

INFORMATIEPAKKET

CLIËNTEN PARTICIPATIE GEBORTEZORG

**HOE BETREK JE
STRUCTUREEL HET
PERSPECTIEF VAN
ZWANGERE VROUWEN?**

WERK MET ONS SAMEN

Hoor, zie en steun ons!

ALLE NEED TO KNOWS
INZICHT DOOR ERVARING

Krachtig & Kwetsbaar

DECEMBER 2022

VOORAF

Cliëntenparticipatie in de geboortezorg is een uitdaging. Dat heeft meerdere redenen.

- De groep zwangere en recent bevallen vrouwen is een lastig te bereiken tijdelijke cliënten/patiëntenpopulatie. Vrouwen die een andere moedertaal spreken dan Nederlands en/of die in een kwetsbare situatie zitten zijn nog lastiger bereikbaar.
- Er is nog veel onbekendheid met wat cliëntenparticipatie inhoudt en welke cliënten- en patiëntenorganisaties er allemaal zijn en wat ze doen.
- Er wordt niet standaard tijd en budget voor cliëntenparticipatie gereserveerd. Samenwerking vindt vaak nog incidenteel plaats. De wens om structureel samen te werken is echter bij alle partijen aanwezig.
- Het ophalen van het cliëntenperspectief gebeurt nog gefragmenteerd. Er is pas net gestart met het opbouwen van een groot landelijk cliëntenpanel.

Door het delen van dit informatiepakket willen we allereerst meer bekendheid creëren met alle ins & outs van cliëntenparticipatie in de geboortezorg. Tegelijkertijd hopen we dat het ertoe leidt dat we beter en vaker gaan samenwerken en met elkaar cliëntenparticipatie in de geboortezorg naar een hoger niveau kunnen tillen.

We kijken ernaar uit om samen te werken!

Namens alle landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties in de geboortezorg,

Ilse van Ee
beleidsadviseur Patiëntenbelang
Patiëntenfederatie Nederland



**WIJ GELOVEN IN DE
KRACHT VAN ELKE
VROUW**

HIGHLIGHTS INHOUD

- **CLIËNTENPARTICIPATIE - | 4**

Welke niveaus zijn er? En wat is nou precies het verschil tussen ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid?

- **CLIENTENPARTICIPATIE GEBOORTEZORG | 7**

27 cliënten- en patiëntenorganisaties in beeld!

- **UITDAGINGEN | 9**

Is het cliëntenperspectief wel representatief? Hoe betrek je vrouwen en gezinnen in een kwetsbare situatie, die een andere moedertaal spreken dan Nederlands en/of die lagere gezondheidsvaardigheden hebben?

- **LANDELIJK CLIËNTENPANEL GEBOORTEZORG | 11**

Het startpunt voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek naar het cliëntenperspectief!



CLIËNTENPARTICIPATIE ALGEMEEN

Aangezien een zwangerschap niet een ziekte is, spreken we in de geboortezorg in beginsel van cliënten in plaats van patiënten. Een vrouw kan door complicaties in haar zwangerschap of tijdens haar baring wel ziek worden. Voor deze vrouwen kan de aanspreekvorm patiënte fijner zijn. Voor de leesbaarheid hebben we in dit informatiepakket gekozen voor cliënte i.p.v. patiënte.

Cliënten hebben unieke kennis en ervaringen die kunnen bijdragen aan betere zorg.

De kennis van cliënten is complementair aan die van zorgverleners, dat vertaalt zich soms ook in andere wensen. Voor cliëntgerichte waardegedreven zorg is het meenemen van het cliëntenperspectief dan ook essentieel.

Cliëntenparticipatie betekent het inbrengen van het cliëntenperspectief op collectief niveau, bijvoorbeeld via landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties.

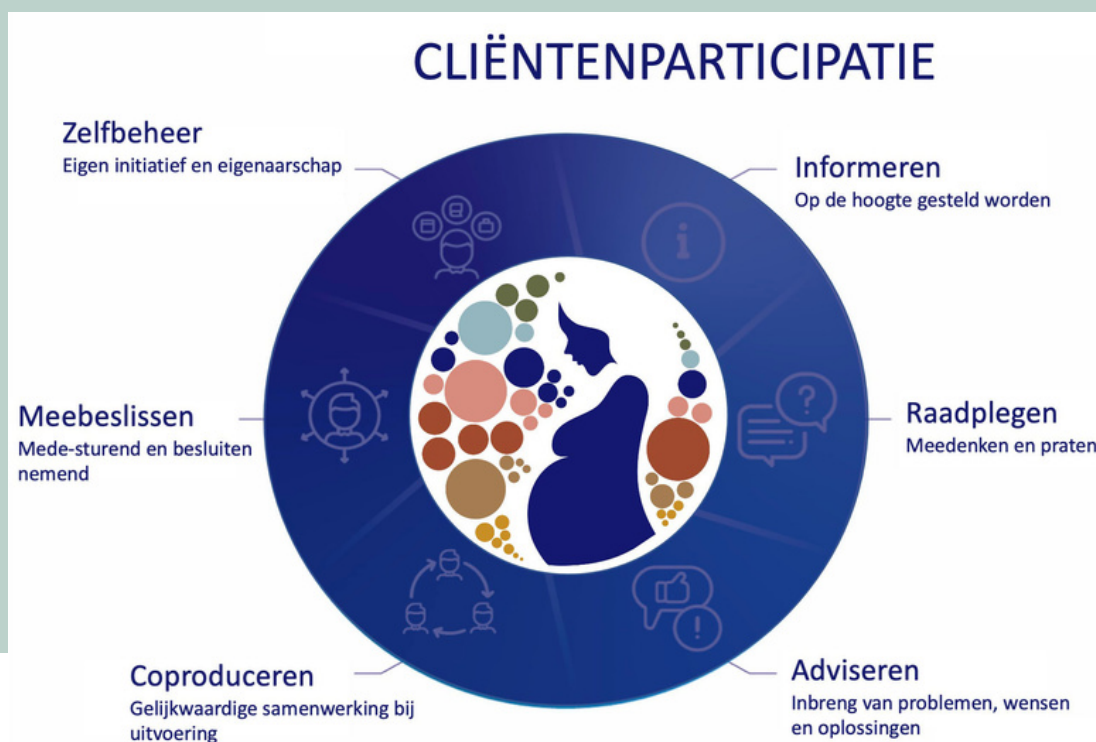
De specifieke kennis en ervaring van cliënten kan zo benut worden voor alles waar de zorg beter van kan worden.

Denk aan projecten voor inrichting, organisatie of kwaliteit van zorg, onderzoek, onderwijs, beleid en innovaties.

Er zijn verschillende niveaus waarop cliënten- en patiëntenorganisaties betrokken kunnen zijn. Deze staan in onderstaande cirkel kort beschreven. Alle niveaus zijn in beginsel complementair aan elkaar.

Bij gelijkwaardige cliëntenparticipatie wordt samen de mate van betrokkenheid afgesproken, bij voorkeur vóór de start van een project.

NIVEAUS VAN BETROKKENHEID



VAN ERVARING NAAR ERVARINGSDESKUNDIGHEID



"HOOR, ZIE & ONDERSTEUN ELKE ZWANGERE VROU"

Bij cliënten- en patiëntenorganisaties zijn naast cliënten en patiënten die over hun eigen ervaring kunnen vertellen, ook vrijwilligers en medewerkers die ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid hebben ontwikkeld.

Op die manier zijn zij in staat om de vertaalslag te maken, die vaak nog nodig is, om het cliëntenperspectief ook daadwerkelijk te laten bijdragen aan het verbeteren van de zorg.

Het gaat dan bijvoorbeeld over de interpretatie van onderzoeksresultaten. Ook het wegen van diverse kennisbronnen en dit omzetten naar aanbevelingen kan bijdragen aan het verbeteren van de zorg, evenals het doorontwikkelen van richtlijnen naar voorlichtingsmateriaal voor cliënten.

ERVARING

De ervaringen die je hebt opgedaan in je eigen leven. Je kan je eigen ervaringen vertellen.

ERVARINGSKENNIS

Je kan jouw ervaring en die van andere analyseren en daarop reflecteren.

ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Je kunt het cliëntenperspectief inbrengen voor en vertalen naar een verbetering van de zorg, omdat je vaardigheden en kennis hebt ontwikkeld voor professionele inzet.

ERVARINGEN

Ervaringen van anderen

Door kwalitatief en kwantitatief onderzoek (vragenlijsten, focusgroepen, diepte-interviews), structureel contact met eigen achterbannen, moederraden, mamma café's etc.

Analyse & Reflectie

Proces van kijken naar eigen ervaring vanuit bredere context. Inzicht en begrip op meerdere niveaus van wat er is gebeurd en het waarom.

Andere bronnen

Kennis nemen van relevante literatuur, onderzoeken, professioneel perspectieven en alternatieve bronnen.

ERVARINGSKENNIS

Kennis & Expertise ontwikkelen voor professionele inzet

Ervaring van jezelf en anderen. Inzicht in het zorgsysteem; de organisatie & processen. Kennismaking met de relevante stakeholders. Positie in het veld innemen en strategie bepalen om doelen vanuit cliëntenperspectief te realiseren.

ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Verschillende specialisaties cliëntenperspectief geboortezorg

Ervaringsdeskundigheid structureel en professioneel inzetten voor verbetering van de zorg vanuit eigen specialisme/achterban van cliënten- en patiëntenorganisaties. Het hebben en doorontwikkelen van vaardigheden voor professionele inzet.



CLIËNTENPARTICIPATIE GEBOORTEZORG

LANDELIJKE CLIËNTEN- EN PATIËNTENORGANISATIES



In Nederland zijn er verschillende landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties actief. In de bijlage zie je kort beschreven waar elke organisatie voor staat en worden de qr codes naar de websites vermeld.

- [Ava](#)
- [Bekkenbodem4all](#)
- [Care4Neo](#)
- [Care for Women](#)
- [Cliëntenpanel Geboortezorg](#)
- [CZB](#)
- [GeboorteBeweging](#)
- [Des Centrum](#)
- [Freya, vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen](#)
- [Help Stichting](#)
- [Het Buikencollectief](#)
- [Lieve Engeltjes](#)
- [NVOM](#)
- [Patiëntenfederatie Nederland](#)
- [PCOS](#)
- [RSV Patiëntennetwerk](#)
- [Stichting Endometriose](#)
- [Stichting hoe verder?](#)
- [Stichting Kind en Ziekenhuis](#)
- [Stichting Me Mam](#)
- [Stichting Olijf](#)
- [Stichting Single mom](#)
- [Stichting Vasa Previa](#)
- [Stichting ZEHC](#)
- [Stille Levens](#)
- [Vasa Previa Foundation](#)
- [VSOP](#)

Elke maand wordt het Landelijk Overleg Cliënten- en Patiëntenorganisaties Geboortezorg (LOCPG) georganiseerd door de Patiëntenfederatie.

Door samen te werken ontstaat er meer inzicht en afstemming, bundelen we onze krachten waar mogelijk en zetten we ons ervoor in dat de cliënte in de geboortezorg gezien, gehoord en gesteund wordt.

GEMEENSCHAPPELIJKE DOELEN

ONZE TOP 3 DOELEN VANUIT CLIËNTENPERSPECTIEF

-
- 1. PATIENT EMPOWEREMENT**
 - 2. SAMEN BESLISSEN**
 - 3. GOEDE INFORMATIEVOORZIENING**
-

PATIENT EMPOWEREMENT

Het gaat erom dat vrouwen ondersteund en aangemoedigd worden om zelf de regie te houden. De cliënte is op de hoogte van haar rechten en plichten. Ze heeft keuzevrijheid waar ze wil bevallen. Eigen regie verhoogt de kans dat ze met een positief gevoel terugkijkt op de bevalling.

SAMEN BESLISSEN

Het gaat erom dat vrouwen niet te horen krijgen dat ze iets 'moeten', maar bij het aanbod van een verwijzing of om een medische interventie uit te voeren gewezen worden op alle keuzeopties (ook niets doen!), alle voor- en nadelen van elke keuzeoptie en alle overige informatie die zij nodig hebben om een keuze te maken. Er dient daarbij ruimte te zijn voor een informed refusal en er dient zorg op maat te worden geboden.

GOEDE INFORMATIEVOORZIENING

Het gaat erom dat er goede objectieve informatie beschikbaar is; eenduidig, genuanceerd en begrijpelijk. Er is daarbij ook behoefte aan informatie die breder is dan wat bekend is op grond van wetenschappelijk onderzoek.





**“EEN BEVALLING IS EEN UNIEK PROCES
DAT VRAAGT OM ZORG OP MAAT. HET IS
NIET EEN PROCES DAT
GESTANDAARDISEERD BENADERD KAN
WORDEN OP GROND VAN GEMIDDELDEN.”**

UITDAGINGEN

CLIËNTENPARTICIPATIE GEBOORTEZORG



Cliëntenparticipatie in de geboortezorg kent zijn eigen uitdagingen. De cliëntenpopulatie is continu in verandering en daarnaast lastig bereikbaar. Het gaat immers om vrouwen die recent (weer) moeder zijn geworden. Dit is vaak een drukke en uitdagende periode in iemands leven. Vrouwen hebben over het algemeen weinig tijd om te participeren.

Daarnaast dient de ervaring met de geboortezorg niet te lang in het verleden te liggen om waarde te hebben voor de evaluatie van de zorg. In de praktijk wordt meestal gesteld dat de zwangerschap niet langer dan 3 tot 5 jaar geleden mag zijn geweest.

Tevens gaat het om een heterogene groep cliënten van zo'n 180.000 zwangeren per jaar*. Zowel qua leeftijd, gezondheid, opleidingsniveau en achtergrond is de groep zeer divers, een representatieve vertegenwoordiging is dan ook niet zo gemakkelijk om te realiseren. Doelgroepen die een andere moedertaal hebben, lagere gezondheidsvaardigheden hebben en/of in meer kwetsbare situaties verkeren zijn vaak niet of ondervertegenwoordigd bij achterbanraadplegingen. Het perspectief van deze doelgroepen toch inzichtelijk maken vraagt om een andere aanpak die meer tijd en aandacht kost.

Tot slot is van belang dat het bij het cliëntenperspectief in de geboortezorg niet alleen gaat om de cliëntenervaring rondom mogelijke aandoeningen, complicaties (of risico's daarop) die gerelateerd zijn aan de zwangerschap of bevalling. Naast de ervaring met medisch specialistisch geboortezorg gaat het ook om de ervaring met de begeleiding van het fysiologische en psychosociale proces en de praktische ondersteuning tijdens de zwangerschap, bevalling en kraamtijd. Dat maakt het echter wel een extra uitdaging om op zorgvuldige wijze het cliëntenperspectief in te brengen.

Landelijke cliëntenorganisaties zijn vaak gespecialiseerd in een of meerdere van deze onderwerpen door hun verschillende achterbannen. Op dit moment zien zij dat vooral het perspectief van hoger opgeleide vrouwen met een Nederlandse culturele achtergrond in beeld is. De ondervertegenwoordiging van lager opgeleiden is overigens ook op andere vlakken zichtbaar, zoals bij de participatie in burgerinitiatieven.

Door samen te werken en te bouwen aan een representatief landelijk cliëntenpanel zijn we ervan overtuigd dat we in staat zijn om deze uitdagingen het hoofd te bieden.

*Bron: <https://www.cbs.nl/nl-nl/cijfers/detail/37422ned>

DOELGROEPEN IN KWETSBARE SITUATIES



We zijn verheugd dat er aandacht is voor vrouwen en gezinnen in kwetsbare situaties, die een andere moedertaal hebben dan Nederlands en/of met lagere gezondheidsvaardigheden. Want iedereen verdient gelijke kansen voor een goede start!

Het is op dit moment echter nog een uitdaging om ook het perspectief op te halen van vrouwen en gezinnen in een kwetsbare situaties, die een andere moedertaal hebben en/of met lagere gezondheidsvaardigheden..

We zien echter wel degelijk verschillende mogelijkheden om ook het perspectief van deze doelgroepen in beeld te krijgen.

1. LANDELIJK CLIËNTENPANEL ALS BASIS

Door het oprichten van een landelijk cliëntenpanel wat beschikbaar is in meerdere talen en waarbij we inzetten op ludieke wervingsstrategieën die ook aanspreken bij doelgroepen die je niet met de standaardmethoden bereikt, verwachten we een goed basiskanaal te kunnen neerzetten voor het ophalen van een meer representatief cliëntenperspectief.

2. AANVULLENDE WERVING VIA ANDERE KANALEN

Door voor elk project standaard extra wervingsacties uit te zetten voor vrouwen en gezinnen in kwetsbare situaties, kan de werving via het landelijk cliëntenpanel aangevuld worden tot een representatief niveau. Daarbij kun je denken aan het aanboren van netwerken die direct in contact staan met deze doelgroepen, het bezoeken van locaties en evenementen waar deze doelgroepen aanwezig zijn en tegelijkertijd bij de werving speciale aandacht hebben voor mogelijke drempels voor deze doelgroepen, zoals gebrek aan tijd, geld, en/of het gevoel hebben dat hun mening en ervaring er niet toe doen.

3. MEERDERE TALEN

Door voor elk project standaard cliëntenparticipatie te organiseren in meerdere talen – zowel schriftelijk als mondeling via tolken, wordt voldaan aan een randvoorwaarde om ook het perspectief van vrouwen en gezinnen die een andere moedertaal hebben dan Nederlands zorgvuldig op te halen.

Onze conclusie is dan ook dat het zeker mogelijk is om een representatie cliëntenperspectief op te halen waarbij ook vrouwen en gezinnen zijn betrokken in kwetsbare situaties, die een andere moedertaal hebben dan Nederlands en/of met lagere gezondheidsvaardigheden. Dit vraagt alleen extra tijd & aandacht.

Wij hopen dat we de kans krijgen om deze extra tijd & aandacht te investeren, want een gelijke kans voor iedereen op een goede start is goud waard!

LANDELIJK CLIËNTENPANEL GEBORTEZORG

**VOOR KWANTITATIEF & KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR HET
CLIËNTENPERSPECTIEF**

INITIATIEF LANDELIJK CLIËNTENPANEL GEBORTEZORG

Het Landelijk Cliëntenpanel Geboortezorg is een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland. Als koepelorganisatie van patiëntenorganisaties ondersteunt zij de landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties in de geboortezorg om de positie van cliënten in de geboortezorg te versterken en onderling samen te werken.

EVALUATIE VAN DE ZORG VANUIT CLIËNTENPERSPECTIEF

De ervaring met en mening over de geboortezorg van cliënten is van groot belang om de zorg te evalueren op meerdere vlakken. Heeft de cliënte de zorg ervaren als de Juiste Zorg Op de Juiste Plek? Heeft de cliënte ervaren dat zij voldoende informatie heeft ontvangen voor het maken van een afgewogen keuze? Is zij ondersteund bij het maken van een keuze door het proces van Samen Beslissen? Dit zijn vragen die gesteld kunnen worden over verschillende onderdelen en niveaus van de zorg.

KENNIS & EXPERTISE LANDELIJKE CLIËNTEN- EN PATIËNTENORGANISATIES

Landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties in de geboortezorg kunnen hun jarenlange kennis en expertise inzetten t.a.v. bijvoorbeeld: de beoordeling en ontwikkeling van goede vragenlijsten, de opzet, organisatie en uitvoering van focusgroepen, het vertalen van het cliëntenperspectief naar concrete aanbevelingen voor beleidsontwikkeling en -implementatie en van advies over tot co-creëren van onderzoeksvoorstellen. Hiervoor kan je contact opnemen met de respectievelijke organisaties (zie overzicht op pagina 7). Een representatief landelijk cliëntenpanel maakt het makkelijker om het cliëntenperspectief op te halen van de gehele zwangere populatie en kan de basis vormen voor het uitvoeren van kwantitatief en kwalitatief onderzoek.

DOELGROEP CLIËNTENPANEL GEBORTEZORG

Cliënten die kunnen deelnemen aan het panel zijn vrouwen die zwanger willen worden, zwangere vrouwen en vrouwen die korter dan vijf jaar geleden zwanger zijn geweest. Ook personen die zich met een andere of geen gender identificeren kunnen deelnemen aan het panel.

Partners van vrouwen die zwanger willen worden, zwanger zijn of korter dan vijf jaar geleden zwanger zijn geweest, kunnen ook deelnemen aan het panel. Het is immers belangrijk dat ook partners gezien en gehoord worden tijdens deze bijzondere periode.

WERVING

De werving voor het landelijk cliëntenpanel geboortezorg gebeurt onder andere via de kanalen van de landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties. Tevens werken we samen met het veld om structureel te werven voor een zo representatief mogelijk panel. Daartoe hebben we verschillende wervingsmaterialen opgesteld. Doet jouw organisatie al mee? Bestel wervingsmaterialen op maat via geboortezorgpanel@patientenfederatie.nl



**'WAARDEER ONS
WERK, CLIËNTEN-
PARTICIPATIE IS EEN
VAK APART'**

Een aantal van de landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties in de geboortezorg ontvangen een instellingssubsidie van VWS. Deze instellingssubsidie is vaak net voldoende om de basis van de organisatie draaiende te houden; het uitvoeren van back & front office activiteiten, het onder/behouden van het netwerk, het bijhouden van de relevante ontwikkelingen en de begeleiding van de vrijwilligers.

Het uitvoeren van activiteiten op het vlak van patiëntenparticipatie door getrainde patiëntenvertegenwoordigers en/of beleidsmedewerkers wordt in beginsel dan ook uitsluitend tegen een vergoeding van €100,- per uur verricht conform de norm die de Patiëntenfederatie daarvoor hanteert.

Voor activiteiten op het vlak van meedoen aan onderzoek, het ontwikkelen en uitzetten van vragenlijsten, het organiseren en begeleiden van focusgroepen, het visueel in kaart brengen van cliëntenreizen, en het houden van diepte-interviews wordt over het algemeen ook met dit tarief gerekend of worden vaste prijzen per pakket/onderdeel gerekend.

Vraag vrijblijvend een offerte aan op maat.

Mail
geboortezorgpanel@patientenfederatie.nl

INFORMATIEPAKKET CLIËNTENPARTICIPATIE GEBORTEZORG

DE CLIËNTE CENTRAAL

SAMEN WERKEN?

AARZEL NIET! E-MAIL ONS OP
GEBORTEZORGPANEL@
PATIENTENFEDERATIE.NL

DECEMBER 2022