

Symposium Patiëntenparticipatie: Geen luxe maar noodzaak!

Een verslag van Mirte van Eysden

Op woensdag 19 december verzorgde het programma Patiëntenparticipatie een inspirerend symposium. Centraal stond de vraag: Hoe kunnen we patiënten en naasten betrekken in de zorg, in onderwijs en in ons wetenschappelijk onderzoek? Voor iedereen die er graag bij had willen zijn, maar niet kon, is er dit artikel. Ben je benieuwd naar een specifiek onderdeel van het symposium? Klik dan op één van de links in het artikel en vind een uitgebreider verslag van het symposiumonderdeel.

Patiëntenparticipatie: een onderwerp dat gelukkig al langere tijd leeft in het UMC Utrecht. In de UMC Utrecht-strategie 2015-2020 neemt het ziekenhuis zich voor om 'de beste zorg, nu en in de toekomst' te leveren, afgestemd op de individuele patiënt. Met dit doel in het achterhoofd is het niet meer dan logisch om ervaringen van patiënten, naasten en zorgverleners op het gebied van patiëntenparticipatie met elkaar te delen. Dat was precies de opzet van het symposium: welke initiatieven op het gebied van patiëntenparticipatie zijn er al, hoe gaat het met die initiatieven en wat verandert er in zorg, onderzoek en onderwijs door de samenwerking met patiënten?

Het symposium bood een podium voor patiënten en UMC-medewerkers om met elkaar in gesprek te gaan. Beiden waren dan ook goed vertegenwoordigd: het publiek bestond onder andere uit ervaringsdeskundigen en hun naasten, onderzoekers en zorgverleners. Het leverde uiteindelijk mooie dialogen en verhalen op. Met zowel een veelzijdig panel aan sprekers als een variatie in de onderwerpen die besproken zijn, is, onder leiding van dagvoorzitter en programmaleider Jim van Os, patiëntenparticipatie op allerlei vlakken aan bod gekomen.

De noodzaak

De middag werd ingeluid door Irene Bruggeman, voorzitter van de cliëntenraad, en Margriet Schneider, voorzitter van de raad van bestuur, die de noodzaak van patiëntenparticipatie mooi verwoordden. "We praten nu nog te veel over de patiënt en niet met de patiënt", aldus Margriet. Wat betreft het vormgeven van patiëntenparticipatie is dat niet anders. "Samen met de patiënt moeten we patiëntenparticipatie bevorderen", aldus Irene.

Doorklik: Irene Bruggeman, voorzitter van de cliëntenraad, en Margriet Schneider, voorzitter van de raad van bestuur, traptten het symposium af met een vraaggesprek over de noodzaak van patiëntenparticipatie. Volgens Irene is patiëntenparticipatie niet los te zien van de cliëntenraad. "Maar wij zijn niet de patiënt", benadrukt Irene. "Betrek de patiënten over wie het gaat. Wij zijn er als cliëntenraad om iedereen scherp te houden." Volgens Margriet is dat dan ook precies wat ze doen. "Bij alle besluiten en ontwikkelingen helpt de cliëntenraad ons met de vraag: "Maakt dit het voor de patiënt beter?" Ook de motivatie van de zorgverlener kwam aan bod. "Uiteindelijk zijn we allemaal hier gekomen omdat we betekenisvol werk willen doen", aldus Margriet. Daarmee werd weer de link gelegd naar het doel van patiëntenparticipatie: niet alleen betere zorg, beter onderzoek en beter onderwijs leveren, maar ook betekenisvoller werken als zorgverlener en onderzoeker.

Een indrukwekkende presentatie van een cardioloog en tevens ervaringsdeskundige, volgde. Aan de hand van allerlei attributen vertelde hij aan het publiek hoe zijn werk als arts beïnvloed wordt door zijn eigen ziekteproces. Hij deelde zijn loopbaan op in drie delen: een carrière voor zijn ziekte, een carrière tijdens zijn ziekte en een carrière na zijn ziekte. Uiteindelijk kwam hij tot de conclusie: "Dokter zijn is een keuze. Ziekte kan je niet kiezen".

Doorklik: De cardioloog en tevens ervaringsdeskundige, vertelde met zijn presentatie hoe zijn ervaring als patiënt zijn werk als arts beïnvloedt. Hij illustreerde dit aan de hand van allerlei attributen. Zo trok hij bijvoorbeeld aan het begin zijn oude, ietwat vergeelde, doktersjas uit zijn assistententijd aan, die hij later inwisselde voor een doktersjas van een ander ziekenhuis. Met een tik op de gong luidde hij steeds een nieuwe fase van zijn verhaal in. In de tweede ronde kwam zijn eigen ziekteproces aan bod. Terwijl hij zijn doktersjas uitdeed en daarmee de rol van de patiënt aannam, vertelde hij over de periode die vijf jaar geleden begon. Hij praatte bijvoorbeeld over bepaalde opmerkingen en gebeurtenissen in het ziekenhuis die bij een patiënt blijven hangen, maar waar je als zorgverlener niet over nadenkt. "Hoe vaak je bijvoorbeeld wel niet je geboortedatum moet zeggen", aldus de arts. "Ik dacht nog, wat als ik 'm vergeet?". Als illustratie liet hij nog zijn pruik zien uit de tijd dat hij door de behandeling zijn haar verloor. Bij de derde en laatste ronde nam hij de rol aan van zowel arts als patiënt. Uiteindelijk kwam hij tot de conclusie: "Dokter zijn is een keuze. Ziekte kan je niet kiezen".

Anne-Floor Schölvink, stafadviseur research-office, volgde hem op met de verschillende argumenten die er zijn om patiënten te betrekken in zorg, onderwijs en onderzoek. Vervolgens wees zij de aanwezigen op iets belangrijks, namelijk: hun eigen verantwoordelijkheid wat betreft de cultuurverandering. Dat is volgens Anne-Floor essentieel voor een succesvolle implementatie van patiëntenparticipatie. "Alle betrokkenen hebben een bepaalde *agency*. Je bent geen willoos slachtoffer van ons gezondheidssysteem. Dit betekent dat je kan bijdragen aan een verandering."

Doorklik: Anne-Floor Schölvink, stafadviseur research-office, volgde hem op met een achtergrondpresentatie over patiëntenparticipatie. Wat is het en waarom moeten we ermee aan de slag? De definitie die binnen het programma patiëntenparticipatie gebruikt wordt, is de volgende: 'Het actief deelnemen door patiënten (en mensen die dat kunnen worden) aan de vormgeving van zorg, onderwijs en onderzoek.' Dat kan van alles betekenen: van (mee)beslissen en coproduceren tot raadplegen en informeren. Ze betoogde verder dat de ene vorm niet beter is dan de andere.

Volgens Anne-Floor, die zelf veel onderzoek deed naar patiëntenparticipatie en daarover een proefschrift schreef, zijn er drie argumenten om patiënten te betrekken in zorg, onderwijs en onderzoek: een inhoudelijk argument, een normatief argument en een politiek argument. Het inhoudelijke argument is dat de patiënt een ervaringskenner is die de zorgverlener en onderzoeker veel nieuws kan vertellen en daarmee gezamenlijk de kennis kan vergroten over (de effecten van) ziekte. Het normatieve argument is dat onderzoek meestal ten behoeve is van de patiënt. "Het gaat om hun lijf en leven", aldus Anne-Floor. Dat geeft patiënten dus het

democratisch recht om mee te beslissen in (de opzet van) onderzoek. Tot slot is er het politieke argument: het betrekken van patiënten vergroot het draagvlak voor het uiteindelijke resultaat. "Coca cola zou geen nieuw product lanceren zonder marktonderzoek te doen", legt Anne-Floor uit. Waarom zou dat dan anders zijn voor medische therapieën?

Bovendien sprak Anne-Floor over een aantal valkuilen van het implementeren van patiëntenparticipatie. Zo moeten we waken voor 'tokenisme', waarbij een patiënt aan tafel zit en alleen maar kan zeggen: "Ja, dat hebben jullie goed bedacht." Een andere valkuil is 'protoprofessionalisatie', waarbij alleen patiënten betrokken worden die al jaren actief meelopen in de wereld van de zorg.

Als laatste wijst Anne-Floor op het belang van een cultuurverandering binnen de zorg, het onderwijs en onderzoek. "Alle betrokkenen hebben een bepaalde *agency*, het vermogen om bij te dragen aan een verandering. Je hoeft je dus geen willoos slachtoffer van 'het systeem' te voelen."

De conclusie van Anne-Floor dat iedereen een rol kan hebben in het implementeren van patiëntenparticipatie, werd beaamd door Paul Brand, kinderarts en auteur van het boek 'Dansen met de dokter'. Hij belichtte in zijn presentatie het zorgverlenersperspectief. "Uiteindelijk heeft het te maken met een cultuurverandering binnen de beroepsgroep", aldus Paul.

Doorklik: De conclusie van Anne-Floor dat iedereen een rol kan hebben in het structureel implementeren van patiëntenparticipatie, werd beaamd door Paul Brand, kinderarts en auteur van het boek 'Dansen met de dokter'. "Uiteindelijk heeft het te maken met een cultuurverandering binnen de beroepsgroep", aldus Paul. Hij belichtte in zijn presentatie het zorgverlenersperspectief. Zijn kernboodschap was dat samenwerken in de spreekkamer, het werken als arts niet alleen effectiever maakt, maar ook leuker. Hij illustreerde dit met een publieksexperiment. Het publiek werd gevraagd allemaal in de rol van de patiënt of naaste te gaan zitten in de casus van een hoogzwangere vrouw met klachten. Vervolgens werd gevraagd welke arts je het liefste voor je zou zien: een informatieve arts, een paternalistische arts of een 'samen beslissen' arts. Hoewel volgens Paul de meeste zorgverleners nog zijn opgeleid in de paternalistische rol, willen de meeste mensen in de westerse wereld – en dat liet de steekproef in het publiek ook zien – het liefst een arts in de 'samen beslissen' rol. Onderzoek dat Paul aanhaalde liet bovendien zien dat de therapietrouw van patiënten hierdoor verbetert. Helaas blijkt volgens Brand dat artsen wel die rol aan willen nemen, maar dat niet altijd doen. Dat zou deels komen door tijdgebrek en deels door het idee dat een bepaalde patiënt daar niet geschikt voor is. Vervolgonderzoek moet laten zien of artsen daadwerkelijk doen wat ze zeggen dat ze doen.

Succesvolle initiatieven

Voorbeelden van patiëntenparticipatie kwamen vervolgens aan bod in een aantal duo-presentaties. Ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals vertelden hierin samen hoe zij patiëntenparticipatie succesvol hebben geïmplementeerd. Eén van die duo-presentaties was van Sam Vergeer, ervaringsdeskundige, en Marjolijn Ketelaar, onderzoeker bij de afdeling revalidatie,

fysiotherapiewetenschap en sport. Zij vertelden over 'Participatie in Perspectief', een gezamenlijk project van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en de BOSK (Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap), dat gaat over het functioneren van jongeren met een cerebrale parese (CP). Het functioneren wordt op allerlei vlakken bekeken: op zorgniveau, maar ook op school- en sportniveau. Onderdeel van het project is een panel van twaalf ambassadeurs, allemaal tieners met CP. Zij worden in iedere fase van het onderzoek betrokken en denken bijvoorbeeld mee over de onderzoeksvragen, maar helpen ook met het opstellen van een patiënteninformatiebrief. Ook in de analyses en rapportages van het onderzoek spelen zij een rol. Sam liet bijvoorbeeld de website: www.wijencp.nl zien, een site die opgezet is door de ambassadeurs en veel praktische informatie biedt aan jongeren met CP. Zo staan er tips die ze aan docenten kunnen geven hoe zij beter kunnen helpen met CP en worden er adviezen gegeven voor het vinden van een (bij)baan.

Doorklik: Sam Vergeer, ervaringsdeskundige, en Marjolijn Ketelaar, onderzoeker bij de afdeling revalidatie, fysiotherapiewetenschap en sport, vertelden samen enthousiast over hun succesvolle toepassing van patiëntenparticipatie. Volgens Marjolijn wisten onderzoekers vroeger in de onderzoekscyclus – van aanvraag tot publicatie – de patiënt maar op een beperkt aantal momenten te bereiken. Dat moest beter, vonden ze. 'Patiënten in Participatie' – in het kort 'PIP' – was een onderzoeksproject dat twaalf jaar geleden startte en kinderen met een cerebrale parese van 1 of 2 jaar oud jaarlijks volgde. "Een poos geleden kregen we de kans om de kinderen weer te zien en bedachten we: nu gaan we alles samen doen", aldus Marjolijn. Ook andere jongeren met CP kregen de kans om zich aan te melden en zo vormde zich uiteindelijk een team van twaalf ambassadeurs. Ze helpen met van alles en nog wat in het onderzoeksproces. Ze denken mee met de onderzoeksvragen, maar helpen ook met het opstellen van een patiënteninformatiebrief. "Naast onderzoek ontwikkelen we ook producten", aldus Sam. De website www.wijencp.nl is daar een voorbeeld van. Het is een website die compleet is gebouwd door het panel en tips en adviezen geeft voor jongeren met CP. Zo is er een poster te vinden met tips voor het vinden van een (bij)baan, maar ook een poster met 'tips en tricks' voor docenten die een leerling hebben met CP. "Ook hebben we polsbandjes ontwikkeld. Voor sommigen is het lastig om het gesprek te openen over CP. Het bandje doet dat voor je", aldus Sam.

Dat het project een groot succes is, blijkt niet alleen uit de award die ze hebben gewonnen, maar ook uit de verzoeken die de groep krijgt. "Of we de informatie en de posters kunnen vertalen naar het Engels, bijvoorbeeld", volgens Sam.

De presentatie riep enthousiaste reacties op. Zo noemde een onderzoeker in het publiek dat een dergelijk project ook succesvol loopt bij patiënten met Cystic Fibrosis.

Ook in andere onderzoeksprojecten van het kenniscentrum revalidatiegeneeskunde Utrecht merkten Marjolijn en haar collega's, samen met de ervaringsdeskundigen, dat het nuttig en belangrijk is om in de verschillende fases van een onderzoek met elkaar stil te staan bij gewenste rollen. Net als in het verhaal van Anne-Floor werd benadrukt dat verschillende rollen mogelijk zijn: van (mee)beslissen en coproduceren tot raadplegen en informeren.

Om samenwerking met de doelgroep (patiënten, personen met een beperking, jongeren, ouders, naasten, etc.) in (onderzoeks)projecten te bevorderen is de Participatiematrix (www.umcutrecht.nl/participatiematrix) ontwikkeld.

Naast de presentatie van Sam en Marjolijn zijn er nog meer inspirerende initiatieven besproken. Zo vertelde Ginette Hesselmann, verpleegkundig specialist, samen met Max Bos, ervaringsdeskundige, over de AYA-lounge, een ruimte die door de inzet van patiënten in samenwerking met de zorgverleners is opgezet en ingericht voor jongvolwassenen met kanker. AYA staat voor Adolescents & Young Adults. Ook vertelde Max over de AYA waaier. Dit is een waaier van kaartjes met informatie, tips & tricks over specifieke AYA thema's, "Want niet iedereen heeft altijd de energie of is mondig genoeg om dingen gedaan te krijgen", aldus Max.

Doorklik: Ginette Hesselmann, verpleegkundig specialist, vertelde samen met Max Bos, ervaringsdeskundige, over de AYA-lounge. Deze ruimte was een initiatief door en voor jongvolwassenen met kanker. Een groep ervaringsdeskundigen merkte dat je soms, als je opgenomen bent in het ziekenhuis, veel bezoek krijgt en even een plek wil om te relaxen, maar dat dat niet altijd mogelijk is op een gedeelde patiëntenkamer. "Niet iedereen vindt het altijd even chill die drukte", vertelde Max. De huiskamer bood een oplossing: een ruimte waar je bezoek kan ontvangen en even weg bent uit de 'steriele' ziekenhuisomgeving. Daarnaast maakte de groep de AYA-waaier. Dit is een waaier van kaartjes met informatie, tips & tricks over specifieke AYA thema's, "Want niet iedereen heeft altijd de energie of is mondig genoeg om dingen gedaan te krijgen", aldus Max. Meer informatie over de AYA-poli is te vinden op: <https://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Cancer-Center/Poliklinieken-en-verpleegafdelingen/AYA-poli>

Vervolgens veranderde de presentatie in een interview: de ervaringsdeskundige interviewde de zorgverlener. Ginette vertelde in het interview onder andere over de opkomst van aids in de jaren '80 en hoe die groep patiënten haar heeft gemotiveerd in haar werk om patiëntenparticipatie te implementeren in palliatieve zorg. Ook drukte ze de zorgverlener op het hart om altijd door te vragen. "Soms nemen mensen uit goede bedoelingen iets aan van een ander. Durf te vragen."

Ook Joost Frenkel, kinderarts, en Marieke Könings-Stulp, AIOS kindergeneeskunde, kwamen aan het woord. Zij vertelden over het 'parental advisory project', een onderzoeksproject waarbij ouders van kinderen die opgenomen zijn, gevraagd wordt om feedback te geven op de zorg voor hun kind. Die feedback wordt op video opgenomen en wordt vervolgens gebruikt als lesmateriaal voor medewerkers en studenten. Het is een groot succes, volgens Marieke. "Ze zijn meer dan belangstellend."

Doorklik: Joost Frenkel, kinderarts, en Marieke Könings-Stulp, AIOS kindergeneeskunde, vertelden over het 'parental advisory project', een onderzoeksproject waarbij ouders gevraagd wordt om feedback te geven op de zorg voor hun kind. Die feedback wordt op video opgenomen en wordt vervolgens gebruikt als lesmateriaal voor medewerkers en studenten. Dat levert volgens Joost en Marieke vaak mooie discussies en gesprekken op. Een voorbeeldfilmpje

riep ook in het publiek veel reacties op. Veel mensen zeggen de ervaringen van ouders te herkennen. "De bedoeling is dus ook om mensen te helpen door de ogen van de patiënt te kijken", aldus Joost. Volgens Marieke is de lesmethode ook een succes bij de studenten. "Ze zijn meer dan belangstellend".

Het symposium werd afgesloten door Hans van Delden, eveneens programmaleider van het programma patiëntenparticipatie. Zijn woorden waren motiverend. Er zijn al zó veel mooie initiatieven op dit vlak, volgens Hans, maar we zijn er nog niet. "Het zou zo mooi zijn als het UMC Utrecht uiteindelijk bekend staat om de succesvolle implementatie van patiëntenparticipatie. We hopen ook dat de patiënt straks merkt dat diens leefwereld vertrekpunt is van de zorg." Ook benadrukte hij de verantwoordelijkheid van de medewerkers. "We moeten de verschillende ideeën verbinden, elkaar enthousiasmeren en met elkaar meedenken. Alleen samen kom je verder", aldus Hans. Met dit doel is het '**Participatiehuis**' op de intranetsite Connect ingericht. Hierin worden initiatieven op het gebied van patiëntenparticipatie samengebracht en kort samengevat (inclusief de naam van een contactpersoon voor meer informatie), zodat de informatie eenvoudig toegankelijk is voor medewerkers.

Uiteindelijk is patiëntenparticipatie een wezenlijk onderdeel van de toekomst. "Op die manier kunnen we zorg, onderwijs en onderzoek nog meer betekenis geven vanuit de leefwereld van de patiënt".

Heb je zelf een mooi idee, heb je vragen naar aanleiding van dit verslag of wil je informatie toevoegen aan het participatiehuis, neem dan contact met ons op!
Ook met vragen kun je altijd bij ons terecht: Patientenparticipatie@umcutrecht.nl.



Sam en Marjolijn