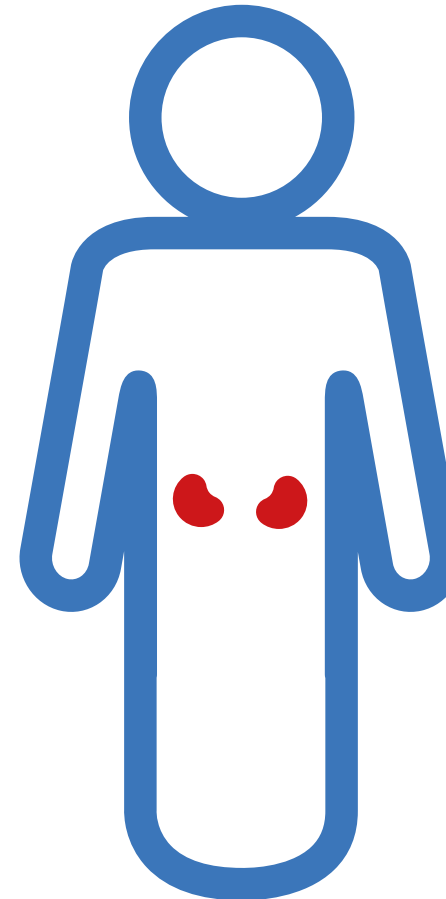
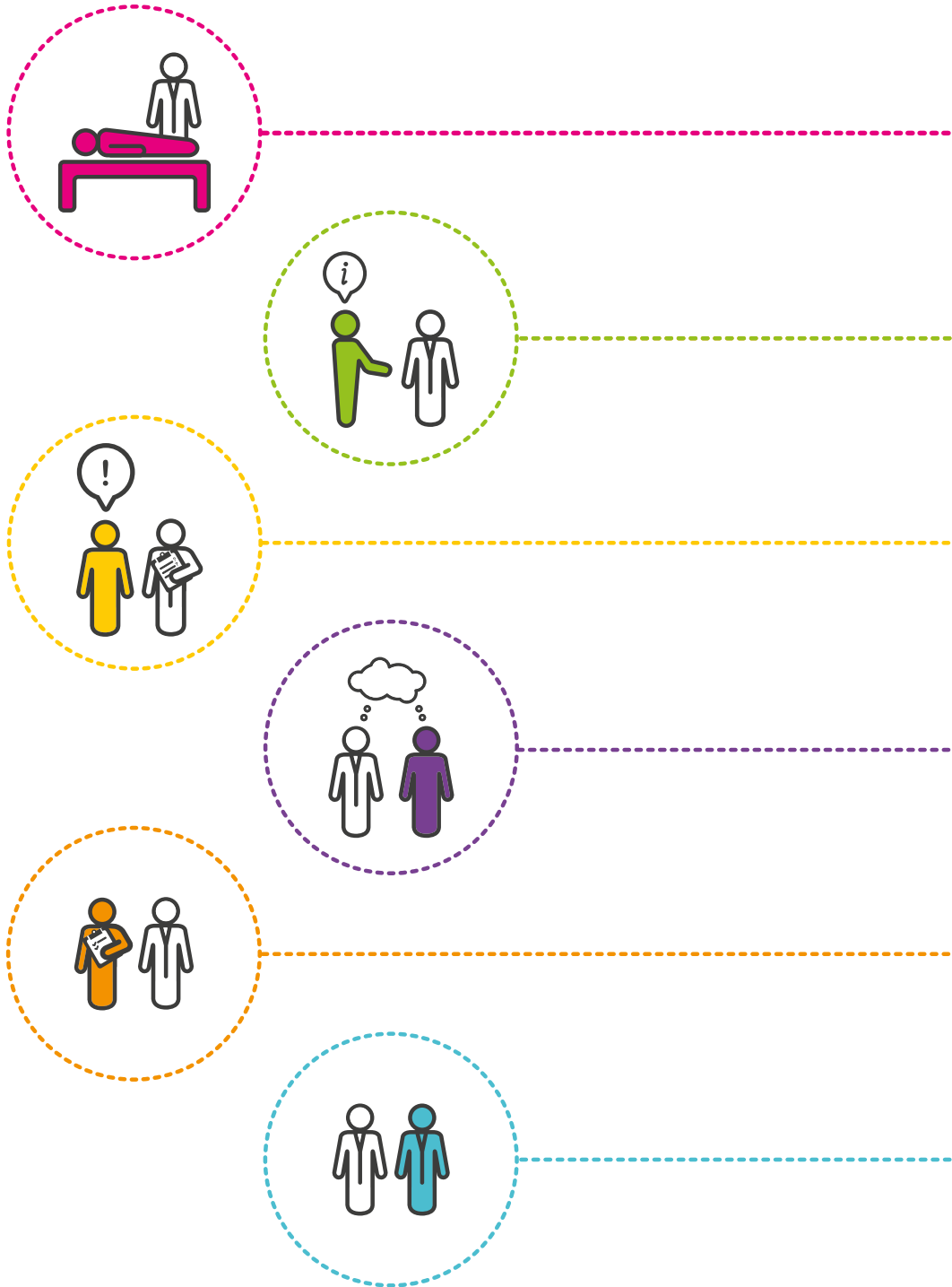




Helpt u mee de waarde van onderzoek te vergroten?

Informatie voor nierpatiënten / donoren



Wilt u bijdragen aan onderzoek?

Met hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek kunnen we de kwaliteit van zorg en leven verbeteren van alle nierpatiënten en donoren. Onderzoekers krijgen hierdoor meer zicht op de oorzaken van nierfalen. Specialisten kunnen nieuwe behandelmethoden ontwikkelen en zorgverleners kunnen rekening houden met wat nierpatiënten belangrijk vinden.

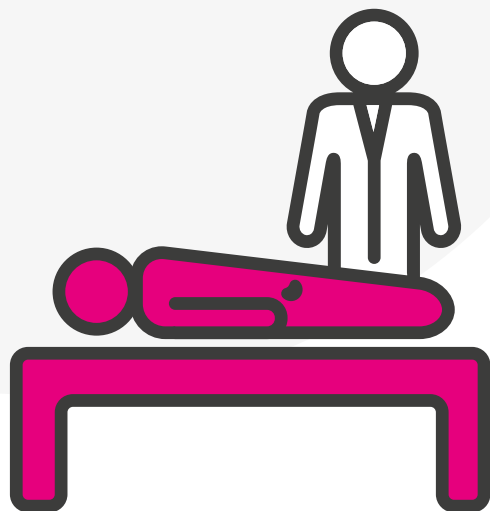
Goed onderzoek kan niet zonder de inbreng van nierpatiënten. Wij kunnen uw hulp dan ook goed gebruiken. Uw mening, ervaringsdeskundigheid en kennis helpen onderzoekers een beter beeld te krijgen en tot nieuwe inzichten te komen.

Wilt u meewerken aan onderzoek? In deze folder leest u op welke manieren u een waardevolle bijdrage kunt leveren.

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](#).

Proefpersoon



Als proefpersoon bent u deelnemer aan een onderzoek of experiment. U ondergaat bijvoorbeeld een nieuwe behandeling, test een nieuw geneesmiddel of laat bloedonderzoek bij u uitvoeren. Deelname is vrijwillig; u beslist dus altijd zelf of u meedoet aan een onderzoek. Lees meer hierover in de brochure [Medisch-wetenschappelijk onderzoek](#) van de Rijksoverheid.

Viola testte een medicijn om cystenieren tegen te gaan



“In 2011 bezocht ik met mijn moeder een themadag van de NVN. In een presentatie over de behandeling van cystenieren sprak Dokter Gansevoort uit Groningen over een medicijn dat onder andere gebruikt wordt om de groei van darmkankertumoren te remmen. Dit middel, met de naam Lanreotide, zou ook een remmende werking kunnen hebben op de groei van bepaalde cystes.

Lanreotide was al in kleinschalige onderzoeken getest. De resultaten waren zo veelbelovend dat een uitgebreidere studie naar de werking bij cystenieren gewenst was. Daarvoor zochten ze driehonderd mensen in de leeftijd van 18 tot 60 jaar met een nierfunctie tussen de 30 en 60%.

Ik voldeed hieraan en heb me via mijn nefroloog als proefkonijn aangemeld. Ik hoop van harte dat Lanreotide de groei van cysten in nieren kan remmen, tot stilstand kan brengen of cysten zelfs kan verkleinen. Ik ben ervan overtuigd dat het onderzoek een grote stap is om van cystenieren een beheersbare ziekte te maken. En ik ben een geluksvogel dat ik hieraan mijn steentje mag bijdragen en er misschien zelfs ‘beter’ van word!”



Zo kunt u meedoen

Soms zijn onderzoekers op zoek naar mensen die als proefpersoon willen meedoen aan een onderzoek. Als de NVN goed is geïnformeerd over het onderzoek en ook achter het idee staat, besteden we er aandacht aan, bijvoorbeeld in Wisselwerking of tijdens themadagen. Aanmelding gaat echter altijd via de onderzoeker of specialist zelf. De NVN heeft daarin geen bemiddelende rol.

Informatieverstrekker



Als informatieverstrekker geeft u antwoord op vragen van onderzoekers. Dat kan op verschillende manieren. Bijvoorbeeld door een vragenlijst in te vullen, een persoonlijk interview te geven of deel te nemen aan een (focus)groepsgesprek.

Anneke is actief lid van NP online



Meningen en ervaringen van nierpatiënten, hun naasten en donoren zijn belangrijk om de kwaliteit van leven en zorg te kunnen verbeteren. Anneke van der Stouwe heeft zich direct bij de start van NP online aangemeld. Zij vult regelmatig vragenlijsten in en doet ook mee aan gesprekken.

Anneke: 'Het is een kleine moeite. Als er een oproep komt, kan ik zelf het moment uitkiezen wanneer ik de vragenlijst wil invullen. Een wat langere vragenlijst kan ik tussentijds even stopzetten om bijvoorbeeld wat anders te doen. Ik rond hem dan op een ander moment af. En natuurlijk kan het voorkomen dat het me een keer niet uitkomt, dan sla ik een ronde over. Maar dat is geloof ik nog niet gebeurd.'

'De groepsgesprekken vind ik behalve erg nuttig ook heel boeiend. Niet alleen voor de onderzoeker en de NVN, maar ook voor mijzelf. Ik hoor van andere ervaringsdeskundigen hun verhalen, en word soms verrast door andere mogelijkheden of nieuwe ontwikkelingen. Het is daarnaast ook gewoon heel leuk! Ik kan het iedereen aanraden.'



Zo kunt u meedoen

Wilt u als informatieverstrekker meewerken aan onderzoek? De NVN heeft hiervoor NierpatiëntenPerspectief online (NP online) opgezet. Geeft u zich hiervoor op dan ontvangt u een aantal keer per jaar vragenlijsten van wetenschappelijke onderzoeken en over actuele onderwerpen. Voor deelname aan NP online hoeft u geen NVN-lid te zijn. U kunt u eenvoudig aanmelden via www.nponline.nl.

Vragenlijstbeoordelaar



Vragenlijstbeoordelaars kijken kritisch naar een vragenlijst voordat hij naar een grote groep patiënten en/of hun naasten wordt verzonden. U geeft aan wat u onduidelijk of lastig vindt in het concept. Daarmee helpt u een goede en passende vragenlijst op te stellen die patiënten aantrekkelijk vinden om in te vullen. Als vragenlijstbeoordelaar werkt u individueel; u kunt dit werk thuis op uw computer doen.

Lammert hielp mee de shuntzorg te verbeteren

Lammert Kooi dialyseert en werkte als vragenlijstbeoordelaar mee aan het onderzoek over de klinische richtlijn voor vaattoegangzorg bij hemodialysepatiënten. Het doel van het onderzoek is om uiteindelijk de shuntzorg te verbeteren. Samen met andere nierpatiënten heeft Lammert de onderzoeksvragen beoordeeld en van commentaar voorzien.

“Wil je bij enquêtes betrouwbare antwoorden krijgen, dan moet je immers wel de goede vragen stellen. Een omschrijving als ‘aanprikken mislukt’ kan voor patiënten verschillende betekenissen hebben. Voor de één is dit écht mislukken, dus dat je geen toegang tot het bloedvat krijgt. Voor de ander is dat misprikken, wat



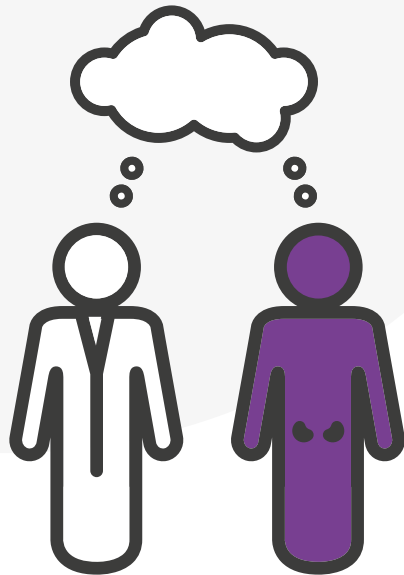
simpel is op te lossen door nog een keer aan te prikken. Ik vind dat meedenken erg leuk om te doen en het is enorm motiverend om de resultaten teruggekoppeld te krijgen. Wat ik ook heel erg prettig vind is dat je weer eens op een andere manier naar je ziekte kijkt. Meer beschouwend en van een afstand. Het geeft mij voldoening dat niet alleen ik baat heb bij de verbeteringen, maar collega-patiënten ook.”



Zo kunt u meedoen

Bent u lid van de NVN en geïnteresseerd in deze functie? Meld u dan aan bij secretariaat@nvn.nl als vrijwilliger. Voor actuele vacatures kunt u kijken op www.nvn.nl/over-de-nvn/vacatures.

Adviseur



Als adviseur maakt u deel uit van een klankbord- of adviesgroep die op belangrijke momenten in het onderzoek bij elkaar komt. Dit is meestal zo'n drie tot zes keer per jaar. U denkt actief mee over de opzet of uitvoering van een onderzoek. U let er bijvoorbeeld op dat de belasting voor de onderzoeksdeelnemers niet te groot is, de patiënteninformatie helder is en dat de deelnemers ergens terecht kunnen met hun vragen. U bespreekt de resultaten en denkt mee over de volgende fase van het onderzoek.

Caroline werkt mee aan onderzoek als adviseur



Caroline dacht ruim een jaar mee in een klankbordgroep van een onderzoek naar de behoeften van nierpatiënten met een matig tot ernstig verminderde nierfunctie.

“Als adviseur krijg ik waardering en ruimte voor inspraak. Ik merk dat belang wordt gehecht aan wat ik zeg. En als ik de verhalen van andere patiënten terug hoor, is dat een 'feest' van herkenning. Ik heb er echt plezier in om aan een onderzoek mee te werken.

Ik verwacht dat het onderzoek waar ik aan meewerk meer aandacht voor mensen met een matig tot ernstig verminderde nierfunctie oplevert en hoop dat de onderzoeksresultaten tot betere zorg leiden. Bijvoorbeeld in de vorm van (h)erkenning door artsen op een manier die verder gaat dan alleen via medische zorg.”



Zo kunt u meedoen

Bent u lid van de NVN en geïnteresseerd in deze functie? Meld u dan aan bij secretariaat@nvn.nl als vrijwilliger. Voor actuele vacatures kunt u kijken op www.nvn.nl/over-de-nvn/vacatures.

Patiënt-beoordelaar



Een patiënt-beoordelaar bekijkt een onderzoeksvoorstel kritisch vanuit het perspectief van de patiënt. U let op zaken als belastbaarheid van onderzoeksdeelnemers, communicatie met onderzoeksdeelnemers en de manier waarop ervaringsdeskundigen in de opzet en uitvoering van het onderzoek betrokken zijn.

De NVN heeft een vaste groep patiënt-beoordelaars die voor deze functie een training van een dag hebben gevolgd. Zij komen drie keer per jaar bij elkaar om vanuit patiëntenperspectief onderzoeksvorstellen te beoordelen. Tussendoor beoordelen ze voorstellen per e-mail.

Gert beoordeelde subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek



Gert van Pelt heeft een nierfunctie van zo'n 40%. Hij beoordeelde, in samenwerking met artsen en apothekers, subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek op haalbaarheid, nut voor nierpatiënten en andere criteria.

“We hebben in totaal zo'n vijfendertig aanvragen beoordeeld, waarvan er uiteindelijk ongeveer twintig zijn gehonoreerd. Gelukkig was er onderling overeenstemming over welke projecten belangrijk zijn voor nierpatiënten. Daarbij viel het me op dat er erg goed naar mijn inbreng geluisterd werd; dat had ik niet verwacht. Dit was niet alleen prettig om

te merken, het betekende ook dat mijn ervaringen als nierpatiënt in de discussie werden meegenomen.

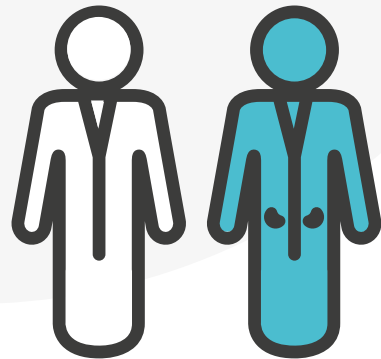
Mijn deelname aan de adviescommissie was een uitstekende mogelijkheid om mijn ervaring en kennis direct in te zetten voor nierpatiënten. Eigenlijk jammer dat ik dit soort vrijwilligerswerk niet elke dag kan doen!”



Zo kunt u meedoen

Bent u lid van de NVN en geïnteresseerd in deze functie? Meld u dan aan bij secretariaat@nun.nl als vrijwilliger. Voor actuele vacatures kunt u kijken op www.nun.nl/over-de-nun/vacatures.

Onderzoekspartner



Als onderzoekspartner bent u onderdeel van het onderzoeksteam en voert u een deel van het onderzoek uit. U bent betrokken bij het vaststellen van de thema's die worden onderzocht, neemt interviews af of leidt een (focus)groeps gesprek. Verder neemt u als onderzoekspartner kritisch de onderzoeksresultaten door.

De functie van onderzoekspartner is een intensieve vrijwilligersfunctie, waar een vrijwilligersvergoeding tegenover staat. De exacte invulling bespreken we in nauw overleg met u en is uiteraard afhankelijk van uw belastbaarheid.

Leon maakt deel uit van het onderzoeksteam 'Zelfstandiger en minder moe'



"Mijn dochter Jette heeft een donormier en desondanks is zij nog vaak moe. Dat is natuurlijk lastig voor haar, maar het zette mij ook aan het denken: hoezo moe? Dat zou toch niet meer hoeven? Deze vragen waren voor mij aanleiding om mee te doen met het onderzoeksproject 'Zelfstandiger en minder moe'.

Ik was in eerste instantie betrokken bij de ontwikkeling van een protocol voor een psychosociale behandeling voor dialysepatiënten. Nu houd ik interviews bij medisch maatschappelijk werkers en patiënten van de meewerkende ziekenhuizen en dialysecentra. Ook onderhoud ik het contact met een klankbordgroep

van ervaringsdeskundigen; zij geven ons feedback en zorgen dat we de juiste koers blijven volgen. Het opstellen van een nieuwsbrief hoort daar ook bij.

Ik heb een serieuze plek in het onderzoeksteam, waar mijn inbreng zeer gewaardeerd wordt. Er is ook veel ruimte voor eigen initiatief. Regelmatig vraagt het een flinke inzet, maar dat vind ik geen probleem: mijn bijdrage dient een goed doel!"



Zo kunt u meedoen

Bent u lid van de NVN en geïnteresseerd in deze functie? Meld u dan aan bij secretariaat@nvn.nl als vrijwilliger. Voor actuele vacatures kunt u kijken op www.nvn.nl/over-de-nvn/vacatures.

Meer weten?

Wilt u meer weten over de wijze waarop u kunt bijdragen aan onderzoek of hebt u vragen naar aanleiding van deze brochure? Neem dan contact op met de NVN: 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
www.nvn.nl



Nierpatiënten Vereniging Nederland