

# Patiëntenparticipatie bij 10 Projecten van Palliantie (PPP)

Duurzaam versterken van patiëntenparticipatie bij 10 projecten in de context van de palliatieve zorg op het gebied van onderwijs, onderzoek en praktijk.

## Inleiding

Patiëntenparticipatie in onderzoek, onderwijs of zorgvernieuwing gebeurt gelukkig steeds meer. Door samen te werken verbetert de kwaliteit van het onderzoek, de toepasbaarheid in de praktijk en de aansluiting bij de wensen en behoeften van de patiënt en zijn mantelzorger. Professionals willen vaak meer aan patiëntenparticipatie doen. Echter, ze missen de kennis en ervaring over hoe ze de juiste methodiek van participatie kunnen inzetten voor betekenisvolle inbreng.

## Doel

Het hoofddoel van PPP is patiëntenparticipatie duurzaam versterken in de context van de palliatieve zorg: bij 10 projecten op het gebied van onderwijs, onderzoek en praktijk.

## Methode

Er wordt gebruik gemaakt van een participerend actieonderzoek met multiple case studies waarbij kwalitatieve gegevens verzameld worden.

## Lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken

Het lectoraat voert activiteiten uit die ertoe bijdragen dat mensen met een chronische ziekte of kwetsbare ouderen eigen keuzes kunnen maken en het leven kunnen leiden dat ze graag willen leiden. De kern van het lectoraat is dat professionals leren omgaan met de toenemende autonomie van patiënten of cliënten. Cliënten worden steeds meer partner en medebeslisser in de zorg en willen in toenemende mate zeggenschap over wat er met hen gebeurt, met name als het gaat over langdurende zorg.



## Project in drie delen

**Deel 1: Implementatie van patiëntenparticipatie.** Dit deel bestaat uit vijf componenten:

- A Training en ondersteuning van patiënten.** Er worden ervaring- en praktijkgerichte ondersteuningsbijeenkomsten georganiseerd, vooral gericht op 'het doen' van participatie.
- B Training en coaching van professionals.** Er vinden trainings- of coachingsbijeenkomsten plaats met senior- en junior-onderzoekers, gericht op het concreet inrichten van de participatie in de diverse cases.
- C Het werken met participatiematrixes.** Deze zijn het hulpmiddel waarmee onderzoekers gaan werken om het design van patiëntenparticipatie uit te werken en te implementeren.
- D Participatie-Community of Practice.** Er wordt een participatie-Community of Practice ingericht van alle cases samen. Er worden bijeenkomsten georganiseerd om de ervaringen uit de diverse cases met elkaar te delen en van elkaar te leren. Dialoog gestuurde werkwijzen staan centraal.
- E Ontwikkelingsgerichte evaluatie en duurzame randvoorwaarden creëren.** Ontwikkelingsgerichte evaluatie houdt in dat de bevindingen meteen gebruikt worden om gaandeweg randvoorwaarden te implementeren. Dit gebeurt in elke case apart.

**Deel 2: Evaluatie van de 'beleefde' impact van patiëntenparticipatie.** De volgende domeinen van de beleefde impact worden onderzocht:

- **wanneer en hoe:** onderzoeksdesign, fasen van het onderzoeksproject en onderzoeksethiek;
- **wie:** patiëntenonderzoekers, onderzoekers en de 'wider patient community';
- **welk verschil:** implementatie van beoogde veranderingen in onderwijs, onderzoek en praktijk;
- **wat beïnvloedt impact:** belemmerende en bevorderende factoren. Aanvullend worden de onderliggende processen onderzocht. Het gaat daarbij om hoe de 'beleefde impact' tot stand is gekomen.

**Deel 3: Kennisdeling en overdraagbaarheid.** Activiteiten zijn een conferentie, een handleiding Patiënten- en naastenparticipatie in palliatieve zorg en een uitgave met ervaringsverhalen van best practices patiëntenparticipatie in de palliatieve zorg.

**Periode van onderzoek**  
april 2016 – maart 2018

**Opdrachtgever**  
Lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken

**Mogelijk gemaakt door**



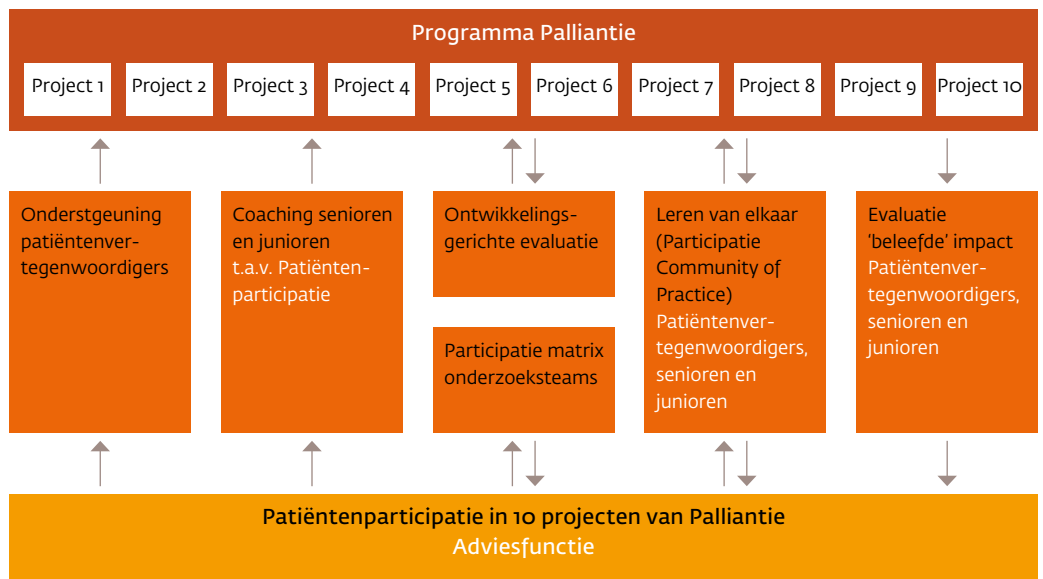
**Onderzoeker**  
Drs. Inge Hesen

**Projectleiders**  
Dr. Albine Moser (Zuyd)  
Drs. Esther Stoffers  
(Huis voor de Zorg)

**Contact**  
Zuyd Onderzoek  
Faculteit Gezondheidszorg  
Lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken

Postbus 550  
6400 AN Heerlen

[www.zuyd.nl/lectoraat/aenp](http://www.zuyd.nl/lectoraat/aenp)  
[lectoraat-ap@zuyd.nl](mailto:lectoraat-ap@zuyd.nl)  
+31 (0)45 400 6378



In samenwerking met



Met medewerking van:

