

Cheriel Hofstad opent de avond en heet de ruim 50 aanwezige deelnemers welkom. We beginnen de avond met een aantal pitches van samenwerkingen binnen STAP.

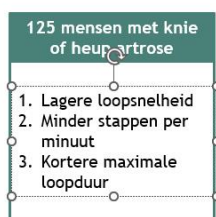
1. Pitches

Als eerste vertellen *Lotte Hoes* (onderzoeker) en *Rafaël* (patiëntenvertegenwoordiger) over het [onderzoek](#) naar de afbouw van JAK remmers. JAK-remmers zijn medicijnen die worden ingezet bij ontstekingsreuma zoals Reumatoïde Artrose, Artritis Psoriatica (PsA) en Axiale Spondylartritis.

Het doel van de studie is te onderzoeken of mensen die deze medicijnen gebruiken, deze ook veilig kunnen afbouwen zonder dat de ziekte opnieuw actief wordt. Voor Lotte is het belangrijk om genoeg deelnemers te vinden voor dit onderzoek. Met geschikte kandidaten voert zij inclusiegesprekken. In die gesprekken wordt de studie uitgelegd en wordt gevraagd of men wil deelnemen. Rafaël heeft Lotte voorzien van feedback op de patiënteninformatie voor potentiële studiedeelnemers en samen hebben ze inclusiegesprekken geoefend. Als “tops” van hun samenwerking noemen ze: de snelle reacties tussen de partners, het wederzijds enthousiasme over het onderzoek en het vlot kunnen aangegeven als er onduidelijkheden zijn. Lotte en Rafaël hopen gedurende het hele onderzoek contact te houden en hechten belang aan heldere communicatie.



Dan is het de beurt aan *Jan-Willem Rook* (onderzoeker) en ‘zijn’ patiëntenvertegenwoordigers *Riekie* en *Madeleine*. Zij vertellen over de samenwerking binnen het [TopTreat](#) project.



3 jaar lang deelnemers thuis volgen

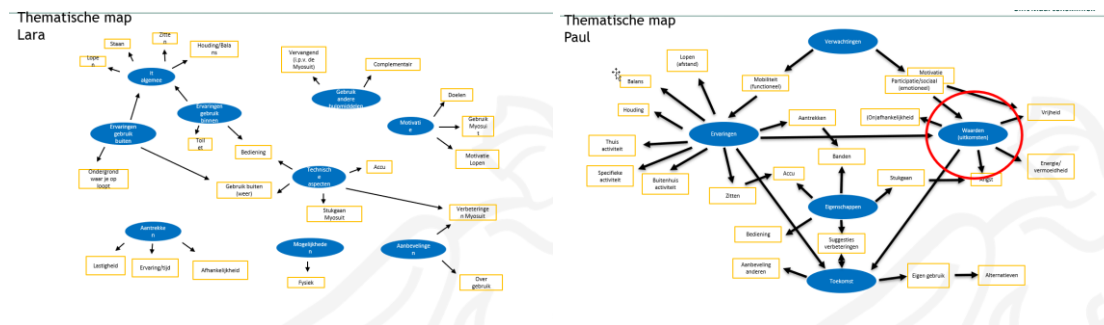
Binnen dat project doet Jan-Willem onderzoek naar de mobiliteit van 125 deelnemers met artrose, waarbij gebruik wordt gemaakt van een Smartwatch. Riekie en Madeleine hebben Jan-Willem geholpen door het horloge al vóór de start van het onderzoek te dragen volgens de instructie. Ze gaven feedback op patiënteninformatie, keken naar wat relevante uitkomsten zijn en of de communicatie

begrijpelijk is. Op basis van hun ervaring gaven ze verbetervoorstellen en keken mee met de interpretatie en presentatie van de eerste metingen.

Dan volgt onderzoeker *Lara Visch*. Zij vertelt over haar [onderzoek](#) naar de ervaringen met een exosuit in de thuissituatie bij mensen met een incomplete dwarslaesie.

Patiëntenvertegenwoordiger *Paul* is bij dit onderzoek betrokken geweest. Aangezien hij momenteel herstellende is van een operatie, kan hij niet aanwezig zijn. Lara toont een filmfragment van Paul die buiten loopt met een exosuit. Onder de beelden hoor je een geluidsfragment van een interview met Paul, waarin hij vertelt over zijn bijdrage aan het

onderzoek. Lara licht toe dat Paul en zij samen de gegevens van een interviewstudie hebben geanalyseerd. Dat leidde tot twee verschillende thematische indelingen. Paul identificeerde meer items die volgens hem samenhangen met “waarden”, zoals autonomie, sociale participatie. Uiteindelijk is dit ook meegenomen in de analyse en het artikel dat erover is geschreven. Het was voor Lara en Paul een waardevolle ervaring. Daarbij moet wel gezegd worden dat een dergelijke taak niet voor iedereen is weggelegd: Paul heeft veel bijgeleerd over de methode van onderzoek/analyse en er ook heel veel tijd in gestoken. Daar staat tegenover dat het een unieke ervaring was en hij als coauteur van het wetenschappelijk artikel vermeld wordt.



Tot slot doen patiëntenvertegenwoordigers *Jolanda* en *Rafaël* een wervende oproep voor een nieuw lid voor de STAP werkgroep, aangezien Rafaël de werkgroep gaat verlaten. Jolanda en hij leggen uit wat de rol en taken van de patiëntenvertegenwoordiger inhouden. Na afloop meldt zich een kandidaat waarmee de werkgroep in gesprek is.

2. Bespreking van dilemma's



Na deze warming up en pleidooi voor inspirerende samenwerkingen, licht Rita toe wat we deze avond bespreken. Daarvoor blikken we terug naar januari 2024. Op die bewuste STAP bijeenkomst bespraken we de ethiek van de samenwerking. Na een boeiende lezing van professor Braat, verkenden we enkele “grijze gebieden” in de samenwerking. Denk aan vertrouwelijkheid van gegevens, omgangsvormen, druk om samen te werken et cetera. Daarbij werden ook al wat voorstellen gedaan om deze situaties in de toekomst te ondervangen. De STAP werkgroep heeft deze punten opgepakt en uitgewerkt om te komen tot een aantal aanbevelingen. Om deze te toetsen

en feedback erover te vragen, gaan we vanavond met elkaar in gesprek. Na een korte toelichting van de uitgangspunten (zie onder, inclusief de notities uit de gesprekken) gaat de groep uiteen. Onder leiding van een gespreksleider bespreekt iedere groep een ander uitgangspunt, zodat op alle punten input geleverd wordt.

3. Feedbackronde

Hieronder lees je

- De uitgangspunten
- Wat dit betekent voor de onderzoeker
- Wat dit betekent voor de patiëntenvertegenwoordiger (in schema afgekort tot PV)
- Welke aanvullingen er uit de groep zijn gegeven



Ten aanzien van: Optimaliseren van de afspraak

Onderzoeker	Patiëntenvertegenwoordiger	Feedback uit de groepen
Uitnodigen: doel, bespreekpunten en achtergronddocumentatie meesturen, vraag aanvullingen.	Bereid afspraak voor en lees de achtergrondinformatie.	
Terugkoppelen actiepunten/afspraken vorige bijeenkomst.	Indien nodig; vraag aanvullende info.	<i>Deze eerste twee punten kun je samenvoegen. En hou dit agendapunt kort.</i>
Bespreek de huidige agendapunten.	Neem verslag en eventuele actiepunten vooraf door.	<i>Het is (nog) niet vanzelfsprekend dat er een verslag is.</i>
Bewaak de tijd en belastbaarheid.	Noteer vooraf wat je wilt inbrengen/bespreken/toetsen/vragen.	<i>Dit punt is van belang ook al bij het eerste contact: vraag en stem af wat mogelijk en wenselijk is.</i>
Agendeer standaard het onderwerp 'samenwerking' (check: afspraken, afstemmen, aanspreken).	Bespreek standaard het onderwerp 'samenwerking' (check: afspraken, afstemmen, aanspreken).	
Maak en stuur verslag van bespreekpunten + afspraken.	Lees gespreksverslag, geef commentaar indien nodig. Stuur declaratieformulier in	<i>Geef indien mogelijk ook aan wat je met de input van de PV hebt gedaan en geef daar feedback op Aan PV: geef ook aan als je iets ontvangen hebt.</i>
<u>Aanvullingen uit de groep:</u> Houd het terugkoppelen heel beknopt en afhankelijk van het onderwerp. Geef patiënten feedback op hetgeen waaraan de PV heeft meegewerkt. Ten aanzien van de belastbaarheid: bij eerste contact vragen naar de belastbaarheid. In dat contact ook afspreken hoe vaak je contact wilt hebben: De wens van 'redelijk veel contact', betekent ook "ik ben betrokken". NB: De eerste 4 punten in de kolom PV kun je samenvoegen tot 1 punt (stuur achtergrond info, vraag aanvullende info, neem verslag en actiepunten door, noteer wat je wilt inbrengen).		



Ten aanzien van: Wat als de samenwerking niet lekker gaat?

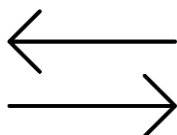
Onderzoeker	Patiëntenvertegenwoordiger	Feedback uit de groepen
Besprek met een collega of de coördinator STAP (geen namen, maak niet te persoonlijk, maar bespreek wat je dwars zit i.p.v. in detail het gedrag van de ander te bespreken).	Besprek met een collega of de coördinator STAP (geen namen, maak niet te persoonlijk, maar bespreek wat je dwars zit i.p.v. in detail het gedrag van de ander te bespreken)	
Agendeer het pijnpunt met de betrokkene(n).	Agendeer het pijnpunt met de betrokkene(n).	Als je samenwerking elke keer agendeert kan dit worden voorkomen
Benoem het probleem, bijvoorbeeld via de 5 stappen van feedback geven: 1. Benoem het probleem, bijv. het gedrag van de ander 2. Beschrijf het gevoel wat dit veroorzaakt 3. Benoem wat dit tot gevolg heeft 4. Bespreek wat voor jou gewenst gedrag is 5. Check of de ander je begrijpt	Benoem het probleem, bijvoorbeeld via de 5 stappen van feedback geven: 1. Benoem het probleem, bijv. het gedrag van de ander 2. Beschrijf het gevoel wat dit veroorzaakt 3. Benoem wat dit tot gevolg heeft 4. Bespreek wat voor jou gewenst gedrag is 5. Check of de ander je begrijpt	
Bespreek samen: 'hoe nu verder'.	Bespreek samen: 'hoe nu verder'.	
Leg er verslag van en check dit bij de PV.	Leg er verslag van en check dit bij de onderzoeker.	
Betrek de STAP coördinator; informatie blijft vertrouwelijk	Betrek de STAP coördinator; informatie blijft vertrouwelijk	
<i>Aanvullingen uit de groep:</i> <i>Alles behouden.</i> <i>Houd rekening met het karakter van de ander en laat hem/haar in zijn waarde.</i> <i>In het begin benoemen dat alles bespreekbaar is (voorkomen = beter dan genezen).</i> <i>Vertrouwenspersoon benoemen die kan bemiddelen.</i> <i>Als het onderzoek stilligt, houd dan wel contact met de PV (= opnemen in de afspraken).</i>		



Ten aanzien van: Vertrouwelijkheid van gegevens

Onderzoeker	Patiëntenvertegenwoordiger	Feedback uit de groepen
Ga altijd aan de veilige kant zitten (niet delen, tenzij).	Onderzoeksgegevens zijn vertrouwelijk totdat ze zijn gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift.	Nooit "allen beantwoorden" Resultaten van het onderzoek/ date niet delen met anderen. Bij twijfel, bespreek het met de onderzoeker(s) Onderzoeker is de eigenaar van de gegevens.

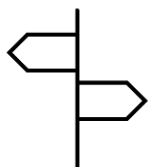
Mailadressen/persoonsgegevens niet delen met andere onderzoekers of PVs. Advies: mailadressen in BCC en samenwerking gebaseerd op de looptijd van het onderzoek en/of de promotie van de onderzoeker. Nieuw onderzoek - > 'opnieuw' beginnen. (Rond altijd goed en duidelijk af!) Vraag expliciet toestemming of je informatie of ervaring mag delen met collega's. Voorkom ongewenste druk: zet je zo'n vraag in een mail en meld dat de PV vrij is om erover na te denken en met nee mag antwoorden.	Spreek alleen in algemene termen over het onderzoek met derden. Geef het mailadres van de onderzoeker niet aan derden. Geldt ook voor mailadressen of persoonsgegevens van de andere PV. Samenwerking is gebaseerd op de looptijd van het onderzoek e/o de promotie van de onderzoeker. Je mag een verzoek van de onderzoeker over het delen van jouw persoonsgegevens, ervaringen of andere informatie altijd afwijzen.	<i>Vraag of mailadressen gedeeld mogen worden.</i> <i>Deel de mailadressen nooit tenzij je onderling anders hebt afgesproken/afgestemd.</i> <i>Dit element toevoegen aan optimaliseren van afspraken.</i> <i>Transparantie en privacy kunnen op gespannen voet staan, wees er alert op.</i>
<u>Aanvullingen uit de groep</u> Houd je aan de wet. Maak vooraf afspraken over hoe je omgaat met privacy en gegevens. Waarin is de vertrouwelijkheid vastgelegd? (in het getekende gegevensformulier.) Als de samenwerking is gestopt/ontbonden, ben je nog steeds aan de afspraken van vertrouwelijkheid gebonden.		



Ten aanzien van: De reactietermijn

Onderzoeker	Patiëntvertegenwoordiger	Feedback uit de groepen
Afhankelijk van omvang, beschikbaarheid, belastbaarheid, etc. Overleg bij start wat prettig en haalbaar is. Voor 'kleine' verzoeken, ga in elk geval uit van een week. Voor grotere verzoeken minimaal twee weken. Korte tijd tot deadline? Verzoek doorspelen aan de coördinator van STAP. Opties: Vraag bij de coördinator van STAP een <i>letter of intent</i>. Dat is een document dat beschrijft <i>dat</i> er vanuit patiëntenperspectief is meegekeken naar de aanvraag en/of dat bij toekenning van het project door STAP een koppeling wordt gemaakt met een of meer geschikte PV(s) en dat de samenwerking wordt ondersteund.	Afhankelijk van omvang, beschikbaarheid, belastbaarheid, etc. Overleg bij start wat prettig en haalbaar is. Voor 'kleine' verzoeken, ga in elk geval uit van een week. Voor grotere verzoeken minimaal twee weken. Korte tijd tot deadline? Verzoek doorspelen aan de coördinator van STAP. Vraag bij de coördinator van STAP een <i>letter of intent</i>. Dat is een document dat beschrijft <i>dat</i> er vanuit patiëntenperspectief is meegekeken naar de aanvraag en/of dat bij toekenning van het project door STAP een koppeling wordt gemaakt met een of meer geschikte	<i>Bespreek dit in het kennismakingsgesprek e/o latere gesprekken</i> <i>Bespreek daarin ook de verwachte tijdsbesteding en eventuele piekmomenten</i> <i>Zeg als PV ook eerlijk en snel als je het niet redt.</i> <i>Soms is een PV er iets te enthousiast of optimistisch over de haalbaarheid.</i> <i>Maar neem om de ruimte om soms 'nee' te zeggen.</i>

	PV(s) en dat de samenwerking wordt ondersteund
Aanvullingen uit de groep <i>Als je heel betrokken bent en je vindt het leuk en je hebt de energie, dan kun je soms een stapje extra doen. Let op dat je in de samenwerking niet alles stuk reguleert met termijnen en afspraken; er moet ook ruimte zijn voor spontaniteit.</i>	



Ten aanzien van: Einde dienstverband onderzoeker

Onderzoeker	Patiëntenvertegenwoordiger	Feedback uit de groepen
Informeer PV over naderend einde dienstverband. Plan laatste afspraak om de samenwerking in het project te evalueren. Maak een afspraak over de promotie (zie punt 6). Maak een afspraak over welke collega-onderzoeker de terugkoppeling van het onderzoek zal gaan doen. Evalueer de samenwerking en leg het vast. Deel eventuele <i>lessons learned</i> met de STAP coördinator.	Vraag om een laatste afspraak om de samenwerking in het project te evalueren. Vraag wie het onderzoek overneemt (als dat het geval is) en wie de terugkoppeling van het onderzoek zal gaan doen. Maak een afspraak over de promotie (zie punt 6). Evalueer de samenwerking en leg het vast. Deel eventuele <i>lessons learned</i> met de STAP coördinator.	<i>Wellicht kun je dit aan de start van de samenwerking al benoemen (wat is de verwachte einddatum),</i> <i>Hierin is de onderzoeker in de lead</i> <i>Als je deze en de volgende actie koppelt, dan is het wat minder vrijblijvend. Zie boven.</i>
Aanvullingen uit de groep: <i>Geopperd werd: Zou je enkele afspraken vastleggen in een contract waar al een aantal standaard punten in staan die altijd gelden en eventueel aangevuld kunnen worden met specifieke afspraken? Het nadeel ervan is dat samenwerking op basis van onderling vertrouwen moet kunnen.</i>		



Ten aanzien van: Promotie van de onderzoeker

Onderzoeker	Patiëntenvertegenwoordiger	Feedback uit de groepen
Benoemen in dankwoord (akkoord of niet). Bespreek je lekenpraatje. Nodig je PV uit voor de verdediging.	Bijdragen aan voorbereiding van het 'lekenpraatje?' Vraag of je welkom bent op de ceremonie. <i>Ter informatie: Het is een formele, spannende en feestelijke dag voor de onderzoeker. De verdediging vindt plaats in de aula van de Radbouduniversiteit, gedurende een formele ceremonie van een uur en</i>	<i>De onderzoeker is eigenlijk in de lead in dit traject.</i>

Stuur het proefschrift op, digitaal maar liefst ook een hard-copy. Project loopt door? Draag het onderzoek en het contact met de PV in overleg over aan je supervisor of een andere collega.	wordt doorgaans gevolgd door een receptie. De ceremonie is ook online te volgen.
<i>Aanvullingen uit de groep</i> Over de promotie zelf kwam vooral naar voren dat het initiatief en verantwoordelijkheid voor het uitnodigen van de patiëntvertegenwoordigers bij de onderzoeker ligt.	

Tijdens de bijeenkomst was er ook een prijsvraag voor de beste naam voor dit document. Aan het einde van de avond werden de inzendingen *STAPS(ge)wijs* en *STAP-trap* aan de deelnemers voorgelegd om te stemmen. Van deze beide waardige inzendingen won *STAPS(ge)wijs* op punten. Als beloning werden de (h)eerlijke paaseieren nog voor Pasen bezorgd bij de winnaar!

Tot slot werd iedereen bedankt voor de bijdrage aan deze geslaagde avond en een veilige thuisreis gewenst.