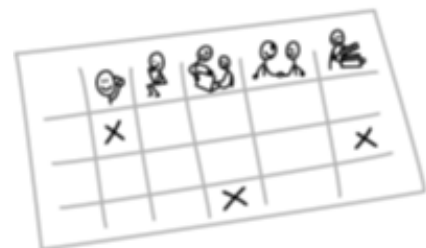


De Participatiematrix:

Samen met ervaringsdeskundigen aan de slag in projecten



Door: Dirk-Wouter Smits, Marjolijn Ketelaar (Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht), Karen van Meeteren, Marjolein Kloet (OuderInzicht), Rebecca ter Mors, Lauren Sluiter (FNO-jongerenpanel), Johannes Verheijden (BOSK) en Femke van Schelven (Nivel)

De achtergrond

Ervaringsdeskundigen zijn mensen die vanuit hun eigen situatie expert zijn op een bepaald terrein door wat ze zelf hebben meegemaakt. Zoals mensen met een beperking of ziekte en hun naasten. Toch krijgen zij vaak weinig te zeggen in (onderzoeks)projecten gericht op verbetering van de zorg. Projecten gaan dan óver hen en hun stem wordt nauwelijks goed gehoord in het hele proces. Zeggenschap van ervaringsdeskundigen in projecten is niet vanzelfsprekend en daarom is er samen met hen een hulpmiddel ontwikkeld waarmee hun zeggenschap in projecten kan worden bevorderd.

Het hulpmiddel

Het hulpmiddel heet de **Participatiematrix**. Het is een middel voor projectleiders en onderzoekers. Via dit middel kunnen zij met ervaringsdeskundigen in gesprek gaan over verschillende rollen die ervaringsdeskundigen kunnen vervullen in verschillende fasen van een (onderzoeks)project. Op basis van literatuur en expertpanels zijn er vijf rollen van betrokkenheid opgenomen in de Participatiematrix: de *Toehoorder*, de *Meedenker*, de *Adviseur*, de *Partner* en de *Regisseur*.



toehoorder



meedenker



adviseur



partner



regisseur

Bijbehorende producten

Om het gebruik van de Participatiematrix te ondersteunen hebben we een aantal producten gemaakt:

- De participatiematrix met een **beknopte toelichting** op de achterzijde
- Een **invulversie** van de Participatiematrix
- Een **animatiefilm** over het gedachtegoed bij de Participatiematrix
- Een **handleiding** gericht op het praktisch gebruik van de Participatiematrix als gespreksmiddel
- Een **stappenplan/checklist** voor gebruikers van de Participatiematrix
- Een overzicht met **voorbeelden** van ingevulde rollen per fase (uit een bestaand project)

Enkele voorbeelden van zeggenschap door de ervaringsdeskundigen in projecten

Als toehoorder	Als meedenker	Als adviseur	Als partner	Als regisseur
<ul style="list-style-type: none"> - Inzage in een subsidieaanvraag - Aanwezig zijn bij een projectvergadering - Een leesbare samenvatting van resultaten krijgen 	<ul style="list-style-type: none"> - Mening geven over projectidee - Uitproberen van vragenlijst - Brainstormen over verspreiding van projectresultaten 	<ul style="list-style-type: none"> - Input leveren bij wervingsbrief - Aanraden van interview-topics - Advies geven over vervolgplan na een project 	<ul style="list-style-type: none"> - Co-analyse van interviewdata - Meeschrijven aan een artikel, zoals magazine van patiëntenvereniging 	<ul style="list-style-type: none"> - Presenteren op een congres - Website maken en onderhouden voor patiënten/ ervaringsdeskundigen

Lessons learned

Eerste indrukken van gebruikers van de Participatiematrix

“Dit is een prachtig instrument dat ervaringsdeskundigheid eindelijk tot zijn recht laat komen”

“Als je met de Participatiematrix werkt is er ook altijd echt contact met de patiënt”

“Het zorgt ervoor dat we niet over patiënten praten maar met hen”

Verkregen inzichten tijdens de ontwikkeling en toepassing van de Participatiematrix

Zeggenschap van ervaringsdeskundigen in (onderzoeks)projecten blijkt een zeer actueel onderwerp. De Participatiematrix kan daar nu heel concreet gestalte aan geven. Eerste indrukken laten zien dat gebruikers het een veelbelovend instrument vinden. De grote meerwaarde is dat onderzoekers/projectleiders samen met ervaringsdeskundigen steeds heldere afspraken kunnen maken over hun betrokkenheid in verschillende projectfasen. We leerden echter ook dat het bevorderen van deze betrokkenheid niet eenvoudig is. Een project blijkt nl. nodig te hebben: 1) *duidelijke en zinvolle doelen*; 2) *tijd en vergoedingen*; en 3) *flexibiliteit en openheid*. Deze benodigdheden waren de uitkomst van een evaluatie door het Nivel en het KCRU binnen het FNO-programma ‘Zorg én Perspectief’, waarin 15 projecten de Participatiematrix invulden en hun ervaringen met ons deelden.

Een gezamenlijke uitdaging

Het grotere doel van samenwerking met ervaringsdeskundigen is dat (onderzoeks)projecten meer maatschappelijke impact kunnen hebben. De Participatiematrix is daarbij slechts één hulpmiddel. Momenteel wordt er ook gewerkt aan andere, aanvullende initiatieven en hulpmiddelen (zie bijv. op www.participatiekompas.nl). Gezien deze opkomende initiatieven is het voor onderzoekers en projecten raadzaam om in brede zin getraind te raken in het samenwerken met ervaringsdeskundigen. Dergelijke trainingen zijn er op dit moment nog nauwelijks en een belangrijke aanbeveling is dan ook trainingen te ontwikkelen, uiteraard weer met en door ervaringsdeskundigen. Vervolgens is ook begeleiding ‘on the job’ aan te bevelen. Verder zijn er zogenaamde voorlopers van belang, die hun ervaringen willen delen.

Enkele bronnen en ‘food for inspiration’

Websites met informatie over samenwerking met ervaringsdeskundigen in (onderzoeks)projecten:

- Nationaal:
 - www.participatiematrix.nl
 - www.participatiekompas.nl
 - www.fnozorgvoorkansen.nl/zorg-en-perspectief/
 - www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/Een_10_voor_patientenparticipatie.pdf
- Internationaal
 - www.invo.org.uk
 - www.pcori.org
 - www.pencru.org