

# Voorwaarden voor succesvolle betrokkenheid van patiënten/cliënten bij medisch wetenschappelijk onderzoek

Maarten de Wit,<sup>1</sup> Daphne Bloemkolk,<sup>2</sup> Truus Teunissen,<sup>3</sup> Annemiek van Rensen<sup>4</sup>

Nederland is een van de koplopers op het gebied van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Dit heeft geresulteerd in een groot aantal studies naar randvoorwaarden en instrumenten voor betekenisvolle participatie. Bij zowel patiëntenorganisaties als onderzoeksinstituten en gezondheidsfondsen bestaat nu de behoefte om die kennis bruikbaar te maken voor de praktijk. Daartoe heeft PGOsupport, een netwerkorganisatie voor de versterking en ondersteuning van patiënten- en cliëntenorganisaties, het initiatief genomen om middels een consensusproces praktische aanbevelingen voor participatief onderzoek te ontwikkelen. Het proces bestond uit een drietal gestructureerde bijeenkomsten, ondersteund door een literatuurverkenning, survey en Delphi-methode. Er is consensus bereikt over een set van negen aanbevelingen. Deze geven patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers sturing bij de besluitvorming over de wenselijkheid van participatie, de meest geschikte vorm, de kosten en de wijze van evaluatie en rapportage. Daarnaast besteden de aanbevelingen aandacht aan de werving, selectie, ondersteuning, scholing en waardering van patiëntvertegenwoordigers.

**Trefwoorden:** aanbevelingen, patiëntenparticipatie, richtlijnen, wetenschappelijk onderzoek, patiëntenorganisaties

## INLEIDING

Nederland is een van de koplopers op het gebied van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Zoals bekend is ZonMw een belangrijke pleitbezorger van het betrekken van patiënten en cliënten bij (medisch) wetenschappelijk onderzoek<sup>1,2</sup> en wordt participatie in steeds meer programma's een voorwaarde voor financiering.<sup>3</sup> De Vrije Universiteit van Amsterdam heeft in de afgelopen jaren een belangrijke bijdrage geleverd aan de wetenschappelijke onderbouwing van de meerwaarde van patiëntenparticipatie in de vorm van een reeks spraakmakende dissertaties over democratisering van het gezondheidsonderzoek. Deze studies bestrijken een breed scala van ziektebeelden, variërend van COPD, brandwonden en dwarslaesie tot reuma, nierfalen en hart- en vaatziekten.<sup>4-10</sup> Daarnaast werd ook aandacht besteed aan het betrekken van doelgroepen die om een eigen benadering vragen, zoals ouderen,<sup>11</sup> kinderen,<sup>12</sup> en mensen met een verstandelijke beperking.<sup>13</sup> Als rode draad binnen deze onderzoeken loopt het belang van een directe

betrokkenheid van de doelgroep bij het identificeren van relevante onderzoeksvragen en het uitvoeren en analyseren van wetenschappelijk onderzoek.<sup>14</sup> Dit onderzoek heeft dan ook een belangrijke meerwaarde van participatief onderzoek aangetoond: Het direct betrekken van stakeholders draagt bij aan een verrijking van onderzoeksagenda's en zorgt ervoor dat onderzoeksresultaten beter aansluiten bij de noden en wensen van eindgebruikers. Daardoor neemt de legitimiteit van wetenschappelijk onderzoek toe.<sup>15</sup> Andere voordelen die participatief onderzoek biedt, zijn het verkleinen van de kloof tussen onderzoekers en het publiek en het vergroten van de bereidheid tot deelname aan klinisch onderzoek.<sup>16</sup>

Hoewel dit onderzoek veel informatie over de randvoorwaarden voor betekenisvolle participatie en instrumenten voor toepassing in de praktijk heeft opgeleverd, blijft implementatie van deze kennis dikwijls achterwege. Dat is jammer want daardoor blijven bepaalde knelpunten onnodig voortbestaan. Eén van die knelpunten is bijvoorbeeld de vraag hoe de (al dan niet gebundelde) ervaringskennis van individuele patiënten een formele plek kan krijgen in het evidence-based gezondheidsonderzoek. Andere knelpunten hebben betrekking op de diversiteit binnen het patiëntenperspectief, de ongelijke machtsverhoudingen tussen patiënten en onderzoekers,<sup>17</sup>

<sup>1</sup> Stichting Tools, Zaltbommel

<sup>2</sup> De Hart&Vaatgroep, Den Haag

<sup>3</sup> Longfonds, Amersfoort

<sup>4</sup> PGOsupport, Utrecht

de representativiteit van (geselecteerde en vaak geschoolde) patiëntvertegenwoordigers en het risico van schijnparticipatie.

Om de implementatie van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek te bevorderen, geven patiënten- en cliëntenorganisaties (PC-organisaties) aan, behoefte te hebben aan praktische richtlijnen. Waar mogelijk moeten die gebaseerd zijn op wetenschappelijke inzichten en, waar literatuur ontbreekt, op best practices. Bovendien moet in die richtlijnen rekening worden gehouden met de grote diversiteit binnen PC-organisaties in termen van omvang, mate van professionaliteit en aandoeningsgebied. Om deze reden heeft PGOsupport, een netwerkorganisatie voor de versterking en ondersteuning van PC-organisaties, het initiatief genomen tot een drietal bijeenkomsten met als doel om via een proces van consensusvorming, de bestaande wetenschappelijke kennis over participatie samen te brengen met de kennis en ervaringen van vertegenwoordigers van landelijk werkzame PC-organisaties. In dit artikel is deze gecombineerde kennis vertaald naar praktisch toepasbare aanbevelingen voor het organiseren van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Deze aanbevelingen bieden handvatten aan zowel patiëntvertegenwoordigers als onderzoekers, beleidsmakers en stafmedewerkers van gezondheidsfondsen om de implementatie van participatief onderzoek gestalte te geven.

### Terminologie

In onderzoek worden veel termen gebruikt om naar de doelgroep te verwijzen, zoals eindgebruikers, consumenten, patiënten, cliënten, ervaringsdeskundigen of zorgvragers. Soms ook wordt de doelgroep vertegenwoordigd door ouders, kinderen, mantelzorgers of professionals. Ten behoeve van de leesbaarheid wordt in dit artikel de term 'patiënt' of 'patiëntvertegenwoordiger' gebruikt.

Onder de term patiëntenparticipatie verstaan wij de *actieve* betrokkenheid van patiënten bij de vormgeving,

### Kernpunten

- Samenwerkende patiënten- en cliëntenorganisaties hebben negen praktische aanbevelingen geformuleerd om de participatie van patiënten/cliënten in wetenschappelijk onderzoek te stimuleren.
- Patiëntenparticipatie is het meest effectief wanneer het in meerdere fasen van wetenschappelijk onderzoek en in verschillende vormen gecombineerd wordt toegepast.
- Er is consensus bereikt over de minimale voorwaarden ten aanzien van de werving, selectie, ondersteuning, scholing en waardering van patiënt-/cliëntvertegenwoordigers.

uitvoering, interpretatie en verspreiding van wetenschappelijk onderzoek. Deze betrokkenheid vindt plaats in het kader van *collectieve belangenbehartiging* met als doel om het patiëntenperspectief in één of meerdere fasen van een onderzoek tot zijn recht te laten komen. Hier wordt dus nadrukkelijk niet de betrokkenheid van een individuele patiënt als studiedeelnemer of respondent bedoeld, maar de inzet van patiëntvertegenwoordigers als informant, adviseur, referent, mede-onderzoeker (onderzoekspartner) of opdrachtgever (Figuur 1).

### METHODEN

PGOsupport organiseerde in 2013 en 2014 voor een brede vertegenwoordiging van PC-organisaties een drieluik over "De Organisatie van Participatie" in wetenschappelijk onderzoek. Doel van het drieluik was consensusvorming over een set van praktische aanbevelingen. De eerste bijeenkomst stond in het teken van informeren en verkennen, in de tweede bijeenkomst stonden uitwisseling en oordeelsvorming centraal, in de derde de besluitvorming. De organisaties die werden uitgenodigd, hadden aantoonbare ervaring met patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld in de vorm van regelmatige publicaties op dit terrein, een beleidsmedewerker of actieve vrijwilliger met specifieke verantwoordelijkheden voor participatie, of een expliciet beleid ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek. Op verzoek van enkele deelnemers werd tevens de relevante medewerker van het gezondheidsfonds voor dezelfde aandoening uitgenodigd.

De eerste bijeenkomst werd opgezet in nauwe samenwerking met het Athena Instituut (VU Amsterdam) en bestond uit een verkenning van het thema en een discussie aan de hand van stellingen. De stellingen hadden betrekking op de kwaliteit van participatie, communicatie, het werven en behouden van vrijwilligers en het nut van praktische tools of instrumenten. Deze onderwerpen



**Figuur 1** Diversiteit van rollen voor de patiënt in de context van wetenschappelijk onderzoek<sup>36</sup>

waren vooraf door de deelnemers in een vooronderzoek aangedragen, bijvoorbeeld: 'Er is professionele ondersteuning nodig voor een goede inbedding en uitvoering van patiëntenparticipatie' of 'Een hulpmiddel is essentieel bij het beoordelen van onderzoeksvoorstellen'. De volgende twee bijeenkomsten hadden als doel te komen tot een concrete bundeling van kennis en ervaring en een vertaling naar een praktisch instrument. Ter ondersteuning van deze exercitie werd een survey uitgezet en vond een globale literatuurverkenning plaats. De literatuurverkenning werd uitgevoerd door MW en TT en richtte zich met name op systematische reviews rond het thema patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek, aangevuld met publicaties van richtlijnen of concrete suggesties voor het betrekken van patiëntvertegenwoordigers bij onderzoek. De literatuurverkenning beperkte zich tot Nederlands- en Engelstalige publicaties uit de periode 2000-2014.

De elektronische survey werd verspreid onder de deelnemers en had tot doel om de actuele praktijk van participatie bij wetenschappelijk onderzoek bij PC-organisaties in kaart te brengen. De vragen hadden betrekking op het niveau van participatie, de werving en selectie van patiëntvertegenwoordigers, de scholing, ondersteuning en erkenning van patiëntvertegenwoordigers, en de samenwerking met andere organisaties.

Tijdens de tweede bijeenkomst werden de resultaten van de survey en de literatuurverkenning gepresenteerd. Vervolgens werd vier subgroepen gevraagd om definities, randvoorwaarden en indicatoren voor effectieve patiëntenparticipatie te formuleren. Iedere subgroep had tot taak om voor één hoofdthema te komen tot een definitie van kernbegrippen en vervolgens tot randvoorwaarden en indicatoren. De vier hoofdthema's waren: Werving, scholing, waardering en rapportage. Uitwerking en verslaglegging werd gedaan door de auteurs die vervolgens een eerste conceptversie van aanbevelingen voor participatie opstelden.

Tussen de tweede en de derde bijeenkomst werd per e-mail een eerste Delphi-ronde georganiseerd onder alle deelnemers. Hierin werd feedback verzameld over de eerste conceptversie. De derde bijeenkomst stond in het teken van consensusvorming rondom een tweede conceptversie. Deelnemers discussieerden in vier groepen over de titel en omschrijving van de hen toebedeelde aanbevelingen. Deelnemers werd gevraagd om daarbij ook een toelichting te geven en voorbeelden te verzamelen. De auteurs leidden de discussiegroepen en zorgden voor overdracht en borging van de inbreng. Na deze laatste bijeenkomst zijn alle betrokkenen bij het drieluik in een tweede Delphi-ronde in de gelegenheid gesteld om een derde conceptversie te becommentariëren. Met inbreng van deze commentaren is door de auteurs een finale versie opgesteld. De deelnemers is via email gevraagd of de organisatie die zij vertegenwoordigen deze versie kan onderschrijven.

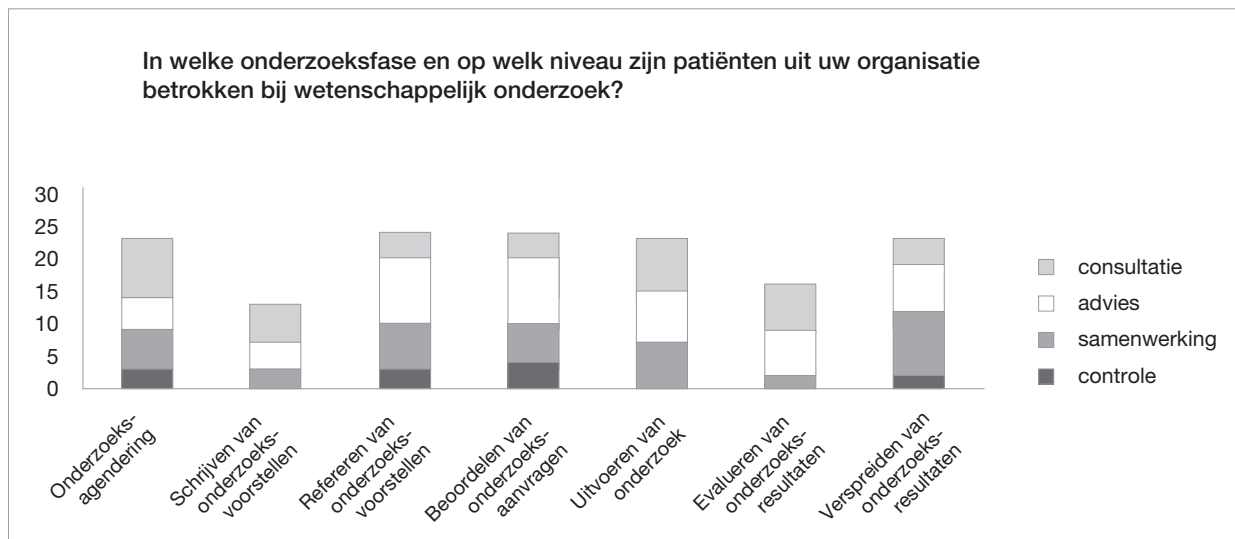
## **RESULTATEN**

Aan de drie bijeenkomsten namen in totaal 30 vertegenwoordigers deel afkomstig uit 24 organisaties. De bijeenkomsten duurden gemiddeld 3,5 uur.

*Eerste bijeenkomst* – Tijdens de discussie aan de hand van stellingen werd duidelijk in welke mate de PC-organisaties zich in de geïnventariseerde thema's herkenden. Deze hadden betrekking op vragen rondom het werven en selecteren van patiëntreferenten, de krappe beoordelingsprocedures van gezondheidsfondsen, de noodzaak tot scholing van patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers, en de behoefte aan meer inzicht in financiën: Wat kost participatie? De eerste bijeenkomst maakte duidelijk dat PC-organisaties verschillende ervaringen hebben met participatie en ook verschillend aankijken tegen een aantal controversiële thema's zoals het scholen van patiëntvertegenwoordigers en het betalen van ervaringsdeskundigen. Besloten werd om nader onderzoek te doen naar deze thema's.

*Survey* – Om meer inzicht te krijgen in de dilemma's uit de eerste bijeenkomst, werd een survey gehouden onder de 30 deelnemers. Deze werd door 26 respondenten (response: 86%) ingevuld: acht ervaringsdeskundige vrijwilligers en vijftien medewerkers van PC-organisaties, en drie medewerkers van gezondheidsfondsen. De antwoorden op de open vragen zijn gebruikt in de toelichting en voorbeelden bij de onderstaande aanbevelingen. Uit de gesloten vragen blijkt dat PC-organisaties in verschillende mate tevreden zijn over de huidige praktijk van participatie in wetenschappelijk onderzoek en dat er grote diversiteit bestaat ten aanzien van de vorm van participatie en onderzoeksfase waarin men participeert (figuur 2).

*Literatuurverkenning* – De literatuurverkenning resulteerde in 21 relevante publicaties waaronder negen meta-reviews, zes kwalitatieve studies met praktische aanbevelingen voor patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek en zes relevante gevalbeschrijvingen. Hoewel deze *best practices* bevatten, bieden zij weinig praktische richtlijnen of adviezen voor gegeneraliseerde toepassing binnen andere onderzoekspraktijken. In een recente systematische review wordt geconcludeerd dat patiëntenparticipatie in veel contexten mogelijk is, maar vooral plaatsvindt in de eerste fasen van wetenschappelijk onderzoek (agendasetting, ontwikkeling protocol).<sup>18</sup> Ook wordt gesteld dat er geen vergelijkende studie bestaat die aanbevelingen oplevert over welke vorm van participatie de beste is. De grootste uitdaging is nog steeds om schijnparticipatie, het betrekken van patiënten bij onderzoek om louter strategische redenen, te voorkomen.<sup>19</sup> Abma e.a. bevestigen de bevinding dat participatie veelal plaatsvindt aan het begin van de empirische onderzoekscirkel. Geconcludeerd wordt dat, ondanks een groot aantal publicaties op dit terrein, officiële richtlijnen of suggesties voor het organiseren van participatie in andere onderzoeksfasen schaars zijn.<sup>20,21</sup> De bestaande literatuur is divers en betreft voornamelijk kwalitatief onderzoek. Daardoor is de potentiële bewijskracht voor het opbouwen van richtlijnen of aanbevelingen gering.



**Figuur 2** Betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek.

Op de x-as staan de verschillende fasen van de onderzoekscirkel weergegeven. Op de y-as het aantal respondenten dat aangeeft dat hun organisatie actief is in een bepaalde onderzoeksfase.

*Tweede bijeenkomst* – Na presentatie van de resultaten van de literatuurverkenning en de survey, werkten de deelnemers in vier groepen aan het formuleren van randvoorwaarden voor participatie inclusief daaraan gekoppelde proces- en resultaat-indicatoren. Tijdens de plenaire terugkoppeling bleek dat de diversiteit onder PC-organisaties te groot was om tot consensus te komen op alle thema's. In gezamenlijkheid werd besloten tot het formuleren van *aanbevelingen* in plaats van randvoorwaarden om zo meer ruimte te bieden aan PC-organisaties om eigen keuzen te maken.

*Delphi ronde en derde bijeenkomst* – Op basis van de discussies in de tweede bijeenkomst formuleerden de auteurs een lijst van tien concept-aanbevelingen. Alle deelnemers werd in een eerste Delphi-ronde gevraagd om gemotiveerd per aanbeveling aan te geven a) of zij konden instemmen met de aanbeveling en bijbehorende toelichting, b) of zij voorbeelden of literatuur kenden ter onderbouwing of illustratie; c) en of zij discussie nodig achten ten aanzien van een bepaald item. Van zestien personen werd een inhoudelijke reactie ontvangen. Naar aanleiding van de feedback werd besloten om één aanbeveling te schrappen. Als reden gaven de respondenten dat deze meer betrekking had op het proces van consensusvorming dan op de organisatie van participatie. De overige aanbevelingen werden aangescherpt.

Tijdens de derde bijeenkomst werd consensus bereikt over de set van negen aanbevelingen. Alle deelnemers aan het drieluik werden in een tweede Delphi-ronde in de gelegenheid gesteld deze set te becommentariëren. De wijzigingen die hieruit voortkwamen, waren marginaal.

Ruim twintig PC-organisaties onderschrijven deze aanbevelingen en hebben geen bezwaar tegen vermelding bij dit artikel. Vier organisaties hebben geen bezwaren geuit, maar stelden geen prijs op vermelding. Hieronder

worden de aanbevelingen geïntroduceerd en kort toegelicht.

#### **AANBEVELINGEN**

- 1 **Fasen** – Patiëntenparticipatie dient in meerdere fasen van het onderzoek en bij voorkeur vanaf een zo vroeg mogelijk stadium plaats te vinden.
- 2 **Rol van de patiënt** – Integratie van het patiëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek vereist een combinatie van verschillende vormen van participatie, op meerdere treden van de participatieladder.
- 3 **Werving en selectie** – De werving van patiëntvertegenwoordigers dient ondersteund te worden door een heldere taakomschrijving (profiel) en een wervingsstrategie met aandacht voor diversiteit en representativiteit.
- 4 **Ondersteuning** – Patiëntvertegenwoordigers dienen informatie en coaching op maat te ontvangen, zowel door een goede introductie bij de start als tijdens het onderzoek.
- 5 **Financiering** – Patiëntenparticipatie kost geld en dient realistisch begroot te worden. Onkosten van patiëntvertegenwoordigers dienen vergoed te worden.
- 6 **Scholing** – Scholing van zowel patiëntvertegenwoordigers als onderzoekers komt het wetenschappelijk onderzoek ten goede. Voorafgaand aan ieder onderzoek waarin patiënten participeren, dient de behoefte aan scholing met betrokkenen besproken te worden.
- 7 **Evaluatie** – De bijdragen van patiëntvertegenwoordigers aan het onderzoek en de samenwerking met de onderzoekers dienen met regelmaat geëvalueerd te worden.
- 8 **Zichtbaar maken** – De vorm van participatie en de bijdragen van patiëntvertegenwoordigers dienen zorgvuldig beschreven te worden. De wijze van publicatie is

onderwerp van gesprek tussen onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers.

- 9 **Erkenning** – De bijdrage van patiëntvertegenwoordigers dient zowel tijdens als na afloop van een onderzoek op passende wijze erkend te worden.

## 1 Fasen

*Patiëntparticipatie dient in meerdere fasen van het onderzoek en bij voorkeur vanaf een zo vroeg mogelijk stadium plaats te vinden.*

Patiëntvertegenwoordigers kunnen aan iedere fase van de onderzoekscyclus (Figuur 3) een zinvolle bijdrage leveren. Zo heeft onderzoek aangetoond dat de prioriteiten van patiënten niet identiek zijn aan die van onderzoekers en behandelaren.<sup>22</sup> Daarom hebben veel PC-organisaties en gezondheidsfondsen zich ingespannen om in hun onderzoeksagendering meer aandacht te besteden aan thema's die belangrijk zijn vanuit het perspectief van patiënten.<sup>17-20</sup>

Patiënten kunnen ook in andere fasen meedenken, bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van een subsidie-aanvraag en het formuleren van onderzoeksvragen. Daardoor worden vragen en thema's meegenomen die buiten het gezichtsveld van onderzoekers liggen. De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting heeft om die reden een klankbordgroep Onderzoek ingesteld.<sup>23</sup>

Het betrekken van patiënten bij de ontwerpfasen van klinisch onderzoek leidt regelmatig tot een andere keuze van uitkomstmaten of aanvullende suggesties voor het werven van respondenten. De inbreng van patiënten richt zich hier vaak op de relevantie en/of gebruiksvriendelijkheid van meetinstrumenten en de inclusie en exclusie criteria.<sup>24-26</sup>

Uit enkele gevalsbeschrijvingen van het betrekken van patiëntvertegenwoordigers bij de verzameling, analyse en interpretatie van data en het implementeren van resulta-

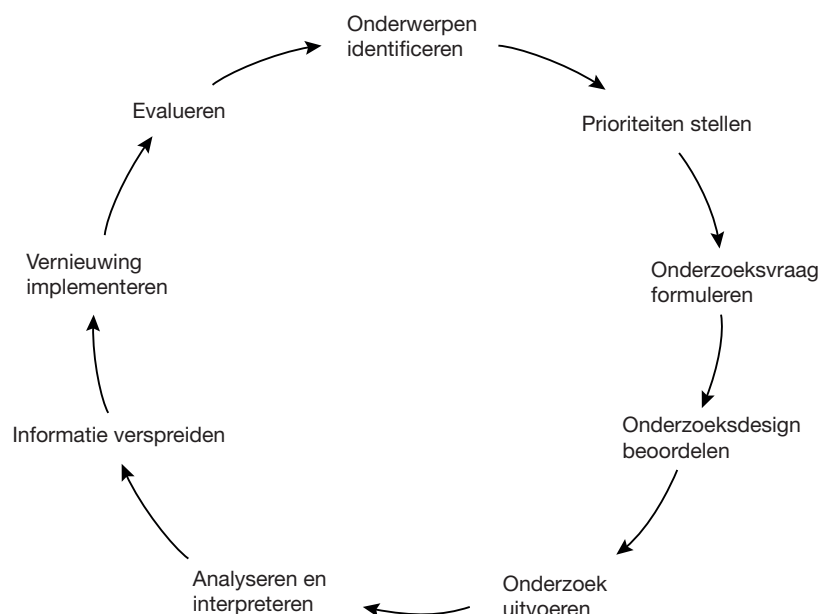
ten, blijkt dat ook hier de inzet van onderzoekspartners profijtelijk kan zijn voor het onderzoeksproces.<sup>27-29</sup> Tot slot is er een rol weggelegd voor PC-organisaties bij het verspreiden en implementeren van de onderzoeksresultaten.<sup>30</sup>

*Soms werken informele vormen van patiëntenparticipatie gunstig om bekendheid met de impact van een ziekte te vergroten en onderzoekers de meerwaarde van patiëntenparticipatie te laten ervaren. Verschillende patiëntenorganisaties, zoalswaaronder De Hart&Vaatgroep met het College van Ervaringsdeskundigen, geven aan veel tijd en energie te steken in het opbouwen en onderhouden van een goede, gelijkwaardige relatie met relevante onderzoeksgroepen.*

## 2 Rol van de patiënt

*Integratie van het patiëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek vereist een combinatie van verschillende vormen van participatie, op meerdere treden van de participatieladder.*

Overeenkomstig de participatie-ladder, worden patiënten op vele manieren betrokken bij onderzoek, bijvoorbeeld als lid van een patiëntenpanel, klankbordgroep, een richtlijnwerkgroep,<sup>31</sup> stuurgroep of Wetenschappelijke Adviesraad.<sup>32</sup> Soms vervullen zij de rol van referent of onderzoekspartner.<sup>28</sup> Bij zeldzame aandoeningen ligt het initiatief voor wetenschappelijk onderzoek regelmatig bij patiëntenorganisaties.<sup>33</sup> De ervaring leert dat de bijdragen die patiënten in verschillende rollen leveren, complementair zijn aan elkaar. Eén of twee patiëntvertegenwoordigers kunnen in een onderzoeksteam meedenken over de opzet en uitvoering van een onderzoek, maar zullen nooit *het* perspectief van een doelgroep vertegenwoordigen. Een vragenlijstonderzoek



**Figuur 3** De empirische onderzoekscirkel<sup>2</sup>

onder een groot aantal patiënten biedt die mogelijkheid wel. Om representativiteit en diversiteit te bereiken zijn meerdere vormen van participatie noodzakelijk.<sup>34,35</sup>

*Een organisatie waarbij patiënten in verschillende rollen participeren in wetenschappelijk onderzoek, is de Borstkankervereniging Nederland (BVN). In samenwerking met de Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG) is een Patiënten Advies Groep gevormd die onderzoekers in een vroeg stadium van het onderzoek adviseert over patiëntvoorkeuren. Om in een korte periode de eigen achterban te kunnen raadplegen, maakt de BVN daarnaast gebruik van B-force, een brede kring van gemotiveerde ervaringsdeskundigen die via een geavanceerde website functionaliteit kan worden bevestigd. Beide vormen van participatie versterken elkaar ([www.bforce.nl/raadpleging/](http://www.bforce.nl/raadpleging/)).*

### 3 Werving en selectie

*De werving van patiëntvertegenwoordigers dient ondersteund te worden door een heldere taakomschrijving (profiel) en een wervingsstrategie met aandacht voor diversiteit en representativiteit.*

De meeste PC-organisaties geven aan te (willen) selecteren op basis van vooraf geformuleerde criteria zoals motivatie en attitude, communicatieve vaardigheden of kennis van wetenschappelijk onderzoek. Hierbij geldt dat verschillende vormen van participatie vragen om verschillende competenties en vaardigheden van de vrijwilliger. De geconsulteerde PC-organisaties hebben behoefte aan een instrument als leidraad voor het selecteren van de juiste vrijwilligers voor specifieke taken. Soms ligt het initiatief voor de werving bij de onderzoeker.<sup>37</sup> Die benadert geschikte kandidaten via zorgverleners. Het is dan aan de zorgverleners om een inschatting te maken van de competenties van de patiënt en de onderzoekscontext waarvoor de patiënt wordt uitgenodigd. Beide strategieën brengen een zeker risico op bias met zich mee.

*Een bijzondere vorm van patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek betreft de aandoeningoverstijgende participatie. Zo doen ZonMw en Patiëntenfederatie NPCF momenteel ervaring op met een breed panel van patiëntvertegenwoordigers bij de beoordeling van de relevantie van projecten voor de Programma's Goed Gebruik Geneesmiddelen, Doelmatigheidsonderzoek en het Open Programma. Dit NPCF-patiëntenpanel ontving in 2015 een ZonMw Parel.*

### 4 Ondersteuning

*Patiëntvertegenwoordigers dienen informatie en coaching op maat te ontvangen, zowel door een goede introductie bij de start als tijdens het onderzoek.*

Patiëntvertegenwoordigers dienen, afhankelijk van de individuele behoefte, door de onderzoekers te worden ondersteund. Zowel uit de literatuur als de praktijk blijkt dat de opstelling van de onderzoeker cruciaal is voor het welslagen van de samenwerking.<sup>21,28</sup> De onderzoeker draagt tijdens bijeenkomsten zorg voor een open en vei-

lige sfeer waarin patiënten zich vrij voelen om te spreken. Dat kan door het stellen van open vragen en het expliciet uitnodigen van patiënten om hun mening (en/of die van de achterban) te geven.<sup>40</sup> Begrijpelijke teksten en taalgebruik zijn hierbij essentieel. Onderzoekers dienen oog te hebben voor het risico van overbelasting bij de patiëntvertegenwoordiger.<sup>36</sup>

Ondersteuning kan ook door een PC-organisatie worden verleend, onder andere in de vorm van informatie en netwerkvorming. Indien verwacht wordt dat een patiënt niet alleen zijn eigen ervaring inbrengt, kan een inventarisatie van wensen en behoeften van de achterban als referentiemateriaal voor de patiëntvertegenwoordiger behulpzaam zijn.<sup>9</sup>

Soms wordt binnen een onderzoeksteam één persoon benoemd als aanspreekpunt voor de patiëntvertegenwoordigers. Binnen diverse PC-organisaties zijn coördinatoren aangesteld die verantwoordelijk zijn voor de werving, scholing en ondersteuning van patiëntvertegenwoordigers en de contacten met (externe) onderzoekers. Bij de Parkinson Vereniging Nederland heeft één van de vrijwilligers deze rol op zich genomen. Onderdeel van zijn takenpakket is het koppelen van patiëntvertegenwoordigers aan onderzoeksprojecten. Uit de literatuur blijkt dat het raadzaam is dat minimaal twee patiëntvertegenwoordigers aan een onderzoeksproject deelnemen. Dat waarborgt de continuïteit in geval van ziekte of uitval en biedt de mogelijkheid om vooraf met elkaar te overleggen.<sup>22</sup>

Een (ruimhartige) onkostenvergoeding (aanbeveling 5), het aanbieden van scholing (aanbeveling 6) en erkenning van geleverde bijdragen (aanbeveling 9) kunnen overigens ook beschouwd worden als vormen van ondersteuning.

*Ondersteuning begint met het afstemmen van wederzijdse verwachtingen over proces en inhoud van het project. Daarbij hoort het geven van actuele, relevante informatie. Afspraken over een duidelijke taakomschrijving verhelderen de rol, verwachtingen en tijdsinvestering van zowel de patiëntvertegenwoordiger als de onderzoeker. Een vrijwilligerscontract kan behulpzaam zijn om zaken rond bevoegdheden, verantwoordelijkheden, vertrouwelijkheid, belangenverstrengeling, beschikbare ondersteuning en onkostenvergoeding vast te leggen.*

### 5 Financiering

*Patiëntenparticipatie kost geld en dient realistisch begroot te worden. Onkosten van patiëntvertegenwoordigers dienen vergoed te worden.*

In onderzoeksaanvragen dienen de directe onkosten van de patiëntvertegenwoordiger alsmede een vergoeding voor de PC-organisatie van de kosten voor werving, scholing en ondersteuning expliciet opgenomen te worden. Het vaststellen van een redelijke vergoeding vereist maatwerk. Hierbij spelen zaken als de aard van de werkzaamheden, de wens van de onderzoekspartner en de duur en intensiteit van de gevraagde inzet een belangrijke rol.

*De Hart&Vaatgroep biedt vrijwilligers een reiskostenvergoeding voor het volgen van scholing of het bijwonen van een bijeenkomst voor hun vrijwilligerswerk. Sommige instellingen, waaronder ZonMw, begroten geld voor de inzet van patiëntvertegenwoordigers in de vorm van vacatiegeld. In enkele onderzoeksprojecten hebben patiëntvertegenwoordigers, in de rol van onderzoeks-partner, loon ontvangen.*

## 6 Scholing

*Scholing van zowel patiëntvertegenwoordigers als onderzoekers komt het wetenschappelijk onderzoek ten goede. Voorafgaand aan ieder onderzoek waarin patiënten participeren, dient de behoefte aan scholing met betrokkenen besproken te worden.*

Veel initiatieven in Nederland en Europa<sup>41</sup> om het patiëntenperspectief in onderzoek te versterken omvatten enige vorm van scholing van patiëntvertegenwoordigers. Zo organiseert Eurordis, de Europese koepel voor zeldzame aandoeningen, jaarlijks een *summer school* en biedt EUPATI, de European Patients' Academy on Therapeutic Innovations, een intensief scholingstraject voor *patient experts*. Afhankelijk van het initiatief en de initiatiefnemer ligt het accent op (biomedische) kennis van de betreffende aandoening, de methodologie van wetenschappelijk onderzoek of de waarde en betekenis van ervaringsdeskundigheid. De criteriawaaier van Teunissen<sup>42</sup> vormt steeds vaker de leidraad om inhoud te geven aan het patiëntenperspectief. Andere onderwerpen van scholing zijn het trainen van gespreksvaardigheden, de opbouw van een onderzoeksprotocol, het omgaan met machtsverschillen of statistiek.

Scholing en ondersteuning van onderzoekers vindt nog sporadisch plaats en verdient meer aandacht. Ten onrechte wordt ervan uitgegaan dat onderzoekers vanzelfsprekend over de kennis en vaardigheden van participatief onderzoek beschikken.<sup>44</sup>

*Soms wordt de scholing opgezet en uitgevoerd door de eigen PC-organisatie, soms door een externe aanbieder van trainingen. PGOsupport biedt cursussen en vaardigheidstrainingen aan voor verschillende doelgroepen en voor verschillende vormen van participatie.<sup>43</sup> Vrijwilligers van PC-organisaties kunnen gratis deelnemen aan de trainingen van PGOsupport. Stichting Tools verzorgt masterclasses voor onderzoekers waarin zij vertrouwd worden gemaakt met de meerwaarde van het patiëntenperspectief, de methoden van participatief onderzoek en het belang van de participatie-ladder.*

## 7 Evaluatie

*De bijdragen van patiëntvertegenwoordigers aan het onderzoek en de samenwerking met de onderzoekers dienen met regelmaat geëvalueerd te worden.*

Het is zinvol de wederzijdse verwachtingen voorafgaand aan een onderzoek uit te spreken.<sup>29,45</sup> Op die manier ontstaat een realistisch beeld van de gevraagde tijdsinvestering, de frequentie van bijeenkomsten, de taken

van de patiëntvertegenwoordigers en het niveau van participatie. Het is belangrijk dat beide partijen op basis van gelijkwaardigheid deelnemen aan dit gesprek en duidelijk de eigen grenzen en mogelijkheden aangeven. Omdat de ervaring leert dat zowel de onderzoeker als de patiëntvertegenwoordiger groeien in een project en wensen en verwachtingen kunnen veranderen, is het zinvol om de samenwerking regelmatig te evalueren.

*De patiëntenvereniging Reumazorg Nederland en de Psoriasis Vereniging Nederland hebben een checklist ontwikkeld voor het kennismakingsgesprek van patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers. In een evaluatieonderzoek is aangetoond dat beide partijen veel waarde hechten aan een duidelijk instrument voor het afstemmen van verwachtingen.<sup>10</sup>*

## 8 Zichtbaar maken

*De vorm van participatie en de bijdragen van patiëntvertegenwoordigers dienen zorgvuldig beschreven te worden. De wijze van publicatie is onderwerp van gesprek tussen onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers.*

Voortdurende en consistente rapportage van de wijze waarop patiënten bij onderzoek betrokken worden en welke impact dit heeft, is noodzakelijk.<sup>46</sup> Het gaat daarbij zowel om positieve uitkomsten als eventuele negatieve gevolgen. Het expliciet beschrijven van de vorm van participatief onderzoek verkleint de kans op schijnparticipatie en kan andere onderzoekers stimuleren om patiëntenparticipatie in hun onderzoek te integreren. Ook kunnen instrumenten en werkwijzen beter worden geëvalueerd en doorontwikkeld wanneer de toepassingen in de praktijk in de vorm van *best practices* beschikbaar komen. Tot slot hebben ook financiers van gezondheidsonderzoek behoefte aan een goede rapportage over de meerwaarde van patiëntenparticipatie om hun beleid op dit vlak te legitimeren.

In sommige gevallen kan worden afgezien van een (uitgebreide) beschrijving van de bijdrage van patiënten, bijvoorbeeld bij publicaties van fundamenteel onderzoek, methodologie of statistiek. Voorop staat dat de wijze van publicatie onderwerp is van gesprek tussen onderzoeker en patiëntvertegenwoordiger, bij voorkeur vanaf de start van het onderzoek. De anonimiteit van de betrokken patiëntvertegenwoordigers dient te allen tijde gewaarborgd te zijn, tenzij expliciet anders wordt afgesproken.

*Voor praktijkvoorbeelden, ervaringen en methoden en tools op het gebied van patiëntenparticipatie is de website Participatiekompas.nl beschikbaar. Participatiekompas.nl bestaat sinds 2014 en is mede mogelijk gemaakt door ZonMw/VSF Fonds en PGOsupport. Aan de ontwikkeling heeft een groot aantal organisaties bijgedragen. Alle partijen die betrokken zijn bij patiëntenparticipatie bij onderzoek, beleid en kwaliteit van zorg kunnen op de website terecht voor het plaatsen én raadplegen van kennis en ervaringen.<sup>47</sup>*

## 9 Erkenning

*De bijdrage van patiëntvertegenwoordigers dient zowel tijdens als na afloop van een onderzoek op passende wijze erkend te worden.*

Hoewel veel patiënten tevreden zijn met hun rol als patiëntvertegenwoordiger bij onderzoek, geven zij regelmatig aan weinig feedback te ontvangen op hun bijdragen aan het onderzoeksproces. Dat betekent bijvoorbeeld dat wetenschapscommissies vergeten het patiëntenpanel te informeren over de projecten die zijn goedgekeurd en de wijze waarop de commissie daarbij de beoordeling van het patiëntenpanel heeft meegewogen. Daarnaast stellen patiëntvertegenwoordigers het op prijs om de opbrengsten van onderzoek te horen, ook wanneer hun bijdrage al eerder afgerond was. Goede terugkoppeling verhoogt de motivatie voor deelname in de toekomst.

*Er zijn veel manieren waarop onderzoekers hun waardering kunnen uiten. Naast de eerder genoemde financiële tegemoetkoming in de vorm van vacatiegeld, kan dat bijvoorbeeld door het toegankelijk maken van wetenschappelijke literatuur, het faciliteren van congresbezoek of vermelding in wetenschappelijke en niet-wetenschappelijke publicaties, al dan niet als co-auteur.*

## DISCUSSIE

In de afgelopen tien jaar is een groot aantal studies uitgevoerd naar de succes- en faalfactoren van betekenisvolle participatie van patiënten in wetenschappelijk onderzoek. Hoewel onze kennis hierover toeneemt, rapporteren zowel onderzoekers als ervaringsdeskundigen de behoefte aan concrete richtlijnen. PGOsupport, een netwerkorganisatie voor de versterking en ondersteuning van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, onderschrijft deze behoefte en achtte de tijd rijp om de vergaarde kennis om te zetten in concrete aanbevelingen voor de praktijk. Zij nam het initiatief om vertegenwoordigers van diverse patiënten- en cliëntenorganisaties bij elkaar te brengen. Dit project heeft de complexiteit van participatief onderzoek zichtbaar gemaakt en bewijst dat er, ondanks de beschikbare literatuur en de ruime praktijkervaring van de deelnemers, geen eenduidige manier is aan te merken om participatie in de praktijk te brengen. Enerzijds vanwege het gebrek aan hard bewijs voor effectieve en efficiënte methodieken, anderzijds vanwege de grote diversiteit in PC-organisaties.

In overleg met de deelnemers aan het drieluik hebben de auteurs gekozen voor het ontwikkelen van een set van praktische aanbevelingen op basis van een gestructureerd consensusproces. Consensus werd gedefinieerd als 'de afwezigheid van een overwegend bezwaar'. Dat betekende dat bij onenigheid geen gebruik werd gemaakt van stemmen, maar dat werd doorgewerkt totdat een formulering werd gevonden waarin alle deelnemers zich konden vinden. Het volgen van een emergent onderzoeksdesign bleek effectief om in te kunnen spelen op vragen en dilemma's die zich gaandeweg aandienen. Daardoor werd duidelijk welke soort informatie op welk moment

noodzakelijk was. De literatuurverkenning, de survey en de Delphi dienden zich op natuurlijke wijze aan als zinvolle methoden van data verwerving.

Bovenstaand consensusproces resulteerde in negen aanbevelingen. Deze aanbevelingen geven de grote gemene deler weer waardoor ze breed toepasbaar zijn. Inherent aan de gekozen vorm is het onvermijdelijk dat specifieke knelpunten of controverses onderbelicht blijven. Een kritische reflectie hierop kan richting geven aan toekomstig onderzoek. Allereerst moeten we accepteren dat er niet één juiste aanpak bestaat, sterker nog: het doorlopen traject sterkt ons in de overtuiging dat participatie altijd maatwerk dient te zijn. Diversiteit van de PC-organisaties in termen van omvang (begroting, aantal leden), capaciteit (aantal vrijwilligers, betaalde medewerkers) en de kenmerken van de aandoening waarvoor zij opkomen (zeldzaam, chronisch, levensbedreigend, etc.) maakt dit noodzakelijk. Dat bleek bijvoorbeeld duidelijk tijdens de discussie over aanbeveling 1. Sommige PC-organisaties betwijfelen of patiëntenparticipatie altijd haalbaar en wenselijk is. Zij zien voornamelijk geen rol voor zichzelf in fundamenteel onderzoek of kosteneffectiviteitsstudies. Zij stellen zich op het standpunt dat ze prioriteiten moeten stellen en richten zich liever op klinisch en sociaal-wetenschappelijk onderzoek. Participatie levert hier de grootste meerwaarde op. Andere organisaties zijn van mening dat patiëntvertegenwoordigers in principe bij alle fasen en in alle typen onderzoek betrokken dienen te zijn.

De twee aanbevelingen over selectie en scholing van patiënten kwamen tot stand na veel discussie. Waar het gaat om de selectie van onderzoekspartners (aanbeveling 3), beschikken grotere PC-organisaties over ruime ervaring en ondervinden zij in de praktijk weinig problemen. Betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek maakt het voor deze organisaties mogelijk om met een nieuwe, vaak hoger opgeleide groep uit de achterban in contact te komen. Voor kleinere patiëntenorganisaties blijft het vaak lastig om voldoende vrijwilligers aan te trekken. Zij zijn dan ook vaak geen voorstander van al te strikte regels voor de selectie van ervaringsdeskundigen.

Ten aanzien van de scholing (aanbeveling 6), verzetten sommige deelnemers zich tegen de hoge eisen die aan de patiënt worden gesteld en tegen de suggestie dat ervaringskennis op zich onvoldoende is. Alle deelnemers worstelen met de vraag in hoeverre hun vertegenwoordigers een goede afspiegeling vormen van de totale patiëntenpopulatie.<sup>38,39</sup> Ook wijzen sommigen op het gevaar van professionalisering van het patiëntenperspectief: het risico dat ervaringskennis door teveel scholing naar de achtergrond verdwijnt. Overigens beroepen zij zich daarbij ook op het argument van verlies aan representativiteit. Hoge opleidingseisen en strenge selectie-criteria (bijvoorbeeld beheersing van de Engelse taal) sluiten belangrijke groepen patiënten uit. Dit geldt met name voor lastig te bereiken doelgroepen zoals ouderen, laaggeschoolden en etnische minderheden. Uit de literatuur is bekend dat zij andere behoeften hebben. In aanbeveling 2 wordt hierop geanticipeerd door het benadrukken van het belang van participatie op meerdere niveaus. Repre-



sentativiteit kan worden vergroot door gebruik te maken van de complementariteit van verschillende rollen.<sup>35</sup> Op maat gemaakte profielschetsen en wervingsstrategieën zijn hierbij een vereiste.

Wat het proces van consensusvorming het meeste bemoeilijkt, was de discussie over de financiering van participatie (aanbeveling 5) en de achterliggende tendens tot professionalisering van het patiëntenperspectief. Sommige PC-organisaties pleiten voor een uniform tarief voor een specifieke bijdrage, waarbij ook de indirecte kosten van de eigen organisatie worden meegenomen. Andere organisaties maken de onderhandelingen op dit punt bij voorkeur onderdeel van de dialoog met onderzoekers. Met name een aantal kleinere organisaties verzet zich tegen het formuleren van een uniforme richtlijn voor de financiering van ervaringsdeskundigen.

Met de huidige set van negen aanbevelingen zijn de belangrijkste thema's in beeld. Wel verwachten wij nog aanvullingen op de aanbevelingen over financiering en scholing in de toekomst. Voorts bestaat een belangrijke vervolgstap uit het vaststellen van concrete randvoorwaarden en (meetbare) indicatoren voor effectieve patiëntenparticipatie. Daarmee kan de implementatie van de aanbevelingen op een transparante wijze worden geëvalueerd.

#### **NOOT**

Onderstaande organisaties zijn betrokken bij de totstandkoming van de aanbevelingen en onderschrijven deze. Zij hebben expliciet toestemming gegeven voor vermelding van de naam van de organisatie in deze publicatie: Borstkanker Vereniging Nederland, Center for Translational Molecular Medicine, Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland, De Hart&Vaatgroep, Hartstichting, Longfonds, Leven met Kanker-beweging (voorheen: Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten-organisaties), Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland, Nederlandse Brandwonden Stichting, Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, Nederlandse Vereniging van Hemofiliepatiënten, Nederlandse Vereniging van Sjögren Patiënten, Parkinson Vereniging, Patiëntenfederatie NPCF, PGOsupport, Schildklier Organisatie Nederland, Spierziekten Nederland, Stichting ReumaZorg Nederland, Stichting Tools, Vereniging van Mensen met Brandwonden, ZonMw.

#### **ABSTRACT**

##### *Requirements for successful patient participation in scientific research*

The Netherlands is one of the front runners in promoting patient participation in scientific research. This has resulted in several studies focusing on the facilitators, barriers and instruments for meaningful involvement of patients. Patient organisations, as well as researchers and health research funders feel the urge to translate this knowledge into recommendations for daily use. Therefore, PGOsupport, a Dutch networking organisation that facilitates patient support groups to share information and expertise, initiated the development of practical recommendations for participatory research based on consensus. This

process contained a series of three structured meetings, supported by a literature scan, an electronic survey and a Delphi-method. Consensus was achieved on a set of nine recommendations. These recommendations will provide guidance to patient representatives and researchers in the decision making process on the need for patient involvement, its most appropriate form and necessary budget and the way the involvement should be evaluated and reported. They also deal with the recruitment, selection, support, education and acknowledgement of patient representatives. **Keywords:** patient participation, guidelines, scientific research, patient organisations, patient and public involvement

#### **LITERATUUR**

1. *Vossen C, Smit C, Wit M de.* Handboek Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Den Haag: VSOP, Reumapatiëntenbond en ZonMw, 2006.
2. *Vossen C.* Een 10 voor patiëntenparticipatie. Den Haag: ZonMw, 2013.
3. *Vossen C.* Gespreksstof. Tips om doelgroepen een stem te geven binnen projecten. Den Haag: ZonMw, 2010.
4. *Caron-Flinterman JF.* A new voice in science – Patient participation in decision-making on biomedical research [dissertation]. Amsterdam: VU University, 2005.
5. *Elberse JE.* Changing the health research system. Patient participation in health research [dissertation]. Amsterdam: people with a chronic illness or disability. Strengthening the voice of their representatives in the health debate and the decision making process [dissertation]. Amsterdam: VU University, 2014.
6. *Schipper K.* Patient participation & knowledge [dissertation]. Amsterdam; VU University, 2011.
7. *Visse M.* Openings for humanization in modern health care practices [dissertation]. Amsterdam; Free University Amsterdam, 2012.
8. *Pittens C.* Knowledge coproduction in health research policy and care practice [dissertation]. Amsterdam; VU University, 2013.
9. *Wit MPT de.* Patient participation in rheumatology research. A four level responsive evaluation [dissertation]. Amsterdam: VU University, 2013.
10. *Teunissen T.* Values and criteria of people with a chronic illness or disability. Strengthening the voice of their representatives in the health debate and the decision making process [dissertation]. Amsterdam; VU University, 2014.
11. *Baur V.* Participation & partnership. Developing the influence of older people in residential care homes [dissertation]. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam, 2012.
12. *Dedding C.* Delen in macht en onmacht kinderparticipatie in de (alledaagse) diabeteszorg [dissertation]. Amsterdam; VU Universiteit, 2009.
13. *Nierse CJ, Abma TA, Broerse JEW et al.* Partners in wetenschap. Mensen met een verstandelijke beperking doen mee in onderzoek. NTZ 2007;33(2):84-95.
14. *Abma TA, Broerse JEW.* Zeggenschap in wetenschap, patiëntenparticipatie in theorie en praktijk. Den Haag; Lemma, 2007.
15. *Abma TA, Pittens CA, Visse M, Elberse JE, Broerse JE.* Patient involvement in research programming and implementation: A responsive evaluation of the Dialogue Model for research

- agenda setting. *Health expect* 2014. doi 10.1111 (epub ahead of print)
16. *Teunissen GJ, Abma TA*. Derde partij: tussen droom en daad. Een verkennend onderzoek naar de patientenpartij en -criteria voor onderzoek, beleid en kwaliteit bij overheden en zorginstellingen. *Tijdschrift Gezondheidswet* 2010;88:182-9.
  17. *Baur VE, Elteren AHG van, Nierse CJ, Abma TA*. Dealing with distrust and power dynamics: asymmetric relations among stakeholders in responsive evaluation. *Evaluation* 2010;16:233-48.
  18. *Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T et al*. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2014;14: 89.
  19. *Staley K*. Summary Exploring Impact: Public involvement in NHS. Eastleigh: public health and social care research INVOLVE, 2009.
  20. *Hewlett S, Wit M de, Richards P, Quest E, Hughes R, Heiberg T, et al*. Patients and professionals as research partners: challenges, practicalities, and benefits. *Arthritis Rheumatism* 2006;55: 676-80.
  21. *Wit MPT de, Berlo SE, Aanerud GJ et al*. European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. *Ann Rheum Dis* 2011;70:722-6.
  22. *Leeb BF, Sautner J, Leeb BA, Fassl C, Rintelen B*. Lack of agreement between patients' and physicians' perspectives of rheumatoid arthritis disease activity changes. *Scand J Rheumatol* 2006;35:441-6.
  23. NCFS Klankbordgroep onderzoek. Zie: <http://www.cfonderzoek.nl/wat-doet-ncfs/patientenparticipatie/klankbordgroep>.
  24. *Staniszewska S, Haywood KL, Brett J, Tutton L*. Patient and public involvement in patient-reported outcome measures: evolution not revolution. *Patient* 2012;5(2):79-87.
  25. *Haywood K, Brett J, Salek S et al*. Patient and public engagement in health-related quality of life and patient-reported outcomes research: what is important and why should we care? Findings from the first ISOQOL patient engagement symposium. *Qual Life Res* 2014 (epub ahead of print)
  26. *Wit M de, Abma T, Koelewijn-van Loon M, Collins S, Kirwan J*. Involving patient research partners has a significant impact on outcomes research: a responsive evaluation of the international OMERACT conferences. *BMJ Open* 2013;3(5).
  27. *Nierse CJ, Schipper K, Zadelhoff E van, Griendt J van de, Abma TA*. Collaboration and co-ownership in research: dynamics and dialogues between patient research partners and professional researchers in a research team. *Health Expectations* 2012;15:242-54.
  28. *Schipper K, Abma TA, Zadelhoff E van, Griendt J van de, Nierse C, Widdershoven GAM*. What does it mean to be a patient research partner. *Qualitative Inquiry* 2010;16:501-10.
  29. *Abma TA, Nierse C, Widdershoven G*. Patients as partners in responsive research: methodological notions for collaborations in mixed research teams. *Qualitative Health Research* 2009; 19(3):401-15.
  30. *Shea B, Santesso N, Qualman A, Heiberg T, Leong A, Judd M, et al*. Consumer-driven health care: building partnerships in research. *Health Expect* 2005;8(4):352-9.
  31. *Pittens CA, Vonk Noordegraaf A, Veen SC van, Anema JR, Huirne JA, Broerse JE*. The involvement of gynaecological patients in the development of a clinical guideline for resumption of (work) activities in the Netherlands. *Health Expect* 2013. (epub ahead of print)
  32. *Teunissen GJ, Visse MA, Laan D, Boer WI de, Rutgers M, Abma TA*. Patient involvement in lung foundation research: A seven year longitudinal case study. *Health2013;5(2A):320-30*.
  33. *Smit C*. Een nieuwe horizon. De toekomst van de patientenbeweging in Nederland. Hoogwoud: Kirjaboek, 2012.
  34. *Legare F, Boivin A, Weijden T van der et al*. Patient and public involvement in clinical practice guidelines: a knowledge synthesis of existing programs. *Med Decis Making* 2011;31:E45-74.
  35. *Wit M de, Kvien TK, Gossec L*. Patient participation as an integral part of patient-reported outcomes development ensures the representation of the patient voice: a case study from the field of rheumatology. *RMD Open* 2015;1:e000129. doi: 10.1136/rmdopen-2015-000129.
  36. NVN. De rol van patiënten in onderzoek. Bussum: Nierpatienten Vereniging Nederland, 2013.
  37. *Elberse JE, Wit MPT de, Velthuis HMA et al*. Netwerk Onderzoekspartners in de reumatologie. Getrainde patientenvertegenwoordigers betrokken bij onderzoek [translation: Educated patient representatives involved in research]. *Dutch J Rheumatol* 2009;4:40-4.
  38. *Bovenkamp HM van de*. The limits of patient power. Examining active citizenship in Dutch health care [dissertation]. Rotterdam: Erasmus University, 2010.
  39. *Trappenburg M*. Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2008.
  40. *Elberse JE, Caron-Flinterman JF, Broerse JE*. Patient-expert partnerships in research: how to stimulate inclusion of patient perspectives. *Health Expect* 2011;107:225-39.
  41. *Keizer B, Bless R*. Pilot study on the position of health consumer and patients' organisations in seven EU countries. Den Haag: ZonMW, 2010:54.
  42. *Teunissen T, Visse M, Boer P de, Abma TA*. Patient issues in health research and quality of care: an inventory and data synthesis. *Health Expect* 2013;16(4):308-22
  43. PGOsupport. PGOacademy. Zie: <http://www.pgosupport.nl/page/Academie>.
  44. *Wit MP de, Elberse JE, Broerse JE, Abma TA*. Do not forget the professional – the value of the FIRST model for guiding the structural involvement of patients in rheumatology research. *Health expect* 2013. (epub ahead of publication)
  45. *Visse M, Kruif A de, Roukema B*. 'Ontmoetingen op Maat' – Ontmoetingen tussen zes mensen met een cardiovasculaire aandoening en zes onderzoekers. Amsterdam: VU medisch centrum, Metamedica, 2012.
  46. *Staniszewska S, Brett J, Mockford C, Barber R*. The GRIPP checklist: strengthening the quality of patient and public involvement reporting in research. *Int J Technol Assess Health Care* 2011;27:391-9.
  47. Participatiekompas. Zie: <http://www.participatiekompas.nl>
  48. INVOLVE. Website Supporting public involvement in NHS, public health and social care research. Zie: <http://www.invo.org.uk/>.

#### CORRESPONDENTIEADRES

Annemiek van Rensen, PGOsupport, Daltonlaan 600, 3584 BK Utrecht, tel. 030-2040707, e-mail: [a.vanrensen@pgosupport.nl](mailto:a.vanrensen@pgosupport.nl)