



## DOSSIER

### *Patiëntparticipatie*

# DE HAKEN EN OGEN VAN PATIËNTPARTICIPATIE IN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

**Actieve patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek is allang niet meer vrijblijvend. Het is steeds meer vanzelfsprekend en vaak ook verplicht. Patiëntparticipatie houdt in dat patiënten meedenken over welk reuma- en ander geneeskundig onderzoek nodig is en hoe dat het beste plaats kan vinden. De laatste jaren is het aantal patiëntvertegenwoordigers enorm gegroeid. Organisaties stellen het meedenken van patiënten met onderzoek steeds vaker als voorwaarde voor het toekennen van subsidie.**

Deze positieve kentering luidt het einde in van onderzoeken die nauwelijks een link hebben met de behoeften en mogelijkheden van de doelgroep, de patiënt. Het einde van onderzoeksvragen die niet aansluiten bij onderwerpen die patiënten en hun omgeving belangrijk vinden. Onderzoeken worden tegenwoordig meer op de patiënt, waar het toch om gaat, afgestemd.

#### ***Fundamenteel onderzoek***

Maarten de Wit houdt zich al jaren bezig met patiëntparticipatie. Hij is in Europees verband betrokken bij EULAR projecten op dit gebied. Ook traint hij voor Stichting Tools patiënten om samen te werken met onderzoekers. Natuurlijk is hij blij met alles wat de afgelopen decennia is bereikt. "Maar er is nog een weg te gaan. Zo weten we nog niet goed hoe effectieve samenwerking tussen patiënt en onderzoeker in laboratoriumonderzoek eruit ziet. Dat is echter niet zo vreemd, want bij dit zogenaamde fundamentele onderzoek ligt patiëntparticipatie niet zo voor de hand. Fundamenteel onderzoek gaat immers om het vergroten van kennis en begrip, terwijl toegepast of klinisch onderzoek zich richt op het oplossen van reële problemen. Fundamenteel onderzoek staat dan ook verder van de patiënt en verder van de praktijk dan toegepast onderzoek."

Maarten de Wit is een van de onderzoekers die de impact van patiëntparticipatie bij fundamenteel reumatologisch onderzoek onderzocht. "Er blijkt geen direct effect op de onderzoeksresultaten te zijn. Maar dat betekent niet dat patiëntparticipatie hier geen zin heeft. Integendeel, zowel onderzoekers als patiënten waarderen de voordelen van een langdurige één-op-één samenwerking. Patiëntbetrokkenheid

draagt bij aan de motivatie van jonge wetenschappers bij het uitvoeren van fundamentele onderzoeksprojecten. Waar zij voorheen de ziekte alleen door de lenzen van een microscoop zagen, maken zij nu ook kennis met echte patiënten. Zij leren wat de ziekte kan betekenen in het alledaagse leven. En patiëntvertegenwoordigers leren meer over hun eigen ziekte en begrijpen waarom onderzoek zoveel tijd kost. Deze voordelen wegen zwaarder dan het gebrek aan directe invloed op het onderzoek."

#### ***Valkuil***

Patiëntparticipatie zorgt voor een ander en waardevol perspectief bij onderzoek. "Na verschillende ontmoetingen tussen patiënt en onderzoeker ontstaan er gelijkwaardige en betekenisvollere relaties. De verhalen van patiënten motiveren de onderzoekers. Die leren over de impact van ziekten op het dagelijks leven en om in begrijpelijke taal te spreken over hun onderzoekswerk. Dat is zo waardevol!" Maarten benoemt de grootste valkuil: "Het gaat mis als een onderzoeker met patiëntvertegenwoordigers gaat samenwerken alleen omdat het moet. Als je als onderzoeker niet bereid bent om naar patiënten te luisteren en om je manier van werken aan te passen, is het gedoemd te mislukken. Er is dan sprake van schijnparticipatie. Pas als onderzoekers en patiënten zich openstellen voor elkaars belangen en ideeën, en bereid zijn om van elkaar te leren, dan pas neemt de kans op meer relevant onderzoek toe. Dan wordt het ook gemakkelijker om succesvolle resultaten te implementeren."

Het gaat ook mis als een willekeurige patiënt wordt gekoppeld aan een willekeurige onderzoeker. Maarten zocht



Maarten de Wit: "Blijf zorgen voor een open en eerlijke communicatie. Durf eerlijk te zijn! Ook als je iets niet begrijpt als patiënt of wanneer je als onderzoeker twijfels hebt of je iets wel goed kunt uitleggen."

samen met Casper Schoemaker en Dawn Richards (uit Canada) uit hoe je patiëntvertegenwoordigers zinvol kunt koppelen aan onderzoek. In een gerenommeerd internationaal tijdschrift gaven ze daarvoor handvatten aan de hand van vier fictieve patiëntvertegenwoordigers. "In elke fase van zijn ziekte krijgt een patiënt andere inzichten. Vanuit die gedachte hebben we bij elke fase de (on)mogelijkheden beschreven om vanuit patiëntenperspectief een relevante inbreng bij onderzoek te leveren."

Een patiënt die net gediagnosticeerd is bijvoorbeeld, heeft een open blik door al zijn vragen, maar kan niet voor een

*Binnen EULAR werken de nationale Europese patiëntenorganisaties samen in PARE (People with Arthritis / Rheumatism in Europe). EULAR – PARE is het netwerk van de nationale patiëntenorganisaties van mensen met reuma in heel Europa. In november organiseren zij in Brussel een groot congres over patiëntparticipatie in reumaonderzoek. ReumaZorg Nederland vertegenwoordigt ons land in PARE en zal ook aan dit congres deelnemen.*

gehele patiëntengroep spreken. Omgekeerd kan iemand die al jaren met een aandoening leeft, niet meer primair reageren op die eerste schok van de diagnose. De ervaringsdeskundigheid van een patiënt ontwikkelt zich door de tijd. En de bijdrage die een patiënt aan onderzoek kan leveren, verandert daardoor eveneens in de tijd. Dat wordt in het artikel in vier fases aangegeven.

### ***Gemeenschappelijke taal***

Maarten vertelt dat naarmate een onderzoek vordert, de rollen kunnen veranderen. "De onderzoeker leert over de impact van ziekten op het dagelijks leven en om in begrijpelijke taal te spreken over hun onderzoekswerk. De patiënt komt steeds meer te weten over onderzoek en (het verloop van) hun ziekte. Dat inspireert de patiënt vaak om over een langere periode betrokken te blijven." Hij benadrukt: "Het vinden van een gemeenschappelijke 'taal' en respectvolle communicatie bevorderen de samenwerking." Er zijn ook beperkingen. "Patiënten kunnen moeite hebben met de complexiteit van ziekte- en onderzoeksprocessen, en onderzoekers vinden het vaak moeilijk om voldoende tijd om aan de samenwerking te besteden."

Er zijn nog meer haken en ogen rond patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Wanneer word je naam vermeld als auteur op een wetenschappelijke publicatie als je als patiëntvertegenwoordiger veel aan het onderzoek hebt bijgedragen? Heb je recht op een betaling voor de uren die je aan een onderzoek besteedt? En als je een zeldzame aandoening hebt en er zijn maar weinig patiëntvertegenwoordigers met deze aandoening, voel je dan druk om mee te werken aan alle onderzoeken? Werkt de verplichting om met patiëntvertegenwoordigers samen te werken en hoe belangrijk is het om in die samenwerking geschoold te worden? En tot slot: hoe meet je eigenlijk de meerwaarde van actieve patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek?"

"We zijn al ver in het beantwoorden van deze en andere vragen", zegt Maarten. "Heel belangrijk is het respect dat je voor elkaar hebt en ook dat je voortdurend blijft zorgen voor een open en eerlijke communicatie. Durf eerlijk te zijn! Ook als je iets niet begrijpt als patiënt of wanneer je als onderzoeker twijfels hebt of je iets wel goed kunt uitleggen."

Een grote stap op weg naar nog betere patiëntparticipatie met alle voordelen van dien is gezet door EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology). EULAR heeft aanbevelingen voor patiëntparticipatie op papier gezet. Een Nederlandse vertaling daarvan komt eraan. Je leest er over in het volgende artikel.

NOORTJE KRIKHAAR

