

## **Verslag STAP bijeenkomst 21 juni**

Patiëntenparticipatie in onderzoek: perspectieven van financiers, beroepsverenigingen, patiëntenorganisaties en STAP deelnemers.

### **Aanleiding**

Op de langste dag van het jaar heten we vijftig deelnemer welkom op de Sint Maartenskliniek. We praten met elkaar praten over patiëntenparticipatie in onderzoek.

Met STAP hebben we ongeveer acht jaar ervaring met patiëntvertegenwoordiging in het onderzoek. Wij hebben daarin ideeën en ervaringen opgedaan over wat goed werkt en waar knelpunten liggen.

Daarnaast bewegen we ons in een bredere maatschappelijke context. Sommige STAP deelnemers zijn tevens betrokken bij patiëntenorganisaties waarbinnen ze meedenken met onderzoek, zijn referent/beoordelaar of worden gevraagd om aan landelijke (onderzoeks)projecten deel te nemen.

Die toegenomen vraag naar participatie is er ook bij onderzoekers. Zij worden in toenemende mate beoordeeld op de manier waarop zij patiënten of burgers betrekken bij hun onderzoek, hoe die samenwerking eruitziet en hoe divers en representatief hun patiëntenvertegenwoordigers zijn. Financiers van wetenschappelijk onderzoek beoordelen hier scherp op, want er mag geen schijn- of scheve participatie zijn.

Daarnaast hebben artsen in overleg met patiënten en vakgenoten ideeën over gewenst onderzoek, of voorgenomen technologische innovaties waarnaar onderzoek gewenst is. Ook zij betrekken hierbij het perspectief van patiënten.

Deze STAP bijeenkomst leek ons een mooie gelegenheid om over bovenstaande punten van gedachten te wisselen vanuit verschillende perspectieven.

### **Opening**

De avond wordt voorgezeten door Jolanda Marneef, lid van de STAP werkgroep en al bij STAP betrokken vanaf het eerste uur. Patiëntenparticipatie in onderzoek is volgens haar goed voor onderzoekers om de volgende redenen:

- In lektaal leren uitleggen waar je mee bezig bent en wat patiënten daaraan kunnen hebben.
- Inzicht geven in het leven van die mensen achter de ziekte waarnaar je onderzoek doet; een holistischer mensbeeld verwerven van de patiënten.

Daarnaast is het goed en leuk voor patiënten, want:

- Je ziet dat onderzoekers hard werken om antwoorden en oplossingen te vinden voor jouw ziektebeeld, en
- Je ontmoet bijzondere mensen en komt op plekken waar je zonder ziekte nooit was gekomen.

### **Updates**

Jolanda staat stil bij enkele updates uit het Panel.

Er is nieuws over onderzoekers die tijdens eerdere STAP bijeenkomsten vertelden over hun onderzoek:

- Er is in de afgelopen tijd veel (media)aandacht geweest voor het onderzoek van Michelle Heijman en Calin Popa naar de mogelijke inzet van het geneesmiddel colchicine bij artrose. Ook was onze STAP patiëntenvertegenwoordiger Valerie Bodelier in de media. Zij werd in het verlengde van het onderzoek geïnterviewd over het leven met artrose. Het is een mooi staaltje van het verknopen van patiënten- en onderzoeksperspectief.
- Theo Papadimitriou won op een groot Europees congres (EULAR) in begin juni een prijs voor beste wetenschappelijk 'abstract' (onderzoeksresultatensamenvatting) over zijn onderzoek naar systemische sclerose. Arthiha Velauthapillai had op datzelfde congres een posterpresentaties en twee 'praatjes'; een heel goede score voor een wetenschappelijk congres. Beiden bedankten in hun presentaties de patiënten die deelnamen aan hun onderzoek en hun STAP patiëntenvertegenwoordiger(s).

Het onderzoek naar zelfmanagement bij reumatische aandoeningen is van start gegaan. Meer weten en meedoen? <https://tinyurl.com/REUMAREIS>

## Sprekers

Jolanda Huizer, senior programmamanager binnen het cluster Gehandicapten en Chronisch Zieken bij ZonMw.

ZonMw is een grote financier en verstrekt jaarlijks een kleine 300 miljoen euro aan projecten. In het beoordelingstraject voor de aanvragen, speelt de inbreng van patiënten (of andere belanghebbenden) een grote rol. Een project- of onderzoeksaanvraag bestaat grofweg uit drie fasen:

- 1) **De vooraanvraag:** er wordt een grove opzet gegeven voor een project- of onderzoeks-idee. Deze vooraanvraag wordt mede beoordeeld door een panel van ervaringsdeskundigen. Een commissie van wetenschappers en ervaringsdeskundigen geeft een positief of negatief oordeel over het idee.
- 2) **De aanvraag:** Bij een positief oordeel van de commissie mag de aanvrager het idee verder uitwerken. Ook de uitgewerkte aanvraag wordt in deze fase opnieuw beoordeeld, wederom door het referentenpanel van ervaringsdeskundigen en een wetenschappelijke raad. Een interview en een schriftelijke vragenronde waarop de onderzoeker(s) reactie geeft op de vragen van de commissie maakt deel uit van deze fase. Er wordt in deze fase niet alleen gekeken naar patiëntenperspectief, maar ook naar de wetenschappelijke en maatschappelijke impact. Het patiëntenpanel beoordeelt de relevantie en de haalbaarheid van de onderzoeksaanvraag op de volgende 3 punten:
  - Is de aanvraag relevant voor patiënten/voor het leven met een aandoening?
  - Is de participatie van de doelgroep haalbaar voor patiënten (voldoende tijd, belasting, vergoeding)
  - Worden patiënten op de juiste manier betrokken bij het opstellen, uitvoeren en/of implementeren van het project? In de juiste rol/ in verschillende rollen?
- 3) **Het oordeel:** Tot slot komt het tot een oordeel (positief of negatief). Het onderzoek wordt bij een positieve, respectievelijk negatieve beoordeling wel of niet gehonoreerd door ZonMw.

Kortom: het patiëntenperspectief is van groot belang bij het beoordelen van de onderzoeks aanvragen bij ZonMw!

Ilse van Nes, revalidatiearts en onderzoeker op de Sint Maartenskliniek.

Ilse van Nes belicht het patiëntenperspectief op technologische ontwikkelingen en het onderzoek daarnaar. Zij doet dat aan de hand van onderzoek naar de inzet van het exoskelet bij mensen met een dwarslaesie. Ilse is gespecialiseerd in dwarslaesie. Dwarslaesie verwijst naar een beschadiging in het ruggenmerg, die hoog (nek), midden, of laag (in de rug) zit. De beschadiging kan zowel compleet als incompleet zijn. De plek van de beschadiging en de mate van beschadiging is bepalend voor de uitval en functieverlies bij een persoon.

“Bij iemand met een dwarslaesie is soms de rolstoel (of stok/kruk) het grootste probleem dat mensen zien, maar het kleinste probleem dat hij of zij heeft.” De functiebeperking in onder meer armen of benen is het zichtbare stukje van de ijsberg, maar ook problemen met maag-darmfunctie, blaas, seksualiteit, doorbloeding en andere zaken hebben veel impact op het dagelijks leven van deze mensen. Omdat staan en lopen belangrijke oplossingen kunnen zijn voor een deel van die ‘onzichtbare’ problemen, is onderzoek gedaan naar de mogelijkheden van het lopen met een exoskelet. De toepassing ervan moest in de thuisomgeving worden uitgetest. Daarvoor was het van belang dat mensen die deelnamen aan de studie eerst op de kliniek een training kregen om te leren lopen met het exoskelet, en hoe om te gaan met uitdagingen in het dagelijks leven, zoals:

- een drempel
- een zachte ondergrond
- een onverwachte verstoring in de balans
- en hoe deze op te vangen zonder te vallen

Deze training gebeurt uiteraard onder begeleiding van fysiotherapeuten. Het onderzoek naar het exoskelet met 25 deelnemers heeft tot veel nieuwe inzichten geleid en is in een proefschrift vastgelegd. Het exoskelet kan voor sommige mensen een uitkomst zijn, maar voor anderen niet. Een onderzoek als dit is vrij tijdsintensief en kostbaar, omdat:

- het apparaat zelf erg duur is en niet wordt vergoed buiten een studieopzet;
- er patiënten geworven moeten worden;
- er een heel trainingsprogramma aan vast zit en dus ook een heel team betrokken is om deelnemers te begeleiden.

Enkele deelnemers aan het onderzoek zijn in de loop van het onderzoek mee geweest naar presentaties en congressen. Dus de betrokkenheid van de mensen met een dwarslaesie was aanzienlijk, vertelt Ilse.

Er waren tijdens de bijeenkomst verschillende vragen over de betrokkenheid van patiënten bij het onderzoek, en dan vooral anders dan als deelnemer. Ook werd gevraagd wat in de toekomst een grotere rol kan zijn voor patiënten om bij het onderzoek te participeren, meer in de rol van onderzoekspartner, of meedenken bij aanvraag of disseminatie van het onderzoek. Hierop werd in de latere tafelgesprekken ingegaan

Sandra Ahoud, sinds 2019 actief in STAP.

In het dagelijks leven is Sandra onderzoek coördinator op het Radboudumc, geeft als ZZP-er EHBO-cursussen en heeft een gezin. Sandra vertelt dat zij als patiëntvertegenwoordiger actief werd nadat zij van haar arts hoorde dat aan haar aandoeningen - fibromyalgie en poly- artrose - niets te doen was. De arts vertelde erbij dat de pijn en beperkingen waarschijnlijk zouden toenemen. Dit perspectief, een leven gekenmerkt door beperkingen, was niet het leven dat zij voor ogen had.

Waarom vindt Sandra patiëntbetrokkenheid bij onderzoek zo belangrijk?

“Omdat onderzoekers een ander beeld hebben van wat een probleem of oplossing is, dan patiënten.” De oplossing voor artrose in de knie, is vaak het vervangen van de knie. Sandra: “Maar ik wil geen andere knie, ik wil mijn eigen knie maar dan zonder pijn.” Hierom doet ze mee aan een onderzoek van de Universiteit Twente naar het injecteren van een 'kunstpleister' in de knie. Sandra vertelt waarom het voor haar persoonlijk, belangrijk is om bij onderzoek betrokken te zijn.

“Als je naar huis wordt gestuurd met de boodschap dat artsen niets kunnen doen aan jouw probleem, dan zit je thuis op de bank en voel je je alleen en in de steek gelaten. Door betrokken te raken bij het

onderzoek weet je ineens hoeveel mensen er onderzoek doen naar jouw ziekte!” Bovendien heeft participatie Sandra de kans gegeven om contacten op te doen (“Ik heb door ReumaNederland Anita Witzier ontmoet”) en op plekken te komen waar ze anders niet kwam (“van een event op de Universiteit Twente tot aan de studio opname van Koffietijd”). Intussen is Sandra als patiëntvertegenwoordiger ook referent bij ReumaNederland en NWO (Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek) en beoordeelt daar onderzoeksvoorstellen over artrose. Bij het beoordelen van onderzoekaanvragen stelt Sandra de betrokkenheid van patiënten in het onderzoek anders dan deelnemer, en het patiëntenperspectief centraal. Omdat ze uit eigen ervaring weet wat de meerwaarde ervan is voor het onderzoek en voor de patiënt in kwestie.

Marco van der Linden, betrokken bij TZO onderzoek Loop Expertise Centrum van Sint Maartenskliniek. Marco is eveneens betrokken bij landelijke onderzoeken naar spierziekten, vanuit zijn rol als kaderlid ‘onderzoek’ van de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland. In deze rol krijgt hij veel aanvragen van onderzoekers om voorstellen te ondersteunen. Met zijn (internationale) ervaring merkt hij op dat patiëntenparticipatie in Nederland op een hoger plan staat dan in andere landen. Het contact met (jonge) Nederlandse onderzoekers is vaak heel ongedwongen en er is veel ruimte voor de inbreng van het patiëntenperspectief. Recent hadden de spierziektenonderzoekers en -patiënten een gezamenlijk congres in Parijs. Het was voor enkele buitenlandse onderzoekers een eerste interactie met patiënten. Terwijl een dergelijk samenzijn voor Marco en de Nederlandse onderzoekers van de Sint Maartenskliniek slechts één van de vele ontmoetingen is.

Binnen de Sint Maartenskliniek en het TZO-onderzoek verloopt de samenwerking prettig. Wat daarbij volgens hem helpt is dat het een vastomlijnde groep betreft van onderzoekers en patiënten, die vanaf het begin zijn betrokken in de (deel)onderzoeken. Het is een hechte groep die elkaar op de hoogte houdt en waarvoor gezamenlijke meetings worden gepland. De gezamenlijke training met onderzoekers en patiënten die op de Sint Maartenskliniek werd gegeven, heeft volgens Marco handvatten gegeven voor goede participatie binnen het onderzoek. Het was een mooie opstap in de samenwerking.

Naast dat Marco betrokken is bij onderzoeken en de patiëntenvereniging, is hij ook fulltime werkzaam in de IT en heeft een gezin met drie kinderen, waarvan een van de kinderen dezelfde aandoening heeft als hij. Onderzoek naar spierziekten zijn belangrijk voor de groep die hij vertegenwoordigt. Maar het is soms ook een uitdaging om voldoende mensen te vinden om mee te participeren in het onderzoek. Niet alleen hijzelf, maar ook andere mensen met een spierziekte hebben werk, een gezinsleven en andere verplichtingen waardoor tijd een schaars goed is. Daarover heeft hij een paar vragen die hij later aan de gesprekstafels zal bespreken.

### Gesprekstafels

De groep deelnemers werd in vier ‘tafels’ opgesplitst. De sprekers konden in twee ronden hun vragen voorleggen aan de STAP deelnemers die ze aan de tafel aantroffen.

Jolanda Huizen (ZonMW) had de volgende vragen:

- *Hoe gaat de samenwerking? Zijn er knelpunten/of uitdagingen?*
- *Hoe telt de inbreng van de ervaringskennis mee in het project en of er een bekostiging is voor de ervaringsdeskundige participanten. Leidt dit laatste wel eens tot knelpunten, bijvoorbeeld in een uitkeringssituatie?*

Feedback van tafel 1:

- Een van de knelpunten in de samenwerking tussen PhD’ers en patiëntenvertegenwoordigers bestaat uit de beperkte ruimte voor de inbreng van patiënten (en soms ook de onderzoeker) op het design van het onderzoek. Vaak is de onderzoeker aangesteld op een bepaalde

projectfinanciering, waarbij het onderzoeksontwerp door anderen in een eerder stadium is opgezet. De patiëntenvertegenwoordiger kan intekenen op de samenwerking met de onderzoeker, waarbij dus het ontwerp vaak al vastligt. Het feit dat het ontwerp al vastligt is overigens niet per definitie problematisch volgens de betrokkenen.

- Een (PhD) onderzoeker geeft aan dat samenwerking al best veel heeft opgeleverd “Als ik voor de interviewstudie niet de input had gehad van de patiëntenvertegenwoordigers, dan had de interview guide andere accenten gehad.”
- Een deelnemer vraagt of er ook onderzoek is gedaan naar het effect (dus niet de impact) van patiëntenparticipatie op het onderzoek? Er zijn wel onderzoeken gedaan naar de opbrengsten, en positieve bijvangsten maar het is niet per se hard te maken dat het een positief effect heeft op het wetenschappelijk onderzoek. Misschien ook eens de moeite waard?
- Iemand geeft aan dat er veel aandacht is voor de samenwerking bij de start van een onderzoekssamenwerking, en ook hoe je het tussendoor onderhoudt. Maar hoe hecht je de samenwerking goed af? Wanneer is de samenwerking ten einde? Soms is dat duidelijk, bijvoorbeeld wanneer de PhD’er promoveert en elders gaat werken. Maar in andere samenwerkingen is dat niet altijd helder.
- Een STAP-deelnemer geeft aan dat hij in zijn gesprekken met studenten biomedische wetenschappen, vaak vertelt over zijn ervaringen over patiëntenparticipatie binnen het onderzoek. Hij benadrukt bij de studenten dat de ervaringskennis niet alleen voor onderwijs kan worden ingezet, maar ook voor onderzoek.

Feedback van tafel 4:

- Hoewel er dingen goed gaan, blijft het een kwestie van barrières slechten tussen patiënten en onderzoekers. Dat lijkt bij fundamenteel onderzoek nog wast lastiger.
- Je zou met de beide partijen (onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers) een gezamenlijke strategie kunnen ontwikkelen.
- Het is lastig om structurele voorzieningen voor (toekomstige of duurzame) participatie van de grond te krijgen. Voorzieningen zijn gekoppeld aan lopende projecten. Maar hoe betrek en onderhoud je contact vooraf en bij de aanvraag van projecten, als hierin in de financiering niet wordt voorzien? Dat is juist het moment waarop onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers de samenwerkingen moeten initiëren.

Jolanda geeft bij plenaire terugkoppeling aan dat zij de volgende antwoorden en inzichten meeneemt:

- Het lijkt alsof de samenwerking tussen de onderzoekers en patiënten binnen de Sint Maartenskliniek tamelijk goed geïntegreerd is.
- Dat de start van de samenwerking en tussentijdse afspraken goed lijken te lopen, maar meeneemt hoe je een werkrelatie ‘afhecht’. Dus wanneer is de samenwerking ten einde en hoe markeer en communiceer je dat?
- Betaling van patiënten voor de inbreng van de ervaringskennis is niet vanzelfsprekend.
- Betaling soms tot bepaalde problemen kan leiden, waarvoor creatieve oplossingen kunnen worden gezocht.

Ilse van Nes (Sint Maartenskliniek) had de volgende vragen:

- *Hoe kunnen we patiënten betrekken bij de implementatie van onderzoek?*
- *Op welke manier kunnen vertegenwoordigers ingezet worden om de resultaten van onderzoek breed over het voetlicht te krijgen (social impact)?*

Feedback van tafel 2:

- Iedere patiënt die dat zou willen, zou moeten kunnen meepraten over onderzoek. Patiënten zouden daartoe op de poli uitgenodigd kunnen worden. Er zou een mogelijkheid moeten komen dat mensen zichzelf kunnen aanmelden.
- Patiënten hebben wellicht zelf voorkeuren voor technologie/ nieuwe onderzoeksvragen. Deze vragen en ideeën zouden kunnen worden opgehaald in een ideeënbus op de poli.

Feedback van tafel 3:

- Tips om de resultaten van onderzoek breed over het voetlicht te krijgen (social impact).
- Zorg dat de vertegenwoordiger eerst en vooral goed op de hoogte is (in Jip en Janneke taal) van de uitkomsten van het onderzoek.
- Laat de patiëntenvertegenwoordiger een poster met de uitkomsten presenteren bij een gelegenheid waarbij ook patiënten aanwezig zijn.
- Gebruik het sociale netwerk van de patiëntenvertegenwoordigers om de uitkomsten te communiceren.

Ilse gaf bij de plenaire terugkoppeling onder meer aan dat zij:

- Van de deelnemers mooie suggesties heeft gekregen over hoe patiënten betrokken kunnen zijn bij de opzet en ontwikkeling van de kennisagenda van het onderzoek. Hoe dat aan te laten sluiten bij de behoefte van patiënten, bijvoorbeeld door input te halen bij de patiënten op de poli.

Sandra Ahoud (STAP e.v.a.) had de volgende vraag:

- *Wat vind jij belangrijk in de samenwerking met een onderzoeker? Welke informatie heb je nodig? En hoe zie jij je rol hierin?*

Feedback van tafel 2:

- Communicatie, communicatie en communicatie. Dit geldt overigens voor beide kanten. Ook patiëntenvertegenwoordigers kunnen een rol spelen in het onderhouden van contact. Zij zouden zelf kunnen vragen naar de stand van zaken.
- Tip: Verwachtingen uitspreken en duidelijke afspraken maken over momenten van communicatie.

Feedback van tafel 3:

- Spreek naar elkaar uit wat je van elkaar verwacht (dus zowel van onderzoeker naar vertegenwoordiger als omgekeerd).
- Communicatie is (wederom) belangrijk. Zorg dat de vertegenwoordigers goed geïnformeerd blijven, bijvoorbeeld door periodieke updates.
- Betrek patiëntenvertegenwoordigers als een onderzoek stagneert (inclusies) en kijk samen hoe de achterban gemobiliseerd kan worden.

Sandra geeft bij de plenaire terugkoppeling aan dat uit de gesprekken bleek dat:

- De communicatie tussen onderzoeker en patiënt niet alleen de verantwoordelijkheid is van de onderzoeker, maar dat je als patiënt ook kunt vragen naar de vorderingen of een vergaderverzoek.

- Dat communicatie ontzettend belangrijk is; uitspreken van verwachtingen en mogelijkheden. Daarom is het maken van concrete afspraken eveneens belangrijk.

Marco van der Linden (Spierziekten Nederland, STAP TZO) had de volgende vragen:

- *“Ik voorzie een probleem als een financier patiëntenparticipatie noodzakelijk stelt bij een onderzoek om hiervoor voldoende ervaringsdeskundige te krijgen. Hoe kunnen we hier toch een oplossing voor bedenken?”*

Feedback van tafel 4:

- Het is misschien een algemeen probleem om voldoende mensen te vinden die zich willen aansluiten, participeren en meedenken bij onderzoek. Dat geldt in het bijzonder voor jongeren.
- Zou je participatie kunnen promoten, er meer aandacht voor genereren onder mensen met spierziekten?
- Wellicht via een platform om vraag en aanbod bijeen te brengen?
- Wat zou kunnen helpen, is het betrekken van BN'ers of andere boegbeelden.
- Daarnaast kun je nadenken over het creëren van randvoorwaarden voor deelname, rekening houdend met de marges waarbinnen mensen wel zouden kunnen en willen bijdragen.

Feedback van tafel 1:

- Misschien op bepaalde onderwerpen krachten bundelen met andere patiëntgroepen, die vergelijkbare symptomen of problemen hebben.
- Patiënten die deelnemers zijn aan onderzoek vragen of ze in andere rollen willen participeren.
- Een platform maken van mensen met verschillende aandoeningen en daaruit mensen werven of vragen voor beoordelen van onderzoeksvoorstellen of als patiënt research partner.

Marco is blij met de suggesties die hij heeft gekregen om de basis te verbreden van patiënten om zodoende aan de toenemende vraag tegemoet te komen, onder meer door contact te leggen:

- Met de Spierziektenkrant waarin nu voornamelijk onderzoekers worden geïnterviewd over hun werk. Hij kan hen verzoeken om ruimte te maken voor de patiënten(organisatie) en hun perceptie over het belang van patiëntenparticipatie bij onderzoek.
- Met ambassadeurs van Spieren voor Spieren.