

“Bemoei je met je eigen zaken!”

Partnerschap in onderzoek: een positiebepaling binnen de reumatologie

Maarten de Wit

Patiëntenparticipatie staat nog in de kinderschoenen. Voor zowel onderzoekers als patiënten is het een relatief onontgonnen gebied. In dit artikel tracht ik vanuit een patiëntenperspectief obstakels in kaart te brengen die men kan tegenkomen als men zich met wetenschappelijk onderzoek gaat bezighouden. De conclusie zal zijn dat er nog weinig geregeld is. Als we willen dat patiënten meer bij onderzoek betrokken worden, moet er voldaan worden aan concrete randvoorwaarden: scholingsmogelijkheden, goede informatie in begrijpelijke taal, tijdig inschakelen bij het formuleren van onderzoeksvorstellen, ruimte voor discussie en openheid naar de nieuwkomers, goede faciliteiten in de vorm van ondersteuning, toegang tot informatie-bronnen en vergoeding van onkosten. In mijn optiek is partnerschap de beste manier om deze randvoorwaarden te realiseren. Er zijn succesvolle experimenten, maar deze zijn nog onvoldoende gedocumenteerd.

[patiënten perspectief, patiëntenparticipatie, reumatologie]

De roep om patiëntenparticipatie neemt hand over hand toe. Ook op het terrein van wetenschappelijk onderzoek. Net als op andere terreinen van het maatschappelijk leven, hechten ook de Reumapatiëntenbond en het Reumafonds meer en meer belang aan patiënten participatie in onderzoek. Dat het hier om een nieuw fenomeen gaat, is duidelijk. Patiënten participatie staat nog in de kinderschoenen. Dat blijkt wel uit de geringe deelname van patiënten aan het symposium dat dezelfde naam droeg als deze bundel. Er wordt nog steeds meer door onderzoekers *over* het patiëntenperspectief gesproken dan door patiënten zelf. Het is dan ook een relatief onontgonnen gebied voor wie het avontuur zoekt, met alle gevaren vandien. Een gebied waarvan onderzoekers noch patiënten over een gedetailleerde kaart beschikken. Geen wonder dat ik onderweg tal van onverwachte obstakels het hoofd moest bieden. Deze dilemma's maken duidelijk dat patiëntenparticipatie weliswaar zinvol is, maar niet eenvoudig. Ten behoeve van het symposium “*De patiënt als mede-onderzoeker. Naar vraaggericht onderzoek*” heb ik getracht om tien van die dilemma's uit eigen ervaring in kaart te brengen. Het hadden er ook meer kunnen zijn. De ervaringen komen voort uit mijn werk als vrijwilliger voor de Reumapatiëntenbond. Waar mogelijk wordt een oplossingsrichting aangegeven

Wat is het patiënten perspectief?

Het eerste dilemma dat mijn pad kruiste, was natuurlijk de vraag wat het patiënten perspectief is. Er doen verschillende opvattingen de ronde. De één spreekt hiervan als een patiëntenorganisatie volledig de regie van het onderzoek in eigen hand houdt. Onderzoekers kunnen wel behulpzaam zijn, maar bepalen niet primair het thema, de doelstellingen en de inrichting van het onderzoek. Daar staat tegenover de opvatting dat patiëntenorganisaties moeten streven naar een inhoudelijk onderzoeksprogramma naar fundamentele vragen over ziek zijn en handicap. De uitvoering wordt dan overgelaten aan professionele onderzoekers.

De Reumapatiëntenbond opteert voor een derde weg. Wat het patiëntenperspectief inhoudt, kan niet a-priori worden vastgesteld, maar komt tot stand in de dialoog tussen wetenschappers en patiënten. Daar worden ervaringsdeskundigheid en wetenschappelijke deskundigheid samengebracht (Abma e.a., dit nummer). Het is een *procedurele* benadering van het begrip patiëntenperspectief. Het uiteindelijke doel is om de kwaliteit, en met name de toepassingswaarde van wetenschappelijk onderzoek voor de mensen om wie het gaat, te verhogen, door hen nadrukkelijk bij het onderzoeksproces te betrekken.¹ Daarbij past niet de metafoor van de arena (Beijers, dit nummer), maar eerder het begrip partnerschap. Voor de Reumabond is de idee belangrijk dat de kloof tussen onderzoekers en patiënten eerder verkleind kan worden door uitwisseling van ervaringen dan door strijd. In de bijdrage van Blume & Catshoek (2003) wordt uitgebreider stilgestaan bij deze problematiek.

Wie of wat representeert de ervaringsdeskundige?

Er is al menige discussie gevoerd over de vraag hoe representatief 'ervaringsdeskundigen' zijn. Binnen de WAR van het Reumafonds word ik geacht het patiëntenperspectief te vertegenwoordigen. Soms word mij gevraagd naar het standpunt van de Reumapatiëntenbond: Hoe staat de bond tegenover medisch onderzoek op dieren? Of tegenover onderzoek naar gentherapie? Voor welk type onderzoek wil de bond zich hard maken: nog meer fundamenteel, biomedisch onderzoek, of juist: meer sociaal-wetenschappelijk of implementatie-onderzoek? Een duidelijke stellingname is niet voorhanden en zal gaandeweg ontwikkeld moeten worden.

Een actievere betrokkenheid van patiënten bij het Nederlandse reuma-onderzoek is van recente datum. Dat betekent dat er nauwelijks beleid op dit terrein is uitgezet en dat de inspanningen vaak het karakter van 'pionierswerk' hebben. Om meer inzicht te krijgen in de opvattingen en verwachtingen van onze achterban,^{2,3} mensen met reuma, hebben we in het najaar van 2003 een enquête gehouden onder de lezers van *In Beweging* en *Rond Reuma*. Ook de bezoekers van www.reumadorp.nl werd gevraagd naar hun mening over onderzoek. Het aantal respondenten bedroeg 365. Om de 'andere kant' in kaart te brengen, hebben we een korte enquête gehouden onder negen hoogleraren reumatologie. En tot slot hebben we gesprekken gevoerd met enkele sleutelfiguren in het Nederlandse reuma-onderzoek. Enkele uitkomsten van de patiënten-enquête zijn:

- Mensen met reuma hechten het grootste belang aan onderzoek naar ‘de oorzaak van de ziekte en het ontwikkelen van nieuwe medicijnen’.
- Tegelijkertijd vinden ze dat er veel te weinig onderzoek wordt verricht naar andere behandelvormen. Met name de sociaal-emotionele gevolgen van de ziekte worden vaak onderbelicht. Het gevoel ‘niet gehoord te worden’ is wijdverbreid. Om deze reden wordt een grotere betrokkenheid bij onderzoek bepleit.
- De belastbaarheid van deelname aan onderzoek wordt wel ervaren, maar wordt door de meeste mensen niet gezien als een belemmering om toch mee te doen: men heeft het “er graag voor over”.
- Er is behoefte aan veel meer informatie en voorlichting over de resultaten van onderzoek in de media. Het gaat dan over *begrijpbare* informatie op zowel televisie, via kranten, tijdschriften en internet als via voorlichtingsbijeenkomsten van patiëntenverenigingen en patiëntenbladen.
- Er is weinig ‘nazorg’ voor mensen die deelnemen aan onderzoek, die behandeld worden met placebo, gaande het onderzoek moeten stoppen of die niet worden toegelaten.

Met deze informatie is het mogelijk om in adviesorganen en andere gremia een meer gefundeerd standpunt in te nemen. Zoals gezegd, is gekozen voor een *procedurele* benadering van het begrip patiëntenparticipatie: patiënten dienen vanaf een zo vroeg mogelijk stadium bij wetenschappelijk onderzoek betrokken te worden. Actieve betrokkenheid van patiënten is een noodzakelijke randvoorwaarde om het patiëntenperspectief in onderzoek te kunnen integreren. Dit kan het beste op lokaal en/of regionaal niveau gestalte krijgen. Een vereiste is voorts dat patiënten beschikken over ervaringsdeskundigheid, voldoende ondersteund worden en binding hebben met hun achterban.

Relativeren van het belang van biomedische onderzoek

Gedurende de eerst helft van de vorige eeuw stelde het wetenschappelijk onderzoek op het terrein van de reumatologie weinig voor (Verkaik 1991). Vanaf de aanstelling van de eerste reumatoloog in Nederland (Jan van Breemen) tot ver na de Tweede Wereldoorlog had het specialisme weinig aanzien en was het behandelingsrepertoire van de arts gebaseerd op een aantal ongecontroleerde ideeën (veel rust, later ook fysische therapie) en *toevallige* ontdekkingen. Veel gebruikte, effectieve medicijnen in de periode tussen 1950 en 1980 (o.a. behandeling met goud, prednisolon, methotrexate) werden oorspronkelijk gebruikt in de behandeling van kanker, maar bleken onverwacht gunstig te werken bij mensen met gewrichtsaandoeningen, waaronder RA. Pas vanaf het midden van de jaren ’70 ontstaat er bijzondere aandacht voor het ziektebeeld ‘reuma’ en brengen farmaceuten de eerste anti-reumatica op de markt.

Naarmate het wetenschappelijk inzicht in de werking van het menselijke immuunsysteem groeit, nemen ook de specificiteit van nieuwe geneesmiddelen en hun effectiviteit toe. Dit proces van wetenschappelijke vooruitgang resulteert vanaf 1995 in de introductie van een nieuwe generatie geneesmiddelen, *biologicals*, die het ziekteproces opmerkelijk beïnvloedt waardoor een aanzienlijke verbetering van de kwaliteit van leven

gerealiseerd wordt. Als één van de gebruikers van deze nieuwe medicijnen, pluk ik dagelijks de vruchten van dit moderne fundamenteel medisch onderzoek. En het einde is nog niet in zicht. Nieuwe ontwikkelingen op het terrein van genterapie staan voor de deur. Zo staat bijvoorbeeld een eerste proef met lokale genterapie bij loslatende heupprothesen in de startblokken. Het belang van dit soort biomedische en -chemische kennis staat niet ter discussie. Het is de enige manier om te zorgen dat er in de toekomst nog betere en meer veilige behandelingstechnieken beschikbaar komen. Het Reumafonds heeft in het verleden het grootste deel van haar budget voor wetenschappelijk onderzoek besteed aan dit medisch onderzoek dat voor een aanzienlijk deel ook fundamenteel van aard is. De Nederlandse reumatologie geniet daardoor groot internationaal aanzien.

Er is echter een dilemma. Hoewel medicijnen op dit moment de kern van de behandeling van reuma vormen, blijken deze niet voor *iedereen* effectief. Een grote groep mensen met reuma is *niet* gevoelig voor de behandeling met biologicals of reageert negatief. Daar komt bij dat deze categorie medicijnen zeer kostbaar is en slechts voor een gelimiteerde groep vergoed wordt. Veel patiënten zijn daarom aangewezen op traditionele NSAID's, DMARD's (zie kader) en niet medicinale, paramedische zorg zoals oefentherapie, ergotherapie, reuma-chirurgie, leefstijladviezen, psycho-sociale ondersteuning (reuma-consulent, maatschappelijk werk) en (zelf)management-programma's die gericht zijn op coping, het leren beter met de ziekte om te gaan. Dit zijn terreinen die in het verleden veel minder wetenschappelijke aandacht hebben gehad.

Het is een paradox dat enerzijds het fundamentele onderzoek het meest beloftevolle onderzoek is, in de hoop uiteraard dat als eenmaal de *pathogenese* bekend is, genezing in het vooruitzicht komt. Voor patiënten is dit prioriteit nummer één. Anderzijds is het noodzakelijk om te investeren in onderzoek naar niet-farmacotherapeutische behandelmethoden. Dit onderzoek is in het belang van de *patiënt-van-nu*, voor wie de nieuwe generatie reumamiddelen geen optie is. Dit is voor patiënten prioriteit nummer twee. Dat betekent dat sociaal-wetenschappelijk onderzoek voor deze groep geen 'overbodige luxe' (Blume & Catshoek 2003: 191) is. Zo bestaan er nog steeds geen goede geneesmiddelen voor artrose evenmin als voor veel andere vormen van reuma. Een reden temeer om wetenschappelijk onderzoek naar andere therapievormen niet te veronachtzamen. Daarom streeft het Reumafonds sinds kort naar een meer evenwichtige verdeling van haar budget voor wetenschappelijk onderzoek tussen fundamenteel (medische) en niet-fundamenteel onderzoek. Dat daarmee het gevestigde reuma-onderzoek tegen de haren in wordt gestreken, zal men voor lief moeten nemen.⁴

Welk standpunt is vanuit patiëntenperspectief verantwoord? Mijn uitgangspunt is dat er een rechtvaardige verdeling komt tussen medisch onderzoek en niet-medisch onderzoek. Ten aanzien van het basale medische onderzoek kan de betrokkenheid van patiënten beperkt blijven tot het adviseren over de randvoorwaarden waaronder dit onderzoek plaats dient te vinden. Dit heeft o.a. betrekking op ethische aspecten van onderzoek. Verder dient de Reumapatiëntenbond zich primair te richten op de inrichting van klinisch onderzoek, vooral het sociaal-wetenschappelijk onderzoek. In dit verband biedt de SWORA (Sociaal-Wetenschappelijk Onderzoek bij Reumatische Aandoeningen) een goede gelegenheid om met onderzoekers in gesprek te komen. De SWORA is een platform waarin vooraanstaande onderzoekers van allerlei pluimage

ideeën uitwisselen over patiëntgebonden onderzoek. Het is dan ook belangrijk dat patiënten hier hun stem laten horen.

De meerwaarde van patiënten-participatie in onderzoek

Onderzoekers zijn sceptisch over de toegevoegde waarde die patiënten kunnen leveren: “De wetenschappelijke gemeenschap zal niet bij voorbaat onder de indruk zijn van de onderzoeksvragen die voortkomen uit debatten met patiënten” (Blume & Catshoek 2003: 195). Maar ook patiënten zijn sceptisch en wel om *dezelfde* reden: Abma en haar collega’s schrijven dat “veel mensen zichzelf niet zien als deskundige” en niet beseffen “over wat voor kennis zij beschikken en hoe waardevol die kan zijn voor lotgenoten of onderzoekers” (Abma e.a., dit nummer). Mensen met een reumatische aandoening vormen hierop geen uitzondering.

Renata Klop e.a. (dit nummer) schrijven dat er voldoende argumenten zijn om een actieve rol van patiënten in onderzoeksprogrammering te legitimeren. In dit nummer wordt deze conclusie geïllustreerd met behulp van meerdere voorbeelden, zowel uit binnen- als buitenland. Ook binnen de Nederlandse reumatologie zijn patiënten respectievelijk hun organisaties betrokken geweest bij wetenschappelijk onderzoek. Het Rapit-onderzoek (“RA patiënten in training”, Leiden), het kuuronderzoek (Maastricht) en verschillende projecten van de Reumapatiëntenbond⁵ zijn hiervan voorbeelden. Probleem is echter dat deze ervaringen nog nooit (systematisch) op schrift zijn gesteld. Het zou een onderdeel van de onderzoeksagenda van de Reumapatiëntenbond kunnen zijn om deze ervaringen te verzamelen en te analyseren. Het doel daarvan is om aan de hand van succesvolle projecten factoren op het spoor te komen die beslissend zijn voor betere onderzoeksresultaten. Op deze wijze kan de meerwaarde van patiëntenparticipatie in onderzoek worden aangetoond. Dat is belangrijk omdat hiermee in de toekomst niet alleen de meer sceptische onderzoeker overtuigd kan worden, maar ook de patiënt-vertegenwoordiger.

Verhelderen van verwachtingen t.a.v. elkaars competenties en beperkingen

In de praktijk staan onderzoekers dikwijls nog tegenover i.p.v. naast patiënten.

Het is deze kloof die overbrugd moet worden. Daartoe moeten beide partijen bereid zijn om hun oordelen over elkaar te herzien en hun verwachtingen expliciet uit te spreken. Welke zijn die (voor)oordelen? Ik noem er een aantal in willekeurige volgorde: Onderzoekers zijn van mening dat patiënten “niet representatief zijn, ze praten alleen over hun eigen klachten en aandoening en kunnen niet abstraheren. Ze hebben geen methodologische bagage en hebben zelden iets nieuws te melden. Het zijn altijd dezelfde zaken die worden ingebracht.”

Patiënten daarentegen vinden dat onderzoekers “niet kunnen luisteren naar hun verhalen. Ze leven in een ivoren toren en streven alleen hun eigen belangen na. Alles draait om de eigen carrière: publiceren en promotie maken. En als ze zich bezighouden

met patiënten doen ze dat op een instrumentele manier. Ze gaan er met onze ervaringen vandoor en in het wetenschappelijk proces worden ze zo vervormd dat niemand zich er meer in herkent.”

Feit is dat er weinig patiënten bereid en in staat zijn om op een zinvolle wijze mee te denken over wetenschappelijk onderzoek. Anderzijds zijn onderzoekers ook huiverig om hun onderzoek bloot te stellen aan de onderzoekende blikken van patiënten. Om deze patstelling te doorbreken is het nodig dat beide partijen inzien dat er geïnvesteerd moet worden in de dialoog tussen beiden. Dat men zich openstelt voor de ander en bereid is om een stukje naar elkaar op te schuiven. Het vraagt begrip voor de onvolkomenheden en beperkingen van de ander, maar ook erkenning van zijn competenties. ‘Opschuiven’ hoeft niet te betekenen dat de “autonomie van de wetenschap” verloren gaat of dat er geen ruimte meer is voor de authenticiteit van individuele ervaringen. Het gaat erom gezamenlijk een weg te vinden waarop de kennis, verwachtingen en ervaringen van patiënten op een verantwoorde én herkenbare manier plaats krijgen in het wetenschappelijk onderzoek. De mogelijkheden daartoe zijn legio:

- Betrokkenheid bij het bepalen van voor de doelgroep relevante onderzoeksthema’s.
- Optreden als co-auteur bij wetenschappelijke publicaties.
- Meepraten over het onderzoeksontwerp.
- Beoordelen wat de belastbaarheid van een onderzoek voor patiënten is en aanreiken van verbeteringsvoorstellen.
- Optreden als referent zodra een onderzoeksvoorstel op papier staat (en voordat het eventueel wordt ingediend bij een externe financier).
- Resultaten verwoorden in publieksvriendelijke uitgaven (een persbericht, een samenvatting of uittreksel van een onderzoeksrapport, een nieuwsbrief).
- Hulp bij het werven van deelnemers aan een onderzoek.
- Reviewen van de feitelijk geleverde projectuitkomsten (wat is de gebruikswaarde voor patiënten?).
- Adviseren over de implementatie van de onderzoeksresultaten.
- Samen met een onderzoeker verzorgen van voorlichting aan deelnemers van het onderzoek (zowel vooraf, tijdens als na afloop).
- Vooraf toetsen van vragenlijsten bij validatie-vraagstukken.
- Optreden als notulist bij focusgroepen.
- Optreden als gespreksleider bij focusgroepen.
- Meepraten over het onderzoeksbeleid van de afdeling (onderzoekslijnen uitzetten).

Onderzoekers zijn, zoals gezegd, terughoudend om patiënten actief bij hun onderzoek te betrekken. En als het gebeurt, blijven de verwachtingen ten opzichte van elkaar veelal onuitgesproken. Dat is jammer. Bovenstaande lijst kan behulpzaam kan zijn bij het bepalen van de verwachtingen die onderzoekers en patiënten over en weer hebben als het gaat om patiëntenparticipatie. Het biedt tevens de mogelijkheid om een goed profiel te maken voor de werkzaamheden van een patiënt vertegenwoordiger. Daardoor wordt bijvoorbeeld het lidmaatschap van een begeleidingscommissie niet vrijblijvend en kan ervaringsdeskundigheid optimaal worden benut.

Naar een vraaggestuurde onderzoeksagenda

De ondertitel van het symposium waar een eerdere versie van dit artikel besproken werd, verwees naar een belangrijk aspect van patiëntenparticipatie: patiënten kunnen ook actief betrokken worden bij het vormgeven van een *onderzoeksagenda*. Nog te vaak wordt onderzoek verricht waarbij de probleemstelling niet berust op de behoeften van patiënten, maar op de ideeën of ambities van onderzoekers zelf. Ook worden dikwijls nog uitkomstmaten gehanteerd die niet primair door patiënten naar voren zijn gebracht. Indien patiënten in een zo vroeg mogelijk stadium betrokken worden, is het mogelijk om voorkeuren van patiënten te honoreren of onderzoeksvragen die voor een patiëntenorganisatie van belang zijn aan een ontwerp toe te voegen.

Een vraaggestuurde onderzoeksagenda is voor de Reumapatiëntenbond van belang in het kader van collectieve belangenbehartiging. Dit kan geïllustreerd worden aan de hand van de volgende voorbeelden:

- 1 Door actief gebruik te maken van epidemiologische cijfers kan de bond aantonen wat de omvang is van een bepaalde problematiek en “luider op de trom slaan”.
- 2 Kosten-effectiviteitsstudies kunnen aantonen dat bepaalde medicijnen of behandelingen besparingen opleveren op andere terreinen (minder zorgconsumptie, minder arbeidsuitval, etc.) Dit kan een argument zijn om bij zorgaanbieders aan te dringen op vergoeding.
- 3 Samenwerking met onderzoekers, behandelaars en patiënten maakt het mogelijk om gezamenlijk op te trekken om bepaalde zorgvoorzieningen beschikbaar te krijgen voor mensen met reuma. Dit is in het verleden gebeurd waar het gaat om de vergoeding van kuurreizen of om de verstrekking van biologicals.

Onderzoek is ook van wezenlijk belang voor een goede voorlichting van mensen met reuma. Op dit gebied kan veel verbeterd worden. Te vaak zien onderzoekers het vertalen van de uitkomsten van hun onderzoek naar de doelgroep niet als hun taak. Implementatie en verspreiding van belangrijk informatie blijft daardoor dikwijls achterwege.

Langs welke weg kan dit veranderd worden? Het is onze overtuiging dat door een intensieve uitwisseling van verwachtingen en ervaringen, onderzoekers gestimuleerd zullen worden om expliciet stil te staan bij de toepassingsmogelijkheden van hun bevindingen en de acties die nodig zijn om hun resultaten onder de doelgroep bekend te maken. Actieve patiëntvertegenwoordigers kunnen hierin een intermediaire functie vervullen. Overigens dient men wel rekening te houden met het feit dat veel patiëntenorganisaties in hun middelen beperkt zijn: “Zij moeten het veelal hebben van de inzet van vrijwilligers, zijn onvoldoende toegerust om binnen de organisatie onderzoeks-ideeën te genereren” (Klop e.a., dit nummer).

Meer voorlichting over onderzoek

Patiënten kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan de voorlichting over onderzoek. Uit de lezersenquête van de Reumabond en het Reumafonds bleek al dat er veel

behoefte bestaat aan meer informatie over onderzoek en dat het huidige aanbod onvoldoende is. Het feit dat veel onderzoekers de vertaling van hun resultaten in lektentaal niet tot hun taak rekenen, is hier debet aan.

Patient Research Partners kunnen een bijdrage leveren aan voorlichting, o.a. door uitkomsten die voor hun achterban relevant is, door te geven. Maar ze kunnen ook een belangrijke rol spelen bij het doorbreken van *irrationele* denkbeelden (inzichten die niet berusten op resultaten uit wetenschappelijk onderzoek of evidence based medicine) die veel patiënten volgen bij cruciale beslissingen. Door goede voorlichting en betrokkenheid bij de implementatie van nieuwe wetenschappelijke inzichten, kan bereikt worden dat patiënten betere behandelingen krijgen. Een voorbeeld is de grote angst die bestaat bij veel mensen voor het gebruik van corticosteroïden. Binnen de reumatologie wordt een groep mensen met ontstekingsreuma langdurig en effectief behandeld met een lage dosering prednisolon. Door vooroordelen over de gevaren van dit middel, ziet ook een aanzienlijke groep mensen van het gebruik ervan af en accepteren daardoor meer pijn en immobiliteit dan op basis van een reële risico-analyse noodzakelijk is. Of mensen kiezen voor DMARD's (methotrexate, cyclosporine) waarvan de bijwerkingen een veel groter gezondheidsrisico inhouden.

Iets vergelijkbaars geldt voor de behandeling van lokale gewrichtsontstekingen door toepassing van radiosynoviorthesis. Hierbij wordt een laag-radioactieve stof in een gewricht gespoten die het ontstekingsweefsel (synoviale gewrichtsmembraam) vernietigt en een snelle terugkeer van nieuwe ontstekingen effectief voorkomt. Hoewel het ook hier gaat om een relatief onschuldige en patiënt-vriendelijke behandelingsmethode, maken vooroordelen tegen radioactieve straling mensen onzeker. Sommige mensen verkiezen daarom een synovectomie ('operatief schoonschrappen van een gewricht'), met alle nadelige consequenties vandien.

De keuzevrijheid van de patiënt moet worden gewaarborgd, maar dat kan alleen wanneer patiënten beschikken over goede informatie. Patiëntenorganisaties kunnen hier een grote rol in vervullen. Ook deze opdracht zou onderdeel kunnen zijn van een vraaggestuurde onderzoeksagenda.

Ondersteuning van patient research partners en hun organisaties

In de bovenstaande paragrafen worden patiënten verschillende taken, opdrachten of rollen toebedacht. Dit betekent wel dat zij aan een aantal randvoorwaarden moeten voldoen. Eerder hebben we stilgestaan bij het belang van representativiteit, een goed contact met de achterban, een eigen onderzoeksagenda en de bereidheid van onderzoekers om de dialoog met patiënten niet uit de weg te gaan. Daarnaast is het nodig dat patiënten en hun organisaties ook gefaciliteerd worden om hun ambities waar te kunnen maken. Er wordt nog weleens vergeten dat patiëntenorganisaties "niet beschikken over een uitgebreide kennisinfrastructuur of traditie om over onderzoek na te denken" (Klop e.a., dit nummer).

Patiëntvertegenwoordigers zouden alleen moeten deelnemen aan commissiewerk als zij ook voldoende worden toegerust. Men realiseert zich nog te weinig dat patiënten

vrijwilligers zijn die meestal geen specifieke onderzoeksopleiding hebben genoten. Een academisch denkniveau en communicatieve vaardigheden zijn wel vereisten. Verder is het noodzakelijk dat patiënten in de gelegenheid worden gesteld om een eigen ‘netwerk’ op te bouwen en zich te scholen. Niet dat patiënten zich het gehele jargon van de onderzoeker eigen dienen te maken – zij hoeven geen methodologisch oordeel te geven – maar een minimaal inzicht in de principes van zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek is wel bevorderlijk voor een goede communicatie. Men zou in dit kader scholing moeten opzetten.⁶

De informatie-verstrekking moet ook goed geregeld zijn. Evaluaties en eindrapporten van relevant onderzoek moeten bijvoorbeeld automatisch worden doorgestuurd. Ook mogelijkheden om contact met andere reumapatiënten te hebben, moeten gefaciliteerd worden. Als externe vertegenwoordiger van de Reumapatiëntenbond wordt ik in mijn activiteiten ondersteund en gevoed door de stafmedewerker collectieve belangenbehartiging. De functie van extern vertegenwoordiger is nieuw en de vorm waarin ondersteuning gewenst of noodzakelijk is, krijgt langzaam vorm. Facilitering vindt plaats op verschillende manieren.

- geregeld en gestructureerd onderling overleg;
- deelname aan symposia en congressen, ook internationaal;
- reiskostenvergoeding, o.a. om reuma-instituten te bezoeken (netwerkvorming);
- abonnementen, bijvoorbeeld op het *Nederlands Tijdschrift voor Reumatologie*;
- uitnodiging voor de jaarlijkse vrijwilligersdag en kerstattentie.

Ook een goede selectie van patiëntvertegenwoordigers is noodzakelijk om te voorkomen dat patiënten slechts om redenen van ‘legitimatie’ zitting hebben in een klankbordgroep (de beroemde excuus-Truus). Betrokkenheid bij onderzoek is niet vrijblijvend, maar vraagt een investering in tijd en energie.

OMERACT, een veelbelovend platform

Er is nog een veel werk te doen. Op deze plaats wil ik graag een initiatief introduceren dat gebaseerd is op partnerschap tussen onderzoekers en patiënten, het samen vormgeven van een onderzoeksagenda en het meebeslissen over belangrijke uitkomstmaten. Dit gebeurt sinds twee jaar binnen OMERACT. Dit acroniem staat voor “Outcome Measurement in Rheumatology Clinical Trials”. Dit initiatief bezit potentieel een grote spin-off voor landelijke patiëntenorganisaties. OMERACT is een gezaghebbend, tweejaarlijks internationaal congres. Zelfbenoemde experts op het gebied van reuma-onderzoek buigen zich dan over “uitkomstmaten” in de reumatologie. OMERACT heeft in de afgelopen 10 jaar verschillende ‘coresets’ ontwikkeld, o.a. voor RA (Reumatoïde Artritis). De meeste standaarden die OMERACT heeft opgesteld, worden door de ACR (American College for Rheumatology) en de Europese tegenhanger Eular formeel geaccordeerd.

Tot 2002 waren er geen patiënten bij betrokken. Men veronderstelde dat de criteria die onderzoekers relevant achten, niet afwijken van die van patiënten zelf. De realiteit

heeft inmiddels aangetoond dat dit niet juist is (Hewlett 2003). Tijdens OMERACT 6 hebben elf patiënten zich in de workshop “The patient perspective” uitgesproken over de inhoud van de RA core-set. Een drietal belangrijke criteria blijkt hier geen deel van uit te maken: vermoeidheid (fatigue), stress en slaappatroon. Dit zijn criteria die in hoge mate bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met een reumatische aandoening. Maar omdat deze tot op heden moeilijk ‘objectief’ te meten zijn, zijn ze niet geïnccludeerd in de core-set. De workshop heeft geleid tot een aantal vragen die nadere bestudering vereisen. Deze vragen zijn vastgelegd in een onderzoeksagenda. De volgende onderwerpen maken daarvan deel uit:

- evaluatie van bestaande RA core-set;
- ontwikkelen en valideren van meetinstrumenten voor “vermoeidheid” en “slaappatronen” en “low disease activity state”;
- beoordelen van bestaande, veelgebruikte patiënten questionnaires (DAS, HAQ, etc.) vanuit patiëntenperspectief;
- ontwikkelen van een patiënt vriendelijke *glossary*;
- scholing en training van *patient research partners*.

De patiënt-vertegenwoordigers hebben een eigen bijdrage geschreven over hun bevindingen voor *The Journal for Rheumatology* (Quest et al. 2003). Verder hebben patiënten van het OMERACT Panel besloten om een eigen nieuwsbrief te publiceren⁷ en een eigen glossary samen te stellen. Deze zal in 2004, tijdens OMERACT 7 in de Verenigde Staten, worden gepresenteerd.

Voor patiënten is het een vreemde ervaring om te spreken over *uitkomstmaten* in de reumatologie. Er is sprake van een paradox: het belang van patiënten in wetenschappelijk onderzoek is onder meer om gewaardeerd en beschouwd te worden als individu, als een eenheid; de tendens binnen OMERACT is erop gericht om de patiënt te reduceren tot een aantal scherp afgebakende en meetbare stukjes. Het risico bestaat hierdoor dat datgene wat – bijvoorbeeld in de ogen van patiënten – wel van belang is, maar – in de ogen van de onderzoeker – niet meetbaar (evidence based), van tafel verdwijnt. Dit levert een spanningsveld op tussen patiënten en onderzoekers wanneer het gaat om effect-evaluaties. Het is de uitdaging voor patiëntvertegenwoordigers om hier een brug te slaan. De open ontvangst van patiënten tijdens OMERACT 6 en het feit dat het aantal patiënten dat deelneemt aan OMERACT 7 is verdubbeld, wekken het vertrouwen dat die brug ook geslagen zal worden. Daarmee kan dit initiatief één van de parels in de vitrine-kast van de reumatologie worden.

Conclusie

Vanuit mijn ervaring als vrijwilliger van de Reumapatiëntenbond ben ik tegen verschillende dilemma's opgelopen die effectieve patiëntenparticipatie in het Nederlandse wetenschappelijke reuma-onderzoek in de weg staan. De overtuiging dat de kwaliteit van onderzoek verhoogd wordt als de ervaringsdeskundigheid van patiënten beter wordt benut, is nog lang geen gemeengoed. Er bestaat nog veel scepsis bij onder-

zoekers om patiënt-vertegenwoordigers in hun wereld toe te laten. Zij zetten vraagtekens bij de meerwaarde die patiënten voor hun onderzoek kunnen betekenen. Die scepsis wordt overigens gedeeld door patiënten: ook zij vragen zich af wat hun ervaringsdeskundigheid eigenlijk voorstelt. De vooroordelen die hierbij de kop opsteken, hebben betrekking op de representativiteit, competentie en ervaringsdeskundigheid van patiënt-vertegenwoordigers. Maar er zijn ook andere obstakels zoals gebrek aan ondersteuning, scholing en toegankelijke informatie, een netwerk van gelijkgestemden, een goede taak- of functiebeschrijving, het ontbreken van een eigen onderzoeksagenda en eerlijk uitgesproken verwachtingen van elkaar.

Het bestrijden van vooroordelen kan plaatsvinden door een open, constante en structurele dialoog tussen patiënten en onderzoekers. Daardoor ontstaat een vruchtbare voedingsbodem waarop beide partijen in *partnerschap* kunnen werken aan beter onderzoek. Daarnaast is het noodzakelijk dat patiëntvertegenwoordigers beter worden geschoold en toegerust en dat zij toegang krijgen tot informatiebronnen die ook voor leken begrijpelijk zijn. Tot slot is het een taak van patiëntenorganisaties om te komen tot een eigen onderzoeksagenda.

Succesvolle experimenten, met name buiten Nederland, tonen aan dat patiënten een constructieve bijdrage aan onderzoek kunnen leveren. Voorwaarde is dan wel dat men een aantal belangrijke condities creëert die patiënten motiveren om zich met onderzoek te bemoeien. Binnen de Reumapatiëntenbond wordt daaraan gewerkt. Ook internationaal laten mensen met een reumatische aandoening binnen OMERACT hun stem horen. In beide experimenten staat partnerschap voorop.

Noten

Maarten de Wit heeft artritis psoriatica en is sinds 2001 extern vertegenwoordiger voor wetenschappelijk onderzoek van de Reumapatiëntenbond (RPB). Deze vrijwilligersfunctie is relatief nieuw en beoogt meer aandacht te verwerven binnen het Nederlandse reuma-onderzoek. Naast zijn werkzaamheden voor de RPB is hij als ervaringsdeskundige lid van de Wetenschappelijke Adviesraad van het Reumafonds en lid van het internationale OMERACT patiëntenpanel. [email: maarten@mdewit.fol.nl]

- 1 Een enkele opmerking over vier begrippen: *Reuma* staat voor een grote verzameling, onderling sterk uiteenlopende reumatische aandoeningen met als gemeenschappelijk kenmerk dat ze betrekking hebben op (niet-traumatische) gewrichtsziekten. Enkele vormen zijn: Reumatische Artritis, Artritis Psoriatica, Morbus Bechterew, syndroom van Sjögren, (systemische) Lupus Erythematosus (SLE), Artrose en jeugdreuma (JIA). Het begrip *patiënt* gebruik ik bij gebrek aan een beter woord. *Patiëntenperspectief* is complementair aan dat van de onderzoeker c.q. behandelaar en met het begrip *ervaringsdeskundigheid* wordt de bijzondere competentie bedoeld van patiënten die hun eigen ervaringen kunnen plaatsen in de bredere context van collectieve belangenbehartiging. De laatste drie begrippen verdienen een nadere omschrijving. Dit valt echter buiten de strekking van deze bijdrage.
- 2 Eerder heeft de RPB in dit kader een onderzoek laten uitvoeren naar methoden van achterbanraadpleging (zie: Lammerts 2002).

- 3 Om te weten wat er onder mensen met een reumatische aandoening leeft, is het onderzoek van Julius Huizinga (1995) nog steeds lezenswaardig.
- 4 Uit de jaarrede van de voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie: "Maar er bestaat zorg omtrent de koers en het beleid van het Reumafonds. Reuma als ernstige ziekte en als probleem van de individuele patiënt blijkt onvoldoende in focus bij het Reumafonds. Het fonds richt zich meer en meer op zogenaamd toegepast onderzoek. Dat oogt aantrekkelijk, maar daarmee krijgen we reuma de wereld niet uit" (*Nederlands Tijdschrift voor Reumatologie*, 2003/1).
- 5 Enkele onderzoeken die in opdracht van de Reumapatiëntenbond zijn uitgevoerd hadden betrekking op a. instrumenten voor achterban-raadpleging b. een behoefte-onderzoek onder jongeren met reuma c. kwaliteitscriteria voor kuurreizen d. het imago van lokale reumapatiëntenverenigingen en d. kwaliteit en toegankelijkheid van groepsoefentherapie.
- 6 Het Instituut voor GebruikersParticipatie en Beleid (IGPB) te Amsterdam heeft inmiddels een opleidingstraject opgezet voor ervaringsdeskundigen die actief zijn in onderzoek. Ook binnen het kader van 'Fortune' krijgen patiënten scholing aangeboden.
- 7 *News Rheum*, Newsletter for Omeract Patient Research Partners, issue 1 (sept 2003), 2 (nov 2003), 3 (jan 2004).

Literatuur

- Abma, T. et al.
 2004 Dialoog over onderzoek in en met de Dwarslaesie Organisatie Nederland. Op weg naar een methodiek voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties. Dit nummer.
- Beijers, H.
 2004 Gelegenheid maakt genegenheid. De porseleinen liefde tussen wetenschappers en patiënten. Dit nummer.
- Blume, S. & G. Catshoek
 2001 *Patiëntenperspectief in onderzoek. Mogelijke strategieën*. Utrecht: PatiëntenPraktijk.
 2003 De patiënt als medeonderzoeker: Van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek. *Medische Antropologie* 15(1): 183-204.
- Hewlett, S.A.
 2003 Patients and clinicians have different perspectives on outcomes in Arthritis. *The Journal of Rheumatology* 30: 877-79.
- Huizinga, E. Julius
 1995 *Wat reumapatiënten bezighoudt: een reumaleesboek: een onderzoek naar de ziektebeleving van reumatische arthritis en Bechterew-patiënten*. [proefschrift] Utrecht: SWP.
- Klop, R. et al.
 2004 Patiënten doen mee bij ZonMw. Dit nummer.
- Lammerts, R.
 2002 *Benutting van ervaringsdeskundigheid: Hoe ledenraadpleging de belangenbehartiging van reumapatiëntenverenigingen kan versterken*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Quest, E. et al.
 2003 Patient's perspective. *Journal of Rheumatology* 30: 884-85.

Verkaik, Jan Paul

1991 *Gewrichten en tijdsgewrichten. Ontwikkelingen in de Nederlandse reumabestrijding 1905-1990*, Historisch Seminarium UvA, Amsterdam.

Bijlage

NSAID's

Afkorting voor Non Steroidal Anti-Inflammatory Drugs. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van de ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen. Ze kunnen de schade die door reumatische ontstekingen wordt veroorzaakt niet voorkomen of afremmen.

DMARD's

Afkorting voor Dease-Modifying AntiRheumatic Drugs. Ook wel reumaremmers genoemd. Dit zijn medicijnen die chronische ontstekingen remmen. Ze helpen de schade te beperken en de pijn te verminderen.

Biologicals

Een nieuwe groep medicijnen voor de behandeling van onder andere RA. Deze stoffen zijn niet chemisch geproduceerd, maar in het laboratorium met biologische celtechnieken gemaakt. Daarom hebben ze de Engelse naam biologicals (biologische stoffen) gekregen. Ze kunnen de afweerreactie tegen eigen lichaamsbestanddelen (auto-immuunziekten) remmen. Voorbeelden zijn de TNF-alfa blokkerende middelen.



Dialogo over onderzoek in en met de Dwarslaesie Organisatie Nederland

Op weg naar een methodiek voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties

Tineke A. Abma, Leontine van de Ven, Elise Adriaanse & Guy A.M. Widdershoven

Cliëntenorganisaties eisen in toenemende mate zeggenschap over onderzoek. Aandachtspunten waar een cliëntenorganisatie voor komt te staan indien ze onderzoek wil beïnvloeden zijn hoe leden te bereiken, hoe onderzoek tot 'leven' te brengen bij leden, hoe diversiteit te erkennen, hoe onderwerpen voor onderzoek te destilleren, hoe deze te prioriteren en hoe contact te zoeken met onderzoekers en clinici. In dit artikel beschrijven we hoe wij de Dwarslaesie Organisatie Nederland hebben getracht bij te staan in deze uitdagende taak. Wij volgen een responsieve onderzoeksbenadering. Centraal staat daarin het faciliteren van een dialoog tussen belanghebbenden, in dit geval de Dwarslaesie Organisatie Nederland, (klinisch) onderzoekers en de subsidiegever van revalidatieonderzoek. Belangrijke leerervaringen hebben betrekking op het flexibel omgaan met methoden en tijdsplanning om vertrouwen en betrokkenheid te kweken, het persoonlijk benaderen van mensen, de tijd nemen om naar verhalen te luisteren en ervaringskennis te laten spreken in plaats van deze weg te filteren in algemene onderzoeksthema's.

[dialoog, ervaringskennis, dwarslaesie, kwalitatieve methoden, responsief onderzoek, revalidatie, verhalen]

Tot voor kort was het misschien nog een unicum in Nederland, maar steeds meer cliëntenorganisaties wensen mee te denken en zeggenschap te hebben in de programmering, uitvoering en beoordeling van zorgonderzoek. In toenemende mate onderkennen ook andere belanghebbenden partijen, zoals subsidiegevers, overheid en (klinisch) onderzoekers, het belang van betrokkenheid van cliënten bij onderzoek. Een aantal patiëntenorganisaties is vrij ver met het actief beïnvloeden van onderzoek. Zij eisen hun zeggenschap op vanuit de gedachte dat hun ervaringsdeskundigheid een waardevolle bijdrage kan leveren aan de ontwikkeling van onderzoek en kennis.

Een goed voorbeeld in dit verband is de Vereniging voor Spierziekten in Nederland (VSN). De vereniging heeft een aparte afdeling en directeur 'Onderzoek & Ontwikkeling' en werkt al 15 jaar samen met onderzoekers en clinici om te komen tot onderzoeksthema's. Dit heeft geleid tot een samenwerkingsverband tussen universiteiten op