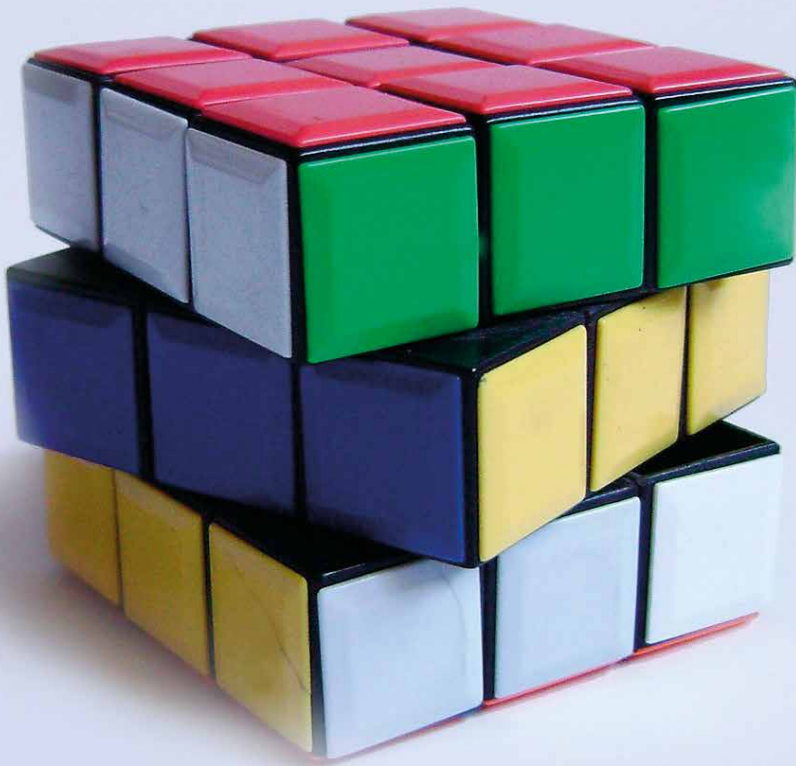


Cliëntenparticipatie in onderzoek

VOOR ONDERZOEKERS IN ZORG EN WELZIJN



Informatie voor u als **onderzoeker** over het betrekken van cliënten (vertegenwoordigers) bij praktijkgericht onderzoek

KENNISMAKING MET CLIËNTENPARTICIPATIE IN ONDERZOEK

Deze brochure is een eerste kennismaking met cliëntenparticipatie in praktijkgericht onderzoek. In hoofdlijnen wordt geschetst wat cliëntenparticipatie in onderzoek inhoudt en hoe dit kan worden vormgegeven. Meer informatie en tools voor cliëntenparticipatie vindt u op de website van Huis voor de Zorg, onder 'Uitgaven en publicaties'.

CLIËNTENPARTICIPATIE: WAT IS DAT?

Cliëntenparticipatie in praktijkgericht onderzoek betekent dat cliënten een actieve rol hebben in activiteiten of beslissingen in het onderzoeksproces die betekenisvolle gevolgen hebben voor de cliënt en cliëntengroepen (Bron: Europees Patiëntenforum, www.eu-patient.eu). Met cliënten bedoelen wij patiënten, maar ook naasten, mantelzorgers en cliëntenvertegenwoordigers zoals leden van cliëntenraad, ouderenbond of een patiëntenvereniging.



CLIËNTENPARTICIPATIE: WAAROM?

Enkele algemene argumenten voor cliëntenparticipatie zijn:

- ☺ Verbeterde kwaliteit van zorg
- ☺ Democratische besluitvorming: *“Nothing about us without us!”*
- ☺ Uitbreiding van gezichtspunten: ervaringskennis en cliëntenperspectief
- ☺ Empowerment: cliënten groeien als gelijkwaardige gesprekspartner
- ☺ Bevorderde zelfredzaamheid van cliënten
- ☺ Draagvlak voor implementatie van eindproducten
- ☺ Écht vraaggerichte zorg.

Een aantal specifieke argumenten voor cliëntenparticipatie in wetenschappelijk, praktijkgericht onderzoek zijn:

- ☺ Relevante en passende onderzoeksonderwerpen
- ☺ Verbeterde onderzoeksinstrumenten en deelnemersinformatie
- ☺ Soepelere werving
- ☺ Hogere respons
- ☺ Rijkere analyse
- ☺ Aangescherpte en cliëntvriendelijke verspreiding van resultaten.

VOOR ONDERZOEKERS IN ZORG EN WELZIJN

“Ervaringsdeskundigheid vind ik net zo belangrijk is als wetenschappelijke deskundigheid.”

(Steffy, onderzoeker Zuyd Hogeschool en EIZT)

Door de inbreng van de cliënt in ons onderzoek geloven we als onderzoeksteam veel meer dat de interventie die we hebben ontwikkeld daadwerkelijk een positief effect kan hebben op cliënten.”

(Stephie, onderzoeker Zuyd Hogeschool en EIZT)



VOOR ONDERZOEKERS
IN ZORG EN WELZIJN

CLIËNTENPARTICIPATIE: WANNEER EN IN WELKE ACTIVITEITEN?

Wetenschappelijk onderzoek bestaat grofweg uit vier fasen: voorbereiden, uitvoeren, verspreiden van resultaten en evalueren. Het is belangrijk om cliënten in al deze fasen te betrekken, van begin tot eind. Ter inspiratie staan hieronder enkele voorbeelden van activiteiten die cliënten binnen een praktijkgericht onderzoek kunnen oppakken.

“Bij ons (nog lopende) onderzoek hebben we een mevrouw betrokken van een cliëntenraad. Samen hebben we gekeken: welke cliënten betrekken we bij het onderzoek en bij welke locaties gaan we werven? En ze heeft feedback gegeven op de ‘informed consent’ en de topiclijst.”

(Steffy, onderzoeker Zuyd Hogeschool en EIZT)

| | |
|--|--|
| Vorbereiden | Uitvoeren |
| Prioriteren van onderzoeksvragen Meedenken bij het vaststellen van de doelgroep en/of deelnemers Bijdragen aan het formuleren van de doelstellingen; Schrijven van een cliëntensamenvatting | Schrijven van de informatiebrief voor deelnemers Werven bij cliëntengroepen Mede-afnemen van vragenlijsten of interviews Helpen analyseren en interpreteren van data Geven van feedback op voorlopige resultaten |
| Evalueren | Verspreiden van resultaten |
| Beschrijven van de bijdrage van cliënten Doen van verbetervoorstellen m.b.t. het onderzoeksproces of cliëntenparticipatie Initiëren van evaluatiemomenten | Meeschrijven aan wetenschappelijk artikelen Presenteren bij een bijeenkomst voor cliënten, professionals en onderzoekers Helpen ontwikkelen van interventies |




VOOR ONDERZOEKERS
IN ZORG EN WELZIJN

CLIËNTENPARTICIPATIE: HET ONTWERP

Om betekenisvolle cliëntenparticipatie voor uw project te ontwerpen, kunt u onderstaande tabel gebruiken. Verticaal staan de niveaus van cliëntenparticipatie. Deze niveaus zijn gebaseerd op de participatieladder van Arnstein. Horizontaal kunt u zelf de fasen van uw onderzoek invoegen. U kiest, zo mogelijk in overleg met de cliënt, per fase welk niveau van cliëntenparticipatie passend is. Vervolgens zoekt u een geschikte methodiek van cliëntenparticipatie uit. Hieronder zijn een aantal methodieken ingevuld, die overigens in een heel aantal gevallen voor het volledige proces kunnen worden gebruikt.

“Bij elk project nadenken: wat is nu binnen dit project een zinvolle methode van cliëntenparticipatie? Wat is het doel van de participatie? En ook: welke mate van participatie wil je?”

(Floris, programmaleider Huis voor de Zorg)

| ↓ NIVEAU | → FASEN | Vorbereiden | Uitvoeren | Evalueren | Verspreiden |
|--|---------|--|--|---|--------------------------------------|
| Regie/controle bij de cliënt (cliënt = drijvende kracht) | | Stuurgroep | | | |
| Samenwerken in partnerschap (cliënt = medeonderzoeker) | | Co-creatie, co-design | User centered design | Projectgroep | |
| Adviseren (cliënt = adviseur en/of beoordelaar) | | Adviesraad | Cliënten-werkgroep | | Cliënt geeft feedback op presentatie |
| Consulteren (cliënt = informatieverstrekker, onderzoeksobject) | | Brainstorm-sessie, concept mapping, klankbordgroep | Focusgroep, interviews, schilderij-methode |  | |
| Informereren (cliënt = toehoorder, op de hoogte) | | | Nieuwsbrief | | |



CLIËNTENPARTICIPATIE IN ONDERZOEK: HOE RICHT IK DAT IN?

U heeft het ontwerp van cliëntenparticipatie voor uw onderzoek gekozen. Om cliëntenparticipatie in onderzoek goed in te richten, moeten tenslotte een aantal zaken op een rijtje worden gezet. Voor elke onderzoeksfase opnieuw.

Stap 1: Wat is het doel van cliëntenparticipatie in deze fase van uw onderzoek?

Stap 2: Wat is uw verwachting van de inbreng van cliënten?

Stap 3: Aan welk profiel – of meerdere profielen – moet(en) de cliënt(en) beantwoorden?

Stap 4: Hoe wilt u de cliënt(en) werven? Welke concrete acties zijn daarvoor nodig?

Stap 5: Wat is de planning?

Stap 6: Welke partners wilt u betrekken?

Stap 7: Afspraken maken met cliënten

TIP

Maak afspraken met cliënt(en) over 1) doel van de samenwerking 2) rollen, taken en verantwoordelijkheden 3) traject en planning 4) beslismomenten 5) informatie-uitwisseling 6) vertrouwelijke informatie van het onderzoek 7) ondersteuning voor de cliënten 8) vergoeding (reis- en onkosten, vacatiegelden) 9) faciliteiten en toegankelijkheid.



TIPS

- Creëer een veilige sfeer door vertrouwde omgeving
- Wees laagdrempelig en dicht bij de mensen, vraag eerst: Hoe gaat het met u?
- Enthousiasmeer en prikkel mensen
- Laat iedereen in zijn waarde; mensen zijn immers verschillend
- Wees zelf altijd goed voorbereid: Wat speelt er in de setting, welke zaken stel ik aan de orde?
- Bied genoeg structuur, maar ook genoeg openheid
- Haal niet alleen informatie, maar koppel ook terug wat u ermee hebt gedaan
- Laat zien dat de inbreng van cliënten meerwaarde heeft
- Waardeer en beloon mensen

TIPS

- 'Superpatiënten' bestaan niet: én wetenschappelijke teksten lezen, én zich kunnen verplaatsen in de doelgroep, én de hele doelgroep vertegenwoordigen, én, én
- Het is een gezamenlijke verantwoordelijkheid om het perspectief van cliënten boven tafel te krijgen
- Wat mag cliëntenparticipatie u kosten? En dan niet (alleen) in financiële zin
- Iedere fase in onderzoek vraagt om een andere vorm methodiek van andere cliëntenparticipatie en mogelijk ook andere participanten
- Het opbouwen van een samenwerkingsrelatie kost inzet en tijd
- Leren van elkaar staat voorop en fouten maken mag

**LEUK DAT U CLIËNTEN BETREKT IN UW ONDERZOEK.
VEEL PLEZIER EN SUCCES!**



MEER WETEN?

**Wilt u meer lezen over cliëntenparticipatie?
Hieronder vindt u een aantal bronnen die u kunt raadplegen.**

Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 1969; 35: 214-222.

Crawford MJ, Rutter D, Manley C et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *British Medical Journal*, 2002; 325: 1263-1267.

Brett J, Staniszewska S, Mockford C et al. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expectations*, 2012.

ZonMw. *Een 10 voor patiëntenparticipatie*.
Rijswijk: Quantes, december 2013.

Participatiekompas: www.participatiekompas.nl

U kunt bij het Huis voor de Zorg terecht met uw vragen of als u ondersteuning nodig heeft.

VOOR ONDERZOEKERS IN ZORG EN WELZIJN

COLOFON

Huis voor de Zorg
Mercator 1, 6135 KW Sittard
Postbus 5185, 6130 PD Sittard
T +31 (0)46 420 81 59
E info@huisvoordezorg.nl
www.huisvoordezorg.nl

Zuyd Onderzoek
Nieuw Eyckholt 300, 6419 DJ Heerlen
Postbus 550, 6400 AN Heerlen
T +31 (0)45 400 60 60
www.zuyd.nl/onderzoek

EIZT: Expertisecentrum voor
innovatieve zorg en technologie
H. Dunantstraat 2
6419 PB Heerlen
T +31 (0)88 027 21 20
www.innovatiesindezorg.eu

Gesubsidieerd door

provincie limburg

