



Patiëntenparticipatie

13 juni 2023

PGO) support

Samen meer betekenen
voor cliënten



PGOsupport is kennis- en adviespartner voor partijen die zich inzetten voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. We informeren, adviseren en scholen in effectieve en duurzame inbreng van het patiënten- en cliëntenperspectief.

PGO) support

Samen meer betekenen
voor cliënten

Even voorstellen



Eva Vroonland

Adviseur patiëntenparticipatie

e.vroonland@pgosupport.nl

Achtergrond: gezondheidswetenschappen en zorgbeleid – Vrije Universiteit Amsterdam

Expertise: participatie bij wetenschappelijk onderzoek, onderzoeksagendering, ervaringsdeskundigheid en achterbanraadpleging

Vandaag

- Wat is participatie (niet)?
- Toegevoegde waarde
- Kansen per fase van onderzoek → nadruk op de start
- Voorwaarden uit de oproeptekst
- Rollen van participatie en participatiematrix
- Concreet: welke stappen kun je nu zetten
- Beschikbare bronnen
- Afronding



Patiënten,
cliënten, naasten,
burgers, gezonde
vrijwilligers

Patiëntenparticipatie.....?



*Patiënten worden betrokken bij, en hebben invloed op besluitvormende processen uit de praktijk van **onderzoek**, beleid en zorg (vertaald van Pittens, 2013).*



Participatie in onderzoek



Gaat niet over deelname als
proefpersoon aan onderzoek



Cardioloog Pieter en patiënt Manon

Pieter: "Als ik praat over de behandeling van patiënten, heb ik het over aantallen ritmestoornissen per week, getallen dus. Manon vraagt dan: voelt de patiënt zich ook beter?"

We hebben een standaard vragenlijst voor kwaliteit van leven. Maar wat betekent dat dan, is haar vraag. Ja, dat weet ik ook niet, maar die getallen heb ik nodig om het effect te meten.

Ik hoor voortdurend dat stemmetje: wat zou Manon hiervan vinden? Dat is enorm waardevol."

<https://www.pgosupport.nl/nieuws/samenwerking-onderzoeker-patient-amsterdam-umc>



Waarom patiënten betrekken bij onderzoek?

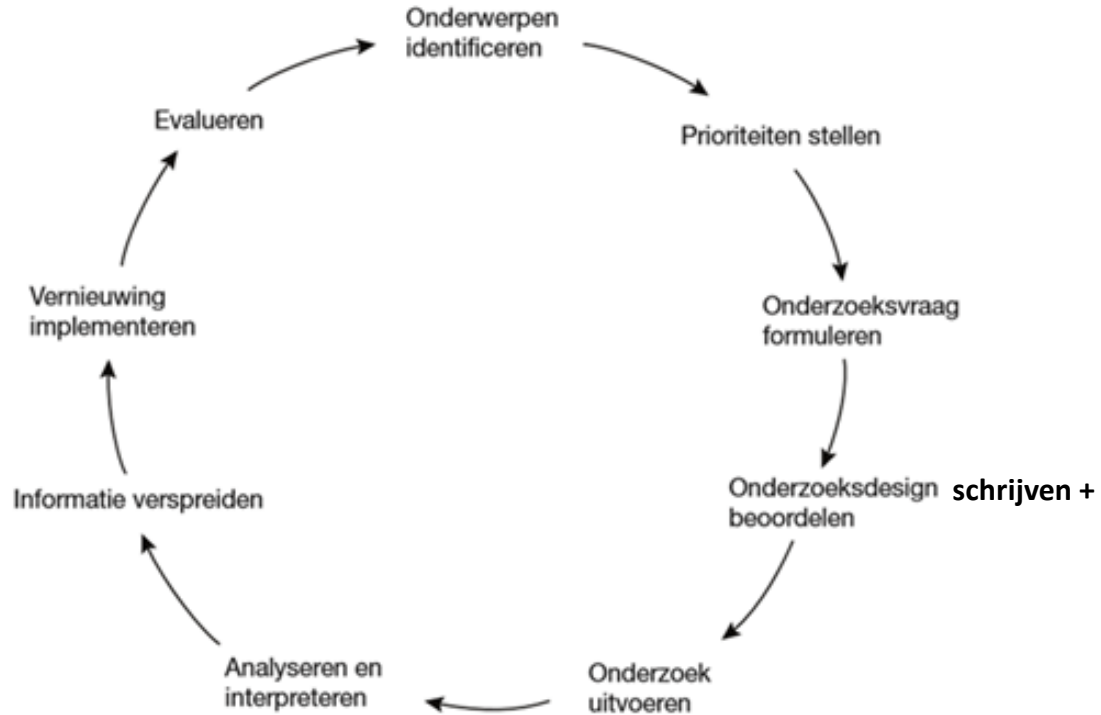
Uniek perspectief, ook buiten de zorg, kan leiden tot:

- Nieuwe onderzoeksthema's en -vragen
- Onderzoek dat aansluit bij behoeften van patiënten
- Verbeterd ontwerp van het onderzoek
- Verbeterde inclusie
- Minder uitval
- Grotere kans op correcte data interpretatie
- Beter toegang tot de beoogde patiëntengroep (rekrutering van patiënten / verspreiding van resultaten)
- (In Nederland) Meer kans op financiering
- 'Niets over ons, zonder ons'

"De gevoelde meerwaarde van patiëntenparticipatie verschilt per stakeholder groep." –
[PARADIGM, juli 2019](#)



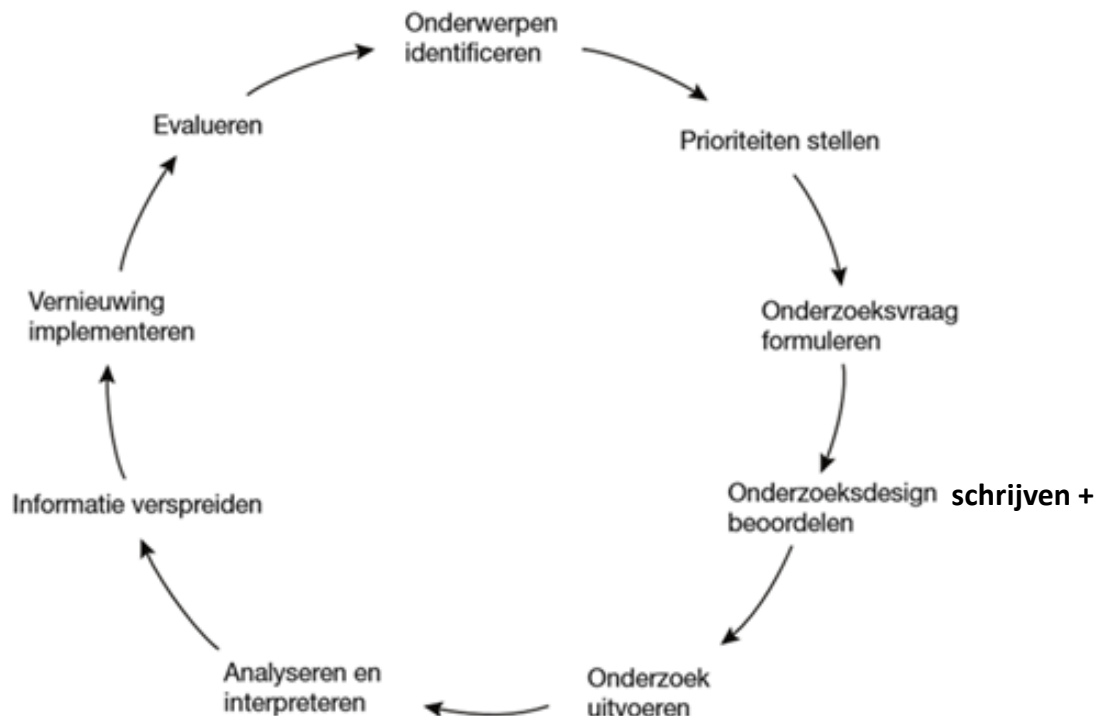
Patiëntenparticipatie in de onderzoekscyclus



Patiëntenparticipatie in de onderzoekscyclus

- Elke fase is participatie mogelijk
- In elke fase andere toegevoegde waarde en kansen
- Liefst zo vroeg mogelijk, voor impact vanaf de start

De fase van nu is het uitgelezen moment



Fases van onderzoek

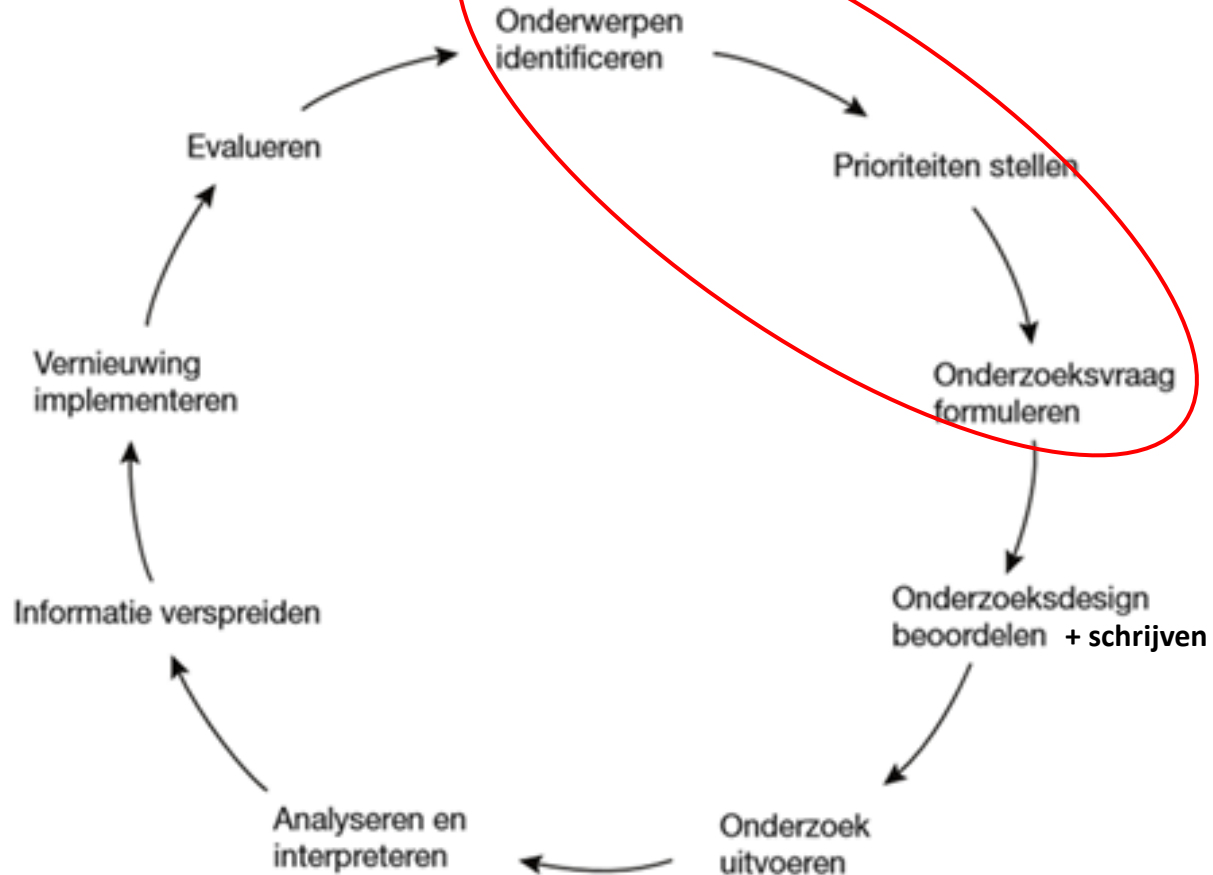
Aanleveren relevante onderwerpen

Gezamenlijk prioriteren van in te dienen onderzoeksvraag

Uitkomstmaten bepalen

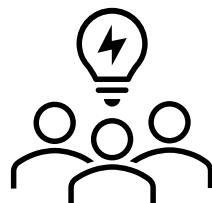
Doelgroep bepalen (inclusie-exclusie criteria)

Onderzoeks/kennisagenda's vanuit patiëntenperspectief



Kennisagenda's van patiëntenorganisaties!

- Hematon
- Maculavereniging + oogvereniging
- Depressievereniging
- Schildklierorganisatie
- Borstkanker Vereniging
- Platform Zeldzame Kankers
- Alzheimer Nederland

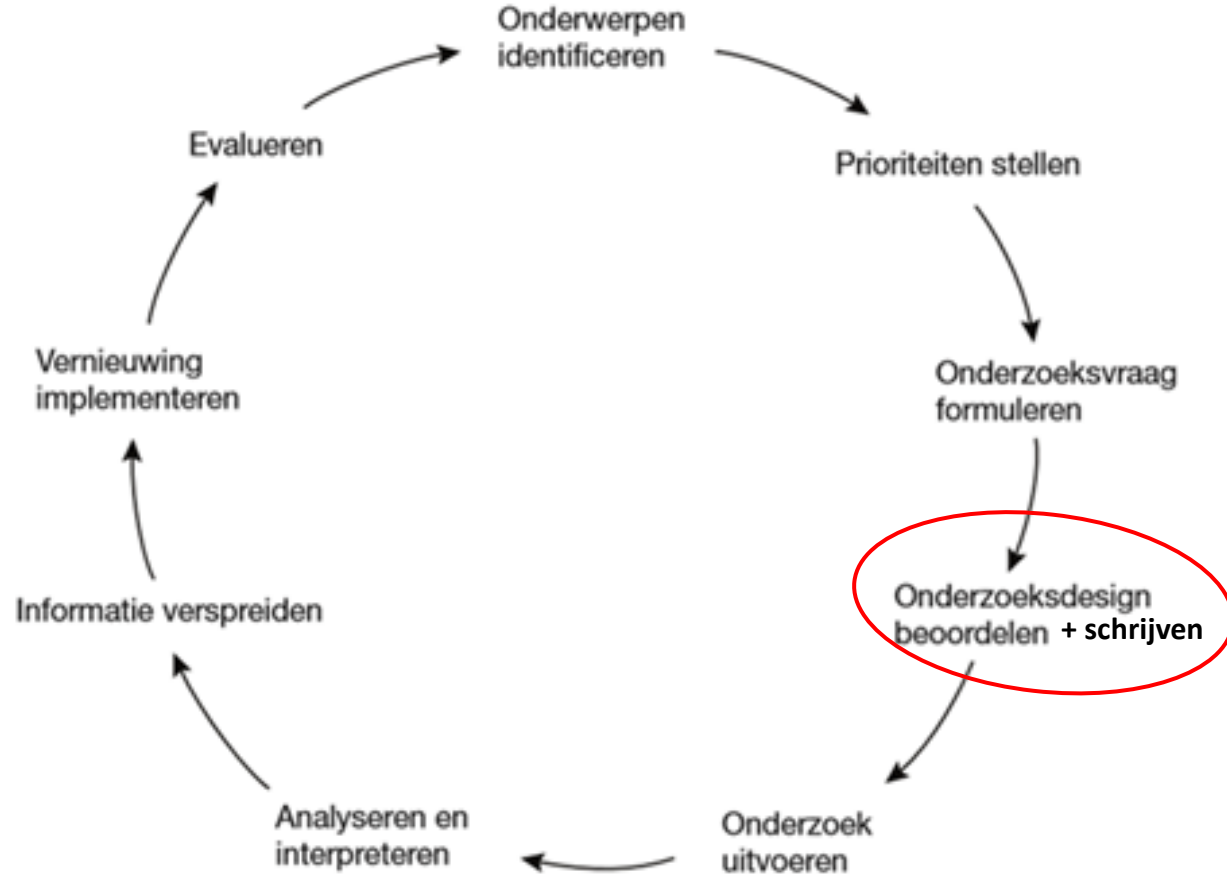


- Stomavereniging
- CP-net
- Stichting Noonan Syndroom
- Huntingon Kennisnet
- FCIC
- Crohn en Colitis NL
- Jeugdreuma vereniging
- ... en meer



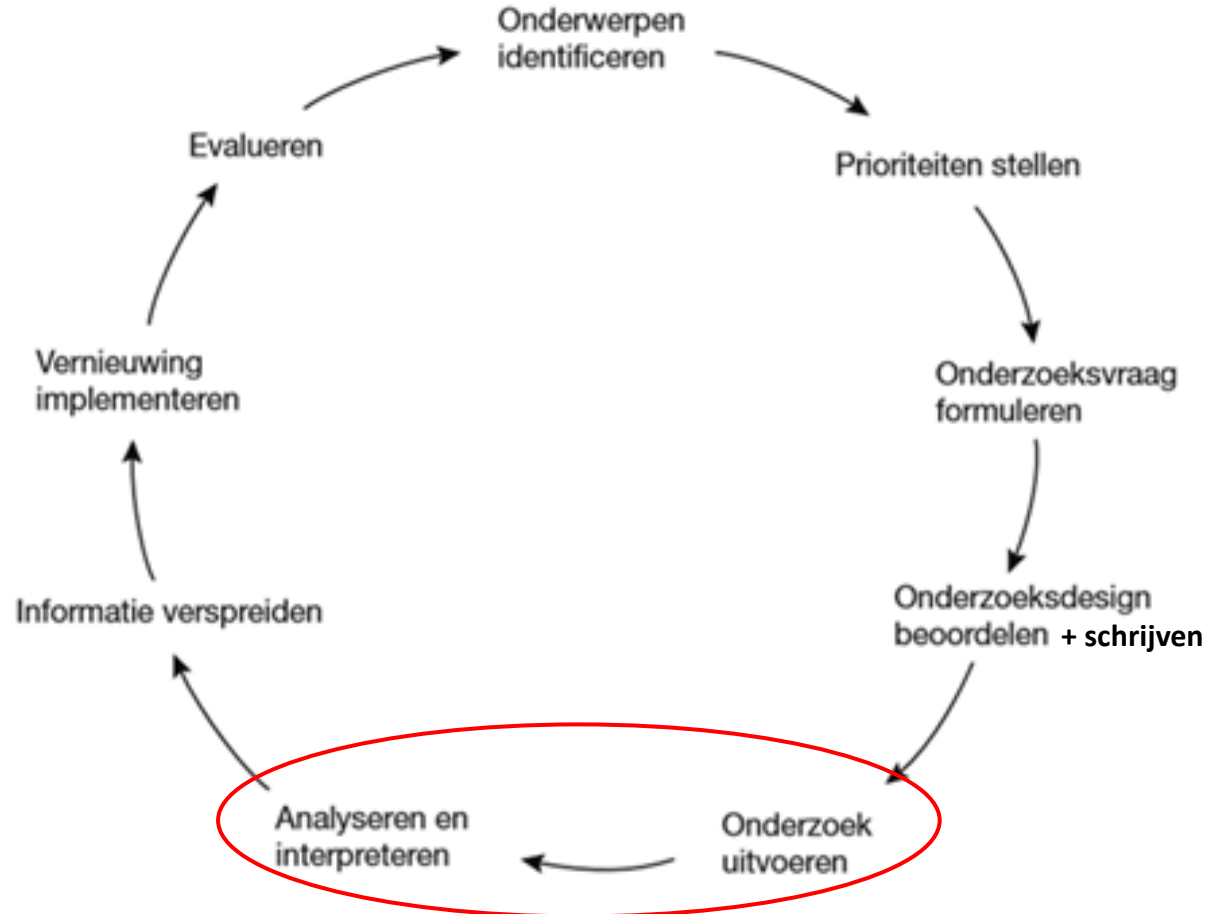
Fases van onderzoek

- Opzet van het onderzoek
- Belasting voor deelnemers
- Informatie voor deelnemers: uitnodigingsteksten
- Vragenlijsten kiezen en testen



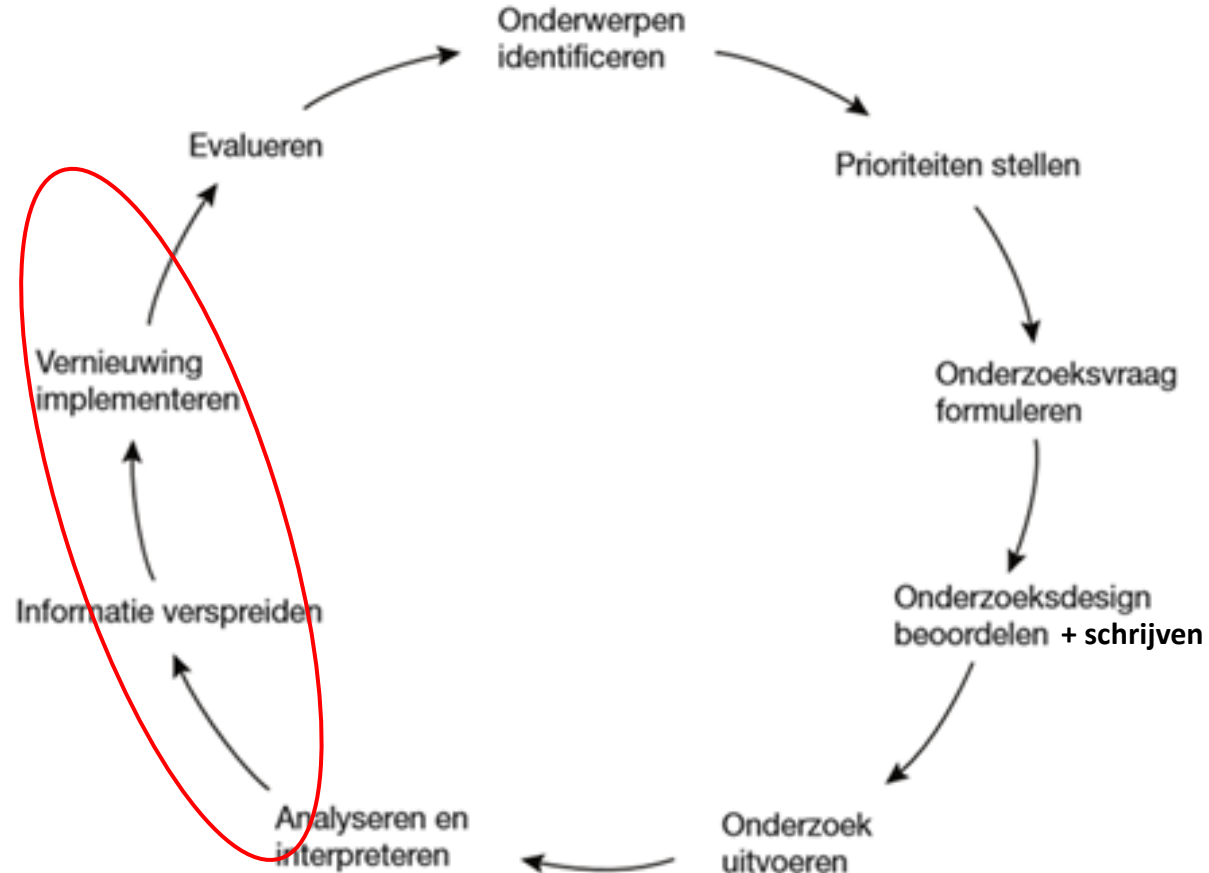
Fases van onderzoek

- Monitoren van inclusie
- Indien nodig werkwijze van inclusie en informatiematerialen wijzigen
- Tussentijds communiceren naar achterban



Fases van onderzoek

- Samen trekken van conclusies
- Implementatieplan maken
- Verspreiden van resultaten naar deelnemers onderzoek
- Verspreiden naar relevante patiëntengroepen
- Samen publiceren in wetenschappelijk tijdschrift



Uit de oproeptekst

Praktijkgerichtheid

- Aanleiding: onderbouw de behoefte aan dit vraagstuk

Patiëntenparticipatie

- Patiëntenbetrokkenheid: in elke fase van onderzoek. In welke **rollen**? Middels de **participatiematrix**
- Profiel: minimaal één patiënt en/of ervaringsdeskundige of hun vertegenwoordiger in de projectgroep. Beschrijf hun profiel
- Begroting: begroot participatie.



Uit de oproeptekst

Plan van aanpak

- Uitkomstmaten: primaire effectmaten op niveau van de patiënten.
onderbouw de behoefte aan dit vraagstuk

Beoordelingsprocedure

- Projectidee wordt beoordeeld door referentenpanel van Patiëntenfederatie Nederland





Participatie
kent veel
vormen

Verschillende rollen van participatie



PARTICIPATIEMATRIX

Een toelichting op de vijf onderscheiden rollen kunt u vinden op de achterzijde van dit blad
Leest u a.u.b. voor gebruik van de Participatiematrix ook de handleiding (4 pagina's)

		ROL IN PROJECT/ONDERZOEK				
FASE VAN PROJECT/ONDERZOEK	Voorbereiding	Toehoorder <i>Wordt geïnformeerd</i>	Meedenker <i>Wordt gevraagd mening te geven</i>	Adviseur <i>Geeft (on)gevraagd advies</i>	Partner <i>Werkt gelijkwaardig samen</i>	Regisseur <i>Neemt initiatief, (eind)beslissing</i>
	Uitvoering					
	Implementatie					

De Participatiematrix is ontwikkeld door Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (UMC Utrecht Hersencentrum en De Hoogstraat Revalidatie) in samenwerking met de BOSK

Concreet: wat kun je nu al doen

- Zoek zsm contact met de doelgroep van je onderzoek (indien nog niet gebeurd)
- Ga in gesprek over een relevante insteek en globale opzet van het projectidee
- Verken wie wil aansluiten in het projectteam
- Werk samen aan jullie participatieplan, met de participatiematrix
- Neem participatie mee in je eerste begroting



Bronnen en hulpmiddelen

- Patiëntenorganisaties
- Website ZonMw
- www.participatiematrix.nl

Kickstarter voor onderzoekers

- Ontwikkeld voor en door onderzoekers
- In opdracht van Alzheimer Nederland, ZonMw, Hartstichting en Harteraad.
- Tips over onder andere:
 - [Manieren](#) voor participatie
 - [Bereiken/vinden](#) van ervaringsdeskundigen
 - [Vergoeding](#)
- Aandachtspunten voor [specifieke doelgroepen](#)
- Te vinden op www.participatiekompas.nl



Kickstarter voor onderzoekers >

Snel aan de slag? We helpen je verder bij je oriëntatie op patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek.





Vragen?

