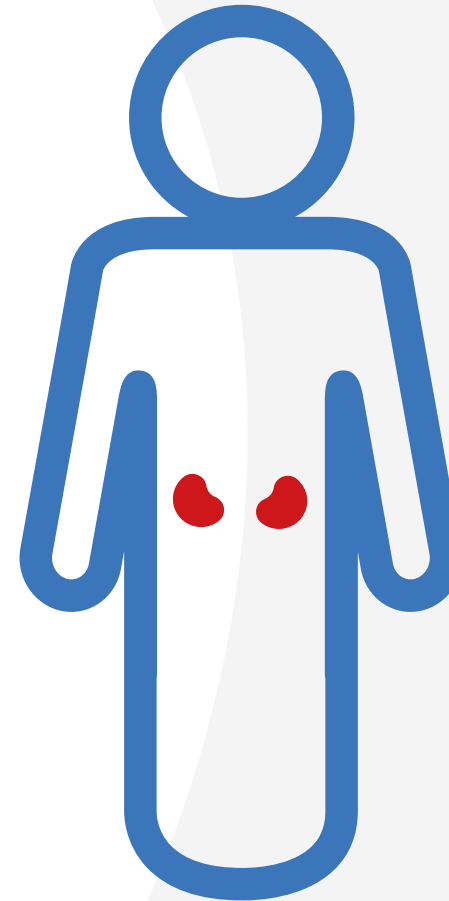




# De meerwaarde van patiënten in onderzoek

Informatie voor onderzoekers



## De meerwaarde van patiënten in onderzoek

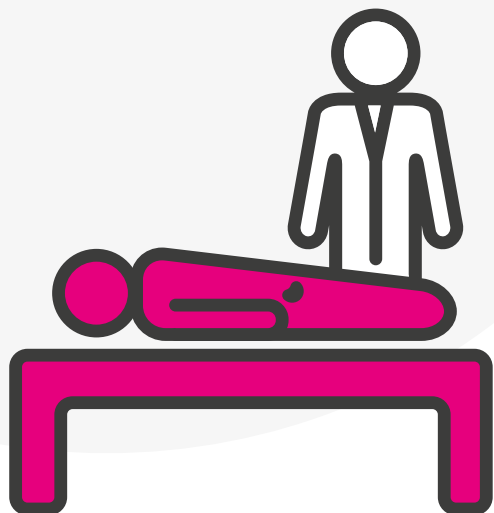
Met hoogwaardig onderzoek kunnen we de kwaliteit van zorg en leven verbeteren van alle nierpatiënten en donoren. Als onderzoeker krijgt u dankzij onderzoek meer zicht op de oorzaken van nierfalen. Specialisten kunnen nieuwe behandelmethoden ontwikkelen en zorgverleners kunnen rekening houden met wat nierpatiënten belangrijk vinden.

Goed onderzoek kan niet zonder de inbreng van nierpatiënten. Hun mening, ervaringsdeskundigheid en kennis helpen u een beter beeld te krijgen en tot nieuwe inzichten te komen. In deze folder leest u op welke manieren patiënten een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan uw onderzoek.

### De rol van patiënten in onderzoek

Deze brochure is een verkorte versie van de beleidsnotitie [De rol van patiënten in onderzoek / Patient Role in Research](#).

# Proefpersonen



Proefpersonen zijn essentieel bij onderzoek, bijvoorbeeld naar nieuwe behandelingen. Meestal benaderen onderzoekers zelf de deelnemers aan hun onderzoek. De NVN kan, als zij betrokken is bij het onderzoek, daar via haar media extra aandacht op vestigen. Ook kunnen onderzoekers zelf een oproep voor proefpersonen doen op ons forum of in onze Facebookgroep.

## Sympathy, nieuwe behandeling tegen hoge bloeddruk

Onder leiding van het UMC Utrecht doen wetenschappers nader onderzoek naar een nieuwe behandeling (renale denervatie) waarbij de werking van de nierzenuwen wordt uitgeschakeld. Deze zenuwen liggen rondom de slagaders en regelen voor een groot deel de bloeddruk. Dit is mogelijk een oplossing voor mensen met hoge bloeddruk, met name voor degenen die veel bijwerkingen van hun medicijnen ondervinden of bij wie medicijnen niet werken.

Met de Sympathy-studie proberen de onderzoekers de werking en effectiviteit van de behandeling precies te achterhalen. Ook wordt bekeken wat de langetermijneffecten zijn en of de behandeling werkzaam is bij patiënten met een verminderde nierfunctie.



Aan de Sympathy-studie werken ongeveer 15 ziekenhuizen uit heel Nederland mee. De NVN neemt deel aan de klankbordgroep. Zo denkt de NVN bijvoorbeeld mee over de belasting voor deelnemende patiënten en of zij op een goede manier worden betrokken bij het onderzoek. Vanuit de wetenschap dat dit allemaal goed was geregeld, heeft de NVN in haar media nierpatiënten geattendeerd op de Sympathy-studie.



### Zo gaat het in zijn werk

De NVN kan, in het ledenblad Wisselwerking of tijdens themadagen, bekendheid aan uw onderzoek geven. Dit doen we als wij betrokken zijn bij het onderzoek, bijvoorbeeld als er ervaringsdeskundigen van de NVN in de advies- of klankbordgroep zitten. Hebt u hier belangstelling voor, neem dan vóór aanvang van uw onderzoek contact met ons op. Daarnaast kunt u zelf een oproep doen voor proefpersonen op ons [forum](#) of in onze [Facebook-groep](#). De aanmelding van proefpersonen gaat altijd via de onderzoeker of arts zelf.

# Informatieverstrekkers



Onderzoekers kunnen via NierpatiëntenPerspectief online (NP online), het online panel van de NVN, een enquête laten uitzetten. Deze kunt u zelf ontwikkelen of in samenwerking met ons. NP online biedt u ook de mogelijkheid een oproep te doen voor een (focusgroep)interview. Inmiddels staan ruim 500 mensen ingeschreven bij NP online en dit aantal groeit nog steeds. Omdat de respondenten zich bewust voor dit doel hebben aangemeld, kunt u rekenen op een hoge respons.

## Ervaringen met dialyse

Het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), afdeling gezondheidswetenschappen, ontwikkelt een psychosociale behandeling voor mensen die dialyseren. Met deze behandeling wil het UMCG de zelfregie van dialysepatiënten verbeteren. Het ervaren van regie over het leven is van belang voor de kwaliteit van leven van mensen.

Om de behandeling zo goed mogelijk af te stemmen op de wensen en behoeften van mensen die dialyseren, heeft het UMCG via NP online respondenten geworven. Op de oproep hebben 18 mensen gereageerd.



Onderzoeker Alicia de Vries: 'Ik heb het als heel interessant en nuttig ervaren om met mensen te spreken over hun ervaringen met dialyse en de impact op hun dagelijks leven. Uiteindelijk hebben we alle 18 mensen gesproken die zich hebben aangemeld, twee telefonisch omdat ze ver weg woonden, de anderen zijn in een persoonlijk gesprek geïnterviewd.'



## Zo gaat het in zijn werk

Wilt u een enquête uitzetten of een oproep doen voor een (focusgroep)interview? Stuur dan een e-mail naar [openline@nvn.nl](mailto:openline@nvn.nl) of bel 035 – 691 21 28.

## Vragenlijstbeoordelaars



De NVN heeft een groep vragenlijstbeoordelaars die een vragenlijst kritisch bekijkt voordat hij naar een grote groep ervaringsdeskundigen wordt verzonden. Het taalgebruik van een onderzoeker sluit soms niet aan bij dat van een patiënt. Een bepaalde zin kan bijvoorbeeld net die wrevel opwekken waardoor respondenten de vragenlijst niet invullen. Een deel van deze miscommunicatie kan voorkomen worden door een vragenlijst eerst voor te leggen aan de patiënten zelf.

## SHaRE-nierziekteproject

Nierpatiënten kunnen als gevolg van hun ziekte te maken krijgen met seksuele problemen en verminderde vruchtbaarheid. Deze veranderingen kunnen invloed hebben op hun relatie en kwaliteit van leven. Zowel de behandelaar als de patiënt en zijn of haar partner vinden het vaak moeilijk om deze onderwerpen bespreekbaar te maken.

Om de zorg voor nierpatiënten te verbeteren is het Sexual Health and Relationship Enhancement (SHaRE)-nierziekteproject opgezet. In het project wordt de zorg op het gebied van seksualiteit, vruchtbaarheid en relatiekwaliteit door middel van vragenlijsten geëvalueerd. Voordat zo'n vragenlijst naar nierpatiënten en hun partners wordt verstuurd, kijken ervaringsdeskundigen daar eerst



kritisch naar. Is de vragenlijst begrijpelijk? Missen er nog belangrijke vragen? Is het aantrekkelijk deze vragenlijst in te vullen?

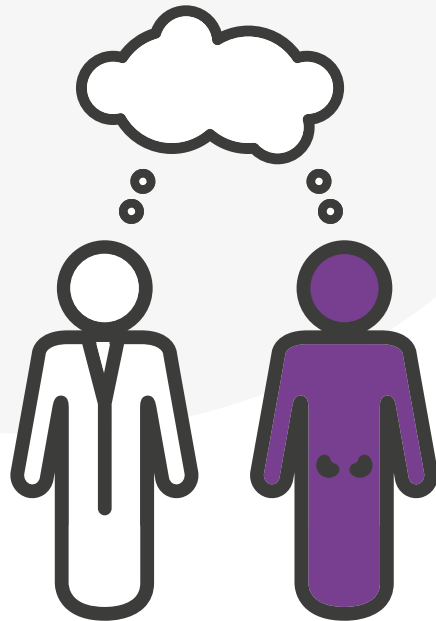
Met informatie verkregen uit de ingevulde vragenlijsten, krijgt het SHaRE-onderzoeksteam een goed inzicht in de manier waarop de huidige zorg omgaat met seksualiteit, vruchtbaarheid en relatiekwaliteit en kan de zorg waar nodig worden verbeterd.



### Zo gaat het in zijn werk

Wilt u uw vragenlijst voorleggen aan onze vragenlijstbeoordelaars? Neem dan contact op met de NVN: [secretariaat@nun.nl](mailto:secretariaat@nun.nl) of 035 - 691 21 28.

## Adviseurs



Als onderzoeker kunt u uw klankbord- of werkgroep aanvullen met ervaringsdeskundige adviseurs. Zij geven advies over de uitvoering van het onderzoek vanuit patiëntenperspectief. Denk bijvoorbeeld aan de belasting voor en communicatie met de patiënt of de ontwikkeling van patiënteninformatie.

## Ontwikkeling van een draagbare kunstnier

De Nierstichting ontwikkelt een draagbare kunstnier: een handzaam hemodialyseapparaat dat voordelen heeft ten opzichte van huidige dialysemachines. Het is makkelijk mee te nemen waardoor patiënten vaker en langer kunnen spoelen. Zij zullen zich daardoor energieker voelen en hebben minder medicijnen en een minder streng dieet nodig.

Een groep adviseurs, bestaande uit dertien nierpatiënten, hun partners en zorgprofessionals, denkt mee over de ontwikkeling van de draagbare kunstnier. In opdracht van de Nierstichting heeft Design Innovation Group een gebruikersonderzoek uitgevoerd. Alle adviseurs zijn uitgebreid geïnterviewd en vervolgens zijn in een focusgroep verschillende scenario's besproken: waar moet het apparaat aan voldoen als je thuis dialyseert? En op je werk en op vakantie? Ook hebben de advi-



seurs nieuwe wensen geuit: kan het apparaat bijvoorbeeld in een rolkoffer mee het vliegtuig in?

Onderzoeker Nathalie Waser: 'Om een apparaat te ontwikkelen dat patiënten graag willen gebruiken, is het van groot belang om hen te leren kennen. De interviews leverden bruikbare inzichten op over hun behoeften, beperkingen en wensen.'

Met de uitkomsten werken de ontwikkelaars verder aan de draagbare kunstnier die vanaf 2017 getest zal worden.



## Zo gaat het in zijn werk

Wilt u gebruikmaken van onze adviseurs? Neem dan contact op met de NVN: [secretariaat@nvn.nl](mailto:secretariaat@nvn.nl) of 035 - 691 21 28.

## Patiënt-beoordelaars



Hebt u een onderzoeks-idee of -opzet? U kunt hem voorleggen aan de patiënt-beoordelaars van de NVN. Zij letten o.a. op de belastbaarheid van en communicatie met onderzoeksdeelnemers en de manier waarop ervaringsdeskundigen bij het onderzoek betrokken zijn.

De patiënt-beoordelaars hebben speciaal voor dit doel een training gevolgd. Ter bescherming van uw idee of opzet hebben zij bovendien een geheimhoudingsverklaring afgelegd.

## Niet starten met dialyse bij eindstadium nierfalen

Voor interne financiering door het St. Antonius Onderzoeksfonds beoordeelde de NVN voor het St. Antonius Ziekenhuis een onderzoeksvoorstel over 'Prognose en besluitvorming rond het niet-starten met dialyse bij eindstadium nierfalen'. Twee ervaringsdeskundige patiënt-beoordelaars bekeken het voorstel vanuit patiëntenperspectief en letten op zaken als relevantie, belasting voor de patiënt en communicatie met de patiënten. Een bureaumedewerker gaf adviezen over mogelijke verbanden met andere landelijke ontwikkelingen waarbij de NVN is betrokken. Ook gaf de NVN feedback op een concept-vragenlijst die was ontwikkeld door de onderzoekers.

Internist-nefroloog Willem Jan Bos: 'De bijdragen vanuit de NVN hebben een belangrijke meerwaarde voor ons onderzoek gehad. We begrepen hierdoor beter hoe een onderzoek of vragenlijst bij de patiënten overkomt en konden nog tijdig aanpassingen doen'.

ZIEKENHUIS  
RESEARCH & DEVELOPMENT  
ACADEMIE

ST ANTONIUS

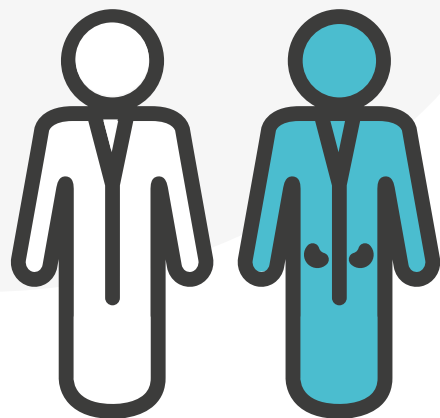
**Opdrachtgever:**  
Sint Antonius Ziekenhuis  
**Aanvrager:** Dr. Willem Jan Bos  
**Subsidieverstrekker:**  
Sint Antonius  
Onderzoeksfonds



### Zo gaat het in zijn werk

Wilt u uw onderzoeks-idee of -opzet voorleggen aan onze patiënt-beoordelaars? Neem dan contact op met de NVN: [secretariaat@nvn.nl](mailto:secretariaat@nvn.nl) of 035 - 691 21 28.

## Onderzoekspartners



Patiënten kunnen ook onderdeel uitmaken van uw onderzoeksteam en bepaalde taken samen met u uitvoeren. Zij kunnen u bijvoorbeeld helpen onderzoeksitems te formuleren of interviews te houden. Zij zijn in staat het contact met de geïnterviewde te verdiepen en daardoor waardevolle informatie naar boven te krijgen.

## Zelfstandiger en minder moe

Het project 'zelfstandiger en minder moe' van het VUmc richt zich op het ontwikkelen van een kortdurende psychosociale behandeling voor dialysepatiënten met vermoeidheidsklachten om de vermoeidheid te verminderen en kwaliteit van leven te verbeteren. De vermoeidheid gaat namelijk vaak samen met stress, het wegvallen van sociale contacten, angst en somberheid.

Twee onderzoekspartners van de NVN maken deel uit van het onderzoeksteam. Zij zijn betrokken bij alle aspecten van het onderzoek: van het opstellen van informatiebrieven, vragenlijsten en protocollen, doen van interviews, geven van voorlichting in ziekenhuizen en dialysecentra tot het analyseren van gegevens en schrijven van rapporten. Ook houden zij in de gaten of het huiswerk en de vragenlijsten voor de patiënten niet te belastend zijn.

VUmc

**Opdrachtgever:** VUmc  
**Aanvrager:** Dr. Karen Schipper  
**Subsidieverstreker:**  
Nierstichting

Onderzoeker Karen Schipper: 'Als onderzoeker kun je je niet in de situatie van de patiënt verplaatsen. Het is van onschatbare waarde om het perspectief van patiënten steeds mee te nemen; onderzoek wordt er echt beter van. Zo gaf METC aan dat zij nog nooit zo'n duidelijke informatiebrief voor patiënten had gezien!'



## Zo gaat het in zijn werk

Wilt u uw onderzoek samen met een van onze onderzoekspartners opzetten en uitvoeren? Neem dan contact op met de NVN: [secretariaat@nvn.nl](mailto:secretariaat@nvn.nl) of 035 - 691 21 28.



# Meer weten?

In deze brochure hebt u kunnen lezen wat de meerwaarde van patiënten voor uw onderzoek kan zijn. De NVN is een professionele patiëntenvereniging die naast de inzet van betaalde bureamedewerkers ook altijd gebruik maakt van vrijwillige, getrainde ervaringsdeskundigen. Aan onze inzet zijn kosten verbonden, denk daarbij aan de uren van de bureamedewerker, reiskosten van vrijwilligers, etc.

Wilt u meer weten over de mogelijkheden om patiënten bij uw onderzoek te betrekken, de kosten die daarmee gemoeid zijn of hebt u andere vragen naar aanleiding van deze brochure? Neem dan contact op met de NVN:

[secretariaat@nvn.nl](mailto:secretariaat@nvn.nl) of 035 - 691 21 28.

## Over de Nierpatiënten Vereniging Nederland

De NVN helpt nierpatiënten bij het behouden en/of verbeteren van hun kwaliteit van leven en zorg. We zijn een actieve vereniging, van en voor mensen met chronisch nierfalen, hun naasten en nierdonoren. Met circa 8.000 leden is de NVN een sterke, representatieve vertegenwoordiger van de belangen van mensen met een chronische nierziekte.

## Contact

NVN  
Postbus 284  
1400 AG Bussum  
035 - 691 21 28  
[secretariaat@nvn.nl](mailto:secretariaat@nvn.nl)  
[www.nvn.nl](http://www.nvn.nl)



Nierpatiënten Vereniging Nederland