



**Harteraad**

voor mensen  
met hart- en  
vaataandoeningen

# Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek naar hart- en vaatziekten

Informatie voor onderzoekers (2017)



**Harteraad is de patiëntenorganisatie voor mensen met (verhoogd risico op) hart- en vaatziekten en hun naasten in Nederland. Wij zijn er voor alle mensen die leven met een hart- of vaatziekte, hun ervaringen willen delen en zich met ons inzetten om de kwaliteit van leven, zorg en onderzoek te verbeteren. De impact van het krijgen van een hart- of vaatziekte is groot. Iemand verandert plotseling in patiënt en waarschijnlijk in iemand met een chronische ziekte. Gelukkig zijn hart- en vaatziekten steeds beter behandelbaar, niet in de laatste plaats dankzij wetenschappelijk onderzoek. De impact van het leven met hart- en vaatziekten is desondanks groot en de ervaringen van mensen met deze ziekten zijn voor onderzoek waardevol.**

Harteraad is een belangenorganisatie en de vertegenwoordiger van mensen met een hart- en/of vaatziekte en hun naasten. Wij bevorderen deelname van deze mensen als ervaringsdeskundige aan ontwikkelingen in beleid, onderzoek en kwaliteit van zorg. We adviseren stakeholders, zoals zorgverleners en onderzoekers vanuit patiëntperspectief en op het gebied van patiëntenparticipatie.

Steeds meer onderzoekers betrekken patiënten bij hun onderzoek en subsidiegevers verwachten dit ook. Onderzoekers krijgen een kans om patiënten een serieuze rol te geven in onderzoek, als partner met aanvullend kennis en ervaring, die voor het onderzoek relevant is.

Ons ideaalbeeld is dat in al het hart- en vaatonderzoek patiënten en hun naasten zodanig worden betrokken, dat dit onderzoek optimaal bijdraagt aan onze missie: minder mensen krijgen, lijden of overlijden aan hart- en vaatziekten. In alle fasen van het onderzoeksproces wordt vooraf nagedacht over de meerwaarde en de optimale vorm van patiëntenparticipatie. Alle hart- en vaatonderzoekers worden binnen hun eigen onderzoeksinstelling gestimuleerd en gefaciliteerd om patiëntenparticipatie optimaal vorm te geven. Dat betekent zo effectief en zo efficiënt mogelijk én op een manier die door alle betrokkenen wordt gewaardeerd.

In dit document informeren we de lezer over patiëntenparticipatie in onderzoek, wat Harteraad hierbij belangrijk vindt en op welke wijze Harteraad onderzoekers hierbij kan ondersteunen. Aanvullend geven we enkele tips en (literatuur)verwijzingen die behulpzaam zijn bij het invulling geven aan patiëntenparticipatie in onderzoek.

Elke ervaring van een patiënt of zijn/haar naaste is informatief en waardevol voor onderzoek.

Sommigen, zoals de mensen verbonden aan Harteraad, zijn ervaringsdeskundig als patiënt of naaste én getraind om onderzoekers te adviseren vanuit een breder perspectief dan alleen hun eigen ervaring.

### Argumenten voor patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek

- Normatief** Patiënten zijn primair belanghebbenden en gebruikers van de ontwikkelde kennis. Zij hebben als zodanig ‘het recht’ om mee te praten over wetenschappelijk onderzoek dat voor hen wordt uitgevoerd.
- Inhoudelijk** Patiënten zijn experts, doordat ze specifieke kennis opbouwen over hun ziekte of beperking – ervaringskennis – die een belangrijke aanvulling kan vormen op de wetenschappelijke kennis van onderzoekers, zorgverleners en beleidsmakers.
- Politiek** Als patiënten meedenken over wat onderzocht wordt en hoe dit gebeurt, neemt het draagvlak ofwel de legitimiteit van het uitgevoerde onderzoek toe. Aansluitend wordt de kans op succesvolle implementatie groter als patiënten in een vroeg stadium worden betrokken.

*Bron: ‘Zeggenschap in wetenschap, patiëntenparticipatie in theorie en praktijk’ geschreven door Tineke Abma en Jacqueline Broerse (2007).*

### Wat is patiëntenparticipatie?

Het is belangrijk dat de resultaten van wetenschappelijk onderzoek naar hart- en vaatziekten daadwerkelijk worden benut, zodat de zorg voor patiënten verbetert. Om dit te bereiken moet onderzoek goed aansluiten bij de wensen van alle mensen en organisaties (ook wel ‘stakeholders’ of ‘gebruikers van onderzoek’ genoemd) die de resultaten van onderzoek benutten of gebruiken. Deze mensen zijn bijvoorbeeld de artsen die vernieuwingen in hun dagelijkse werkzaamheden moeten inpassen of bedrijven die een nieuw apparaat ontwikkelen. Patiënten en hun naasten zijn ook belangrijke stakeholders, voor wie de resultaten van onderzoek een verbetering moet opleveren. Het betrekken van deze mensen met (verhoogd risico op) hart- en vaatziekten bij het wetenschappelijk onderzoek is daarom essentieel en Harteraad wil onderzoekers en patiënten hierbij helpen.

Met participatie van patiënten<sup>1</sup> in onderzoek bedoelen we *het op gestructureerde wijze betrekken van mensen met kennis van en ervaring met hart- en vaatziekten bij wetenschappelijk onderzoek, met als doel de maatschappelijke impact van dit onderzoek te vergroten.*

Wij delen de visie van Abma en Broerse (2007) dat je pas van echte patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek kan spreken als patiënten worden ingezet als bron van kennis én als partners van kennis. Met *bron van kennis* bedoelen we dat de vragen en onderwerpen voor onderzoek mede gebaseerd zijn op de ervaringen van patiënten en niet uitsluitend op die van professionals. Met *partner van kennis* bedoelen we dat patiënten een actieve en gelijkwaardige partner zijn bij de opzet en uitvoering van onderzoek. Als patiënten alleen als bron van kennis worden ingezet, is er sprake van een zeer minimale vorm van participatie.

---

<sup>1</sup> Met patiënten bedoelen we alle mensen die persoonlijk ervaring hebben met (verhoogd risico op) hart- en vaatziekten. Deze persoonlijke ervaring kan je ook hebben als naaste van een patiënt: als ouder, partner of kind van iemand met een hart- of vaatziekte. **Overal waar ‘patiënt’ of ‘mensen met hart- en vaatziekten’ staat, kan je ook lezen ‘naaste van iemand met een hart- of vaatziekte’.**



*Figuur 1. Horizontale 'participatieladder'*

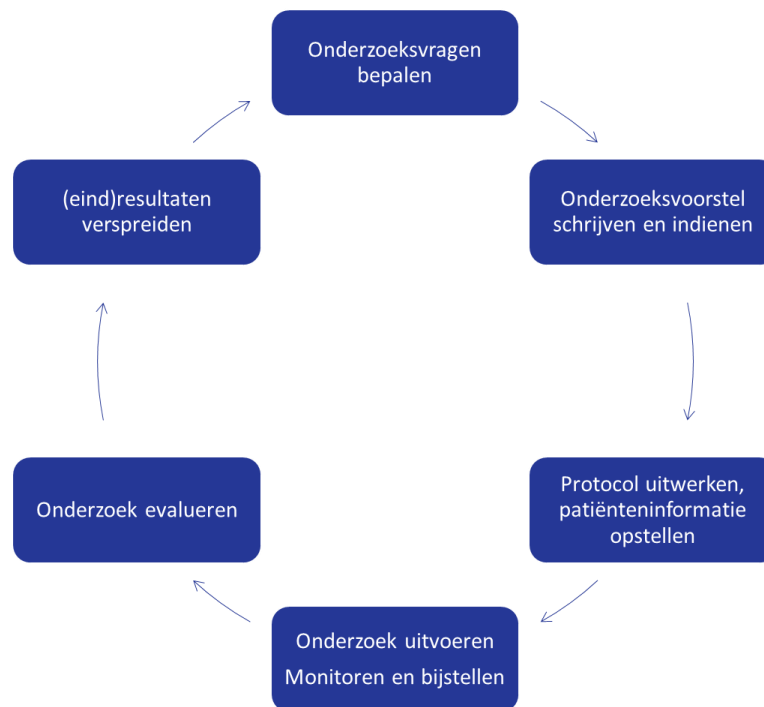
*(bron: De rol van patiënten in onderzoek, Nierpatiëntenvereniging Nederland)*

Dit betekent dat we spreken van patiëntenparticipatie vanaf het niveau van 'informatieverstrekker' op de horizontale participatieladder (zie figuur 1). We willen dat het vanzelfsprekend wordt dat patiënten een actieve rol hebben in onderzoek. Concreet betekent dit dat we ernaar streven dat patiënten niet alleen informatie verschaffen, maar ook betrokken zijn bij het interpreteren en/of verwerken van de informatie gedurende het onderzoek. Denk aan een rol als adviseur of partner in het onderzoeksteam. We spreken dan van patiënten die zijn geselecteerd en getraind en zich inzetten als ervaringsdeskundige.

Met patiëntenparticipatie bedoelen wij *niet* het louter als proefpersoon deelnemen aan een onderzoek. Wij spreken ook *niet* over patiëntenparticipatie bij een presentatie van onderzoekers aan patiënten.

### **Op welke momenten betrek je patiënten bij onderzoek?**

Patiënten en onderzoekers denken samen na over onderzoek op momenten waarop er nog aanpassingen gedaan kunnen worden in het onderzoek of bij het samenstellen van een onderzoeksagenda. In alle fasen van onderzoek (zie figuur 2) kunnen patiënten een zinvolle bijdrage leveren aan onderzoek.



*Figuur 2: Empirische onderzoekscyclus*

### Op welke wijze kunnen patiënten een rol krijgen in onderzoek?

Elke onderzoeker denkt bij de eerste keer “ik wil wel patiënten betrekken bij mijn onderzoek, maar hoe pak ik dat aan?”. Stel jezelf als onderzoeker om te beginnen de volgende vragen: “Wat wil ik van patiënten weten? Waarover wil ik hun advies? Op welk moment in mijn onderzoek bevind ik me nu? En welke kennis en ervaring hebben de patiënten die ik bij mijn onderzoek wil betrekken?”.

Hieronder volgen een paar suggesties voor hoe patiëntenparticipatie praktisch kan worden vormgeven in onderzoek.

- Wil je een grote groep patiënten bevragen, omdat je onderzoek doet bij een groep met grote diversiteit? Of omdat je geen idee hebt hoe deze patiënten denken over bepaalde thema’s? Dan is een vragenlijst een goede manier om een grotere groep mensen te bevragen. Wellicht kan je eenvoudig via de poli (van je collega) een korte vragenlijst voorleggen om een eerste indruk te krijgen.
- Wil je juist een goed gesprek, met meer diepgang, dan is een kleinere groep mensen meer geschikt, waarbij persoonlijk contact ook inspirerend en motiverend werkt. Zijn alle betrokkenen enthousiast over een eerste gesprek, dan volgt hieruit een duurzame samenwerking gedurende de looptijd van het onderzoek of wellicht bij meerdere onderzoeken. Patiënten kunnen als klankbord dienen en kritische vragen stellen of bijvoorbeeld vragenlijsten en teksten voor proefpersonen (PIF) beoordelen en van advies voorzien. Je kan hen ook uitnodigen om mee te denken over de voor patiënten echt belangrijke uitkomstmaten van het onderzoek.
- Zijn verschillende stakeholders bij je onderzoek betrokken en hebben ze een structurele rol in een stuur- of projectgroep advies- of gebruikerscommissie, dan is de aanwezigheid van patiëntvertegenwoordigers ook vanzelfsprekend als stakeholder. Zij kunnen goed bewaken dat het doel van het onderzoek uiteindelijk de

patiënt ten goede komt. Vaak beïnvloedt zelfs alleen al de fysieke aanwezigheid van een patiënt ‘aan tafel’ het verloop van een bijeenkomst. Bedenk wel vooraf hoe deze persoon gefaciliteerd kan worden om zijn/haar rol goed te kunnen vervullen.

Vergeet niet dat er in een onderzoekinstelling of UMC vaak meerdere onderzoekers bezig zijn op een vergelijkbaar onderwerp. Het is handig om een groepje enthousiaste, betrokken patiënten op regelmatige basis te betrekken bij onderzoek. Of onderzoekers die op een heel specifiek thema onderzoek doen in verschillende instellingen, dat die gezamenlijk een groep patiënten bevragen en betrekken bij hun onderzoek. Bijvoorbeeld bij onderzoek naar behandelingen op de intensive care, waar ook naasten een belangrijke rol spelen.

### **Wat kan Harteraad voor jou betekenen?**

Op verschillende manieren kan Harteraad onderzoekers helpen bij het organiseren van patiëntenparticipatie in hun onderzoek. Hiervoor is van belang dat je als onderzoeker de volgende zaken *vooraf* duidelijk hebt en bij het eerste contact de volgende informatie deelt:

1. In welke fase van je onderzoek zit je op het moment dat je contact zoekt met Harteraad?
2. Waar gaat je onderzoek over en wie is je doelgroep? Stuur een Nederlandse samenvatting mee.
3. Betreft het een subsidieaanvraag: wanneer is de deadline, bij welke organisatie zal je de aanvraag indienen en voor welke ronde?
4. Wat heb je zelf al bedacht of gedaan m.b.t. patiëntenparticipatie en wat verwacht je van Harteraad?

Harteraad biedt een aantal mogelijkheden voor onderzoekers:

- Persoonlijk advies over vorm en moment van patiëntenparticipatie in onderzoek
- Inzet van ervaringsdeskundigen via o.a. het College van Ervaringsdeskundigen\*
- Vragenlijst voorleggen aan ons Hart&Vaatpanel\*\*
- Ondersteuning aan onderzoeksgroepen / UMC's voor het zelf organiseren van patiëntenparticipatie
- De mogelijkheid om resultaten van onderzoek te delen met onze achterban via social media, informatieve contactdagen, vrijwilligersgroepen of ons magazine “Vida”
- Contact met andere (arts-)onderzoekers die met vergelijkbare vragen en ideeën Harteraad hebben benaderd.

Voor alle mogelijkheden geldt dat de onderzoeker *ruim op tijd* contact moet opnemen en is ondersteuning mede afhankelijk van de beschikbare tijd. Reken minimaal 2 weken, bij voorkeur meer.

\* Het **College van Ervaringsdeskundigen** bestaat uit patiënten en hun naasten, die persoonlijk ervaring hebben met hart- en vaatziekten. Deze mensen zijn geïnteresseerd en zeer gemotiveerd om met onderzoekers mee te denken over hun onderzoek vanuit patiëntenperspectief. De leden van het College zijn hiervoor geselecteerd, getraind en kunnen op een professionele manier de rol van de patiënt vorm en inhoud geven. Zowel via de email als ook op locatie adviseren en inspireren zij onderzoekers. Zij dragen soms ook bij aan beoordelingen van subsidieaanvragen bij gezondheidsfondsen en zijn ervaren in het lezen en beoordelen van onderzoeksvoorstellen (ook in het Engels). Zie de belangrijkste communicatietips voor onderzoekers van leden van het College op de laatste pagina.

\*\*In het **Hart&Vaatpanel** zitten bijna 2500 mensen die persoonlijk ervaring hebben met hart- en vaatziekten of een verhoogd risico hebben op hart- en vaatziekten. Zij zijn bereid om op uitnodiging een vragenlijst in te vullen over onderwerpen die raken aan gezondheid en (leven met) hart- en vaatziekten.

Wil je persoonlijk advies over participatie van patiënten in jouw onderzoek? Neem dan contact op met Inge Schalkers, beleidsadviseur patiëntenparticipatie. Mail: [inge.schalkers@harteraad.nl](mailto:inge.schalkers@harteraad.nl)

## Tips

Als onderzoeker kan je waarschijnlijk meer doen voor patiëntenparticipatie dan je in eerste instantie zelf denkt! Hieronder volgen een aantal tips:

- Wil je patiënten bij je onderzoek betrekken, maar weet je niet waar je patiënten kan 'vinden'? Denk eens aan de mensen die jij kent in je directe omgeving zoals via (klinische) collega's of binnen je persoonlijke kring. Vraag mensen waarvan je inschat dat ze de juiste persoonlijke ervaring met hart- of vaatziekten hebben en die het ook leuk vinden om eens op een andere manier na te denken over gezondheidszorg en onderzoek. Het is ook mogelijk om een combinatie van patiënten uit de eigen omgeving uit te nodigen met leden van het College van Ervaringsdeskundigen.
- Bekijk het platform [www.participatiekompas.nl](http://www.participatiekompas.nl). Hierop staan veel voorbeelden en 'tools' die onderzoekers en patiënten helpen bij participatie in onderzoek.
- Lees het artikel: "Voorwaarden voor succesvolle betrokkenheid van patiënten/cliënten bij medisch wetenschappelijk onderzoek" gepubliceerd in het Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen in april 2016 door de Wit et.al. of bekijk de [aanbevelingen op het participatiekompas](#).
- Vraag eens aan collega's of zij al ervaring hebben met patiëntenparticipatie en hoe zij dat hebben aangepakt. Wellicht hebben zij bruikbare tips of kennen ze enthousiaste ervaringsdeskundigen. Of bestaan er misschien al structuren binnen je eigen UMC?

**Voor Harteraad zijn deze uitgangspunten belangrijk bij patiëntenparticipatie:**

- Alle mensen die bij het onderzoek betrokken zijn, zijn een **gelijkwaardige gesprekspartner**. Ongeacht of iemand arts, specialist, ervaringsdeskundige of hoogleraar is, iedereen spant zich in voor het onderzoek vanuit zijn eigen kennis en ervaring en draagt daarmee op gelijkwaardige manier bij aan het onderzoek.
- Indien patiënten moeten reizen voor participatie in onderzoek, dan worden hun **reiskosten altijd vergoed** door de organisatie die hen uitnodigt.
- Er wordt gezorgd voor een **passende erkenning** voor de inspanning die voor de onderzoeker / het onderzoek is verricht en bij een geldelijke vergoeding vindt dit ook in overleg met de betreffende persoon plaats. Bijvoorbeeld: als alle aanwezigen een vacatievergoeding krijgen voor een vergadering, dan ontvangen alle aanwezigen eenzelfde vergoeding (ongeacht opleidingsniveau of functie). Indien een langdurige en intensieve inspanning wordt geleverd, dan is een geldelijke vergoeding of aanstelling meer op zijn plaats dan bij een eenmalige, kortdurende inspanning. Zoek naar een redelijke en passende erkenning, in overleg met de ervaringsdeskundige. Sommigen zijn bijvoorbeeld kostwinner en moeten inkomen missen om te kunnen participeren en anderen willen niet gekort worden op hun uitkering als ze volledig arbeidsongeschikt zijn verklaard en ontvangen dan liever geen vergoeding.
- Bij afspraken op locatie is het belangrijk om af te stemmen wat **geschikte momenten** zijn voor de patiënten die participeren en hoe goed ze zelfstandig kunnen reizen of dat misschien een taxi welkom is i.v.m. rolstoelgebruik of beperkte energie als gevolg van hartfalen bijvoorbeeld.
- Heel belangrijk is de **terugkoppeling** van wat er is gedaan met de gegeven adviezen. Als mensen kunnen zien wat er met hun opmerkingen, suggesties en vragen wordt gedaan, dan motiveert hen dat om betrokken te blijven en om zich nog een keer in te zetten voor onderzoek(ers). Ook als er nog geen nieuwe informatie te melden is, is het wel belangrijk om ook dat terug te koppelen, zodat de betrokken ervaringsdeskundigen weten dat het onderzoek wel doorloopt. Ervaringsdeskundigen voelen zich serieus genomen als ze goed worden geïnformeerd.
- Geef mensen die je bij je onderzoek betreft **voldoende tijd**. Om bijvoorbeeld een onderzoeksvoorstel te lezen en te becommentariëren is tijd nodig, die moet worden gevonden naast de dagelijkse bezigheden en verplichtingen.
- Patiëntenparticipatie is alleen **zinvol** als je daadwerkelijk nog aanpassingen kan doen. Dus denk goed na en wacht niet te lang als je patiënten betreft bij onderzoek.



## **Adviezen aan onderzoekers van leden van het College van Ervaringsdeskundigen**

1. Jouw onderzoek heeft als uiteindelijke doel het voorkomen en/of behandelen van hart- en vaatziekten en het verbeteren van de gezondheidstoestand van de patiënt. Het is daarom van belang dat de patiënt en haar/zijn gezondheid in jouw onderzoek centraal staat. De patiënt verwacht dat jouw onderzoek de kennis over de aandoening vergroot en dat daardoor de diagnose en behandeling en uiteindelijk de duur en kwaliteit van het leven verbeterd wordt.
2. Het onderzoek creëert verwachtingen bij de patiënt die deelneemt aan het onderzoek. Het is daarom zaak duidelijkheid over de persoonlijke- dan wel generieke verwachtingen te creëren.
3. De patiënt is mogelijk ook onderwerp van jouw onderzoek. Deze patiënt heeft er recht op te weten wat het onderzoek voor hem/haar betekent, welke voor- respectievelijk nadelen het onderzoek persoonlijk oplevert en welke risico's en ongemak de patiënt bij het onderzoek loopt. Door de informatie over je onderzoek voor proefpersonen vooraf voor te leggen aan ervaren patiënten, kan deze informatie nog beter aansluiten bij de het perspectief van proefpersonen, wat de werving van proefpersonen ten goede kan komen.
4. De kosten van het onderzoek worden in directe zin dan wel in indirecte zin gedragen door de samenleving. De samenleving, en dus zeker de patiënt, verwacht daarom een heldere en begrijpbare Nederlandstalige beschrijving/samenvatting van het onderzoek over: doel, hypothese, te verwachten resultaten, tijdsduur, kosten, gevolgen voor proefpersonen, betrokken disciplines, opbrengsten en vervolgtraject.
5. Het technische kennisniveau van de gemiddelde patiënt over zijn/haar aandoening is beperkt, maar de persoonlijke betrokkenheid is groot. Houdt hiermee rekening bij je communicatie met de patiënt-deelnemers.
6. Het verdient aanbeveling om gedurende het onderzoek, de patiënten-deelnemers regelmatig op de hoogte te houden van de voortgang van het onderzoek en aan het einde van het onderzoek de resultaten te verspreiden (i.e. communiceren en publiceren), ook onder de patiënten-deelnemers. Leg daarom duidelijk uit welke rol de patiënt speelt bij de uitvoering van het onderzoek, welke risico's eventueel aan het onderzoek verbonden zijn en welke voorzorgsmaatregelen getroffen worden om de risico's zoveel mogelijk te beperken.
7. Communiceren is een vak. Wanneer je het lastig vindt om in begrijpelijk Nederlands voor het algemeen publiek over jouw onderzoek te schrijven of vertellen, is het verstandig de hulp van experts binnen uw organisatie/instituut/universiteit in te roepen. Desgewenst kan het volgen van een communicatietraining nuttig zijn. Niet om een expert in communicatie te worden maar om jouw boodschap helder bij de doelgroep over te brengen. Hier heb je de rest van je carrière plezier en profijt van!
8. Patiëntenorganisaties stellen het op prijs wanneer je bereid bent om een presentatie te geven over een cardiovasculair probleem en/of jouw onderzoek in het bijzonder.