De Hoogstraat Revalidatie

UMC Utrecht Hersencentrum

Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Samen kom je verder en wordt het beter!
De patiënt als partner in zorg, onderwijs en onderzoek

Anne Visser-Meily

Hoogleraar Revalidatiegeneeskunde UMC Utrecht

Maaike Pelsma

Ervaringsdeskundige

Persoonlijke inspiratie Anne

- Patiënten/naasten zelf
- Onderwijs met en door ervaringsdeskundigen
- Samenwerking patiënten(verenigingen) in projecten

Ervaringsdeskundigen: 'Sharegivers' en 'zelfmeegemaakte informanten'

Hoogleraar en revalidatiearts UMC Utrecht

▸ Ervaringsdeskundigheid en lotgenotencontact staan de laatste jaren sterk in de belangstelling. Om mee te kunnen beslissen over je behandeling, over wat je wel of niet wilt doen om gezond te blijven en om grip te krijgen op je leven met hersenletsel moet je in elk geval goed geïnformeerd zijn en worden. De zorg verschuift van aanbod gestuurde zorg naar vraag gestuurde zorg en van patiëntgericht naar gezinsgericht.

Zorg

Onderwijs

Onderzoek

Revalidantenpanel

Vernieuwing CVA zorg> Oefengids

SNEL IN BEWEGING

De Hoogstraat Revalidatie

UMC Utrecht Hersencentrum

Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Co- Creatie

ZELF-OEFENBOEK

Intenzs

patiënten

zorgprofessionals

onderzoekers

vormgever/redacteur

Patiëntenparticipatie – evidentie

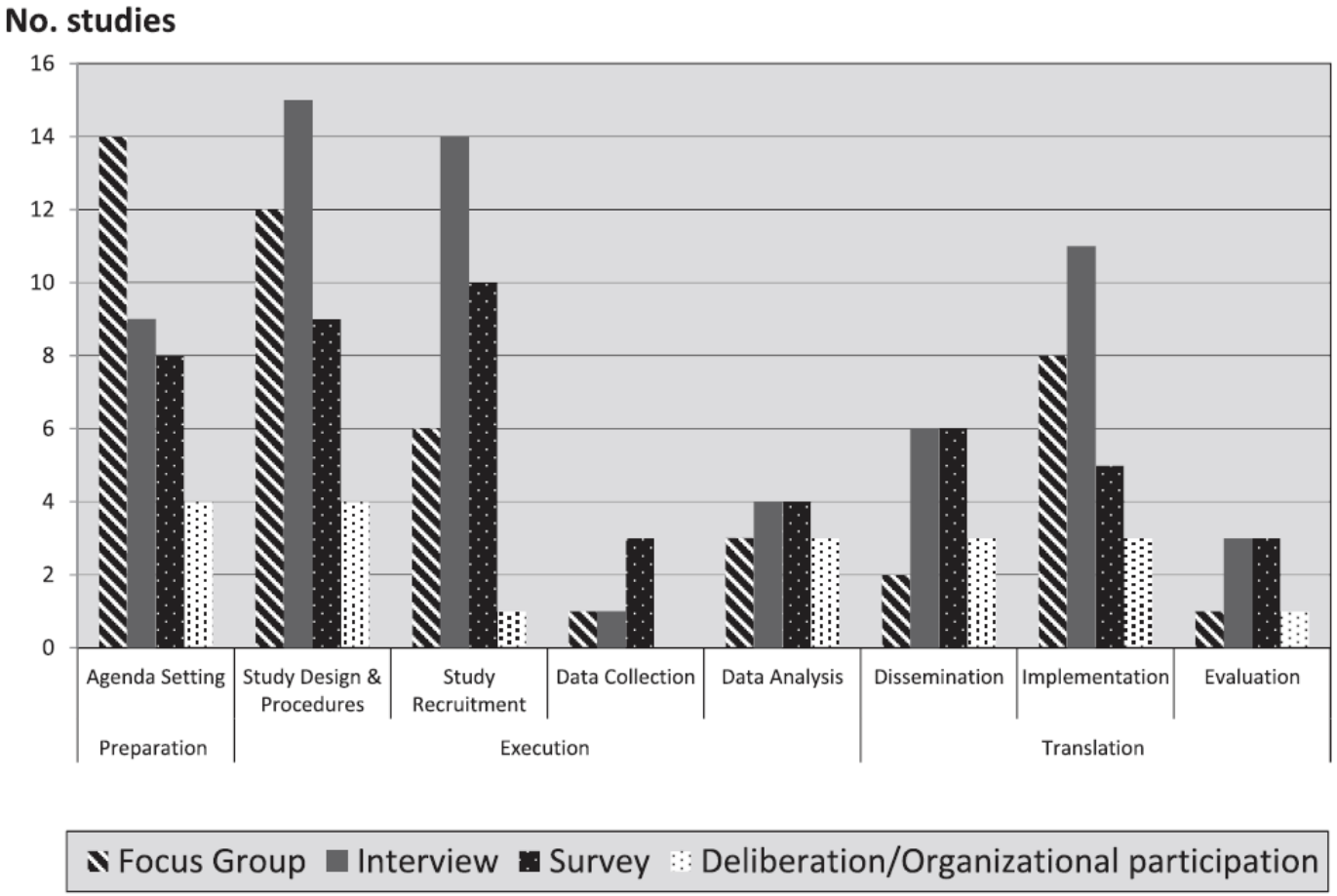
Domecq *et al. BMC Health Services Research* 2014, **14**:89
http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/89

BMC
Health Services Research

RESEARCH ARTICLE Open Access

Patient engagement in research: a systematic review

Juan Pablo Domecq[1,2,5], Gabriela Prutsky[1,2,5], Tarig Elraiyah[1,5], Zhen Wang[1,5,6], Mohammed Nabhan[1,5], Nathan Shippee[1,5,6], Juan Pablo Brito[1,4,5], Kasey Boehmer[1,5], Rim Hasan[1,5,8], Belal Firwana[1,5,8], Patricia Erwin[1,7], David Eton[1,5,6], Jeff Sloan[1,5,6], Victor Montori[1,2,4,5,6], Noor Asi[1,5], Abd Moain Abu Dabrh[1,5] and Mohammad Hassan Murad[1,3,5,6*]



Domecq et al. 2014

Patiëntenparticipatie – evidentie

REVIEW ARTICLE

WILEY

How and why should we engage parents as co-researchers in health research? A scoping review of current practices

Shuoqi Shen[1] | Krissy A.R. Doyle-Thomas PhD[1] | Lori Beesley[1] | Amir Karmali[2] | Laura Williams MSW[3] | Nadia Tanel MEd[1] | Amy C. McPherson PhD[1,4]

Health Expectations 2017

BOX 1 Recommendations for engaging parents in research

- Engage parents as early as possible to build relationships to maximize their impact[7,8,17,25,27,29,32,36]
- Provide support, encouragement and recognition to parents for their contributions, recognize parents as experts and equals,[27,28,31] be responsive to parents' lifestyles.[25,29] Some of the topics discussed are very personal to the parents and can elicit emotional responses[7,8,15,25-27]
- Be clear on roles—outline the differences in duties and expectations between the co-researchers and professional researchers[7-9,15,29,32]
- Provide relevant training to parent co-researchers[26,28-30,32]
- Have a trusting and positive work environment by providing structural supports—for example meet in convenient places, provide monetary incentives/ reimbursements, provide food and childcare and create group guidelines; all help show commitment to parents[15,26,29,32]
- Plan for unpredictability—have backup plans, conflict resolution strategies, make the research process transparent and ensure parents are aware of everything from the start, including the inherent unpredictability of research[25,27,29-31]

- Vanaf start
- Geef support en aanmoediging
- Expert – Gelijkwaardigheid
- Rollen – Verwachtingen
- Geef training
- Maak het makkelijk om mee te doen
- Transparantie

Shen et al. 2017

Wat levert het op?

Relevantie

Kwaliteit *inclusie – minder uitval*

Implementatie *gebruik en verspreiding*

Motivatie onderzoeker

“je weet waarvoor je dit doet”

Motivatie patiënt

“mijn mening doet ertoe”

“ik heb invloed”

Financiering

Liabo et al. BMJ 2018
Ives et al. J Med Ethics, 2013
Shen et al. Health Expectations, 2016
ZonMw: “Een 10 voor patiëntparticipatie”

Uitdagingen

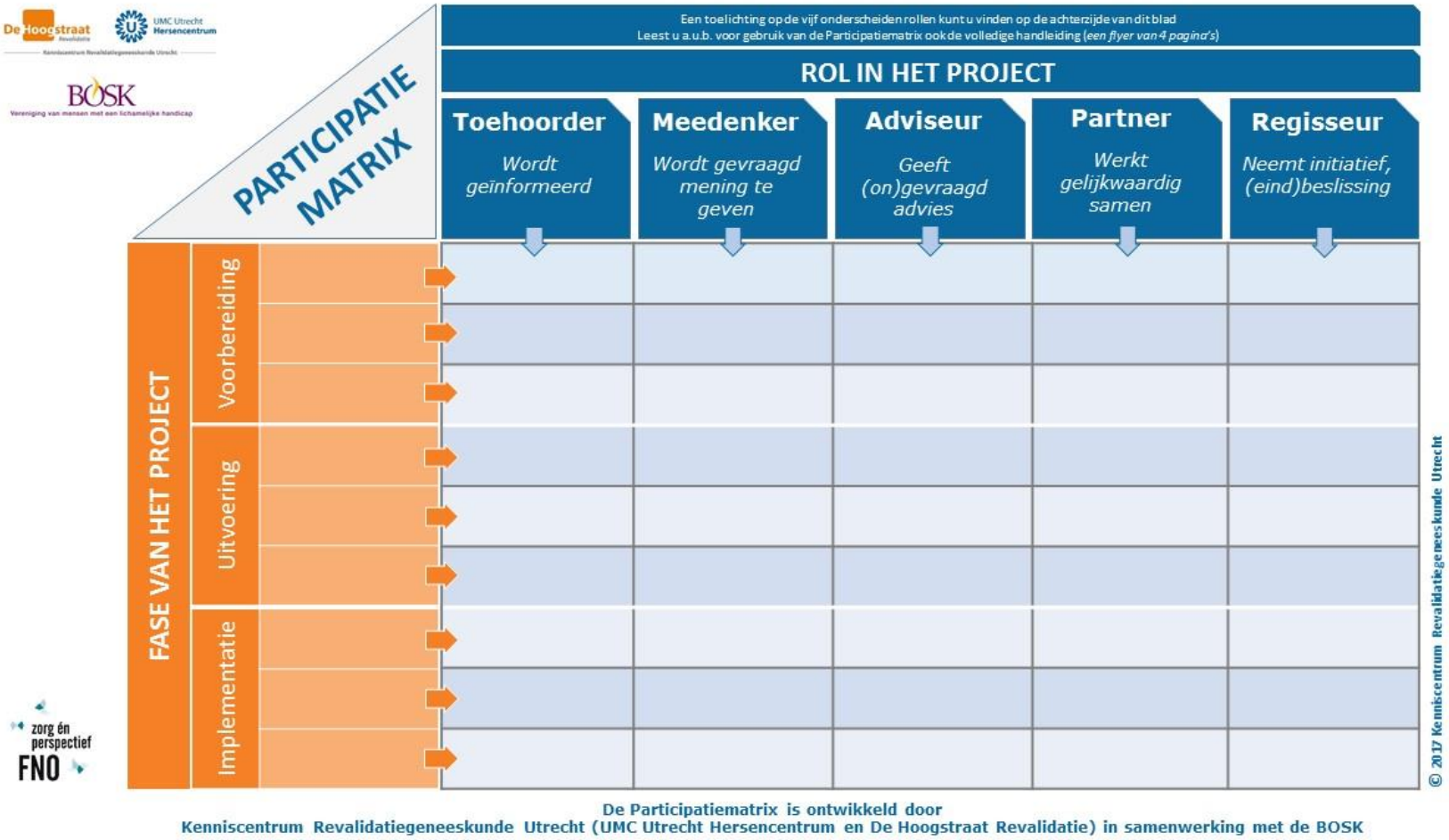
Continuïteit

Diversiteit

Flexibiliteit: minder goed vooraf te plannen
(proces en inhoud)

Belangrijkste valkuil: te vrijblijvend (!)

Liabo et al. BMJ 2018
Ives et al. J Med Ethics, 2013
Shen et al. Health Expectations, 2016
ZonMw: “Een 10 voor patiëntparticipatie”

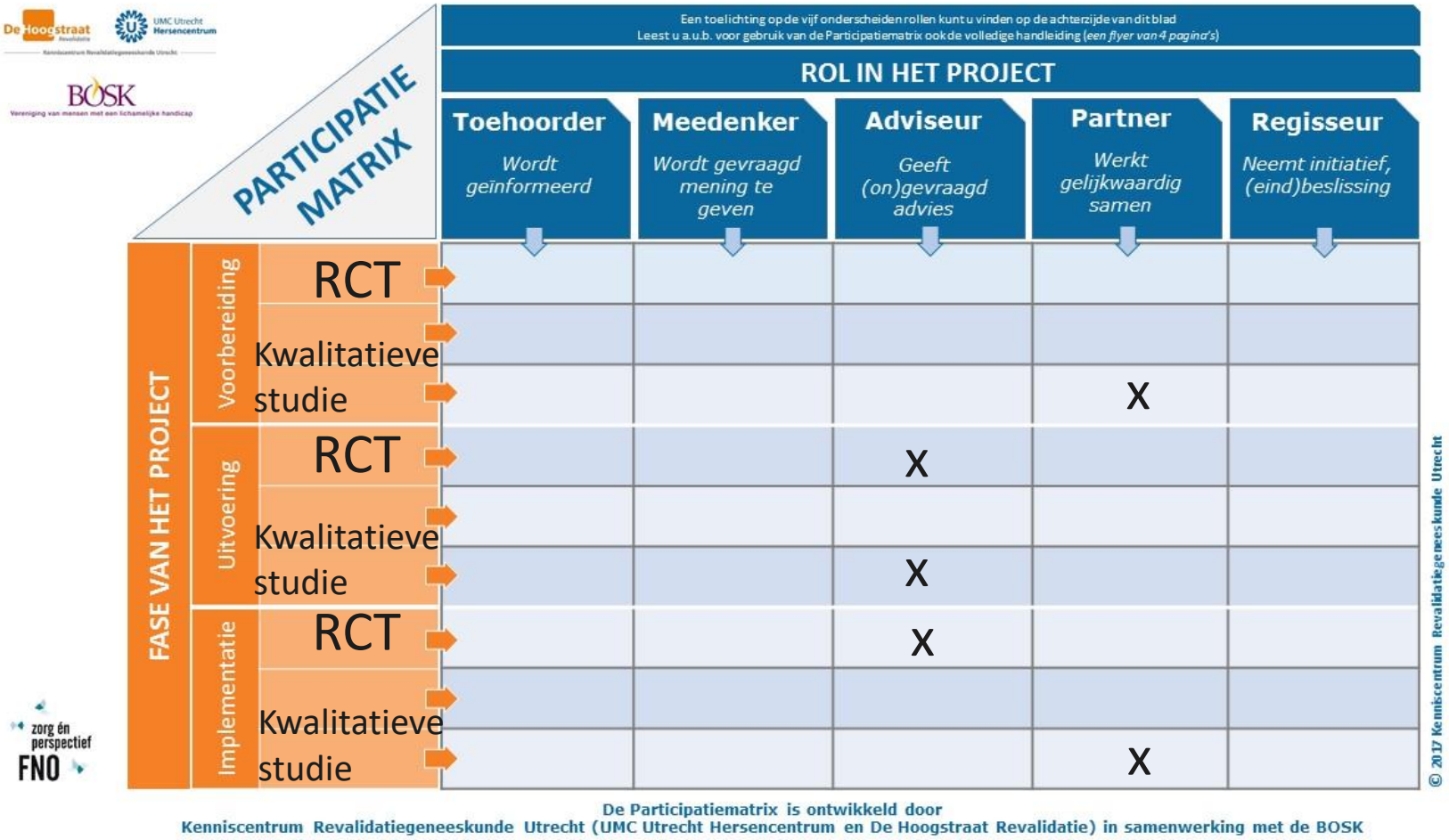


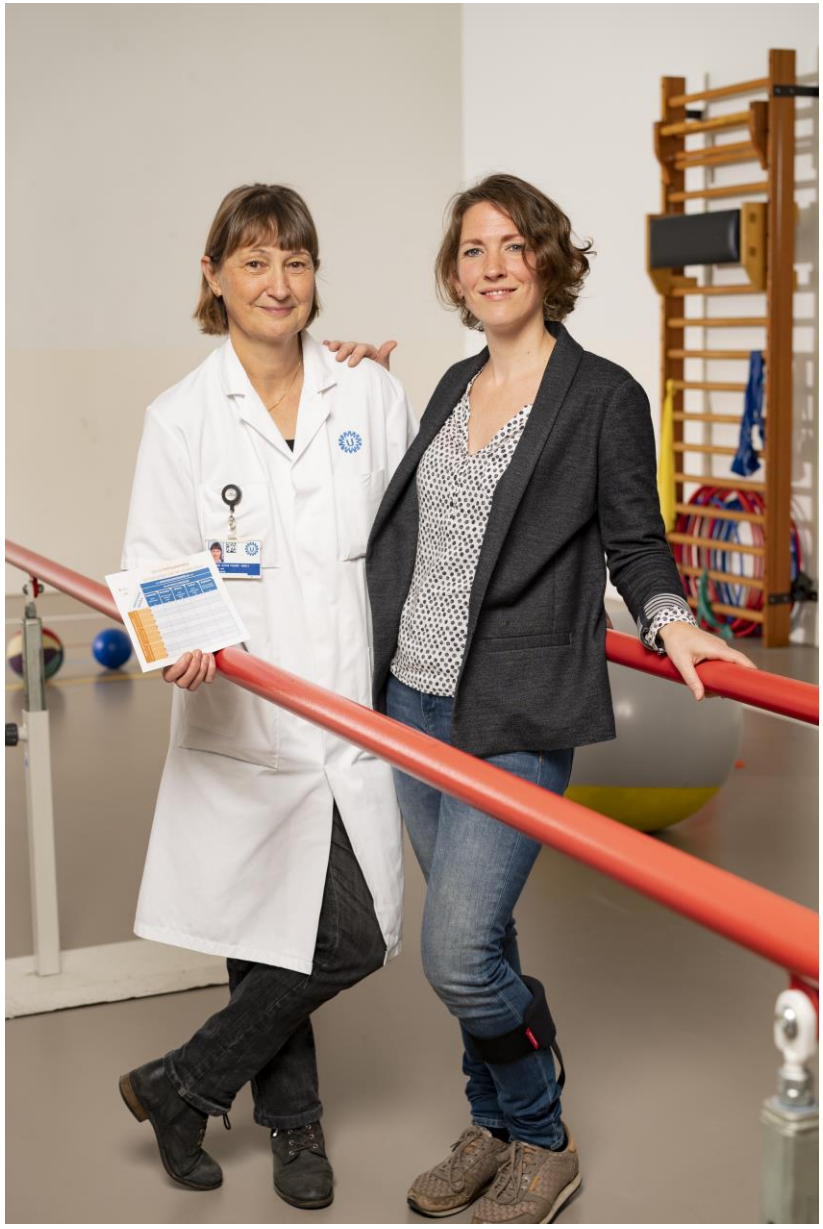
www.participatiematrix.nl

Video: Film Participatiematrix

[redacted]

[redacted]


De Hoogstraat Revalidatie
UMC Utrecht Hersencentrum
Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht
BOSK
Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap
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 volledige handleiding (een flyer van 4 pagina's)
ROL IN HET PROJECT
Toehoorder
Wordt geïnformeerd
Meedenker
Wordt gevraagd mening te geven
Adviseur
Geeft (on)gevraagd advies
Partner
Werkt gelijkwaardig samen
Regisseur
Neemt initiatief, (eind)beslissing
FASE VAN HET PROJECT
Voorbereiding
RCT
Kwalitatieve studie
X
Uitvoering
RCT
X
Kwalitatieve studie
X
Implementatie
RCT
X
Kwalitatieve studie
X
zorg én perspectief
FNO
© 2017 Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht
De Participatiematrix is ontwikkeld door
Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (UMC Utrecht Hersencentrum en De Hoogstraat Revalidatie) in samenwerking met de BOSK



Zorg

Onderwijs

Onderzoek