

Derde partij: tussen droom en daad

Een verkennend onderzoek naar de patiëntenpartij en -criteria voor onderzoek, beleid en kwaliteit bij overheden en zorginstellingen

G.J.Teunissen¹, T.A. Abma²

De overheid en maatschappij erkennen het belang van een sterke patiëntenpartij. Naast het onderkende belang van de patiëntenstem in de individuele arts - patiëntrelatie komt daar nu een nieuwe vorm van zeggenschap bij: de patiënt als 'derde partij'. De patiëntenpartij kan als collectief gaan onderhandelen met andere partijen. De praktijk van mensen met een chronische ziekte of handicap en van ouderen laat een minder rooskleurig beeld zien. De derde partij voelt zich onvoldoende toegerust. Dit artikel doet verslag van een verkennend kwalitatief onderzoek naar de vraag in hoeverre patiënten als partij worden betrokken bij het beoordelen van onderzoek, beleid en kwaliteit in de Nederlandse gezondheidszorg en welke patiëntcriteria daarbij voorhanden zijn. De resultaten tonen aan dat patiënten vooral individueel worden geconsulteerd, maar als collectieve samenwerkingspartij in veel mindere mate worden betrokken. Er zijn enkele patiëntcriteria voor het beoordelen van de kwaliteit van zorgorganisaties en richtlijnen in gebruik. Ze ontbreken nagenoeg voor onderzoek en beleid. Veel patiëntcriteria zijn slecht geoperationaliseerd, vaag en abstract. Ze zijn lastig toe te passen in de praktijk. Hierop gebaseerd bevelen de auteurs aan, om in dialoog met de patiëntenpartij, een nieuwe lijst met patiëntcriteria te ontwikkelen voor onderzoek, beleid en kwaliteit. Dit ondersteunt de verwezenlijking van de rol als derde partij.

Trefwoorden: burgerschap, empowerment, patiëntparticipatie, patiëntenperspectief, zeggenschap

INLEIDING

In toenemende mate wordt onderkend dat de patiëntenstem niet alleen van belang is in de individuele arts - patiëntrelatie. De politieke stem van patiënten als partij is eveneens van belang voor onderzoek, beleid en kwaliteit van overheden en organisaties.^{1,2} Patiëntenparticipatie bij besluitvorming, zowel in Nederland als internationaal, staat nu dan ook volop in de belangstelling en wordt op allerlei niveaus bepleit.³ De patiëntenpartij kan nu in theorie aan tafel onderhandelen, adviseren, samenwerken en voorstellen refereren. Echter, door tot nieuwe derde partij te worden bestempeld is die partij nog niet vanzelfsprekend toegerust om relevante ervaringen en meningen van de eigen groep te detecteren en daarover een standpunt te formuleren. De patiëntenpartij blijft hierdoor niet alleen met de vraag zitten of ze in de praktijk wel een gelijkwaardig partij is, maar vooral ook met de vraag hoe ze de derde partijrol in kan vullen. De vraag die in dit artikel centraal staat is tweeledig:

- in hoeverre worden patiënten als partij betrokken in onderzoek, beleid en kwaliteit, en
- welke criteria kan de patiëntenpartij benutten om het patiëntenperspectief in te brengen zodat deze inbreng complementair is aan het professionele perspectief.

UITGANGSPUNTEN EN THEORETISCH KADER

Uitgaan van het patiëntenperspectief betekent op de eerste plaats de patiënt als bron van ervaringen en kennis serieus nemen en diens ervaringskennis verdisconteren in beleid en besluitvorming.⁴ Onzekerheden, vragen en thema's, voortkomend uit de ervaringen van patiënten, worden dan mede sturend in de hele onderzoeks-, beleid- en kwaliteitscyclus. Deze patiëntenervaringen komen dan bij de visie van professionals zoals zorgverleners, financiers, beleidsmakers en onderzoekers. Ervaringen van patiënten kunnen via reflectie leiden tot ervaringskennis, en tot ervaringsdeskundigheid als die kennis wordt verbonden met die van lotgenoten. Ervaringskennis en -deskundigheid is een belangrijke bron voor overleving, voor levenskunst, voor probleemoplossingen en voor vragen om ondersteuning.⁵ Een tweede uitgangspunt bij patiëntenparticipatie is de patiënt als partner betrekken bij het verkrijgen van kennis. Dat wil

¹ Astma Fonds, Leusden, VU mc Metamedica

² afdeling Metamedica, VU Medisch Centrum, Amsterdam, EMGO onderzoeksinstituut voor Public Health

zeggen: patiënten zijn actief en gelijkwaardig betrokken bij de opzet, uitvoering en evaluatie van onderzoek, kwaliteit en beleid. De patiënt is ook partij in onderhandelingen tussen bijvoorbeeld zorgverleners en zorgverzekeraars. De participatieladder, gebaseerd op Arnstein 's ladder⁶ van burgerparticipatie, geeft de mate van zeggenschap weer die patiënten kunnen hebben: oplopend van geen enkele zeggenschap via consultatie, advisering en samenwerking naar volledige controle (zie figuur 1). Vanuit onze visie op participatie als dialoog zouden patiënten idealiter als samenwerkingspartner optreden. Dat is meer dan de gebruikelijke consultatie (patiënten als informatieverstrekkers) en advisering (patiënten hebben geen beslissingsbevoegdheden), en anders dan volledige controle (alle beslissingsmacht gedelegeerd aan de patiënt). Dit laatste achten wij niet opportuun; het zal leiden tot weerstanden en spanningen in de verhoudingen met andere partijen en de kans op verrijking door integratie van ervarings- en professionele kennis gaat dan verloren.

Hier wordt uitgegaan van een tweeledig doel van participatie: 1) democratiseren; en 2) bijdragen aan de kwaliteit van processen en uitkomsten.

Er zijn vijf argumenten voor patiëntenparticipatie in de literatuur benoemd. Het eerste en meest gehoorde argument verwijst naar de inhoudelijke bijdrage die participatie kan opleveren.⁷ Door de patiënteninbreng zou de kwaliteit van processen en uitkomsten verbeterd kunnen worden. Een tweede argument voor patiëntenparticipatie is de legitimiteit van de te nemen beslissingen. Hier wordt het belang van democratische besluitvorming benadrukt. Aangezien patiënten direct betrokkenen zijn in de gezondheidszorg, wordt het als ideologisch juist gezien hen een stem te geven in de te nemen besluiten. Bovendien is transparantie voor de verantwoording van besluitvorming van belang.⁸ Ten derde zou participatie in besluitvorming een positief effect hebben op de empowerment van patiënten.⁹⁻¹³ Een vierde categorie argumenten draait om de implementatiekansen van de te nemen besluiten. Verondersteld wordt dat participatie van patiënten zal leiden tot draagvlak bij de patiëntenpartij en daarmee een vergroting van de kans dat de besluiten daadwerkelijk geïmplementeerd worden in de praktijk. Ten vijfde zijn er argumenten die te maken hebben met het verhogen van de efficiëntie en effectiviteit van het zorgsysteem. Het belang van participatie wordt benadrukt om patiënten als zorgconsumenten voldoende tegenmacht te geven ten opzichte van aanbieders en verzekeraars.³

Kernpunten

- Ofschoon patiënten in toenemende mate onderhandelen met andere belanghebbenden blijken er in de praktijk vrijwel geen beoordelingscriteria vanuit patiëntenperspectief beschikbaar om mee te werken.
- De weinige criteria die er zijn voor patiënten en cliënten zijn slecht geoperationaliseerd, abstract en het is onduidelijk welke betekenis ze hebben. Ze zijn daardoor lastig toe te passen.
- De patiëntenpartij heeft behoefte aan een set beoordelingscriteria die herkenbaar, werkbaar en compleet zijn.
- Door systematisch met patiënten en cliënten criteria te ontwikkelen en te valideren kan de kloof tussen de gewenste derde partijrol en huidige praktijk worden verkleind.

Kortom, patiëntenparticipatie kan als doel op zich gezien worden als men denkt aan democratische besluitvorming en empowerment. Participatie kan daarnaast ook als middel worden gezien wanneer het gaat om inhoudelijke kwaliteitsverbetering, betere implementatie en meer efficiëntie.

Ten slotte kan patiëntenparticipatie ook gebruikt worden als middel om doelen van andere partijen te bereiken. Het gevaar is dan dat participatie verwordt tot pseudo-participatie.¹⁴

PROBLEEMSTELLING EN

METHODE VAN ONDERZOEK

In theorie lijkt het realiseren van het patiëntenperspectief in onderzoek, beleid en kwaliteit bijna een vanzelfsprekendheid in Nederland. Signalen uit de praktijk van mensen met een chronische ziekte of handicap en hun organisaties doen echter iets anders vermoeden. Om de situatie in kaart te brengen is onderzocht :

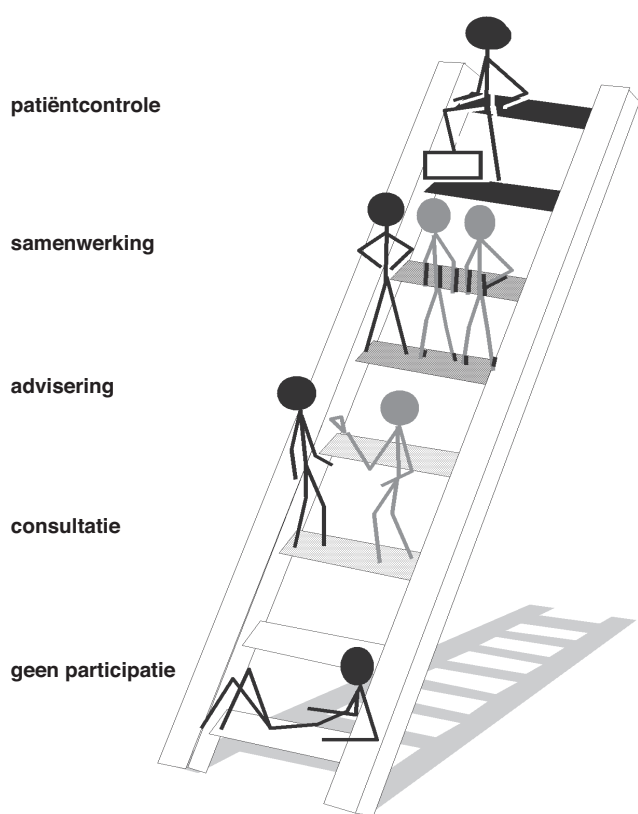
- in hoeverre patiënten als collectieve partij worden betrokken in kwaliteit, onderzoek en beleid;
- welke criteria vanuit patiëntenperspectief beschikbaar zijn voor het beoordelen van onderzoek, beleid en kwaliteit; en
- in hoeverre de criteria gebruiksklaar zijn voor de patiëntenpartij.

In dit onderzoek zijn verschillende onderzoeksmethodes gebruikt, waaronder literatuuronderzoek, participerende observatie en interviews. De data uit deze methoden zijn op elkaar betrokken; de criteria zoals gevonden in de literatuur zijn voorgelegd aan respondenten. Zo is triangulatie bereikt.¹⁵

Eerst werd een literatuuronderzoek uitgevoerd. De daarbij benodigde zoekmethode is als volgt geweest. Om te beginnen zijn de voor het onderzoek relevante trefwoorden bepaald, te weten: patiëntenparticipatie; invloed en inspraak; burgerschap; emancipatie; zeggenschap; patiëntenbeweging; empowerment; patiëntenperspectief; patiënt and public involvement (PPI); patient movement.

Vervolgens is in de literatuur, waaronder tijdschriften voor zorg, onderzoek, beleid en welzijn, systematisch gezocht met behulp van de trefwoorden. In de gevonden bronnen zijn relevante literatuurverwijzingen en internet links nader onderzocht, net zolang tot er geen nieuwe relevante bronnen meer werden gevonden. Het gaat hierbij vooral om literatuur over de Nederlandse situatie en in mindere mate om internationale literatuur over de situatie elders in de wereld. Over dat laatste verschijnt nog een artikel op basis van een systematische literatuurreview.

De focus in dit onderzoek ligt op non-profit organi-



Figuur 1 Patiëntenparticipatie ladder met toenemende mate van zeggenschap

Toelichting:

- Geen participatie; patiënten vragen niets en er wordt hen ook niets gevraagd
- Consultatie; patiënten wordt om hun mening gevraagd
- Advisering; patiënten geven (gevraagd) advies maar nemen geen gezamenlijke beslissingen
- Samenwerking; patiënten werken als gelijkwaardig partner samen met andere partijen, en nemen gezamenlijk beslissingen
- Patiëntcontrole; patiëntenpartij is opdrachtgever en heeft volledig controle over de inhoud

saties en overheden. De (farmaceutische) industrie is om deze reden dan ook buiten beschouwing gelaten.

De volgende tijdschriften en internet sites zijn onderzocht op de trefwoorden: Medisch Contact; Zorgvisie; Zorg en Welzijn; Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; Vraag in Beeld van de NPCF; Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nieuws; Vilans, kenniscentrum voor langdurige zorg, Nieuws; Nieuwsbrief Participatie min VWS; IAPO (international alliance of patient's organisations) bulletin; Health Policy; Journal of Health Organisation and Management Information; www.patientslikeme.com; www.involve.org.uk; www.peopleinresearch.org; www.lindalliance.org; www.nhs.org.uk/getinvolved/patientandpublicinvolvement; www.nice.org.uk.

Na het literatuuronderzoek zijn semi-gestructureerde interviews gehouden met mensen van diverse patiënt- en cliëntpartijen die zich inzetten in de rol van adviseur en samenwerkingspartner (2008-2009). De selectie heeft als volgt plaatsgevonden. Mensen die als patiëntvertegenwoordiger van het Astma Fonds in landelijke commissies

participeren zijn benaderd met de vraag om namen van andere patiëntvertegenwoordigers te geven. Eveneens zijn patiëntvertegenwoordigers benaderd uit het eigen netwerk van de eerste auteur die al jaren als patiëntvertegenwoordiger participeert in diverse commissies. Na interviews met negen mensen van zeven verschillende patiënten- en gehandicaptenorganisaties bleek dat er geen nieuwe informatie meer kwam uit de interviews. Er werd saturatie vastgesteld en de interviews zijn beëindigd. De interviews werden opgenomen en zijn uitgewerkt en thematisch geanalyseerd en met citaten teruggezonden voor feedback volgens de 'member check' methode.

RESULTATEN

Hieronder zijn de resultaten uit het literatuuronderzoek beschreven over kwaliteit en vervolgens over beleid en onderzoek. Daarna volgt een korte weergave van de interviews. Ten slotte wordt een voorstel voor een nieuwe patiënt criteria lijst, de "P3 lijst", gedaan.

Participatie en patiëntcriteria voor kwaliteit

Er bestaan vele participatiemogelijkheden bij besluitvorming in de zorg. Zo kunnen patiënten steeds vaker hun stem laten horen in de ontwikkeling van medische richtlijnen, bijvoorbeeld door middel van patiëntenparticipatie in de ontwikkelingswerkgroepen. De mening van patiënten wordt ook steeds vaker gebruikt ten behoeve van de transparantie en om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Daarvoor worden bijvoorbeeld kwantitatieve gegevens vergaard door middel van de CQ-index.¹⁶ In instellingen wordt ook gewerkt met kwalitatieve methoden zoals focusgroepen, spiegelgesprekken en shadowing.¹⁸ Het CBO heeft deze en andere instrumenten om patiënten bij de zorg te betrekken in een "toolbox" bijeengebracht. Met de komst van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) zijn de participatiemogelijkheden op het lokale niveau vergroot. Gemeenten zijn bijvoorbeeld verplicht om tevredenheidsonderzoek onder zorgvragers te doen (consultatie).

Bij deze instrumenten worden individuele patiënten geconsulteerd en treden zij op als informatieverstrekkers (vergelijk figuur 1). Zij worden niet expliciet betrokken bij de analyse van gegevens. Een eventuele betrokkenheid als adviseur is mogelijk vanuit de cliëntenraden.

Patiëntenorganisaties en koepels van patiëntenorganisaties richten zich vooral op het ontwikkelen en gebruiken van patiëntcriteria om de kwaliteit van zorg te beoordelen in verbetertrajecten. Zo stelde de NPCF algemene kwaliteitscriteria op voor patiëntgerichtheid van onder andere ziekenhuizen, gericht op vakbekwaamheid, informatie, bejegening, steun, zelfstandigheid, organisatie en accommodatie.¹⁸ Het programma ZekereZorg, van het Fonds PGO stelt organisaties van mensen met chronische ziekten, gehandicapten en ouderen in de gelegenheid projecten te ontwikkelen over criteria die patiënten stellen aan de kwaliteit van de zorg.¹⁹ Deze projecten zijn ziektespecifiek. Er zijn binnen dit programma vier programmalijnen:

- kwaliteitszorg en -toetsing²⁰⁻²⁹
- inkoop- en onderhandelingsmacht³⁰⁻³⁷

- informatie en advies;
- monitoring.

Vooral bij de eerste twee lijnen wordt er gewerkt met patiënt/cliënt criteria.¹⁷

De criteria en instrumenten, ontwikkeld door patiëntenorganisaties, de NPCF en PGO-organisaties, zijn bedoeld voor- en worden toegepast door patiënten als collectieve partij.

Samenvattend is te stellen dat veel instrumenten voor transparantie en kwaliteitsverbetering vanuit patiëntenperspectief, zoals de CQ index en CBO toolbox, zich niet richten op de collectieve participatie van de patiëntenpartij, maar op de consultatie van individuele patiënten. Advisering en samenwerking met de patiëntenpartij (het collectief) komt vaak toevallig tot stand bijvoorbeeld, omdat men een persoon kent van de betreffende patiëntenpartij. De patiëntenorganisaties en hun koepels zijn wel doende om patiëntcriteria te ontwikkelen voor kwaliteitsverbetering die naast individuele consultatie, handvatten bieden voor samenwerking als patiëntenpartij. Een goed voorbeeld vormt het PGO programma ZekereZorg.

Participatie en patiëntcriteria voor beleid en onderzoek

Via cliëntenraden in instellingen kunnen patiënten invloed uitoefenen op het instellingsbeleid. De medezeggenschapswet Wmcz geeft hen daarvoor vergaande adviesbevoegdheden, al is deze aan kritiek onderhevig.³⁸ Ook op het beleid van de overheid kunnen patiënten invloed uitoefenen. Patiëntenvertegenwoordigers hebben zitting in diverse adviesraden van de overheid.³⁹ Voorts worden patiëntenorganisaties op ad hoc basis uitgenodigd om in Tweede Kamer commissies en op het Ministerie van VWS hun visie te geven over beleidsbeslissingen. Ten slotte hebben patiënten en hun organisaties de mogelijkheid om via lobby activiteiten het beleid in de door hen gewenste richting te veranderen. De komst van de Wmo heeft de participatiemogelijkheden op het lokale niveau vergroot, maar gemeenten tonen nog weinig interesse.⁴⁰

In geen van deze gevallen zijn er criteria beschikbaar om de patiëntenpartij houvast te bieden bij de beoordeling van beleid. Een uitzondering vormen de criteria vanuit de NPCF genoemd in de Algemene kwaliteitscriteria, de kwaliteit van de gezondheidszorg in patiëntenperspectief.¹⁸ Hierin zijn twee criteria opgenomen om het beleid te beoordelen te weten: 1) het ‘mede ontwikkelen van het beleidsplan’ en 2) het ‘evalueren van het beleidsdocument.’

Bij het kenniscentrum langdurige zorg Vilans is een landelijk netwerk van ervaringsdeskundigen, Cliënt Consult genaamd. Ervaringsdeskundigen geven gevraagd en tegen betaling advies aan organisaties over het cliëntenperspectief in onderzoeksprojecten en onderzoeksbeleid. Tevens geven zij onderwijsvoorlichting. Ook zijn er criteria opgesteld om onderzoeksbeleid vanuit cliëntenperspectief te kunnen beoordelen. Deze criteria zijn tot op heden niet in de praktijk getoetst.

Er bestaan ook participatiemogelijkheden in onderzoek. Patiënten kunnen meepraten over- en besluiten

nemen rondom medisch wetenschappelijk onderzoek en doen dat ook in toenemende mate, ofschoon de rol vaak nog beperkt blijft tot informatieverstrekker of adviseur.⁴¹⁻⁴³ Een voorbeeld van samenwerking in onderzoek als patiëntenpartij is de opstelling van een integrale maatschappelijke onderzoeksagenda voor- en met mensen met Astma en COPD in opdracht van het Astma Fonds. Als vervolg hierop werkt het Astma Fonds nu ook met criteria vanuit patiëntenperspectief voor het beoordelen van onderzoeksvorstellen.⁴⁴ Deze criteria betreffen:

- verbetering van de gezondheid en kwaliteit van leven van de doelgroep;
- de mate van invloed op het onderzoeksvorstel;
- hoe en in welke mate dragen de resultaten bij aan de wensen en behoeften van de doelgroep;
- op welke onderdelen heeft de doelgroep invloed op de uitvoering van het onderzoeksproject;
- de vraag of resultaten worden teruggekoppeld naar de patiëntengroep.

Enkele gezondheidsfondsen werken met de criteria zoals die ook bij het Astma Fonds gelden.

ZonMw, een uitvoeringsorgaan van de overheid, heeft eveneens een lijst met patiëntcriteria samengesteld voor het beoordelen van onderzoeksprojecten. Deze lijst houdt rekening met de relevantie en het belang van het onderzoek voor de betreffende patiëntengroep en of- en zo ja, in welke mate, het patiëntenperspectief qua opzet en uitvoering in het onderzoek is meegenomen.

Samenvattend kunnen we stellen dat de participatie in beleid en onderzoek zich vooralsnog voornamelijk op het niveau van consultatie en advisering afspeelt, en dat de participatie weinig structureel en systematisch is. Samenwerking met patiënten als collectief vindt in veel mindere mate plaats, met hier en daar een positieve uitzondering. Criteria voor de beoordeling van beleid zijn schaars. Alleen de NPCF heeft twee criteria ontwikkeld. Criteria voor de beoordeling van onderzoek zijn beschikbaar bij ZonMw en enkele gezondheidsfondsen. De vraag is of ze goed zijn geoperationaliseerd en in de praktijk, voor de doorsnee patiëntvertegenwoordiger in de advies- of partnerrol, bruikbaar zijn. Op deze vraag is een antwoord geformuleerd in de navolgende paragraaf.

De resultaten uit het literatuuronderzoek zijn bijeengebracht in tabel 1. De gevonden patiëntcriteria bij de verschillende organisaties en overheden zijn geordend naar soort criteria, te weten: relevantie; zeggenschap; ethiek & veiligheid, en naar domein, te weten: onderzoek, beleid en kwaliteit.

Evaluatie patiëntcriteria door patiënten/cliëntenvertegenwoordigers

Criteria voor kwaliteit zijn redelijk geoperationaliseerd, zo blijkt uit de literatuur, maar de respondenten werken niet met deze criteria. Enerzijds heeft men deze criteria niet voorhanden en anderzijds zijn ze alleen vaag bekend bij de respondenten. Een citaat ter illustratie: “*Nee er zijn geen criteria om te beoordelen, niet dat ik weet tenminste. Ik doe alles vanuit mijn intuïtie*”

Nog lastiger is het voor patiëntvertegenwoordigers die

betrokken zijn bij richtlijnontwikkeling. Enkele citaten ter illustratie: *“Er komen steeds meer professionals die voor de patiëntengroep participeren in platforms en commissies. Als patiënt weet je nu niet meer precies waarop beoordeeld wordt. Dat is jammer en heel anders dan vroeger toen we als patiënten zelf aan tafel zaten.”*

“Ik heb heel wat moeten opzoeken op internet om de voorstellen op hoofdlijnen te kunnen begrijpen.”

De ervaren knelpunten hangen samen met het feit dat er een zekere professionaliteit nodig is van de patiëntenpartij om mee te kunnen praten in het, toch wel complexe, ontwikkelingsproces van een richtlijn.⁴⁵ Echter, teveel professionaliteit heeft als nadeel dat men te weinig afstand heeft tot professionals en te weinig authentiek kan zijn. Dat geldt ook voor vertegenwoordigers die spreken namens anderen.

Patiëntcriteria voor de beoordeling van beleid en onderzoek zijn in de ogen van de geïnterviewden ofwel niet bekend of nauwelijks geoperationaliseerd. Het blijft vaak bij hele abstracte en vage opmerkingen over het patiëntenperspectief. Criteria zijn lastig in de praktijk toe te passen door de gemiddelde patiënt of patiëntenpartij. Hieronder een citaat om dit te verduidelijken: *“Er is wel veel vraag naar patiëntcriteria door bijvoorbeeld beroepsverenigingen. Die zeggen ‘geef nou eens aan hoe we patiënten moeten benaderen, wat goede zorgverlening is volgens jullie.’”*

“Ook mijn cliëntpartij wil meer onderzoek vanuit cliëntenperspectief beoordelen, maar weet niet goed hoe”.

Tevens is een deel van de relevante onderwerpen voor patiënten niet terug te vinden in de patiëntcriteria, zoals kwaliteit van leven. Onderstaand citaat ter verduidelijking: *“Niet kwaliteit van zorg, maar kwaliteit van leven is het hoogste doel voor patiënten en van daar uit zou je zichtbaar moeten maken waar onderzoek en beleid op zou kunnen aangrijpen.”*

Men miste ook criteria over *ethische aspecten*. Met name kwamen naar voren:

- beschikbaarheid van een verzekering voor proefpersonen in patiëntgebonden onderzoek in verband met ziektebelasting, uitval bij het werk of sociale verplichtingen;
- toegankelijkheid van informatie in de vorm van schriftelijke informatie aan deelnemers in lekentaal over mogelijkheden wel of niet mee te doen en bedenken/overlegtijd voordat zij wel/niet toestemming geven;
- de vraag of tussentijdse en uiteindelijke projectresultaten teruggekoppeld worden in lekentaal naar de proefpersonen en de patiëntengroep in verband met de menselijke waardigheid. Hier ook weer een citaat: *“Je kunt wel zo makkelijk zeggen dat de proef die je ondergaat niet schadelijk is en er medische begeleiding is, maar als*

een ziekte ontregeld raakt dan ben je er niet met een kuurtje weer bovenop. Dan ben je vaak weken, soms maanden uit de roulatie en dat wil je ook niet.”

Voorts misten de respondenten criteria over *patiëntzeggenschap* zoals:

- is de patiëntenpartij een van de partners in de projectcommissie;
- is de patiëntenpartij betrokken bij de opzet en evaluatie van het project;
- doet het project recht aan de diversiteit binnen de patiëntengroep in termen van geslacht, etniciteit, leeftijd, sociaal-economische omstandigheden en eventueel andere diversiteitkenmerken.

Een patiëntvertegenwoordiger zegt hierover: *“De inbreng die patiënten geven doet wel een beetje mee, maar is nauwelijks steekhoudend, meer zoals een likje mosterd bij de laatste hap van de maaltijd.”*

Tot slot werden er criteria gemist met betrekking tot *relevantie*. Een criterium ‘of het projectdoel relevant is voor de patiëntgroep’ is te vaag, te abstract en te algemeen om daar iets specifiek over te kunnen zeggen, zo menen de respondenten. De respondenten vinden het wenselijk om het relevantie criterium meer toe te spitsen op de vraag: *“kan met het realiseren van het projectdoel de kwaliteit van leven met betrekking tot lichamelijke, sociale en geestelijke beperkingen van de patiëntengroep worden verbeterd?”*

Samenvattend kan worden gesteld dat er nauwelijks tot geen patiëntcriteria voor beoordeling bekend zijn bij de patiëntvertegenwoordigers en hun patiëntenpartij. Als ze er wel zijn, zijn ze vaak slecht hanteerbaar, wordt er een vage abstracte formulering gebruikt en zijn ze slecht herkenbaar. Kortom, ze zijn nauwelijks beschikbaar en geoperationaliseerd.

Patiëntcriteria lijst : P3 lijst

De ideeën van de respondenten over wenselijke patiëntcriteria voor onderzoek, beleid en kwaliteit zijn vervat in de zogenoemde “P3 lijst”, hier opgenomen als tekstbox.

CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Onderzoek naar de betrokkenheid van patiënten als ‘derde partij’ laat zien dat patiënten vooralsnog vooral individueel worden geconsulteerd. Advisering en samenwerking met patiënten als collectief wordt aan het toeval overgelaten. Respondenten geven aan dat patiëntcriteria ter beoordeling van kwaliteit, onderzoek en beleid vanuit patiëntenperspectief vaak onbekend zijn bij hen zelf of hun patiëntenpartij. Criteria voor kwaliteit zijn wel redelijk geoperationaliseerd, maar nog niet erg praktisch en

Tabel 1 In de literatuur gevonden patiëntcriteria bij de verschillende organisaties en overheden, geordend naar soort criteria en naar domein.

Overheid en organisaties	Soorten Patiëntcriteria		
	Relevantie	Zeggenschap	Ethiek en veiligheid
PGO organisaties	Kwaliteit, Beleid	Kwaliteit	-
Zorginstellingen	Kwaliteit	-	-
Gezondheidsfondsen	Onderzoek	Onderzoek	Onderzoek
Zon/Mw	Onderzoek	Onderzoek	-
Overheden	Beleid	-	-

werkbaar. Een positieve uitzondering vormt het PGO programma ZekereZorg. De criteria voor de beoordeling van beleid en onderzoek zijn schaars. Alleen de NPCF heeft enkele patiëntcriteria voor de beoordeling van beleid ontwikkeld. Criteria voor de beoordeling van onderzoek vanuit patiëntenperspectief zijn beschikbaar bij ZonMw en enkele gezondheidsfondsen. Ze zijn echter slecht geoperationaliseerd, abstract en het is onduidelijk welke betekenis ze hebben. Ze zijn daardoor lastig toe te passen en bieden de gemiddelde patiëntvertegenwoordiger of adviseur te weinig houvast. Bovendien mist men criteria die betrekking hebben op de relevantie, ethiek en patiëntparticipatie. Dit heeft als gevolg dat de stem van de patiënt nog te weinig doorklinkt.

Het is wenselijk, willen patiënten hun derde partijrol waarmaken, om te komen tot een meer verfijnde en herkenbare lijst met patiëntcriteria voor onderzoek. De in dit onderzoek ontwikkelde initiële lijst met patiëntcriteria voor onderzoek, beleid en kwaliteit omvat die drie onderdelen: relevantie, zeggenschap, en ethiek en veiligheid. Deze “P3 lijst” moet verder worden verfijnd en gevalideerd in vervolgonderzoek. Hierbij kan de lijst worden vergeleken met de internationaal beschikbare patiëntcriteria voor onderzoek zoals de Toolkit4Patientorganizations van de International Alliance of Patients’ Organizations (IAPO).⁴⁶ Deze omvat naast patiëntveiligheid ook criteria voor de participatie in patiëntgebonden onder-

zoek, belangenbehartiging en partnership. Daarna is het mogelijk om de lijst aan te passen en te verbreden naar specifieke toepassingsgebieden en doelgroepen, in nauw overleg en dialoog met de patiënten en cliënten.

Naast de ontwikkeling van patiëntcriteria is het van belang patiënten als partij verder toe te rusten voor hun nieuwe taak. Deze *empowerment* is nodig, omdat patiënten vaak onzeker zijn over hun inbreng en meerwaarde, zeker als zij nieuw zijn in hun rol. Bovendien zijn onderzoek en beleid behoorlijk lastige en complexe terreinen voor de gemiddelde patiënt en patiëntvertegenwoordiger. De organisatie Tools2use, opgezet voor en door patiënten, mag in dit verband niet onbesproken blijven. Tools2use is een stichting voor deskundigheidsbevordering van mensen met een chronische ziekte of handicap middels advies aan en ondersteuning en training van ervaringsdeskundigen. Het beschrijven van goede voorbeelden kan ook behulpzaam zijn om patiënten en andere partijen te voorzien van inzichten hoe gestalte te geven aan de zeggenschap van patiënten.

Tot slot is het niet alleen democratischer om met patiëntcriteria te werken zodat de patiëntenpartij zijn stem duidelijk en helder kan laten doorklinken. De patiëntenpartij weet ook als geen ander waar het over gaat en heeft geen ander belang dan het belang van de patiëntengroep. Dit pleit extra voor gebruik door de patiëntengroep in plaats van door andere organisaties die namens de patiënten-

P3 lijst (1-Relevantie, 2-Zeggenschap, 3-Ethiek en Veiligheid): Overzicht en indeling van patiëntcriteria voor onderzoek beleid en kwaliteit.

Relevantie

- Verbetert de kwaliteit van leven (lichamelijk, sociaal, geestelijk)
- Leidt tot verbetering van de gezondheid
- Houdt rekening met meerdere ziekten (co-morbiditeit)
- Verbetert de zorg voor de patiënten
- Verbetert de maatschappelijke participatie
- Levert een bruikbaar resultaat op voor de patiëntgroep: sluit aan op kenmerken van de patiëntgroep zoals etniciteit, geslacht, leeftijd, en sociaal economische omstandigheden
- Er is een plan hoe het resultaat in te voeren en toe te passen in de praktijk.

Zeggenschap

- Patiënt is bron van kennis;
- Patiënt is gelijkwaardig gesprekspartner: heeft zeggenschap over (opzet, uitvoering implementatie, evaluatie) van onderzoeksproject; richtlijnen -kwaliteitseisen - keuzehulpen in de zorg; beleid
- Patiëntengroep erkennen en herkennen als volwaardige burgers (beeldvorming)

Ethiek en Veiligheid

- Het minst bezwaarlijke middel bij het gestelde doel
- Veiligheid van proefpersonen
- Expliciete keuzevrijheid
- Naleven en kenbaar maken aan patiëntenpartij van regels, codes, normen en waarden bij patiënt gebonden onderzoek
- Menselijke waardigheid
- Verantwoordelijkheid en zorgvuldigheid met betrekking tot klachtenprocedure en informeren van de eigen arts
- Informatie in lekentaal over resultaten, bijwerkingen, nasleep, ongerief, uitval in school-, werk- of sociale omgeving

partij de belangen voor patiënten behartigen waarbij soms ook organisatiebelangen mee gaan spelen (de “ex-cuus truus”).

Tussen de droom van de derde patiëntenpartij en de werkelijkheid gaapt vooralsnog een wijde kloof. Willen de verwachtingen van patiënten uitkomen dan is er meer ondersteuning en inzet nodig. Door systematisch patiëntcriteria te ontwikkelen en te valideren, en door te werken aan de toerusting van patiënten via oriëntaties en trainingen en door goede voorbeelden van samenwerking te beschrijven kan de kloof worden verkleind.

ABSTRACT

Third party; between dream and act

Government and society acknowledge the importance of a strong patient group. In addition to the recognized importance of the patient voice in the individual doctor - patient relationship, a new type of involvement is emerging: patients as the ‘third party’. The patient group can now negotiate with other stakeholders as a collective. Practice experienced by people with a chronic illness or disability and the elderly shows however a less rosy picture. The third party feels inadequately equipped. This article reports on an exploratory and qualitative study as to what extent patients are involved in assessment of research, policy and quality of Dutch health care and which criteria are available for patient representatives. The results demonstrate that patients are mainly consulted as individuals, but to a much lesser extent as a collective group. There are some patient criteria in use for assessing quality of care and guidelines. There are virtually none for policy and research. Many patients’ criteria are poorly operationalized, vague and abstract. They are difficult to apply in practice. Based on this the authors recommend a new list of patients’ criteria for research, policy and quality to be developed in dialogue with the patient group. This supports the ‘third party’ role to become a reality.

Keywords: citizenship, empowerment, patient participation, patient perspective, involvement (control)

LITERATUUR

1. Fonds PGO. Oproep van minister Klink van VWS “ga door en zorg dat patiënten en consumenten een sterke derde partij worden”. Amsterdam: Eindcongres ZekerZorg, 30 oktober 2008.
2. *Leys M, Reyntens S et al.* Patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid. Hoe patiënten een expliciete plaats geven in de organisatie van de gezondheidszorg? Een literatuuroverzicht en verkenning van internationale en Belgische initiatieven. Brussel: Koning Boudewijn stichting, 2007.
3. *Bovenkamp H, Grit K, Bal R.* Patiëntenparticipatie in onderzoek beleid en kwaliteit. Rotterdam: iBMG, 2008.
4. *Abma T, Broerse J.* Zeggenschap in wetenschap. Den Haag: Lemma, 2007.
5. *Haaster H, Koster-Drees Y.* Ervaren en weten. Utrecht: Jan van Arkel, 2005.
6. *Arnstein SR.* A ladder of citizen participation. J Am Planning Association 1969;35(4):216-24
7. *Epstein S.* Patients groups and health movements. In: Hackett EJ, Amsterdamska O, Lynch M, Wajcman J. The handbook of Science and Technology Studies, Cambridge, MA: MIT Press, 2008: 499-539.
8. *Baker A.* Patient involvement in a professional body; reflections and commentary. J Health Organ Manag 2007;21(4/5): 460-9.
9. *Oudenampsen D.* De patiënt als burger. De burger als patiënt Burgerschap en kwaliteitsbeoordeling in de gezondheidszorg. Utrecht: Verweij Jonker Instituut, 1999.
10. *Boote JD, Telford R et al.* Consumer involvement in health research: a review and research agenda. Health Policy 2002;61: 213-36.
11. *Kraan W van der.* Op consult bij de patient. Orkestratie van gezondheidszorgbeleid. In: Helderma JK, Meurs P, Putters K. Besturen met rationaliteit en redelijkheid. Assen: Van Gorcum, 2006: 68-80.
12. *Caron-Flinterman JF.* A new voice in science Patient participation in decisionmaking on biomedical research. Amsterdam: VU, 2005.
13. *Trappenburg M.* Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie. Amsterdam: University Press; 2008.
14. *Harrison S, Mort M.* Which Champions, Which People? Public and User Involvement in Health Care as a Technology of Legitimation. Social Policy Administration 1998;32(1):60-70.
15. *Wester F, Peters V.* Kwalitatieve analyse. Bussum: Coutinho, 2004.
16. www.centrumklantervaringzorg.nl.
17. *Wit F de, Mul M et al.* Leren van patiënten. De spiegelbijeenkomst als kwaliteitsinstrument. Med Contact 2008;63:990-93.
18. Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. Algemene kwaliteitscriteria, de kwaliteit van de gezondheidszorg in patiëntenperspectief. Utrecht: NPCF, 2006.
19. *Rossum H van, Janske A.* De derde partij in de hoofdrol. Evaluatie stimuleringsprogramma ZekerZorg. Amsterdam: RIGO Research en advies, 2008.
20. *Abrahamse G.* Geriatrische zorg vanuit patiëntenperspectief. Basis set van kwaliteitscriteria Geriatrische zorg vanuit het patiëntenperspectief. In het kader van ZekerZorg. Zwolle: Protestants Christelijk Ouderenbond, 2008.
21. *Beelen J, Lynden A van.* Verzekerd van een goed hoorhulpmiddel. In het kader van ZekerZorg. Houten: Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden, 2008.
22. *Breukelen S van.* Ontwikkeling van zorgstandaarden en kwaliteitseisen voor de zorg van zeldzame aandoeningen vanuit patiëntenperspectief. In het kader van ZekerZorg. Soest: Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken, 2008.
23. *Heide F van de.* Ontwikkeling en loophulpmiddelen. In het kader van ZekerZorg. Utrecht: Vilans, 2008.
24. *Engel H.* Versterking eigen regie via het persoonsgebonden budget via pgb-GGz in Zvw. In het kader van ZekerZorg. Utrecht: Per Saldo, 2008.
25. *Kortenhoeven P.* Integreren van patiëntenperspectief in de visietatie van reumatologen. In het kader van ZekerZorg. Amersfoort: Reumapatiëntenbond, 2008
26. *Booys M.* Kwaliteit van zorg: voor patiënten een zorg. In het kader van ZekerZorg. Bilthoven: Stichting Hoofd Hart Vaten, 2008.
27. *Klijne H de.* Op je tellen passen. In het kader van ZekerZorg. Utrecht: Landelijk Platform GGz, 2008.

28. Engel H. Ontwerp en promotie kwaliteitscriteria voor een regeling pgb binnen de Zorgverzekeringswet. In het kader van ZekerZorg. Utrecht: Per Saldo, 2008.
29. Diabetesvereniging Nederland. Op weg naar een certificaat voor beweegprogramma's. In het kader van programma ZekerZorg. Utrecht: DVN, 2008.
30. Engel H. Versterking eigen regie via het pgb. In het kader van ZekerZorg. Utrecht: Per Saldo, 2008.
31. Wijzen BM. Verzekerd van gezinsgerichte zorg. In het kader van ZekerZorg. Dordrecht: Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis, 2008.
32. Leerink T. Advisering verzekeren in aanbesteding zorgverzekeraars hulpmiddelenzorg. In het kader van ZekerZorg. Utrecht: CG-Raad, 2008.
33. Tukker WJ. Zorginkoop ten behoeve van 50-plussers. In het kader van ZekerZorg. Utrecht: ANBO, 2008.
34. Kuhlmann P, Vogelzang F. Inkoop van eerstelijnszorg vanuit patiëntenperspectief. In het kader van ZekerZorg. Utrecht: NPCF, 2008.
35. Schrasser A. Ontwikkeling van ondersteuning inkoop van zorg 2. In het kader van ZekerZorg. Utrecht: NPCF, 2008.
36. Gerritsen J. Verdiepend toetsen bij borstkanker en beïnvloeding van zorginkoop. In het kader van ZekerZorg. Utrecht: Zorgbelang Nederland, 2008.
37. Vilans. Invitational conferences hulpmiddelen. Kwaliteit van hulpmiddelen een gezamenlijke zorg. In het kader van ZekerZorg. Utrecht: Vilans, 2008.
38. Kraan WG van der et al. Effectieve medezeggenschap. Rotterdam: iBMG, 2008.
39. Trappenburg M. Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie. Amsterdam: University Press, 2008.
40. Duyvendak JW ten. De kunst van effectieve belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De praktijk. Utrecht: Verwey-Jonker instituut, 2004.
41. Klop R et al. Patiënten doen mee bij ZONMW. Medische Antropologie 2004;16(1):5-19.
42. Caron-Flinterman J. A new voice in science Patient participation in decisionmaking on biomedical research. Amsterdam: VU Amsterdam, 2005.
43. Raad voor gezondheidsonderzoek. Patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek. Den Haag: RGO, 2007.
44. Astma Fonds. Ademtocht. 11 essentiële acties in de strijd tegen chronische longziekte. Beleidsplan Astma Fonds 2007-2012. Leusden: Astma Fonds, 2007.
45. Wersch SFM van, Akker PA van den. Cliëntparticipatie bij multidisciplinaire richtlijn ontwikkeling in de GGZ: ervaringskennis is geen kennis!? Utrecht: IVA, 2005.
46. IAPO. Toolkit4patientorganisations. Global Patient Safety Issues An Advocacy Toolkit for Patients' Organizations. IAPO Patient Participation in Clinical Trials, 2008.

CORRESPONDENTIEADRES

**Truus Teunissen, Astma Fonds, Postbus 5,
3830 AA Leusden, tel: 033-4341212,
e-mail: truus.teunissen@astmafonds.nl**

Voor publicatie aanvaard in februari 2010.