

INVOLV

Maandag
7 april 2025



Maarten
de Wit

Hoe voorkomen we schijnparticipatie?
Inhoud geven aan betekenisvolle
patiëntenparticipatie

INVOLV

Maandag
7 april 2025



Maarten
de Wit

Is schijnparticipatie de norm?
Inhoud geven aan betekenisvolle
patiëntenparticipatie



OPEN ACCESS

Matching researchers' needs and patients' contributions: practical tips for meaningful patient engagement from the field of rheumatology

Casper G Schoemaker ,^{1,2} Dawn P Richards ,^{3,4} Maarten de Wit ⁵

iPrePARE – implementatie onderzoekspartners in reuma-onderzoek

Martin Stevens et al., University of Aberdeen, 2024

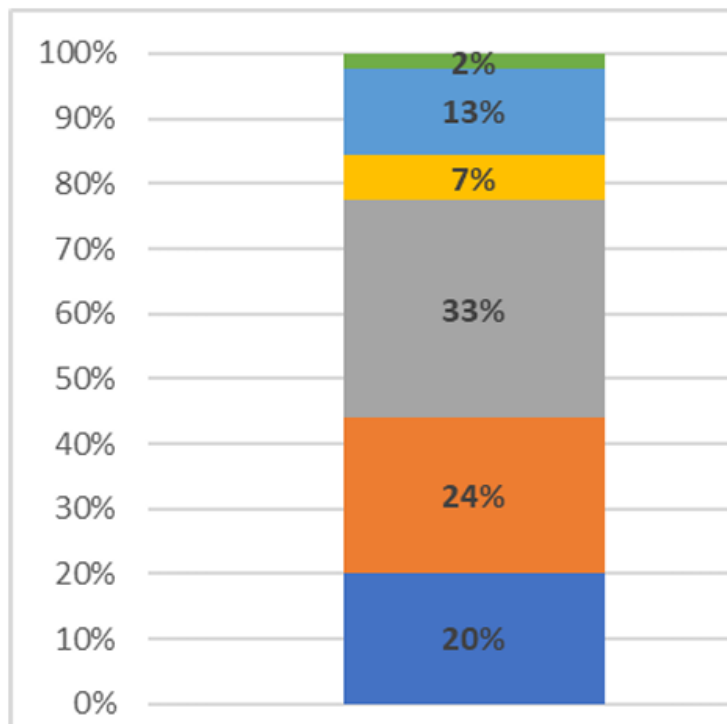
	Questionnaire		Interviews	
	PRPs	Researchers	PRPs	Researchers
Women	71	54	7	3
Men	12	15	1	4
Total	84*	69	8	7
Countries	12	12	7	6

[Link](#)



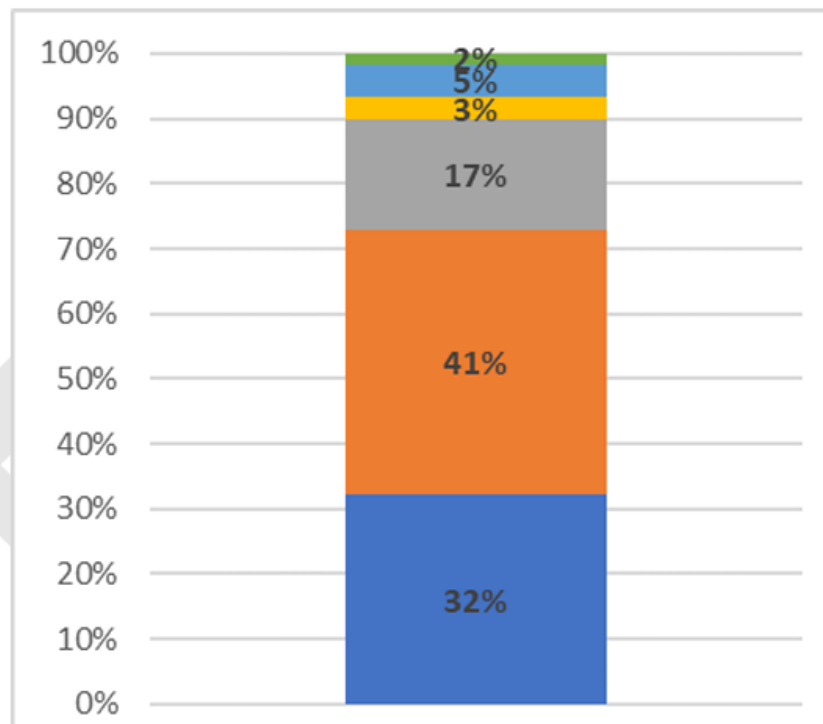
Onderzoekspartners

I was given honest feedback about my contributions



Onderzoekers

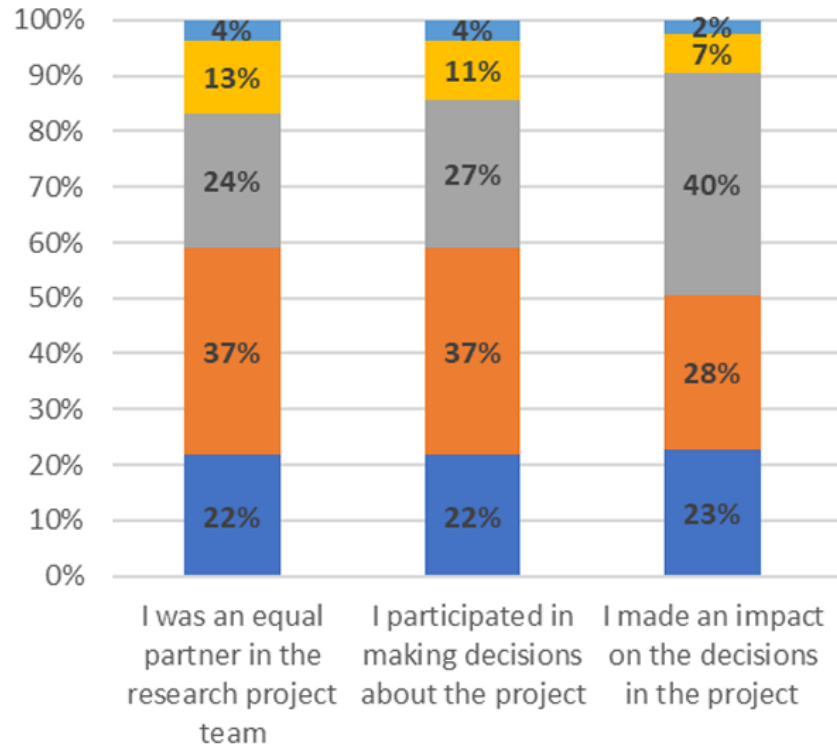
PRPs were given honest feedback about their contributions



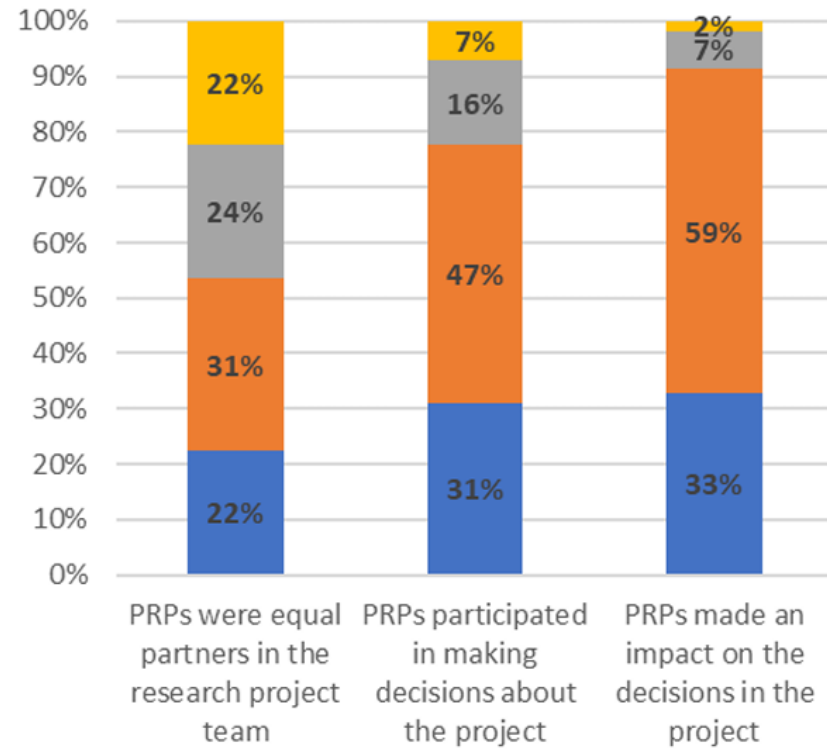
- Always
- Often
- Sometimes
- Rarely
- Never
- Missing



Onderzoekspartners



Onderzoekers



■ Strongly Agree ■ Agree ■ Neutral ■ Disagree ■ Strongly Disagree

COMMENT

Open Access



Reflections on patient engagement by patient partners: how it can go wrong

Dawn P. Richards^{1,2,3*†}, Sabrina Poirier^{4†}, Vina Mohabir⁵, Laurie Proulx^{6,7}, Sue Robins⁸ and Jeffery Smith⁹

- Patiëntenparticipatie als check box
- Onbewuste bias jegens onderzoekspartners
- Gebrek aan ondersteuning
- Gebrek aan erkenning van de kwetsbaarheid van onderzoekspartners



Patiëntenparticipatie als check box

Schijnparticipatie

- Input vragen vlak voor de deadline
- Onderzoekspartners die zonder reden van de e-maillijst verdwijnen
- Voor een panel discussie worden uitgenodigd zonder introductie of zonder vragen gesteld te worden

Vraag aan onderzoekers

- Hoe accepter je input van onderzoekspartners en hoe integreer je deze in je studie?



Onbewuste bias jegens onderzoekspartners

Machtsverschillen

- Ervaringskennis krijgt minder krediet en respect, geen valide bron voor wetenschappelijke onderzoek
- Betrekken van onderzoekspartners die de eigenschappen van het eigen team weerspiegelen
- Vooroordelen: Onderzoekspartners ontberen kennis, zijn te emotioneel

Vraag aan onderzoekers

- Hoe kun je meer doordachte vragen aan onderzoekspartners stellen over hun ervaringskennis en gebruik maken van hun expertise?




Gebrek aan ondersteuning

Geen rekening houden met onderzoekspartners

- Plannen van bijeenkomsten zonder rekening te houden met onderzoekspartners
- Geen budget voor betrekken van onderzoekspartners
- Niet aanbieden van een goede introductie of voorbereiding

Vraag aan onderzoekers

- Hoe kun je een veilige en meer inclusieve ruimte creëren voor echte, *betekenisvolle* discussies?



Gebrek aan erkenning van de kwetsbaarheid van onderzoekspartners

Diskwalificerend gedrag

- De perspectieven van onderzoekspartners zijn bevooroordeeld, subjectief of emotioneel, n=1 telt niet
- Onderzoekspartners worden gediskwalificeerd als 'beroeps patiënten'
- Geen rekening houden met het feit dat onderzoekspartners traumatische ervaringen kunnen hebben

Vraag aan onderzoekers

- Hoe kun je jouw macht en bevoorrechte positie delen met onderzoekspartners?



HIPPOCRATES initiative – IHI project

THERAPEUTIC ADVANCES in
Musculoskeletal Disease

Review

Application of clinical and molecular profiling data to improve patient outcomes in psoriatic arthritis

Ther Adv Musculoskelet Dis

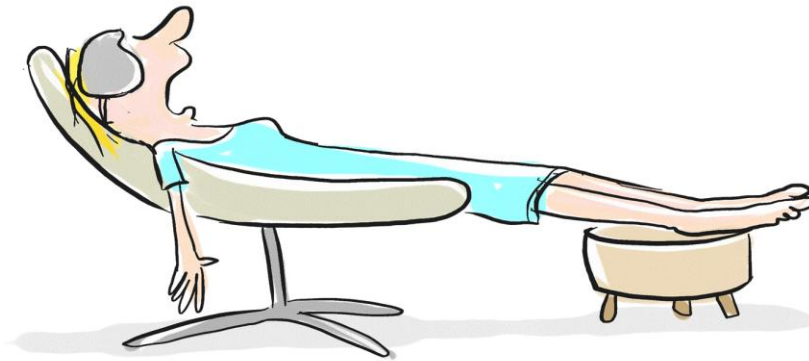
2023, Vol. 15: 1–14

DOI: 10.1177/
1759720X231192315

© The Author(s), 2023.
Article reuse guidelines:
[sagepub.com/journals-
permissions](https://sagepub.com/journals-permissions)

Oliver FitzGerald , Frank Behrens, Anne Barton, Heidi Bertheussen, Bruno Boutouyrie-Dumont, Laura Coates , Owen Davies, Maarten de Wit , Filippo Fagni, Carl S. Goodyear, Robert Gurke, Lisa Hahnefeld , Christine Huppertz, Vassilios Ioannidis, Mark Ibberson, Arnon Katz, Maximilian Klippstein, Michaela Koehm, Shimon Korish, Sina Mackay, David A. Martin, Denis O'Sullivan, Khadijah Patel, Stefan Rueping, Georg Schett, Klaus Scholich, Jochen M. Schwenk , Stefan Siebert , David Simon, Arani Vivekanantham and Stephen R. Pennington  and on behalf of the HIPPOCRATES Consortium

Dank aan INVOLV voor de altijd fijne samenwerking!



martinusdewit@hotmail.com