

Samenvatting dissertatie Dr. Karen Schipper

Patient Participation & Knowledge

Voor de Ds Vischerprijs zijn niet alle hoofdstukken in het proefschrift relevant. De relevante hoofdstukken worden in deze samenvatting kort beschreven.

Dit proefschrift gaat over de betrokkenheid en deelname (participatie) van patiënten in onderzoek op diverse niveaus (van respondent tot onderzoekspartner of opdrachtgever) en beschrijft de meerwaarde van het onderzoeken van het perspectief van patiënten. Er wordt aangetoond dat het beschrijven van de kennis en ervaringen van patiënten iets toevoegt aan al bestaande kennis en dat het perspectief van patiënten aanvullend is aan dat van professionals. Ook wordt er beschreven hoe patiënten in onderzoek kunnen worden betrokken zodat de individuele subjectieve ervaringen van patiënten kunnen worden omgezet in een breed gedragen patiëntenperspectief (*hoofdstuk 1 en 10*)

De diverse hoofdstukken in het proefschrift leiden de lezer tot bovenstaande conclusies. Deze hoofdstukken komen voort uit studies die op verzoek van patiëntenorganisaties/fondsen/zorgorganisaties met patiënten en patiënten organisaties werden uitgevoerd

Hoofdstuk 4 en hoofdstuk 5 beschrijven de samenwerking in een onderzoeksteam bestaande uit onderzoekspartners (met een ziekte of beperking) en universitaire onderzoekers. Op deze manier samenwerken in onderzoek is een relatief nieuwe trend en er bestaan nog maar weinig publicaties over. De artikelen die er wel zijn richten zich vooral op de mogelijke meerwaarde, de consequenties van de samenwerking voor onderzoekers, de methodologische vragen, zaken rondom training en scholing, randvoorwaarden en ethische dilemma's. De artikelen zijn voornamelijk door onderzoekers geschreven en beschrijven niet vanuit het perspectief van alle betrokkenen, inclusief de onderzoekspartners, hoe het is om te participeren binnen dergelijke teams en hoe een dergelijke samenwerking vorm gegeven kan worden. Deze 2 artikelen geven hier wel inzicht in.

Hoofdstuk 7 presenteert het verhaal van Linda, een vrouw met niet-aangeboren hersenletsel en geeft de lezer inzicht in hoe het is om hersenletsel te hebben. Het verhaal van Linda wordt aangevuld met een medische omschrijving van niet-aangeboren hersenletsel, vanuit het perspectief van haar arts.

Hoofdstuk 8 beschrijft een studie die is uitgevoerd om een begeleidingsmethodiek te ontwikkelen. Deze methodiek moet professionals ondersteunen in hun begeleiding aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel. De studie geeft inzicht in het verschil in visie op burgerschap, autonomie, zelfbepaling en zelfstandigheid zoals ervaren door begeleiders enerzijds en cliënten met hersenletsel anderzijds. Cliënten zien autonomie vooral in termen van zelfbepaling en minder in termen van zelfstandigheid terwijl professionals autonomie vooral zien als 'zo zelfstandig mogelijk zijn'. Dit kan leiden tot botsingen als er niet continu een dialoog is over goede zorg, waarden en verantwoordelijkheden.

Hoofdstuk 9 geeft antwoord op de vraag hoe mensen met niet-aangeboren hersenletsel hun sociaal maatschappelijke participatie ervaren. Tevens wordt beschreven welke persoonlijke factoren en factoren in de omgeving volgens mensen met niet-aangeboren hersenletsel van invloed zijn op de participatie. Mensen met niet-aangeboren hersenletsel geven aan dat niet de mate waarin participatie plaats vindt, van belang is, maar de kwaliteit ervan. Waardevolle

participatie heeft te maken met het hebben van een betekenisvolle rol in een respectvolle omgeving waarbinnen men zichzelf mag zijn zonder afgewezen te worden. Mensen met niet-aangeboren hersenletsel omschrijven participatie als ergens aan deelnemen, iets geven en iemand zijn. Tevens heeft het onderzoek geleid tot een model met 4 factoren die volgens getroffen en van invloed zijn op participatie. Het betreft factoren in het herstelproces, in de professionele begeleiding, in de omgeving & samenleving en als laatste rondom communicatie & interactie. Deze 4 hoofdfactoren bestaan uit diverse subfactoren die elkaar continu beïnvloeden en zo van invloed zijn op participatie.