

# DE NOODZAAK TOT PATIËNTPARTICIPATIE BIJ ONDERZOEK

**“Patiëntparticipatie biedt een mogelijkheid om de verstoorde balans tussen de focus van het onderzoek systeem en de ervaringen van patiënten te herstellen.” Maarten de Wit schreef dit in zijn proefschrift waarop hij op 20 januari 2014 promoveerde. Hij had het over “een nieuwe rol van mensen met een chronische ziekte in wetenschappelijk onderzoek. Die nieuwe rol verschilt van de traditionele patiëntenrol als passief object van onderzoek.”**

## ***EULAR-aanbevelingen***

In de jaren daarna nam patiëntparticipatie een hoge vlucht. In 2021 maakte Maarten de Wit voor EULAR de balans op van tien jaar patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek. “Over het nut ervan wordt niet meer getwijfeld”, zei hij toen.

Binnenkort komt de Nederlandse vertaling en bewerking van de EULAR-aanbevelingen voor patiëntparticipatie uit. Een goede aanleiding om in dit dossier de stand van zaken weer te geven. Wat zijn de haken en ogen van patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek en wat houden die aanbevelingen in?

Dit dossier is opmaat tot meer aandacht voor dit onderwerp in ReumaMagazine. In de komende tijd gaan we vaker over patiëntparticipatie schrijven. Bijvoorbeeld door patiëntvertegenwoordigers aan het woord te laten bij het schrijven over een reuma-onderzoek. En ook door coördinatoren van patiëntvertegenwoordigers uit te nodigen om te reflecteren op de voor- en nadelen van patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek.

.....

**DIT DOSSIER IS OPMAAT TOT  
MEER AANDACHT VOOR DIT  
ONDERWERP IN  
REUMAMAGAZINE**

Patiënten én onderzoekers zijn steeds meer doordrongen van de noodzaak tot patiëntparticipatie bij onderzoek. Organisaties stellen steeds vaker patiëntparticipatie als voorwaarde voor het toekennen van een subsidie.

## ***Democratisch en fundamenteel recht van patiënten***

“Wanneer patiënten als gelijkwaardige partners betrokken worden bij het formuleren van onderzoeksvragen en meedenken over de uitvoering van onderzoek, kunnen belangrijke thema’s van patiënten en patiëntenorganisaties aan bod komen. In Nederland wordt veel geëxperimenteerd met patiëntparticipatie. Deze participatie wordt gezien als een democratisch en fundamenteel recht van patiënten”, schreef Maarten de Wit in 2014. Zijn onderzoeksvraag was: Wat is de meerwaarde van patiëntparticipatie en wat is daarvoor nodig?

Deze vragen willen we in de komende periode beantwoorden. Wat is er in de afgelopen 10 jaar bereikt en hoe kan patiëntparticipatie worden verbeterd? Wie helpt onze redactie om daar de komende maanden meer over te kunnen schrijven?

Suggesties zijn van harte welkom!

Mail naar [ReumaMagazine@persmanager.nl](mailto:ReumaMagazine@persmanager.nl).

NOORTJE KRIKHAAR





## 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 bevordert 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





## DOSSIER

### *Patiëntparticipatie*

# AANBEVELINGEN VOOR DE SAMENWERKING TUSSEN ONDERZOEKERS EN PATIËNTEN

**EULAR, de Europese vereniging van reumaorganisaties, heeft aanbevelingen opgesteld die de samenwerking tussen onderzoekers en patiënten moet bevorderen. Patiënten die meedenken over onderzoek, worden onderzoekspartners genoemd. Zij dragen bij aan onderzoek door het vertegenwoordigen van het patiëntenperspectief. Zij doen dat als gelijkwaardige partners, gebaseerd op hun persoonlijke ervaringen en met expertise over de ziekte die wordt onderzocht. Hun betrokkenheid leidt tot meer relevante onderzoeksvragen die beter aansluiten bij de alledaagse leefwereld van patiënten.**

De samenwerking tussen patiënten en onderzoekers verloopt niet altijd soepel. De nieuwe aanbevelingen zijn daarom bedoeld om obstakels in patiëntparticipatie aan te pakken. Soms worden onderzoekspartners bijvoorbeeld te laat betrokken bij onderzoek. Dat is jammer omdat zij juist bij aanvang van een project veel adviezen kunnen geven. Daarom stelt één van de richtlijnen nadrukkelijk dat onderzoekspartners zo vroeg mogelijk en gedurende het hele traject betrokken moeten zijn. Een ander obstakel is het ontbreken van voldoende begeleiding en scholing. Daarom is er ook een richtlijn die gaat over het belang van een goede coördinator die contact met de onderzoekspartners onderhoudt. Zo een coördinator heeft een belangrijke rol in het ondersteunen van de samenwerking tussen onderzoekspartners en onderzoekers. Dat wordt bijvoorbeeld gedaan door het matchen van onderzoekspartners en onderzoeksprojecten. Maar ook door het opzetten van introductiegesprekken en het aanbieden van scholing aan zowel patiënten als onderzoekers. De werkzaamheden van zo'n coördinator kan leiden tot het ontstaan van een echt netwerk van onderzoekspartners. Verscheidene landen, waaronder Nederland, hebben zo'n netwerk.

### *Erkenning en beloning*

Al in 2011 publiceerde EULAR aanbevelingen voor het betrekken van onderzoekspartners in onderzoek naar reumatische aandoeningen. Sindsdien is hun rol flink veranderd en uitgebreid. Van een onderzoekspartner wordt veel gevraagd. Hij draait bij voorkeur mee in alle fasen van een project: van het uitwerken van de eerste onderzoeksvragen en het plan van aanpak, tot het verzamelen, interpreteren en verspreiden van resultaten. Dat werk vereist voldoende ondersteuning en scholing, maar ook erkenning en beloning.

De aanbevelingen bieden praktische tips en adviezen aan onderzoekers en patiënten om op een succesvolle manier samen te werken. Daarmee vormen ze een welkom instrument om schijnparticipatie te voorkomen. Voorwaarde is dan ook dat onderzoekers en onderzoekspartners hun samenwerking regelmatig evalueren en hun manier van werken indien nodig aanpassen.

Onderzoekers, onderzoekspartners en zorgverleners werkten samen bij het opstellen van dit nieuwe advies dat bijdraagt aan de bekendheid en waardering voor het werk van onderzoekspartners.

De afgelopen tijd is onder verantwoordelijkheid van ReumaZorg Nederland hard gewerkt aan de Nederlandse publiekssamenvatting, ook bedoeld voor patiënten. Zo gauw deze samenvatting beschikbaar is, komen we er in ReumaMagazine op terug.

.....

**DE ROL VAN  
ONDERZOEKSPARTNERS IS FLINK  
VERANDERD EN UITGEBREID**

# VERKLARENDE WOORDENLIJST

## **Co-creatie**

Co-creatie is een vorm van samenwerking, waarbij alle deelnemers invloed hebben op het proces en het resultaat van dit proces, vaak een concreet product zoals een patiëntenfolder of een video. Deelnemers met verschillende rollen stemmen met elkaar af en bieden uiteenlopende inzichten.

Kenmerken van co-creatie zijn dialoog, enthousiasme, daadkracht en focus op resultaat. Voorwaarden voor succesvolle co-creatie zijn gelijkwaardigheid van de deelnemers, wederkerigheid, openheid en vertrouwen.

## **EULAR**

EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) is het Europese samenwerkingsverband tussen wetenschappelijke verenigingen, organisaties van health professionals en nationale patiëntenorganisaties op het gebied van reuma. EULAR geeft advies aan artsen, verpleegkundigen en mensen met reuma over de beste manier om reumatische aandoeningen te behandelen en hiermee om te gaan.

## **Fundamenteel onderzoek**

Fundamenteel onderzoek, ook wel basaal onderzoek genoemd, is dat deel van de wetenschap dat zich richt op basismechanismen en grondbeginselen.

Fundamenteel onderzoek start met een kennisprobleem van de wetenschap en is gericht op het genereren van nieuwe wetenschappelijke kennis waaronder het achterhalen van belangrijke informatie over bepaalde aspecten van een ziekte. Dit onderzoek ligt aan de basis van medische ontdekkingen.

Fundamenteel onderzoek wordt ook wel zuivere of pure wetenschap genoemd en is de tegenhanger van toegepast onderzoek.

## **Klinisch onderzoek**

Een klinisch onderzoek, klinische studie of klinische trial (Engels: clinical trial) is het testen van behandelingen of andere medische interventies op menselijke proefpersonen. Een andere definitie is: systematisch onderzoek bij één of meer menselijke proefpersonen dat wordt uitgevoerd om de veiligheid of de prestaties van een medisch hulpmiddel te beoordelen. Klinisch onderzoek is meestal een onderdeel van toegepast onderzoek.

## **Onderzoekspartner**

Een onderzoekspartner is een patiëntvertegenwoordiger die is opgeleid

om het patiëntperspectief in te brengen in wetenschappelijk onderzoek. Onderzoekspartners zijn gelijkwaardige partners van onderzoekers. Onderzoekspartners worden in het Engels patiënt research partners genoemd, andere benamingen zijn patiëntvertegenwoordigers in onderzoek of patiëntpartner.

## **Richtlijnen**

Medisch-specialistische richtlijnen zijn vakinhoudelijke aanbevelingen voor goede diagnostiek en behandeling. Ze vormen de basis voor de klinische besluitvorming in de spreekkamer. Richtlijnen worden ontwikkeld door de wetenschappelijke vereniging van een bepaald specialisme. Ze komen tot stand op grond van een gedegen analyse van wetenschappelijke literatuur en de ervaringen van collega's en patiëntenorganisaties. Zo wordt alle beschikbare expertise optimaal benut.

## **Schijnparticipatie**

Schijnparticipatie ontstaat als een onderzoeker iets participatie noemt, maar eigenlijk niet wil luisteren naar de mening van de patiëntvertegenwoordigers.

## **Toegepast onderzoek**

In tegenstelling tot fundamenteel onderzoek gaat toegepast onderzoek over het vinden van concrete antwoorden en het ontwikkelen van praktische toepassingen. Toegepast onderzoek is in tegenstelling tot fundamenteel onderzoek vaak gericht op directe of korte termijnresultaten.

## **Translationeel onderzoek**

Translationeel onderzoek heeft tot doel de inzichten van fundamenteel onderzoek te gebruiken bij het oplossen van klinische problemen - misschien door een nieuw medicijn te ontwikkelen. Translationeel onderzoek is de schakel tussen fundamenteel en klinisch onderzoek. In deze fase worden de inzichten die voortkomen uit het laboratorium, verder ontwikkeld tot nieuwe behandelmethoden en diagnostiek die in het ziekenhuis getest kunnen worden. Onderzoekers en klinici werken in deze fase nauw samen en er wordt veel gebruik gemaakt van materiaal en data van patiënten.

NOORTJE KRIKHAAR

