



Patiëntenparticipatie bij de programmering en implementatie van onderzoeksagenderingen: het evaluatieonderzoek

Athena Instituut, VU Amsterdam
Jacqueline Broerse
Janneke Elberse
Carina Pittens

Vumc, Metamedica/EMGO+
Tineke Abma
Merel Visse



INHOUD

VOORWOORD	4
1. INLEIDING	5
1.1 OPBOUW VAN DE RAPPORTAGE	7
2. METHODE	8
2.1 PROJECT INFRASTRUCTUUR	8
2.2 ONDERZOEKSACTIVITEITEN	8
3. LITERATUURSTUDIE	14
4. BESCHRIJVING VAN ONDERZOEKSAGENDERINGEN	17
5. STRATEGIEËN VOOR PROGRAMMERING & IMPLEMENTATIE	33
6. FACTOREN DIE VERTAALSLAG EN PARTICIPATIE BEVORDEREN OF BELEMMEREN	34
7. IMPACT VAN PARTICIPATIE IN ONDERZOEKSAGENDERING	44
8. KEUZEHULPEN	49
8.1 DYNAMIEK EN STABILITEIT BIJ PARTICIPEREN	49
8.2 WAT IS UW UITGANGSPOSITIE?	50
8.3 KEUZEHULP GEZONDHEIDSFONDSEN	53
8.4 KEUZEHULP PATIËNTENORGANISATIES	58
8.5 EEN FICTIEVE 'BEST PRACTICE'	62
9. CONCLUSIES EN DISCUSSIE	65
9.1 CONCLUSIES	65
9.2 DISCUSSIE	67
10. REFERENTIES	71
11. BIJLAGEN	74
11.1 SAMENVATTING PROJECTVOORSTEL	74
11.2 LEDEN VAN DE KLANKBORDGROEP	76
11.3 VERSLAG INVITATIONAL CONFERENCE	76

Voorwoord

Dit document doet uitgebreid verslag van een analyse van patiëntenparticipatie in onderzoeksagendering in Nederland. Het evaluatieonderzoek richt zich met name op participatie in de fasen van *programming en implementatie* van onderzoeksagenda's. Nu een aantal gezondheidsfondsen en patiëntenorganisaties ervaring heeft opgedaan met de gezamenlijke ontwikkeling van een onderzoeksagenda, is de tijd aangebroken om terug te blikken en te kijken hoe het beter kan. Dit rapport is gestoeld op ervaringen van gezondheidsfondsen, patiëntenorganisaties en onderzoeksinstituten met onderzoeksagendering. Het rapport beschrijft de dilemma's en successen die deze organisaties ervaren als zij invulling geven aan participatie in de programming en implementatie van onderzoeksagenda's.

De uitkomsten van deze evaluatie dragen bij aan de verfijning van het Dialoog Model, dat aan de wieg staat van gezamenlijk agenderen in onderzoek en inmiddels wetenschappelijk is gevalideerd. Dit rapport is echter niet alleen wetenschappelijk relevant, maar ook maatschappelijk: het biedt zicht op factoren waar patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen rekening mee kunnen houden, als ze invulling geven aan participatie in onderzoeksagendering. Voorts bevat het enkele praktische keuzehulpen.

Het evaluatieonderzoek is uitgevoerd door het Athena Instituut van de Vrije Universiteit en Metamedica/EMGO+ van het VU medisch centrum. Beide instituten werken al geruime tijd samen aan kennisontwikkeling op het gebied van patiëntenparticipatie en ervaren de behoefte om samen terug te blikken op hetgeen de afgelopen 15 jaar is ontwikkeld. De evaluatie, die plaatsvond van november 2010 - maart 2013 is gefinancierd door het ZonMw/VSBfonds programma Patiëntenparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid.

Met veel interesse en plezier maakten wij een rondgang langs vele medewerkers van gezondheidsfondsen, patiëntenorganisaties, beleidsmakers, onderzoekers en anderen. Dankzij hun enthousiaste medewerking aan de interviews en groepsgesprekken kregen wij een 'kijkje in de keuken' van participatie in onderzoeksprogramming en -agendering. Het domein is nog sterk in ontwikkeling; er zijn geen kant-en-klare recepten. Toch hopen wij dat dit rapport, bijvoorbeeld middels de keuzehulpen uit hoofdstuk vier, een praktische handreiking is voor het omgaan met keuzes in agenderingsprocessen en de plek van participatie daarin.

Wij wensen u veel leesplezier en inspiratie toe.

Prof. Dr. Tineke Abma & Prof. Dr. Jacqueline Broerse
Dr. Janneke Elberse
Drs. Carina Pittens
Dr. Merel Visse

Amsterdam, maart 2013
Athena Instituut/VU
Metamedica/EMGO+/Vumc

1. Inleiding

Binnen het medisch wetenschappelijk onderzoek is de afgelopen jaren meer aandacht gekomen voor een actieve betrokkenheid van patiënten bij onderzoek. De dialoog tussen patiënten, zorgverleners en onderzoekers wordt in toenemende mate belangrijk gevonden.

Er zijn verschillende argumenten voor patiëntenparticipatie in medisch wetenschappelijk onderzoek (Telford, Beverley et al. 2002; Abelson, Eyles et al. 2003; Abma and Broerse 2007). Ten eerste bezitten patiënten over specifieke kennis – ervaringskennis – doordat zij dag in dag uit geconfronteerd worden met hun aandoening. Deze ervaringskennis van patiënten kan complementair zijn aan de expertkennis van wetenschappers, of een ander perspectief werpen op wetenschappelijke kennis (*inhoudelijk argument*). Als gevolg kan de relevantie en kwaliteit van onderzoek toenemen, omdat de resultaten beter aansluiten bij de behoeften en problemen van patiënten (Caron-Flinterman, Broerse et al. 2005). Ten tweede, patiënten zijn ‘eindgebruikers’ van de ontwikkelde kennis en hebben om die reden het recht betrokken te zijn bij medisch wetenschappelijk onderzoek dat hen aangaat (*normatief argument*). Participatie draagt bij aan de articulatie van stem en empowerment van patiënten (Schipper, Abma et al.; Abma 2005; Abma, Nierse et al. 2009). Ten derde kan een actieve rol voor patiënten in onderzoek leiden tot verhoogd draagvlak voor en implementatie van bevindingen uit wetenschappelijk onderzoek (*politiek argument*).

Patiënten kunnen onder andere betrokken worden bij onderzoeksagendering. Het opstellen van een onderzoeksagenda is één van de stappen in het onderzoeksproces. Hierbij worden onderzoekswensen en –behoeften geformuleerd en geprioritiseerd, vanuit het perspectief van verschillende belanghebbenden. Hierbij worden steeds vaker patiënten betrokken. Dit is van groot belang omdat men kan verwachten dat hierdoor het onderzoek meer aansluit bij de behoeften van patiënten omdat onderzoek dan gebaseerd is op de ervaringen, problemen en wensen van patiënten. De patiënt wordt betrokken vanuit zijn rol als expert (Caron-Flinterman et al., 2005a). Daarnaast wordt verwacht dat het draagvlak voor het onderzoek onder patiënten toeneemt. Participatie van patiënten is voorts belangrijk omdat patiënten de eindgebruiker zijn, en eindgebruikers betrokken zouden moeten worden bij de ontwikkeling van onderzoeksagenda's, omdat zij daartoe recht hebben.

Om patiëntenparticipatie in onderzoeksagendering effectief te organiseren is in Nederland het “Dialog Model” ontwikkeld. Dit model gaat ervan uit dat, naast consultatie van patiënten, een dialoog tussen de verschillende betrokkenen van groot belang is. Het model bestaat uit zes stappen:

1. *Initiatie en voorbereiding.* Het projectteam wordt gevormd, belangrijke partijen geïdentificeerd, een eerste overzicht van problemen, perspectieven en ideeën van patiënten en andere betrokkenen wordt gemaakt en sociale condities worden gecreëerd.
2. *Consultatie.* De verschillende betrokkenen worden apart geconsulteerd om een lijst van (onderzoeks-) onderwerpen samen te stellen. Verschillende methodes kunnen hiervoor worden gebruikt zoals interviews, focusgroepen of delphi rondes.
3. *Prioritering.* De betrokkenen wegen de verschillende onderwerpen en stellen een verkorte prioriteitenlijst met onderzoeksonderwerpen op.
4. *Integratie.* De verschillende betrokken partijen wisselen informatie uit en de lijsten

worden geïntegreerd met behulp van dialoog. Dit resulteert in een gezamenlijke onderzoeksagenda.

5. *Programming*. De gezamenlijke onderzoeksagenda wordt vertaald in een programma of plan van aanpak.
6. *Implementatie*. De agenda wordt actief gebruikt, actie wordt ondernomen en de resultaten geëvalueerd.

Diverse Nederlandse organisaties hebben een onderzoeksagenderingsproject uitgevoerd via het Dialoog Model. Dergelijke onderzoeksagenderingsprojecten werden veelal gefaciliteerd door een externe partij. De onderzoeksfinanciers en/of patiëntenorganisaties waren echter zelf verantwoordelijk voor de programmering en implementatie van de opgestelde agenda's (fasen 5 en 6). Over de gevolgen, ervaringen en valkuilen van de programmering en implementatie van de onderzoeksagenda's en welke rol patiënten hierin spelen is door deze organisaties echter niet gerapporteerd met als gevolg dat hier weinig inzicht in is. Inzicht hierin is echter wel relevant, omdat patiëntenparticipatie beperkt tot onderzoeksagendering geen garantie is dat onderzoek naar behoeften van patiënten daadwerkelijk plaats gaat vinden en patiëntenparticipatie duurzaam wordt vervolgd; dat onderzoek 'needs-oriented' wordt.

In het evaluatieonderzoek naar 'Patiëntenparticipatie in de programmering en implementatie van onderzoeksagenderingen' is in kaart gebracht hoe de verschillende organisaties de *programming en implementatie* van de onderzoeksagenderingen vorm hebben gegeven. Het evaluatieonderzoek besteedde speciale aandacht aan de rol van patiënten hierin. Op grond van het evaluatieonderzoek worden in samenspraak met betrokken partijen, in dit rapport aanbevelingen gedaan om patiëntenparticipatie bij de programmering en implementatie van onderzoeksagenderingen te optimaliseren. In de aanbevelingen worden onder andere twee praktische keuzehulpjes gepresenteerd om patiëntenparticipatie in deze fasen vorm te geven.

De doelstelling van dit evaluatieonderzoek is:

Het grondig analyseren van ervaringen, gevolgen en valkuilen van patiëntenparticipatie in de fasen van programmeren en implementeren van een op participatieve wijze tot stand gekomen onderzoeksagenda.

Specifieke doelen waren onder andere:

- Inzicht in de rol van verschillende betrokkenen in fasen 5 en 6 van het Dialoog Model.
- Inzicht in wijze en mate van patiëntenparticipatie in fasen 5 en 6 van het Dialoog Model.
- Het in kaart brengen van bevorderende factoren en barrières voor het vertalen van onderzoeksonderwerpen uit fase 4 van het Dialoog Model naar programmering en implementatie.
- Het in kaart brengen van bevorderende factoren en barrières voor patiëntenparticipatie in fasen 5 en 6 van het Dialoog Model.
- Het verbeteren van het Dialoog Model, om zo patiëntenparticipatie in agendavorming effectief en efficiënt te maken.

Het project is in november 2010 van start gegaan en is in maart 2013 afgerond. Het project werd gefinancierd door het ZonMw programma Patiëntenparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit

en Beleid. Betrokkenen van het Athena instituut van de Vrije Universiteit en de afdeling Metamedica van het VUmc/EMGO+ voerden het evaluatieonderzoek uit. Een samenvatting van het projectplan is opgenomen in bijlage I.

1.1 Opbouw van de rapportage

Hoofdstuk twee van deze rapportage beschrijft de methodologie van het evaluatieonderzoek en bevat tevens een overzicht van de projectinfrastructuur die bestond uit een projectgroep en een begeleidingsgroep. Het methodehoofdstuk beschrijft voorts op basis van welke criteria tot de selectie van bestudeerde agenderingsprojecten is gekomen.

Hierna volgen de resultaten van het onderzoek. In hoofdstuk drie worden de uitkomsten beschreven van de beknopte literatuurstudie. Daarna presenteert hoofdstuk vier de 'agenderingsprojecten' die in deze evaluatiestudie zijn geïnccludeerd. In hoofdstuk vijf worden drie type strategieën onderscheiden waarmee fondsen de programmering en implementatie hebben vormgegeven. Vervolgens wordt in hoofdstuk zes factoren beschreven die een bevorderende dan wel belemmerende werking hebben op participatie in programmering en implementatie aan bod. Deze worden gevolgd met een beschrijving van bedoelde en onbedoelde effecten van de agenderingsprojecten in hoofdstuk zeven.

Om de toepasbaarheid van de resultaten van deze evaluatiestudie te vergroten, is gezocht naar een praktisch hulpmiddel voor zowel gezondheidsfondsen als patiëntenorganisaties. Daartoe worden in hoofdstuk acht twee keuzehulpen voor participatie tijdens programmering en implementatie gepresenteerd. Dat hoofdstuk sluit af met een fictieve 'best practice' voor programmering en implementatie; de 'best practice' biedt de lezer een plaatsvervangende ervaring van hoe het is om participatie in programmering en implementatie vorm te geven. Het rapport sluit af met een concluderend hoofdstuk negen, waarin tevens enkele aanbevelingen voor vervolgonderzoek worden gedaan.

2. Methode

Het onderzoek heeft plaatsgevonden van november 2010 tot maart 2013. Gedurende deze periode zijn in vier fasen tien onderzoeksagenderingen geëvalueerd. Hieronder wordt toegelicht welke onderzoeksactiviteiten hebben plaatsgevonden en wordt de projectinfrastructuur beschreven.

2.1 Project infrastructuur

Projectgroep

Dit project is een samenwerking tussen het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam en de afdeling Metamedica van het VU Medisch centrum. Het projectteam bestaat uit de volgende leden:

- Twee hoogleraren (Athena Instituut en Metamedica) voor co-projectleiding en begeleiding.
- Drie academische onderzoekers (twee via Athena Instituut en één via Metamedica) voor de uitvoering van de onderzoeksactiviteiten.

Klankbordgroep

De evaluatiestudie is begeleid door een klankbordgroep bestaande uit zes personen uit de wetenschap, patiënten en vertegenwoordigers van overkoepelende patiëntenorganisaties (VSOP, NPCF), ZonMw en samenwerkende gezondheidsfondsen. In Bijlage 2 worden de leden van de klankbordgroep genoemd.

2.2 Onderzoeksactiviteiten

Het plan van aanpak is gebaseerd op de methodologie van responsieve evaluatie (Abma & Stake, 2001). In een responsieve evaluatie staan de ervaringen en verschillende perspectieven van de betrokkenen centraal. Door deze aanpak kunnen de verschillende betrokkenen van elkaar leren. Door de samenkomst van verschillende ervaringen en perspectieven ontstaat door samenspel ook een breed en verdiepend beeld van de te bestuderen praktijk.

Het onderzoek bestond uit vier fasen:

- 1) Voorbereiding
- 2) Inventarisatie
- 3) Validatie en plan van actie
- 4) Integratie en implementatie

In de 1^e fase – voorbereiding - is door middel van documentanalyse, een literatuurstudie en acht interviews een overzicht gecreëerd van de verschillende initiatieven op het gebied van onderzoeksagendering waarbij patiënten betrokken zijn geweest (fasen 1 t/m 4 van het Dialoog Model). In de eerste plaats is gekeken naar de negen verschillende agenderingstrajecten welke zijn opgesteld volgens het Dialoog Model. Dit betreffen de volgende negen onderzoeksagenderingen:

- Onderzoeksagenda 'Dialogo over onderzoek in en met de Dwarslaesie Organisatie Nederland: Op weg naar een methodiek voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties.' (2004) (Abma 2004; Abma 2005)
- Onderzoeksagenda 'Programmering wetenschappelijk onderzoek astma en COPD 2005-2008: 'De maatschappelijke agenda'.' (2004, herziening 2009) (Teerling, Caron-Flinterman et al. 2004; Caron-Flinterman, Broerse et al. 2005; Caron-Flinterman, Broerse et al. 2006)
- Onderzoeksagenda 'Onderzoek met en voor mensen met een verstandelijke beperking.' (2006) (Abma 2006; Nierse 2007; Nierse and Abma 2011)
- Onderzoeksagenda 'Patiëntenraadpleging Diabetes Fonds.' (2006) (Broerse, Zweekhorst et al. 2006)
- Onderzoeksagenda 'Leren over lijf en leven. Een agenda voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek door nierpatiënten.' (2007) (Abma, Nierse et al. 2007; Nierse, Schipper et al. 2011)
- Onderzoeksagenda 'Over kwaliteit en gezondheid. Een dialoog over onderzoek tussen mensen met een spierziekte en onderzoeker.' (2007) (Nierse 2007)
- Onderzoeksagenda 'Het 'BhURN-project'. Agenda wetenschappelijk brandwonden-onderzoek 2007-2010.' (2007) (Rensen 2007; Broerse, Elberse et al. 2010; Broerse, Zweekhorst et al. 2010)
- Onderzoeksagenda 'Naar een gezamenlijke visie op onderzoek bij kinderen met een aangeboren hartafwijking.' (2007) (Elberse, Caron-Flinterman et al. 2007; Elberse, Caron-Flinterman et al. 2011)
- Herziening onderzoeksagenda astma en COPD, en uitbreiding met zeldzame longaandoeningen (2010) (Elberse, Laan et al. 2012; Elberse In press)

Daarnaast is in de eerste fase gekeken naar andere agenderingsinitiatieven waarbij patiënten actief betrokken zijn geweest in Nederland, om te bepalen of bestudering van deze initiatieven van aanvullende waarde kunnen zijn op het onderzoek. Uiteindelijk is op basis hiervan besloten om de onderzoeksagenda voor cystische fibrose ook mee te nemen in de evaluatie.

- Onderzoeksagenda van de Nederlandse Cystische fibrose Stichting (NCFS)¹

In de tweede fase – inventarisatie - is door middel van 51 interviews met betrokken partijen (patiëntvertegenwoordigers, beleidsmedewerker van gezondheidsfondsen, (uitvoerend) onderzoekers² en projectleiders) inzicht verkregen in ervaringen, gevolgen en valkuilen van de fasen programmering en implementatie met betrekking tot patiëntenparticipatie.

In de derde fase – validatie en plan van aanpak - zijn bevindingen gevalideerd middels een discussie met de klankbordgroep en twee focusgroepen (met 16 patiëntvertegenwoordigers, fondsmedewerkers en onderzoekers). Tijdens de focusgroepen zijn de bevindingen uit de eerdere twee fasen gevalideerd en de opgestelde keuzehulp getoetst.

In de laatste fase – integratie en implementatie - zijn de resultaten geïmplementeerd door middel van een workshop ('Invitational Conference') voor geïnteresseerden (33 deelnemers), en heeft verslaglegging in een eindrapport, wetenschappelijke publicaties en ontwikkeling van een patiëntenfolder over het uitvoeren van patiëntenparticipatie in onderzoeksagenderingen plaatsgevonden.

¹ Zie www.ncfs.nl

² Een uitvoerend onderzoeker is een onderzoeker die heeft bijgedragen aan het opstellen van de onderzoeksagenda (uitvoerend onderzoek gedaan om de agenda in fase 1 t/m 4). Een onderzoeker refereert naar een (medisch) onderzoeker op het gebied van het ziektegebied van de onderzoeksagenda.

Werving en selectie respondenten

In totaal zijn 59 respondenten in fase één en twee van het onderzoek geconsulteerd via interviews. In tabel 1 is per onderzoeksagenda weergegeven hoeveel interviews hebben plaatsgevonden en met welke partijen. In fase één – voorbereiding – is per onderzoeksagenda een sleutelpersoon geïdentificeerd op basis van de rapportage van de onderzoeksagenda. Deze sleutelpersoon speelde een centrale rol vanuit de betreffende organisatie tijdens de onderzoeksagendering. Via email of per telefoon is de respondent benaderd voor medewerking aan een interview. Alle benaderde respondenten hebben hierin toegezegd.

De respondenten die in fase twee – inventarisatie – zijn geconsulteerd, zijn op twee verschillende manieren geworven. Aan het einde van elk interview in de eerste fase is aan de sleutelpersonen gevraagd welke andere personen een aanvulling kunnen geven op zijn/haar verhaal. Daarnaast zijn in de rapportage van de onderzoeksagenda andere personen geïdentificeerd die een rol hebben gespeeld in het opstellen van de onderzoeksagenda. Bij de selectie van deze respondenten is rekening gehouden met de verschillende betrokken partijen (patiëntvertegenwoordigers, medewerkers patiëntenorganisatie, fondsmedewerkers, onderzoekers, projectleiders) en is gekeken of met de geconsulteerde respondenten van de betreffende onderzoeksagenda het gehele agenderingstraject – van voorbereiding tot aan programmering en implementatie – werd gedekt. Werving vond telefonisch of per email plaats. Op één na, hebben alle respondenten toegezegd in een interview. Deze ene persoon gaf aan dat zij waarschijnlijk geen toevoegingen meer zou hebben op de al eerder gegeven informatie.

Tabel 1. Overzicht interviews per onderzoeksagenda met specificatie van betrokken partijen (p.o. staat voor patiëntenorganisatie).

Onderzoeksagenda	# interviews in fase 1	# interviews in fase 2
Dwarslaesie	Patiëntvertegenwoordiger: 1	Beleidsmedewerker p.o.: 1 Beleidsmedewerker fonds: 1 Projectleider: 1
Astma/COPD (en voor de herziening ook zeldzame aandoeningen)	Beleidsmedewerker fonds: 1	Beleidsmedewerker fonds: 1 Lid wetenschappelijke adviesraad: 2 Patiëntvertegenwoordiger: 1 Beleidsmedewerker patiëntenorg.:1
Nierziekten	Beleidsmedewerker fonds: 1	Beleidsmedewerker p.o.: 1 Patiëntvertegenwoordiger: 1 Uitvoerend onderzoeker: 2
Verstandelijke beperkingen	Beleidsmedewerker fonds: 1	Beleidsmedewerker fonds: 2 Projectleider: 1
Diabetes	Beleidsmedewerker fonds: 1	Beleidsmedewerker fonds: 1 Directeur p.o.: 1
Brandwonden	Beleidsmedewerker fonds: 1	Beleidsmedewerker fonds: 2 Projectleider: 1 Patiëntvertegenwoordiger: 4 Uitvoerend onderzoeker: 1 Onderzoeker: 6
Spierziekten	Beleidsmedewerker p.o.: 1	Beleidsmedewerker fonds: 2

		Projectleider: 1 Uitvoerend onderzoeker: 1 Onderzoeker: 2
Aangeboren hartafwijkingen	Beleidsmedewerker fonds: 1	Projectleider: 1 Beleidmedewerker fonds: 1 Beleidsmedewerker p.o.: 2 Onderzoekers: 2
Cystische fibrose	0	Beleidsmedewerker fonds/ p.o.: 2 Patiëntvertegenwoordiger: 2 Onderzoeker: 1
Overstijgend	0	Beleidsmedewerker fonds; 2 Projectleider: 1
Totaal	8	51

Aan de twee focusgroepen hebben in totaal 16 mensen deelgenomen (acht per focusgroep). Hiervan waren acht deelnemers afkomstig van patiëntenorganisaties, zeven deelnemers werkzaam bij een gezondheidsfonds en één deelnemer was een medisch onderzoeker. De selectiecriteria van de deelnemers waren dat ze nog niet eerder via een interview bij dit onderzoek betrokken waren geweest (om zo nieuwe informatie te verkrijgen, maar ook om de bevindingen te toetsen bij een nieuwe groep) en de organisaties affiniteit hebben met patiëntenparticipatie in onderzoeksagendering. Werving van de deelnemers voor de focusgroepen vond op verschillende manieren plaats. Via leden van de klankbordgroep, bestaande contacten en internet zijn mogelijke deelnemers geïdentificeerd. Vervolgens is een uitnodiging naar hen uitgegaan voor deelname aan de focusgroep.

Dataverzameling

Documentanalyse en literatuurstudie hebben plaatsgevonden in de eerste fase – voorbereiding – van het onderzoek. Voor de documentanalyse zijn de rapportages en de gepubliceerde artikelen van de onderzoeksagenderingen bestudeerd op zowel proces (patiëntbetrokkenheid) als uitkomsten (patiënteninbreng). Daarnaast zijn documenten rondom de programmering en implementatie van de betreffende onderzoeksagenderingen bestudeerd. Hiervoor waren we afhankelijk van de openbaarheid van de betreffende documenten en de welwillendheid van de respondenten om deze documenten te verstrekken. Een scriptiestudente heeft via een internationale literatuurstudie gekeken naar andere methoden voor onderzoeksagendering, anders dan het Dialoog Model (Bitter, 2011).

De afgenomen interviews in fase één en twee waren semi-gestructureerd. Op deze manier was brede inventarisatie mogelijk met tegelijkertijd behoud van focus door vooraf bepaalde onderwerpen. Voor de interviews is gebruik gemaakt van een standaard interviewdesign dat per onderzoeksagenda, per respondent, en naarmate meer inzichten waren verkregen, nader kon worden gespecificeerd. Elk interview begon met een algemene introductie (o.a. toestemming voor opname, anonieme verwerking en mogelijkheid tot feedback op het verslag). Het middenstuk bestond uit twee delen. Allereerst werd gevraagd naar het opstellen van de onderzoeksagenda (de eerste vier fasen van het Dialoog Model) met aandacht voor zijn/haar betrokkenheid en ervaringen met deze vier fasen, diversiteit en verificatie van onze gegevens op basis van de rapportages. Het tweede deel had betrekking op de programmering en implementatie. Er werd onder andere gevraagd naar zijn/haar betrokkenheid, de genomen stappen, de betrokkenen en hun rol (inclusief patiëntvertegenwoordigers), en eventuele knel- en verbeterpunten. Als uit eerdere interviews

of documentanalyse bepaalde bijzonderheden naar voren kwamen, werden deze verder geverifieerd. In de afsluiting werd o.a. de respondent gevraagd naar suggesties voor personen voor vervolgadvis.

De interviews werden afgenomen op een plaats die de voorkeur had van de respondent. Vaak betrof dit de werkplek. De interviews namen één tot anderhalf uur in beslag. De interviews voor de onderzoeksagenderingen voor astma/COPD, aangeboren hartafwijkingen en diabetes werden gehouden door een onderzoeker van Metamedica (VUmc). De interviews voor de onderzoeksagenderingen voor brandwonden, verstandelijke beperkingen, dwarslaesie, spierziekten, nierziekten en cystische fibrose werden afgenomen door een onderzoeker van het Athena Instituut (VU Amsterdam). Voor de onderzoeksagenda voor brandwonden werd zij geassisteerd door een masterstudent. Haar bevindingen zijn uitgebreid beschreven in een stagerapport (van Eck, 2011). De onderzoekers die de interviews afnamen, zijn niet betrokken geweest bij de tien agenderingstrajecten. Wel zijn ze bekend met het Dialoog Model.

De twee focusgroepen hadden ten doel om de bevindingen uit de eerdere twee fasen te valideren en opgestelde keuzehulpen te toetsen. De focusgroepen betroffen een eenmalige bijeenkomst van 2,5 uur en voor de opzet is een draaiboek opgesteld. De focusgroep bestond uit drie delen. De focusgroepen begonnen met een introductie (inclusief presentatie van de keuzehulpen). Het middendeel van de focusgroep kende drie onderdelen: (1) inventarisatie van huidige gang van zaken, (2) discussie en reflectie van de doelstellingen van de keuzehulpen en (3) inhoudelijke discussie en reflectie van de keuzehulpen. De verschillende onderdelen waren bewust weinig gestructureerd om zo breed mogelijke inbreng te verkrijgen en de mogelijkheid te hebben in te springen op voor deelnemers belangrijke onderwerpen. De focusgroepen werden gefaciliteerd door een onderzoeker van Metamedica (VUmc) of het Athena Instituut (VU Amsterdam) en genotuleerd.

In april 2012 is een 'Invitational Conference' georganiseerd. Hierbij zijn twee onderzoeksprojecten, beide gefinancierd door ZonMw, gecombineerd³. Naast het projectteam en een aantal leden van de klankbordgroep waren hier 33 vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen en onderzoekers aanwezig. Tijdens deze workshop zijn in het eerste gedeelte de bevindingen gepresenteerd en is hierop gereflecteerd. In het tweede gedeelte is met de verschillende aanwezigen in twee deelsessies uiteen gegaan. In elke deelsessie werd een specifiek thema besproken. Eén deelsessie adresseerde en bediscussieerde uitdagingen tijdens het in de praktijk brengen van patiëntenparticipatie in programmering en implementatie van onderzoeksagenderingen. De tweede deelsessie reflecteerde op de toepasbaarheid van de keuzehulpen en besprak het aangaan en de bestending van relaties tussen patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen en onderzoekers. De inbreng die naar voren is gekomen tijdens de 'Invitational Conference' is weergegeven in een verslag dat naar alle aanwezigen is opgestuurd voor commentaar (zie bijlage 3). Daarnaast is de inbreng meegenomen in de analyse.

Data-analyse

De interviews en focusgroepen zijn opgenomen en getranscribeerd. Tevens zijn de interviews en focusgroepen in een verslag samengevat en teruggestuurd naar de respondenten ter validatie. De bevindingen uit de documentanalyse zijn neergeslagen middels

³ Het andere project betrof een ZonMw/VSBfonds onderzoek naar de wijze waarop patiënten onderzoek en kwaliteit van zorg beoordelen. Het betreffende onderzoek werd uitgevoerd door VUmc/Metamedica/EMGO+, projectleider Truus Teunissen.

logboekantekeningen. De transcripten en logboekantekeningen zijn vervolgens gecodeerd op vier gebieden: (1) factoren die belemmerend en/of stimulerend werken op de vertaalslag van de onderzoeksagenda naar een onderzoeksprogramma en implementatie, (2) de rol van patiënten in deze fasen, (3) bedoelde en onbedoelde effecten van onderzoeksagendering (impact), en (4) identificatie van strategieën die gezondheidsfondsen en/of patiëntenorganisaties hebben gehanteerd om programmering en implementatie vorm te geven.

Op basis van de uitkomsten van de analyse zijn uitdagingen geformuleerd die laten zien waar de partijen voor komen te staan bij de opzet, uitvoering en borging van patiëntenparticipatie in onderzoeksagendering (inclusief programmering en implementatie). Daarnaast zijn op basis van de uitkomsten van de analyse keuzehulpen opgesteld die fondsen en patiëntenorganisaties kunnen ondersteunen bij patiëntenparticipatie in programmering en implementatie.

Ethische verantwoording

De evaluatiestudie is in nauwe samenspraak met betrokken patiënten en onderzoekers uitgevoerd. Tijdens het evaluatieproces is de verstrekte informatie vertrouwelijk behandeld. Om privacy van respondenten te respecteren, zijn hun uitspraken geanonimiseerd opgenomen. De geluidsopnamen van gesprekken worden na afronding van het onderzoek vernietigd.

3. Literatuurstudie

Als het gaat om patiëntenparticipatie bij onderzoeksagenderingen vinden in binnen- en buitenland veel initiatieven plaats met diverse vormen van participatie [Stewart *et al.*, 2010]. Verschillende modellen en strategieën zijn ontwikkeld om patiëntenparticipatie bij onderzoeksagenderingen vorm te geven, variërend van weinig gestructureerde tot zeer gestructureerde benaderingen, van eenmalige consultatie tot advisering van begin tot eind, en met gebruik van verschillende methoden (Stewart, Caird *et al.* 2011). Voorbeelden van veel gebruikte modellen voor patiëntenparticipatie bij onderzoeksagenderingen zijn de Priority Setting Partnerships, ontwikkeld door James Lind Alliance (Alliance 2010; Elwyn, Crowe *et al.* 2010; Lloyd and White 2011), de Delphi Methode (Malcolm, Knighting *et al.* 2009) en de Nominal Group Technique (Gallagher, Hares *et al.* 1993). Deze modellen worden beschreven als goede modellen om patiëntenparticipatie vorm te geven, maar zijn niet systematisch bestudeerd en geëvalueerd. De effectiviteit en impact van deze participatieve benaderingen bij onderzoeksagenderingen zijn momenteel nog grotendeels onbekend.

De James Lind Alliance is een Britse organisatie die op een gestructureerde manier patiënten, onderzoekers en zorgverleners bij elkaar brengt voor het opstellen van agenderingen specifiek rondom onzekerheden bij medische behandelingen (Alliance 2010; Elwyn, Crowe *et al.* 2010). Het proces wat daarbij doorlopen wordt, is iteratief en bestaat uit verschillende fasen. Binnen deze fasen kunnen verschillende methoden worden toegepast zoals de Delphi Techniek, focusgroep discussies en conferenties. Transparantie van het proces en een gebalanceerde inclusie van patiënten, zorgverleners en onderzoekers zijn voorbeelden van principes die de basis vormen van dit model. De James Lind Alliance heeft de afgelopen jaren verschillende agenderingen opgesteld, waaronder een agendering voor astma (Elwyn, Crowe *et al.* 2010), een agendering voor schizofrenie (Lloyd and White 2011; Lloyd, White *et al.* 2012) en een agendering voor incontinentie (Buckley, Grant *et al.* 2010).

De Delphi Methode is een gestructureerde participatie vorm waarbij verschillende partijen per e-mail worden geconsulteerd in verschillende ronden met als doel consensus te bereiken (Owens, Ley *et al.* 2008; Malcolm, Knighting *et al.* 2009). De Delphi Methode tracht de positieve aspecten van groepsinteractie te stimuleren en gaat sociale en persoonlijke conflicten die kunnen ontstaan bij face-to-face contact uit de weg. Doordat geen directe interactie is tussen deelnemers kunnen zij echter niet van elkaar leren en elkaar niet stimuleren voor nieuwe ideeën.

De Nominal Group Technique is een combinatie van de Delphi Methode en focusgroep discussies (Gallagher, Hares *et al.* 1993; Jones and Hunter 1995). Op een gestructureerde manier worden in twee ronden deelnemers gevraagd onderwerpen te identificeren, te bediscussiëren en te prioriteren. In eerste instantie wordt deelnemers gevraagd individueel na te denken over ideeën. Pas later worden de ideeën gedeeld en gezamenlijk geprioriteerd.

Steeds vaker wordt de impact van patiëntenparticipatie in onderzoeksagenderingen beschreven in de internationale literatuur. Er is echter internationale literatuur waarin wordt geschreven over de impact van patiëntenparticipatie in programmering en implementatie van onderzoeksagenderingen (Stewart, Caird *et al.* 2011). Er is ook weinig zicht op de navolging die wordt gegeven aan de geïdentificeerde onderzoeksonderwerpen en de rol van patiënten na afloop van een agenderingstraject.

Dialog Model

Ook in Nederland is aandacht voor patiëntenparticipatie bij onderzoeksagenderingen, en is aandacht voor de ontwikkeling van effectieve methoden om dit te verwezenlijken. Metamedica van het VUmc en het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam hebben het Dialog Model ontwikkeld waarmee patiëntenparticipatie bij onderzoeksagenderingen effectief vorm wordt gegeven (Abma and Broerse 2010).

Het Dialog Model gaat ervan uit dat, naast consultatie van patiënten, een dialoog tussen patiënten en onderzoekers van groot belang is om te komen tot gedeelde en innovatieve onderzoeksagenda's. Het model bestaat uit zes stappen:

- (1) Initiatie en voorbereiding,
- (2) Consultatie van betrokken partijen,
- (3) Prioritering van onderzoeksonderwerpen,
- (4) Integratie van prioriteiten van verschillende partijen,
- (5) Programmering en
- (6) Implementatie.

Het Dialog Model gaat uit van een aantal basisprincipes en wordt door betrokken partijen als een prettige manier ervaren voor het betrekken van patiënten bij onderzoeksagenderingen (Abma and Broerse 2010). Het Dialog Model werkt met een flexibel en responsief design, waarbij het design zich aanpast aan voorlopige bevindingen, bepaalde situaties of wensen van deelnemers. Daarnaast worden sociale condities afgestemd op de verschillende doelgroepen; patiënten worden anders benaderd dan onderzoekers en er wordt extra rekening gehouden met eventuele beperkingen van patiënten (Elberse, Caron-Flinterman et al. 2011; Nierse and Abma 2011). Ook vindt veelal 'mutual learning' plaats tussen de betrokken partijen. Bovendien gaat in het Dialog Model specifieke aandacht uit naar patiënt – expert relaties, en processen van in- en uitsluiting. Er is de afgelopen jaren veel ervaring opgedaan met het Dialog Model en het model is verder gevalideerd (Caron-Flinterman, Broerse et al. 2007; Abma and Broerse 2010; Broerse, Zweekhorst et al. 2010; Elberse, Caron-Flinterman et al. 2011).

Programmering en implementatie

Voor de laatste twee fasen van het Dialog Model – programmering en implementatie – is de organisatie voor wie de onderzoeksagenda is bedoeld vaak zelf verantwoordelijk. Als gevolg zijn weinig inzichten beschikbaar en is weinig gepubliceerd over ervaringen, gevolgen en valkuilen van patiëntenparticipatie in deze fasen van agenderingstrajecten. De programmering en implementatie zijn complexe fasen in het agenderingstraject, omdat het vraagt om een duurzame voortzetting van participatie (Abma and Broerse 2010). Er zijn dan ook verschillende signalen dat patiëntenparticipatie in deze fasen problematisch is.

De programmeringsfase heeft de ontwikkeling van een onderzoeksprogramma, gebaseerd op de geïdentificeerde onderzoeksonderwerpen uit de agenda, ten doel met daarbij betrokkenheid van alle deelnemende partijen. Het is onbekend of in deze fase participatie van patiënten plaatsvindt. Het vermoeden bestaat dat agenderingstrajecten en de programmeringsfase niet altijd op elkaar afgestemd; een onderzoeksprogramma is soms al gestart, voordat de onderzoeksagenda is opgesteld. De indruk bestaat dat de geïdentificeerde onderzoeksonderwerpen niet altijd overeen komen met de voorgenomen focus van het onderzoeksprogramma. Als gevolg worden deze onderwerpen niet opgenomen in de programmering.

Implementatie van onderzoeksprogramma's kan op verschillende manieren plaatsvinden, onder andere via subsidiecalls of het actief bij elkaar brengen van onderzoeksonderwerpen en vakgroepen via matching of top-down subsidies. Patiënten kunnen echter op verschillende manieren een rol spelen bij de implementatie door bijvoorbeeld het beoordelen van onderzoeksvoorstellen of door zitting te hebben in Wetenschappelijke Advies Raden. De indruk bestaat echter dat in deze fase veelal geen betrokkenheid van patiënten plaatsvindt.

Bevindingen verkregen via informele contacten onderstrepen bovenstaande en laten een breed scala aan ervaringen zien rondom de programmering en implementatie. Bij de ene organisatie lijken deze fasen soepeler te verlopen dan bij anderen, en de mate van voortzetting van patiëntenparticipatie lijkt te variëren van geen participatie van patiënten en het zoeken naar een structurele rol voor patiënten, tot aan nieuwe projecten rondom patiëntenparticipatie en medisch wetenschappelijk onderzoek.

Patiëntenparticipatie gedurende de eerste vier fasen van het agenderingstraject is een eerste belangrijke stap is in het betrekken van patiënten, maar uit bovenstaande blijkt dat een duurzame voortzetting niet wordt gegarandeerd. Beperkt inzicht in de voortzetting is echter beschikbaar en signalen wijzen op een wisselende toepassingen en ervaringen van patiëntenparticipatie bij de programmering en implementatie. Voor optimalisatie van patiëntenparticipatie tijdens de programmering en implementatie is daarom meer inzicht nodig in de ervaringen, gevolgen mogelijkheden en valkuilen.

Kanttekeningen

Uit beleidswetenschappelijke literatuur over beleidsimplementatie en onderzoeksbenutting blijkt dat beleidsvorming vele malen dynamischer, politieker en complexer is dan vaak wordt verondersteld. De betrokkenheid van een variëteit aan actoren met uiteenlopende belangen en waarden zorgt voor een praktijk die ambigue, onzeker en lastig via instrumenten te 'beheersen' is. Beleidsvorming verloopt incrementeel (in kleine stappen) en is cyclisch (alle partijen moeten zich de kennis eigen maken). Processen verlopen daardoor vaak trager dan verwacht. Dit is niet per definitie onwenselijk omdat het proces de mogelijkheid biedt voor correctie en inbreng van vele perspectieven (Abma 2001).

Utilisatie en valorisatie van kennis verloopt dus niet altijd instrumenteel. De kennis uit onderzoek wordt niet direct of één op één vertaald naar besluit- en planvorming. Valorisatie (of toepassing) van kennis uit onderzoek (uit agenderingsproces) kan ook conceptueel plaatsvinden. Daarmee wordt bedoeld dat kennis het denken op de langere termijn beïnvloed (Weiss 1998).

4. Beschrijving van onderzoeksagenderingen

In dit onderzoek worden tien onderzoeksagenderingen geëvalueerd. In de eerste plaats is gekeken naar de negen verschillende agenderingstrajecten waar de uitvoerders van dit onderzoek reeds goed bekend mee zijn en welke zijn opgesteld volgens het Dialoog Model. Daarnaast is een ander agenderingsinitiatief geïncorporeerd met aanvullende waarde op het onderzoek. Hieronder wordt elk onderzoeksagenderingsproject kort beschreven.

Dialoog over onderzoek in en met de Dwarslaesie Organisatie Nederland. Op weg naar een methodiek voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties

Initiatiefnemer	ZonMW, programma revalidatieonderzoek
Financier	ZonMW, programma revalidatieonderzoek
Tijdspanne project	13 maanden (april 2003 – april 2004)
Voor wie	ZonMw en Dwarslaesie Organisatie Nederland
Facilitatie	Metamedica, VUmc (destijds Metamedica, Universiteit Maastricht)
Doel	(a) Het ontwikkelen van een lijst met onderzoeksthema's en concrete onderzoeksvragen zoals die voortkomen uit een dialoog binnen de Dwarslaesie Organisatie Nederland. Met daarbij een prioritering van deze onderwerpen. (b) Het ontwikkelen van een methodiek om het cliëntenperspectief in het revalidatieonderzoek een volwaardige plaats te geven
Totstandkoming voorstel	Door Metamedica, in samenwerking met Dwarslaesie Organisatie Nederland
Geraadpleegd	Patiënten
Rol van patiënt in projectgroep (anders dan een raadplegende rol)	Eén patiëntonderzoeker had zitting in het projectteam.
Aanwezigheid klankbordgroep	Prof. Dr. Luc de Witte, Prof. Dr. Guy Widdershoven, Prof. Dr. Mebius Kramer, Mw. Winnifret Bokma
Activiteiten	Fase 1 Voorbereiding: <ul style="list-style-type: none"> - Literatuuronderzoek - Diverse bijeenkomsten met bestuur - Diverse verkennende gesprekken Fase 2 Verdieping: <ul style="list-style-type: none"> - Twee focusgroepen.

	<ul style="list-style-type: none"> - Diepte-interviews met leden van de Dwarslaesie organisatie en onderzoekers - Bijwonen onderzoekssymposia. - Meelopen met onderzoeksassistent. <p>Fase 3 Integratie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aanvullend literatuuronderzoek - Dialoog- en prioriteringsbijeenkomst (7 deelnemers) (op basis van vooraf opgestelde en rondgestuurde lijst).
--	--

Programmering en implementatie:

Na afloop van het agenderingstraject is de onderzoeksagenda niet verder in gebruik genomen door de Dwarslaesie Organisatie; er heeft geen formele programmering en implementatie plaatsgevonden. Bij ZonMw heeft de onderzoeksagenda ook niet geleid tot formele programmering en implementatie in het programma revalidatieonderzoek. Wel is naar aanleiding van de onderzoeksagenda een project gehonoreerd uit het ontstane onderzoeksprogramma revalidatieonderzoek. Daarnaast had de onderzoeksagenda voor dwarslaesie (samen met de onderzoeksagenda voor spierziekten) mede ten doel om patiëntenparticipatie binnen de onderzoeksprogramma's van ZonMw te stimuleren. Concreet heeft de onderzoeksagenda daarmee tot gevolg gehad dat in het ZonMw onderzoeksprogramma Revalidatieonderzoek patiënten zijn gaan participeren in onderzoeken van de gehonoreerde projecten en dat jaarlijks een patiëntenparticipatie middag wordt georganiseerd bij ZonMw, waar mensen uit de praktijk en uit de wetenschappelijke wereld elkaar ontmoeten.

Onderzoeksagenda: Programmering wetenschappelijk onderzoek astma en COPD 2005-2008: 'De maatschappelijke agenda'.

Initiatiefnemer	Nederlandse Astma Fonds
Financier	Nederlandse Astma Fonds en ZonMW (co-financiering)
Tijdperiode project	13 maanden (augustus 2003 – juni 2004)
Voor wie	Astma Fonds. Ten aanzien van het nieuwe onderzoeksbeleid 'Beleidsvoorbereiding 2005-2008: wetenschappelijk onderzoek' van ZonMw, waarbij de maatschappelijke agenda input dient om onderzoeksprogramma's op te stellen, waaronder het Astma Fonds en ZonMw, maar ook andere onderzoeksfinanciers en koepelorganisaties.
Facilitatie	Athena Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam
Doel	<p>(a) De totstandkoming van een maatschappelijke onderzoeksagenda op het gebied van astma en COPD vanuit verschillende perspectieven (zoals onderzoekers, zorgprofessionals en patiënten) en vervolgens formulering van breed gedragen onderzoeksprogramma's</p> <p>(b) Ervaring opdoen met patiëntenparticipatie om dit verder een</p>

	plek te geven binnen het Astmafonds.
Totstandkoming voorstel	Het Astma Fonds en ZonMw hebben het Athena Instituut benaderd met de vraag voor een onderzoeksagenda vanuit het perspectief van meerdere stakeholders, waaronder patiënten. Het Athena Instituut heeft hier invulling aan gegeven op basis van de ILA benadering.
Geraadpleegd	Patiënten, zorgverleners en onderzoekers
Rol van patiënt in projectgroep (anders dan een raadplegende rol)	Nee
Aanwezigheid klankbordgroep	Nee
Activiteiten	<p>Fase 1 Voorbereiding:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Literatuuronderzoek - 7 focusgroepen voor knelpuntenanalyse met patiënten en patiëntvertegenwoordigers - 2 discussiebijeenkomsten voor inventarisatie verbetering zorg met onderzoekers <p>Fase 2 Verdieping:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enquête onder 250 patiënten - 11 diepte interviews met zorgverleners - 7 diepte interviews met maatschappij- en gedragsonderzoekers - 'Denktankbijeenkomst' voor inventarisatie lacunes in en kansen voor onderzoek met 16 onderzoekers. <p>Fase 3 Integratie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dialoogbijeenkomst met 6 zorgverleners, 7 onderzoekers en 7 patiënten - Schriftelijke prioriteringsronde onder 14 zorgverleners, 12 onderzoekers en 15 patiënten

Programmering en implementatie:

Na afronding van het eerste agenderingstraject zijn de tien hoogst geprioriteerde thema's door het Astma Fonds overgenomen. Daarna vond de eerste subsidieronde plaats. De beoordeling van aanvragen vindt plaats door enerzijds de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) en anderzijds een patiëntenpool. De WAR beoordeelt binnengekomen aanvragen (er is dus niet zoals bij het Diabetes Fonds en de Hartstichting een aparte selectiecommissie geformeerd). De patiëntenpool beoordeelt de aanvragen eveneens. Tijdens de beoordeling door de patiëntenpool wordt onder andere gekeken naar duidelijkheid, begrijpelijkheid van de aanvraag en maatschappelijke relevantie en op welke manier het project bijdraagt aan de gezondheid van patiënten. Deze beoordeling wordt separaat meegewogen in de totaalbeoordeling (naast oordeel van de WAR).

Actualisering onderzoeksagenda Astma Fonds 2009

Initiatiefnemer	Nederlandse Astma Fonds
Financier	Nederlandse Astma Fonds
Tijdsperiode project	7 maanden (maart 2009 – september 2009)
Voor wie	Ten aanzien van het onderzoeksprogramma van het Astma Fonds.
Facilitatie	Athena Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam
Doel	(a) De herziening van de onderzoeksagenda op het gebied van astma en COPD vanuit verschillende perspectieven (waaronder professionals en patiënten) van 2005-2008 met aanvulling van zeldzame chronische longziekten. (b) Patiëntenparticipatie binnen het Astmafonds verder optimaliseren.
Totstandkoming voorstel	Het Astma Fonds heeft het Athena Instituut benaderd met de vraag voor een herziening van de huidige onderzoeksagenda vanuit het perspectief van meerdere stakeholders met een aanvulling van zeldzame chronische longziekten (interstitiële longfibrose, sarcoïdose, pulmonale arteriële hypertensie en cystische fibrose). Het Athena Instituut heeft hier invulling aan gegeven in nauw overleg met het Astma Fonds.
Geraadpleegd	Patiënten, zorgverleners en onderzoekers
Rol van patiënt in projectgroep (anders dan een raadplegende rol)	Ja. Gelijkwaardige rol (patiëntvertegenwoordiger)
Aanwezigheid klankbordgroep	Nee
Activiteiten	Fase 1 Voorbereiding: <ul style="list-style-type: none"> - Bijeenkomst van de Wetenschappelijke Advies Commissie van het Astma Fonds voor bespreking oude onderzoeksagenda op actualiteit onderzoeksbehoeften. Fase 2 Consultatie: <ul style="list-style-type: none"> - 3 focusgroepen voor inventarisatie knelpunten en onderzoeksbehoeften met patiënten - 7 interviews voor inventarisatie knelpunten en onderzoeksbehoeften met zorgverleners en onderzoekers Fase 3 Prioritering:

	<ul style="list-style-type: none"> - Enquête onder 165 patiënten <p>Fase 4: Integratie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Het projectteam en de Wetenschappelijke Advies Commissie hebben de uitkomsten geïntegreerd.
--	--

Programmering en implementatie:

De actualisatie van de onderzoeksagenda in 2009 wees uit, dat de thema's in het algemeen overeen kwamen met de bestaande agenda, maar dat patiënten ook onderwerpen benoemden, die op *beleidsniveau* relevant zijn. Deze thema's zijn dan ook via andere wegen opgepakt. Via diverse kanalen vindt disseminatie van de ontwikkelde agenda en verfijning ervan plaats. Zo is twee jaar geleden (2010) de *Netherlands Respiratory Society* opgericht, een vakvereniging voor onderzoekers met een aantal 'task forces'. Het Astma Fonds stimuleert de participatie van patiënten in deze 'task forces', waarin de witte vlekken in onderzoek worden benoemd. Deze patiënten kunnen dan de top prioriteiten voor longonderzoek vanuit het patiëntenperspectief inbrengen. De hoogst geprioriteerde witte vlekken worden vervolgens in de onderzoeksagenda van het Astma Fonds opgenomen.

Onderzoek met en voor mensen met verstandelijke beperkingen

Initiatiefnemer	Ministerie VWS en ZonMW, programma revalidatieonderzoek
Financier	Ministerie VWS en ZonMW, programma revalidatieonderzoek
Tijdperiode project	10 maanden (december 2005 – september 2006)
Voor wie	ZonMw, LFB, en de toenmalige Federatie voor Ouderverenigingen (FVO, tegenwoordig Platform VG)
Facilitatie	Metamedica, VUmc (destijds Universiteit Maastricht) & Athena Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam
Doel	<ul style="list-style-type: none"> (a) Lijst opstellen met onderzoeksthema's vanuit het perspectief van mensen met een beperking en hun ouders (b) Ideeën leveren om de zeggenschap van mensen met een beperking in onderzoek te vergroten. (c) Verbeteren betrouwbaarheid en validiteit van een eerder ontwikkeld stappenplan voor inventarisatie en participatie van cliënten (d) Verankering samenwerkingsverbanden tussen cliënten, ouderverenigingen en onderzoekers. Inzicht krijgen in wat voorwaarden zijn voor duurzame samenwerking.
Totstandkoming voorstel	Door Metamedica, in samenwerking met LFB/FvO
Geraadpleegd	Patiënten
Rol van patiënt in projectgroep (anders dan een raadplegende rol)	Ja. Twee cliënten met een lichte verstandelijke beperking en een ouder van een kind met een ernstige beperking hadden zitting in het projectteam.

Aanwezigheid klankbordgroep	Dhr. M. Bijwaard (VGN), Mw. E. Leemans (IGZ), Mw. Bakker (RGO), Mw. L. Cox (VWS), Dhr. R. Zomerplaag (NIZW), Mw. M. Kersten (LKNG), Mw. R. Klop (ZonMw), W. Buntinx (UM), Dhr. H. Reinders (VU), Mw. C. Kooijman (LFB), Dhr. J. Martens (LFB), Mw. N. Houdijk (FvO)
Activiteiten	<p>Fase 1 Voorbereiding:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Voorbereidende gesprekken met FLB/FvO - Bezoek aan thema cafés - onderzoekers: gesprekken met enkele onderzoekers die ervaring hebben met het werken met mensen met een verstandelijke beperking - diverse communicatie-activiteiten: persbericht, folder, presentatie, artikelen in tijdschriften <p>Fase 2 & 3 Consultatie en Integratie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - interviews (7) met mensen met verstandelijke beperking en ouders (6) - 10 focusgroepen met ong 8-10 deelnemers per groep - ter voorbereiding kregen deelnemers huiswerkopdrachten - 4 focusgroepen met ouders (5-7 deelnemers)

Programmering en implementatie:

De onderzoeksagenda heeft niet geleid tot formele programmering en implementatie in het programma verstandelijke beperkingen van ZonMw. De focus van het programma – medische en gedragswetenschappelijk onderzoek – kwam niet overeen met de uitkomsten van de onderzoeksagenda die zich voornamelijk richt op de sociaal maatschappelijke aspecten rondom kwaliteit van leven. Daarnaast liep de afronding van het agenderingsproject en de opzet van het programma niet parallel. Wel hebben onderzoekers bij het indienen van projectvoorstellen de opdracht meegekregen om in hun voorstellen te verwijzen naar de onderzoeksagenda. Daarnaast werden de ingediende voorstellen beoordeeld op relevantie vanuit onder andere het cliëntenperspectief door een samengestelde cliëntenraad. In deze cliëntenraad hadden ook twee cliënten zitting die als onderzoekspartner hebben deelgenomen aan het agenderingsproject.

Onderzoeksagenda: Patiëntenraadpleging Diabetes Fonds Nederland

Initiatiefnemer	Diabetes Fonds Nederland
Financier	Diabetes Fonds Nederland
Tijdspanne project	5 maanden (maart – juli 2006)
Voor wie	Diabetes Fonds Nederland. Voor het subsidieprogramma 'Stem van de patiënt' (waarin onderzoek vanuit patiëntenperspectief centraal staat) en mogelijk ook voor het opstellen van het algemeen wetenschappelijk beleid en de

	onderzoeksagenderingen in andere onderzoeksprogramma's.
Facilitatie	Athena Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam
Doel	(a) Het opstellen van een patiëntenprioriteitenlijst voor diabetesonderzoek (b) Ervaring opdoen met patiëntenparticipatie om dit verder een plek te geven binnen het Diabetes Fonds.
Totstandkoming voorstel	Het Diabetes Fonds Nederland heeft het Athena Instituut benaderd met de vraag voor een onderzoeksagenda vanuit patiëntenperspectief. Het Athena Instituut heeft hier in overleg met het DF een voorstel voor opgesteld en invulling aan gegeven.
Geraadpleegd	Patiënten
Rol van patiënt in projectgroep (anders dan een raadplegende rol)	Nee
Aanwezigheid klankbordgroep	Ja, bestaande uit twee patiëntvertegenwoordigers en drie onderzoekers.
Activiteiten	<p>Fase 1 Voorbereiding:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 6 verkennende interviews voor inventarisatie knelpunten met patiënten en patiëntvertegenwoordigers - Literatuuronderzoek <p>Fase 2 Consultatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 4 focusgroepen met patiënten en patiëntvertegenwoordigers, - 3 aanvullende interviews met jongeren en mensen van allochtone afkomst. <p>Fase 3 Integratie: niet van toepassing, omdat het alleen consultatie van patiënten betrof.</p> <p>Fase 4 Prioritering:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enquête onder 711 patiënten en patiëntvertegenwoordigers - Feedbackbijeenkomst met 17 patiënten en patiëntvertegenwoordigers.

Programmering en implementatie:

Na afloop van het agenderingstraject zijn de uitkomsten van de raadpleging direct vertaald naar het subsidieprogramma Stem van de Patiënt. Er zijn inmiddels enkele subsidieronden achter de rug en het fonds ziet de kwaliteit van de aanvragen gestaag verbeteren, hoewel een aantal thema's door onderzoekers onderbelicht blijft.

De onderzoeksaanvragen worden door Nederlandse referenten op wetenschappelijke kwaliteit en relevantie voor patiënten beoordeeld. Dat laatste blijkt volgens het Fonds soms lastig voor referenten die tevens behandelaar zijn, omdat niet iedereen in staat is zich 'echt' in het patiëntperspectief te verplaatsen. Na beoordeling door referenten, worden aanvragen bij de beoordelingscommissie van het programma ingebracht, die specifiek let op relevantie vanuit patiëntperspectief. De beoordelingscommissie bestaat uit onderzoekers en ervaringsdeskundigen (iemand met diabetes of een partner, kind of ouder van iemand met diabetes). Er hebben meer ervaringsdeskundigen dan onderzoekers zitting in de commissie: twee onderzoekers en drie ervaringsdeskundigen. Voor deze verhouding is bewust gekozen, omdat de ervaring leert dat patiënten zich veelal bescheiden en terughoudend opstellen ten opzichte van onderzoekers. De samenstelling verschilt van commissies van andere programma's van het Diabetes Fonds: daar sluiten ervaringsdeskundigen op ad hoc basis bij commissies aan. De beoordelingscommissie van dit programma functioneert onafhankelijk ten opzichte van de Wetenschappelijke Adviesraad van het Fonds.

Leren over lijf en leven: Een agenda voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek door nierpatiënten

Initiatiefnemer	Nierpatiëntenvereniging Nederland en Nierstichting
Financier	Nierstichting
Tijdperiode project	6 maanden (December 2005 – mei 2006)
Voor wie	Nierstichting (NSN) en Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)
Facilitatie	Metamedica, VUmc
Doel	Een agenda voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek opstellen vanuit het perspectief van nierpatiënten. De onderzoeksagenda vormt de basis voor een op te zetten sociaal- wetenschappelijk onderzoeksprogramma binnen de NSN en NVN. Het doel van een vervolgonderzoek is het verder concretiseren van het onderzoek naar zelfstandigheid in het leven van nierpatiënten. Dit zou moeten resulteren in een serie van concrete onderzoeksonderwerpen en –vragen.
Totstandkoming voorstel	Door Metamedica, in samenwerking met NVN en NSN
Geraadpleegd	Patiënten
Rol van patiënt in projectgroep (anders dan een raadplegende rol)	Ja. Twee patiëntonderzoekers en een ouder van een kind met een nierziekte hadden zitting in het projectteam.
Aanwezigheid klankbordgroep	Nee
Activiteiten	Fase 1: Voorbereiding

	<ul style="list-style-type: none"> - Bezoek dialysecentra - Voorbereidingsgesprekken met diverse betrokkenen - Contact met lokale verenigingen - Concept topiclijsten ontwikkelen en bespreken met commissie Kwaliteit van Zorg - Informeren leden <p>Fase 2: Consultatie</p> <ul style="list-style-type: none"> - 27 diepte-interviews met patiënten, ouders van kinderen met een nierziekte en partners <p>Fase 3: Integratie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 focusgroepen validatie (9 deelnemers per groep) - 5 focusgroepen uitwerken 'zelfstandigheid' (8 deelnemers per groep)
--	---

Programmering en implementatie:

De Nierstichting heeft navolging gegeven aan de onderzoeksagenda. Zij hebben de onderzoeksagenda niet formeel geprogrammeerd en geïmplementeerd in een apart programma sociaal-wetenschappelijk onderzoek, maar zij hebben gekozen om de thema's te integreren in het beleid en de programma's van de Nierstichting. Zij zijn hiertoe gekomen doordat de agenda een veel bredere scoop kreeg dan aanvankelijk voorzien en omdat de geïdentificeerde kritische momenten en daaraan gerelateerde onderzoeksthema's Nierstichting breed van toepassing zijn. De onderzoeksagenda is geïntegreerd in de bestaande programma's, en heeft geleid tot de oprichting van een nieuw programma rondom zelfmanagement, een van de drie top prioriteiten op de agenda [Schipper & Abma, 2011]. Binnen de programma's is concreet aandacht gekomen voor de kritische momenten in het leven van nierpatiënten. Dit is terug te zien in de projecten die door de verschillende programma's zijn geïnitieerd. Naast integratie van de onderzoeksagenda in de programma's heeft de Nierstichting ook de huidige stand van de wetenschap rondom de thema's uit de onderzoeksagenda in kaart laten brengen, zodat de onderzoeksagenda beter aansloot bij de wetenschappelijke praktijk. Daarnaast is de inhoud van de onderzoeksagenda door een patiënt met journalistieke achtergrond vertaald naar een patiëntvriendelijke brochure die breed is verspreid onder patiënten en zorgprofessionals. Bij de integratie en implementatie van de onderzoeksagenda zijn niet direct patiënten betrokken geweest. Wel is de Nierpatiënten Vereniging bij deze stappen betrokken geweest, evenals de adviesraad van de Nierstichting waar ook een patiënt zitting in heeft. Deze patiënt is ook bekend met de inhoud van de onderzoeksagenda.

Over kwaliteit en gezondheid – een dialoog over onderzoek tussen mensen met een spierziekte en onderzoekers

Initiatiefnemer	Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) en Interuniversitair Steunpunt Neuromusculair Onderzoek (ISNO)
-----------------	--

Financier	ZonMW, programma revalidatieonderzoek
Tijdperiode project	20 maanden (april 2006 – december 2007)
Voor wie	Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) en Inter-academisch samenwerkingsverband Neuromusculair Onderzoek (ISNO)
Facilitatie	Metamedica, VUmc
Doel	<p>a) Genereren van een lijst met door patiënten en een lijst met door patiënten en onderzoekers gedeelde en geprioriteerde onderzoeksthema's</p> <p>b) Proces starten rond het vergroten van zeggenschap van patiënten inzake wetenschappelijk onderzoek en verhogen wederzijds begrip en respect tussen patiënten en onderzoekers</p> <p>c) Toetsing externe validiteit stappenplan 'onderzoeksinventarisatie en participatie'</p>
Totstandkoming voorstel	Metamedica, in samenwerking met VSN en ISNO
Geraadpleegd	Patiënten en onderzoekers
Rol van patiënt in projectgroep (anders dan een raadplegende rol)	Ja, adviserende rol door stafmedewerker vanuit VSN.
Aanwezigheid Klankbordgroep	Ja, bestaande uit een lid VSN, lid ISNO, Revalidatie Nederland, hoogleraar UM, voorzitter ozprogramma ZonMw, ervaringsdeskundige Astmafonds
Activiteiten	<p>Fase 1 Voorbereiding</p> <ul style="list-style-type: none"> - verkennende gesprekken met revalidatieartsen en ervaringsdeskundigen - bijwonen vergaderingen - diverse publicaties <p>Fase 2: Consultatie</p> <p>1e consultatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - mensen met spierziekte (diepte-interviews en focusgroepen) (45 mensen totaal) - kaderleden van diagnosewerkgroepen VSN (patiënten; expertmeetings) <p>2e consultatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - neurologen (3) - revalidatieartsen (3) - klinisch werkzame hulpverleners (1 fysiotherapeut, 1

	<p>ergotherapeut, 2 verpleegkundigen, 2 maatschappelijk werkers</p> <p>Fase 3: Prioritering</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enquête onder patiënten om te prioriteren (respons: 70%; 171 respondenten) <p>Fase 4: Integratie</p> <ul style="list-style-type: none"> - kaderleden van diagnosewerkgroepen VSN (mensen die tevens deelnamen aan de expertmeetings uit vorige fase) - onderzoekers (hoogleraar revalidatiegnsk; hoogleraar neuromusculaire aandoeningen)
--	---

Programmering en implementatie:

De onderzoeksagenda heeft geen formele navolging gehad bij de VSN en het ISNO. Zij hebben hier ook geen financiële middelen voor. Wel zoeken beiden nog steeds naar mogelijkheden om de onderzoeksagenda onder de aandacht te krijgen bij financiers en hun achterban.

Bij ZonMw heeft de onderzoeksagenda ook niet geleid tot formele programmering bij het onderzoeksprogramma Revalidatieonderzoek. Wel heeft ZonMw naar aanleiding van de onderzoeksagenda een klinische studie gefinancierd. Drie universitair medische centra en het Prinses Beatrix Fonds ontwikkelen gedurende deze studie (5 jaar) een cognitieve en fysieke interventie om de kwaliteit van leven van mensen met spierziekten te verhogen, de zogenaamde FACTS2NMD studie. Onderdeel van de trial vormt een deelstudie waarin het patiëntenperspectief wordt onderzocht. Daarnaast had de onderzoeksagenda voor spierziekten (samen met de onderzoeksagenda voor dwarslaesie) mede ten doel om patiëntenparticipatie binnen de programma's van ZonMw te stimuleren. Concreet heeft de onderzoeksagenda daarmee tot gevolg gehad dat in het onderzoeksprogramma Revalidatieonderzoek patiënten zijn gaan participeren in onderzoeken van de gehonoreerde projecten en dat jaarlijks een patiëntenparticipatie middag wordt georganiseerd bij ZonMw, waar mensen uit de praktijk en uit de wetenschappelijke wereld elkaar ontmoeten.

Aangeboren hartafwijkingen bij kinderen

Initiatiefnemer	Nederlandse Hartstichting
Financier	Nederlandse Hartstichting
Tijdsperiode project	5 maanden (juni 2007 – oktober 2007)
Voor wie	Nederlandse Hartstichting. Voor het subsidieprogramma bij het Jeugdfonds JUMP, dat zich richt op aangeboren hartafwijkingen bij kinderen (0-18 jaar).
Facilitatie	Athena Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam
Doel	(a) Een prioriteitenlijst vanuit verschillende perspectieven

	<p>(zoals professionals en patiënten) voor onderzoek naar kindercardiologie, met nadruk op fysiek en psychosociaal welbevinden</p> <p>(b) Ervaring opdoen met patiëntenparticipatie om dit verder in te zetten binnen de Nederlandse Hartstichting.</p>
Totstandkoming voorstel	De Nederlandse Hartstichting heeft het Athena Instituut benaderd met de vraag voor een onderzoeksagenda vanuit het perspectief van verschillende stakeholders, waaronder patiënten. Het Athena Instituut heeft een concept voorstel opgesteld en er samen met de Hartstichting invulling aan gegeven.
Geraadpleegd	Patiënten, medisch specialisten en onderzoekers
Rol van patiënt in projectgroep (anders dan een raadplegende rol)	Ja, patiëntvertegenwoordigers in projectteam.
Aanwezigheid klankbordgroep	Nee
Activiteiten	<p>Fase 1 Voorbereiding:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Literatuuronderzoek - Inventarisatie van betrokken stakeholders <p>Fase 2 Consultatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 3 focusgroepen voor inventarisatie knelpunten en onderzoeksbehoeften met ouders van kinderen met aangeboren hartafwijkingen - 3 groepsinterviews met jongeren patiënten (7) - Groepsinterviews met jongvolwassen patiënten (21) - 18 interviews voor inventarisatie verbetering zorg en onderzoeksonderwerpen met kindercardiologen en thoraxchirurgen <p>Fase 3 Integratie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Invitational Conference met 9 patiënten, 11 ouders van kinderen met aangeboren hartafwijkingen en 13 artsen.

Programmering en implementatie:

De opgestelde agenda is verwerkt in een aparte subsidiecall, die in 2008 is uitgezet. De Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) is op informele wijze geconsulteerd middels een korte presentatie. Naar aanleiding van de call zijn in totaal negen aanvragen ontvangen. De aanvragen zijn door de selectiecommissie en door buitenlandse referenten beoordeeld. Aan de selectiecommissie namen destijds vijf mensen deel: één ouder van een kind met een aangeboren hartafwijking, hoogleraren (kinder)-cardiologie en kindergeneeskunde. Vier aanvragers zijn uitgenodigd om een presentatie voor de selectiecommissie te houden. Uiteindelijk zijn twee projecten gehonoreerd: een fundamenteel en een patiëntgebonden

onderzoek. De NHS is voornemens een nieuwe subsidiecall in 2012 te financieren. Dan wordt waarschijnlijk weer gebruik gemaakt van de onderzoeksagenda uit 2007.

Het 'BhURN-project'. Agenda wetenschappelijk brandwondenonderzoek 2007-2010

Initiatiefnemer	Nederlandse Brandwonden Stichting
Financier	Nederlandse Brandwonden Stichting
Tijdperiode project	13 maanden (februari 2006 – februari 2007)
Voor wie	Nederlandse Brandwonden Stichting. Om een lijn voor onderzoek binnen het totale beleid uit te zetten.
Facilitatie	Athena Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam
Doel	(a) Het opstellen van een onderzoeksprogramma op het gebied van de preventieve en behandeling van (de gevolgen van) brandwonden, waarbij verschillende perspectieven (van o.a. professionals en patiënten) geïntegreerd zijn (b) Ervaring opdoen met cliëntenparticipatie
Totstandkoming voorstel	De Nederlandse Brandwonden Stichting heeft het Athena Instituut benaderd met de vraag voor een onderzoeksagenda vanuit het perspectief van meerdere stakeholders, waaronder patiënten, zoals die is opgesteld bij het Astma Fonds. Het Athena Instituut heeft in samenspraak met de Brandwonden Stichting een voorstel ontwikkeld.
Geraadpleegd	Patiënten, zorgverleners en onderzoekers
Rol van patiënt in projectgroep (anders dan een raadplegende rol)	Nee
Aanwezigheid klankbordgroep	Nee
Activiteiten	Fase 1 Voorbereiding: <ul style="list-style-type: none"> - 6 verkennende interviews met 5 onderzoekers en 1 patiënt - Literatuuronderzoek. Fase 2 Consultatie: <ul style="list-style-type: none"> - 5 focusgroepen voor knelpunteninventarisatie met patiënten - 2 feedbackbijeenkomsten met 16 patiënten en patiëntvertegenwoordigers - 3 themabijeenkomsten voor verdieping rondom eerder geïdentificeerde thema's met zorgverleners en onderzoekers

	<ul style="list-style-type: none"> - delphi onderzoek met zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers - aanvullende interviews met zorgverleners en onderzoekers - 2 aanvullende interviews met verpleegkundigen voor het in kaart brengen van het perspectief van kinderen. <p>Fase 3 Prioritering:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enquete onder 224 patiënten en patiëntvertegenwoordigers <p>Fase 4 Integratie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dialoogbijeenkomst met 14 patiënten en patiëntvertegenwoordigers en 16 zorgverleners en onderzoekers.
--	---

Programmering en implementatie:

De onderzoeksagenda is in zijn geheel vertaald naar het subsidieprogramma van de Nederlandse Brandwonden Stichting. Subsidietoekenning vindt in de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) plaats. In de WAR hebben geen mensen met brandwonden plaats. Wel is de WAR bekend met de onderzoeksagenda en bij de beoordeling wordt de onderzoeksagenda meegenomen. De mate waarin is echter wisselend. Voor sommige onderzoeksthema's is weinig animo en voor één onderwerp (één van de hoogst geprioriteerde onderwerpen op de agenda) is getracht deze actief te stimuleren bij onderzoeksgroepen. In de onderwerpen van de aanvragen die de afgelopen jaren zijn gehonoreerd is een verschuiving waar te nemen richting de eerste tien onderzoeksthema op de onderzoeksagenda.

Cystische fibrose

Initiatiefnemer	Nederlandse Cystische fibrose Stichting
Financier	Nederlandse Cystische fibrose Stichting
Tijdperiode project	2007
Voor wie	Nederlandse Cystische fibrose Stichting
Facilitatie	Nederlandse Cystische fibrose Stichting
Doel	Het opstellen van een onderzoeksprogramma vanuit het perspectief van patiënten en mantelzorgers
Totstandkoming voorstel	De Nederlandse Cystische fibrose Stichting heeft zelf een voorstel geschreven, waarbij zij zich hebben laten inspireren door het Dialoog Model.
Geraadpleegd	Patiënten
Rol van patiënt in	Nee

projectgroep (anders dan een raadplegende rol)	
Aanwezigheid klankbordgroep	Ja, bestaande uit 15 patiënten en 15 ouders van patiënten
Activiteiten	<p>Fase 1 Voorbereiding:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Opstellen van lijst met 100 onderzoeksonderwerpen door de Nederlandse Cystische fibrose Stichting <p>Fase 2 Consultatie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oprichting van klankbordgroep, bestaande uit 15 patiënten en 15 ouders van patiënten. - De leden van de klankbordgroep hebben individueel een top 10 samengesteld (en/of aangevuld) uit de lijst met 100 onderzoeksonderwerpen - De 30 top 10 lijsten zijn door de klankbordgroep geïntegreerd tot een integrale lijst met 10 onderzoeksprioriteiten. <p>Fase 3 Prioritering</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enquête onder 180 patiënten en ouders van patiënten. Via een scoringssysteem is hier een top 5 aan onderzoeksonderwerpen uit gekomen.

De Nederlandse Cystische fibrose Stichting (NCFS) heeft in 2007 het initiatief genomen voor het opstellen van een onderzoeksagenda. Doordat zij zowel een fonds als een patiëntenorganisatie ineen zijn, stond het patiëntenperspectief altijd al centraal bij hen. Zij wilden dit ook verder doorzetten binnen onderzoek. Voor de methodologie hebben zij zich laten inspireren door het Dialoog Model. Zij hebben de inzichten uit het Dialoog Model aangepast aan de doelgroep en het agenderingstraject vervolgens zelf gefaciliteerd en uitgevoerd.

Het agenderingstraject van de NCFS liep parallel aan een richtlijnontwikkelingstraject. Het agenderingstraject is daarbij aangesloten en uiteindelijk zijn de resultaten opgenomen in de richtlijn. De richtlijn wordt gedragen door zowel patiënten als onderzoekers. Daarnaast is de onderzoeksagenda direct overgenomen in een onderzoeksprogramma. Voor de honorering van onderzoeksvoorstellen is aansluiting bij het patiëntenperspectief één van de criteria.

Een belangrijke factor voor de programmering en implementatie van de onderzoeksagenda voor CF lijkt te zijn dat de relatief kleine stichting interne deskundigheid heeft ontwikkeld door het agenderingstraject zelf te faciliteren. Veel activiteiten wordt door een relatief klein aantal mensen uitgevoerd. Daarnaast betreft het een relatief zeldzaam ziektegebied, waarin patiënten en onderzoekers al vaker samenwerken.

Overige initiatieven, die niet zijn meegenomen in de evaluatie

Naast de onderzoeksagenderingen die in dit project worden bestudeerd, hebben de afgelopen jaren nog enkele andere initiatieven op dit gebied plaatsgevonden in Nederland. Deze onderzoeksagenderingen zijn in dit project echter niet meegenomen. Redenen hiervoor zijn divers. Enkele initiatieven (waaronder visuele beperkingen) zijn niet opgesteld middels het Dialoog Model. Enkele andere initiatieven – ZonMw programma doelmatigheidsonderzoek, en de onderzoeksagenderingen voor medische biotechnologie en medische producten – zijn niet meegenomen, omdat ze niet ziekte-specifiek zijn. Hierdoor kunnen deze onderzoeksagenderingen moeilijker worden vergeleken met de andere.

Bij ons bekende initiatieven niet opgesteld middels het Dialoog model zijn:

- Een notitie met daarin onderzoeksbehoeften opgenomen van mensen met een visuele beperking. Deze notitie is opgesteld in kader van het ZonMW programma InZicht. Enkele mensen met een visuele beperking zijn hiervoor op informele wijze geconsulteerd.
- Doelmatigheidsonderzoek. In 2006 zijn doelmatigheidsvraagstukken geïnventariseerd rondom geneesmiddelen, diagnostiek en zorg (ZonMw programma). Dit is o.a. geresulteerd in een agenda. Er heeft een brede veldraadpleging plaatsgevonden rondom doelmatigheidsvraagstukken. Het Athena Instituut heeft op dit gebied ondersteuning geboden.

Onderzoeksagenderingen opgesteld middels het Dialoog Model:

- Een onderzoeksagenda voor medische biotechnologie. Op verzoek van het ministerie van VWS heeft de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) in 2006 een advies opgesteld rondom aanbevelingen voor een breed gedragen onderzoeksagenda medische biotechnologie. Het Athena Instituut heeft de RGO ondersteund bij de raadpleging van verschillende relevante partijen (bijvoorbeeld eindgebruikers, medisch specialisten, experts etc.) [RGO, 2006].
- Een onderzoeksagenda medische producten. In opdracht van de Gezondheidsraad (op verzoek van het ministerie van VWS) heeft het Athena Instituut in 2010 een onderzoeksagenda opgesteld voor medische producten. Hiervoor zijn voor 15 ziektegebieden patiënten en zorgverleners geconsulteerd om inzicht te krijgen in onderzoeksbehoeften op het gebied van medische producten [Broerse *et al.*, 2010]. De onderzoeksagenda is opgenomen in een adviesrapport dat in januari 2011 is uitgereikt aan de minister van VWS (Gezondheidsraad 2011).

Gedurende de looptijd van het project zijn een aantal agenderingstrajecten van start gegaan, die de methodologie van het Dialoog Model volgen. Aangezien deze agenderingstrajecten nog bezig waren, zijn ze niet meegenomen in dit onderzoeksproject. Het betreffen de onderzoeksagenderingen voor Alzheimer (in samenwerking met Alzheimer Nederland) (Konijn, Elberse *et al.* 2011), voor oogaandoeningen (in samenwerking met Viziris) en voor Parkinson (in samenwerking met de Parkinson Vereniging) Daarnaast is het mogelijk dat meerdere initiatieven in Nederland hebben plaatsgevonden, die (nog) niet bij ons bekend zijn.

5. Strategieën voor programmering & implementatie

Het is opvallend om te zien dat de fondsen die een onderzoeksagenderingsproject geïnitieerd of gefinancierd hebben verschillend omgaan met de uitkomsten van de eerste vier fasen van het agenderingstraject. Na analyse zijn drie type strategieën te onderscheiden waarmee fondsen de programmering en implementatie hebben vormgegeven:

1. Enkele agenderingsprojecten nemen de uitkomsten uit de vierde fase van het agenderingstraject letterlijk over in een onderzoeksprogramma (één op één programmering). De Brandwondenstichting en het Diabetesfonds hebben deze strategie bijvoorbeeld aangehouden.
2. Enkele agenderingsprojecten gebruiken de uitkomsten van de onderzoeksagenda voor aanpassing van meer algemeen beleid. Hierin kunnen twee varianten worden onderscheiden:
 - a. Fondsen die hun beleid aanpassen na aanleiding van de inhoud van de onderzoeksagenda. De resultaten vinden navolging binnen het fonds, maar er vindt geen letterlijke programmering plaats. Dit is bijvoorbeeld bij de Nierstichting gebeurd.
 - b. Fondsen die (methodologische) ervaringen uit het traject gebruiken om bepaalde activiteiten binnen de organisatie vorm te geven. Hierbij wordt over het algemeen weinig met de inhoud van de onderzoeksagenda gedaan. Deze strategie is bijvoorbeeld toegepast binnen ZonMw. Naar aanleiding van enkele door hen gesubsidieerde onderzoeksagenderingen is patiëntenparticipatie op andere onderzoeksgebieden doorgevoerd (o.a. via aanstelling van patiëntenreferenten en patiënten in programmacommissies).
3. Enkele agenderingsprojecten hebben een combinatie van bovenstaande strategieën toegepast. Het Astmafonds heeft bijvoorbeeld de agenda zowel één op één overgenomen in een onderzoeksprogramma, maar heeft daarnaast op basis van de (methodologische) ervaringen tijdens het agenderingstraject en de uitkomsten van de onderzoeksagenda hun beleid op verschillende manieren aangepast.

Van tevoren is vaak niet altijd duidelijk welke strategie een fonds gaat hanteren. Dit is inherent aan het experimentele karakter van het agenderingstraject voor de fondsen. Fondsen slaan vaak een nieuwe, nog onbekende weg in met de opstelling van een onderzoeksagenda waarin het patiëntenperspectief een grote plaats heeft. Vaak wordt pas naar aanleiding van de uitkomsten de te volgen strategie bepaald. Hierbij zijn ook verschillende factoren van invloed (zie hoofdstuk 4).

Omdat het veld nog volop in beweging is, is moeilijk vast te stellen wat welke strategie bewerkstelligt. Aan de ene kant is bij één op één programmering (strategie 1) de inbreng van alle betrokken partijen duidelijk terugzien in het onderzoeksprogramma. Dit vergroot het draagvlak onder de stakeholders en het onderzoeksprogramma sluit zo aan bij de gearticuleerde behoeften van patiënten. Aan de andere kant, wanneer de onderzoeksagenda wordt geïntegreerd in het beleid (strategie 2), vindt bredere inbedding van patiëntenparticipatie en de onderzoeksagenda plaats. Het creëert een brede basis waarop verder voortgebouwd kan worden. Het nadeel hiervan is echter dat de inbreng van de verschillende partijen vaak minder goed zichtbaar is, wat een negatief effect kan hebben op draagvlak voor het beleid van de fondsen en de betrokkenheid kan doen verminderen. Op basis van bovenstaande argumentatie en de analyse wordt een combinatie van strategieën één en twee geadviseerd (strategie 3).

6. Factoren die vertaalslag en participatie bevorderen of belemmeren

De respondenten geven aan dat de vertaalslag van de onderzoeksagenda, die tijdens de eerste vier fases van het agenderingstraject is opgesteld, naar het onderzoeksprogramma soms voorspoedig en dan weer lastig verloopt. Er zijn grote verschillen tussen de trajecten (zoals ook hierboven beschreven). Aan deze verschillen blijken verschillende factoren ten grondslag te liggen die kunnen worden onderverdeeld in *factoren die de vertaalslag van de onderzoeksagenda naar een programma en de verdere programmering en implementatie stimuleren* dan wel *belemmeren*.

Bij de programmering van de onderzoeksagenderingen blijkt vooralsnog nauwelijks tot geen patiëntenparticipatie plaats te vinden. In de implementatiefase is meer sprake van participatie, vooral als het gaat om de beoordeling van onderzoeksaanvragen.

Factoren van invloed op programmering en implementatie van onderzoeksagenda's:

Tabel: Factoren van invloed op programmering en implementatie

Context			
Attitude	Belanghebbenden & relaties	Kenmerken organisatie	Time & timing
<p>Aanwezigheid <i>cultuurdragers</i>, change agents</p> <p>Gevoel van <i>eigenaarschap</i></p> <p><i>Urgentiebesef</i></p> <p><i>Intentie</i> om geagendeerde thema's in subsidiecall te verwerken</p> <p><i>Bereidheid</i> om samen te werken & <i>Openheid</i> voor elkaars perspectieven</p>	<p>Aanwezigheid van (bestaande) <i>relaties</i> van belanghebbenden</p> <p><i>Representatie</i></p> <p><i>Betrokkenheid</i> van Wetenschappelijke Adviesraad</p>	<p>Beschikbare <i>middelen</i> voor participatie (financieel & organisationeel, w.o. menskracht)</p> <p>Aanwezige <i>expertise</i> op gebied van participatie</p> <p><i>Structuur & procedure</i> van programma's waarin sprake is van participatie</p>	<p><i>Timing</i> (w.o. beschikbare tijd tussen afronding agendering & subsidiecall)</p> <p><i>Gewenning</i></p> <p><i>Borging</i> van de agenda in de organisatie</p>
Programmering		Implementatie	
Karakteristieken onderzoeksagenda	Beoordeling onderzoeksvoorstellen	Implementatie gehonoreerd onderzoek	
<p><i>Formulering</i> van de onderzoeksagenda (brede/smalle definiëring thema's)</p> <p><i>Aansluiting</i> onderzoeksklimaat</p> <p><i>Integratie met</i> andere onderzoeksprogramma's</p> <p>Wetenschappelijke <i>validatie</i> onderzoeksprogramma</p> <p><i>Communicatie & disseminatie</i> van de onderzoeksagenda</p>	<p><i>Beoordelaars</i></p> <p><i>Beoordelingscriteria</i></p> <p><i>Hoeveelheid</i> voorstellen & <i>doorlooptijd</i></p> <p><i>Voorselectie</i></p> <p><i>Kwaliteit van ingediende voorstellen</i></p> <p><i>Mate van competitie</i></p>	<p><i>Controle</i> op uitvoering & match met geformuleerde thema's uit onderzoeksagenda</p> <p><i>Kwaliteit</i></p> <p><i>Communicatie</i></p>	

CONTEXT

Attitude ten aanzien van participatie, programmering en implementatie

- *Cultuurdragers/change agents*: Het al dan niet hebben van een cultuurdrager/change agent/ ambassadeur van patiëntenparticipatie die gezag geniet bij alle partijen, is op positieve wijze van invloed op programmering en implementatie vanuit een gemeenschappelijk perspectief. De onderstaande uitspraak van een medewerker van een fonds illustreert dat. Deze medewerker, die te beschouwen is als een cultuurdrager, maakt zich hard voor inbedding van het patiëntperspectief in een Wetenschappelijke Adviesraad, waar voornamelijk hoogleraren aan deelnemen:

'Je moet af van de gedachte dat een patiënt niks kan vertellen. Er zitten ook hoogleraren tussen die patiënt zijn. Hoezo dom?!' (medewerker fonds)

Een ander voorbeeld is onderstaande uitspraak van een onderzoeker, die benadrukt dat participatie van patiënten sterk samenhangt met de personen achter de functies van fondsmedewerkers:

'Het is totaal afhankelijk van individuen.' (onderzoeker)

- *Eigenaarschap*:
 - Als onderzoekers onderdeel zijn geworden van het proces en zij zich eigenaar zijn gaan voelen en zich herkennen in de agenda, is de kans groter op acceptatie en implementatie van de onderwerpen op de agenda.
 - Voorts dient binnen het gezondheidsfonds iemand te zijn, die zich (probleem)eigenaar voelt van de agenda, die verantwoordelijk is/verantwoordelijkheid neemt voor de programmering en implementatie. Niet in alle gevallen is de initiatiefnemer voor het agenderingstraject ook de (probleem)eigenaar van de onderzoeksagenda. Als gevolg kan het zijn dat geen enkele organisatie zich verantwoordelijk voelt om navolging aan de onderzoeksagenda te geven.
- *Urgentiebesef*: hoe belangrijker het patiëntenperspectief wordt gevonden op het moment van agendering, hoe gemakkelijker de vertaalslag naar het programma plaatsvindt; het urgentiebesef is op dat moment hoog. Zo is kan de mate van urgentiebesef bij de Wetenschappelijke Adviesraad van gezondheidsfondsen een bevorderende dan wel belemmerende invloed hebben op programmering en implementatie van onderzoek.
- *Intentie* om geagendeerde thema's in subsidiecall te verwerken: Op het moment dat vooraf de intentie is uitgesproken om de uitkomsten van het agenderingsproces in een subsidiecall te verwerken, heeft dat een positieve invloed op programmering vanuit patiëntperspectief.
- *Bereidheid om samen te werken & openheid voor elkaars perspectieven*: het open staan voor nieuwe onderwerpen op de onderzoeksagenda vanuit verschillende perspectieven. Daarnaast lijken sociaal-wetenschappelijk onderzoekers over het algemeen meer open te staan voor perspectieven van patiënten, dan biomedisch onderzoekers.

Belanghebbenden & relaties: betrokkenheid van en interactie tussen partijen tijdens agenderingsproject en daarna

- Aanwezigheid van bestaande *relaties* tussen belanghebbenden: in meerdere agenderingsprojecten zijn samenwerkingsverbanden opgericht die bestaan uit verschillende organisaties (bijvoorbeeld gezondheidsfondsen, overheidsinstellingen en

patiëntenorganisaties). Tijdens het agenderingstraject verloopt de samenwerking tussen deze partijen relatief constructief. De aanwezigheid van bestaande relaties tussen deze organisaties zorgt voor een voorspoediger verloop van het agenderingsproject en vergroot de kans op programmering en implementatie. Er zijn dan al (in)formele contacten die communicatie vergemakkelijken. Na afloop wordt deze samenwerking echter niet altijd voortgezet. De samenwerking stopt met het afronden van de agenderingsfase. Een mogelijke reden van het wegvallen van de samenwerking is dat het agenderingstraject het 'voertuig' voor de samenwerking was. Een derde partij faciliteerde de samenwerking. Na afronding ervan is er geen 'trekker' meer en mogelijk een gering urgentiebesef tot samenwerken in programmering en implementatie.

- *Representatie van patiënten*: als tijdens het agenderingsproces patiënten op persoonlijke titel hebben meegesproken, legt dat volgens respondenten minder gewicht in de schaal, dan dat er sprake was van representatie vanuit een patiëntengroep of -organisatie. Maar ook: als (er een partij is binnen) de patiëntenorganisatie die zich sterk identificeert met het proces en de agenda, dan is de kans groter dat ze betrokken worden bij/ zich laten betrekken bij programmering en implementatie van de agenda.
- *Betrokkenheid Wetenschappelijke Adviesraad van gezondheidsfondsen*: Alle fondsen hebben een Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) of Commissie (WAC)⁴. De leden brengen advies uit over de honorering en voortgang van onderzoeksprojecten. De raad beoordeelt tevens de eindresultaten van onderzoeksprojecten en adviseert ze het bestuur van een fonds over wetenschappelijk onderzoeksbeleid. Bij de meeste fondsen bestaat de WAR uit leden die afkomstig zijn van verschillende universiteiten (veelal hoogleraren). Sommige adviesraden hebben tevens patiëntleden. Enkele fondsen roepen naast een WAR een selectiecommissie in het leven. Een selectiecommissie – het woord zegt het al – selecteert onderzoeksaanvragen binnen de context van een specifiek onderzoeksprogramma (zie hierna). Respondenten kijken uiteenlopend aan tegen het betrekken van een Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) bij agendering, programmering en implementatie. Een van de gezondheidsfondsen vindt dat de raad vanaf het begin van het agenderingsproces tot en met programmering en implementatie intensief betrokken dient te zijn; een ander gezondheidsfonds heeft de raad slechts op informele wijze betrokken. Dit is mede vanuit voorzorg gebeurd: de raad zou dan niet hebben ingestemd met de participatie. Als de WAR ook patiëntleden heeft, zijn deze leden vaak in de minderheid. De stem van de patiënt heeft op dat moment weinig betekenis. Een patiënt vertelt dat zij daar moeite mee heeft:

'Er stemmen twintig of vijfentwintig voor, want ze vinden het goed onderzoek. En ik stem als patiënt tegen, maar dat heeft dus geen enkel effect. Er werd gestemd over een onderzoek en ik kon mijn zegje doen, maar er werd geen rekening mee gehouden, en dat kan ik me voorstellen want ingediende onderzoek was een goed wetenschappelijk voorstel en er was nog niet gepubliceerd. Dus vanuit de wetenschappelijke visie is dat correct. Het is ook geen kritiek. Alleen als patiëntlid, krijg je het gevoel dat je daar dan voor niets bij zit, want de stem van één patiëntlid heeft geen effect'. (patiënt).

De overige leden van de WAR reageren uiteenlopend op de deelname van patiënten. Een voormalig lid van een WAR uit zich positief kritisch over deelname van patiënten:

'... een patiënt (had) zitting in de commissie. Deze persoon had nuttige vragen en opmerkingen, maar een lange termijnvisie op onderzoek kwam nog te weinig aan

⁴ Voor consistentie wordt de afkorting WAR gebruikt in dit document.

bod. Dat belemmerde de discussie. Patiënten oordelen positief als er een zeer concrete opbrengst is (bijvoorbeeld een vragenlijst die de ziektelast meet). De lange termijnvisie, dient dit soort kortere termijn onderwerpen te omvatten' (voormalig lid WAR)

Kenmerken organisatie programma

- *Beschikbare middelen:* dit betreft de interne financiële en personele capaciteit van een fonds of een patiëntenorganisatie. De interne capaciteit van het fonds om onderzoekers bij het opstellen en verfijnen van aanvragen te begeleiden, is van invloed op programmering en implementatie (bijvoorbeeld als fondsen onderzoekers die een vergelijkbare aanvraag indienen, met elkaar in contact brengen). De interne capaciteit is echter veelal te beperkt om dit mogelijk te maken. Fondsen ontvangen bijvoorbeeld aanvragen die mogelijk kunnen aansluiten bij het programma en patiëntperspectief, maar de aanvraag dient daarvoor te drastisch te worden bijgesteld. De volgende respondent uit haar zorg over de interne capaciteit in relatie tot het begeleiden van aanvragers bij de herziening van een aanvraag:

'We proberen gewoon ook wel om met zo min mogelijk mensen het onderzoek uit te zetten. En als je zo'n traject ingaat, is het heel erg arbeidsintensief' (medewerker fonds).

In enkele gevallen is een patiëntenorganisatie initiatiefnemer en eigenaar van de onderzoeksagenda. Het betreft patiëntenorganisaties met beperkte capaciteiten en financiële middelen. Deze organisaties ondervinden problemen als zij de onderzoeksagenda willen implementeren. Kleine patiëntenverenigingen met weinig ondersteunende staf, hebben minder mogelijkheden om actief betrokken te zijn in het proces van agendering. Vaak zijn één of twee actieve vrijwilligers betrokken, die overbelast zijn, waardoor onvoldoende verbreding plaatsvindt. De volgende respondenten ervaren hier problemen mee:

'En ik ga er ook vanuit dat die plannen er waren anders hadden ze niet met het onderzoek meegedaan. Dus aan de ene kant zie je wel dat er nut is om dingen op te pakken, maar ja als je tegen de muur loopt omdat je te weinig mensen hebt...' (medewerker patiëntenorganisatie)

'Je moet bedenken dat je als patiëntenorganisatie geen subsidie hebt. Je hebt geen financiën. Dus een hele hoop dingen moet je projectmatig van de grond krijgen.' (medewerker patiëntenorganisatie)

- *Expertise:* Kennis en vaardigheden van de organisatie met betrekking tot patiëntenparticipatie. Vaak is de wil voor het betrekken van patiënten bij de programmering en implementatie van de onderzoeksagenderingen aanwezig, maar beschikken de organisaties niet over voldoende kennis en vaardigheden om patiëntenparticipatie vorm te geven. De volgende medewerker van een fonds vertelt bijvoorbeeld over de vertaalslag van agenda naar programma en het gebrek aan kennis en vaardigheden dat wordt ervaren:

'Terwijl bij degenen bij wie het op de plank is blijven liggen. Dat zal heus, dat zal absoluut geen onwil zijn, anders heb je de opdracht niet... Maar vaak is het de vertaling.' (medewerker fonds)

- *Structuur & procedure*: sommige organisaties moeten hun organisatie structuur en procedures drastisch aanpassen om een onderzoeksagenda vanuit patiëntenperspectief een plek te geven in hun organisatie. Voor andere organisaties is dit relatief moeite.

Tijd en timing

- *Timing*: de beschikbare tijd tussen de afronding van het agenderingstraject en de subsidiecall: hoe korter deze tijd, hoe sneller de vertaalslag plaats dient te vinden. Dit kan ten koste gaan van de kwaliteit van die vertaalslag; het perspectief van de patiënt kan in gevaar komen. De volgende respondent vertelt hierover:

‘Op basis daarvan kiezen we de thema’s. Die schrijven we in de programmatekst en daar moet een onderzoeker zich aan houden. Dat is uiteindelijk niet gebeurd. Dat zou ook wel een verbetering kunnen zijn. Volgens mij is dat niet gebeurd omdat de fasering niet helemaal gelijk liep. Dat het iets uitliep en dat wij het programmavoorstel iets eerder klaar moesten hebben.’ (medewerker fonds)

- *Gewinning*: er is tijd nodig om een programma betekenis te geven. Onderzoekers hebben tijd nodig aan nieuwe programmahoud en –procedures te wennen. Zo kan het zijn dat onderzoekers moeten wennen aan de nieuwe focus en procedure en pas na een of meerdere subsidieronden een aanvraag indienen op thema’s die aanvankelijk zijn onderbelicht. Een medewerker van een fonds vertelt dat pas na enkele jaren meer aanvragen binnenkomen. Dat kan duiden op het gewenningsproces dat onderzoekers doormaken:

‘We krijgen steeds meer aanvragen. Er is een lichte stijging elk jaar in het aantal aanvragen, dus dat kan ook wel weer, dus dan kan het misschien steeds meer voorkomen dat die onderwerpen waar we tot nu toe, nauwelijks aanvraag voor hebben gehad, dat we daar nu wel aanvragen voor gaan krijgen.’ (medewerker fonds)

- *Borging*: borging van de agenda hangt tevens samen met tijd en timing. In de loop der tijd kunnen organisatorische veranderingen ertoe leiden dat een kartrekker van de agenda verloren gaat en daarmee de agenda.

PROGRAMMERING

Karakteristieken van de onderzoeksagenda

- *Formulering van de thema’s van de onderzoeksagenda*: de wijze waarop de onderzoeksthema’s zijn geformuleerd en gedefinieerd/mate van gedetailleerdheid. Over het algemeen vertellen respondenten: hoe breder gedefinieerd, hoe beter. Onderzoekers hebben dan meer mogelijkheden hun onderzoek binnen een thema onder te brengen. Voorbeeld: na een eerste subsidieronde laten onderzoekers een fonds weten dat er geen voor hen relevante onderzoekrichting het programma is opgenomen. Bij de prioritering tijdens het agenderingstraject was dit thema bijvoorbeeld op de 11e of 12e plaats opgenomen. Concreet betekende dit, dat onderzoekers geen aanvragen rondom dat thema konden indienen. Omdat het voor het fonds toch een top beleidsthema was, is dit onderwerp alsnog in de programmering meegenomen. Een medewerker van een fonds vertelt over de noodzaak om thema’s algemeen te formuleren:

'Ga je meer in op details, dan zie je dat dingen wel uit elkaar gaan lopen. De vraag is of je dat wilt. Wij hebben een beleidsplan voor vier jaar, we hebben een horizon die ver weg is, en daar wil je naartoe. Alles wat we willen doen, zal daaraan moeten bijdragen.' (medewerker fonds)

Een brede formulering van onderzoeksthema's biedt volgens respondenten meer mogelijkheden om samenwerkingsverbanden aan te gaan. Op het moment dat thema's te specifiek worden benoemd, blijft er slechts een beperkte groep onderzoekers over die aanvragen kunnen indienen. Respondenten geven aan, dat er steeds meer dwarsverbanden zijn tussen biomedische onderzoekers en sociaal wetenschappelijk/gedragsonderzoekers. Deze groepen dienen vaker gezamenlijke aanvragen in. Laatstgenoemde groep wordt veelal wel uitgenodigd voor het agenderingstraject, maar blijft relatief klein. Echter, wanneer onderzoeksthema's breed worden geformuleerd, in hoeverre is de patiënteninbreng dan nog zichtbaar? Hoe breder de thema's worden geformuleerd, des te minder de details over de wensen en behoeften van verschillende betrokken partijen zichtbaar kunnen worden gemaakt. Het kan ook anders. Dat blijkt uit de keuze van een fonds om niet uit te gaan van onderzoeksthema's, maar van belangrijke momenten uit het leven met de ziekte. Een medewerker van het fonds vertelt:

'Wat een vondst was en dat is uiteindelijk wel in onze opdracht heel duidelijk gemaakt, was dat wij inzicht wilden hebben in de kritieke momenten van een patiënt. In hun leven en in hun medische ziektegeschiedenis. Omdat wij verwachten dat dat ook momenten zijn waarop je, allereerst waarop zich vragen aandienen, maar ook waarop beleid uitgezet zou kunnen worden.' (medewerker fonds)

- *Aansluiting bij het onderzoeksklimaat:* de aansluiting van het programma en onderzoekers bij hun onderzoeksklimaat. Deze factor betreft ook de beschikbare ruimte voor innovatief of meer lange termijn onderzoek. Wanneer een onderzoeksagenda strak wordt aangehouden, is er relatief weinig ruimte voor subsidieverstrekking voor innovatief onderzoek. Respondenten vinden het belangrijk om hiervoor meer ruimte te bieden. Dit zou bijvoorbeeld kunnen door 75% van de subsidies te alloceren aan de onderzoeksagenda en 25% te reserveren voor innovatief en fundamenteel onderzoek. Een respondent pleit hiervoor:

'De grootste ontdekkingen zijn gekomen door dat onderzoekers, al fundamenteel bezig zijn, denken, patronen zien. [...] Exploreren naar de geheimen van het leven, zal ik maar zeggen, daar zijn op een gegeven moment doorbraken gekomen en ineens vallen dan een aantal puzzelstukjes op hun plaats, en blijkt het ineens de clou te zijn waar een heleboel medische problemen mee opgelost kunnen worden. Dat ga je missen. (.....)... dat wij ook een soort hoeders moeten zijn van een bepaald cultureel erfgoed....' (onderzoeker en lid WAR)

- *Integratie met overkoepelende programma's:* Sommige fondsen beogen de onderzoeksagenda in overkoepelende programma's te integreren. Als het agenderingstraject is vertraagd, wordt die integratie belemmerd. Dat is tevens het geval als de aandachtspunten van de onderzoeksagenda van het programma verschillen.
- *Gevalideerde onderzoeksagenda:* een onderzoeksagenda wordt als meer valide gezien wanneer er een wetenschappelijke publicatie aan gewijd is. Volgens een onderzoeker ondersteunt een wetenschappelijke publicatie zijn inspanningen om patiëntparticipatie in onderzoek op de kaart te krijgen. Hij vertelt:

'Maar het is wel goed als het ergens staat, ernaar verwezen kan worden, dat het een basis heeft. En dan kun je ook naar verwijzen en erover spreken en dan kun je het ook inbrengen bij vergaderingen.' (onderzoeker)

Communicatie en disseminatie van de onderzoeksagenda. De wijze waarop de subsidiecall aan onderzoekers wordt gecommuniceerd, is van grote invloed op programmering en implementatie. Taaltechnisch, toonzetting, vorm en het verspreidingskanaal spelen hier een rol. De tekst dient inzichtelijk te maken dat het perspectief van patiënten daadwerkelijk in het onderzoek vorm dient te krijgen. Voorts vertellen respondenten dat het lastig is een goede tekst te schrijven die onderzoekers ervan bewust maakt, dat zij rekening dienen te houden met patiënten die hun aanvraag beoordelen. De tekst dient dus niet alleen informerend, maar ook motiverend te zijn. De mogelijkheid om de agenda via meerdere kanalen te verspreiden/vorm te geven is van invloed op de programmering en implementatie. Veel thema's die in de maatschappelijke agenda's zijn opgenomen, worden via meerdere kanalen verspreid met als gevolg dat de thema's in andere contexten worden opgepakt. Bij voorbeeld:

'Nou dat eerste [onderwerp] hebben we in een ander programma opgepakt. Dat is wel verwerkt, maar dat was eigenlijk niet voor dit programma bedoeld'. (medewerker fonds)

IMPLEMENTATIE

Beoordeling onderzoeksvorstellen

- *Beoordelaars:* als de beoordeling van aanvragen mede vanuit patiëntperspectief plaatsvindt, komt dat ten goede aan de implementatie van de onderzoeksagenda.
- *Beoordelingscriteria:* niet alle agenderingsprojecten werken met expliciete beoordelingscriteria. Sommige agenderingsprojecten hanteren het onderscheid wetenschappelijke-maatschappelijke kwaliteit. Anderen hanteren uitgebreidere criteria. Weinig gezondheidsfondsen hebben als criterium dat een aanvraag een Nederlandse samenvatting moet hebben. De kwaliteit van de samenvatting laat echter soms te wensen over en dit bemoeilijkt de beoordeling door de patiënten.

'Het beoordelen van onderzoeks aanvragen levert nog wel eens problemen op. Zeker wat biomedische onderzoeken betreft. Onderzoekers gebruiken vaak voor patiënten ingewikkelde taal, waar zij in vastlopen. Dat heeft tot gevolg, dat de beoordelingen van patiënten sterk uiteen liepen.' (voormalig lid WAR, onderzoeker)

'Van niet van toepassing tot heel slecht, tot goed en daarmee haal je je beoordeling een beetje onderuit, als jij zegt het is niet goed, en ik zeg het is heel goed, dan denk je ja dat kan eigenlijk niet''.' (onderzoeker & lid WAR)

- *Hoeveelheid voorstellen & doorlooptijd:* tussen de agenderingsprojecten zijn grote verschillen in het aantal te beoordelen voorstellen per subsidieronde. Bij sommige agenderingsprojecten gaat het om 2-10 onderzoeksvorstellen, bij andere agenderingsprojecten om meer dan 80 stuks. Patiënten vertellen dat zij voldoende tijd nodig hebben om de vaak ingewikkelde voorstellen te lezen. Op moment dat er geen rekening wordt gehouden met de beschikbaar- en belastbaarheid van patiënten, gaat dat ten koste van de beoordeling:

'Zorgvuldig omgaan met de patiëntvrijwilligers. Als je mensen overvraagt of klem zet door te veel in te korte tijd te vragen dan haken mensen af. Niet voor even maar dan ben je ze kwijt voor je organisatie ook. Wil je als patiëntenclub gelijkwaardig partner zijn, dan moet je misschien op sommige punten toch een iets aangepaste tijdspad of hebben'. (patiëntbeoordelaar)

- **Voorselectie:** de implementatie van een onderzoeksagenda kan worden belemmerd of bevorderd door de wijze waarop de voorselectie van aanvragen plaatsvindt. In de voorselectie kan bijvoorbeeld het patiëntenperspectief geen plek hebben. Transparantie over de wijze waarop de voorselectie plaatsvindt, is belangrijk.
- **Kwaliteit van ingediende voorstellen:** bij enkele fondsen worden onderzoeks aanvragen ontvangen die zijn opgesteld door niet-wetenschappers (veelal patiënten/cliënten). De maatschappelijke relevantie van de aanvraag kan groot zijn, maar respondenten in dit evaluatieonderzoek geven aan dat de wetenschappelijke kwaliteit van deze aanvragen gering is. Dit heeft een negatieve invloed op programmering en implementatie vanuit patiëntenperspectief.
- **Mate van competitie tussen onderzoekers:** de mate van competitie verschilt per fonds en is van invloed op de programmering en implementatie. Bij een grote competitie, ontvangt een fonds veel aanvragen of zijn onderzoekers genoodzaakt gezamenlijke aanvragen in te dienen. Niet iedere onderzoeker staat daar positief tegenover. Tenslotte zijn er onderzoekers die te weinig tijd hebben voor onderzoek, omdat patiëntenzorg al hun aandacht opeist. Dat betekent dat een programma dat te maken heeft met deze doelgroep, relatief weinig aanvragen zal ontvangen. Deze respondent benoemt dat:

'Hierdoor hebben artsen bijvoorbeeld weinig tijd of aandacht voor academische activiteiten'. (arts/onderzoeker en lid selectiecommissie fonds)

Implementatie gehonoreerd onderzoek

- **Controle op de uitvoering & match met onderzoeksagenda:** na afloop van gehonoreerd onderzoek is er niet altijd sprake van een 'check' op de match met het programma en een check op participatie van patiënten. Bijvoorbeeld:

'Het stadium van wat heeft die onderzoeker van vijf jaar geleden opgeleverd, dat gaat naar het bureau, die kijken daarna. Die zeggen van: 'publiceert zoveel en is wetenschappelijk nou ja ja goed, zeven acht'. De betrokkenheid van de patiënt in dat stadium is volgens mij nog heel beperkt'. (onderzoeker).

- **Kwaliteit:** de kwaliteit van de uitvoering van gehonoreerde onderzoeks aanvragen is van invloed op de resultaten van een programma waarin patiënten al dan niet participeerden. Bij het evalueren van de uitvoering van gehonoreerde aanvragen is niet altijd aandacht voor de wijze waarop het patiëntenperspectief in de gehonoreerde onderzoeken is meegenomen.
- **Communicatie:** de programmering en implementatie van een onderzoeksagenda wordt beïnvloed door de wijze waarop over gehonoreerd onderzoek wordt gecommuniceerd. Soms zijn onderzoekers niet goed in staat om duidelijk te maken dat resultaten aansluiten bij de agendathema's. De volgende onderzoeker signaleert dit als knelpunt:

*'Hoe breng je nou over, hoe die drie jaar is geïnvesteerd en wat er nou bereikt is (...)
Je kan het [de uitkomsten van gehonoreerd onderzoek] tot drie vier boodschappen*

terug brengen. En dan hoop je dat deze dingen ook te maken hebben met wat de patiënten destijds gezegd hebben. (lid WAR, onderzoeker)

7. Impact van participatie in onderzoeksagendering

Agenderings-, programmerings- en implementatieprocessen hebben niet alleen impact op de wereld van patiënten, onderzoekers, medewerkers van fondsen en patiëntenorganisaties, maar ook daarbuiten. Tijdens de interviews werden diverse bedoelde en onbedoelde effecten van agendering naar voren gebracht.

Tabel: Impact van agendering, programmering & implementatie vanuit patiëntenperspectief

Impact op...	Strategie & werkwijze	Samenwerking	Inhoud
Patiëntenorganisaties	<i>Algemeen:</i> Toegenomen aandacht voor wetenschappelijk onderzoek. <i>Praktijkvoorbeeld:</i> trainen van onderzoekspartners.	Patiëntenorganisaties vervullen soms de rol van opdrachtgever van onderzoek. Voorts zijn er diverse initiatieven tot de oprichting van commerciële (onderzoeks)initiatieven. Tenslotte is in sommige situaties sprake van een integratie van gezondheidsfondsen met patiëntenorganisaties fuseren.	Empowerment van patiënten in zowel onderzoek als zorg.
Gezondheidsfondsen	<i>Algemeen:</i> Toegenomen draagvlak voor patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Verankering van participatie in organisatiestrategie. <i>Praktijkvoorbeeld:</i> deelname van patiënten aan WAR.		
Wetenschappelijke en kennisinstututen	<i>Algemeen:</i> Kennisontwikkeling op de gebieden Participatie & Empowerment van patiënten. <i>Praktijkvoorbeeld:</i> toegenomen publicaties en dissertaties op gebied van participatie. Nieuwe leerstoelen. Methode-ontwikkeling.		
Zorginstellingen	<i>Algemeen:</i> Patiëntgerichte zorg wordt verankerd in organisatie-strategie. <i>Praktijkvoorbeeld:</i> toegenomen participatie van patiënten in beleidscommissies. Visies op kwaliteit van zorg vanuit patiëntperspectief.		
Wet- en regelgevers	<i>Algemeen:</i> Wetgeving die aansluit bij toegenomen urgentiebesef van patiëntenparticipatie. <i>Praktijkvoorbeeld:</i> verplicht stellen van participatie van patiënten in diverse gremia.		

Strategie & werkwijze van organisaties

- *Van patiënten(organisaties):* enkele patiëntenorganisaties hebben meer aandacht gekregen voor wetenschappelijk onderzoek. Waar eerder de focus voornamelijk lag op bijvoorbeeld lotgenotencontact en belangenbehartiging is de aandacht verbreed naar hoe men een stem krijgt in wetenschappelijk onderzoek. Een fonds heeft het initiatief genomen om zelfstandig met verzekeraars en de farmaceutische industrie onderzoek te initiëren. Een respondent vertelt:

'In plaats van de onderzoekers of farmaceuten, namen wij het initiatief, omdat de vereniging vond dat het medicijn breder vergoed zou moeten worden. De [patiëntenvereniging] werd daarmee niet alleen initiator, maar zou ook opdrachtgever kunnen worden. Het is nog geen werkelijkheid' (medewerker patiëntenvereniging)

Als gevolg van het opstellen van een onderzoeksagenda heeft een patiëntengroep het initiatief genomen tot het oprichten van een nieuw gezondheidsfonds.

- *Van gezondheidsfondsen:* diverse respondenten geven aan dat door het agenderingstraject binnen het gezondheidsfonds meer draagvlak is ontstaan voor patiëntenparticipatie in onderzoek. Er worden diverse acties ondernomen om participatie in beleid te integreren. Bijvoorbeeld via het aanstellen van patiëntreferenten of het opnemen van patiënten in programmacommissies.
- *Van zorgprofessionals:* zorgprofessionals zijn meer open gaan staan voor patiëntenparticipatie. Door toegenomen inzicht in het patiëntenperspectief is de visie op de kwaliteit van zorg in sommige gevallen veranderd. Dit is met name het geval in agenderingsprojecten waar een grote discrepantie was tussen het perspectief van patiënten en beleidsmakers/zorgprofessionals.
- *Van beleidsmakers:* agenderingstrajecten hebben eraan bijgedragen dat individuele beleidsmakers een positieve attitude hebben ontwikkeld voor patiëntenparticipatie. Zij nemen diverse initiatieven om dit binnen hun eigen organisatie te vergroten.

'Nee, voor mij zou de insteek zijn dat we gaan kijken bij, ja, bijvoorbeeld bij subsidieaanvragen die we binnenkrijgen of een patiënt daar bijvoorbeeld als referent in rol in kan hebben. Dus op die manier meer. Maar dat is mijn insteek en ik heb geen idee van, ik bedoel ik heb wel eens gepolst bij collega's hoe iedereen dat vindt, en ik weet dat ZonMW. Die doet dan bijvoorbeeld nu ook. Vandaar dat ik dacht dat trekt me aan.' (medewerker fonds).

- *Van universitaire- en onderzoeksinstituten:*

Kennisontwikkeling

- *disciplineontwikkeling en leerstoelen.* De vele initiatieven op het gebied van participatie bij (onder andere) agenderingstrajecten en de hierdoor ontwikkelde methodologische kennis hebben bijgedragen aan het ontstaan van leerstoelen op dit gebied en verdere disciplineontwikkeling.
- *Wetenschappelijk onderzoek:* participatie bij agenderingstrajecten heeft geleid tot verdere ontwikkeling van methoden voor het betrekken van patiënten bij onderzoek.

Kennisverspreiding:

- *Wetenschappelijke publicaties:* wetenschappelijke publicaties dragen eraan bij dat methoden (waaronder het Dialogo Model) voor

participatie bij onderzoeksagenderingen verder gevalideerd worden en bij een grotere groep bekend raken. Publicatie stimuleert de erkenning van het model door meerdere disciplines dan sociaal-wetenschappers alleen.

- *Vaktechnisch*: kennisverspreiding via inhoudelijke vakpublicaties zorgt voor wetenschappelijke onderbouwing van de genoemde onderzoeksonderwerpen door patiënten. Dit bevordert de acceptatie door onderzoekers en gezondheidsfondsen.
- *Verspreiding onder patiënten*: door de resultaten van de agenderingstrajecten – via bijvoorbeeld een patiëntenversie – te verspreiden onder patiënten raken zij bekend met de ervaringen en onderzoekswensen van andere patiënten.

Samenwerkingsverbanden (zowel onderzoekers als patiënten)

- *Niet-wetenschappers*: doordat fondsen op basis van het agenderingstraject maatschappelijke thema's voor onderzoek hebben benoemd, hebben ook niet-wetenschappers interesse gekregen in onderzoek. Zij zoeken elkaar op en schrijven gezamenlijk een aanvraag. Helaas is er slechts gering sprake van samenwerking tussen niet-wetenschappers en wetenschappers.

'En wat we ook zien, is dat er ook, dat het ook mensen aantrekt die niet in de wetenschap zitten' (medewerker gezondheidsfonds).

- *Lotgenotencontact*: als gevolg van sommige agenderingstrajecten zijn contacten tussen patiënten geïnitieerd of verdiept.
- *Wetenschappers*: wetenschappers van verschillende disciplines zijn door de agenderingstrajecten met elkaar in contact gekomen. Daaruit zijn enkele nieuwe samenwerkingsverbanden ontstaan die vaak bij de onderzoeksagenda aansluiten.

Empowerment van patiënten

- Agendering en de programmering en implementatie van agenda's hebben geleid tot zowel individuele als collectieve empowerment van patiënten. Soms is dat beoogd, soms een onbedoeld neveneffect.
- *Beoogde, gerealiseerde empowerment*. Verschillende onderzoekstrajecten zijn onder andere geïnitieerd om bepaalde patiëntengroepen en onderzoekers te empoweren.
- *Als neveneffect*. Zowel onderzoekers, patiënten en beleidsmakers hebben meer inzichten gekregen in het betrekken van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek en in gewenste onderzoeksonderwerpen door patiënten. Dit heeft er bijvoorbeeld in geresulteerd dat patiëntengroepen spin-off projecten initiëren, onderzoekers patiënten betrekken bij het opstellen van projectvoorstellen en beleidsmakers op andere gebieden binnen hun organisatie participatie stimuleren.

'Er is bijvoorbeeld een symposium zelfmanagement georganiseerd door de [namen], en dat was voor de zorgprofessionals bedoeld. Toen heeft een lokale patiëntenvereniging in [naam] zelf, die heeft iets identieks, maar voor patiënten georganiseerd. Dus wat dat betreft. Het zijn wat kleine olievlekjes.'
(Medewerker fonds)

Op individueel niveau zijn er patiënten die door deelname aan beoordelingscommissies een persoonlijke ontwikkeling hebben doorgemaakt en aangeven zich empowered te voelen.

8. Keuzehulpen

In dit hoofdstuk wordt de keuzehulp voor de realisatie van patiëntenparticipatie in programmering en implementatie van onderzoeksagenda's gepresenteerd. Deze keuzehulp is gebaseerd op eerder geïdentificeerde factoren en de theorie vanuit 'play and game'. Daarnaast beantwoordt de keuzehulp een deel van de hierboven geformuleerde uitdagingen. Allereerst wordt een korte toelichting gegeven op de theorie van 'play and game' in de context van patiëntenparticipatie in programmering en implementatie van onderzoeksagenda's. Vervolgens wordt beschreven hoe de uitgangspositie van organisaties (fondsen en patiëntenorganisaties) ten aanzien van patiëntenparticipatie in programmering en implementatie van onderzoeksagenda's kan worden bepaald en hoe deze verder kan worden geoptimaliseerd. In navolging hiervan worden twee keuzehulpen gepresenteerd voor participatie in deze twee fasen; één voor gezondheidsfondsen en één voor patiëntenorganisaties.

8.1 Dynamiek en stabiliteit bij participeren

Het vormgeven van patiëntenparticipatie in programmering en implementatie is te beschouwen als een proces met momenten van dynamiek en stabiliteit. In de dynamiek wordt gezocht naar de best passende vorm van participatie, in de stabiliteit krijgt de participatie op inhoudsniveau betekenis. In deze context zijn de begrippen 'play' en 'game' relevant (Termeer 1993; Voogt 1995). In een situatie van 'play' worden regels voor de wijze waarop participatie wordt vormgegeven gemaakt en bijgesteld. Op een zeker moment ontstaat een routine en stabiliteit, en blijven de regels tijdelijk onveranderd ('game'). Op dat moment staat de inhoud van de contacten tussen betrokkenen centraal.

De pioniersfase waarin fondsen en patiëntenorganisaties ervaring opdoen met participatie is te kenmerken als een fase van 'play'. Betrokkenen zoeken naar de juiste manieren om met elkaar om te gaan (interactieregels). Bijvoorbeeld: wat is de juiste vorm om patiënten bij het beoordelen van onderzoeksaanvragen te betrekken? Dat kan door patiënten te laten participeren in een WAR. Daartoe wordt de infrastructuur georganiseerd ('play') en gaat een relatief stabiele fase van 'game' in: patiënten spreken mee over de inhoud van onderzoek volgens bepaalde afgesproken regels. Als na enige tijd echter blijkt – wat bij veel agenderingsprojecten het geval is – dat de inbreng van patiënten in de WAR nog niet voldoende tot zijn recht komt en om andere condities vraagt, dient deze vorm te worden bijgesteld. Dan begint een nieuwe fase van 'play', waarin nieuwe werkvormen worden gezocht en getest. Vervolgens ontstaat er op den duur wederom een stabiele situatie, waarin de inhoud van het contact weer centraal komt te staan ('game').

Soms ontstaat stagnatie: fondsen en patiëntenorganisaties komen er ofwel op inhouds- of op procesniveau niet uit. In het laatste geval is sprake van sociale stagnatie: fondsen en patiëntenorganisaties zijn dan niet langer in staat om hun onderlinge relatie als onderwerp van reflectie te beschouwen. Dat kan tot uiting komen in vaste rolpatronen, misbruik van macht, het teruggrijpen op oude standaardprocedures en vaak het buitensluiten van bepaalde actoren. Als sprake is van stagnatie op inhoudsniveau blijft men het oneens over inhoudelijke zaken, zoals de wijze waarop de visie op participatie in strategiedocumenten wordt verwoord. Er zijn wellicht ideeën of mensen die niet worden gehoord, of standpunten en personen die

domineren. Indien sprake is van stagnatie rondom het vormgeven van participatie in programmering en implementatie kan het introduceren van 'andersheid' een oplossing zijn. Met 'andersheid' wordt bedoeld: een alternatieve visie of een andere wijze van met elkaar omgaan. De interactie kan dan worden 'heropend' en de dynamiek van 'play and game' kan weer verder worden doorlopen. Daarvoor zijn verschillende technieken beschikbaar: 'crossing over' (introduktie van nieuwe visies) en 'rotation' (rolwisseling) (zie verder (Abma 1996)).

Uit het onderzoek blijkt dat de mate van participatie van patiënten in programmering en implementatie uiteen loopt. Organisaties die net de eerste stappen hebben gezet, hebben minder het proces van 'game and play' doorlopen, dan organisaties die meer doorgewinterd zijn wat participatie in programmering en implementatie betreft. Dergelijke organisaties, bijvoorbeeld het Astma Fonds, hebben gedurende geruime tijd diverse ronden van 'play and game' doorlopen en zo veel geïnvesteerd in participatie. We willen benadrukken dat het (investerings)tijd vraagt om participatie in programmering en implementatie te realiseren.

8.2 Wat is uw uitgangspositie?

Voor succesvolle patiëntenparticipatie in programmering en implementatie van onderzoeksagenda's is van belang dat een organisatie (fonds en/of patiëntenorganisatie) zich bewust is dat patiëntenparticipatie niet zomaar gerealiseerd kan worden. Het kan behulpzaam zijn om vooraf een uitgangspositie te bepalen ten aanzien van patiëntenparticipatie in programmering en implementatie van onderzoeksagenda's. Aan de hand van de uitgangspositie kan de organisatie bepalen in hoeverre zij patiëntenparticipatie binnen de huidige context van de organisatie kunnen realiseren en welke acties zij kunnen ondernemen om hun positie verder te optimaliseren. Een aantal grondbeginselen vormen een goede voedingsbodem om patiëntenparticipatie vorm te geven. Deze grondbeginselen vormen geen voorwaarde voor participatie, maar vormen een goede voedingsbodem om patiëntenparticipatie vorm te geven. Gedurende de tijd – wanneer een organisatie meer kennis heeft gemaakt met participatie – ontwikkelen de grondbeginselen zich verder ('play').

Grondbeginselen (en randvoorwaarden)

De uitgangspositie van een organisatie kan worden bepaald door middel van drie grondbeginselen: (1) *open staan*, (2) *realisatie bereidheid* en (3) *middelen*. De grondbeginselen zijn geformuleerd aan de hand van eerder geïdentificeerde factoren die stimulerend zijn voor de vertaalslag van de patiëntenonderwerpen naar programmering en implementatie van onderzoeksagenda's en patiëntenparticipatie in deze fasen.

Allereerst is een het *open staan* voor patiëntenparticipatie in de programmering en implementatie belangrijk. Als medewerkers binnen de organisatie open staan voor betrekken van patiënten bij hun beleid en activiteiten draagt dit bij aan voldoende ruimte en draagvlak om te experimenteren en bereidheid om de inbreng van patiënten serieus te nemen.

Het tweede grondbeginsel is de *bereidheid* van de organisatie voor de *realisatie* van participatie. Het is behulpzaam wanneer de organisatie (de medewerkers), maar ook de samenwerkende partijen welwillend zijn om met patiëntenparticipatie en/of de patiënteninbreng aan de slag te gaan. Daarnaast is het wenselijk als er bereidheid is om tijd en middelen te investeren in participatie. Voor een patiëntenvereniging kan dit betekenen dat ze een medewerker een aantal uren vrijmaken. Voor bereidheid om patiëntenparticipatie in

programmering en implementatie van onderzoeksagenda's in de praktijk te brengen, is van belang dat eigenaarschap over de onderzoeksagenda ontstaat en draagvlak is voor participatie binnen de organisatie.

Het laatste grondbeginsel heeft betrekking op de aanwezigheid van *financiële en structurele middelen*. Om patiëntenparticipatie (op de lange termijn) te realiseren en structureel in te passen in beleid (zoals het aanpassen van het subsidiebeleid en het formuleren van patiëntencriteria van de beoordelingen) is de aanwezigheid van voldoende financiële middelen gewenst. Daarnaast is het gunstig als ook voldoende manuren beschikbaar zijn om tijd en energie te investeren om patiëntenparticipatie succesvol te laten zijn.

Naast de drie grondbeginselen zijn enkele randvoorwaarden geïdentificeerd die invloed hebben op de verwezenlijking van participatie. Eén randvoorwaarde betreft de aanwezigheid van *kennis en kunde* om patiëntenparticipatie bij de programmering en implementatie te realiseren. Deze kennis en kunde kunnen op verschillende manieren worden verworven. Kennis en kunde kunnen bijvoorbeeld extern worden aangetrokken, worden verkregen middels trainingen van medewerkers of via de aanstelling van medewerkers op dit gebied. Een tweede randvoorwaarde is *bestaande goede samenwerkingsverbanden* voor participatie. Om participatie te realiseren is het belangrijk dat de verschillende partijen hun rollen en taken goed (leren) kennen en dat de verschillende partijen elkaar ook weten te vinden. Daarnaast is de randvoorwaarde *openheid en transparantie* belangrijk. Organisaties moeten transparant zijn in hun programmerings- en implementatieprocessen met extra nadruk op de verwerking van het patiëntenperspectief en participatieactiviteiten. Het is belangrijk dat de organisatie enerzijds openheid geeft over zijn participatieactiviteiten in de programmering en implementatie, anderzijds moeten onderzoekers ook transparantie geven over op welke manier zij tegemoet komen aan het patiëntenperspectief en participatie.

Organisaties die een goede uitgangspositie hebben, open houding, bereidheid en middelen en menskracht, kunnen naar waarschijnlijkheid meer complexe activiteiten realiseren dan organisaties die een minder goede uitgangspositie hebben⁵. Voor organisaties met een minder gunstige uitgangspositie kan het verstandig zijn om activiteiten te ondernemen om de uitgangspositie te verbeteren. Tegelijkertijd kunnen zij starten met experimenten met patiëntenparticipatie in programmering en implementatie. Wanneer de grondbeginselen verder worden geoptimaliseerd, kunnen meer activiteiten worden aangegaan. Hiermee ontstaat een dynamische situatie van 'play and game'. Bij een minder gunstige uitgangspositie kunnen verschillende activiteiten worden ondernomen om de grondbeginselen verder te optimaliseren. Deze acties worden hieronder per grondbeginsel beschreven.

- Indien geen *open houding* aanwezig is binnen (en buiten) de organisatie kunnen verschillende acties worden ondernomen om dit te verbeteren. Eerst is het van belang om de oorzaak van de gesloten houding te achterhalen. Wanneer de oorzaak meer te maken heeft met onbekendheid met participatie is het eenvoudiger hierop actie te ondernemen dan wanneer argumenten heeft om patiëntenparticipatie in twijfel te trekken (bijvoorbeeld dat patiënten voornamelijk subjectieve inbreng zouden geven). Deze laatste oorzaak vraagt meer tijdsinvestering voor verandering.

Om een open houding te realiseren, is het van belang dat medewerkers bekend zijn met het concept patiëntenparticipatie (kennis & kunde), een mogelijke toegevoegde

⁵ In de volgende paragraaf worden de keuzehulpen beschreven. De **vet** gedrukte activiteiten worden geadviseerd voor organisaties die een (zeer) gunstige uitgangspositie hebben. Deze activiteiten zijn doorgaans minder eenvoudig te realiseren wanneer de uitgangspositie (nog) niet optimaal is en hebben betrekking op een hoge mate van patiëntenparticipatie.

waarde inzien en bekend worden met concrete voorbeelden bij andere organisaties. Presentaties en/of artikelen in bijvoorbeeld het blad van de organisatie kunnen hieraan bijdragen. Deze kunnen worden verzorgd door een interne medewerker, maar eventueel kan ook extern iemand/een instituut worden gevraagd die hiermee ervaring en hierover expertise heeft. Daarnaast kan een *positieve attitude* worden vergroot door medewerkers een concreet beeld te schetsen over wat patiëntenparticipatie binnen hun organisatie kan betekenen en inhouden.

- Om het grondbeginsel *bereidheid* te optimaliseren, is belangrijk te achterhalen waarom medewerkers niet bereid zijn tot patiëntenparticipatie. Heeft dit te maken met een negatieve attitude (zie hierboven), met minder goede samenwerkingsverbanden met een patiëntenorganisatie/gezondheidsfonds, of bijvoorbeeld vanwege minder positieve ervaringen in het verleden? Bereidheid kan ook afwezig zijn, omdat men niet goed weet hoe men participatie aan moet pakken of omdat men opziet tegen het extra werk.
- Nadat de oorzaak is achterhaald, kan worden bepaald hoe de bereidheid kan worden vergroot. Samenwerkingsverbanden kunnen worden verbeterd door bijvoorbeeld opnieuw rond de tafel te gaan zitten en mogelijkheden te exploreren of door andere samenwerkingspartners te zoeken. Bij minder positieve ervaringen in het verleden kan het behulpzaam zijn om te evalueren waaraan deze negatieve ervaringen ten grondslag lagen en hoe in de toekomst herhaling kan worden vermeden. Als men niet voldoende kennis bezit voor participatie kan hierin tegemoet worden gekomen door middel van trainingen en/of informatiemateriaal. Ook kan worden overwogen om hiervoor een externe expert aan te trekken. Dit kan ook een oplossing zijn als men opziet tegen de extra werkzaamheden die participatie met zich meebrengt. In het algemeen kan bereidheid ook worden vergroot door medewerkers inzicht te geven in opties/een plan van aanpak voor patiëntenparticipatie in de organisatie. Hierdoor ontstaat een meer concreet beeld over de veranderingen en werkzaamheden.
- Het grondbeginsel *middelen* heeft zowel betrekking op financiële middelen en tijd als op structurele middelen. Bij beperkte financiële middelen kan worden bekeken wat mogelijk is binnen de organisatie, kan worden geëxploreerd wat mogelijk is op basis van vrijwilligers, kunnen subsidiemogelijkheden worden geëxploreerd, kunnen samenwerkingsverbanden worden aangegaan met andere partijen die financieel kunnen ondersteunen of kan bijvoorbeeld een nieuwe begroting worden opgesteld binnen de organisatie (herverdeling). Wanneer het structureel inpassen van patiëntenparticipatie een belemmering is, is van belang om eerst na te gaan waar deze belemmeringen zich voordoen. Is het bijvoorbeeld voor de realisatie van patiëntenparticipatie noodzakelijk om het subsidiebeleid aan te passen of criteria te herzien? Is dit relatief eenvoudig te realiseren of heeft dit een reorganisatie tot gevolg? Het creëren van structurele middelen is vaak een proces dat niet op korte termijn kan worden gerealiseerd. Met relatief kleine en eenvoudige aanpassingen kan patiëntenparticipatie vaak al binnen de huidige context van de organisatie worden verwezenlijkt (bijvoorbeeld het betrekken van patiënten bij subsidiebeoordelingen). Met kleine stappen kan het beleid verder worden aangepast en patiëntenparticipatie worden uitgebreid. Hierdoor is het niet noodzakelijk om de structuur op korte termijn te veranderen, maar kan geleidelijk worden toegewerkt naar een optimale vorm van patiëntenparticipatie.

Keuzehulpen voor participatie

Vanuit de eerder geïdentificeerde factoren worden hieronder twee keuzehulpen gepresenteerd voor participatie in de programmering en implementatie van onderzoeksagenderingen: één voor gezondheidsfondsen en één voor patiëntenorganisaties. De keuzehulp bevat aanwijzingen voor hoe participatie in de afzonderlijke onderdelen binnen programmering en implementatie kan worden vormgegeven. De mate waarin fondsen en patiëntenorganisaties kunnen investeren in participatie, loopt uiteen. Afhankelijk van menskracht en financiële middelen is de investering klein dan wel groot. In onderstaande keuzehulpen wordt rekening gehouden met de mogelijkheden in participatie te investeren. De praktische acties zijn geordend naar de mate van investering in participatie die een organisatie zich kan veroorloven. Daarbij zijn **vet gedrukte passages** verbonden met een **(zeer) gunstige uitgangspositie**. Deze activiteiten vragen een grotere investering en hebben betrekking op een hoge mate van patiëntenparticipatie. Voor organisaties met een minder goede uitgangspositie worden de *overige activiteiten* geadviseerd, omdat deze minder investering vragen. Op deze manier kunnen zij al starten met patiëntenparticipatie in programmering en implementatie, en daarnaast hun uitgangspositie verbeteren. De verschillende activiteiten in de keuzehulp zijn adviezen. Een gezondheidsfonds, dan wel patiëntenorganisatie, kan hierin zelf keuzes maken. Op basis van overwegingen als 'Waar wil ik tijd en energie in investeren?' en 'Welke activiteiten zijn relatief eenvoudig te realiseren binnen de huidige context?' kunnen organisaties zelf keuzes maken in de activiteiten beschreven in de keuzehulpen. Beide keuzehulpen kunnen tegelijkertijd naast elkaar worden gebruikt.

De keuzehulpen maken onderscheid tussen de fase van programmering en implementatie, bijbehorende acties en de randvoorwaarden die nodig zijn voor het realiseren van de acties. De programmeringsfase is onder te verdelen in: voorbereiding, identificatie van onderzoeksthema's en de organisatie van en communicatie over de onderzoeksagenda. De implementatiefase bestaat uit het opstellen en verspreiden van de subsidiecall, de beoordeling van ingediende aanvragen, de evaluatie van het programma en de uitgevoerde onderzoeken en tenslotte de disseminatie van resultaten van het programma.

NB. Ook fondsen en patiëntenorganisaties die geen apart onderzoeksprogramma ontwikkelen, kunnen hun voordeel doen met de onderstaande keuzehulpen. Bij het samenstellen van de keuzehulpen, is echter wel uitgegaan van een onderzoeksagenda die op participatieve wijze tot stand is gekomen.

8.3 Keuzehulp gezondheidsfondsen

Hoofdactiviteit	Waarom is dit belangrijk?	Acties
PROGRAMMERING		
Draagvlak & attitude		
Creëren van samenwerkingsverbanden tussen gezondheidsfondsen,	De aanwezigheid van bestendige relaties tussen organisaties	De programmaleiding identificeert mensen die intern en extern belang hebben bij het nieuwe programma. Denk bijvoorbeeld aan

Hoofdactiviteit	Waarom is dit belangrijk?	Acties
patiëntenorganisaties en onderzoeksinstituten.	(patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen en onderzoeksorganisaties) zorgt voor een voorspoediger verloop van het agenderingsproject en vergroot de kans op programmering en implementatie.	leden van de Wetenschappelijke Adviesraad, programmamedewerkers en betrokken leden van patiëntenorganisaties.
Creëren van <u>draagvlak</u> en positieve <u>attitude</u> ten aanzien van participatie.	Hoe groter het draagvlak voor participatie, hoe gemakkelijker de vertaalslag naar het programma verloopt.	<p>Informeel medewerkers, leden van de WAR over belang patiëntenperspectief en het proces en uitkomsten van de agenda (via bijv. presentaties en/of interne publicaties)</p> <p>Benoem een vertegenwoordiger die het patiëntperspectief gedurende het gehele programmering- en implementatieproces bewaakt (patiëntvertegenwoordiger).</p> <p>Formuleer gezamenlijk met patiëntenorganisaties doelstellingen en verantwoordelijkheden van participatie; 'Wat willen we bereiken en hoe?'</p>
Opstellen programma		
Thema's vaststellen.	Het in samenspraak opstellen van thema's met patiënten op basis van de uitkomsten van het Dialoog Model proces vergroot de maatschappelijke relevantie van onderzoek.	<p>Stel thema's in samenspraak met de patiëntvertegenwoordiger en andere betrokken partijen vast. Doe dat op basis van de uitkomsten uit het Dialoog Model proces. Het is belangrijk dat alle betrokken partijen hun inbreng herkennen in de vastgestelde relevante thema's.</p> <p>Stel de thema's niet te breed, maar ook niet te smal op. Zorg in ieder geval voor inhoudelijke ruimte zodat onderzoekers samenwerkingsverbanden in kunnen richten, en zij hun eigen visie en kennisgebieden kwijt kunnen. Voor 'nieuwe' patiëntenthemas kan gericht worden gezocht naar onderzoeksgroepen die hier expertise in hebben.</p>
Aansluiten bij andere programma's en verbindingen zoeken met onderzoekers.	De implementatie van de agenda kan worden bevorderd als aansluiting wordt gezocht bij andere programma's en onderzoeksklimaten.	<p>Includeer sociaal-wetenschappelijk onderzoekers bij het vaststellen van thema's. Zij brengen een ander perspectief in dan biomedisch en fundamenteel onderzoekers.</p> <p>Zoek uit of er bij andere fondsen of relevante partijen er vergelijkbare thema's spelen en of</p>

Hoofdactiviteit	Waarom is dit belangrijk?	Acties
		<p>het mogelijk is hierbij aan te sluiten.</p> <p>Voor onderwerpen die door patiënten zijn ingebracht maar moeilijk te plaatsen zijn binnen de thema's van het fonds, kunnen andere wegen worden gezocht, bijvoorbeeld aansluiting zoeken bij de farmaceutische industrie.</p>
<p>Inrichten van participatie binnen de infrastructuur van het programma.</p>	<p>Patiënten kunnen het patiëntenperspectief bewaken en verrijken als zij participeren in de organisatie van het programma.</p>	<p>Onderdeel van het opzetten van het programma is (vaak) het installeren van een programmacommissie. Benoem verantwoordelijken (minimaal 2 patiënten) voor bewaken patiëntenperspectief. Deze patiënten worden tevens lid van de programmacommissie.</p> <p>Houd bij de <u>organisatie van het programma</u> rekening met ondersteuning van niet-wetenschappelijke aanvragers, zodat ook zij onderzoeksvoorstellen kunnen ontwikkelen die voldoen aan de wetenschappelijk gewenste kwaliteit.</p> <p>Besteed aandacht aan een koppeling met andere programma's (waarin kan het patiëntenperspectief nog meer worden opgenomen).</p>
<p>Communiceren over het programma.</p>	<p>Door publicaties (wetenschappelijk en via andere kanalen) over de uitkomsten van het Dialoog Model wordt het urgentiebesef bij onderzoekers verhoogd.</p>	<p>Publiceer wetenschappelijk over de uitkomsten van het Dialoogmodel (eerste 4 fasen), maar ook binnen vakbladen en patiëntenbladen.</p> <p>Schrijf de programmatekst en houd rekening met het patiëntenperspectief: neem patiëntonderwerpen expliciet op en vermeld dit ook in de programmatekst.</p> <p>De patiëntvertegenwoordiger checkt of het patiëntenperspectief in de programmatekst terugkomt.</p> <p>Communiqueer het onderzoeksprogramma naar onderzoekers (maak kenbaar dat er nieuwe thema's/ onderwerpen bij zijn gekomen door een onderzoeksagenda mede vanuit patiëntenperspectief).</p> <p>Communiqueer het onderzoeksprogramma naar andere relevante groepen zoals patiëntenorganisaties (maak kenbaar dat er nieuwe thema's/ onderwerpen bij zijn gekomen door een onderzoeksagenda mede</p>

Hoofdactiviteit	Waarom is dit belangrijk?	Acties
		vanuit patiëntenperspectief).
Organiseer de participatie tijdens de beoordelingsprocedure.	Door een beoordelingsprocedure/ beoordelingscriteria vanuit patiëntenperspectief op te nemen, komt meer balans in de honorering van wetenschappelijk en maatschappelijk relevante studies.	<p>Benut indien mogelijk de reeds bestaande infrastructuur van commissies. Nodig deskundigen uit het onderzoeksveld en ervaringsdeskundigen uit voor deelname in commissies. Verhouding dient in balans te zijn.</p> <p>Zet een infrastructuur voor beoordeling op en nodig een patiëntvertegenwoordiger uit om deel te nemen aan de selectiecommissie. Maak afspraken over de weging van de beoordelingen via bijvoorbeeld:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aparte selectiecommissie - apart patiëntenpanel - Plaatsnemen van minimaal twee patiëntvertegenwoordigers in WAR.
IMPLEMENTATIE		
Schrijven en uitzetten subsidiecall		
Schrijven subsidiecall	Door patiënten bij het opstellen van de subsidiecall te betrekken, komen patiëntonderwerpen daadwerkelijk in de call terug.	<p>Schrijf de teksten voor de subsidiecall samen met patiëntvertegenwoordigers voor behoud van patiëntenperspectief.</p> <p>Besteed extra aandacht aan patiëntonderwerpen.</p> <p>Stel verplicht dat een lekensamenvatting onderdeel uitmaakt van de aanvraag. Neem voorwaarden op waardoor onderzoekers wordt gevraagd aandacht te besteden aan criteria waarop patiënten gaan beoordelen (o.a. maatschappelijke relevantie, kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg).</p>
Uitzetten subsidiecall	Het mogelijk proactief benaderen van onderzoekers en het verspreiden van de subsidiecall via meerdere kanalen bevordert dat patiëntenonderwerpen daadwerkelijk door onderzoekers worden opgepakt.	<p>Zet de call via gebruikelijke en nieuwe kanalen weg. Nodig patiënten uit om mee te denken over welke kanalen handig zijn om voorstellen binnen te krijgen op voor hen belangrijke onderwerpen.</p> <p>Exploreer in het onderzoeksveld wie nieuwe onderwerpen kan oppakken en benader hen hiervoor eventueel expliciet (laten weten dat ze kunnen indienen).</p> <p>Informeel onderzoekers over de betekenis</p>

Hoofdactiviteit	Waarom is dit belangrijk?	Acties
		<p>van participatie voor onderzoek. Maak hen attent op bronnen waar aanvullende informatie gevonden kan worden.</p> <p>Stel verplicht dat onderzoekers patiënten bij het opstellen van hun voorstel betrekken en dat dit een beoordelingscriterium is.</p>
Beoordelen van aanvragen		
Beoordelen en honoreren	<p>Patiënten in de beoordelingsprocedure betrekken draagt bij aan een balans tussen honorering van aanvragen die patiëntenonderwerpen adresseren en wetenschappelijke relevante onderwerpen</p>	<p>Beoordeel de inbreng van het patiëntenperspectief aan de hand van patiëntencriteria (bijvoorbeeld de criteriawaaier ontwikkeld door Vumc, verkrijgbaar via pgosupport.nl) o.b.v. de lekensamenvatting die is opgenomen bij de projectvoorstellen.</p> <p>Train patiënten in beoordelen onderzoeksvoorstellen (training Vumc via pgosupport.nl).</p> <p>Zorg dat patiënten een realistisch aantal te beoordelen aanvragen krijgen.</p> <p>Streef naar honorering van projecten op patiëntonderwerpen.</p>
Evalueren		
Evalueer participatie in programmering en implementatie	<p>Door te evalueren in hoeverre patiëntenperspectieven zijn opgenomen in de projecten die zijn gehonoreerd, kan worden bekeken of patiënten daadwerkelijk zeggenschap in onderzoek hebben (gehad) en of er additionele acties ondernomen dienen te worden. Ook kunnen procedures worden aangepast/verbeterd.</p>	<p>Beoordeel in hoeverre de afgeronde projecten aansluiten bij de thema's die door patiënten zijn geprioriteerd. Verwerk eventuele afwijkingen in de evaluatie van het programma.</p> <p>Breng in kaart in hoeverre de gehonoreerde projecten overeenkomen met de opgestelde onderzoeksagenda.</p> <p>Evalueer het programma vanuit diverse perspectieven: zowel onderzoekers- als fondsmedewerkers- als patiëntperspectief.</p> <p>Houd rekening mee dat onderzoekers moeten wennen aan het nieuwe programma en dat zij soms pas na één of meerdere subsidieronden een aanvraag indienen op thema's die aanvankelijk zijn onderbelicht.</p> <p>Evalueer de participatie in programmering en implementatie.</p>

Hoofdactiviteit	Waarom is dit belangrijk?	Acties
Dissemineren		
Terugkoppelen van resultaten	Het terugkoppelen van resultaten naar de betrokken patiënten(organisaties), stimuleert betrokkenheid, eigenaarschap en draagvlak en geeft inzicht in ontwikkelde wetenschappelijke kennis.	<p>Koppel resultaten terug naar de patiëntenachterban. Zorg dat de teksten goed leesbaar zijn voor leken. De patiëntvertegenwoordiger kan hier eventueel een rol in spelen.</p> <p>Koppel resultaten daarnaast ook terug aan onderzoekers, zodat zij betrokken blijven bij de veranderingen en de meerwaarde van het patiëntenperspectief meer gaan zien.</p>

8.4 Keuzehulp patiëntenorganisaties

De participatiemogelijkheden van patiëntenorganisaties in programmering en implementatie zijn divers. Ook hier geldt weer dat de mate van participatie afhangt van de investeringscapaciteit van mensen en (financiële) middelen. Hierna wordt per fase aangegeven welke acties ondernomen kunnen worden om de maatschappelijke relevantie van onderzoek te vergroten.

NB. Onderstaande activiteiten zijn ook relevant voor patiëntenorganisaties die zelfstandig, dus niet in samenwerking met een gezondheidsfonds, een agenda ontwikkelen. Dit is bijvoorbeeld het geval als patiëntenorganisaties gezamenlijk (bv in koepelverband) een onderzoeksprogramma ontwikkelen en onderzoekers benaderen om (al dan niet in samenspraak met hen) onderzoeksvoorstellen te schrijven.

Hoofdactiviteit	Waarom is dit belangrijk?	Acties
PROGRAMMERING		
Draagvlak & attitude		
Samenwerken met in- en externe belanghebbenden.	Het gezamenlijk opstellen van onderzoeksprogramma's bevordert de inclusie van patiëntenperspectieven en – belangen. Voorts draagt dit bij aan de ontwikkeling van een positieve attitude en draagvlak voor participatie van de partners waarmee een onderzoeksprogramma wordt opgesteld.	<p>Breng interne en externe belanghebbenden in beeld (relevante medewerkers van fondsen en onderzoekers). Peil de attitude t.o.v. patiëntenperspectief van deze belanghebbenden.</p> <p>Identificeer cultuurdragers (binnen fondsen en onderzoeksinstituten) en bouw daar een relatie mee op. Maak bijvoorbeeld persoonlijk kennis, stel samen acties op om het patiëntenperspectief bij deze organisaties in te brengen en spreek daar op structurele basis</p>

Hoofdactiviteit	Waarom is dit belangrijk?	Acties
		<p>over bij.</p> <p>Spreek met medewerkers van fondsen en met onderzoekers over het belang van het patiëntenperspectief.</p> <p>Wijs een patiënt aan, die namens de patiëntenorganisatie met fondsen en onderzoekers spreekt. Deze patiënt kan tevens lid worden van de programmacommissie van het fonds of van een onderzoeksinstituut.</p> <p>Formuleer gezamenlijk met belanghebbenden doelstellingen van participatie. Begroot de kosten die gepaard gaan met het bereiken van deze doelstellingen en stel doelen eventueel bij.</p> <p>Stel samen met andere patiënten, onderzoekers en fondsmedewerkers een plan van aanpak op.</p> <p>Denk na over de koppeling met andere programma's of activiteiten (waarin kan het patiëntenperspectief nog meer worden opgenomen?).</p>
Identificeren thema's		
Gezamenlijk thema's vaststellen	Een programma dat mede wordt ontwikkeld en gedragen door patiënten bevordert dat patiëntonderwerpen daadwerkelijk door onderzoekers worden opgepakt.	Stel als patiëntvertegenwoordiger samen met andere partijen (bijvoorbeeld fondsen en onderzoekers) thema's vast. Doe dat op basis van de uitkomsten uit het Dialoogmodel proces. Het is belangrijk dat alle betrokken partijen hun inbreng herkennen in de vastgestelde relevante thema's.
Communiceren en valideren van de onderzoeksagenda	Betrokkenheid van patiënten bij verspreiding en wetenschappelijke validatie van de onderzoeksagenda, draagt bij aan een rol als gelijkwaardig partner. Daarnaast bevordert dit acceptatie en urgentiebesef van onderzoekers.	Schrijf mee aan een wetenschappelijke publicatie over de uitkomsten van het Dialoogmodel (eerste 4 fasen).
Organisatie en communicatie		
Schrijven van	Om het patiëntenperspectief te	Schrijf, lees en/of becommentarieer

Hoofdactiviteit	Waarom is dit belangrijk?	Acties
programmateksten.	behouden en als gelijkwaardige partner te worden gezien, is het van belang dat patiëntenorganisaties betrokken zijn bij de organisatie van onderzoeksprogramma's door fondsen en onderzoekers. Datzelfde geldt voor de communicatie over programma's.	<p>programmateksten. Breng het patiëntenperspectief in: neem patiëntonderwerpen expliciet op en vermeld dit ook in de programmatekst.</p> <p>Let op dat programmacommissie's voldoende intentie hebben om patiëntonderwerpen zichtbaar te maken in programmateksten.</p>
Participeren tijdens beoordelingsprocedure van ingediende aanvragen.	Door actief betrokken te zijn bij de beoordelingsprocedure ontstaat er meer zeggenschap en kan er aandacht worden besteed aan relevantie vanuit patiëntenperspectief.	<p>Bepleit patiëntenparticipatie in de beoordelingsprocedure, bijvoorbeeld als lid van een selectiecommissie van een gezondheidsfonds. Denk samen met fonds na wat een goede procedure is voor patiënten om betrokken te worden.</p> <p>Pleit voor een apart patiëntenpanel of neem deel aan de WAR.</p> <p>Werk in de beoordelingscommissies actief samen met deskundigen uit het onderzoeksveld en andere ervaringsdeskundigen. Stel je als patiëntlid van de commissie proactief op, zorg voor voldoende kennis over wat je achterban van belang acht communiceer daarover op een manier die aansluit bij de overige commissieleden.</p>
IMPLEMENTATIE		
Schrijven en uitzetten subsidiecall		
Schrijven subsidiecall	<p>Het is belangrijk dat de subsidiecall urgentie creëert voor patiëntonderwerpen en tegelijkertijd aansluit bij het onderzoeksklimaat.</p> <p>Door actief betrokken te zijn bij het schrijven van de subsidiecall, is de kans groot dat patiëntonderwerpen daadwerkelijk in de call terugkomen.</p>	<p>Let erop dat in de tekst extra aandacht is voor patiëntonderwerpen en voldoende aandacht voor participatie.</p> <p>Let erop dat de subsidiecall verplicht stelt dat onderzoekers een lekensamenvatting opnemen.</p> <p>Werk mee aan het uitzetten van de subsidiecall. Denk mee over welke kanalen handig zijn om voorstellen binnen te krijgen op voor patiënten belangrijke onderwerpen.</p> <p>Informeer onderzoekers over het betrekken</p>

Hoofdactiviteit	Waarom is dit belangrijk?	Acties
		<p>van onderzoekspartners.</p> <p>Informeer onderzoekers over de betekenis van participatie voor onderzoek. Maak hen attent op bronnen waar aanvullende informatie gevonden kan worden voor bijvoorbeeld het betrekken van onderzoekspartners bij het opstellen van een onderzoeksvoorstel.</p> <p>Creëer binnen de patiëntenorganisatie de mogelijkheid om betrokken te raken bij het opstellen van onderzoeksvorstellen (bijvoorbeeld: stel onderzoekspartners aan en leid hen hiervoor op).</p>
Beoordelen aanvragen		
Beoordelen	Een transparant beoordelingsproces en de plek die patiënten én het patiëntenperspectief daarin hebben, is een belangrijke randvoorwaarde voor participatie.	<p>Streef naar honorering van projecten op patiëntonderwerpen.</p> <p>Beoordeel de relevantie vanuit patiëntenperspectief aan de hand van gevalideerde patiëntencriteria (bijvoorbeeld de criteriawaaier ontwikkeld via Vumc, verkrijgbaar via PGO.nl). Let erop dat deze criteria in de beoordeling worden meegenomen (o.a. maatschappelijke relevantie, kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg).</p> <p>Pleit ervoor dat beoordelingen van WAR en patiënten gelijkwaardig meewegen in het eindoordeel. Indien dat niet mogelijk is (om welke reden dan ook), open dan in ieder geval het gesprek over het vinden van een passende weging van oordelen van de WAR en patiënten.</p> <p>Volg een training in het beoordelen van onderzoeksvorstellen (via pgo.nl).</p> <p>Zorg dat patiënten een realistisch aantal te beoordelen aanvragen krijgen.</p>
Evalueren		
Evalueren van participatie in programmering en implementatie	Door te evalueren in hoeverre patiëntenperspectieven daadwerkelijk zijn opgenomen in de projecten die zijn gehonoreerd en uitgevoerd, kan worden bekeken of patiënten zeggenschap in onderzoek hebben (gehad) en of er additionele acties ondernomen	<p>Beoordeel in hoeverre de afgeronde projecten aansluiten bij de thema's die door patiënten zijn geprioriteerd. Let erop, dat eventuele afwijkingen in de evaluatie van het programma worden meegenomen.</p> <p>Let erop dat het programma vanuit diverse perspectieven wordt geëvalueerd: zowel onderzoekers- als fondsmedewerkers- als</p>

Hoofdactiviteit	Waarom is dit belangrijk?	Acties
	dienen te worden. Ook kunnen procedures worden aangepast/verbeterd	patiëntperspectief. Evalueer het participatieproces tijdens de programmering en implementatie en koppel ervaringen terug naar het fonds en draag hierbij verbeterpunten aan.
Dissemineren		
Terugkoppelen van resultaten.	Het is belangrijk betrokken te zijn bij de verspreiding van resultaten, want dat stimuleert betrokkenheid, eigenaarschap en draagvlak. Op basis van de reacties van mensen uit het veld, kunnen toekomstige onderzoeksthema's worden vastgesteld (agendering is een cyclisch proces).	Let erop dat resultaten worden teruggekoppeld naar de patiëntenachterban. Werk mee aan de disseminatie van resultaten (let bv ook op begrijpelijkheid van teksten).

8.5 Een fictieve 'best practice'

"Dat willen wij ook!" Dromen over patiëntenparticipatie in agendering, programmering en implementatie.

De start

Hilde, een jonge, academisch geschoolde vrouw van 36 werkt al enige tijd bij een middelgroot gezondheidsfonds. Het fonds richt zich op het verbeteren van de gezondheid van mensen met aandoening X. Hilde heeft regelmatig contact met patiënten en het valt haar op dat patiënten veel weten over hun aandoening en daar ook veel met elkaar over spreken. Zij vraagt zich af, waarom het fonds die kennis nauwelijks benut. Maar door de dagelijkse besommeringen verschuift haar vraag naar de achtergrond. Totdat Hilde een congres bijwoont waar iemand van een patiëntenorganisatie een lezing houdt. Hij vertelt vol passie over participatie in onderzoek. "De kennis die patiënten bezitten doordat zij dag in, dag uit met hun aandoening worden geconfronteerd, zou vaker moeten worden ingezet bij onderzoek. Als eindgebruiker zouden patiënten bij onderzoek betrokken moeten zijn." En hij voegt hier nog aan toe, dat patiënten onderzoekers goed kunnen assisteren bij de werving en selectie van respondenten. Zo snijdt het mes aan twee kanten en kan de maatschappelijke relevantie van onderzoek worden vergroot. Hilde is geïnspireerd door de presentatie: 'Dat willen wij ook!'.

De eerste stappen

De maanden daarna zet zij zich in om collega's van het fonds te informeren over de betekenis van participatie bij onderzoeksprogrammering. De reacties zijn wisselend, maar overwegend positief. Haar leidinggevende, Hoofd Onderzoek, liep ook al langer met het idee, maar weet niet hoe participatie praktisch te organiseren is en heeft het te druk om het op te pakken. Hij vraagt Hilde of zij daar wat voor voelt. Hilde spreekt daarna met enkele hoogleraren van de Wetenschappelijke Adviesraad van het fonds. Ook zij zijn overwegend positief. Ze denken dat

patiënten een waardevolle bijdrage aan onderzoek kunnen leveren, maar geven aan dat de wetenschappelijke kwaliteit niet in het geding mag komen. Zij maken zich enige zorgen over de haalbaarheid ervan, maar ondersteunen een eerste pilot.

Samenwerking fonds en patiëntenorganisatie

Op basis van literatuur weet Hilde dat het belangrijk is om al in deze verkennende fase, contact te zoeken met de patiëntenorganisatie. Hierdoor kan het projectplan gezamenlijk ontwikkeld worden. Er worden constructieve gesprekken met de patiëntenorganisatie gevoerd en gezamenlijk worden eerste stappen gezet. Er wordt besloten om met een externe facilitator het Dialoog Model te doorlopen om tot een agenda te komen die gedragen wordt door patiënten, onderzoekers en het fonds.

Programmering: identificeren thema's

Er volgt een jaar met interviews en bijeenkomsten (focusgroepen). Zowel patiënten als biomedisch als sociaal-wetenschappelijk onderzoekers articuleren welke onderzoeksthema's en topics van belang zijn. Tijdens een dialoogbijeenkomst waar de onderzoeksthema's geïntegreerd worden, gaan de onderzoekers en patiënten met elkaar in gesprek. Het valt op dat de patiënten thema's noemen die niet alleen te maken hebben met onderzoek naar de oorzaak en genezing van hun ziekte. Ook noemen patiënten enkele onderzoeksonderwerpen naar verbetering van hun dagelijks leven die een eye-opener voor onderzoekers zijn. Enkele onderzoekers maken zich zorgen: is er nog wel ruimte voor de creatieve, meer fundamentele wetenschap? Hilde gaat flexibel met hun zorg om, erkent het belang van het vinden van een passende balans tussen translationeel en fundamenteel onderzoek en benadrukt dat patiënten dit ook belangrijk vinden. Daarmee bouwt ze – weliswaar met kleine stappen – draagvlak op voor de gedeelde agenda die aan het eind van dat eerste jaar is geformuleerd.

Organisatie en communicatie

De maanden die daarop volgen is Hilde druk met het op orde krijgen van de interne organisatie van een onderzoeksprogramma dat aansluit bij de uitkomsten van de agenda. Zij nodigt een patiëntvertegenwoordiger uit die namens de patiëntenorganisatie meedenkt in de organisatie van het programma. Hilde presenteert de opgestelde agenda aan haar collega's en geeft daarin aan wat de specifieke meerwaarde was van patiëntenparticipatie. De patiëntvertegenwoordiger doet hetzelfde op de patiëntenorganisatie. Er wordt een programmatekst opgesteld waarin de perspectieven van zowel patiënten als onderzoekers goed zichtbaar zijn. Ook wordt besloten dat patiënten komende aanvragen mee beoordelen vanuit een 'patiëntencommissie'. Hun oordeel wordt meegewogen in de beslissing van de WAR.

Op een dag maakt ze zich klaar voor een vergadering met de programmacommissie. De tekst voor de subsidiecall ligt op haar bureau; deze wordt zo besproken. Marnix, de patiëntvertegenwoordiger, schuift aan. Hij is degene die actief aan de tekst voor de call heeft meegeschreven en gedacht. Zo keek hij bijvoorbeeld mee of de patiëntonderwerpen wel voldoende tot hun recht komen. Er wordt besloten dat de aanvragen een lekensamenvatting moeten bevatten.

Patiënten beoordelen mee

Hilde vraagt zich af hoe zij en Marnix de commissie kunnen overtuigen van het belang om patiënten ook een stem in de beoordeling van de aanvragen te geven. Niet alle commissieleden voelen daar wat voor. Enkele vragen zich bijvoorbeeld hardop af of patiënten wel in staat zijn wetenschappelijk onderzoek te beoordelen. Toch staat de commissie positief

kritisch tegenover participatie en wordt besloten het een kans te geven. Een week later, als Hilde een bezoek brengt aan het kantoor van Marnix brengt ze dus goed nieuws: de beoordelingscommissie, die nu uit tien leden bestaat, mag worden aangevuld met zes patiëntenleden. Haar streven was 50-50, maar dit is een stap in de goede richting! Om de kwaliteit van de beoordelingen te vergroten, gaan de patiëntenleden met de Criteriawaaiers werken; dat is een instrument waarmee zij vanuit patiëntenperspectief onderzoeksaanvragen kunnen beoordelen. Deze patiëntencriteria zijn met name op het gebied van maatschappelijke relevantie, kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg. Marnix is tevreden en samen met Hilde spreekt hij de komende stappen door. Nadat de subsidiecall is verspreid, benadert hij mensen die tijdens de beoordelingsprocedure het patiëntperspectief kunnen vertegenwoordigen. Hij denkt onder andere aan een ervaringsdeskundige die hij al jaren kent: Hans. Hans is in staat vanuit zijn ervaringsdeskundigheid te spreken zonder al teveel in zijn persoonlijke situatie te geraken. Verder heeft Hans vanwege zijn vorige baan (bij een farmaceutisch bedrijf) affiniteit met wetenschappelijk onderzoek en is hij welbespraakt. Ook denkt Marnix aan een dame die hij vorige week op een congres ontmoette. De dame maakte indruk vanwege haar enthousiasme voor onderzoek en genuanceerde blik op haar persoonlijke situatie. Hij benadert deze en nog vier andere patiënten, die vervolgens een training in beoordelen van onderzoeksaanvragen volgen.

Implementatie

Het is een half jaar later. De subsidiecall leverde een rijke inzending aan aanvragen op. Niet alle aanvragen voldeden aan de patiëntcriteria die zijn opgesteld voor de beoordeling van de onderzoeksvoorstellen. Zo vergaten enkele onderzoekers een goed leesbare en volledige Nederlandse samenvatting toe te voegen. De meeste samenvattingen waren wel goed leesbaar, maar niet compleet. Daardoor kan de aanvraag niet door patiënten worden beoordeeld. De andere aanvragen zijn beoordeeld door de commissie. De uitkomsten van de patiënten- en wetenschappelijke leden zijn gewogen en inmiddels lopen er vijf onderzoeksprojecten. De evaluatie die Hilde na afloop liet uitvoeren, laat zien dat er verhoudingsgewijs minder inzendingen binnen waren gekomen op patiëntonderwerpen, dan Hilde aanvankelijk had verwacht. Hilde bladert door het evaluatierapport en vraagt zich af hoe ze onderzoekers kan stimuleren om meer aanvragen op patiëntonderwerpen in te dienen. Het misschien directer benaderen met een concreet patiënten onderwerp? Verder is ze benieuwd wat de onderzoeken patiënten uiteindelijk zullen brengen. Haar verwachtingen zijn hooggespannen.

9. Conclusies en discussie

In dit hoofdstuk worden de conclusies van het onderzoek besproken aan de hand van de subdoelstellingen van het project. Er wordt afgesloten met een discussie.

Het onderzoeksproject had ten doel om:

Ervaringen, gevolgen en valkuilen van patiëntenparticipatie in de fasen van programmering en implementatie van een op participatieve wijze tot stand gekomen onderzoeksagenda grondig te analyseren.

Specifieke doelen hierbij waren:

1. Inzicht in de rol van verschillende betrokkenen in fasen 5 en 6 van het Dialoog Model.
2. Inzicht in wijze en mate van patiëntenparticipatie in fasen 5 en 6 van het Dialoog Model.
3. Het in kaart brengen van bevorderende factoren en barrières voor het vertalen van onderzoeksonderwerpen uit fase 4 van het Dialoog Model naar programmering en implementatie.
4. Het in kaart brengen van bevorderende factoren en barrières voor patiëntenparticipatie in fasen 5 en 6 van het Dialoog Model.
5. Het verbeteren van het Dialoog Model, om zo patiëntenparticipatie in agendavorming effectief en efficiënt te maken.

9.1 Conclusies

Aangezien de conclusies van enkele subdoelstellingen overlap met elkaar vertonen, zijn deze subdoelstellingen samengevoegd. Het betreft de eerste en de tweede doelstelling, en de derde en vierde doelstelling.

Subdoelstelling 1 & 2: De rol van verschillende betrokkenen, inclusief patiënten, in fasen 5 en 6 van het Dialoog Model

Het onderzoek laat zien dat patiëntenparticipatie in programmering en implementatie van onderzoeksagenderingen in beperkte mate plaatsvindt en sterk afhankelijk is van de gevolgde strategie, zoals beschreven in hoofdstuk vijf *Strategieën voor programmering en implementatie*. Bij onderzoeksagenderingen waar de eerste strategie (letterlijke overname in onderzoeksprogramma) is toegepast waren voornamelijk medewerkers van gezondheidsfondsen betrokken. Wel werden deze programma's getoetst bij een wetenschappelijke adviesraad, maar veelal hebben hierin alleen onderzoekers zitting en geen patiëntvertegenwoordigers. Bij de tweede en derde strategie (aanpassing meer algemeen beleid en een combinatie van strategie één en twee) is een grotere rol voor patiënten zichtbaar. Een structureel grotere rol voor patiënten is met name zichtbaar bij gezondheidsfondsen (o.a. Astmafonds) en bij ZonMw die de methodologische ervaringen uit het traject hebben gebruikt om bepaalde activiteiten intern vorm te geven. Hierbij kan gedacht worden aan bijvoorbeeld de aanstelling van patiëntreferenten en patiënten in programmacommissies. Patiënten zijn hierbij niet betrokken bij de programmering van de onderzoeksagenda. Aangezien het hier gaat om het doorvoeren van nieuw beleid en nieuwe vormen van activiteiten bevinden deze vormen zich voornamelijk nog in een ontwikkelstadium. Uit de focusgroepen, waar ook medewerkers van gezondheidsfondsen aan deelnamen zonder onderzoeksagenda vanuit het patiëntenperspectief, bleek dat ook binnen

deze organisaties wordt geëxperimenteerd met het inzetten van patiënten in beleid. Regelmatig gebeurt het inzetten van patiënten niet in samenwerking met de patiëntenorganisatie.

Daarnaast betreft patiëntenparticipatie in programmering en implementatie een dynamisch proces wat volop in ontwikkeling is. Fondsen en patiëntenorganisaties experimenteren met verschillende strategieën en vormen van participatie binnen programmering en implementatie, waarbij wordt gezocht naar een meer optimale vorm van participatie die passend is binnen de organisatie. Als gevolg is de mate en vormgeving van patiëntenparticipatie in programmering en implementatie sterk afhankelijk van de context.

Subdoelstelling 3 & 4: Bevorderende factoren en barrières voor het vertalen van onderzoeksonderwerpen uit fase 4 van het Dialoog Model naar programmering en implementatie, en voor patiëntenparticipatie in fasen 5 en 6

In hoofdstuk zes staan de factoren weergegeven die patiëntenparticipatie bij onderzoeksgenderingen zowel bevorderen als belemmeren. Een deel van deze factoren is enkel van toepassing tijdens de fasen van programmering en implementatie, maar veelal spelen ze ook al een rol tijdens de eerste vier fasen van het Dialoog Model.

De factoren zijn onverdeeld in drie categorieën: (1) *context*, (2) *programmering* en (3) *implementatie*. Met name de factoren binnen de categorie *context* zijn veelal ook van toepassing tijdens de eerste vier fasen van het Dialoog Model, of zelfs al voorafgaand daaraan. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan de betrokkenheid van onderzoekers tijdens het proces. Wanneer zij zich mede-eigenaar gaan voelen en zich herkennen in de onderzoeksagenda zijn zij tijdens de fasen van programmering en implementatie sneller geneigd om patiëntenparticipatie voort te zetten. De factoren in de andere twee categorieën *programmering* en *implementatie* zijn met name tijdens deze fasen van toepassing. Echter, het komt deze fasen ten goede wanneer vooraf hier al over na is gedacht of als het agenderingstraject erop is af gestemd. Bijvoorbeeld, het is behulpzaam als de aard van de onderzoeksagenda passend is voor de type onderzoeksprogramma's die binnen een gezondheidsfonds wordt gehanteerd.

Of een factor bevorderend, dan wel belemmerend (een barrière) is, is afhankelijk van de context waarbinnen het agenderingstraject zich afspeelt. Dit is duidelijk terug te zien bij de verschillende proeftuinen. Een gezondheidsfonds met bijvoorbeeld meer middelen en menskracht kan eenvoudiger een onderzoeksagenda omzetten in een onderzoeksprogramma en patiëntenparticipatie hierbij realiseren. Wel zijn een aantal factoren die overwegend bevorderend of belemmerend zijn. Vaak is er een gebrek aan betrokkenheid van onderzoekers en de wetenschappelijke adviesraad, en is bij een groot aantal proeftuinen onvoldoende eigenaarschap over de onderzoeksagenda bij actoren buiten het gezondheidsfonds om.

Bij het in kaart brengen van bevorderende factoren en barrières kwamen ook diverse bedoelde en onbedoelde effecten van het agenderingstraject naar voren (impact). Deze zijn in hoofdstuk zeven in kaart gebracht. De impact die het agenderingstraject heeft gehad heeft een bevorderende werking op o.a. nieuwe agenderingstrajecten en betrokkenheid van patiënten in de toekomst. Daarmee zouden deze bedoelde en onbedoelde effecten ook als een vorm van bevorderende factoren kunnen worden genoemd.

Subdoelstelling 5: Verbetering van het Dialoog Model

Om patiëntenparticipatie bij het programmeren en implementeren van onderzoeksgenderingen in de toekomst te verbeteren kunnen onder andere enkele

aandachtspunten en verbeteringen worden toegevoegd aan het Dialoog Model. Eén van de belangrijkste bevindingen is dat patiëntenparticipatie in deze fasen wordt bevorderd wanneer de eerste vier fasen beter worden afgestemd op de programmering en implementatie. Voor een betere afstemming kunnen extra aandachtspunten in het Dialoog Model worden opgenomen.

Over het algemeen worden de eerste vier fasen van het Dialoog Model uitgevoerd door een onderzoeksinstituut (Athena Instituut en/of Metamedica), in samenwerking met de gezondheidsfondsen en patiëntenorganisaties. De fasen van programmering en implementatie zijn de verantwoording voor het gezondheidsfonds, waarbij vaak de samenwerking met de patiëntenorganisatie niet of nauwelijks wordt gecontinueerd. Er is dus een kloof tussen de eerste vier fasen, en programmering en implementatie, die moet worden overbrugd. Het integreren van de onderzoeksagenda in het onderzoeksprogramma van het gezondheidsfonds en continuering van patiëntenparticipatie hierbij kan worden bevorderd wanneer al eerder in het agenderingstraject of zelfs daaraan vooraf stil wordt gestaan bij onderwerpen die later – in de fasen van programmering en implementatie – van toepassing gaan zijn. De uitkomsten van de factorenanalyse zijn hierbij van belang. Een groot deel van deze onderwerpen zijn al verwerkt in de keuzehulpen voor gezondheidsfondsen en patiëntenorganisaties. Daarmee worden de keuzehulpen ook een toevoeging aan het Dialoog Model. Belangrijke onderwerpen hierbij zijn onder andere het aangaan van (duurzame) samenwerkingsverbanden tussen gezondheidsfondsen, patiëntenorganisaties en onderzoekers, waarbij goede afspraken worden gemaakt over rollen, taken en verantwoordelijkheden (ook voor de toekomst). Maar ook een betere afstemming qua vormgeving en timing van de onderzoeksagenda op het onderzoeksprogramma.

Daarnaast kan het Dialoog Model verder worden geoptimaliseerd wanneer van tevoren bewust wordt nagedacht welke strategie (hoofdstuk vijf) de partijen willen gaan hanteren. Uit de bevindingen is namelijk gebleken dat van tevoren vaak niet duidelijk is welke strategie gezondheidsfondsen (en patiëntenorganisaties) gaan hanteren. Dit is inherent aan het experimentele karakter van het agenderingstraject. Een strategie heeft echter grote invloed op programmering en implementatie. Het bewust kiezen van een strategie vooraf aan een agenderingstraject is cruciaal voor een succesvolle integratie van onderzoeksagenda's in onderzoeksprogramma's en het betrekken van patiënten hierbij. Door vooraf concreet te maken wat de verschillende partijen met het agenderingstraject en de onderzoeksagenda willen bereiken en wat haalbaar is binnen de huidige context, wordt voor iedereen duidelijker waar ze aan bijdragen; verwachtingen worden inzichtelijk en op elkaar afgestemd. Het agenderingstraject (inclusief programmering en implementatie) en de vormgeving van de onderzoeksagenda kunnen hierop worden aangepast. Vervolgens kan doelbewuster worden omgegaan met de keuzehulpen. Uit onder andere de focusgroepen in de derde fase van dit onderzoek bleek wel dat veel fondsen en patiëntenorganisaties al meer bewust bezig zijn met patiëntenparticipatie in de fasen van programmering en implementatie.

9.2 Discussie

Play en game

De paradox van participatie is dat de voorwaarden die nodig zijn voor patiëntenparticipatie (waaronder openheid, bereidheid om controle te delen, en middelen en kennis) vaak niet aanwezig zijn en dat afdwingen daarvan ook niet mogelijk dan wel contraproductief is. De onderzochte agenderingstrajecten laten zien dat deze condities zich veeleer ontwikkelen door het aangaan van een concrete samenwerking. Deze samenwerking komt op vanuit een veranderbehoefte, meestal aanwezig bij enkele personen, en een besef dat het anders kan

en moet. Er is in een beginperiode behoefte bij partijen om te experimenteren met nieuwe vormen van samenwerking en interacties en reflectie daarop. Vanuit de fase van experimenteren kunnen afspraken ontstaan en condities worden gecreëerd die verdere participatie mogelijk maken. De keuzehulpen hebben hierin getracht op in te springen.

We hebben dit dynamische proces geduid in de termen *'play and game'*, uit de organisatieveranderkunde. Na afloop van een agenderingsproject slaan gezondheidsfondsen en patiëntenorganisaties vaak een nieuwe, onbekende weg in, waarin ze navolging geven aan de onderzoeksagenda. De mate van patiëntenparticipatie is hierin beperkt. Na enkele jaren van stabiliteit (*'game'*) wordt patiëntenparticipatie opnieuw bekeken en bijgesteld (*'play'*). In de focusgroepen in de derde fase van dit onderzoek was dit proces van dynamiek en stabiliteit duidelijk zichtbaar. Tijdens de discussie werd onder andere gesproken over de huidige stand van zaken omtrent patiëntenparticipatie bij programmering en implementatie. Hieruit bleek dat de deelnemende fondsen en patiëntenorganisaties bewust bezig zijn met optimalisatie van patiëntenparticipatie. Ze hebben bijna allen in enige mate ervaring met patiëntenparticipatie binnen programmering en implementatie en ze experimenteren momenteel met meer optimale vormen die werkbaar en haalbaar zijn binnen hun organisatie.

Keuzehulp

Vanuit de onderkenning van het dynamische proces en dat participatie paradoxaal is, zijn de keuzehulpen ontwikkeld. Deze keuzehulpen zijn zodanig vormgegeven dat organisaties met verschillende uitgangspunten en contexten ermee uit de voeten kunnen. Binnen de onderdelen van programmering en implementatie zijn verschillende opties weergegeven, variërend van eenvoudig toepasbaar met weinig middelen tot optimale participatie waarvoor aan bepaalde randvoorwaarden moet worden voldaan voor de uitvoering. Hierbij moet echter wel worden voorkomen dat de keuzehulpen een *'pick and choose'* karakter krijgen, waarbij voorbij wordt gegaan aan het ontwikkelingsproces van optimalisatie. Het van tevoren vaststellen van doelen (op de lange termijn) en de uitgangspunten kan (doel)bewust worden omgegaan met de keuzehulpen.

Onderzoeksagenda voor cystische fibrose

Naast de onderzoeksagenderingen die zijn opgesteld middels het Dialoog Model en die zijn gefaciliteerd door het Athena instituut en/of Metamedica, is ook de onderzoeksagenda op het gebied van cystische fibrose meegenomen in de evaluatie. Het bleek een succesvolle casus, waaraan een aantal factoren ten grondslag lagen. De Nederlandse Cystische fibrose Stichting is zowel een gezondheidsfonds als een patiëntenorganisatie, waardoor al een langdurige en goede relatie bestaat tussen beide groepen. Daarnaast betreft het een zeldzame aandoening, waarbij onderzoekers, patiënten en mantelzorgers goede contacten hebben en ook zeer gemotiveerd zijn om wetenschappelijke inzichten en zorg te verbeteren. Ze werkten dan ook al voor aanvang van het agenderingstraject nauw met elkaar samen. Daarnaast kwam het initiatief van de Nederlandse Cystische fibrose Stichting zelf en hebben zij het gehele traject zelf uitgevoerd. Daarmee waren het agenderingstraject en de fasen van programmering en implementatie goed op elkaar afgestemd.

Deze context is vrij uniek voor de Nederlandse Cystische fibrose Stichting en gaat voor de meeste gezondheidsfondsen niet op. Bij het Astmafonds en de Brandwonden Stichting zijn wel overeenkomstige contexten waar te nemen. Het Astmafonds is naast een gezondheidsfonds ook een patiëntenorganisatie. Daarnaast is de herziening van de onderzoeksagenda in 2009 ook grotendeels door henzelf uitgevoerd. Het Athena Instituut heeft enkel ondersteuning geboden. Doordat zij zelf intensief betrokken waren bij de uitvoering van het agenderingstraject was veel commitment bij de onderzoeksagenda. De Brandwonden Stichting heeft ook een groot deel van het agenderingstraject zelf uitgevoerd.

Twee medewerkers hadden tijd hiervoor beschikbaar gekregen. In hun werkzaamheden werden zij ondersteund door onderzoekers van het Athena Instituut.

Toekomst - dynamiek in het veld

De tijdsperiode van de geëvalueerde proeftuinen ligt tussen 2003-2009. Onze bevindingen laten zien dat de programmering van onderzoeksagenderingen nog niet optimaal was in deze periode en patiëntenparticipatie beperkt. Echter, we hebben ook gezien dat patiëntenparticipatie in programmering en implementatie van onderzoeksagenderingen volop in beweging is en er verdere ontwikkeling plaatsvindt. Zo overwegen enkele fondsen een herzieningen van de huidige onderzoeksagenda's (o.a. het Astmafonds en de Brandwondenstichting). En proberen fondsen verdere invulling te geven aan patiëntenparticipatie in hun beleid. Veel fondsen zijn momenteel bezig om het werken met patiëntreferenten verder te professionaliseren. Zij stellen onder andere beoordelingscriteria vanuit patiëntenperspectief op of stellen een maatschappelijk panel met patiënten aan voor de beoordeling van projectvoorstellen vanuit maatschappelijk perspectief.

Uit de focusgroepen in de derde fase van het onderzoek bleek dat ook gezondheidsfondsen die geen onderzoeksagenda vanuit patiëntenperspectief hebben actief bezig zijn met patiëntenparticipatie binnen hun eigen context. Dit is vaak middels de aanstelling van patiëntreferenten en/of de inclusie van patiëntenvertegenwoordigers in adviescommissies of WARs. Zij lopen hier tegen verschillende, andere uitdagingen aan, waar wij vanwege het tijdsbestek en de afgebakende onderzoeksvragen niet volledig inzicht in hebben kunnen krijgen.

Een andere opvallende ontwikkeling heeft betrekking op de rol van ZonMw. In eerste instantie hadden zij een leidende positie op het gebied van patiëntenparticipatie in onderzoeksagendering met het opstellen van drie onderzoeksagenda's. Nog steeds krijgt patiëntenparticipatie veel aandacht binnen ZonMw en de onderzoeksprogramma's. Echter, ondanks dat de drie agenderingstrajecten wel tot het organiseren van participatie activiteiten binnen ZonMw hebben geleid, zijn zij niet geprogrammeerd. Deze ontwikkeling lijkt onder andere te maken te hebben met timing. Er is steeds meer tijdsdruk voor de totstandkoming van de onderzoeksprogramma's. Hierdoor is minder ruimte voor de toevoeging van het patiëntenperspectief aan het programma.

Daarnaast is binnen patiëntenorganisaties veel interesse voor verdere voortzetting van patiëntenparticipatie en het op een hoger niveau tillen hiervan. In de praktijk blijkt dit echter problematisch. Vanwege beperkte financiële middelen en mankracht is het voor hen lastig om continuïteit en een professionaliseringslag te realiseren op het gebied van patiëntenparticipatie.

Internationale ontwikkelingen

Zoals eerder beschreven vinden in binnen- en buitenland ook patiëntenparticipatie initiatieven plaats op het gebied van onderzoeksagenderingen. Steeds vaker worden hiervoor formele benaderingen ontwikkeld, die patiëntenparticipatie in dit proces op een structurele wijze vorm geven (Mitton, Smith et al. 2009; Stewart, Caird et al. 2011). Er wordt echter weinig geschreven in wetenschappelijke literatuur over de invloed die de onderzoeksagenderingen vanuit patiëntenperspectief hebben op het uiteindelijk gesubsidieerd onderzoek. Deze evaluatiestudie is – naar ons weten – de eerste uitgebreide studie hiernaar. Wel verscheen recentelijk een stuk in Nature, waarin Lloyd (2012) vermeldde dat vier van de top tien onderzoeksprioriteiten op het gebied van schizofrenie onderzoeksfinanciering hebben ontvangen (Lloyd, White et al. 2012). Deze onderzoeksprioriteiten zijn opgesteld middels de methode van de James Lind Alliance, en in het agenderingsproces zijn onder andere

patiënten betrokken geweest. Verder verscheen eerder een publicatie van O'Donnell (2004) over de betrokkenheid van patiënten binnen gezondheidsfondsen in het Verenigd Koninkrijk (O'Donnell and Entwistle 2004). Tweederde van de bestudeerde gezondheidsfondsen betrekken patiënten in verschillende aspecten van het onderzoekproces, zoals bij de ontwikkeling van onderzoeksvorstellen, het beoordelen van onderzoeksvorstellen, de inclusie van patiënten in adviesorganen en voor disseminatie van resultaten. Hun algemene conclusie was dat er geen duidelijke consensus bestaat over de meest geschikte en effectieve methode om patiënten te betrekken. Dit is in overeenstemming met onze bevindingen, aangezien we grote diversiteit onder de proeftuinen hebben waargenomen. O'Donnell bestudeerde niet de programmering van onderzoeksgenderingen.

Diversiteit

Een belangrijk criterium voor succesvolle patiëntenparticipatie is dat de gehele patiëntenpopulatie wordt gerepresenteerd, en dat daarmee dus aandacht is voor diversiteit. Hierbij kan onder andere gedacht worden aan etniciteit, leeftijd, geografie, verschillende sociaal-economische klassen, geslacht, ernst aandoening en duur aandoening. Binnen deze studie is aandacht voor participatie geweest op twee niveaus: in de proeftuinen en in de evaluatie zelf. Door de aard van deze studie – een evaluatiestudie — kon weinig invloed worden uitgeoefend op diversiteit. Wel is diversiteit in kaart gebracht. Binnen de afzonderlijke agenderingstrajecten is in de eerste vier fasen expliciet aandacht besteed aan diversiteit, en is getracht de perspectieven mee te nemen van onder andere verschillende culturele groepen, verschillende leeftijdsgroepen (door betrokkenheid van bijvoorbeeld jonge kinderen en adolescenten) en verschillende vormen van de aandoening. In de rapportages van de agenderingstrajecten is uitvoerig beschreven in hoeverre men hierin is geslaagd. In het evaluatieonderzoek is aandacht besteed aan diversiteit door het mee te nemen tijdens de documentanalyse en de interviews. Onze resultaten laten echter zien dat patiëntenparticipatie tijdens de fasen van programmering en implementatie beperkt was en het patiëntenperspectief nog niet optimaal wordt meegenomen in deze fasen. Hiermee is de aandacht voor diversiteit bij de fondsen in deze fasen eveneens veel minder dan tijdens de eerste vier fasen van het dialoog model.

10. Referenties

- Abelson, J., J. Eyles, et al. (2003). "Does deliberation make a difference? Results from a citizens panel study of health goals priority setting." *Health Policy* **66**(1): 95-106.
- Abma, T., Nierse, C., Caron-Flinterman, F., Broerse, J., Heuvelman, C., Dijk, J. van, Smit, J., Zeeuw, M. (2006). *Onderzoek met en voor mensen met verstandelijke beperkingen.*, Universiteit Maastricht, VU Amsterdam, Federatie van Ouderverenigingen, Landelijke Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk.
- Abma, T. A. (1996). *Responsief evalueren*. Delft, Eburon.
- Abma, T. A. (2005). "Patient participation in health research: research with and for people with spinal cord injuries." *Qualitative Health Research* **15**(10): 11310-1328.
- Abma, T. A. and J. E. W. Broerse (2007). *Zeggenschap in Wetenschap, patiëntenparticipatie in theorie en praktijk*. Den Haag, Uitgeverij LEMMA.
- Abma, T. A. and J. E. W. Broerse (2010). "Patient participation as dialogue: setting research agendas." *Health Expectations* **13**(2): 160-173.
- Abma, T. A., C. Nierse, et al. (2007). *Leren over lijf en leden. Een agenda voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek door nierpatiënten*. Eindrapportage ten behoeve van Nierstichting en Nierpatiënten Vereniging Nederland. Maastricht, Universiteit Maastricht.
- Abma, T. A., C. J. Nierse, et al. (2009). "Patients as Partners in Responsive Research: Methodological Notions for Collaborations in Mixed Research Teams." *Qualitative Health Research* **19**(3): 401-415.
- Abma, T. A., Veld, R. in 't. (2001). *Handboek beleidswetenschap. Perspectieven, thema's en praktijkvoorbeelden*. Amsterdam, Uitgeverij LEMMA.
- Abma, T. A., Ven, L.M., van de, Adriaanse, E., Widdershoven, G.A.M. (2004). *Dialogo over onderzoek in en met de Dwarslaesie Organisatie Nederland*. Op weg naar een methodiek voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties. Maastricht, Universiteit Maastricht.
- Alliance, J. L. (2010). *The James Lind Alliance guidebook*. Oxford, James Lind Alliance.
- Broerse, J. E. W., J. E. Elberse, et al. (2010). *Enhancing a transition towards a needs-oriented health research system through patient participation. Transitions in Health Systems: Dealing with Persistent Problems* J. E. W. Broerse and J. F. G. Bunders. Amsterdam, VU University Press.
- Broerse, J. E. W., M. B. M. Zweekhorst, et al. (2006). *Patiëntenraadpleging Diabetes Fonds*. Amsterdam, Athena Instituut, VU University.
- Broerse, J. E. W., M. B. M. Zweekhorst, et al. (2010). "Involving burn survivors in agenda setting on burn research: An added value?" *Burns* **36**(2): 217-231.
- Buckley, B. S., A. M. Grant, et al. (2010). "Prioritizing research: Patients, carers, and clinicians working together to identify and prioritize important clinical uncertainties in urinary incontinence." *Neurourology and Urodynamics* **29**(5): 708-714.
- Caron-Flinterman, J. F., J. E. W. Broerse, et al. (2005). "The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research?" *Social Science & Medicine* **60**(11): 2575-2584.
- Caron-Flinterman, J. F., J. E. W. Broerse, et al. (2007). "Patient partnership in decision-making on biomedical research - Changing the network." *Science Technology & Human Values* **32**(3): 339-368.
- Caron-Flinterman, J. F., J. E. W. Broerse, et al. (2005). "Patients' priorities concerning health research: the case of asthma and COPD research in the Netherlands." *Health Expectations* **8**(3): 253-263.
- Caron-Flinterman, J. F., J. E. W. Broerse, et al. (2006). "Stakeholder participation in health research agenda setting: the case of asthma and COPD research in the Netherlands." *Science and Public Policy* **33**: 291-304.
- Elberse, J., D. Laan, et al. (2012). "Patient involvement in agenda setting for respiratory research in the Netherlands." *European Respiratory Journal* **40**(2): 508-510.
- Elberse, J. E., Boer, W.I. de, Broerse, J.E.W. (In press). *Towards a need-oriented health research system: involving patients in health research. Towards Systems Innovation in Health Systems*. J. E. W. Broerse, Grin, J. Amsterdam, VU University Press.

- Elberse, J. E., F. Caron-Flinterman, et al. (2007). Naar een gezamenlijke visie op onderzoek bij kinderen met een aangeboren hartafwijking. Amsterdam, Athena instituut, VU Amsterdam.
- Elberse, J. E., J. F. Caron-Flinterman, et al. (2011). "Patient-expert partnerships in research: how to stimulate inclusion of patient perspectives." Health Expectations **14**(3): 225-239.
- Elwyn, G., S. Crowe, et al. (2010). "Identifying and prioritizing uncertainties: patient and clinician engagement in the identification of research questions." Journal of Evaluation in Clinical Practice **16**(3): 627-631.
- Gallagher, M., T. Hares, et al. (1993). "THE NOMINAL GROUP TECHNIQUE - A RESEARCH TOOL FOR GENERAL-PRACTICE." Family Practice **10**(1): 76-81.
- Gezondheidsraad (2011). Medische producten: nieuw en nodig! Een investeringsagenda voor onderzoek naar innovatieve en relevante medische producten. Den Haag, Gezondheidsraad.
- Jones, J. and D. Hunter (1995). "CONSENSUS METHODS FOR MEDICAL AND HEALTH-SERVICES RESEARCH." British Medical Journal **311**(7001): 376-380.
- Konijn, W., J. E. Elberse, et al. (2011). Onderzoekagenda Dementie. Behoeften van mensen met dementie, mantelzorgers, burgers en onderzoekers. [Research agenda Dementia. Needs of people with dementia, informal carers, citizen and researchers]. Amsterdam, VU University, in opdracht van Stichting Alzheimer Nederland.
- Lloyd, K. and J. White (2011). "Democratizing clinical research." Nature **474**(7351): 277-278.
- Lloyd, K., J. White, et al. (2012). "Patients' research priorities get funded." Nature **487**(7408): 432-432.
- Malcolm, C., K. Knighting, et al. (2009). "Prioritisation of future research topics for children's hospice care by its key stakeholders: a Delphi study." Palliative Medicine **23**(5): 398-405.
- Mitton, C., N. Smith, et al. (2009). "Public participation in health care priority setting: A scoping review." Health Policy **91**(3): 219-228.
- Nierse, C. J. and T. A. Abma (2011). "Developing voice and empowerment: the first step towards a broad consultation in research agenda setting." Journal of Intellectual Disability Research **55**: 411-421.
- Nierse, C. J., Abma, T.A., Broerse, J.E.W., Caron-Flinterman, J.F., Heuvelman, C., Smit, J., Zeeuw, M., Dijk, J. van, Widdershoven, G.A.M. (2007). "Partners in wetenschap. Mensen met een verstandelijke beperking doen mee in onderzoek. ." Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen **33**(2): 84-96.
- Nierse, C. J., Abma, T.A., Jpre,ams. A., Engelen, B. van. (2007). Kwaliteit en gezondheid. Integrale agenda voor neuromusculair onderzoek. Amsterdam, ZonMw/UM/VSN/ISNO.
- Nierse, C. J., K. Schipper, et al. (2011). "Collaboration and co-ownership in research: dynamics and dialogues between patient research partners and professional researchers in a research team." Health Expectations: no-no.
- O'Donnell, M. and V. Entwistle (2004). "Consumer involvement in research projects: the activities of research funders." Health Policy **69**(2): 229-238.
- Owens, C., A. Ley, et al. (2008). "Do different stakeholder groups share mental health research priorities? A four-arm Delphi study." Health Expectations **11**(4): 418-431.
- Rensen, A. v., Haan, M. de, Broerse, J., Zweekhorst, M. (2007). Agenda wetenschappelijk brandwondenonderzoek 2007-2010. Het BhURN-project. Amsterdam, VU Universiteit.
- Schipper, K., T. A. Abma, et al. "What Does It Mean to Be a Patient Research Partner? An Ethnodrama." Qualitative Inquiry **16**(6): 501-510.
- Stewart, R. J., J. Caird, et al. (2011). "Patients' and clinicians' research priorities." Health Expectations **14**(4): 439-448.
- Teerling, J., F. Caron-Flinterman, et al. (2004). Programmering wetenschappelijk onderzoek astma en COPD 2005-2008: 'De maatschappelijke agenda' Amsterdam, VU University.
- Telford, R., C. A. Beverley, et al. (2002). "Consumer involvement in health research: fact or fiction?" British Journal of Clinical Governance **7**(2): 92-103.
- Termeer, C. (1993). Dynamiek en inertie rondom het mestbeleid. Den Haag, Vuga.
- Voogt, A. J. d. (1995). Limits of the mind: towards a characterisation of Bao mastership. Leiden, CNWS Publicatons.

Weiss, C. (1998). "If program decisions hinged only on information: A response to Patton."
Evaluation Practice **9**: 15-28.

11. Bijlagen

11.1 Samenvatting projectvoorstel

Titel: Patiënten participatie in het programmeren en implementeren van participatieve onderzoeksagenderingen: een evaluatiestudie

Probleemstelling

De laatste jaren nemen het aantal initiatieven voor patiëntenparticipatie in onderzoek snel toe. Een van de stappen in het onderzoeksproces is het opstellen van een onderzoeksagenda. Vooral in deze fase van het onderzoeksproces worden steeds vaker patiënten betrokken. Dit is van groot belang omdat men kan verwachten dat hierdoor het onderzoek meer aansluit bij de behoeften van patiënten omdat onderzoek dan gebaseerd is op de ervaringen, problemen en wensen van patiënten. Daarnaast wordt verwacht dat dan het draagvlak voor het onderzoek toeneemt. Om patiëntenparticipatie in onderzoeksagendering effectief te organiseren is in Nederland het ‘‘Dialoog Model’’ ontwikkeld. Dit model gaat ervan uit dat, naast consultatie van patiënten, een dialoog tussen de verschillende betrokkenen van groot belang is. Het model bestaat uit 6 stappen:

- 1) Initiatie en voorbereiding. Het projectteam wordt gevormd, een eerste overzicht van problemen, perspectieven en ideeën van patiënten en andere betrokkenen wordt gemaakt en sociale condities worden gecreëerd.
- 2) Consultatie. De verschillende betrokkenen worden apart geconsulteerd om een lijst van (onderzoeks-) onderwerpen samen te stellen.
- 3) Prioritering. De betrokkenen wegen de verschillende onderwerpen en stellen een verkorte prioriteitenlijst met onderzoeks onderwerpen op.
- 4) Integratie. De verschillende betrokken partijen wisselen informatie uit en de lijsten worden geïntegreerd met behulp van dialoog. Dit resulteert in een gezamenlijke onderzoeksagenda.
- 5) Programmering. De gezamenlijke onderzoeksagenda wordt vertaald in een programma of plan van aanpak.
- 6) Implementatie. De agenda wordt actief gebruikt, actie wordt ondernomen en de resultaten geëvalueerd.

Fasen 1 tot en met 4 zijn toegepast in verschillende projecten op het gebied van diverse aandoeningen (Astma/COPD, diabetes, nierziektes, brandwonden etc.) Bij sommige projecten is een gezamenlijke agenda ontwikkeld terwijl bij andere projecten een agenda vanuit patiëntenperspectief is opgesteld. Voor fasen 5 en 6 waren de onderzoeksfinancier meestal zelf verantwoordelijk, maar deze fasen zijn nog niet geëvalueerd. Dit heeft als gevolg dat er nu weinig inzicht is in de gevolgen, ervaringen en valkuilen van patiëntenparticipatie in fasen 5 en 6. Hierdoor is het onduidelijk op welke wijze en in welke mate patiëntenparticipatie in die fasen heeft plaatsgevonden. Met deze evaluatie studie willen we in kaart brengen hoe de verschillende belanghebbenden fasen 5 en 6 hebben vormgegeven en welke rol patiënten daarin hebben gespeeld, wat de knelpunten waren en hoe patiëntenparticipatie in deze fasen van onderzoeksagendering verbeterd kan worden.

Relevantie

De relevantie van dit onderzoek is 2-ledig. Aan de ene kant is dit onderzoek zeer relevant omdat het zal bijdragen aan een wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit en nut van het actief betrekken van patiënten in onderzoeksagendering (wetenschappelijke relevantie). Tevens zal het ertoe leiden dat strategieën /instrumenten ontwikkeld worden die de praktijk van patiëntenparticipatie in onderzoeksagendering kunnen verbeteren (sociale relevantie). Met de opgedane kennis kan patiëntenparticipatie in onderzoeksagendering verbeterd worden, zodat het uitgevoerde onderzoek beter aansluit bij de behoeften van patiënten. Omdat het een grote diversiteit aan initiatieven en aandoeningen betreft, kunnen de resultaten door veel verschillende patiëntengroepen, fondsen en onderzoeksgroepen worden gebruikt. Het sterk participatieve karakter van de evaluatiestudie is een belangrijke garantie dat de resultaten door de diverse partijen zullen worden gebruikt.

Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is: Het grondig analyseren van ervaringen, gevolgen en valkuilen van patiëntenparticipatie in de fasen van programmeren en implementeren van een op participatieve wijze tot stand gekomen onderzoeksagenda.

Specifieke doelen zijn onder andere:

- Inzicht in de rol van verschillende betrokkenen in fasen 5 en 6.
- Inzicht in wijze en mate van patiëntenparticipatie in fasen 5 en 6.
- Het in kaart brengen van bevorderende factoren en barrières voor patiëntenparticipatie in fasen 5 en 6.
- Het verbeteren van het Dialoog Model, om zo patiëntenparticipatie in agendavorming effectief en efficiënt te maken.

Plan van aanpak

Het plan van aanpak is gebaseerd op de methodologie van responsieve evaluatie. Hierbij staan de ervaringen en verschillende perspectieven van de betrokkenen centraal. Door deze aanpak kunnen de verschillende betrokkenen van elkaar leren en een 'community of practice' vormen. De evaluatie zal bestaan uit 4 fasen.

- 5) Voorbereiding
- 6) Inventarisatie
- 7) Validatie en plan van actie
- 8) Integratie en implementatie

In de 1^e fase zal door middel van document en een literatuurstudie, en ca. 8 interviews een overzicht gecreëerd worden van de verschillende initiatieven op het gebied van onderzoeksagendering, waarbij patiënten betrokken zijn geweest (fasen 1 t/m 4 van het Dialoog Model). In de eerste plaats zal gekeken worden naar 8 verschillende agenderingstrajecten waar de uitvoerders van dit onderzoek reeds goed bekend mee zijn. Dit betreffen de onderzoeksagenderingen op het gebied van brandwonden, diabetes, astma, aangeboren hartafwijkingen, spierziekten, nierziekten, dwarslaesie en verstandelijke beperkingen. Daarnaast wordt gekeken naar andere initiatieven in Nederland, welke uitgenodigd zullen worden om deel te nemen aan de evaluatie.

In de 2^e fase zal door middel van 25 tot 50 interviews met betrokken partijen (patiënten, beleidsmakers, onderzoekers, projectleiders) inzicht worden verkregen in ervaringen, gevolgen en valkuilen van fasen 5 en 6 met betrekking tot patiëntenparticipatie.

In fase 3 worden deze bevindingen gevalideerd middels 3 homogene focusgroepen (patiënten, fondsen, onderzoekers) en wordt onderzocht wat ideeën en lessen zijn om de

methode te verbeteren. Daarnaast wordt gekeken naar welke acties ondernomen kunnen worden om fasen 5 en 6 van onderzoeksagenderingen te verbeteren. Er worden onder andere verschillende scenario's beschreven voor patiëntenparticipatie tijdens de programmering en implementatie van onderzoeksagenderingen. In deze scenario's worden nieuwe initiatieven, follow-ups, kansen, problemen en uitdagingen beschreven.

In de laatste fase worden de resultaten geïmplementeerd door middel van een workshop ('invitational conference') voor geïnteresseerden, verslaglegging, wetenschappelijke publicatie, ontwikkeling van een patiëntenfolder over het uitvoeren van patiëntenparticipatie in onderzoeksagenderingen.

De evaluatiestudie wordt begeleid door een klankbordgroep die bestaat uit mensen uit de wetenschap, patiënten en vertegenwoordigers van overkoepelende patiëntenorganisaties (VSOP, NPCF), ZonMw en samenwerkende gezondheidsfondsen.

11.2 Leden van de klankbordgroep

De klankbordgroep bestaat uit zes personen uit de wetenschap, patiënten en vertegenwoordigers van overkoepelende patiëntenorganisaties, ZonMw en samenwerkende gezondheidsfondsen. De leden zijn:

Vincent Gulmans	(Nederlandse Cystische fibrose Stichting)
Karin Idema	(Hart & Vaatgroep)
Annemiek van Rensen	(PGO support)
Sofie Tax	(Koningin Wilhelmina Fonds)
Tessa van der Valk	(VSOP)
Jolien Wenink	(ZonMW)

11.3 Verslag Invitational Conference

Verslag 'Invitational Conference' 24 april 2012

ZonMw project 'Evaluatie van patiëntenparticipatie in programmering en implementatie van onderzoeksagenderingen'

Deze bijeenkomst is georganiseerd rondom de bevindingen van twee onderzoeksprojecten van ZonMw. Dit betreft ten eerste het onderzoeksproject 'Evaluatie van patiëntenparticipatie in programmering en implementatie van onderzoeksagenderingen' van het onderzoeksteam onder leiding van Prof. dr. Jacqueline Broerse (Athena Instituut) en prof. dr. Tineke Abma (Metamedica). Dit project had de doelstelling: *het grondig analyseren van ervaringen, gevolgen en valkuilen van patiëntenparticipatie in de fasen van programmeren en implementeren van een op participatieve wijze tot stand gekomen onderzoeksagenda*. Het tweede onderzoeksproject is uitgevoerd door drs. Truus Teunissen (Metamedica) met als doel de ontwikkeling van een criteriawaaijer voor het beoordelen van onderzoek, kwaliteit en beleid door patiënten. Gedurende de bijeenkomst hebben beide onderzoeksteams hun bevindingen gepresenteerd. Vervolgens werd in drie interactieve deelsessies verder op de bevindingen ingegaan. Dit verslag is een samenvatting van de bijeenkomst betreffende 'Evaluatie van patiëntenparticipatie in programmering en implementatie van onderzoeksagenderingen'.

Presentatie bevindingen

Na een welkom door prof. dr. Tineke Abma presenteert prof. dr. Jacqueline Broerse de bevindingen uit het onderzoeksproject. Na afloop was ruimte voor vragen.

In het onderzoeksproject hebben verschillende onderzoeksactiviteiten plaatsgevonden, waaronder een literatuurstudie, exploratieve en verdiepende interviews en focusgroepen. Op basis van de resultaten van deze activiteiten zijn allereerst drie strategieën in kaart gebracht. Deze strategieën beschrijven hoe fondsen, die een agenderingstraject hebben geïnitieerd of gefinancierd, omgaan met de uitkomsten van de onderzoeksagenda in de programmering- en implementatiefase. Ten tweede is een overzicht gemaakt van factoren die de vertaalslag en verdere programmering en implementatie stimuleren dan wel belemmeren. De respondenten gaven in de interviews namelijk aan dat de vertaalslag van de onderzoeksagenda soms voorspoedig en dan weer moeizaam verloopt. Ten derde is gebleken dat de onderzoeksagenda op verschillende gebieden impact heeft gehad. Om die reden zijn deze bedoelde en onbedoelde effecten in kaart gebracht. Ten vierde zijn uitdagingen geformuleerd die laten zien waar partijen meer worstelen als het gaat om patiëntenparticipatie in (programmering en implementatie van) onderzoeksagenderingen. Er is namelijk gebleken dat er gebrek is aan kennis over en ervaring met het ontwerpen, uitvoeren en borgen van patiëntenparticipatie in onderzoeksagenderingen.

Met behulp van de hierboven beschreven resultaten zijn twee keuzehulpen ontwikkeld. Er is één keuzehulp ontwikkeld specifiek voor patiëntenorganisaties, en één specifiek voor gezondheidsfondsen. De keuzehulpen bevatten aanwijzingen voor hoe participatie in de afzonderlijke onderdelen binnen programmering en implementatie kan worden vormgegeven. De mate waarin fondsen en patiëntenorganisaties kunnen investeren in participatie loopt uiteen. Afhankelijk van menskracht en financiële middelen is de investering klein dan wel groot.

Met name de uitdagingen en de keuzehulpen zijn nog in ontwikkeling. Deze Invitational Conference was onder andere bedoeld – door middel van de deelsessies – om hieraan verder vorm te geven.

Deelsessies

Na de plenaire sessie is uiteengegaan in drie interactieve deelsessies. Hieronder worden kort de twee deelsessies beschreven, waarin aspecten van het onderzoeksproject 'Evaluatie van patiëntenparticipatie in programmering en implementatie van onderzoeksagenderingen' zijn besproken.

Deelsessie 'Uitdagingen in programmering en implementatie'

Facilitatie: prof. Dr. Jacqueline Broerse

De evaluatie van patiëntenparticipatie in programmering en implementatie laat een aantal uitdagingen zien waar partijen mee worstelen als het gaat om participatie in onderzoeksagendering. Tijdens deze sessie zijn deze uitdagingen besproken. Onder de deelnemers was diversiteit in achtergrond. Zowel mensen uit de patiëntenbeweging als beleidsmedewerkers van gezondheidsfondsen namen deel.

De groep is verdeeld in twee kleinere groepen. De ene groep heeft gebrainstormd over de vraag: Wat zijn barrières bij programmering en implementatie van onderzoeksagenderingen? De andere groep is aan de slag gegaan met de vraag: Welke goede voorbeelden hebben de deelnemers gezien in het veld? Enkele barrières die zijn genoemd hebben betrekking op het verdwijnen van de stem van de patiënt gedurende het agenderingstraject, de kleine financiële

ruimte van patiëntenorganisaties, onwetendheid over invulling geven aan de onderzoeksagenda, te weinig draagvlak voor de uitvoering van onderzoek, en een scheve verhouding patiënt – onderzoekers. In de andere groep blijkt dat enkele deelnemers al goede ervaringen hebben met patiëntenparticipatie in de praktijk. Zo wordt de goede ervaring met het aanstellen van een patiëntenpanel genoemd en de ontwikkeling die een dergelijk panel doormaakt. Een ander voorbeeld heeft betrekking op het sensitief maken van onderzoekers voor bepaalde onderzoeken. Directe communicatie tussen patiënten en onderzoekers blijkt daarbij van groot belang.

Op het einde worden kort de resultaten besproken. Hierbij wordt benadrukt dat het belangrijk is om kleine stappen te nemen, zodat minder weerstand bij onderzoekers wordt opgeroepen. Ook wordt kort stilgestaan bij het feit dat Nederland een grote hoeveelheid aan instituten en organisaties kent, waardoor het moeilijk is om het juiste pad te bewandelen. Tot slot wordt de creatie van mede-eigenaarschap benadrukt. Het is belangrijk dat alle partijen tijdig betrokken worden en verantwoordelijkheid hebben.

Deelsessie ‘Keuzehulpen voor participatie en participeren door bestendige samenwerking’

Facilitatie: ir. drs. Janneke Elberse en drs. Carina Pittens

Deze deelsessie had ten doel om met elkaar in discussie te gaan over twee onderwerpen: (1) het opbouwen van een structureel netwerk en (2) de keuzehulpen. Aan de deelsessie nemen zowel mensen deel afkomstig uit de patiëntenbeweging, als beleidsmedewerkers van gezondheidsfondsen. De mate waarin men al ervaring heeft met patiëntenparticipatie en onderzoeksagenderingen vanuit het patiëntenperspectief varieert.

Allereerst is gesproken over het opbouwen van een structureel netwerk. Dit wordt van belang gevonden, aangezien het aangaan van bestendige relaties tussen patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen en onderzoeksorganisaties bijdragen aan een voorspoediger verloop van programmering en implementatie vanuit patiëntenperspectief. Al snel blijkt dat de deelnemers over dit onderwerp veel vragen hebben. Vooral de mensen afkomstig uit de patiëntenbeweging, maar ook de beleidsmedewerkers van gezondheidsfondsen, vinden het aangaan van relaties met onderzoekers een uitdaging. Een eerste centrale vraag van hen hierbij is: Waar vind ik onderzoekers die met mij willen samenwerken? En als ik eenmaal contact heb, hoe kan de relatie worden bestendigd? Daarnaast wordt het belang onderstreept van contacten aangaan met de farmaceutische industrie. Daar ligt veel geld en daarmee ook potentie voor onderzoek. Ook wordt er aangegeven dat de variëteit aan organisaties en hoe deze functioneren enorm verschilt. Wat werkt voor 1 organisatie, is niet altijd toepasbaar binnen een andere organisatie. Organisaties moeten op zoek naar hun kracht en daar gebruik van maken.

Aangezien lang is stilgestaan bij het vorige onderwerp is niet veel tijd meer over voor het bespreken van de keuzehulpen. De keuzehulpen worden uitgedeeld en kort toegelicht. Vervolgens is gevraagd voor een eerste reactie hierop. De deelnemers gaven aan dat hen de keuzehulpen behulpzaam leken. Wel zouden ze het fijn vinden wanneer bij sommige punten meer specifiek wordt aangegeven hoe ze dit kunnen aanpakken. Als voorbeeld wordt het vorige onderwerp – het aangaan van contacten met onderzoekers – genoemd.