

Duurzame samenwerking met ervaringsdeskundigen in onderzoek en innovatie

WAT, HOE EN HOE VERDER?

Samenwerking met ervaringsdeskundigen in onderzoeks- en innovatieprojecten draagt bij aan relevantie, kwaliteit, uitvoering en implementatie. In het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht geven we deze samenwerking structureel vorm. In dit artikel delen we, vanuit de onderzoeksgroep kinderrevalidatie samen met de patiëntenorganisatie CP Nederland, onze ervaring en blik op de toekomst. Hiermee willen we inzicht geven in het proces van samenwerking en hopen anderen te inspireren om ook in te zetten op samenwerking.



DR. M. (MAUREEN) BULT-MULDER

Projectmanager, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

DRS. J. (JET) VAN DER KEMP

Aios en promovendus, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht & Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

DR. J. (JEANINE) VOORMAN

Kinderrevalidatiearts en onderzoeker, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht, locatie WKZ en Prinses Máxima Centrum en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

DRS. M. (MARIKE) WILLEMS-OP HET VELD

Verenigings- en projectmanager CP Nederland

PROF. DR. J.W. (JAN WILLEM) GORTER

Hoogleraar Kinderrevalidatiegeneeskunde en kinderrevalidatiearts, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht, locatie WKZ en Prinses Máxima Centrum en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

DR. M. (MARJOLIJN) KETELAAR

Senior onderzoeker, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum



CORRESPONDENTIE

m.k.bult-4@umcutrecht.nl

Samenwerking met ervaringsdeskundigen in onderzoeks- en innovatieprojecten levert veel op, maar het is niet altijd gemakkelijk of vanzelfsprekend om écht samen te werken met ervaringsdeskundigen in alle fases en op alle aspecten van een (onderzoeks)project. Want wat bedoelen we precies met samenwerking? Hoe geef je dit praktisch vorm en hoe gaan we verder in de toekomst?

WAT?

Zowel nationaal als internationaal is er steeds meer aandacht voor de waarde en het belang van samenwerking met ervaringsdeskundigen in onderzoek. Zo is patiëntenparticipatie inmiddels een belangrijk speerpunt voor ZonMw en zijn er internationaal vergelijkbare initiatieven om samenwerking met ervaringsdeskundigen te stimuleren.^{1,2,3} Ervaringsdeskundigen zijn volgens de definitie van ZonMw '(potentiële) zorggebruikers en/of burgers die door hun ervaring en verleden ervaringsexpertise op een bepaald gebied hebben. Vaak zijn dit patiënten of cliënten, maar denk ook aan mantelzorgers'. Het betrekken van ervaringsdeskundigen helpt ons bij het beantwoorden van verschillende vragen. Richten we ons onderzoek wel op de onderwerpen die écht relevant zijn voor patiënten? Stellen we de juiste vragen? Weten we genoeg over het dagelijks leven van mensen om gericht onderzoek te doen? Is de studie uitvoerbaar voor patiënten en/of hun naasten? Wat hebben patiënten nodig om de kennis uit onderzoek ook echt te kunnen gebruiken? Het centrale uitgangspunt hierbij is dat het perspectief van ervaringsdeskundigen **aanvullend** is op dat van zorgprofessionals, wetenschappers en beleidsmakers: zij weten immers hoe het is om dag in, dag uit met (de gevolgen van) een ziekte, aandoening of ongeval te leven. Het leidt tot inzichten die anders

niet of onvoldoende meegenomen worden. Samenwerking met ervaringsdeskundigen gaat dus om het doen van onderzoek mét ervaringsdeskundigen in plaats van over of voor hen; vanaf de ideevorming tot en met de implementatie en alles daartussen. Samenwerking met ervaringsdeskundigen heeft meerwaarde voor zowel het onderzoek (relevantie, kwaliteit, kennisvertaling, implementatie), voor de ervaringsdeskundigen zelf (zelfvertrouwen, kennis, vaardigheden en invloed), als voor de onderzoekers (vaardigheden, motivatie, voldoening).⁴

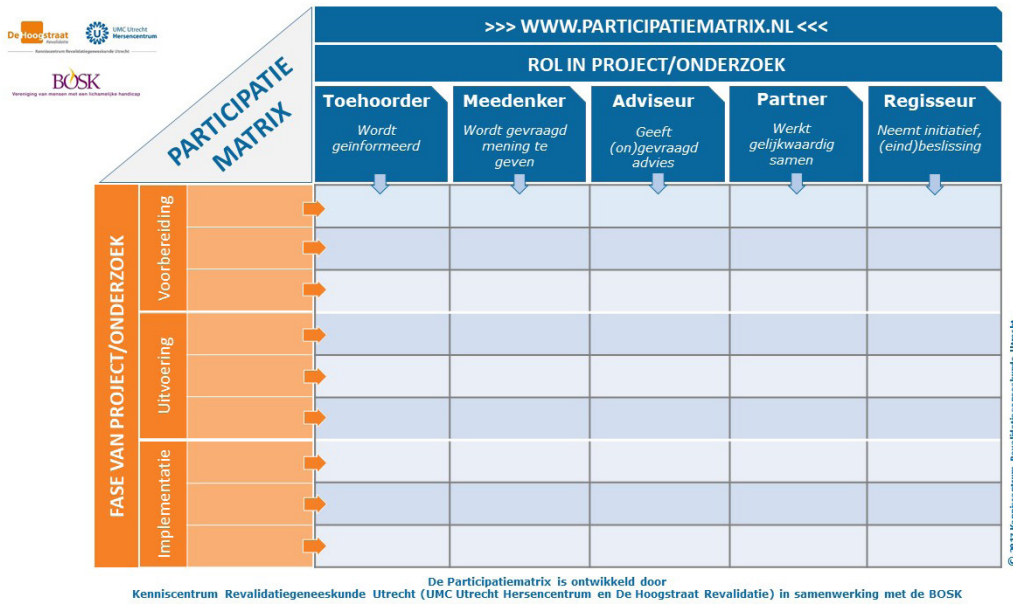
HOE?

In het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (KCRU; www.kcrutrecht.nl) zijn we de laatste jaren op verschillende manieren aan de slag met het betrekken van ervaringsdeskundigen (patiënten, ouders, naasten) in onderzoek. Dit doen we door nauwe samenwerking met patiëntenorganisaties en door per onderzoeksproject goed te bedenken welke vorm van samenwerking het beste past. Zo hebben we in een studie naar participatie van adolescenten met cerebrale parese (CP) samen met patiëntenvereniging CP Nederland een groep ‘ambassadeurs’ (jongeren die zelf CP hebben) samengesteld die in alle fases van het onderzoek heeft meegedacht (project Participatie in Perspectief).⁵ Deze jongeren hebben op verschillende manieren meegedacht over de opzet van het onderzoek, en bijvoorbeeld een vraagstelling over werk toegevoegd, megeschreven aan de informatiebrief voor deelnemers, samen met de onderzoekers de topiclijst voor interviews vormgegeven, en uiteindelijk een eigen website gemaakt om kennis te delen (www.wijencp.nl). In twee andere studies heeft een klein team ouders meegedacht in alle fases van het onderzoek (projecten WWW-Wijzer en Voeding, slaap en beweging).^{6,7} Ook in deze projecten hebben ouders op verschillende manieren meegedacht, onder andere door te helpen bij het samenstellen van de vragenlijsten, de informatiebrief voor ouders op te stellen, interviews af te nemen, factsheets samen te stellen en inhoud te geven aan een informatieve website. Voor een project waarbij wetenschappelijke kennis voor een grote groep gebruikers inzichtelijk en praktisch bruikbaar werd gemaakt via een website (www.cpenontwikkeling.nl) hebben ouders, jongeren met CP, zorgprofessionals en onderzoekers samengewerkt om echt alle perspectieven in het project tot hun recht te laten komen.⁸ Door deze samenwerking zijn we in verschillende stappen gekomen tot tekst die voor alle doelgroepen goed leesbaar is, en ook voorgelezen kan worden. Ook is op basis van input van de ervaringsdeskundigen op alle onderdelen een uitleg toegevoegd waarin een vertaalslag wordt gemaakt van algemene bevindingen naar de vraag wat dat voor een individu betekent, en hebben we de nadruk gelegd op het belang van samen in gesprek gaan, inclusief een gebruikersvriendelijke samen beslissen tool.

Samenwerking in deze projecten heeft geleid tot producten, verder onderzoek en innovaties die beter afgestemd zijn op de doelgroep waarvoor we deze ontwikkelden en tot meer betrokkenheid van ervaringsdeskundigen bij wetenschappelijk onderzoek in de volle breedte. Samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en onderzoekers kent vanzelfsprekend ook uitdagingen. Bijvoorbeeld de investering van tijd, zeker in de opstartperiode, waarin je elkaar en elkaars perspectieven leert kennen. Investeren in die periode is enorm helpend voor de lange termijn, maar kan soms in eerste instantie voelen als vertragend. Een belangrijke meerwaarde van samenwerking met ervaringsdeskundigen zit in aanvullende perspectieven. Als je die serieus mee wilt nemen in een project dan zal er ook tijd geïnvesteerd moeten worden om alle perspectieven zorgvuldig te leren kennen en te verwerken. Ook terugkoppeling van de wel of niet verwerkte input kost tijd, maar zorgt ervoor dat iedereen zich echt onderdeel van het team voelt en er geen sprake is van zogenaamde schijnbetrokkenheid. Ten tweede is het niet altijd gemakkelijk om de juiste waardering voor ervaringsdeskundigen te realiseren. Niet alle subsidiegevers vergoeden de geïnvesteerde tijd van ervaringsdeskundigen op een gelijkwaardige manier. Voor de start van een project moet hier goed over nagedacht worden. Hoe zorgen we ervoor dat we deze inzet toch zo waarderen dat de samenwerking gelijkwaardig is? Het in gesprek blijven met zowel subsidiegevers als ervaringsdeskundigen blijft belangrijk. Tot slot; een voorwaarde voor samenwerken in een team is dat je elkaar voldoende kent, weet waar iemands belangen liggen en wat je uit de samenwerking wilt halen. Door dit in het begin onvoldoende te bespreken kan de samenwerking vastlopen. Ervaringsdeskundigen kunnen het gevoel hebben dat er een groot verschil is tussen de expertise die zij inbrengen en die onderzoekers of andere professionals inbrengen. Ongewild kan dit de samenwerking in de weg staan. In het begin van het project de tijd nemen om elkaar echt te leren kennen en een team te worden kan dit voorkomen.

‘In het begin van het project de tijd nemen om elkaar echt te leren kennen en een team te worden’

Maar door het aangaan van deze uitdagingen hebben we onze ervaring al deels om kunnen zetten in praktische handvaten die voor elk project bruikbaar zijn. In onze projecten hebben we ervaren dat activiteiten en rollen gedurende een project kunnen variëren en dat het nuttig is daar in de samenwerking goed bij stil te staan, het gesprek daarover te voeren en afspraken over te maken. Dit heeft geresulteerd in de ontwikkeling van de →



Figuur 1. De participatiematrix www.participatiematrix.nl.

Participatiematrix (figuur 1), bedoeld om samenwerking met de doelgroep (patiënten, mensen met een beperking, jongeren, ouders en naasten) in (onderzoeks)projecten te bevorderen.⁹ De matrix maakt zowel onderscheid tussen de verschillende rollen als de verschillende fasen van onderzoek. Ervaring leert dat een ervaringsdeskundige gedurende een project op verschillende onderdelen een andere betrokkenheid kan hebben. Door de matrix in verschillende fasen van een project te gebruiken in afstemming over activiteiten en (gewenste) rollen kunnen ervaringsdeskundigen binnen een project zeggenschap hebben, op een manier die bij hen past. Omdat onderzoekers en ervaringsdeskundigen samen in gesprek gaan en uitspreken wat hun verwachtingen zijn en welke inbreng zij kunnen en willen hebben, weten ze wat ze van elkaar kunnen verwachten, kunnen ze prettiger samenwerken en is de meerwaarde van samenwerking groter. De participatiematrix wordt inmiddels door ZonMw aanbevolen voor het schrijven van elke aanvraag, is vertaald in het Engels, Spaans, Frans en Portugees, en heeft de website met de matrix, uitleg, en voorbeelden sinds de lancering in 2018 meer dan 2.000 bezoekers per jaar.

Naast het met elkaar bespreken wie in welke rol betrokken wil zijn is het belangrijk om meer te begrijpen over het onderzoeksproces, inhoudelijk afspraken te maken over hoe je samenwerkt (geïnvesteerde tijd, verantwoordelijkheid en beloning) en om niet in elk project het wiel weer opnieuw uit te vinden. Het is goed om af te stemmen hoe je samen evalueert en reflecteert en de geleerde lessen meeneemt naar een volgend project. Kortom; het borgen van kwaliteit en continuïteit.

Het organiseren en realiseren van de juiste randvoorwaarden om gelijkwaardig samen te werken en kwaliteit en continuïteit te

waarborgen is in elk project weer maatwerk. Om ervoor te zorgen dat we op een goede manier samenwerken, eerder opgedane kennis niet verloren gaat (zowel bij onderzoekers als ervaringsdeskundigen) en samenwerking te ondersteunen in alle fasen van onderzoek en innovatie zijn we, met financiële ondersteuning van ZonMw en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, het project PRO gestart.¹⁰ PRO staat voor Partnerschap in Revalidatie Onderzoek en Innovatie en daarin werken we aan een duurzame infrastructuur waarbinnen samenwerking gefaciliteerd wordt. De onderzoeks- en innovatiecyclus is daarbij het uitgangspunt (figuur 2).



Figuur 2. De onderzoeks- en innovatiecyclus, ©PenCRU, gebruikt en aangepast met toestemming.

In het project worden tools ontwikkeld die in elke fase van de cyclus gebruikt kunnen worden om de samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen te faciliteren. Denk hierbij aan uitleg aan ervaringsdeskundigen over hoe wetenschappelijk onderzoek precies werkt of een training voor onderzoekers en ervaringsdeskundigen, gericht op echt leren samen-

werken en hoe om te gaan met uiteenlopende perspectieven. Ervaringsdeskundigen moeten zich ook vrij voelen om onderzoekers mee te nemen in hun wereld (zoals welke hindernissen ondervinden zij in het dagelijks leven, of wat is een mooi voorbeeld van iets dat heel goed gaat). Ook vinden we het belangrijk om bij te dragen aan een plek, een community, waar ervaringsdeskundigen en onderzoekers elkaar kunnen vinden. Het ontwikkelen van een infrastructuur met daarin tools en werkwijzen die samenwerking en ervaringsdeskundigen faciliteert kan alleen samen met degene die de tools gaan gebruiken. In een kernteam, bestaande uit onderzoekers en ervaringsdeskundigen worden de tools ontwikkeld. De wensen en behoeften van de leden van het kernteam zijn daarbij leidend. Zij doen voorstellen voor producten en geven feedback op concepten. Door daarnaast patiëntenverenigingen en belangenbehartigers te betrekken wordt ook in een breder perspectief meegedacht. Zo ontstaat er een constante innovatie cyclus waarin we ontwikkelen voor en door de eindgebruikers. In het voorjaar van 2023 zijn de eerste tools hiervoor te vinden op de website van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht.

HOE VERDER?

Met het opzetten van een infrastructuur om samenwerking met ervaringsdeskundigen in onderzoek en innovatie te faciliteren wordt een stabiele basis gelegd voor de toekomst. Om de ervaringen van samenwerking met ervaringsdeskundigen mee te kunnen nemen in volgende projecten is het nodig om dit op een systematische en gestructureerde manier te evalueren én om kennis die dit oplevert breed met elkaar te delen.

Systematische en gestructureerde evaluatie kan op verschillende manieren. In een evaluatie is idealiter aandacht voor verschillende aspecten: de verschillende fasen van een onderzoeksproces, alle

betrokkenen in het project (onderzoekers, ervaringsdeskundigen en de organisatie) en aandacht voor zowel het proces als de impact op de ervaringsdeskundigen zelf, onderzoekers en de organisatie. Een vragenlijst die zich op deze onderdelen richt is de PPEET (*Public and Patient Engagement Evaluation Tool*), recent ook vertaald in het Nederlands.^{11,12} Het vastleggen van vaste evaluatiemomenten en een plan voor het gebruik van de uitkomsten van de vragenlijst maakt het gemakkelijker om te zien of en hoe de samenwerking verbeterd kan worden.

Naast het leren binnen je eigen samenwerking is het delen van geleerde lessen met anderen, bijvoorbeeld andere onderzoeksgroepen en financiers, van belang. Wat werkte goed? Wat werkte minder goed? Hoe kunnen we revalidatiebreed de samenwerking met ervaringsdeskundigen kwaliteit en continuïteit meegeven? Door deze kennis met elkaar te delen ontstaat er overzicht in de manieren waarop samengewerkt kan worden, de successen en moeilijkheden hierbij. Het rapporteren van de uitkomsten van de evaluatie van samenwerking met ervaringsdeskundigen zou een mooie aanvulling zijn op het rapporteren van de wetenschappelijke uitkomsten. Impact is immers meer dan alleen het succes in wetenschappelijke zin.

TAKE HOME MESSAGE

Samenwerking met ervaringsdeskundigen, op alle niveaus en in alle fases, is het sleutelwoord in onderzoek. Mét en van elkaar leren, en daardoor het geheel naar een hoger plan tillen. Met als uiteindelijk doel dat het onderzoeks- of innovatieproject als geheel meer impact krijgt door de praktische bruikbaarheid in het dagelijks leven van patiënten en hun naasten. Wij delen onze ervaringen graag en komen graag met anderen in contact om deze vorm van samenwerking te stimuleren en gemeengoed te laten worden. ←

Referenties

1. <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/participatie/>.
2. <https://www.nih.ac.uk/health-and-care-professionals/engagement-and-participation-in-research/>.
3. <https://www.pcori.org/>.
4. Ketelaar M, Smits DW, van Meeteren K, Klem M, Alsem MW. Involvement of young people and families in all stages of research: What, why and how? In: Imms C and Green D (Eds), *Participation: Optimising Outcomes in Childhood-Onset Neurodisability*. London: MacKeith Press 2020:105-117.
5. <https://www.kcrutrecht.nl/project/pip/>.
6. <https://www.kcrutrecht.nl/project/www-wijzer/>.
7. <https://www.kcrutrecht.nl/project/voeding-slaap-en-beweging/>.
8. <https://www.kcrutrecht.nl/project/perrin-next-step/>.
9. Smits DW, van Meeteren K, Klem M, Alsem MW, Ketelaar M. Designing a Tool to Support Patient and Public Involvement in Research Projects: The Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement* 2020;6:30.
10. <https://www.kcrutrecht.nl/project/pro/>.
11. Abelson J, Li K, Wilson G, Shields K, Schneider C, Boesveld S. Supporting quality public and patient engagement in health system organizations: development and usability testing of the Public and Patient Engagement Evaluation Tool. *Health Expect* 2016;19(4):817-27.
12. 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 - Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen 2021;99:146-53.