

De landelijke werkgroep Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek bij Reumatische Aandoeningen (SWORA)

R. Geenen, T.P.M. Vliet Vlieland, A.W.M. Evers en E. Taal

De SWORA (Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek bij Reumatische Aandoeningen) is een landelijke werkgroep voor mensen die actief betrokken zijn bij en geïnteresseerd zijn in sociaal-wetenschappelijk onderzoek bij reumatische aandoeningen. De werkgroep is multidisciplinair van opzet. Psychologen, fysiotherapeuten, reumatologen, sociologen, ergotherapeuten, epidemiologen, verpleegkundigen en patiënten maken deel uit van de werkgroep. Voor mensen met interesse voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek naar reumatische aandoeningen biedt de SWORA een forum om elkaar te ontmoeten, kennis uit te wisselen en onderzoekslijnen op elkaar af te stemmen. De werkgroep heeft zich als sectie aangesloten bij de NVR-divisie Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie (NHPR). In dit artikel geven we een korte samenvatting van de actuele missie van de SWORA en een overzicht van een aantal thema's waarmee onderzoekers van de SWORA zich bezighouden.

Doelstelling

De doelstelling is het bevorderen van kwalitatief hoogstaand sociaal-wetenschappelijk onderzoek bij reumatische aandoeningen. In het verlengde hiervan streeft de SWORA naar de bevordering van sociaal-wetenschappelijke kennis, implementatie van sociaal-wetenschappelijke kennis en onderzoeksbevindingen in de praktijk en multidisciplinaire samenwerking met als doel om de kwaliteit van multidisciplinaire zorg op het gebied van reumatische aandoeningen te bevorderen.

Kwalitatief hoogstaand onderzoek

Elk halfjaar wordt een wetenschappelijke bijeenkomst georganiseerd. In deze bijeenkomsten presenteren onderzoekers nieuwe plannen, tussentijdse analyses en resultaten van onderzoek. Onderzoekers hebben binnen de SWORA de mogelijkheid om concepten van onderzoeksaanvragen kritisch te laten beoordelen door deskundigen (peer-review). Het is ook mogelijk om met andere experts gezamenlijk initiatieven op het gebied van onderzoek te ontwikkelen.

Kennisbevordering

De SWORA-leden dragen kennis over door presentaties van nieuw, lopend en afgerond onderzoek binnen de halfjaarlijkse vergadering en in lezingen en symposia op nationale en internationale congressen. Leden van de SWORA zijn betrokken bij promotieonderzoek, publiceren in wetenschappelijke bladen en vakliteratuur en verzorgen lezingen voor patiëntverenigingen. Ook worden bijdragen geleverd aan onderwijs op universiteiten en in de postdoctorale nascholing van diverse disciplines in de reumatologie. De SWORA draagt jaarlijks bij aan de Voorjaarscholing Reumatologie en aan de scholing tijdens de Najaarsdagen.

Multidisciplinaire samenwerking

Het Nederlandse sociaal-wetenschappelijk onderzoek kenmerkt zich door nauwe samenwerking en integratie met biomedisch onderzoek op het gebied van reumatische aandoeningen. De SWORA stimuleert multidisciplinaire samenwerking binnen en buiten de werkgroep.

Kwaliteit van zorg

Het uiteindelijke doel van (sociaal-wetenschappelijk) onderzoek is om de kwaliteit van zorg voor patiënten met reumatische aandoeningen te verbeteren. De SWORA stimuleert zowel fundamenteel onder-

Dr. Rinie Geenen, psycholoog, is universitair docent bij de capaciteitsgroep Gezondheidspsychologie van de Universiteit Utrecht, Utrecht.

Dr. Thea P.M. Vliet Vlieland, arts-epidemioloog en fysiotherapeut, is universitair hoofddocent bij de afdeling Reumatologie van het Leids Universitair Medisch Centrum.

Dr. Andrea W.M. Evers, psycholoog, is senior onderzoeker en cognitief gedrags-therapeut bij de afdeling Medische Psychologie en de afdeling Reumatologie van het Radboud UMC Nijmegen.

Dr. Erik Taal, psycholoog, is universitair hoofddocent bij de afdeling Communicatiewetenschap van de Universiteit Twente, Enschede.

zoek naar psychosociale en psychofysiologische mechanismen als toegepast onderzoek en implementatie van bevindingen ter verbetering van de zorg.

Patiëntenperspectief

Bij de invulling van het SWORA-onderzoek wordt een centrale plaats toegekend aan de rol van de patiënt en aan de onmiddellijke omgeving van de patiënt.

Aard van onderzoek

Zowel het fundamentele onderzoek als het toegepaste onderzoek zijn vaak multidisciplinair van aard. Voorbeelden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek zijn studies naar:

1. *Kwaliteit van leven.*

Gevolgen van reumatische aandoeningen voor fysiek, psychisch, en sociaal functioneren van de patiënt en sociaal-maatschappelijke processen (vermogen tot werken, economische aspecten, mantelzorg en structuur, functioneren en kwaliteit van het gezondheidszorgsysteem).

2. *Omgaan met reumatische aandoeningen.*

De identificatie van gedragsmatige, cognitieve, affectieve en sociale factoren (zoals coping, cognities en sociale steun) die de verwerking van en de omgang met reumatische aandoeningen beïnvloeden en de vertaling van bevindingen uit

dit onderzoek naar de klinische praktijk, bijvoorbeeld door de ontwikkeling van interventies en diagnostische instrumenten.

3. *Preventie.*

Onderzoek naar de rol van gedrag (bijvoorbeeld leefstijl) bij het ontstaan en beloop van reumatische aandoeningen en de ontwikkeling en evaluatie van preventieve interventies gericht op het voorkomen van verdere schade en verbeteren van kwaliteit van leven bij mensen die een reumatische aandoening hebben (bijvoorbeeld interventies gericht op zelfmanagement).

4. *Meetinstrumenten.*

Het ontwikkelen van meetinstrumenten voor de gevolgen van reumatische aandoeningen (zoals kwaliteit van leven) en beïnvloedende factoren (zoals coping).

5. *Kwaliteit van zorg.*

De ontwikkeling, evaluatie van de (kosten)effectiviteit en implementatie van (multidisciplinaire) paramedische en psycho-educatieve interventies.

6. *Patiëntenperspectief.*

Onderzoek naar zorgbehoefte en tevredenheid van patiënten en prioriteiten van patiënten voor gezondheidsverbetering. Bevordering van betrokkenheid van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek.

Organisatiestructuur

De voorzitter en secretaris van de SWORA roepen de werkgroep twee keer per jaar bijeen voor een vergadering waarin verschillende onderzoeken of onderzoeksvoorstellen door de leden worden gepresenteerd in de vorm van lezingen of workshops. Binnen de vergadering wordt overlegd over afvaardiging van vertegenwoordigers in externe geledingen zoals de NHPR en de opleidingscommissie van de NVR.

Iedereen die geïnteresseerd is in sociaal-wetenschappelijk onderzoek bij reumatische aandoeningen is welkom bij de SWORA. Aan het lidmaatschap zijn geen kosten verbonden. Naast onderzoekers nodigt de SWORA ook expliciet andere belangstellenden voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek uit om lid te worden, zoals professionals uit de klinische zorg, onderwijs en beleid en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen op het gebied van reumatische aandoeningen.

Door de kennis en deskundigheid van disciplines te bundelen, kan de SWORA voor een brede groep professionals en patiënten richtinggevend zijn voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek in de toekomst en daarmee bijdragen aan een verbeterde kwaliteit van zorg bij mensen met reumatische aandoeningen op de lange termijn.