

BOUWSTENEN CLIËNTPARTICIPATIE

IN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK IN DE LANGDURIGE ZORG

Het UNC-ZH streeft naar structurele cliëntparticipatie in onderzoek binnen de langdurige ouderenzorg. Wij bevelen iedere onderzoeker aan om al bij aanvang van het onderzoek na te denken over de vorm en invulling van deze cliëntparticipatie. Deze factsheet is hiervoor een handreiking.

Wat is cliëntparticipatie?

- > Onderzoek dat wordt uitgevoerd mét of dóór de doelgroep. In het Engels heet dit veelal 'Patient and Public Involvement'.
- > De doelgroep is cliënten in de langdurige zorg of hun vertegenwoordigers, zoals mantelzorgers, leden van cliëntenraden, of vertegenwoordigers in cliëntenfederaties.
- > Deze personen zijn geen studiedeelnemers, maar denken of beslissen mee over de voorbereiding, uitvoering, en translatie van het onderzoek.

Waarom cliëntparticipatie?

- Om onderzoek beter te laten aansluiten op wat voor de client van belang is, en de client een stem te geven. Bijvoorbeeld door verbeteren van:
- oriëntatie bij opstellen onderzoeksvraag
 - keuze relevante uitkomstmaten voor doelgroep
 - rekruteren van deelnemers
 - dataverzameling en analyse
 - implementatie van de studieresultaten

Mogelijke rollen in onderzoek

Bepaal samen met de client welke rol geschikt is, en overleg hoe het voor de client mogelijk is om de gevraagde inbreng te leveren. De geschikte rol en mate van betrokkenheid is per onderzoek verschillend. Kies een rol die past bij het doel van participatie, en de participanten, in deze fase van het onderzoek.

Suggesties rollen:

- Delen behoefte/ervaringen
- Meedenken om ideeën te genereren
- Adviseren
- Deelname aan co-creatie

Vormen van participatie in langdurige zorg

- Adviesraden
- Formele/informele onderzoeksteams overleggen
- Werkgroepen/ discussiegroepen
- Ontwerp- of data-analysewerkgroepen
- Mede-uitvoerder van interviews

Bron: Groothuijse JM et al. Involvement in scientific research of persons living with dementia and long-term care users: a systematic review of exiting methods. Submitted.



Mogelijke onderzoeksfasen voor participatie

Vorbereidingsfase

- Onderwerp identificeren
- Prioriteiten stellen
- Onderzoeksvraag formuleren
- Onderzoekdesign beoordelen

Uitvoeringsfase

- Onderzoek uitvoeren
- Gegevens analyseren en interpreteren

Translatiefase

- Informatie verspreiden
- Vernieuwing implementeren
- Evalueren

Ethische aspecten

Langdurige zorg is een specifieke situatie van zorgverlening, waarin fundamentele afhankelijkheden/relaties/kwetsbaarheid een rol spelen. Juist daarom is het relevant het perspectief van de cliënt mee te nemen.

Oog hebben voor relationele verhoudingen is belangrijk, en kan via:

- bijhouden reflectief dagboek
- bewust zoeken naar verschillende perspectieven

BOUWSTENEN CLIËNTPARTICIPATIE IN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK IN DE LANGDURIGE ZORG

Tips & tricks voor de langdurige zorg-setting



Vorbereidingsfase

Rekruteer betrokken personen, met een diversiteit aan persoonlijkheden en vaardigheden

- Rekruteer op basis van vaardigheden, ervaring, en variatie in persoonskenmerken.
- Rekruteer ongeacht cognitieve vaardigheden.

Let op: zorgprofessionals sluiten cliënten met cognitieve stoornissen vaak op voorhand uit. Spreek wederzijdse verwachtingen uit over invulling van de rol, en de te scheppen voorwaarden.

Bouw aan wederzijds vertrouwen, reflecteer op de groepsdynamiek

- Maak op voorhand geen aannames over de vaardigheden van personen met dementie.
- Breng tijd door met de personen met dementie om beeld te krijgen van hun krachten en tekortkomingen.
- Bouw aan een vertrouwensrelatie met bestuurders, managers en andere medewerkers, om eventuele terughoudendheid tot participatie te verminderen.
- Ontwikkel een gedeelde stem, een gedeelde visie.



Uitvoeringsfase

Bied fysieke en emotionele ondersteuning, en ondersteuning door peers of collega's

Wees bedacht op veranderingen in behoeftes of verslechtering van vaardigheden, met name bij personen met dementie.

Onderzoekers, houd een open geest, geef controle uit handen, stap uit je comfort zone

- Maak een woordenlijst met veelgebruikte termen (academisch jargon).
- Houd gelijke tred met 'dementie tijd', verdraag om aannames en machtsverhoudingen te onderzoeken.
- Ben je bewust van het dominante biomedische model en conventies.

Basis communicatieregels vaststellen

- Om een overdaad aan informatie te voorkomen, kun je per individu afstemmen hoe en hoeveel informatie je deelt, en in welke vorm.
- Maak samenvattingen met de belangrijkste punten, en geef duidelijk aan waarom de informatie is verstuurd.

Gebruik inclusieve tools/middelen, met creatieve en visuele methoden, overweeg geluidsopnames

Translatiefase

Evalueer en reflecteer op de cliëntparticipatie, gedurende het onderzoek en op het einde; hiermee kunnen aannames (bijvoorbeeld t.a.v. dementie) worden geadresseerd.

Verhoog de toegankelijkheid en de discussie door gebruik van social media, creatieve en visuele methoden

Bepaal (vooraf) hoe je het succes van cliëntparticipatie gaat monitoren.

Gebruik de GRIPP guidelines om te rapporteren over de mate en vorm van cliëntparticipatie

De impact van cliëntparticipatie kan worden geëvalueerd met het instrument PPEET.

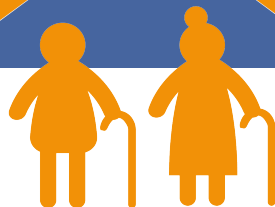
BOUWSTENEN CLIËNTPARTICIPATIE IN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK IN DE LANGDURIGE ZORG

Achtergrondinformatie en bronnen bij factsheet



Publicaties

- Groothuijse JM, van Tol LS, Leeuwen CCM, et al. Active involvement in scientific research of persons living with dementia and long-term care users: a systematic review of existing methods with a specific focus on good practices, facilitators and barriers of involvement. *BMC Geriatrics* 24, 324 (2024). Doi: doi.org/10.1186/s12877-024-04877-7
- Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*;35(4):216-224. Doi: [10.1080/01944366908977225](https://doi.org/10.1080/01944366908977225)
- Tritter JQ and McCallum A. The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy* 2006;76(2):156-168. Doi: [10.1016/j.healthpol.2005.05.008](https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2005.05.008)
- Bethell J, Commisso E, Rostad HM, et al. Patient engagement in research related to dementia: a scoping review. *Dementia* 2018;17(8):944-975. Doi: [10.1177/1471301218789292](https://doi.org/10.1177/1471301218789292).
- Backhouse T, Kenkmann A, Lane K, et al. Older care-home residents as collaborators or advisors in research: a systematic review. *Age and Ageing* 2016;45(3):337-345. Doi: [10.1093/ageing/afv201](https://doi.org/10.1093/ageing/afv201).



Richtlijnen en rapportage

- GRIPP2 reporting checklists. Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public, long form version 2 (GRIPP2-LF)
- Public and Patient Engagement Evaluation Tool: PPEET instrument (Nederlandse vertaling) Publicatie: Bavelaar L, van Tol LS, Caljouw MAA, van der Steen JT. Nederlandse vertaling en eerste stappen in validatie van de PPEET om burger- en patiëntenparticipatie te evalueren TSG, 13 september 2021: Doi: [10.1007/s12508-021-00316-9](https://doi.org/10.1007/s12508-021-00316-9)
- Critical Appraisal Skills Programme (CASP-tools-checklists) Qualitative Checklist 2018
- Gove D, Diaz-Ponce A, Georges J, et al. Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement). *Aging & Mental Health* 2018;22(6):723-729. Doi: [10.1080/13607863.2017.1317334](https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1317334).

Hulpmiddelen

- www.pharos.nl/infosheets/inclusief-onderzoek/
- www.participatiematrix.nl met invulformulier
- <https://www.zonmw.nl/nl/nieuws/toolkit-patientenparticipatie-de-palliatieve-zorg-onderzoeks-onderwijs-en-praktijkprojecten>
- <https://www.beteroud.nl/tips-tools/tools/handboek-participatie-voor-ouderen-in-zorgprojecten>

Stappenplannen en wegwijzers

- www.zonmw.nl/nl/artikel/participatie-dwars-aan-de-slag
- <https://participatiekompas.nl/vormgeven>
- www.vilans.nl/actueel/nieuws/8-principes-van-succesvolle-clientenparticipatie
- www.PGOsupport.nl
- <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2020/01/20/inspraak-in-de-wmcz-2018>
- <https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/meaningful-engagement-of-people-with-dementia.pdf> section 3 - tools and resources

Ethische aspecten

- Groot-Sluijsmans, B.C. Ethics of Participatory Health Research: Insights from a reflective journey [PhD-Thesis Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam]. Ridderprint, 2021.
- <https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/meaningful-engagement-of-people-with-dementia.pdf> (ethical framework on page 40)
- Ives J, Damery S, Redwod S. PPI, paradoxes and Plato: who's sailing the ship? *Journal of medical ethics* 2013;39(3):181-185. doi: [10.1136/medethics-2011-100150](https://doi.org/10.1136/medethics-2011-100150).