

Waar zien jullie de toegevoegde waarde in samenwerking met ervaringsdeskundigen?

Vorbereiding

- onderzoeksvraag kiezen
- doelgroep bepalen
- onderzoeksopzet uitwerken
- uitkomstmaten bepalen
- patiënteninformatie maken

Opgehaalde punten 5 feb 2024

- Kennislacunes identificeren / onderzoeksagenda opstellen
- Onderzoeksvragen toetsen en aanscherpen
- Uitkomstmaten bepalen (secundair en/of primair)
- Tunnelvisie bij jezelf vermijden
- Subpopulaties/subgroepen in kaart brengen
- Bespreken: hoe bereiken we de minder mondige doelgroep?
- Ontwerp van interventie toegankelijk/begrijpelijk houden

Aandachtspunt: voor participatie vóór honorering is vaak nog geen geld.

Uitvoering

- wervingsgesprekken met deelnemers
- monitoren inclusie
- tussentijdse communicatie van resultaten
- evt. bijstellen protocol
- data verzameling of product ontwikkeling

Opgehaalde punten 5 feb 2024

Methodes uitwerken/ontwikkelen

- Bij kwalitatief onderzoek: topiclijst samenstellen, taalgebruik afstemmen
- Methode oefenen vooraf (bijv. interview) en daar je ontwerp op aanpassen.
- Aanpassen van protocol (indien nodig)

Inclusie

- Praktische vragen over haalbaarheid van data-verzameling
- Identificeren problemen in inclusie
- Inclusie problemen ophelderen tijdens looptijd en samen oppakken
- Enthousiasmeren voor inclusie
- Bereiken van studie deelnemers
- Gedurende hele proces inclusie iemand mee laten denken/doen
- Input van patiënten en hun support is ook motiverend voor de onderzoeker! Voldoening en levensvreugde
- Niet: wervingsgesprekken met deelnemers

Tussentijdse communicatie

- Tussentijds communiceren via oa nieuwsbrief
- Onderzoekresultaten aan doelgroep presenteren, reflecteren en dat opnemen / onderzoeken

Productontwikkeling

- Participatie veel potentie voor betere productontwikkeling

Implementatie

- analyse van data
- conclusies trekken
- verspreiden resultaten
- implementatie van resultaten in richtlijn
- toepassen van resultaten/aanbevelingen

Opgehaalde punten 5 feb 2024

Analyse / conclusies trekken

- Patiënten vragen naar nuances en accenten in resultaten en discussie
- In kwalitatief onderzoek meer mogelijk bij analyse dan voor kwantitatief onderzoek
- Verklaren van conclusies. Bijv vanuit religie

Implementatie en verspreiding resultaten

- Meedenken in wat relevant is om te implementeren en de implicaties ervan in de praktijk
- Bespreken: wat gaan we met de resultaten doen?
- Samen de resultaten vertalen naar de praktijk
- Verspreiden van resultaten naar de achterban. Via ervaringsdeskundigen goede kanalen vinden. Oa ook lokaal/regionaal
- Patiënten als ambassadeur van de resultaten inzetten
- Patiënt als co- of hoofdauteur in publicatie

Overig

- Product/app laten uitproberen
- Interventie evalueren met de deelnemers
- Suggesties geven voor vervolgonderzoek