

## **Afspraken over voorwaarden om te komen tot patiënteninbreng bij het opstellen van kennisagenda's**

### **1) Betrek Patiëntenfederatie Nederland zo vroeg als mogelijk**

Patiëntenfederatie Nederland wordt in een zo vroeg mogelijk stadium op de hoogte gesteld van de plannen voor een kennisagenda. Bij voorkeur zodra het plan gehonoreerd is. Eens per kwartaal zal het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (hierna Kennisinstituut) een overzicht verstrekken van de lopende en aankomende kennisagenda's. Zowel Patiëntenfederatie Nederland als het Kennisinstituut geven aan wie de contactpersoon vanuit hun organisatie voor de betreffende kennisagenda's is.

### **2) Werkafspraken tussen Patiëntenfederatie Nederland en werkgroep kennisagenda**

Tijdens de 1<sup>e</sup> werkgroepvergadering wordt de werkgroep door het Kennisinstituut geïnformeerd over de randvoorwaarden en procesafspraken m.b.t. patiënteninbreng bij de kennisagenda. Indien nodig wordt dit verder besproken en afgestemd in een (telefonisch) gesprek tussen Patiëntenfederatie Nederland en de voorzitter.

### **3) Alle PO's met mogelijke raakvlakken worden geïnformeerd**

De Patiëntenfederatie stelt een lijst samen met relevante patiëntenorganisaties (PO's) die uitgenodigd worden om input te leveren. De werkgroep vult deze lijst waar nodig aan en dit wordt afgestemd met de Patiëntenfederatie. Alle PO's waarvan de achterban mogelijk raakvlakken heeft met het aandachtsgebied worden geïnformeerd. De PO's kunnen zelf inschatten of zij relevante input kunnen leveren.

### **4) Communicatie met PO's op begrijpelijk taalniveau**

Het Kennisinstituut stuurt een uitnodiging om inbreng te geven naar de Patiëntenfederatie. De verdere communicatie met de PO's loopt altijd via Patiëntenfederatie Nederland. Communicatie met PO's gaat op begrijpelijk taalniveau. De werkgroep levert indien gewenst inhoudelijke informatie en verduidelijking betreffende hun vakgebied aan Patiëntenfederatie Nederland.

### **5) Ervaringsdeskundigheid wordt gevraagd.**

PO's leveren input vanuit het perspectief van patiënten: dit kunnen zowel uitgewerkte onderzoeksvragen (in de vorm van een PICO) als thema's zijn. Daarnaast selecteert Patiëntenfederatie Nederland thema's uit de aangeleverde hiaten van de PO's en vult deze mogelijk aan met aandoening overstijgende thema's.

PO's leveren hun input aan Patiëntenfederatie Nederland, deze verwerkt de input en levert het aan bij het Kennisinstituut. Wanneer een PO zelf al een kennisagenda heeft ontwikkeld, zal deze door Patiëntenfederatie Nederland meegestuurd worden naar de werkgroep en het Kennisinstituut.

### **6) PO's hebben voldoende tijd om te reageren**

Er dient voldoende tijd te zijn voor PO's om inbreng te leveren. Er wordt rekening mee gehouden dat wanneer een PO een uitvraag onder de achterban wil uitzetten en verwerken, zij daarvoor 12 weken nodig hebben.

### **7) Toelichting van thema's en signalen tijdens werkgroepbijeenkomst**

Tijdens de werkgroep bijeenkomst, wanneer zowel professionals als patiënten inbreng hebben geleverd, zal de Patiëntenfederatie Nederland (eventueel samen met een PO) de ingebrachte thema's toelichten. Wat wordt er precies mee bedoeld en hoe kunnen de thema's gekoppeld worden aan de onderzoeksonderwerpen van professionals?

### **8) Thema's of hiaten die niet geselecteerd worden, worden opnieuw bekeken**

De hiaten en thema's die niet op de groslijst komen, worden bijgehouden, inclusief de redenen daarvoor. Deze worden met een duidelijke toelichting, via Patiëntenfederatie Nederland richting PO's teruggekoppeld.

Indien er onduidelijkheden bestaan of als de PO's graag hun afgewezen punt willen toelichten of bijstellen, dan laat de Patiëntenfederatie dit weten. Er wordt dan bekeken of de Patiëntenfederatie Nederland en de PO in een (telefonisch) overleg met een vertegenwoordiger van de werkgroep kunnen bespreken of deze afgewezen hiaten of thema's kunnen worden bijgesteld dat zij, bijvoorbeeld in de vorm van een uitkomstmaat van het onderzoek, op een later moment te gebruiken zijn.

### **9) Alle aangeschreven PO's worden uitgenodigd voor de prioriteringsbijeenkomst**

Voor de prioriteringsbijeenkomst worden, naast de Patiëntenfederatie Nederland, alle PO's die aangeschreven zijn, uitgenodigd. Dit loopt via de Patiëntenfederatie.

### **10) Thema's en hiaten aangeleverd door patiënten vormen selectie criterium**

Op de groslijst staat aangegeven welke hiaten (mede) vanuit patiëntenperspectief zijn aangedragen en welke hiaten raakvlak hebben met de door patiënten aangeleverde thema's. Bij het prioriteren van de onderwerpen, wordt 'thema's en hiaten aangeleverd door patiënten' één van de selectiecriteria. Het prioriteren gebeurt d.m.v. stickers. Patiënten krijgen een andere kleur sticker.

### **11) Onderwerpen die hoog worden geprioriteerd door zowel professionals als patiënten, wegen het zwaarst**

Bij het selectieproces van de werkgroep om tot een top 10 van kennishiaten te komen, worden de onderwerpen die ook door patiënten zijn geprioriteerd en net onder het afkappunt (bijv. 7 stickers) vallen, ook beoordeeld door de werkgroep in de vergadering. De onderwerpen die zowel door professionals als door patiënten hoog geprioriteerd zijn, maar net onder het afkappunt vallen, krijgen voorrang op onderwerpen die alleen door professionals worden geprioriteerd. Indien deze onderwerpen toch niet worden opgenomen in de top 10, dan wordt dit met duidelijke argumenten voor afwijzing teruggekoppeld aan de Patiëntenfederatie.

### **12) De werkgroep stuurt een concept top 10 naar Patiëntenfederatie Nederland**

De werkgroep levert wanneer zij een concept top 10 van kennishiaten heeft deze, inclusief argumentatie voor opgenomen en afgevallen hiaten, aan Patiëntenfederatie Nederland aan. Patiëntenfederatie Nederland heeft de mogelijkheid om in samenspraak met PO's een reactie te geven op de concept top 10, voordat deze definitief wordt.

### **13) Patiëntenfederatie Nederland ondertekent de kennisagenda en verklaart daarmee dat deze door patiënten gedragen wordt**

Om de kennisagenda definitief te maken, ondertekent Patiëntenfederatie Nederland de agenda en bevestigt daarmee dat het proces goed verlopen is en de agenda volgens de afgesproken voorwaarden samen met patiënten ontwikkeld is. Vanaf dat moment kan de kennisagenda ook onder die noemer ingezet worden richting subsidieverstrekters.

#### **14) Patiënten worden betrokken bij het uitwerken van een onderzoeksvoorstel**

In de Kennisagenda staat beschreven dat en op welke wijze patiënten worden betrokken bij het uitwerken van een onderzoeksvoorstel. Een mogelijke tekst is:

Wanneer een onderzoeksvraag uit de kennisagenda zal worden uitgewerkt tot een aanvraag voor subsidie zal de desbetreffende aanvrager patiënten betrekken bij het opstellen van de aanvraag. De aanvrager zal hiervoor contact zoeken met een relevante patiëntenorganisatie of, wanneer die niet beschikbaar is, ervaringsdeskundigen. Patiëntenfederatie Nederland kan hierin een bemiddelende en adviserende rol spelen ([patientenparticipatie@patientenfederatie.nl](mailto:patientenparticipatie@patientenfederatie.nl)). In overleg tussen de onderzoekers en PO/ervaringsdeskundigen/Patiëntenfederatie Nederland wordt besproken welke betrokkenheid bij het gehele onderzoek haalbaar en gewenst is. Daarnaast maken aanvragers ten minste gebruik van de lijst met thema's en signalen voor de kennisagenda die vanuit patiënten zijn aangeleverd, om het voorstel waar mogelijk te completeren. Door te beschrijven op welke wijze patiëntparticipatie is vormgegeven in alle fases van het project (tijdens het schrijven van het voorstel, maar ook tijdens de verdere opzet en uitvoering van de studie), verhogen onderzoekers de kans op honorering van het onderzoeksvoorstel.