

Patiëntparticipatie binnen wetenschappelijk onderzoek

Inzet patiëntenpanel

Marilou Muris-Nyst
Sr. Beleidsmedewerker
Patiëntenfederatie NPCF

Waarom (een panel voor) patiëntparticipatie?

- Vergroten (maatschappelijke) relevantie
- Betere uitvoerbaarheid, implementeerbaarheid en overdracht onderzoek-praktijk



Ideaalplaatje

- Onderzoeksthema gesignaleerd/herkend vanuit praktijk

Ervaringsdeskundigen..

- betrekken bij definiëren uitkomstmaten
- helpen bij voorkomen inclusieproblemen
- vergemakkelijken bereik doelgroep
- toetsen aannames, tussentijdse resultaten én communicatie richting patiënt/respondent
- helpen bij verspreiding onderzoeksresultaten voor maximale impact





Het panel

Meer dan 40 ervaringsdeskundigen
met diverse achtergrond
(oncologie, zeldzame aandoeningen, GGZ.

- Toetsing op relevantie voor patiënt
- Advisering inzet ervaringsdeskundigen



www.Participatiekompas.nl

platform voor kennis en ervaringen over
patiëntenparticipatie bij onderzoek, beleid
en kwaliteit van zorg

Participatiekompas wordt mede mogelijk gemaakt door:





www.participatiekompas.nl



info@participatiekompas.nl



LinkedIn-groep: Participatiekompas



@Part_Komp

Projectleider: Annemiek van Rensen

In samenwerking met (o.a.):



Zorginstituut Nederland



**NP
CF**

NEDERLANDSE
PATIËNTEN
CONSUMENTEN
FEDERATIE



ZonMw



PGO support

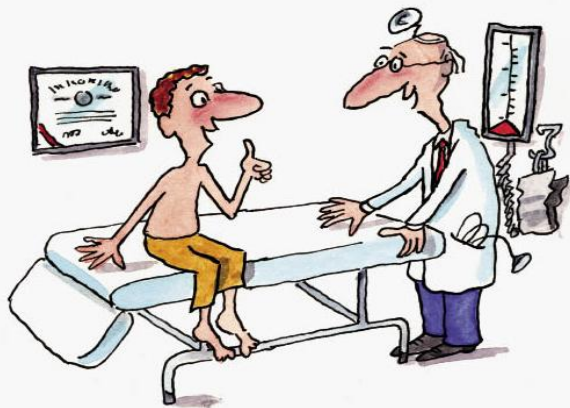
Patiëntparticipatie is een hype

Dat waait wel weer over..



Er zijn te weinig geschikte ervaringsdeskundigen

Of kunnen alle patiënten bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek?



Gezocht: een academisch opgeleide co-morbide, niet-Westerse allochtone ex-onderzoeker die de afgelopen 6 maanden een infectie heeft opgelopen na een grote buikoperatie te hebben ondergaan in een middelgroot deelnemend ziekenhuis, bekend is met hypertensie, in staat is breder te kijken dan zijn eigen ervaring, geen moeite heeft om het woord te voeren, het perspectief van laaggeletterden onder de aandacht kan brengen, het Engels beheerst in woord en schrift, aangesloten is op een internationaal netwerk van lotgenoten, bekend is met de principes van de PRINCE II-methoden.

Patiëntparticipatie maakt onderzoek onnodig complex

Ze zijn zo vaak ziek.. Het werkt vertragend.. We kunnen niet álles onderzoeken..



Om te kunnen participeren bij
wetenschappelijk onderzoek,
moeten patiënten thuis zijn in het
wetenschappelijk jargon

We kunnen niet van alles een
lekenvertaling gaan maken..



De opbrengst van patiëntparticipatie is vooraf lastig te voorspellen

Het gaat soms een hele
andere kant op dan ik wil/dacht!



Als er geen patiëntenorganisatie is,
is participatie (bijna) onmogelijk

Of zijn er goede alternatieven?

