

“PATIËNTPARTICIPATIE IS MAATWERK IN SAMENWERKING.”

Dat betrokkenheid van patiënten bij wetenschappelijk reumaonderzoek noodzakelijk is, daar zijn de meeste onderzoekers wel van overtuigd. Toch betrekken nog niet alle onderzoekers patiënten bij hun onderzoeksteams. Zij weten vaak niet waar zij de juiste patiëntvertegenwoordiger voor hun onderzoek kunnen vinden. En hoe weten zij wie de juiste persoon is?

Casper Schoemaker en Maarten de Wit, beiden deskundig op het gebied van patiëntparticipatie, schreven er samen met hun Canadese collega Dawn Richards een artikel over in een wetenschappelijk tijdschrift voor reumatologie.

Welke rol op welk moment?

“Participatie is mogelijk op meerdere niveaus, van informatie geven, adviseren tot samenwerken in een onderzoeksteam”, legt Casper Schoemaker, adviseur en docent patiëntparticipatie bij INVOLV en het UMC Utrecht, uit.

“Patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek is steeds meer vanzelfsprekend en vaak zelfs verplicht. Het is noodzakelijk dat patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers op elkaar kunnen rekenen en weten wat ze van elkaar kunnen vragen. Alle soorten patiënten hebben hun eigen kennis, ervaringen, en kwaliteiten en vaardigheden, die zij kunnen toevoegen aan onderzoek. De vraag is: welke rol past op welk moment bij welke patiëntvertegenwoordiger? Wie kun je voor welk onderzoek vragen om mee te doen of mee te denken? Daar hebben Maarten en ik ons in verdiept.”

Praktische tips

Er zijn geen strikte richtlijnen om een patiënt te betrekken in wetenschappelijk onderzoek, benadrukt Casper. “Onze aanbevelingen zijn bedoeld als uitgangspunt voor discussie of gesprek. We zijn ervan overtuigd dat, ongeacht individuele kwaliteiten en kennis, alle patiënten die betrokken zijn bij onderzoek, één gemeenschappelijk doel hebben: bijdragen aan onderzoek dat uiteindelijk de levens van vele andere patiënten zal veranderen. Daarom geven we

praktische tips aan onderzoekers en patiënten om de behoeften van onderzoekers en de mogelijkheden van patiënten goed op elkaar af te stemmen. Die tips zijn gebaseerd op de eigen ervaringen van Maarten en mij. Wij zijn adviseurs en trainers patiëntbetrokkenheid in wetenschappelijk onderzoek. We zijn begonnen als ‘naïeve’ patiënt en ouder en hebben zelf ervaren hoe je kunt worstelen met uitdagende levensomstandigheden en hoe die aanleiding kunnen zijn tot positieve veranderingen in je leven.”

Patiënten kunnen op meerdere niveaus waardevolle bijdragen leveren aan onderzoek. Casper noemt als voorbeeld vragen die onderzoekers hen kunnen stellen. Hoe is het om met deze ziekte te leven? Is mijn onderzoeksvraag relevant voor patiënten? Is mijn patiëntinformatiefolder leesbaar? Wil je commentaar geven op mijn onderzoeksvoorstel? Hij benadrukt dat het belangrijk is dat de onderzoeker zich realiseert dat patiënten verschillen. “Het maakt nogal uit of je net de diagnose hebt gekregen of al jaren met een aandoening leeft. Wie de diagnose al langer geleden heeft gehad, weet hoe je leeft met de aandoening en kent mogelijk al andere patiënten, bijvoorbeeld via een patiëntenvereniging. Sommigen hebben een pittige opleiding gehad en worden gezien als gelijkwaardige partners in onderzoek. Casper: “Het onderscheid tussen verschillende rollen voor de patiënt is belangrijk, omdat onderzoekers soms geneigd zijn om alle patiënten over één kam te scheren. Deze onderzoekers betrekken één patiënt bij het onderzoek en verwachten dan van deze ene persoon zowel



een authentieke individuele ervaring als ook een kritische blik op een wetenschappelijke tekst. En dan nog het liefst namens alle patiënten. Dat gaat heel moeilijk samen.”

Participatiematrix

Zodra patiënten en onderzoekers gaan samenwerken in onderzoek, is het handig om een heldere rolverdeling af te spreken. Als hulpmiddel daarvoor is de Participatiematrix ontwikkeld. Zo ondersteunt de matrix bij het bepalen van de gewenste rollen van patiëntvertegenwoordigers in alle fasen van wetenschappelijk onderzoek. Onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers kunnen met de matrix ook afspraken maken en vastleggen. “Het voordeel van dit hulpmiddel is dat patiënten meer zeggenschap krijgen op een manier die bij hen past. De wederzijdse verwachtingen worden duidelijk en participatie is minder vrijblijvend. Resultaat: maatwerk in samenwerking. Maatwerk dat past bij deze patiënt en deze onderzoeker in deze fase van het onderzoek.”

PARTICIPATIEMATRIX

De participatiematrix is ontwikkeld door Maarten de Wit en Albine Moser van de Hogeschool Zuyd (Heerlen) in het kader van de coaching van onderzoekers bij het betrekken van patiëntvertegenwoordigers (2017). Het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (UMC Utrecht Hersencentrum en De Hoogstraat Revalidatie) ontwikkelde de Participatiematrix verder in samenwerking met de BOSK, en met financiële ondersteuning van Fonds NutsOhra. Onderzoekers Marjolijn Ketelaar en Dirk-Wouter Smits van het kenniscentrum ondervonden dat het belangrijk is om systematischer samen te werken met patiënten/cliënten als ervaringsdeskundigen, willen ze echt impact maken met hun onderzoeksprojecten.



Adviseur Patiëntparticipatie Casper Schoemaker:
“De vraag is: welke rol past op welk moment bij welke patiëntvertegenwoordiger?”



NOORTJE KRIKHAAR

