

Goed Gebruik Hulpmiddelen thuis - ZonMw

Participatie in onderzoek

Casper Schoemaker, PhD 3 juni 2024

c.schoemaker@involv.nl

Casper Schoemaker

INV•LV

PATIËNT

sarcoïdose
WAC Longfonds
vader jeugdreuma-patiënte
namens JVN in richtlijn-cie

ONDERZOEKER

PhD
projectleider RIVM
GRADE Network
EBM

**Adviseur patiëntenparticipatie in onderzoek
INVOLV & UMC Utrecht**

Vandaag

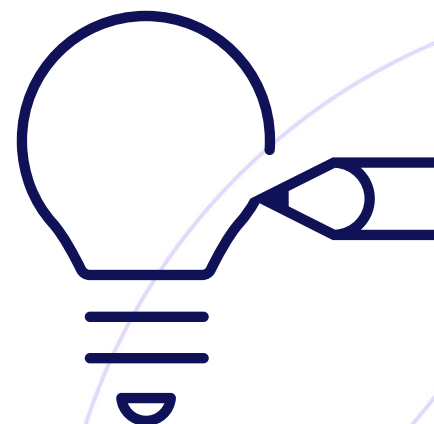
- Wat is participatie (niet)?
- Toegevoegde waarde
- Kansen per fase van onderzoek → nadruk op de start
- Voorwaarden uit de subsidieoproep van ZonMw
- Rollen van participatie en participatiematrix
- Concreet: welke stappen kun je nu zetten
- Beschikbare bronnen
- Afronding



Patiënten,
cliënten, naasten,
burgers, gezonde
vrijwilligers

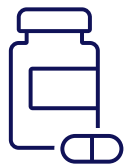


Participatie in onderzoek?



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

Participatie in onderzoek



Gaat niet over deelname als
proefpersoon aan onderzoek



Cardioloog Pieter & patiënten-vertegenwoordiger 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
- Een verbeterd ontwerp van het onderzoek
- Verbeterde inclusie
- Minder uitval
- Grotere kans op correcte data-interpretatie
- Betere toegang tot de beoogde patiëntengroep (rekrutering van patiënten / verspreiding van resultaten)
- Meer kans op financiering
- ‘Niets over ons, zonder ons’

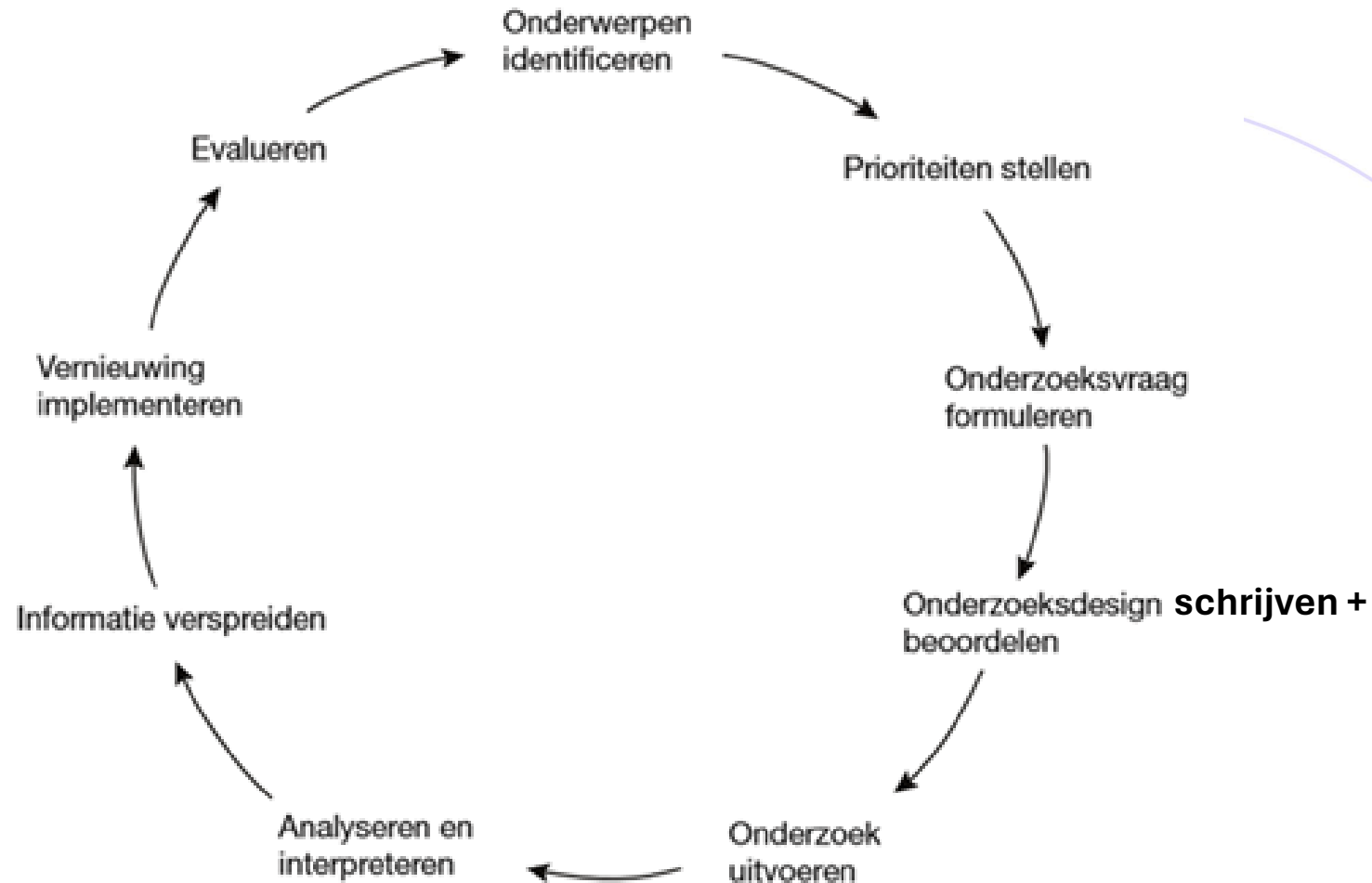
“De gevoelde meerwaarde van patiëntenparticipatie verschilt per stakeholder groep.” –

PARADIGM, juli 2019

Patiëntenparticipatie in de onderzoekscyclus INV•LV

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

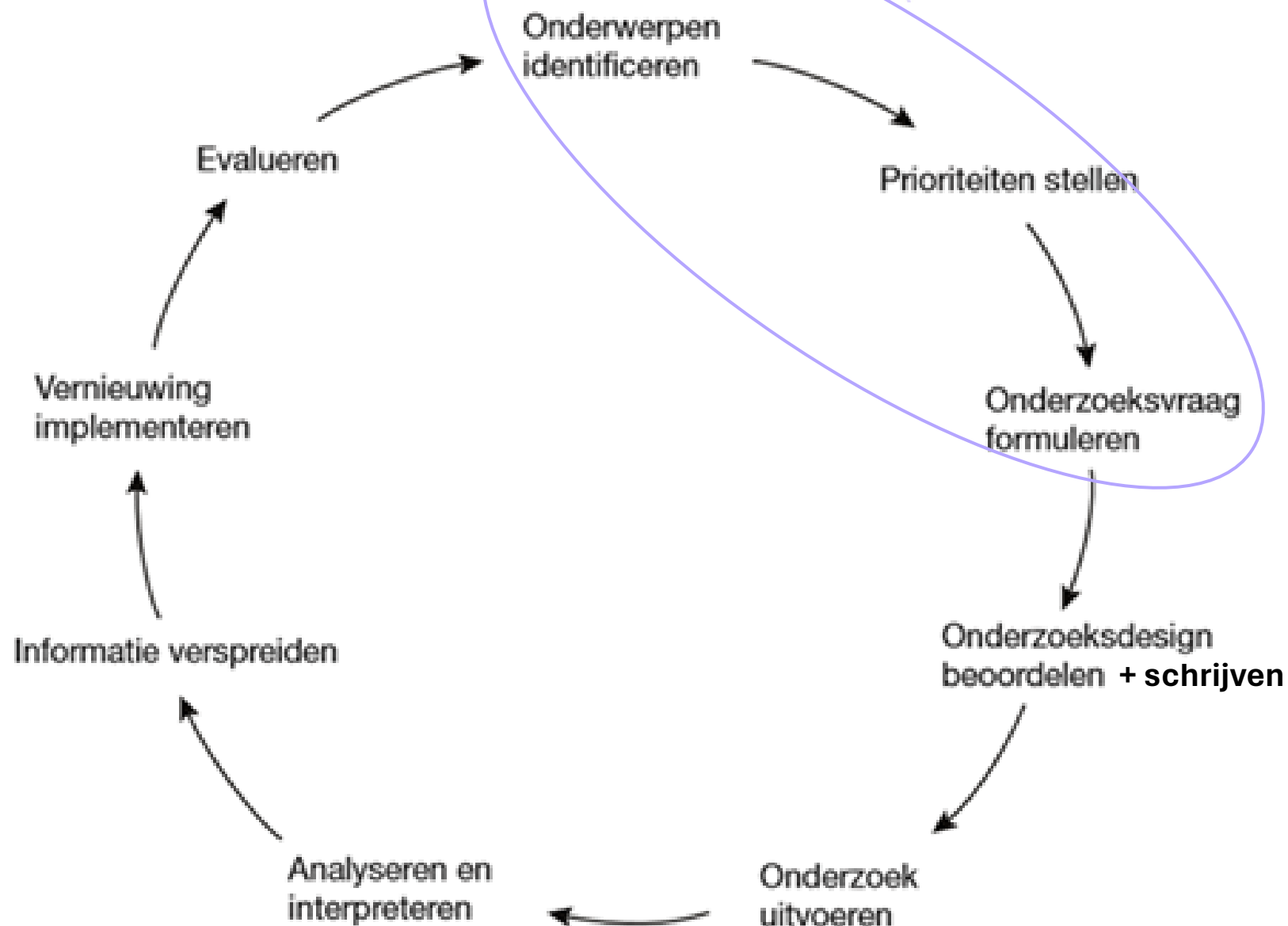
Nu is het uitgelezen moment!



Fases van onderzoek

INV•LV

- Aanleveren relevante onderwerpen
- Gezamenlijk prioriteren van in te dienen onderzoeksvraag
- Uitkomstmaten bepalen
- Doelgroep bepalen (inclusie-exclusie criteria)
- Onderzoeks-/kennisagenda's met input patiënten



Onderzoeksagenda's van patiënten, naasten **INVOLV** en behandelaars: James Lind Alliance methode

- Eetstoornissen
- Jeugdreuma
- Crohn en Collitis bij kinderen
- ... en veel meer, zie: www.jla.nihr.ac.uk

Kennisagenda's van patiëntenorganisaties

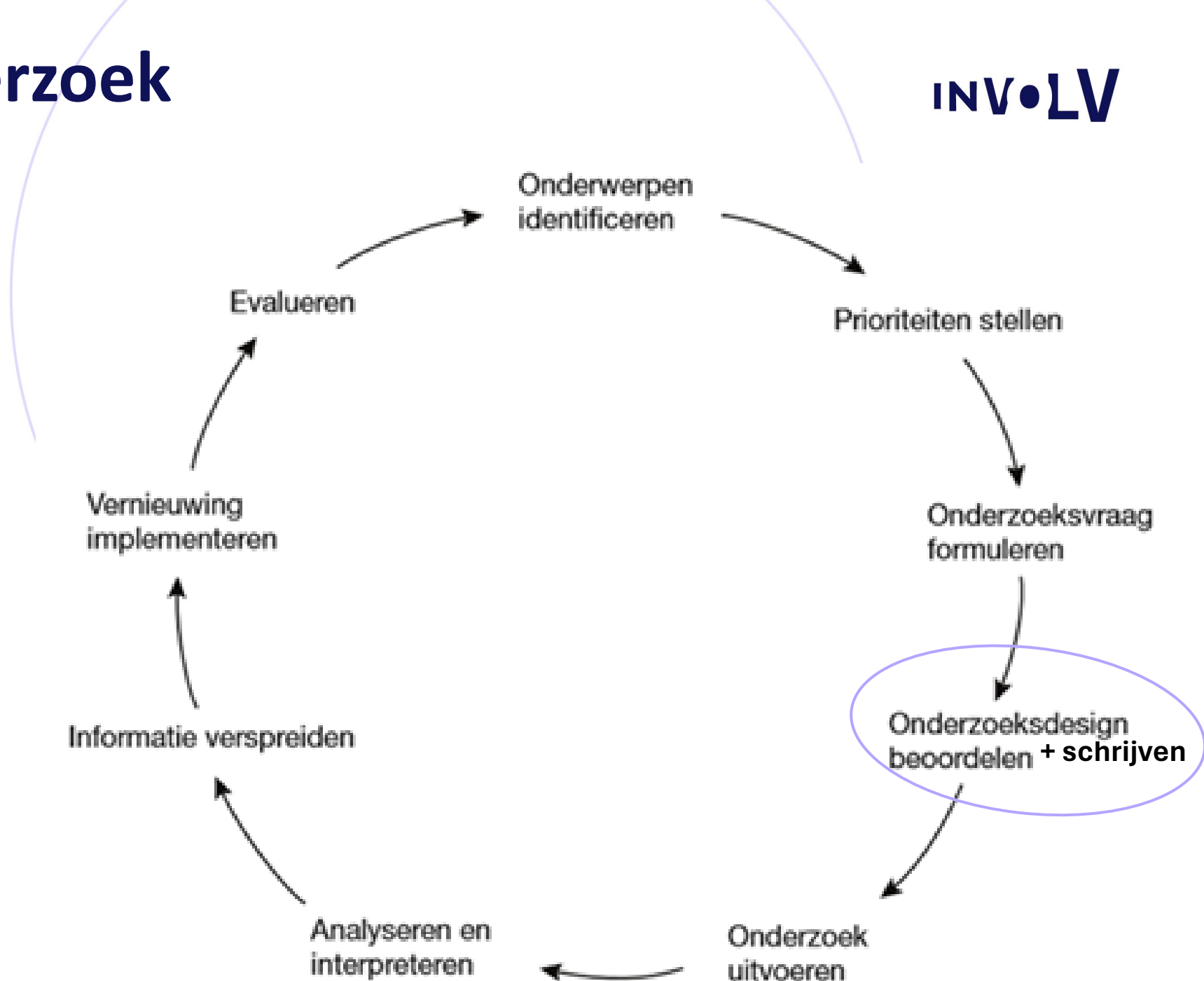
- Maculavereniging + oogvereniging
- Depressievereniging
- Platform Zeldzame Kankers
- Alzheimer Nederland
- Stomavereniging
- CP-net
- Huntingon Kennisnet
- ... en meer

Meer lezen: <https://participatiekompas.nl/kickstarter/onderzoeksagenda-bepalen>

Fases van onderzoek

INV•LV

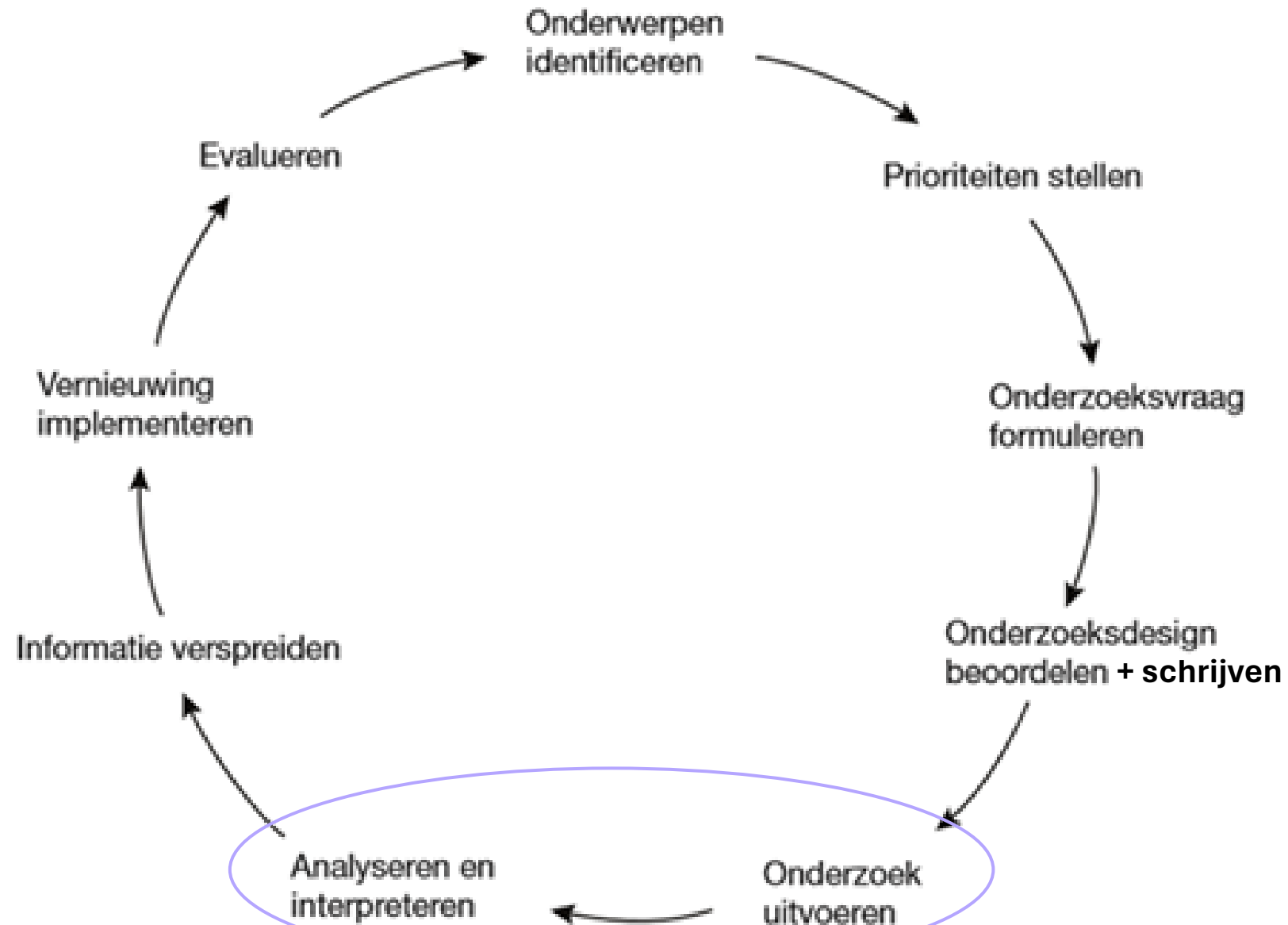
- Opzet van het onderzoek
- Belasting voor deelnemers
- Informatie voor deelnemers: uitnodigingsteksten
- Vragenlijsten kiezen en testen



Fases van onderzoek

INV•LV

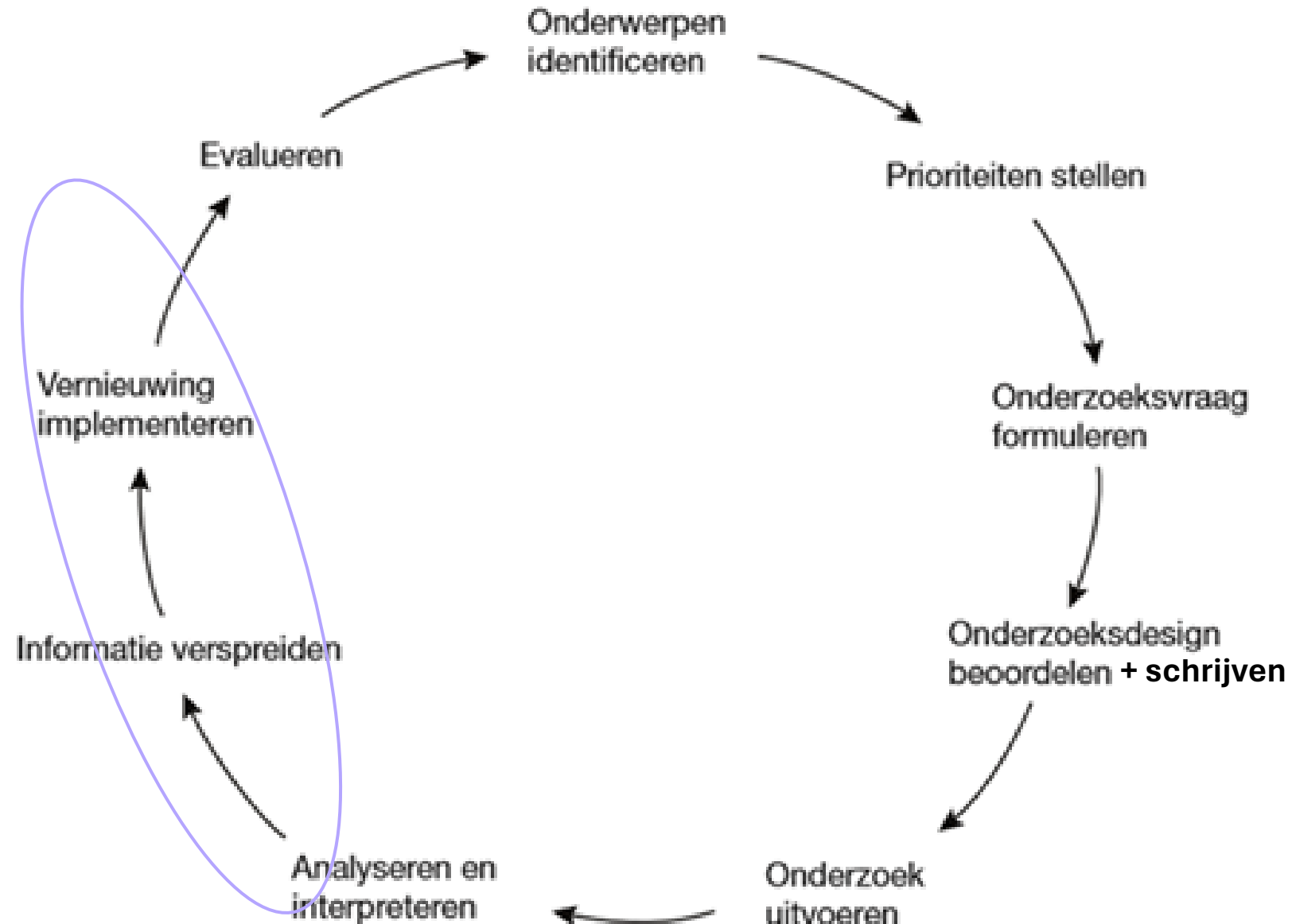
- Monitoren van inclusie
- Indien nodig werkwijze van inclusie en informatiematerialen wijzigen
- Tussentijds communiceren naar achterban



Fases van onderzoek

INV•LV

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



Participatie kent vele vormen

INVOLV



Uit de Subsidieoproep van ZonMw (PDF)

INV•LV

Praktijkgerichtheid (p.7)

- Aanleiding: onderbouw de behoefte voor dit vraagstuk

Participatie van hulpmiddelengebruikers (p. 7-8)

- Hulpmiddelengebruikers en/of een patiëntenorganisatie tijdig betrekken bij projectidee
- Minimaal één hulpmiddelengebruiker in de projectgroep. Beschrijf hun profiel
- In het projectidee: betrokkenheid in elke fase van het onderzoek
- Beschrijf hun rol bij voorkeur aan de hand van de **participatiematrix**
- Begroting: begroot financiële vergoeding voor participatie

Beoordelingsprocedure (p. 8 en p. 13)

- Projectidee en uitgewerkte aanvraag worden beoordeeld door referentenpanel van Patiëntenfederatie Nederland
- Verplichte lekensamenvatting, gericht op hulpmiddelengebruikers (zie bijlage 2)

Enkele aandachtspunten bij schrijven over participatie in projectidee

INV•LV

- Wees concreet in hoe **al is** samengewerkt, evt. met voorbeeld
- Wees concreet in hoe je **gaat** samenwerken
- Profiel beschrijven ≠ inclusiecriteria!!
- Kan/wil patiëntenorganisatie niet samenwerken, beschrijf dat dan ook
- Pas de begroting aan aan de plannen

Verschillende rollen van participatie



Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

**PARTICIPATIE
MATRIX**

		ROL IN PROJECT/ONDERZOEK				
		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>
FASE VAN PROJECT/ONDERZOEK	Voorbereiding					
	Uitvoering					
	Implementatie					

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)

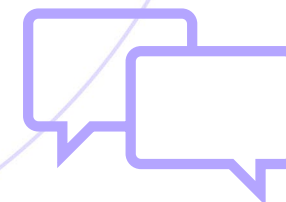
© 2017 Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

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

Participatiematrix bijlage ZonMw

INV•LV

		ROLE IN PROJECT/RESEARCH				
Phase	Activities	Listener <i>Is given information</i>	Co-thinker <i>Is asked to give opinion</i>	Advisor <i>Gives (un)solicited advice</i>	Partner <i>Works as an equal partner</i>	Decision-maker <i>Takes initiative, (final) decision</i>
Preparation						
Execution						
Implementation						



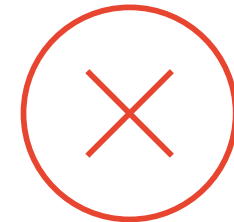
= bedoeld als een gesprekshandvat

Vul dit SAMEN in met je samenwerkingspartners

Participatiematrix bijlage ZonMw

INV•LV

		ROLE IN PROJECT/RESEARCH				
Phase	Activities	Listener <i>Is given information</i>	Co-thinker <i>Is asked to give opinion</i>	Advisor <i>Gives (un)solicited advice</i>	Partner <i>Works as an equal partner</i>	Decision-maker <i>Takes initiative, (final) decision</i>
Preparation	Proposal			x		
	Metc approval			x		
	Endpoints		x			
Execution	Data collection		x	x	x	
	Reporting				x	
	Inclusion problems		x			
Implementation	Implementation			x		
	publication				x	

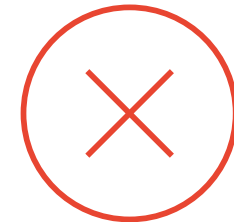


Geen kruisjes, maar HOE

Participatiematrix bijlage ZonMw

INV•LV

		ROLE IN PROJECT/RESEARCH				
Phase	Activities	Listener <i>Is given information</i>	Co-thinker <i>Is asked to give opinion</i>	Advisor <i>Gives (un)solicited advice</i>	Partner <i>Works as an equal partner</i>	Decision-maker <i>Takes initiative, (final) decision</i>
Preparation	Proposal			K. Abdul		
	Metc approval			T. van Dijk		
	Endpoints		K. Abdul			
Execution	Data collection			T. van Dijk	K. Abdul	
	Reporting				K. Abdul	
	Inclusion problems		T. van Dijk			
Implementation	Implementation			T. van Dijk		
	publication				P. Janssen	



Geen namen, maar HOE

Participatiematrix bijlage ZonMw

		ROLE IN PROJECT/RESEARCH				
Phase	Activities	Listener <i>Is given information</i>	Co-thinker <i>Is asked to give opinion</i>	Advisor <i>Gives (un)solicited advice</i>	Partner <i>Works as an equal partner</i>	Decision-maker <i>Takes initiative, (final) decision</i>
Preparation	Design				Patient representative (in project team) co-decided on feasibility for participants	
	Focus group		6 patients think along in focus group	Patient representative advise on focus group design		
	Endpoints			Patient representative advise on relevant endpoints		
Execution	Data collection		Consulting patients on understandable and feasible inclusion	Patient representatives advise on information materials		
	Data analysis	Update on results to participants		Patient representative advises on regular updates to participants and audience		

= fictief voorbeeld

Concreet beschreven WIE, WAAROVER, WAT doet.

Enkele aandachtspunten participatie in beoordeling

INV•LV

Relevantie

- Is de relevantie vanuit gebruikersperspectief beschreven?
- (hoe) zijn hulpmiddelengebruikers gevraagd wat ze van de relevantie vinden?

Haalbaarheid

- (hoe) hebben hulpmiddelengebruikers meegedacht in de haalbaarheid/belasting?

Betrokkenheid hulpmiddelengebruikers

- Zijn hulpmiddelengebruikers en/of een patiëntenorganisatie tijdig betrokken bij het projectidee?
- Is een hulpmiddelengebruiker lid van de projectgroep?
- In welke rol(len) worden hulpmiddelengebruikers betrokken (zie participatiematrix)?
- Wat is de specifieke ervaringsdeskundigheid van de betrokken patiënten?

Begroting

- Is het participatie-budget in verhouding met de gevraagde inzet?

Concreet: wat kun je nu al doen

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

Bronnen en hulpmiddelen

- Patiëntenorganisaties
- Website ZonMw
- www.participatiematrix.nl
- 1-daagse training INVOLV voor onderzoekers op 22 nov 2024:
www.involv.nl/cursussen/patienten-participatie-voor-onderzoekers

Kickstarter voor onderzoekers

- 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.