



## De patiënt betrekken op alle fronten

**M**et het veranderprogramma Patiëntenparticipatie zet het UMC Utrecht in op een bottom-up-verandering waarin medewerkers elkaar inspireren met goede voorbeelden. Het doel is om patiëntenparticipatie op alle fronten te realiseren: in onderzoek, onderwijs, zorgpaden en de inrichting van het ziekenhuis. Twee voorbeelden lichtten we hier uit: de multidisciplinaire klankbordgroepen met patiënten die meedenken over de zorg bij het Cancer Center, én patiënten met cerebrale parese die actief zijn in het onderzoeksproject op de afdeling Revalidatie.

### KLANKBORDGROEPEN

In het UMC Utrecht Cancer Center zijn twee multidisciplinaire klankbordgroepen die structureel meedenken over de zorg in de divisie: één voor de adolescenten en young adults (AYA) en één voor volwassenen. In beide groepen zijn de patiënten in de meerderheid. Zij komen met verfrissende ideeën om de zorg beter te maken of worden betrokken bij projecten. Ook dan verrast hun blik zorgprofessionals.

Hoe het perspectief van de patiënt verschilt van dat van de dokter wordt pas duidelijk als de dokter zelf patiënt wordt, weet adviseur patiëntenparticipatie Nicole Plum. “Dan weet hij feilloos de lacunes in de zorg aan te wijzen, omdat hij van een totaal ander perspectief naar dezelfde situatie kijkt. Maar je hoeft niet per se eerst zelf ziek te zijn om dat op te merken. Je kunt ook actief patiënten laten participeren op je afdeling.” Plums taak is het perspectief van de patiënt



een structurele plek te geven om de zorg beter te laten aansluiten op de wensen en behoeften van de patiënt. Daarin vervullen de klankbordgroepen een belangrijke functie.

#### WAAIER VAN EN VOOR JONGEREN

Jongeren informeren het liefst elkaar over dingen die zij belangrijk vinden. Maar in een ziekenhuis duurt het soms langer voordat allerlei nuttige tips je bereiken, ervoeren jonge patiënten. Zo kan het even duren voordat je hoort dat je in het ziekenhuis ook gewoon een pizza kunt laten bezorgen of in de tuin met je vrienden een maltbiertje mag drinken. Er zijn bijvoorbeeld ook goede tips over mondzorg na een chemokuur en over seksualiteit en

vruchtbaarheid. Plum: “De jongeren in de klankbordgroep signaleerden dat ze zulke nuttige tips te laat of niet hoorden en namen het initiatief tot een AYA-waaier. Daarin hebben zij alle tips die ze belangrijk vinden overzichtelijk bij elkaar gebracht, op een manier die hen aanspreekt.”

#### ‘TRACERS’ LOPEN

In de klankbordgroep voor volwassenen spreken patiënten ook met zorgprofessionals over hun ervaringen en ideeën. Daarnaast worden zij onder meer ingezet voor ‘zorgpaden-tracers met patiënten naar patiënten’. Met de tracermethodiek wordt het logistieke pad van een patiënt of een systeem doorlopen om een duidelijker beeld te krijgen van het perspectief van de patiënt.

“We volgen een deel van het traject van een opgenomen patiënt samen met een patiënt uit de klankbordgroep. De patiënt stelt dan een aantal open vragen en checkt onder meer of de patiënt weet waarvoor hij in het ziekenhuis ligt, wanneer hij weer naar huis mag, en

waarover hij zich zorgen maakt. Daarna checken we bij de arts en verpleegkundige of zij op de hoogte zijn van de vragen en zorgen van de patiënt”, vertelt kwaliteitsmedewerker Bernard Vos die samen met patiënten uit de klankbordgroep deze tracers doet. “Met deze vorm van feedback creëer je bewustwording over wat goed gaat en waar je als professional belangrijke informatie mist. Dat komt echt binnen, zeker als een andere patiënt dat vertelt. Ik merk ook dat patiënten erg open zijn, misschien omdat ze toch een soort gelijkwaardigheid ervaren.”

Natuurlijk worden bij het UMC Utrecht Cancer Center patiënten ook betrokken bij allerlei projecten. Plum: “Het voordeel van een klankbordgroep is dat professionals vijf keer per jaar met patiënten een dialoog voeren over de zorg op de afdeling. In die dialoog ontstaan mooie verbeterplannen vanuit het perspectief van de patiënt. Dingen waar wij zelf soms niet aan denken, omdat wij nu eenmaal anders naar de zorg kijken.”

## SUCCESVOLLE PATIËNTENPARTICIPATIE IN ONDERZOEK

Sam Vergeer, ervaringsdeskundige, en Marjolijn Ketelaar, onderzoeker bij de afdeling revalidatie, fysiotherapiewetenschap en sport, zijn enthousiast over hun succesvolle toepassing van patiëntenparticipatie. Volgens Marjolijn wisten onderzoekers vroeger in de onderzoekscyclus – van aanvraag tot publicatie – de patiënt maar op een beperkt aantal momenten te bereiken. Dat moest beter, vonden ze. ‘Participatie in Perspectief’ – in het kort ‘PIP’ – was een onderzoeksproject dat twaalf jaar geleden startte en kinderen met een cerebrale parese (CP) van één of twee jaar oud jaarlijks volgde. “Een poos geleden kregen we de kans om de kinderen weer te zien en bedachten we: nu gaan we alles samen doen”, aldus Marjolijn. Ook andere jongeren met CP kregen de kans om zich aan te melden en zo vormde zich uiteindelijk een team van twaalf ambassadeurs.

‘Participatie in Perspectief’, een gezamenlijk project van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en de BOSK (Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap), dat gaat over de ontwikkeling van dagelijks functioneren en autonomie van jongeren met een cerebrale parese (CP) op het gebied van school, sport, werk en zorg. Onderdeel van het project is een panel van twaalf ambassadeurs, allemaal tieners met CP.

De ambassadeurs helpen met van alles en nog wat in het onderzoeksproces. Ze denken mee met de onderzoeksvragen, maar helpen ook met het opstellen van een patiënteninformatiebrief. “Naast onderzoek ontwikkelen we ook producten”, aldus Sam. De website [www.wijencp.nl](http://www.wijencp.nl) is daar een voorbeeld van. Het is een website die compleet is gebouwd door het panel en tips en adviezen geeft voor jongeren met CP. Zo is er een poster te vinden met tips voor het vinden van een (bij) baan, maar ook een poster met ‘tips en tricks’

voor docenten die een leerling hebben met CP. “Ook hebben we polsbandjes ontwikkeld. Voor sommigen is het lastig om het gesprek te openen over CP. Het bandje doet dat voor je”, aldus Sam. Dat het project een groot succes is, blijkt niet alleen uit de World Cerebral Palsy Day 2018 Award die ze hebben gewonnen, maar ook uit de verzoeken die de groep krijgt. “Of we de informatie en de posters kunnen vertalen naar het Engels, bijvoorbeeld”, volgens Sam.

Om samenwerking met de doelgroep in (onderzoeks)projecten te bevorderen is de Participatiematrix ontwikkeld. Lees meer op: [www.umcutrecht.nl/participatiematrix](http://www.umcutrecht.nl/participatiematrix).

Tekst Miranda Wildenbeest

Verhaal uit:

**8 x 2 verbeterverhalen uit umc’s**

NFU-consortium Kwaliteit van Zorg 2019