

Inhoud

	De rafels in beeld	7
	<i>Christine Dedding en Meralda Slager</i>	
1	Participatie en scholing	19
	Casus 1: Patiënten kunnen het niet	19
	Essay: Patiëntenparticipatie is geen elitesport – Wilna Wind	24
	Essay: Wilt u nog taart? Een blik vanuit Disability Studies op de complexiteit, kwetsbaarheid en creatieve kracht van participatie – Jacqueline Kool	28
2	De rol van patiëntenorganisaties	41
	Casus 2: Met een zeldzame aandoening sta je alleen	41
	Casus 3: Tijd voor echte actie	44
	Essay: Patiëntenparticipatie op weg naar 2040: van gestuurd naar ongestuurd? – Cees Smit en Annemarie de Knecht-van Eekelen	48
3	De rol van cliëntenraden	61
	Casus 4: Participatie oké, maar geen emoties graag	61
	Casus 5: Wat doen we met de achterban?	66
	Casus 6: Patiëntenparticipatie hoort thuis op de werkvloer	70
	Essay: Participatie met de P van Partnerschap: empowerment in ouderenzorginstellingen – Vivianne Baur en Tineke Abma	74
4	De rol van patiënten in onderzoek	87
	Casus 7: Wie is de baas, de patiënt of de onderzoeker?	87
	Essay: Het water te diep? Antropologen en patiëntenonderzoekers – Sjaak van der Geest	89
	Essay: Naar duurzame participatie van patiënten in onderzoek: de noodzaak van een systeeminnovatie – Janneke Elberse en Jacqueline Broerse	99
5	De betekenis van ervaringskennis	111
	Casus 8: De kwetsbaarheid van een ervaringsverhaal	111

	Essay: Participatie in wat? Over de kennis van klinici, wetenschappers en patiënten – Jeannette Pols	116
	Essay: Het hele verhaal – Doortje Kal	126
6	Zelfmanagement en zelfregie	135
	Casus 9: Patiënten moeten zichzelf regisseren	135
	Essay: De lof van het ongemak en de ruis in patiëntenparticipatie – met formele participatie begint het wederzijds leren nog niet – Coleta Platenkamp	137
7	Macht en onmacht	151
	Casus 10: Patiëntenparticipatie – moet het gratis?	151
	Casus 11: Richtlijn in de prullenbak?	154
	Essay: Getemde of ongetemde participatie? Over de inrichting van participatie – Meralda Slager	158
	Essay: Participatie: verschillende werkelijkheden tegelijkertijd. Een essay over de complexiteiten van patiëntenparticipatie – Albert Cath	167
8	Implementatie van participatie	179
	Casus 12: De weerbarstige realiteit	179
6	Essay: Bianca in de buurt – bricolage van een participatief project in de publieke geestelijke gezondheidszorg – Klasien Horstman, Mare Knibbe en Marten de Vries	182
	Essay: Het verbinden van zorg, welzijn en design – Wina Smeenk	198
	Epiloog: de rafels inweven	213
	<i>Christine Dedding en Meralda Slager</i>	
	Bijlage 1 Rode draad	227
	<i>Kernwaarden en eigenschappen van participatie</i>	
	Auteursinformatie	231
	Dankwoord	237

De rafels in beeld

Christine Dedding en Meralda Slager

Introductie

Weven: je begint met bijna niets, maar als je geduld hebt en doorzet, ontstaat er iets moois. Soms breken de draden echter, blijven ze hardnekkig uitsteken, is het patroon te moeilijk, komt het patroon niet uit de verf, past het eindproduct niet of is de opdrachtgever ongelukkig met het uiteindelijke resultaat. In dit boek willen we onderzoeken of het daadwerkelijk is gelukt om patiëntenparticipatie in te weven in het gezondheidszorgsysteem en in het onderzoek naar (leven met een) ziekte of beperking. Hoe ver zijn we gekomen sinds de eerste initiatieven? Moeten we op de ingeslagen weg verder, of is het nodig betere (weef)technieken te ontwikkelen, andere vormen van samenwerking te zoeken of zelfs radicaal de doelen bij te sturen?

Het belang en de meerwaarde van participatie is inmiddels uitgebreid bediscussieerd en gedocumenteerd (zie onder andere Telford et al., 2002; Caron-Flinterman, 2005; Abma & Broerse, 2007; Bovenkamp, Grit & Bal, 2008; Needham, 2008; Elberse, 2012). Kort samengevat komt daaruit naar voren dat patiënten beschikken over een uniek perspectief op en ervaring met hun persoonlijke situatie, de behandeling, de ziekte en het herstel. Deze kennis en inzichten kunnen bijdragen aan een betere kwaliteit van de zorg en, daarmee samenhangend, aan een zorg die beter aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten. Naast deze inhoudelijke toevoeging kan patiëntenparticipatie ook bijdragen aan de legitimiteit van de besluitvorming (democratie), de empowerment van patiënten en de implementatiekansen van besluiten. Een laatste, luid door de overheid uitgedragen argument, betreft de toename van de efficiëntie en effectiviteit van de gezondheidszorg. De gedachte is dan dat als patiënten een tegenmacht ontwikkelen tegenover zorgaanbieders en zorgverzekeraars, er een meer vraaggerichte en dus minder overbodige zorg zal ontstaan. Participatie kan dus zowel een *doel* zijn (democratische besluitvorming en empowerment) als een *middel* om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

De vele, soms kritische vraagtekens bij patiëntenparticipatie hebben beduidend minder aandacht gekregen dan de voordelen en successen ervan. Sterker nog, ze zijn, met uitzondering van het werk van Mol (2006) en Trappenburg (2008), nauwelijks gedocumenteerd en worden ook op congressen zelden

bediscussieerd. Daarom zijn wij vooral geïnteresseerd in de rafels van participatie: die aspecten van het participatieproces die nog weinig aandacht hebben gekregen omdat ze mensen onwelgevallig zijn of simpelweg over het hoofd worden gezien. Denk aan groepen die niet worden meegenomen in het participatieproces omdat men ze is vergeten, of waarvan men denkt dat ze niet passen in het patroon. Denk ook aan de draden die hardnekkig blijven loshangen omdat de samenwerking tussen de verschillende partijen niet van de grond komt. Moet iedereen dezelfde participatiekansen geboden worden? Kunnen we voor alle verschillende groepen (jong en oud, hoog- en laagopgeleid, mensen met zeldzame ziekten, cognitieve of ernstige communicatiebeperkingen) de juiste voorwaarden creëren? Levert participatie altijd nieuwe kennis op die ook daadwerkelijk wordt ingezet om praktijken te verbeteren? En is participatie altijd per definitie goed of kan ze ook misleiden, overbodig zijn, zelfs misbruikt worden of nog andere negatieve consequenties met zich meebrengen?

In dit boek willen we deze rafels voor het voetlicht brengen, maar ze ook ontrafelen, dat wil zeggen: kijken hoe ze verweven zijn met specifieke praktijken. We willen rafels identificeren die expliciete aandacht behoeven in de (nabije) toekomst, omdat het losse eindjes zijn die overgebleven of onafgewerkt zijn gebleven. Bovendien willen we kijken of en hoe die losse rafels indien nodig alsnog ingeweven kunnen worden in onderzoek en beleid.

Aanleiding voor het boek

De aanleiding voor dit boek is de afronding van het in 2009 gestarte programma *Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid* van het VSBfonds en ZonMw. Al langere tijd zijn beide partijen actief op het gebied van participatie in de gezondheidszorg. VSBfonds financiert onder meer projecten die bijdragen aan competentieversterking van mensen met een ziekte of beperking. Zo wil VSBfonds bijdragen aan het vergroten van de zelfredzaamheid en participatie van mensen met een ziekte of beperking. ZonMw stimuleert actieve participatie van patiënten en patiëntenorganisaties in onderzoek, maar ook in beleid en kwaliteit in de gezondheidszorg.

De afgelopen decennia is er in Nederland veel gebeurd op het gebied van patiëntenparticipatie. Vijfendertig jaar geleden was het nog een onderwerp voor stagiaires en werd er nauwelijks geld voor vrijgemaakt, maar inmiddels zijn er reuzenstappen gemaakt. In 2003 startte ZonMw met een jaarlijkse studiemiddag gericht op patiëntenparticipatie in onderzoek. Tijdens deze middagen werd duidelijk dat patiënten een steun in de rug nodig hadden om daadwerkelijk mee te kunnen doen aan wetenschappelijk onderzoek. Er werd een boek geschreven, getiteld *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*,

in samenwerking met de VSOP en de Reuma Patiëntenbond. Dit handboek bleek niet alleen door patiënten te worden gebruikt, maar ook door beleidsmakers en onderzoekers die participatieve projecten wilden opzetten.

Ook vandaag de dag blijken zowel patiënten als onderzoekers en beleidsmakers nog veel behoefte te hebben aan ondersteuning bij het opzetten van participatieprocessen. Er is een grote vraag naar het *hoe*: welke vormen van patiëntenparticipatie zijn effectief en welke randvoorwaarden zijn er nodig voor specifieke situaties en groepen? Dit kwam ook terug in het rapport *Patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek* (2007) van de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO). Die concludeerde dat er slechts weinig wetenschappelijk onderzoek naar patiëntenparticipatie in het onderzoeksbeleid plaatsvindt. En hoewel inmiddels op allerlei terreinen activiteiten worden ondernomen, zijn er (nog) geen systematische evaluatiemethoden om patiënten te betrekken bij onderzoek, kwaliteit en beleid. De Raad voor Gezondheidsonderzoek adviseerde om participatie van patiënten in het onderzoeksbeleid verder te exploreren, maar het tegelijkertijd ook goed te evalueren.

Dit advies vormde de basis voor een diepgaand onderzoek door ZonMw en VSBfonds ter voorbereiding op een mogelijk programma patiëntenparticipatie. Het rapport *Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid* (Van de Bovenkamp, Grit & Bal, 2008) liet de belangrijkste kennishiaten zien: het ontbreken van kennis over de effectiviteit van praktijken en methoden, over de concrete toegevoegde waarde van patiëntenparticipatie, over de vraag of participatie niet te hoge eisen stelt aan patiënten en hun organisaties en over het risico van ‘protoprofessionalisering’ door participatie. Tegelijkertijd is ter voorbereiding op het programma aan kenniscentra Movisie en Vilans gevraagd om praktijkvoorbeelden van patiëntenparticipatie in kaart te brengen. Deze voorbeelden zijn samengebracht in de *Toolkit Cliëntenparticipatie in beeld* (Sok, Kok, Royers & Panhuijzen, 2009). Hieruit viel onder meer op dat bij participatie vaak dezelfde methoden worden gebruikt. Ook kwam uit deze inventarisatie de vraag naar voren hoe kwetsbare patiënten invloed kunnen uitoefenen en welke alternatieve vormen er beschikbaar zijn voor hen. Naar aanleiding van deze resultaten is een praktijkgericht programma opgezet, getiteld ‘*Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg en beleidsontwikkeling*’. Doel was om meer inzicht te verkrijgen in hoe patiëntenparticipatie efficiënt en effectief kan bijdragen aan onderzoek, beleid en kwaliteit en daarmee optimaal kan bijdragen aan de kwaliteit van zorg.

Nu, vier jaar later, is het eind van dat programma in zicht. De meer dan dertig projecten zijn in de afrondingsfase. Het programma heeft veel kennis, inzicht en ook praktische handvatten opgeleverd.

Wat opviel in de uitvoering van het programma was dat het niet meeviel, voor zowel onderzoekers als patiënten en patiëntenorganisaties, om elkaar te vinden

en samen te werken. En tijdens een studiemiddag in 2012 waarin die dialoog en samenwerking centraal stonden, bleek dat vooral de positieve kanten van patiëntenparticipatie werden belicht, terwijl er toch zichtbare fricties waren in die samenwerking. Het bleek moeilijk voor de betrokkenen om deze fricties uit te spreken. Het benoemen ervan is echter cruciaal om betekenis te geven aan participatie. Het biedt een kans om te onderzoeken of we op de goede weg zijn: wat hebben we in de afgelopen jaren gewonnen, en zijn we onderweg ook iets verloren? En weten we eigenlijk wel waar we naartoe willen met patiëntenparticipatie? Wanneer is het goed, of goed genoeg?

Werkwijze

In onze zoektocht naar die fricties en naar de rafels van participatie hebben we mensen die op de een of andere manier betrokken zijn bij patiëntenparticipatie in onderzoek en beleid gevraagd naar hun ervaringen en de fricties die ze zijn tegengekomen in de praktijk. De antwoorden hebben we verwerkt in twaalf casussen. Met deze casussen blijven we dicht bij de complexe praktijk, bij de ervaringen met en beleving van participatie, zoals die de afgelopen jaren vorm heeft gekregen in beleid, richtlijnontwikkeling en onderzoek. Vervolgens hebben we patiënten, onderzoekers en beleidsmakers uitgenodigd om op die casuïstiek te reageren. Tevens hebben we een brede groep van deskundigen uitgenodigd een essay te schrijven over hun visie op en ervaring met patiëntenparticipatie. Met deze essays beogen we de kennis over patiëntenparticipatie te verdiepen en te verbreden.

10

De zoektocht naar rafels was een eenvoudige opgave; het thema participatie raakt patiënten, onderzoekers en beleidsmakers in hun professionaliteit en hun visie op zorg, en soms ook heel persoonlijk. Zo bleek ook uit de grote respons op onze oproep aan patiëntenverenigingen, individuele 'koplopers', onderzoekers en gezondheidsfondsen om ervaringen te delen, en de vele tweets en retweets op Twitter.

De grote belangstelling voor de totstandkoming van dit boek is niet verwonderlijk, want patiëntenparticipatie staat hoog op de agenda van zowel de politiek als de patiëntenbeweging. Maar wellicht speelt ook mee dat we in Nederland (maar ook in andere landen, zoals bleek op de internationale conferentie *Exchanging knowledge on participation of health consumers and patients in research, quality and policy*, die ZonMw op 11 en 12 april 2013 in Den Haag organiseerde) op een kruispunt zijn beland waar niet meer duidelijk is welke weg we moeten inslaan, en we zelfs niet precies lijken te weten waar we naartoe willen. Is nog meer participatie wenselijk? Moeten we de wegen plaveien met participatierichtlijnen, zodat iedereen weet wat hem te doen staat? Of moeten we de hobbels erin

laten, omdat het omgaan met die hobbels zoveel waardevolle inzichten oplevert en ervoor zorgt dat we kritisch blijven op zowel de mogelijkheden als de grenzen van participatie? Is participatie te plezierig geworden omdat ze is geïnstitutionaliseerd? Wordt participatie instrumenteel ingezet door groepen die al een sterke stem hebben? Is, zoals Meralda Slager betoogt in haar essay in dit boek, participatie getemd en ontdaan van de kracht die nodig is om praktijken te veranderen, zodat ook minderbedeelde partijen daadwerkelijk een stem krijgen in onderzoek en beleid dat hen aangaat?

De groeiende legitimiteit van en belangstelling voor participatie en de daarmee gepaard gaande investeringen, vragen om een goede verantwoording en een richting voor de toekomst. Mat andere woorden: een open en kritische reflectie op zowel de beloften en de mogelijkheden als de grenzen van participatie.

Wat wordt onder participatie verstaan?

De rafels van participatie worden besproken in de casuïstiek en de essays, maar één rafel willen we hier al adresseren: de verwarring over hoe participatie wordt geïnterpreteerd en bekrachtigd. Hoewel participatie verschillende definities kent, worden deze, en de keuzen die daarin gemaakt worden, zelden gecommuniceerd. Dit is problematisch, want het in diverse contexten gebruiken van dezelfde terminologie suggereert consensus, terwijl daar in de praktijk zelden sprake van is. Participatie in termen van deelnemen zegt immers niets over de manier waarop die deelname plaatsvindt, over de vrijheid van expressie die geboden wordt, over de mate waarin die serieus genomen wordt en met welk doel. Met andere woorden: de betekenis van participatie is tegelijkertijd specifieker en veelomvattender dan louter deelnemen.

Consensus is moeilijk omdat participatie een waarde is die in iedere situatie weer anders gedefinieerd kan worden, maar ons inziens ook niet noodzakelijk, omdat juist de spanningsvelden in het concept haar open en in beweging houden. Het is in de spanningsvelden waar betekenis ontstaat. Spanningen tonen aan hoe mensen dingen zien en hoe ze ermee omgaan in een specifieke context. Wanneer we die niet bespreken, zien we de dingen niet zoals ze zijn (zie Slager, 2012). Om participatie effectief te kunnen laten zijn is het dus noodzakelijk dat de verschillende betekenissen van participatie er mogen zijn, mits ze transparant gemaakt worden. Dat wil zeggen dat ze zodanig gecommuniceerd worden dat ze ook begrepen kunnen worden. Vanzelfsprekend geldt dat ook voor dit boek, en daarom zullen we een korte schets geven van hoe het begrip participatie door verschillende mensen gedefinieerd wordt, en in de leeswijzer verduidelijken welke definitie wij zelf hanteren.

Grofweg zijn er twee interpretaties van het begrip participatie mogelijk. Participatie kan allereerst simpelweg ‘deelnemen’ of ‘aanwezig zijn’ betekenen. Maar het kan ook de betekenis krijgen van een veranderende machtsrelatie waarbij de gezichtspunten van alle deelnemers invloed hebben op de besluitvorming. Beide interpretaties zijn valide, maar er ontstaat een probleem wanneer de eerste verward wordt met de tweede (Boyden & Ennew, 1997). Deze verwarring wordt ook wel *tokenisme* genoemd. Tokenisme ontstaat wanneer onderzoekers deelnemers graag een stem geven, maar de implicaties daarvan niet goed doordenken (Hart, 2002), waardoor er uiteindelijk geen ruimte is voor de ideeën en wensen van de deelnemers, of deze simpelweg *overruled* worden. Kernbegrippen van de tweede interpretatie van participatie zijn keuze, dialoog, verschuiving van macht en actie (Dedding, 2009). Om het verschil met tokenisme te benadrukken wordt deze vorm van participatie soms ook wel betekenisvolle participatie genoemd, of oprechte, actieve of effectieve participatie. Arnstein (1969) wijst op het politieke karakter van het participatieproces. Zij definieert participatie als *‘the redistribution of power that enables the have-not citizens, presently excluded from the political and economic processes, to be deliberately included in the future.’* Hart (1992), beschrijft participatie als *‘the process of sharing decisions which affect one’s life and the life of the community in which one lives.’* Hij wijst op een actieve vorm van betrokkenheid en op de *mogelijkheid* dat deze betrokkenheid geëffectueerd wordt in de besluitvorming.

12

Andere wetenschappers nemen een radicalere positie in. Zij beargumenteren dat participatie een proces is waarmee achtergestelde groepen praktijken die hen sociaal, cultureel en politiek uitsluiten aan de kaak kunnen stellen en omverwerpen. Zo beschrijft Cussianovich (geciteerd in Hart et al., 11) participatie als *‘a redefinition of power in society, a frontal questioning of power[...].’*

De mate van machtsverschuiving die gezocht wordt is niet alleen afhankelijk van de gezichtspunten van beleidsmakers. Participatie is immers **geen blauwdruk** die ze kunnen opleggen aan de praktijk, maar een proces dat zich vormt in wederkerige relaties van dialoog en gezamenlijke besluitvorming (Thompson, 2007). Deze worden beïnvloed door de mate waarin mensen willen participeren, maar ook door de omgeving en de instituties waarin het proces zich afspeelt. Het beeld dat men van patiënten heeft, speelt daarbij een belangrijke rol. Zo leidt een beeld van patiënten dat gekenmerkt wordt door kwetsbaarheid en afhankelijkheid tot andere mogelijkheden voor participatie dan een beeld waarin recht op autonomie en zelfbeschikking centraal staan.

Deze context, en de situationele gebondenheid met het daarin verankerde perspectief, betekenen dat participatie geen containerbegrip kan zijn. Dat noodzaakt eenieder om transparant te zijn over het proces en de context waarin het proces plaatsvindt, zowel zoals het gepland was als hoe het uiteindelijk gerealiseerd is. In de praktijk blijkt echter dat de betekenis die participatie krijgt, zel-

den expliciet gemaakt wordt. Daarnaast blijkt dat participatie weliswaar bij veel beleidsmakers een heel populair concept is, maar dat het overdragen van macht en keuzemogelijkheden, wat noodzakelijk geacht wordt voor betekenisvolle participatie, nog zelden plaatsvindt (Boote, Telford & Cooper, 2002; Hubley, 2004; Sinclair, 2004, Staniszewska, Herron-Marx & Mockford, 2008; Oliver, 2008). Kort samengevat, participatie is niet simpelweg een nieuwe manier van werken, een methode die eenvoudig toegepast kan worden. Het is een manier van kijken naar hoe mensen in relatie staan tot elkaar en wie daarin een stem mag hebben (Hart et al., 2004). Een waarde die bovendien gestalte krijgt in dialoog met alle betrokkenen, en in de context en de situaties waarin zij zich bevinden. Participatie is dus een situationeel proces dat keer op keer opnieuw gedefinieerd dient te worden. De vraag is: 1) doen we dit ook daadwerkelijk voor iedere situatie, en 2) wie wordt uitgenodigd om bij te dragen aan die definitie en wie niet? Krijgen patiënten bijvoorbeeld ook een stem in het bepalen van de definitie en doelen van participatie, in lokale projecten, maar ook op overheidsniveau?

Leeswijzer

Zowel in de casuïstiek als in de essays ligt de focus op de collectieve participatie van patiënten in de zorg, dat wil zeggen op hoe patiënten door middel van cliëntenraden, patiëntenverenigingen of werkgroepen invloed kunnen uitoefenen op richtlijnen, onderzoek en beleid en daarmee op de praktijk van de zorg. Het boek is bedoeld voor iedereen die geraakt is door het participatieve gedachtengoed en zich verder wil verdiepen in wat patiëntenparticipatie in beleid en onderzoek kan betekenen of zou moeten kunnen betekenen. Het boek biedt inzichten en uitdagingen voor zowel de ervaren als de minder ervaren geïnteresseerde en is door zijn vele praktijkvoorbeelden ook goed bruikbaar voor onderwijsdoeleinden.

In dit boek verstaan wij onder participatie: een situationeel en interactief proces, waarbij alle relevante actoren in onderzoek, kwaliteit of beleid met elkaar in dialoog treden; waarbij recht wordt gedaan aan de beleving, kennis en kunde van alle actoren – met name van diegenen wier lijf en leven het betreft – in alle fasen van het proces. En dit proces ook daadwerkelijk leidt tot verbetering van de zorg en een meer inclusieve maatschappij.

Hoewel de term ‘patiënt’ komt van het Latijnse *patientia*, dat *lijden*, *dulden*, *volharding* of *geduld* betekent en dus niet past bij de positie en rol die de participatieve benadering beoogt, kiezen we er in dit boek toch voor om de term patiënt te hanteren en niet bijvoorbeeld cliënt. De term patiënt herinnert eenieder eraan

dat de mensen waar het om draait ziek zijn en/of beperkt worden in hun leven en dat dit specifieke eisen kan stellen aan de vorm van participatie die gekozen wordt. Dat komt trouwens niet alleen door de ziekte of de beperking, maar ook door het werk dat die ziekte of beperking vereist – door Corbin en Strauss (1985) zo mooi beschreven als *ziekenwerk*. Ziekenwerk is het werk dat iemand verricht om zijn ziekte te managen, maar ook om het leven met die ziekte te managen, waarbij zo nodig mensen worden ingeschakeld. Denk aan het bezoeken van de dokter en het op tijd innemen van medicatie, maar ook het zoeken naar en aanvaarden van hulp en het inpassen van de ziekte of beperking in een zo normaal mogelijk leven (Nijhof, 2001). Het begrip ziekenwerk maakt ook duidelijk dat patiënten niet *niet* kunnen participeren in de zorg – participatie is inherent aan ziek zijn (Dedding, 2009). Bovendien belicht de term ziekenwerk de expertise die patiënten ontwikkelen in de omgang met hun ziekte, maar ook de energie en tijd die zij kwijt zijn aan hun ziekte. Niet alleen tijdens ‘werkuren’, maar ook ver daarbuiten. Het is de soms zeer schaarse tijd van patiënten waarop in het veld van participatie een beroep wordt gedaan.

Wanneer in dit boek gesproken wordt van zorgprofessionals, worden in de regel mensen bedoeld die beroepsmatig in de zorg werken, dus bijvoorbeeld verpleegkundigen, therapeuten of artsen. Daarmee willen we niet suggereren dat patiënten geen professionals zijn, maar willen we slechts aansluiten bij gangbaar taalgebruik. Daarnaast kan in de regel waar ‘hij’ staat ook ‘zij’ gelezen worden.

Zowel in de casuïstiek als in de essays komen veel verschillende partijen aan het woord: patiënten, medische professionals, beleidsmakers, maar ook mensen van buiten de gezondheidszorg, zoals een industrieel ontwerper en een organisatieadviseur. Op zoek naar de rafels van participatie hebben wij deze meerstemmigheid expliciet gezocht, omdat we een zo breed en compleet mogelijk beeld willen schetsen van de huidige stand van patiëntenparticipatie in Nederland. Als redactie worstelden wij echter ook met de grote diversiteit in stijl en visies die dit met zich meebracht; hoe maak je daar een mooi leesbaar geheel van? Zoals het maken van het Koningslied al duidelijk maakte: samen zingen is wat anders dan samen een lied schrijven. Het schrijven van een lied vereist kennis van taal (een groot issue, zo bleek bij de presentatie van het lied), maar ook de vaardigheid om de tekst aan te passen aan de melodie. Die aanpassing, in het boek vergelijkbaar met schrijfstijl en plot, vereist dat iemand de leiding neemt en er één mooi vloeiend verhaal van maakt. Dit was wellicht de leesbaarheid van het boek ten goede gekomen, maar had ook verbloemend gewerkt en de verschillen in inzichten en ervaringen met patiëntenparticipatie minder scherp zichtbaar gemaakt. In dit boek hebben wij ervoor gekozen om het ruwe

en zeer diverse landschap van patiëntenparticipatie zo veel mogelijk intact te houden, zodat de lezer de vele verschillen in ervaring en visie zelf kan ervaren en op waarde kan schatten.

Daarnaast introduceren wij een rode draad in deze bundel. Dit zijn roodgeschreven woorden die staan voor de waarde die participatie in de praktijk kan hebben en die kunnen bijdragen aan een beter begrip van het concept patiëntenparticipatie in de toekomst. Zie bijlage 1 voor een overzicht van deze kernwoorden.

De casuïstiek en essays laten zich apart lezen, maar ook in samenhang. Wij hebben ze in acht hoofdstukken onderverdeeld.

1. Het eerste hoofdstuk gaat over participatie en scholing. Hebben patiënten scholing nodig om te kunnen participeren in de zorg en in onderzoek? Dit hoofdstuk bevat één casus met drie reacties vanuit verschillende perspectieven, het essay van NPCF directeur Wilna Wind, die zich afvraagt of participatie vooral een zaak is van hoogopgeleide patiënten en het essay van Jacqueline Kool, die vanuit *disability*-studies laat zien hoe cruciaal de omgeving en definiëring van participatie zijn in de discussie over de kennis en kunde van patiënten.
2. In het tweede hoofdstuk komt de rol van patiëntenorganisaties aan bod. In de eerste casus staat de vraag centraal hoe kan participatie plaatsvinden wanneer het om zeldzame aandoeningen gaat? In de tweede casus van dit hoofdstuk wordt de vraag gesteld of er niet te veel patiëntenorganisaties zijn om slagvaardig te kunnen optreden? Het essay van Cees Smit en Annemarie de Knecht-van Eekelen gaat nader in op de rol die patiëntenorganisaties spelen op het gebied van participatie en welke rol we in de toekomst van deze organisaties mogen verwachten.
3. Het derde hoofdstuk beschrijft welke rol cliëntenraden spelen aan de hand van drie verschillende casussen. Hoe wordt er door professionals omgegaan met emoties, hoe krijgt de achterban een plaats en waar vindt patiëntenparticipatie plaats? Vivianne Baur en Tineke Abma beschrijven in hun essay hoe participatie in de ouderenzorg op een andere manier vorm kan krijgen en wel zodanig dat er gesproken kan worden over Partnerschap.
4. Het vierde hoofdstuk gaat over de rol van patiënten in onderzoek. De casus laat het dilemma zien waarmee patiënten en onderzoekers worstelen als het gaat om hun eigen positie. Wordt de plek van onderzoeker niet overgenomen wanneer patiënten betrokken zijn bij onderzoek en andersom? Sjaak van der Geest gaat in zijn essay in op de relatie tussen patiënten en onderzoekers en vraagt zich af hoe deze bij elkaar kunnen komen. Janneke Elberse en Jacqueline Broerse laten zien welke (rand)voorwaarden noodzakelijk zijn voor duurzame participatie.

5. Het vijfde hoofdstuk schetst de betekenis van ervaringskennis. De casus laat zien hoe kwetsbaar het delen van een ervaring kan zijn. Jeannette Pols bediscussieert het verschil tussen ervaringskennis en professionele kennis en Doortje Kal onderzoekt hoe participatie gevangen wordt in beleidstaal.
6. Het zesde hoofdstuk onderzoekt de rol van zelfmanagement en participatie. De casus beschrijft wat de verwachtingen zijn van patiënten over zelfmanagement en Coleta Platenkamp gebruikt haar eigen ervaring om te laten zien hoe begrippen onteigend worden met als voorbeeld zelfmanagement en wat daar de gevolgen van kunnen zijn.
7. In het zevende hoofdstuk is aandacht voor macht en onmacht rond participatie. De twee casussen gaan in op de vraag of participatie gratis geleverd moet worden en hoe patiënten betrokken worden bij de ontwikkeling van richtlijnen. Meralda Slager vraagt zich vervolgens af hoe participatieprocessen worden ingericht in de praktijk van alledag. Albert Cath bekijkt het participatievraagstuk vanuit de complexiteitstheorie.
8. In het laatste hoofdstuk wordt onderzocht hoe participatie op creatieve wijze geïmplementeerd kan worden. De casus beschrijft hoe moeilijk het is om een goede dialoog te vinden ondanks goede voorbereidingen. Klasien Horstman, Mare Knibbe en Marten de Vries delen hun ervaringen van een project in de publieke geestelijke gezondheidszorg en verbinden hier conclusies aan voor participatie binnen het publieke gezondheidszorgbeleid. Wina Smeenk sluit het hoofdstuk af met de mogelijkheden die design kan hebben voor het participatieproces.

Ten slotte eindigen wij als samenstellers van dit boek met de epiloog, waarin we de rafels uit de hoofdstukken verbinden en aangeven wat dit betekent voor de toekomst van participatie van patiënten in de gezondheidszorg.

Wij wensen u veel inspiratie en leesplezier toe!

Literatuur

- Abma, T. & Broerse, J. (2007). *Zeggenschap in wetenschap. Patiëntenparticipatie in theorie en praktijk*. Den Haag: Lemma.
- Arnstein, S.R. (1969). A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224.
- Boote, J., Telford, R. & Cooper, C. (2002). Consumer involvement in health research: a review and research agenda. *Health Policy*, 61(2), 213-36.
- Boyden, J. & Ennew, J. (1997). *Children in focus. A manual for participatory research with children*. Stockholm: Radda Barnen.

- Bovenkamp, H., Grit, K. & Bal, R. (2008). *Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid*. Rotterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus MC.
- Caron-Flinterman F. (2005). *A new voice in science. Patient participation in decision-making on biomedical research*. Zutphen: Wohrmann Print Service.
- Corbin, J. & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224-247.
- Dedding, C. (2009). *Delen in macht en onmacht. Kindparticipatie in de (allegaagse) diabeteszorg*. Amsterdam: Academisch proefschrift Universiteit van Amsterdam.
- Elberse, J. (2012). *Changing the health research system. Patient participation in health research*. Amsterdam: Academisch proefschrift Vrije Universiteit van Amsterdam.
- Hart, J., Newman, J., Ackerman, L. & Feene, T. (2004). *Children changing their world. Understanding and evaluating children's participation in development*. London: Plan Ltd en Plan International.
- Hart, R.A. (1992). *Children's participation: From tokenism to citizenship*. Florence: International Child Development Centre: UNICEF.
- Hart, R.A. (2002). *Children's participation: The theory and practice of involving young citizens in community development and environmental care*. London: Earthscan Publications Ltd.
- Hubley, J. (2004). *Communicating health: An action guide to health education and health promotion*. Malaysia: Macmillan Publishers.
- Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Gennep.
- Needham C. (2008). Realising the Potential of Co-production: Negotiating Improvements in Public Services. *Social Policy and Society*, 7(2), 221-31.
- Nijhof, G. (2001). *Ziekenwerk. Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven*. Amsterdam: Uitgeverij Aksant.
- Oliver S. (2008). Public and Consumer Participation in Policy and Research. In: H. Kris (ed.), *International Encyclopedia of Public Health I* (p. 408-15). Oxford: Academic Press.
- Raad voor Gezondheidsonderzoek (2007) *Patiëntenparticipatie in gezondheids-onderzoek*. Den Haag: Raad voor Gezondheidsonderzoek, publicatienr. 56.
- Sinclair, R. (2004). Participation in practice: Making it meaningful, effective and sustainable. *Children & Society*, 18, 106-118.
- Slager, M. (2012). *De banaliteit van het goede*. Utrecht: Academisch proefschrift aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht.
- Sok, K., Kok, E., Royers, T. & Panhuijzen, B. (2009). *Clëntenparticipatie in beeld. Inventarisatie praktijkvoorbeelden van cliëntenparticipatie*. Utrecht: Movisie en Vilans.

- Staniszewska, S., Herron-Marx, S. & Mockford, C. (2008). Measuring the impact of patient and public involvement: the need for an evidence base. *International Journal for Quality in Health Care*, 20(6), 373-4.
- Telford, R., Beverley, C.A, Cooper, C.L & Boote, J.D. (2002). Consumer involvement in health research: fact or fiction? *British Journal of Clinical Governance*, 7(2), 92-103.
- Thompson, A.G.H. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science & Medicine*, 64, 1297-1310.
- Trappenburg, M. (2008). *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*. Amsterdam: Amsterdam University Press.