

Participatie van patiënten in Q-support

Kasper Kruithof,¹ Clementine Wijkmans,² Lotte Ruijter,¹ Janneke Harting¹

¹ Amsterdam UMC, locatie AMC, Afdeling Sociale Geneeskunde

² GGD Hart voor Brabant

Gefinancierd door ZonMw, projectnummer 50-50405-98-251

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 specificieert. 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 beweegreden voor participatie tot stand komen. Per beweegreden 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 beweegreden 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 beweegreden 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 beweegreden een strak georganiseerd proces nodig is waarin de dimensies van participatie zo zijn ingericht dat ze die beweegreden 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.