

**INBRENG VAN HET PATIËNTENPERSPECTIEF BIJ HET
OPSTELLEN VAN WETENSCHAPSAGENDA'S**

- ERVARINGEN VAN [AANDOENING]PATIENTEN -

RAPPORT VAN ACHTERBANRAADPLEGING

[NAAM PATIËNTENORGANISATIE]

Inhoudsopgave

	Inleiding	3
1.	Demografische gegevens	5
2.	Welke vragen heeft u over uw aandoening, die u graag beantwoord zou willen hebben door middel van wetenschappelijk onderzoek?	6
3.	Welke vragen heeft u over <u>de zorg die u krijgt</u> voor uw aandoening, die mogelijk beantwoord kunnen worden door wetenschappelijk onderzoek?	7
4.	Waar heeft u het meeste last van als gevolg van uw aandoening, of de behandeling ervan?	8
5.	Mogelijke knelpunten in de zorg	9
6.	Conclusie en Discussie	9

Inleiding

Waarborgen van het patiëntenperspectief bij het opstellen van wetenschapsagenda's

Patiëntenorganisaties worden sinds enkele jaren benaderd om mee te beoordelen welke wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen gefinancierd moet worden. Een goede ontwikkeling, waarmee beoogd wordt dat onderzoek wordt verricht waarvan de resultaten relevant zijn voor het dagelijks leven van patiënten. Idealiter willen patiëntenorganisaties ook eerder in het proces betrokken zijn. Zodat het patiëntenperspectief al gewaarborgd wordt ten tijde van het opstellen van de onderwerpen voor de wetenschapsagenda's. Sinds kort raadplegen de wetenschappelijke vereniging en fondsen dan ook patiëntenorganisaties om zo een gedegen keuze over aandachtsgebieden voor wetenschappelijk onderzoek te maken. Ze vragen hen kennishiaten te signaleren en de (door wetenschappelijke verenigingen) aangedragen onderzoeksthema's te prioriteren.

Het verzamelen van signalen uit de achterban van patiëntenorganisaties

Alleen door de achterban actief te bevragen, ontstaat een basis waarop uitspraken gedaan kunnen worden over omvang, nut en relevantie van (1) het op te vullen hiaat in wetenschappelijke kennis of (2) het beter toepassen van reeds bestaande wetenschappelijke kennis. Om tot een gedegen input te komen vanuit patiëntenperspectief, ontwikkelde patiëntenfederatie NPCF een vragenlijst voor patiëntenorganisaties om signalen uit de achterban te verzamelen en categoriseren. Het doel is om met de resultaten van deze raadpleging uiteindelijk bij te dragen aan doelmatige zorg voor [aandoening]patiënten en ondoelmatige zorg tegen te gaan.

Raadpleging achterban [naam organisatie], gericht op persoonlijke ervaringen

De toegevoegde waarde van de patiënt bij het opstellen en prioriteren van wetenschapsagenda's zit hem in zijn/haar ervaringen. Van patiënten kan niet verwacht worden dat zij volledig op de hoogte zijn van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen. Maar zij hebben wel expertise over welke gevolgen [aandoening] of de behandeling ervan hen hinderen, en welke knelpunten in de zorg zij ervaren. Dit geeft aanknopingspunten voor wetenschappelijk onderzoek.

De gebruikte vragenlijst vraagt daarom niet alleen in het algemeen naar suggesties voor wetenschappelijk onderzoek. Ook worden patiënten bevraagd over knelpunten in hun zorg.

Op [datum] werd de vragenlijst binnen [beschrijf hier of u de gehele achterban, of welk deel daarvan, hebt benaderd (en waarom)] van [naam organisatie] verspreid. Dit gebeurde [beschrijf hier hoe u dit gedaan heeft, bijv door het ledenbestand te benaderen of door een bestaande uitvraagmogelijkheid te gebruiken].

De respondenten hadden twee weken de tijd om te reageren. Data werden verzameld in Spidox. Gesloten vragen werden geanalyseerd in Excel. Open vragen werden in Excel gecodeerd, leidend tot thematische antwoordcategorieën. Om een idee te kunnen geven over de omvang van het probleem/het thema, werd in tabellen weergegeven hoeveel mensen binnen deze antwoordcategorieën vallen. Wanneer onduidelijkheid bestond over tot welke categorie een antwoord behoorde, werd dit bediscussieerd met een tweede en eventueel derde onafhankelijke persoon.

Opbouw van dit rapport

In dit rapport worden de signalen van de achterban van [uw organisatie] met betrekking tot knelpunten in hun zorg, verbetermogelijkheden, relevante onderzoeksvariabelen en suggesties voor wetenschappelijk onderzoek beschreven. In het eerste hoofdstuk wordt een beeld geschetst van de deelnemers aan de raadpleging. De opvolgende hoofdstukken beschrijven, per vraag zoals gesteld in de vragenlijst, de meest in het oog springende antwoordcategorieën. Dit wordt geïllustreerd met citaten van respondenten.

Contactpersoon

[naam]

[telefoonnummer]

[emailadres]

1. Demografische gegevens

De vragenlijst is naar ... mensen verstuurd en ... mensen hebben de vragenlijst ingevuld (...% response). De leeftijd van de respondenten ligt tussen de .. en .. jaar, met een gemiddelde leeftijd van .. jaar. ..% van de respondenten is vrouw. De meeste respondenten hebben zelf [aandoening] (zie tabel 1). Enkele respondenten zijn een ouder van een kind met [aandoening] of hebben een naaste met [aandoening].

[Beschrijf hier de verdeling over de antwoordcategorieën van vraag 1.1 en 1.2] (zie tabel 2).

Tabel 1: Achtergrond respondenten

Antwoord opties	Respons percentage	Aantal reacties
Ik heb zelf deze aandoening	..%	..
Ik ben ouder van een kind met deze aandoening	..%	..
Ik ben naaste van iemand met deze aandoening	..%	..

Tabel 2: Type aandoening

Antwoord opties	Respons percentage	Aantal reacties
...	..%	..
...	..%	..
...	..%	..
...	..%	..
Totaal	100%	..

2. Welke vragen heeft u over uw aandoening, die u graag beantwoord zou willen hebben door middel van wetenschappelijk onderzoek?

Veel respondenten geven aan dat ze graag onderzoek naar [meest genoemde categorie] willen (zie tabel 3). Men wil met name onderzoek naar [toelichting wat voor vragen men over de categorie heeft].

[2-4 citaten die de genoemde categorie toelichten]

[Categorie 2 uit tabel beschreven, met toelichting]

[2-4 citaten die de genoemde categorie toelichten]

[Categorie 3 uit tabel beschreven, met toelichting]

[2-4 citaten die de genoemde categorie toelichten]

[Eventueel categorie 4 uit tabel beschreven, met toelichting]

[2-4 citaten die de genoemde categorie toelichten]

Tabel 3: Mogelijke onderwerpen voor wetenschappelijk onderzoek

	Categorieën	Toelichting categorie	Aantal keer genoemd
1	[naam categorie]	[Toelichting: wat wordt er onder de categorie verstaan?]	..
2	[naam categorie]	[Toelichting]	..
3	[naam categorie]	[Toelichting]	..
4	[naam categorie]	[Toelichting]	..
5	[naam categorie]	[Toelichting]	..
6	[naam categorie]	[Toelichting]	..
7	[naam categorie]	[Toelichting]	..
8	[naam categorie]	[Toelichting]	..
9	[naam categorie]	[Toelichting]	..
10	[naam categorie]	[Toelichting]	..
11	[naam categorie]	[Toelichting]	..
12	[naam categorie]	[Toelichting]	..

3. Welke vragen heeft u over de zorg die u krijgt voor uw aandoening, die mogelijk beantwoord kunnen worden door wetenschappelijk onderzoek?

De respondenten geven aan dat ze graag [meest genoemde categorie]. [Toelichting wat onder die categorie veel genoemd is] (zie tabel 3).

[2-4 citaten die de genoemde categorie toelichten]

Binnen de zorg willen patiënten de mogelijkheid hebben tot [categorie 2 uit tabel]. [Toelichting wat onder die categorie veel genoemd is] (zie tabel 3).

[2-4 citaten die de genoemde categorie toelichten]

Veel mensen hebben behoefte aan [categorie 3 uit tabel]. [Toelichting wat onder die categorie veel genoemd is] (zie tabel 3).

[2-4 citaten die de genoemde categorie toelichten]

Tabel 3 Vragen over zorg voor aandoening

	Categorieën	Toelichting categorie	Aantal keer genoemd
1	[naam categorie]	[Toelichting: wat wordt er onder de categorie verstaan?]	..
2	[naam categorie]	[Toelichting]	..
3	[naam categorie]	[Toelichting]	..
4	[naam categorie]	[Toelichting]	..
5	[naam categorie]	[Toelichting]	..
6	[naam categorie]	[Toelichting]	..
7	[naam categorie]	[Toelichting]	..
8	[naam categorie]	[Toelichting]	..
9	[naam categorie]	[Toelichting]	..
10	[naam categorie]	[Toelichting]	..
11	[naam categorie]	[Toelichting]	..
12	[naam categorie]	[Toelichting]	..

4. Waar heeft u het meeste last van als gevolg van uw aandoening, of de behandeling ervan?

Een groot deel van de respondenten geeft aan dat ze het meest last hebben van [meest genoemde categorie]. [Toelichting wat onder die categorie veel genoemd is] (zie tabel 4).

[2-4 citaten die de genoemde categorie toelichten]

Daarnaast hebben ook veel mensen last van [categorie 2 uit tabel]. [Toelichting wat onder die categorie veel genoemd is].

[2-4 citaten die de genoemde categorie toelichten]

Respondenten geven ook aan [categorie 3 uit tabel]. [Toelichting wat onder die categorie veel genoemd is].

[2-4 citaten die de genoemde categorie toelichten]

Tabel 4: Problemen als gevolg van de aandoening

	Categorieën	Toelichting categorie	Aantal keer genoemd
1	[naam categorie]	[Toelichting: wat wordt er onder de categorie verstaan?]	..
2	[naam categorie]	[Toelichting]	..
3	[naam categorie]	[Toelichting]	..
4	[naam categorie]	[Toelichting]	..
5	[naam categorie]	[Toelichting]	..
6	[naam categorie]	[Toelichting]	..
7	[naam categorie]	[Toelichting]	..
8	[naam categorie]	[Toelichting]	..
9	[naam categorie]	[Toelichting]	..
10	[naam categorie]	[Toelichting]	..
11	[naam categorie]	[Toelichting]	..
12	[naam categorie]	[Toelichting]	..

5. Mogelijke knelpunten in de zorg

Onnodige onderzoeken, behandelingen of controles

..% van de respondenten heeft in het afgelopen jaar wel eens een onderzoek, behandeling of controle gehad waarvan zij zelf vonden dat het onnodig was [zie grafiek 1]. Het valt op dat ...

Patiënten ervaren bovenstaande onderzoeken, behandelingen en controles als onnodig. Dit kan een teken zijn dat er onnodige zorg wordt verleend, of dat nog onduidelijk is of de zorg noodzakelijk is. Het kan ook zo zijn dat het nut van dergelijke onderzoeken, behandelingen en controles wel bewezen is, en beter uitgelegd moeten worden aan de patiënt.

Verschillende of tegenstrijdige adviezen

..% van de respondenten geeft aan in het afgelopen jaar wel eens verschillende of zelfs tegenstrijdige adviezen van professionals te hebben gekregen [zie grafiek 2]. Deze verschillende adviezen werden voornamelijk gegeven door [type zorgverlener] en [type zorgverlener], en hebben meestal betrekking op [soort probleem]. Ook bij [...] komen veel verschillende adviezen voor.

Het geven van verschillende en tegenstrijdige adviezen leidt tot verwarring en onzekerheid bij de patiënt. Het kan een teken zijn dat er nog niet duidelijk is wat het juiste advies precies zou moeten zijn. In dat geval geeft dit aanleiding tot (verder) onderzoek. Het kan ook zo zijn dat het juiste advies wel al bekend is. In dat geval kan dit signaal aanleiding geven om een richtlijn te maken, of de implementatie van een bestaande richtlijn te verbeteren.

Grafiek 1 [staafdiagram: aantal en percentage respondenten dat aangaf een onnodig onderzoek, behandeling of controle te hebben gehad. Aantal en percentage respondenten dat aangaf verschillende of tegenstrijdige adviezen te hebben gehad].

6. Conclusie en Discussie

De ... deelnemers aan deze achterbanraadpleging van [organisatie] representeren [beschrijving van de aandoeningen].

Wensen voor onderzoek naar [twee meest genoemde categorieën hoofdstuk 2]

Gevraagd naar suggesties voor wetenschappelijk onderzoek, noemen de meeste respondenten het belang van onderzoek naar [meest genoemde categorie hoofdstuk 2]. [toelichting welke vragen daarbij naar voren komen]. Ook willen respondenten dat er onderzoek gedaan wordt naar [categorie 2 uit hoofdstuk 2]. [toelichting welke vragen daarbij naar voren komen]. Opvallend hierbij is [wanneer er dingen opvallen die ook benoemen].

Het is aan de beroepsorganisaties en wetenschappelijke verenigingen om te beoordelen of het hier om op te vullen hiaten in wetenschappelijke kennis gaat. Of dat de kennis hierover inmiddels wel is opgedaan, maar de resultaten ervan nog niet wijdverspreid bekend zijn en toegepast worden.

[de twee meest genoemde categorieën hoofdstuk 4] als belangrijke variabelen voor onderzoek

Respondenten melden het meeste gebukt te gaan onder [meest genoemde categorieën hoofdstuk 4] ten gevolge van hun [aandoening] en de behandeling ervan. Zoals [toelichting wat onder de categorieën valt].

Dergelijke aspecten zijn dus vanuit het perspectief van de patiënt belangrijke variabelen om mee te wegen in wetenschappelijk onderzoek, danwel om te selecteren als uitkomstmaat van onderzoek.

Knelpunten in de zorg op het gebied van ...

De zorg voor [doelgroep] zou volgens hen kunnen verbeteren op het gebied van [belangrijkste knelpunten uit hoofdstuk 5]. Dit signaal zou kunnen betekenen dat er op dit moment onvoldoende wordt uitgelegd over deze onderwerpen. Maar het kan ook betekenen dat de kennis over deze, voor patiënten zo relevante, zaken er simpelweg nog niet is. Dit onderstreept het belang van patiënten participatie in het opstellen van wetenschapsagenda's.

Een ander knelpunt dat mensen met [aandoening] in hun zorg ervaren, is [knelpunt uit hoofdstuk 5].

Als laatste geven veel respondenten aan [opvallende uitkomst van vragenlijst].

Ervaringsdeskundigen geven signalen voor wetenschappelijk onderzoek vanuit een breed perspectief

Opvallend is dat de respondenten hun signalen aandragen vanuit een breder perspectief dan zorgverleners en wetenschappers. Zaken zoals [bijvoorbeeld maatschappelijk functioneren of leefstijl, afhankelijk van uitkomsten raadpleging] spelen een dermate belangrijke rol in het leven van ervaringsdeskundigen dat maakt dat zij hierover met vragen (voor wetenschappelijk onderzoek) rondlopen. Het gevaar bestaat dat zorgverleners en wetenschappers deze aspecten niet tot hun vakgebied beschouwen, en de onderwerpen daarom ongemoeid laten. Aangezien het echter om sterke signalen binnen deze raadpleging gaat, adviseren wij met klem rekening te houden met dergelijke aspecten bij het formuleren en prioriteren van onderzoeksvragen en – variabelen.