

Participatie van patiënten in Q-support

Eindverslag voor Q-support

Kasper Kruithof, Clementine Wijkmans, Lotte Ruijter, Janneke Harting

Amsterdam UMC, locatie AMC, afdeling Sociale Geneeskunde

GGD Hart voor Brabant

Augustus 2018



Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

Inhoud

I	Samenvatting	3
II	Aanleiding en setting	4
III	Doelstelling	5
IV	Afbakening participatie	5
V	Theoretisch kader	6
VI	Methode	7
VII	Resultaten	8
VIII	Conclusies	11
IX	Aanbevelingen	13
X	Literatuur	14

Het onderzoek werd gefinancierd door ZonMw onder projectnummer 50-50405-98-251.



ZonMw

I Samenvatting

Aan participatie van patiënten wordt veel waarde gehecht. Patiënten kunnen een belangrijke inbreng hebben in de organisatie van de zorg en in wetenschappelijk onderzoek. Participatie wordt echter bemoeilijkt doordat de beweegredenen ervoor vaak onduidelijk blijven. Zo kan participatie bedoeld zijn als een recht, als empowerment, voor kennisintegratie, of als hulpmiddel om bepaalde doelen te bereiken. Ook over de inrichting van het proces van participatie bestaat vaak onduidelijkheid. Dat proces betreft dimensies als: wie moeten er precies participeren, hoe en waarin, en met welke mate van zeggenschap? Onze vraag was of het verhelderen van beweegredenen en dimensies zou kunnen bijdragen bij het organiseren en evalueren van participatie van patiënten.

Centraal in ons onderzoek stond de stichting Q-support. Q-support geeft advies, organiseert begeleiding en zet onderzoek uit voor Q-koortspatiënten. We kozen Q-support als centrale casus omdat haar participatieve werkwijze te boek stond als *best practice*. We analyseerden die werkwijze met behulp van een theoretisch kader, dat verschillende beweegredenen voor participatie en ook een aantal dimensies specificiert. We pasten dat kader toe op de drie participatieve trajecten binnen Q-support: zorg voor Q-koortspatiënten, beleid inzake Q-koorts, en onderzoek naar Q-koorts. We interviewden in totaal 51 personen: patiënten, professionals en onderzoekers die bij deze participatieve trajecten betrokken waren. De ervaringen binnen Q-support analyseerden we zowel per traject als over de drie trajecten heen.

We zagen verschillend beweegredenen voor participatie tot stand komen. Per beweegredenen wisselde het sterk hoe de dimensies van participatie zouden moeten zijn ingericht. Voor participatie als recht zou bijvoorbeeld een dwarsdoorsnede van patiënten betrokken moeten zijn die een grotere groep patiënten zou kunnen vertegenwoordigen. Voor empowerment zou de inzet van ervaringsdeskundigen met specifieke gespreksvaardigheden geschikter zijn. Kennisintegratie zou vaak – maar niet altijd – gebaat zijn bij de betrokkenheid van hoger opgeleide patiënten. Voor participatie als hulpmiddel zouden juist ‘doorsnee’ patiënten de beste bijdragen kunnen leveren.

Sommige beweegredenen voor participatie leken eenvoudig samen te realiseren, terwijl andere beweegredenen eerder leken te botsen. Zo bleken bepaalde beweegredenen elkaar op grond van de beoogde meerwaarde soms vrijwel uit te sluiten. Ook moest voor de ene beweegredenen een dimensie soms anders worden ingericht dan voor de andere. Een belangrijke dimensie voor het realiseren van participatie bleek ook de mate van zeggenschap. Als die onvoldoende was om een bepaalde beweegredenen te realiseren, en als een organisatie niet ook uit zichzelf voldoende responsief was, mondde de participatie van patiënten uit in *window dressing*. Een belangrijke randvoorwaarde was verder dat de participatie paste binnen de grenzen van het speelveld dat bepaalde waar de participatie over mocht gaan.

We concluderen dat voor het realiseren van participatie conform een bepaalde beweegredenen een strak georganiseerd proces nodig is waarin de dimensies van participatie zo zijn ingericht dat ze die beweegredenen zo goed mogelijk faciliteren. Theorie kan helpen om de beweegredenen voor participatie te benoemen en te verhelderen, en die verduidelijking kan eraan bijdragen dat de participatie van patiënten in praktijk ook echt lukt.

II Aanleiding en setting

Q-koorts

Q-koorts is een infectieziekte veroorzaakt door een bacterie. Deze bacterie wordt door dieren – vaak geiten of schapen – overgedragen op de mens. Tussen 2007 en 2009 werd Nederland getroffen door een grote Q-koortsepidemie (Lomans, 2010). Q-koorts kan uitmonden in chronische Q-koorts, met grote gezondheidsrisico's, of het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS), met vaak ernstige gevolgen voor de kwaliteit van leven (Marjo de Louw, Renée Jansen, René Buuts, & Aa, 2016). Q-koorts werd lange tijd niet als ziekte herkend. Acute Q-koorts wordt inmiddels beter herkend en erkend. Chronische Q-koorts wordt echter lang niet altijd herkend, terwijl QVS vaak niet als ziekte wordt erkend.

Q-support

Q-support is een onafhankelijke landelijke stichting die werkt in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Q-support houdt zich bezig met advies, begeleiding en onderzoek voor Q-koortspatiënten (www.q-support.nu). Q-support heeft in haar werkwijze de patiënt centraal geplaatst. Zo zijn ervaringsdeskundigen betrokken bij het vormgeven van zorgtrajecten voor 'nieuwe' patiënten die bij Q-support advies en ondersteuning vragen (hierna: Zorgtraject). Daarnaast beoordelen Q-koortspatiënten of voorstellen voor wetenschappelijk onderzoek voldoende relevant zijn (hierna: Onderzoekstraject). Ten slotte is er een Denktank van patiënten die meedenkt in het beleid van Q-support (hierna: Beleidstraject).

Naast Q-support bestaat er voor Q-koortspatiënten de patiëntenvereniging Q-uestion (www.stichtingquestion.nl). Q-uestion bestaat uit een bestuur en drie werkgroepen: informatie/voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Q-uestion is nauw betrokken bij twee claims (één tegen de overheid, één tegen geitenboeren), waarin schadevergoeding voor patiënten wordt geëist. Voor dit onderzoek is het van belang dat Q-support zich niet in deze claims mengde. Dat thema werd gezien als niet passend binnen de opdracht die Q-support van het ministerie van VWS gekregen had.

Over de participatieve werkwijze binnen Q-support zijn veel mensen enthousiast: Q-koortspatiënten, het bestuur en de raad van toezicht van de stichting, zorgprofessionals en onderzoekers. Zij beschouwen de werkwijze van de stichting als een *best practice* waarvan veel geleerd zou kunnen worden. Daarom stond de beschrijving en evaluatie van de participatieve werkwijze van Q-support in dit onderzoek centraal.

Probleemstelling

Aan participatie van patiënten wordt over het algemeen veel waarde gehecht. Het beschrijven van participatie en het duiden van de eventuele meerwaarde is echter moeilijk. Dat komt door een gebrek aan ‘clarity through specificity’ (Cohen & Uphoff, 1980): participatie wordt vaak georganiseerd zonder dat precies duidelijk is wat het betekent en wat de bedoeling ervan is. Theoretici suggereren al enige tijd dat het expliciteren van de onderliggende beweegredenen voor participatie – ofwel de rationales – meer duidelijkheid zou kunnen brengen om zo ook participatie te vergemakkelijken. Deze rationales worden tot nu toe nog nauwelijks toegepast in praktijk, beleid en onderzoek (Cornwall, 2008). In ons onderzoek dienden ze als theoretisch kader om de doelstelling te bereiken en de vraagstellingen te beantwoorden. Zie voor een nadere uitleg het theoretisch kader onder punt V.

III Doelstelling

Het hoofddoel van dit onderzoek was om lessen te trekken uit de manier waarop Q-support haar participatieve werkwijze heeft ingericht en uitvoert. Specifiek beoogden we inzicht te geven in de participatie van patiënten in maatschappelijke organisaties, zoals Q-support. De concrete vraagstellingen luiden:

- (1) Hoe kreeg de participatie in Q-support vorm? (2) Wat kenmerkte de gebruikte methoden?
- (3) Wat karakteriseerde de participatie? (4) Vanuit welke motieven participeerden patiënten?
- (5) Wat gebeurde er met de ervaringskennis van patiënten? (6) Welke opbrengsten had de participatieve werkwijze? (7) Welke randvoorwaarden waren nodig?

IV Afbakening van participatie

Het begrip ‘participatie’ omvat drie domeinen: publieke participatie in gezondheidsbeleid, participatie van burgers en patiënten in de organisatie van zorg, en participatie van patiënten in de individuele zorgverlening (Charles & DeMaio, 1993; Fredriksson & Tritter, 2016). Dit onderzoek stelde de eerste twee domeinen centraal, met daarbinnen specifiek aandacht voor de participatie van patiënten in het proces van wetenschappelijk onderzoek. Voor patiënten onderscheidde we al doende twee rolperspectieven: dat van de gebruiker (of de patiënt) en dat van de gemeenschap (of dat van het publiek). Het domein van participatie van patiënten in individuele zorgcontacten bleef in dit onderzoek buiten beschouwing.

Het theoretische kader voor het onderzoek bestond uit een overzicht van beweegredenen, methoden, dimensies en motieven voor participatie.

We identificeerden vijf *beweegredenen* ofwel *rationales* voor participatie (Cornwall, 2008; Stirling, 2006; Weaver & Cousins, 2004; White, 1996):

- A. Normatieve rationale, die participatie beschouwt als een fundamenteel recht dat bijdraagt aan gelijke toegang tot besluitvorming;
- B. Transformatieve rationale, waarin participatie wordt opgevat als het creëren van sociale gelijkheid via empowerment (van participanten en/of hun gemeenschap);
- C. Substantieve rationale, die participatie ziet als een manier om ervaringskennis en professionele kennis te integreren, wat primair tot kwalitatief betere kennis leidt;
- D. Instrumentele rationale, die participatie beschouwt als middel om de implementatie, effectiviteit en efficiency van beleid en onderzoek te verbeteren;
- E. Nominale rationale, waarin participatie gebruikt wordt als legitimatie en/of alleen plaatsvindt omdat het moet – wat participatie feitelijk reduceert tot *window dressing*.

Om kenmerken van *methoden* van participatie te identificeren, maakten we gebruik van een overzicht van de literatuur daarover (Rowe & Frewer, 2005). Daarbij wilden we aanvullend een onderscheid maken in de mate waarin de participatie door patiënten (bottom-up) of door professionals, onderzoekers, beleidsmakers en financiers (top-down) werd geïnitieerd (Laverack, 2004).

Om de *dimensies* van participatie te kunnen karakteriseren, pasten we twee eerder gebruikte indelingen toe (Farrington, Bebbington, Wellard, & Lewis, 1993; Weaver & Cousins, 2004). Daarmee konden we onderscheid maken in de reikwijdte en de diversiteit van participanten (wie participeerden?), de diepgang van de participatie (waarin en op welke wijze waren ze betrokken?), en de mate van zeggenschap (wie mochten er waarover besluiten nemen?).

Om *motieven* van Q-koortspatiënten voor participatie te inventariseren, sloten we aan bij drie eerdere overzichten (Clary & Snyder, 1999; Fienieg, Nierkens, Tonkens, Plochg, & Stronks, 2012; Harting, Fienieg, Ungareanu, & Stronks, Concept paper). Die lieten bijvoorbeeld zien dat patiënten kunnen participeren om anderen te helpen, iets te leren, bezig te zijn, zich prettiger te voelen, mensen te ontmoeten, of de eigen positie te verbeteren. De

overzichten van motieven specificeerden ook de verschillende soorten opbrengsten van participatie, zoals empowerment, draagvlak voor beleid, en bereik, effectiviteit en efficiëntie van onderzoek.

VI Methode

Design

We onderzochten de participatieve werkwijze van Q-support in een case study. Daarin gebruikten we deductieve methoden, waarbij we de rationales en dimensies van participatie gebruikten om de casus Q-support te beschrijven en te analyseren, en inductieve methoden, als opstap naar verdere theorievorming rondom de participatie van patiënten.

Oriëntatie

We hebben ons eerst beter op de casus Q-support georiënteerd door documenten te lezen en door gesprekken met sleutelfiguren in de organisatie en met enkele participerende patiënten. Er konden drie afzonderlijke participatieve trajecten binnen Q-support worden onderscheiden. Het Zorgtraject, waarin ervaringsdeskundigen samen met de case manager de intake deden van nieuw aangemelde patiënten bij Q-support. Dat moest voor patiënten een individueel toegesneden zorgplan opleveren. Het Beleidstraject, waarin een Denktank van patiënten advies gaf aan de directeur en het management over het beleid van Q-support. Het Onderzoekstraject, waarin een leescommissie van patiënten de relevantie van de ingediende onderzoeksvoorstellen beoordeelde.

Interviews

Na de oriëntatie, hebben we 53 respondenten uitgenodigd voor een interview: alle patiënten die in Q-support participeerden, alle professionals die werkzaam waren bij Q-support, en alle onderzoekers die betrokken waren bij door Q-support gefinancierde studies. Twee van hen sloegen die uitnodiging af: een patiënt vanwege ziekte en een onderzoeker vanwege een te grote afstand tot het thema. In totaal hielden we vervolgens 51 interviews: 20 met patiënten, 14 met professionals, en 17 met onderzoekers. Deze interviews werden letterlijk uitgetypt.

Analyse

De eerste drie interviews (1 x patiënt, 1 x professional, 1 x onderzoeker) werden door drie onderzoekers los van elkaar gecodeerd. De volgende drie interviews (met eenzelfde variatie

aan respondenten) werden gecodeerd door twee onderzoekers. Daarbij gebruikten we zowel theoretische als empirische codes. Om relaties tussen rationales, dimensies en condities op het spoor te komen, vergeleken we respondenten eerst binnen elk afzonderlijk participatief traject. Om patronen te ontdekken die rationales van elkaar onderscheidden, vergeleken we daarna de relaties tussen rationales, dimensies en condities over de drie participatieve trajecten heen. De uitkomsten van de analyses werden door alle betrokken onderzoekers onderschreven. Ter versterking van de geloofwaardigheid legden we de resultaten bij wijze van *member check* (Seale, 1999) voor aan de directie van Q-support, aan de voorzitter van de Commissie Onderzoek, en aan een groep patiënten uit de drie verschillende participatieve trajecten.

VII Resultaten

Zorgtraject

Tijdens de intake van nieuwe patiënten was de case manager verantwoordelijk voor het bewaken van de professionele grenzen en het samenstellen van een individueel zorgtraject. De beweegreden voor de inzet van een ervaringsdeskundige was transformatief: het bieden van herkenning en erkenning, omdat veel Q-koortspatiënten zich vaak niet gehoord voelden.

In praktijk werd door de inzet van de ervaringsdeskundige inderdaad transformatieve participatie gerealiseerd. Herkenning en erkenning door een lotgenoot werd gezien als empowerment. Daarnaast droeg de inzet van de ervaringsdeskundige bij aan substantieve uitkomsten. Door de erkenning en nabijheid van een medepatiënt konden nieuwe patiënten beter hun verhaal vertellen. Dat droeg bij aan meer begrip en meer mogelijkheden om het zorgplan af te stemmen. Meer inzicht in de situatie van patiënten leidde ook tot ander beleid van Q-support, zoals ondersteuning op het gebied van werk en financiën en scholing voor zorgprofessionals. Ten slotte gaven alle ervaringsdeskundigen blijk van transformatieve uitkomsten, zoals persoonlijke of professionele groei.

Wat betreft de dimensies bleken ervaringsdeskundigen boven hun eigen problematiek te moeten kunnen uitstijgen en een zekere emotionele intelligentie te moeten bezitten, bijvoorbeeld om te wegen hoe en wanneer ze hun eigen verhaal het beste konden inzetten. Een aanvullende conditie was een goede rol- en taakverdeling tussen de ervaringsdeskundige en de case manager. Gesprekken over de boosheid van patiënten tegenover de staat en de claims waarin schadevergoeding werd geëist, werden gezien als niet goed passend binnen de kaders van Q-support.

Beleidstraject

De patiënten die zitting hadden in de Denktank waren uitgenodigd als zijnde een representatieve groep vanuit het normatieve idee van het recht om te participeren. Toch werden van de bijdrage van patiënten ook substantieve beleidsveranderingen verwacht.

In praktijk had een kleine groep patiënten het gevoel inderdaad een substantieve bijdrage aan het beleid inzake Q-koorts te kunnen leveren, bijvoorbeeld op het gebied van werk en inkomen. Deze Denktank-leden voelden zich ook serieus genomen door de directie en het management. De meerderheid van de leden beschreef de rol van de Denktank echter als nominaal. Zij zagen niet dat hun adviezen, onder meer inzake de claims voor schadevergoeding, door de directie werden opgepakt. Hoewel veel participanten daardoor ontevreden waren met hun rol in de Denktank, spraken ze toch ook in transformatieve termen over persoonlijke of professionele groei. Bovendien maakten sommigen gebruik van de informatie en deskundigheid die ze in de Denktank opdeden om substantieve invloed uit te oefenen buiten Q-support op thema's niet binnen het speelveld van de organisatie pasten.

Wat betreft de dimensies bleek onduidelijkheid over de mate van zeggenschap een belangrijke barrière voor het realiseren van substantieve participatie: de Denktank vond zichzelf bevoegd om besluiten te nemen, terwijl de directie de Denktank zag als adviesorgaan. Deze tweespalt werd mede ingegeven door de selectie van patiënten. Die selectie was bedoeld als representatief, en vertegenwoordigde dus ook opinies, vooral met betrekking tot de schadeloosstelling van patiënten, die niet goed pasten binnen de opdracht – ofwel het speelveld – van Q-support. Dit maakte de Denktank een te activistisch orgaan in de ogen van de directie en het management, en ook volgens een gematigder groep patiënten. Een andere consequentie van de representatieve selectie van patiënten was dat sommige leden van de Denktank gezien werden als weinig professioneel: zij zouden moeite hebben om boven hun eigen problematiek uit te stijgen en om een bredere groep te vertegenwoordigen. Een laatste barrière voor het realiseren van meer dan nominale participatie was de gebrekkige terugkoppeling vanuit de directie van Q-support. Ook als niets met de adviezen kon worden gedaan, zou de Denktank dat graag gehoord hebben.

Onderzoekstraject

De gedachte achter het Onderzoekstraject was primair substantief. De bijdrage van patiënten aan de onderzoeksagenda, de beoordeling van onderzoeksvorstellen, en het monitoren van de uitvoering van het onderzoek, zou de kwaliteit van de kennis die het onderzoek zou opleveren verbeteren.

In praktijk zagen we dat de beoordeling van de relevantie door patiënten tweemaal leidde tot het honoreren van andersoortige onderzoeksvorstellen dan zonder inbreng van patiënten het geval zou zijn geweest. Bij een voorstel voor onderzoek naar psychosociale problemen overtroefde een hoge score op relevantie van patiënten de lage score op kwaliteit van de onderzoekscommissie. Een voorstel voor kosteneffectiviteitsonderzoek werd juist afgewezen vanwege een lage score op relevantie van patiënten, ondanks een hoge score op kwaliteit van de onderzoekscommissie. De substantieve bijdrage tijdens het monitoren van de uitvoering leidde niet tot andere onderzoeksrichtingen. Die monitoring leidde wel geregeld tot instrumentele uitkomsten, zoals een hogere inclusie van patiënten en toegankelijker vragenlijsten. Ook in dit onderzoekstraject was sprake van transformatieve participatie: participanten zeiden te zijn gegroeid als patiënt door betrokken te zijn bij eventuele toekomstige oplossingen voor Q-koorts en/of voor de problemen die de ziekte met zich meebrengt.

Wat betreft de dimensies was de machtsoverdracht van patiënten belangrijk voor het realiseren van substantieve uitkomsten. Veel patiënten en onderzoekers zagen een hoger opleidingsniveau als voorwaarde voor het beoordelen van onderzoeksvorstellen. Enkele onderzoekers vonden echter dat de relevantie bepaald zou moeten worden op normatieve gronden, dus door een representatieve groep patiënten. Voor de monitoring van lopend onderzoek waren ‘doorsnee’ patiënten volgens de meeste onderzoekers meer geschikt. De ‘gewone’ patiënt zou beter in staat zijn om de wetenschappelijk bias van onderzoekers tegen te gaan (substantieve participatie) en de leesbaarheid van rapportages te verbeteren (instrumentele participatie). Aanvullende condities in dit traject waren de leesbaarheid van onderzoeksvorstellen en -verslagen, voldoende inzicht in het wetenschappelijk proces, zoals de tijd die er nodig is om onderzoeksresultaten te verkrijgen en te kunnen gebruiken.

Motivatie van patiënten

Een belangrijke motivatie voor patiënten om te participeren in Q-support was een gebrek aan erkenning van hun ziekte. Er was tevens sprake van een zeker activisme, dat met name gericht was tegen de overheid. Ook participeerden sommige patiënten uit onvrede over de houding van zorgverleners en verzekeringsinstanties. Naast erkenning, beoogden participanten ook een verbetering van hun eigen situatie (bijvoorbeeld door inzicht te krijgen in de laatste stand van zaken in het onderzoek naar remedies tegen hun ziekte) en van de situatie van andere patiënten (door een bijdrage te leveren aan de relevantie van onderzoek). Patiënten die

participeerden in het onderzoekstraject gaven ten slotte vaak blijk van een zekere belangstelling voor onderzoek en wetenschap.

VIII Conclusies

Beperkingen

Onderstaande conclusies betreffen georganiseerde participatie van patiënten in het beleid en de organisatie van zorg en onderzoek. Het betreft hier veelal top-down geïnitieerde participatieve processen, en niet de bottom-up participatie zoals die wel vanuit patiënten zelf ontstaat. De conclusies zijn bovendien niet zonder meer ook van toepassing op de participatie van patiënten in individuele zorgcontacten of hulpverleningstrajecten. Verder moet bedacht worden dat het type onderzoek – een case study – alleen tot tentatieve conclusies leiden kan.

Conclusies

- Of een rationale zich manifesteert of niet, hangt af van de manier waarop de dimensies van participatie zijn ingericht. Die dimensies (wie participeert waarin en met welke zeggenschap) moeten de realisatie van een rationale faciliteren. Drie voorbeelden uit Q-Support: (1) De transformatieve rationale lijkt gebaat bij patiënten die als ervaringsdeskundigen boven hun eigen problematiek uit kunnen stijgen en een bepaalde emotionele intelligentie bezitten. (2) Voor een normatieve rationale lijkt het van belang dat een dwarsdoorsnede van patiënten betrokken is, die door hun verscheidenheid een grote populatie patiënten kunnen vertegenwoordigen, maar die ook professionele vaardigheden moeten bezitten. (3) Een substantieve rationale lijkt vaak – maar niet altijd – om hoger opgeleide patiënten te vragen, die voldoende begrijpen van de wetenschappelijke wereld, en die over hun eigen diagnose heen ook andere patiënten kunnen representeren.
- Of een rationale zich kan manifesteren of niet, hangt ook af van de mate waarin die participatie past binnen het ‘speelveld’ van een organisatie. Georganiseerde participatie start meestal vanuit een consensusgedachte. Dat biedt vaak geen ruimte voor ‘activistische’ participatie, die zich richt op thema’s of doelen buiten de kaders, de opdracht of het mandaat van een organisatie. Activistische participatie kan wel voortvloeien uit participatie die oorspronkelijk gestoeld is op consensus, maar

patiënten begeven zich dan op een anders speelveld, zoals we zagen bij de Denktank van Q-support.

- Welke rationales voor participatie zich manifesteren kan ook variëren per onderdeel van een organisatie, omdat verschillende deeldoelstellingen kunnen vragen om een andere centrale rationale. Opnieuw drie voorbeelden uit Q-support: (1) In het Zorgtraject stond de transformatieve rationale centraal, met als doel de erkenning, herkenning en empowerment van Q-koortspatiënten. (2) In het Beleidstraject stond de normatieve rationale op de voorgrond, om de stem van een diverse patiëntenpopulatie te kunnen verdisconteren in beleid. (3) In het Onderzoekstraject stond de substantieve rationale centraal, om het uit te zetten wetenschappelijke onderzoek zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de vragen en behoeften van patiënten zelf.
- In praktijk spelen vaak meerdere rationales voor participatie tegelijkertijd een rol. Sommige rationales lijken vrij eenvoudig samen op te kunnen treden. Dat komt doordat de doelen ervan elkaar niet uitsluiten (of soms zelfs in elkaars verlengde liggen) en doordat (mede daardoor) de dimensies van participatie goeddeels op eenzelfde manier kunnen worden ingericht. Een voorbeeld uit Q-support: In het Zorgtraject gingen de transformatieve en substantieve rationale samen – overigens wel onder voorwaarde van een responsieve organisatie.
- Andere rationales lijken juist niet goed samen te realiseren. Rationales kunnen botsen wanneer de invulling van een bepaalde dimensie er voor de ene rationale anders uitziet dan voor de andere. Een voorbeeld uit de casus Q-support: waar de normatieve rationale in het Beleidstraject om een representatieve dwarsdoorsnede van patiënten vroeg, leek voor de substantieve rationale in dat zelfde traject een groep patiënten met bepaalde professionele vaardigheden nodig.
- Toch lijkt de relatie tussen rationales en dimensies ook te interacteren met het speelveld van de organisatie. Zo kan een representatieve groep patiënten die binnen dat speelveld past wel substantief aan het beleid van een organisatie bijdragen, terwijl dat niet opgaat voor een soortgelijke groep die zich buiten het speelveld van een organisatie begeeft. Dit zagen we bijvoorbeeld gebeuren in het Beleidstraject binnen Q-support.
- Een zeer belangrijke dimensie is de mate van zeggenschap. Machtsoverdracht lijkt vooral van belang voor het realiseren van de normatieve en de substantieve rationale. Zonder zeggenschap voor patiënten lijken met name deze rationales uit te monden in

nominale participatie ofwel *window dressing*. Voor de realisatie van de transformatieve en de instrumentele rationale lijkt machtsoverdracht minder noodzakelijk – vooropgesteld dat de doelen van de participanten en de organisatie in grote lijnen overeenkomen. Toch lijkt er ook voor de realisatie van deze rationales een responsieve houding van een organisatie nodig.

- Duidelijkheid is voor de manifestatie van elke rationale van belang. Die duidelijkheid betreft allereerst de rationale zelf, het speelveld waarbinnen de participatie zich afspeelt, en de mate van zeggenschap voor patiënten. Daarnaast is duidelijkheid nodig over de dimensies, zoals over welke patiënten participeren, welke rollen en taken zij vervullen, en welke kwalificaties daarvoor nodig zijn. De antwoorden daarop hangen mede af van de fase(n) of van een beleids- of onderzoeksproces waarin patiënten zijn betrokken.
- Met andere woorden: succesvolle participatie conform een of meer onderliggende rationales vereist een goed uitgedacht en strak georganiseerd participatieproces, waarin ook naar patiënten teruggekoppeld wordt wat er met hun inbreng is gebeurd. Alleen een maatschappelijke organisatie met voldoende middelen kan een dergelijke participatieve werkwijze realiseren. Een niet te grote patiëntenvereniging heeft daartoe doorgaans onvoldoende middelen, menskracht en expertise in huis.
- Rationales zijn niet een vaststaand iets. Een rationale – en dus ook de participatie van patiënten – kan veranderen door de tijd heen. Dit kan een wenselijk ontwikkeling zijn (bijv. van transformatief naar substantief), maar ook een minder wenselijke (bijv. van normatief naar nominaal). Daarbij hangt het oordeel over wat wenselijk of onwenselijk is trouwens mede af van de stakeholder wiens perspectief men hanteert. Hoe rationales zich ontwikkelen hangt ten slotte opnieuw af van het speelveld, de (verschuivende) dimensies van participatie en de (soms ook veranderende) condities.

IX Aanbevelingen

Algemene aanbeveling

- Streef naar ‘Clarity through specificity’. Participatie van patiënten in beleid en organisatie van zorg en wetenschappelijk onderzoek is gebaat bij de specificatie van beweegredenen, dimensies en condities (o.a. het speelveld en de organisatie van het participatieve proces). Dit geldt ook voor onderzoek naar participatieve werkwijzen.

Aanbevelingen voor een participatieve werkwijze

- Identificeer het speelveld – dat waarover de participatie mag gaan – en bereik daarover overeenstemming met de betrokken participanten en stakeholders.
- Creëer duidelijkheid over de onderliggende beweegredenen of beweegredenen voor een participatieve werkwijze en stem dit af met de betrokken participanten.
- Bedenk (gezamenlijk) hoe voor elke beweegreden de dimensies van participatie het best kunnen worden ingericht: wie participeert, hoe en met welke zeggenschap?
- Wees alert op conflicterende beweegredenen en/of mogelijke botsingen tussen beweegredenen op grond van de inrichting van de diverse dimensies.
- Organiseer het participatieve proces conform duidelijke procedures, inclusief rollen, taken, besluitvorming en terugkoppeling naar participanten en andere stakeholders.
- Check of de condities de beoogde participatieve werkwijze voldoende ondersteunen (o.a. beschikbare tijd, middelen, menskracht, training en meer structurele factoren)

X Literatuur

- Charles, C., & DeMaio, S. (1993). Lay participation in health care decision making: a conceptual framework. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 18(4), 881-904.
- Clary, E. G., & Snyder, M. (1999). The motivations to volunteer: Theoretical and practical considerations. *Current Directions in Psychological Science*, 8(5), 156-159. doi:10.1111/1467-8721.00037
- Cohen, J. M., & Uphoff, N. T. (1980). Participation's place in rural development: Seeking clarity through specificity. *World Development*, 8, 213-235.
- Cornwall, A. (2008). Unpacking 'Participation': models, meanings and practices. *Community Development Journal*, 43, 269-283.
- Farrington, J., Bebbington, A., Wellard, K., & Lewis, D. J. (1993). *Reluctant partners? Non-governmental organisations, the state and sustainable agricultural development*. London: Routledge.
- Fienieg, B., Nierkens, V., Tonkens, E., Ploch, T., & Stronks, K. (2012). Why play an active role? A qualitative examination of lay citizens' main motives for participation in health promotion. *Health Promot Int*, 27(3), 416-426. doi:10.1093/heapro/dar047
- Fredriksson, M., & Tritter, J. Q. (2016). Disentangling patient and public involvement in healthcare decisions: Why the difference matters. *Sociology of Health and Illness*, n/a-n/a. doi:10.1111/1467-9566.12483
- Harting, J., Fienieg, B., Ungareanu, M.-I., & Stronks, K. (Concept paper). Participation in health promotion: an overview and illustration of rationales.
- Laverack, G. (2004). *Health Promotion Practice. Power & Empowerment*. London: Sage.
- Lomans, P. (2010). Invoering van test op Q-koorts voor donors in risicogebieden. *Bloedbeeld*, juni(2), 25-27.
- Marjo de Louw, Renée Jansen, René Buuts, & Aa, A. v. d. (Eds.). (2016). *Leven met Q-koorts. Het dagelijks gevecht*. Den Bosch: Stichting Q-support.
- Rowe, G., & Frewer, L. J. (2005). A Typology of Public Engagement Mechanisms. *Science, Technology & Human Values*, 30(2), 251-290. doi:10.1177/0162243904271724
- Seale, C. (1999). *The quality of qualitative research* (D. Silverman Ed.). London: Sage.
- Stirling, A. (2006). Analysis, participation and power: Justification and closure in participatory multi-criteria analysis. *Land Use Policy*, 23, 95-107.
- Weaver, L., & Cousins, B. (2004). Unpacking the participatory process. *Journal of Multidisciplinary Evaluation*, 1(19-40).
- White, S. C. (1996). Depoliticizing development: The uses and abuses of participation. *Development in Practice*, 6, 142-155.