

ARTROSE GEZOND

Samenvatting 2^e bijeenkomst Artrose Gezond panel

Woensdag 7 juli 2021 online

Deelnemers: 9 ervaringsdeskundige, Maarten de Wit en Dieuwke Schiphof

Doel: Maarten de Wit geeft een introductie over ervaringsdeskundige rollen in wetenschappelijk onderzoek

Samenvatting per agenda punt

1. Welkom en introductie gastspreker: Maarten de Wit

Maarten stelt zichzelf even voor. Hij heeft geen medische achtergrond, maar een sociaal wetenschappelijke achtergrond. Maarten is op eigen ervaringen op patiëntparticipatie gepromoveerd. Hij ziet zichzelf als ervaringsdeskundige en niet als onderzoeker.

2. Kennismaking met de leervragen

We hebben een korte ronde gedaan, met de vraag wat men verwacht van de bijeenkomst en welke vragen men heeft.

De voornaamste vragen gaan over: “hoe of wat kan ik bijdragen?” en “is er een structuur waar we ons aan vast kunnen houden?”. Een heel aantal laat op zich afkomen hoe het hele proces van meedenken en meebeslissen er verder uit gaat zien.

3. Introductie patiëntrollen in wetenschappelijk onderzoek

Doel van deze presentatie:

- Kennismaking met het belang van het patiëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek
- Leren herkennen en waarderen van de eigen ervaringsdeskundigheid: als mens met artrose, als patiënt, heb je kennis die onderzoekers vaak niet hebben: het leven met artrose.
- Reflecteren op de eigen representativiteit: hoe kun je spreken voor een achterban? Je zal vaak vanuit jezelf spreken, maar soms wordt gevraagd vanuit een achterban te spreken.

Het belang van patiëntenperspectief:

Er zijn drie redenen voor participatie van patiënten:

- Het is een democratisch recht van belanghebbenden (Normatief argument). Als onderzoekers bezig zijn met iets wat invloed zal hebben op de gebruiker (zoals medicijnen voor patiënten) dan heeft de gebruiker recht om daar bij betrokken te zijn.
- Door ervaringsdeskundigheid sluit het onderzoek beter aan bij de context (inhoudelijk argument). Als patiënten al meedenken bij bijvoorbeeld het formuleren van onderzoeksvragen, zullen de resultaten bruikbaar en relevanter worden.
- Grotere implementatie kansen door draagvlak en legitimiteit (politiek argument), maar ook minder kans op subsidie wanneer er geen patiënten bij betrokken worden.
- Empowerment van eindgebruikers en professionals, de eindgebruikers en onderzoekers kunnen beter uitleggen waar het onderzoek over gaat en beter uitdragen naar de buitenwereld toe.



Bron: Zeggenschap in wetenschap: Patiëntparticipatie in theorie en praktijk – Tineke Abma en Jacqueline Broerse

Evidence based medicine

“The integration of best research evidence with clinical expertise and patient values”

Het samennemen van het beste bewijs van een behandeling, met de deskundigheid van behandelaars en patiëntwaarde.

Vroeger werd de patiënt eigenlijk nergens bij betrokken, maar er is een herwaardering van ervaringskennis tegenwoordig. In de zorgverlening wordt steeds meer gewerkt met patiënt gerapporteerde vragenlijsten en gevraagd hoe zij tegen de behandeling en procedures aankijken. Het wordt dus door steeds meer partijen gedragen.

Onderzoekers weten ook niet goed welke input ze willen en kunnen verwachten. De onderzoekers willen graag horen wat patiënten belangrijk vinden. Het is ook voor onderzoekers een nieuw proces, dus samen op pad en uitvinden wat de beste manier is.

Patiëntrollen

Deelnemer: teken voor deelname, mag zonder opgave van reden stoppen, meest voorkomende rol, maar geen invloed op wat en hoe er wordt onderzocht. Je geeft informatie of bloed etc.

Actievere rollen:

Toehoorder: patiëntenorganisatie wil op de hoogte blijven van het onderzoek, vinger aan de pols

Adviseur: Vragen als: wat vinden jullie van dit onderzoek? Is het haalbaar, dat wat we meten is dat ook belangrijk voor jullie? Bij deze rol blijft de onderzoeker verantwoordelijk voor de vorm en bepaalt wat hij/zij doet met de adviezen.

Referent: (of reviewer) iemand die bijvoorbeeld een onderzoeksvorstel leest en beoordeelt: is het relevant, is het goed genoeg voor financiering, vind ik het belangrijk dat dit uitgevoerd wordt? Bij deze rol heb je dus een belangrijke vinger in de pap.

Onderzoekspartner: In deze rol ben je lid van het onderzoeksteam: van begint tot eind betrokken zijn bij onderzoek op basis van gelijkwaardigheid, je beslist dus ook mee en je publiceert mee (als je dit wil).

Regisseur: je neemt de regie, vaak een patiëntenorganisatie die onderzoek uit gaat voeren dat niet door anderen gedaan wordt. Je neemt het initiatief om een bepaald onderzoek te doen.

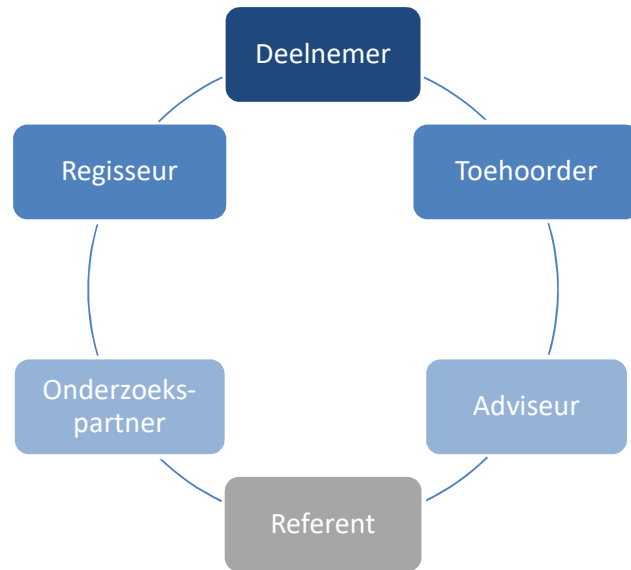
Vraag aan het panel: Met welke rol ben je bekend? Naar welke rol gaat je voorkeur uit? Waarom?

Als deelnemer en als toehoorder zijn de meeste wel bekend. Sommige hebben een beetje ervaring als adviseur: meedenken over onderzoek, verbeterpunten aandragen. Vragen die dan gesteld worden zijn bijvoorbeeld: zijn er dingen die we over het hoofd zien? Is het haalbaar of te belastend als we dit allemaal willen meten?

Ook kunnen heel praktische handelingen gevraagd worden, zoals het controleren van teksten en ideeën aangedragen voor folders, brieven en teksten.

Sommige mensen hebben een professionele achtergrond (research analist, onderzoeksassistent). Hier moet je altijd goed bedenken dat je als ervaringsdeskundige en een professionele achtergrond hebt je twee petten op kan hebben.

Wat soms lastig gevonden wordt, ook als adviseur, dat je als ervaringsdeskundige niet alle informatie hebt. Je kan misschien soms adviezen geven over dingen die allang onderzocht zijn.



Een van de panelleden geeft aan dat het fijn zou zijn als er een basaal overzicht is van wat er allemaal al gedaan is en welke lijnen er op dit moment uitgezet zijn. Dat is precies waar Artrose Gezond, met de website voor bedoeld is. De invulling daarvan kan alleen tot stand komen in samenwerking.

Onderzoekers moeten uit hun ivorentoren komen en proberen het onderzoek duidelijk te maken voor de leek. Ervaringsdeskundige proberen zich te verdiepen in het onderwerp en het onderzoek, maar de onderzoeker moet het onderzoek uit kunnen leggen in begrijpelijke taal.

Inzicht krijgen in wat onderzoekers doen, waarom onderzoek veel tijd kost en het verhelderd ook hoe ze hun eigen werk zien en hoe het nuttig is, eventueel uiteindelijk voor de patiënt. Er zijn onderzoekers die nog nooit een patiënt gezien hebben.

Vorige keer hebben jullie de participatieladder gezien. Die ladder impliceert dat het beter is hoe hoger je op de ladder staat. Maar de rollen bestaan naast elkaar. Iedere patiëntenrol is essentieel bij de uitvoering van goed wetenschappelijk onderzoek. Voor sommige patiëntvertegenwoordigers vormen de verschillende rollen een leer- of ontwikkelingsmodel. Je kan groeien in die rollen bijvoorbeeld van toehoorder naar adviseur. Dit is soms ook afhankelijk van je interesses en de tijdsinvestering die je erin wilt steken. Iedere rol vereist een verschillende mate van betrokkenheid (affiniteit) en tijdsinvestering.

Als onderzoekspartner is het een stuk intensiever. Soms schrijf je dan samenvattingen om je achterban in te lichten. Dat hoef je als adviseur niet te doen.

Ervaringsdeskundigheid wat is dat?

Vaardigheden: Je beschikt over bepaalde vaardigheden, zoals bijvoorbeeld verwoorden van je ervaringen met het leven met artrose of het reflecteren van je eigen ervaringen.

Houding: Verder moet je qua houding gedreven zijn, empathisch vermogen hebben en je moet je gelijkwaardig op kunnen stellen ten opzichte van onderzoekers. Dat is soms lastig. Je hoeft hoogleraren niet aan te spreken met professor als ze jou ook gewoon bij je naam noemen. Er moet een vorm van gelijkwaardigheid zijn.

Ervaringskennis: collectieve ervaringen: je bent je bewust van het feit dat andere mensen andere ervaringen hebben en die kun je ook verwoorden. Onderzoekers vragen soms één ervaringsdeskundige, maar één mening is maar één mening. Het is goed als ervaringsdeskundige op de hoogte te zijn van de verschillende meningen. Verder qua kennis is het handig om af te spreken wat er nodig is: globale medische kennis of Engels teksten.



Onderzoekers moeten leren waar de beperkingen van de ervaringsdeskundige liggen en andersom moet de ervaringsdeskundige leren wat de beperking is van de onderzoeker (bijvoorbeeld: kan de onderzoeker wel in begrijpelijke taal uitleggen waar zijn onderzoek over gaat?)

Verder is het belangrijk om een open mind te hebben.

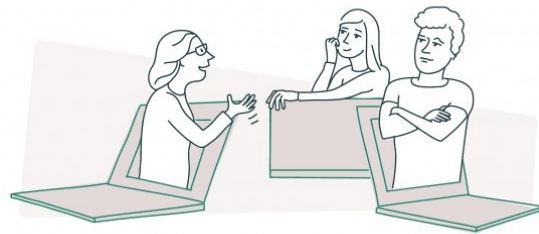
Interactieve opdracht in kleine groepjes

Na deze bespreking hebben we de panelleden opgedeeld in groepjes van drie met de vragen:

- Hoe krijg ik inzicht in de ervaringen van de patiëntengroep die ik vertegenwoordig? Wat zijn goede manieren om de 'representativiteit' van jou input te waarborgen?

De tijd was te kort om alles te bespreken in de kleine groepjes, maar de uitkomsten vanuit de groepjes was:

- Groep 1: meer input van andere mensen, meer mensen als ervaringsdeskundige te krijgen via de huisartsenpraktijk (posters of via huisarts zelf), via facebook, via patiëntenorganisatie, Om meer te weten te komen of het bij andere mensen ook speelt: via lotgenotencontact, website om ervaringen van mensen op te zoeken.
- Groep 2: andere patiënten in contact, artikelen lezen, patiëntenverenigingen, en lotgenoten om af te tasten welke dingen er bij meerdere mensen spelen. Sociale media en lotgenoten magazines.
- Groep 3: vragenlijsten of enquêtes, welke vragen dan? Subjectieve antwoorden, iedereen geeft het antwoord vanuit zijn eigen ervaringen.



Je wil juist die subjectieve ervaringen, een vragenlijst uitzenden is zeker een idee. Je wil graag die diversiteit in je antwoorden.

Dit kan via Artrose Gezond, en dan kunnen we resultaten delen en kijken wat de verschillen en overeenkomsten zijn in die meningen. Dat kun je dan weer terugkoppelen naar de onderzoekers.

Andere manieren: boeken, autobiografieën, forums, facebookgroepen, overal waar je ervaringen kan vinden.

Vraag: Dat verzamelen van de collectieve ervaringen is toch een taak van een onderzoeker?

Antwoord: Ja, dat is zeker een taak van een onderzoeker, dat is niet iets wat we van jullie gaan vragen. Het gaat meer om het feit dat die collectieve meningen verzameld worden en uitgedragen kunnen worden door een ervaringsdeskundige in bepaalde projecten. Wellicht zijn er mensen die dat leuk vinden om daaraan mee te werken, maar we verwachten niet van jullie dat je allerlei vragenlijsten uit gaat zetten. Als er ideeën of vragen zijn vanuit jullie, dan kunnen wij dat uiteraard wel ondersteunen en dat willen we ook graag.

Vraag: Is de representativiteit ook niet afhankelijk van de rol die je hebt in een onderzoek? Bij bepaalde rollen is de representativiteit veel belangrijker dan bij andere rollen, denk ik.

Antwoord: Ja, dat is zeker zo. Hoe verder in de cirkel, hoe meer dit van belang is. Als toehoorder of adviseur is het veel minder van belang dan als onderzoekspartner. Bijvoorbeeld: Als je als onderzoekspartner mee gaat draaien in een project, bijvoorbeeld over een pil of injectie, 3x per dag een pil of 1x in de 3 weken een injectie? Onderzoekers vragen dan wat willen patiënten? Dan kun je dit dus eerst bij je achterban uitvragen.

Samenvatting

Blijf vooral in gesprek en weet dat onderzoekers hier ook in moeten en kunnen leren.

Afsluiting

Vraag: zijn deze panelbijeenkomsten alleen maar digitaal?

Antwoord: het idee is zeker om de bijeenkomsten ook fysiek te doen, op het Erasmus MC of op andere locaties. Andere mensen vinden het ook fijn dat het digitaal blijft bestaan. Beide vormen zullen blijven.

Volgende bijeenkomst: 15 juli 17:00u is een volgende bijeenkomst over een specifiek onderzoek over duimartrose. Een aantal mensen willen hier graag bij zijn.

Nogmaals allemaal heel erg bedankt voor het geven van feedback op de posters over het bewegen.

Bedankt aanwezige panelleden en bedankt, Maarten!

Tot de volgende bijeenkomst!

**WAAROM
MOEILIK DOEN
ALS
HET SAMEN KAN**

Loesje