

## **KCVG Werkconferentie 2019: “Cliëntenparticipatie in KCVG-onderzoek”**

Verslag: Selwin Audhoe

Op 8 en 9 april 2019 vond de inmiddels dertiende Werkconferentie van het Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde (KCVG) plaats in Almere. Deze jaarlijks terugkerende werkconferentie waarbij onderzoekers van het AMC, UMCG, VUmc en UWV samenkomen heeft als doel het optimaliseren van de kwaliteit van de KCVG onderzoeksprojecten, het bevorderen van de realisatie van de KCVG doelstellingen, en de bevordering van de onderlinge contacten tussen medewerkers (contactpersonen academische werkplekken).

De afgelopen jaren zijn diverse relevante onderwerpen zoals implementatie van resultaten van wetenschappelijk onderzoek, communicatie, optimalisering van de kwaliteit van het verzekeringsgeneeskundig onderwijs en “brug tussen onderzoek en praktijk” de revue gepasseerd. Het onderwerp van dit jaar is van geheel andere orde waarbij de cliëntenparticipatie in KCVG onderzoek centraal stond. Van geheel andere orde, omdat cliënten ook betrokken worden bij het onderzoek(voorstel). Analooq aan de afgelopen jaren terecht steeds meer toenemende aandacht voor patiëntenparticipatie in onderzoek bestaat er ook binnen het KCVG de behoefte om het perspectief van cliënten in de onderzoek te betrekken. Betrokkenheid van cliënten met hun specifieke en unieke ervaringsdeskundigheid kan bijdragen aan onderzoek op maat, dat aansluit op de behoeften van cliënten. Cliëntenparticipatie kan leiden tot verhoging van de kwaliteit van onderzoek en de uiteindelijke dienstverlening aan onze cliënten.

Binnen de Adviesraad van het KCVG zijn cliënten vertegenwoordigd, maar hoe, of en wanneer cliëntenparticipatie in te zetten en vorm te geven binnen de onderzoeksprojecten van het KCVG is voorsnog niet voldoende geconcretiseerd.

De laatste jaren zijn er steeds meer voorbeelden van onderzoeksprojecten buiten KCVG waarbij cliëntenparticipatie is vormgegeven, zoals bij ZonMw waar een programma “Patiëntenparticipatie” tot stand is gekomen. Binnen dit programma zijn bijvoorbeeld methodieken ontwikkeld voor participatie door diverse cliëntenpopulaties, inclusief de minder zelfredzame cliënten. Daarnaast is de zogenaamde participatieladder gebruikt, waarbinnen de diverse niveaus van cliëntenparticipatie zijn uitgewerkt variërend van informeren zonder inbreng tot eigen regie bij de cliënt. De opgedane ervaringen en verkregen inzichten binnen het programma “Patiëntenparticipatie” bieden wellicht handvatten voor KCVG onderzoek. Het doel van deze Werkconferentie was om op basis van de ervaringen en verkregen inzichten binnen het programma “Patiëntenparticipatie” met elkaar en met de leden van Adviesraad te komen tot een leidraad Cliëntenparticipatie voor de KCVG onderzoeksprojecten. Daartoe waren verschillende sprekers uitgenodigd om kennis te vergaren over ervaringen die in andere onderzoeken zijn opgedaan met patiëntenparticipatie. In de volgende stap zal samen met de Adviesraad bedacht moeten worden hoe in KCVG projecten cliëntenparticipatie concreet vorm kan worden gegeven.

In het welkomstwoord van Carel Hulshof (vicevoorzitter KCVG) wordt het belang van inbreng van patiënten en patiëntenverenigingen in onderzoek en richtlijnen nogmaals benoemd. Sterker nog het Toetsingskader van Zorginstituut Nederland stelt het toetsen van het patiënten perspectief als

voorwaarde voor opname van de richtlijnen en kwaliteitsinstrumenten in het register. Carel geeft aan dat de werkconferentie een goede gelegenheid is om van elkaar te leren over het toepassen van het cliëntenperspectief in onderzoek en om knelpunten hierbij te identificeren. Vervolgens geeft Birgit Donker, verzekeringsarts en onderzoeker, een toelichting over tools voor cliëntenparticipatie die tijdens de workshops aan bod komen.

**De eerste spreker, Cees Smit** van de Epidemiologie afdeling van het LUMC en lid van Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, bespreekt als ervaringsdeskundige en onderzoeker de patiëntenparticipatie in onderzoek en beleid. Cees heeft zelf een achtergrond met een chronische ziekte waardoor hij reeds op jonge leeftijd met de gevolgen en beperkingen hiervan werd geconfronteerd. Een bewogen presentatie, deels gestoeld op eigen ervaringen en rol als patiënt, over de ontwikkeling van patiëntenorganisaties en de rol en belang van deze organisaties bij onderzoek en betrokkenheid bij innovatie volgt. De innovatieve kracht van patiëntenverenigingen is dat zij patiënten bij elkaar kunnen brengen en lichaamsmateriaal (DNA, data etc.) van patiënten kunnen bundelen door deze bijvoorbeeld aan een biobank te verstrekken. De biobank biedt op haar beurt toegang voor onderzoekers en farmaceutische bedrijven, waardoor ook fondsen geworven kunnen worden om de databank te onderhouden. Verder benoemt hij vijf partijen die een rol spelen en de positie van de patiëntenbeweging hierbij waarbij de patiënt van derde naar vijfde partij is geraakt: patiënt, zorgaanbieder, overheid, zorgverzekeraar en het bedrijfsleven, waarbij de macht bij de zorgverzekeraar ligt. Naast de kracht wordt ook de kwetsbaarheid van patiëntenverenigingen benoemd te weten de eenzijdige financiering, waardoor onafhankelijke financiering een probleem blijft.

**Robert Janssen**, ervaringsdeskundige, directeur Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW) en Register arbeidsdeskundige/senior loopbaanprofessional geeft een presentatie over werken met een chronische aandoening, waarbij aan bod komt hoe hij van zijn eigen ervaringen bij het vinden van een baan als patiënt zijn werk heeft gemaakt. Hij ontwikkelde op 29 jarige leeftijd gezondheidsklachten, waarna hij na 1 jaar zijn baan verloor. Vanwege gebrekkige begeleiding van mensen met chronische gezondheidsklachten heeft hij uiteindelijk in 2012 het CCZW opgericht. Uniek is dat CCZW is opgericht door, werkt met en voor mensen met een (chronische) aandoening. De inzet van een ervaringsdeskundige bij coaching draagt bij aan het herstelproces, waarbij de ervaringsdeskundige als rolmodel kan functioneren. Het inlevingsvermogen van de ervaringsdeskundige maakt gelijkwaardiger contact met de deelnemer mogelijk, waarbij de ervaringsdeskundige op basis van gedeelde ervaring goed naast de deelnemer kan staan. CCZW ontving in 2013 van Brussel een Europese award namens Nederland voor een landelijk meerjarig re-integratieprogramma voor mensen met een (chronische) aandoening, hetgeen het succes dat inzet van ervaringsdeskundigheid van meerwaarde is bevestigde.

Er wordt aangegeven dat vrijwel alle mensen met een chronische ziekte of beperking die willen werken en nu geen betaald werk heeft, problemen of belemmeringen ervaren bij het vinden van een baan (93%). Hierbij speelt een gebrek aan begrip bij werkgevers voor de invloed van de ziekte of beperking op het werk en belemmeringen vanwege de eigen gezondheidstoestand ook een rol. Het SER advies, top 5 maatregelen waar mensen met een chronische ziekte of beperking met werkwens behoefte aan hebben, knelpunten bij een chronische aandoening en werkbehoud thema's werden gepresenteerd (zie voor overzicht de link naar deze presentatie op de KCVG website).

**De derde presentatie** met als titel “denken vanuit de periferie” komt van **Gert Rebergen**, lid Adviesraad KCVG. Gert geeft aan dat geen enkele interventie voor 100% werkt. Goede interventies blijken in 70% van de gevallen te werken. In zijn presentatie bepleit hij om ook naar de andere kant van het cliëntenperspectief te kijken, zonder zich te willen richten op het betoog van de ervaringsdeskundigen, maar meer vanuit de optiek van de groep van 30% waar de interventie niet helpt. Hij begint zijn presentatie met een overzicht van 5 expertise punten en de perspectieven die daarbij horen (voorkomen van besmet raken = oorzakelijke perspectief; kans om besmet te raken = correlatie perspectief; kick om besmettingsrisico te lopen = sensationele perspectief; meningen omtrent het ultieme vrijen = burgerlijke perspectief; echte liefde = alledaagse perspectief). De sociale media leven van en voor de correlatie. Wetenschappers zijn expert in het oorzakelijke en de correlatie. Het cliëntenperspectief wordt door Gert benoemd als het toelaten van andere perspectieven dan die van experts in het oorzakelijke en de correlatie. Er wordt een duidelijk onderscheid gemaakt tussen het cliëntenperspectief en de ervaringsvertoog. Het ervaringsvertoog verenigt meerdere perspectieven op persoonlijk en verzamelniveau en is gebonden aan opgedane en verwachte ervaringen. De ervaring ontsnapt hierbij aan het oorzakelijke en de correlatie, waar we het in KCVG onderzoek juist over willen hebben. Als onderzoeker heb je last van de ervaringsdeskundige, die als luis in de pels, versturende factor en lastpak wordt gezien. Het denken vanuit de periferie van onderzoek is belangrijk, waarbij hij een andere visie van de ervaringsdeskundige bepleit: richt je op de 30% van de mensen waar de interventie niet werkt en wat vertel je aan deze patiënten.

**Sofie Sergeant** (onderwijscoördinator bij Disability Studies in Nederland en onderzoeker/promovendus bij DSiN/VU Amsterdam) en **Henriëtte Sandvoort** (ervaringsdeskundige met een beperking, co-onderzoeker en trainer) geven een duo presentatie over hun samenwerking bij het doen van onderzoek en hun ervaringen rondom het betrekken van cliënten in onderzoek. Hiermee hopen ze participatief onderzoek onder de aandacht van onderzoekers te brengen, zodat ervaringsdeskundigen ook betrokken worden bij hun onderzoek. Participatief onderzoek is tegen mensen die een label hebben zeggen “je hebt kennis”. Ervaringskennis moet samengevoegd worden met professionele kennis, waardoor kennis rijker wordt. We hebben elkaar dus nodig.

Er worden drie argumenten genoemd waarom participatief onderzoek belangrijk is:

1. inhoudelijke argument; levert rijkere, maar ook relevante kennis op waardoor deze makkelijker naar de praktijk vertaald kan worden. Ervaringskennis, professionele kennis, praktijkkennis en wetenschappelijke kennis zijn complementair;
2. normatief argument; recht op invloed en meebepalen onderzoek, stem hebben in beleidsvorming, innovatie of evaluatie;
3. instrumenteel argument; draagvlak verhoogt kans op succesvolle uitkomst.

Tot slot worden leerervaringen uit de Cabriotrainingen die zij verzorgen gedeeld. Hieruit blijkt o.a. dat training en coaching waardevol is voor participatieve onderzoeksteams en de gedeelde motivatie & passie. Voorts komen thema's als intensiteit & emotionaliteit en reflectie over stigma en zelfstigma naar boven drijven.

De laatste presentatie komt van twee sprekers, **Nienke van Doesburg**, programma secretaris en **Femke Reijenga**, senior programmamanager beiden bij ZonMw. Zij belichten het cliëntenperspectief als het vertrekpunt van onderzoek. Nienke begint haar presentatie met de vermelding dat de vraag hoe we cliëntenperspectief in onderzoek kunnen verbeteren centraal staat. Participatie is dan ook een van de belangrijkste speerpunten van ZonMw. Hierbij wordt de volgende definitie gegeven: onder participatie verstaan we het betrekken van belanghebbenden bij het bereiken en stimuleren van kennisvermeerdering, vernieuwing van de gezondheidszorg en het gezondheidsonderzoek. Om aan duurzame participatie bij onderzoek te kunnen voldoen moet er aan vier knoppen gedraaid worden: 1) inbreng van patiënten versterken en vergroten; 2) voeden van intrinsieke motivatie van onderzoekers; 3) inzet flexibele financieringsmechanismen die participatie aanmoedigen en; 4) communicatie waarbij geleerde lessen in de praktijk en wetenschap worden gedeeld.

Participatie van ervaringsdeskundigen aan het begin van een project heeft als voordeel dat het kan leiden tot nieuwe inzichten en thema's waar je als onderzoeker nog niet aandacht hebt. Dit leidt weer tot aanscherping van onderzoeksvragen en aanpak, vergroten van haalbaarheid onderzoek en succesvolle toepassing van uitkomsten uit onderzoek in de praktijk. Voorts worden de randvoorwaarden voor een duurzame samenwerking met ervaringsdeskundigen benoemd zoals bijvoorbeeld gelijkwaardige relatie (ieders inbreng is waardevol), dezelfde taal spreken en erkennen van de meerwaarde en voordelen van de samenwerking.

De participatiematrix komt aan bod. Deze matrix geeft een mooi overzicht in welke fase van onderzoek (voorbereiding, uitvoering, implementatie) en in welke rol je patiënten kan laten meekijken en meedenken in onderzoek. De verschillende rollen als toehoorder, meedenker, adviseur, partner en regisseur worden toegelicht. Knelpunten worden ook benoemd: hoe bereik je de cliënten, waar vind je ze en hoe zorg je dat het onderzoek representatief is.

Femke bespreekt twee programma's van ZonMw, **Praktijk Werken(en) is gezond** en **Kennisprogramma Vakkundig aan het werk**. Het programma **Praktijk Werk(en) is gezond** moet de sociaaleconomische verschillen op de werkvloer verkleinen. De interventie die je onderzoekt moet in alle lagen van het bedrijf (HRM, werkgever, bestuur, bonden, werknemers) gedragen worden. De participatieve benadering leidt in de praktijk ook tot bepaalde problemen zoals het gegeven dat ervaringsdeskundigen moeite hebben om onderzoeksvoorstellen te beoordelen, arbeidsorganisaties afhaken en bedrijven de belasting voor werknemers te hoog vinden.

Tot slot worden criteria bij de beoordeling van de relevantie en kwaliteit van het cliëntenperspectief in onderzoeksvoorstellen benoemd. Zo moet het project aanwijsbaar vanuit het perspectief van de cliënt relevant zijn. Beoordeeld wordt hoe en wanneer cliënten invloed hebben op het plan van aanpak. Het onderzoek moet niet de belastend zijn voor deelnemende cliënten etc. De UWV cliënt zit niet in een gelijkwaardige rol. De niet gelijkwaardige rol is voor een hoop cliënten een belemmering om mee te doen aan onderzoek.

### Workshop

In twee workshops wordt nader kennis gemaakt met 7 bestaande tools voor cliëntenparticipatie. Deze tools kunnen als hulpmiddel voor betrekken van en toetsen aan criteria voor cliëntenparticipatie gebruikt worden. Bij de eerste workshop lag de focus op de bruikbaarheid van

deze tools voor KCVG-onderzoek. Bij de tweede workshop lag de focus op de toepasbaarheid van deze tools binnen KCVG-promotieonderzoeken.

Carel sluit de werkconferentie af met een bondige samenvatting. De sprekers op de werkconferentie hebben vanuit hun verschillende ervaringen en vanuit een verschillende rol gekeken naar de cliëntenparticipatie. Hierbij zijn diverse invalshoeken aan bod gekomen. Cliëntenparticipatie wordt soms als een moeite ervaren, echter blijkt de presentaties tijdens deze werkconferentie is het ook een uitdaging, leuk en nuttig. KCVG zal tot een strategische plan moeten komen hoe we de cliëntenparticipatie kunnen verbeteren, en ook duidelijk moeten zijn wanneer het wel kan en waar niet. De werkconferentie heeft bijgedragen aan de urgentie van het meenemen van het cliëntenperspectief in onderzoek. Verder zal gewerkt worden aan het incorporeren van tools in KCVG onderzoek, waarbij duidelijk de voorkeur uitgaat naar de tool die gebruik maakt van de participatiematrix. Met behulp van deze tool kan beter ingespeeld worden op de vraag hoe en wanneer cliëntenparticipatie in te zetten en vorm te geven binnen de onderzoeksprojecten van het KCVG.