

MEER DAN EEN EXCUUSTRUUS

Patiëntenparticipatie in wetenschap is nuttig maar niet eenvoudig

Wetenschappers weten vaak niet waar patiënten echt mee zitten. Het kan daarom zinvol zijn om hen te betrekken bij het opstellen van een onderzoeksagenda. Alleen weten velen niet hoe de wetenschap werkt. En onderzoekers zitten vaak niet op hun inspraak te wachten.

EVERT PRONK

Zonder patiënten geen medisch wetenschappelijk onderzoek. Het zijn immers patiënten, of toekomstige patiënten, die uiteindelijk beter moeten worden van trials met nieuwe medicamenten of onderzoek naar een nieuw diagnosticum. Opmerkelijk genoeg hebben degenen om wie het allemaal draait, nauwelijks inspraak

patiënten samen hiaten in de kennis over de effecten van behandelingen trachten te identificeren (zie kader).

DOEKJE VOOR HET BLOEDEN

In Nederland is de rol van patiënten bij het agenderen van wetenschappelijk onderzoek momenteel een hot item. Er zijn tal van initiatieven om patiënten te betrekken bij het vaststellen van de onderzoeksagenda. Dit blijkt echter niet eenvoudig. 'Tenminste als je meer

Bij het ontwikkelen van een blikopener gebruik je ook de ervaringen van de consument

bij het opstellen van de onderzoeksagenda's. De meeste medische studies zijn van begin tot eind bedacht door wetenschappers.

Dat patiënten nauwelijks invloed hebben op wetenschappelijk onderzoek is een kwalijke zaak, betoogde grondlegger van de Cochrane Collaboration Sir Iain Chalmers afgelopen herfst in Medisch Contact. 'Er vindt allerlei onderzoek plaats naar zaken waar patiënten niet op zitten te wachten', aldus Chalmers (MC 43/2006: 1706-8). In 2004 richtte hij The James Lind Alliance op waarin artsen en

wilt dan dat onderzoekers twee patiënten interviewen of één gesprek hebben met de voorzitter van een patiëntenvereniging en daarmee menen dat het patiëntenperspectief is meegenomen', zegt medisch socioloog en 'ervaringsdeskundige' Truus Teunissen. 'Dat is een doekje voor het bloeden, of inderdaad een excuustruus', lacht ze.

Teunissen heeft een chronische longziekte en is door oogkanker blind aan een oog. Ze is beleidsmedewerker bij het Astma Fonds. 'Het valt niet mee om patiëntenperspectieven op de agenda van



wetenschappers te krijgen. Je komt aan de belangen van de onderzoeksweld en het zorgveld. Ze zitten niet te springen om een nieuw geluid. Mensen gaan nu eenmaal graag door met waar ze mee bezig zijn.'

Wetenschappers zouden volgens Teunissen wat zakelijker tegen hun bezigheden moeten aankijken. 'Onderzoek is een middel, geen doel. Bij het ontwikkelen van een blikopener gebruik je ook de wensen en ervaringen van de consument. Het laboratorium is geen geïsoleerde wereld. Je moet weten waar jouw patiënten mee zitten.'

SCEPTISCH

Het Astma Fonds heeft door het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam uitgebreid onderzoek laten doen naar vragen die leven bij patiënten met astma en COPD. Dat onderzoek was deel van een bredere studie naar patiëntenparticipatie in onderzoek, waarop Francisca Caron-Flinterman eind 2005 promoveerde. 'Door hun ervaringen hebben patiënten heel specifieke ideeën en vragen, maar medisch-wetenschappelijk onderzoek is grotendeels expert-gestuurd', zegt Caron-Flinterman, universitair docent bij het Athena Instituut. 'Onderzoekers waren aanvankelijk heel

sceptisch over ons voorstel om patiënten te vragen welke onderzoeksvragen volgens hen prioriteit hebben. Wetenschappers "wisten wel wat eruit zou komen als je dat patiënten vraagt". Ze dachten dat alleen onderzoek gericht op de korte termijn aandacht zou krijgen. Dus wel onderzoek naar een nieuwe behandeling, maar nauwelijks prioriteit voor basaal onderzoek. Die verwachting kwam echter helemaal niet uit. Uit gesprekken met patiënten bleek dat ook zij willen weten hoe astma en COPD ontstaan. Dat heeft de hoogste prioriteit. Ze willen weten of de ziekte is te voorkomen, bijvoorbeeld bij hun kinderen.'

Het Athena Instituut maakte onder meer gebruik van zogeheten focusgroepen. Hierin werd astma- en COPD-patiënten gevraagd naar de problemen die zij ervaren en naar de oorzaken daarvan. 'Patiënten hoeven daarvoor niets te weten over wetenschappelijk onderzoek. We hebben zelfs getracht het woord 'onderzoek' te vermijden. Patiënten blijken daar namelijk verschillende associaties bij te hebben. Men denkt aan een anamnese, laboratorium- of klinisch onderzoek. Niet aan bijvoorbeeld sociaal-wetenschappelijk onderzoek.'

'Bij patiënten die zich uitvoerig hebben verdiept in hun ziektebeeld bestaat het gevaar dat ze het eigen perspectief verliezen', vervolgt Caron-Flinterman. 'Dan denken ze te veel mee met de onderzoekers.' Truus Teunissen is het met haar eens. 'Je moet de echte problemen boven

krijgen, zeg maar de niet-gestelde vraag. Chronische longziekten komen veel voor bij patiënten met een lage sociale status. Berust patiëntenparticipatie op de welwillendheid van een geëngageerde hoogopgeleide patiënt, dan kom je niets te weten van de ziektegerelateerde problemen van de grote groep. Zelfs met een focusgroepen is het belangrijk om met een enquête te verifiëren of hun ideeën daadwerkelijk breed worden gedragen. De meerderheid van de patiënten moet zich erin herkennen.'

INDUSTRIE

De opmerkelijkste bevindingen uit gesprekken met patiënten en een daaropvolgende enquête waren de vragen om onderzoek naar comorbiditeit, bijwerkingen van en interactie tussen geneesmiddelen. Caron-Flinterman: 'Die drie stonden niet op de prioriteitenlijstjes van onderzoekers en zorgverleners. Vermoedelijk beschouwt men onderzoek naar bijwerkingen van en wisselwerkingen tussen medicijnen als een taak van de industrie. Dat comorbiditeit niet op de onderzoeksagenda stond, komt misschien omdat de geneeskunde min of meer is opgedeeld in orgaanspecifieke disciplines. Comorbiditeit valt daardoor minder op.'

'Dat er uit het onderzoek onderwerpen naar voren zijn gekomen die niet op de agenda van het Astma Fonds stonden, toont de meerwaarde van patiëntenparticipatie', vindt Caron-Flinterman. >>

WAARDEVOLLE INBRENG BRITSE PATIËNTEN OP ONDERZOEKSAGENDA

Het besef dat patiënten een waardevolle inbreng kunnen hebben bij wetenschappelijk onderzoek is in Groot-Brittannië verder doorgedrongen dan in Nederland. In 2004 is The James Lind Alliance opgericht als onderdeel van The James Lind Initiative. Deze non-profitorganisatie wil overeenstemming tussen patiënten en onderzoekers bij het vaststellen van prioriteiten voor wetenschappelijk onderzoek.

De alliantie brengt hiervoor onderzoekers en patiënten bijeen om ze te laten discussiëren over de onzekerheden van behandelingsresultaten. Kennisvragen worden opgenomen in de *Database of Uncertainties about the Effects of Treatments* (DUETs) en getoetst aan al bestaande literatuur en geregistreerde onderzoeksvorstellen. Door deze zeffunctie blijven uiteindelijk onderzoeksvragen met een hoge prioriteit over. Het systeem moet onderzoekers en financiers helpen bij het vaststellen van de onderzoeksagenda.

De overheidszorginstantie van het Verenigd Koninkrijk, NHS, betreft al langer patiënten bij het agenderen wetenschappelijk onderzoek. Het centrale comité voor Research & Development richtte in 1996 een groep op, Consumers in NHS Research, om zich te laten adviseren. In 2003 is de groep omgedoopt tot het nationaal adviesorgaan INVOLVE-promoting public involvement in NHS, public health and social care research. ■



BEELD: ISTOCK PHOTO

<< Voor de Nederlandse Brandwonden Stichting heeft het Athena Instituut een soortgelijke inventarisatie gedaan. Hieruit bleek dat patiënten graag willen dat er onderzoek wordt gedaan naar oplossingen voor jeukende littekens. Geen van de geraadpleegde professionals noemde dat onderwerp. Inmiddels heeft een van de betrokken onderzoekers het opgepakt en is er een epidemiologische studie onder brandwondenslachtoffers gestart naar de prevalentie van jeuk.'

Andere collectebusfondsen en patiëntenverenigingen hebben vergelijkbare initiatieven ontwikkeld. Een inventarisatie onder astma en COPD-patiënten heeft geleid tot een maatschappelijke onderzoeksagenda die het Astma Fonds gebruikt bij het vaststellen van het beleid. Truus Teunissen: 'Comorbiditeit is bij het Astma Fonds nu een onderdeel van het beleidsonderwerp Kwaliteit van Zorg. Dat betekent dat we er middels publicaties aandacht aan zullen besteden. Het ideale eindresultaat is een onderzoeksvoorstel.'

GRIL

'Het is duidelijk dat er nogal wat belemmeringen zijn als het gaat om de inbreng van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek', zegt Renate Klop, programmacoördinator bij ZonMw. 'Het kost tijd, geld en moeite. Onderzoekers moeten stukken vertalen in patiëntvriendelijke teksten. Je moet geschikte patiënten vinden, die weten waarom participatie belangrijk is en wat onderzoekers van ze verwachten. Er moeten regelingen worden getroffen voor de onkosten van participerende patiënten. En de patiënteninbreng moet ook worden begroot. Onderzoekers hebben nog vaak het gevoel dat ze er niet veel mee opschieten en zien het als een gril. Of als een verplichting ten opzichte van de subsidiegever. Bovendien is patiëntenparticipatie in de wetenschap relatief nieuw en zijn er nog weinig goede voorbeelden. Daardoor leeft bij onderzoekers nog steeds de angst dat patiënteninbreng leidt tot het afserven van de hobby's van de wetenschappers.'

Klop is een van de opstellers van het *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*. De uitgave is bedoeld voor patiëntenorganisaties die een actievere rol willen spelen bij wetenschappelijk onderzoek. ZonMw heeft het boek samen met de Reumapatiëntenbond en de Vereniging Samenwerkende

Ouder- en Patiëntenorganisaties uitgebracht. Allereerst staat erin beschreven hoe onderzoek in zijn werk gaat en hoe het wordt gefinancierd. Vervolgens gaat het in op de bijdrage die patiënten kunnen leveren en wat daarbij randvoorwaarden en valkuilen zijn. Een voorbeeld: 'Het loont de moeite om de organisatorische aspecten rond het onderzoek onder de loep te nemen. Met die informatie kun je inschatten hoe serieus het patiëntenperspectief wordt genomen. Word je als patiëntenvertegenwoordiger beschouwd als gelijkwaardige partner of als iemand die op onderdelen wordt geconsulteerd? Op welke manier is verzekerd dat je volledig en serieus betrokken zal worden in de discussies?'

'Er is veel vraag naar het handboek', zegt Klop. 'Binnen twee maanden waren we door de eerste 2500 exemplaren heen. Veel boeken zijn opgevraagd door patiëntenorganisaties, maar ook veel door onderzoekers. Langzaam groeit het besef dat patiëntenparticipatie meer is dan het

houden van een enquête. Het handboek helpt om zorgvuldig patiënten te werven die meedenken over het onderzoek.'

WINDOWDRESSING

Het handboek is niet het enige wapen dat ZonMw inzet om patiëntenparticipatie te stimuleren. 'Intern maken we secretarissen van onze onderzoeksprogramma's en commissieleden duidelijk wat er speelt. Ook vragen we onderzoekers bij alle ZonMw-projecten aan te geven wat de graad van patiëntenparticipatie is. Bij sommige projecten is samenwerking met patiënten een voorwaarde om in aanmerking te komen voor financiering. De inschrijvingen voor het programma Verstandelijke beperking worden mede beoordeeld door mensen met verstandelijke beperkingen en hun ouders. Een nadeel is dat de groep beschikbare ervaringsdeskundigen klein is. Soms voeren wetenschappers dezelfde patiënten op als die wij benaderden om de projecten te beoordelen. En er is ook wel eens sprake

Patiënten moeten beseffen dat ze een waardevolle bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek kunnen leveren.



van windowdressing door het opvoeren van een deskundige die daarin zelf niet is gekend.'

Klop benadrukt dat het voor patiëntenorganisaties belangrijk is wie zij afvaardigen. 'Bij ZonMw hebben we een bestand met patiënten die kennis hebben over onderzoek. Zulke patiënten worden eerder serieus genomen.' Coauteur van het handboek, Maarten de Wit, is het met Klop eens, maar brengt een nuance aan. 'Voor de ervaringen van patiënten met een insulinepomp heb je alleen patiënten met ervaring met een insulinepomp nodig. Dat mogen, zonder dat ik het verder denigrerend bedoel, naïeve patiënten zijn. Maar neemt een patiënt plaats in een adviesraad, dan moet hij daarin ook kunnen functioneren en is het belangrijk dat hij op niveau kan meepraten. Een patiënt die niet kan meekomen, krijgt de rol van excuustruus.'

VERMOEIDHEID

De Wit heeft artritis psoriatica. Hij volgt de ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek nauwgezet. 'Voor de Reumapatiëntenbond probeer ik waar mogelijk het patiëntenperspectief een plek te geven in het wetenschappelijk onderzoek. Ik ben voorstander van directe patiëntenparticipatie. En dan het liefst in een zo vroeg mogelijk stadium. Als het goed gebeurt, kan dat grote gevolgen hebben. Voor reumapatiënten waren de vermoeidheidsklachten zo vanzelfsprekend, dat ze zich niet konden voorstellen dat er geen onderzoek naar werd verricht. Maar de onderzoekers hadden er geen meetinstrumenten voor. En ook geen therapie. Die leemte is ontdekt toen de makers van de uitkomstmaten voor Outcome Measure in Rheumatology besloten toch eens na te gaan of maten voor pijnintensiteit, de hoeveelheid pijnlijke gewrichten, bloedbezinking en dergelijke wel relevant zijn voor reumapatiënten. Zij vinden vermoeidheid vaak erger dan pijn. Ook onderwerpen als slaapstoornissen en welbevinden waren voor onderzoekers onontgonnen gebied. Nu kunnen onderzoekers er niet meer omheen. Inmiddels zijn er wel gevalideerde instrumenten. Ook op het gebied van interventies zijn er ontwikkelingen in de vorm van leefstijladviezen en cognitieve gedragstherapie.'

LUISTEREN

Volgens de Wit is de communicatie tussen patiënten en onderzoekers een groot



Communicatie tussen patiënten en onderzoekers is een groot probleem

probleem. 'Patiënten moeten onderzoekers kunnen begrijpen, maar wetenschappers moeten óók kunnen luisteren. Patiënten moeten zich vrij voelen, zodat ze echt kunnen overbrengen hoe het is om een ziekte te hebben. En dan niet alleen wat de lichamelijke aspecten zijn, maar ook wat het in hun dagelijks leven betekent om met een chronische ziekte te leven.'

Patiënten die graag willen meedenken over wetenschappelijk onderzoek, kunnen bij De Wits stichting Tools Patient Empowerment terecht voor een tweedaagse cursus. 'We leren patiënten de empirische cyclus. Ze hoeven natuurlijk niet de methodologie te toetsen, maar ze moeten wel weten wat een hypothese en een RCT is en wat power betekent. Ook leren we ze hoe je informatie kunt zoeken op internet en hoe je een onderzoeksvraag beoordeelt. Wordt er aan leken gerapporteerd? Hoe ziet de patiënteninformatie eruit? Is er rekening gehouden met de implementatie van uitkomsten? Allemaal relevante vragen.'

In de cursus is ook veel aandacht voor houding. 'Patiënten moeten beseffen dat ze een waardevolle bijdrage kunnen leveren. Maar daarvoor is het wel nodig dat ze eerst hun eigen ervaring leren waarderen. Dat geeft zelfvertrouwen. En daarmee houd je je staande

tussen hoogleraren. Wetenschappers moeten niet meer om patiënten heen kunnen.'

ONDERZOEKSCENTRUM

De tijd is er rijp voor, aldus Cees Smit, voormalig bestuurslid van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, lid van de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) en medeopsteller van het handboek. Momenteel schrijft Smit een RGO-advies dat naar verwachting eind april gereed is. 'Er is weliswaar nog weinig structuur en geen basisfinanciering voor patiënteninbreng, maar de belangstelling voor het onderwerp neemt toe. Om meer samenhang te krijgen tussen de verschillende initiatieven moet er een onderzoekscentrum voor patiënten en wetenschappers komen', aldus Smit. 'Anders moet iedere patiëntenorganisatie het wiel opnieuw uitvinden.'

De Wit acht patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek kansrijk, omdat patiënten en onderzoekers inmiddels samen optrekken. 'Eerdere initiatieven kwamen telkens van de patiënten. Onderzoekers deden nauwelijks mee. Nu trekt ZonMw de kar. En zij heeft als financier van wetenschappelijk onderzoek nu eenmaal meer invloed. Wetenschap blijft nu eenmaal ook een krachterspel.' ■