholders in responsive evaluation. *Evaluation* 2010;16:233-48.
 18. *Domecq JP, Prutsky G, Elruiyah T et al*. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2014;14: 89.
 19. *Staley K*. Summary Exploring Impact: Public involvement in NHS. Eastleigh: public health and social care research INVOLVE, 2009.
 20. *Hewlett S, Wit M de, Richards P, Quest E, Hughes R, Heiberg T, et al*. Patients and professionals as research partners: challenges, practicalities, and benefits. *Arthritis Rheumatism* 2006;55: 676-80.
 21. *Wit MPT de, Berlo SE, Aanerud GJ et al*. European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. *Ann Rheum Dis* 2011;70:722-6.
 22. *Leeb BF, Sautner J, Leeb BA, Fassl C, Rintelen B*. Lack of agreement between patients' and physicians' perspectives of rheumatoid arthritis disease activity changes. *Scand J Rheumatol* 2006;35:441-6.
 23. NCFs Klankbordgroep onderzoek. Zie: <http://www.cfonderzoek.nl/wat-doeft-ncfs/patientenparticipatie/klankbordgroep>.
 24. *Staniszewska S, Haywood KL, Brett J, Tutton L*. Patient and public involvement in patient-reported outcome measures: evolution not revolution. *Patient* 2012;5(2):79-87.
 25. *Haywood K, Brett J, Salek S et al*. Patient and public engagement in health-related quality of life and patient-reported outcomes research: what is important and why should we care? Findings from the first ISOQOL patient engagement symposium. *Qual Life Res* 2014 (epub ahead of print)
 26. *Wit M de, Abma T, Koelewijn-van Loon M, Collins S, Kirwan J*. Involving patient research partners has a significant impact on outcomes research: a responsive evaluation of the international OMERACT conferences. *BMJ Open* 2013;3(5).
 27. *Nierse CJ, Schipper K, Zadelhoff E van, Griendt J van de, Abma TA*. Collaboration and co-ownership in research: dynamics and dialogues between patient research partners and professional researchers in a research team. *Health Expectations* 2012;15:242-54.
 28. *Schipper K, Abma TA, Zadelhoff E van, Griendt J van de, Nierse C, Widdershoven GAM*. What does it mean to be a patient research partner. *Qualitative Inquiry* 2010;16:501-10.
 29. *Abma TA, Nierse C, Widdershoven G*. Patients as partners in responsive research: methodological notions for collaborations in mixed research teams. *Qualitative Health Research* 2009; 19(3):401-15.
 30. *Shea B, Santesso N, Qualman A, Heiberg T, Leong A, Judd M, et al*. Consumer-driven health care: building partnerships in research. *Health Expect* 2005;8(4):352-9.
 31. *Pittens CA, Vonk Noordegraaf A, Veen SC van, Anema JR, Huirne JA, Broerse JE*. The involvement of gynaecological patients in the development of a clinical guideline for resumption of (work) activities in the Netherlands. *Health Expect* 2013. (epub ahead of print)
 32. *Teunissen GJ, Visse MA, Laan D, Boer WI de, Rutgers M, Abma TA*. Patient involvement in lung foundation research: A seven year longitudinal case study. *Health*2013;5(2A):320-30.
 33. *Smit C*. Een nieuwe horizon. De toekomst van de patientenbeweging in Nederland. Hoogwoud: Kirjabeek, 2012.
 34. *Legare F, Bovin A, Weijden T van der et al*. Patient and public involvement in clinical practice guidelines: a knowledge synthesis of existing programs. *Med Decis Making* 2011;31:E45-74.
 35. *Wit M de, Kvien TK, Gossec L*. Patient participation as an integral part of patient-reported outcomes development ensures the representation of the patient voice: a case study from the field of rheumatology. *RMD Open* 2015;1:e000129. doi: 10.1136/rmdopen-2015-000129.
 36. NVN. De rol van patiënten in onderzoek. Bussum: Nier-patienten Vereniging Nederland, 2013.
 37. *Elberse JE, Wit MPT de, Velthuis HMA et al*. Netwerk Onderzoekspartners in de reumatologie. Getrainde patientenvertegenwoordigers betrokken bij onderzoek [translation: Educated patient representatives involved in research]. *Dutch J Rheumatol* 2009;4:40-4.
 38. *Bovenkamp HM van de*. The limits of patient power. Examining active citizenship in Dutch health care [dissertation]. Rotterdam: Erasmus University, 2010.
 39. *Trappenburg M*. Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2008.
 40. *Elberse JE, Caron-Flinterman JF, Broerse JE*. Patient-expert partnerships in research: how to stimulate inclusion of patient perspectives. *Health Expect* 2011;107:225-39.
 41. *Keizer B, Bless R*. Pilot study on the position of health consumer and patients' organisations in seven EU countries. Den Haag: ZonMW, 2010:54.
 42. *Teunissen T, Visse M, Boer P de, Abma TA*. Patient issues in health research and quality of care: an inventory and data synthesis. *Health Expect* 2013;16(4):308-22
 43. PGOsupport. PGOacademy. Zie: <http://www.pgosupport.nl/page/Academie>.
 44. *Wit MP de, Elberse JE, Broerse JE, Abma TA*. Do not forget the professional – the value of the FIRST model for guiding the structural involvement of patients in rheumatology research. *Health expect* 2013. (epub ahead of publication)
 45. *Visse M, Kruijf A de, Roukema B*. 'Ontmoetingen op Maat' – Ontmoetingen tussen zes mensen met een cardiovasculaire aandoening en zes onderzoekers. Amsterdam: VU medisch centrum, Metamedica, 2012.
 46. *Staniszewska S, Brett J, Mockford C, Barber R*. The GRIPP checklist: strengthening the quality of patient and public involvement reporting in research. *Int J Technol Assess Health Care* 2011;27:391-9.
 47. Participatiekompas. Zie: <http://www.participatiekompas.nl>
 48. INVOLVE. Website Supporting public involvement in NHS, public health and social care research. Zie: <http://www.invo.org.uk/>.

CORRESPONDENTIEADRES

Annekke van Rensen, PGOsupport, Daltonlaan 600, 3584 BK Utrecht, tel. 030-2040707, e-mail: a.vanrensen@pgosupport.nl

BIJLAGE 3

Roos van Leary

Beïnvloeden, wie wil dat nou niet? Zorgen dat je gehoord wordt, dat je je zin door kunt drijven, dat je baas luistert naar jouw advies en er ook nog wat mee doet. Dat je partner eens wat vaker doet wat jij wilt. Best lekker! Héél lekker!

De **Roos van Leary** is een model dat laat zien hoe beïnvloeden werkt. En... waarom het heel vaak niet werkt! En tot slot kun je ook nog leren wat je dan moet doen, zodat je de kans vergroot dat het wél weer werkt.

De grondlegger: Timothy Leary

Timothy Leary was psycholoog en docent aan Berkeley en Harvard, tijdens de roerige jaren '60. Er werd volop geëxperimenteerd met drugs. Zo ook Leary, die privé kennismakte met het gebruik van hallicunogene paddestoelen, oftewel "paddo's". Hij was onder de indruk van de effecten en legde het verband met zijn vak. Zouden mensen met psychische of gedragsproblemen ook niet veel baat kunnen hebben bij dit soort middelen?

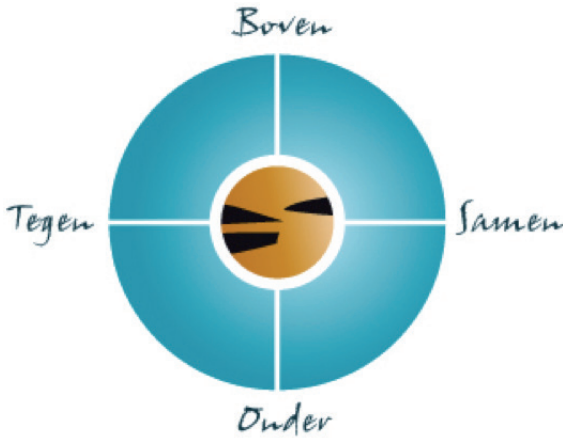
Samen met zijn assistent startte hij het "Harvard Psilocybin Project", waarin ze de effecten van de drugs psilocybine en later LSD onderzochten. Er werd heel wat gebruikt en geëxperimenteerd... Of hijzelf onder invloed was toen hij de Roos van Leary bedacht is niet bekend. Wel staat vast dat het 50 jaar na dato nog steeds een briljant, simpel en werkend model is bij het kijken naar **actie-reactie tussen mensen**.

De basis: het assenstelsel

Wij als mensen hebben in relaties met andere mensen 2 basisbehoeften:

- We willen invloed hebben op anderen en hun omgeving
- We willen geaccepteerd worden.

Als het goed is, herken je deze behoeften ook bij jezelf. Je wilt graag dat andere mensen luisteren naar wat jij te zeggen hebt en dat ze er ook wat mee doen: je wilt effect hebben. En daarnaast wil je er ook bij horen, het gevoel hebben dat je er mag zijn. Vanuit deze 2 basisbehoeften is het assenstelsel van de Roos van Leary opgebouwd:



De verticale as - die van boven en onder - geeft de mate van invloed aan. Boven heb je heel veel invloed, onder niet tot nauwelijks. De horizontale as - die van tegen en samen - geeft de mate van acceptatie aan: als je aan de samenkant zit, is er veel acceptatie. Als gedrag links aan de tegenkant zit, is er weinig acceptatie. Zo krijg je 4 soorten gedragingen:

- **Bovengedrag**: gericht op veel invloed uitoefenen
- **Ondergedrag**: niet of nauwelijks gericht op invloed uitoefenen
- **Samengedrag**: gericht op acceptatie
- **Tegengedrag**: gericht op andere belangen dan acceptatie (meestal resultaat)

De Stad van Axen is een soortgelijk model, alleen zijn er in dat model 6 soorten gedragingen ("axen"). Als je gedrag met met name kinderen wilt bespreken, is het de moeite waard de Stad van Axen er eens bij te pakken. Daarin wordt gedrag vertaald in dieren (bv. De leeuw, de schildpad etc.), wat het (voor kinderen) wat beeldender maakt.

Actie-reactie. De spelregels.

Gedrag roept gedrag op. Het staat nooit helemaal los van elkaar. Jij wordt boos omdat een ander stom doet, je huilt als een ander je pijn doet, je helpt als iemand om hulp vraagt. Enzovoort. Dat is actie-reactie. En hoewel dat automatisch lijkt te gebeuren, liggen daar toch spelregels aan ten grondslag. Spelregels die wij onbewust volgen. En die spelregels zijn als volgt:

1. **Bovengedrag** roept **ondergedrag** op
2. Omgekeerd roept **ondergedrag** **bovengedrag** op
3. **Samengedrag** roept **samengedrag** op
4. **Tegengedrag** roept **tegengedrag** op

En als je dat bij elkaar voegt, krijg je het volgende:

- **Boven-samengedrag** roept **onder-samengedrag** op. In simpeler taal: **leidend** gedrag roept **volgend** gedrag op.
- Dit geldt andersom ook: **onder-samengedrag** roept **boven-samengedrag** op. **Volgend** gedrag nodigt uit om **leidend** gedrag te gaan vertonen.
- **Boven-tegengedrag** roept **onder-tegengedrag** op. In gewone mensentaal: **aanvallend** gedrag roept **verdedigend** gedrag op.
- En ook hier geldt weer het omgekeerde: **onder-tegengedrag** roept **boven-tegengedrag** op. **Verdedigend** gedrag vraagt om een **aanvallende** reactie.

In het schema van de Roos van Leary ziet dat er zo uit:



We hebben het over **gedrag**: dat wat mensen **doen**. Dat is dus niet wat mensen **zijn**, dat is een belangrijk onderscheid. Ook al zijn er mensen die veel van een bepaald soort gedrag vertonen, dan zijn ze nog steeds niet dat gedrag. Je bent niet stom, je kunt wel stomme dingen doen.

En dat is mooi, want je identiteit, dat wat je bent, dat kun je eigenlijk niet veranderen. Je gedrag, dat wat je doet, kun je wél veranderen. Niet gemakkelijk overigens, maar ja, wie zegt dat het leven gemakkelijk is...?

Laten we eens kijken of we die actie-reactie-patronen uit onderstaande voorbeelden kunnen halen. Lees ze rustig door, en bekijk om welke spelregel het gaat...

Bijvoorbeeld:

1. Je zit rustig te werken; je collega zit bij jou in het kantoor. In een keer zegt hij/zij: "We hebben geen plakband meer. Heb je geen nieuwe besteld?"
Jij reageert geprikkeld: "Nou moe, ik kan niet aan alles denken! Doe het anders zelf!" en blijft mokkend zitten.
2. Je werkt samen met een collega aan een project. Hij zit met zijn handen in het haar en roept: "Ik ga dit echt nooit afkrijgen! Help!"
Jij loopt direct naar hem toe en zegt: "Kom op joh, je kunt het wel!
Waar zit het probleem?"
3. Je collegaatje zit te zuchten en te steunen: "Ik heb nergens zin in. Wat een rotweer. En het is nog maandag ook. En dan ook nog zo'n rotklus...".
En zo verder.
Jij raakt geïrriteerd en zegt op een gegeven moment: "Hee, als je niks leuks te zeggen hebt, dan ga je maar ergens anders zitten zeuren.
Ik heb er knalgenoeg van!"
4. Een collega belt je op en stelt voor: "Ga je mee, we gaan lekker samen lunchen!"
Jij reageert enthousiast: "Ja hartstikke leuk, geef me een half uurtje en dan ben ik zover".

Simpele voorbeelden die duidelijk maken hoe het werkt.

Zie jij de spelregels terug in deze voorbeelden?

Dit is de oplossing:

Voorbeeld 1: **Aanval** → **Verdediging**

Voorbeeld 2: **Volgend** → **Leidend**

Voorbeeld 3: **Verdedigend** → **Aanvallend**

Voorbeeld 4: **Leidend** → **Volgend**

Uit deze voorbeelden blijkt al, dat we in het dagelijks leven veelal automatisch reageren volgens het principe van de Roos van Leary. We hoeven er niet bij na te denken en er ook niets aan te doen. Alleen... soms zit je in een patroon waar je niet tevreden over bent. Wat doe je dan?

En als je het nou anders wilt?

‘So far so good’. Je zou kunnen denken, dat als het allemaal automatisch gaat, je er toch niets aan kunt veranderen. Dat is gelukkig niet het geval!

Want jij bent tenslotte een actieve deelnemer in dit communicatiespel, niet een willoos slachtoffer!

Neem nou het voorbeeld van je hulpeloze collega, voorbeeld 2. Jij bent bijgesprongen, maar hebt er eigenlijk de balen van dat hij elke keer zijn koppie laat hangen. Want dit is niet de eerste keer! En dus mopper je in stilte op die slome collega, die telkens op jou leunt en niet zelfstandig genoeg is. Tja... daar verandert niet veel van!

De crux zit hem in het volgende: **als jij wilt dat een ander zich anders gedraagt, zul je je eigen gedrag moeten veranderen.**

Aj! Dat zijn we niet gewend, het is makkelijker en prettiger te mopperen op die ander. Maar nogmaals: daarmee houd je zelf de situatie in stand.

Stel - in hetzelfde voorbeeld - dat jij helemaal niet zou reageren. Dus: Je werkt samen met een collega aan een project. Hij zit met zijn handen in het haar en roept: “Ik ga dit echt nooit afkrijgen! Help!”...

En jij werkt rustig en gestaag door aan je eigen werk. Je reageert totaal niet. Of je loopt even weg om koffie te halen... Wat zou er dan gebeuren?

Grote kans dat hij het nogmaals probeert, maar als jij niet blijft reageren, zal hij andere oplossingen gaan zoeken. Of hij wordt boos op jou, of hij zoekt zelf een oplossing, of hij probeert van anderen hulp te krijgen. Hoe dan ook: het patroon is doorbroken!

Cruciaal

Cruciaal in het hele verhaal is: als het gedrag van een ander je niet bevalt, dan zul **jij** moeten veranderen. Dat vergt een hele andere manier van denken, want wij zijn geneigd om in **schuld** te denken: “ja maar, die ander doet toch stom! Het is tenslotte zijn of haar schuld!”

Daar kun je al dan niet gelijk in hebben, maar dat levert niks op. Het helpt niet, het is niet effectief. Sterker nog: het houdt in stand wat je niet bevalt. Dus zinvoller is het, om te kijken naar **wat werkt**.

Als je wilt dat de ander **leidend gedrag** gaat vertonen, dan zul je je dus **zelf volgend** op moeten stellen; bv. Als je wilt dat een ander eens met ideeën komt of zelf zijn problemen oplost, dan houd je je eigen ideeën voor je net zolang tot de ander met ideeën komt!

Wil je dat de ander eens wat vaker **volgend** gedrag laat zien, dan zul je zelf meer de **leiding op je moeten nemen**. Loop je bijv. altijd achter je collega aan, dan kun je eens wat meer **initiatief** naar je toetrekken door bijvoorbeeld te zeggen: “Ik wil graag met je lunchen. Laten we deze keer in het eetcafé aan de overkant gaan zitten.” en maar eens zien wat dat oplevert!

Heb je genoeg van het **aanvallend gedrag** van de ander, dan kun je zelf **ophouden je te verdedigen**. Wat zou je collega doen, als jij met een glimlach zou zeggen: “Waar zouden we nu plakband vandaan kunnen toveren?” Misschien sputtert hij/zij nog wel even, maar dat is moeilijk vol te houden in zo'n geval!

Wil je tenslotte graag dat de ander **niet altijd in de verdediging** zit, zorg dan dat jij niet gaat **aanvallen**. Zeker weten dat je collega snel uit is gemopperd, als jij zegt: “Jeetje, zeg. Je voelt je écht niet lekker. Wat is er allemaal aan de hand, kan ik je ergens mee helpen?”

Het werkt als een tierelier!

Soms moet je het wel even volhouden, want de ander beweegt niet altijd meteen mee. Maar bedenk dan weer: kennelijk heb ik mijn gedrag nog niet duidelijk genoeg veranderd, want het gedrag van de ander verandert nog niet. Dus dan doe je het nog een keer, of nog duidelijker.

Vastgelopen patronen

Soms zit je samen vast in een patroon. Met name in gezinnen en relaties zie je dat. Zussen die eindeloos op elkaar katten. Partners die elkaar constant vliegen af zitten te vangen. Moeders die alles aan de kant zetten voor hun gezin...

Dan heb je 2 stappen nodig: als eerste een stap om het ingesloten patroon te doorbreken. Als tweede kun je kiezen in wat voor patroon je wel wilt zitten.

Wat doe je dan?

Stap 1: Je doorbreekt het patroon, door naast de ander in de Roos van Leary te gaan zitten

Is de ander **leidend**, dan reageer je **aanvallend**

“Zeg, ik heb niet altijd zin om te doen wat jij zegt.

Ik ga lekker zwemmen vandaag!”

Is de ander **volgend**, dan reageer je **verdedigend**

“Ik weet het ook allemaal niet, het is me veel te moeilijk.

Ik heb al moeite genoeg mijn eigen werk te bevatten!”

Is de ander **aanvallend**, dan reageer je **leidend**

“Wat is er aan de hand? Kunnen we het erover hebben wat je dwarszit, dat je zo heftig reageert?”

Is de ander **verdedigend**, dan reageer je **volgend**

“Ja, het is ook vreselijk ellendig allemaal. Echt afschuwelijk!”

En je zult merken aan de reactie van de ander dat je niet meer in het vastgesloten patroon zit. Deel 1 bereikt!

Stap 2: Je kiest in welk patroon je wel wilt zitten. En daar pas je je gedrag op aan

Stap 1 is nodig om het patroon te doorbreken, maar je hoeft er niet te lang in te blijven zitten. Stap 2 zorgt ervoor, dat je vervolgens effectief en/of prettig met elkaar kunt communiceren. Doel bereikt!

Tot slot

Een heel verhaal, nu gaat het erom het in de praktijk te brengen! Ga ermee oefenen: je zult merken dat je het soms al helemaal doet volgens het model. Je hoeft het alleen nog maar bewuster in te gaan zetten. En lukt het niet, of lukt het niet in één keer: niks aan de hand. Er komt altijd een volgend interactiemoment, waarop je het weer kunt proberen. Durf ermee te spelen en je zult zien: het werkt!

Aanbevolen websites

- Een [zelftest over de Roos van Leary](#). Grappig, maar hecht er niet te veel waarde aan.
- De Roos van Leary kun je gebruiken om [beter om te gaan met lastige mensen](#).
- Uitgebreide [uitleg over het model van Leary](#).

Aanbevolen boeken/spellen

- Van Dijk, B., *Beïnvloed anderen, begin bij jezelf. Over gedrag en de Roos van Leary*, Thema.
- Cuvelier, F., *De Stad van Axen. Gids bij menselijke relaties*, Uitgeverij Pelckmans.
- Van Dijk, B. en F. Moes, *Het grote beïnvloedingsspel*, Thema. Dit is de Roos van Leary uitgewerkt in spelvorm. Leuk en leerzaam!

