



Met een kleine 50 deelnemers en zonder anderhalve meter afstand was het weer een levendige en vruchtbare STAP bijeenkomst als vanouds. Na de ontvangst met een lichte maaltijd en het welkom door Els van den Ende (voorzitter van de STAP werkgroep) gingen vier onderzoekers de uitdaging aan om elk in vier minuten hun onderzoek te pitchen. In elk van deze onderzoeken zijn STAP patiëntvertegenwoordigers betrokken. In de bijlage vindt u de slides van de presentaties.

Hieronder een korte samenvatting.

Michelle Heijman van de Sint Maartenskliniek beet het spits af met de **dagboekstudie naar vermoeidheid bij mensen met knie-artrose**. Deze studie is enkele jaren geleden geïnitieerd door de patiëntvertegenwoordigers van STAP. Vermoeidheid is namelijk een terugkerend probleem onder reumapatiënten. Michelle haar voorganger Yvonne heeft de studie opgezet en de data is gedurende de Covid periode verzameld. Deelnemers aan het onderzoek hielden 14 dagen lang op vier vaste momenten op de dag in een app bij hoe het met hun vermoeidheid was gesteld. Daarbij werd gevraagd naar de kwaliteit van slaap, de mate van pijn, de intensiteit van fysieke activiteit en algemene en overweldigende vermoeidheid. Dit voorjaar heeft Michelle de resultaten geanalyseerd. De voorlopige conclusies luiden dat 55% van de deelnemers minstens eenmaal een aanval van overweldigende vermoeidheid rapporteerden. Deze overweldigende vermoeidheid leek geen relatie met slaap, fysieke activiteit of pijn te hebben, maar wel met algemene vermoeidheid. Tot slot varieerde de mate van vermoeidheid over de dagen van persoon tot persoon, maar dit was niet verschillend voor mensen die overweldigende vermoeidheid hadden ervaren en degenen die dat niet hadden. De analyses van deze studie zijn nog niet geheel afgerond. Michelle zoekt contact met

Vermoeidheid bij chronische ziektes



Niet in verhouding met het niveau van lichamelijke inspanning

Betert niet na rust

Een andere vermoeidheid dan ooit eerder ervaren

Het verloop is variërend en onvoorspelbaar

De intensiteit is overweldigend

de mensen die bij deze studie betrokken zijn geweest als patiëntpartner van onderzoeker Yvonne, Michelle haar voorganger. Zij kunnen mailen naar m.heijman@maartenskliniek.nl

Jeffrey van der Ven van de Sint Maartenskliniek presenteerde zijn onderzoek naar de **wensen en behoeften van patiënten ten aanzien van digitale diensten gedurende de patiëntreis**. Het onderzoek is uitgevoerd omdat de digitale diensten in de zorg nog niet altijd zijn afgestemd op de patiënt. Jeffrey en collega's wilden daarom onderzoeken voor welke momenten en voor welk type

Wensen en behoeften van patiënten voor digitale diensten gedurende de patiënt reis: **Resultaten**



Informatie en contact: Digitaal of Fysiek?

- Afhankelijk van welk onderdeel uit de patiëntreis en de patiënt zelf
→ Maatwerk
- Digitaal soms ter vervanging van, vaak als aanvulling op fysiek
- Vertrouwen belangrijk voor digitaal contact
- Vrije keuze

Welk digitaal kanaal is dan ideaal?

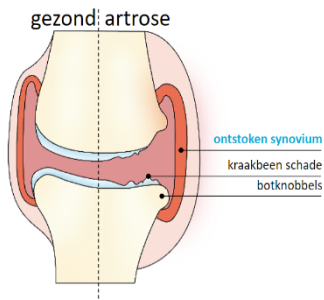
- Voorkeur bepaald door de behoefte aan interactie
- De interactie behoefte is weer bepaald door het verschil in:
 - Persoonlijke en algemene informatie
 - Ingrijpende en niet-ingrijpende informatie

informatie digitale diensten ingezet kunnen worden. Daarbij was de vraag welke kanalen geschikt zijn op welke momenten in de patiëntreis. Daarnaast wilden ze weten wat nodig is om de digitale dienstverlening van de SMK te verbeteren. Voor de beantwoording van deze vragen zijn twee interactieve bijeenkomsten gehouden met 22 patiënten van reuma, revalidatie en orthopedie. Onder deze patiënten waren ook deelnemers aan ons STAP panel. De voorlopige

conclusies luiden onder meer dat de behoefte aan digitale diensten sterk afhankelijk is van het deel van de patiëntreis en van de individuele voorkeuren van de patiënt. Patiënten spraken een grote voorkeur voor maatwerk uit. Digitaal contact zien mensen vooral als aanvulling op het persoonlijke contact met de zorgverlener en niet als een vervanging ervan. Voor patiënten was de vertrouwensrelatie tussen hen en de zorgverlener medebepalend. Wanneer een sprake was van vertrouwen in de behandelrelatie, kan digitaal contact ingezet worden naast fysiek contact. Wel gaven de deelnemers aan dat digitaal contact een vrije keuze moet zijn waarvan men mag afzien. Welk digitaal kanaal wenselijk is, wordt eveneens door verschillende factoren bepaald. De voorkeur wordt bepaald door de individuele behoefte aan interactie tussen patiënt en zorgverlener. En deze interactiebehoefte wordt op zijn beurt bepaald door de informatie die uitgewisseld wordt; algemeen (minder interactiebehoefte) versus persoonlijk (wat betekent deze ziekte voor mij als persoon?) en ingrijpend (bijvoorbeeld een afwijkende lab-uitslag of een verandering in behandelplan) versus niet ingrijpend (minder interactiebehoefte). Jeffrey en zijn collega's zijn nu nog bezig met het verwerken van de data en het communiceren naar de projectmedewerkers verantwoordelijk voor de verbetering van digitale diensten in de Sint Maartenskliniek, en hopen dit jaar een artikel te publiceren over het onderzoek.

Wessel Theeuwes van het laboratorium experimentele reumatologie van het Raboudumc doet onderzoek naar de werking van **ontsteking in artritis en artrose** en in het bijzonder naar het synovium. Synovium is het slijmvlies rondom het gewricht dat een stroperige vloeistof produceert (synovia) en dat binnen het gewricht houdt. Ontsteking van het synovium (slijmvlies dus), waarbij in het gewricht kraakbeenschade en botknobbels te zien zijn, draagt bij aan verdere progressie van artrose. In het synovium zitten onder meer geactiveerde macrofagen. Macrofagen zijn een type van wit bloedlichaampje dat verschillende dingen doet. Ten eerste omringt het bacteriën en micro-

Gewrichtsontsteking in artrose



- Chronische pijn
- Verminderde gewrichtsflexibiliteit en functie
- Geen therapie beschikbaar die progressie van schade remt
- Ontsteking van het **synovium** draagt bij aan de progressie van artrose

Radboudumc

organismen en vernietigt ze. Daarnaast absorbeert het vreemde stoffen en verwijdert oude of beschadigde cellen. Dit alles draagt bij aan de stimulatie van het immuunsysteem. Bij artrose en artritis spelen geactiveerde macrofagen een belangrijke rol in de progressie van het ziekteproces. Hoe het immuunsysteem (met name macrofagen) betrokken zijn bij artritis en artrose wil Wessel

achterhalen. Onder andere onderzoekt Wessel de verhouding tussen geactiveerde en niet geactiveerde macrofagen in het synovium, wat er gebeurt in de macrofagen, hoe we dat kunnen veranderen en of we geactiveerde macrofagen kunnen gebruiken om de behandelrespons op een medicijn te meten in een patiënt. Wessel heeft al een patiëntpartner en is op zoek naar een tweede geïnteresseerde kandidaat uit ons STAP panel, waarna zich direct twee gegadigden meldden.

Arthiha Velauthapillai van het Radboudumc doet onderzoek naar de mogelijkheid om bij mensen met **systemische sclerose met longfibrose thuis de longfunctie te laten monitoren**. De ziekte systemische sclerose kan veel verschillende klachten geven, maar aantasting van de longen is de belangrijkste reden van overlijden bij patiënten met deze aandoening. Daarom wordt de longfunctie van patiënten regelmatig getest in het ziekenhuis. Deze regelmatige ziekenhuismetingen hebben twee problemen. Ten eerste variëren de longfuncties van tijd tot tijd en weet je niet of dit aan de ziekte toe te schrijven is of aan een meetvariatie. Ten tweede vraagt het van de patiënt veel reistijd en ziekenhuisbezoeken. Vandaar de vraag “Kan wekelijks thuismonitoring van de longfunctie, waarvan de uitkomsten in het ziekenhuis worden beoordeeld, deze problemen ondervangen?” Het thuismonitoren valt onder eHealth. eHealth gaat over digitale toepassingen in de zorg: het gebruik van informatie- en communicatietechnologie ter ondersteuning of verbetering van de gezondheid en de gezondheidszorg. Patiënten en artsen kunnen zo via de computer diagnoses stellen, uitslagen communiceren en informatie uitwisselen.

E-health

- Op afstand monitoren van patiënten
- Patiënt krijgt meer inzicht in eigen ziektebeloop
- Patiënt meer betrokken
- Veel vaker mogelijk om longfunctie en PRO te meten



Radboudumc

Thuismonitoring van de longfunctie heeft de volgende voordelen: 1 | de dokter kan patiënten op afstand monitoren (de thuismetingen worden gecontroleerd en er wordt direct actie ondernomen als daar aanleiding toe is) 2 | de patiënt krijgt meer inzicht in eigen ziektebeloop 3 | de patiënt is meer betrokken bij de zorg, en 4 | artsen krijgen beter inzicht in de (verandering) in longfunctie van de

patiënt. De gedachte is dat achteruitgang sneller kan worden opgespoord en hierdoor ook eerder gestart kan worden met behandeling. De studie van Arthiha loopt nog en de uitkomsten zijn nog niet bekend. Ook bij dit onderzoek zijn verschillende patiëntpartners betrokken bij de opzet, de uitvoer en na afloop de communicatie over de studie.

Alle vier onderzoekers bleven keurig binnen de vier minuten spreektijd waardoor er na afloop ruimte was voor vragen. Vooral de vermoeidheid studie kon op vragen rekenen, waaronder "Gelden deze resultaten nu ook voor mensen met andere vormen van artrose? Of heeft het aantal gewrichten met artrose ook invloed op de mate van vermoeidheid." Op deze antwoorden moet de onderzoeker het antwoord vooralsnog schuldig blijven.

De volgende spreker, met ruime spreektijd, is Linda Lansdaal van de Sint Maartenskliniek. De marketingafdeling waar Linda deel van uitmaakt, is vorig jaar begonnen met een digitaal patiënten panel. Aan de 4000 patiënten die het portaal reeds gebruikten is vorig jaar een digitale enquête gestuurd om in kaart te brengen welke onderdelen er in welke volgorde toegevoegd moeten worden aan de het portaal Mijn Maartenskliniek. Op dat moment gaven de patiënten die de vragenlijst invulden het portaal een 7.2. Ze gaven de volgende tips om toe te voegen aan het portaal: röntgenfoto's, oudere onderzoeks- en labuitslagen, meer inzicht in behandelingen en het instellen van meldingen bij nieuwe informatie. In de laatste vraag konden ze aangeven of ze wilden meedenken met het doorontwikkelen van Mijn Maartenskliniek. Ongeveer 1 op de 8 wou dat en maakt nu deel uit van het patiëntenpanel. Zij worden tot maximaal 8 keer per jaar bevraagd rondom een dilemma of concept, het beoordelen van een testomgeving of medewerking aan een diepte-interview. Iedereen die deelneemt aan een (deel)vraag krijgt van dat onderzoek een terugkoppeling. Dat kan door in te loggen op een website van het panel, waarop ze zowel hun eigen profiel kunnen zien en aanpassen, als ook de resultaten terug kunnen lezen. Dit patiëntenpanel biedt een aantal mogelijkheden, zoals een vraag onder specifieke doelgroepen van patiënten (denk aan bepaalde afdelingen en specialismen) of een leeftijdsgroep. De site van het patiëntenpanel biedt ook de mogelijkheid tot uitbreiding met de community functie. Daarbinnen kan live interactie plaatsvinden tussen de leden, kunnen verhalen en ervaringen worden gedeeld of extra informatieve documentatie worden geplaatst. Een dergelijk functie biedt veel mogelijkheden, maar vraagt ook extra inzet om te beheren en volgen. Er worden verschillende vragen voorgelegd aan Linda, waaronder of ze nog kunnen aansluiten bij het patiëntenpanel. Dat kan. Via <https://maartenskliniek.mwm2.nl/landingspagina> kan men zich aanmelden.



Nu we hebben gehoord hoe je via een site een panel kunt beheren, roept dat de vraag op of een dergelijke omgeving ook interessant kan zijn voor het STAP panel. Momenteel communiceert STAP vooral via de nieuwsbrieven, bijeenkomsten en het uitzetten van wervingsteksten van onderzoekers die patiëntvertegenwoordigers zoeken. Heeft een format van het patiëntenpanel zoals zojuist gepresenteerd ook potentie of meerwaarde voor STAP? Rita Schriemer (coördinator STAP) legt uit dat we dit straks aan de ronde tafels gaan bespreken, na een korte koffiepauze.

Na de pauze zijn er vijf groepen die praten over de wensen en mogelijkheden voor STAP. Aanvankelijk stelt iedereen een aantal aandachtspunten voor zichzelf op aan de hand van een blad (zie afbeelding) waarna deze binnen de groep besproken worden.

Er is ruim drie kwartier de tijd om rustig met elkaar van gedachten te wisselen, alvorens de groepen kort plenair terugkoppelen.

In de terugkoppeling benadrukt de eerste groep de potentie van kortere lijnen via een dergelijke site, zodat onderzoekers en patiënten onderling sneller contact zouden kunnen leggen (over de randvoorwaarden moet worden nagedacht) en dat er meer informatie beschikbaar is voor alle deelnemers. Zij zien bijvoorbeeld een overzicht van alle lopende studies waarbij patiënten zijn betrokken voor zich - en de fase waarin dat onderzoek zich momenteel bevindt. Deze beide aspecten zouden volgens deze groep meerwaarde hebben bovenop wat reeds wordt aangeboden vanuit STAP.



De tweede groep geeft eveneens aan dat een overzicht van lopende studies gewenst is. Ook zou een dergelijke site de mogelijkheid geven om te kijken naar openstaande vragen/vacatures voor patiëntvertegenwoordigers en de kans voor nieuwe patiënten om hun interesse naar specifieke onderzoeken kenbaar te maken. Veilig inloggen en gecontroleerde weergave van gegevens zijn belangrijke randvoorwaarden volgens de groep.



De derde groep plaats enkele kanttekeningen bij het concept van een digitaal platform. Vragen die daarbij aan de orde kwamen zijn: "Hoeveel platforms wil je hebben? Draagt het niet bij tot versnippering van betrokken groepjes?" Een ander punt van aandacht is de manier waarop je het platform toegankelijk maakt voor de STAP deelnemers uit het Radboudumc: voor hen is inloggen op een SMK-site is niet voor de hand liggend. Waar deze groep

wel potentie in ziet, is een 'marktplaats functie' waar vraag en aanbod van onderzoek(ers) en patiëntvertegenwoordigers bij elkaar kunnen komen. De groep geeft als 'let op' mee dat het STAP panel niet tot een uitsluitend digitaal platform moet worden gereduceerd. Hun oproep: "Houd vooral ook fysiek contact, of open desnoods spreek-/inloopuren waar patiënten en onderzoekers kunnen aanschuiven."

De vierde groep geeft tevens aan dat STAP groter is dan de deelnemers vanuit de SMK, en dat om die reden het bestaande patiëntenpanel geen logische plek is om STAP onder te brengen. Ook

vragen zij zich af of een digitaal platform überhaupt meerwaarde heeft. Functioneert STAP niet prima zoals het nu is? Mocht er wel een dergelijk platform komen, dan vindt deze groep het belangrijk dat de privacy van de deelnemers goed wordt gewaarborgd. Ondanks de terughoudendheid van de groep, zouden enkele mogelijk interessante functies zijn: het plaatsen van statusupdates van studies, het plaatsen van vacatures en toegankelijke informatie voor geïnteresseerden die niet in STAP zitten, maar wel interesse hebben in alles wat er binnen STAP gebeurt (dus: geïnteresseerde derden/ meelezers).

Tot slot de punten uit de laatste groep. Volgens hen is het belangrijk om het doel van STAP centraal te houden, namelijk participatie. Vanuit dat vetrekpunt zou een overzichtelijk platform kunnen worden opgesteld met informatie over lopende en nieuwe onderzoeken. Dat kan wellicht worden aangevuld met informatie over hoe bepaalde studies passen binnen de grotere onderzoeklijnen (bijvoorbeeld artrose-onderzoek, onderzoeken naar zorginnovatie etc). Het voordeel van een digitaal platform



is volgens deze groep dat het informatie voor de patiënt 'on demand' aanbiedt; je kunt erbij wanneer het jou uitkomt. Toch benadrukt de groep dat fysieke ontmoetingen moeten blijven, omdat dit de communicatie vergemakkelijkt. Daarmee bedoelt de groep niet alleen communicatie tussen onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers, maar ook dat tussen patiëntvertegenwoordigers onderling. Ook brengt deze groep de 'forum' optie in; een plek waar je elkaar kunt helpen door ervaringen en vragen te delen. De groep zegt dat het beheer van de site bij patiënten en onderzoekers kan/moet liggen. Tot slot leggen zij de vraag voor: "Hoe houd je het platform levend, aantrekkelijk en dus duurzaam?"

Rita Schriemer bedankt de groepen voor hun inbreng. Zij vat samen dat er voors- en tegens zijn bij een eventueel digitaal platform. Zij neemt in elk geval mee dat

- 1) Er behoefte is aan onderlinge uitwisseling en kortere lijnen
- 2) Een overzicht van lopende studies gewenst is, met achtergrondinformatie voor geïnteresseerden
- 3) Het on demand bekijken van informatie een prettige aanvulling kan zijn op het bestaande aanbod van STAP
- 4) Een 'markplaatsfunctie' en 'vacatures' goede aanvullingen kunnen zijn
- 4) Interactie zeker ook live moet blijven plaatsvinden.
- 5) Verder moet het (eventuele) platform voor alle deelnemers van STAP even makkelijk benaderbaar zijn, Radboudmc & SMK
- 6) Randvoorwaarden om rekening mee te houden zijn privacy en veiligheid.

Rita zal de opbrengsten bespreken in de STAP werkgroep. Eventuele vervolgstappen zullen uiteraard worden gedeeld.

Tot slot wijst zij op de [online module Ervaringsdeskundigheid](#) van PGOsupport. Deze is voor STAP deelnemers gratis te volgen is, als u bij 'organisatie' invult: 'Sint Maartenskliniek/STAP'.

Na de laatste dankwoorden, mededelingen, uitdelen van uitrij - kaarten en formulieren gaan de deelnemers huiswaarts. Dank voor uw bezoek en tot de volgende bijeenkomst!