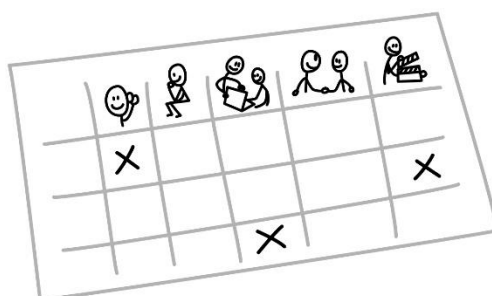


De Participatiematrix voor samenwerking met patiënten in projecten/onderzoek

HANDLEIDING

Versie 2.0 november 2018

Dirk-Wouter Smits
Martijn Klem
Marjolijn Ketelaar



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht



Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

Ontwikkeld door het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, in samenwerking met de BOSK en met jongeren met een chronische aandoening, en met financiële ondersteuning van FNO

© 2017 Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht



INTRODUCTIE

De Participatiematrix is gemaakt om de samenwerking met patiënten* (met leeftijd vanaf 12 jaar) in projecten/onderzoek te bevorderen. Het is een middel voor projectleiders/onderzoekers. Via dit middel kunnen zij met patiënten het gesprek aangaan over de gewenste rol in een (onderzoeks)project.

Projectleiders kunnen hierdoor 1) meer aandacht hebben voor samenwerking; 2) beter vorm geven aan de samenwerking; en 3) systematischer verslag doen van de samenwerking met patiënten.

Het gebruik van de matrix in gesprekken dient er uiteindelijk toe dat patiënten binnen een project zeggenschap hebben, op een manier die bij hen past. Omdat projectleider en patiënt samen in gesprek gaan, weten ze wat ze van elkaar kunnen verwachten, kunnen ze prettiger samenwerken en is de meerwaarde van participatie groter. Dit draagt bij aan relevantere projecten met meer impact.

De Participatiematrix is tot stand gekomen op basis van een literatuurstudie en diverse expertpanels.

De Participatiematrix vindt zijn oorsprong in Arnsteins ladder van participatie.* Anders dan deze oorspronkelijke participatieladder spreken we in de Participatiematrix echter niet over 'niveaus' (verticale, hiërarchische benadering) maar over 'rollen' (horizontale, gelijkwaardige benadering).†

Dit komt ook tot uiting in de weergave van de matrix: de rollen staan daarin horizontaal naast elkaar.

In de Participatiematrix worden alleen die rollen gebruikt waarbij écht sprake is van samen werken aan een project. De rol van proefpersoon (respondent zijn) en decoratieve rollen (aanwezig zijn maar zonder begrip van een project)‡ zijn derhalve geen onderdeel van de matrix.

Kenmerkend voor de matrix is dat het de rollen van samenwerking koppelt aan fasen van projecten.

Deze handleiding is een bondige handleiding voor projectleiders. De handleiding behandelt achtereenvolgens:

- het 'wat': rollen, fasen en activiteiten in een project (als aanvulling op de matrix als formulier)
- en het 'hoe': principes van gespreksvoering én concrete aanbevelingen voor gebruik van de matrix

WAT? ROLLEN, FASEN EN ACTIVITEITEN

Kern van de Participatiematrix zijn de rollen in een project en de fasen van een project.

Horizontaal staan verschillende participatierollen. Verticaal staan verschillende projectfasen. Door de rollen en fasen met elkaar te combineren ontstaat er een 'matrix' met meerdere cellen. Patiënten kunnen in verschillende fasen immers verschillende rollen willen vervullen.

Participatierollen

In het matrixformulier worden vijf participatierollen voor patiënten in projecten onderscheiden. Op de achterzijde van het matrixformulier zijn de vijf rollen toegelicht en zijn voorbeelden gegeven.



Projectleiders dienen bij toepassing van de matrix zich te realiseren dat de rol van:

- *Toehoorder* een minder actieve is maar zeker niet minder belangrijk is in een project
- *Meedenker* ook kan gaan om vragen stellen en feedback geven, naast meningen geven
- *Adviseur* terugkoppeling vereist van projectleiders aan patiënten over wel/niet volgen van advies
- *Partner* niet alleen bij de start van een project waardevol is maar ook in de tussen- en eindfase
- *Regisseur* vraagt om een houding van 'loslaten' bij projectleiders

* 'Patiënten' dient hier breed opgevat te worden als 'ervaringsdeskundigen' (personen met een beperking, jongeren, ouders, naasten, etc.)

* Arnstein (1969). A ladder of citizen participation. Journal of the American Institute of Planners, 35(4), 216-224

† Smit et al. (2011). Fundamenteel onderzoek en patiëntenorganisaties: een verrassende combinatie. Badhoevedorp: De Adelaar

‡ Dedding et al. (2013). Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek. Tiel: Uitgeverij Lannoo N.V.

Projectfasen

In het matrixformulier worden drie hoofdfasen van een project voorgesteld. Er is ruimte om meer (sub)fasen toe te voegen. Dit kan de gebruiker zelf doen, passend bij het eigen project. Het wordt sterk aanbevolen om de (sub)fasen zo concreet mogelijk te omschrijven; dit maakt het invullen van de afspraken in de cellen makkelijker en zinvoller.

Voorbeelden van sub-fasen binnen de voorgestelde hoofdfasen zijn:

- in *voorbereidingsfase*: bijv. ideevorming, vraagstelling, financiering, ethische goedkeuring
- in *uitvoeringsfase*: bijv. werving proefpersonen, instrumentkeuze, dataverzameling, data-analyse
- in *implementatiefase*: bijv. verslag schrijven, verspreiding in media, vertaling naar praktijk, borging

Activiteiten in de cellen

De projectleider gebruikt de matrix als leidraad voor gesprekken met patiënten. Er worden afspraken gemaakt over *welke rollen* patiënten willen en kunnen spelen in *welke fasen*. Op die manier krijgen de lege cellen van de matrix invulling met concrete *activiteiten* van een patiënt in een project.

HOE? OPEN GESPREKKEN

Gesprekken waarbij de Participatiematrix wordt gebruikt zijn open gesprekken: de structuur en inhoud liggen van te voren niet vast. Na een korte introductie kan een beginvraag van de projectleider⁵ zijn “Kun je vertellen hoe jij (jezelf/jouw rol in) dit project/deze fase ziet?”

Essentieel is dat de projectleider open vragen stelt en niet oordeelt, zodat de patiënt diens eigen ideeën en wensen kwijt kan. De projectleider is verantwoordelijk voor het aangaan van het gesprek. Liefst *1-op-1* en *face-to-face* en met de patiënt zelf het meest aan het woord. Zo kan iedere patiënt diens betrokkenheid *individueel* laten gelden (iets wat in een groepsbijeenkomst vaak lastiger is).

De projectleider zorgt ervoor dat hij/zij goed luistert en doorvraagt en daarbij de verschillende rollen uit de matrix de revue laat passeren gekoppeld aan één of meerdere projectfasen.

Er kan ook worden gekozen om de open gesprekken in te leiden middels interactieve (spel)vormen. De sfeer van het project, de voorkeur van de patiënt en de stijl van de projectleider zijn bepalend bij deze keuze. Voorbeelden zijn een kaart-, bord-, of vloerspel, of werken met petjes; zolang de vijf rollen steeds maar onder de aandacht komen en gekoppeld worden aan de projectfasen.

GEBRUIK VAN DE PARTICIPATIEMATRIX ALS GESPREKSMIDDEL

De Participatiematrix als gespreksmiddel kan zowel vooruitkijkend als terugkijkend gebruikt worden. In deze handleiding beschrijven we het vooruitkijkend gebruik (=maken van afspraken) als basis, en het terugkijkend gebruik (=tussentijdse evaluatie en ook eindevaluatie) als aanvulling daarop.

Als er bij een nieuw project behoefte is aan samenwerking met patiënten, dan is een eerste stap om een open gesprek met elkaar te voeren, met de Participatiematrix als leidraad. Belangrijk is om de (sub)fasen die eigen zijn (of worden) aan het project meteen zo scherp mogelijk te beschrijven, met besef dat dingen nog wel kunnen veranderen. Daarna worden één of meerdere rollen (toehoorder, meedenker, adviseur, partner, regisseur) voorlopig verbonden aan één of meerdere (sub)fasen. De afspraken daarbij worden dan concreet geformuleerd in activiteiten van de patiënt in het project. Deze invulling met activiteiten hoeft niet meteen zo volledig mogelijk te zijn voor het hele project, maar kan steeds in stapjes (bijvoorbeeld één activiteit per fase of sub-fase) worden gedaan.

Een adequate manier is om, ná beschrijving van de fasen en begrip van de mogelijke rollen, zowel patiënt als projectleider de invulling ‘welke rol bij welke fase’ te laten doen. Vervolgens kunnen *beide perspectieven* naast elkaar worden gelegd om verder over door te spreken. Deze manier bevordert de verdieping in elkaars perspectief. Tenslotte zal er tot een gezamenlijke conclusie worden gekomen en kunnen de uitkomsten

⁵ In de praktijk kan dit ook uitvoerend onderzoeker, assistent of projectmedewerker zijn (maar de projectleiding is ervoor verantwoordelijk)

(afspraken over activiteiten) worden genoteerd. Deze uitkomsten zijn niet rigide maar kunnen steeds worden geüpdatet, bijvoorbeeld bij elke nieuwe (sub)fase van het project.

Zo zullen er momenten ('kruispunten') gecreëerd worden om steeds weer even vooruit te kijken en daarbij ook steeds weer even terug te kijken. Bij het tussentijds terugkijken kunnen patiënt en projectleider samen evalueren over de afgesproken rol(len) en concrete activiteit(en).

Op de laatste pagina van deze handleiding is voorbeeldmateriaal te vinden. Om het gebruik van de Participatiematrix als gespreksmiddel te vergemakkelijken is er bovendien een *digitale invulversie*, een *checklist voor gebruikers* en ook een *versie met voorbeelden in de cellen*.

AANBEVELINGEN VOOR PROJECTLEIDERS

- Zoek als projectleider de samenwerking in het project zowel met een patiënten- of belangenvereniging als ook met de individuele patiënten zelf
- Neem als projectleider de (eerste) stap om met patiënten het gesprek aan te gaan over gewenste rollen
- Benoem daarbij expliciet aan patiënten dat zij ervaringsdeskundigen zijn en geen foute ideeën hebben
- Plan de gesprekken waarbij de matrix wordt ingevuld niet éénmalig maar met vaste regelmaat (bijv. 1x per 2 à 3 maanden, maar in ieder geval bij elke nieuwe projectfase) en neem ze op in de projectplanning
- Maak tijdens de gesprekken de Participatiematrix zichtbaar (en daarmee concreet)
- Omschrijf de (sub)fase(n) van te voren, voorafgaand aan gesprekken, zo specifiek en concreet mogelijk
- Kijk bij iedere (sub)fase steeds zowel vooruit als terug naar de afgesproken rollen en activiteiten
- Wees er samen bewust van dat 'géén samenwerkingsrol hebben' ook een optie is die geformuleerd kan worden in bepaalde (sub)fasen, ook al staat dat niet aangegeven in de matrix zelf
- Maak afspraken over rollen en concrete activiteiten niet te ver van te voren en ook niet persé voor meerdere fasen tegelijk (is vaak te complex), maar beperk het steeds tot eerstvolgende (sub)fase

Tips & tricks voor gebruik van de participatiematrix met patiënten

- **Introduceer op tijd** aan patiënten dat je gesprekken met hen wilt over gewenste rollen in het project
- Bedenk eventueel een **interactieve (spel)vorm** om de gesprekken in te leiden; deze interactieve inleiding kan groepsgewijs, terwijl de open gesprekken zelf liefst 1-op-1 zijn
- Voer de gesprekken over rollen in een **vertrouwde en plezierige omgeving** (bijv. thuis of café)
- Denk aan **vergoedingen** (bijv. in de vorm van geld/bonnen/studiepunten), waarbij de hoogte van vergoeding kan verschillen per rol ('regisseur' kost normaal meer tijd en inspanning dan 'toehoorder')
- Stel je erop in dat deze werkwijze **tijd en flexibiliteit** vraagt, met name vanwege intensieve en regelmatige communicatie; het levert uiteindelijk wel een relevanter project op met meer impact!

Ontwikkeld door het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, in samenwerking met de BOSK en met jongeren met een chronische aandoening, en met financiële ondersteuning van FNO.

Meer informatie:

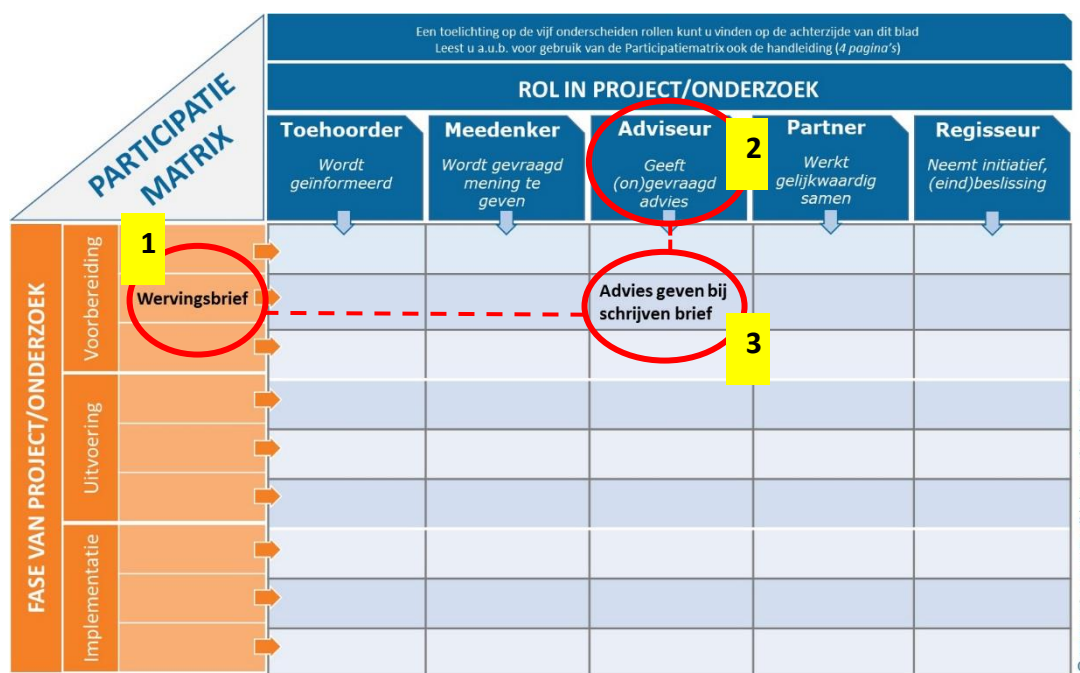
Marjolijn Ketelaar (m.ketelaar@dehoogstraat.nl / M.Ketelaar-4@umcutrecht.nl)

Dirk-Wouter Smits (d.smits@dehoogstraat.nl)

Voorbeeld-1: Invulling Participatiematrix (hier: vooruitkijkend)

In stappen:

1. Introduceer en omschrijf de (sub)fase die binnenkort aan de orde zal zijn
In het voorbeeld hieronder is er gefocust op de voorbereidingsfase, met als specifieke sub-fase: ‘Ethisch verantwoorde wervingsbrief maken voor beoogde respondenten in onderzoek’
2. Bespreek de verschillende participatirollen binnen die specifieke fase én maak keuze
In dit voorbeeld is samen gekozen voor de rol van ‘Adviseur’
3. Formuleer samen de concrete activiteit(en) bij die rol in de betreffende (sub)fase
In dit voorbeeld wordt de activiteit van de patiënt (in de cel “Wervingsbrief + Adviseur”) geformuleerd als: ‘Advies geven bij het schrijven van de wervingsbrief voor respondenten’



Voorbeeld-2: Formulier om gesprekken in te plannen en afspraken te noteren

Dit formulier kan gedurende een project steeds meer en steeds verder worden aangevuld. In rood-cursief is hier, ter illustratie, een beknopte invulling gedaan (op basis van bovenstaand voorbeeld)

(Sub)fase	Gespreksdatum	Resultaat: welke afspraken gemaakt?		
		Over rol en inhoud activiteit	Over periode van rol + activiteit	Over vervolg-gesprek(ken)
Voorbereiding: - <i>Wervingsbrief</i>	<i>01/10/2017</i>	<i>Adviseur: 'patiënt geeft advies bij wervingsbrief voor respondenten'</i>	<i>Tussen 01/10/2017 en 01/11/2017</i>	<i>01/11/2017: terugkijken op advisering bij brief en vooruitkijken op nieuwe fase en rol</i>
Uitvoering -	
Implementatie -	