

Ervaringen, wensen en behoeftes van patiënten ten aanzien van patiëntparticipatie tijdens geriatrische revalidatie

Auteurs: Hans J.C. Drenth, Hans J.S.M. Hobbelen, Evelyn E.J. Finnema

Samenvatting

Persoonsgerichte zorg is bij geriatrische revalidatie (GR) het resultaat van gezamenlijke goal setting en het volgen van de voortgang tijdens de revalidatie. Het impliceert een actieve betrokkenheid van de patiënt. Samenwerking tussen zorgprofessionals en patiënten is waardevol bij goal setting en draagt bij aan persoonsgerichte zorg. Met deze studie onderzoeken we hoe in de praktijk invulling wordt gegeven aan actieve participatie, welke wensen GR-patiënten hebben en welke handvatten hiervoor nodig zijn. Hiervoor werden cross-sectioneel semigestructureerde interviews afgenomen bij 23 GR-patiënten gedurende 1 jaar. Het onderzoek laat zien dat patiënten actief benaderd en ondersteund willen worden door zorgprofessionals voor actieve patiëntparticipatie. De mate waarin en de manier waarop is verschillend, waardoor een flexibele aanpak nodig is die rekening houdt met de behoeften en mogelijkheden van de patiënt en diens omgeving. Vanuit dit onderzoek zijn aanbevelingen voor de praktijk geformuleerd.

Experiences, wishes and needs of patients with regard to patient participation during geriatric rehabilitation

Abstract

Person-centered care is the result of shared goal setting and monitoring progress during rehabilitation in geriatric rehabilitation care (GR). It requires active patient involvement. Collaboration between health care professionals and patients is valuable in formulating goals and contributes to person-centered care. With this study we investigate how active participation is implemented in practice, what wishes GR patients have and what tools are needed for this. For this purpose, cross-sectional semi-structured interviews were conducted with 23 GR patients for 1 year. The research shows that patients want to be actively approached and supported by professionals for active patient participation. The extent to which and the way in which this is done are different, requiring a flexible approach that considers the needs and possibilities of the patient and his environment. Recommendations for practice have been formulated based on this study.

Kernwoorden: geriatrische revalidatie, GR, patiëntparticipatie

Keywords: Geriatric rehabilitation, Patient participation

Inleiding

Geriatrische revalidatie (GR) is de zorg voor kwetsbare ouderen en oudere patiënten met complexe multimorbiditeit die een (sub)acute achteruitgang in mobiliteit en algemene dagelijkse bezigheden hebben ervaren.¹ In Nederland wordt de GR aangeboden bij zowel gespecialiseerde afdelingen in het verpleeghuis als buiten het verpleeghuis, meestal dan ambulante aangeboden door multidisciplinaire expertise teams vanuit de verpleeghuizen.

Persoonsgerichte zorg is een belangrijk aandachtspunt in de GR. Het verwijst naar zorg die zich richt op de specifieke

gezondheidsbehoeften van patiënten en de gewenste gezondheidsresultaten en vormt bij voorkeur de drijvende kracht achter alle zorgbeslissingen en kwaliteitsmetingen.^{2 3} Persoonsgerichte zorg is bij de GR het resultaat van gezamenlijke goal setting en het volgen van de voortgang tijdens de revalidatie. Goal setting wordt gedefinieerd als het proces van vaststellen of onderhandelen over de revalidatiedoelen die verwijzen naar de beoogde toekomstige toestand van de patiënt.⁴ Persoonsgerichte goal setting betekent een actieve betrokkenheid van de patiënt hierbij.^{2 3}

Bij de zorg voor GR-patiënten zijn meerdere zorgprofessionals met verschillende specialisaties (zoals verpleegkundigen, specialist ouderengeneeskunde, paramedici) betrokken. Deze professionals moeten goed interprofessioneel samenwerken om zo de best mogelijke zorg te kunnen leveren.⁵ Interprofessionele samenwerking (IPS) is een samenwerkingsvorm waarbij meerdere gezondheidswerkers met verschillende professionele achtergronden gezamenlijk zorg en behandeling verlenen. Er wordt gewerkt met één gemeenschappelijk revalidatieplan waarbij de patiënt (en/of partner, mantelzorger, familie) actief betrokken wordt bij het hele proces en dus onderdeel is van het interprofessionele team.^{6 7}

Samenwerking tussen professionals en patiënten is waardevol bij goal setting en draagt bij aan persoonsgerichte zorg.⁸ Persoonsgerichte goal setting blijft echter een grote uitdaging bij kwetsbare oudere patiënten.⁹ Het blijkt dat de meerderheid van de ouderen wel graag betrokken wil worden in de besluitvorming en de inrichting van het zorgproces, maar niet voldoende wordt gestimuleerd of handvatten krijgt om deel te nemen in de gezamenlijke besluitvorming.¹⁰ Interprofessionele samenwerking tussen professionals samen met de patiënt leidt tot verbetering van de kwaliteit van zorg.⁷ Met deze studie onderzoeken we hoe in de praktijk invulling wordt gegeven aan actieve participatie, welke wensen GR-patiënten hebben en welke handvatten daarbij nodig zijn.

Methode

Studie design

Voor dit onderzoek is gekozen voor een cross-sectionele kwalitatieve studie met semigestructureerde interviews bij GR-patiënten gedurende 1 jaar. We verwachtten per ronde interviews 7 à 14 deelnemers te moeten includeren om data saturatie te bereiken.¹¹ Interviews werden afgenomen aan de hand van een topiclijst. De topics zijn geformuleerd op basis van literatuuronderzoek met betrekking tot GR, patiënt/persoonsgerichte zorg, actieve patiëntparticipatie, shared decision making, patiënten interviewen en interprofessionele samenwerking,^{10 12 13 14 15 16 17} en expertmeningen van ervaren verpleegkundigen en fysiotherapeuten van de betrokken GR-afdelingen. De volgende topics komen hierbij aan de orde: behoefte aan patiëntparticipatie; betrokkenheid in het revalidatieproces; informatievoorziening over patiëntparticipatie; revalidatieplan; toegankelijkheid van patiëntparticipatie; ondersteuningsmogelijkheden; interprofessioneel samenwerken en het multidisciplinair teamoverleg (MDO).^{18 19 20} Per topic werd een hoofdvraag geformuleerd met bijpassende doorvraagmogelijkheden. Deze topiclijst werd gebruikt bij alle interviews. Om de topiclijst vooraf te toetsen op bruikbaarheid en toepasbaarheid werden trainingen en 2 proefinterviews gehouden met de onderzoekers onder elkaar onder begeleiding van de hoofdonderzoeker. Interviews werden opgenomen gebruikmakend van audioapparatuur en vonden plaats op de kamer van de patiënt en duurden 20 à 30 minuten.

Setting en deelnemers

Het onderzoek werd uitgevoerd binnen 5 GR-afdelingen (bestaande uit totaal 85 patiënten) op 3 locaties van een zorgorganisatie in Friesland. Het onderzoek werd uitgevoerd door 5 HBO-Verpleegkunde studenten in opdracht van en onder leiding van de hoofdonderzoeker (J.C.D.). De GR-patiënten werden op de hoogte gebracht van het onderzoek door het aanwezige personeel en via een poster op afdeling waarop een korte samenvatting stond weergegeven van de inhoud en de opzet van het onderzoek. Om verschillende revalidatie categorieën en zowel mondige als niet mondige patiënten te includeren, is gebruik gemaakt van purposive sampling. Opgenomen GR-patiënten werden gevraagd voor deelname als deze volgens de specialist ouderengeneeskunde en verpleegkundige voldeden aan de exclusiecriteria: 1) niet goed uitdrukken door cognitieve stoornis (zoals dementie, delier); 2) psychische problemen of psychiatrische stoornissen; 3) wilsonbekwaam; of 4) niet in staat zijn om deel te nemen door onderliggende problematiek. Potentiële deelnemers ontvingen van de studenten schriftelijke informatie en werden geïnccludeerd na schriftelijke toestemming. In deze studie werden geen medische handelingen opgelegd en werd data anoniem verwerkt. De studie was daarom niet WMO-plichtig. De wetenschaps-

en onderzoekscommissie van de betrokken zorgorganisatie heeft het onderzoek goedgekeurd. Methodes werden uitgevoerd in overeenstemming met de Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit.²¹

Data-analyse

De interviews werden getranscribeerd, waarna de gegevens uit de interviews geordend zijn. Er is gebruik gemaakt van pragmatische transcriptie, waarbij letterlijk uit werd getypt wat er gezegd werd, maar alles wat daarbij niet nodig was voor de analyse werd weggelaten. Opvallende observaties, zoals emoties van de deelnemers, werden genoteerd en meegenomen in de analyse. Voor de analyse werd gebruik gemaakt van de 6 stappen methode van Braun & Clark.²² Stap 1 was het verkennen van de gegevens, waarbij de getranscribeerde data uitvoerig doorgenomen werd. Vervolgens werd een lijst met suggesties opgesteld voor de codes van stap 2 waarbij relevante tekstfragmenten met hetzelfde onderwerp, uit verschillende interviews, bij elkaar gezet werden. Stap 2 was het coderen van de gegevens en hierin werd per tekstdeel het sleutelbegrip (het meest belangrijke concept dat het tekstfragment samenvat) genoemd. In stap 3 werden de beschreven codes gegroepeerd in een aantal thema's. Stap 4 was het verfijnen van de thema's tot definitieve thema's die voldoende samenhangen maar niet overlappen en deze werden geordend op volgorde van relevantie. Stap 5 bestond uit het vaststellen en structureren van de thema's en er werden associaties en/of combinaties tussen thema's gezocht (axiaal coderen). Hoofdgroepen en subgroepen zijn gemaakt door te bestuderen welke betekenissen de thema's en codes hebben in relatie tot de gegevens en tot elkaar. In stap 6 werd de gevonden structuur in de gegevens beschreven en werd een codeboom gevormd waarin onderlinge relaties tussen begrippen en de relevantie, op basis van ordening, duidelijk werden. Aan de hand van de thema's en de bijbehorende subthema's zijn de resultaten beschreven. Voor de data-analyse is gebruik gemaakt van ATLAS.ti. (v.9) software.

Resultaten

Van februari 2021 tot februari 2022 zijn in 3 rondes (eerste 6 maanden: student 1 en 2, team A en B en student 3 team C en de laatste 6 maanden student 4 en 5, team D en E) interviews afgenomen bij totaal 23 patiënten (student 1 en 2: n=9, student 3: n=7, student 4 en 5: n=7). Tijdens en tussen de rondes is gekeken of begrippen en vragen voor het vervolg moesten worden aangepast. Dat was niet het geval. Bij alle rondes werd het punt van datasaturatie bereikt. Demografische gegevens zijn te lezen in tabel 1.

Tabel 1. Demografische gegevens van GR-patiënten (n=23)

Geslacht, n (%)	
Vrouw	14 (61%)
Man	9 (39%)
Leeftijd, gemiddeld (SD)	
	77 (8)
Reden voor opname, n (%)	
CVA	7 (30,4%)
Fractuur onderste extremiteit	8 (34,8%)
Fractuur bovenste extremiteit	3 (13%)
Hartfalen	1 (4,3%)
Algehele malaise	2 (8,7%)
Covid-19	1 (4,3%)
Longembolie	1 (4,3%)

Afkortingen: N; aantal, SD; Standaarddeviatie, CVA; Cerebro Vasculair Accident

De resultaten van de 3 interviewrondes zijn samengevoegd en worden beschreven aan de hand van de thema's vanuit de data-analyse: informatievoorziening over patiëntparticipatie, behoefte aan patiëntparticipatie, ervaringen met zorgprofessionals, samenwerking van het interprofessionele team en ondersteuningsmogelijkheden ter bevordering van patiëntparticipatie.^{18 19 20}

Informatievoorziening over patiëntparticipatie

Aan dit thema zijn meerdere subthema's verbonden, namelijk: 'kennis over patiëntparticipatie', 'informatievoorziening' en 'mate van patiëntparticipatie'. Aan de patiënten werd gevraagd of zij begrijpen wat patiëntparticipatie inhoudt, op welke wijze zij worden geïnformeerd over hun revalidatieplan en hoe de revalidatiedoelen bepaald worden.

Negen van de 23 patiënten gaven aan geen of onvoldoende kennis te beschikken over patiëntparticipatie. De overige patiënten konden vertellen dat het te maken heeft met meebeslissen of eigen inbreng. Daarnaast werd gevraagd of de patiënten begrijpen wat hun revalidatieplan inhoudt. Eén patiënt kon uitleggen wat het revalidatieplan inhield en welke doelen benoemd stonden. Acht patiënten konden het deels uitleggen en 14 helemaal niet. Zij konden slechts vertellen wat hun einddoel was, namelijk dat ze weer naar huis kunnen. Daarna werd gevraagd of de doelen met de patiënten zijn besproken. Er werd door 21 patiënten aangegeven dat dit niet met hen is besproken of ze konden zich dit niet meer herinneren. Twee deelnemers vertelden dat alle beslissingen in overleg werden genomen en dat er naar hun wensen gevraagd werd. Vier patiënten gaven aan dat de professionals nog een passieve houding ten opzichte van patiëntparticipatie hadden. De meeste patiënten gaven aan dat de professionals de overhand hebben in het bepalen van de revalidatiedoelen.

*Pt: "Nee die zijn niet met mij... Int: Besproken? Pt: Nee, nee. Ik krijg gewoon, dan doen we meer therapie met lopen...
Ja zo. Ik wist soms niet wat ze met mij gaan doen... Nou, ik ben hier maar zo kort. Dan denk je van "laat het maar zo."*

Behoeftes aan patiëntparticipatie

Onder dit thema vallen de subthema's: 'de mate van behoefte aan actieve patiëntparticipatie' en 'behoefte aan deelname aan het MDO'. De belangrijkste vraag is of patiënten überhaupt behoefte hebben aan patiëntparticipatie. Patiënten die hier behoefte aan hadden, kregen de vraag in welke mate zij dan betrokken willen worden en de manier waarop. Patiënten die geen behoefte hadden aan participatie kregen de vraag waarom zij dat niet hadden. Acht patiënten gaven aan dat ze het belangrijk vinden dat hun stem ertoe doet in hun revalidatieplan. Een veelgenoemde motivatie hiervoor was omdat het over hun eigen lichaam gaat. Deze patiënten hebben dan ook de behoefte om betrokken te worden in hun revalidatieplan zodat zij hier een eigen inbreng in hebben.

Pt: "Ik wil 100% betrokken worden, dat moet samen. Er hoeft niet over mij beslist te worden, maar in overleg."

Bij 15 patiënten staat meebeslissen niet voorop en zij laten dit liever over aan familie of deskundigen, omdat zij vertrouwen hebben in de deskundigheid van de professionals of in de keuzes die familieleden voor hen maken. Ook willen ze de professionals niet voor het hoofd stoten. Er is een patiënt die zelfs in twijfel trekt of de patiënten het recht hebben om eigen keuzes te maken en of dat verstandig is en deze vindt dat daar de professionals voor zijn.

Pt: "Nee, daar vertrouw ik de deskundigen hier zelf wel op. Ik denk dat zij meer hebben toe te voegen dan ik zelf."

Aan de patiënten werd gevraagd of ze in hun eigen woorden kunnen omschrijven wat een MDO is. Veelal werd er om uitleg gevraagd wat daarmee bedoeld werd. Zeven patiënten zijn stellig in het niet willen deelnemen aan het MDO. Ze geven aan dat het zorgpersoneel meer verstand heeft om beslissingen voor hen te nemen omdat het hun werk is. Een patiënt zou zelf niet aanwezig willen zijn bij het bespreken van het revalidatietraject of het MDO, maar zou het wel fijn vinden als de eerste contactpersoon hierbij aanwezig zou zijn. Vier patiënten gaven aan dat zij het prettig vinden om betrokken te worden via individuele informatievoorziening vanuit de professionals, omdat zij het gevoel hebben geen bijdrage te kunnen leveren bij deelname aan het MDO. Deze patiënten gaven aan dat het MDO zonder hen kan plaatsvinden, maar dat daarna één aangewezen professional de patiënt op de hoogte brengt van wat er is besproken tijdens het MDO. Op deze manier kan de patiënt akkoord geven of eventuele veranderingen aanbrengen, zodat hun eigen inbreng er ook toe doet. Twee patiënten gaven aan misschien aanwezig te willen zijn. Ze denken dat ze te weinig kennis hebben of dat er sprake zal zijn van jargon, waardoor het deelnemen niet zinvol zal zijn en daarom niet hoeft. Ook zijn er twijfels, doordat er wordt gedacht dat het overkomt alsof de patiënt de professionals niet vertrouwt. Bovendien gold voor de patiënten die twijfelen of niet aanwezig willen zijn, dat ze het de professionals toevertrouwen.

Pt: "Dat hoeft van mij allemaal niet meer, dat vertrouw ik die mensen toe en ik kan dat zelf niet."

Negen patiënten gaven aan toch wel interesse te hebben om deel te nemen aan het MDO. Zij vinden dat het hun aangaat wat er over hen beslist wordt.

Pt: "Het is niet zo dat ik dat niet wil, maar dan moet mij wel uitgelegd worden wat het precies inhoudt."

Twee patiënten benadrukten specifiek dat de patiënt en de familie de gelegenheid moeten krijgen om aan te sluiten bij het MDO.

Ervaring met zorgprofessionals

Onder dit thema vallen de subthema's: 'betrokkenheid van professionals', 'respect van professionals' en 'benaderbaarheid professionals'. Patiënten werd gevraagd of zij het gevoel hebben dat hun stem ertoe doet in de beslissingen die over hun revalidatieplan worden genomen. Daarbij was de vraag of de patiënten de professionals durven te benaderen met hun vragen en of zij het gevoel hebben dat zij bij hen terecht kunnen. Op 1 patiënt na hadden de patiënten het gevoel dat zij goed terecht kunnen bij de professionals. De patiënten durven met hun vragen op de professionals af te stappen en hebben het gevoel dat hun stem ertoe doet. Deze patiënten vonden dat de professionals een open houding hebben, maar hierbij werd wel door een aantal patiënten aangegeven dat het initiatief vaak bij de patiënten ligt. Acht patiënten waren echter niet zeker of er wat wordt gedaan met wat zij aangeven, soms voelde het alsof er dingen vergeten werden bijvoorbeeld bij de overdracht. Zeven patiënten begonnen over de hoeveelheid verschillende gezichten die zij per dag zien. Hierdoor hebben zij soms het idee minder makkelijk hun vragen te kunnen stellen.

Int: "Heeft u het gevoel dat zij allemaal op de hoogte zijn van uw doelen? Pt: Ja, laat ik maar ja zeggen. Het zijn er te veel. Int: Het verzorgende personeel of de doelen? Pt: Het verzorgende personeel. Op een dag kunnen er wel vijf... of vijf is misschien overdreven. In ieder geval vier verschillende mensen aan je bed hebben. Dat vind ik niet prettig. Ze zijn allemaal lief, ik wil er verder ook niks over zeggen. Het zal wel niet anders kunnen, misschien door personeelsgebrek of door weet ik waarom."

Het grootste deel van de patiënten gaf aan het gevoel te hebben voldoende betrokken te worden bij de zorg zelf en gestimuleerd te worden in hun eigen therapieën. Ze vinden dat het zorgpersoneel hen stimuleert en ondersteunt in het revalidatietraject.

Samenwerking van het interprofessionele team

Hieronder vallen de subthema's: 'mate van samenwerking' en 'communicatie tussen patiënt en professional'. Aan de patiënten werd gevraagd hoe zij de samenwerking tussen de professionals zelf en met de patiënt ervaren. Daarbij werd gevraagd of men vindt dat er voldoende gecommuniceerd wordt en de professionals op de hoogte zijn van ieders revalidatieplan. Zeven patiënten gaven aan dat zij het gevoel hebben dat er goed overlegd wordt tussen de verschillende professionals en dat zij op de hoogte zijn van hun revalidatieplan. Dit merkten ze omdat verschillende professionals naar hen benoemden wat de doelen waren. Zeven patiënten konden hier geen antwoord op geven of zeiden hier niets van te vernemen. Van de overige is niet duidelijk hoe zij over de onderlinge samenwerking denken. Ondanks dat de doelen voor hen bepaald worden, zijn 19 patiënten tevreden over de communicatie met de professionals. Dit blijkt vooral omdat men aangaf dat er naar hen geluisterd werd en zoveel mogelijk aan hun wensen tegemoet gekomen werd. Daarnaast ervoeren ze dat de professionals laagdrempelig te benaderen waren. Vier patiënten vonden dat de communicatie tussen de patiënt en professionals beperkt is. Zij geven aan dat hier meer aandacht aan moet worden besteed. Deze patiënten vinden dat de professionals meer met hen mogen delen ten aanzien van hun revalidatieplan. Zij ervaren de gesprekken als oppervlakkig en zouden graag zien dat professionals meer tijd nemen om een gesprek aan te gaan over hun revalidatieplan.

Pt: "Het zit aan de summiere kant. Ik zou willen dat ze bijvoorbeeld even een hoofd hiernaartoe sturen die even duidelijk zegt wat we gaan doen. Dan kan je hoogstwaarschijnlijk ook aangeven waarom een bepaald doel is"

opgesteld. Nu moet ik dat vragen of ze komen even uitleggen."

Ondersteuningsmogelijkheden ter bevordering van patiëntparticipatie

In het laatste thema wordt gekeken naar ondersteuningsmogelijkheden ter bevordering van patiëntparticipatie. Patiënten werd gevraagd wat zij nodig hebben en waarom een bepaalde vorm van ondersteuning de patiëntparticipatie volgens hen zou bevorderen. Specifiek werd gevraagd wat voor ondersteuning zij nodig zouden hebben om deel te kunnen nemen aan het MDO. Negen patiënten konden hier niets over aangeven. Vijf patiënten gaven aan geen ondersteuning te missen. Zij vinden dat er over het algemeen al voldoende aandacht wordt besteed aan patiëntparticipatie. Uit de interviews is niet naar voren gekomen op welke wijze de patiëntparticipatie is vormgegeven. Negen patiënten gaven aan ondersteuning te missen in de vorm van individuele gesprekken tussen de patiënt en professional, initiatief vanuit professionals om participatie van patiënten op gang te brengen en uitgebreidere informatie over het revalidatieplan vanuit de professionals. Zij denken met deze ondersteuning een groter aandeel te kunnen hebben binnen het interprofessionele team.

Pt: "Als ze het met mij bespreken, vind ik het wel fijn dat het niet over mij wordt uitgestort van u moet dit of u moet dat, maar dat ik inspraak heb van of ik het er mee eens ben. Ik zou wel meer individuele gesprekken willen, maar ik ga niet in de schoenen van een deskundige staan."

Twee van deze 9 patiënten benoemden specifiek de behoefte aan "openheid" en dat dit wel eens ontbreekt.

Pt: "Je moet wel overal naar vragen, dus een klein beetje meer openheid tegenover de patiënt zou ik geen probleem vinden."

Daarnaast benoemde een patiënt regelmatig dat ze van een andere generatie komt en dat dat wel eens wordt vergeten. Empathie ontbreekt dan wel eens. Deze patiënt licht het toe als:

Pt: "Kom van andere generatie, waar oude mensen ook oude mensen mochten zijn en hier proberen ze van oude mensen toch weer jonge mensen te maken. Dat zij zich gaan verplaatsen in iemand anders ontbreekt dan."

Wat men nodig heeft voor deelname aan het MDO kon men over het algemeen niet goed aangeven. Het beste scenario wat meerdere malen werd genoemd, is om de patiënten een paar keer tijdens hun revalidatietraject uit te nodigen voor het MDO. Dit biedt de gelegenheid dat de patiënten op dat moment een keuze kunnen maken om wel of niet deel te nemen. Veertien patiënten hadden geen behoefte om aan het MDO deel te nemen en hadden derhalve geen suggesties voor ondersteuning die zij nodig zouden hebben om hieraan deel te nemen.

Discussie

Uit deze studie blijkt dat GR-patiënten weinig kennis hebben over wat patiëntparticipatie in kan houden en dat daarover ook onvoldoende informatie wordt gegeven aan patiënten. Het blijkt dat zij betrokken en geïnformeerd willen worden over hun revalidatie, maar de mate waarin en manier waarop is verschillend. Dit pleit dan ook voor een flexibele en op maat gerichte aanpak voor participatie in de GR welke gedurende het proces kan veranderen.²³ Actieve participatie bij goal setting en bijwonen van het MDO als onderdeel van het interprofessionele team staat (nog) niet voorop bij een groot deel van de GR-patiënten. Zij laten zich hierin voornamelijk leiden door de professionals, omdat zij vertrouwen hebben in hun deskundigheid. Deze uitkomsten komen overeen met de literatuur waaruit blijkt dat goal setting in de GR nog vooral door de professionals gedaan wordt.^{9 24 25 26} Dit komt mogelijk doordat professionals vaak bezorgd zijn over het vermogen van ouderen om realistische revalidatiedoelen te formuleren.^{25 27} Daarbij vinden patiënten het moeilijk om doelen te formuleren en hebben zij behoefte aan begeleiding hierbij.^{25 26} Het is onduidelijk of patiënten altijd bewust kiezen om niet actief te participeren. In de huidige praktijk is interprofessioneel samenwerken nog geen gemeengoed en moet er rekening gehouden worden met een bepaalde 'machtsrelatie' tussen professionals en patiënten. Ondanks dat vanuit de literatuur het onduidelijk is of actieve patiëntparticipatie bijdraagt aan het verbeteren van fysieke uitkomstmaten en kwaliteit van leven, is het wel van belang dit na te streven vanuit een ethisch perspectief, omdat door het betrekken van de patiënt recht wordt gedaan aan de waarden en autonomie van de patiënt.^{4 9}

Dat een groot deel van de patiënten uit deze studie in eerste instantie aangeeft geen behoefte te hebben aan actieve participatie zou ook verklaard kunnen worden door dat men niet goed weet wat het inhoudt en men onvoldoende kennis over het revalidatieplan heeft. Patiënten die over meer informatie beschikken, zijn eerder geneigd tot actieve participatie en patiënten die te weinig geïnformeerd zijn, zijn meer geneigd beslissingen over hun gezondheid aan anderen over te laten.²⁸ Informatie geven alleen is echter niet voldoende. Patiënten hebben ook vertrouwen in de eigen kennis en geloof in eigen kunnen met betrekking tot actieve patiëntparticipatie nodig.²⁹ Hiermee wordt bedoeld dat ze het gevoel moeten hebben ook echt deel te kunnen nemen aan de besluitvorming en ook daadwerkelijk ervaren invloed te hebben op de besluitvorming.

Deze studie geeft aan dat de ondersteuning die patiënten nodig hebben voor participatie binnen het interprofessionele team bestaat uit de behoefte aan betere informatievoorziening, communicatie, meer individuele gesprekken en een actievere houding tegenover patiëntparticipatie vanuit de professionals. Uit dit onderzoek blijkt ook dat ouderen niet voldoende worden aangemoedigd of ondersteuning krijgen voor actieve participatie. Het is belangrijk om te realiseren dat het perspectief van de deelnemende patiënten niet per se overeen hoeft te komen met dat van de professionals. Het zou immers goed kunnen dat patiënten wel uitgenodigd worden voor actieve participatie, maar dat het niet beklijft of dat ze het niet hebben gerealiseerd. Echter, in persoonlijke communicatie met de betrokken teams werd aangegeven dat zij zich in dit patiëntperspectief herkennen. De uitkomsten van dit onderzoek hebben ertoe geleid dat verbeterplannen voor actieve patiëntparticipatie gemaakt zijn.

Vanuit de literatuur wordt aangegeven dat professionals de patiënten moeten uitnodigen om actief deel te nemen aan het besluitvormingsproces.¹² De participatieladder, een praktisch model waarin verschillende vormen van participatie onderscheiden worden, kan hierbij ondersteunen. De onderste trede van de ladder begint met informeren, vervolgens consulteren/adviseren, samenwerken en op de hoogste trede: eigen regie.³⁰ De hoogste trede hoeft niet altijd behaald te worden, soms past de ene vorm van participatie nu eenmaal veel beter bij de fase van revalidatie of de aard van de persoon. Daarnaast zou het revalidatieproces meer in duidelijkere begrippen of beelden moeten worden weergegeven om patiëntparticipatie toegankelijker voor de ouderen te maken [16]. Het bevorderen van patiëntparticipatie begint door inzicht te krijgen in de unieke voorkeuren en zorgbehoeften van de patiënt, een goede relatie op te bouwen en aandacht te besteden aan het vermogen van elke patiënt om ondanks hun ziekte deel te nemen.¹² Persoonlijke interacties, toestemming en ruimte om opties te bespreken, en continuïteit in de patiënt-professional relaties zijn essentieel bij het ondersteunen van ouderen bij actieve patiëntparticipatie.¹⁶

Sterkten en beperkingen

Een sterkte van dit onderzoek is dat er voldoende GR-patiënten van verschillende afdelingen, verspreid over meerdere locaties, zijn geïnccludeerd en datasaturatie heeft plaats gevonden. Doordat patiënten op basis van purposive sampling zijn gekozen, zijn zowel actief als minder actief betrokken patiënten geïnterviewd en dit heeft selectie-bias verminderd. Het betrof ook steeds afdelingen waar dit onderzoek nog niet eerder had plaatsgevonden, zodat er geen voorkennis was. Een beperking van dit onderzoek is dat het heeft plaatsgevonden bij één zorgorganisatie, waardoor generalisatie in het geding komt. Echter komen de resultaten overeen met de literatuur, waardoor het plausibel is dat de uitkomsten bruikbaar zijn voor andere GR-afdelingen in Nederland. De interviews hadden meer kunnen ingaan op positieve ervaringen van participatie, inbreng geven, meedenken en waarom dit als positief is ervaren en hoe dit zou kunnen worden uitgebouwd. Voor vervolgonderzoek is een methode als appreciative inquiry daarom aan te bevelen. Tot slot richt dit onderzoek zich alleen op wat patiënten nodig hebben. Voor interprofessionele samenwerking met de patiënt is het ook van belang het perspectief van zorgprofessionals te inventariseren en wat zij hiervoor nodig hebben. Vervolgonderzoek hiernaar is nodig.

Aanbevelingen voor de praktijk

Vanuit de ervaringen van deze patiënten en de literatuur kunnen de volgende aanbevelingen voor de praktijk worden gegeven:

- Benader de patiënt (en/of diens familie, mantelzorger) actief en geef informatie over het hebben van een revalidatieplan en de inhoud daarvan.
- Informeer hen over de mogelijkheid om daarover mee te praten en geef uitleg over wat dan van de patiënt verwacht mag worden.

- Neem hiervoor de tijd en gebruik hierbij duidelijke begrippen (vermijd jargon), gebruik praktische voorbeelden en eventueel plaatjes.
- Spreek binnen het gehele team af wie dit doet, bij voorkeur is dit een vast aanspreekpunt.
- Creëer verschillende mogelijkheden, van zelf aanwezig zijn bij het MDO tot vertegenwoordiging door familie of professional.
- Laat, wanneer de patiënt niet aanwezig is bij het MDO, één aangewezen professional de patiënt op de hoogte brengen van wat er besproken is.
- Laat de patiënt zijn behoeften, wensen en verwachtingen uitspreken.
- Nodig de patiënt uit voor het MDO, maar laat de keuze bij de patiënt.
- Ga het gesprek geregeld aan, omdat de behoefte kan veranderen gedurende de revalidatie.
- Ga in het team na of er voldoende competenties bij de professionals zijn om het gesprek m.b.t. patiëntparticipatie aan te gaan en organiseer zo nodig trainingen.

Conclusie

Patiënten willen actief benaderd en ondersteund worden door de professionals voor actieve patiëntparticipatie binnen het interprofessionele GR-team. Patiënten hebben voor participatie behoefte aan betere informatievoorziening, communicatie, meer individuele gesprekken en actievere houding tegenover patiëntparticipatie vanuit de professionals. Ondanks dat actieve participatie niet voorop stond bij een groot deel van de GR-patiënten, willen zij wel betrokken en geïnformeerd worden over hun revalidatie. De mate waarin en de manier waarop is verschillend, waardoor een flexibele aanpak nodig is die rekening houdt met de behoeften en mogelijkheden van de patiënt en diens omgeving.

Dankwoord

In de eerste plaats willen we graag alle patiënten en medewerkers van de GR-afdelingen van zorgorganisatie ZuidOostZorg bedanken voor hun medewerking. Daarnaast willen we Lieset de Vries, Marieke Heeres, Anna Hoekstra, Francesca Calvert en Maite Nijp bedanken voor het afnemen van de interviews.

Auteurs

Hans J.C. Drenth

Hanzehogeschool Groningen, ZuidOostZorg, Drachten, FAITH research, Leeuwarden, Groningen
Lectoraat Healthy Ageing, Allied health Care and Nursing, Hanzehogeschool, Groningen

Coördinator wetenschap en onderzoek, ZuidOostZorg, Drachten

FAITH research, Leeuwarden, Groningen

corresponderend auteur: e-mail: j.c.drenth@pl.hanze.nl

Hans J.S.M. Hobbelen

Hanzehogeschool Groningen, UMC Groningen, FAITH research, Leeuwarden, Groningen
Lectoraat Healthy Ageing, Allied health Care and Nursing, Hanzehogeschool, Groningen

Sectie Ouderengeneeskunde, Afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde UMC Groningen

FAITH research, Leeuwarden, Groningen

Evelyn J. Finnema

Hanzehogeschool Groningen, UMC Groningen, NHL/Stenden, Leeuwarden, FAITH research, Leeuwarden, Groningen
Faculteit medische wetenschappen, afdeling Gezondheidswetenschappen/ verplegingswetenschap, UMC Groningen

Lectoraat verpleegkundige diagnostiek, Hanzehogeschool, Groningen

Talma Lectoraat Wonen, Welzijn en Zorg op hoge leeftijd, NHL/Stenden, Leeuwarden

FAITH research, Leeuwarden, Groningen

Literatuurlijst

1. Geriatrische Revalidatie Zorg n.d. <https://www.verenso.nl/themas-en-projecten/zorgvormen-en-financiering/geriatrische-revalidatiezorg> (geraadpleegd: Augustus 26, 2022).
2. Bardes CL. Defining "patient-centered medicine." *N Engl J Med* 2012;366:782-3. <https://doi.org/10.1056/NEJMP1200070>.
3. Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, et al. Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. *BMJ* 2001;322:468-72. <https://doi.org/10.1136/BMJ.322.7284.468>.
4. Levack WMM, Weatherall M, Hay-Smith EJC, Dean SG, Mcpherson K, Siegert RJ. Goal setting and strategies to enhance goal pursuit for adults with acquired disability participating in rehabilitation. *Cochrane Database Syst Rev* 2015;2015. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009727.PUB2>.
5. Choi BCK, Pak AWP. Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 1. Definitions, objectives, and evidence of effectiveness. *Clin Invest Med* 2006;29:351-64.
6. Barr H. Toward a theoretical framework for interprofessional education. *J Interprof Care* 2013;27:4-9. <https://doi.org/10.3109/13561820.2012.698328>.
7. Gilbert JHV, Yan J, Hoffman SJ. A WHO report: framework for action on interprofessional education and collaborative practice. *J Allied Health* 2010;39 Suppl 1:196-7.
8. Sidani S, Fox M. Patient-centered care: clarification of its specific elements to facilitate interprofessional care. *J Interprof Care* 2014;28:134-41. <https://doi.org/10.3109/13561820.2013.862519>.
9. Smit EB, Bouwstra H, Hertogh CPM, Wattel EM, van der Wouden JC. Goal-setting in geriatric rehabilitation: a systematic review and meta-analysis. *Clin Rehabil* 2019;33:395-407. <https://doi.org/10.1177/0269215518818224>.
10. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med* 2011;25:242-61. <https://doi.org/10.1177/0269216310389348>.
11. Hennink M, Kaiser BN. Sample sizes for saturation in qualitative research: A systematic review of empirical tests. *Soc Sci Med* 2022;292. <https://doi.org/10.1016/j.SOCSCIMED.2021.114523>.
12. Ringdal M, Chaboyer W, Ulin K, Bucknall T, Oxelmark L. Patient preferences for participation in patient care and safety activities in hospitals. *BMC Nurs* 2017;16. <https://doi.org/10.1186/S12912-017-0266-7>.
13. Lindberg J, Kreuter M, Person LO, Taft C. Patient Participation in Rehabilitation Questionnaire (PPRQ)-development and psychometric evaluation. *Spinal Cord* 2013;51:838-42. <https://doi.org/10.1038/SC.2013.98>.
14. Tobiano G, Marshall A, Bucknall T, Chaboyer W. Patient participation in nursing care on medical wards: An integrative review. *Int J Nurs Stud* 2015;52:1107-20. <https://doi.org/10.1016/j.IJNURSTU.2015.02.010>.
15. Joseph-Williams N, Elwyn G, Edwards A. Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Educ Couns* 2014;94:291-309. <https://doi.org/10.1016/j.PEC.2013.10.031>.
16. Bunn F, Goodman C, Russell B, Wilson P, Manthorpe J, Rait G, et al. Supporting shared decision making for older people with multiple health and social care needs: a realist synthesis. *BMC Geriatr* 2018;18. <https://doi.org/10.1186/S12877-018-0853-9>.
17. van Royen P. Interprofessionele samenwerking, transmurale en interdisciplinaire zorg. *Bijblijven* 2009;25:31-6. <https://doi.org/10.1007/BF03087636>.
18. de Vries L. Cliënt onderdeel van het interprofessionele team. Bachelor thesis. NHL/Stenden, 2021.
19. Heeres M, Hoekstra A. Cliëntparticipatie in het Interprofessionele team. Onderzoeksrapport over de ondersteuning die revaliderende ouderen nodig hebben om deel te nemen aan het interprofessionele team. Bachelor thesis. Hanzehogeschool, 2021.
20. Calvert F, Nijp M. Cliëntenparticipatie op neurorevalidatie afdelingen. Bachelor thesis. Hanzehogeschool, 2022.

21. KNAW, NFU, NWO, TO2-federatie, Vereniging Hogescholen, VSNU. Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit. <https://doi.org/10.17026/dans-2cj-nvwu>; 2018.
22. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006;3:77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.
23. Plant SE, Tyson SF, Kirk S, Parsons J. What are the barriers and facilitators to goal-setting during rehabilitation for stroke and other acquired brain injuries? A systematic review and meta-synthesis. *Clin Rehabil* 2016;30:921–30. <https://doi.org/10.1177/0269215516655856>.
24. Rose A, Rosewilliam S, Soundy A. Shared decision making within goal setting in rehabilitation settings: A systematic review. *Patient Educ Couns* 2017;100:65–75. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.030>.
25. van Seben R, Smorenburg SM, Buurman BM. A qualitative study of patient-centered goal-setting in geriatric rehabilitation: patient and professional perspectives. *Clin Rehabil* 2019;33:128–40. <https://doi.org/10.1177/0269215518791663>.
26. Kessler D, Walker I, Sauvé-Schenk K, Egan M. Goal setting dynamics that facilitate or impede a client-centered approach. *Scand J Occup Ther* 2019;26:315–24. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1465119>.
27. Rosewilliam S, Roskell CA, Pandyan AD. A systematic review and synthesis of the quantitative and qualitative evidence behind patient-centred goal setting in stroke rehabilitation. *Clin Rehabil* 2011;25:501–14. <https://doi.org/10.1177/0269215510394467>.
28. Bynum JPW, Barre L, Reed C, Passow H. Participation of very old adults in health care decisions. *Med Decis Making* 2014;34:216–30. <https://doi.org/10.1177/0272989X13508008>.
29. Mavis B, Holmes Rovner M, Jorgenson S, Coffey J, Anand N, Bulica E, et al. Patient participation in clinical encounters: a systematic review to identify self-report measures. *Health Expect* 2015;18:1827–43. <https://doi.org/10.1111/HEX.12186>.
30. Thompson AGH. The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Soc Sci Med* 2007;64:1297–310. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.11.002>.