

Het cliëntperspectief: vertrekpunt voor onderzoek



Presentatie Nienke van Doesburg en Femke Reijenga:

Participatiebeleid bij ZonMw

Voordelen en randvoorwaarden

Rollen en hulpmiddelen bij participatie

Uitwisseling: Jullie ervaringen?

Voorbeeld 1 programma: Werk(en) is gezond

Voorbeeld 2 programma: Vakkundig aan het werk

Gesprek: Verbeteringen van participatie van ervaringsdeskundigen?

Waar staat ZonMw voor?

ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.”

Hoofddopdrachtgevers:

- Ministerie van VWS
- Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO).

Momenteel ongeveer 90 kennis- en implementatieprogramma's

Participatie = beleidsspeerpunt van ZonMw

Onder participatie verstaan we het betrekken van belanghebbenden bij het bereiken en stimuleren van kennisvermeerdering, vernieuwing van de gezondheidszorg en het gezondheidsonderzoek.

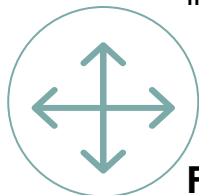
“Onze stip op de horizon is dat duurzame betrokkenheid van patiënten/cliënten/naasten in onderzoek vanzelfsprekend wordt.”

Duurzame participatie bij onderzoek



Inbreng patiënten

Versterk en vergroot de inbreng van patiënten



Flexibele financier

Zet financieringsmechanismen in, die participatie aanmoedigen



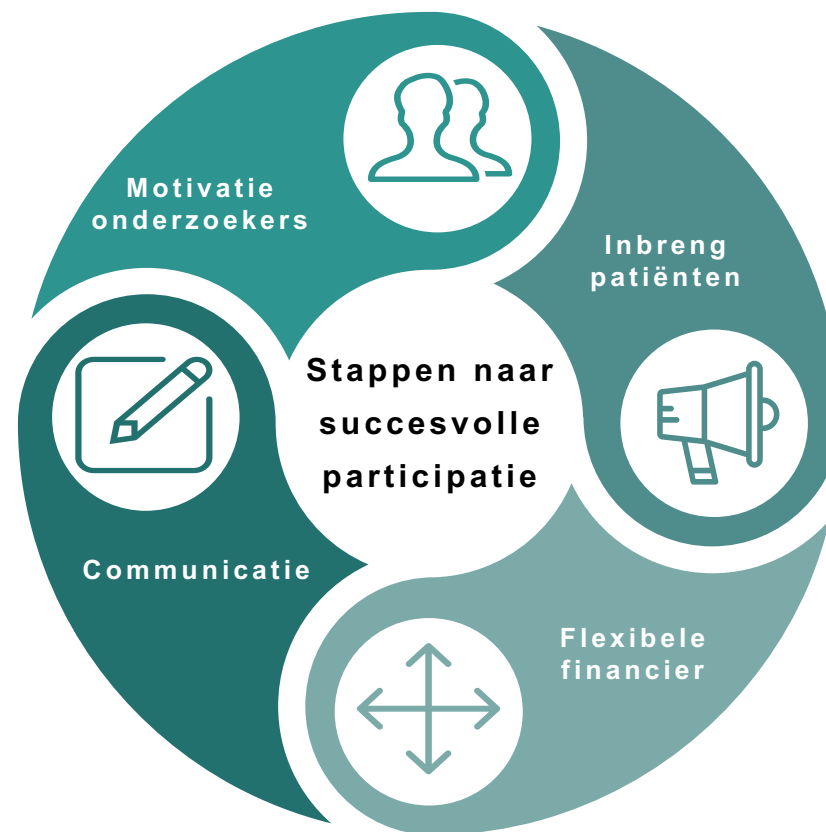
Motivatie onderzoekers

Voed de intrinsieke motivatie van onderzoekers

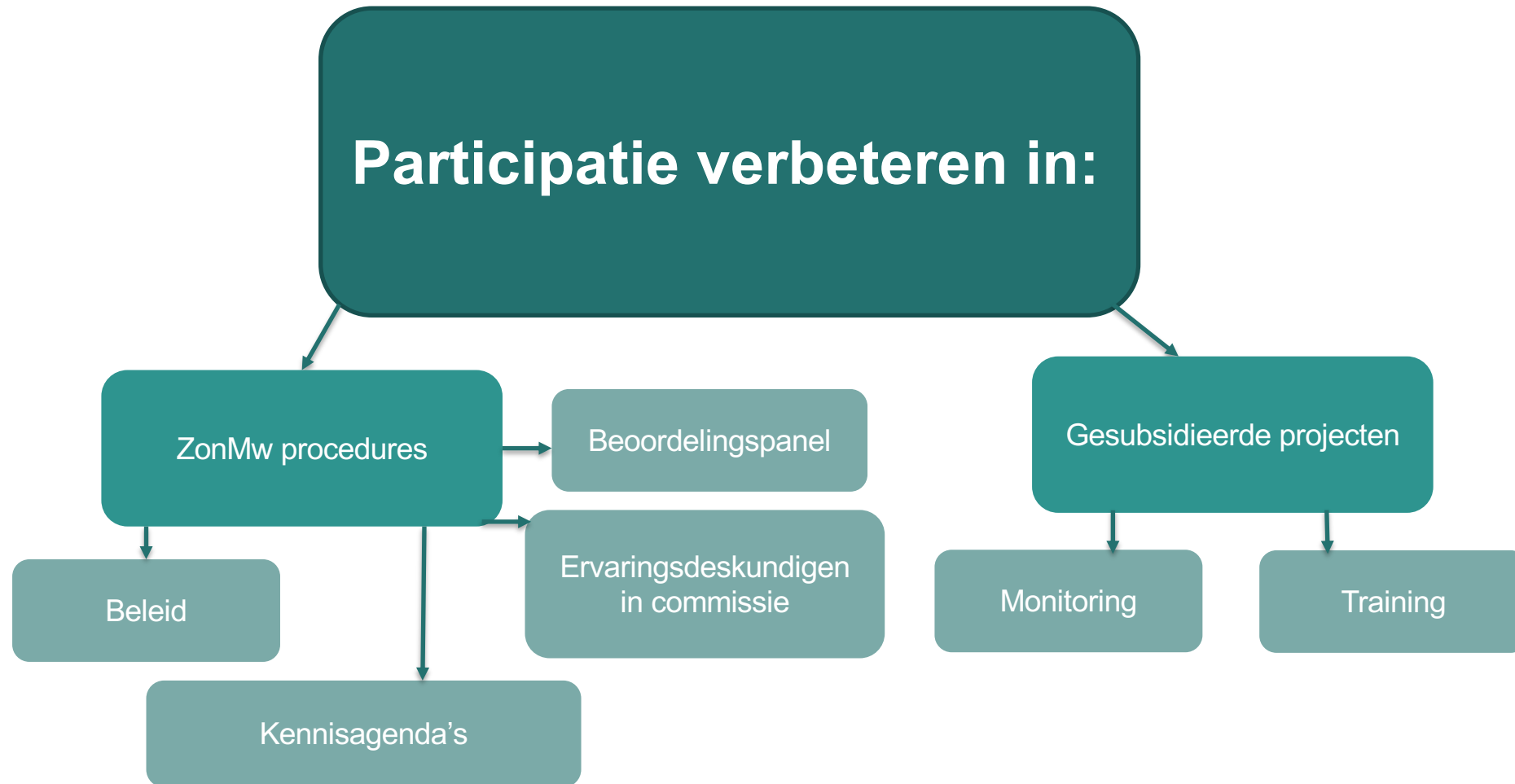


Communicatie

Deel geleerde lessen in de wetenschap en praktijk



ZonMw participatie beleid



Voordelen participatie van ervaringsdeskundigen

- Inbreng van nieuwe onderwerpen en thema's
- Aanscherping van onderzoeksvragen en aanpak
- Vergroting van de haalbaarheid van onderzoek
- Succesvolle toepassing van uitkomsten uit onderzoek in de praktijk

Duurzame samenwerking met ervaringsdeskundigen

Randvoorwaarden:

- Gelijkwaardige relatie (ieders inbreng is waardevol)
- Communicatiestructuur (Spreken van dezelfde 'taal')
- Vergoeding van deelname
- Flexibiliteit in de verdeling van tijd en geld, zoals financiering in vroege fase van het onderzoek (idee)
- Erkennen van de meerwaarde en voordelen van de samenwerking



Rollen bij participatie in onderzoek





PARTICIPATIE MATRIX

Een toelichting op de vijf onderscheiden rollen kunt u vinden op de achterzijde van dit blad
Leest u a.u.b. voor gebruik van de Participatiematrix ook de handleiding (4 pagina's)

ROL IN PROJECT/ONDERZOEK						
	Toehoorder <i>Wordt geïnformeerd</i>	Meedenker <i>Wordt gevraagd mening te geven</i>	Adviseur <i>Geeft (on)gevraagd advies</i>	Partner <i>Werkt gelijkwaardig samen</i>	Regisseur <i>Neemt initiatief, (eind)beslissing</i>	
FASE VAN PROJECT/ONDERZOEK	Vorbereiding					
	Uitvoering					
	Implementatie					

Hulpmiddelen voor participatie

PGO-support

- Participatie kompas → www.participatiekompas.nl
- Cursus Beoordelen van onderzoeksvoorstellen
- Cursus Participatie in wetenschappelijk onderzoek

Hulpmiddelen voor participatie



Hulpmiddelen voor participatie

EEN 10 VOOR PATIËNTEN PARTICIPATIE

10 bloopers • 10 hindernissen • 10 smoezen • 10
goede redenen • 10 vragen over • 10 handige
spraken • 10 hindernissen • 10 tips om
te houden • 10 manieren • 10 k
ntenuit de pap • 10 uitdagingen
10 succesverhalen

Meest gehoorde smoezen

‘Lijkt me niet nodig, ik ben zelf ook patiënt geweest.’

‘Ik wil niet dienen als een soort aftappunt dat alsmaar informatie aanlevert.’

‘Cliënten zijn vaak ziek en dus afwezig, dat brengt de continuïteit van mijn onderzoek in gevaar.’

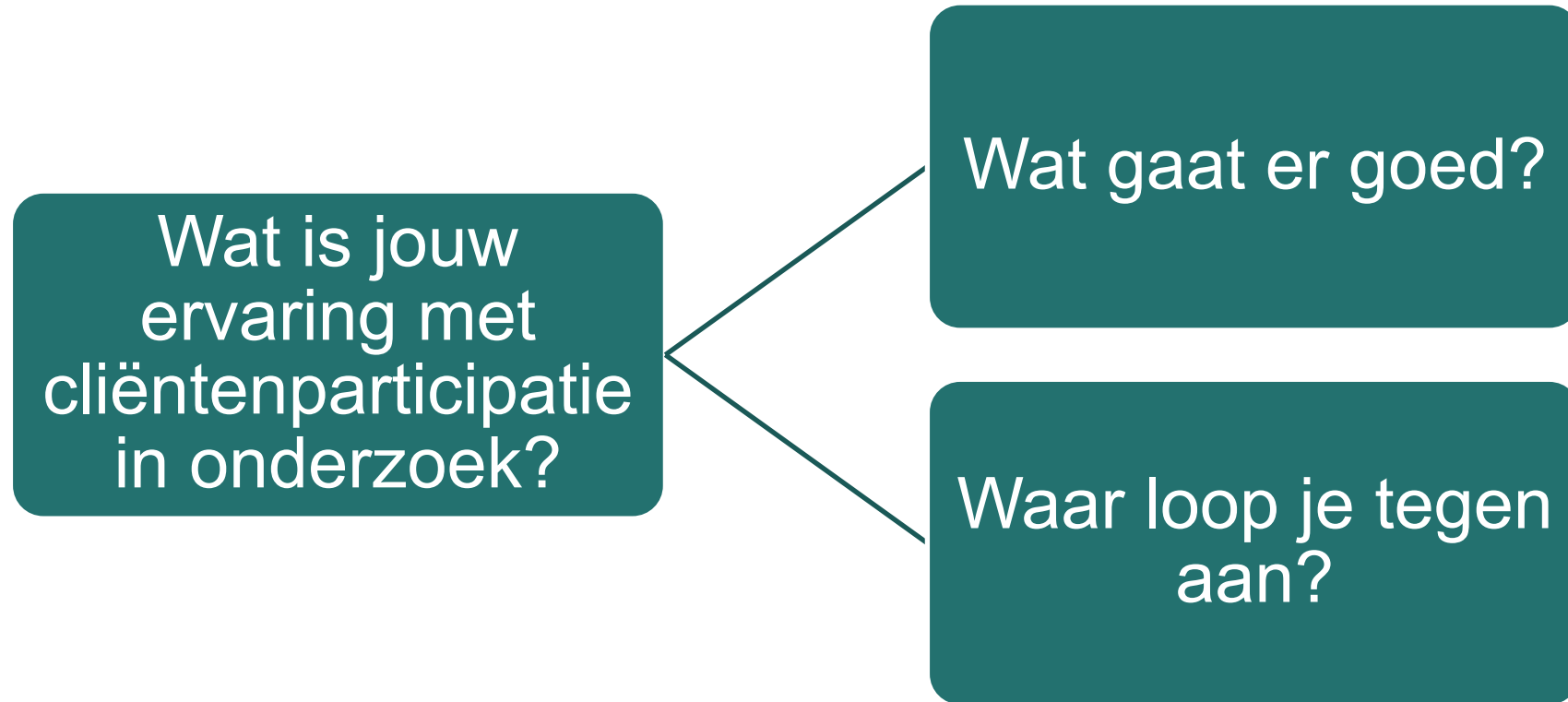
‘Eerst geld binnenhalen voor ons project. Die patiënten komen later wel.’

‘Als ik argumenten inbreng vanuit patiënten-perspectief, worden die toch van tafel geveegd omdat ze niet wetenschappelijk onderbouwd zijn.’

‘Ze zien ons alleen als rupsje-nooit-genoege. Alsof we altijd maar méér en andere dingen willen in onderzoek.’

‘Nog een extra partij erbij aan tafel? Dat leidt alleen maar tot vertragingen en zwakke compromissen.’

Prikkelende vragen



Programma Werk(en) is gezond: 2016- 2021

Verkleinen van sociaaleconomische gezondheidsverschillen door interventies in de werkcontext

Doel: Kennis ontwikkelen die bruikbaar is voor arbeidsorganisaties om:

- De gezondheid van werkenden met een lage sociaaleconomische positie te bevorderen;
- Werkenden met een chronische aandoening te helpen in hun werk (rekening houdend met hun gezondheid en aandoening).

Werk(en) is gezond: Voor wie

1. Werkenden met een lage sociaal economische positie:
 - Binnen deze groep waar mogelijk mensen met één of meerdere chronische aandoeningen;
2. Arbeidsorganisaties (werkgevers, staf, lijnmanagement, werknemersvertegenwoordigers) waar deze mensen werken.

Denk bij de aanvraag aan betrokkenheid en het handelingsperspectief van de doelgroep !

In oproeptekst voorwaarden geformuleerd

20 projecten gehonoreerd

- In beoordelingscommissie 2 ervaringsdeskundigen
- Aparte bijlage NL en toegankelijk geschreven over werknemersbetrokkenheid
- Belangrijk maar niet beslissend criterium bij beoordeling

Praktijk Werk(en) is gezond

Enkele problemen:

- Arbeidsorganisaties die afhaken (te belastend...)
- Inclusieproblemen (vragenlijst toch niet zo handig voor deze doelgroep..)
- METC niet akkoord

Werk(en) is gezond: jullie ervaring

- Hoe heb je de betrokkenheid en het handelingsperspectief van de doelgroep vormgegeven?

Kennisprogramma Vakkundig aan het werk (2015-2023)

Financiert wetenschappelijk onderzoek op het terrein van Werk en Inkomen in de gemeentelijke uitvoeringspraktijk

Vijf thema's:



Om welke kennis gaat het?



Participatie van cliënten bij Vakkundig aan het werk

- In beoordelingscommissie 2 ervaringsdeskundigen
- Bij open subsidieronden: cliëntenpanel met LCR ingezet
- LCR is samenwerkingspartner in het programma (input bij oproeptekst, bijdragen in projectleidersbijeenkomsten en kennisateliers)
- Belangrijk bij beoordeling van relevantie en bij kwaliteitscriteria

Cliëntenperspectief bij beoordeling relevantie en kwaliteit*:

- Is het project relevant vanuit het perspectief van de cliënt(en groep)?
- Aanwijsbaar vanuit het perspectief van cliënt/naaste/eindgebruiker?
- Hoe en wanneer hebben cliënten invloed op het plan van aanpak?
- Is er oog voor diversiteit van de doelgroep?
- Is PvA haalbaar en niet te belastend voor deelnemende cliënten?

➤ Perspectief en participatie onvoldoende meegenomen?

Soms reden voor een herziene aanvraag, gesprek en extra aanwijzingen

Leidend principe bij Vakkundig aan het werk

Cliënten: startpunt, middelpunt en eindpunt bij ieder onderzoeksproject

De praktijk:

- In projectteam soms cliëntenraad opgevoerd waar geen cliënt in zit
- Cliënt(vertegenwoordiger) vaak nog een excuustruus (éénmalig in klankbordgroep, geraadpleegd als meelezer van het eindrapport)
- Oproeptekst en onderzoeksvoorstel niet toegankelijk voor doelgroep
- Cliënten op het terrein van Werk & Inkomen: wantrouwen en angst->
- Afhankelijkheid en ongelijke bejegening
- Inclusieproblemen in de lopende projecten.

Wat neem je mee na deze werkconferentie als verbeterpunt?

**Wat zou je in
de toekomst
anders doen?**