

# Patiëntenparticipatie bij medisch wetenschappelijk onderzoek

Scholingsdagen NVMETC 12 en 26 oktober 2018  
Marika Abeln, Nienke van Wijngaarden, Wil Hoek

# Gesprekspunten

- Meerwaarde van participatie
- Niveaus van participatie: de participatieladder
- Participatiematrix
- Succesfactoren
- Vraagstukken

# Meerwaarde van patiëntenparticipatie

- Kwalitatieve- en effectieve meerwaarde
- Proces gerelateerde meerwaarde
- Ethische en politieke meerwaarde

# Participatie vanuit patiënten c.q. proefpersonenperspectief

De participatieladder



- De laagste vorm van participatie is “**informereren**”. Hieraan wordt meestal redelijk voldaan. Nadeel: vaak *achteraf* en de stem van de patiënt eigenlijk niet gehoord.
- Daarboven: is het “**raadplegen**”: steeds meer gebruikt, maar nog steeds vrij *passief*: patiënten mogen iets zeggen op iets dat al bedacht is door anderen.
- Bij “**adviseren**”, “**coproduceren**” en “**(mee)beslissen**”: patiënten oefenen werkelijk invloed uit en bepalen bijv. mee hoe de *onderzoeksagenda* er uit gaat zien en welke vraagstukken aangepakt gaan worden.

# Participatiematrix

FASE \ ACTIVITEITEN		NIVEAU	INFORMATIE (patiënt weet mee)	CONSULTATIE (patiënt denkt en praat mee)	ADVISERING (patiënt adviseert, onderzoeker beslist)	PARTNERSCHAP (patiënt beslist en doet mee)	REGIE (patiënt bepaalt, onderzoeker ondersteunt)
VOORBEREIDING							
UITVOERING							
INTERVENTIE							
EVALUATIE							
DISSEMINATIE							

# Succesfactoren

- Patiënten initiatie;
- Het bouwen van wederzijdse relaties;
- Het proces van collaboratief leren en
- Herbeoordeling en feedback.

# Vraagstukken

Patiëntenparticipatie als onderdeel van toetsing?

Rol METC bij het stimuleren patiëntenparticipatie?

Rol CCMO?