

Patiëntcoördinator Rita Schriemer:

"Mensen komen naar mij toe en ze zien de meerwaarde STAP. Ik hoef er niet mee te leuren."

"AAN ELK PROMOTIEONDERZOEK DOET EEN PATIËNTVERTEGENWOORDIGER MEE"

STAP (Sleutel Tot Actief Participatiebeleid) bestaat dit jaar tien jaar. Het patiëntparticipatieprogramma van de Sint Maartenskliniek en de afdeling Reumatologie van het Radboudumc in Nijmegen begon als project en is inmiddels uitgegroeid tot een volwaardig programma binnen beide ziekenhuizen. "STAP hoort bij ons beleid. Daar ben ik enorm trots op", zegt patiëntcoördinator Rita Schriemer

Trial and error

Terug naar het begin. Wat is STAP en hoe is dit programma ontstaan?

"Het begon in de Sint Maartenskliniek bij afdelingshoofd en reumatoloog Frank van den Hoogen en reuma-onderzoeker Els van den Ende," vertelt Rita. "Zij vonden het belangrijk dat de stem van de patiënt binnen wetenschappelijk reuma-onderzoek werd gehoord. Sterker nog, dat ze als

gelijkwaardige partners gingen samenwerken met onderzoekers. Maar hoe pak je dat aan?"

Het bleek een proces van trial and error, dat door de afdelingen Reumatologie van Sint Maartenskliniek en Radboudumc samen werd ingezet.

"Patiënten konden input geven tijdens een onderzoeksoverleg. Nou, ik zou zelf niet goed uit de verf komen als ik bij het laboratorium experimentele reumatologie zou moeten



meepraten""", lacht Rita. "We ontdekten dat het informatieniveau van patiënten anders is en stelden ons toen de vraag: waar zoeken we eigenlijk naar? Wat wil een patiënt leveren en past dat ook bij wat de onderzoeker nodig heeft? Toen zijn we begonnen met speeddates tussen patiënten en onderzoekers. Als er een klik is, dan gaan ze samenwerken."

Het bleek dé oplossing. Vanaf dat moment wordt aan bijna alle onderzoeken minstens één patiëntvertegenwoordiger gekoppeld. Patiëntvertegenwoordigers zijn in alle fases van wetenschappelijk onderzoek betrokken, van de subsidieaanvraag tot aan de data-analyse en de presentatie van de resultaten.

"Als je bij ons met een promotieonderzoek van een promovendus meeloopt, dan doorloop je alle onderzoeksfases. Onze patiëntvertegenwoordigers willen op de hoogte worden gehouden. 'Dit en dat hebben we gedaan. Wat ga je ermee doen?' De mogelijkheden tot samenwerking zijn heel divers. Zo zijn er soms duo-presentaties, een andere keer zijn de patiëntvertegenwoordigers coauteurs bij een publicatie."

Kwalificaties

Patiënten uit de Sint Maartenskliniek en van de afdeling Reumatologie in het Radboudumc die ervaring hebben met de aandoening waarnaar onderzoek wordt gedaan, kunnen patiëntvertegenwoordiger worden. "Iedereen met kennis en ervaring is welkom," zegt Rita. "Via een training leggen we patiëntvertegenwoordigers uit hoe de samenwerking er in de praktijk uit kan zien. We geven praktische handvatten mee. We willen dat je in staat bent je inbreng niet alleen op je eigen ervaring te baseren. Dat is belangrijk, maar geen vereiste. Ik vind dat iedereen de kans moet krijgen om hierin te groeien. Trouwens, ook de onderzoekers doen mee aan de training."

Toch blijft het soms spannend voor patiëntvertegenwoordigers. "Het is geen vak met kwalificaties en je hebt ook geen jaarlijks functioneringsgesprek." Rita weet zelf hoe het is. "Ik ben socioloog en deed onderzoek, maar door gezondheidsproblemen kon ik een tijdje niet werken. Op een gegeven moment werd ik gevraagd als patiëntvertegenwoordiger. Ik wist niet wat het was en vond het eng. Wat willen die mensen van me horen?"

Uiteindelijk beviel het zo goed dat Rita er haar werk van heeft gemaakt. "Vanwege mijn achtergrond heb ik interesse in onderzoek. Ik heb zelf gevoeld hoe leuk patiëntparticipatie is en wat je er van kunt leren. De functie patiëntcoördinator past dus perfect. Als je ziek wordt, heb je een verlieservaring. Als patiëntvertegenwoordiger doe je nieuwe kennis op en ga je je anders verhouden tot je aandoening. Je leert dat er een heel onderzoeksveld achter zit. Je gebruikt je ervaring niet alleen in de spreekkamer, maar ook voor medische- en onderzoeksdoeleinden."

Meerwaarde

Als patiëntcoördinator koppelt Rita onderzoekers en patiënten aan elkaar. "De onderzoekers vertellen me naar wat voor persoon ze op zoek zijn, met ervaring in welke aandoening, hoe lang het onderzoek gaat duren, enzovoort. Ik benader daarop de groep patiëntvertegenwoordigers. Als het bij je past, kun je reageren. Als er na een ontmoeting tussen de onderzoeker en de patiëntvertegenwoordiger een klik is dan begint de samenwerking."

Die samenwerking moet ook voor de patiëntvertegenwoordiger meerwaarde hebben. "We willen dat ze ook bij ons iets kunnen halen. Twee keer per jaar organiseren we een bijeenkomst waar de patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers samenkomen. We wisselen kennis uit, maar het gaat vooral om het gesprek, want de patiëntvertegenwoordigers maken deel uit van het team."

Groei

STAP is begonnen met twintig patiëntvertegenwoordigers. Inmiddels zijn er nu meer dan tachtig. Rita zegt: "Maar het gaat ons niet om het aantal patiëntvertegenwoordigers. Het gaat er om bij hoeveel onderzoeken er patiënten betrokken zijn. Elke promovendus bij ons werkt samen met een patiëntvertegenwoordiger. Dat is een groot verschil met tien jaar geleden, toen patiënten slechts mondjesmaat betrokken waren bij klinisch onderzoek en er in het lab nooit patiënten kwamen. Een ander verschil is dat er niet alleen bij reumaonderzoek patiëntvertegenwoordigers betrokken zijn, maar ook bij het orthopedie- en revalidatieonderzoek. De onderzoeksleiders weten wat STAP is en er is regelmatig overleg. Dat vind ik heel mooi. Ik hoef er niet mee te leuren. Mensen komen naar mij toe en ze zien de meerwaarde ervan. STAP was ooit een project. Nu is het ons programma. Dit is hoe we het doen."

Toekomst

Na tien jaar heeft STAP een solide basis. "Vanuit die basis kunnen we steeds meer nieuwe dingen doen. Als we denken, dit is gaaf, dan moeten we dat doen. En dat kan ook, omdat het staat. Het hoeft niet allemaal te blijven zoals het was, maar de structuur waar we zo hard voor hebben gewerkt moet blijven," concludeert Rita.

Interesse? Stuur een mail naar stap@sintmaartenskliniek.nl.

MARLIES ALLEWIJN

