



# De rol van patiënten in onderzoek

# Inhoudsopgave

<b>Vooraf</b>	<b>3</b>
<b>1. Inleiding</b>	<b>4</b>
<b>2. Patiëntenparticipatie: een kort literatuuroverzicht</b>	<b>6</b>
<b>3. Tussenstand</b>	<b>9</b>
<b>4. Onze rol in onderzoek en hoe we deze het best kunnen vervullen</b>	<b>10</b>
4.1 Patiëntenvereniging als vindplaats van proefpersonen	10
4.2 Patiëntenvereniging als informatieverstrekker	13
4.3 Patiëntenvereniging als adviseur	14
4.4 Patiëntenvereniging als beoordelaar of referent	15
4.5 Patiëntenvereniging als medeonderzoeker	16
4.6 Patiëntenvereniging als (mede)opdrachtgever	17
<b>5. Samenvatting en conclusies</b>	<b>19</b>
<b>6. Nabeschouwing</b>	<b>21</b>
<b>Bijlage 1 Participatieladder</b>	<b>23</b>

# Vooraf

**De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) is al lange tijd op verschillende manieren betrokken bij onderzoek, maar onze rol en positie waren niet altijd duidelijk. Daar willen we met deze publicatie verandering in brengen.**

Deze publicatie is gebaseerd op de concept notitie ‘De rol van patiënten in onderzoek’. Deze is met enkele leden besproken binnen onze vereniging en met de Nierstichting en nu treden we op bredere schaal ermee naar buiten. Om onze positie binnen het veld van onderzoek te verduidelijken en de rol van patiëntenparticipatie in onderzoek te versterken.

De discussie past ook in een breder perspectief. Herziening van ons vrijwilligersbeleid heeft onder andere geresulteerd in het opzetten van kennisgroepen rond specifieke thema’s. In deze kennisgroepen brengen mensen hun ervaringskennis maar gaan zij ook actief op zoek naar nieuwe ontwikkelingen en inzichten en formuleren vragen rond gewenst onderzoek of ontbrekende kennis. Het gaat om de rol van een professionele patiëntenorganisatie met al haar ervaringskennis bij onderzoek.

## **Met dank aan**

De notitie is tot stand gekomen dankzij de inbreng van veel mensen. Hans Bart, Karen Prantl en Marjolein Storm van het landelijk bureau van onze vereniging hebben hun kennis gedeeld. We zijn ook zeer dankbaar voor de input van Meralda Slager, voormalig ZonMw-programmasecretaris ‘Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid’. Ook Karen Schipper van de vakgroep Metamedica van VU medisch centrum zijn we zeer erkentelijk. Ten slotte heeft ook Cees Smit een belangrijke bijdrage geleverd. Cees is ervaringsdeskundig patiëntexpert, actief (geweest) in vele functies binnen patiëntenbewegingen in Nederland en Europa en ook binnen ZonMw.

De NVN nodigt iedereen uit, binnen en buiten de vereniging, die een bijdrage wil leveren om dit onderwerp verder te dragen, mee te discussiëren en feedback te geven. We kunnen er met z’n allen van leren.

*Het bestuur van de  
Nierpatiënten Vereniging Nederland*

# 1

## Inleiding

**In 2012 was de NVN actief betrokken bij een aantal onderzoeken. Een enkele keer kwam een onderzoeksvraag direct voort uit onze achterban. Het ging toen om een inventarisatie van de situatie van mensen met matige nierschade. Een andere keer ontstond een onderzoeksvoorstel in samenspraak met de Nierstichting. Bijvoorbeeld bij het onderzoek naar knelpunten in de keuze van dialysevorm. In beide gevallen was de NVN opdrachtnemer met VU medisch centrum (VUmc) als uitvoerder. Ook kregen we regelmatig het verzoek om mee te werken aan het werven van 'proefpersonen' voor onderzoek, zoals een promotieonderzoek bij het Erasmus MC.**

De NVN wordt ook regelmatig door onderzoeksinstituten benaderd om in diverse gradaties steun te verlenen of mee te werken aan subsidieaanvragen bij de Nierstichting, ZonMw en de Europese Unie. We denken dan mee over de opzet van onderzoek, het werven van proefpersonen, het meelezen en becommentariëren van onderzoeksverslagen en het meedenken en participeren bij het implementeren van de onderzoeksuitkomsten.

Ten slotte initieert de NVN ook zelf onderzoek, met fondsen die zij werft bij derden. In 2012 was dit ten behoeve van arbeidsmarktonderzoek (Universiteit van Maastricht) en onderzoek naar chronische ziekte en re-integratie (Rijksuniversiteit Groningen).

### **We doen altijd een beroep op onze achterban**

Al deze vormen van meedoen aan onderzoek hebben één ding gemeen: we benaderen de onderzoeksvraag, -opzet en -uitvoering en de implementatie van de uitkomsten altijd vanuit patiëntenperspectief. Hiervoor doen we een beroep op de ervaringsdeskundigheid van onze achterban. Door mensen met chronische nierschade te betrekken in het hele proces. Of indirect via achterbanraadplegingen. Het landelijk bureau verzamelt de kennis en deelt deze met de onderzoekers. Voor achterbanraadplegingen gebruiken we sinds november 2013 NierpatiëntenPerspectief online (NP online). Dit is een platform waar we nierpatiënten, zowel leden als niet-leden, over diverse onderwerpen kunnen bevragen.

### **Leeswijzer**

Om het belang van de NVN binnen onderzoek in de diverse rollen te verhelderen, beschrijven we eerst welke rol patiënten(organisaties) spelen in onderzoek<sup>1</sup>. De knelpunten die dit oplevert, komen daarna aan bod. Tot slot doen we een voorstel om vanuit een maximale betrokkenheid van patiënten(organisaties) bij onderzoek randvoorwaarden te formuleren en pragmatische oplossingen aan te dragen die deze knelpunten kunnen oplossen.

### Werk in uitvoering

De invulling die participatie in onderzoek in deze notitie krijgt, betekent niet dat hiermee alles vaststaat. Het tegendeel is waar. De notitie is de start van een zoektocht waarbij wel een richting is aangegeven. Hoe die in de praktijk zal uitpakken zal soms ter plekke, proefondervindelijk ontwikkeld moeten worden. Het gaat om ‘werk in uitvoering’ waarbij we in deze notitie ook kritische kanttekeningen plaatsen bij onze eigen organisatie en focus.

In augustus 2013 hebben we de notitie ‘De rol van patiënten in onderzoek’ besproken met de Nierstichting, een belangrijke financier van onderzoek in de nefrologie. Sindsdien proberen we gezamenlijk deze nieuwe rollen ook uit als we samenwerken. Zo heeft de NVN bij een *call* voor sociaal wetenschappelijk onderzoek vanuit patiëntenperspectief via inbreng door leden van de NVN aangegeven wat voor hen aandachtspunten waren bij de binnengekomen subsidieaanvragen. Ook heeft een NVN-vertegenwoordiger deelgenomen aan de discussie in de wetenschappelijke raad van de Nierstichting. Bij de NVN vinden we dit een goede ontwikkeling.

Maar deze notitie gaat verder dan onderzoeken die worden gefinancierd door de Nierstichting. Het gaat ook om promotieonderzoek, onderzoek gefinancierd door ZonMw en onderzoek in Europees perspectief. We willen een zo breed mogelijk kader schetsen.

<sup>1</sup> *Patiëntenparticipatie gaat verder dan onderzoek en heeft ook betrekking op onder andere het tot stand komen van richtlijnen, zorgstandaarden en (overheids)beleid. In deze notitie beperken we ons tot onderzoek.*

# 2

## Patiëntenparticipatie: een kort literatuuroverzicht

**In 2007<sup>2</sup> kwam het boek ‘Zeggenschap in wetenschap’ van Abma en Broerse<sup>3</sup> uit. Zij concluderen dat patiëntenparticipatie in onderzoek in Nederland nog in de kinderschoenen staat. Het overheersende wetenschappelijke uitgangspunt is dat van het onderscheid tussen object en subject. Dit gaat uit van een objectieve onderzoeker die het bestudeerde subject met de nodige afstand bestudeert. Herhaalbaarheid, representativiteit en generaliseerbaarheid zijn de belangrijkste criteria.**

### **Wat is waar?**

Abma en Broerse vragen echter aandacht voor een ander uitgangspunt: het zogeheten constructivistisch wetenschapsparadigma. Dit veronderstelt dat de onderzoeker de waarheid om ons heen niet eenduidig kan kennen, doordat de waarneming van de mens, ook de onderzoeker, gekleurd is door de eigen achtergrond, ervaring en belangen. Het gaat er dan om dat de diverse belanghebbenden hun zienswijzen verduidelijken om te komen tot een gemeenschappelijke kijk op een complexe werkelijkheid. ‘Waar’ is waar ze met elkaar in overeenstemmen (intersubjectiviteit). Het gaat om een werkelijkheid waarin naast medische ook psychologische, culturele, sociale, politiek-maatschappelijke, organisatorische en financiële aspecten een rol spelen. De dialoog staat centraal.

Volgens Abma en Broerse is de onderzoeker niet alleen waarnemer en analist; hij wordt ook ondersteuner (facilitator) van de andere deelnemers in het onderzoek. Dit betekent dat van mensen met een chronische aandoening die participeren in het onderzoeksproces dat zij getraind moeten worden in hun rol en in de communicatie met andere belanghebbenden: het bevorderen van de dialoog. Deze training mag geen afbreuk doen aan de uniekheid van de ervaringskennis. Belangrijke criteria zijn inclusiviteit (denk aan specifieke groepen zoals mensen met een andere etnisch-culturele achtergrond, specifieke leeftijdsgroepen, etc.), geloofwaardigheid (check bij deelnemers of zij zich herkennen in de interpretaties, al dan niet gebaseerd op een combinatie van methoden), *fairness* (bewaken van inbreng van alle betrokkenen, zowel op het proces als op het resultaat) en authenticiteit (zie de opmerking over training).

### **Patiëntenparticipatie in het hele proces**

Patiëntenparticipatie in onderzoek is ingegeven door inhoudelijke argumenten (betere en meer toepasbare kennis), door normatieve en politieke argumenten (*empowerment*, recht om betrokken te zijn bij onderzoek) en om de samenwerking met onderzoekers

<sup>2</sup> Uiteraard zijn er ook vóór 2007 publicaties en projecten geweest rond patiëntenparticipatie in onderzoek en beleid, onder andere van ZonMw. De conclusie van Abma e.a. vormde een basis om van daar af verder te gaan kijken.

<sup>3</sup> T. Abma, J. Broerse, ‘Zeggenschap in wetenschap, patiëntenparticipatie in theorie en praktijk’, Lemma, Den Haag, 2007

kwalitatief te verbeteren. Abma en Broerse stellen dat alle belanghebbenden bij het hele proces van onderzoek betrokken moeten zijn: bij het opstellen van een onderzoeksagenda en het onderzoeksdesign, het verzamelen en analyseren van data, het formuleren van conclusies en aanbevelingen en het verspreiden en implementeren van de bevindingen.

### Gemeenschappelijke onderzoeksagenda

Inmiddels zijn we een aantal publicaties verder. Zo verscheen in 2007 het onderzoek 'Leren over lijf en leven' van Abma e.a.<sup>4</sup>, in 2011 gevolgd door een publieksvriendelijke versie. Hierin identificeert hij zeventien kritische momenten in de ziektegeschiedenis van nierpatiënten, elf kritische momenten in het dagelijks leven van volwassen nierpatiënten en diverse momenten die gespecificeerd zijn voor verschillende groepen. Hiermee kan verder invulling worden gegeven aan een gemeenschappelijke onderzoeksagenda, in elk geval op het vlak van sociaalwetenschappelijk onderzoek.<sup>5</sup>

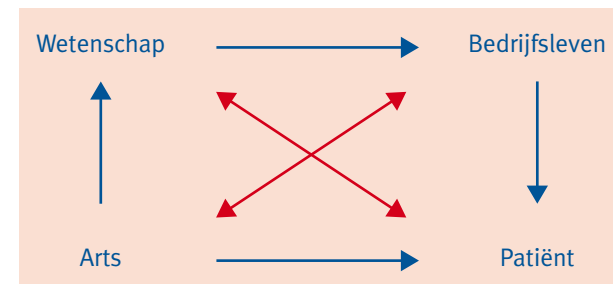
### Multidisciplinariteit leidt tot nieuwe inzichten

In januari 2012 promoveerde Karen Schipper, zelf nierpatiënt, op het onderzoek 'Patient participation & knowledge'<sup>6</sup>. Deze studie laat zien dat begrippen als zelfstandigheid, participatie, patiëntenperspectief, kennis (ervaringskennis, praktische kennis, expertkennis), de rol van patiënten als onderzoekspartners en het belang van multidisciplinariteit in een proces van gezamenlijk leren en empowerment hun betekenis krijgen voor het hele onderzoeksteam. Dit alles leidt ook nog eens nieuwe en soms betere inzichten.

### Van lineair naar interactie

Ook in 2012 verscheen het boek 'Een nieuwe horizon' van Cees Smit<sup>7</sup>. Dit gaat over meer dan alleen sociaal-

wetenschappelijk onderzoek. Smit gaat dieper in op de rol van patiënten(organisaties) in fundamenteel onderzoek en geneesmiddelenonderzoek. In dit laatste geval betoogt Smit dat er in plaats van een lineair model (wetenschap → bedrijfsleven → arts → patiënt) nu eerder sprake is van een interactiemodel:



Patiëntenorganisaties zijn onderdeel geworden van het onderzoeksnetwerk en hebben daarbinnen invloed. Dat brengt echter ook een nieuwe verantwoordelijkheid met zich mee, zowel voor het besteden van de (beperkte) financiële middelen als het beschermen van (de privacy van) hun leden. Ook vraagt het, zeker bij zeldzame aandoeningen zoals erfelijke nierziekten, om landsgrensoverschrijdend denken.

<sup>4</sup> T. Abma, C. Nierse, J. van de Griendt, K. Schipper, E. van Zadelhoff, 'Leren over lijf en leven. Een agenda voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek door Nierpatiënten', Universiteit Maastricht, januari 2007

<sup>5</sup> Door personele wisselingen bij de NVN en de NVN en bestuurlijke wijzigingen bij de NVN is hier in de periode 2007-2011 weinig voortgang in geboekt.

<sup>6</sup> K. Schipper, 'Patient participation & knowledge', VU University press, Amsterdam, 2011

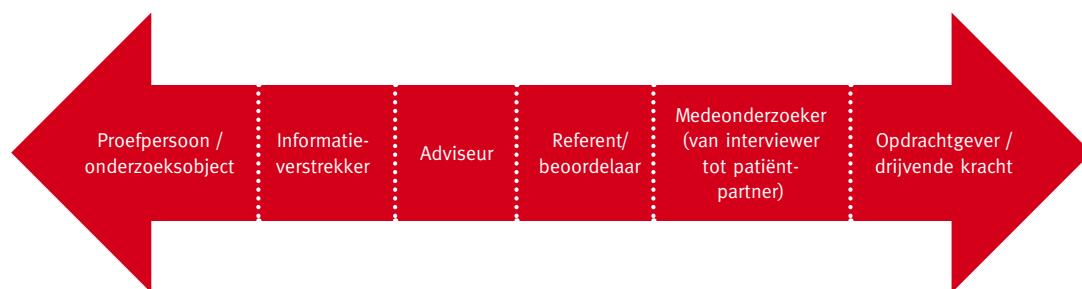
<sup>7</sup> C. Smit, 'Een nieuwe horizon. De toekomst van de patiëntenbeweging in Nederland', Kirjaboek, Hoogwoud, 2012

Daar waar het gaat om fundamenteel onderzoek, zijn er steeds meer voorbeelden van goede samenwerking tussen onderzoekers en patiëntenorganisaties. Een voorbeeld hiervan binnen de 'nierwereld' is het onderzoek van de Nierstichting naar de draagbare kunstnier. De inbreng van patiënten vanuit de NVN heeft tot wezenlijk nieuwe en aanvullende inzichten geleid.

Smit betoogt dat naast de traditionele taken van een patiëntenorganisatie (voorlichting en informatie verstrekken, het organiseren van onderling contact en belangenbehartiging in de ruimste zin van het woord) er een vierde taak bij is gekomen: directe participatie in medisch-wetenschappelijk onderzoek en beleid. Met fondsenwerving als een direct hieruit voortvloeiende activiteit. Daar zijn ook al voorbeelden van.

### Participatieladder op z'n kant

In verschillende publicaties over de rol van patiënten(organisaties) in onderzoek komt de Participatieladder<sup>8</sup> aan de orde. Smit vervangt de verticale Participatieladder op basis van PatientPartner-workshops door een horizontale lijn<sup>9</sup>:



Het is duidelijk dat de meest linkse positie de wat meer traditionele rol van patiëntenbetrokkenheid behelst. Verder opschuivend naar rechts gaat het om meer recente rollen, die tot nu toe minder vaak voorkomen. Er lijkt eerder sprake van een horizontale lijn dan van een verticale lijn, omdat alle posities naast elkaar kunnen bestaan en ook de rol als 'proefpersoon' altijd van groot belang zal blijven.

Wanneer je de Participatieladder in de traditionele betekenis van Arnstein, de bedenker, verticaal zet, is er sprake van een hiërarchie. De participatie als onderzoeksobject staat hierbij op de laagste tree van de ladder. Dat veronderstelt dat dit een minder belangrijke positie is dan die van opdrachtgever/drijvende kracht. Bij de consultatie van patiënten in het PatientPartner-project van onder andere de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) kwam naar voren dat patiënten dit een bezwaar vonden en dat zij van mening waren dat inbreng op alle niveaus van belang was. Daarmee kwam de ladder horizontaal te liggen. Die gelijkwaardigheid van rollen spreekt veel mensen aan.

<sup>8</sup> Onder andere in Abma, e.a., 'Zeggenschap in wetenschap', Lemma, Den Haag, 2007, pagina 127 en verder

<sup>9</sup> Zie Smit, 'Een nieuwe horizon', Kirjaboek, Hoogwoud, 2012, pagina 132 en verder



# 3

## Tussenstand

**Als we de literatuur overzien, kunnen we stellen dat er veel in beweging is. Patiëntenorganisaties zijn een bron van kennis die tot nieuwe, aanvullende en andere inzichten leidt. Dit geldt voor fundamenteel onderzoek, geneesmiddelenonderzoek en sociaalwetenschappelijk onderzoek. Participatie is op alle aspecten mogelijk én van belang.**

Bij deze positieve conclusie kunnen enkele kanttekeningen worden geplaatst. Trekken we het wat breder, op Europees niveau, dan concludeert Keizer in 2012<sup>10</sup>:

*“More in general, many respondents had the feeling that the whole issue of patients’ participation is still not taken seriously by all stakeholders. This could partly be blamed to doubts about the effects of participation. Some policy makers even suggest that participation only leads to generating more costs. One of the explanations for this could be that there is a knowledge gap between policy makers and the patients’ organizations, and that too little information about good practices, positive results, etc. is conveyed to these and other stakeholders. This might also be the explanation for the observation that most governments adhere today to the principles of involvement of consumers/patients, but this is very seldom translated into a coherent and comprehensive governments policy, aiming at stimulating this involvement.”*

En ook in Nederland is het lang niet duidelijk welke structuren of organisatieprincipes het best nagestreefd kunnen worden om tot een maximale uitkomst te komen. Hier kennen we het onderscheid tussen patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen, het particulier initiatief dat zijn eigen logica volgt (denk aan Alpe d’HuZes), de rol van ZonMw en NWO, de rol van de farmaceutische industrie, Europese en nationale overheden, de eigen rol en het belang van onderzoeksinstellingen.

### **Meer systematiek nodig**

In 2007 schreef de Raad voor Gezondheidsonderzoek<sup>11</sup> dat diverse activiteiten op het terrein van patiëntenparticipatie in onderzoek systematischer moeten plaatsvinden. En dat het van belang is om patiëntenorganisaties hierbij systematisch te ondersteunen. Dit heeft geresulteerd in het ZonMw-/VSB-programma ‘Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid’. De resultaten hiervan worden eind 2013 verwacht.

<sup>10</sup> B. Keizer, ‘Exchanging knowledge on participation of health consumers and patients in research, quality and policy’, ZonMw, Den Haag, 2012

<sup>11</sup> Raad voor Gezondheidsonderzoek, ‘Patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek’, Den Haag, 2007, publicatienummer 56

# 4

## Onze rol in onderzoek en hoe we deze het best kunnen vervullen

**Zoals uit de participatieladder naar voren komt kunnen patiënten(organisaties) zes rollen innemen in onderzoek, namelijk die van:**

1. Proefpersoon
2. Informatieverstrekker
3. Adviseur
4. Beoordelaar
5. Medeonderzoeker
6. Opdrachtgever

In al deze rollen heeft de NVN, net als veel andere patiëntenorganisaties, in de afgelopen jaren ervaring opgedaan. Elke rol heeft zijn eigen uitdagingen en knelpunten, zo veel is duidelijk geworden. Hoe ga je bijvoorbeeld om met de onderzoeksagenda als je enerzijds wilt meepraten over het opstellen van die agenda en het beoordelen van ingediende onderzoeksvoorstellen en anderzijds ook zelf onderzoek wilt kunnen aanvragen? In dit hoofdstuk komen dit en andere dilemma's aan de orde.

Om de zes rollen in de toekomst te kunnen *blijven* vervullen, moeten knelpunten die zich voordoen, worden opgelost. Hierover hebben we ideeën, die we aan u willen voorleggen.

### **4.1 Patiëntenvereniging als vindplaats van proefpersonen**

Als patiëntenverenigingen het verzoek krijgen om proefpersonen te leveren voor onderzoek, moeten we met een aantal zaken rekening houden.

#### **Privacy van de leden boven alles**

Het begint met de *Wet bescherming persoonsgegevens*. De NVN mag de gegevens van haar leden niet zonder hun toestemming uit handen geven en zal dit ook niet doen. Als de NVN overtuigd is van het belang van een onderzoek voor haar achterban, zal zij zelf mensen benaderen om te vragen of zij willen meewerken en hen, na toestemming, direct in contact brengen met de onderzoekers.

Een tweede mogelijkheid om aan proefpersonen te komen is een oproep plaatsen op onze website, facebook of in het verenigingsblad Wisselwerking. De leden die zich als proefpersoon aanmelden geven uitdrukkelijk toestemming voor het gebruik van hun persoonlijke gegevens. We kunnen de gegevens ook 'versleutelen', zodat de anonimiteit van de leden gewaarborgd is. De NVN doet er alles aan om zich te gedragen als een goede hoeder van de persoonlijke levenssfeer van haar leden.

### **Up-to-date ledenadministratie kost tijd en geld**

Om precies die proefpersonen te kunnen leveren die belangrijk zijn voor het onderzoek, moet de NVN haar ledenadministratie goed op orde hebben. Alleen zo kunnen we accuraat doelgroepen specificeren en uitsplitsingen maken. En kunnen we de mensen in kwestie snel bereiken. Het peil houden van alle contact- en persoonsgegevens vereist een continue investering. Data verouderen snel en situaties veranderen. Ter illustratie: jaarlijks overlijdt 3 tot 5 procent van de NVN-leden, terwijl er jaarlijks een gelijk of groter aantal nieuwe leden bijkomt. Jaarlijks wisselen ook de nodige leden van behandeling (van dialyse naar transplantatie, pre-emptieve transplantatie, van transplantatie terug naar dialyse, etc.).

### **Risico: onderzoeksmoeheid**

Onderzoekers realiseren zich vaak niet dat zij niet de enige zijn die de NVN op medewerking vragen. We willen ervoor waken voor onderzoeksmoeheid bij de leden en doen ons best om het aantal verzoeken tot deelname dat jaarlijks onder de diverse categorieën leden wordt verspreid, zorgvuldig te bewaken.

Toch is dit makkelijker gezegd dan gedaan. Enerzijds willen we onze leden niet betuttelen en anderzijds is het soms moeilijk aan te geven welk onderzoek voorrang verdient boven een ander. Daarom is het van belang om een onderzoeksagenda te hebben: welke onderzoeken zijn de komende tijd belangrijk voor onze leden, direct en indirect?

Hiermee hebben we een begin gemaakt met het rapport 'Leren over lijf en leven' (zie voetnoot 4) samen met de Nierstichting. Ook de waaier 'Kwaliteit van zorg en onderzoek vanuit patiënten- en cliëntenperspectief'<sup>12</sup> biedt criteria voor wat een onderzoek wel of niet

relevant maakt. Ten eerste: is het onderzoek relevant voor patiënten en cliënten:

1. Verbeter het de gezondheid van patiënten/cliënten?
2. Houdt het rekening met diversiteit?
3. Is het gebaseerd op behoeften en vragen van patiënten/cliënten?
4. Is het resultaat in de praktijk toepasbaar?

In de waaier zijn ook vragen opgenomen over kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, ethiek en veiligheid, informatie en communicatie en participatie (randvoorwaarden).

Op basis van de criteria uit het rapport en de waaier zullen we altijd afwegen of een onderzoek, naar ons eigen oordeel, aan de genoemde voorwaarden voldoet. Het betekent dat we als patiëntenvereniging in meer of mindere mate actief betrokken willen zijn bij onderzoek waarvoor we onze leden benaderen. Hierop komen we verderop in dit hoofdstuk terug.

### **Meewerken aan onderzoek kost geld**

Wat vaak onderbelicht blijft, zijn de tijd en de kosten die we als patiëntenvereniging maken als we onze medewerking verlenen aan onderzoek. Onderzoekers gaan ervan uit dat we het belang van het onderzoek onderschrijven - wat we ook doen - en dus de kosten en tijdsbesteding voor onze rekening nemen. Hiervoor hebben we echter lang niet altijd de mogelijkheden.

<sup>12</sup> *Kwaliteit van zorg en onderzoek vanuit patiënten- en cliëntenperspectief*, VUmc, EMGO+, ZonMw, VSBFonds, Programma 'Patiëntenparticipatie in onderzoek, beleid en kwaliteit', 2012

De NVN is een gesubsidieerde vereniging. In ons Activiteitenplan stellen we jaarlijks vast aan welke doelen de subsidie wordt besteed. De Algemene Ledenvergadering keurt dit goed. Als we onze medewerking verlenen aan een onderzoek en hiervoor niet worden gecompenseerd, is dit een inbreuk op ons Activiteitenplan. De NVN acht het alleszins redelijk dat onderzoekers bij het indienen van een subsidieaanvraag voor onderzoek ook de vergoeding voor de inbreng van de NVN meenemen als kostenpost<sup>13</sup>.

*Samenvattend komen we tot de volgende aandachtspunten. Als vindplaats van 'proefpersonen' moeten we:*

- altijd de privacy van onze leden beschermen;
- keuzes maken, want we kunnen niet voor alle onderzoeken proefpersonen werven;
- geld vragen voor onze bijdrage in het werven van proefpersonen.

*Daar kunnen de volgende punten aan worden toegevoegd:*

- De NVN wil er zijn voor alle nierpatiënten en streeft een goede representativiteit na voor alle verschillende groepen nierpatiënten. Op dit moment (medio 2013) is in Nederland:
- 33,6 procent van alle dialyserenden lid van de NVN;
- 17,3 procent van alle getransplanteerden lid van de NVN;
- 2,7 procent van mensen met een chronische nier-aandoening zonder nierfunctievervangende therapie lid van de NVN;
- 8,1 procent van alle levende nierdonoren lid van de NVN.

Gemiddeld is 5 procent van patiënten met een specifieke aandoening lid van een patiëntenvereniging.

De NVN scoort dus veel hoger op dit punt.

- Het vraagt vaak extra activiteit om tot voldoende respons te komen om onderzoek of achterbanraadpleging representatief te kunnen noemen. Achterbanraadplegingen (NP online) of oproepen om deel te nemen aan onderzoeken zullen maar door een deel van de leden worden beantwoord. Brieven of oproepen via mail of internet vinden beperkt gehoor.

<sup>13</sup> Hierbij dient wel apart gekeken te worden naar de verhouding met de Nierstichting, die de grootste subsidiegever van de NVN is.

## 4.2 Patiëntenvereniging als informatieverstrekker

Als we als patiëntenvereniging het verzoek krijgen om informatie te verstrekken, moeten we met een aantal zaken rekening houden.

### Ook bijdragen van ‘grijze literatuur’ zijn waardevol

De rol van informatieverstrekker ligt nog dicht aan tegen die van proefpersoon. In deze rol verstrekken we informatie op een wat meer geaggregeerd niveau, bijvoorbeeld in de vorm van verslagen van studie- of themadagen, rapportages over ervaringen van individuele steun door de luistertelefoon en de sociaal raadvrouwen van de NVN of de uitkomsten van de meldmaand dialysetaxi (november 2013). Of we organiseren een bijeenkomst, al dan niet samen met de lokale nierpatiëntenverenigingen, waar we een vraag voorleggen aan de deelnemers. Dit levert geen wetenschappelijke kennis op, maar wel inzichten die gebruikt kunnen worden bij het verder opzetten en inrichten van onderzoek. Het gaat dan om zogenaamde ‘grijze literatuur’.

### Betere verzameling en verslaglegging leveren bruikbare informatie op

Om op deze manier informatie te kunnen vergaren en verstrekken moeten we de bijeenkomsten en verslaglegging zo inrichten dat ze kennis en informatie opleveren die in een context geplaatst kunnen worden van zowel persoonlijke, sociale als maatschappelijke en organisatorische aard. Een mooi voorbeeld is de discussie over het al dan niet betalen van orgaandonoren voor hun donatie. Juist door deze discussie goed te voeren binnen de NVN, klinken enerzijds individuele opvattingen door, en maakt het anderzijds de brede opvatting zichtbaar dat betalen niet gewenst is, maar

dat een goede dekkende onkostenvergoeding door (vrijwel) iedereen wordt ondersteund. Deze informatie kan weer meegenomen worden in onderzoek naar manieren om orgaandonatie te stimuleren.

*Samenvattend komen we tot de volgende aandachtspunten. Als informatieverstrekker moeten we:*

- zorgen voor goede verslaglegging van opvattingen en ervaringen van onze leden;
- de samenwerking met lokale vereniging verder uitbouwen om opvattingen en ervaringen goed ‘boven tafel’ te krijgen.

*Daar kunnen de volgende punten aan worden toegevoegd:*

- Informatie die we verzamelen, moeten we beter verspreiden. Onze blik is soms te veel op de eigen achterban gericht, vanuit de klassieke functie van een patiëntenvereniging (onderlinge ontmoeting). Juist door nog meer onderdeel te zijn van netwerken van zorgverleners en onderzoekers, kunnen we informatie beter verspreiden en zullen derden ons ook meer herkennen als informatieverstrekker.
- We moeten meer transparantie nastreven in de manier waarop we informatie verzamelen en meer diversiteit en nuance durven tonen in de weergave van die informatie. Als belangenbehartiger zijn we geneigd te zoeken naar eenduidige standpunten waarin de nuance soms te weinig ruimte krijgt.

### 4.3 Patiëntenvereniging als adviseur

Als we als patiëntenvereniging het verzoek krijgen om advies te geven, moeten we met een aantal zaken rekening houden.

Als adviseur kunnen we meelesen en commentaar leveren in verschillende stadia van een onderzoek. Bijvoorbeeld bij het opzetten van het onderzoek, het opstellen van vragenlijsten, de verslaglegging, het opstellen van conclusies en aanbevelingen, de uitkomsten communiceren met de doelgroep, etc. Het gaat om een actieve betrokkenheid en om reflecteren op de verschillende onderdelen van het proces van het onderzoek. Dit kan bijvoorbeeld vorm krijgen in geformaliseerde klankbordgroepen, begeleidingscommissies of stuurgroepen. In de naamgeving van de verschillende groepen zit de formele status van deze groep.

#### **Kennis en vaardigheden nodig om te kunnen adviseren**

Soms nemen we als adviseur zitting in een overstijgende programmacommissie. Dan gaat het om een breder ontwikkeltraject of om meerdere onderzoeken die aan één doelstelling bijdragen. Juist omdat onze rol dan een overstijgend karakter heeft, moeten we beschikken over kennis en vaardigheid om een breder veld te kunnen overzien.

#### **Eén belang: dat van patiënten en cliënten**

Daarnaast moeten we voorkomen dat persoonlijke of organisatiebelangen een te grote rol gaan spelen of niet transparant zijn. Dit geldt voor alle betrokkenen bij onderzoek.

*Samenvattend komen we tot de volgende aandachtspunten. Als adviseur moeten we:*

- voldoende kennis en vaardigheden hebben om als adviseur te kunnen optreden. Dit geldt voor leden en medewerkers van de NVN;
- transparant zijn, zodat eventuele persoonlijke en institutionele belangen duidelijk zichtbaar zijn.

*Daar kunnen de volgende punten aan worden toegevoegd:*

- om als adviseur te kunnen optreden, moet deze persoon over kwaliteiten beschikken en voldoende positie krijgen binnen de groep waarin hij/zij opereert. Die positie dient hij te krijgen van de partij die de NVN in het onderzoek betreft als ook van de NVN zelf.
- We moeten intern naar onze leden en extern naar onze partners duidelijk kunnen maken wat de rol van adviseur behelst en binnen welke bandbreedte deze opereert, en hieraan vasthouden.
- Ons advies is alleen waardevol als we voldoende tegenwicht kunnen bieden binnen de groep waarin als adviseur wordt opgetreden. Vaak zit één patiëntenvertegenwoordiger met een hele groep klinici of onderzoekers om de tafel.

#### 4.4 Patiëntenvereniging als beoordelaar of referent

Als we als patiëntenvereniging het verzoek krijgen om op te treden als beoordelaar of referent, moeten we met een aantal zaken rekening houden.

##### **Voldoende kennis en vaardigheden nodig**

Als beoordelaar of referent heeft de patiëntenvereniging de opdracht om onderzoeksvoorstellen of subsidieaanvragen mee te beoordelen of van commentaar te voorzien in het besluitvormingsproces rond een aanvraag. Hiervoor worden kennis en vaardigheden verondersteld om wetenschappelijke publicaties te kunnen beoordelen. Sommige leden beschikken hierover, bijvoorbeeld door hun wetenschappelijke achtergrond. Is dat niet zo, dan zou een training hieraan kunnen bijdragen. Ervaringsdeskundigheid komt hoe dan ook het best tot haar recht, als de beoordelaar of referent over voldoende kennis beschikt.

##### **Belangenverstreming voorkomen**

De NVN kan nooit beoordelaar of referent zijn van onderzoeksvoorstellen of subsidieaanvragen waarbij ze zelf is betrokken. En die betrokkenheid is er al snel, omdat steeds meer onderzoekers en instellingen het belang van patiëntenparticipatie inzien. Bovendien zijn er veel onderwerpen die voor ons zo belangrijk zijn, bijvoorbeeld omdat deze voor de vereniging onderscheidend zijn of voortkomen uit haar eigen achterban, dat we er zelf onderzoek naar willen (laten) doen.

*Samenvattend komen we tot de volgende aandachtspunten. Als beoordelaar moeten we:*

- beschikken over kennis en vaardigheid in het besluitvormingstraject van wetenschappelijk onderzoek;
- ervoor waken dat het patiëntenperspectief steeds het uitgangspunt blijft en voldoende tot zijn recht komt;
- belangenverstreming voorkomen met de onderzoeksvoorstellen en subsidieaanvragen die we zélf willen indienen.

*Daar kunnen de volgende punten aan worden toegevoegd:*

- De door de NVN gevraagde beoordelaar moet zijn of haar rol zonder last of ruggespraak kunnen vervullen.
- De door de NVN gevraagde beoordelaar moet zijn of haar onafhankelijkheid bewaken naar alle partijen toe.

#### 4.5 Patiëntenvereniging als medeonderzoeker

De rol van medeonderzoeker kan per onderzoek verschillen. Als patiëntpartner-onderzoeker ben je bijvoorbeeld meer betrokken bij het onderzoek dan als interviewer of enquêteur. In het eerste geval is de patiënt een volwaardig lid van het onderzoeksteam, terwijl de interviewer of enquêteur slechts betrokken is bij een deel van de uitvoering.

In het onderzoek van Schipper gaat het niet alleen over het soort kennis waarover patiënten beschikken en die zij inbrengen als onderzoekspartners, maar ook over de ontwikkeling van deze eigen kennis. Van belang daarbij is dat patiënten in staat bleken om hun eigen perspectief vast te houden, mits er aan een aantal randvoorwaarden werd voldaan.

De belangrijkste randvoorwaarde is het kunnen ontwikkelen van een gezamenlijke communicatiecontext. Dat wil zeggen: inbreng hebben bij het bepalen van wanneer, waar en hoe het contact plaats vindt, niet-medische terminologie gebruiken, de eigen stem kunnen ontwikkelen, woorden kunnen vinden voor de eigen expressie, etc. Dit leidt tot wederzijds respect, *empowerment* van patiënten en meer inzicht bij de onderzoekers.

Het vraagt om training van zowel patiënten als onderzoekers. Zij moeten dit ontwikkeltraject samen durven aan te gaan. Het is goed als hiermee bij het aanvragen van subsidie rekening wordt gehouden. Ten slotte is het belangrijk dat de NVN in haar achterban mensen hiervoor weet te interesseren en dat ze ervoor zorgt dat aan alle randvoorwaarden wordt voldaan.

*Samenvattend komen we tot de volgende aandachtspunten. Als medeonderzoeker moeten we:*

- investeren in de relatie. De patiënt die optreedt als medeonderzoeker en de overige onderzoekers nemen een open houding aan en durfen over en weer vragen te stellen, vooraf en tijdens het proces. Bespreek elkaars verwachtingen, durf pragmatisch te zijn (geef grenzen aan) en ga uit van de eigen kracht als patiëntpartner;
- training geven aan de patiëntpartner die aan het onderzoek meedoet;
- training geven aan de onderzoekers;
- bijkomende kosten opnemen in subsidieaanvragen en subsidieverstrekkers ervan overtuigen dat deze kosten gecompenseerd moeten worden.

*Daar kunnen de volgende punten aan worden toegevoegd:*

- We moeten een verandering in uitgangspunt bewerkstelligen waarbij het uitgangspunt is dat een patiënt als medeonderzoeker belangrijk is tenzij goed beargumenteerd kan worden waarom dat hier niet aan de orde is.
- We moeten beoordelen bij welk type onderzoek en bij welke vraagstelling een patiënt als medeonderzoeker een rol kan spelen.
- Als we een profiel opstellen van de onderzoekspartner én de onderzoeker, is duidelijk welke vaardigheden, achtergrond en verantwoordelijkheden nodig zijn voor een goede samenwerking.



## 4.6 Patiëntenvereniging als (mede)opdrachtgever

Er zijn vier typen opdrachtgeverschap te onderscheiden:

### *Type 1: opdrachtgever betaalt onderzoek*

De opdrachtgever beschikt over de financiële middelen en kan een *call* doen uitgaan of offertes van onderzoeksinstituten opvragen. De opdrachtnemer is direct verantwoording verschuldigd aan de opdrachtgever. De opdrachtgever bewaakt dat de opdracht wordt uitgevoerd binnen de afgesproken (kwaliteits)criteria. De rol van dit type opdrachtgever is zelden weggelegd voor de NVN. Het ontbreekt ons aan financiële middelen en de infrastructuur voor het beoordelen van onderzoeksvorstellen en subsidieaanvragen.

### *Type 2: opdrachtgever regelt financiering*

De opdrachtgever beschikt niet zelf over de middelen, maar dient samen met een geselecteerd onderzoeksinstituut een aanvraag in bij (een) subsidieverstrekker(s). Het onderzoeksinstituut voert hierbij in opdracht van (bijvoorbeeld) de NVN het onderzoek uit. Voor de subsidiegever(s) is de NVN dan eindverantwoordelijk voor de keuze van het onderzoeksinstituut, de kwaliteit van de aanvraag, en de uitvoering van het onderzoek binnen de vastgestelde (kwaliteits)criteria. De NVN zorgt ervoor dat de subsidie toekomt aan de uitvoering van het onderzoek.

### *Type 3: opdrachtgever is medeopdrachtgever*

Opdrachtgever kan ook een meer samengesteld begrip zijn. Zo heeft de NVN als medeopdrachtgever gefunctioneerd in onderzoek naar de arbeidsmarktpositie van mensen met een chronische aandoening, samen met andere patiëntenverenigingen en vanuit middelen die

in een groter project beschikbaar waren. De subsidiegever staat dan op afstand, terwijl de patiëntenverenigingen gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor het uitzetten van de onderzoeksaanvraag, de selectie van het onderzoeksinstituut, etc. Uiteraard vraagt dit een specifieke aanpak om tot overeenstemming te komen tussen de verschillende patiëntenverenigingen. Het lijkt een tussenvorm tussen de eerste twee vormen van opdrachtgeverschap.

### *Type 4: opdrachtgever zoekt cofinanciering*

Ten slotte kan de NVN samen met een onderzoeksinstituut een derde partij betrekken bij een onderzoek om zo cofinanciering te realiseren. Die derde partij kan de Nierstichting of een ander fonds zijn, of de farmaceutische industrie. Cofinanciering speelt bijvoorbeeld bij sommige ZonMw-projecten ('Kwaliteit van Leven'), *life science and health*-projecten en bepaalde Europese projecten.

### **Onderzoeksvragen uit de vereniging gaan voor**

Als opdrachtgever wil de NVN zich vooral richten op onderzoeksvragen die direct voortkomen uit de vereniging. De onderzoeksagenda die voortvloeide uit het onderzoek 'Leren over lijf en leven' is hierbij deels leidraad. Maar er kunnen altijd nieuwe ideeën of inzichten opkomen die maken dat aanvullend onderzoek nodig is. Een voorbeeld hiervan is het onderzoek 'Mensen met matig tot ernstig verminderde nierfunctie in beeld'. Deze mensen hebben geen toegang tot de faciliteiten van wat nog vaak de pre-dialysepoli (nierfalenpoli) wordt genoemd, maar hebben wel vragen of beperkingen die weinig aan bod komen, zo was het signaal uit de vereniging. We hebben dit onderwerp vervolgens aangedragen bij het VUmc en gevraagd om tot een onderzoeksvorstel te komen.

### Onderzoek in eigen beheer: achterbanraadpleging

De NVN beschikt (vaak) niet over geld om onderzoeks-aanvragen te kunnen honoreren. De Nierstichting, ZonMw, Europese fondsen, de industrie en dergelijke hebben dit wel. We kunnen onderzoek hooguit in eigen beheer uitvoeren, bijvoorbeeld door een onderzoeksvraag voor te leggen aan onze leden door middel van achterbanraadpleging. Hoewel dit geen wetenschappelijke kennis is in de engere betekenis van het woord, gaat het wel om kennis die kan bijdragen aan het opstellen van onderzoeksvragen en het agenderen van onderwerpen, als voorfase/*pilot* van onderzoek, etc. Om de gegevens uit achterbanraadplegingen generaliseerbaar te maken, is een methodisch correct opgestelde vragenlijst nodig, een steekproef van voldoende omvang, etc.

De NVN kan een achterbanraadpleging in eigen beheer uitvoeren (Nierpatiëntenperspectief online: [www.nponline.nl](http://www.nponline.nl)) of hiertoe een opdracht verstrekken. De NVN kan dit ook op verzoek van derden doen, voor zover de NVN het belang hiervan voor de eigen achterban evident vindt. Dan zal de verzoeker de kosten van een dergelijk raadpleging moeten dragen<sup>14</sup>.

### We zullen onze gegevens niet vermarkten

Sommige patiëntenverenigingen vermarkten het gebruik van gegevens van hun achterban. Ze halen zelf de data binnen, betalen hiervoor bijvoorbeeld aan ziekenhuizen en stellen deze data beschikbaar voor onderzoek. Deze rol is voor de NVN niet weggelegd, omdat op dit moment al diverse andere instanties deze data verzamelen (Nefrovisie met bijvoorbeeld Renine en Diavisie; Nederlandse Transplantatie Stichting, etc.). De NVN laat wel gegevens verzamelen in het kader van het eigen NVN Keurmerk voor dialysecentra. De NVN is bezig om deze gegevensverzameling te integreren in het kwaliteitssysteem van de dialysezorg, Diavisie.

### Geen wetenschappelijk onderzoek in eigen beheer

De NVN beschikt niet over een (wetenschappelijk) apparaat en wil ook niet in concurrentiepositie komen met de Nierstichting als het gaat om het uitzetten van onderzoek in de engere zin van wetenschappelijk onderzoek. De Nierstichting beschikt over haar eigen wetenschappelijke raad (zie Inleiding).

Wel is het van belang dat patiëntenverenigingen betrokken zijn bij het opstellen van een onderzoeksagenda en bij het uit laten gaan van calls. Samen met de Nierstichting is de NVN op dit moment aan het experimenteren hoe de rollen van opdrachtgever (Nierstichting) en direct belanghebbende (NVN) goed op elkaar zijn af te stemmen bij agendering en calls.

### *Samenvattend komen we tot de volgende aandachtspunten. Als (mede)opdrachtgever moeten we:*

- ons inzetten voor erkenning van de rol van patiëntenverenigingen als opdrachtgever voor onderzoek;
- goede samenwerking nastreven tussen patiëntenverenigingen om tot gezamenlijke aanvragen te komen;
- uitgaan van patiëntenperspectief en signalen vanuit de vereniging;
- financiering vinden en waar nodig begeleiding om onze achterbanraadplegingen zo professioneel mogelijk uit te voeren;
- een patiëntenvertegenwoordiger betrokken bij het opstellen van de onderzoeksagenda en het uit laten gaan van calls.

<sup>14</sup> De NVN heeft samen met 49 andere aandoeningsspecifieke patiëntenorganisaties een Manifest aangeboden aan de Tweede Kamer op 15 oktober 2013 getiteld 'Een meedenkende patiënt is een goedkope(re) patiënt'. Hierin wordt gepleit voor een functionele bekostiging van inbreng van PGO's bij kwaliteitstrajecten waaronder ook het kunnen uitvoeren van systematische achterbanraadplegingen.

# 5

## Samenvatting en conclusies

**Patiëntenparticipatie is een onderwerp dat sinds het midden van het vorige decennium steeds meer aandacht heeft gekregen. Dit heeft echter nog niet geleid tot een systematische en structurele inbedding in (onderzoeks)beleid. Niet in Nederland en ook niet in Europa.**

Toch zien patiëntenorganisaties, onderzoekers en beleidsmakers veel mogelijkheden en kansen. Ook erkennen ze de toegevoegde waarde van patiënteninbreng, op alle niveaus van onderzoek en in alle stadia. Er zijn inmiddels handvatten beschikbaar, zoals de Participatieladder, het Handboek patiëntenparticipatie ZonMw en de Patiëntencriteria-waaijer van Truus Teunissen. Ook zijn al de nodige studies gedaan waarin de mogelijke rollen van patiënten in onderzoek zijn uitgetoetst.

Op basis van de inzichten die hiermee zijn opgedaan, wil de NVN bepalen welke positie zij wil innemen als het gaat om patiëntenparticipatie in onderzoek. Willen we als patiëntenvereniging een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan onderzoek - als vindplaats voor proefpersonen, informatieverstrekker, adviseur, beoordelaar, medeonderzoeker of (mede)opdrachtgever - dan moet aan een aantal voorwaarden worden voldaan:

1. Alle partijen die betrokken zijn bij een onderzoek, **erkennen** het belang van patiënteninbreng, op alle niveaus en in alle stadia van het onderzoek. Ook onderkennen ze dat de NVN deze rol kan invullen.
2. Dit veronderstelt dat de NVN **tijdig** in het onderzoeksproces wordt betrokken. Dus ook al bij het opstellen van de onderzoeksagenda en de *call* voor onderzoeksvoorstellen, tot en met het meeschrijven aan conclusies, aanbevelingen en implementatieplannen.
3. De patiënten(vertegenwoordigers) die namens de NVN als adviseur of beoordelaar bij het onderzoek betrokken zijn, zijn **evenredig vertegenwoordigd**: dus niet één patiënt op acht onderzoekers of klinici.
4. De NVN vertegenwoordigers vormen een **netwerk**, zodat zij een (virtuele) plek hebben om hun ervaringen onderling te delen gedurende de looptijd van het onderzoek.
5. Dit veronderstelt ook dat de NVN de **kosten** die zij maakt (deelnemers en organisatie) voor haar bijdrage aan onderzoek, kan opnemen in onderzoeksvoorstellen en subsidieaanvragen, en dat subsidieverstrekkers deze honoreren.
6. De NVN en de deelnemers namens de NVN moeten **onafhankelijk** hun inbreng kunnen hebben. Het **patiëntenperspectief** is hierbij leidend.
7. Onderzoek met patiëntenparticipatie veronderstelt **scholing/training van patiënten en van onderzoekers**.

**De NVN:**

1. zorgt ervoor dat de vereniging en haar netwerk een **representatieve** vertegenwoordiging is van nierpatiënten in Nederland.
2. zal de vertegenwoordiger namens de patiënten **adequaat** toerusten.
3. waakt voor de **privacy** van degene die door of namens haar aan het onderzoek meedoet.
4. zorgt voor **verspreiding** van de uitkomsten onder nierpatiënten en andere relevante betrokkenen.
5. is maximaal **transparant** over haar rol en betrokkenheid bij onderzoek.
6. kan **over haar eigen grenzen** heen kijken naar andere patiëntenorganisaties en in internationaal verband werken als dat nodig en nuttig is.

# 6

## Nabeschuwing

**Het lijkt erop dat patiënteninbreng in de volle breedte meer voor de hand liggend is bij sociaalwetenschappelijk onderzoek dan bij fundamenteel wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld naar biomedische oorzaken of de ontwikkeling van de nieraandoening.**

In het geval dat patiënten(organisaties) bijdragen aan dit laatste type onderzoek, is het belangrijk om na te denken of er geen belastende factoren voor de patiënt zijn. En of in de agendering voldoende aandacht is voor aspecten die vanuit patiëntenperspectief van belang zijn. Neem de comorbiditeit die oudere patiënten vaak hebben. Dit vraagt van onderzoekers om de vraagstelling anders te formuleren of de onderzoeksvraag in een bredere context te plaatsen. Feitelijk geldt hier het uitgangspunt zoals geformuleerd in paragraaf 4.5: niet beargumenteren waarom de patiënt als mede-onderzoeker van betekenis is, maar uitgaan van de rol als medeonderzoeker, tenzij goed beargumenteerd kan worden waarom deze hier niet aan de orde is.

### Hoe nu verder?

Nu het onderwerp patiënteninbreng in onderzoek vanuit de NVN expliciet is gemaakt met deze notitie zijn dit de vervolgstappen die we willen gaan nemen:

- We zullen als NVN onze beleidsvoornemens delen met diverse partners en andere belanghebbenden, onder andere ZonMw, onderzoeksinstellingen, andere patiëntenorganisaties in Nederland en internationaal, beroepsorganisaties, etc. Hiermee willen we bereiken dat het draagvlak verbreed en dat voorwaarden gerealiseerd kunnen worden en waar nodig nieuwe of andere gezichtspunten opgenomen. Overleg met de Nierstichting heeft al plaatsgevonden en heeft tot nieuwe impulsen geleid voor onze samenwerking rondom onderzoek.
- We zullen ervoor zorgen dat we als patiëntenvereniging *feeling* houden met onze achterban, onder andere door systematische achterbanraadplegingen. Zo weten we wat onze achterban belangrijk vindt, welke keuzes we moeten maken en hoe we onze leden hierbij kunnen betrekken. Hiervoor hebben we een goede up-to-date database nodig, waarmee we gegevens toegankelijk kunnen maken en hierover kunnen rapporteren.
- We zullen een scholings- en trainingsprogramma opzetten voor NVN-vrijwilligers die willen bijdragen aan onderzoek. In 2012 hebben we voor het eerst een vrijwilligersdag georganiseerd met scholing. Deze was een groot succes, en hier gaan we mee door.

- NVN werkt intensief samen met andere patiëntenorganisaties en is actief lid van de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG Raad) en aspirant-lid van patiëntenfederatie NPCF en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Ook internationaal zijn we actief: in CEAPIR (Europese koepel van nierpatiëntenverenigingen) en FedErg (Europese koepel in oprichting voor genetische nieraandoeningen). Actieve betrokkenheid blijft noodzakelijk om versterking van de patiënteninbreng op een breder niveau te realiseren. Verbreding en draagvlak creëren betekent immers ook versterking van de positie om de gestelde doelen te realiseren.
- Deze stappen vragen tijd en geld om de benodigde infrastructuur hiervoor op te zetten. De NVN wil een deel hiervan zelf financieren, maar zal ook aan fondsen vragen om hieraan bij te dragen.

# B

## Bijlage 1 Participatieladder

Dit is een andere weergave van de Participatieladder dan die op pagina 8. Bij onderstaande versie gaat het meer om beïnvloeding in de klinische setting dan om participatie in onderzoek.

Dit model gaat uit van beïnvloeding als een communicerend vat tussen enerzijds de invloed van de professional en anderzijds de invloed van de patiënt. Het model laat de mogelijkheden zien om vanuit dezelfde uitgangspunten in meerdere situaties invulling te geven aan patiëntenparticipatie.





**Nierpatiënten Vereniging Nederland**

*Postadres:*

Postbus 284, 1400 AG Bussum

*Bezoekadres:*

Groot Hertoginnelaan 34, 1405 EE Bussum

**T** 035 691 21 28

**F** 035 691 93 34

**E** [info@nvn.nl](mailto:info@nvn.nl)

**I** [www.nvn.nl](http://www.nvn.nl)