

Ten geleide

Stuart Blume & Els van Dongen

Dat het perspectief van de patiënt/consument grotere betekenis krijgt bij het onderzoek naar ziekte en gezondheidszorg lijkt een logische consequentie te zijn van ontwikkelingen binnen de zorg zelf: een uitbreiding van het begrip vraaggestuurde zorg. Er zijn dus ontwikkelingen in Nederland, maar ook in Engeland en elders, die blijk geven van een groeiend besef van het belang van het patiëntenperspectief in onderzoek. Een voorbeeld is het actieplan “Verbeteren patiëntenperspectief” binnen het programma Revalidatieonderzoek van ZON/MW. ZON/MW streeft naar meer zeggenschap van patiënten in het bepalen en uitvoeren van onderzoek. Maar wat betekent het om het perspectief van de patiënt serieus te nemen in onderzoek? Deze vraag diende als uitgangspunt voor een symposium georganiseerd door dit tijdschrift op 12 december 2003 in Amsterdam. Een artikel van Blume en Catshoek (2003), gebaseerd op een rapport aan de Stichting Patiëntenpraktijk (Blume & Catshoek 2001) gaf het thema van het symposium aan.

Patiënten zijn verantwoordigd 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 dit anders? Patiënten serieus nemen 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?

Over deze vraag en andere hebben de deelnemers van het symposium zich gebogen. Zij waren vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, beleid en onderzoek. Meerdere perspectieven kwamen aan de orde in de gepresenteerde papers. De meeste presentaties hadden betrekking op Nederland, maar onderzoek en ervaringen in Bolivia (De Boer), Zuid Afrika (Gibson) en naar een Global Advocacy group (Hardon) maakten het mogelijk de bevindingen te situeren in een bredere en vergelijkende context. In dit nummer van *Medische Antropologie* zijn zeven herziene papers bijeengebracht. In plaats van deze artikelen hier samen te vatten, staan we liever stil bij een aantal dilemma's en onbeantwoorde vragen die naar onze mening nog aandacht vragen.

Wat is ervaringsdeskundigheid? Wat voor soort kennis hebben patiënten van het verloop en betekenis van hun eigen ziekte en van de plaats die deze ziekte inneemt in hun dagelijks leven? In hoever en hoe hebben onderzoekers toegang tot wat patiënten weten en kan men patiëntenkennis codificeren? Blume en Catshoek veronderstelden dat het antwoord in beide gevallen ja was. Een synthese van patiëntenkennis was niet

alleen mogelijk, maar een dergelijke “body of knowledge” is ook een belangrijk middel ter versterking van de inbreng van patiëntenvertegenwoordigers in (expliciete of impliciete) onderhandelingsprocessen. Beijers, een van de auteurs in dit nummer, heeft uit zijn jarenlange ervaring een heel andere visie gedestilleerd. Voor hem is patiëntkennis veel meer contextafhankelijk en zeker niet te codificeren op een vergelijkbare wijze als de professionele kennis.

Van wie komt de vraag naar participatie van patiënten in onderzoek? Voor wie is de opgedane kennis? Voor onderzoekers of subsidieverleners zoals Zon/MW komt de vraag met wie men moet werken. In essentie hebben zulke vragen te maken met representativiteit. Aan de ene kant is dit begrip er een uit de methodologie en de statistiek. Ik moet een steekproef kiezen die representatief is volgens bepaalde dimensies, zoals leeftijd, gender, regio of etniciteit. Aan de andere kant is representativiteit ook een politiek begrip. Op politiek en maatschappelijk niveau claimen patiëntenverenigingen dat ze hun achterban vertegenwoordigen. Ze spreken ‘namens’ de mensen met een bepaalde aandoening. In de praktijk is het soms zeer de vraag in welke mate een bepaalde groep echt wordt vertegenwoordigd. In het artikel van Von Faber over ouderen vindt men hier een goed voorbeeld van. Als men kiest om met een bepaalde vereniging van patiënten te werken, kan het best zijn dat de actieve leden zeker niet representatief zijn in statistische betekenis. De vragen “wat te doen?” en “met wie te werken?” hebben belangrijke methodologische en morele implicaties voor de onderzoeker die patiënten wil betrekken bij het onderzoek vanuit patiëntenperspectief. Abma en haar co-auteurs laten zien hoe onderzoekers zich flexibel moeten opstellen en hoe onder meer vrouwen in het onderzoek een grote rol speelt.

Dan zijn er nog vragen als “wie is competent?” en “wiens ervaring mag meetellen?” Twee uiteenlopende artikelen laten zien dat competentie geen automatische consequentie is van ziek zijn. In hun onderzoek met kinderen werden Dedding en Reis geconfronteerd met allerlei implicaties van de ondergeschikte machtspositie van kinderen in een klinische setting. Dat heeft weer tot gevolg, dat zij, zoals ze het zelf formuleren als onderzoekers “werk moeten verzetten om ruimte te creëren voor het kindperspectief”. Een vergelijking met Gibson’s onderzoek naar de ervaringen van arme IDDM-patiënten (Insulin Dependent Diabetes Mellitus) in Kaapstad is leerzaam. Hier zien we ook hoe machtsverhoudingen onderzoek vanuit patiëntenperspectief kunnen belemmeren. In beide gevallen komen de onderzoekers in de rol van bemiddelaar terecht. Die rol is bekend in medisch antropologisch onderzoek, maar brengt wel verwachtingen en morele verantwoordelijkheden met zich mee (e.g. Estroff 1995). En soms moet de benadering van de onderzoeker radicaal worden bijgesteld, zoals Hardon in haar stuk laat zien.

Onderzoek vanuit een patiëntenperspectief veronderstelt ‘agency’ van een patiënt. Gibson laat zien hoe sociaal-economische omstandigheden die bepalend kunnen zijn voor de leefwijze van een patient, de familie en de gezondheidszorg, deze ‘agency’ op een structurele manier kunnen ondermijnen. Ook de onderzoeker die probeert om vanuit een patiëntenperspectief te werken wordt geconfronteerd met verregaande consequenties van sociaal-economische ongelijkheden en machtsstructuren (Plough 1986), omdat zulk onderzoek nu juist de ‘agency’ van mensen probeert te vergroten. Des-

alnettemin zijn er weinig patiëntenorganisaties voor wie het nut van sociaal-wetenschappelijk onderzoek, zelfs als het vanuit patiëntenperspectief is, vanzelfsprekend is. In Nederland is de Stichting Patiëntenpraktijk door het Patiëntenfonds (nu: Stichting Fonds PGO) opgericht als kenniscentrum voor patiëntenorganisaties, en per 1 januari 2001 met haar werkzaamheden begonnen. Deze stichting zou onder meer proberen relaties tussen patiëntenorganisaties en wetenschap te versterken. Per 1 april 2004, na het beëindigen van de subsidie is Patiëntenpraktijk ter ziele gegaan...

Naast de artikelen over patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek, heeft dit nummer ook een voorpublicatie van Driessen over pijnervaringen bij een bevalling in verschillende samenlevingen. Dit artikel maakt deel uit van een bundel over pijn – *Pijn. Over literatuur en lijden* – samengesteld door Arko Oderwald, Koos Neuvel en Cees Hertogh.

Als laatste is er weer een ‘smaakmaker’ van Annemiek Richters voor het volgende symposium dat het tijdschrift organiseert in december 2004. Het artikel gaat in op de mogelijke bijdrage van de medische antropologie aan de studie en interventies op het terrein van geweld als een gezondheids- en mensenrechten probleem.

Referenties

- Blume, S. & G. Catshoek
2001 *Patiëntenperspectief in onderzoek. Mogelijke strategieën*. Utrecht: Rapport van de Patiëntenpraktijk.
2003 De patiënt als medeonderzoeker: van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek. *Medische Antropologie* 15(1): 183-205.
- Estroff, S.
1995 Whose story is it anyway? Authority voice and responsibility in narratives of chronic illness. In S. Toombs, D. Barnard & R. Carson (eds), *Chronic illness from experience to policy*. Bloomington, Indiana: Indiana University Press, pp. 77-104.
- Oderwald, A., K. Neuvel & C. Hertogh (red.)
2004 *Pijn. Over literatuur en lijden*. Utrecht: Uitgeverij de Tijdstream.
- Plough, A.
1986 *Borrowed time. Artificial organs and the politics of extending lives*. Philadelphia: Temple University Press.

