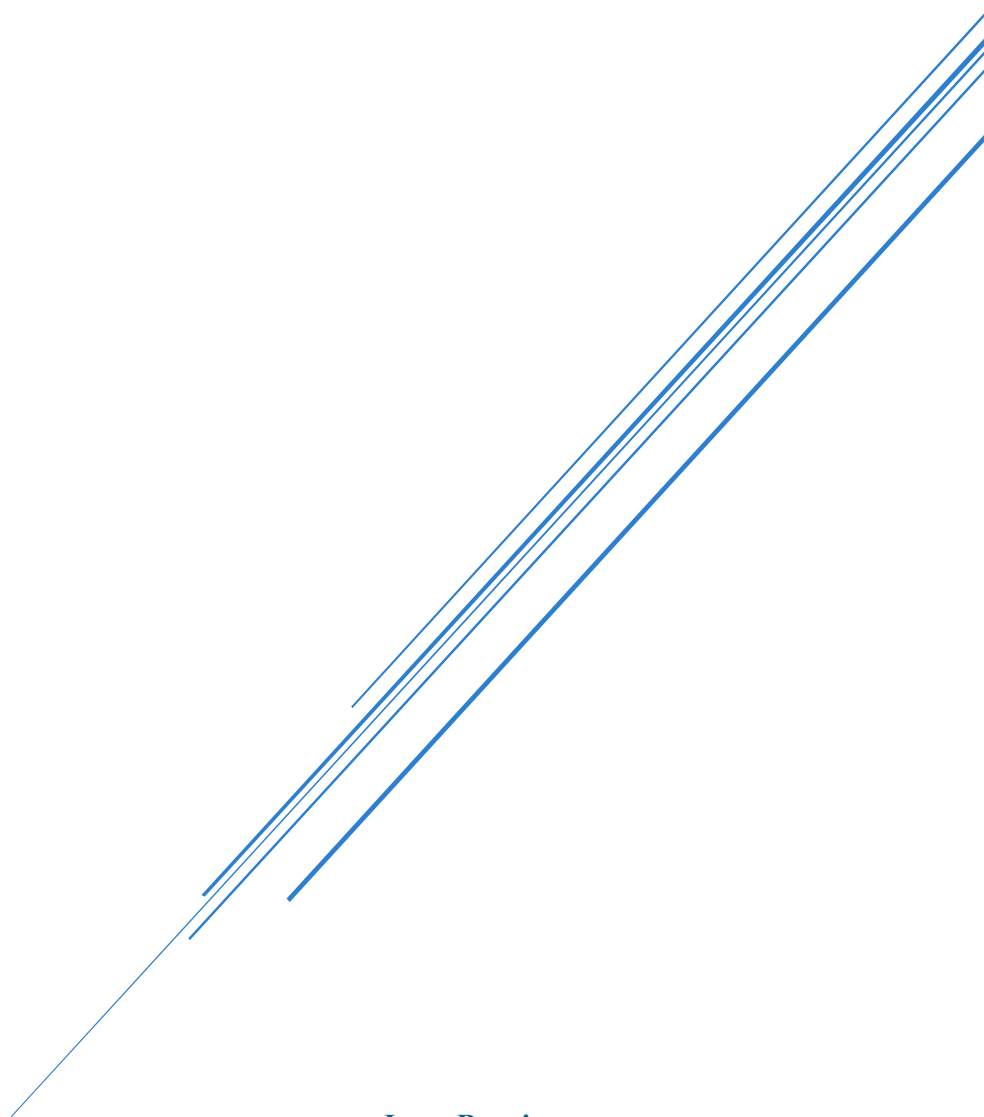


DE MEERWAARDE VAN PATIËNTPARTICIPATIE BINNEN HET CONTRAST-CONSORTIUM

Een onderzoek naar succesverhalen vanuit het patiëntenperspectief



Lena Bazuin

BSc Gezondheidswetenschappen

Bachelorkring:

‘Het vormgeven van Patiëntparticipatie binnen het CONTRAST-consortium’

Begeleiders:

Dr. J. A. van Til

Dr. R. Wolkorte

Externe opdrachtgever:

Prof. Dr. J. Hofmeijer

Datum:

25-06-25

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeerscriptie voor de opleiding Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het CONTRAST-consortium, met als doel inzicht te krijgen in de meerwaarde van patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor zijn ook interviews afgenomen met patiënten uit reuma-onderzoek, wat een waardevolle aanvulling was op het project.

Graag wil ik mijn begeleiders, Janine van Til en Ria Wolkorte, hartelijk bedanken voor hun goede begeleiding, feedback en steun gedurende het gehele afstudeertraject. Daarnaast wil ik Jeannette Hofmeijer bedanken als opdrachtgever vanuit het CONTRAST-consortium voor haar betrokkenheid tijdens het onderzoek. Ook wil ik Ria Wolkorte en Jeannette Hofmeijer extra bedanken voor hun hulp en ondersteuning bij de werving van de patiënten die ik heb mogen interviewen.

Tot slot wil ik alle patiënten bedanken die hun tijd en ervaringen met mij hebben gedeeld. Zonder hun openheid was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

Lena Bazuin

Enschede, 25-06-25

Abstract

Achtergrond:

Patiëntparticipatie in medisch onderzoek is een groeiend thema waarbij patiënten actief betrokken worden bij verschillende fasen van het onderzoeksproces, van het formuleren van vragen tot interpretatie van resultaten. Dit leidt tot onderzoek dat beter aansluit bij de praktijk, verhoogt de relevantie en toepasbaarheid van de uitkomsten en versterkt de kwaliteit en impact van het onderzoek. Voor patiënten biedt het voordelen zoals meer zelfvertrouwen, grotere betrokkenheid en betere kennis over de ziekte. Het CONTRAST-consortium (Collaboration for New Treatments of Acute Stroke) richt zich op onderzoek naar beroertezorg en stimuleert toepassing van patiëntparticipatie om hun onderzoeken te verbeteren.

Doel:

In dit onderzoek wordt onderzocht welke meerwaarde patiënten zelf ervaren door hun deelname aan patiëntparticipatie binnen medisch onderzoek en wat hun deelname volgens hen heeft opgeleverd voor de onderzoeksresultaten. Het doel is om inspirerende verhalen te bieden die onderzoekers binnen CONTRAST motiveren om patiëntparticipatie breed en intrinsiek gemotiveerd toe te passen en die tegelijkertijd patiënten stimuleren om deel te nemen als patiëntparticipant.

Methode:

Voor dit kwalitatieve onderzoek werden semigestructureerde interviews afgenomen om informatie te verkrijgen over vooraf opgestelde thema's, waaronder succesverhalen, persoonlijke impact, impact op andere patiënten en onderzoekers en het delen van succesverhalen. De beoogde onderzoekspopulatie bestond uit 10 patiënten die ervaring hebben met patiëntparticipatie binnen het CONTRAST-consortium of reumaonderzoek. De data is geanonimiseerd en opgeslagen op de beveiligde P-schijf van de Universiteit Twente. De data is getranscribeerd met Amberscript en thematisch gecodeerd met behulp van Atlas.ti. De studie voldoet aan ethische richtlijnen en waarborgt privacy.

Resultaten:

In totaal werden zes patiënten geïnterviewd, waarvan vier betrokken waren bij reumaonderzoek en twee vanuit het CONTRAST-consortium. In de interviews werd benoemd dat gelijkwaardigheid en betrokkenheid vanaf het begin, gecombineerd met goede voorbereiding en respectvolle omgang, de basis vormen voor een succesvolle samenwerking. Ook transparante communicatie en regelmatige terugkoppeling werden als belangrijke voorwaarden genoemd. Patiënten leverden hierbij waardevolle input vanuit hun ervaringsdeskundigheid, terwijl onderzoekers structuur aanboden en een open houding hadden. De participatie leverde patiënten diverse voordelen op, zoals toegenomen kennis over onderzoek, beter inzicht in hun ziekteproces en persoonlijke groei. Ook vonden zij het waardevol bij te dragen aan verbeteringen voor andere patiënten. De tijdsinvestering werd passend ervaren en leidde vaak tot langdurige betrokkenheid. De inbreng van patiënten droeg volgens hen bij aan begrijpelijker onderzoeksmateriaal, betere communicatie naar patiënten en een sterkere aansluiting op hun behoeften. Vooral in de vroege onderzoeksfasen hadden zij invloed, bijvoorbeeld bij het bepalen van relevante thema's en het meedenken over opzet en taalgebruik. Tot slot noemden patiënten dat Impact Stories anderen kunnen inspireren, mits deze toegankelijk en in diverse vormen worden aangeboden.

Conclusie:

Dit onderzoek toont aan dat patiëntparticipatie in medisch-wetenschappelijk onderzoek door patiënten als zeer waardevol wordt ervaren. Ze benoemen meerwaarde in de vorm van toegenomen kennis, zingeving en ontwikkeling van persoonlijke vaardigheden. Factoren als respectvolle betrokkenheid, heldere communicatie en regelmatige terugkoppeling vormen de basis voor succesvolle samenwerking, wat aansluit bij het doel van dit onderzoek om meerwaarde en succesfactoren van patiëntparticipatie te verkennen. Toekomstig onderzoek zou zich moeten richten op een grotere, diverse groep patiënten en op de impact van patiëntparticipatie op de onderzoeksresultaten. Daarnaast is aanvullend onderzoek nodig naar de mogelijkheden van Impact Stories om patiënten beter te informeren en motiveren, zodat de meest effectieve vorm van communicatie voor de doelgroep kan worden bepaald.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Abstract	3
1. Inleiding.....	6
2. Methodologie.....	9
2.1 Onderzoeksopzet.....	9
2.2 Wervingsprocedure.....	9
2.3 Inclusiecriteria	9
2.4 Interviewschema	9
2.5 Data-analyse.....	10
2.6 Ethische overwegingen	11
3. Resultaten.....	12
3.1 Succesverhalen	13
3.1.1 Elementen succesverhaal.....	13
3.1.2 Bijdrage patiënt.....	15
3.1.3 Bijdrage onderzoeker	15
3.1.4 Samenwerking	16
3.2 Meerwaarde: persoonlijke impact.....	17
3.2.1 Voordelen voor patiënt	17
3.2.2 Verhouding tijd/energie en uitkomst	18
3.2.3 Motivatie actief blijven als patiëntparticipant	19
3.3 Meerwaarde: impact op andere patiënten en onderzoekers.....	20
3.3.1 Wat levert patiëntparticipatie op voor andere patiënten?	20
3.3.2 Wat levert patiëntparticipatie op voor onderzoekers?	21
3.4 Succesverhalen delen.....	22
3.4.1 Anderen motiveren.....	22
3.4.2 Mening Impact Stories	22
3.5 Voorbeelden Impact Stories	23
3.5.1 Impact Story: voorbeeld 1	24
3.5.2 Impact Story: voorbeeld 2	25
3.5.3 Impact Story: voorbeeld 3	26
3.5.4 Evaluatie.....	26
4. Discussie	27
4.1 Vergelijking met de literatuur.....	27
4.2 Impact Stories.....	28

4.3	Aanbevelingen.....	29
4.4	Sterke en zwakke punten.....	30
4.4.1	Sterke punten.....	30
4.4.2	Zwakke punten	30
4.5	Vervolgonderzoek	32
5.	Conclusie	33
6.	Bibliografie	34
7.	Bijlage	36
7.1	Proefpersonen-informatieformulier (PIF)	36
7.2	Interviewschema	37
7.3	Codeboek.....	40

1. Inleiding

In de afgelopen jaren is het begrip patiëntparticipatie een belangrijk onderwerp geworden binnen medisch onderzoek [1]. Waar patiënten vroeger voornamelijk als deelnemers werden beschouwd, ligt de focus tegenwoordig ook steeds meer op actieve participatie van patiënten in het onderzoeksproces [2]. Patiëntparticipatie houdt in dat patiënten meedenken over verschillende fasen van onderzoek, van het opstellen tot de onderzoeksvragen tot de interpretatie van resultaten. Volgens de Patiëntenfederatie Nederland [2] kan het meedenken van patiënten bijdragen aan het ontwikkelen van onderzoek dat beter aansluit op de behoeften en ervaringen van patiënten, wat kan leiden tot relevantere onderzoeksuitkomsten.

Patiëntparticipatie wordt, net als citizen science, gebruikt om de kloof tussen wetenschap en de maatschappij te verkleinen door burgers actief te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek [3]. Net als bij patiëntparticipatie draait het bij citizen science om het actief betrekken van burgers bij het verzamelen, analyseren en interpreteren van onderzoeksgegevens [3]. Hoewel de termen patiëntparticipatie en citizen science soms door elkaar gebruikt worden, zijn er enkele belangrijke verschillen. Patiëntparticipatie richt zich specifiek op wetenschappelijk onderzoek binnen de medische sector, waar patiënten actief betrokken worden bij het verbeteren van de zorg door hun ervaringsdeskundigheid en persoonlijke kennis in te brengen in het onderzoeksproces [4]. Citizen science is een breder begrip en omvat alle vormen van samenwerking tussen wetenschappers en burgers, niet alleen binnen de gezondheidszorg, maar ook in andere onderzoeksgebieden zoals ecologie en sociale wetenschappen [3].

Hoewel patiëntparticipatie relatief nieuw is binnen medisch onderzoek, groeit het aantal studies dat de voordelen ervan laat zien aanzienlijk snel. In onderzoeksdomeinen buiten de gezondheidszorg wordt een samenwerking tussen wetenschappers en burgers al langer toegepast en heeft het zijn waarde bewezen, waardoor de voordelen en effectiviteit ervan inmiddels goed gedocumenteerd zijn. De documentatie van de voordelen van citizen science in andere onderzoeksdomeinen kan mogelijk waardevolle inzichten bieden voor het begrijpen van de meerwaarde van patiëntparticipatie in de gezondheidszorg. In dit onderzoek hanteren we de term patiëntparticipatie, maar we nemen ook inzichten vanuit het begrip citizen science mee, omdat veel van de eigenschappen van deze bredere benadering ook van toepassing zijn op patiëntparticipatie.

In dit onderzoek wordt regelmatig verwezen naar de 'elementen' van patiëntparticipatie. Met deze term wordt het volgende bedoeld: factoren die bijdragen aan de ervaren waarde of het succes van patiëntparticipatie binnen medisch onderzoek. In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van het COM-B model [5] als theoretisch kader om de elementen van succesvolle patiëntparticipatie te kunnen ordenen. Dit model is ontwikkeld om gedrag en de onderliggende oorzaken daarvan te verklaren. Het gaat ervan uit dat gedrag, zoals actieve participatie in onderzoek, tot stand komt door een combinatie van factoren binnen drie domeinen: *capability*, *opportunity* en *motivation*. Het domein *capability* omvat persoonlijke factoren zoals de karakteristieken van de patiënt, culturele of taalkundige achtergrond en de emotionele staat tijdens de interactie. Het domein *opportunity* richt zich op omgevingsfactoren die het gedrag beïnvloeden, zoals tijdsdruk, houding van de zorgverleners, de relatie tussen de patiënt en zorgverlener en de mogelijke aanwezigheid van een ondersteunend persoon tijdens gesprekken. Binnen het domein *motivation* ligt de focus op overtuigingen en emoties die het gedrag mogelijk sturen, zoals de mate van voorbereiding voorafgaand aan de interactie en de ervaren machtsverhouding tussen patiënt en zorgverlener. Met de term 'elementen' wordt in dit onderzoek verwezen naar factoren die hebben bijgedragen aan succesvolle patiëntparticipatie, geordend volgens het COM-B model [5]. Daarnaast is er aandacht voor factoren die mogelijk niet binnen de domeinen uit dit model vallen, maar wel invloed kunnen hebben op patiëntparticipatie.

Voordelen van patiëntparticipatie voor patiënten

Uit de literatuur blijkt dat patiëntbetrokkenheid verschillende voordelen heeft voor de patiënten [6-9]:

- 1) Patiëntparticipatie zorgt ervoor dat relevante onderwerpen, die van groot belang zijn voor patiënten, onder de aandacht van onderzoekers wordt gebracht en op de onderzoeksagenda komen [6, 7].
- 2) Deelname aan medisch onderzoek vergroot het begrip van de basisprincipes van wetenschappelijk onderzoek en kennis over de ziekte [6, 7].
- 3) Deelnemers rapporteren na afloop van het onderzoek aan meer zelfvertrouwen te hebben en beter in groepsverband te kunnen spreken [7].
- 4) Betrokkenheid van patiënten bij de opzet van het onderzoek zorgt ervoor dat het onderzoek beter aansluit op hun behoeften en ervaringen, waardoor zij zich meer gehoord voelen en eerder bereid zijn deel te nemen [7, 9].
- 5) Patiënten ervaren hun deelname als waardevol omdat ze zo iets kunnen betekenen voor anderen en kunnen bijdragen aan het verbeteren van de zorg voor toekomstige patiënten. [7].
- 6) Het betrekken van patiënten bij het publiceren van onderzoeksresultaten helpt de kloof tussen onderzoeker en patiënt te verkleinen. Zij kunnen bijdragen aan begrijpelijke samenvattingen van complexe studies, waardoor meer patiënten toegang krijgen tot de inhoud [6, 7].
- 7) Ocloo en Matthews [8] benadrukken dat patiëntparticipatie bijdraagt aan hogere tevredenheid, doordat patiënten zich gehoord en gewaardeerd voelen. Dit vergroot het vertrouwen in het zorgproces [8].

CONTRAST-consortium

CONTRAST (Collaboration for New Treatments of Acute Stroke) is een onderzoeksconsortium dat zich inzet voor het verbeteren van de uitkomst voor patiënten met een beroerte [10]. Het consortium bestaat uit twaalf gespecialiseerde werkpakketten die zich bezig houden met onderzoek naar evaluatie van werkingsmechanismen en uitkomsten van behandelmethoden. Tijdens het CONTRAST 1 consortium, het eerste onderzoeksprogramma van het consortium (2017-2022), lag de nadruk met name op het verbeteren van de acute behandeling van een beroerte [11]. In deze periode zijn verschillende belangrijke studies uitgevoerd naar oorzaken, diagnostiek en behandelingen van hersenbloedingen en herseninfarcten, wat heeft geleid tot diverse nieuwe inzichten en aanpassingen in de acute behandel fase en verbeterde richtlijnen. Als voortzetting van CONTRAST 1 richt het CONTRAST 2 consortium zich naast de acute behandel fase ook op de periode vóór de opname en de revalidatie na het ontslag [10]. Tussen 2023 en 2028 zullen Nederlandse onderzoekers binnen CONTRAST 2 onderzoek doen naar het vergroten van de kans op goed herstel bij patiënten met een herseninfarct of hersenbloeding. Dit omvat het ontwikkelen van nieuwe behandelingen, optimaliseren van de behandellogistiek en uitvoeren van zes grote klinische studies [10].

Het CONTRAST-consortium is actief bezig met het verhogen van patiëntparticipatie binnen het onderzoeksproces. In CONTRAST 1 werden al patiënten betrokken bij de ontwikkeling en uitvoering van diverse studies. Ook in CONTRAST 2 is de opdracht vanuit de hartstichting, en de wens van meerdere onderzoekers binnen het consortium, om patiëntparticipatie waar mogelijk toe te passen.

In 2024 werd door bachelor studenten van de opleiding gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente een onderzoek uitgevoerd waarin de huidige ervaringen met patiëntparticipatie binnen CONTRAST 1 en 2 werden geëvalueerd. Dit onderzoek richtte zich met name op de bevorderende en belemmerende factoren voor patiëntparticipatie die werden ervaren door deelnemende onderzoekers en patiënten.

Probleemstelling

Binnen het CONTRAST-consortium wordt momenteel gewerkt aan het vergroten van de toepassing van patiëntparticipatie, waarbij verschillende belemmeringen ervaren worden. Zo heeft een deel van de onderzoekers beperkte ervaring met patiëntparticipatie, en ontbreekt het vaak aan voldoende inzicht in de mogelijke meerwaarde ervan. Hoewel er vanuit maatschappelijk oogpunt een duidelijke noodzaak bestaat om patiënten actief te betrekken bij medisch onderzoek, hecht het CONTRAST-consortium er waarde aan dat de onderzoekers intrinsiek gemotiveerd raken om patiëntparticipatie op te nemen in de onderzoeken op de momenten dat dit ook van toegevoegde waarde kan zijn. Onderzoekers die intrinsiek gemotiveerd zijn, zijn namelijk meer betrokken en gepassioneerd, wat bijdraagt aan een meer waardevolle samenwerking met patiënten [12]. Dit zorgt voor een duurzame implementatie op de lange termijn, terwijl extrinsieke motivatie vaak leidt tot oppervlakkigere verandering [12].

Om dit te bereiken, is het essentieel om alle onderzoekers binnen CONTRAST bekender te maken met de mogelijke meerwaarde van patiëntparticipatie. Een manier om dit te doen, is door het verzamelen en delen van inspirerende voorbeelden van patiëntparticipatie in de vorm van Impact Stories [13]. Dit zijn persoonlijke verhalen waarin patiënten hun ervaringen delen met participatie in wetenschappelijk onderzoek en beschrijven welke waarde dit voor hen heeft gehad. Deze verhalen maken de impact van participatie tastbaar.

Het doel van dit onderzoek is tweeledig. Enerzijds is het doel te onderzoeken wat maakt dat bepaalde ervaringen, opgedaan door patiënten, door deze patiënten als van meerwaarde worden gezien, en wat deze meerwaarde dan is. Anderzijds willen we deze succesverhalen verzamelen, zodat kunnen dienen als inspirerende voorbeelden voor onderzoekers binnen het consortium en hen kunnen stimuleren om patiëntparticipatie vanuit intrinsieke motivatie toe te passen.

Binnen dit onderzoek staat de volgende onderzoeksvraag centraal: *“Wat is de meerwaarde die patiënten ervaren door hun deelname aan patiëntparticipatie binnen medisch onderzoek?”*

Om deze onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, zullen eerst de volgende deelvragen worden beantwoord:

1. *Welke inzichten en positieve ervaringen heeft patiëntparticipatie opgeleverd voor patiënten?*
2. *Wat maakt patiëntparticipatie waardevol vanuit het perspectief van patiënten?*
3. *Welke elementen van patiëntparticipatie dragen bij aan een waardevolle samenwerking tussen onderzoekers en patiënten?*
4. *Wat is de mening van patiënten over hoe zij kunnen bijdragen aan het benutten en uitbreiden van waardevolle elementen van patiëntparticipatie?*

2. Methodologie

2.1 Onderzoeksopzet

Dit kwalitatieve onderzoek maakte gebruik van semigestructureerde interviews, omdat deze aanpak zowel structuur als flexibiliteit biedt [14]. Het interviewschema stuurt het gesprek aan op basis van de onderzoeksvragen, terwijl er ruimte blijft om in te spelen op onverwachte thema's [14]. Gedurende het onderzoek was het mogelijk om het interviewschema te wijzigen. Deze aanpak bood de mogelijkheid om in te spelen op nieuwe inzichten en relevante thema's die tijdens de eerste interviews naar voren komen, waardoor de dataverzameling tijdens de volgende interviews vollediger en relevanter wordt.

De beoogde onderzoekspopulatie bestond uit tien deelnemers: vijf patiënten die hebben deelgenomen aan onderzoek binnen het CONTRAST-consortium, gericht op de diagnose en behandeling van herseninfarct en/of hersenbloeding, en vijf patiënten die hebben deelgenomen aan onderzoek naar zelfmanagement bij reuma. De keuze voor het includeren van patiënten uit reuma-onderzoek is gemaakt om de onderzoekspopulatie te vergroten en een grotere diversiteit aan succesverhalen en perspectieven te kunnen verzamelen. De verwachte duur van elk interview was 45 minuten.

2.2 Wervingsprocedure

Patiënten die hebben deelgenomen aan onderzoek binnen het CONTRAST-consortium werden geworven door een uitnodiging via e-mail, verstuurd door een betrokken onderzoeker. De werving van de patiënten uit reuma-onderzoek verliep op een vergelijkbare wijze, via een uitnodiging van een bij het onderzoek betrokken onderzoeker. In de uitnodiging werd het onderzoeksdoel toegelicht en de privacy maatregelen om de vertrouwelijkheid te waarborgen benadrukt. Patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria en wilden deelnemen aan het onderzoek, werden verder geïnformeerd en uitgenodigd voor een interview.

2.3 Inclusiecriteria

Voor deelname aan dit onderzoek werden een aantal inclusiecriteria gehanteerd:

- Inclusiecriteria:
 - De patiënt is 16 jaar of ouder.
 - De patiënt is woonachtig in Nederland.
 - De patiënt heeft deelgenomen aan een door een onderzoeker als succesvol beschreven voorbeeld van patiëntparticipatie.

Er zijn binnen dit onderzoek geen exclusiecriteria gehanteerd.

2.4 Interviewschema

Voorafgaand aan het opstellen van het interviewschema is een topiclijst ontwikkeld, die de hoofdthema's bevat die tijdens de interviews besproken zullen worden. Deze onderwerpen zijn essentieel om de deelvragen te beantwoorden en dragen uiteindelijk bij aan het beantwoorden van de hoofdvraag. Bij het opstellen van de interviewtopics is gebruik gemaakt van de impactcategorieën van patiëntparticipatie uit de literatuur van Staley [7, 15]. Deze categorieën, die de effecten op onder andere onderzoeksontwerp, onderzoekers, deelnemers en de bredere gemeenschap beschrijven, vormden de basis voor de interviewtopics. Hierbij is ook aandacht besteed aan het belang van het delen van succesvolle verhalen om de meerwaarde van patiëntparticipatie te benadrukken. Om overlap te voorkomen, zijn bepaalde onderdelen samengevoegd, zoals 'Impact op de onderzoeksvraag' en 'Impact op het onderzoeksontwerp en de uitvoering', die als één categorie zijn behandeld. Een selectie is gemaakt uit de relevante categorieën die van belang zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

Op basis van de topiclijst is er een gedetailleerd interviewschema opgesteld, dat als bijlage bij dit voorstel is toegevoegd (bijlage 4.2). Tijdens het interview worden alle genummerde vragen in ieder geval gesteld. Daarnaast is er de mogelijkheid om tussendoor verdiepende vragen (probes) te stellen. De keuze hiervoor hangt af van de antwoorden van de deelnemer en de inschatting van de interviewer.

Tabel 1: Topic lijst

Impactcategorie	Topic	Beschrijving	Sub onderwerpen
Impact op de onderzoeksvraag / Impact op het onderzoeksontwerp en de uitvoering	Succesverhalen [7]	Wat zijn concrete voorbeelden van succesverhalen van patiëntparticipatie?	- Succesverhaal - Bijdrage patiënt - Bijdrage onderzoeker - Samenwerking
Impact op de deelnemers	Meerwaarde: persoonlijke impact [6][6][7]	Wat heeft deelname aan patiëntparticipatie opgeleverd voor de patiënt?	- Voordelen voor patiënt - Voordelen bekend uit literatuur: kennis eigen ziekte/behandeling, kennis wetenschappelijk onderzoek, patiënttevredenheid, zelfvertrouwen, overbruggen kloof tussen onderzoeker en patiënt - Mogelijke nieuwe voordelen - Verhouding tussen tijd/energie en uitkomsten - Motivatiefactief op medisch gebied
Impact op de bredere gemeenschap / Impact op onderzoekers	Meerwaarde: impact op andere patiënten en onderzoekers [7]	Op welke manier kan patiëntparticipatie andere patiënten en onderzoekers helpen?	- Wat levert deelname op voor andere patiënten? - Wat levert deelname op voor onderzoekers?
Impact op implementatie en verandering / Impact op gemeenschapsorganisaties	Succesverhalen delen [7]	Op welke manier zullen patiënten hun succesverhalen delen en waarom vinden zij dit belangrijk?	- Anderen motiveren - Bereidheid om verhalen te delen. - Belang Impact Stories

2.5 Data-analyse

Alle interviews zijn vastgelegd als audiofragmenten en daarna getranscribeerd met AmberScript software. De transcripten zijn handmatig gecorrigeerd waar nodig. Vervolgens werden de gegeven antwoorden geanonimiseerd, om de privacy van de deelnemers te waarborgen. Voor het coderen van de transcripten is het programma ATLAS.ti gebruikt.

In deze studie werd thematische analyse toegepast, waarbij zowel manifeste als latente data werden geanalyseerd. Voor het coderen werd een deductieve codering toegepast op basis van de thema's die voortkwamen uit de impactcategorieën van patiëntparticipatie, die zijn geïdentificeerd in de artikelen van Staley [7, 15]. Ter voorbereiding werd per categorie een duidelijke definitie geformuleerd in het codeboek (bijlage 7.3), zodat duidelijk was op basis van welke kenmerken of inhoud een citaat aan een bepaalde categorie werd toegekend en de codering zo consistent mogelijk kon verlopen. Een voorbeeld van een categorie is 'Samenwerking' die valt onder het topic 'Succesverhaal', waaronder uitspraken vielen die de samenwerking tussen patiënt en onderzoeker beschreven.

De zes transcripten werden gecodeerd aan de hand van korte uitspraken of zinnen. Wanneer een fragment inhoudelijk relevant was voor meerdere categorieën kon deze meerdere codes krijgen. De codering werd uitgevoerd door één onderzoeker. Tijdens het coderen is herhaaldelijk gereflecteerd op de toegepaste codes. Bij onduidelijkheden over de interpretatie van fragmenten kon het codeboek worden geraadpleegd. Waar nodig zijn enkele definities in het codeboek aangescherpt of aangevuld, om de consistentie in de rest van de codering te waarborgen.

Na het afronden van de codering is gestart met het analyseren en rapporteren van de resultaten. Per categorie is eerst gekeken welke thema's of uitspraken het meest prominent naar voren kwamen in de interviews. Deze meest voorkomende uitspraken binnen een categorie zijn als eerste beschreven en versterkt met een passend citaat. Citaten werden geselecteerd op basis van representativiteit en duidelijkheid. Vervolgens zijn ook minder vaak genoemde, maar inhoudelijk relevante inzichten besproken, ondersteund met bijpassende citaten van deelnemers.

In dit onderzoek werd gestreefd naar het bereiken van volledige datasaturatie, wat betekent dat er geen nieuwe informatie meer uit de data naar voren komt en verdere dataverzameling geen nieuwe inzichten oplevert. Door tijdens het verzamelproces al direct te beginnen met het transcriberen en coderen, kon worden beoordeeld of nieuwe interviews nog aanvullende inzichten opleverden. Hierbij werd gelet op herhalingen van thema's en antwoorden. Voorafgaand aan het onderzoek was al bekend dat datasaturatie gezien de beperkte tijd mogelijk niet zou worden bereikt.

2.6 Ethische overwegingen

Dit onderzoek heeft de richtlijnen voor ethisch verantwoord mensgebonden onderzoek gevold. Er is een ethische aanvraag gedaan bij de ethische commissie van de faculteit BMS (Behavioural, Management and Social Sciences) van Universiteit Twente, waarna toestemming is verkregen. Het nummer van deze aanvraag is 250642.

Alle deelnemers werden voorafgaand aan het interview volledig geïnformeerd over de doelstellingen van het onderzoek, hun vrijwillige deelname en hun recht om op elk moment de deelname zonder gevolgen te beëindigen. Er werd expliciet toestemming gevraagd voor het opnemen van de interviews. Ook werden deelnemers erop gewezen dat hun antwoorden volledig geanonimiseerd worden en dat de verzamelde data alleen voor onderzoeksdoeleinden zal worden gebruikt.

De interviews zijn, na het verkrijgen van toestemming, opgenomen met behulp van een mobiele telefoon in het geval van fysieke interviews of via Microsoft Teams voor online interviews. Deze data is overgezet naar de beveiligde P-schijf van de Universiteit Twente en daarna direct van eigen apparaten verwijderd. De data wordt 10 jaar bewaard op de P-schijf, conform de richtlijnen voor dataopslag en -beveiliging van de Universiteit Twente.

3. Resultaten

Tijdens dit onderzoek zijn in totaal zes interviews afgenomen, waarvan vier interviews met deelnemers uit reumaonderzoek en twee interviews met deelnemers uit onderzoek van het CONTRAST-consortium. De onderzoekspopulatie bestond uit vijf vrouwen en één man. Eén interview is fysiek afgenomen en vijf interviews zijn online via het programma Microsoft Teams afgenomen. De keuze voor een fysieke of online afname van het interview lag bij de deelnemers. De interviews hadden een gemiddelde duur van ongeveer 30 minuten.

Gedurende het afnemen van de interviews zijn kleine aanpassingen doorgevoerd in de formulering van de interviewvragen. In de eerste paar gesprekken bleek dat sommige deelnemers vragen die betrekking hadden op het ‘meedoen’ aan een onderzoek interpreteerden als deelname als patiënt binnen een studie, in plaats van als patiëntparticipant. Hierdoor werden soms voorbeelden genoemd waarin de deelnemer zelf geen actieve rol had als meedenkende partner in het onderzoek. Om verdere verwarring te voorkomen is de formulering in het interviewschema aangepast: het woord ‘meedoen’ is vervangen door ‘meedenken’. De inhoud van de vragen is verder niet aangepast gedurende het afnemen van de interviews.

Tabel 2 geeft een overzicht van de vier topics en elf categorieën die gebruikt zijn bij het coderen van de data. Het codeboek met toelichting op de categorieën is opgenomen in de bijlage (hoofdstuk 7.3).

Tabel 2: Thema's en categorieën

Topic	Categorie
Succesverhalen	Elementen succesverhaal
	Bijdrage patiënten
	Bijdrage onderzoeker
	Samenwerking
Meerwaarde: persoonlijke impact	Voordelen voor patiënt
	Verhouding tijd/energie en uitkomst
	Motivatie actief als patiëntparticipant
Meerwaarde: impact op andere patiënten en onderzoekers	Wat levert patiëntparticipatie op voor andere patiënten?
	Wat levert patiëntparticipatie op voor onderzoekers?
Succesverhalen delen	Anderen motiveren
	Mening Impact Stories

3.1 Succesverhalen

Binnen dit thema worden succesverhalen besproken vanuit het perspectief van de patiënt. Daarbij wordt besproken hoe patiënten hun eigen bijdrage én die van onderzoekers hebben ervaren en welke elementen volgens patiënten essentieel zijn geweest voor het succesverhaal. Daarnaast wordt besproken hoe patiënten de samenwerking met onderzoekers in dit succesverhaal hebben ervaren.

Tabel 3: Categorieën binnen 'Succesverhalen'

Categorie	Uitleg
Elementen succesverhaal	De elementen die volgens patiënten hebben bijgedragen aan een succesvol voorbeeld van participatie.
Bijdrage patiënten	De ervaringen t.a.v. eigen rol, betrokkenheid en inbreng binnen het onderzoek.
Bijdrage onderzoeker	De rol, betrokkenheid en inbreng van de onderzoeker binnen het onderzoek.
Samenwerking	Ervaring met samenwerking tussen patiënt en onderzoeker.

3.1.1 Elementen succesverhaal

Uit de interviews blijkt dat volgens patiëntparticipanten meerdere elementen hebben bijgedragen aan het creëren van een succesverhaal. Deze elementen sluiten aan bij het COM-B model [5], dat gevormd wordt door de drie domeinen: *capability*, *opportunity* en *motivation*. Bij elk van de onderstaande elementen is benoemd onder welk domein uit het COM-B model het valt, met hierbij een toelichting op basis van de definities van de domeinen, gebaseerd op het artikel van Michie et al. [5].

Ten eerste wordt het belang van een **goede voorbereiding** benadrukt. Goede voorbereiding valt binnen het domein *capability*, dat verwijst naar de vaardigheden en kennis die mensen in staat stellen effectief te participeren. Meerdere deelnemers geven aan dat de voorbereiding hen heeft geholpen om met meer vertrouwen en duidelijkheid aan het onderzoek deel te nemen. Zo benoemt een deelnemer dat het volgen van een voorbereidende cursus zorgde voor meer vertrouwen in eigen input. *“Ik vond dat wel heel goed dat dat soort organisaties er zijn die je dan een beetje kunnen ondersteunen in de informatie daarover geven en daarmee ook wat meer vertrouwen geven ook in je input eigenlijk.” (R1)*. Een andere deelnemer voegt hier nog aan toe dat het ook prettig was flexibel te zijn in de manier van voorbereiding. *“Dus het is dan gewoon van tevoren fijn dat het gewoon al even uit wordt gelegd. En toch ook inderdaad met zo'n filmpje erbij, waardoor je inderdaad de keuze had van wat ga je doen en wat ga je bekijken? Ik had eerst de tekst gelezen, toen was ik nog benieuwd naar het filmpje, dus ik had ze er beide ingegoooid. En zomaar kon iedereen daar heel bewust een keuze in maken van, hoe wil ik weten wat er van mij verwacht wordt. Dat vond ik echt een ideale manier.” (R2)*.

Ten tweede benoemen deelnemers het belang van goede **communicatie** tijdens de projectbijeenkomsten. Communicatie valt onder het domein *opportunity*, dat betrekking heeft op omgevingsfactoren zoals sociale interacties. Eén deelnemer benoemt dat er altijd respect is voor ieders perspectief, wat bijdraagt aan het vertrouwen om meningen te delen. *“De communicatie en de openheid en in elke vergadering, elk overleg is er altijd respect, altijd ruimte voor ieders mening. En er is ook onderling, de ervaringsdeskundigen onderling, maar met de projectleider of onderzoekers. We zijn altijd respectvol naar elkaar toe, zonder anderen aan te vallen, zonder dat soort dingen. En dat is heel belangrijk, want anders ga je die mening niet meer geven.” (R3)*. Ook een andere deelnemer onderstreept het belang van een open houding vanuit de onderzoekers. *“En het feit dat ze daar voor open stonden en daarmee dus er zo ook over communiceerde. En ja, ik denk dat dat echt heel erg belangrijk was.” (R1)*. Daarnaast wordt benoemt dat het actief uitnodigen van alle deelnemers om hun

mening te geven bijdraagt aan een gevoel van gelijkwaardigheid. “Zo van nou we hebben nou deze vraag en we gaan eigenlijk gewoon het rijtje af. Iedereen mag eventjes er wat over zeggen, dus niet dat je dacht van ja ik zit hier wel, maar het heeft geen zin dat ik enige inbreng doe. Want er werd wel heel bewust inderdaad gezegd van ja maar we willen het van jou ook horen en van jou ook horen” (R2). Deze gelijkwaardige setting stelt patiëntparticipanten in staat om hun mening en ervaringen vrijer te delen tijdens bijeenkomsten.

Ten derde benoemen enkele deelnemers dat het **doorvoeren van praktische aanpassingen** tijdens het project, zoals de manier van terugkoppeling of de organisatie van bijeenkomsten, als zeer helpend wordt ervaren. Ook dit element valt onder het domein *opportunity*, omdat het hier gaat om organisatorische en omgevingsfactoren die de participatie faciliteren. Het ging hierbij niet alleen om het bespreken van mogelijke verbeterpunten, maar juist om het daadwerkelijk ondernemen van concrete acties om aan de behoeften van patiënten tegemoet te komen. Door gedurende het project al bij te sturen op dit soort punten, in plaats van te wachten tot een evaluatie achteraf, kan sneller worden ingespeeld op behoeften van patiënten. Zo benoemt een patiënt een voorbeeld waarbij de grootte van de groep deelnemers per bijeenkomst tijdens het project is aangepast. “En in het project is ook heel veel geleerd. In het begin zaten we bijvoorbeeld online met een groep van vijftien mensen. Toen bleek eigenlijk dat het best wel heel groot is online. Dus toen is later in het project gegaan. Bijvoorbeeld uh twee groepen van uh of twee groepen van zes, omdat je dan makkelijker iedereen aan het woord kunt laten” (R3).

Ten vierde wordt door meerdere deelnemers benadrukt dat een gevoel van **betrokkenheid** tijdens het onderzoeksproces positief bijdraagt aan hun inzet en inbreng. Betrokkenheid kan worden toegekend aan het domein *motivation*, dat draait om de interne drijfveren om bepaald gedrag te vertonen[5]. Zo vergroot betrokkenheid de motivatie om actief bij te dragen. Eén deelnemer gaf aan dat dit gevoel van betrokkenheid toenam naarmate patiënten niet alleen aanwezig waren, maar ook inhoudelijke voorbereiding kregen en daarmee serieus werden meegenomen in het overleg. Die voorbereiding zorgde ervoor dat zij zich meer onderdeel voelden van het team en daadwerkelijk konden meedenken: “Helemaal in het begin stapten wij dus, zeg maar blanco, in elk overleg. We wisten wel wat het onderwerp was, maar verder waren we daar niet op voorbereid. En helemaal in het begin hebben we toen na een paar keer gezegd van we willen graag al van tevoren ons voorbereiden middels informatie over voor op deze meeting, zodat we effectiever kunnen overleggen.” (R4). Een andere deelnemer geeft aan dat het stimulerend werkt wanneer er gedurende het onderzoek transparantie is richting de participanten over de voortgang en tussentijdse resultaten van het onderzoek in de vorm van regelmatige terugkoppeling. “Oh Ik denk dat het heel stimulerend werkt dat de, ik noem het maar even, projectgroep, telkens laat zien van kijk, zoveel centra doen al mee en bij zoveel centra is bijvoorbeeld het apparaat al aangeschaft, maar moet de training nog plaatsvinden of de training heeft al plaatsgevonden.” (R5).

Tot slot noemt één deelnemer welwillendheid van onderzoekers als een belangrijk element in het succesverhaal, doordat zij **openstonden voor kennis en ervaring van patiëntparticipanten**. “Nu ik er later op terug kijk, ik zie hoe alle andere dingen lopen, hoe strak en stroef het soms is met wat kan er wel, wat kan er niet. Dat ze echt hebben gezocht naar wat is er mogelijk om dit om dit voor elkaar te krijgen? Ja, er is gewoon heel veel welwillendheid denk ik. En echt verder kijken van oké, wat kan dit ons allemaal opleveren?” (R1). In aansluiting hierop beschrijft dezelfde deelnemer een situatie waarin de eigen professionele achtergrond werd erkend en benut binnen een onderzoek: “En toen zei ik dus van nou ja ik ben [beroep in de sociale wetenschappen], ik heb veel onderzoek gedaan. Toen zei ze: oh, dat is goed om te weten. En toen hebben ze mij dus uiteindelijk gevraagd om als patiënt partner deel te nemen aan het onderzoek. Maar dan niet alleen als patiënt vertegenwoordiger, maar ook als betaald partner.” (R1). Deze voorbeelden raken op verschillende manieren de domeinen van het COM-B model. Er zijn raakvlakken met het domein *opportunity*, doordat de ondersteunende omgeving een voorbeeld is van omgevingsfactoren die participatie faciliteren; *capability*, omdat het benutten van bestaande vaardigheden en kennis de capaciteit tot effectieve participatie vergroot; en met het domein *motivation*, doordat de erkenning van onderzoekers een motiverende werking kan hebben.

3.1.2 Bijdrage patiënt

Uit de interviews met de patiëntparticipanten komt naar voren dat hun bijdrage aan de onderzoeksprojecten breed en divers was.

Ten eerste wordt door meerdere deelnemers aangegeven dat vooral **ervaringsdeskundigheid** kon worden ingebracht. Deze ervaringen hebben volgens de deelnemers op verschillende momenten in het proces een nuttige bijdrage geleverd, bijvoorbeeld door hun inbreng bij het opstellen van onderzoeksmateriaal. Zo benoemt één deelnemer een voorbeeld waarbij de deelnemer betrokken was tijdens het opstellen van een vragenlijst voor patiënten, door vanuit persoonlijke kennis en ervaringen aan te geven welke vragen en voorwaarden relevant zijn: *“Daarbij ben ik echt vanaf het begin ook betrokken geweest om te helpen. Met welke vragen zijn relevant? Welke voorwaarden zijn relevant? Wat moet er in het in de vragenlijst komen voor de mensen.”* (R2). Daarnaast werd ervaringsdeskundigheid ingezet voor het verbeteren van communicatie richting de patiëntengroep. Deelnemers ondersteunden onder meer bij de werving door te letten op begrijpelijk taalgebruik en het wegnemen van mogelijke angsten bij deelnemers: *“Eventuele angsten weg te nemen en ook in de communicatie heb ik goed meegekeken naar snapt een revalidant wat je hier zegt? Gebruik je niet te moeilijke taal?”* (R5). Daarnaast werd meegewerkt aan het opstellen van publieksvriendelijke samenvattingen van de onderzoeksresultaten. *“Ja, we hebben nog eens een keer inderdaad zo'n soort executive summary gemaakt, een beetje een samenvatting gemaakt voor patiënten of voor patiënten.”* (R1).

Ten tweede benoemt een deelnemer het belang van **kennis over de gehele patiëntengroep**. Hierbij wordt van de patiëntparticipatie verwacht namens de gehele patiëntengroep te spreken en niet alleen voor zichzelf. *“Dus dat je je eigen ziektebeeld goed hebt verwerkt en dat je dus ook namens een groep kunt spreken waardoor je, en soms moet je daar ook of informatie voor verzamelen. Dus je moet soms ook wel en je moet wel een beetje daar op de hoogte zijn voor je nadenk hoe de reumagroep in Nederland denkt zeg maar.”* (R3).

3.1.3 Bijdrage onderzoeker

Uit de interviews blijkt dat ook de onderzoekers een belangrijkste rol vervullen in patiëntparticipatie. Ten eerste wordt hun **vermogen om het project te structureren** als belangrijkste bijdrage gezien. Tijdens de startfase van het project hadden onderzoekers volgens deelnemers een sturende rol, onder meer door het stellen van duidelijke vragen en het initieëren van de eerste stappen. *“De grootste invloed heeft de arts onderzoeker bij de start. Want ik kan niks opstarten als ik niet een opdracht krijg.”* (R6). Gedurende het project begeleiden de onderzoekers het proces door de input van verschillende patiëntparticipanten te bundelen en tot een samenhangend geheel te brengen. *“Ja, zij hebben natuurlijk de dingen verder uit moeten werken en moeten zorgen dat het tot een compact geheel was en ook zo nu en dan natuurlijk wel flink bij moeten sturen, want zoveel mensen, zoveel meningen.”* (R2).

Ten tweede wordt door meerdere deelnemers benoemd dat onderzoekers hebben bijgedragen aan het project door hun **kennis van wetenschappelijke methoden** en professionele expertise. Zo benoemt een deelnemer dat het de onderzoekers zijn die de knoop uiteindelijk doorhakken, op basis van hun kennis en ervaringen. *“Uiteindelijk is het natuurlijk jullie project en zullen jullie moeten besluiten ja, dit werkt voor ons en dit kunnen we meenemen of dit gaat hem gewoon niet worden.”* (R2).

3.1.4 Samenwerking

Tijdens de interviews zijn verschillende ervaringen gedeeld over de samenwerking tussen patiënten en onderzoekers binnen de besproken projecten. Waar in de categorie 'Elementen succesverhaal' al enkele factoren werden besproken die hebben bijgedragen aan succesvolle participatie, ligt hier de nadruk op hoe het gezamenlijke werkproces werd ervaren. Deelnemers beschreven hoe de samenwerking tijdens projectbijeenkomsten werd vormgegeven en hoe zij zich voelden in hun rol in deze samenwerking.

Ten eerste merken meerdere deelnemers op dat er tijdens bijeenkomsten voldoende **ruimte was voor inbreng van alle betrokkenen**. Een deelnemer benadrukt dat de mening van patiëntparticipanten niet alleen werd gehoord, maar ook actief werd gevraagd en gewaardeerd. *“Ik kreeg zelf heel erg het gevoel dat er een heel even evenwaardig gelijkwaardige discussie was steeds en waarin de input van de ervaringsdeskundigen zeer serieus werd genomen. En dan werd ook wat mee gedaan.” (R4).*

Ten tweede wordt door deelnemers benoemd dat er binnen de projecten sprake was van een **respectvolle omgang**, zowel tussen patiënten onderling als tussen patiënten en onderzoekers, wat door de deelnemers als zeer prettig werd ervaren. Zo benoemt een deelnemer dat een respectvolle omgang ervoor heeft gezorgd dat patiëntparticipanten hun meningen deelden tijdens het project. *“En er is ook onderling, de ervaringsdeskundigen onderling, maar met de projectleider of onderzoekers. We zijn altijd respectvol naar elkaar toe, zonder anderen aan te vallen, zonder dat soort dingen. En dat is heel belangrijk, want anders ga je die mening niet meer geven.” (R3)*

Ten derde geven deelnemers aan zich altijd **serieus genomen** te hebben gevoeld bij het onderzoek. Deelnemers hadden het gevoel dat hun inbreng daadwerkelijk van waarde was en dat zij werden behandeld als volwaardige partners. Eén deelnemer benadrukt dat zijn bijdrage werd gezien als een essentieel onderdeel: *“Meedoen met een wetenschappelijke studie waarin je als burger heel erg of ervaringsdeskundige heel erg betrokken werd en serieus genomen werd? En waarbij ik heb ervaren dat het aandeel van mij een essentieel onderdeel was van de studie” (R4).* Een andere deelnemer benoemt dat het prettig was onderzoekers actief luisterden naar suggesties van patiëntparticipanten en hier daadwerkelijk iets mee deden: *“Na een meeting kwam er ook altijd een mailtje met samenvattingen en zo. Als jullie toch denken van dingen kloppen niet, dan geef het aan, werd ter plekke mee getypt. Nou dit heb ik nou op papier staan, klopt dit? Is iedereen hiermee akkoord? Dus het was eigenlijk wat dat betreft heel transparant, wat het gewoon prettig meewerken maakt.” (R2)*

3.2 Meerwaarde: persoonlijke impact

Binnen dit thema wordt ingegaan op de persoonlijke meerwaarde die patiënten ervaren als het gevolg van participatie in wetenschappelijk onderzoek. De resultaten laten zien welke voordelen patiënten zelf benoemen. Daarnaast komt aan bod hoe patiënten de balans ervaren tussen hun inzet en wat het hun oplevert en of zij gemotiveerd geraakt zijn actief te blijven op medisch gebied.

Tabel 4: Categorieën binnen 'Meerwaarde: persoonlijke impact'

Categorie	Uitleg
Voordelen voor patiënt	De persoonlijke voordelen die patiënten ervaren als gevolg van hun deelname als patiëntparticipant.
Verhouding tijd/energie en uitkomst	De investering van de tijd/energie van patiënten tegenover de opbrengsten van hun deelname.
Motivatie actief als patiëntparticipant	De motivatie van patiënten om actief te blijven als patiëntparticipant

3.2.1 Voordelen voor patiënt

Binnen de interviews kwamen verschillende voordelen van patiëntparticipatie naar voren vanuit het perspectief van de betrokken patiënten.

Ten eerste geven meerdere deelnemers aan dat het meedenken in wetenschappelijk onderzoek een **gevoel van zingeving** gaf. Het idee om een bijdrage te kunnen leveren aan de verbetering van zorg en onderzoek werd als betekenisvol ervaren. Eén deelnemer benoemde dat dit nuttige gevoel de voornaamste reden was om deel te nemen. *“Dus in dat opzicht voor mij is eigenlijk het voornaamste, dat gewoon om mee te doen is altijd dat het gewoon nuttig aanvoelt, dat je gewoon toch even wat bijdraagt of iets kunt doen en dat je toch misschien op de lange termijn tot inzichten kunt helpen komen die een vooruitgang betekenen.”* (R2). Voor sommigen bood hun deelname ook een manier om actief in de maatschappij te kunnen blijven deelnemen. *“En wat mij ook verrijkt heeft is dat ik een zinvolle besteding heb gedaan en of doe met mijn tijd. Ik werk niet meer, ik heb geen betaalde baan meer, maar ik vind mij te jong om niks te doen. Maar ik wil ook nog graag wel iets doen met mijn hoofd en en meedoen in de maatschappij en daar helpt het meedoen aan wetenschappelijk onderzoek ook bij.”* (R3).

Ten tweede benoemen meerdere deelnemers dat deelname als patiëntparticipant hun **kennis over wetenschappelijk onderzoek** heeft vergroot. Eén deelnemer geeft aan meer inzicht te hebben gekregen in de verschillende fases van wetenschappelijk onderzoek. *“En heb ik vooral geleerd hoe zo'n studie stapje voor stapje zich ontwikkelt. Dus wat een wetenschappelijk onderzoek kan inhouden. Dat vond ik heel interessant.”* (R4). Een andere deelnemer geeft aan zich verrijkt te voelen door de extra kennis over onderzoek. *“Maar het heeft mij wel verrijkt. Mijzelf qua kennis over mijn eigen, maar ook qua kennis over wetenschappelijk onderzoek en betrouwbaarheid binnen onderzoek.”* (R3). Daarnaast geven meerdere deelnemers aan een grotere interesse in onderzoek te hebben ontwikkeld. Zo geeft één deelnemer aan het erg interessant te vinden om het gehele onderzoeksproces eens mee te maken, zeker als onderdeel van de doelgroep. *“Ik vond het vooral heel interessant en waardevol om vanaf het allereerste begin tot gister, totdat het eindresultaat dus officieel werd gepubliceerd. Om dat hele proces mee te kunnen maken. Als niet wetenschapper, maar wel als welhebbende. Want het ging over mensen zoals ik.”* (R4).

Ten derde geven enkele deelnemers aan meer **inzicht in het eigen ziekteproces** te hebben gekregen. Eén deelnemer geeft aan hoe de combinatie van wetenschappelijke input en het contact met andere ervaringsdeskundigen hieraan bijdroeg. *“Op de eerste plaats heb ik er enorm veel van geleerd, want je krijgt gedurende een langere periode meer inzichten en ook input vanuit andere kanten, vanuit andere ervaringsdeskundigen en vooral ook vanuit de wetenschappers. Dus ik heb toch voor mijn eigen ziekteproces heb ik toch van geleerd.” (R4).* Ook een andere deelnemer zegt tijdens het onderzoek nieuwe informatie over het ziekteproces te hebben verkregen. *“Indirect wel ja. Je hoort af en toe iets, denk je Oh, zit dat zo? Dat heb ik me nooit goed gerealiseerd. Dus ja, klopt.” (R5).*

Ten vierde benoemt één deelnemer een **persoonlijke groei** als voordeel. De deelnemer geeft aan na afloop van een onderzoek makkelijker te kunnen presenteren voor een groep. *“Die merken denk ik daarvan dat misschien dat je iets makkelijker je mening geeft en dat je makkelijker presenteert in het algemeen zeg maar iets openbaar” (R3).*

Ten vijfde geven meerdere deelnemers aan het prettig te vinden om **iets te kunnen betekenen voor de gehele patiëntengroep**. Zo benoemt één deelnemer het een mooi idee te vinden om mee te werken aan oplossingen om het leven van andere reumapatiënten te verbeteren. *“En ja, dat ik dan ook nog iets kan betekenen voor reuma omdat ik toevallig reuma heb en heel veel mensen met mij. Dat je dan samen kunt werken aan hopelijk betere oplossingen of een prettig leven. is het misschien niet voor mij, dan misschien wel voor mensen die het nu nog gaan krijgen. Dan vind ik dat een mooi idee, zeker?” (R3).* Daarnaast benoemden deelnemers dat deelname hen de mogelijkheid bood om iets terug te kunnen doen uit dankbaarheid voor de ontvangen zorg: *“En weet je, revalidanten en patiënten willen ook graag vaak iets terugdoen. Als ze goed geholpen zijn, dan denken ze wat kan ik doen om het ziekenhuis of het revalidatiecentrum te bedanken? Kan ik iets terugdoen?” (R5).*

Tot slot benoemen sommige deelnemers dat deelname aan wetenschappelijk onderzoek als **plezierig en intellectueel stimulerend** werd ervaren. Het meedenken werd dus niet alleen als betekenisvol, maar ook als uitdagend en leuk beschreven. Een deelnemer vertelt hierover het volgende: *“Ten eerste dat het onwijs leuk en inspirerend is om met een hele hoop mensen samen te werken die gewoon heel goed geïnformeerd en heel slim en leuk zijn. Dat vond ik echt erg fijn, want toen ik mijn werk even verloor vanwege die ziekte had ik, voelde ik me echt totaal niet meer intellectueel geprikkeld zullen we maar zeggen en dat vond ik heel erg jammer. Dus weer om in zo'n team van mensen, dat je gewoon echt een beetje weer moet aan staan en nadenken.” (R1).* Hiernaast geeft dezelfde deelnemer aan dat het meedenken in projecten ook deuren opent naar andere uitdagende mogelijkheden, zoals het meeschrijven van een publicatie. *“We hebben ook best wel veel gezamenlijke publicaties toen gedaan, waar ik dus ook als auteur op ben gegaan. Ik vond het echt een echt supertof project.” (R1).*

3.2.2 Verhouding tijd/energie en uitkomst

Alle deelnemers gaven aan dat de tijd en energie die zij investeerden in het project **in verhouding** stonden tot de uiteindelijke opbrengst. Enkele deelnemers merkten zelfs op dat de gevraagde inzet relatief beperkt was in verhouding met het resultaat. *“Ik heb altijd het gevoel gehad tijdens dat hele proces dat de energie die ik erin stopte zo minimaal was en zo weinig in vergelijking met het wat uiteindelijk uitkwam.” (R4).* Daarnaast benoemt een deelnemer dat de benodigde tijdsinvesteringen gerechtvaardigd werden door interesse in medisch onderzoek. *“Dus ik, ik kijk mijn ogen uit, zo'n hele dag en ik hoor van alles wat ik interessant vind. Ik vind het alleen maar mooi dat ik daar bij mag zijn en dan neem ik die reistijd graag voor lief.” (R5).*

De tijdsbesteding varieerde echter sterk tussen deelnemers. Sommigen dachten op een aantal momenten mee, bijvoorbeeld over de communicatie in een vragenlijst, wat voor een korte periode een aantal uur per week van de deelnemers vergde. Anderen waren vanaf begin tot eind intensief betrokken bij het gehele onderzoeksproces en waren gedurende een langere tijd wekelijks een aantal uur bezig met het onderzoek.

3.2.3 Motivatie actief blijven als patiëntparticipatant

Vrijwel alle deelnemers geven aan sinds hun eerste deelname aan wetenschappelijk onderzoek actief te zijn gebleven in onderzoeksprojecten. Niet alleen leidde deelname tot verdere betrokkenheid bij onderzoeksprojecten, ook gaven enkele deelnemers aan dat dit nieuwe kansen op persoonlijk en/of professioneel vlak heeft opgeleverd.

Ten eerste benoemen meerdere deelnemers dat de eerste ervaring met deelname heeft geleid tot een **blijvende betrokkenheid** bij wetenschappelijk onderzoek. Eén deelnemer geeft aan dat deze eerste deelname heeft geholpen om een beter beeld te vormen van de verwachtingen en inhoud van een onderzoek. *“Als ik toen die tijd niet met het eerste onderzoek mee had gedaan, denk ik dat ik de rest ook eigenlijk niet gedaan had omdat je dan ook niet goed weet wat gaat het inhouden, wat gaat er verwacht worden, hoe gaat het lopen en nu heb je er een wat beter beeld bij.”* (R2). Hierbij geven enkele deelnemers aan dat een blijvende betrokkenheid mede mogelijk werd gemaakt door bekendheid bij de onderzoekers. Een patiënt benoemt dat opname in een mailbestand ertoe leidde dat er vaak nieuwe vragen binnenkwamen. *“Dus dan denk ik dus ja, op die manier kom je uiteindelijk in zo'n mailbestand, want dan krijg je wel zo'n vraag van als we nou eens weer wat hebben, mogen we je dan mailen? Nou ja, en op die manier doe ik nou eigenlijk al een tijdje mee. Voornamelijk via via met onderzoeken.”* (R2).

Ten tweede gaven enkele deelnemers aan dat deelname ook op **andere gebieden** deuren heeft geopend. Zo geeft één deelnemer aan naar aanleiding van deelname aan onderzoek een nieuwe functie te hebben gevonden in de zorgsector. *“Dus dan laten ze ook voor de onderzoekers zien dat er is veel samenwerking met de patiëntenorganisatie en die informatie, die stroomt dan door en voor mij was het echt gewoon weer een deurtje te openen naar nieuw werk. Waardoor ik nu uiteindelijk dus ook bij de [gespecialiseerd ziekenhuis] werk.”* (R1). Een andere deelnemer geeft aan betrokken te zijn bij onderwijs over de zorg. *“Dat ik mij meer ben gaan inzetten voor wetenschappelijk onderzoek, dus ik vaker betrokken ben bij wetenschappelijk onderzoek. Ik vind het daarom ook belangrijk om in de opleiding [opleiding m.b.t. de gezondheidszorg] mee te doen als er een module is.”* (R3).

3.3 Meerwaarde: impact op andere patiënten en onderzoekers

In dit thema staat de door patiënten ervaren meerwaarde van hun participatie centraal, specifiek gericht op de positieve impact die zij zien op zowel de bredere patiëntengroep als op de onderzoekers.

Tabel 5: Categorieën binnen 'Meerwaarde: impact op andere patiënten en onderzoekers'

Categorie	Uitleg
Wat levert patiëntparticipatie op voor andere patiënten?	De door patiënten waargenomen meerwaarde van hun participatie voor de patiëntengroep als geheel.
Wat levert patiëntparticipatie op voor onderzoekers?	De door patiënten waargenomen impact van hun participatie op de betrokken onderzoekers en hun onderzoeksproces.

3.3.1 Wat levert patiëntparticipatie op voor andere patiënten?

Het meedenken in wetenschappelijk onderzoek door patiëntparticipanten levert niet alleen voordelen op voor de betrokken individuen, maar ook voor de bredere patiëntengroep.

Ten eerste benoemen meerdere deelnemers dat het actief betrekken van patiënten bijdraagt aan het **vertegenwoordigen van de belangen van de patiëntengroep**. Eén deelnemer geeft aan dat het voornaamste doel van patiëntparticipatie het onder de aandacht brengen van de behoefte van andere patiënten is. *“En ik hoop dat het, wat je er verder vooral mee probeert te doen is dat het perspectief van andere patiënten naar voren te brengen in zo'n heel project. Want dit ging dan ook voor een deel over ‘unmet needs’. En ja, die zijn voor mij anders dan natuurlijk voor de andere patiënten vertegenwoordigers.” (R1).*

Ten tweede wordt benoemd dat de **communicatie richting de patiëntengroep** door patiëntparticipatie is verbeterd. Door hun positie als schakel tussen de onderzoekers en de patiëntengroep in Nederland kunnen patiëntparticipanten bijdragen aan een meer toegankelijke communicatie. *“Ik denk dat we dat daarmee dus de communicatie naar de patiëntengroep veel beter is geworden.” (R1).* Daarnaast geeft dezelfde deelnemer aan dat deze rol belangrijk is, door tijdstekorten bij onderzoekers. *“Want ik merk dat het bij onderzoekers is het gewoon je moet die wetenschappelijke publicaties eruit poepen, oneerbiedig gezegd, en dan moet je weer door. En vaak moet je die doen, terwijl je ook alweer met een volgend project bezig bent. En ik had in dit geval dan de vrijheid om mijn eigen vrije tijd om dat ook weer terug te communiceren, maar omdat ik wel heel goed geïnformeerd was, omdat ik echt zo deel uitmaakte van het onderzoeksteam, kon ik dat makkelijker doen denk ik.” (R1).*

Tegelijkertijd geven meerdere deelnemers aan dat het vaak **onduidelijk** blijft wat de bredere patiëntengroep nu daadwerkelijk ervaart als de meerwaarde van patiëntparticipatie. Zo wordt door één deelnemer benoemd dat veel patiënten niet op de hoogte zijn van het feit dat er in wetenschappelijk onderzoek met patiëntparticipanten wordt gewerkt. *“Ik denk dat veel mensen niet bewust van zijn dat dat panel een steentje bijdraagt. En daar proberen we wel een beetje aan aan te verbeteren” (R6).* Een andere patiënt geeft aan wel te verwachten dat deelname meerwaarde zal hebben, maar dat de exacte meerwaarde nog onbekend is. *“Ja, het zal zeker meerwaarde hebben, maar de praktijk moet nu nog gaan uitwijzen hoe dat echt is” (R4).*

3.3.2 Wat levert patiëntparticipatie op voor onderzoekers?

Volgens de deelnemende patiëntparticipanten biedt hun betrokkenheid bij onderzoek ook voordelen voor onderzoekers. Ten eerste stellen zij dat patiëntparticipatie onderzoekers helpt om het **perspectief van patiënten** beter te begrijpen en te integreren in het onderzoeksproces. Een deelnemer benadrukt dat een persoonlijk verhaal van een patiënt een andere, aanvullende vorm van kennis biedt ten opzichte van kennis uit medische inzichten. *“Of het verhaal van een revalidant laten horen? Dat is toch echt anders dan het verhaal van een onderzoeker of een behandelaar, want je hebt zelf dat nooit meegemaakt.”* (R5). Een andere deelnemer sluit hierbij aan en zegt: *“Ja, ik denk dat zij beter hebben geleerd hoe het leven met reuma echt is.”* (R3). Volgens deelnemers draagt dit extra inzicht bij aan scherpere prioriteiten binnen het onderzoek. Zo stelt een deelnemer: *Ja, ik denk ook prioriteitstelling dat dat heeft geholpen. Van wat is wat is belangrijk, waar moeten we aandacht aan besteden?”* (R1).

Ten tweede zorgde de betrokkenheid van patiënten bij het onderzoek voor meer inzicht in **relevantie voor de doelgroep**. Dit inzicht leidde er volgens een andere deelnemer toe dat de inhoud van het onderzoek beter werd afgestemd op wat voor patiënten echt van belang is. *“Dus dan denk ik dat het voor hun vooral zorgt dat ze een stuk onnodige info op voorhand eruit hebben kunnen skippen wat ze anders misschien wel zelf door hadden gezet als noodzakelijk en wat het dus niet bleek te zijn.”* (R2).

Ten derde geeft een deelnemer aan dat het includeren van patiënten in het onderzoek heeft bijgedragen aan een **betere toegang tot de doelgroep**. *“En de toegang tot de doelgroep. Want voor mij was het wel makkelijker om allemaal mensen in een focusgroep en vragenlijsten te laten invullen en dat soort dingen.”* (R1).

Tegelijkertijd geven enkele deelnemers ook aan dat het voor hen **lastig te bepalen** is welke meerwaarde de onderzoekers hebben ervaren door hun deelname. Zo zegt een deelnemer: *“Dus ik denk positief. Maar nogmaals, ik vind het moeilijk om te beantwoorden aangezien ik niet aan de andere kant van de tafel zit.”* (R6).

3.4 Succesverhalen delen

Dit thema bespreekt de mogelijkheden tot het delen van ervaringen en succesverhalen. Er wordt besproken hoe patiënten aankijken tegen het delen van persoonlijke succesverhalen en het motiveren van patiënten/onderzoekers. Daarnaast wordt ingegaan op hun mening over Impact Stories; een mogelijke manier om patiëntparticipatie zichtbaar te maken om anderen te inspireren.

Tabel 6: Categorieën binnen 'Succesverhalen delen'

Categorie	Uitleg
Anderen motiveren	De mate waarin patiënten het delen van hun verhaal zien als mogelijk middel om potentiële patiëntparticipanten te stimuleren.
Mening Impact Stories	De mening en visie van patiënten m.b.t. het initiatief Impact Stories.

3.4.1 Anderen motiveren

Alle deelnemers gaven tijdens het interview aan van mening te zijn dat het delen van succesverhalen een effectieve manier kan zijn om anderen te stimuleren deel te nemen.

Ten eerste gaven deelnemers aan dat dit komt doordat het verhaal dan ook vanuit het **patiëntenperspectief** gedeeld wordt, wat een mogelijke deelnemer meer zal prikkelen dan een verhaal vanuit het onderzoekersperspectief. *“Ja, dan horen ze het echt van een revalidant zelf die het al heeft meegemaakt, in plaats van alleen maar een therapeut of onderzoeker die ernaar staat te kijken.” (R5).* Daarnaast benoemt een andere deelnemer ook dat het delen van positieve ervaringen van patiëntparticipanten bijdraagt aan het besef dat deelname niet alleen een verplichting is, maar wordt ook het plezierige aspect van deelname onderstreept. *“Dat je inziet dat het niet alleen maar moeten is, maar dat het ook leuk en mooi is. En dat het een meerwaarde echt is. En dat is het niet alleen maar omdat het zo hoort.” (R3).*

Ten tweede gaf een andere deelnemer geeft aan dat de **succesvolle uitkomsten** van voorgaande projecten juist mogelijke deelnemers zullen overtuigen. *“Nou ja, doordat toch een aantal dingen wel een direct resultaat op hebben geleverd. En dat is natuurlijk wel wat mensen vaak over de streep trekt. Het feit dat het niet iets is wat op de achtergrond is en waar je uiteindelijk nooit wat van terug hebt, maar dat je wel mee kunt doen aan dingen waarvan je ook zelf het resultaat merkt.” (R2).*

3.4.2 Mening Impact Stories

Over een mogelijke vorm waarin de succesverhalen gedeeld kunnen worden, hadden deelnemers erg uiteenlopende meningen en ideeën. Deelnemers beantwoordden vooral vanuit het perspectief van de patiënt en hoe mogelijke Impact Stories voor deze groep het meest effectief zouden kunnen zijn.

Ten eerste waren er meerdere deelnemers die een **video** de beste vorm hiervoor vonden. Eén deelnemer benoemt dat beeld en geluid erg belangrijk zijn bij het delen van een succesverhaal. *“Dus dan denk ik dat beeld en geluid meer eerder aanspreekt, eerder succes genereert dan tekst.” (R4)* Ook benoemt deze deelnemer dat podcasts mogelijk een optie zouden kunnen zijn. *“Dat kan met hele korte filmpjes. Maar ja, ik ben een enorme fan van podcasts en daar denk ik dat enorm veel voordeel uit te halen is. En het hoeven geen hele series te zijn of lange podcast. Maar ja, ik denk dat dat er daar zeker mogelijkheden zijn.” (R4).*

Ten tweede waren er ook meerdere deelnemers die een verhaal in de vorm van een **tekst** het meest geschikt vonden. Zo geeft een deelnemer aan dat een tekst ook makkelijk op een eigen moment te lezen is. *“Dus ik vind het zelf altijd fijner om gewoon een tekst te krijgen en dat gewoon te lezen, want dat kan ik op mijn eigen momenten doen. Als ik denk van daar heb ik nou eventjes de energie of de tijd voor.”*(R2).

Ten derde benoemt een deelnemer dat ook vooral de **locatie** waarop het succesverhaal gedeeld wordt van belang is. De deelnemer stelt dat de informatie moet worden gedeeld op een strategische plek, waar zoveel mogelijk patiënten het kunnen vinden. *“Kijk, vanuit de beroerte zorg zijn er ook een aantal websites die gewoon heel actief bezocht worden. Dat zou ook een plek kunnen zijn waarbij je vertelt wat er gebeurt in de research of binnen contrast en wat dan misschien kan worden aangevuld met een aantal mooie succesverhalen. Je moet ergens je informatie zien te krijgen waar ook de mensen terecht komen”.* (R6). Deze deelnemer benadrukt ook door het verhaal in meerdere vormen te bieden, nog meer mensen kunnen worden bereikt. *“Op hoe meer manieren je het aanbiedt, hoe meer mensen je bereikt denk ik.”* (R6)

3.5 Voorbeelden Impact Stories

Om de succesverhalen van patiënten te delen met andere patiënten en onderzoekers en hen te overtuigen van de meerwaarde van patiëntparticipatie, zijn in deze paragraaf drie Impact Stories uitgewerkt. Elk verhaal is gebaseerd op een interview met een patiëntparticipatie die betrokken was bij wetenschappelijk onderzoek binnen het CONTRAST-consortium of bij reumaonderzoek. Deze verhalen zijn bedoeld om te laten zien wat patiëntparticipatie in de praktijk kan betekenen, zowel voor de deelnemer zelf als voor het onderzoek. Ze bieden inzicht in wat deelname heeft opgeleverd, welke elementen hebben bijgedragen aan een succesvolle samenwerking en welke ervaringen als waardevol werden gezien. De verschillende formats van de verhalen bieden binnen de tekstvorm een breed scala aan mogelijkheden om succesverhalen te vertellen, waardoor ze aansluiten bij verschillende doelgroepen en verschillende doelen kunnen dienen.

De Impact Stories zijn bedoeld als illustratieve voorbeelden en kunnen als inspiratie dienen voor anderen die patiëntparticipatie in toekomstig onderzoek willen toepassen of in lopende projecten willen versterken. Elk verhaal is afgestemd op een specifieke doelgroep. De eerste Impact Story richt zich op onderzoekers die al ervaring hebben met patiëntparticipatie en laat vanuit het perspectief van patiënten zien welke elementen zij als waardevol ervaren binnen de samenwerking. In tegenstelling tot de andere twee verhalen, die vooral de impact van patiëntparticipatie op het onderzoek zelf laten zien, staat in dit verhaal de impact van het project op de patiënt centraal. De tweede en derde Impact Stories zijn met name bedoeld voor onderzoekers én patiënten die minder bekend zijn met patiëntparticipatie. Deze bieden een beeld van hoe patiëntbetrokkenheid in onderzoeksprojecten vorm kan krijgen en welke impact dit kan hebben.

Gezien het belang van het waarborgen van de anonimiteit van de deelnemers in kwalitatief onderzoek [16], is ervoor gekozen om fictieve namen te gebruiken in enkele voorbeelden. Deze aanpak helpt om de verhalen persoonlijker en herkenbaarder te maken, waardoor lezers zich mogelijk beter kunnen identificeren met de ervaringen van patiënten [17]. Het gebruik van een naam geeft het verhaal een menselijk gezicht en maakt het minder abstract [17].

3.5.1 Impact Story: voorbeeld 1

Dit voorbeeld is geschreven in een narratieve vorm, waarin de patiënt het verhaal als een korte ervaring deelt. Deze Impact Story is gebaseerd op het interview met respondent 1.

Samenwerking als sleutel tot succes: Sandra's verhaal over patiëntparticipatie

Sandra is patiëntparticipante bij een lopend onderzoeksproject, gericht op het verbeteren van zelfmanagement bij reumapatiënten. Vanaf het begin is zij nauw betrokken geweest bij het vormgeven van het onderzoek, waarbij een goede samenwerking met onderzoekers centraal stond. In haar verhaal deelt Sandra haar ervaringen en inzichten over hoe deze samenwerking het succes van het verhaal heeft beïnvloedt.

Voor Sandra was de openheid van de onderzoekers een bepalende factor in het succes van het project “Ze stonden er echt voor open,” vertelt ze. “Ze hadden ook het vertrouwen om het project organisch te laten groeien in plaats van alles van tevoren vast te leggen.” Dit zorgde ervoor dat ideeën en suggesties vanuit de patiëntparticipanten serieus werden genomen en waar mogelijk werden geïntegreerd.

Daarnaast was de communicatie binnen het team helder en laagdrempelig, wat volgens Sandra belangrijk was om iedereen erbij te betrekken. Ze benadrukt het constructieve karakter van de samenwerking: “Het was heel open en constructief. Als iets geen goed idee was kon je dat ook gewoon zeggen en dat werd dan geaccepteerd.” Deze open cultuur maakte het volgens haar mogelijk samen met de onderzoekers op zoek te gaan naar de beste oplossingen.

De voorbereiding die Sandra kreeg via organisaties als INVOLV, droeg direct bij aan de samenwerking in het project. Door een cursus over wetenschappelijk onderzoek voelde zich zekerder en beter voorbereid op haar rol als patiëntparticipante. “Dan ben je iets beter onderlegd. Anders voelt het alsof je daar intuïtief maar wat zit te zeggen.” Deze kennis maakte het makkelijker om een gelijkwaardige discussie aan te gaan, wat de interactie met de onderzoekers versterkte. Daarnaast gaf het haar ook het gevoel onderdeel te zijn van een breder netwerk van betrokkenen, wat de samenwerking versterkte. “Het helpt je herinneren dat je inderdaad niet als enige bezig bent, maar dat er een heel netje aan mensen is die zich hiermee bezig houden. Als je daar dan vragen over hebt, kun je altijd mensen vinden met wie je dan eens kan praten.”

Toch ziet ze ook verbeterpunten op het gebied van communicatie, vooral tijdens de grotere consortiumvergaderingen. Sandra vond het soms onduidelijk wat haar rol als patiëntparticipante daarin was: “Het was onduidelijk of mijn rol adviserend was of dat ik ook mee kon beslissen. Dat maakte het lastig om te bepalen wat mijn input echt betekende” Ze pleit daarom voor meer duidelijkheid over de verwachtingen en meer terugkoppeling over wat met de input wordt gedaan. “Het gaat mij er niet om dat alles wordt opgevolgd, maar wel dat je hoort wat je mening heeft bijgedragen.”

3.5.2 Impact Story: voorbeeld 2

Dit is een voorbeeld in een “voor en na”-format, dat duidelijk laat zien wat er veranderd is door het toepassen van patiëntparticipatie. Deze Impact Story is gebaseerd op het interview dat is afgenomen met respondent 3.

Van theorie naar praktijk: onderzoek dat wél werkt voor patiënten

In een onderzoek over zelfmanagementstrategieën bij reuma speelden patiëntparticipanten een centrale rol. Eén van hen, een ervaringsdeskundige met jarenlange ervaring als reumapatiënt, vertelt hoe haar betrokkenheid leidde tot belangrijke veranderingen in het onderzoek; veranderingen die volgens deze ervaringsdeskundige het verschil maakten tussen een theoretisch onderzoeksontwerp en een bruikbaar resultaat.

Voor:

In de oorspronkelijke onderzoeksopzet wilden de onderzoekers een vragenlijst ontwikkelen met vooral meerkeuze vragen. De redenering hierachter leek logisch: reumapatiënten hebben immers vaak moeite met langdurig typen of schrijven, dus korte en eenvoudige antwoordmogelijkheden zouden het makkelijker maken om de vragenlijst in te vullen. Dit leek efficiënt vanuit het perspectief van de betrokken onderzoekers, maar sloot volgens de ervaringsdeskundigen niet aan bij wat patiënten daadwerkelijk wilden delen. “Wij vonden het belangrijk om in een vragenlijst aan te kunnen geven welke strategie je gehad hebt, wat er positief en negatief was en of je het een ander zou aanraden bijvoorbeeld. Dat kan nooit in een multiple choice,” vertelt de patiëntparticipante. Daarnaast was er onduidelijkheid over de belastbaarheid van patiënten. Hoe vaak mag je een vragenlijst versturen? En hoe kun je iemand die vergeet te antwoorden op een prettige manier herinneren?

Na:

Dankzij de input van patiëntparticipanten werd de vragenlijst aangepast. Er kwamen open vragen waarin patiënten hun ervaringen konden toelichten. De vragenlijst werd zó gemaakt dat mensen hun antwoorden konden opslaan en op een later moment konden terugkeren. Dit leek in de eerste instantie wat spannend voor onderzoekers, maar werd toch gerealiseerd. Het resultaat? Een toegankelijke vragenlijst die haalbaar was in het dagelijks leven van patiënten en die rekening hield met hun wensen en behoeften. Bovendien leverde de aanpak rijkere data op: maar liefst 150 volledig ingevulde vragenlijsten kwamen binnen, met waardevolle toelichtingen van patiënten zelf. In plaats van enkel vakjes aan te kruisen, vertelden patiënten wat voor hen werkte en waarom. “Dat heeft heel veel informatie gegeven waar je veel mee kunt en dat is een bijdrage geweest voor de hele groep patiënten. Anders had je nooit het resultaat van het onderzoek gehad wat je nu hebt gehad,” concludeert de patiëntparticipante.

De verandering:

Door ruimte te geven aan patiënten om hun input en meningen te delen, veranderde de vorm van het onderzoek. De vragenlijst werd realistischer en de data werd bruikbaar. Het project liet zien dat patiëntparticipatie verder gaat dan alleen betrokkenheid en ook draait om gelijkwaardig meedenken en meebepalen. “Ik denk dat dat ook zeker een leermoment is geweest voor de onderzoekers.”

3.5.3 Impact Story: voorbeeld 3

Dit is een voorbeeld van een probleem-actie-resultaat format, dat duidelijk laat zien hoe een actie vanuit een patiëntparticipant kan bijdragen aan het oplossen van een probleem in het onderzoek. Deze Impact Story is gebaseerd op het interview met respondent 5.

Hoe Anne als ervaringsdeskundige het onderzoek toegankelijker maakte voor iedereen

Toen Anne na een beroerte terecht kwam in een revalidatiecentrum, werd ze benaderd voor deelname aan een wetenschappelijk onderzoek. Al snel merkte ze dat veel medepatiënten twijfelden: was deelname niet te belastend of te risicovol? Vanuit haar eigen ervaring besloot ze zich daarna als patiëntparticipant in te zetten om het onderzoeksproces begrijpelijker, toegankelijker en beter afgestemd te maken voor iedereen.

Probleem

Veel patiënten twijfelden om mee te doen aan het onderzoek, omdat ze niet precies wisten wat het inhield en bang waren dat het te belastend zou zijn. Ook verpleegkundigen waren in de eerste instantie niet goed geïnformeerd en raadden deelname soms zelfs af, uit zorg voor de belastbaarheid van hun patiënten. Daarnaast was de communicatie over het onderzoek vaak te ingewikkeld, vooral voor revalidanten met taalproblemen of een lagere opleiding, waardoor sommige revalidanten moeite hadden om de informatie goed te begrijpen. Tot slot liep organisatie van het onderzoeksproces binnen het revalidatiecentrum moeizaam, omdat de samenwerking tussen alle verschillende disciplines nog niet goed op elkaar was afgestemd.

Actie

Als ervaringsdeskundige gaf Anne waardevolle feedback op de communicatie vanuit de onderzoekers. Op haar advies werden teksten eenvoudiger en begrijpelijker herschreven. Daarnaast deelde ze haar eigen ervaringen via filmpjes en interviews, waardoor andere patiënten en ook zorgverleners zagen dat deelname bijna risiceloos is en juist een rustig moment biedt tijdens een hectische revalidatiedag. Anne sprak ook persoonlijk met twijfelende patiënten en gaf en vertrouwden door haar eigen verhaal te delen. Bovendien deelde ze praktische inzichten vanuit haar eigen ervaringen over hoe beter samengewerkt kon worden binnen het revalidatiecentrum, bijvoorbeeld over het afstemmen van roosters tussen therapeuten, artsen en planners.

Resultaat

Door Anne's inzet nam de deelname aan het onderzoek toe, omdat patiënten zich veiliger en beter geïnformeerd voelden. Ook verpleegkundigen kregen beter inzicht in het doel en de aard van het onderzoek en gingen deelname actiever ondersteunen. De communicatie richting patiënten is toegankelijker en bereikt een bredere groep patiënten, ook de patiënten die door hun beroerte moeite hebben met taal of de patiënten die lager opgeleid zijn. De onderlinge samenwerking binnen het revalidatiecentrum is volgens Anne ook verbeterd. Door de input van ervaringsdeskundigen zoals Anne wordt het revalidatieproces door patiënten als prettiger ervaren en resulteert het onderzoek in betere onderzoeksresultaten.

3.5.4 Evaluatie

Uit de drie voorbeelden blijkt dat verschillende formats elk hun eigen sterke punten hebben. Het narratieve verhaal geeft een persoonlijk en herkenbaar beeld van de samenwerking vanuit het patiëntenperspectief. Het “voor en na”-format maakt veranderingen en resultaten duidelijk zichtbaar, terwijl het probleem-actie-resultaat format laat zien hoe concrete acties impact kunnen hebben. De keuze voor het juiste format ligt uiteindelijk bij het CONTRAST-consortium, maar de laatste twee formats lijken het meest geschikt voor het oorspronkelijke doel: onderzoekers overtuigen van de meerwaarde van patiëntparticipatie en hen inspireren dit vanuit intrinsieke motivatie toe te passen in hun eigen projecten.

4. Discussie

4.1 Vergelijking met de literatuur

Het doel van dit onderzoek was om te achterhalen welke meerwaarde patiënten zelf ervaren bij hun deelname aan patiëntparticipatie binnen medisch onderzoek. Daarnaast zijn succesverhalen verzameld die onderzoekers binnen het CONTRAST-consortium kunnen inspireren om patiëntparticipatie vanuit intrinsieke motivatie toe te passen.

Uit de interviews blijkt dat patiënten diverse positieve opbrengsten ervaren, zoals toegenomen kennis over hun aandoening, meer inzicht in medisch-wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van persoonlijke en professionele vaardigheden. Deze bevindingen komen overeen met eerdere studies, waarin ook toegenomen kennis en persoonlijke ontwikkeling als opbrengsten worden benoemd [4, 6, 7]. Voor sommige deelnemers leidde participatie zelfs tot nieuwe kansen, zoals vervolgrollen in andere onderzoeksprojecten.

Een opvallende bevinding uit dit onderzoek is dat meerdere patiënten hun deelname als plezierig en intellectueel stimulerend ervaarden. Hoewel bestaande literatuur regelmatig benoemt dat patiënten voldoening en plezier halen uit hun deelname aan onderzoek, wordt dit plezier vaak verbonden aan het gevoel nuttig te zijn of een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de zorg [4, 7]. Wat in deze studies echter minder expliciet genoemd wordt, is dat patiënten ook oprecht plezier ervaren in het inhoudelijke aspect van participatie, los van hun maatschappelijke rol hierin. Het plezier dat ervaren wordt kan mogelijk leiden tot een sterkere intrinsieke motivatie, wat de kwaliteit en duurzaamheid van hun betrokkenheid versterkt. Intrinsieke motivatie ontstaat namelijk wanneer mensen activiteiten uitvoeren, omdat ze die zelf interessant, uitdagend of leuk vinden en niet omdat het moet [12].

Daarnaast geven patiënten aan dat patiëntparticipatie ook voordelen biedt voor de bredere patiëntengroep. Patiënten ervaren betere vertegenwoordiging van hun belangen en verbeterde communicatie door de betrokkenheid van patiëntparticipanten. Tegelijkertijd geven meerdere deelnemers aan dat het voor hen onduidelijk is wat hun bijdrage concreet heeft opgeleverd voor de onderzoeksresultaten en de betrokken onderzoekers. Een mogelijke reden hiervoor wordt benoemd in het onderzoek van Westerink et al. [18], dat benadrukt dat patiënten vaak een gebrek aan evaluatie ervaren. Dit gebrek leidt er volgens het artikel toe dat patiënten en onderzoekers weinig inzicht hebben in de toegevoegde waarde en effecten van patiëntparticipatie. Het stellen van duidelijke doelen en regelmatige terugkoppeling zouden mogelijk kunnen bijdragen aan het zichtbaar maken van deze toegevoegde waarde [18].

Patiëntparticipatie wordt door patiënten als waardevol beschouwd wanneer zij het gevoel hebben dat hun bijdrage ertoe doet. Dit gevoel van waarde ontstaat wanneer patiënten merken dat zij serieus worden genomen door betrokken onderzoekers. Het gevoel dat hun ervaringsdeskundigheid en ervaringen daadwerkelijk kunnen bijdragen aan het onderzoek een aan de zorg, versterkt hun betrokkenheid en motivatie om actief deel te nemen. Daarnaast speelt ook de houding van de onderzoekers een cruciale rol; een open, respectvolle en waarderende benadering helpt patiënten het gevoel te geven dat hun bijdrage echt meetelt. Dit sluit aan bij bevindingen uit de literatuur die stellen dat onderzoekers patiënten vanaf het begin van het onderzoek als volwaardige en gelijkwaardige partners moeten benaderen en hen moeten zien als waardevol onderdeel van het team in plaats van als extra complicatie [19].

Voor een succesvolle samenwerking tussen onderzoekers en patiënten zijn verschillende aspecten cruciaal. Een belangrijk aspect in de samenwerking is een goede communicatie, waarin ruimte, tijd en aandacht is voor ieders mening. Daarnaast draagt transparantie bij aan succes: regelmatige terugkoppelingen na bijeenkomsten, het delen van samenvattingen en het uitnodigen tot feedback zorgen ervoor dat patiënten zich betrokken en serieus genomen voelen. Deze bevindingen sluiten aan

bij bestaande literatuur over patiëntparticipatie waarin respect, gelijkwaardigheid en transparantie als fundamenten worden gezien voor een succesvolle samenwerking [4, 19]. Uit de literatuur blijkt daarnaast dat continue evaluatie en terugkoppeling bijdraagt aan het zichtbaar maken van bevorderende en belemmerende factoren in de samenwerking, wat mogelijkheden biedt voor het versterken van deze samenwerking in huidige en toekomstige onderzoeksprojecten [19]. Tot slot worden praktische aanpassingen tijdens het project, zoals aanpassingen in de organisatie van bijeenkomsten om beter aan te sluiten op de behoeften van de patiënt, als waardevol ervaren.

Hoewel in de literatuur het belang van een duidelijke rolverdeling als essentieel wordt benoemd voor een succesvolle samenwerking [4, 19], blijkt uit de interviews dat niet alle patiënten duidelijk hebben wat hun rol als patiëntparticipatant precies inhoudt. Toch is een goede en duidelijke voorbereiding hierin essentieel; door vooral informatie en uitleg te ontvangen over wat hun rol inhoudt en wat er van hen wordt verwacht, voelen deelnemers zich zekerder en meer gemotiveerd om actief deel te nemen [4, 19, 20]. Ondersteunende organisaties zoals INVOLVE [21], voorheen PGO Support, worden door enkele deelnemers als waardevol benoemd in het faciliteren van deze voorbereiding en ook ondersteuning gedurende het onderzoek.

Patiënten zien het delen van eigen succesverhalen als een effectieve manier om anderen te motiveren om deel te nemen als patiëntparticipatant. Dit sluit aan bij de bevinding van Staley [7], die benadrukt dat overtuigend bewijs voor de meerwaarde van patiëntparticipatie kan worden verkregen door simpelweg succesvolle verhalen over deelname te delen en door patiënten actief te ondersteunen in het vertellen van deze verhalen. Er is geen gemeenschappelijke voorkeur voor de vorm voor deze verhalen; sommige patiënten geven de voorkeur aan video of podcasts vanwege de visuele en auditieve impact, terwijl anderen teksten fijner vinden omdat ze op eigen tempo gelezen kunnen worden. Het is daarom volgens patiënten belangrijk meerdere vormen en strategische kanalen te gebruiken om zoveel mogelijk mensen te bereiken.

4.2 Impact Stories

In dit onderzoek zijn drie voorbeelden van Impact Stories opgenomen, die illustreren hoe patiëntparticipatie door patiënten wordt ervaren en wat het volgens hen heeft opgeleverd. Deze verhalen, te vinden in het hoofdstuk Resultaten, zijn opgesteld op basis van interviews met patiënten met reuma en patiënten die deelnamen aan onderzoek binnen het CONTRAST-consortium. De verhalen laten zien wat deelname voor deze patiënten heeft betekent en hoe hun inbreng het onderzoek mede vormgaf.

Er is bewust gekozen om slechts één specifieke vorm van Impact Stories uit te werken: een aantal persoonlijke verhalen in tekstvorm, rechtstreeks gebaseerd op de interviews. Deze keuze is gemaakt vanwege de beschikbare tijd en omdat er al bestaande interviews waren die als basis konden dienen. Hoewel (audio)visuele vormen zoals podcasts of video's ook effectief kunnen zijn, is uit onderzoek gebleken dat de persoonlijke impact en overtuigingskracht van verhalen vooral toeneemt wanneer patiënten zelf hun verhaal vertellen, zonder tussenkomst van een onderzoeker [22]. Uit de literatuur blijkt bovendien dat patiëntverhalen nu vaak door artsen of onderzoekers worden verteld, waardoor het oorspronkelijke, persoonlijke perspectief van de patiënt verloren kan gaan [22]. Het is daarom van groot belang om patiënten zelf hun ervaringen te laten delen, omdat dit hun verhaal persoonlijker en overtuigender maakt voor andere patiënten en onderzoekers. Indien video- of audiofragmenten zouden worden gemaakt, was het in dit onderzoek belangrijk dat de patiënt zelf direct aan het woord zou komen. Vanwege de beperkte beschikbare tijd was het echter niet mogelijk om deze media met patiënten zelf te produceren en was er slechts ruimte om één vorm, de tekstversie, te realiseren.

4.3 Aanbevelingen

Dit onderzoek laat zien dat er binnen het CONTRAST-consortium belangrijke aanknopingspunten zijn om de ervaren meerwaarde door patiëntparticipanten te versterken, door hun betrokkenheid zichtbaarder, duidelijker en betekenisvoller te maken. Patiënten ervaren hun betrokkenheid als het meest betekenisvol wanneer zij als serieuze partner worden betrokken en merken dat hun input daadwerkelijk verschil maakt. Uit zowel de interviews als de literatuur blijkt echter dat patiënten vaak onvoldoende inzicht hebben in wat hun bijdrage concreet oplevert, bijvoorbeeld voor het onderzoek of voor de onderzoekers [18]. Door een gebrek aan terugkoppeling blijft de impact van hun inzet vaak onduidelijk, wat een negatieve invloed kan hebben op de ervaren meerwaarde.

Recent onderzoek van Shakhnenko et al. [23] biedt waardevolle handvaten om patiëntparticipatie in toekomstige onderzoeksprojecten te optimaliseren. Het artikel identificeert een top tien van aanbevelingen die bij kunnen dragen aan succesvolle en betekenisvolle samenwerking tussen patiënten en onderzoekers. Voor het CONTRAST-consortium is het van belang om in toekomstige projecten in te zetten op strategieën die de zichtbaarheid en impact van patiëntparticipatie vergroten en zo de ervaren meerwaarde versterken. Hiervoor worden enkele van deze specifieke aanbevelingen uit het artikel van Shakhnenko et al. [23] besproken, aangevuld met inzichten uit de interviews en aanvullende literatuur.

- **Zorg voor duidelijkheid over rollen en verwachtingen:**
Maak in een vroeg stadium duidelijk hoe de rol van patiëntparticipanten eruit gaat zien en wat er van hen verwacht wordt. Dit kan bijvoorbeeld via een gezamenlijk opgestelde overeenkomst of door gebruik te maken van tools zoals de 'Involvement Matrix', een hulpmiddel waarmee patiënten en onderzoekers samen rollen kunnen bepalen en evalueren [24].
- **Een goede ondersteuning via aanvullende informatie en/of training:**
Bied patiëntparticipanten tijdens het onderzoek continue ondersteuning door aanvullende informatie en/of trainingen beschikbaar te stellen. Dit kan bijvoorbeeld door handleidingen en online modules aan te bieden die patiënten ondersteunen in de samenwerking met onderzoekers. Daarnaast zorgt het aanbieden van trainingen over wetenschappelijk onderzoek ervoor dat patiëntparticipanten meer kennis hebben over de inhoud van het onderzoek [4]. Ook het verstrekken van gerichte informatie over het onderwerp voorafgaand aan bijeenkomsten zorgt ervoor dat participanten zich goed voorbereid en ondersteund voelen.
- **Regelmatige terugkoppeling en continue betrokkenheid:**
Informeer patiënten gedurende het gehele proces over de voortgang van het onderzoek en laat zien op welke manier hun input is verwerkt. Dit kan via nieuwsbrieven, e-mails of korte updates tijdens bijeenkomsten. Het stellen en evalueren van duidelijke doelen kan hiernaast ook bijdragen aan het zichtbaar maken van de toegevoegde waarde van patiëntparticipatie [18].
- **Evalueren van de impact en ervaringen van patiënten:**
Vraag tijdens het onderzoek regelmatig naar ervaringen van patiëntparticipanten, bijvoorbeeld via reflectiemomenten of feedbacksessies, om zo knelpunten vroeg te kunnen identificeren en patiënten te laten zien dat hun impact serieus wordt genomen. Deze sessies kunnen worden gefaciliteerd door een aangewezen participatiecoördinator, die verantwoordelijk is voor de evaluatie van de participatie [18].

Het CONTRAST-consortium wordt daarnaast aanbevolen om succesverhalen van patiëntparticipanten actief te delen via diverse media, zoals video's, podcasts en geschreven teksten. Het gebruik van meerdere communicatiemiddelen zorgt ervoor dat verhalen op een toegankelijke en aantrekkelijke manier worden gepresenteerd, passend bij de voorkeuren en mogelijkheden van verschillende patiënten. Hierdoor kan het consortium een breder publiek bereiken en zo meer patiënten motiveren om deel te nemen. De in dit verslag gepresenteerde voorbeelden van Impact Stories kunnen daarbij dienen als waardevol startpunt. Het wordt aanbevolen om deze verhalen, na aanvullend onderzoek en feedback, verder te ontwikkelen en aan te passen aan de vorm en inhoud die het beste aansluit bij de doelgroep.

4.4 Sterke en zwakke punten

4.4.1 Sterke punten

Dit onderzoek kent een aantal sterke punten. Ten eerste was er sprake van variatie in de betrokkenheid bij onderzoek. De geïnterviewde patiënten waren betrokken bij verschillende onderzoeksprojecten, zowel binnen het CONTRAST-consortium als binnen onderzoek naar zelfmanagement bij reuma. Ook is zoveel mogelijk geprobeerd deelnemers te includeren die in verschillende projecten hebben meegedacht, wat een breed perspectief op patiëntparticipatie heeft opgeleverd. Deze diversiteit aan ervaringen en contexten zorgt dat de bevindingen niet beperkt zijn tot een specifiek project of toepassing van participatie. Hierdoor ontstaat een representatiever beeld van hoe patiëntparticipatie in verschillende onderzoekssettings wordt ervaren, wat de validiteit en toepasbaarheid van de onderzoeksresultaten versterkt.

Ten tweede is het interviewschema tijdens het onderzoeksproces aangepast. Op basis van de eerste gesprekken zijn enkele vragen aangescherpt en anders geformuleerd, met als doel om onduidelijkheden te voorkomen en gerichtere antwoorden van deelnemers te verkrijgen. Deze aanpassingen hebben bijgedragen aan de kwaliteit en diepgang van de data in de latere interviews, terwijl de waardevolle inzichten uit de eerste gesprekken behouden zijn gebleven.

4.4.2 Zwakke punten

Naast de bovengenoemde sterke punten, kent het onderzoek ook een aantal zwakke punten. Ten eerste was de onderzoekspopulatie relatief klein. In totaal zijn zes patiëntparticipanten geïnterviewd. Dit kwam doordat het verkrijgen van contactgegevens van potentiële deelnemers meer tijd in beslag nam dan verwacht, waardoor er onvoldoende ruimte was om alle mogelijke kandidaten nog te benaderen en interviews af te nemen. Hierdoor zijn een beperkt aantal soorten projecten, contexten en vormen van patiëntparticipatie meegenomen, waardoor het beeld van de ervaringen mogelijk minder breed is.

Ten tweede betrof de geïnterviewde groep vooral deelnemers die meerdere keren betrokken zijn geweest bij onderzoeksprojecten en dus al meer ervaring hebben op het gebied van patiëntparticipatie. Deze ervaren participanten zijn inmiddels goed bekend met de gang van zaken binnen onderzoeksprojecten en beschikken over de juiste vaardigheden. Uit onderzoek blijkt dat patiënten die zich ‘thuis’ voelen in de onderzoekssituatie, bijvoorbeeld omdat zij bekend zijn met de gang van zaken, zich meer gewaardeerd voelen als onderdeel van het team en vaker tevreden zijn over het onderzoek [20]. Dit impliceert dat minder ervaren participanten, die zich minder vertrouwd voelen met wetenschappelijk onderzoek, een andere, mogelijk minder positieve ervaring kunnen hebben. De focus op het perspectief van de ervaren participant kan leiden tot een eenzijdig beeld van patiëntparticipatie, doordat de mening van minder actieve patiëntparticipanten mogelijk onderbelicht blijft.

Ten derde is er in dit onderzoek geen variatie in patiëntkenmerken nagestreefd, zoals leeftijd, sociaaleconomische achtergrond of opleidingsniveau. Achteraf blijkt dat er vermoedelijk wel enige variatie in leeftijd aanwezig was, hoewel exacte gegevens hierover niet zijn vastgelegd. Qua geslacht bestond de groep voornamelijk uit vrouwen (5 vrouwen en 1 man). Over de andere kenmerken zijn geen gegevens bekend, omdat deze niet zijn onderzocht. Het ontbreken van gerichte variatie en inzicht in factoren zoals leeftijd, sociaaleconomische achtergrond, opleidingsniveau of etniciteit kan invloed hebben gehad op de resultaten. In de literatuur is aangetoond dat deze kenmerken bepalend kunnen zijn voor hoe patiënten betrokken raken bij patiëntparticipatie en wat hun ervaringen zijn. Zo blijken onder andere taalbarrières en verschillen in culturele achtergrond of opleidingsniveau invloed te hebben op de mate van betrokkenheid en de aard van de inbreng [25]. Door het ontbreken van deze variatie kunnen bepaalde perspectieven onderbelicht zijn gebleven, wat de generaliseerbaarheid en toepasbaarheid van de bevindingen beperkt [25, 26].

Ten vierde is er in dit onderzoek gekozen om de interviews af te laten nemen door slechts één onderzoeker. Het toevoegen van een tweede onderzoeker had kunnen bijdragen aan een breder perspectief tijdens het doorvragen gedurende de interviews en bij de interpretatie van uitspraken van patiënten. Dit had mogelijk geleid tot een rijkere dataverzameling, doordat meerdere invalshoeken benut hadden kunnen worden. Daarnaast is de data ook slechts door één onderzoeker gecodeerd. De inzet van een tweede codeur had de mogelijkheid geboden om interbeoordelaarsbetrouwbaarheid te toetsen, wat de transparantie, consistentie en reproduceerbaarheid van de analyse zou hebben versterkt [27]. Om de invloed op het onderzoek zo beperkt mogelijk te houden, is het coderingsproces gedocumenteerd en worden zowel het codeboek als de coderingen beschikbaar gesteld.

Ten vijfde vonden de interviews, op één na, allemaal online plaats. In de literatuur wordt benoemd dat het tijdens online interviews soms lastiger is om non-verbale signalen op te merken, bijvoorbeeld door vertraging op de lijn of een slechte verbinding [28]. Ook blijkt uit deze literatuur dat online gesprekken vaak minder spontaan en persoonlijk zijn dan fysieke interviews, doordat de interviewer minder de kans heeft om een positieve sfeer te creëren. Daarnaast vormt technische aspect van het afnemen van online interviews voor sommige deelnemers mogelijk een obstakel; doordat deelnemers vereist zijn de juiste technische kennis en software te hebben om deel te nemen aan het onderzoek, wordt mogelijk een deel van de patiëntengroep buitengesloten [28]. Dit kan ertoe leiden dat de resultaten minder representatief zijn voor de gehele patiëntengroep. Daarnaast had de interviewer nog beperkte ervaring met het afnemen van (online) interviews, wat mogelijk ook invloed heeft gehad op de diepgang en interactie tijdens de gesprekken.

Ten zesde is vastgesteld dat er geen datasaturatie is bereikt. Hoewel de interviews waardevolle inzichten hebben opgeleverd, is het aantal geïnterviewde deelnemers te beperkt om te kunnen stellen dat alle relevante inzichten zijn verkregen. Bij een grotere groep deelnemers zouden waarschijnlijk aanvullende perspectieven en ervaringen naar voren zijn gekomen.

4.5 Vervolgonderzoek

Binnen het CONTRAST-consortium zijn diverse mogelijkheden voor vervolgonderzoek naar patiëntparticipatie. In dit project zijn voornamelijk reumapatiënten geïnterviewd, waardoor de bevindingen en aanbevelingen vooral gebaseerd zijn op de ervaringen van deze groep patiënten. Aangezien reuma een chronische aandoening betreft, terwijl het CONTRAST-consortium zich richt op patiënten met een acute aandoening, is het belangrijk om aanvullend onderzoek te doen waarbij extra patiëntparticipanten uit CONTRAST onderzoeken worden geïnterviewd. Dit aanvullende onderzoek kan bijdragen aan een beter begrip van de specifieke behoeften, wensen en voorkeuren van de doelgroep van CONTRAST. Door deze inzichten kan het consortium gericht wervingsstrategieën ontwikkelen en toekomstig onderzoek beter afstemmen op de doelgroep.

Daarnaast is het relevant om in vervolgonderzoek te verkennen in hoeverre patiëntparticipatie daadwerkelijk invloed heeft op de onderzoeksuitkomsten. Hoewel in dit onderzoek verschillende voordelen van participatie gedurende de uitvoering van het onderzoek worden benoemd, is er nog beperkte informatie over hoe deze zich vertalen naar concrete veranderingen in de onderzoeksresultaten of de bruikbaarheid hiervan. Door deze effecten beter in kaart te brengen, kan de toegevoegde waarde van patiëntparticipatie beter onderbouwd worden.

In dit verslag zijn enkele voorbeelden gepresenteerd van ‘Impact Stories’, waarin de waarde van patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek wordt geïllustreerd vanuit het patiëntenperspectief. Voor vervolgonderzoek is het waardevol om te onderzoeken welke vorm van deze verhalen, zoals tekst, video of podcasts, het beste werkt om verschillende patiëntengroepen te bereiken en betrekken. Hierbij kan bijvoorbeeld worden gemeten welke vorm het meest effectief is qua bereik, begrijpelijkheid en betrokkenheid. Daarnaast is het belangrijk te onderzoeken welke onderdelen van Impact Stories patiënten en onderzoekers het meest waarderen, zodat er mogelijk verschillende versies ontwikkeld kunnen worden die aansluiten bij hun specifieke behoeften.

5. Conclusie

Dit onderzoek laat zien dat patiënten door hun deelname aan patiëntparticipatie binnen medisch onderzoek meerdere vormen van meerwaarde ervaren. Ze noemen onder andere een toename in kennis over hun aandoening, meer inzicht in medisch-wetenschappelijk onderzoek, gevoel van zingeving en de ontwikkeling van persoonlijke en professionele vaardigheden. Daarnaast voelen zij zich gehoord, gewaardeerd en betekenisvol wanneer hun bijdrage serieus wordt genomen en zichtbaar impact heeft op het onderzoek. Wel blijkt dat een gebrek aan terugkoppeling de ervaren impact kan beperken. Succesvolle patiëntparticipatie vraagt daarom om duidelijke rolverdeling, goede voorbereiding, open communicatie, regelmatige terugkoppeling en het zichtbaar maken van de impact. Op basis van deze bevindingen zijn in dit onderzoek ook concrete aanbevelingen geformuleerd om patiëntparticipatie te optimaliseren.

Voor vervolgonderzoek wordt aanbevolen om met een grotere en meer diverse groep patiënten te werken, zodat ook verschillen tussen patiëntengroepen beter in kaart gebracht kunnen worden. Daarnaast is het belangrijk om de concrete impact van patiëntparticipatie op onderzoeksuitkomsten nader te onderzoeken. Ook wordt aanbevolen om verder onderzoek te doen naar het gebruik en de effectiviteit van Impact Stories.

6. Bibliografie

1. Patiëntenfederatie Nederland: Witboek Kwaliteitsregistraties en Patiëntenparticipatie <https://www.patiëntenfederatie.nl/actueel/nieuws/naslagwerk-voor-patiënten-over-kwaliteitsregistratie-in-de-zorg> (2022). Accessed February 10 2025.
2. Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties: Patiëntparticipatie. <https://nfk.nl/pati%C3%ABntparticipatie> (2025). Accessed February 10 2025.
3. Haklay M, Motion A, Balázs B, Kieslinger B, Greshake Tzovaras B, Nold C, et al. ECSA's characteristics of citizen science. Zenodo. 2020. doi: 10.5281/zenodo.3758667.
4. Brett J, Staniszevska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, et al. A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient*. 2014;7(4):387-95. doi: 10.1007/s40271-014-0065-0.
5. Michie S, van Stralen MM, West R. The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*. 2011;6(1):42. doi: 10.1186/1748-5908-6-42.
6. de Wit MPT, Koenders MI, Neijland Y, van den Hoogen FHJ, van der Kraan PM, van de Loo FAJ, et al. Patient involvement in basic rheumatology research at Nijmegen: a three year's responsive evaluation of added value, pitfalls and conditions for success. *BMC Rheumatol*. 2022;6(1):66. doi: 10.1186/s41927-022-00296-6.
7. Staley K. Exploring Impact: Public Involvement in NHS, Public Health and Social Care Research. 2009.
8. Oclloo J, Matthews R. From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf*. 2016;25(8):626-32. doi: 10.1136/bmjqs-2015-004839.
9. Skovlund PC, Nielsen BK, Thaysen HV, Schmidt H, Finset A, Hansen KA, et al. The impact of patient involvement in research: a case study of the planning, conduct and dissemination of a clinical, controlled trial. *Research Involvement and Engagement*. 2020;6(1):43. doi: 10.1186/s40900-020-00214-5.
10. CONTRAST consortium. <https://www.contrast-consortium.nl/> Accessed February 10 2025.
11. Lygature: CONTRAST 2.0. <https://www.lygature.org/contrast-20> Accessed February 10 2025.
12. Ryan RM, Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *Am Psychol*. 2000;55(1):68-78. doi: 10.1037//0003-066x.55.1.68.
13. Schürz S, Schaefer T, Kieslinger B. The impact of citizen science: 12 stories from across Europe. Zenodo; 2024.
14. Peters K, Halcomb E. Interviews in qualitative research. *Nurse Res*. 2015;22(4):6-7. doi: 10.7748/nr.22.4.6.s2.
15. Staley K. 'Is it worth doing?' Measuring the impact of patient and public involvement in research. *Research Involvement and Engagement*. 2015;1(1):6. doi: 10.1186/s40900-015-0008-5.
16. Kaiser K. Protecting respondent confidentiality in qualitative research. *Qual Health Res*. 2009;19(11):1632-41. doi: 10.1177/1049732309350879.
17. Saunders B, Kitzinger J, Kitzinger C. Anonymising interview data: challenges and compromise in practice. *Qual Res*. 2015;15(5):616-32. doi: 10.1177/1468794114550439.
18. Westerink HJ, Garvelink MM, van Uden-Kraan CF, Zouitni O, Bart HAJ, van der Wees PJ, et al. Evaluating patient participation in value-based healthcare: Current state and lessons learned. *Health Expect*. 2024;27(1):e13945. doi: 10.1111/hex.13945.
19. Shippee ND, Domecq Garces JP, Prutsky Lopez GJ, Wang Z, Elraiyah TA, Nabhan M, et al. Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework. *Health Expect*. 2015;18(5):1151-66. doi: 10.1111/hex.12090.
20. Lauzon-Schnittka J, Audette-Chapdelaine S, Boutin D, Wilhelmy C, Auger A-M, Brodeur M. The experience of patient partners in research: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *Research Involvement and Engagement*. 2022;8(1):55. doi: 10.1186/s40900-022-00388-0.
21. INVOLV: Over INVOLV. <https://www.involv.nl/over-involv/wie-we-zijn> Accessed May 24 2025.
22. Agarwal A, Skurka M, Lefkowitz A. Moving Beyond the Doctor's Perspective of the Patient's Perspective. *J Gen Intern Med*. 2023;38(8):1962-5. doi: 10.1007/s11606-023-08144-0.

23. Shakhnenko I, Husson O, Chuter D, W. Elements of successful patient involvement in clinical cancer trials: a review of the literature. *ESMO Open*. 2024;9(4):102947. doi: <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2024.102947>.
24. Smits D-W, van Meeteren K, Klem M, Alsem M, Ketelaar M. Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement*. 2020;6(1):30. doi: 10.1186/s40900-020-00188-4.
25. Ocloo J, Garfield S, Franklin BD, Dawson S. Exploring the theory, barriers and enablers for patient and public involvement across health, social care and patient safety: a systematic review of reviews. *Health Research Policy and Systems*. 2021;19(1):8. doi: 10.1186/s12961-020-00644-3.
26. Routen A, Bodicoat D, Willis A, Treweek S, Paget S, Khunti K. Tackling the lack of diversity in health research. *Br J Gen Pract*. 2022;72(722):444-7.
27. O'Connor C, Joffe H. Intercoder Reliability in Qualitative Research: Debates and Practical Guidelines. *International Journal of Qualitative Methods*. 2020;19:1609406919899220. doi: 10.1177/1609406919899220.
28. Deakin H, Wakefield K. Skype interviewing: reflections of two PhD researchers. *Qualitative Research*. 2014;14(5):603-16. doi: 10.1177/1468794113488126.

Tijdens de voorbereiding van dit werk heb ik de spellingscontrole van Word gebruikt en het programma ChatGPT voor het inkorten van teksten, het vinden van de juiste synoniemen en het verbeteren van de volgorde van enkele teksten. Na het gebruik van deze tools heb ik de inhoud grondig beoordeeld en bewerkt waar nodig. Ik neem de volledige verantwoordelijkheid voor het eindresultaat.

7. Bijlage

7.1 Proefpersonen-informatieformulier (PIF)

Geachte deelnemer,

U ontvangt deze brief, omdat u bent uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar de meerwaarde van patiëntparticipatie binnen het CONTRAST-consortium/onderzoek naar zelfmanagement bij reuma. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de Universiteit Twente en wordt geleid door Lena Bazuin.

Voordat u besluit of u wilt deelnemen, is het belangrijk dat u de tijd neemt om deze informatie door te lezen. Mocht u vragen hebben, kunt u altijd contact opnemen met Lena Bazuin via onderstaand mailadres..

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de succesverhalen en meerwaarde die patiënten hebben ervaren door hun deelname aan patiëntparticipatie binnen onderzoek. Door deze ervaringen in kaart te brengen, willen we beter begrijpen wat maakt dat patiëntparticipatie waardevol kan zijn voor patiënten, zodat dit breder kan worden gewaarborgd in toekomstig onderzoek.

Methode

Als u besluit deel te nemen, zal er een interview met u worden afgenomen. Dit interview zal ongeveer een uur duren en kan zowel online (via Microsoft Teams) als op locatie plaatsvinden. Het gesprek wordt opgenomen, zodat het na afloop van het interview kan worden uitgeschreven. Hierna wordt de opname direct verwijderd van eigen apparaten. De uitgeschreven versie van het interview zal volledig worden geanonimiseerd.

Privacy en vertrouwelijkheid

Uw privacy wordt strikt gewaarborgd tijdens dit onderzoek. Alleen de onderzoeker en begeleider hebben toegang tot de gegevens. Alle opnames en uitgeschreven interviews worden veilig opgeslagen in de beveiligde omgeving van de Universiteit Twente, waar deze conform de richtlijnen 10 jaar bewaard zullen blijven en daarna vernietigd worden.

Deelname

Uw deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. U kunt op elk moment tijdens het interview, zonder hiervoor een reden op te geven, uw deelname beëindigen. Er zijn geen directe risico's verbonden aan dit onderzoek.

Resultaten

De resultaten van dit onderzoek worden verwerkt in een afstudeerscriptie die gepubliceerd wordt door Universiteit Twente. Alle gegevens worden hierin geanonimiseerd, zodat individuele deelnemers niet herkenbaar zijn.

Heeft u vragen over het onderzoek? Neem gerust contact op via: [e-mailadres]

Bedankt voor uw tijd en overweging om deel te nemen aan dit onderzoek.

Met vriendelijke groet,
Lena Bazuin

7.2 Interviewschema

Deelnemer eerst vragen om toestemming voor opname, pas daarna opname starten.

Inleiding

Goedemiddag, allereerst bedankt dat u wilt deelnemen aan dit interview. Mijn naam is Lena Bazuin en ben een derdejaarsstudent van de studie Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. In dit onderzoek wil ik graag meer te weten komen over uw ervaringen met patiëntparticipatie binnen onderzoek van het contrast-consortium/reuma-onderzoek. Het doel is om de meerwaarde van uw deelname in kaart te brengen en te ontdekken welke elementen u hierbij als waardevol hebt ervaren.

Het gesprek zal ongeveer 45 min duren. Met uw toestemming zou ik graag het interview opnemen, zodat ik het gesprek later terug kan luisteren. Deze opname wordt alleen gebruikt voor dit onderzoek en zal worden opgeslagen in de beveiligde omgeving van Universiteit Twente. De opname zal dan van mijn eigen apparaten worden verwijderd. Mogelijk persoonlijke gegevens zullen anoniem worden verwerkt. U kunt op elk moment besluiten uw deelname te stoppen zonder hier een reden voor op te geven, het interview wordt dan direct gestopt.

Voordat we het interview starten, geeft u toestemming om dit gesprek op te nemen?

Dan ga ik nu de opname starten en vraag ik u nogmaals of u akkoord gaat met alles wat in de informatiebrief staat, zodat we uw toestemming ook op de opname hebben staan. De opname is nu gestart, gaat u akkoord met alles wat in de informatiebrief staat?

Heeft u voordat we beginnen nog vragen? Mocht u tijdens het interview vragen hebben, kunt u deze altijd tussendoor stellen.

Kern

Open warm up vraag
1. Kunt u wat vertellen over het moment dat u voor het eerst werd gevraagd om mee te denken met een onderzoek? Prompts: Door wie, wanneer, hoe benaderd, op welke manier deelgenomen (online/fysiek), evt. onderwerp.
Topic 1: Succesverhaal
Eerst zou ik u graag een paar vragen stellen over uw ervaring met meedenken in onderzoek. Ik ben erg benieuwd naar succesverhalen die u heeft ervaren. Hiermee bedoel ik situaties waarin u vond dat uw deelname echt iets positiefs heeft opgeleverd, of dat het een verschil heeft gemaakt, bijvoorbeeld voor het onderzoek. 2. Kunt u een voorbeeld geven van een succesverhaal? Prompts: Wat was het onderwerp? Wat was de vraag aan de patiënt? Hoe verliep het proces? Wat waren de uitkomsten? Op welke omenten in het proces heeft u geholpen? Wat was uw bijdrage? Op welke manier is er samengewerkt? 3. Wat heeft het project volgens u opgeleverd? Prompts: Wat is er veranderd door uw ideeën of die van andere patiënten?

Probes: Kunt u daar meer over vertellen? Kunt u een voorbeeld geven?

4. Op welke manier heeft u invloed gehad op het succes van dit project?

Prompts:

- Welke informatie of inzichten kon u, op basis van uw ervaringen als patiënt, bijgedragen aan het succes van het project?
- Wat denkt u dat u heeft gedaan, dat heeft geholpen om dit succes te bereiken in dit specifieke project?

Probes: Kunt u daar meer over vertellen? Kunt u een voorbeeld geven?

5. Op welke manier heeft de onderzoeker invloed gehad het succes van het project?

Prompts

- Welke informatie of inzichten heeft de onderzoeker, op basis van zijn/haar ervaring als onderzoeker, bijgedragen aan het succes van het project?
- Wat denkt u dat de onderzoeker heeft gedaan, dat heeft geholpen om dit succes te bereiken in dit specifieke project?

Probes: Kunt u daar meer over vertellen? Kunt u een voorbeeld geven?

6. Hoe heeft de manier waarop onderzoeker en patiënten hebben samengewerkt invloed gehad op het succes van dit project?

Prompts

- Wat denkt u dat de onderzoeker en patiënten samen hebben gedaan, dat heeft geholpen om dit succes te bereiken in dit specifieke project?

Probes: Kunt u daar meer over vertellen? Kunt u een voorbeeld geven?

7. Zijn er andere zaken die we nog niet hebben besproken, die invloed hebben gehad op het succes van dit project?

Prompts

- Heeft u bepaalde ondersteuning van anderen gehad die dit succes mogelijk maakte? Waren er bepaalde omstandigheden die maakten dat juist dit project succesvol was?

Probes: Kunt u daar meer over vertellen? Kunt u een voorbeeld geven?

Topic 2: Meerwaarde: persoonlijke impact

Naast de bijdrage die u hebt geleverd aan het onderzoek, ben ik ook nieuwsgierig naar de positieve invloed die meedenken in onderzoek voor u persoonlijk heeft gehad. Daarover wil ik nu graag wat vragen stellen

8. Wat heeft het u persoonlijk opgeleverd om mee te denken met dit onderzoek? Prompts: Op welke manier merkte u dat het meedenken in het onderzoek u echt iets opleverde? Probes: Kunt u daar een voorbeeld van geven? 9. Hoe kijkt u terug op de tijd en energie die u in het onderzoek heeft gestoken in verhouding tot wat het u en/of het onderzoek heeft opgeleverd? 10. Heeft deelname aan dit onderzoek u gemotiveerd om ook op andere manieren actief te zijn binnen medisch onderzoek of de zorg? Probe: [patiënt geeft aan hierdoor gemotiveerd te zijn] → Wat maakte dat dit zo is ?
Topic 3: Meerwaarde: impact op andere patiënten en onderzoekers
Ik zou nu graag wat vragen stellen over hoe uw deelname aan dit onderzoek mogelijk invloed kan hebben op andere patiënten en op onderzoekers. 11. Wat heeft het andere patiënten opgeleverd dat u heeft meegedacht in dit onderzoek? Probe: Kunt u een voorbeeld geven over hoe uw deelname andere patiënten heeft geholpen of wat ze ervan kunnen leren? Prompts: Meer support. Relevante punten op onderzoeksagenda. Manier van communiceren onderzoekersresultaten. Etc. 12. Wat heeft het voor de onderzoekers betekend dat u heeft meegedacht over dit onderzoek? Probe: [patiënt geeft voorbeeld van betekenis] → Denkt u dat uw ervaringen de onderzoekers geholpen hebben in hun onderzoek?
Topic 4: Succesverhalen delen
Nadat wij met dit onderzoek de succesverhalen van patiëntparticipatie in kaart hebben gebracht, zouden we deze verhalen graag met zoveel mogelijk onderzoekers en patiënten willen delen. Zo willen we onderzoekers en patiënten overtuigen van de meerwaarde en de inzet van patiëntparticipatie verhogen. Een manier waarop dit zou kunnen worden uitgevoerd is door het publiceren van <i>Impact Stories</i>: persoonlijke verhalen die de positieve effecten van deelname aan onderzoek benadrukken, met als doel anderen te inspireren en de waarde van deelname te tonen. 12. Denkt u dat uw ervaringen kunnen helpen om andere patiënten te motiveren om deel te nemen aan onderzoek als patiëntparticipant?

13. Zou u er mogelijk voor open staan om uw succesverhaal te delen, bijvoorbeeld in een gesprek of via een kort schriftelijk verhaal, om aan andere patiënten en onderzoekers te laten zien wat deelname aan onderzoek voor u heeft opgeleverd?

Prompts:

- Wat zou voor u belangrijk zijn bij het delen van uw succesverhaal?
14. Als u zelf een succesverhaal van een andere patiënt zou horen, op welke manier zou u dat het liefst willen horen of zien? (Bijvoorbeeld: een kort filmpje, een verhaal op papier, een gesprek tijdens een bijeenkomst)

Afsluitende vraag:

15. Heeft u nog aanvullingen of opmerkingen over uw ervaring met patiëntparticipatie die u graag zou willen delen?

Afsluiting

Ik wil u graag bedanken voor uw deelname, dit waren alle vragen. Mocht u op een later moment nog iets te binnen schieten kunt u mij altijd mailen op hetzelfde mailadres waarop ik u eerder benaderd heb.

De opname van dit interview zal helemaal worden uitgeschreven, zodat ik de gegevens uit alle interviews kan vergelijken en analyseren. Hierbij worden persoonlijke gegevens anoniem verwerkt.

Zou u na afloop van het onderzoek graag de resultaten willen ontvangen?

Nogmaals hartelijk bedankt voor uw tijd en nog een fijne dag gewenst.

Opname stoppen

7.3 Codeboek

Thema	Categorie	Uitleg
-------	-----------	--------

Succesverhalen	Elementen succesverhaal	De elementen die volgens patiënten hebben bijgedragen aan een succesvol voorbeeld van participatie.
	Bijdrage patiënt	De ervaringen t.a.v. eigen rol, betrokkenheid en inbreng binnen het onderzoek.
	Bijdrage onderzoeker	De rol, betrokkenheid en inbreng van de onderzoeker binnen het onderzoek.
	Samenwerking	Ervaring met samenwerking tussen patiënt en onderzoeker.
Meerwaarde: persoonlijke impact	Voordelen voor patiënt	De persoonlijke voordelen die patiënten ervaren als gevolg van hun deelname als patiëntparticipant.
	Verhouding tijd/energie	De investering van de tijd/energie van patiënten tegenover de opbrengsten van hun deelname.
	Motivatie actief als patiëntparticipant	De motivatie van patiënten om actief te blijven als patiëntparticipant
Meerwaarde: impact op andere patiënten en onderzoekers	Wat levert patiëntparticipatie op voor andere patiënten?	De door patiënten waargenomen meerwaarde van hun participatie voor de patiëntengroep als geheel.
	Wat levert patiëntparticipatie op voor onderzoekers?	De door patiënten waargenomen impact van hun participatie op de betrokken onderzoekers en hun onderzoeksproces.
Succesverhalen delen	Anderen motiveren	De mate waarin patiënten het delen van hun verhaal zien als mogelijk middel om potentiële patiëntparticipanten te stimuleren.
	Mening Impact Stories	De mening en visie van patiënten m.b.t. het initiatief Impact Stories.