

# Patiëntenparticipatie in onderzoek

Patiëntenfederatie Nederland werkt samen met ZonMw aan het bevorderen van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Het participeren van patiënten, ervaringsdeskundigen en/of mantelzorgers in uw onderzoek vergroot de relevantie van uw onderzoek, net als de kans van slagen in de praktijk. In deze flyer leest u hoe u patiëntenparticipatie vorm kunt geven.

## 5 TIPS:

### 1) Begin op tijd

Patiënten (ook wel ervaringsdeskundigen genoemd) kunnen aan iedere fase van het onderzoek bijdragen. Door direct bij de voorbereiding ervaringsdeskundigen te betrekken, creëert u draagvlak en neemt de maatschappelijke relevantie van uw onderzoek toe.

### 2) Zoek de juiste ervaringsdeskundigen

Ervaringsdeskundigen vindt u bijvoorbeeld via patiëntenorganisaties, regionale belangenbehartigers (Zorgbelang), cliëntenraden, of binnen uw eigen praktijk (of die van een collega).

### 3) Betrek ervaringsdeskundigen in meerdere fases

Patiëntenparticipatie is wat anders dan deelname van patiënten aan de studie. Het gaat erom dat (ex-)patiënten meedenken over de opzet en implementatie van uw onderzoeksaanvraag. Dit kan bijvoorbeeld door middel van interviews, focusgroepen en vragenlijsten. Of als lid van de projectgroep. Zie de tabel hiernaast waar u ervaringsdeskundigen bij kunt betrekken.

### 4) Argumenteer

Beschrijf met welk doel u ervaringsdeskundigen betreft bij uw opzet. Is patiëntenparticipatie in uw ogen niet mogelijk? Leg dit dan ook goed uit.

### 5) Reserveer budget

Patiënten zijn meestal graag bereid om vanuit hun ervaringen mee te denken over uw onderzoek(saanvraag). Zorg wel dat hier wat tegenover staat. Reserveer in uw begroting daarom budget voor reiskostenvergoeding en vacatiegelden.

“We komen het nog geregeld tegen: uitkomstmaten en vragenlijsten die te weinig aansluiten op het leven met een beperking. Zo is een van de uitkomstmaten bij geneesmiddelenonderzoek naar mensen met een spierziekte of ze zes minuten kunnen lopen. Maar deze mensen zitten vaak in een rolstoel. Kies dan liever een andere uitkomstmaat, iets wat voor het leven van hen echt van belang is, bijvoorbeeld hoelang zij achter een computer kunnen zitten. Nog zo'n voorbeeld: of de patiënt in staat is om een pak suiker uit het keukenkastje te pakken. Iemand die daar niet toe in staat is, zet zijn pak suiker daar echt niet neer. Dus wat moet je met zo'n vraag?”

(Bron: 'Een 10 voor participatie'.)

Fase van het onderzoek	U kunt ervaringsdeskundigen bijvoorbeeld betrekken bij:
Signalering / agendasetting	<ul style="list-style-type: none"><li>- Aansluiten bij onderzoeksagenda patiëntenorganisatie</li><li>- Verzamelen van signalen uit de praktijk</li></ul>
Onderzoeksopzet	<ul style="list-style-type: none"><li>- Formulieren van patiënt-relevante uitkomstmaten</li><li>- Opstellen van begrijpelijke vragenlijsten</li><li>- Opstellen van heldere brief met informatie naar patiënt</li><li>- Achterhalen haalbaarheid van de uitvoering van het onderzoek</li></ul>
Implementatie	<ul style="list-style-type: none"><li>- Inventariseren middelen voor verspreiding resultaten en eventuele knelpunten daarbij</li><li>- Bereiken van patiënten die niet bij organisatie aangesloten zijn</li><li>- Terugkoppelen resultaten naar ervaringsdeskundigen</li><li>- Testen prototypes</li></ul>

Voor meer informatie en inspirerende voorbeelden zie op [www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl): het boekje “Een 10 voor participatie” en de folder “Gespreksstof”.

Of neem contact op met een medewerker van Patiëntenfederatie Nederland via 030 297 03 03 of [patientenparticipatie@patientenfederatie.nl](mailto:patientenparticipatie@patientenfederatie.nl).