

Aanbevelingen voor succesvolle betrokkenheid van patiënten/cliënten bij medisch wetenschappelijk onderzoek

Maarten de Wit (Stichting Tools), Daphne Bloemkolk (De Hart&Vaatgroep), Truus Teunissen (Longfonds) en Annemiek van Rensen (PGOsupport)

Inleiding

Nederland is één van de koplopers op het gebied van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Dit heeft geresulteerd in een groot aantal studies naar randvoorwaarden en instrumenten voor betekenisvolle participatie. Bij zowel patiëntenorganisaties als onderzoeksinstituten en gezondheidsfondsen bestaat nu de behoefte om die kennis bruikbaar te maken voor de praktijk. Daartoe heeft PGOsupport, een netwerkorganisatie voor de versterking en ondersteuning van patiënten- en cliëntenorganisaties, het initiatief genomen om praktische aanbevelingen voor participatief onderzoek te ontwikkelen. Het proces bestond uit drie gestructureerde bijeenkomsten, ondersteund door een literatuurverkenning, survey en Delphi-methode. Er is consensus bereikt over een set van negen aanbevelingen. Deze geven patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers sturing bij de besluitvorming over de wenselijkheid van participatie, de meest geschikte vorm, de kosten en de wijze van evaluatie en rapportage. Daarnaast besteden de aanbevelingen aandacht aan de werving, selectie, ondersteuning, scholing en waardering van patiëntvertegenwoordigers.

Voor meer informatie:

Annemiek van Rensen, telefoonnummer: 030-2040707; email: a.vanrensen@pgosupport.nl

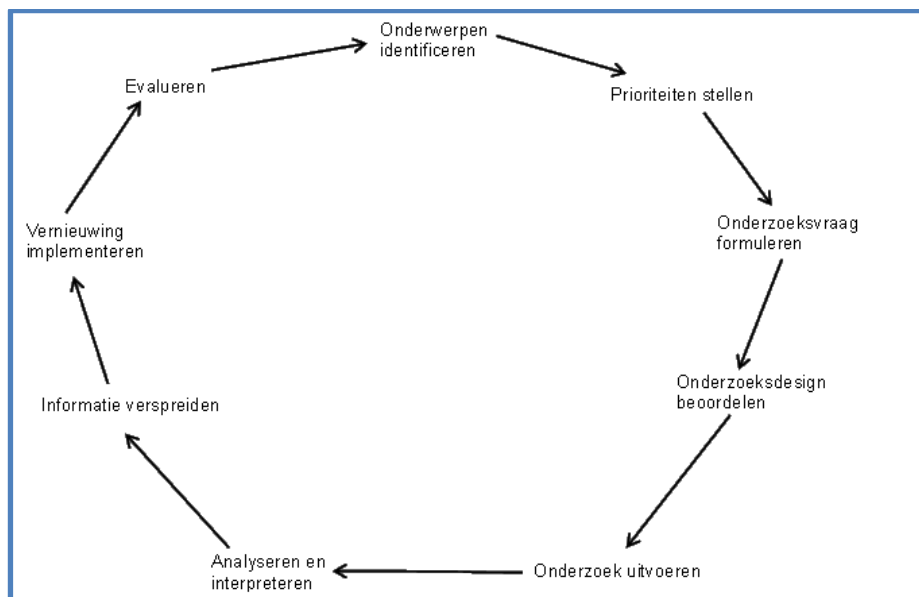
Noot:

Deze aanbevelingen maken onderdeel uit van een artikel dat is geaccepteerd voor publicatie in het Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (2016).

1. Fasen

Patiëntenparticipatie dient in meerdere fasen van het onderzoek en bij voorkeur vanaf een zo vroeg mogelijk stadium plaats te vinden.

Patiëntvertegenwoordigers kunnen aan iedere fase van de onderzoekscyclus (Figuur 1) een zinvolle bijdrage leveren. Zo heeft onderzoek aangetoond dat de prioriteiten van patiënten niet identiek zijn aan die van onderzoekers en behandelaars (Leeb BF (2006)). Daarom hebben veel PC-organisaties en gezondheidsfondsen zich ingespannen om in hun onderzoeksagendering meer aandacht te besteden aan thema's die belangrijk zijn vanuit het perspectief van patiënten (Baur VE (2010), Domecq JP (2014), Staley, K (2009), Hewlett S (2006)).



Figuur 1: Empirische onderzoekscyclus

Patiënten kunnen ook in andere fasen meedenken, bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van een subsidie-aanvraag en het formuleren van onderzoeksvragen. Daardoor worden vragen en thema's meegenomen die buiten het gezichtsveld van onderzoekers liggen. De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting heeft om die reden een [klankbordgroep Onderzoek](#) ingesteld. Het betrekken van patiënten bij de ontwerpfasen van klinisch onderzoek leidt regelmatig tot een andere keuze van uitkomstmaten of aanvullende suggesties voor het werven van respondenten. De inbreng van patiënten richt zich hier vaak op de relevantie en/of

gebruiksvriendelijkheid van meetinstrumenten en de inclusie en exclusie criteria

(Staniszewska S (2012), Haywood K (2014), De Wit M (2013)).

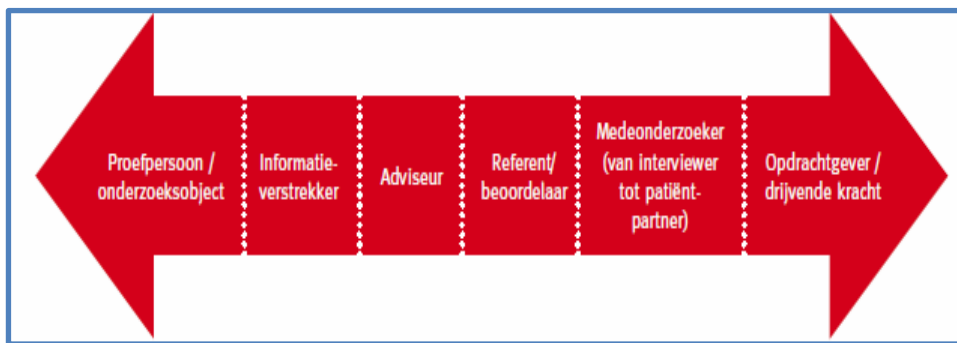
Uit enkele gevalsbeschrijvingen van het betrekken van patiëntvertegenwoordigers bij de verzameling, analyse en interpretatie van data en het implementeren van resultaten, blijkt dat ook hier de inzet van onderzoekspartners profijtelijk kan zijn voor het onderzoeksproces (Nierse CJ (2012), Schipper K (2010), Abma TA (2010)). Tot slot is er een rol weggelegd voor PC-organisaties bij het verspreiden en implementeren van de onderzoeksresultaten (Shea B (2005)).

Soms werken informele vormen van patiëntenparticipatie gunstig om bekendheid met de impact van een ziekte te vergroten en onderzoekers de meerwaarde van patiëntenparticipatie te laten ervaren. Verschillende patiëntenorganisaties, waaronder De Hart&Vaatgroep met het [College van Ervaringsdeskundigen](#), geven aan veel tijd en energie te steken in het opbouwen en onderhouden van een gelijkwaardige relatie met relevante onderzoeksgroepen.

2. Rol van de patiënt

Integratie van het patiëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek vereist een combinatie van verschillende vormen van participatie, op meerdere treden van de participatieladder.

Overeenkomstig de participatie-ladder, worden patiënten op vele manieren betrokken bij onderzoek, bijvoorbeeld als lid van een patiëntenpanel, klankbordgroep, een richtlijnwerkgroep (Pittens CA, 2013), stuurgroep of Wetenschappelijke Adviesraad (Teunissen GJ (2013)). Soms vervullen zij de rol van referent of onderzoekspartner (Schipper K (2010) (Figuur 2).



Figuur 2: Diversiteit van rollen voor de patiënt in de context van wetenschappelijk onderzoek

Bij zeldzame aandoeningen ligt het initiatief voor wetenschappelijk onderzoek regelmatig bij patiëntenorganisaties (Smit C (2012)). De ervaring leert dat de bijdragen die patiënten in verschillende rollen leveren, complementair zijn aan elkaar. Eén of twee patiëntvertegenwoordigers kunnen in een onderzoeksteam meedenken over de opzet en uitvoering van een onderzoek, maar zullen nooit *het* perspectief van een doelgroep vertegenwoordigen. Een vragenlijstonderzoek onder een groot aantal patiënten biedt die mogelijkheid wel. Om representativiteit en diversiteit te bereiken zijn meerdere vormen van participatie noodzakelijk Legare F (2011), De Wit M (2015)).

Een organisatie waarbij patiënten in verschillende rollen participeren in wetenschappelijk onderzoek, is de Borstkankervereniging Nederland (BVN). In samenwerking met de Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG) is een Patiënten Advies Groep gevormd die onderzoekers in een vroeg stadium van het onderzoek adviseert over patiëntvoorkeuren. Om in een korte periode de eigen achterban te kunnen raadplegen, maakt de BVN daarnaast gebruik van [B-force](#), een brede kring van gemotiveerde, ervaringsdeskundigen die via een geavanceerde website functionaliteit kan worden bevraagd. Beide vormen van participatie versterken elkaar.

3. Werving en selectie

De werving van patiëntvertegenwoordigers dient ondersteund te worden door een heldere taakomschrijving (profiel) en een wervingsstrategie met aandacht voor diversiteit en representativiteit.

De meeste PC-organisaties geven aan te (willen) selecteren op basis van vooraf geformuleerde criteria zoals motivatie en attitude, communicatieve vaardigheden of kennis van wetenschappelijk onderzoek. Hierbij geldt dat verschillende vormen van participatie vragen om verschillende competenties en vaardigheden van de vrijwilliger. De geconsulteerde PC-organisaties hebben behoefte aan een instrument als leidraad voor het selecteren van de juiste vrijwilligers voor specifieke taken.

Soms ligt het initiatief voor de werving bij de onderzoeker (Elberse JE (2009)). Die benadert geschikte kandidaten via zorgverleners. Het is dan aan de zorgverleners om een inschatting te maken van de competenties van de patiënt en de onderzoekscontext waarvoor de patiënt wordt uitgenodigd. Beide strategieën brengen een zeker risico op bias met zich mee.

Een bijzondere vorm van patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek betreft de aandoeningoverstijgende participatie. Zo doen ZonMw en Patiëntenfederatie NPCF momenteel ervaring op met een breed panel van patiëntvertegenwoordigers bij de beoordeling van de relevantie van projecten voor de Programma's Goed Gebruik Geneesmiddelen, Doelmatigheidsonderzoek en het Open Programma. Dit NPCF-patiëntenpanel ontving in 2015 een [ZonMW Parel](#)

4. Ondersteuning

Patiëntvertegenwoordigers dienen informatie en coaching op maat te ontvangen, zowel door een goede introductie bij de start als tijdens het onderzoek.

Patiëntvertegenwoordigers dienen, afhankelijk van de individuele behoefte, door de onderzoekers te worden ondersteund. Zowel uit de literatuur als de praktijk blijkt dat de opstelling van de onderzoeker cruciaal is voor het welslagen van de samenwerking (De Wit MPT (2011), Schipper K (2010)). De onderzoeker draagt tijdens bijeenkomsten zorg voor een open en veilige sfeer waarin patiënten zich vrij voelen om te spreken. Dat kan door het stellen van open vragen en het expliciet uitnodigen van patiënten om hun mening (en/of die van de achterban) te geven (Elberse JE (2011)). Begrijpelijke teksten en taalgebruik zijn hierbij essentieel. Onderzoekers dienen oog te hebben voor het risico van overbelasting bij de patiëntvertegenwoordiger (Elberse JE (2011)).

Ondersteuning kan ook door een PC-organisatie worden verleend, o.a. in de vorm van informatie en netwerkvorming. Indien verwacht wordt dat een patiënt niet alleen zijn eigen ervaring inbrengt, kan een inventarisatie van wensen en behoeften van de achterban als referentiemateriaal voor de patiëntvertegenwoordiger behulpzaam zijn (De Wit MPT (2013)).

Soms wordt binnen een onderzoeksteam één persoon benoemd als aanspreekpunt voor de patiëntvertegenwoordigers. Binnen diverse PC-organisaties zijn coördinatoren aangesteld die verantwoordelijk zijn voor de werving, scholing en ondersteuning van patiëntvertegenwoordigers en de contacten met (externe) onderzoekers. Bij de Parkinson Vereniging Nederland heeft [één van de vrijwilligers](#) deze rol op zich genomen. Onderdeel van zijn takenpakket is het koppelen van patiëntvertegenwoordigers aan onderzoeksprojecten. Uit de literatuur blijkt dat het raadzaam is dat minimaal twee patiëntvertegenwoordigers aan een onderzoeksproject deelnemen. Dat waarborgt de continuïteit in geval van ziekte of uitval en biedt de mogelijkheid om vooraf met elkaar te overleggen (Leeb BF (2006)).

Een (ruimhartige) onkostenvergoeding (aanbeveling 5), het aanbieden van scholing (aanbeveling 6) en erkenning van geleverde bijdragen (aanbeveling 9) kunnen overigens ook beschouwd worden als vormen van ondersteuning.

Ondersteuning begint met het afstemmen van wederzijdse verwachtingen over proces en inhoud van het project. Daarbij hoort het geven van actuele, relevante informatie. Afspraken over een duidelijke taakomschrijving verhelder de rol, verwachtingen en tijdsinvestering van zowel de patiëntvertegenwoordiger als de onderzoeker. Een vrijwilligerscontract kan behulpzaam zijn om zaken rond bevoegdheden, verantwoordelijkheden, vertrouwelijkheid, belangenverstrengeling, beschikbare ondersteuning en onkostenvergoeding vast te leggen.

5. Financiering

Patiëntenparticipatie kost geld en dient realistisch begroot te worden. Onkosten van patiëntvertegenwoordigers dienen vergoed te worden.

In onderzoeksaanvragen dienen de directe onkosten van de patiëntvertegenwoordiger alsmede een vergoeding voor de PC-organisatie van de kosten voor werving, scholing en ondersteuning expliciet opgenomen te worden. Het vaststellen van een redelijke vergoeding vereist maatwerk. Hierbij spelen zaken als de aard van de werkzaamheden, de wens van de onderzoekspartner en de duur en intensiteit van de gevraagde inzet een belangrijke rol.

6. Scholing

Scholing van zowel patiëntvertegenwoordigers als onderzoekers komt het wetenschappelijk onderzoek ten goede. Voorafgaand aan ieder onderzoek waarin patiënten participeren, dient de behoefte aan scholing met betrokkenen besproken te worden.

Veel initiatieven in Nederland en Europa (Keizer B (2010)) om het patiëntenperspectief in onderzoek te versterken omvatten enige vorm van scholing van patiëntvertegenwoordigers. Zo organiseert Eurordis, de Europese koepel voor zeldzame aandoeningen, jaarlijks een *summer school* en biedt EUPATI, de European Patients' Academy on Therapeutic Innovations, een intensief scholingstraject en [toolbox](#) voor *patient experts*. Afhankelijk van het initiatief en de initiatiefnemer ligt het accent op (biomedische) kennis van de betreffende aandoening, de methodologie van wetenschappelijk onderzoek of de waarde en betekenis van ervaringsdeskundigheid.

De Hart&Vaatgroep biedt vrijwilligers een reiskostenvergoeding voor het volgen van scholing of het bijwonen van een bijeenkomst voor hun vrijwilligerswerk. Sommige instellingen, waaronder ZonMw, begroten geld voor de inzet van patiëntvertegenwoordigers in de vorm van vacatiegeld. In enkele onderzoeksprojecten hebben patiënt-vertegenwoordigers, als onderzoekspartner, loon ontvangen.

De [criteriawaaier](#) van Teunissen (Teunissen T (2013)) vormt steeds vaker de leidraad om inhoud te geven aan het patiëntenperspectief. Andere onderwerpen van scholing zijn het trainen van gespreksvaardigheden, de opbouw van een onderzoeksprotocol, het omgaan met machtsverschillen of statistiek.

Scholing en ondersteuning van onderzoekers vindt nog sporadisch plaats en verdient meer aandacht. Ten onrechte wordt ervan uitgegaan dat onderzoekers vanzelfsprekend over de kennis en vaardigheden van participatief onderzoek beschikken (DE Wit MP (2013)).

Soms wordt de scholing opgezet en uitgevoerd door de eigen PC-organisatie, soms door een externe aanbieder van trainingen. [PGOsupport](#) biedt cursussen en vaardigheidstrainingen aan voor verschillende doelgroepen en voor verschillende vormen van participatie. Vrijwilligers van PC-organisaties kunnen gratis deelnemen aan de trainingen van PGOsupport. Stichting Tools verzorgt masterclasses voor onderzoekers waarin zij vertrouwd

worden gemaakt met de meerwaarde van het patiëntenperspectief, de methoden van participatief onderzoek en het belang van de participatie-ladder.

7. Evaluatie

De bijdragen van patiëntvertegenwoordigers aan het onderzoek en de samenwerking met de onderzoekers dienen met regelmaat geëvalueerd te worden.

Het is zinvol de wederzijdse verwachtingen voorafgaand aan een onderzoek uit te spreken^{14,27}. Op die manier ontstaat een realistisch beeld van de gevraagde tijdsinvestering, de frequentie van bijeenkomsten, de taken van de patiëntvertegenwoordigers en het niveau van participatie. Het is belangrijk dat beide partijen op basis van gelijkwaardigheid deelnemen aan dit gesprek en duidelijk de eigen grenzen en mogelijkheden aangeven. Omdat de ervaring leert dat zowel de onderzoeker als de patiëntvertegenwoordiger groeien in een project en wensen en verwachtingen kunnen veranderen, is het zinvol om de samenwerking regelmatig te evalueren.

De patiëntenvereniging Reumazorg Nederland en de Psoriasis Vereniging Nederland hebben een checklist ontwikkeld voor het kennismakingsgesprek van patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers. In een evaluatie-onderzoek is aangetoond dat beide partijen veel waarde hechten aan een duidelijk instrument voor het afstemmen van verwachtingen (Teunissen T (2014)).

8. Zichtbaar maken

De vorm van participatie en de bijdragen van patiëntvertegenwoordigers dienen zorgvuldig beschreven te worden. De wijze van publicatie is onderwerp van gesprek tussen onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers.

Voortdurende en consistente rapportage van de wijze waarop patiënten bij onderzoek betrokken worden en welke impact dit heeft, is noodzakelijk (Staniszewska (2011)). Het gaat daarbij zowel om positieve uitkomsten als eventuele negatieve gevolgen. Het expliciet beschrijven van de vorm van participatief onderzoek verkleint de kans op schijnparticipatie en kan andere onderzoekers stimuleren om patiëntenparticipatie in hun onderzoek te integreren. Ook kunnen instrumenten en werkwijzen beter worden geëvalueerd en doorontwikkeld wanneer de toepassing in de praktijk in de vorm van *best practices*

beschikbaar komen. Tot slot hebben ook financiers van gezondheidsonderzoek behoefte aan een goede rapportage over de meerwaarde van patiëntenparticipatie om hun beleid op dit vlak te legitimeren.

In sommige gevallen kan worden afgezien van een (uitgebreide) beschrijving van de bijdrage van patiënten, bijvoorbeeld bij publicaties van fundamenteel onderzoek, methodologie of statistiek. Voorop staat dat de wijze van publicatie onderwerp is van gesprek tussen onderzoeker en patiëntvertegenwoordiger, bij voorkeur vanaf de start van het onderzoek. De anonimiteit van de betrokken patiëntvertegenwoordigers dient te allen tijde gewaarborgd te zijn. tenzij expliciet anders wordt afgesproken.

Voor praktijkvoorbeelden, ervaringen en methoden en tools op het gebied van patiëntenparticipatie is de website Participatiekompas.nl beschikbaar. Participatiekompas.nl bestaat sinds 2014 en is mede mogelijk gemaakt door ZonMw/VSB Fonds en PGOsupport. Aan de ontwikkeling heeft een groot aantal organisaties bijgedragen. Alle partijen die betrokken zijn bij patiëntenparticipatie bij onderzoek, beleid en kwaliteit van zorg kunnen op de website terecht voor het plaatsen én raadplegen van kennis en ervaringen.

9. Erkenning

De bijdrage van patiëntvertegenwoordigers dient zowel tijdens als na afloop van een onderzoek op passende wijze erkend te worden.

Hoewel veel patiënten tevreden zijn met hun rol als patiëntvertegenwoordiger bij onderzoek, geven zij regelmatig aan weinig feedback te ontvangen op hun bijdragen aan het onderzoeksproces. Dat betekent bijvoorbeeld dat wetenschapscommissies vergeten het patiëntenpanel te informeren over de projecten die zijn goedgekeurd en de wijze waarop de commissie daarbij de beoordeling van het patiëntenpanel heeft meegewogen. Daarnaast stellen patiëntvertegenwoordigers het op prijs om de opbrengsten van onderzoek te horen, ook wanneer hun bijdrage al eerder afgerond was. Goede terugkoppeling verhoogt de motivatie voor deelname in de toekomst.

Er zijn veel manieren waarop onderzoekers hun waardering kunnen uiten. Naast de eerder genoemde financiële tegemoetkoming in de vorm van vacatiegeld, kan dat bijvoorbeeld door het toegankelijk maken van wetenschappelijke literatuur, het faciliteren van congresbezoek of vermelding in wetenschappelijke en niet-wetenschappelijke publicaties, al dan niet als co-auteur.

Tot slot

Onderstaande organisaties zijn betrokken bij de totstandkoming van de aanbevelingen en onderschrijven deze. Zij hebben expliciet toestemming gegeven voor vermelding hun naam in deze publicatie:

- Borstkanker Vereniging Nederland
- Center for Translational Molecular Medicine (nu: onderdeel van Lygature)
- Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland
- De Hart&Vaatgroep
- Diabetes Vereniging Nederland
- Hartstichting
- Longfonds
- LevenmetKanker-beweging
- Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland
- Nederlandse Brandwonden Stichting
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
- Nederlandse Vereniging van Hemofiliepatiënten
- Nederlandse Vereniging van Sjögren Patiënten
- Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Parkinson Vereniging
- Patiëntenfederatie NPCF
- PGOsupport
- Psoriasis Vereniging Nederland
- Schildklier Organisatie Nederland
- Spierziekten Nederland
- Stichting ReumaZorg Nederland
- Stichting Tools
- Vereniging van Mensen met Brandwonden
- ZonMw

Literatuur

de Wit MPT. Patient participation in rheumatology research. A four level responsive evaluation [dissertation]. Amsterdam: VU University, 2013.

Teunissen T. Values and criteria of people with a chronic illness or disability. Strengthening the voice of their representatives in the health debate and the decision making process [dissertation]. Amsterdam; VU University, 2014.

Baur VE, van Elteren AHG, Nierse CJ, Abma TA. Dealing with distrust and power dynamics: asymmetric relations among stakeholders in responsive evaluation. *Evaluation* 2010;16(3):233-48.

Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2014;14(1):89.

Staley K. Summary Exploring Impact: Public involvement in NHS. Eastleigh: public health and social care research INVOLVE, 2009.

Hewlett S, De Wit M, Richards P, Quest E, Hughes R, Heiberg T, et al. Patients and professionals as research partners: challenges, practicalities, and benefits. *Arthritis & Rheumatism* 2006;55(4):676-80.

de Wit MPT, Berlo SE, Aanerud GJ, Aletaha D, Bijlsma JW, Croucher L, et al. European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. *Annals of the rheumatic diseases* 2011;70(5):722-6.

Leeb BF, Sautner J, Leeb BA, Fassl C, Rintelen B. Lack of agreement between patients' and physicians' perspectives of rheumatoid arthritis disease activity changes. *Scand J Rheumatol* 2006;35(6):441-6.

Staniszewska S, Haywood KL, Brett J, Tutton L. Patient and public involvement in patient-reported outcome measures: evolution not revolution. *Patient* 2012;5(2):79-87.

Haywood K, Brett J, Salek S, Marlett N, Penman C, Shklarov S, et al. Patient and public engagement in health-related quality of life and patient-reported outcomes research: what is important and why should we care? Findings from the first ISOQOL patient engagement symposium. *Qual Life Res* 2014; sept 7 (epub ahead of print)

de Wit M, Abma T, Koelewijn-van Loon M, Collins S, Kirwan J. Involving patient research partners has a significant impact on outcomes research: a responsive evaluation of the international OMERACT conferences. *BMJ Open* 2013;3(5).

Nierse CJ, Schipper K, van Zadelhoff E, van de Griendt J, Abma TA. Collaboration and co-ownership in research: dynamics and dialogues between patient research partners and professional researchers in a research team. *Health Expectations* 2012;15(3):242-54.

Schipper K, Abma TA, van Zadelhoff E, van de Griendt J, Nierse C, Widdershoven GAM. What does it mean to be a patient research partner. *Qualitative Inquiry* 2010;16(6):501-10.

Abma TA, Nierse C, Widdershoven G. Patients as partners in responsive research: methodological notions for collaborations in mixed research teams. *Qualitative Health Research* 2009;19(3):401-15.

Shea B, Santesso N, Qualman A, Heiberg T, Leong A, Judd M, et al. Consumer-driven health care: building partnerships in research. *Health Expectations* 2005;8(4):352-9.

Pittens CA, Vonk Noordegraaf A, van Veen SC, Anema JR, Huirne JA, Broerse JE. The involvement of gynaecological patients in the development of a clinical guideline for resumption of (work) activities in the Netherlands. *Health expect* 2013; aug 29 (epub ahead of print)

Teunissen GJ, Visse MA, Laan D, de Boer WI, Rutgers M, Abma TA. Patient involvement in lung foundation research: A seven year longitudinal case study. *Health* 2013;5(2A):320-30.

Smit C. Een nieuwe horizon. De toekomst van de patiëntenbeweging in Nederland. Hoogwoud; Kirjaboek, 2012.

Legare F, Boivin A, van der Weijden T, Pakenham C, Burgers J, Legare J, et al. Patient and public involvement in clinical practice guidelines: a knowledge synthesis of existing programs. *Med Decis Making* 2011;31(6):E45-74.

De Wit M, Kvien TK, Gossec L. Patient participation as an integral part of patient-reported outcomes development ensures the representation of the patient voice: a case study from the field of rheumatology. *RMD Open* 2015;1:e000129. doi:10.1136/rmdopen-2015-000129.

NVN. De rol van patiënten in onderzoek. Bussum: Nierpatiënten Vereniging Nederland, 2013.

Elberse JE, de Wit MPT, Velthuis HMA, Dijkmans BAC, Evers AWM, Geenen R, et al. Netwerk Onderzoekspartners in de reumatologie. Getrainde patiëntenvertegenwoordigers betrokken bij onderzoek [translation: Educated patient representatives involved in research]. *Dutch Journal of Rheumatology* 2009;4:40-4.

Elberse JE, Caron-Flinterman JF, Broerse JE. Patient-expert partnerships in research: how to stimulate inclusion of patient perspectives. *Health Expect* 2011;107(2-3):225-39.

Keizer B, Bless R. Pilot study on the position of health consumer and patients' organisations in seven EU countries. Den Haag: ZonMW, 2010:54.

Teunissen T, Visse M, de Boer P, Abma TA. Patient issues in health research and quality of care: an inventory and data synthesis. *Health Expect* 2013;16(4):308-22

de Wit MP, Elberse JE, Broerse JE, Abma TA. Do not forget the professional - the value of the FIRST model for guiding the structural involvement of patients in rheumatology research. *Health expect* 2013; jan 31 (epub ahead of publication)

Visse M, de Kruif A, Roukema B. 'Ontmoetingen op Maat' - Ontmoetingen tussen zes mensen met een cardiovasculaire aandoening en zes onderzoekers. Amsterdam: VU medisch centrum, Metamedica, 2012.

Staniszewska S, Brett J, Mockford C, Barber R. The GRIPP checklist: strengthening the quality of patient and public involvement reporting in research. *Int J Technol Assess Health Care* 2011;27(4):391-9.