



Patiënten- participatie in onderzoek

Op weg naar succes

Deze set infokaarten horen bij een brochure met meer gedetailleerde info rond patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek.

Wenst u meer informatie over dit project? Wilt u deze kaarten en/of de brochure elektronisch ontvangen? Wilt u samenwerken met patiëntonderzoekers?

Neem contact op met ReumaNet: info@ReumaNet.be

Noot: Om de leesbaarheid te bevorderen worden *patiënten onderzoekspartners* verder 'partners' genoemd.

Patiëntenparticipatie in onderzoek

Proficiat! U stapt weldra een in een project waar onderzoekers en patiënten zullen samenwerken. Om deze samenwerking en uw bijdrage hierin te optimaliseren, geven we u graag deze set van richtlijnen. Deze aanbevelingen kwamen tot stand dank zij de input en medewerking van verschillende stakeholders in de reumatologie.

Deze richtlijnen zijn enkel een leidraad, en zeker niet bindend. Uw eigen inzichten en ervaringen zullen deze unieke samenwerking evenwel ten goede komen. Mochten er toch nog vragen rijzen, neem gerust contact op met ReumaNet. Info@ReumaNet.be

Wenst u meer informatie over patiëntenparticipatie in onderzoek?

Lees de EULAR richtlijnen op: http://www.eular.org/st_com_pare_prp.cfm

EULAR Richtlijnen

- Participatie van partners is bijzonder aangewezen bij klinische onderzoeksprojecten en bij het opstellen van richtlijnen en aanbevelingen en moet overwogen worden voor alle soorten van onderzoek.
- Participatie van partners moet overwogen worden in alle fasen van het project om zo ervaringsdeskundigheid een plaats te geven. Dit heeft tot doel de relevantie, kwaliteit en validiteit van het onderzoeksproces te verbeteren.
- Een deelname van minimum van twee partners in elk project staat vooropgesteld
- Het toewijzen van potentiële partners moet worden ondersteund door een duidelijke omschrijving van de verwachte bijdrages.
- De selectieprocedure van partners houdt rekening met de communicatievaardigheden, motivatie en constructieve assertiviteit van de partner in teamverband.
- De onderzoeksleider zorgt voor een juiste omkadering, moedigt de deelname van partners aan en heeft oog voor hun specifieke noden.
- De onderzoeksleider zorgt voor correcte informatie en eventuele training, aangepast aan de taak van de partners.
- De bijdrage van partners aan projecten wordt op gepaste wijze gehonoreerd, wanneer van toepassing behoort co-auteurschap tot de mogelijkheden.

Vorbereitung *Onderzoeksleider*

- Het betrekken van partners vraagt een voorbereidingstijd.
- Nodig minstens twee partners uit en voorzie een gepast budget.
- Duid een contactpersoon of mentor aan die mogelijke vragen van de partners kan beantwoorden.
- Begin de samenwerking met partners zo snel mogelijk in het onderzoeksproces.
- Maak op voorhand een goede planning en wees open over de tijdsbesteding, aantal vergaderingen, teleconferenties, ... Spreek af waar en wanneer deze zullen plaatsvinden.
- Bekijk welke partners u nodig hebt met betrekking tot diagnose, competenties en attitudes.
- Voorzie
 - voldoende achtergrondinformatie over het doel en de context van de studie, met inbegrip van het protocol.
 - een taakomschrijving met duidelijke informatie over de verwachte bijdrages.
 - een lijst met andere deelnemers van de werkgroep en hun achtergrond.
- Zorg voor informatie in lekentaal.
- Organiseer een persoonlijke ontmoeting of telefoongesprek vóór de eerste vergadering, om eventuele onduidelijkheden uit te klaren.
- Overweeg verschillende manieren van patiëntenbetrokkenheid, naast de partners in uw team.
- Indien u niet samenwerkt met partners, leg in het protocol uit waarom.

Vorbereiding *Patiënt Onderzoekspartner*

- Betrokkenheid in onderzoek vraagt voorbereidingstijd.
- Vraag naar een contactpersoon of mentor die bereikbaar is om eventuele vragen te beantwoorden.
- Vraag aan de onderzoeksleider een duidelijke taakomschrijving in heldere taal.
- Maak u vertrouwd met het onderwerp, vraag naar het studieprotocol en extra achtergrondinformatie.
- Zorg dat u de doelstellingen, methodes en verwachte resultaten van het project begrijpt.
- Raadpleeg het internet en begrippenlijsten voor afkortingen en termen waarmee u niet vertrouwd bent.
- Bereid meetings en teleconferenties voor door vragen of onderwerpen neer te schrijven die voor u belangrijk zijn, of die nog onduidelijk zijn.
- Houd een kort introductiegesprek met de onderzoeksleider en/of mentor indien mogelijk.
- Bekijk hoeveel tijd u kunt spenderen aan het project. Wees open over uw beperkingen in tijd, maar ook over uw mobiliteit en toegang tot informatie.
- Zorg ervoor dat u beschikbaar bent voor de volgende stappen in het proces: houd rekening met de tijdsbesteding, reistijden en eventuele verlofdagen op uw werk.

Tijdens meetings *Onderzoeksleider*

- Verwacht niet van partners dat zij 'hét patiëntenperspectief' toelichten. Zij vertegenwoordigen niet alle patiënten met de onderzochte aandoening(en).
- Zorg voor een open atmosfeer waar partners zich zelfzeker genoeg voelen om deel te nemen aan de discussies en hun meningen kunnen ventileren.
- Stel de partners voor aan het begin van een bijeenkomst, of laat ze zichzelf voorstellen.
- Moedig partners aan om deel te nemen aan de discussies en nodig hen geregeld uit om hun mening te uiten.
- Zorg voor een sfeer waarin een open dialoog en aandacht voor elkaar centraal staan.
- Creëer, indien mogelijk, kleinere groepjes om discussies aan te gaan.
- Leg moeilijke vaktermen uit en geef bijkomende informatie wanneer nodig.
- Behandel alle teamleden gelijk.
- Bekijk hoe partners geïnformeerd en ondersteund kunnen blijven in het ganse proces.
- Erken de inbreng van partners.
- Respecteer de vertrouwelijkheid en neem altijd de ethische codes in acht.
- Voorzie een gratis telefoonverbinding voor teleconferenties, of zorg voor een terugbetaling van de kosten.

Tijdens meetings *Patiënt Onderzoekspartner*

- Stel uzelf voor in de groep.
- Neem deel aan de discussies, geef uw ideeën over het onderwerp wanneer mogelijk. Hoe klein ook, uw bijdrage is steeds waardevol.
- Ga er niet vanuit dat wat u denkt of voelt duidelijk is voor anderen.
- Vraag om verduidelijking wanneer u iets niet begrijpt. Domme vragen bestaan niet!
- Noteer tijdens discussies, dit kan van pas komen in een later stadium.
- Vraag naar presentatieslides wanneer dit relevant is.
- Zoek naar een goede balans tussen uw eigen inzichten en ervaringen met die van een grotere groep patiënten met uw aandoening.
- Respecteer de vertrouwelijkheid en neem altijd de ethische codes in acht.
- Vraag naar een gratis telefoonlijn in geval van een teleconferentie.
- Wanneer u met iets niet akkoord gaat, verzeker u ervan dat dit in het eindrapport zo ook genoteerd wordt.

Debriefing *Onderzoeksleider*

- Geef feedback over de bijdrage van de partner.
- Erken de bijdrage. Dit kan onder meer door de partners op te nemen als co-auteur van de eventuele publicatie.
- Zorg ervoor dat gemaakte kosten zo snel mogelijk vergoed worden.
- Evalueer de ervaring van samenwerken en bekijk wat in de toekomst beter kan.
- Leg mogelijke leerpunten voor alle partijen op tafel.
- Betrek partners bij het opstellen van follow-up projecten.

Debriefing *Patiënt Onderzoekpartner*

- Vraag om feedback over uw bijdrage.
- Evalueer de ervaring van samenwerken en bekijk wat in de toekomst beter kan.
- Leg mogelijke leerpunten voor alle partijen op tafel.
- Verzeker u ervan dat alle volgende stappen in het project duidelijk zijn.
- Bekijk hoe de resultaten van het project van nut kunnen zijn voor patiënten en patiëntenorganisaties.
- Bekijk hoe u een bijdrage kunt leveren in de verspreiding en het uiteindelijk gebruik van de studieresultaten.
- Stel de onderzoeksleider en/of mentor op de hoogte wanneer u mee wilt werken aan eventuele follow-up studies.

Beoordelen van projecten *Onderzoeksleider*

- Voorzie voldoende tijd om feedback te geven op de onderzoekaanvragen.
- Geef, indien mogelijk, meer dan één projectvoorstel aan partners zodat vergelijken mogelijk is.
- Bereid partners voor op het beoordelingsproces. Voorzie richtlijnen voor benadering en geef voldoende achtergrondinfo in lekentaal. Leg bepaalde terminologie en afkortingen uit.
- Zorg voor een contactpersoon tijdens het beoordelingsproces.
- ReumaNet stelde een beoordelingsformulier samen. Bekijk dit alvorens u een projectvoorstel uitschrijft.
- Informeer de betrokken partners over de uiteindelijke resultaten.
- Geef feedback over het beoordelingsproces en de waarde van de bijdrage van de partners.

Beoordelen van projecten *Patiënt Onderzoekspartner*

- Check bij de ReumaNet-medewerkers voor duidelijke instructies omtrent het beoordelingsproces.
- Kijk na of er geen sprake is van belangenvermenging. Misschien bent u betrokken partij in het te beoordelen onderzoek.
- Probeer een duidelijk onderscheid te maken wanneer u meerdere aanvragen moet beoordelen.
- Probeer kritisch te zijn, maar op een constructieve manier.
- Noteer vragen wanneer iets niet duidelijk is.
- Respecteer de vertrouwelijkheid en neem altijd de ethische codes in acht.

Mogelijke beoordelvingsvragen *Patiënt Onderzoekspartner*

Relevantie

- Waarom is dit project belangrijk voor patiënten?
- Brengt de studie noden en interesses van patiënten naar boven?
- Leidt dit project naar praktische voordelen voor patiënten?
- Zou u zelf in het project willen meedraaien als studiepersoon?

Haalbaarheid

- Is het projectvoorstel geschreven in verstaanbare taal?
- Is er een gestructureerd en realistisch plan? Timing? Budget?
- Is de belasting voor studiepersonen aanvaardbaar?

Nieuw en belangrijk voor reumatologie

- Verbeterd dit project de kwaliteit van de gezondheidszorg?
- Verbeterd het de kwaliteit van leven van patiënten en vermindert het de ziektelast?

Mogelijke beoordelingsvragen *Patiënt Onderzoekspartner*

Actieve participatie van mensen met reumatische aandoeningen

- Werden patiënten betrokken bij het opstellen van de onderzoekaanvraag?
- Worden partners betrokken bij elke fase van het project?
- Worden de uiteindelijke resultaten toegankelijk gemaakt voor patiënten?

Design

- Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?
- Wordt de juiste patiëntengroep hierbij betrokken?
- Hoe worden de studiedeelnemers gerekruteerd?
- Zijn de toekomstige uitkomsten een belangrijk item voor patiënten?

Algemene commentaren

- Wat is goed, wat kan beter?
- Heeft u suggesties om het project (nog) beter te maken?

Interessante links

www.reumanet.be

www.fwro.be

www.kbvr.be

www.clinicaltrialsregister.eu

www.clinicaltrials.gov

www.eular.org

www.invo.org.uk

www.omeract.org

Deze set van infokaarten zijn een vertaling van de EULAR reference cards 'Patient involvement in Research, a way to success'. Met dank aan EULAR voor het ter beschikking stellen van de inhoud.

ReumaNet vzw, 2014

www.reumanet.be

info@reumanet.be



www.reumanet.be



www.kbvr.be



www.fwro.be