

## De patiënt als medeonderzoeker

### Van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek

Stuart Blume & Geerke Catshoek

*Er is tegenwoordig meer en meer aandacht voor de wensen van patiënten, de consumenten van de zorg. Tevens is er een groeiende belangstelling voor het patiënt/consumenten perspectief in onderzoek naar gezondheid en gezondheidszorg. Hoewel dit zeker welkom is, lijkt het alsof veel onderzoeksinstituten, en financierders van onderzoek, weinig aandacht hebben besteed aan de sociale en ethische implicaties van een onderzoekspraktijk die de patiënt – als geïnformeerd en reflexief subject – serieus neemt. Dit artikel is een pleidooi voor een grotere zeggenschap van patiënten over onderzoek naar gezondheid en gezondheidszorg en schetst het thema van een symposium over het patiëntenperspectief in dergelijk onderzoek.*

*[consument, bruikbaarheid, gehandicaptenstudies, legitimiteit, onderzoeksstijl, patiëntenbeweging, patiëntenperspectief, ziekte-ervaring]*

#### Patiënten, consumenten, zorg en onderzoek

Net als in een aantal andere landen, wordt in Nederland het recht op inspraak van de patiënt<sup>1</sup> bij medische behandeling steeds vaker erkend. Het begrip ‘vraaggestuurde zorg’ is een veel-gebruikte term geworden. Veranderende opvattingen over minderheden, ethiek, en politiek spelen hierbij zeer waarschijnlijk een rol. Ook de opkomst van het – meer algemene – *consumentisme* heeft de positie van de patiënt beïnvloed. In hun eis gehoord te worden door zorgverleners krijgen patiëntengroepen regelmatig steun van consumentenorganisaties (Groenewoud & Huijsman 2003). In 2001 is het programma Revalidatieonderzoek van de Nederlandse subsidieverlener Zon/Mw begonnen met het actieplan “Verbeteren patiëntenperspectief” waarin gestreefd wordt naar meer zeggenschap van patiënten in bepalen en uitvoeren van onderzoek. De ‘zorgconsument’ lijkt een machtiger individu te zijn dan de ‘gewone patiënt;’ hij lijkt meer *empowered*. “There is nothing as powerless as a patient,” vindt Harry Cayton, Chief Executive van de Britse Alzheimer’s Society, en vice-voorzitter van Consumers in NHS Research:

Anxious, weak, perhaps in pain and deprived of clothes, usually cowed into submission by lengthy waiting, and almost always ignorant of what is wrong with us and what will

happen to us. We are hardly in a position to be active consumers. You cannot be an active consumer without the power of information (Cayton 1999:1-2).

De angstige, naakte patiënt, het slachtoffer van pijn, is langzamerhand aan het transformeren tot een kritische consument, die de beschikbaarheid en kwaliteit van de – door concurrerende instellingen geboden – zorg aan een grondige vergelijking onderwerpt. Aan de rand van de gezondheidszorg is deze transformatie al langer een feit: de klanten van particuliere verzorgingstehuizen, herstellingsoorden of privéklinieken zijn graag bereid veel geld neer te tellen voor het onderhoud van hun lichaam. Deze vorm van zorg wordt recentelijk op steeds grotere schaal toegepast. In het Verenigd Koninkrijk is de term *consumer* dominant geworden:

... the term 'consumer' refers to people whose primary interest in health-care is their own health or that of their family, as past, current and potential patients, users of services or carers, and people representing any of these groups through community organizations, networks, or campaigning and self-help groups (Blaxter 1995).

Het consumentenconcept is alomtvattend –want wie is er nu geen potentiële gebruiker van de gezondheidszorg? – en stuurt aan op de rechten en verworvenheden van de consument. Toch is niet iedereen blij met de transformatie van patiënt tot consument. Deze lijkt namelijk het opdringen van begrippen als marktwerking te rechtvaardigen in een domein dat eens werd geregeerd door de moraliteit van zorg, rechten en plichten: het domein van het burgerschap.<sup>2</sup> De vraag is dan ook of toegang tot de gezondheidszorg de moraal van de gemeenschap moeten weerspiegelen of die van de markt. Erkenning van de ontstane dualiteit leidt tot gebruik van de term 'patiënt/consument,' of zorgt voor onvrede over het gebrek aan een betere bewoording. Patiënten en consumenten zijn aanduidingen die verschillende associaties oproepen: het zijn termen met een verschillende klank. Hier gaan we het hebben over patiënten en het patiëntenperspectief. We beseffen dat voor verscheidene groepen mensen – mensen met een handicap, of anderen die een andere term opeisen –de term onacceptabel is. Stel: ik ben doof, of ik gebruik een rolstoel, ik heb leerproblemen, maar ik ga zelden of nooit naar de dokter, waarom word ik dan patiënt genoemd?

Taal en terminologie vormen op dit terrein een belangrijk en gevoelig onderwerp. Nu de rechten van patiënten – of van patiënten/consumenten – in bredere kring erkenning genieten, staat de zorg die zij ontvangen – en hun mening over deze zorg – steeds vaker in de belangstelling. Patiënten/consumenten kunnen eisen stellen aan de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg, en wanneer dingen fout gaan zorgverleners op de vingers tikken. Ze kunnen informatie opeisen om zo hun rechten op een geïnformeerde manier te kunnen claimen. De huidige publieke aandacht voor de rechten en voorkeuren van patiënten/consumenten kan beschouwd worden als *political marker*; als aanwijzing voor het feit dat de ervaringen, belangen en voorkeuren van patiënten/consumenten serieus worden genomen. Naast de zorgverleners willen nu ook de onderzoeksinstituten en financiers van zorgonderzoek zich graag met deze onderwerpen identificeren. Zo kunnen ze hun openheid voor veranderingen in de maatschappij demonstreren. Maar wat betekent die nieuwe 'politieke correctheid' voor onderzoek op het terrein van ziekte

en zorg? Dit is de hoofdvraag van een symposium dat op 12 december in Amsterdam plaats zal vinden.

### **Wat is het patiëntenperspectief?**

Patiënten bekijken de gezondheidszorg vaak door een ander bril dan medici. De gezichtspunten van beide groepen (die uiteraard niet homogeen zijn) lopen soms dan ook behoorlijk uiteen. Gerard Boekhoff, directeur van de Nierpatiëntenvereniging LVD, schetst deze verschillen op treffende wijze:

Wanneer iemand een nier af wil staan – en je bekijkt de situatie door een medische bril – dan is de opnamedatum gelijk aan het moment dat iemand met zijn koffertje in het ziekenhuis aankomt, zijn pyjama aandoet en gaat liggen. Vanuit het patiëntenperspectief heeft deze opnamedatum veel eerder plaats gehad. Het moment dat iemand besluit dat hij een nier af wil staan, dingen regelt met de doktoren, met zijn werk, uit eten gaat met de persoon voor wie de nier bestemd is om er nog eens over te praten; dit moment is een opnamedatum vanuit een niet-medisch – een menselijk – perspectief (Boekhoff 2000).

Verschillende organisaties die zich bezighouden met onderzoek op het gebied van gezondheid en gezondheidszorg vertonen een groeiende belangstelling voor het perspectief van de zorgconsument. Economen zouden vragen kunnen stellen als: “Hoeveel meer zou u willen betalen voor zorg die in plaats van in het ziekenhuis thuis geboden wordt?” Antropologen, daarentegen, zullen waarschijnlijk minder interesse hebben voor de abstracte voorkeuren van patiënten. *Ervaringen* van patiënten zullen meer hun belangstelling hebben. Binnen de patiëntenbeweging wordt intensief gediscussieerd over het concept ‘patiëntenperspectief.’ Gezien de centrale positie die dit concept in hun werk inneemt, is dit weinig verbazingwekkend. Hoe wordt het patiëntenperspectief bijvoorbeeld in verband gebracht met ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis? Is het patiëntenperspectief te beschouwen als een destillaat van individuele ervaringen? Op welke wijze wordt het gedestilleerd? En wie mag dat doen? Moeilijke vragen, die geresulteerd hebben in uiteenlopende definities. Een interessante definitie is die van Cor Aakster (1999: 14). Volgens hem houdt het patiëntenperspectief het volgende in:

- Benadering van de patiënt als een unieke en integrale eenheid van lichamelijke, mentale en sociale functies;
- Behoud van menselijke normen en waarden en mogelijkheden;
- Het inzetten van ervaringskennis in onderzoek en behandeling;
- Acceptatie van de patiënt als gelijkwaardige partner in de besluitvorming.

Deze omschrijving is slechts een van vele mogelijke definities. Ook Aakster geeft onmiddellijk toe dat het niet bekend is “in welke mate dit perspectief nu reeds in deze vorm wordt onderschreven door de patiëntenbeweging in zijn volle breedte”. Wat is eigenlijk de bedoeling achter deze zoektocht naar de definitie van ‘het patiëntenperspectief?’ Definities hebben een sociale functie. Ze omvatten bepaalde dingen,

maar sluiten andere dingen weer uit. Definities verbinden en ontleden. Vanuit het oogpunt van de patiëntenbeweging moet in een willekeurige definitie van het patiëntenperspectief vooral het gemeenschappelijke karakter van dit perspectief benadrukt worden. Een definitie moet een verbindende functie hebben. Ze moet patiënten organisaties in staat stellen samen, als één beweging, op te treden.

Deze discussie wijst in de richting van een cruciaal criterium, waaraan elke definitie van het patiëntenperspectief zou moeten voldoen. Als het om onderzoek gaat, zou een definitie een standpunt in moeten nemen over de *soort* vragen die gesteld worden en over de *manier* waarop deze vragen worden gesteld. Een definitie moet verwijzen naar de productie van een bepaalde uitleg van het begrip 'ziek zijn,' *en* naar de manier waarop onderzoek gedaan zou moeten worden. Het patiëntenperspectief verwijst naar een uitleg van ziekte en handicap, die de patiënt recht op autonomie en burgerschap verleent: zodat volledige deelname aan de maatschappij een feit blijft of wordt. Het verwoorden van de ervaring te leven met een (chronische) ziekte, die voor een deel bestaat uit ervaringen binnen de gezondheidszorg, is hierin van groot belang.

Er is een kleine, maar snelgroeiende literatuur van door patiënten zelf opgetekende verslagen van ervaring met hun ziekte.<sup>3</sup> Een dergelijk autobiografisch verslag geeft meestal de evolutie van een ziekte of handicap in het verloop van een individueel mensenleven weer en laat zien hoe levensdoelen bijgesteld worden: hoe mogelijkheden en verwachtingen veranderen en hoe een aanpassing op het sociale vlak kan leiden tot een beperking. Het belang van deze literatuur kan niet voldoende worden benadrukt. Deze literatuur verdient een overduidelijke plaats in elke verschijningsvorm van het patiëntenperspectief. Het patiëntenperspectief omvat echter meer dan autobiografische persoonlijke aantekeningen: persoonlijke interpretaties van persoonlijke ervaringen zijn niet alomvattend.

De persoonlijke interpretatie van subjectieve ervaringen als patiënt kan door iemand anders dan de patiënt zelf worden opgeroepen en/of gedocumenteerd. Ook op die manier kan een patiëntenperspectief tot zijn recht komen. Denk bijvoorbeeld aan een willekeurig bezoek aan de huisarts. Biedt het spreekuur niet de uitgelezen mogelijkheid om persoonlijke ervaringen te vertellen? Op basis van opnames die hij maakte van een klinisch consult beschrijft Arthur Kleinman hoe een arts het verhaal van een patiënt in zijn eigen conceptuele denkkader, zijn eigen *conceptual scheme*, probeert in te passen: 'Mevrouw Flowers' is een zwarte, alleenstaande vrouw van 39 jaar en heeft vijf kinderen (twee zwangere tieners, een in de gevangenis). Haar vriend is pas geleden omgekomen in een vechtpartij en haar gedeeltelijk verlamde moeder woont bij haar in. Mevrouw Flowers heeft klachten die in haar ogen met elkaar in verband staan. Ze droomt steeds over de dood van haar vriend, ze lijdt aan slapeloosheid en hoofdpijn en ze heeft het gevoel dat ze het leven niet meer aan kan. Wanneer ze haar probleem aan de huisarts voor probeert te leggen, stuit ze op onbegrip. 'Verhoogde bloeddruk,' is zijn diagnose. Hij schrijft en recept uit en beveelt haar een zoutarm dieet aan. De patiënt doet de grootste moeite om háár verhaal over háár ziekte te vertellen, en de arts luistert niet. Terwijl in het kader van het spreekuur de mogelijkheid bestaat te praten over persoonlijke ervaringen, is het de antropoloog die, in zijn weergave van het gesprek, aandacht besteedt aan de zorgen en frustraties van de patiënt. Een klein deel

van deze specifieke ervaring – dit expliciete consult met de onsympathieke of overspannen huisarts – is beschreven door een derde partij: door een sociale wetenschapper. Deze vertelt slechts een gedeelte van het consult na: gespreksflarden. De manier waarop de ziekte van mevrouw Flowers van invloed is op haar dagelijks leven, op de zorg voor haar kinderen, het huishouden, op de relatie met haar moeder en haar burens, op haar ervaringen op de banenmarkt, wordt in het midden gelaten. We komen niets te weten over haar ervaringen met het verloop van haar ziekte door de jaren heen. Weer andere auteurs proberen een begrijpelijk beeld te schetsen met behulp van beschreven levensverhalen.<sup>4</sup> Zo trachten ze de diversiteit aan ervaringen met een medisch vastgestelde aandoening wereldkundig te maken. Een diversiteit die overigens verder reikt dan is te vinden in de teksten van welbespraakte en academisch geschoolde patiënten, die hun persoonlijke ervaringen optekenen in artikelen en boeken.

Als het anderen – antropologen, sociologen, biografen ethici – is toegestaan zich te mengen in de verwoording van het patiëntenperspectief; hoe ver mogen zij dan gaan? Wat kan wel, en wat kan niet? Stel: Ik bezoek een patiënt en vraag haar naar haar levensverhaal, haar ervaringen met haar ziekte. Hoe veranderden deze in de loop van de tijd? Terwijl ik haar ondervraag, registreert mijn bandrecorder elk woord. Thuis bewerk ik haar tekst: ik knip de herhalingen eruit, breng wat meer structuur aan, en probeer haar woorden te verweven met de theorieën die ik wil gebruiken en de hypothesen die ik gesteld heb. De door haar vertelde persoonlijke ervaringen worden langzaam maar zeker getransformeerd tot een gezamenlijk product. De gedachte komt op dat ook zij erkenning verdient als belanghebbende, als eigenaar van, dit eindproduct: haar door mij hervertelde verhaal.

Op welke manier kan de patiënt profijt hebben van mijn onderzoek? Is bruikbaarheid en nut voor de individuele patiënt de ultieme test? Of authenticiteit? Heeft het onderzoek een eindproduct opgeleverd waarvan de patiënt zou zeggen: 'Ja, zo was het; dat is wat ik wilde vertellen'? Maar, ook hier ontstaan mogelijk spanningen. In een uitsluitend descriptieve studie over bijvoorbeeld hoe het is om kanker te hebben, zal de stem van de patiënt duidelijk en herkenbaar zijn. Sommige (sociale) wetenschappers gaan echter op een andere, meer abstracte, manier te werk. Hoe grondiger het verhaal van de patiënt *geanalyseerd* wordt, hoe minder herkenbaar het eindresultaat voor de patiënt zelf zal zijn.<sup>5</sup> Er zijn twee criteria: bruikbaarheid en authenticiteit. Het patiëntenperspectief verwijst naar een benadering in de bestudering van gezondheid en ziekte waarbinnen de bijdrage, die de patiënt als subject aan het onderzoek levert, erkend wordt. Dit moet bijvoorbeeld tot uiting komen in een manier van verslag doen die rekening houdt met de belangen die de patiënt(enbeweging) heeft bij de onderzoeksresultaten.

Als we het over het patiëntenperspectief in onderzoek willen hebben, moeten we spreken over onderzoek dat niet alleen bepaalde vragen stelt, maar dat ook doet op een bepaalde manier.

## Onderzoek en het patiëntenperspectief

Over zijn eigen ziekte schrijft Bram van der Ende:

In 1986 I met a young woman whose psoriasis was being treated by her GP, experimentally but successfully, with fumaric acid. Encouraged, I asked a dermatologist to try the same on me, but was completely ignored and sent away with the standard ointments of the time... The psoriasis patient's journal had told me that the disease was sometimes associated with locomotor problems and that fumaric acid relieved these as well. Armed with this knowledge, and hoping to kill two birds with one stone, I once more consulted a dermatologist, but this time one in a different city, and again I asked for fumaric acid which once more was refused" (Van der Ende 1997: 131).

Wat kunnen wij leren uit deze passage? In de eerste plaats heeft de patiënt ons bewust gemaakt van een aantal aspecten die van belang zijn voor het begrip dat hij zelf heeft van zijn ziektebeleving: de aspecten die hij de moeite van het vertellen waard vond. Zo zien we hier heel duidelijk hoe belangrijk informatie is: informatie over het bestaan van een veelbelovende experimentele behandeling. Verder zien we hier hoe belangrijk andere patiënten zijn als bron van deze informatie. Toegang verkrijgen tot bepaalde informatie zou beschouwd kunnen worden als een belangrijk deel in het leerproces dat een patiënt doormaakt: iemand moet leren hoe het is om patiënt te zijn – of leren leven met een chronische ziekte. Wat belooft een 'veelbelovende' behandeling eigenlijk? Wie heeft er iets aan gehad? Waar is deze behandeling te krijgen? Informatie over experimentele behandelingen, de eerste resultaten, de beschikbaarheid of teleurstellende resultaten en zelfs tegenbewijzen maar ook informatie over vergoedingen en wachtlijsten is voor patiënten van cruciaal belang. Patiëntenorganisaties zijn eveneens een belangrijke bron van informatie. Ze worden door nieuwe patiënten of hun familieleden benaderd voor informatie en advies. Tegenwoordig is natuurlijk ook internet een informatiebron van betekenis, die volgens sommigen moet leiden tot een transformatie van de relatie tussen arts en patiënt (Hardey 2001). Van de vele internetsites geven er sommige toegang tot virtuele discussiegroepen, waarin patiënten en hun families persoonlijke ervaringen en informatie kunnen uitwisselen. Hoe ze in de praktijk worden gebruikt is uiteraard een andere, empirische vraag (zie onder andere Henwood et al. z.d.).

Waarom, met welk doel, wordt een dergelijke verhaal verteld? Denk aan Kleinmans verhandeling over Mevrouw Flowers, die de grootste moeite doet om háár verhaal – over háár ziekte – aan een ongevoelige arts te vertellen. Ze heeft waarschijnlijk een grotere behoefte aan troost, medeleven en advies, dan aan pillen. Het verhaal dat ze vertelt – of probeert te vertellen – is gericht op het bevredigen van die behoeften. Dat is het doel dat erachter schuilt. Het schrijven en publiceren van persoonlijke ervaringen heeft – dat moge duidelijk zijn – een ander doel dan het opsommen van ervaringen in de afgeschermdde omgeving van de huisartspraktijk. Misschien komt het opschrijven van ervaringen met de eigen ziekte dichterbij de buurt van datgene wat ook de sociale wetenschapper tracht te bereiken. De overlap tussen de doeleinden van de patiëntauteur en die van de antropoloog kan niet snel over het hoofd worden gezien. Kleinman en Van der Ende gebruiken beide individuele ervaringen om de onkunde van sommige

artsen te belichten, hun weigering te luisteren en de wensen van patiënten serieus te nemen. Maar er zijn verschillen in doeleinden, het publiek kan verschillen en de beschrijvingen hebben een onvergelykbare status. Patiënten die schrijven zullen dit hoofdzakelijk doen voor andere patiënten, dus voor lotgenoten. Arthur Frank, ex-kankerpatiënt en socioloog, heeft uiteengezet dat een belangrijke functie van het opschrijven van de eigen persoonlijke ervaringen met ziekte is gelegen in het feit dat de auteur anderen op deze manier kan laten zien hoe het mogelijk is met – niet ondanks – een chronische of terminale ziekte een bevredigend leven te leiden; een leven dat de moeite waard is (Frank 1995). Sociale wetenschappers die ziekte-ervaringen verzamelen en opschrijven hebben meestal een andere doel voor ogen. Of ze het patiëntenperspectief nu als uitgangspunt gebruiken of niet; sociale wetenschappers zijn op zoek naar patronen, bijvoorbeeld in de communicatie tussen dokter en patiënt, in ervaringen en verwachtingen, of in hoe ouders de diagnose van een kind beleven. Die patronen komen de ene keer naar voren door verschillende verhalen met elkaar te vergelijken. Andere keren komen ze aan het licht met behulp van kwantificering en statistische toetsing. Hiermee kan de sociale wetenschapper zijn bevindingen in een bredere context plaatsen en zijn studie een wetenschappelijke status verlenen. Dus als een socioloog of antropoloog het verhaal van een patiënt navertelt of citeert, gaan de directheid en authenticiteit van het origineel vertelde verhaal weliswaar verloren, maar wordt er wetenschappelijke gezag aan toegevoegd.

De Nederlandse patiëntenorganisaties klagen regelmatig over wetenschappelijk onderzoek: er wordt te weinig onderzoek uitgevoerd vanuit een patiëntenperspectief. Waar komt nu die ontevredenheid vandaan? Er bestaan in Nederland immers wel degenen die zich bezig houden met het uitvoeren of steunen van onderzoek vanuit patiëntenperspectief. Als onderzoek slechts leidt tot publicaties in esoterische, academische tijdschriften blijven de eindproducten van dit onderzoek misschien simpelweg uit het zicht van patiënten. Ligt daar het probleem? Is veel onderzoek te abstract om bruikbaar te zijn voor patiëntenorganisaties? Waarschijnlijk niet. De ontevredenheid en kritiek van patiëntenorganisaties is niet hoofdzakelijk gericht op wetenschappelijke onderzoeksagenda's of op de vragen die gesteld worden. De validiteit en het belang van de gestelde vragen, bijvoorbeeld over de effecten van een bepaalde behandeling op het dagelijks leven van de patiënt, worden in brede kring erkend.

Patiënten zijn vooral verontwaardigd over de *instrumentele* manier waarop om hun medewerking in onderzoek gevraagd wordt. Wetenschappers zijn vaak slechts geïnteresseerd in hun lichamen en de symptomen die zij hebben; niet in hun persoonlijke, moeizaam verkregen kennis. In fundamenteel biomedisch onderzoek zal deze valkuil nauwelijks te vermijden zijn. In sociaal en sociaal-medisch onderzoek daarentegen zeker wel. Het overwinnen van wrok, het opbouwen van vertrouwen, het werken aan nieuwe vormen van samenwerking zal de nodige reflectie eisen op dimensies van het praktisch wetenschappelijk onderzoek, in welke discipline dan ook. In de laatste 20-25 jaar is met betrekking tot onderzoek naar menselijke subjecten een reeks ethische criteria en procedures ontwikkeld waarmee proefpersonen beschermd moeten worden. Zo zijn er bijvoorbeeld richtlijnen geformuleerd over *informed consent*. Toch blijven er twijfels bestaan over of deze regels ook werkelijk worden toegepast. Denken weten-



schappers, of ze nu werken in een laboratorium of in een klinische of sociale discipline, voor ze aan een studie beginnen wel eens systematisch na over onderstaande vragen?

- Op welke manier moet patiënten betrokken zijn bij het formuleren van de onderzoeksvragen?
- Welke discussies met patiënten zijn nodig over de te gebruiken onderzoeksmethoden?
- Zijn de patiënten die in dergelijke discussies werden betrokken naar voren geschoven door een patiëntenorganisatie of zijn ze uitgekozen door de onderzoeker?
- Kwamen deze discussies voort uit een regelmatige, systematische raadpleging, gericht op het opbouwen van wederzijds begrip en vertrouwen, of vonden ze ad hoc plaats?
- Hoe worden patiënten op de hoogte gehouden van de voortgang en ontwikkeling in het onderzoek?
- Zijn onderzoekers verplicht hun bevindingen – in begrijpelijke taal – beschikbaar te stellen aan patiëntenorganisaties?
- Hoe wordt de medewerking van patiënten aan onderzoek erkend? Krijgen zij een mogelijkheid tot (co)auteurschap aangeboden?
- Hoe delen patiënten in de rechten op onderzoeksresultaten die beogen hun ervaringen te representeren? Delen ze überhaupt in deze rechten?

Het systematische stellen van vragen als deze impliceert een benadering van onderzoek die nog verdere uitwerking behoeft. Er dienen *onderzoeksvormen* en *rapportagevormen* gezocht te worden die zowel aan de wensen van patiënten als aan die van wetenschappers voldoen. Ook kunnen er nieuwe vormen van deelgenootschap tussen patiëntenverenigingen en onderzoeksinstituten ontwikkeld worden, met een brede bekendheid, en in hoge mate acceptabel zowel voor patiënten als voor wetenschappers. Een klein aantal organisaties is het gelukt om een dergelijke werkwijze tot stand te brengen, ondanks scepticisme van zowel patiënten als wetenschappers. Dit zijn onder andere de Alzheimer's Society in het Verenigd Koninkrijk en de Association Française contre les Myopathies (AFM). Uit een analyse van de AFM blijkt dat dat succes visie en vastberadenheid vereist (Rabeharisoa & Callon 1999).

Dergelijke samenwerkingsverbanden zullen echter niet voor eeuwig stabiel blijven. Er liggen verschillende gevaren op de loer. Dat het oogmerk van wetenschappelijk werk en dat van activisme of voorspraak van patiënten sterk van elkaar verschillen, is de belangrijkste potentiële veroorzaker van problemen. Als zij zitting nemen in wetenschappelijke commissies lopen patiëntvertegenwoordigers het risico dat ze ge-coöpteerd worden door het wetenschappelijk systeem; zodanig dat hun begrip van de patiëntenwereld langzamerhand vervaagt en hun geloofwaardigheid binnen die wereld afneemt.<sup>6</sup> Wetenschappelijk werk kan dan gezien worden als verraad van diegenen die er de vruchten van plukken. Zo is op het gebied van gehandicaptenstudies de relatie tussen theorie en onderzoek enerzijds, en activisme anderzijds een punt van hevige kritiek. "Inevitably", schrijft Penny Germon, "disability theorists are open to accusations of elitism, concerned only with feathering their own nests and crafting their own career" (Germon 1998: 248).



## Hoe kan onderzoek vanuit een patiëntenperspectief van nut zijn?

De patiëntenbeweging is er nog niet helemaal van overtuigd dat onderzoek, met uitzondering van biomedisch onderzoek gericht op genezing, echt waarde heeft. Wanneer we zien hoe chronisch zieke mensen en mensen met een handicap vaak worstelen met dagelijkse problemen, hoe ze vechten tegen discriminatie en vóór het recht op gelijkwaardige deelname aan de samenleving, lijkt onderzoek al gauw een overbodige luxe. Biomedisch onderzoek dat gericht is op het vinden van een effectieve therapie is nog tot daar aan toe, maar waarom zouden patiënten enquêtes in moeten vullen of tijd vrij moeten maken voor interviewers die vragen naar persoonlijke, en misschien zelfs pijnlijke onderwerpen? Het vertellen van verhalen, het uitwisselen van ervaringen en informatie ... natuurlijk is dat noodzakelijk en waardevol. Maar dat kan toch ook in verenigingsbijeenkomsten, nieuwsbrieven en op het internet? De manier waarop onderzoek vanuit een patiëntenperspectief direct in de behoeften van individuele patiënten kan voorzien, is echter eenvoudig aan te tonen; bovendien is dit een dankbare onderwerp van veel socio-medisch onderzoek.

Het nut van onderzoek vanuit een patiëntenperspectief hoeft zich niet te beperken tot directe bruikbaarheid van de resultaten. Onderzoek kan ook nuttig zijn op een minder directe manier. Zo kan het van veel betekenis zijn in het werk dat patiëntenorganisaties verrichten namens hun achterban. Onderzoek vanuit een patiëntenperspectief vormt dan een hulpmiddel in de strijd voor een betere zorg, voor meer effectieve behandelingen, of voor het recht op gelijke deelname aan de maatschappij. Individuele verhalen – zoals die door patiënten verteld worden – zijn een belangrijke hulpbron bij het voeren van campagnes en het mobiliseren van menskracht. In Groot-Brittannië is de wijze waarop patiëntenorganisaties – op het gebied van zeer uiteenlopende aandoeningen – gebruik maken van deze verhalen in kaart gebracht (Yaphe et al. 2000). Deze studie ging uit van het Britse DIPEX project dat staat voor Data base of Individual Patient Experience (Herxheimer et al. 2000). Van de 309 organisaties die aan het onderzoek meewerkten, zei 65% verhalen van patiënten te gebruiken, zij het voor verschillende doeleinden. Waar de ene vereniging op zoek is naar aandacht van de media, probeert een andere met behulp van patiëntverhalen structurele veranderingen in de gezondheidszorg aan te moedigen. Persoonlijke ervaringen vormen dus tevens een belangrijke *politieke* hulpbron.

Van deze ervaringen kan men – afhankelijk van de interpretatie en van het verslag dat ervan gedaan wordt – op verschillende manieren gebruik maken. Toen Mevrouw Flowers haar verhaal aan de huisarts vertelde, had ze een ander doel voor ogen dan Bram van der Ende, die zijn verhaal publiceerde in een medisch wetenschappelijk boek. Vanuit een activistisch standpunt zijn individuele ervaringen een hulpbron die op zeer uiteenlopende wijzen aangewend kan worden. Zo vergelijkt Maren Klawiter – in een scherpe, inzichtelijke analyse – de bezigheden van drie activistische organisaties op het gebied van borstkanker in de omgeving van San Francisco (Klawiter 2000). Ze beschrijft hoe de leden van deze organisaties, vrouwen met borstkanker en vrouwen die in het verleden borstkanker hebben gehad, over hun ervaringen vertellen en hoe sommigen van hen zelfs hun lichaam laten zien. Uit haar beschrijving wordt duidelijk

dat de doelstellingen van de drie groeperingen radicaal van elkaar verschillen. De ene groep richt zich op het verzamelen van geld voor kankeronderzoek, terwijl een andere groep, die weinig binding heeft met de biomedische wetenschap, zelfhulp en minder agressieve therapie promoot. De derde groepering voert actie tegen de farmaceutische industrie, die – dat is de redenering – naast de productie van medicijnen tegen kanker ook verantwoordelijk is voor de ontwikkeling van pesticiden: stoffen die kanker veroorzaken. De genoemde vrouwen interpreteren allen hun ervaringen met borstkanker op een andere manier; afgestemd op de organisatie waarbij ze betrokken zijn.

Er bestaat een samenhang tussen de wijze van presentatie van ervaringen met ziekte op bijeenkomsten als deze en de manier waarop ervaringen met ziekte worden verwoord in onderzoek vanuit een patiëntenperspectief. Ook onderzoek kan verschillende doelen dienen. Een van deze doelen betreft het ondersteunen van de individuele patiënt in zijn of haar keuze op het gebied van therapieën. Welke therapieën zijn passend? Naar welke gaat de voorkeur uit? Ook kan onderzoek invloed hebben op (politieke) processen die bepalend zijn voor de vraag of nieuwe behandelingen wel of niet beschikbaar komen voor patiënten. Bijvoorbeeld, in een studie kon de Britse Alzheimer's Society laten zien dat wat hun leden zoeken en waarderen in een (mogelijke) geneesmiddel in het algemeen niet de resultaten zijn die gebruikt worden in klinische trials (Alzheimer's Society 2000). De Society was vervolgens in staat om de National Institute of Clinical Excellence (NICE), die de National Health Service adviseert op het terrein van nieuwe behandelingen, ervan te overtuigen dat de prioriteiten van consumenten een rol moeten spelen bij het evalueren van nieuwe geneesmiddelen tegen Alzheimer.

Beïnvloeding van stereotypen rond mensen met een handicap vormt een ander doel. Nicholas Watson publiceerde bijvoorbeeld een stuk dat is gebaseerd op de verhalen van drie mensen, in interviews verteld (Watson, 1998). Een van deze mensen is een 41 jarige, getrouwde vrouw – moeder van twee kinderen – die MS heeft. De ziekte van 'Joan' is volgens Watson bepalend voor haar zelfbeeld. De tweede persoon, 'Phil', is een 45 jarige, samenwonende man die lijdt aan de degeneratieve ziekte FSH musculaire dystrofie, een ziekte die in zijn pubertijd bij hem werd vastgesteld. In het geval van Phil neemt de ziekte echter geen centrale plaats in in zijn leven. Hij omschrijft zichzelf als een gezond individu en besteedt uitgebreid aandacht aan zijn uiterlijk. De derde persoon, 'Senga', is een 59 jarige weduwe met MS. Senga's verhaal is meer complex. Watson wil met zijn analyse de verscheidenheid van deze mensen laten zien, maar vooral hoe deze diversiteit wordt geïnterpreteerd: als je deze mensen groepeerd op basis van hun ziekte, sla je de plank volledig mis. De manier waarop zij met hun ziekte omgaan en de plaats die de ziekte in hun leven inneemt, verschilt aanzienlijk en deze is bovendien, zoals in Senga's geval, veranderlijk in de tijd. Het zelfbewustzijn of de identiteit van mensen wordt niet op mechanistische wijze bepaald door een medische conditie. Doordat in deze studie drie zeer verschillende vertellingen tegenover elkaar worden geplaatst, wordt duidelijk dat een chronische ziekte slechts één factor is in een mensenleven.

Vanuit de patiëntenbeweging bekeken kan het patiëntenperspectief in onderzoek gezien worden als een te mobiliseren hulpbron die essentieel kan zijn in het vergroten van invloed: of het nu gaat om invloed op biomedisch onderzoek, op de evaluatie van

een nieuwe gezondheidszorgtechnologie, op vergoedingsregelingen of op het nuanceren van alledaagse stereotypen. Het patiëntenperspectief in onderzoek moet aanzien en gewicht geven aan datgene wat de patiënt/consument te zeggen heeft. Maar, zoals Ronald Gorter, Directeur van het Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid (NFGV) het formuleerde

Wat ik merk als ik bij bijeenkomsten van patiënten ben, is dat daar inspirerende dingen worden verteld. Je zou graag willen dat daar meer structuur in aangebracht wordt dat er meer met die levensverhalen gedaan wordt (Gorter 2000).

Onderzoekers doen volgens Gorter nauwelijks iets met de vragen die patiënten stellen. Hij ziet dat als een mogelijke consequentie van een fundamenteel verschil in perspectief tussen patiënten en arts-onderzoekers.

Patiënten die al langere tijd gebruik maken van de zorg hebben bijvoorbeeld vaak problemen met medicatietrouw. Vanuit de psychiatrie beschouwd is dat een probleem. De arts wil dat de patiënt psychotica blijft slikken, maar een patiënt wordt daar misschien hartstikke ziek van. Of een psychiater zegt "Volgens de wetenschappelijke literatuur moeten we dit doen," terwijl de patiënt zegt "Bij mij werkt dat niet". "Maar in hoeverre is jouw ervaring generaliseerbaar?" vraagt de psychiater dan (Gorter 2000).

Ook de taal van het recht kan behulpzaam zijn in het krijgen van aandacht. Maar als het gaat om details op het gebied van behandeling of aangeboden diensten, om de evaluatie van regelgeving of van een bepaalde therapie, om aanpassingen aan de materiële infrastructuur of de sociale organisatie, dan speelt de taal van de wetenschap een belangrijker rol.

### **Het ontwikkelen van een dialoog, vertrouwen en agenda's**

Of we nu onderzoek vanuit een patiëntenperspectief willen stimuleren, of biomedisch onderzoek richten op de ontwikkeling van een therapie die aansluit bij de wensen van de patiënt: structurele communicatie tussen wetenschappers en patiënten is een vereiste. Het invoeren van een formele overlegstructuur is een manier om deze dialoog veilig te stellen. Zo hebben in het Verenigd Koninkrijk patiëntvertegenwoordigers zitting in verscheidene comité's die beslissen over de subsidiëring van R&D van de National Health Service. Ook is er inmiddels een aantal stappen ondernomen om de effectiviteit van het functioneren van patiëntvertegenwoordigers te vergroten. Hiertoe is een 'Consumers in NHS Research Support Unit' opgezet.<sup>7</sup> Uit een action research onderzoek is overtuigend gebleken dat het betrekken van consumenten bij *Health Technology Assessment* zeer waardevol is: "Consumers are willing and able to play active roles as panel members in refining and prioritizing topics, and in commenting on research plans and reports." Het onderzoek wees bovendien uit dat uit het betrekken van consumentvertegenwoordigers in dergelijke comités een behoefte ontstond aan de training en ontwikkeling van vaardigheden, en niet alleen van consumentvertegenwoordigers (Oliver et al. 2001). Tegen deze achtergrond beschouwen wij onderzoek

vanuit een patiëntenperspectief als een belangrijke intellectuele hulpbron voor consumentvertegenwoordigers.

Deze structurele manier van raadpleging heeft voor het leggen van contact tussen consumentvertegenwoordigers en wetenschappers en voor de introductie van de stem van de patiënt in wetenschappelijke besluitvorming een grote waarde. Maar een *informele* dialoog is minstens zo belangrijk en dient tevens een ander doel. De lange geschiedenis van wantrouwen die onder patiënten bestaat moet overwonnen worden. Tussen patiëntenverenigingen en de wetenschap – of beter gezegd ‘de wetenschappen’ – moeten nieuwe relaties ontstaan. Patiëntenorganisaties moeten leren dat ook onderzoek dat niet direct in de praktijk bruikbaar is, waardevol voor hen kan zijn. Op hun beurt moeten wetenschappers leren dat patiënten, die zij vaak zagen als geobjecticeerde dragers van symptomen, een grote bijdrage kunnen leveren in de vorm van reflectie en kennis. Dit impliceert dat formele raadpleging alleen niet genoeg is.

Wat houdt informele dialoog precies in? Voornamelijk het herhaaldelijk overschrijden van grenzen. Er moeten tijdelijke, veranderlijke structuren of gremia worden gecreëerd, die uitstijgen boven institutionele grenzen, disciplinaire grenzen en grenzen tussen wetenschap, toepassing en ervaring. Binnen deze tijdelijke structuren moeten allerlei interacties bevorderd worden. Hier moeten wetenschappers van uiteenlopende disciplines met elkaar – en met patiënten – kunnen praten zonder dat er belangen – of status – op het spel staan. Er zijn uitwisselingsvormen nodig waarbinnen expertise geen discussiepunt is, waarbinnen de vraag wie er expertise in huis heeft feitelijk ontweken kan worden. Internet discussiegroepen hebben dat karakter.

Psychologen en sociologen suggereren soms dat wetenschappelijke vernieuwing overwegend in de marges plaatsvindt. Jonge wetenschappers en onderzoekers – die minder sterk gebonden zijn aan bepaalde, vaststaande werkwijzen – kunnen makkelijker risico’s nemen. Voor marginale wetenschappers werkzaam op marginale gebieden geldt hetzelfde. Zoals Vic Finkelstein reeds opmerkte, is het geen toeval dat Britse gehandicaptenstudies ontstonden in een wetenschapsgebied met een lage status (sociale wetenschappen) en in een academische instelling die bovendien marginaal was (de Open University) (Finkelstein 1998). Gaat het dus om zwakke verbindingen, zwakke instituten, marginale onderzoekers die niet geheel toegewijd zijn aan hun disciplinaire agenda? Is dat het wat men nodig heeft voor wetenschappelijke innovatie?

De bedoeling is dat vanuit deze losse, informele en tijdelijke structuren vertrouwen, wederzijds begrip en respect zal ontstaan en dat – uiteindelijk – het wederzijds belang wordt erkend. We hebben baat bij een gemakkelijke en informele gedachtewisseling. Onderzoeksvoorstellen kunnen dan voortkomen uit een organische en collectieve verhouding, in plaats van dat ze berusten op een puur contractuele relatie. De AFM heeft – weliswaar met behulp van forse financiële middelen – een meer gelijkwaardige gedachtewisseling met wetenschappers gerealiseerd door adviseurs in te huren en discussies en colloquia te organiseren. Wanneer er sprake is van gemeenschappelijke toewijding – of van een coalitie van belangen – hoeft dat echter niet te betekenen dat alle geschillen tussen groepen wegvallen. Volgens Marcel Timmen, directeur van de Vereniging Spierziekten Nederland, blijft er altijd een spanning bestaan. ‘Iedere groep heeft zijn eigen belangen,’ licht Timmen toe: “Maar deze overlappen elkaar wel. Het is de

kunst die overlap te zoeken en daar al je energie in te steken.” Vertrouwen is hierin van groot belang. “Als onderzoekers het gevoel hebben dat ze een patiëntenorganisatie hen dwarszit of dat een fonds hen niet voldoende faciliteert om onderzoek te kunnen doen, dan hebben ze – met elkaar – een probleem.”

### **Legitimeren van onderzoek vanuit een patiëntenperspectief**

De wetenschappelijke gemeenschap zal niet bij voorbaat onder de indruk zijn van de onderzoeksvragen die voortkomen uit debatten met patiënten. In haar studie van activisme op het gebied van borstkanker in de Verenigde Staten schetst Mary K. Anglin hiervan een mooi voorbeeld:

[In 1992, Time Magazine] criticized patiënt activism in general, and breast cancer activism as one of its specific variants, for forcing the development of “junk science” in response to lobbying efforts ... Junk science, the article argued, “interfer[es] with real science and threatens to disrupt progress towards actual cures” (Anglin 1997: 1410).

Binnen veel wetenschappelijke vakgebieden – waar de meeste projecten nauw samenhangen met eerdere projecten – is het opbouwen van consensus overbodig geworden. Wetenschappers uit gevestigde disciplines zijn er in geslaagd hun claims te koppelen aan (financiële) hulpbronnen en genieten, op relatief veilige basis, een zekere mate van autonomie. Deze wetenschappers zijn het niet gewend hun behoeften publiekelijk te verdedigen. Vooral medisch wetenschappers zijn verzekerd van het universeel geaccepteerde, algemeen belang van hun bezigheden. In de loop der jaren zijn de institutionele en financiële overeenkomsten die kankeronderzoek of hersenonderzoek mogelijk maken steeds duidelijker vast komen te staan. Op onderzoek vanuit een patiëntenperspectief is dit niet van toepassing. Zelfs als een groep van patiënten en wetenschappers met verlichte opvattingen in staat zou zijn een fascinerende en vooruitstrevende onderzoeksagenda te ontwikkelen, zou het, voor de uitvoering van het onderzoek, noodzakelijk zijn ondersteuning te zoeken en legitimiteit op te bouwen. Wetenschappers moeten het idee hebben dat onderzoek vanuit een patiëntenperspectief de moeite waard of zelfs fascinerend is. Het mag niet als bedreiging voor de belangen van de medische professie gezien worden. Het moet juist potentieel bruikbaar lijken. Voor de Staat, de verzekeraars en de farmaceutische industrie geldt hetzelfde verhaal. Wij mogen dat niet vergeten. Hoe groter de kans wordt dat een machtige actor ons niet wil steunen – of zelf wil tegenwerken – in onze missie, hoe belangrijker de steun van andere machtige actoren wordt...

### **Wat betekent legitimiteit in de ogen van patiënten?**

Voor patiënten is onderzoek legitiem wanneer zij er zelf baat bij hebben. En dat kan op verschillende manieren. Het moge duidelijk zijn dat patiënten baat hebben bij onderzoek naar behandeling – of zelfs genezing – van ziekten. Sommige patiëntenorganisa-

ties – zoals de AFM en haar equivalent in Nederland, de VSN – zijn nauw betrokken bij de zoektocht naar genezing. Voor deze organisaties is onderzoek bruikbaar wanneer dit op behandelmethoden gericht is. Patiënten en hun verenigingen zijn zich er van bewust dat dergelijk biomedisch onderzoek voor hen van groot belang is. Toch voelen ze zich vaak vervreemd van het onderzoeksproces. Dat patiënten soms gefrustreerd zijn over het feit dat ze in de ogen van onderzoekers vaak niet meer zijn dan de belichaming van hun symptomen, is begrijpelijk. Ze vinden dat ze veel meer te bieden hebben. Veel patiënten hebben het gevoel dat onderzoek vooral de (carrière)belangen van wetenschappers dient. Aan de belangen van de patiënt wordt nauwelijks gedacht. Sociaal-wetenschappelijke onderzoek vanuit een patiëntenperspectief belooft geen genezing. Slechts enkele patiënten verwachten van dit onderzoek dat het zal bijdragen aan een betere, op de wensen van de patiënt toegesneden zorg.

Sommige onderzoekers hebben nog nooit een patiënt gezien. Je moet er juist voor zorgen dat patiënten en onderzoekers elkaar motiveren. Door integratie en koppeling van trajecten – door de afstemming van onderzoek op zorg, informatie en voorlichting – raakt de patiënt meer betrokken bij onderzoek en zo geef je hem sneller direct wat terug. En dat is een belangrijk voordeel voor de patiënt. Vanuit de hulpverlening moet – met behulp van onderzoek – een goed ondersteuningsaanbod ontwikkeld kunnen worden: dat is het uiteindelijke doel (Timmen 2000).

Onderzoek kan op nog een andere manier bruikbaar zijn. Op het collectieve niveau van de patiëntenbeweging wordt verwacht dat met behulp van onderzoek wetenschappelijke autoriteit verleend kan worden aan de stem van de patiënt. Dit kan worden gezien als een bron van legitimiteit. De waarde van wetenschappelijke autoriteit moet dan wel erkend worden. Legitimiteit wordt echter continu op de proef gesteld en moet voortdurend bewaakt worden. Patiëntenorganisaties zijn niet zonder reden bang voor de onteigening van hun ervaringen. Onderzoekers leggen beslag op persoonlijke ervaringen, die vervolgens slechts een wetenschappelijke doel dienen. Onderzoek dat uitgevoerd wordt ten behoeve van mensen met een chronische ziekte of handicap, moet ook in hun ogen legitiem zijn.

Zorgverleners en verzekeraars besteden veel aandacht aan het rendement van verschillende behandelingen. Een goede behandeling is vanuit deze optiek een winstgevendende behandeling. De kosten-batenanalyse is dan ook als vast onderdeel opgenomen in het begrip dat de laatste jaren is ontstaan van ‘evidence-based medicine’. De kosten-batenanalyse levert *evidence*, bewijs op. Op dit gebied is ondertussen flink wat expertise ontwikkeld. Gezondheidseconomen hebben nauwe banden met zowel de zorgverleners als de farmaceutische industrie. De legitimiteit van hun werk hangt samen met deze banden en met de eerder genoemde *evidence*. De waarde van een behandeling, een maatregel of een vorm van zorg vanuit het oogpunt van de patiënt, heeft een dergelijke status nog niet bereikt.<sup>8</sup> Voor patiënten is waarde niet altijd in geld uit te drukken.<sup>9</sup> Zoals wij het zien, moet onderzoek vanuit een patiëntenperspectief een zelfde waarde hebben voor patiëntenorganisaties, als de kosten-batenanalyse heeft voor zorgverzekeraars. We hebben nog een lange weg te gaan. Patiëntenorganisaties moeten allereerst een gelijkwaardige verstandhouding ontwikkelen met wetenschap-

pers die werken vanuit een optiek die overeenkomsten vertoont met de perspectieven vanwaaruit deze organisaties werken.

Op het gebied van gehandicaptenstudies zijn sommigen van mening dat uitsluitend wetenschappers met een handicap legitiem onderzoek kunnen doen, alleen zij kunnen begrip opbrengen voor de ervaringen van gehandicapte mensen. Deze stelling willen we niet onderstrepen. Het belang van de stelling is vooral gelegen in het feit dat het ons wijst op complexe – ethische en emotionele – vraagstukken rondom het legitimeren van onderzoek in de ogen van patiënten. Patiëntenverenigingen en hun koepelorganisaties zullen moeten debatteren over de potentiële waarde van onderzoek vanuit een patiëntenperspectief, dat niet gericht is op de zoektocht naar genezing. Er zijn maar weinig patiëntenorganisaties die op dit gebied ervaring in huis hebben. Dit soort onderzoek wordt meestal uitgevoerd voor zorgverleners. Er moeten voorzorgsmaatregelen worden getroffen met behulp waarvan patiëntenverenigingen zich zullen blijven identificeren met onderzoek dat voor hen van belang is. Een deel van deze maatregelen zal gericht zijn op de aanspraak die patiënten kunnen maken op onderzoeksresultaten. Het bekendmaken van resultaten, zelfs tijdens het onderzoek, zou aan wetenschappers gevraagd kunnen worden. Daarnaast moeten ze misschien leren dat ze met patiënten op een andere manier samen moeten werken, zodat patiënten gemakkelijker leren te accepteren dat onderzoek soms pas op de lange termijn resultaat oplevert. Dit zal echter wel tijd kosten. De overheid heeft er ook tientallen jaren over gedaan om de waarde van sociaal en economische onderzoek te onderkennen.

Patiëntenorganisaties moeten leren accepteren dat ook onderzoek anders dan het zoeken naar een geneesmiddel van groot (strategisch) belang kan zijn. De dialoog daarover is essentieel: het vertrouwen en de benodigde competenties daartoe dienen te worden ontwikkeld. Tegelijkertijd moeten stappen ondernomen worden die de betrokkenheid stimuleren van patiëntenorganisaties bij onderzoeksprojecten die vanuit een patiëntenperspectief uitgevoerd worden.

Het grootste deel van het niet-medische onderzoek dat rondom de gezondheidszorg wordt uitgevoerd – in het Engels soms ‘Health Services Research’ genoemd – wordt sterk beïnvloed door de medische professie. Zo ontstond bio-ethiek als antwoord op de dilemma’s die artsen tegenkwamen in hun beslissingen over leven en dood van patiënten. Economische analyses leken bruikbaar in het oplossen van financiële vraagstukken van ziekenhuizen. Health Technology Assessment moest sociale en ethische vraagstukken op het gebied van nieuwe gezondheidstechnologieën oplossen, waar het niet in slaagde, omdat alle data uit de medische praktijk kwamen. Bovendien stonden medici aan het hoofd van de instituten waar dergelijk onderzoek gedaan werd (Lehoux & Blume 2000). Onderzoek naar ‘kwaliteit van leven’ – zoals bij clinical trials – wordt uitgevoerd op een manier die dokters ‘wetenschappelijk’ vinden.<sup>10</sup> En de onderzoekstraditie waarmee ze vertrouwd zijn wijkt nu eenmaal af van de sociale traditie.

Wij pleiten hier voor de ontwikkeling van onderzoek vanuit een patiëntenperspectief dat ook voor medici en de medische zorg bruikbare inzichten oplevert. Ook die kunnen namelijk profijt hebben van de ervaringen, normen en waarden van patiënten. Medici zullen weliswaar moeten leren vertrouwen op onderzoek waarover zij geen volledige controle hebben en zullen moeten accepteren dat bewijzen niet altijd kwanti-



tatief zijn, of uit een apparaat rollen. Ook voor medici kan onderzoek vanuit een patiëntenperspectief een waardevolle hulpbron zijn. Om vertrouwen van medici te winnen, zullen bondgenoten binnen de geneeskunde gezocht moeten worden.

### **De ontwikkeling van een gepaste onderzoeksstijl**

Het overwinnen van wrok, het opbouwen van vertrouwen, de ontwikkeling van nieuwe samenwerkingsverband, de dialoog waaruit nieuwe onderzoeksvragen zullen moeten ontstaan, zal geleidelijk aan tot wederzijds vertrouwen en begrip moeten leiden. Het stellen van andere vragen alleen, volstaat niet. De manier waarop onderzoeksvragen geformuleerd worden, is van even groot belang. Hoe kan onderzoek *met* patiënten gedaan worden, in plaats van *naar* patiënten? Als deelnemers aan het onderzoeksproces willen patiënten willen niet tot instrument gemaakt worden. Ze willen niet behandeld worden als de belichaming van hun symptomen, maar als weldenkende mensen, die beschikken over eigen kennis.

Wij hebben al gewezen op een Brits onderzoek naar wat mensen met de ziekte van Alzheimer en hun zorgverleners denken over beschikbare geneesmiddelen (Alzheimer's Society 2000). Een van de conclusies was dat veel effecten die voor patiënten en zorgverleners belangrijk waren, in klinische trials van bijvoorbeeld donepezil geen rol speelden. Zo werd door patiënten en zorgverleners vermindering van gevoelens van boosheid of agressiviteit zeer op prijs gesteld. Het onderzoeksrapport stelt:

The Society is keen to know how these changes, for example in mood, will be evaluated alongside more quantitative measures. How will a two point improvement on an ADAS (Cog) scale be evaluated alongside the response from one man with Alzheimer's, aged 55 years, who, when asked how the drugs have helped, said '*I can plan snooker again – I can identify the colour of the balls*' or another man writing that the drugs had enabled his wife to '*remember how to knit*'. These many seem like minor achievements in the face of a life-threatening illness, but they are the benefits that people with Alzheimer's and their carers value and which restore their quality of life" (Alzheimer's Society 2000: 17).

Misschien zullen sommige zeggen dat het verzamelen van persoonlijke verhalen net zo min wetenschappelijk is als het vertellen van verhalen. Het blijft persoonlijk en leent zich nauwelijks tot generalisatie. Maar ook al denken velen dat het anders is, de wetenschap is nooit de toepassing van *de* wetenschappelijke methode geweest. Geschiedschrijving is ook een wetenschap van unieke gebeurtenissen. Het is niet toevallig dat door historici wordt bekwaam toepassing van de methoden van historisch onderzoek zeer belangrijk gevonden. Juist deze methodologische strengheid garandeert de kwaliteit en betrouwbaarheid van de bevindingen.

Naast onderzoeksagenda's en methoden moet aandacht besteed worden aan de manier waarop patiënten en wetenschappers met elkaar samenwerken. Het doen van onderzoek vanuit een patiëntenperspectief veronderstelt een actieve, *empowered* patiënt. Ook aan het onderzoeksproces zouden patiënten deel moeten nemen op een manier die actieve betrokkenheid en empowerment reflecteert. Onderzoekers zouden

patiënten binnen hun projecten moeten accepteren als *collega's*. Waarschijnlijk zal het vooruitzicht samen met patiënten de details van een onderzoeksproject uit te moeten werken, voor vele wetenschappers nogal verontrustend zijn. Daarom moeten wetenschappers overtuigd worden dat hun werk hier niet onder zal leiden, maar dat samenwerking met patiënten juist iets toevoegt. Hoe moet dit nu aangepakt worden?<sup>11</sup> In ieder geval kunnen patiënten worden betrokken bij het formuleren van de onderzoeksvragen en -methoden. En verder kan van wetenschappers verwacht worden dat ze onderzoeksresultaten in toegankelijke, niet-technische taal aan patiënten ter beschikking stellen.

Deze voorstellen kunnen waarschijnlijk rekenen op de sympathie van een deel van de wetenschappelijke gemeenschap (in ieder geval onder medisch antropologen!) en zullen vermoedelijk positieve effecten hebben. Maar, gaan ze ver genoeg? We zouden hier nog aan toe kunnen voegen, bijvoorbeeld, dat de patiënten die meewerken aan de formulering van onderzoeksvoorstellen naar voren geschoven dienen te worden door een patiëntenvereniging en niet door de betrokken wetenschappers. Een patiënt zou betaald kunnen worden voor verleende diensten en advies of zou co-auteur kunnen zijn van de publicaties over de resultaten. De patiëntenvereniging zou ook dezelfde rechten over het onderzoeksmateriaal kunnen hebben als het betreffende wetenschappelijk instituut. Natuurlijk zijn wetenschappers het niet gewend om het wettelijke eigenaarschap van hun resultaten te delen met het subject van onderzoek. De weerstand ten opzichte van het gelijktrekken van rollen in onderzoek zal in sommige wetenschappelijke velden sterker zijn dan in andere!

De ervaring van de Britse Alzheimer's Society laat zien dat dergelijke veranderingen teweeggebracht kunnen worden, maar alleen met visie en vastberadenheid. Opgericht in 1979, is de Alzheimer's Society zowel een Vereniging met rond de 22.000 leden als Fonds. Een jaar of tien geleden is begonnen met een onderzoeksprogramma. drie-vier jaar geleden is de Directeur, Harry Cayton, gevraagd om voorstellen voor een radicale herstructurering van het onderzoeksprogramma te formuleren. Een deel van wat hij vooral wou bereiken was het betrekken van consumenten bij het onderzoeksprogramma. Aan de ene hand, legt Cayton uit, is er een sterk ethisch argument voor het betrekken van consumenten bij onderzoeksprogramma's van het Collectebusfonds zoals "It's people suffering from dementia and their families who provide the resources that we're giving out." (Cayton 2000). Overigens was, en blijft, hij van mening dat het betrekken van consumenten zelfs tot een verbetering in de kwaliteit van onderzoek zou leiden. Cayton formuleerde enkele voorstellen, waaronder een om de rol van de Wetenschappelijk Adviesraad te verminderen. Tot dan toe kon die Raad zelfstandig beslissen welk onderzoeksvoorstel gehonoreerd zou worden. De wetenschappelijke gemeenschap reageerde met scepsis, maar het Bestuur van de Society heeft de veranderingen doorgezet. Een (deel tijd) onderzoeksdirecteur werd aangesteld, Richard Harvey: zelf een psychiater met onderzoekservaring. Het QRD programma (*Quality Research in Dementia*) is in 1999 van start gegaan, in de eerst instantie voor een periode van drie jaar, en met een budget van £1 million voor het eerst jaar. Betrokkenheid van consumenten staat in dit programma centraal. Gebruik wordt gemaakt van een *Consumer Advisory Network* dat momenteel 118 leden telt. Ingediende onderzoeksvoorstellen worden in brede kring bekend gemaakt. Onderzoekers die een voorstel wil-

len indien moeten eerst hun ideeën samenvatten. Alle samenvattingen worden geplaatst in een intra-net site (met beperkte toegang). Ieder lid van de *Consumer Advisory Network* mag commentaar op welke samenvatting dan ook geven. Deze reacties vanuit de consumenten wereld komen ook op het internet. Onderzoekers mogen vervolgens reageren. Een Wetenschappelijk Advies Raad beoordeelt wetenschappelijke relevantie, en Dr Harvey geeft elk plan een cijfer gebaseerd om reacties uit beide groepen. Onderzoekers wier plannen een hoog cijfer krijgen worden vervolgens uitgenodigd om een uitgewerkt voorstel te schrijven. Uiteindelijk wordt, op basis van eind cijfers, een ranglijst en een gesprek met de onderzoekers, door een gemengde panel besloten welke voorstellen worden gefinancierd.

Ieder project dat gehonoreerd wordt, krijgt drie vrijwilligers vanuit het consumenten-netwerk toegewezen die contact onderhouden met het project. Hier ook, waren wetenschappers zeer sceptisch over het nut van een dergelijke aanpak. Niet meer. Er is geen gebrek aan vrijwilligers...meer dan ze nodig hebben. Wij hebben Harry Cayton verteld dan in Nederland veel mensen van mening zijn dat er te weinig patiënten zijn om in alle commissies zitting te nemen. Zijn antwoord was: 'That's what they said here. It's not true. You have to make it interesting and worthwhile for them'.

### Hoe verder?

Dat het perspectief van de patiënt/consument grotere betekenis krijgt bij onderzoek naar ziekte en gezondheidszorg lijkt een logisch consequentie te zijn van ontwikkelingen binnen de zorg zelf: een uitbreiding van het begrip 'vraaggestuurde zorg'. Diverse ontwikkelingen geven blijk van een groeiend besef van het belang van het patiëntenperspectief in onderzoek. In 2001 is in Nederland het programma Revalidatieonderzoek van de subsidieverlener Zon/Mw begonnen met het actieplan "Verbeteren patiëntenperspectief" waarin gestreefd wordt naar meer zeggenschap van patiënten in bepalen en uitvoeren van onderzoek.<sup>12</sup> Maar wat betekent het om het perspectief van de patiënt serieus te nemen in onderzoek? Patiënten zijn verontwaardigd over de vaak instrumentele manier waarop ze betrokken zijn bij onderzoek. Het lijkt alsof wetenschappers alleen geïnteresseerd zijn in hun symptomen, en niet in de kennis van hun ziektes. Hoe kan en moet het anders? Patiënten serieus nemen bij onderzoek is gedeeltelijk een kwestie van de onderzoeksvragen die gesteld worden...maar gedeeltelijk ook van de manier waarop deze vragen worden gesteld. Wat betekent dit in de praktijk? Dat is de hoofdvraag van een symposium dat op 12 december plaatsvindt in Amsterdam en dat tot een gedachtewisseling tussen medisch antropologen en sociologen, bioethici, gezondheids-wetenschappers, en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties moet leiden.

Vragen die aan de orde zullen komen zijn onder meer:

- Op welke manier kunnen/moeten patiënten betrokken worden bij het formuleren van onderzoeksvragen, als men vanuit een patiëntenperspectief wil werken?
- Moeten patiëntenorganisaties een rol spelen in het selecteren van bij het onderzoek te betrekken patiënten?

- Moeten andere vormen van onderzoeksrapportages gezocht worden, die voldoen (ook) aan de wensen van patiënten(organisaties)?
- Hoe kan de medewerking van patiënten bij onderzoek worden erkend en de legitimiteit van het onderzoek in de ogen van patiënten gewaarborgd worden?
- En door welke ‘losse, informele en tijdelijke structuren’ kunnen vertrouwen en wederzijds begrip en respect worden ontwikkeld?

De vraag is eigenlijk in hoeverre onderzoekers op het terrein van gezondheid en gezondheidszorg het belang inzien van patiënten als medeonderzoekers en bereid zijn hen als collega’s in het onderzoek te accepteren. Omgekeerd is de vraag niet minder cruciaal: accepteren patiënten ‘gezonden’ als legitieme onderzoekers van ziekte en gezondheidszorg?

## Noten

Stuart Blume is als Hoogleraar Wetenschapsdynamica verbonden aan de Afdeling Sociologie en Antropologie, Universiteit van Amsterdam. Geerke Catshoek is afgestudeerd in Wetenschapsdynamica aan dezelfde universiteit.

Deze tekst is gebaseerd op Stuart Blume & Geerke Catshoek *Patiëntenperspectief in onderzoek: Mogelijke strategieën* (Utrecht. Stichting Patiënten Praktijk, 2001; tevens beschikbaar via [www.patiëntenpraktijk.nl](http://www.patiëntenpraktijk.nl)). De auteurs danken de leden van de begeleidingscommissie (Albert van der Zeijden, Ingrid Baart en Jan van den Baard) voor hun steun en advies bij het uitvoeren van de studie.

- 1 Wij gebruiken de term ‘patiënt’ met tegenzin omdat hij – vaak ten onrechte – een passief beeld oproept van de persoon die ziek of gehandicapt is. Strauss en Corbin (1988) wijzen erop dat zieken voortdurend actief zijn en *werk* moeten verrichten dat verband houdt met hun ziek-zijn. Nijhof (2001) refereert veelvuldig naar dit type werk in zijn reflectie over zijn eigen ziekte.
- 2 Zie voor een empirische exploratie van die verschuiving, Hogle 2002.
- 3 Hawkins gebruikt de term ‘pathographie’: een term die door andere auteurs (waaronder A. Frank) wordt verworpen. Zie Hawkins 1993. De term ‘egodocumenten’ wordt ook gebruikt. Zie Oderwald 1994.
- 4 Zie bijvoorbeeld Nijhof 2000.
- 5 Wij zijn Professor Nicky Britten dankbaar voor dit punt. Zie voor verder uitwerking Campbell et al. 2003.
- 6 Zie Epstein 1996.
- 7 Vanaf half 2003 heet het INVOLVE.
- 8 Economen weten dit uiteraard. Soms is selectie van het standpunt waaruit kosten en baten worden berekend een punt van discussie, bijvoorbeeld tussen de patiëntengroep en de maatschappij als geheel. Berekeningen kunnen grote verschillen laten zien.
- 9 Methodologieën waarmee het mogelijk moet zijn om de betekenis van nieuwe technologieën voor patiënten te evalueren zijn nauwelijks ontwikkeld. Zie Raad voor Gezondheidsonderzoek 2001.
- 10 Voor een andere visie op de methodologieën van de klinische trial, zie Löwy 2000.

11 Een voorbeeld is Blume, 2000.

12 Meer informatie over dit plan is te verkrijgen bij: [klop@zonmw.nl](mailto:klop@zonmw.nl) en [smale@zonmw.nl](mailto:smale@zonmw.nl).

## Literatuur

Aakster, C.W.

1999 *Patiëntperspectief in onderzoek: Advies ten behoeve van de gelijknamige Tijdelijke Projectgroep van ZON*. Den Haag: ZON.

Alzheimer's Society

2000 *Appraisal of the drugs for Alzheimer's disease*. Submission to the National Institute for Clinical Excellence. London.

Anglin, M.K.

1997 Working from the inside out. Implications of breast cancer activism for biomedical policies and practices. *Social Science & Medicine* 44: 1403-15.

Baart, I.

2002 *Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit*. Assen: Van Gorcum.

Blaxter, M.

1995 Consumers and research in the NHS. In: *Consumers in the NHS: An R and D contribution to consumer involvement in the NHS*. London: Department of Health.

Blume, S.

2000 Land of hope and glory. Exploring cochlear implantation in the Netherlands. *Science Technology & Human Values* 25: 139-66.

Boekhoff, G.

2000 Interview met Geerke Catshoek.

Campbell, R. et al.

2003 Evaluating meta-ethnography: A synthesis of qualitative research on lay experience of diabetes and diabetes care. *Social Science & Medicine* 56: 671-84.

Cayton, H.

1999 Informed consumers and the media. Concluding address to the ISTAHC Conference. Edinburgh.

2000 Interview met de auteur.

Ende, A.G. van der

1997 Patiënt viewpoint: A reconstruction. In: A.D. Woolf & P.L.C.M. van Riel (eds), *Clinical rheumatology: International practice and research*. London & Philadelphia: Baillière Tindall, pp. 129-43.

Epstein, S.

1996 *Impure science*. Berkeley: University of California Press.

Estroff, S.

1995 Whose story is it anyway? Authority, voice and responsibility in narratives of chronic illness. In: S.K. Toombs, D. Bernard & R.A. Carson (eds), *Chronic illness. From experience to policy*. Bloomington: Indiana University Press, pp 77-104.

Finkelstein, V.

1998 Emancipating disability studies. In: *Shakespeare 1998*: 28-49.

- Frank, A.W.  
 1995 *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Germon, Penny  
 1998 Activists and academics. Part of the same or a world apart? *In: Shakespeare 1998*: 248.
- Gorter, R.  
 2000 Interview met Geerke Catshoek.
- Groenewoud, A.S. & R. Huisman  
 2003 *Prestatie-indicatoren voor de kiezende zorggebruiker*. Den Haag: ZonMw.
- Hardey, M.  
 2001 'E-health': The internet and the transformation of patients into consumers and producers of health knowledge. *Information, Communication & Society* 4: 388-405.
- Hawkins, A.H.  
 1993 *Reconstructing illnesses. Studies in pathography*. West Lafayette, Indiana: Purdue University Press.
- Henwood, F. et al.  
 n.d. "Ignorance is bliss sometimes": Constraints on the emergence of the 'informed patiënt' in the changing landscape of health information". *Sociology of Health & Illness* (forthcoming).
- Herxheimer, A.  
 2000 Database of patients' experiences (DIPEX): A multi-media approach to sharing experiences and information. *The Lancet* 355: 1540-43.
- Hogle, L.  
 2002 Claims and disclaimers: Whose expertise counts? *Medical Anthropology* 21: 275-306.
- Klawiter, M.  
 1999 Racing for the cure, walking women, and toxic touring: Mapping cultures of action within the Bay Area terrain of breast cancer. *Social Problems* 46: 104-26.
- Kleinman, A.  
 1988 *The illness narratives*. New York: Basic Books.
- Lehoux, P. & S. Blume  
 2000 Technology assessment and the socio-politics of health technologies *Journal of Health Policy Politics & Law* 25 (6): 1083-1120.
- Löwy, I.  
 2000 Trustworthy knowledge and desperate patients. *In: M. Lock, A Young & A. Cambrosio (eds), Living and working with the new medical technologies*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Nijhof, G.  
 2000 *Levensverhalen*. Amsterdam: Boom.  
 2001 *Ziekenwerk. Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven*. Amsterdam: Aksant.
- Oderwald, A.  
 1994 *Lijden tussen de regels. Overzichtstudie naar egodocumenten van chronische zieken*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- Oliver, S.M.  
 2001 Involving consumers in a needs-led research programme: a pilot project. *Health Expectations* 4 (1): 18-28.

- Raad voor Gezondheidsonderzoek  
2001 *Stimulering HTA in Nederland*. Den Haag: RGO.
- Rabeharisoa, V. & M. Callon  
1999 *Le pouvoir des malades*. Paris: Presse de l'École des Mines.
- Shakespeare, T. (ed.)  
1998 *The disability reader. Social science perspectives*. London & New York: Cassell.
- Strauss, A. & J. Corbin  
1988 *Shaping a new health care system*. San Francisco: Jossey-Bas.
- Timmen, M.  
2000 Interview met Geerke Catshoek.
- Watson, N.  
1998 Enabling identity. Disability, self and citizenship. *In: Shakespeare*, pp. 147-62.
- Yaphe, J. et al.  
2000 The use of patients' stories by self-help groups: A survey of voluntary organisations in the UK on the register of the College of Health. *Health Expectations* 3: 176-81.