



Samenvatting Panel bijeenkomst Artrose Gezond

3 maart 2021 online

Deelnemers: 15 leden van het panel van Artrose Gezond, Rianne Rozendaal en Dieuwke Schiphof.

Doel: **Elkaar leren kennen en verwachtingen uitwisselen**

Samenvatting per agenda punt (in de bijlage de presentatie)

1. Voorstellen

Iedereen heeft kort verteld over zich zelf, wat iedereen doet in het dagelijks leven en waar de meeste hinder van ondervonden wordt door artrose. Een aantal deelnemers is met pensioen, een deel werkt, bijvoorbeeld als fysiotherapeut, doktersassistente, verpleegkundige, medewerker personeelszaken, projectleider, research analist, medisch secretaresse. Alle, voor artrose bekende gewrichten komen voor in de deelnemers groep: pols, duim, hand, knieën, nek, enkel, tenen, heupen, en rug. De hinder die men daarvan ondervindt is bij dagelijkse activiteiten, zoals het huishouden, lopen, traplopen, maar ook hinder bij werk en sporten wordt vaak genoemd.

Dieuwke vertelt kort over de afdeling Huisartsgeneeskunde en Artrose Gezond.

De afdeling Huisartsgeneeskunde is een afdeling van het Erasmus MC waar onderwijs en onderzoek plaatsvindt. Onderwijs wordt gegeven aan studenten geneeskunde, aan artsen in opleiding tot huisarts en aan huisartsen in opleiding tot kaderhuisarts bewegingsapparaat.

De speerpunten van het onderzoek op de afdeling zijn Aandoeningen bij kinderen in de huisartspraktijk en klachten van het bewegingsapparaat. Onderzoek naar artrose is het grootste onderdeel binnen dit laatste speerpunt.

Voorbeelden van onderzoek zijn: Onderzoek naar medicijnen, oefentherapie of andere behandelingen. Deze worden meestal in een trial onderzocht. Databaseonderzoek wordt ook veel gedaan. We hebben op de afdeling toegang tot een database waarin anonieme gegevens vanuit de huisartspraktijk bekeken kunnen worden, de Rijnmond Gezond database. Daar wordt bijvoorbeeld in onderzocht hoeveel mensen er zijn met knieartrose en welke behandeling zij krijgen.

We doen ook onderzoek naar het ontstaan van artrose. Over één van deze onderzoeken kunt u meer informatie vinden op de Artrose Gezond website (FOCUM). Evaluatie van de zorg voor patiënten met

artrose en implementatie, dat wil zeggen hoe de resultaten in de praktijk gebracht worden, zijn ook onderwerpen waar we ons mee bezig houden. Dit is het onderzoek op de afdeling Huisartsgeneeskunde, maar we werken ook samen met onderzoekers van andere afdelingen in het Erasmus MC en ook buiten het Erasmus MC. Dit hebben we ook toegelicht in de laatste nieuwsbrief.

2. Waarom deze bijeenkomsten

Met Artrose Gezond willen we mensen met artrose in contact brengen met onderzoekers, behandelaars en met elkaar om door kennis en ervaring uit te wisselen de gezondheid van mensen met artrose te verbeteren. We willen dit uiteraard graag door middel van Artrose Cafés en fysiek bij elkaar komen regelen, maar op dit moment gaat dit dus digitaal.

Waarom vinden wij het belangrijk dat jullie meedenken met onderzoek?



Ik denk dat het plaatje voor zich spreekt. Een Latijnse uitspraak: Nihil de nobis sine nobis (niets over ons zonder ons). Wij doen onderzoek naar artrose, maar mensen met artrose zijn de experts op dat gebied. Wij vinden het daarom belangrijk dat jullie meedenken en meebeslissen over de onderzoeken die we doen. Het vergroot de relevantie en het draagvlak van ons onderzoek, jullie kunnen beter inschatten of het onderzoek, de metingen en de vragenlijsten haalbaar en toepasbaar zijn. Ook bij het implementeren, het verspreiden van de resultaten, willen we graag dat jullie meedenken.

Waar zou je aan kunnen denken bij het meedenken en meebeslissen over onderzoek?

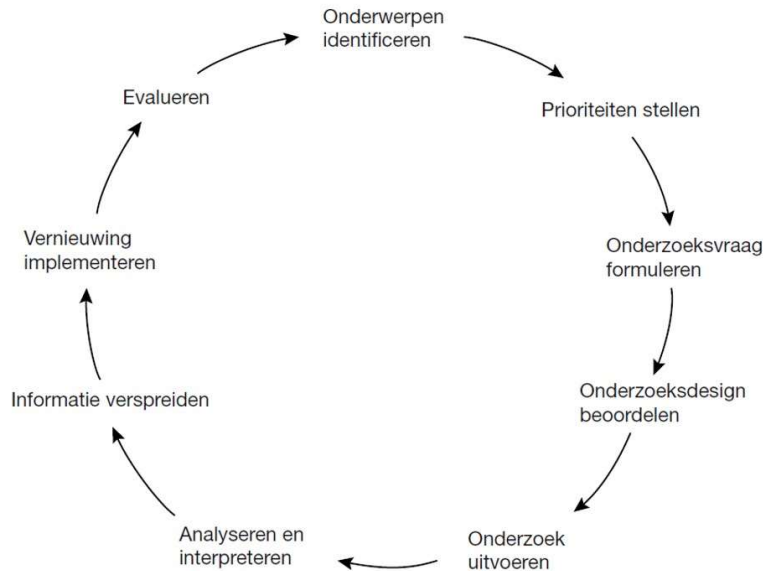
We leggen dit meestal uit aan de hand van de participatieladder. Onderaan de ladder begint het met informeren, mensen op de hoogte houden van het onderzoek. Een volgende stap is raadplegen, vragen wat ervaringsdeskundige er van vinden, maar als onderzoeker kun je die raad dan naast je neerleggen. Bij adviseren neem je het advies ook echt mee in je onderzoek. Bij co-produceren, doen onderzoekers en ervaringsdeskundige samen onderzoek. Nog een stap hoger is dat het onderzoek geïnitieerd wordt door de ervaringsdeskundige en ondersteunt door de onderzoeker.



De onderzoekscyclus

Een onderzoek begint altijd met een idee, een onderwerp identificeren (boven aan de cirkel). Op basis van allerlei gegevens (waaronder de mening van experts (ervaringsdeskundige, patiënten, zorgverleners) kunnen prioriteiten opgesteld worden, waarna de onderzoeksvraag geformuleerd wordt. Dan begint het nadenken over hoe het onderzoek het best gedaan kan worden (het design) en uitgevoerd worden (pragmatische uitvoering van het design). Dan begint de dataverzameling en kan de data geanalyseerd en geïnterpreteerd worden. Als de resultaten bekend zijn, kunnen deze verspreid worden en kunnen de vernieuwingen in de praktijk ingezet worden. Met de evaluatie van

de vernieuwingen en gedurende het hele proces kunnen weer nieuwe ideeën ontstaan.



Figuur 3 De empirische onderzoekscirkel²

Wij vinden dat jullie als expert/ ervaringsdeskundige in al deze fases mee kunnen denken. Daar willen we graag aan werken samen met jullie.

Primeur Patiënten Panel

Rianne vertelt over ons Primeur Patiënten Panel. We hebben sinds 2015 een patiëntenpanel gehad dat voor een specifiek onderzoek opgezet is, maar waar we van alles besproken hebben. We kwamen 2x per jaar bij elkaar, het was ook erg gezellig (met koffie/thee en koekjes). We bespraken van alles en onze panelleden hebben ons enorm geholpen. Een belangrijk ding dat we besproken hebben is dat er ter sprake kwam in een van de eerste bijeenkomsten dat onze panelleden zeiden: “jullie hebben het maar de hele tijd over pijn, ja ik heb pijn, maar dat vind ik niet het belangrijkste. Ik kan veel dingen niet meer, daar heb ik veel meer last van”. Dat was voor ons een eye-opener, we hebben naar aanleiding hiervan ook een vraag toegevoegd aan de vragenlijst.

3. Verwachtingen

Via de mentimeter (zie bijlage voor de slides) hebben we gevraagd naar de verwachtingen van onze deelnemers. Samengevat komt het erop neer, dat de deelnemers graag willen bijdragen, ervaringen delen en ook graag meer informatie willen, meer voorlichting, en tips en trucs delen. Ook contact met behandelaars, IT mogelijkheden en hoe kunnen we resultaten verspreiden worden genoemd.

Hoe willen jullie het liefst benaderd worden?

Het liefst door middel van een digitaal of telefonisch gesprek, een groot deel wil ook wel deelnemen in een projectgroep of discussie groep.

Deelname in een projectgroep houdt in dat je bij projectgroep-bijeenkomsten bent. Een onderzoek wordt meestal uitgevoerd door een junior onderzoeker onder begeleiding van een senior

onderzoeker, maar daarnaast is er een projectgroep waarvan de leden ieder een stuk expertise van het uit te voeren onderzoek hebben. Bijna in al onze projectgroepen zit een huisarts, vaak ook een orthopeed, tegenwoordig is het heel normaal als er ook een ervaringsdeskundige in zit. In zo'n bijeenkomst (1x per 2 maanden ongeveer) wordt de voortgang van het project besproken en de uitdagingen waar de onderzoeker tegenaan loopt.

Hoe vaak zou u benaderd willen worden?

Bijna iedereen geeft aan dat 3-4x per jaar een bijeenkomst prima is. We hebben besproken dat alle vragen per mail gestuurd worden naar iedereen en dat de deelnemers vrij zijn om erop te reageren, zodat ieder voor zich kan bepalen of het een interessant onderwerp is, of jullie er tijd voor hebben, etc. De frequentie van de mails maakt dan niet uit. Iedereen voelt zich vrij om als het niet uitkomt niet te antwoorden.

4. Wat verder ter tafel komt

Veel voorstellen of vragen van de onderzoekers zullen in het Engels zijn. Een aantal mensen geeft aan zich minder comfortabel te voelen bij Engelse teksten of gesprekken. Het is dus prima om dat te laten weten of aan deze verzoeken niet mee te werken.

In de Nieuwsbrief stond een link naar een vragenlijst van het LUMC en ReumaNederland. Het leek eerst over artrose te gaan, maar ging daarna alleen maar over reuma. Dit is verwarrend.

We doen niet alleen maar vragenlijst onderzoek, we doen ook onderzoek met behulp van beeldvorming, zoals MRI, röntgenfoto's, CT scan en bijvoorbeeld ook loopanalyses.

We werken ook samen met patiëntenverenigingen zoals ReumaNederland, Poly-artrose lotgenoten en ReumaZorg Nederland.

Rianne vertelt over haar onderzoek naar het effect van glucosamine op artrose. Dit wordt als zeer nuttige informatie beschouwd. Ook meer weten over seizoensgebonden klachten en jonge mensen met artrose worden genoemd als interessante onderwerpen.

5. Volgende bijeenkomst

De volgende bijeenkomst nodigen we Maarten de Wit uit, hij heeft veel ervaring als ervaringsdeskundige om mee te denken en beslissen in onderzoek en geeft daar ook trainingen in.

We zullen een lijstje rondsturen zodat iedereen aan kan geven wat de beste dag en tijd is om in de toekomst de bijeenkomsten te houden. Dit kan ook wisselen.

Wij zijn heel blij met jullie enthousiasme! Ik heb de persoonlijke opmerkingen er nu niet bijgezet maar wel allemaal genoteerd. Heel erg bedankt voor jullie bijdrage!