



Patiëntenparticipatie bij onderzoek naar COVID vaccinaties

Patiëntenparticipatie, wat levert dat nu eigenlijk op?

Onderzoek naar het proces en de impact van patiëntenparticipatie bij het RECOVAC consortium.



**nierpatiënten
vereniging
nederland**

Introductie

Achtergrond

Methoden

Resultaten

Conclusie



Patiëntenparticipatie bij onderzoek naar COVID vaccinaties

Wie van jullie heeft als deelnemer meegedaan aan het RECOVAC onderzoek?

Wie zijn wij?



Hanneke Vervoort
j.p.m.vervoort@umcg.nl

Ervaringsdeskundige bij de NVN en promovendus en projectmanager, afdeling Gezondheidswetenschappen, Global Health unit, UMCG



Pim Bouwmans
p.bouwmans@maastrichtuniversity.nl

Arts-onderzoeker MUMC+, Interne geneeskunde – afdeling Nierziekte
Promovendus Maastricht University met onderzoek van het RECOVAC consortium



Wanda Konijn
konijn@nvn.nl

Beleidsmedewerker Behoeftes en Participatie NVN en programma-manager van het thema Leven met een Nierziekte (Nierstichting/NVN)



Patiëntenparticipatie groeit enorm

Het is geaccepteerd en
gewaardeerd



Echt implementatie blijft een uitdaging

Er is weinig bewijs van wat
participatie op kan leveren.



Onderzoekers hebben handvaten nodig

Ondanks bestaande
hulpmiddelen weten
onderzoekers niet hoe ze zelf
aan patiëntenparticipatie
kunnen doen.



Onze doelen

Onderzoeken wat de
meerwaarde van
patiëntenparticipatie is.
&
Concrete handvaten
formuleren voor
onderzoekers.

- **Deelname aan onderzoeksoverleggen**
- **Betrokken bij alle communicatie met deelnemers/nierpatiënten**
- **Feedback ophalen bij andere nierpatiënten en terugkoppelen naar onderzoekers**
- **Evaluatie van effect patiëntenparticipatie**



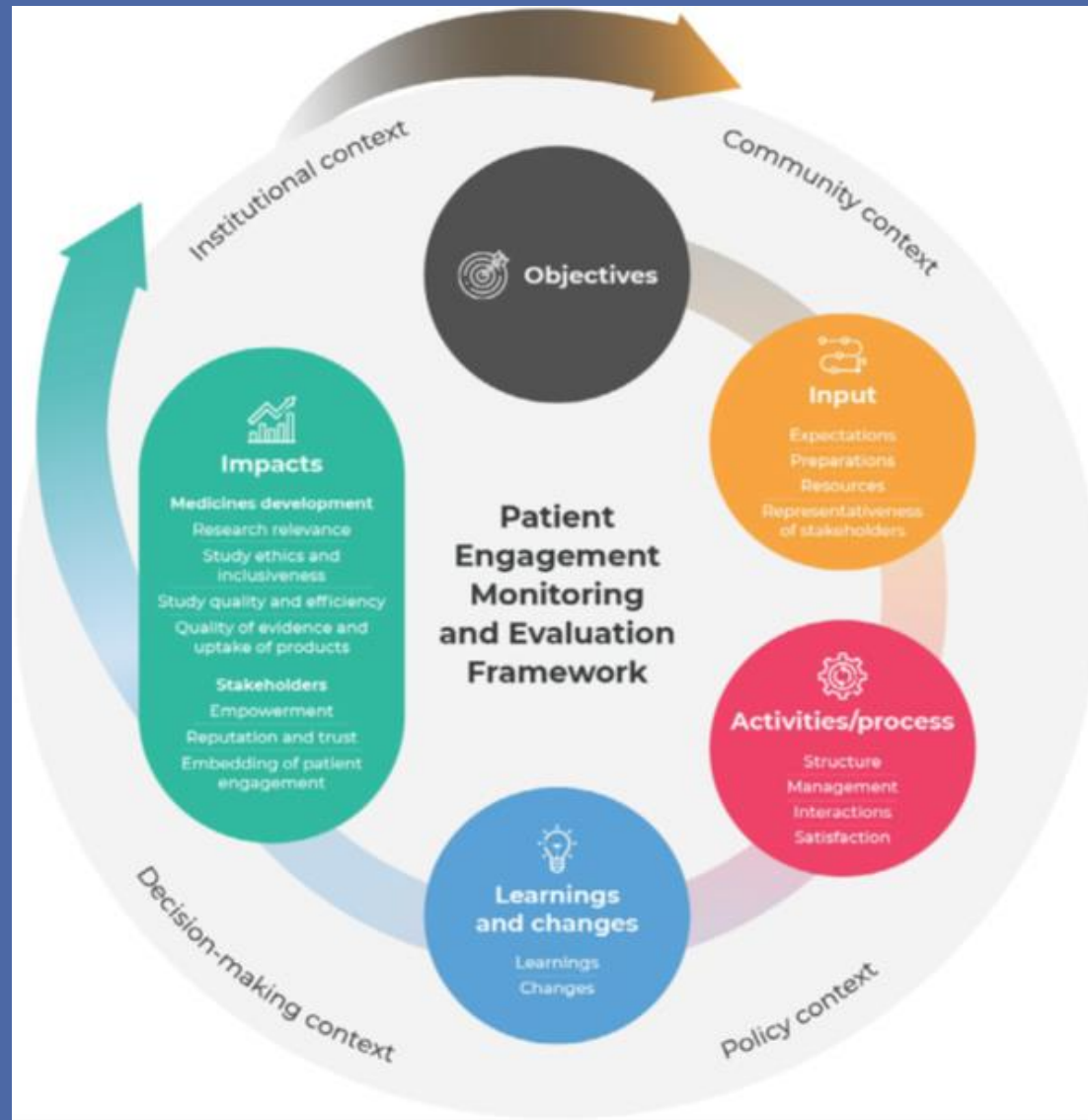
Observaties



Vragenlijsten



Reflectiesessies



Patient Engagement Monitoring and Evaluation framework (Vat et al, 2020)



Objectives

Met welk doel zou je in zo'n project
patiëntenparticipatie kunnen doen?



Objectives

- Vooraf zijn er geen heldere doelen geformuleerd
- Patiëntenparticipatie werd vooral belangrijk gevonden en ook voor alle stadia van het onderzoek.

- De verwachtingen van de onderzoekers en de patiëntadviesraad liepen uiteen.



- Wanneer is een groep ervaringsdeskundigen representatief?
- Stelling: Alleen ervaringsdeskundigen die inhoudelijk mee kunnen discussiëren over onderzoek kunnen deze rol vervullen.



Stelling: als ik meedoe wil ik een financiële vergoeding krijgen





- De structuur werd gezamenlijk vormgegeven tijdens het project
- De verschillende soorten vergaderingen waren enorm belangrijk
- Patiëntenparticipatie werd gezamenlijk vormgegeven, met veel respect voor elkaars rol en inbreng



Activities/process

Structure

Management

Interactions

Satisfaction

- De tevredenheid fluctueerde

Zowel onderzoekers als ervaringsdeskundigen hebben veel geleerd:

- Onderzoekers hebben zicht op patiëntbehoeften
- We weten veel beter hoe je patiëntenparticipatie goed kunt vormgeven.
- We kunnen het gat tussen theorie en praktijk beter overbruggen



Waar denk je dat ervaringsdeskundigen invloed op kunnen hebben in een onderzoeksproject?



**Learnings
and changes**

Learnings
Changes

Patiëntenparticipatie heeft geleid tot veel aanpassingen aan het onderzoek:

- De antistofstudie is toegevoegd
- Er is een studie-arm vervallen
- Er is een vragenlijst toegevoegd
- Deelnemers kregen individuele resultaten teruggekoppeld
- Alle communicatie is verbeterd





Impacts

Medicines development

Research relevance

Study ethics and
inclusiveness

Study quality and efficiency

Quality of evidence and
uptake of products

Stakeholders

Empowerment

Reputation and trust

Embedding of patient
engagement

- Patiëntenparticipatie heeft invloed (gehad) op:
 - ...de uitvoering en uitkomsten van onderzoek binnen het RECOVAC consortium
 - ...toekomstig onderzoek en de uitvoering van patiëntenparticipatie in het algemeen.
 - ...indirect op besluitvorming op landelijk niveau
 -het delen van onze leermomenten buiten de scope van het RECOVAC onderzoek



- Context was extremely important and influential
- COVID-19

- Patiëntenparticipatie heeft in dit project aanwijsbaar meerwaarde gehad.
- We hebben veel geleerd en op basis daarvan 7 aanbevelingen voor onderzoekers geformuleerd
- Doordat bij het project een unieke groep mensen was betrokken zijn de aanbevelingen breed gedragen. Ook garandeert het impact buiten het project zelf.

Start patient engagement, and therewith relationship building, as early as possible. Our study shows that when you start after the research proposal has already been written, it takes more effort to get the patient engagement process up and running in such a way that it becomes a collaborative effort in which all parties feel comfortable, which is supported by several other studies^{13,10,14,15}.

Jointly formulate clear patient engagement objectives before the start of the project and discuss accompanying expectations. Starting off with clear objectives and expectations, collaboratively formulated, is a prerequisite for a well-structured patient engagement process. Multiple studies showed that both researchers and patient representatives feel the same need^{14,16}, confirming our current findings.

Use the ILA approach to evaluate and adjust the patient engagement process continuously throughout the project. Evaluating the patient engagement process, in this case by using the ILA approach, strengthened mutual understanding, resolved outstanding issues and improved the patient engagement activities throughout the project. A finding supported by the experience of cancer patient representatives in the CanIMPACT study¹⁷ and in the review of Harrison¹⁸, who also adds that evaluation contributes to patient representatives being active partners and keeping them informed in the study.

Be transparent about the effects of the efforts of the patient representatives, by explaining what is done with the provided input and explaining why some advice cannot be incorporated or only in an adapted form. This is important for patient representatives to stay motivated and to create a learning effect. The patient representatives in the CanIMPACT study indicated that they had the same doubts about their added value as the patient representatives in this study and the same need for transparency¹⁹.

Make the burden organizing the patient engagement process for both researchers and patients an explicit topic of discussion. Patient engagement takes considerable effort and time from both researchers and patient representatives, given their specific circumstances (e.g. high workload for researchers, limited energy for patient representatives impacting workload that can be handled). Therefore, the organization of the process needs to be explicitly discussed in order to make agreements on how to execute it most efficient for all parties involved^{14,18}.

Include trained and/or experienced patient representative to be able to achieve high quality patient engagement. Having prior experience with patient engagement, and with research in general showed in this study to be of vital importance. If patient representatives have no or little prior experience, it is important to provide training. This is reinforced by findings from Kirwan²⁰ Forsythe²¹, Carroll²² and Heijerman-Holgreve²³.

Discuss with all stakeholders involved in the patient engagement process which budget is needed to adequately facilitate patient engagement, what that budget is meant to be spent on and incorporate that in the budget for the project. Our study found that to be able to facilitate high quality patient engagement it is important to have enough budget available, for example to be able to include efforts from the patient association and/or to compensate patient representatives fairly for their efforts. Several other studies have also shown that this is a key component when setting up patient engagement in health research^{13,10,14,18}.

Vragen?



Patiëntadviesraad - Nierpatiënten
Vereniging Nederland (nvvn.nl)

