

Verslag STAP bijeenkomst 9 november 2022

Woensdagavond 9 november vond de STAP najaarsbijeenkomst plaats op de Sint Maartenskliniek (SMK). Met een opkomst van meer dan 50 patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers, was het weer een levendige bijeenkomst. Er dreigde een tekort aan broodjes voor sommige deelnemers, maar een aantal SMK-collega's wist de catering te bewegen tot een extra nalevering. En zo kwam niemand iets te kort.

Opening

Coördinator Rita Schriemer opende de bijeenkomst met een warm welkom voor alle aanwezige patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers van de SMK en Radboudumc. Onder hen waren de vertrouwde deelnemers als ook de nieuwe mensen die zich bij STAP hebben aangesloten vanuit andere onderzoeks- en patiëntgroepen. Rita koppelde kort terug wat er gebeurde met de input uit de vorige bijeenkomst over communicatie en de mogelijkheid van een digitaal platform. STAP is op zoek gegaan naar een manier waarop dit plan verder kan worden gefinancierd en uitgewerkt. Hoewel er nog geen potje is gevonden, vertrouwt ze op een goede afloop.

Pilot samenwerking tussen STAP en Laboratorium Experimentele Reumatologie

Yvette Neijland, voormalig STAP coördinator, presenteerde de uitkomsten van de pilot voor samenwerking tussen leden van STAP en het Laboratorium Experimentele Reumatologie van het Radboudumc. De pilot en de evaluatie zijn beschreven in een artikel met Yvette en Maarten de Wit als hoofdauteurs, en is onlangs verschenen in het wetenschappelijke tijdschrift 'Rheumatology.'

Yvette vertelde over de opzet en de bevindingen van het project, dat in wetenschappelijke termen een 'observational study' wordt genoemd. Allereerst werd de opzet van de samenwerking tussen patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers op het Lab gepresenteerd. Want hoewel patiëntparticipatie in klinisch onderzoek steeds vaker plaatsvindt, is een samenwerking tussen patiëntvertegenwoordigers en een hooggespecialiseerd basaal onderzoeker nog tamelijk onontgonnen terrein. Yvette stond stil bij factoren die de samenwerking tussen patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers faciliteren of juist belemmeren.

Belangrijke **bevorderaars** voor de samenwerking zijn onder meer:

- *Training* patiëntenparticipatie voor patiënten en onderzoekers.
- Onderling spreken in *lekentaal* en op een *respectvolle wijze*.
- *Support door het management* van de onderzoeksafdeling en *ondersteuning door de coördinator* van STAP.
- Een *goede persoonlijke match* tussen patiëntvertegenwoordiger en onderzoeker.
- *Regelmatig* en *een-op-een contact* met elkaar.

Denk bij **Belemmeringen** aan:

- De *complexiteit* van fundamenteel onderzoek
- De *tijd* die het kost voor beide partijen om elkaar te begrijpen.
- Werkvormen voor samenwerken die leunen op een *samenzijn in formele setting*. Deze *weerhouden sommige* patiënten ervan om te kunnen of durven participeren.

Tot slot, als aanzet voor de discussie, kwam uit de evaluatie naar voren dat een een-op-een contact tussen onderzoeker en patiëntvertegenwoordiger te verkiezen was boven een groepscontact. Dat

roept de vraag op hoe dit zich verhoudt tot een andere algemene opinie, namelijk dat aanbevolen wordt dat er minimaal twee patiënten per onderzoek(er) zijn betrokken?

Discussie

Vervolgens gingen de deelnemers in groepen uiteen om met elkaar te praten over wat volgens hen belemmeringen en bevorderaars zijn van waardevolle patiëntenparticipatie, gebaseerd op hun eigen positieve en minder positieve ervaringen. Er waren vijf dialoogtafels. Iedere tafelheer of -dame presenteerde na afloop enkele kernpunten uit de discussie. De uitkomsten waren als volgt:

Groep 1

- Vruchtbare samenwerking komt aan op goede communicatie. Regelmatig (gepland) contact en samenwerking vraagt om serieus onderhoud en veel uitwisseling. Daaraan willen de deelnemers het belang toevoegen van het nieuwsgierig blijven in elkaar. Dus: vraag door!
- Ze benadrukken het belang van het onderling geven van feedback, zowel op de inhoud als op het proces.
- Patiëntvertegenwoordigers hebben interesse in toevalsbevindingen uit onderzoek. Er bestaat onder de patiënten een grote nieuwsgierigheid naar de onderzoeksresultaten, ook naar de experimenten die niet slagen of 'niets' uitwijzen. Precies dit soort ups en downs maken de samenwerking leuk en spannend. Patiëntvertegenwoordigers realiseren zich dat het proces van onderzoek vaak langdurig is, en er op sommige momenten wellicht weinig te melden lijkt. Maar: houd contact!
- Het belang van een goede persoonlijke klik voor een goede samenwerking. De oproep luidt: "zoek daar met elkaar naar, of neem de aanwezigheid of afwezigheid ervan mee in de kennismaking."
- Patiëntvertegenwoordigers vinden het belangrijk om (vroegtijdig) inzicht te hebben in publicaties. Samen weet je wellicht nog meer, of wellicht kunnen we iets toevoegen. Want, zo luidt het oordeel van de groep, $1+1=3$.
- Tot slot een leuke tip: organiseer eens een afdelingsoverleg voor patiëntvertegenwoordigers!

Groep 2

- Betrouwbaarheid is belangrijk: houd je aan de afspraken.
- Het geregeld afspreken op vaste tijden wordt als een belangrijke voorwaarde gezien om de samenwerking goed te houden.
- Een nieuwsbrief opzetten vanuit een bepaalde onderzoekslijn (dus naast die van STAP). Binnen het TZO-onderzoek is daar ervaring mee opgedaan, en de betrokken patiëntvertegenwoordigers vinden het leuk en prettig om te lezen in welke fase elke studie zich bevindt. Belangrijke voorwaarde is dan dat deze nieuwsbrief in leken taal wordt geschreven. Is een nieuwsbrief te veel gevraagd? Niet gevreesd: geef dan korte updates, wederom in leken taal.
- Patiëntvertegenwoordigers willen het liefst zo vroeg mogelijk in het onderzoek betrokken worden. Zij denken graag al mee over een onderzoeksvraag. Als tip geven ze mee dat er in de onderlinge kennismaking ook aandacht wordt besteed aan de motivatie om patiënten te betrekken of om als patiënt bij onderzoek betrokken te worden. Aandacht daarvoor kan zorgen dat de samenwerking voor beide partijen optimaal aansluit bij ieders motivatie.

Quotes uit deze groep waren onder meer “de boel warm houden”, “de basis is elkaar begrijpen”, “spreek elkaars taal” en tot slot “verdiep je in elkaar”.

Groep 3

Deze groep ging vooral in op participatie bij fundamenteel onderzoek. Het is daar zoeken naar de beste weg. Het betreft vaak complexe materie wat voor de leek lastiger te begrijpen is. Desalniettemin vinden de deelnemers het waardevol en geven enkele tips voor goede samenwerking:

- Voorkom een te formele setting.
- Treed in de informatievoorziening niet te veel in detail.
- Gebruik de samenwerking vooral voor het ‘vertalen’ van de onderzoeksresultaten en -ideeën naar leektaal.
- Om van meerwaarde te kunnen zijn, vragen patiëntvertegenwoordigers om passende en begrijpelijke informatie over wat de fundamenteel onderzoeker doet in het proces.
- Verwachtingsmanagement, regelmatig afstemmen van wensen en verwachtingen.
- Een startpakket participatie maken voor onderzoekers: onderzoekers moeten gewezen worden op de documenten (rondom kennismaking en afspraken) voor participatie in onderzoek.

In de quotes noteerde deze gemengde groep dat het voor hen allereerst gaat om “**betekenisvolle** samenwerking”. Dat houdt volgens hen in dat je elkaar iets kunt brengen en dat er idealiter een balans is tussen de partners. “Tweerichtingsverkeer” is wat je nastreeft, volgens deze groep, net als het creëren van een “win-win situatie.” Ze bepleiten eerlijkheid wanneer een disbalans wordt ervaren. Dus: wanneer je denkt dat de uitwisseling niet in balans is, moet je dat bespreken. Verwachtingsmanagement van beide kanten is daarnaast van belang. Groep 4

Naast de bovengenoemde punten sprak deze groep over samenwerking tussen patiëntvertegenwoordigers onderling. Enkele tips hieromtrent:

- Plan tussentijdse gezamenlijke afspraken ter voorbereiding op de meeting met onderzoeker.
- Twee weten meer dan een, dus bespreek het samen voor.
- Een van de onderwerpen zou kunnen zijn, “hoe relevant is dit onderzoek volgens jou voor jou of andere mensen met dezelfde aandoening?”

Groep 5

- “Samen vooruit”. Samen in gesprek blijven, is de kern.
- Daarnaast zijn voorwaarden dat je elkaars taal leert spreken.
- Voldoende tijd vrijmaken om elkaar te leren kennen, om feedback te geven op het onderzoek en op het samenwerkingsproces.
- Er is niet een enkele manier van participatie: mensen verschillen nu eenmaal van elkaar en samenwerking blijft mensen- en maatwerk.

Naar elkaar kunnen luisteren, op zoek naar een wederzijdse klik en het bespreken van onderlinge verwachtingen zijn belangrijke ingrediënten voor de samenwerking.

- Coaching op het proces kan een aanvulling zijn op het bestaande aanbod vanuit STAP.
- Sommige patiënten doen aan erg veel onderzoek mee en zijn ‘overvoerd’. Er moet op gelet worden dat er niet te veel op enkele patiënten rust. Tegelijkertijd hangt het af van het type

onderzoek en de inzetbaarheid van de individuele patiënt wat de belasting en verwachtingen zijn.

- Ten aanzien van het een-op-een contact; deelnemers geven aan dat dit prettig is omdat het dan ook gelijkwaardiger aanvoelt.
- Artsen zijn nog weleens van mening dat zij weten wat patiënten denken, omdat ze hen regelmatig zien in de spreekkamer. Toch wordt deze instelling betwist, want patiënten vertellen daar ook niet alles. Dus: ook artsen zouden patiënten nauwer kunnen betrekken bij hun onderzoek.

Quotes uit deze groep waren onder meer: "patiënt coacht onderzoeker", "samen het doel hebben om het onderzoek voor iedereen begrijpelijk te maken." Deelnemers zijn overtuigd van het belang van participatie, maar daarnaast "blijft participatie in onderzoek soms ook een uitdaging".

Pitches Eerste Hulp Bij Onderzoek

Na een korte koffiepauze, gingen we door met de zogenoemde EHBO-ronde, eerste hulp bij onderzoeken. Drie onderzoekers hielden een pitch.

Haalbaarheid van thuismeten

Frank Bruning en Jolien Warnar van de SMK wilden na hun pitch wat eerste ideeën ophalen bij de aanwezigen rondom de mogelijkheid en haalbaarheid van thuismeten middels sensoren, om informatie te krijgen over het lopen voor en na een knieprothese. Daarnaast peilden zij de wenselijkheid van een app met informatie over het lopen voor en na een gewrichtsvervangende operatie.

Sclerodermie

Onderzoekster Emma Streutker van het Radboudumc zocht partners om mee te denken met haar promotieonderzoek waarin ze streeft middels huidbiopten en technologie een 'sclerodermie op een chip' te ontwikkelen om therapieën uit te testen.

Waardering patiëntvertegenwoordigers

Ria Brokken, deelnemer aan STAP, wilde met haar pitch stilstaan bij de waardering voor de inzet van patiëntvertegenwoordigers. Ze wees onderzoekers op het belang van tijdig en volledig communiceren, het bewustzijn van de drukke levens van patiëntvertegenwoordigers en mogelijke blijken van waardering. Ria benadrukte dat het niet uitsluitend gaat om geldelijke waardering, maar om erkenning. Ze vertelde hoe ze geraakt was door de mooie persoonlijke woorden die 'haar' promovenda in haar dankwoord van het proefschrift had geschreven. Deze erkenning lijkt misschien een kleine moeite, maar betekent heel veel.

Afsluiting van de bijeenkomst

Omdat er nog zoveel gesprekken gaande waren aan het einde van het programma, besloten we geen afrondende terugkoppeling te doen om 20.00 uur. Iedereen werd bedankt voor hun komst en het duurde nog tot ver na 20.30 uur voordat iedereen het pand volstaan verliet. Tot de volgende STAP bijeenkomst!