

The background is a solid light purple color. It features several thin white circles of varying sizes that overlap each other. A large, solid white circle is positioned in the lower-left quadrant, partially overlapping the purple background and the other circles.

**INVOLV**

**Bijeenkomst voor ervaren belangenbehartigers in wetenschap**

# **Participatie in onderzoek: tijd voor verdieping**

7 april 2025

# Programma

13.00	<b>Welkom en aftrap</b>
13.15	Drie parallelle workshops: fundamenteel onderzoek, consortium en uitkomstmaten
14.15	<i>Pauze</i>
14.30	Uitwisselingsronde op 5 onderwerpen
15.30	<i>“Hoe voorkomen we schijnparticipatie? Inhoud geven aan betekenisvolle participatie”</i> , presentatie door Maarten de Wit
15.45	Afsluiting
16.00	Start borrel
17.00	Einde borrel

# Wie zijn jullie?

- Hoe lang ben je actief als patiënten-/cliëntenvertegenwoordiger in onderzoek?
- Wie doet dit namens een patiënten-/cliëntenorganisatie?
- Wie is voor het eerst hier in dit kantoor?
- Wie heeft wel eens een training bij PGOsupport/INVOLV gevolgd?
- Wie heeft wel eens een training van Maarten de Wit gevolgd?

# Pionieren met participatie

- Vijftig jaar geleden waren patiënten alleen subject van wetenschappelijk onderzoek.
- Alle belangrijke beslissingen (in opzet, financiering, uitvoering en publicatie) werden genomen door experts: ervaringskennis werd niet erkend als kennis
- Enkele patiëntengroepen namen eerste stappen, denk aan GGZ, HIV-AIDS en reuma
- Pioniers doorbraken impliciete en expliciete barrières:
  - Ze stelden onderzoeksagenda's op
  - Ze beslisten mee over belangrijke uitkomstmaten
  - Ze beslisten mee over de financiering van onderzoeksvoorstellen
  - Ze dachten op gelijkwaardig niveau mee in onderzoeksprojecten
  - Ze publiceerden wetenschappelijke artikelen



# Participatie inmiddels vanzelfsprekender



- Patiënten-/cliënten(organisaties) krijgen steeds meer vragen van onderzoekers voor samenwerking
- Patiënten worden standaard betrokken bij onderzoek- en kennisagenda's
- Veel gezondheidsfondsen stellen participatie van de doelgroep als voorwaarde voor het ontvangen van subsidie
- Bij vrijwel alle gezondheidsfondsen (met ZonMw voorop) beoordelen patiënten voorstellen
- Er zijn Core Outcome Sets voor de meeste aandoeningen: patiënten denken daarin mee
- Bij een METC-aanvraag moeten vragen over patiëntenparticipatie worden beantwoord
- Er zijn wetenschappelijke tijdschriften over participatie met impact: o.a. *Research Involvement & Engagement* en *Health Expectations*
- In onderzoeksconsortia zijn vaak meerdere patiënten en hun organisaties betrokken
- Veel jonge onderzoekers zijn intrinsiek gemotiveerd, en leren hierover in hun opleiding
- Ook bij fundamenteel onderzoek

Kortom: op papier wordt participatie vanzelfsprekender.

Hoe is dat in de praktijk? We horen vanmiddag graag jullie ervaringen!

# Wat is INVOLV

INVOLV

## Wij helpen je participatie te realiseren en versterken.

- Een onafhankelijke stichting: sinds 2009 bevorderen wij participatie in zorg, welzijn en onderzoek. Voorheen als PGOsupport, nu als INVOLV.
- **Advies en trainingen** om participatie in zorg, welzijn en onderzoek te bevorderen.
- Versterkt de betrokkenheid van **patiënten, cliënten en ervaringsdeskundigen** bij zorgprocessen en beleidsvorming.
- Ondersteunt patiënten- en cliëntenorganisaties bij **strategieontwikkeling, beleidsvorming** en het optimaliseren van hun kerntaken.
- **Uitgebreid trainingsaanbod** met meer dan 40 trainingen.
- Adviseert en traint onderzoekers om patiënten en ervaringsdeskundigen te betrekken bij onderzoek.
- **Kenniscentrum** als het aankomt op participatie.

# Enkele voorbeelden

- **Kickstarter:** [www.involv.nl/advies-voor-onderzoekers/kickstarter](http://www.involv.nl/advies-voor-onderzoekers/kickstarter)
- **EUPATI-NL:** [www.involv.nl/eupati-nederland-opleiding](http://www.involv.nl/eupati-nederland-opleiding)
- **Duo training en intervisie:** [www.involv.nl/duo-training-intervisie-samenwerking-onderzoek](http://www.involv.nl/duo-training-intervisie-samenwerking-onderzoek)
- **Podcast Samenspraak:** <https://www.involv.nl/podcast-samenspraak>

## KICKSTARTER voor onderzoekers: Wat wil je doen?



Schoemaker et al.  
*Research Involvement and Engagement* (2024) 10:110  
<https://doi.org/10.1186/s40900-024-00646-3>

Research Involvement  
and Engagement

### METHODOLOGY

Open Access

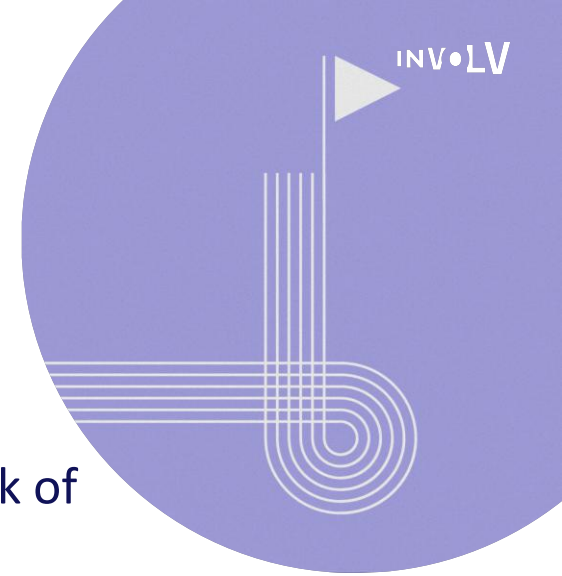
Training and peer-group coaching for pairs of researchers and patient representatives to support continuous two-way learning

Casper G. Schoemaker<sup>1,2\*</sup>, Inge Schalkers<sup>3</sup>, Brigit A. de Jong<sup>4</sup>, Wilma Wissink<sup>5</sup>, Sacha le Loux<sup>6</sup>, Ronald A. M. Buijsen<sup>7</sup>, Klaas Russcher<sup>8</sup>, Frank A. M. van der Steeg<sup>8</sup>, Janine Blom<sup>9</sup> and Eva Vroonland<sup>1</sup>



# De behoefte verandert & aanbod verandert

- Van oudsher gericht op besturen en leden patiëntenorganisaties
- We geven al decennia trainingen voor patiënten die gaan participeren in onderzoek of richtlijnen
- Daarnaast geven we al ruim 6 jaar trainingen aan onderzoekers (vooral PhD-studenten)
- De laatste jaren ook training en begeleiding voor onderzoekers en patiënten samen.
- Begeleiding bij opstellen van onderzoeksagenda's (Dialogo Methode en James Lind Alliance)
- Aanbod voor leden Patiënten Advies Raad (PAR), soms los van patiëntenorganisaties
- Aanbod voor gezondheidsfondsen om procedures en projecten te verbeteren
- Begeleiding consortia en programma's de participatie willen inbedden
- Meer vragen voor relevantie van onderzoeksvragen en uitkomstmaten
- Steeds vaker vragen over fundamenteel onderzoek





# Een bijzondere middag

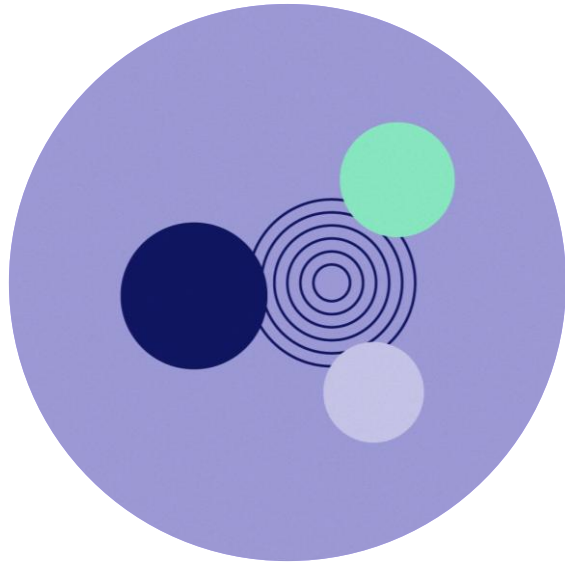
INVOLV

1. We richten ons specifiek op patiënten-/cliëntenvertegenwoordigers met ervaring
2. Het is geen training, maar een gesprek, ook onderling
3. We horen graag wat we als INVOLV voor jullie zouden kunnen betekenen (zie flipover)
4. En we nemen afscheid van Maarten als trainer van INVOLV



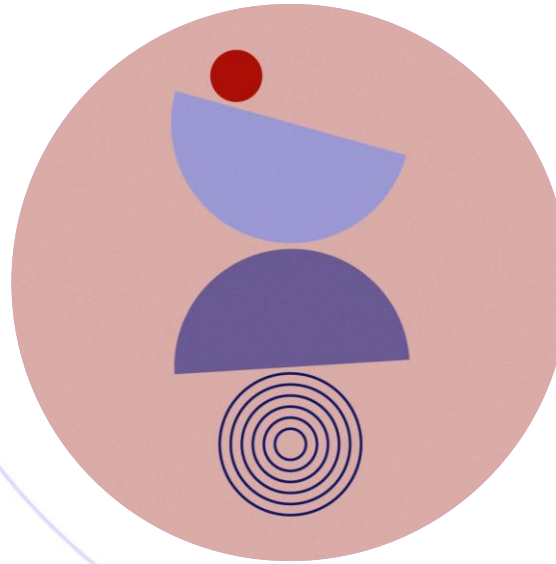
# De workshops: 13.15 - 14.15 uur

INV•LV



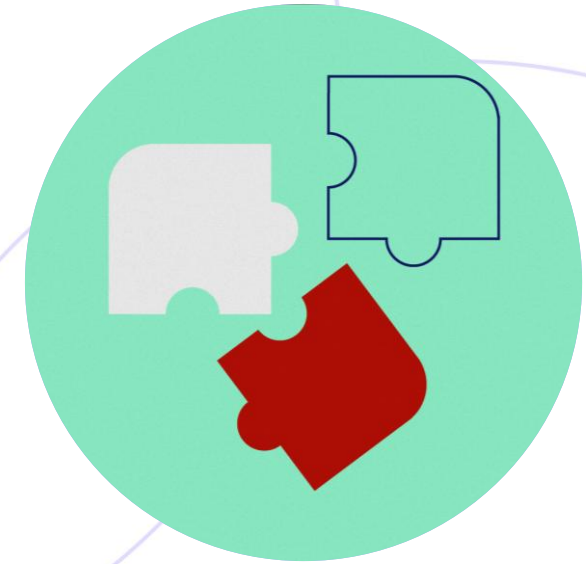
Fundamenteel onderzoek  
Eva en Annemiek

Zaal 2



Consortium  
Casper en Wendy

Zaal 3

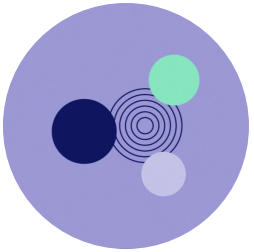


Uitkomstmaten  
Maarten en Sophie

Zaal 4

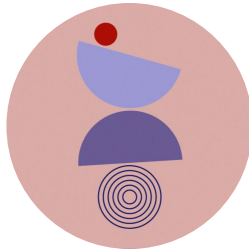
# Groepsindeling

INVOLV



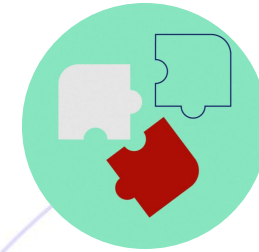
## Fundamenteel onderzoek

- Manon
- Gert
- Sanne
- Maïke
- Theo
- Marlon
- Monica
- Rita
- Charlotte
- Bertha



## Consortium

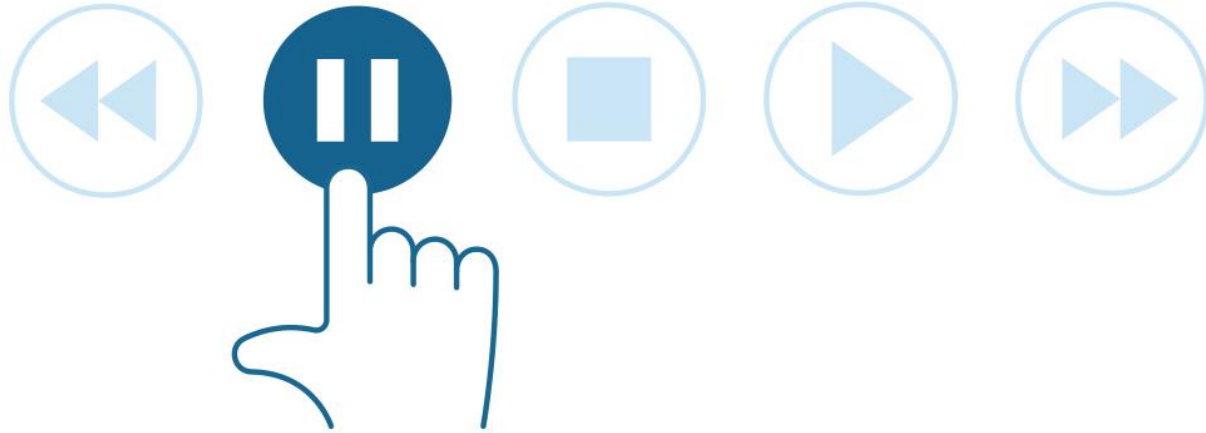
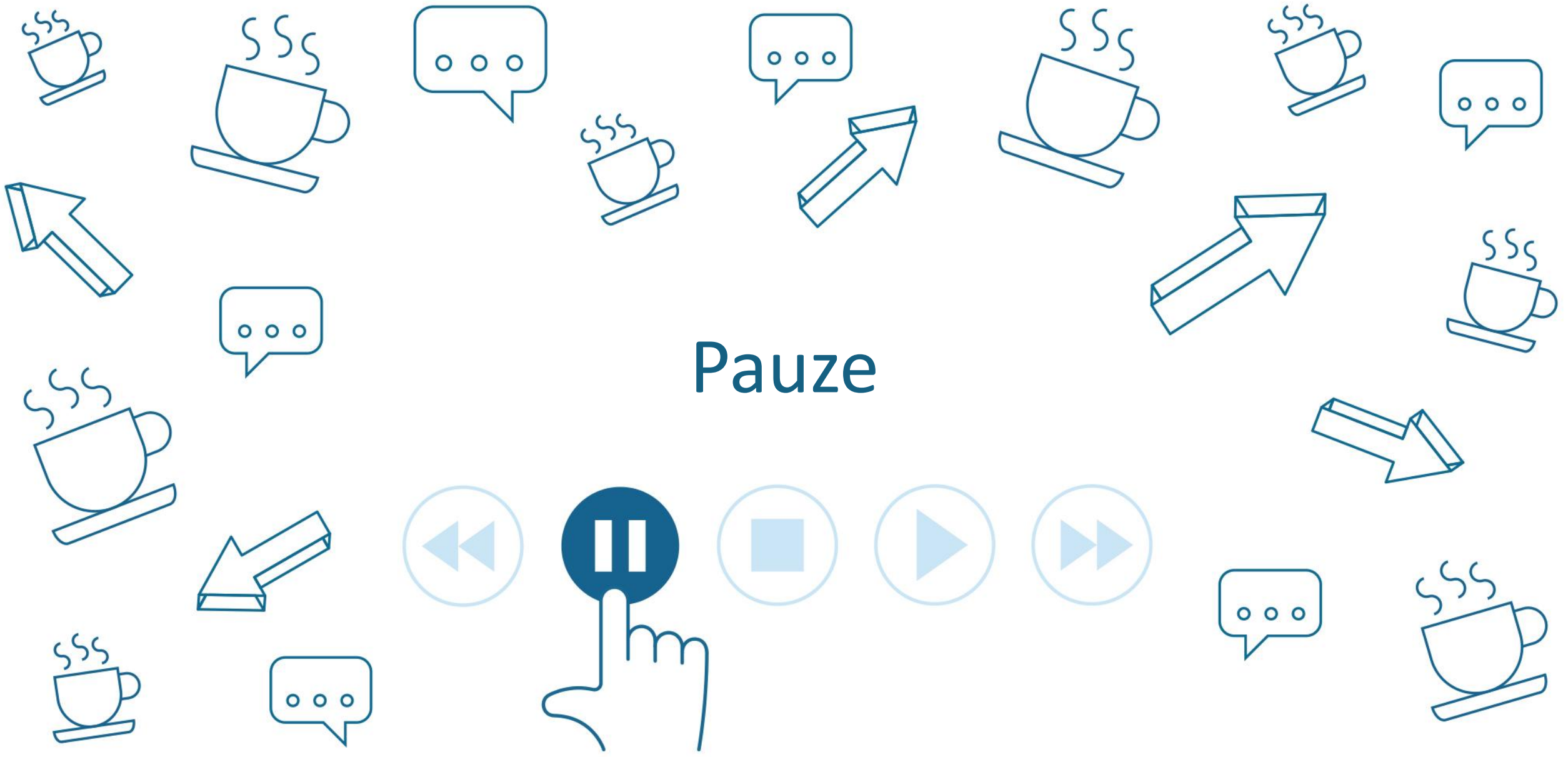
- Gerrit
- Judith
- Betty
- Narita
- Gert Jan
- Kim
- Vera
- Jos



## Uitkomstmaten

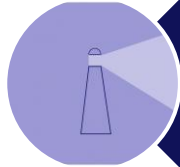
- Tjep
- Eva
- Dominique
- Maria Toren
- Frans
- Maria Hibma
- Monique
- Karen
- Lucie
- Ytje

Pauze

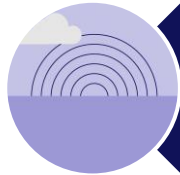


# Uitwisselingsronde: vijf thema's

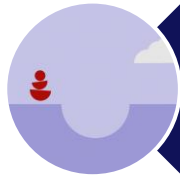
INV•LV



1. Hoe weten artsen en onderzoekers jou te vinden voor participatie? En hoe kom je in contact?



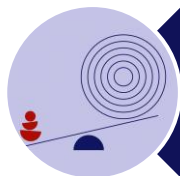
2. Hoe kan participatie in onderzoek laagdrempeliger gemaakt worden? Zodat meer mensen betrokken kunnen zijn bij onderzoek.



3. Hoe kun je schijnparticipatie voorkomen?



4. Hoe prioriteer je binnenkomende participatievragen? Op welke vragen ga je in en welke niet.



5. Hoe houdt je de balans tussen privéleven, ziek zijn en vrijwilligerswerk? Je werk als vrijwilliger gaat altijd door en bijbehorende zorgtaken ook. Grenzen stellen is nodig. Hoe gaan anderen hiermee om?

Kies zelf op welke vragen je wil uitwisselen

15:15 plenaire terugkoppeling

# Programma

13.00	Welkom en aftrap
13.15	Drie parallelle workshops: fundamenteel onderzoek, consortium en uitkomstmaten
14.15	<i>Pauze</i>
14.30	Uitwisselingsronde op 5 onderwerpen
15.30	<b><i>“Hoe voorkomen we schijnparticipatie? Inhoud geven aan betekenisvolle participatie”</i></b> , presentatie door Maarten de Wit
15.45	Afsluiting
16.00	Start borrel
17.00	Einde borrel

# Programma

INVOLV

13.00	Welkom en aftrap
13.15	Drie parallelle workshops: fundamenteel onderzoek, consortium en uitkomstmaten
14.15	<i>Pauze</i>
14.30	Uitwisselingsronde op 5 onderwerpen
15.30	<i>“Hoe voorkomen we schijnparticipatie? Inhoud geven aan betekenisvolle participatie”</i> , presentatie door Maarten de Wit
15.45	<b>Afsluiting</b>
16.00	Start borrel
17.00	Einde borrel

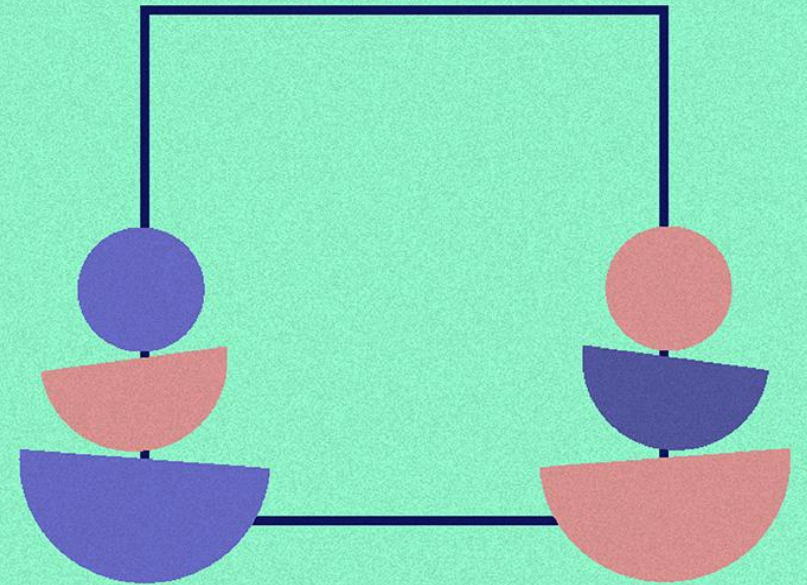
26 juni 2025

Theaterhuis de Berenkuil  
Utrecht

17:00 – 19:15 Terugspeeltheater  
19:15 – 20:30 Diner en nagesprek  
[Klik hier voor meer info en aanmelding](#)

# INVOLV THEATER

## Dubbelrollen bij participatie in onderzoek





INVOLV



**BEDANKT VOOR JE  
AANDACHT EN TOT ZIENS!**

**INV•LV**