

Meedenken met onderzoek

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 wetenschappelijk onderzoek: nothing about us without us.

Door mensen met hiv te betrekken in het hele proces van onderzoek wordt de kennis van onderzoekers aangevuld met ervaringsdeskundigheid van mensen met hiv. Deze ervaringsdeskundigheid hebben mensen verworven door te reflecteren op hun eigen ervaringen én die van anderen, en daaruit collectieve ervaringskennis te filteren. Ervaringsdeskundigen kunnen deze kennis aan anderen overdragen en/of er anderen mee ondersteunen – bij herstel of empowerment. Het reflecteren, bundelen van kennis en inzetten van ervaringsdeskundigheid is een voortdurend ontwikkelingsproces.

Vul dit [formulier](#) in wanneer je onderzoeker bent en patiëntenparticipatie wil aanvragen.

Heb je hiv en wil je graag als ervaringsdeskundige meedenken met onderzoek? [Hier lees je meer.](#)

Wat kunnen we van elkaar verwachten?

De Hiv Vereniging kan verschillende rollen uitvoeren wat betreft patiëntenparticipatie. Die rollen staan hieronder beschreven. De voorwaarde van onze participatie is dan ook dat er serieus naar ons geluisterd wordt.

We raden de cursus '[Patiëntenparticipatie - voor onderzoekers](#)' van PGOsupport aan. Hiernaast vind je op de [Kickstarter van het Participatiekompas](#) en op de pagina van [ZonMw](#) uitgebreide informatie over patiëntenparticipatie.

Hou er rekening mee dat het belangrijk is dat je informatie in begrijpelijke taal schrijft. Dit kan best lastig zijn. Wij hebben voorkeur voor teksten geschreven in niveau B1 of B2. Je leest [hier](#) meer over schrijven in begrijpelijke taal, en hoe je het niveau van je tekst automatisch kan checken. Hiernaast verwachten we van onderzoekers dat ze onze [taalwijzer](#) lezen en gebruiken.

We verwachten dat er geld, energie en tijd wordt gestoken in het bereiken van verschillende en vooral minderheidsgroepen. Dat kan bijvoorbeeld zijn door mondelinge interviews af te nemen in verschillende talen, om ook mensen te bereiken die niet goed (Nederlands) lezen of schrijven.

De Hiv Vereniging kan niet kosteloos aan alle onderzoeken meewerken en met alle onderzoekers meedenken. We vragen dan ook een vergoeding voor onze geleverde diensten. Medewerking van de vereniging kan uitsluitend verkregen worden via het landelijk bureau van de Hiv Vereniging.

We verwachten dat de onderzoekers ons op de hoogte houden van het verloop van het onderzoek, en we de mogelijkheid hebben om de resultaten te delen via onze website.

Delen van een oproep voor vragenlijsten, interviews, focusgroepen of klinische onderzoeken

Neem contact op via het [formulier](#) van de Hiv Vereniging om te vragen of je oproep geschikt is om te delen met onze achterban. We kunnen oproepen om mee te doen aan onderzoek delen via ons ledenblad, onze [website](#), digitale nieuwsbrieven, [Facebook](#), [Twitter](#) en [LinkedIn](#). We delen alleen oproepen voor onderzoeken waar we achter staan. We vinden het belangrijk dat onderzoeken extra aandacht besteden aan de diversiteit van de respondenten.

Wanneer we een oproep delen voor respondenten voor vragenlijsten, interviews, focusgroepen of klinische onderzoeken verwachten we dat er een vergoeding voor de respondenten is. Respondenten steken namelijk tijd en energie in het onderzoek, meestal zonder er direct zelf iets voor terug te krijgen. Het hoeft geen groot bedrag te zijn, maar een bedankje is op zijn plaats. Wanneer de respondent moet reizen is reiskostenvergoeding absoluut noodzakelijk.

Geven van feedback op onderzoeksvoorstellen

De Hiv Vereniging denkt graag mee bij onderzoeksvoorstellen om het onderzoek beter voor mensen met hiv te maken. Het is heel belangrijk dat onze mening net zo zwaar weegt als van andere betrokkenen, onze feedback is niet vrijblijvend. We verwachten dat er echt iets mee gedaan wordt.

Betrek de Hiv Vereniging in een vroeg stadium. Hoe eerder je ons betreft, hoe meer kans je hebt op uitgebreide input. Wanneer een voorstel enkele dagen voor de deadline bij ons komt voor feedback, is dit te laat. Alleen wanneer de Hiv Vereniging volledig achter het onderzoeksvoorstel staat, mag zij als partner bij de aanvraag genoemd worden. Het is dus belangrijk dat we formeel en expliciet onze toezegging doen voor het ondersteunen van een onderzoek.

De Hiv Vereniging kan namens mensen met hiv feedback geven op voorstellen. Maar het is ook mogelijk om verschillende mensen met hiv te vragen om feedback te geven. Dit is bijvoorbeeld noodzakelijk bij prioritering van onderzoeken (besluiten welk onderzoek het hardst nodig is en subsidie moet krijgen).

Voor het geven van feedback op onderzoeksvoorstellen door mensen zonder medische achtergrond is een goede lekensamenvatting nodig. Zorg ervoor dat een lekensamenvatting ook echt door leken gelezen kan worden. Wanneer dit niet het geval is, zal het voorstel teruggestuurd worden. De kosten voor het geven van feedback zijn conform de [richtlijn](#) van de PatiëntenFederatie €100 per uur. Het geven van feedback op een onderzoek duurt gemiddeld tussen de 1 en 4 uur.

Geven van feedback op andere documenten

Ook wanneer een onderzoek al gestart is kan de Hiv Vereniging gevraagd worden voor feedback. We kunnen bijvoorbeeld feedback geven op vragenlijsten, interviewgidsen of informatiebrieven voor deelnemers aan een studie. We kijken dan of de documenten voor iedereen goed leesbaar zijn en er geen stigmatiserende taal gebruikt wordt. De kosten voor het geven van feedback zijn conform de [richtlijn](#) van de PatiëntenFederatie €100 per uur.

Als adviseur meewerken in een onderzoek

Ook kunnen via de Hiv Vereniging adviseurs met hiv geworven worden voor de adviesraad van een onderzoek. Onze adviseurs zijn ervaringsdeskundig, maar spreken ook namens andere mensen met hiv. De Hiv Vereniging ondersteunt de adviseurs hierin. De kosten voor een adviseur zijn conform de [richtlijn](#) van de PatiëntenFederatie €100 per uur.

Mede-aanvrager zijn bij een onderzoek

De Hiv Vereniging kan in zeldzame gevallen ook mede-aanvrager zijn bij een onderzoek. Stuur ons een e-mail of bel ons voor meer informatie.

Het verspreiden van onderzoeksresultaten

De Hiv Vereniging deelt resultaten van interessante onderzoeken onder andere via het ledenblad, onze [Facebook](#) en de [website](#). Wil je graag dat de Hiv Vereniging de resultaten van je onderzoek deelt? Neem dan contact met ons op, dan zullen we kijken of de resultaten relevant zijn voor onze achterban. Wanneer we zelf een samenvatting van onderzoeksresultaten in leken taal schrijven hanteren we hiervoor de kosten conform de [richtlijn](#) van de PatiëntenFederatie €100 per uur.

Wat kan de Hiv Vereniging niet?

De Hiv Vereniging kan niet actief respondenten werven voor een onderzoek. We kunnen de oproep wel delen via onze website en social media. Ook zullen we nooit gegevens van mensen met hiv doorgeven zodat ze benaderd kunnen worden voor onderzoek.

Hiernaast kan de Hiv Vereniging niet meewerken aan onderzoeken waar we niet achter staan. Ook wanneer we een onderzoek irrelevant vinden zullen we er geen tijd in steken.

Samenwerken?

Vul dit [formulier](#) in wanneer je onderzoeker bent en patiëntenparticipatie wil aanvragen.