

Een verkenning van mogelijkheden om patiënten te betrekken in translationele moleculaire geneeskunde.

Patiënteninformatie

Geachte heer/mevrouw,

In deze brief vragen wij u of u mee wilt werken aan een wetenschappelijk onderzoek van de universiteit van Twente. Het is geen medisch onderzoek, maar een ethisch onderzoek. Wij proberen antwoord te krijgen op de vraag: Is het goed als patiënten meer betrokken worden bij medisch wetenschappelijk onderzoek naar reumatische artritis?

U beslist zelf of u wilt meedoen. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees daarom deze informatiebrief rustig door. Bespreek het met uw partner, vrienden of familie.

Hebt u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u terecht bij de onderzoekster.

Op de laatste bladzijde vindt u haar contactgegevens.

Wat onderzoeken we?

We willen weten of het een goed idee is als patiënten met Reumatische Artritis (in het vervolg van deze brief noemen we dat reuma) meepraten en meedenken met onderzoekers, die wetenschappelijk onderzoek doen naar nieuwe manieren om reuma te behandelen. Dat noemen we: patiënt-betrokkenheid bij onderzoek.

Waarom onderzoeken we dat?

We willen graag weten of zulke patiënt-betrokkenheid ertoe kan bijdragen dat:

- a) onderzoeksresultaten beter aansluiten bij wat patiënten belangrijk vinden en een positief effect hebben op de kwaliteit van hun leven;
- b) de verhouding tussen kosten en baten van de nieuwe behandeling gunstiger is;
- c) vernieuwingen met succes ingevoerd kunnen worden.

Het onderzoek is dus van belang om te bepalen hoe wetenschappelijk onderzoek zo positief mogelijke effecten voor patiënten kan hebben.

Hoe onderzoeken we dat?

Ons onderzoek naar patiënt-betrokkenheid loopt parallel met een ander onderzoek. Dat is een medisch onderzoek naar technieken om reuma al vroeg te kunnen vaststellen, naar voorspellers van het verloop van het ziekteproces en naar welke medicijnen werkzaam zullen zijn bij welke patiënt. Dat onderzoek heet *Tracer*.

Wij interviewen en observeren ook onderzoekers van het *Tracer*-project. We willen namelijk nagaan of onderzoekers en patiënten dezelfde zaken belangrijk vinden, of misschien juist verschillende. Aan hen stellen we vragen als: Wat voor beeld hebben onderzoekers van de patiënt voor wie ze het allemaal doen? Wat zou er volgens hen gaan veranderen in de zorg aan reumapatiënten, als er nieuwe technieken en medicijnen gevonden worden? Dat zullen we aan de wetenschappelijk onderzoekers vragen.

Van u zouden we graag willen leren wat u als reuma-patiënt belangrijk vindt. Bijvoorbeeld: Wat vindt u van de manier waarop nu reuma behandeld kan worden? Wat zijn uw ervaringen met uw ziekte? Hoe beïnvloedt dat uw leven? Waarover maakt u zich zorgen in het kader van uw ziekte? Wat zou u graag willen dat wetenschappelijk onderzoek zou opleveren? En zou u willen meepraten met wetenschappers over het onderzoek naar reuma? Dat soort vragen willen we u graag stellen.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

We betrekken 25 patiënten in dit onderzoek. Het zijn patiënten van verschillende artsen en verschillende academische ziekenhuizen die meewerken aan het Tracer-onderzoek.

Er zijn drie manieren waarop wij de benodigde informatie verkrijgen.

- a. Observeren van arts-patiënt contacten. De onderzoekster is aanwezig bij een consult.
- b. Interview. Op een locatie en tijdstip naar keuze stelt de onderzoeker u een aantal vragen, aan de hand van een vragenlijst. Het interview duurt maximaal 45 minuten.
- c. Focusgroep. Een aantal patiënten komt bij elkaar om samen over patiënt-betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek te denken en te praten. Deze bijeenkomst duurt ongeveer 2 uur.

U kunt aan alle drie, of aan één of twee van de activiteiten deelnemen.

Als u besluit mee te doen, dan zal onderzoekster Lieke van der Scheer contact met u opnemen en bespreken met welke onderdelen u wel of niet mee wilt doen. Vervolgens wordt daarvoor een afspraak gemaakt.

Wat betekent meewerken voor u?

Dit onderzoek vraagt tijd van u. Ook is het mogelijk dat de interviewer u vragen stelt die u als confronterend kunt ervaren. Het gaat immers over uw ziekte en de invloed ervan op uw leven. Mocht u tijdens het interview of de focusgroep toch niet meer mee willen doen, dan kunt u dat aangeven, en dan zal het interview stoppen of u kunt de focusgroep verlaten.

Wat gebeurt er als u besluit niet mee te doen met het onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. U krijgt gewoon de behandeling die u anders ook zou krijgen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en tijdens het interview of focusgroep besluiten om toch te stoppen.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Wij zullen uw gegevens vertrouwelijk behandelen. Dat wil zeggen dat buiten de onderzoeker niemand weet wie wat heeft gezegd in een consult, interview of focusgroep. Als er een wetenschappelijk artikel verschijnt over de gegevens in dit onderzoek, zijn die gegevens niet te herleiden tot de patiënten die hebben deelgenomen aan dit onderzoek.

Wilt u verder nog iets weten?

Als u vragen heeft over de gang van zaken rond het onderzoek, dan kunt u dit melden aan de onderzoekster of aan uw behandelend arts.

Met een vriendelijke groet,

dr. Lieke van der Scheer
Tel. 06 2960 4828