

Updated: Aanbevelingen voor onderzoekspartners

Dit is de publieksversie van de EULAR aanbevelingen voor de betrokkenheid van patiënt onderzoekspartners (in het Engels: 'Patient Research Partners/PRP'), in reumaonderzoek. De originele publicatie kan worden gedownload van de EULAR [website](#)

De Wit M, et al. EULAR recommendations for the involvement of patient research partners in rheumatology research: 2023 update. *Annals of the Rheumatic Diseases* Published Online First: 14 June 2024. doi: 10.1136/ard-2024-225566

Introductie

EULAR – de Europese Vereniging van Reumaorganisaties – geeft advies aan artsen, verpleegkundigen en mensen met reuma over de beste manier om reumatische aandoeningen te behandelen en hiermee om te gaan. In 2023 heeft EULAR de aanbevelingen bijgewerkt voor het betrekken van onderzoekspartners in onderzoek naar reumatische aandoeningen. Onderzoekers, onderzoekspartners en zorgverleners werkten samen bij het opstellen van dit nieuwe advies.

Wat weten we al?

Er zijn duidelijke voordelen van het betrekken van onderzoekspartners in onderzoek. Deze zijn ook erkend door instellingen zoals de Wereldgezondheidsorganisatie en het Europese geneesmiddelenbureau (EMA). Hoewel patiënten deelnemen aan trials als studiedeelnemers, hebben zij doorgaans geen stem in de opzet van het onderzoek of de interpretatie van de resultaten van het onderzoek voor gewone mensen. Onderzoekspartners hebben een andere rol dan studiedeelnemers in een trial. Onderzoekspartners zijn mensen die de aandoening hebben die centraal staat in het onderzoek. Zij worden uitgenodigd om actief mee te denken over de opzet en uitvoering van het onderzoeksproject. Hierdoor kunnen zij hun ervaringen met en kennis over hun aandoening inbrengen in de opzet en uitvoering van het onderzoek.

EULAR publiceerde de aanbevelingen over het betrekken van onderzoekspartners in 2011. Sindsdien is de rol van onderzoekspartners veranderd. Er zijn nieuwe inzichten over hoe zij het beste in onderzoek betrokken kunnen worden, en hoe dit bijdraagt aan de onderzoeksresultaten. Tegenwoordig zijn er ook netwerken van onderzoekspartners die training en ondersteuning bieden aan onderzoekspartners. Voor EULAR was het belangrijk om deze nieuwe aspecten aan de bestaande aanbevelingen toe te voegen.

Wat zeggen de aanbevelingen?

In totaal zijn er 5 overkoepelende principes en 10 aanbevelingen. De overkoepelende principes stellen dat onderzoekspartners input leveren door actieve samenwerking met onderzoekers als gelijkwaardige partners, gebaseerd op hun persoonlijke ervaringen met- of expertise over de ziekte die wordt onderzocht. Mantelzorgers kunnen ook input geven over het patiëntenperspectief. Onderzoekspartners dragen bij aan de waarde en relevantie van allerlei typen onderzoek, waar zowel mensen met reuma als onderzoekers van profiteren. Tenslotte is er de behoefte aan open communicatie, vertrouwen, respect, en de wil om te leren om tot gelijkwaardige en succesvolle samenwerking te komen.

Iedere aanbeveling is gebaseerd op de huidige beste kennis afkomstig van studies met wetenschappelijk bewijs of de mening van experts. Hoe meer sterren een aanbeveling heeft, hoe sterker het bewijs daarvoor. Echter, aanbevelingen met weinig wetenschappelijk bewijs, kunnen belangrijk zijn omdat experts een sterke mening kunnen hebben ondanks het gebrek aan bewijs.

Eén ster (*) betekent het is een aanbeveling met weinig wetenschappelijk bewijs.

Twee sterren (**) betekent het is een aanbeveling met enig wetenschappelijk bewijs.

Drie sterren (***) betekent het is een aanbeveling met behoorlijk wat wetenschappelijk bewijs.

Vier sterren (****) betekent het is een aanbeveling ondersteund door veel wetenschappelijk bewijs.

Aanbevelingen

- **Onderzoekspartners moeten in alle typen onderzoek betrokken worden, inclusief basaal, translationeel en klinisch onderzoek.****
De originele aanbevelingen waren gericht op de betrokkenheid van onderzoekspartners in klinisch onderzoek. Maar er zijn goede redenen om onderzoekspartners ook in andere typen onderzoek te betrekken. Basaal, ook wel fundamenteel onderzoek genoemd, ligt aan de basis van medische ontdekkingen. Deze onderzoeken proberen belangrijke informatie over bepaalde aspecten van een ziekte te achterhalen. Translationeel onderzoek heeft tot doel deze inzichten te gebruiken bij het oplossen van klinische problemen - misschien door een nieuw medicijn te ontwikkelen. De ervaringen van onderzoekspartners kunnen relevant zijn in deze vroege stadia van onderzoek, maar ook in klinisch onderzoek naar nieuwe behandelingen.
- **Onderzoekers moeten onderzoekspartners betrekken vanaf de start van een onderzoeksproject en gedurende alle fasen.*****
Een onderzoekspartner draait bij voorkeur mee in alle fasen van een project: van het uitwerken van de eerste onderzoeksvragen en het plan van aanpak, tot het verzamelen, interpreteren en verspreiden van resultaten. Dit kan een grote tijdsinvestering vergen, en het onderzoeksteam moet dit van tevoren goed.
- **Tenminste twee onderzoekspartners moeten betrokken worden in ieder project.***
Het ideale aantal mensen dat de rol van onderzoekspartner in een project vervult, hangt af van de precieze onderzoek context, maar er is bewijs dat het betrekken van meer dan één onderzoekspartner waardevol is.
- **Werving van onderzoekspartners moet gebaseerd zijn op een duidelijke en overeengekomen omschrijving van rollen en verantwoordelijkheden, en moet streven naar diversiteit en inclusiviteit.****
De rol van de onderzoekspartner moet een beschrijving omvatten van de activiteiten en verantwoordelijkheden die de onderzoekspartner op zich neemt. In deze beschrijving dienen ook de activiteiten en verantwoordelijkheden van het onderzoeksteam te staan. Deze informatie moet tijdens de werving van de onderzoekspartner beschikbaar zijn en bij de start van het onderzoek in overleg worden vastgesteld. Bij het werven is het ook belangrijk om heldere criteria te hanteren voor de rol van onderzoekspartners.

- **Het onderzoeksteam moet een ondersteunende omgeving bieden en de onderzoekspartners faciliteren om te kunnen bijdragen.***

Iedereen in het onderzoeksteam moet zich inzetten om onderzoekspartners te ondersteunen en in staat te stellen om een zinvolle bijdrage aan het project te leveren. Dit kan door rekening te houden met hun persoonlijke behoeften, het herkennen van overbelasting en door realistische deadlines aan te houden. Het team moet ook overwegen om samenvattingen in begrijpelijke taal te schrijven die toegankelijk zijn voor de onderzoekspartners. Dit heeft onder meer te maken met het feit dat veel onderzoek en de rapportage ervan in het Engels plaatsvindt terwijl niet alle onderzoekspartners de Engelse taal even goed beheersen.
- **Er moet een coördinator worden aangesteld om de samenwerking tussen onderzoekspartners en onderzoekers te ondersteunen.*****

Een nieuwe rol van coördinator van een poule van onderzoekspartners komt steeds vaker voor. Deze persoon is verantwoordelijk voor een groot deel van de logistiek, informatie, communicatie en bemiddeling tussen de onderzoekspartners en het onderzoeksteam. De coördinator kan een onderzoekspartner of een onderzoeker zijn, maar ook iemand van een patiëntenorganisatie of een academisch centrum. Maar dit vervangt niet de noodzaak voor het onderzoeksteam om zelf ook de onderzoekspartners te ondersteunen.
- **Onderzoekers moeten toegang hebben tot training en ondersteuning om effectieve communicatie en samenwerking met onderzoekspartners als gelijkwaardige partners te bereiken.***

Mentoring, ondersteuning en training moeten beschikbaar zijn voor onderzoekers over hoe ze met onderzoekspartners kunnen samenwerken. Deze moet tips voor werving omvatten, evenals hoe te communiceren met- en ondersteuning te bieden aan onderzoekspartners tijdens een onderzoeksproject.
- **Onderzoekspartners moeten toegang hebben tot training die past bij hun rol.******

Ook onderzoekspartners moeten toegang hebben tot training. Dit kan een algemene training zijn over de rol van onderzoekspartner, of het kan meer specifiek gaan over de context van het onderzoek waarin ze betrokken zijn.
- **Onderzoekers en onderzoekspartners moeten hun samenwerking regelmatig evalueren en hun manier van werken aanpassen indien nodig.***

Wederzijdse feedback is belangrijk. Bij de evaluatie moet worden gekeken hoe tevreden de onderzoekspartners en onderzoekers zijn over de samenwerking en of er verbeterpunten zijn. Hierbij moet ook worden beoordeeld wat de impact is van de onderzoekspartner op de onderzoeksresultaten.
- **De bijdragen van onderzoekspartners moeten op passende wijze worden erkend.***

Erkenning kan inhouden dat de namen van de onderzoekspartners worden vermeld als auteur van publicaties of andere materialen naar aanleiding van het onderzoeksproject, indien van toepassing. Ook verdient het aanbieden van een financiële vergoeding aan onderzoekspartners de aandacht.

Samenvatting

Deze aanbevelingen bieden ondersteuning aan onderzoekers en onderzoekspartners. Dit moet helpen om samenwerken in de toekomst te verbeteren en effectieve werkrelaties te creëren. Het belangrijkste doel is gezondheidsonderzoek dat beter aansluit bij de behoeften van mensen met reuma en waarschijnlijk zal leiden tot betere gezondheidsuitkomsten op de lange termijn. Aanbevelingen met slechts één of twee sterren zijn voornamelijk gebaseerd op de mening van experts en worden niet ondersteund door studies, maar deze kunnen net zo belangrijk zijn als die met drie of vier sterren.

Als je geïnteresseerd bent in de rol van onderzoekspartner, kun je meer informatie vinden op de website van ReumaNet. [Klik hier](#), of neem contact op via info@reumanet.be

Ook in ziekenhuizen zijn er vaak patiëntenpanels waar je als onderzoekspartner bij kunt aansluiten. Neem daarvoor contact op met het ziekenhuis waar je behandeld wordt. Als je lid bent van een ziekte-specifieke patiëntenorganisatie kun je ook daarmee contact opnemen voor meer informatie.

Met dank aan de onderzoekspartners van de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland die hebben meegedacht bij de vertaling van deze tekst.

Oktober 2024