
Rol van Crohn & Colitis NL in wetenschappelijk onderzoek

Steeds vaker vereisen subsidieverstrekkers dat onderzoeksvragen aansluiten bij een onderzoeks- of kennisagenda. Een goede onderzoeksagenda toont de prioriteiten van alle relevante belanghebbenden. Daartoe behoort en vooral ook de doelgroep patiënten. Daarnaast wordt het belang en de waarde van het patiëntenperspectief steeds belangrijker en wordt patiëntenparticipatie steeds meer meegewogen in de beoordeling van onderzoeksaanvragen en -subsidies. Crohn & Colitis NL is positief over deze ontwikkeling en maakt per onderzoeks-aanvraag afspraken over de rol die Crohn & Colitis NL inneemt.

Waarde van patiëntenparticipatie

- **Relevanter onderzoek.**
Met meer kans op resultaten die aansluiten bij de behoeften en verwachtingen van patiënten.
- **Beter inzicht in wat patiënten acceptabel vinden.**
Vooral bij potentieel controversiële of gevoelige onderwerpen.
- **Voorspoediger verloop van het proces van informed consent.**
Omdat toekomstige studiedeelnemers de inhoud van het onderzoek en de eventuele risico's beter begrijpen, kunnen zij weloverwogen besluiten of zij willen deelnemen.
- **Verbeterde ervaring bij de studiedeelnemers tijdens de studie.**
Doordat de onderzoeksomstandigheden beter aansluiten bij de mogelijkheden en wensen van de deelnemers. Dit verkleint de kans op vroegtijdige uitval van deelnemers.
- **Meer en betere communicatie over de resultaten van onderzoek.**
Zowel de deelnemers aan het onderzoek, de totale, relevante patiëntenpopulatie als het algemene publiek nemen kennis van de resultaten en dragen bij aan een soepele implementatie.

Rol van Crohn & Colitis NL

Crohn & Colitis NL kan een aantal rollen innemen wat betreft patiëntenparticipatie in onderzoek. Per fase van het onderzoek of project (voorbereiding, uitvoering, implementatie) bespreken we welke inbreng van patiënten/Crohn & Colitis NL gewenst is en welke rol daarbij past. Op sommige momenten is onze bijdrage intensiever dan op andere momenten.

Om rollen en mate van participatie te definiëren hanteert Crohn & Colitis NL de participatiematrix (zie bijlage 1): De Participatiematrix is een middel voor Crohn & Colitis NL om structuur aan te brengen in de rol die zij wil en kan spelen in het betreffende onderzoek.

In de participatiematrix worden vijf rollen van betrokkenheid in onderzoeken/projecten onderscheiden:

- **Toehoorder:** Crohn & Colitis NL wordt geïnformeerd. Bijvoorbeeld door het onderzoeksvoorstel in te zien.
- **Meedenker:** Crohn & Colitis NL wordt verzocht zijn/haar mening te geven. Bijvoorbeeld over een informatiebrief voor proefpersonen.
- **Adviseur:** In deze rol geeft Crohn & Colitis NL gevraagd óf ongevraagd advies. Bijvoorbeeld het zelf aangeven van verbeterpunten over de inhoud van een vragenlijst of advies geven bij richtlijnontwikkeling.

- Partner: In deze rol werkt Crohn & Colitis NL gelijkwaardig samen met de onderzoeker. Patiënten en projectleider hebben evenredige invloed en werken effectief samen aan plannen of producten. Bijvoorbeeld gezamenlijk schrijven van een implementatieplan.
- Regisseur: In deze rol neemt Crohn & Colitis NL zelf het initiatief en/of maakt zelf de nodige (eind)beslissingen. Bijvoorbeeld door via het CC-panel een eigen onderzoek te starten.

Aandachtspunten

- Crohn & Colitis NL gebruikt de participatiematrix als leidraad in gesprekken om afspraken te maken met onderzoekers. De precieze activiteiten kunnen per fase concreter worden ingevuld.
- De onderzoeksvraag moet passen binnen de doelstellingen van Crohn & Colitis NL.
- Een lekensamenvatting is vereist.
- Crohn & Colitis NL bekijkt per aanvraag wie geschikt is om te participeren in het onderzoek. In veel gevallen zal dit iemand met de benodigde kennis en vaardigheden binnen het bureau van Crohn & Colitis NL zijn. Waar nodig doet Crohn & Colitis NL een oproep onder haar vrijwilligers of leden om een patiënt met voldoende kwaliteiten te matchen met het onderzoek. Waar nodig wordt bijscholing ingezet.
- Patiëntenperspectief blijft steeds het uitgangspunt en moet volledig tot zijn recht komen.
- Crohn & Colitis NL moet haar onafhankelijkheid kunnen bewaken.
- Crohn & Colitis NL is te allen tijde transparant. Eventuele persoonlijke belangen zijn zichtbaar.

Procedure

- Crohn & Colitis NL stuurt per mail onderliggende notitie aan de onderzoeker en maakt een telefonische afspraak
- Telefonische afspraak. Doel:
 - Onderzoeker ligt het onderzoek toe.
 - Crohn & Colitis NL stelt evt. vragen om verduidelijking te krijgen.
 - Wensen van onderzoeker en Crohn & Colitis NL over de mate van participatie (rollen worden besproken via de participatiematrix).
 - Bespreking tijdsinvestering en kosten.
 - Vastleggen contactpersonen.
 - Crohn & Colitis NL geeft een go – no go voor medewerking, wellicht onder bepaalde voorwaarden.
- Per mail worden afspraken bevestigd en gezamenlijk wordt de participatiematrix ingevuld (kan globaal) en geaccordeerd.
- Crohn & Colitis NL ontvangt de pdf van de definitieve aanvraag, inclusief lekensamenvatting
- Crohn & Colitis NL ontvangt altijd een bericht van de onderzoeker wat betreft het wel of niet toegekend zijn van de subsidie.
- Wordt de subsidie toegekend, dan worden afspraken tussen de onderzoeker en Crohn & Colitis NL geconcretiseerd en geëffectueerd.

Kosten

Crohn & Colitis NL hanteert voor haar inbreng en tijdsinvestering een standaardvergoeding van €107,- per uur (inclusief BTW indien van toepassing). Zij hanteert daarbij de richtlijn die de Patientenfederatie Nederland hiervoor heeft opgesteld. Gezamenlijk wordt de tijdsinvestering bepaald en vastgelegd. Crohn & Colitis NL zal per onderzoeksvoorstel bekijken in hoeverre eigen middelen worden ingezet. Dit wordt eveneens vastgelegd.

INVULFORMULIER
PARTICIPATIEMATRIX

		ROL IN PROJECT/ONDERZOEK					
		Toehoorder <i>Wordt geïnformeerd</i>	Meedenker <i>Wordt gevraagd mening te geven</i>	Adviseur <i>Geeft (on)gevraagd advies</i>	Partner <i>Werkt gelijkwaardig samen</i>	Regisseur <i>Neemt initiatief, (eind)beslissingen</i>	Tijdsin-vestering Vergoeding
FASE VAN PROJECT/ONDERZOEK	Vorbereiding						
	Uitvoering						
	Implementatie						

Datum:

Handtekening onderzoeker

Handtekening Crohn & Colitis NL