



Maarten
de Wit



Tilburg
14 november
2014

Opleiden van ervaringsdeskundigen;
Een vloek of een zegen?

Drempels



- Complex, ingewikkeld, lastig en moeilijk
- Werving: hoe bereik je moeilijke doelgroepen? Laagopgeleiden? Kwetsbaren? **Onmondigen?**
- Factor tijd....

Werving



- ▶ Volg je gezond verstand bij werving:
 - persoonlijke benadering van de doelgroep
 - Begin klein
 - Ga op zoek naar een gedeeld gevoel van urgentie
 - Bespreek de gewenste vorm van participatie in het vervolg

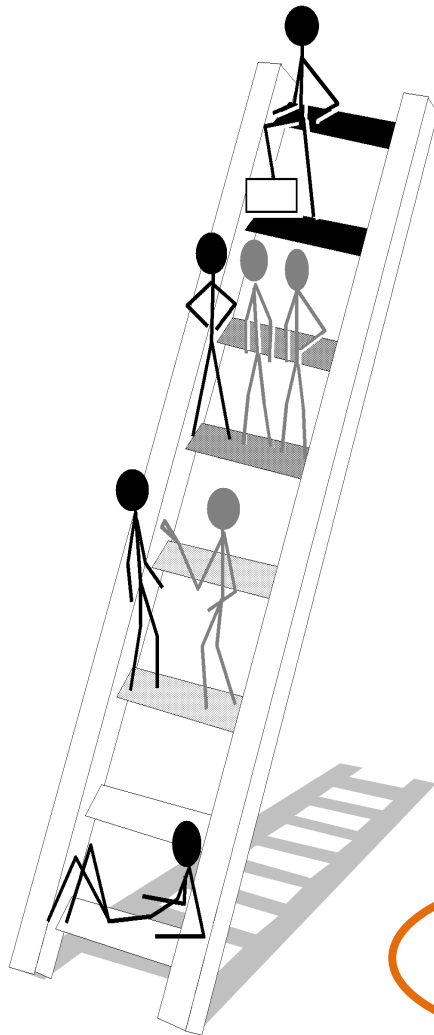
Ondersteuning en scholing



Key messages

- Mogelijk maken voor patiënten om een zinvolle bijdrage te leveren
- De rol van de professional is cruciaal
- Aard van de ondersteuning en scholing is afhankelijk van de gewenste bijdrage en het niveau van participatie
- Participatie en wederkerigheid: Scholing en ondersteuning van professionals

Patiënt als respondent



Controle

Samenwerking

Advisering

Consultatie

Consultatie: Patiënt als respondent

Gewenst bijdrage

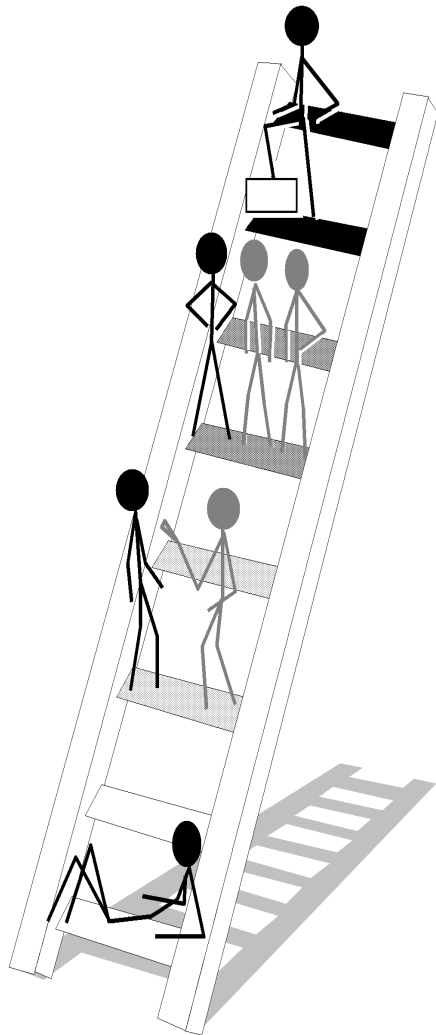
- Het authentieke perspectief van patiënten/cliënten
- Identificeren en prioriteren van domeinen die belangrijk zijn vanuit het perspectief van patiënten/cliënten
- Representatief voor de doelgroep

Ondersteuning & Scholing

- Geen scholing
- Goede informatie vooraf over het proces
- Feedback over de resultaten ter informatie



Patiënt als adviseur of referent



Controle

Samenwerking

Advisering

Consultatie

Advisering: Patiënt als adviseur of referent

Gewenst bijdrage

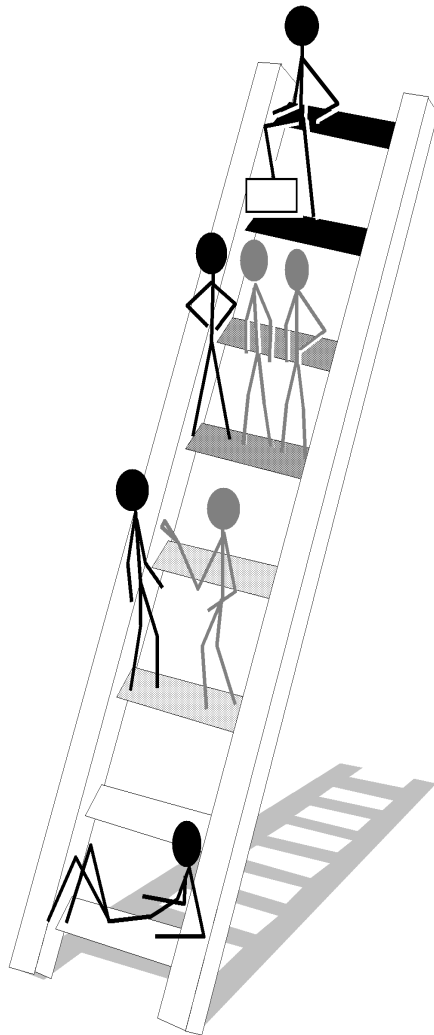
- Reality check vanuit het perspectief van patiënten/cliënten
- Advies over relevantie en draagvlak
- Suggesties ter verbetering van het plan van aanpak (integratie patiënten-perspectief)
- Adhesie betuiging

Ondersteuning & Scholing

- Belang van evidence-based medicine
- Vaardigheden van critical appraisal
- Basiskennis van de onderzochte conditie en methoden van klinisch onderzoek
- Criteria-waaier:
Relevantie vs. Kwaliteit



Patiënt als onderzoekspartner



Controle

Samenwerking

Advisering

Consultatie

Samenwerking: Patiënt als onderzoekspartner

Gewenst bijdrage: Divers!

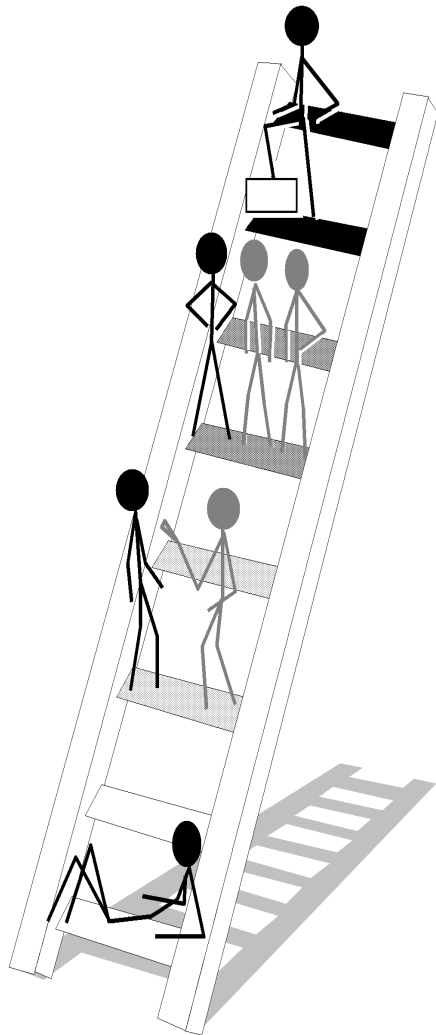
- Inbrengen van het patiëntenperspectief in iedere fase van het onderzoeksproces
- Mede-verantwoordelijkheid nemen voor het onderzoek (eigenaarschap)
- Verzamelen van data
- Verspreiden van resultaten
- Niet: representativiteit

Ondersteuning & Scholing

- Belang van evidence-based medicine en het valideren van vragenlijsten.
- Kennis van de participatieladder en de empirische onderzoekscirkel
- Leren herkennen, waarderen en inbrengen van het patiëntenperspectief
- Samenwerking met professionals: management van verwachtingen
- Inzicht in de machtsdisbalans



Patiënt-geïnitieerd of patiëntgestuurd onderzoek



Controle

Samenwerking

Advisering

Consultatie



Controle: Patiënt als opdrachtgever

Gewenst bijdrage

- Belangenbehartiging: bijv. de macht van het getal
- Funding
- Werving van deelnemers
- Commitment voor implementatie

Ondersteuning & Scholing

- Kennis van de achterban
- Professionaliteit in projectmanagement en uitvoeren samenwerkingsprojecten
- Opbouwen en onderhouden van een groot netwerk



Wederkerigheid: Ondersteunen en scholen van professionals

Health Expectations

An International Journal of
Public Participation in
Health Care and Health Policy

doi: 10.1111/hex.12048

Do not forget the professional – the value of the FIRST model for guiding the structural involvement of patients in rheumatology research

Maarten P. T. de Wit MA,^{*} Janneke E. Elberse MSc MA PhD,[†] Jacqueline E. W. Broerse PhD[†] and Tineke A. Abma PhD^{*‡}

^{*}Researcher, [‡]Professor, Department of Medical Humanities, VU Medical Centre, EMGO Institute, Amsterdam and [†]Researcher, Athena Institute VU Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands



Maarten
de Wit



Tilburg
15 november
2014

Dank voor uw aandacht

martinusdewit@hotmail.com