

“Kijk, zoiets vind ik nou belangrijk: een gelijkwaardige rol”



Albine Moser en Mischa Eijkenboom

Neem de gemiddelde presentatie voor bezoekers uit het buitenland: onderzoekers hebben er vaak het hoogste woord. Maar niet altijd. Onderzoeker Albine Moser gaf vorig jaar twee cliëntvertegenwoordigers een prominente rol. “Wij kwamen als eersten aan het woord, hét bewijs dat we als echte partners worden gezien”, zegt een van hen.

We zitten in een klein zaaltje, op het AWO-L hoofdkwartier in Maastricht. Aan het woord is Mischa Eijkenboom (1973); sinds 2007 na een zwaar auto-ongeluk gekluisterd aan een scootmobiel, bewoner van een aanleunwoning van Sevagram in Maastricht en lid van de ouderenadviesraad van de AWO-L. Ook aan tafel: Ine Hellwig (1954), voormalig hbo-verpleegkundige en eveneens lid van de ouderenadviesraad, maar dan namens LOC, een landelijke vertegenwoordiging van cliënten- en patiëntenraden. Tot slot Albine Moser (1972), Oostenrijkse van geboorte, ooit verpleegkundige in de thuiszorg, tegenwoordig docent bij Zuyd Hogeschool en onderzoeker bij de AWO-L.

Gepensioneerde onderwijzeressen

De presentatie waar Eijkenboom het over heeft, betrof een sessie met gasten uit Oostenrijk van het zogenoemde OPINION lab. Dit is een samenwerkingsverband van universiteiten en verpleeghuizen rond Graz die het model van de AWO-L willen volgen en dus ook graag een belangrijke rol voor cliënten zien. Want ‘cliëntparticipatie’, de ‘cliënt als partner’: dat zijn serieuze uitgangspunten bij de AWO-L in Limburg.

Hellwig heeft daar genoeg over te melden: “Ik heb de ontwikkeling van bewonerscommissies naar cliëntenraden meegemaakt, daar vertel ik dan over bij zo’n presentatie.

In die commissies zaten vroeger vaak gepensioneerde onderwijzeressen die in de koelkasten keken of er geen beschimmelde appelmoes in stond, echt hoor! Dat is enorm verbeterd met de komst van cliëntenraden. Die kregen een wettelijke status en hebben gelukkig meer in de melk te brokkelen. Ik was hoofd verpleging in een zorgcentrum in Valkenburg en daar waren we er blij mee: heerlijk, eindelijk mensen die met ons méédenken!” Maar zo’n open houding, zegt Hellwig, ontbreekt nogal eens in landen als Duitsland en Oostenrijk. “Ik heb ook in Duitsland in de zorgwereld gewerkt; nou, daar bepaalt de top wat je te doen en te laten hebt. Wij kregen destijds in Valkenburg al vaak bezoek uit Duitsland van zorgmedewerkers, die hadden over onze cliëntenraden gehoord. Ze vonden het fantastisch bij ons. De laatste tijd zijn er in Noordrijn-Westfalen wel van die raden ingesteld, maar de leiding neemt ze vaak niet serieus. Ze...” - Hellwig zegt het met stemverheffing - “...krijgen soms letterlijk de allerlaatste plek op de parkeerplaats!”

Niet te beschermend

Zo’n werkbezoek uit Oostenrijk moet natuurlijk goed voorbereid worden; ook in dat stadium zijn Ine Hellwig en Mischa Eijkenboom er al bij betrokken. Albine Moser: “Voor de sessie over cliënt- of patiëntparticipatie hebben we met ons drieën de opzet besproken. Hoe doen we het, wie vertelt wat en wanneer? Ik vond het belangrijk dat Ine en Mischa eerst het woord zouden voeren en pas daarna ikzelf als onderzoeker. Meestal gebeurt het andersom, krijgen de mensen eerst een theoretisch verhaal en mag aan het eind een cliënt nog even iets zeggen.”

Eijkenboom: “Kijk, zoiets vind ik nou belangrijk. In de AWO-L gaat het altijd over onderzoek maar hier wordt duidelijk dat wij als patiënten of cliënten een gelijkwaardige rol hebben. En dat speelt veel breder dan alleen bij zo’n werkbezoek.”

Hellwig knikt: “Je bent hier geen object, je kunt volwaardig meedoen.”

Moser: “Ik hoor vaak tegenwerpingen: patiënten zijn te kwetsbaar, die moet je niet te veel belasten. Dan zeg ik tegen bijvoorbeeld een jonge onderzoeker: maar heb je het gevraagd? Heb je ze de keuze gegeven?”

Eijkenboom: “Precies, je moet niet te beschermend zijn.”

Moser: “Het gaat ons om participatie die betekenisvol is. Niet dat iemand per se overal bij moet zijn. Zoiets verschilt per persoon, iemand in de laatste levensfase heeft andere behoeften op dit vlak dan een lid van de centrale cliëntenraad. Het kan al genoeg zijn dat je je verhaal kwijt kunt.”

Taal

Moser traint onderzoekers hoe ze meer inbreng van cliënten kunnen realiseren. “Want er is veel onderzoek óver patiënten of cliënten, maar niet mét hen. Het vergt bepaalde - sociale - vaardigheden om die participatie vorm te geven.”

Eijkenboom: “Alleen al de taal die onderzoekers gebruiken! Wanneer wij tijdig bij een project betrokken worden kunnen we zeggen: als je wilt dat de mensen het begrijpen, als je antwoorden wilt hebben, dan moet je het echt anders formuleren.”

Zien mensen als Hellwig en Eijkenboom zich inderdaad ook als partner in wetenschappelijk onderzoek? Eijkenboom: “Zeker wel. Bij het Ruimte voor Zorg-project, waar cliënten, zorgmedewerkers en mantelzorgers geïnterviewd worden, doe ik ook interviews. Daarvoor krijg je dan een training bij de AWO-L, we maken er een verslag van en sturen dat weer op. Je doet echt mee, ik voel het als partnerschap. Je hoort erbij.”



Cliëntparticipatie is een belangrijke pijler binnen de AWO-L. Vanaf 2023 bieden we alle promovendi een coachingstraject van één jaar aan om cliëntparticipatie binnen hun onderzoek nog sterker vorm te geven. Albine Moser verzorgt deze coaching in samenwerking met Burgerkracht Limburg. Adviseur participatief onderzoek en patiëntenperspectief in de gezondheidszorg Maarten de Wit verzorgt een masterclass voor de deelnemers.

