

Meedenken met onderzoek

Introductie

In 2020 heeft de Hiv Vereniging het onderwerp 'patiëntenparticipatie' hoog op de agenda gezet. Patiëntenparticipatie betekent dat 'patiënten' (in dit geval: mensen met hiv) worden betrokken bij onderzoek: nothing about us without us.

Door mensen met hiv te betrekken in het hele proces wordt de kennis van onderzoekers aangevuld met ervaringsdeskundigheid van mensen met hiv. Ervaringsdeskundigheid verwerf je door te reflecteren op je eigen ervaringen én op die van anderen, en daaruit collectieve ervaringskennis te filteren. Zo ben je in staat om deze deskundigheid aan anderen over te dragen en/of daar anderen mee te ondersteunen – bij herstel of empowerment. Het reflecteren, bundelen van kennis en inzetten van ervaringsdeskundigheid is een voortdurend ontwikkelingsproces.

De Hiv Vereniging denkt mee over de opzet van onderzoek, het werven van proefpersonen, het meelesen en becommentariëren van onderzoeksdocumenten en helpt bij het verspreiden van onderzoeksresultaten. Wil je hieraan bijdragen? Lees dan verder.

Ben je onderzoeker en wil je weten wat de Hiv Vereniging kan bieden? Lees [hier](#) meer.

Wat kun jij doen?

Je kan als lid van de Hiv Vereniging op twee manieren een rol spelen in patiëntenparticipatie, namelijk als:

- Beoordelaar

Je kijkt kritisch naar onderzoeksvoorstellen vanuit het perspectief van mensen met hiv. Je krijgt hierbij natuurlijk ondersteuning via de Hiv Vereniging. Het is belangrijk dat je lange teksten kan/kunt lezen. Ook is het handig als je Engels kan/kunt lezen en schrijven. We raden je aan om de (gratis) cursus '[Het beoordelen van onderzoeksvoorstellen](#)' van PGOsupport te volgen.

- Adviseur

Je denkt actief mee over de opzet en uitvoering van een onderzoek. Je overlegt meestal een paar keer per jaar met de onderzoekers in een adviesgroep. Soms gaat dit in het Nederlands, soms in het Engels. Het onderzoek kan bijvoorbeeld over genezing gaan, maar ook over stigma. Je hoeft hier geen speciale kennis voor te hebben, maar het is wel belangrijk dat je je ook in kan/kunt leven in mensen met hiv in een andere situatie. Het gaat erom dat je de onderzoekers kan/kunt vertellen wat jij denkt dat goed is voor mensen met hiv. We raden je aan om de (gratis) cursus '[Participatie in wetenschappelijk onderzoek](#)' van PGOsupport te volgen.

Beoordelaar of adviseur worden?

De Hiv Vereniging heeft een werkgroep Medische Zaken en Zorg die bestaat uit mensen met hiv die het leuk en interessant vinden om als adviseur en/of beoordelaar met onderzoeken mee te werken. Ook worden mensen uit deze werkgroep soms gevraagd om mee te denken over medische onderwerpen die relevant zijn voor mensen met hiv. Een voorwaarde om lid van de werkgroep Medische Zaken en Zorg te worden is dat je lid bent van de Hiv Vereniging. Je wordt voor maximaal een paar dag(del)en per jaar gevraagd. Je krijgt als adviseur of beoordelaar een vrijwilligersvergoeding voor je gemaakte uren en eventuele reiskosten worden vergoed.

Neem contact op met r.finkenflugel@hivvereniging.nl en laat weten hoe lang je hiv hebt, waarom je graag adviseur en/of beoordelaar wil zijn, of je ervaring hebt met wetenschappelijk onderzoek, of je in staat bent om door Nederland te reizen en of je je comfortabel voelt bij Engels lezen, spreken en schrijven.

Wat gebeurt er als je je aanmeldt?

Als je je aanmeldt voor de werkgroep Medische Zaken en Zorg ontvang je een paar keer per jaar een e-mail. Hierin zal staan of er lopende onderzoeken zijn waarvoor adviseurs of beoordelaars gezocht worden. Je geeft dan aan of je wel of geen interesse hebt, en krijgt vervolgens bericht of je gevraagd bent om deel te nemen.

Het kan zijn dat je een tijd niks hoort, en het kan zijn dat er veel mensen tegelijk nodig zijn. De Hiv Vereniging weet helaas meestal pas kort van tevoren of er onderzoeken binnenkomen waarvoor adviseurs en/of beoordelaars nodig zijn. De oproepen zullen dus meestal kort openstaan, en de reactietijd is redelijk kort. Het is geen probleem als je niet kan of wil meewerken aan een onderzoek.

Wat is geen patiëntenparticipatie?

Wanneer mensen met hiv alleen hun eigen ervaring of data inbrengen en geen invloed hebben op de beslissingen die in een onderzoek genomen worden, is dit geen patiëntenparticipatie. Toch zijn ook de rol van respondent of proefpersoon noodzakelijk voor wetenschappelijk onderzoek.

- Respondent

Als respondent beantwoordt je vragen van onderzoekers. Bijvoorbeeld door een vragenlijst in te vullen, mee te doen aan een interview of deel te nemen aan een focusgroep. De Hiv Vereniging deelt regelmatig oproepen om mee te doen met interviews of vragenlijsten in te vullen.

- Proefpersoon

Voor het testen van nieuwe medicatie worden proefpersonen gezocht. Je doet dan mee aan een onderzoek en er worden metingen bij je verricht.

Respondent of proefpersoon worden?

De Hiv Vereniging deelt deze oproepen alleen als we achter de inhoud staan. Houd ons medisch nieuws en onze social media kanalen in de gaten voor actuele oproepen. Oproepen om als respondent bijvoorbeeld een vragenlijst in te vullen vind je onder medisch nieuws en op onze social media kanalen. Deze oproepen zijn voor iedereen zichtbaar en er wordt duidelijk aangegeven wie er gezocht worden (bijvoorbeeld ouderen of vrouwen met hiv). Het staat je vrij om een vragenlijst in te vullen of deel te nemen aan een telefonisch interview of focusgroep als je dit leuk en interessant vindt. Hou de [website](#) in de gaten voor lopende onderzoeken. Of meld je aan voor de [nieuwsbrief](#), daar worden de oproepen ook in geplaatst.