



**Patiënten-
participatie
in onderzoek**

Op weg naar succes

In samenwerking met:



Belgian Royal Society
for **Rheumatology**

Met dank aan:



FWRO • FRSR

fonds voor wetenschappelijk reumaonderzoek

Inhoud

Introductie	3
Voorwoord	4
De Infokaarten uitgelegd	5
EULAR Richtlijnen: Infokaart 2	5
Vorbereiding: Infokaart 3	6
Tijdens meetings: Infokaart 4	8
Debriefing: Infokaart 5	10
Beoordelen van onderzoeksprojecten: Infokaart 6	12
Beoordelingsformulier voor patiënten: Infokaart 7	13
Bijlages	15
Woordenlijst	15
Literatuur	17
Dankwoord	18
Over reuma en ReumaNet	19



Introductie

Patiëntenbetrokkenheid zit in de lift. Vertegenwoordigers van patiëntengroepen bundelen hun krachten met wetenschappers om onderzoeksmethodes en –uitkomsten te verbeteren. Dit om diverse redenen. De geloofwaardigheid van de eindresultaten stijgt, maar bovenal dringt het bij alle partijen meer en meer door dat het maar normaal is dat patiënten hun zegje kunnen doen over gezondheidszorg en onderzoek. De uiteindelijke beslissingen hebben immers een grote impact op hun dagelijkse leven.

In de afgelopen tien jaar zijn de voordelen van patiëntenparticipatie meermaals bewezen in diverse takken van onderzoek. In 2009 gaf EULAR, de Europese Liga tegen Reuma, de aanzet tot het opstellen van aanbevelingen voor het betrekken van patiëntenvertegenwoordigers. Dit leidde uiteindelijk tot een uitgebreid netwerk van opgeleide patiënten die waardevolle bijdrages leveren.

Het Europese succesverhaal willen we graag naar België brengen. ReumaNet, het samenwerkingsplatform van reumapatiëntenorganisaties, werkt sinds 2006 nauw samen met KBVR, de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie, en FWRO, het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek. Binnen dit kader is er ruimte om patiëntenparticipatie in onderzoek uit te bouwen, op maat van de Belgische reumatologie.

Deze brochure is een vertaling van de EULAR brochure 'Patiënt Involvement in Research – A way to success', aangepast aan de Belgische situatie en hoort bij de set 'Infokaarten'. Een tweedaagse training van achttien patiënten zal een volgende stap zijn. Onze dank gaat uit naar EULAR, die deze waardevolle informatie vrij ter beschikking stelt.

Want hoewel velen overtuigd zijn van de meerwaarde van patiëntenbetrokkenheid in onderzoek, blijkt uit feedback van zowel onderzoekers als patiënten dat samenwerken niet altijd makkelijk is. Betrokkenen worstelen met de vraag hoe die samenwerking concreet in te vullen. Patiëntenparticipatie kan enkel succesvol zijn als patiënten goed begeleid en ondersteund worden om een degelijke bijdrage te leveren. Daarnaast is het ook zinvol om onderzoekers tools aan te leveren om de samenwerking optimaal te laten verlopen.

De infokaarten en deze brochure leiden u door de wereld van patiëntenparticipatie in onderzoek. We hopen dat deze hulpmiddelen hun weg zullen vinden naar alle mensen die onderzoek in reumatologie en de zorg voor mensen met een reumatische aandoening een warm hart toedragen.

“Deze kaarten en brochure wijzen de weg voor zowel patiënten en onderzoekers. Ze benadrukken de verantwoordelijkheid van de onderzoeker om van in het begin patiënten te betrekken, wat helaas niet altijd gebeurt. Ze zijn een leidraad voor patiënten en benadrukken de waarde van hun bijdrages.”

Patiënt Onderzoekspartner

Gerd Jacobs
Voorzitter ReumaNet

Xavier Janssens
Voorzitter FWRO

René Westhovens
President-elect KBVR

Voorwoord

Het betrekken van patiënten in onderzoeksprojecten verbetert zowel de methodologie als de resultaten van het onderzoek en biedt waardevolle, bijkomende inzichten. Bijdrages van patiënten in opzet, implementatie en evaluatie van onderzoek leiden tot meer effectiviteit, betrouwbaarheid en vaak ook kostenefficiëntie. Het is dus een must dat kwalitatief hoogstaand onderzoek een reële bijdrage levert tot de verbetering van het dagelijkse leven van patiënten.

Patiëntenbetrokkenheid kan alleen succesvol zijn als patiënten voldoende voorbereid zijn en ondersteund worden om een waardevolle bijdrage te leveren. Om onderzoeksleiders en patiënten in dit proces te begeleiden, ontwikkelde EULAR (European League Against Rheumatism) richtlijnen: 'EULAR Recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific research' (Eular richtlijnen voor het betrekken van patiëntenvertegenwoordigers in wetenschappelijk onderzoek). Bijkomend ondersteunde EULAR de opzet van een PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe) Netwerk van vijftien opgeleide patiënt-onderzoekers, die ondertussen allemaal betrokken zijn geweest bij tal van onderzoeken.

“Een open dialoog vereist kennis en goede wil van alle betrokken partijen. Iedereen moet begrijpen wat er op het spel staat”

De betrokkenheid van patiënten in onderzoek moet vanaf het begin van het project een gelijkwaardig partnerschap zijn tussen patiënten en onderzoekers. EULAR ijvert ervoor om een speerpunt te maken van patiëntenparticipatie bij elk project dat door de vereniging gefinancierd wordt. Ondersteuning voor beide partijen is cruciaal om tot de beste resultaten te komen.

'Patiëntenparticipatie in Onderzoek – Op weg naar succes' bevat praktische informatie voor alle betrokkenen. Door middel van simpele stappen en adviezen wordt duidelijk hoe iedereen zijn bijdrage kan optimaliseren. De referentiekaarten maken het geheel compleet.

Dit samenwerkingsverband is de enige manier om komaf te maken met onbegrip en onwil. Het tilt onderzoeksresultaten naar een hoger niveau en zal tot betere resultaten leiden omwille van realistische verwachtingen, met de patiënt als centrale punt. Maar bovenal: deze positieve samenwerking leidt uiteindelijk naar een verbeterde levenskwaliteit voor mensen met reumatische aandoeningen.

Met dank aan de mensen van de werkgroep, voor hun excellente werk en bijzondere initiatief.

Marios Kouloumas
Vice President, EULAR,
vertegenwoordiger van PARE, People with Arthritis/Rheumatism in Europe

De infokaarten uitgelegd

EULAR richtlijnen

Infokaart 2

De 'EULAR richtlijnen voor het betrekken van patiëntenvertegenwoordigers in wetenschappelijke projecten' werden ontwikkeld door een groep van zeven patiënt experts en zeven professionals. De normale EULAR procedures werden gevolgd om de richtlijnen samen te stellen. De groep kwam tweemaal bij elkaar, voerde een literatuurstudie uit en gebruikte de Delphi-methode (* zie woordenlijst p. 15) gebruikt. In 2011 werden de resultaten gepubliceerd in The Annals of Rheumatic Diseases. Een korte versie vindt u op referentiekaart 2. De uitgebreide versie kunt u vinden op internet:

<http://ard.bmj.com/content/70/5/722.full.pdf+html>

Definitie van een Patiënt Onderzoekspartner

De werkgroep die de richtlijnen ontwikkelde, formuleerde een duidelijke omschrijving van de term 'onderzoekspartner': 'Personen met een relevante aandoening die als een actief lid van een onderzoeksteam, op een gelijkwaardige basis, samenwerken met professionele onderzoekers en zo hun ervaringsdeskundigheid ten dienste stellen van elke fase in het onderzoek'. Om de leesbaarheid te bevorderen, noemen Patiënt Onderzoekspartners in deze brochure verder 'partners'.

Het ReumaNet Netwerk van Patiënt Onderzoekspartners

Om er zeker van te zijn dat de richtlijnen gebruikt worden op alle niveaus, werkt ReumaNet met een Netwerk van competente, getrainde partners. Dit Netwerk wordt ingeschakeld wanneer er vraag is naar actieve betrokkenheid van patiënten, of wanneer projectvoorstellen dienen beoordeeld te worden. ReumaNet selecteert de beste kandidaat voor het project uit het Netwerk, rekening houdend met het onderwerp van het project en de eigenschappen van de patiënt. Geïnteresseerde onderzoekers kunnen te allen tijde de vereniging contacteren voor meer info. Info@ReumaNet.be

“De kaarten bevatten waardevolle informatie en richtlijnen voor zowel ervaren deelnemers als nieuwkomers. Het zijn handige hulpmiddelen om de toekomstige samenwerking van onderzoekers en patiënten te bevorderen.”

Patiënt onderzoekspartner



Vorbereiding

Infokaart 3

Een onderzoeksproject opstarten vraagt toewijding, tijd en energie van alle betrokkenen. Patiëntenparticipatie doet hier nog een schepje bovenop. Maar na verloop van tijd lonen deze inspanningen. Daarom is een degelijke voorbereiding van iedereen in het team cruciaal. Dit bespaart kostbare tijd en middelen tijdens het verloop van het onderzoek.

Voor u als onderzoeksleider

- Selecteer partners die de best mogelijke bijdrage kunnen leveren aan uw project. Onthoud dat 'de ideale patiënt' niet bestaat. Bovendien is het patiëntenperspectief heterogeen. Om dit zo goed mogelijk op te vangen, kan het nuttig zijn om twee partners te betrekken in uw werk. Literatuuronderzoek bewijst immers dat een minimum van twee partners tal van voordelen heeft. Maak een selectie in overleg met de beheerders van het Netwerk. Voor Vlaanderen is dit ReumaNet vzw. Zij kunnen helpen om de meest geschikte partners te vinden voor uw project. Uiteraard kunt u ook geschikte partners vinden binnen uw eigen departement. Houd rekening met de diversiteit van mensen die u aan boord kunt krijgen. Mensen uit minderheidsgroepen kunnen een waardevolle bijdrage leveren die al te vaak genegeerd wordt. Hen betrekken vraagt een extra inspanning, maar is de overweging waard.
- Indien u nieuwe partners betreft, denk eraan dat hun eerste deelname een nieuwe ervaring is en dat ze tijd nodig hebben om zich aan te passen aan het team, het gebruikte jargon, de manier van werken en standaardprocedures. Geef hen de kans te leren. Het zal hun motivatie ten goede komen.
- Verzeker u ervan dat uw verwachtingen realistisch en haalbaar zijn. De partner heeft vaak nog een job naast zijn of haar vrijwilligerswerk. Vrijaf krijgen op weekdagen is niet altijd evident. Breng dit ter sprake alvorens het project te starten. Voorzie voldoende tijd voor taken die thuis afgewerkt dienen te worden.
- Overweeg een taakomschrijving samen te stellen. De partner heeft nood aan duidelijke instructies en uitleg over het doel van het project en wat de verwachtingen naar hem toe zijn. Dit document kan ook eventuele misverstanden in de toekomst vermijden.
- Plan een persoonlijke introductie met de partner(s) een uur voor de eerste geplande meeting. Dit geeft de partners en uzelf de gelegenheid om elkaar te leren kennen, elkaar gerust te stellen en eventuele onduidelijkheden op te helderen. Bespreek de verwachtingen van beide partijen.
- Houd het budget in de gaten. Het betrekken van partners betekent ook extra reiskosten of eventuele accommodatie. Partners kunnen niet rekenen op fondsen van instellingen of bedrijven. Sommige partners hebben een persoonlijke assistent nodig voor verplaatsingen.

“Partners hebben tijd nodig om zich het onderwerp eigen te maken en te groeien in het proces.”

Patiënt onderzoekspartner

- Het aanduiden van een contactpersoon of mentor voor de partner(s) kan hen helpen in de voorbereiding naar meetings toe. Voorzie voldoende achtergrondinformatie. De professionele onderzoekers in het team zijn experts in het vak en vertrouwd met het onderwerp. Partners zullen meer tijd en informatie nodig hebben om zich het onderwerp en de doelstellingen eigen te maken. De mentor moet bereikbaar zijn voor eventuele vragen.
- Wanneer u een projectaanvraag schrijft, houd dan rekening met de punten van het beoordelingsformulier voor patiënten (kaart nr 7).

Voor u als patiënt onderzoekspartner

- Maak u vertrouwd met het onderwerp. Zoek en/of vraag aanvullende informatie en zorg dat u goed begrijpt waarover het project gaat. In deze brochure vindt u links naar websites met degelijke, onderbouwde informatie.
- Neem contact op met de onderzoeksleider of de toegewezen mentor. Zorg ervoor dat hun verwachtingen voor u duidelijk zijn en dat u uw verwachtingen ook duidelijk maakt.
- Probeer contact op te nemen met andere partners in het project. Misschien is een telefonisch contact vooraf een eerste stap om elkaar te leren kennen en het project te overlopen. Stel hiervan de mentor op de hoogte.
- Wees duidelijk over de tijd die u aan het project kunt spenderen en de hoeveelheid werk die u aankunt. Laat de onderzoeksleider weten of u nog een dagtaak hebt en al of niet vrijaf kunt nemen van uw werk voor meetings of teleconferenties.
- Vraag verduidelijking voor zaken die niet helder zijn. Alle leden van de groep moeten u in lektentaal kunnen uitleggen wat ze bedoelen.
- Noteer alle vragen of moeilijkheden die u tegenkomt tijdens de voorbereiding voor een bijeenkomst. Vraag aan de onderzoeksleider of mentor om u te helpen met deze vragen voor de eigenlijke meeting.
- Houd uw oren en ogen open voor eventuele extra leermomenten met betrekking tot het onderwerp. Dit kan een symposium zijn, een lezing, een extra training of een interessant artikel. Bespreek dit met uw mentor wanneer hiervoor een financiële bijdrage vereist is.

“Ik zou mijn rol als partner sneller begrepen hebben wanneer ik deze kaarten en de brochure eerder had kunnen gebruiken”

Patiënt onderzoekspartner



Tijdens meetings

Infokaart 4

Met partners aan boord, verloopt een meeting anders. Een aangepast taalgebruik zorgt ervoor dat iedereen rond de tafel alles begrijpt. Wederzijds respect en de bereidheid om te luisteren en te leren van elkaar zijn cruciaal. De bijdrages van elk individu zijn waardevol voor het eindresultaat, de dialoog is de perfecte manier om tot de beste eindresultaten te komen.

Voor u als onderzoeksleider

- Partners delen hun eigen ervaringen met hun aandoeningen en wat ze leerden van anderen. Dit kan verschillen van wat andere patiënten doormaken. Er bestaat niet zoiets als 'het perspectief van de patiënt'. De partner kan immers niet alle patiënten met die bepaalde aandoening vertegenwoordigen. Bekijk hoe u verschillende vormen van patiëntenparticipatie kunt meenemen in uw onderzoek om representatieve data te verzamelen. Dit is een verantwoordelijkheid van het hele team.
- Zorg voor een vertrouwensband in de groep. Verzeker u ervan dat de partners zich goed voelen wanneer ze hun, soms emotionele, wedervaren delen. Geef hen de gelegenheid en tijd om hun kant van het verhaal te vertellen. Partners hebben soms het gevoel dat ze niet genoeg kunnen bijdragen aan de groep, omdat ze niet vertrouwd zijn met de manier van werken. Ze voelen zich niet sterk of zelfzeker genoeg om een bijdrage te leveren in discussies. Dit kan vermeden worden door hen geregeld de kans te geven vragen te stellen of ideeën te opperen.
- Bied de partners een stoel aan ergens in het midden van de groep. Hen aan het eind van de tafel of ietwat buiten de groep plaatsen, kan demotiverend werken.
- Gebruik de informatie die partners u aanreiken. Alleen luisteren is niet voldoende. Stel werkpunten of zelfs extra onderzoeksvragen op over de items die ter tafel komen. Voeg deze onderwerpen toe aan het finale rapport.
- Geef feedback over de bijdrages van de partner, meteen na de bijeenkomst. Wat was goed? Wat kon beter?
- Herbekijk op regelmatige basis de kwaliteit van de samenwerking. Zijn er werkpunten? Zijn de verwachtingen langs beide zijden ingevuld? Gebruik deze momenten om te leren van elkaar en beter te doen in de toekomst.
- Indien u opteert voor een teleconferentie, is het nog belangrijker om aandacht te schenken aan de input van partners. Zorg dat ze de ruimte hebben om hun mening te ventileren. Hen over het hoofd zien, gebeurt snel tijdens een telefoongesprek.
- Zorg voor een gratis telefoonverbinding of zorg voor terugbetaling van de gemaakte kosten. Partners kunnen geen gebruik maken van telefoons van instellingen/bedrijven.

“Kleinere groepen met een duidelijke focus zijn excellent om ieders ervaringen samen te kunnen brengen”

Onderzoeksleider

Voor u als patiënt onderzoekspartner

- Vraag het woord en deel uw mening. U bent gevraagd omwille van uw ervaringen als patiënt en om uw persoonlijke ideeën en kijk op het onderwerp te uiten. Er zijn geen foute antwoorden of bijdrages, maar handel altijd met respect.
- Vraag de deelnemers van de meeting om verduidelijking wanneer iets niet helder is. Zij zijn experts in dit domein en kunnen een woordenschat hanteren die voor u niet vertrouwd klinkt. Doen alsof u alles begrijpt, heeft geen zin.
- Wees u ervan bewust dat uw ervaringen kunnen verschillen van andere patiënten in de groep. Probeer om een goed evenwicht te vinden tussen uw eigen kijk op de zaak en de meningen van de grotere groep. Ze kunnen gelijklopend zijn, maar evenzeer mijlenver uiteen liggen.
- Er bestaat niet zoiets als 'het perspectief van de patiënt'. Maar misschien wordt u wel de vraag gesteld hoe patiënten denken over een bepaald onderwerp. Het is nochtans niet uw verantwoordelijkheid om het ganse patiëntenperspectief toe te lichten. Probeer om samen methodes te vinden om de heterogeniteit van de patiëntenpopulatie te omvatten. Patiëntenparticipatie zou een wezenlijk onderdeel moeten zijn van elke stap in het onderzoeksproject, bijvoorbeeld door het gebruik van een vragenlijst, een Delphi methode, interviews of een focusgroep of een combinatie van voorgaande.
- Wanneer u het niet eens bent met een beslissing, zorg er dan voor dat dit neergeschreven wordt in het eindrapport. U wordt verondersteld opgenomen te worden als co-auteur van de uiteindelijke eventuele publicatie, er moet dus melding gemaakt worden van het feit dat de patiënt onderzoekspartner er een andere mening op na hield.
- Wanneer u voor de eerste maal deelneemt aan een project, bestaat de kans dat u zich niet als gelijkwaardig beschouwt tussen de academici en experts in het veld. Uw onervarenheid geeft u misschien het gevoel dat men u niet serieus kan nemen. Weet dan dat u in de werkgroep bent opgenomen, net omwille van uw ervaringsdeskundigheid. Uw positie en de waarde van uw unieke kennis als patiënt worden gewaardeerd. U bent dus een evenwaardig lid van het team.
- Het kan voorkomen dat u zich geïntimideerd of onder druk gezet voelt. Het lijkt misschien alsof u een examen moet afleggen en een black-out krijgt. Geef echter niet op of voel u niet beschaamd. Gebruik de koffiepauze om even op adem te komen en uw gevoelens te ventileren met iemand die u vertrouwd is. Dit kan een zetje geven om uw gedachten toch opnieuw ter tafel te brengen.

“In principe ‘weten’ we wat we moeten doen, maar het bundelen van deze actiepunten zorgt ervoor dat zowel onderzoekers als patiënten de juiste richting kiezen in een gezamenlijk initiatief”

Onderzoeksleider

Debriefing

Infokaart 5

Patiëntenbetrokkenheid is een relatief nieuw gegeven. Het is dus niet te verwonderen dat alle partijen twijfels en onzekerheden kennen of terughoudend reageren. Daarom is het belangrijk om regelmatig stil te staan bij de samenwerking en feedback te geven. Zijn de verwachtingen ingelost? Ging de samenwerking zoals verwacht? Waren er hiaten? Naast een reflectie op de afgelopen meeting is het ook belangrijk om contact te blijven houden en elkaar te informeren over verdere stappen in het project.

Voor u als onderzoeksleider

- Wees erkentelijk voor de bijdrage van de partners. Vaak missen ze feedback op hun input en vragen ze zich af of ze hun taak naar behoren hebben uitgevoerd. Een reflectie wordt geapprecieerd en geeft hen meer zelfvertrouwen. Laat hen weten wat u van de bijdrage vond, of ze waardevol was of niet en indien niet, wat voor verbetering vatbaar is. Het gaat tenslotte om een leerproces voor beide partijen.
- Mocht u op items stoten die belangrijk zijn voor patiënten, maar die niet kunnen opgenomen worden in het lopende project, overweeg dan een onderzoeksagenda op te stellen. Deze onderwerpen kunnen in een later stadium dienen voor nieuwe initiatieven.
- Contact via email is prima, maar persoonlijk contact, via telefoon of een persoonlijk gesprek, geeft iedereen de kans meer in detail te treden. Op die manier krijgt de partner ook een duidelijker beeld van zijn of haar bijdrage.
- Partners zijn meestal niet medisch geschoold, waardoor ze zich onzeker kunnen voelen in een team van professionele experts. Constructieve feedback geeft hen de kans om zelfvertrouwen te kweken voor toekomstige projecten.
- Het honoreren van de bijdrage door een vermelding als co-auteur van de publicatie is perfect mogelijk en maakt duidelijk dat de input van partners als waardevol wordt beschouwd.
- Deel uw intenties over toekomstige vervolgprojecten.

“Het ultieme doel is vertrouwen en wederzijds begrip. Dat kan alleen door samenwerken en dat betekent ook dat we moeten leren van elkaar”

Onderzoeksleider



Voor u als patiënt onderzoekspartner

- Maak voor uzelf een evaluatie en bekijk welke zaken goed gingen en welke beter hadden gekund.
- De verspreiding van de uiteindelijke resultaten van het onderzoek zijn wellicht ook interessant voor andere patiënten. Bekijk hoe u de resultaten eventueel kunt verspreiden. Een patiëntenorganisatie kan hierbij helpen.

De meeste richtlijnen zijn uiteraard geschreven voor zorgverleners zodat zij gefundeerde beslissingen kunnen nemen in de behandeling van hun patiënten. Nochtans zou het ook handig zijn voor patiënten om over dergelijke, weliswaar aangepaste, informatie te beschikken. Onderzoekresultaten kunnen op een patiëntvriendelijke manier vertaald worden en gebruikt worden in onder meer informatie over zelfmanagement. Verspreiding via websites, brochures of tijdschriften behoort tot de mogelijkheden. Denk hierover na.

- Mocht u tijdens de evaluatie zaken opmerken die patiëntenparticipatie als concept zou kunnen verbeteren, aarzel dan niet om deze delen met andere patiënt onderzoekspartners en/of de beheerders van het netwerk.
- Deel uw reflecties met uw projectleider en/of uw mentor. Laat hen weten hoe u de samenwerking tijdens de meeting(s) hebt ervaren. Had u momenten waarop u vond dat uw bijdrage niet geapprecieerd werd? Vermeden andere leden van het team contact met u? Werden uw vragen voldoende beantwoord? Heerste er een open atmosfeer in de groep? Kon u deelnemen aan de discussies?...
- Gebruik de feedback om uw vaardigheden als partner te verbeteren. U bent nooit te oud om te leren.
- Als u voldoet aan de eisen voor co-auteurschap, zou uw naam op de uiteindelijke publicatie moeten staan. Uiteraard kan dit alleen als u voldoende hebt bijgedragen aan het proces. Lees het manuscript kritisch na en ga akkoord met de finale versie. Bespreek dit met uw mentor indien dit niet helemaal duidelijk is voor u.
- Indien er nieuwe stappen genomen worden in het project, zorg dat ze duidelijk zijn voor u.
- U was betrokken bij een interessant proces, waarbij de uitkomsten ook waardevol kunnen zijn voor anderen in een gelijkaardige situatie. Probeer om de verspreiding van de resultaten te optimaliseren.
- Indien er een vervolgonderzoek komt, maak dan duidelijk dat u geïnteresseerd bent in verdere deelname.

“Gebruik de feedback om uw vaardigheden te verbeteren. U bent nooit te oud om te leren.”

Beoordelen van projecten

Infokaart 6

Naast deelname in een onderzoek, kunt u als partner ook de vraag krijgen om een projectvoorstel te beoordelen. Dit gebeurt voor het toewijzen van eventuele financiële tussenkomsten. De beoordeling is een belangrijk iets, en dient uiterst zorgvuldig te gebeuren. Er hangt immers veel vanaf voor de onderzoekers. Onderzoekers hebben er alle belang bij om hun onderzoeksvraag duidelijk te formuleren en vooraf na te gaan of hetgeen onderzocht zal worden, bijdraagt tot een betere levenskwaliteit van mensen met een reumatische aandoening.

Voor u als onderzoeksleider

- Net als de andere taken, is ook het beoordelen van projecten nieuw voor partners en volgen ze een leerproces. Hun vaardigheden zullen toenemen mettertijd.
- Geef partners duidelijke instructies, een introductie en een beoordelingsformulier om hen in staat te stellen de aanvraag te benaderen vanuit een patiëntenperspectief. Een telefonisch contact met alle partners voorafgaand aan het beoordelingsproces kan helpen om de doelstellingen duidelijk te stellen en achtergrondinformatie te verschaffen. Duid een contactpersoon aan voor verdere vragen.
- Geef partners, indien mogelijk, meer dan één onderzoeksaanvraag om te beoordelen. Zo kunnen ze vergelijken en een duidelijker onderscheid maken.
- Geef feedback over het geleverde werk, de uiteindelijke beslissingen, welke projecten gefinancierd zullen worden en de waarde van de bijdrage van de partners.

Voor u als patiënt onderzoekspartner

- Het beoordelen van projectvoorstellen zal in het begin behoorlijk wat tijd vragen. Het duurt even alvorens u vertrouwd bent met de procedures en hoofd- van bijzaken kunt onderscheiden. Geef het tijd.
- Indien mogelijk, beoordeel meerdere onderzoeksvorstellen. Zo kunt u de relevantie en kwaliteit beter beoordelen.
- Wees kritisch en geef opbouwende feedback. Kritisch zijn betekent niet dat u kritiek moet geven, maar dat u bijkomende vragen kan stellen wanneer dingen onduidelijk zijn, wanneer u zich vragen stelt over bepaalde stellingen of wanneer u zich afvraagt of er genoeg bewijzen zijn om de gegevens te staven. Wanneer u het niet eens bent met een concept of manier van aanpak, probeer dan een alternatief te formuleren.
- Indien u, in uw positie als patiënt onderzoeker interesse hebt in een bepaald project, maak dit dan duidelijk. Dit garandeert niet dat u in het team opgenomen zult worden, maar het is altijd goed als onderzoekers weet hebben van uw interesses.

“De beoordeling is een belangrijk iets, en dient uiterst zorgvuldig te gebeuren. Er hangt immers veel vanaf voor de onderzoekers”

“Wanneer u het niet eens bent met een concept of manier van aanpak, probeer dan een alternatief te formuleren”

Beoordelingsformulier voor patiënten

Infokaart 7

Onderzoeksvorstellen worden traditioneel altijd nagelezen door professionelen met een wetenschappelijke achtergrond. De laatste tijd groeit echter ook de waardering voor de input van patiënten. Onderzoeksvorstellen nalezen is een individuele taak, waarbij een leidraad welkom kan zijn. Infokaart 7 biedt specifieke vragen die u in het achterhoofd kan houden wanneer u een onderzoeksvorstel leest en die een gids kunnen zijn doorheen het beoordelen van het project. Een standaard evaluatieformulier verzamelt dezelfde informatie wat een beslissing maken makkelijker maakt. Zo'n formulier is verkrijgbaar via info@ReumaNet.be

Voor u als patiënt onderzoekspartner

- Een projectvoorstel nalezen maakt deel uit van de adviserende fase. Uw beoordeling is dus enkel een advies en geen bindende uitspraak. Toch kunnen uw aanvullingen en opmerkingen een rol spelen in de finale beslissing. Doe deze taak dus met de nodige zorgvuldigheid.
- Patiënten kijken in de eerste plaats naar de relevantie van het voorstel: is dit iets wat patiënten bezighoudt? Afhankelijk van de kennis en ervaringen van de patiënt onderzoeker, kan ook de kwaliteit beoordeeld worden. Toch is het belangrijk om in het achterhoofd te houden dat het patiëntenperspectief de kern van de taak is.

“Dit is mijn favoriete kaart! Een beoordeling maken is zoveel makkelijker wanneer je weet welke vragen je moet beantwoorden en naar welke dingen je op zoek moet om de betrokkenheid van patiënten te garanderen.”

Patiënt onderzoekspartner



Bijlagen

Begrippenlijst

DAS - Disease Activity Score. Deze score wordt bepaald door het aantal gewrichten dat opgezwollen en/of pijnlijk is, de hoogte van de bloedbezinking, het oordeel van de patiënt over de activiteit van de reuma van de afgelopen week. De uitkomst van de DAS-meting geeft aan hoe actief de reuma is. Dit wordt ook wel de ziekteactiviteit genoemd. Het doel van de behandeling is om een DAS-score van kleiner dan 2,6 te bereiken. Is dit niet haalbaar dan is de streefwaarde gelijk aan of kleiner dan 3,2. Door de DAS iedere drie maanden te meten kan de reumatoloog de behandeling goed afstemmen op uw ziekteactiviteit. De reumatoloog of een reumaverpleegkundige voeren de DAS-meting uit.

Delphi Methode – Een manier om tot een consensus te komen in een diverse groep van experts door middel van een individuele vragenlijst of mailronde, die telkens herhaald wordt, tot een consensus wordt bereikt. Bij onderwerpen waarover nog weinig geweten is, kan dit een waardevolle methode zijn. Het is niet nodig om samen te komen voor een delphi proces, en er staat geen limiet op het aantal deelnemers.

EULAR – European League Against Rheumatism: deze organisatie vertegenwoordigt patiënten, paramedici, artsen en wetenschappers in de Europese reumawereld. EULAR stimuleert, promoot en ondersteunt onderzoek, preventie, behandeling en rehabilitatie van reumatische aandoeningen.

www.eular.org

FWRO - Het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek (FWRO) werd opgericht in 1999, binnen de schoot van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie (KBVR), ter ondersteuning van het wetenschappelijk reumaonderzoek in België. Bijzondere aandacht gaat naar klinische en multicentrische onderzoeksprogramma's zowel in academische als niet-academische centra, die door hun aard moeilijk in aanmerking komen voor andere types van steun (zoals programma's ter ondersteuning van fundamenteel onderzoek of directe sponsoring door industrie). Voorkeur gaat ook uit naar projecten die openstaan voor samenwerking met andere geïnteresseerde partnercentra.

Sinds 2009 opereert het FWRO binnen de Koning Boudewijnstichting.

www.fwro.be

HAQ - De Health Assessment Questionnaire meet moeilijkheden bij het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven. De vragenlijst is primair ontwikkeld voor patiënten met artritis. Het is een veel gebruikte vragenlijst, zowel in de dagelijkse praktijk als in onderzoek. Er bestaat een Nederlandse vertaling van de HAQ, de Vragenlijst Dagelijks Functioneren (VDF).

“Patiëntenparticipatie is vrij nieuw voor iedereen. We volgen een interessante leercurve. Maar met ieders inzet kunnen we zeker het verschil maken.”

Patiënt onderzoekspartner

KBVR - De Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie werd gesticht in 1926. Ze heeft tot doel de klinische en wetenschappelijke kennis in het veld van de reumatische aandoeningen te vergroten. De KBVR stimuleert klinisch onderzoek en fundamenteel wetenschappelijk werk in de reumatologie. Ze is geïnteresseerd in alle aspecten van de reumatologie en wel vooral in deze die onmiddellijk betrekking hebben op patiënten. Efficiënte service naar de patiënten toe is echter niet mogelijk wanneer de praktijkvoering om bepaalde redenen inefficiënt is georganiseerd of wordt gehinderd door omstandigheden. Daarom kunnen ook de professionele belangen niet uit het oog worden verloren door de KBVR. Recente ontwikkelingen in de therapeutische mogelijkheden plaatsen de KBVR voor nieuwe verantwoordelijkheden, mede gelet op de kostprijs en het risico profiel van de nieuwe geneesmiddelen. Zoals in de ons omringende landen heeft de KBVR een belangrijke rol gespeeld, in samenwerking met de farmaceutische bedrijven en de rijksdienst voor de sociale zekerheid (RIZIV), in het definiëren van criteria voor terugbetaling van deze geneesmiddelen en speelt zij verder een rol in het registreren van onverwachte neveneffecten.

De Vereniging verzamelt fondsen voor wetenschappelijk onderzoek via het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek (FWRO), heeft een comité voor sociale en voor professionele aangelegenheden en een website comité. De KBVR organiseert een jaarlijks nationaal congres in september.

www.kbvr.be

PARE – Nationale organisaties voor reumapatiënten werken op Europees niveau samen via PARE, People with Arthritis/Rheumatism in Europe. Elk land heeft één afgevaardigde in het bestuur. PARE organiseert op geregelde tijdstippen bijeenkomsten met kwaliteitsvolle infomomenten en kansen tot uitwisselen van ideeën, projecten...

PRO – Patient Reported Outcomes: Patient-gerapporteerde uitkomstmaten: uitkomsten die vanuit de patiënten zelf verzameld worden.

ReumaNet - ReumaNet vzw verenigt Vlaamse patiëntenverenigingen die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen. ReumaNet ijvert voor regelgevingen die het leven voor de duizenden patiënten vergemakkelijken, die een betaalbare en adequate zorg garanderen, die hen actief houden op de arbeidsmarkt en in het onderwijs, die vrijetijdsbesteding ook voor hen mogelijk maken. Kortom, ReumaNet vzw ijvert voor een betere levenskwaliteit voor mensen met een reumatische aandoening. www.reumanet.be, www.ikhebreuma.be

Literatuur

1. Kirwan JR, Ahlmen M, de Wit M, Heiberg T, Hehir M, Hewlett S, et al. Progress since OMERACT 6 on including patient perspective in rheumatoid arthritis outcome assessment. *Journal of Rheumatology*. 2005; 32: 2246-9.
2. Kirwan JR, Newman S, Tugwell PS, Wells GA, Hewlett S, Idzera L, et al. Progress on incorporating the patient perspective in outcome assessment in rheumatology and the emergence of life impact measures at OMERACT 9. *Journal of Rheumatology*. 2009; 36: 2071-6.
3. Nicklin J, Cramp F, Kirwan J, Urban M, Hewlett S. Collaboration with patients in the design of patient-reported outcome measures: Capturing the experience of fatigue in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*. 2010; 62: 1552-8.
4. De Wit MP, Berlo SE, Aanerud GJ, Aletaha D, Bijlsma JW, Croucher L, et al. European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. *Annals of the rheumatic diseases*. 2011.
5. Hewlett S, De Wit M, Richards P, Quest E, Hughes R, Heiberg T, et al. Patients and professionals as research partners: challenges, practicalities, and benefits. *Arthritis & Rheumatism*. 2006; 55: 676-80.

Extra

Abma TA, Nierse C, Widdershoven G. Patients as partners in responsive research: methodological notions for collaborations in mixed research teams. *Qualitative Health Research*. 2009; **19**: 401-15.

Abma TA, Broerse J. Patient participation as dialogue: setting research agendas. *Health Expectations*. 2010; **13**: 160-73.

Bingham CO, 3rd, Alten R, de Wit MP. The importance of patient participation in measuring rheumatoid arthritis flares. *Annals of the rheumatic diseases*. 2012.

De Wit MP, Elberse JE, Broerse JE, Abma TA. Do not forget the professional - the value of the FIRST model for guiding the structural involvement of patients in rheumatology research. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2013.

De Wit MPT, Abma TA, Koelewijn-van Loon MS, Collins S, Kirwan JR. Involving patient research partners has a significant impact on outcomes research: a responsive evaluation of the international OMERACT conferences. *BMJ Open* 2013;3:e002241. doi:10.1136/bmjopen-2012-002241.

Elberse JE, Caron-Flinterman JF, Broerse JE. Patient-expert partnerships in research: how to stimulate inclusion of patient perspectives. *Health Expectations*. 2010.

Involve, Briefing notes for researchers: public involvement in NHS, public health and social care research, National Institute for Health Research (NHS), February 2012, download: www.invo.org.uk

Staniszewska S, Haywood KL, Brett J, Tutton L. Patient and public involvement in patient-reported outcome measures: evolution not revolution. *The patient*. 2012; **5**: 79-87.



Dankwoord

Deze brochure en de set infokaarten zijn een vertaling van de EULAR documenten 'Patient Involvement in Research – A way to success', uitgegeven in 2013.

ReumaNet kon vrij beschikken over de informatie, waarvoor het de European League Against Rheumatism, en in het bijzonder PARE, People with Arthritis/Rheumatism, bijzonder dankbaar is.

Deze hulpmiddelen zullen patiëntenparticipatie in België een hele stap vooruit helpen.

Daarnaast gaat onze speciale dank uit naar het bestuur van het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek en de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie. Deze instanties maakten het mede mogelijk om, naast het uitgeven van de Belgische brochures en infokaarten, ook een eerste specifieke training te organiseren van achttien patiënten onderzoekspartners. Dit Netwerk wordt in de toekomst ingezet om de theorie ook in de praktijk om te zetten. Ook hierbij is de steun van zowel FWRO als KBVR onontbeerlijk. Bedankt!

Een welgemeende dankjewel ook voor dokter Maarten de Wit van Stichting Tools (Nederland), zonder wie deze brochure en infokaarten, laat staan het begrip 'patiëntenparticipatie', er nooit zouden geweest zijn. Als ervaringsdeskundige ijvert hij al jaren om de expertise van patiënten op een professionele manier in te zetten om de levenskwaliteit van mensen met chronische aandoeningen te verbeteren. En met succes!

Zijn steun in de opbouw van een Belgisch netwerk is onbetaalbaar.

ReumaNet, maart 2014

Over reuma en ReumaNet

Onder de noemer reumatische aandoeningen vallen een tweehonderdtal verschillende soorten chronische ziektes die pijn, misvormingen, vermoeidheid, orgaanaantastingen e.d. meer kunnen veroorzaken. Voor sommige soorten reuma bestaat een doeltreffende behandeling. Bij andere ziektebeelden kan enkel de pijn verzacht worden en de ontsteking verminderd of soms gestopt worden. Maar dit is zeker niet altijd het geval. Reumatische aandoeningen kunnen het lichaam onherstelbaar beschadigen en de levenskwaliteit van de persoon ernstig verminderen. Op reumatische aandoeningen staat geen leeftijd; zowel volwassenen als kinderen en jongeren kunnen erdoor getroffen worden. In Europa treffen de verschillende ziektes ongeveer 120 miljoen patiënten. Voor Vlaanderen ontbreken concrete cijfers, maar het aantal patiënten wordt geschat op circa 100 000, met de nodige sociale, maatschappelijke, economische en financiële problemen tot gevolg.

ReumaNet vzw is in 2006 ontstaan als een overlegplatform van patiëntenverenigingen die werken rond één of meerdere reumatische aandoeningen.

De vzw ijvert voor regelgevingen die het leven voor de duizenden patiënten vergemakkelijken, die een betaalbare en adequate zorg garanderen, die hen actief houden op de arbeidsmarkt en in het onderwijs en die vrijetijdsbesteding ook voor hen mogelijk maken. ReumaNet vzw streeft naar een hogere levenskwaliteit van mensen met reumatische aandoeningen en neemt dan ook een actieve rol op binnen de zorgsector als vertegenwoordiger van de reumapatiënt, als professionele en volwaardige speler, naast en samen met de andere actoren.

ReumaNet heeft tot doel het coördineren, initiëren, uitvoeren en/of begeleiden van alle mogelijke gezamenlijke initiatieven gericht op het bevorderen van de psychische, sociale en lichamelijke gezondheid van patiënten die lijden aan reumatische aandoeningen en hun omgeving.

Volgende verenigingen en werkgroepen werken samen binnen ReumaNet:

- CIB-Liga vzw voor patiënten met Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten
- PPP vzw : het Patient Partners Program
- RA-Liga vzw voor patiënten met Reumatoïde Artritis
- VLFP vzw : de Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten
- VVB vzw : de Vlaamse Vereniging voor Bechterew patiënten
- ORKA : Ouders van Reuma Kinderen en -Adolescenten
- Jong en Reuma voor jongeren met een reumatische aandoening
- Bewegen met Reuma

Meer informatie:

Info@ReumaNet.be

www.reumanet.be

www.ikhebreuma.be

Verantwoordelijke uitgever:



www.reumanet.be



Belgian Royal Society
for **Rheumatology**

www.kbvr.be

 **FWRO • FRSR**

fonds voor wetenschappelijk reumaonderzoek

www.fwro.be