

Patiëntenparticipatie in zorgontwikkeling

Een handreiking

Door: Nienke Nijhof, adviseur patiëntenparticipatie

Voor wie is deze handreiking en waarom

Naar aanleiding van vragen en de onzekerheid die er nog is in het opzetten van patiëntenparticipatie is deze handreiking patiëntenparticipatie ontstaan. Deze handreiking is bedoeld voor onderzoekers en projectleiders, als ook voor begeleiders van studenten (waaronder collegae in opleiding). In de bijlage is een verkorte versie voor studenten toegevoegd. In deze handreiking zijn handvatten en suggesties te vinden voor het betrekken van het patiëntenperspectief in (verpleegkundig) onderzoek en (verpleegkundige) innovatie. Daaronder vallen ook de opdrachten die studenten doen binnen hun verpleegkundige opleiding.

Deze handreiking bestaat uit 4 onderdelen, namelijk: een theoretische inleiding in patiëntenparticipatie en de noodzaak daarvan en vier onderdelen zijn toegespitst op verschillende rollen in onderzoek en innovatie; de onderzoeker (inclusief de VW-er in opleiding), de begeleider van studenten en de studenten zelf.

Advies, vragen, opmerkingen of aanvullingen; neem contact op met Nienke Nijhof, adviseur patiëntenparticipatie afdelingen Dermatologie & Allergologie en Reumatologie & Klinische Immunologie; n.c.nijhof@umcutrecht.nl

Inhoud

Voor wie is deze handreiking en waarom	1
Deel 1: Patiëntenparticipatie in theorie	3
Aanleiding voor patiëntenparticipatie	3
Het betrekken van patiëntenperspectief is een noodzakelijke en waardevolle stap om meerdere redenen:	3
Patiëntpartners	4
Deel 2: Voor onderzoekers (i.o.) en projectleiders:	6
<i>Patiëntenparticipatie binnen een (onderzoeks)project</i>	6
Hoe kunnen we patiëntenparticipatie uitvoeren in een project of onderzoek:	6
Vragen waaraan gedacht wordt in verschillende fases van een project zijn bijvoorbeeld:	7
Deel 3: Voor begeleiders van studenten en collegae i.o.	8
<i>Patiëntenparticipatie in studentopdrachten MBO en HBO</i>	8
Project in het kader van kennismaken met zorginnovatie	8
(Afstudeer)opdracht zorginnovatie	9
Onderzoek onder patiënten	9
Niet- patiënt gebonden onderzoek	10
Patiëntenparticipatie in onderzoek en zorginnovatie	10
Deel 4: Voor studenten	12
<i>Verkorte versie voor studenten MBO en HBO</i>	12
Patiëntenparticipatie in een studieopdracht	12
Wat ga je doen?	12
Bedenk hoe jij patiëntpartners gaat vinden.	13
Bedenk welke vraag jij wil stellen	13
Benader de patiëntpartners	13
Ga in gesprek	13
Je doet jouw opdracht	14
Je bespreekt jouw bevindingen	14
Je neemt de gesprekken mee in je conclusie	14
Wie helpen jou?	15

Deel 1: Patiëntenparticipatie in theorie

Patiëntenparticipatie is de samenwerking van zorgprofessionals met patiënten en eventueel hun naasten, ervaringsdeskundigen, en patiëntenverenigingen. Deze samenwerking kan plaatsvinden binnen zorgontwikkeling, onderzoek en onderwijs. Het doel van patiëntenparticipatie is om uiteindelijk samen tot betere zorg te komen.



Aanleiding voor patiëntenparticipatie

Patiënten vinden vaak andere dingen belangrijk in de zorg en m.b.t. gezondheid dan artsen en onderzoekers (zonder patiëntervaring) denken. In de visie van het UMC Utrecht staat dat de zorg pas goed is als de patiënt deze als goed ervaart. Ook de Nieuwe Utrechtse school onderstreept het belang van multidisciplinair samenwerken waarin samenwerken met patiënten niet vergeten mag worden. Door samen te werken met patiënten in zorgontwikkeling, onderzoek en onderwijs is het mogelijk het verbeteren van zorg af te stemmen op de behoeften van de patiënten.

Daarom wordt door zowel het UMC Utrecht en de Nieuwe Utrechtse school verwacht dat in projecten rond onderzoek en innovatie patiënten als ervaringsdeskundige betrokken worden.

Het betrekken van patiëntenperspectief is een noodzakelijke en waardevolle stap om meerdere redenen:

1. Het is een kernwaarde en onderdeel van het academisch werken in het UMC Utrecht en de Nieuwe Utrechtse school.
2. Gezonde zorgverleners schatten behoeften en wensen van patiënten anders in dan patiënten zelf.
3. Conclusies en oplossingen zijn makkelijker en beter te implementeren als er patiënten betrokken zijn bij de ontwikkeling en implementatie ervan. De haalbaarheid voor de praktijk is groter, omdat patiëntgebonden barrières eerder zichtbaar worden.
4. Gesprekken met patiënten leiden tot enthousiasme bij zorgverleners over hun project, maar ook over de inbreng die patiënten hebben en daarmee tot waardevolle nuances in projecten.
5. Draagvlak onder patiënten voor interventies is vergroot als patiënten weten dat patiënten betrokken waren bij de ontwikkeling. Patiënten voelen zich dan een serieus genomen en belangrijke partij in de ontwikkeling van de zorg.

De termen Samen Beslissen en patiëntenparticipatie worden vaak door elkaar gebruikt. Het is belangrijk om een onderscheid te maken tussen Samen Beslissen als zijnde individuele patiëntenparticipatie, en collectieve patiëntenparticipatie. Samen Beslissen betekent dat de patiënt actief betrokken is en wordt bij de eigen behandeling. In geval van collectieve patiëntenparticipatie staat niet de eigen behandeling centraal; de ervaringen en behoefte van de patiënt als ervaringsdeskundige worden ingezet in de hoop de zorg voor een groep (toekomstige) patiënten te verbeteren. De behandeling van de patiënt zelf verandert (meestal) niet door collectieve patiëntenparticipatie.

Een voorbeeld van Samen Beslissen is dat de arts en patiënt samen beslissen om van medicatie te veranderen in verband met een kinderwens van de patiënt.

Een voorbeeld van collectieve patiëntenparticipatie is dat er een onderzoek over vermoeidheid bij reuma gestart wordt omdat ervaringsdeskundigen aangeven dat vermoeidheid bij reuma een onderbelicht onderwerp is. Vervolgens worden ervaringsdeskundigen betrokken bij het opzetten en uitvoeren van dat onderzoek. Ook helpen ervaringsdeskundigen bij hoe er het beste richting patiënten over dat onderzoek gecommuniceerd kan worden.

Verpleegkundigen, artsen en onderzoekers werken in de zorg om patiënten te helpen door het bieden van goede zorg. Omdat te bereiken en te behouden is het dus nodig om samen te werken met patiënten en ervaringsdeskundigen. Deze samenwerking staat los van de individuele behandeling van de patiënt. Het gaat om een gelijkwaardige samenwerking waarbinnen zowel de zorgprofessional als de patiënt of ervaringsdeskundigheid zijn eigen expertise inbrengt. Gelijkwaardig betekent niet dat de patiënt dezelfde medische kennis heeft als de zorgprofessional. Het betekent wel dat de zorgprofessional ook niet dezelfde ervaringskennis heeft als de patiënt. Beide hebben een kennismanco dat door samen te werken opgeheven kan worden. Eigenlijk net zoals in elke andere goede samenwerking.

Patiëntpartners

De begrippen patiëntpartner, patiënt, ervaringsdeskundige en patiëntenvereniging komen in deze handreiking allemaal voor. Belangrijk dus om deze nader te verklaren.

Een patiënt is iemand onder behandeling, bijvoorbeeld in het ziekenhuis. Een ervaringsdeskundige is iemand die ervaring heeft met het hebben van een bepaald ziektebeeld, of het ondergaan van een bepaalde behandeling. Deze persoon kan op dit moment een patiënt zijn, maar kan ook in het verleden patiënt geweest zijn.

Onder de groep ervaringsdeskundigen worden ook wel de partner of naasten van een patiënt genoemd die nauw betrokken zijn (geweest) bij de patiënt en zijn behandeling. Dit is vooral vaak het geval bij patiëntenparticipatie m.b.t. de zorg van (kleine) kinderen, mensen met een psychische of cognitieve beperking, of juist ouderen.

De term patiëntpartner wordt in het UMC Utrecht gebruikt om een patiënt aan te duiden die betrokken is via patiëntenparticipatie. De term laat zien dat die betrokkenheid losstaat van iemands rol als patiënt binnen het ziekenhuis. Voor de toevoeging 'partner' is gekozen aangezien patiëntenparticipatie vorm krijgt binnen gelijkwaardige samenwerkingen

met zorgprofessionals. In een ziekenhuis, of andere zorginstelling, is het belangrijk om onderscheid te maken tussen iemand die in de rol van patiënt het ziekenhuis bezoekt of als patiëntpartner betrokken is bij het verbeteren van de zorg. Door dit onderscheid kan de betrokkenheid losstaan van de eigen behandeling van de patiënt. Dit geeft duidelijkheid. Ook illustreert het waarom gegevens uit patiëntenparticipatie niet aan bod komen in het patiëntendossier en andersom. De patiëntpartner deelt vrijwillig eigen ervaringen en behoeften, met als doel van invloed te zijn op een project.

Een project binnen patiëntenparticipatie kan van alles zijn. Het kan gaan om wetenschappelijk onderzoek, maar ook om het ontwikkelen van een zorgpad of bijvoorbeeld de inrichting van een wachtkamer of het schrijven van een brief voor patiënten. In onderwijs worden patiëntpartners ook meer en meer betrokken. Hierdoor krijgen studenten tijdens hun studie de kans om veelvuldig kennis te maken met patiënten en de mens achter de patiënten. Patiënten vertellen bijvoorbeeld hun verhaal m.b.t. chronisch ziek zijn tijdens een college. Studenten gaan op bezoek bij patiënten thuis om de impact van de aandoening in het dagelijks leven te zien. Of studenten gaan samen met patiënten opzoek naar een informatiebehoefte en maken een informatiemiddel omtrent die behoefte.

Deel 2: Voor onderzoekers (i.o.) en projectleiders:

Patiëntenparticipatie binnen een (onderzoeks)project

Patiëntenparticipatie heeft dus als doel om het patiëntenperspectief te betrekken bij het verbeteren van zorg, bijvoorbeeld via onderzoek. Het is als onderzoeker goed om te bedenken wat het doel is van patiëntenparticipatie in dit project. Concrete vragen helpen patiëntpartners om hun reactie beter aan te laten sluiten bij het onderzoek. Ook helpt het patiëntpartners om te bepalen of de rol die gevraagd wordt in een specifiek onderzoek bij hen past. Dus vraag je om inhoudelijk mee te denken over de onderzoeksvraag en resultaten; benoem dit in de uitnodiging. Wil je dat patiënten ook meedenken over de communicatie; dan is dat ook goed om te noemen.

Denk ook na over wat er van een patiëntpartner gevraagd wordt. Dus hoe vaak en om de hoeveel tijd verwacht jij een beroep op hen te doen. Wil je voornamelijk in persoon of digitaal samenwerken? En hoelang duren die afspraken en verwacht jij dat de patiëntpartners iets voorbereiden, bijvoorbeeld door stukken te lezen. In dat laatste geval is het belangrijk om ook afspraken te maken over hoe lang van tevoren de patiëntpartners die stukken kunnen verwachten.

Daarnaast is het ook goed om na te denken over wat de patiëntpartner 'terugkrijgt' door de samenwerking. Dit kan zijn een kijk achter de schermen van jouw onderzoek. Een kans om hun ervaring met de zorg te delen. Patiëntpartners zijn vaak gemotiveerd om iets terug te doen voor de zorg die zij ontvangen hebben. Zij hopen zo bij te dragen aan betere zorg voor de patiënten van de toekomst.

Hoe kunnen we patiëntenparticipatie uitvoeren in een project of onderzoek:

Een patiëntenpanel met minimaal 2 patiënten/patiëntpartners (van verschillende specialismen) zijn aanwezig op minimaal 3 momenten.

1. Bij aanvang van het onderzoek; zodra de onderzoeker weet wat er verwacht wordt m.b.t. de inhoud van het onderzoek en een eerste onderzoeksvraag geformuleerd heeft. Welke meerwaarde heeft de onderzoeksvraag voor patiënten vanuit patiëntenperspectief van de patiëntpartners? Adviseren zij nog een aanpassing van de focus?
2. Halverwege het onderzoek (eventueel digitaal); samen bespreken de onderzoeker en patiëntpartners de voortgang van het onderzoek. Waar staan we, welke vragen en keuzes zijn er in het onderzoek. Is er al een verwachte uitkomst en wat betekent dat voor de patiëntpartners?
3. Voor het afronden van het onderzoek. Onderzoeker en patiëntpartners bespreken de gevonden resultaten, wat de mogelijke conclusies kunnen zijn en wat dat betekent voor patiënten vanuit patiëntenperspectief.

Vragen waaraan gedacht wordt in verschillende fases van een project zijn bijvoorbeeld:

Bij stap1: de aanvang van het onderzoek:

- a. Doelen en prioriteiten stellen:
 - i. Wat valt u op aan de data/lijst met mogelijke onderzoeksvragen? Wat zou voor u belangrijk zijn? En waarom?
 - ii. Stel dat we deze onderzoeksvraag oppakken en een oplossing vinden wat zou dat voor u betekenen.

7

Bij stap 2 en 3: tijdens het onderzoek

- b. Literatuuronderzoek:
 - i. Welke termen denkt u dat horen bij deze onderzoeksvraag als ik literatuur wil zoeken. [Kijk vooral naar de nuances die patiënten kunnen geven waar je zelf wellicht niet aan gedacht hebt.]
 - ii. Terugkoppeling geven van gevonden resultaten onderzoek en impact op patiënt daarvan bespreken
- c. Antwoord op onderzoeksvraag beschrijven:
 - i. Wat vindt u van dit antwoord; klinkt het als een goede oplossing voor u als patiënt?
 - ii. Beschrijf samen de impact van patiëntenparticipatie; hoe hebben we samengewerkt. Wat is daaruit gekomen en wat is er veranderd doordat het patiëntenperspectief meegenomen is.
- d. Implementeren in de praktijk:
 - i. Wat heeft u nodig als wij dit willen implementeren? Bijvoorbeeld aan communicatie
 - ii. Voorziet u barrières bij implementatie vanuit patiëntenperspectief?

Stap 3: afronding van het onderzoek:

- e. Terugkoppeling/communicatie:
 - i. Hoe zou u geïnformeerd willen worden over deze verandering?
 - ii. Is onze uitleg begrijpelijk?
 - iii. Welke informatie heeft u nodig?
- f. Evaluatie samenwerking

Deel 3: Voor begeleiders van studenten en collegae i.o.

Patiëntenparticipatie in studentopdrachten MBO en HBO



Studenten verpleegkunde (MBO of HBO) zijn de verpleegkundigen van de toekomst. Het UMC Utrecht wil hen al tijdens hun studieopdrachten in het UMC Utrecht kennis laten maken met patiëntenparticipatie.

Studentopdrachten zijn vaak kleinere, praktische onderzoeken of een onderdeel van een groter onderzoek. Hoe patiëntenparticipatie hier een rol in kan hebben is afhankelijk van de aard van de opdracht, de opleiding waar deze onderdeel van is en de tijd die de student heeft om de opdracht te doen.

Het doel van patiëntenparticipatie in al deze opdrachten is dat de student de stem van de patiënt gehoord heeft. En deze als het ware als stemmetje in het hoofd meeneemt tijdens het onderzoek. De student leert zodoende patiënt-sensitief te handelen in onderzoek.

Dit helpt om te voorkomen dat oplossingen bedacht worden die in de praktijk om patiëntgebonden redenen, niet wenselijk of haalbaar blijken.

Het gaat om patiëntenparticipatie waarbij de patiënt als vrijwilliger de keuze maakt om mee te denken. Daarom is er geen sprake van of noodzaak voor het doen van een nWMO of WMO-aanvraag voor het betrekken van deze patiënten. Wij noemen deze patiënten ook patiëntpartner op het moment dat zij op vrijwillige basis meedenken over de zorg.

Hieronder staat daarom per opleiding een indicatie van hoe patiëntenparticipatie binnen de verschillende opdrachten uitgevoerd kan worden.

Project in het kader van kennismaken met zorginnovatie

Binnen een project in het kader van kennismaken met zorginnovatie, zoals bijvoorbeeld een MBO-V (afstudeer)opdracht, bestaat patiëntenparticipatie uit het hebben van een gesprek met een of meerdere patiënten over hoe zij de zorg ervaren.

De student gaat tijdens het werk af en toe het gesprek met de patiënt aan waarin gevraagd wordt wat de patiënt van de zorg vindt. Als een student hierbij aan kan sluiten bij een innovatie op de afdeling is dat erg mooi. Bijvoorbeeld; de inloopsnelheid van een infuus wordt aangepast omdat patiënten daardoor minder lang een infuus nodig hebben. De student vraagt tijdens de werkzaamheden of op een vrij moment aan de patiënt hoe deze de nieuwe inloopsnelheid ervaart.

De uitkomst van die gesprekken kan de student delen met degene verantwoordelijk voor de zorgvernieuwing of tijdens de dagstart of op het dagstartbord schrijven.

(Afstudeer)opdracht

Binnen een (afstudeer)opdracht waarbij het ontwikkelen of implementeren van een zorginnovatie centraal staat, bijvoorbeeld in geval van HBO-V (afstudeer)opdracht, bestaat patiëntenparticipatie uit het kennen van de mening van patiënten over het betreffende onderzoek of de betreffende innovatie.



Studenten betrekken patiëntpartners op 2 momenten in hun onderzoek of opdracht, namelijk:

1. Bij aanvang van het onderzoek; zodra de onderzoeker weet wat er verwacht wordt m.b.t. de inhoud van het onderzoek en een eerste onderzoeksvraag geformuleerd heeft. Welke meerwaarde heeft de onderzoeksvraag voor patiënten vanuit patiëntenperspectief van de patiëntpartners? Adviseren zij nog een aanpassing van de focus?
2. Voor het afronden van het onderzoek. Onderzoeker en patiëntpartners bespreken de gevonden resultaten, wat de mogelijke conclusies kunnen zijn en wat dat betekent voor patiënten vanuit patiëntenperspectief.

De student werkt vaak aan een opdracht die onderdeel is van een groter onderzoek. Bij een verpleegkundig onderzoek zijn vaak patiëntpartners betrokken. In dat geval kan de student in gesprek gaan met deze patiëntpartners. Als er geen patiëntpartners betrokken zijn kan de student via de adviseur patiëntenparticipatie in contact komen met patiëntpartners.

Onderzoek onder patiënten

Op het moment dat de student patiënten gaat interviewen voor het onderzoek kunnen patiëntpartners helpen door de student te helpen beoordelen of de interviewvragen passen bij de onderzoeksvraag. Dat kunnen zij bijvoorbeeld tijdens een proefinterview doen. Of door het beoordelen van een vragenlijst op taalgebruik en inhoud. Maar ook op de lengte en de manier van vragenstellen in de lijst.

Ook kunnen patiëntpartners helpen bij het omschrijven van het onderzoek en de informatie die deelnemers daarover ontvangen.

Bij het bespreken van de resultaten is het goed om de patiëntpartners te vragen wat zij vinden van die resultaten. Hadden zij deze verwacht en hoe interpreteren zij deze resultaten.

Patiëntpartners die betrokken zijn bij een academische werkplaats verpleegkundig onderzoek adviseren om bij het onderzoeken van een innovatie patiënten op de afdeling die te maken krijgen met die innovatie te vragen om hun mening over de innovatie. Bijvoorbeeld; binnen COVORED krijgen patiënten een kastje voor het continue monitoren van vitale functies. De student die hierbij betrokken is spreekt met enkele patiënten die het kastje bij zich hebben over hoe zij dit ervaren.

Niet- patiënt gebonden onderzoek

Ook als de student in de opdracht verpleegkundigen of andere collega's gaat interviewen is het waardevol ook iets te weten van de ervaring van de patiënten. Patiënten kunnen bijvoorbeeld inzicht geven in wat zij van een verpleegkundige nodig hebben om van continue monitoring gebruik te maken.

Vragen die de student kan vragen aan patiënten zijn bijvoorbeeld:

- Sinds kort hebben wij [innovatie x] op de afdeling. Heeft u dit gezien/gemerkt/gebruikt? En wat vindt u daarvan?
- Ik ga verpleegkundigen interviewen over [innovatie x]. Wat zou voor u belangrijk zijn dat de verpleegkundige weet of doet m.b.t. deze innovatie?
- Dit zijn mijn bevindingen: Wat valt u op? Wat vindt u daarvan?
 - a. Wat heeft een patiënt nodig van een verpleegkundige als wij deze bevinding in de praktijk brengen/willen bevorderen?

10

Patiëntenparticipatie in onderzoek en zorginnovatie

In onderzoek en zorginnovatie is het dus belangrijk om patiëntpartners al mee te laten kijken bij het opstellen van de onderzoeksvraag en uitkomstmaten. Wellicht leggen zij vanuit patiëntenperspectief de focus net op een andere plek. Dat kan een verscherping van de vraagstelling opleveren. Daarnaast kunnen de patiëntpartners gedurende het onderzoek regelmatig meedenken bij de keuzes die gemaakt worden tijdens het onderzoek en natuurlijk bij het interpreteren van de resultaten.

Voorbeeld van vragen die de student vooraf kan stellen zijn:

- Ik ga [onderwerp x] onderzoeken. Wij denken dat als we [x] onderzoeken dat dit de zorg verbeterd doordat [reden y]. Is dit voor jou een belangrijke vraag? Mis jij iets in mijn opdracht dat jij wel belangrijk vindt voor mijn onderwerp?
- Dit zijn mijn bevindingen: Wat valt jou op? Wat is belangrijk vanuit patiëntenperspectief? Is mijn advies vanuit patiëntenperspectief redelijk en haalbaar? Wat zijn de implicaties van mijn adviezen voor patiënten?

Patiëntenparticipatie kan in een studentopdracht op 3 manieren vorm krijgen:

1. In geval van een deelvraag in een groter onderzoek; door patiëntpartners te vragen die al bij het overkoepelende onderzoek betrokken zijn
2. Door in gesprek te gaan met de patiëntpartners uit het panel dat betrokken is bij de AWP.
3. Door patiënten die op dat moment opgenomen zijn op de kliniek of op de dagbehandeling behandeld worden te vragen of de student met hen in gesprek kan over dit onderwerp. Daarbij wordt aangeraden om te zoeken naar patiënten die zo dicht mogelijk bij het onderwerp staan. Bijvoorbeeld omdat ze geconfronteerd zijn

met de specifieke zorginnovatie, (denk aan trendmonitoring, zoek dan een patiënt die in de zorg gemonitord wordt, of die dat juist niet wilde.)

Deel 4: Voor studenten

Verkorte versie voor studenten MBO en HBO

Patiëntenparticipatie in een studieopdracht

12

Als student verpleegkunde (MBO of HBO) ben jij de verpleegkundige van de toekomst. Het UMC Utrecht wil jou al tijdens jouw studieopdrachten in het UMC Utrecht kennis laten maken met patiëntenparticipatie. In deze handreiking kan jij lezen waarom wij dat belangrijk vinden en wat wij van jou verwachten. Natuurlijk mag jij hulp en ondersteuning vragen bij patiëntenparticipatie in jouw opdracht.

Patiëntenparticipatie is het betrekken van het patiëntenperspectief bij het verbeteren van de zorg. Binnen patiëntenparticipatie maken wij onderscheid tussen actief betrokken zijn bij de eigen behandeling, bijvoorbeeld via samen beslissen en collectieve patiëntenparticipatie. In dat laatste geval gaat het niet om een verandering in de eigen behandeling, maar het meedenken over de zorg voor een grotere groep patiënten. Dus dat we als we iets veranderen aan de zorg, door bijvoorbeeld zorgontwikkeling, onderzoek of onderwijs, is het belangrijk om ook te denken aan de impact daarvan op de patiënt en de behoefte daarin van de patiënt. Dit is erg belangrijk omdat patiënten vaak andere behoeften hebben dan zorgverleners denken. Elke verandering in de zorg is van invloed op patiënten, ook als dat misschien niet meteen zo lijkt. Dus zelfs als je alleen andere verpleegkundigen interviewt is het belangrijk om ook de mening van een patiënt te horen over dat onderwerp.

Studentopdrachten zijn vaak een praktische opdracht of onderzoekstaak binnen een afdeling of binnen een groter onderzoek. Hoe patiëntenparticipatie hier een rol in kan hebben is afhankelijk van jouw opdracht, de opleiding die jij doet en de tijd die jij hebt om de opdracht te doen.

Het doel van patiëntenparticipatie in al deze opdrachten is dat jij de stem van de patiënt hoort en jij deze als het ware als stemmetje in jouw achterhoofd meeneemt tijdens het onderzoek. Dit helpt om in jouw onderzoek het belang van de patiënt niet te verliezen en daarmee te voorkomen dat oplossingen bedacht worden die in de praktijk voor de patiënt niet wenselijk of haalbaar blijken.

Wat ga je doen?

De bedoeling is dat jij aan minimaal één patiëntpartner gaat vragen wat jouw opdracht is en wat dat voor de patiënt zou betekenen. Daarnaast verwachten wij dat jij jouw resultaten deelt met een patiëntpartner en vraagt wat deze patiëntpartner daarvan vindt. Had hij/zij deze uitkomst verwacht? Welke conclusie zou die patiëntpartner daaruit trekken? Bij voorkeur heb je beide gesprekken met dezelfde patiëntpartner.

Deze inbreng van de patiëntpartner kan jou helpen de goede vragen te stellen tijdens jouw opdracht terwijl jij niet vergeet dat de zorg is ingericht om patiënten te helpen. Daarnaast kan het jou wellicht tot onverwachte conclusies brengen, die zonder de inbreng van de patiëntpartner misschien gemist waren. Uiteindelijk is het de bedoeling dat het jou helpt om tijdens jouw opdracht de patiënt niet uit het oog te verliezen. Daarmee vergroot jij de kans dat jouw conclusies toepasbaar zijn in de praktijk.

Bedenk welke vraag jij wil stellen

Bij het opstellen van jouw onderzoeksvraag of bij het bepalen van het doel van jouw opdracht kan jij een vraag voor patiëntpartners bedenken. Je kan denken aan vragen als: *Stel dat ik mijn doel haal; wat vindt u daar als patiënt dan van?* Of *Hoe vond u dat u opgevangen bent toen u voor uw afspraak kwam?* Of *Stel dat wij gaan kijken hoe wij een infuus anders kunnen gebruiken, wat is dan voor u belangrijk?*

Bedenk hoe jij patiëntpartners gaat vinden.

Vraag bijvoorbeeld aan jouw begeleider: Zijn er al patiëntpartners betrokken bij het project waar jij aan gaat werken? Is er al een klankbordgroep met patiëntpartners bij een specifiek ziektebeeld dat past bij jou opdracht? Zijn er momenteel patiënten opgenomen, of op de dagbehandeling die te maken hebben met het onderwerp van jouw opdracht?

Neem contact op met de adviseur patiëntenparticipatie met deze vragen

Benader de patiëntpartners

Vraag jouw begeleider, de adviseur patiëntenparticipatie of een verpleegkundige om de patiëntpartner te vragen of jij hen mag benaderen. Als je een patiëntpartner wil benaderen die al betrokken is bij het project kan je jouw begeleider vragen. In geval van een patiëntpartner die betrokken is bij een klankbordgroep vraag je de adviseur patiëntenparticipatie. Wanneer blijkt dat jij het beste een patiënt kan vragen die op dit moment in het ziekenhuis is, vraag dan een verpleegkundige of zij je in contact kan brengen met een patiënt voor een gesprek over de zorg die de patiënt ontvangt.

Ga in gesprek

Bij het eerste gesprek stuur je de patiëntpartner vooraf wat het onderwerp van jouw opdracht is en waar het gesprek globaal over gaat.

Ga in gesprek met de patiëntpartner(s) of patiënt op de afdeling. Patiëntpartners die al betrokken zijn kiezen er bewust voor om met jou in gesprek te gaan. Patiënten in het ziekenhuis kunnen ook zelf besluiten mee te doen, of niet. Veel patiënten vinden het juist heel leuk om een gesprek te hebben met jou over wat voor hen belangrijk is. Vertrouw erop dat als een patiëntpartner of patiënt met jou in gesprek wil gaan dat jij geen last bent.

Een gesprek hoeft ook niet heel lang te duren; 15 tot 20 minuten kan al heel veel informatie opleveren. Deze gesprekken zijn ook niet het hoofddoel van jouw opdracht, wel een manier om tot een betere uitkomst te komen. En natuurlijk om te ervaren dat deze gesprekken heel leuk kunnen zijn.

Sluit het gesprek altijd af met vertellen wat jij gaat doen met de informatie. Jij noteert geen persoonsgegevens, tenzij de patiënt(partner) dat graag wil omdat hij of zij op de hoogte wil

zijn van wat jij ontdekt hebt in jouw opdracht. Het gesprek wordt ook niet opgeslagen, dus de privacy komt niet in het geding. Wel kan jij vragen of jij als de patiëntpartner iets noemt dat voor jou belangrijk of verrassend was of jij dat (anoniem) op mag nemen in jouw verslag.

Je doet jouw opdracht

Pas na de inhoudelijke opdracht heb je weer contact met een patiëntpartner.

Je bespreekt jouw bevindingen

In een gesprek vergelijkbaar met het vorige gesprek bespreek je jouw bevindingen met (als dat mogelijk is, dezelfde) patiëntpartner. Je hoeft de patiëntpartner geen voorbereiding te sturen. Je legt natuurlijk wel uit dat je jouw resultaten wil bespreken.

Je vertelt wat je ontdekt hebt en vraagt de patiëntpartner om hun mening daarover. Die mening mag van invloed zijn op wat jij van jouw resultaten vindt.

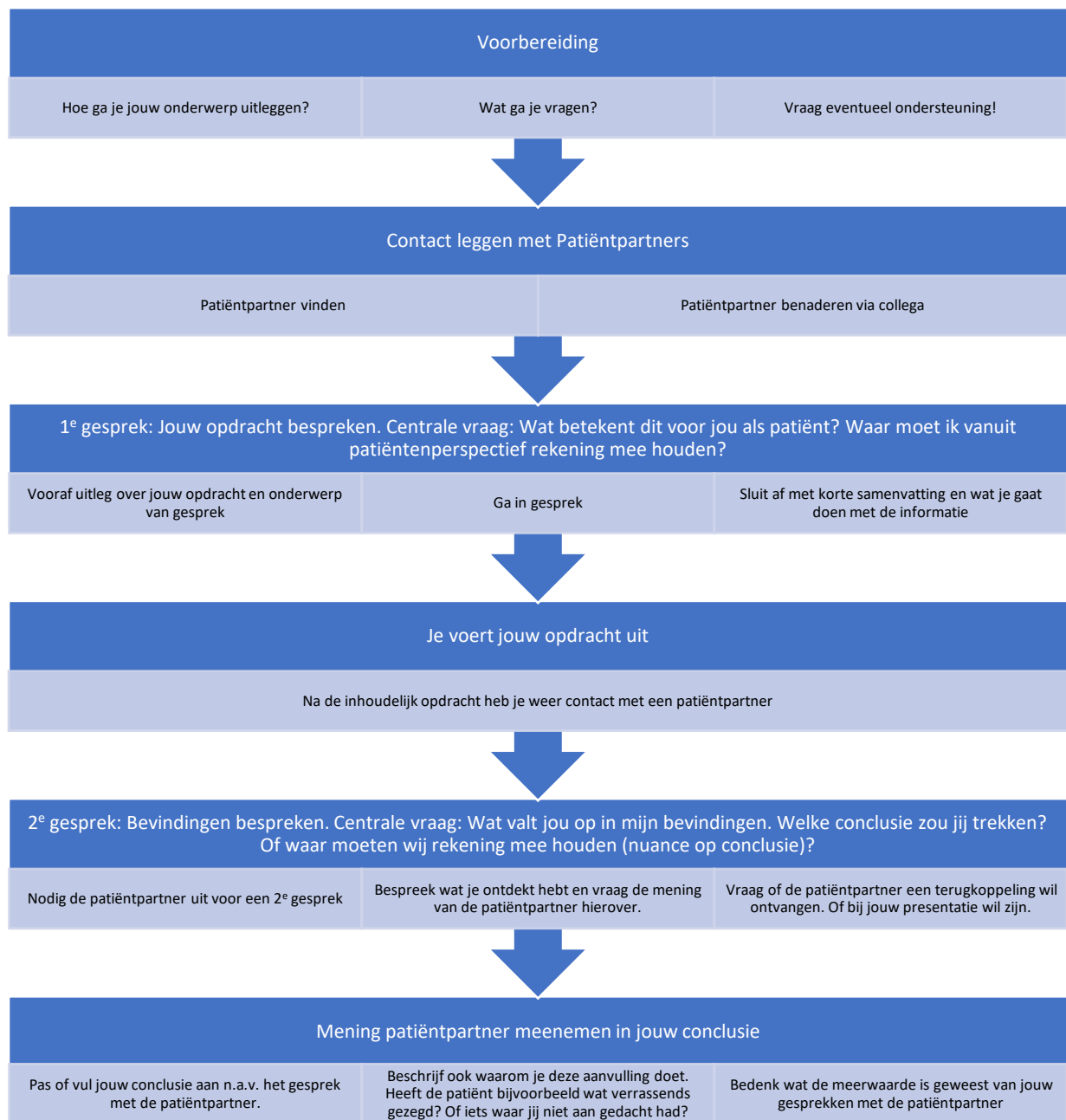
Je bedankt de patiëntpartner en vraagt of hij of zij een terugkoppeling wil krijgen als de opdracht helemaal klaar is. Misschien presenteert jij jouw resultaten in het UMC Utrecht. Dan kan jij vragen of de patiëntpartner daarbij aanwezig wil zijn.

Je neemt de gesprekken mee in je conclusie

Pas jij jouw mening aan, dan is het belangrijk op te schrijven hoe dat komt. heeft de patiëntpartner iets verrassend gezegd dan is dat ook belangrijk om te noemen.

Bedenk je wat de meerwaarde is geweest van jouw gesprekken met de patiëntpartner.

Stappenplan patiëntenparticipatie in studentopdracht:



15

Wie helpen jou?

Jouw begeleider kan jou helpen met het toepassen van patiëntenparticipatie. Jijzelf en jouw begeleider kunnen ondersteuning vragen bij de adviseur patiëntenparticipatie van de afdelingen dermatologie & allergologie en reumatologie & klinische immunologie (Nienke Nijhof; n.c.nijhof@umcutrecht.nl).

Het is de bedoeling dat elk project en elke opdracht waarbij patiënten als patiëntpartner betrokken worden in ieder geval gemeld wordt bij de adviseur patiëntenparticipatie. Jij wordt daarom gevraagd om jouw inzet van patiëntenparticipatie te melden.