

Patiënten doen mee bij ZonMw!

Renata Klop, Jessika van Kammen & Eveline van Eck

De intermediaire organisatie ZonMw¹ werkt aan de verbetering van gezondheid en zorg door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie. Dit gebeurt met behulp van programma's. De vraagstelling in onze bijdrage is of en op welke wijze vraagsturing bij toegepast gezondheidszorgonderzoek op mesoniveau mogelijk is. Meer specifiek gaan we in op de wijze waarop ZonMw patiënten en hun organisaties betreft bij het ontwikkelen van onderzoeksprogramma's, de beoordeling van projectvoorstellen en de implementatie van resultaten.

[patiëntenperspectief, onderzoeksprogrammering vraagsturing, implementatie]

Het onderwerp vraagsturing in de gezondheidszorg staat de laatste jaren volop in de belangstelling. In verschillende gremia wordt nagedacht en geëxperimenteerd met het idee om meer en meer uit te gaan van de behoeften en wensen van (toekomstige) patiënten² in de gezondheidszorg. Over het onderwerp vraagsturing bij *wetenschappelijk onderzoek* wordt nog niet veel geschreven (Koes & Klop 2002). Het gaat hierbij om de vraag in hoeverre de wensen van (toekomstige) patiënten mede bepalend zijn voor de richting en keuze van wetenschappelijke onderzoeksprojecten.

Vraagsturing wordt door verschillende partijen anders gedefinieerd en geïnterpreteerd (Garretsen 2001; Van der Kraan 2001; Van Kammen & Mos 2002). Onderscheid kan bijvoorbeeld gemaakt worden tussen het microniveau van de individuele zorgvrager, het mesoniveau van maatschappelijke organisaties, waaronder patiëntenorganisaties, en het collectieve niveau waarin het aanbod van voorzieningen gestuurd wordt op basis van de omvang en ernst van gezondheidsproblemen in de gehele Nederlandse bevolking (Garretsen 2001). De vraagstelling in dit artikel is of en op welke wijze vraagsturing op mesoniveau bij toegepast gezondheidszorg onderzoek mogelijk is. Meer specifiek gaan wij daarbij in op de wijze waarop ZonMw³ patiënten en hun organisaties⁴ betreft bij het ontwikkelen van onderzoeksprogramma's, de beoordeling van projectvoorstellen en de implementatie van resultaten.

Waarom vraagsturing in wetenschappelijk onderzoek?

Voor het vergroten van de rol van patiënten en hun organisaties in wetenschappelijk onderzoek zijn morele, politieke en pragmatische redenen te benoemen (Flinterman e.a. 2001). Hetzelfde geldt voor de deelname van patiënten aan het in gebruik nemen van onderzoeksbevindingen in de praktijk. Uit moreel oogpunt is de participatie van patiënten in wetenschappelijk onderzoek en eventuele implementatie van belang, omdat de uitkomsten hiervan in potentie gevolgen hebben voor hun leven en welzijn.⁵ Participatie draagt dan bij aan het recht op zelfbeschikking. Van belang is hierbij de positie van patiënten ten opzichte van andere partijen in de gezondheidszorg, zoals aanbieders en verzekeraars. Patiënten beschikken namelijk niet over een uitgebreide kennisinfrastructuur van opleidings- en onderzoeksinstituten.

Ook in politieke zin is democratisering van onderzoeksprogrammering en innovatiebeleid te rechtvaardigen: onderzoek is voor een groot deel publiek gefinancierd en zeggenschap door verschillende maatschappelijke actoren zal de toekomstige acceptatie van onderzoeksresultaten ten goede komen (Rip, Misa & Schot 1995; Gibbons 1999). Het betrekken van patiënten bij onderzoek is belangrijk voor het welslagen van de uiteindelijke toepassing van de resultaten (implementatie). Patiënten dienen profijt te hebben van de vernieuwing.

De pragmatische betekenis van een actieve bijdrage van patiënten aan onderzoek spitst zich toe op het vergroten van de kwaliteit, relevantie en toepasbaarheid van de bevindingen. Patiënten en hun organisaties hebben (toegang tot) kennis en ervaring over ziekte en gezondheid die niet op een andere manier beschikbaar is. Patiënten kunnen zich door hun ervaringsdeskundigheid op hun eigen manier inleven en dat levert een meerwaarde op voor de activiteiten van ZonMw.

Partijen bij onderzoeksprogrammering

Bij de vraag naar wetenschappelijk onderzoek in de gezondheidszorg zijn verschillende partijen betrokken. Hieronder bespreken wij in hoeverre men voldoende is toegerust om als vragende partij op te treden:

- Allereerst de huidige of toekomstige patiënten en hun organisaties. Als we ervan uitgaan dat (patiëntgebonden) wetenschappelijk onderzoek moet leiden tot verbeteringen in de gezondheidszorg, zijn patiënten doorgaans direct gebaat bij beantwoording van voor hun relevante vraagstellingen. Dit kunnen vragen zijn over de kwaliteit van de zorg, maar ook over effectiviteit van behandelingen (Chalmers 1995). Patiëntenorganisaties richten zich gewoonlijk op lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Meedenken over onderzoek wordt hier de laatste tijd aan toegevoegd. De vraag is echter of de organisaties voldoende zijn toegerust voor deze nieuwe taak.
- De zorgverleners zijn een tweede belangrijke partij. Zij kunnen de resultaten van wetenschappelijk onderzoek toepassen in hun dagelijks klinisch handelen (of zouden dat moeten doen!). Het besef dat onderzoek een belangrijke bijdrage levert aan

- de kwaliteit van de zorg is duidelijk aanwezig bij zorgverleners, en dit is in hun organisatiestructuur terug te vinden. Ze zijn doorgaans verenigd in beroepsorganisaties en genieten vaak steun van wetenschappelijke verenigingen. Hierdoor zijn zorgverleners toegerust op te treden als partner in het programmeerproces.
- De overheid is ook een vrager van wetenschappelijke onderzoek. De resultaten dienen ter ondersteuning van te voeren beleid voor de gezondheidszorg. Bijvoorbeeld ter ondersteuning van het scheppen van gezondheidszorgvoorzieningen, het opzetten van medische- en paramedische opleidingen en financiering van de gezondheidszorginterventies. Belangrijk aandachtspunt is de spanning die ontstaat tussen de tijd die nodig is om onderzoeksresultaten te generen, en het tijdstip waarop de overheid de resultaten wil gebruiken voor het beleid.
 - Onderzoeksinstituten en universiteiten hebben zowel een rol bij de vraagsturing als bij de uitvoering van het onderzoek. Arts-onderzoekers zijn een voorbeeld in academische ziekenhuizen die deels zelf betrokken zijn bij onderzoek, terwijl ze tegelijkertijd gebruiker zijn van de resultaten.
 - Zorgverzekeraars en het College voor Zorgverzekeringen zijn geïnteresseerd in onderzoek naar de doelmatigheid en toegankelijkheid van de zorg en naar zorggebruik. Zij (co)financieren onderzoek op deze terreinen.
 - Ook de medisch-technologische, biomedische en farmaceutische industrieën zijn zowel onderzoeksvrager als -aanbieder. Met hun afdelingen *Research & Development* zijn zij goed toegerust om op te treden als partner in het programmeerproces.
 - Collectebusfondsen zijn ook belangrijke vragers van wetenschappelijk onderzoek. Op specifieke deel terreinen, doorgaans chronische ziekten, willen zij onderzoeksvragen beantwoord zien ter bestrijding en verlichting van aandoeningen. Zeker de grotere fondsen beschikken over een wetenschappelijke adviescommissie en zijn toegerust om deel te nemen in een programmeerproces. Zij (co)financieren onderzoek.

Alle hierboven genoemde partijen, met uitzondering van patiëntenorganisaties, stellen direct dan wel indirect financiële middelen ter beschikking voor het verrichten van onderzoek. Zo oefenen zij in meer of mindere mate direct invloed uit op de sturing van onderzoek.

Concluderend, patiëntenorganisaties zijn één van de partijen die de vraag naar wetenschappelijk onderzoek kunnen bepalen. Hun inbreng moet worden afgewogen tegen die van andere partijen. Van belang is dat zij, in tegenstelling tot andere partijen, niet beschikken over een uitgebreide kennisinfrastructuur of traditie om over onderzoek na te denken. Gezien het krachtenveld tussen genoemde partijen is enige vorm van regie gewenst, zodat naast de andere partijen de stem van patiënten toch wordt gehoord. Organisaties zoals ZonMw en het College voor Zorgverzekeringen, maar soms ook collectebusfondsen kunnen hier door hun intermediaire rol een belangrijke taak vervullen.

Woordvoederschap

Er zijn voldoende morele, politieke en praktische argumenten voor vraagsturing in wetenschappelijk onderzoek. Maar hoe geef je vraagsturing in de praktijk gestalte? Wie is in staat én gelegitimeerd om inbreng vanuit een patiëntenperspectief te verwoorden? Patiënten verschillen immers onderling voor wat betreft gender, etniciteit, sociaal-economische status, levensfase, ziektefase. Geen diabeet in Nederland zal ooit in staat zijn om te spreken uit naam van alle diabeten van Nederland, en het is ons inziens dan ook niet realistisch of zinvol om te streven naar dit soort (statistische) representativiteit van een patiëntenvertegenwoordiger bij onderzoeksprogrammering. De vraag is dus wat de beste benadering is van voldoende legitieme en praktisch uitvoerbare patiënteninbreng.

Patiëntenorganisaties zijn in potentie een handige woordvoerder. Ze beschikken over een enorme schat aan ervaringen en reflectie op die ervaringen. Bovendien zijn zij in tegenstelling tot individuele patiënten goed bereikbaar. Mensen zijn lid omdat ze zich op basis van hun patiënt zijn willen organiseren. De kans is groot dat patiënten die actief willen bijdragen aan vraagsturing van wetenschappelijk onderzoek deze weg weten te vinden. Tegelijkertijd is bekend dat maar een kleine en niet toevallige minderheid van de patiënten lid is van een patiëntenorganisatie. Befaamd is bijvoorbeeld de onderrepresentatie van etnische minderheden in patiëntenorganisaties. In statistische zin zijn ze dus niet representatief. Toch zijn vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties ons inziens een waardevolle en legitieme gesprekspartner voor vraagsturing van wetenschappelijk onderzoek. Waardevol omdat iemand die lid is van bijvoorbeeld de Diabetesvereniging ervaring en inzicht heeft in leven met diabetes, en legitiem omdat zo iemand een perspectief kan verwoorden dat verschilt van de perspectieven van onderzoekers, zorgverleners, overheid, zorgverzekeraars of bedrijven.

Overigens is de wijze van woordvoederschap van patiënten niet veel anders dan die van andere deskundigen bij onderzoeksprogrammering. Ook het perspectief van de zorgverzekeraars wordt in commissie en werkgroepen of in referentenrapporten doorgevoerd door één zorgverzekeraar, het perspectief van zorgverleners (het veld) door een (para)medicus of verpleegkundige, de onderzoekers gemeenschap door een of enkele vooraanstaande leden, enzovoorts.

Een andere manier om patiënten een stem te geven bij de keuze en richting van onderzoeksprogramma's is om vooronderzoek te verrichten naar de ideeën, wensen en behoeftes van patiënten, en ook deze werkwijze wordt door ZonMw gehanteerd. (Sociaal-wetenschappelijke) onderzoekspublicaties vormen dan de intermediair tussen patiënten en onderzoeksprogrammering. Overigens wordt ook dan noodzakelijkerwijs gewerkt met steekproeven die niet altijd n perfecte afspiegeling vormen van de toekomstige gebruikers. Naast het systematisch inbrengen van het patiëntenperspectief in de procedures van ZonMw, is het patiëntenperspectief zelf ook onderwerp van onderzoek. ZonMw heeft verschillende onderzoeken laten doen naar het patiëntenperspectief in onderzoek (Aakster 1999; Goudriaan 2001) en naar vraagsturing en patiënteninvloed in de gezondheidszorg (zie bijvoorbeeld Van der Kraan 2001). De bevindingen worden gebruikt om het vraaggericht werken bij ZonMw te bevorderen door toepassing in het eigen werkproces.

Hoe ontwikkelt ZonMw onderzoeksprogramma's?

Naast programma's voor zorgontwikkeling en –vernieuwing ontwikkeld ZonMw ook onderzoeksprogramma's. Deze strekken zich uit van fundamenteel onderzoek tot toegepast gezondheidszorgonderzoek. We beperken ons in deze bijdrage tot het laatstgenoemde.⁶

Programmeren is van belang om de kwaliteit en samenhang tussen onderzoeksprojecten te bevorderen en te kunnen sturen op prioriteit. Zo wordt de potentiële invloed op optimalisering van de patiëntenzorg vergroot. Bij het programmeren is het de kunst om tot een goede afstemming te komen tussen de verschillende ideeën en prioriteiten, waaronder die van patiënten en hun organisaties.

De meeste ZonMw onderzoeksprogramma's vloeien voort uit opdrachten van VWS, die zijn gebaseerd op adviezen van de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO). In dit voorwerk wordt steeds vaker ook aandacht gevraagd voor het patiëntenperspectief, bijvoorbeeld in het Advies GGZ (RGO 1999) en het Advies Fysiotherapie (RGO 2003). Dit vergroot de mogelijkheden voor ZonMw om het patiëntenperspectief systematisch te betrekken in het programmeerproces.

Het integreren van het patiëntenperspectief in dit voorwerk is echter niet altijd eenvoudig. In het Advies Fysiotherapie is De PatiëntenPraktijk⁷ wel door de RGO gepolst, maar deze was niet in staat prioriteiten aan te geven vanuit het perspectief van patiënten die gebruik maken van fysiotherapie. In het GGZ advies zijn 75 patiënten- en cliëntenverenigingen in de geestelijke gezondheidszorg met schriftelijke vragenlijst gepolst. De respons was 60 procent. Waarschijnlijk werd de vragenlijst door de overige organisaties als te weinig relevant voor de eigen doelstelling ervaren.

Patiënten hebben bij ZonMw doorgaans een stem bij de opzet van een onderzoeksprogramma. Het streven is patiëntenorganisaties in een vroeg stadium te betrekken, waardoor er meer ruimte is om rekening te houden met hun perspectief. Bij de opzet van programma's organiseert ZonMw soms interviews met patiënten, of zij kunnen tijdens een *invitational conference* commentaar geven op conceptprogrammatische punten. Dit leidt tot bijvoorbeeld nieuwe of anders geformuleerde onderzoeksthema's of selectiecriteria waarop projectvoorstellen worden geselecteerd. De mate waarin patiëntenorganisaties worden betrokken is afhankelijk van de opdracht en het onderwerp. Enkele voorbeelden:

- Bij het praktijk- en beleidsprogramma Chronisch Zieken zijn relevante documenten vanuit patiëntenperspectief bestudeerd. In aanvulling hierop werden met een *expertmeeting* van ervaringsdeskundigen en een gespreksronde met een groot aantal patiëntenorganisaties prioriteiten en mogelijke oplossingsrichtingen geïnventariseerd. Vervolgens vond toetsing plaats van het conceptprogramma via een *invitational conference* waarbij ongeveer de helft van de genodigden uit patiëntenvertegenwoordigers bestond.
- Voor het programma Innovatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap heeft ZonMw een Klankbordgroep geïnstalleerd bestaande uit zestien ervaringsdeskundigen: mensen met een verstandelijke beperking. Sinds de start van het programma in 1998 hebben zeven bijeenkomsten plaatsgevonden. Er zijn

- prioriteiten bepaald voor het lopende programma, de Klankbordgroep heeft de relevantie van vooraanmeldingen aangegeven, en gaf projectleiders feedback en suggesties voor verbetering van hun project. Ook zijn prioriteiten bepaald voor het toekomstige programma en heeft een bijeenkomst plaatsgehad in het kader van de evaluatie van het programma. Alle aanwezigen, zowel de leden van de Klankbordgroep en hun begeleiders als de onderzoekers, werkgroepleden, waarnemers van VWS en ZonMw, vinden de bijeenkomsten zeer informatief en inspirerend.
- Voor het ontwikkelen van het programma DoelmatigheidsOnderzoek is in het voorjaar van 2002 een schriftelijke veldraadpleging gehouden. In totaal werden 569 verzoeken om relevante onderzoeksvragen verstuurd naar verschillende belanghebbenden, waaronder 57 naar patiëntenorganisaties. De respons van patiëntenorganisaties was relatief gering: 10 van de 57 die benaderd werden. Het merendeel van deze inzendingen betrof bovendien geen onderzoeksvragen naar de doelmatigheidsproblemen in de zorg. Uiteindelijk heeft één inzending, met vragen rond een doelmatiger organisatie van de zorg en multidisciplinair werken, prioriteit gekregen.
 - Tijdens de voorbereidingen van het vervoliprogramma Revalidatieonderzoek is een onderzoek uitgezet naar inhoudelijke prioriteiten, spreiding en concentratie en sturing van toekomstig revalidatieonderzoek. Bij de inventarisatie van visies en opvattingen in het werkveld is ook de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) geraadpleegd. Bovendien is een project uitgezet om een methodiek te ontwikkelen om het perspectief van patiënten op volwaardige en gelijkwaardige wijze mee te nemen in het ontwikkelen van onderzoeksprogramma's. Veel (kleinere) patiëntenorganisaties, die het veelal moeten hebben van de inzet van vrijwilligers, zijn onvoldoende toegerust om binnen de organisatie onderzoeksideeën te genereren. Dat is jammer, want ze beschikken over veel ervaringsdeskundigheid. De resultaten uit dit onderzoek moeten suggesties opleveren over hoe ook deze organisaties – en dus niet alleen de meer professionele koepels als NPCF en CG-Raad – bij vraagsturing betrokken kunnen worden.

Op basis van een onderzoeksprogramma wordt een *call for proposals* gepubliceerd, een oproep aan het veld om onderzoeksvorstellen in te dienen. Aandacht voor het patiëntenperspectief kan daarbij een plaats krijgen door de publiciteit te richten op patiëntenorganisaties en door samenwerking met patiëntenorganisaties als beoordelingscriterium mee te nemen.

Hoe worden patiënten betrokken bij het beoordelingsproces?

De verdere ontwikkeling en de uitvoering van een programma berust bij een werkgroep of commissie: een groep deskundigen met verschillende achtergronden, ondersteund door een secretaris op het ZonMw-bureau. De werkgroep of commissie neemt, op grond van referentiencommentaar, besluiten over honorering van subsidieaanvragen. In de meeste werkgroepen of commissies die een opdracht hebben met directe relevantie voor de patiëntenzorg, zit een lid die het patiëntenperspectief behartigt. Afhankelijk

van het onderwerp kan de werkgroep of commissie de onderzoekers vragen hun voorstel in overleg en in samenwerking met patiëntenorganisaties te ontwikkelen.

ZonMw kan ook sturen op relevantie vanuit patiëntenperspectief door de vragen op de aanvraagformulieren waarop onderzoekers hun projectvoorstel indienen. In de recentelijk herziene formulierenset wordt in het plan van aanpak gevraagd in hoeverre samengewerkt wordt met de uiteindelijke doelgroep. Op deze wijze probeert ZonMw onderzoekers te stimuleren om tijdig na te denken over en rekening te houden met de potentiële betekenis van hun onderzoek voor (toekomstige) gebruikers.

Onderzoeksvoorstellen worden vervolgens beoordeeld door referenten. In diverse programma's bij ZonMw wordt patiënten gevraagd als referent op te treden. Binnen het programma Revalidatieonderzoek is een experiment gestart met patiënt-referenten, die werden geworven via patiëntenorganisaties. Zij werden verzocht projectvoorstellen te beoordelen aan de hand van vijf vragen (zie kader 1). De onderzoekers moesten een in lektaal geschreven Nederlandstalige samenvatting toevoegen aan het projectvoorstel. De samenvatting bleek echter bij de evaluatie ontoereikend. Daarom is besloten de samenvatting voortaan te vervangen door het zogenaamde '*informed consent*-formulier' (patiënteninformatiebrief). Een dergelijk formulier moeten onderzoekers toch al invullen nadat hun studie is gehonoreerd en zij hun onderzoek indienen bij de Medisch Ethische Toetsingscommissie. Met dit formulier kunnen patiëntenorganisaties beter beoordelen hoe belastend het onderzoek en de gekozen meetinstrumenten voor patiënten zijn.

Kader 1

Vragen aan patiënt-referenten bij beoordeling projectaanvraag Revalidatieonderzoek:

- 1 Is het een relevant voorstel vanuit het perspectief van de patiënt?
 - 2 Zijn de gekozen meetinstrumenten en de wijze van afname patiëntvriendelijk en haalbaar?
 - 3 Zijn er suggesties voor additionele onderzoeksvragen?
 - 4 Acht u verspreiding van de onderzoeksresultaten onder patiëntenorganisaties zinvol? Zo ja, heeft u suggesties voor de wijze waarop dit kan?
-

In het ZonMw-programma Doelmatigheidsonderzoek is goede ervaring opgedaan met patiënten als referenten. Het betreft onderzoek naar nieuwe of bestaande medische voorzieningen in de gezondheidszorg, waarbij naast medische effectiviteit ook aandacht uitgaat naar kostenaspecten en kwaliteit van leven. Ook in dit programma wordt gebruik gemaakt van de *informed consent*-formulieren als informatiebron voor patiënt-referenten. Hun wordt gevraagd een oordeel te geven over de beleidsrelevantie (zie kader 2). De referenten ontvangen een kopie van de hele aanvraag en worden gewezen op relevante passages in de projectaanvraag zoals:

- de Nederlandse samenvatting;
- vragen over de patiëntenpopulatie, gebruikelijke zorg en gezondheidswinst;

- studieontwerp, patiëntselectiecriteria, beschrijving van de interventie en de patiëntenuitkomst analyse;
- de patiënteninformatie.

Naast patiënt-referenten worden klinische en methodologische referenten gevraagd het voorstel te beoordelen op beleidsrelevantie en wetenschappelijke kwaliteit.

Kader 2

Vragen aan patiënt-referenten bij beoordeling projectaanvraag Doelmatigheids-onderzoek:

Noodzaak onderzoek

- Zijn er signalen bij de patiëntenorganisatie dat het in de aanvraag geschetste beleidsprobleem ook in de praktijk problemen oplevert?
- Bestaat er noodzaak tot het verrichten van het voorgestelde onderzoek?

Belasting van het onderzoek

- Is de belasting van het ondergaan van de te onderzoeken behandeling/diagnostiek aanvaardbaar voor de patiënt?
- Is de belasting van het deelnemen aan het onderzoek (invullen vragenlijsten, extra follow-up en dergelijke) aanvaardbaar voor de patiënt?
- Bij vergelijking van twee behandelvormen: is er een verschil in de belasting voor de patiënt tussen beide onderzoeksgroepen?
- Zou u zelf deelnemen aan het onderzoek, indien dit aan u als patiënt zou worden voorgelegd?

Patiënteninformatie

- Is de patiënteninformatie duidelijk en correct?

Samenvattend oordeel

Wat is het samenvattend oordeel over het projectvoorstel vanuit het perspectief van de patiënt?

Naar aanleiding van het experiment met patiënt-referenten zijn door de werkgroep Revalidatie-onderzoek de volgende voorwaarden geformuleerd bij de beoordeling van projectvoorstellen door referenten:

- 1 Indieners krijgen vooraf informatie over de rol van patiëntenreferenten en de vragen die zij moeten beantwoorden.
- 2 Indieners dienen een 'informed consent' formulier/patiënteninformatiebrief toe te voegen aan de projectaanvraag.
- 3 Het programmasecretariaat polst patiëntenorganisaties vooraf of zij bereid zijn projectvoorstellen op een bepaald terrein van commentaar te voorzien.
- 4 Patiëntenorganisaties krijgen minimaal 4 weken de tijd hun commentaar voor te bereiden.

- 5 Het referentencommentaar wordt meegenomen in de wederhoorprocedure.
- 6 Na afloop ontvangen patiëntenorganisaties feedback om hen te laten zien dat er iets met hun opmerkingen is gedaan.

Het is wenselijk om ook binnen andere ZonMw programma's patiëntenorganisaties actief te betrekken bij het beoordelen van wetenschappelijk onderzoek. Dit stelt echter nieuwe eisen aan het tijdsfad van de beoordeling. Het blijkt namelijk lastig te zijn om patiëntenorganisaties te vinden die bereid zijn om binnen de gestelde termijn een commentaar te schrijven. Die termijn kan ook zelden worden uitgebreid. In een recente opdracht van het ministerie van VWS voor een onderzoeksprogramma naar pijn kon geen tijd ingeruimd worden voor een beoordelingsprocedure met patiënt-referenten: de middelen moesten in verband met de financieringsmethodiek van het ministerie op een te korte termijn uitgezet worden.

Wartoe leidt betrokkenheid van patiënten?

Een sprekend voorbeeld van het verschil dat inbreng vanuit patiënten en hun organisaties kan maken is de beoordeling van een onderzoeksvoorstel in het programma Revalidatie. Het ging om onderzoek naar een behandelvorm die mede als voordeel had dat revalidanten in hun eigen woongebied konden blijven. Het onderzoek werd echter wel op een centrale plaats uitgevoerd, waardoor patiënten soms ver moesten reizen. Naar aanleiding van het commentaar van de patiëntreferent hierover werden de onderzoekers verzocht de uitvoering van de metingen aan te passen.

Diverse onderzoeken bevestigen dat de inbreng van patiënten en hun organisaties verschil kan uit maken voor de precieze vraagstelling en de gehanteerde uitkomstmaten in medisch wetenschappelijk onderzoek. In een artikel in *Science*, getiteld *Patiënten in research: not just subjects but partners* beschrijft de Amerikaanse onderzoekster Jody Heyman (1995) hoe klinisch onderzoek zou veranderen als patiënten betrokken zouden zijn bij het ontwerp van studies. Er zou meer onderzoek zijn naar bijwerkingen van behandelingen en lange termijn effecten, en uitkomstmaten voor effectiviteit zouden meer gesteld worden in termen die relevant zijn vanuit het perspectief van patiënten. In het klinische onderzoek in de reumatologie bijvoorbeeld, begint de noodzaak van uitkomstmaten die relevant zijn voor patiënten langzaam maar zeker door te dringen. Tot voor kort vonden de meeste reumatologen dat 'pijn' de enige relevante uitkomstmaat is bij patiënten met reumatische artritis. Tijdens het Europese Reumacongres in Lissabon (EULAR) in 2003 brachten patiënten met reumatische artritis en hun organisaties 'fatigue', 'stiffness' en 'sleepdisturbances' naar voren als belangrijke uitkomstmaten vanuit hun perspectief. Een groot aantal patiëntenorganisaties uit heel Europa (doch met name Engeland en Scandinavië) was hier actief. Men voerde vele informele overleggen waarin artikelen, *research* agendas en actielijstjes werden voorbereid. Zo proberen patiënten(organisaties) om hun onderzoeksagenda in te brengen op deze EULAR-conferentie.

Rol van patiënten bij het implementatieproces

Tot nu toe hebben we beschreven hoe ZonMw patiënten betreft bij het programmeerproces en bij de uitwerking en beoordeling van projectvoorstellen. Deze inbreng is een belangrijke voorwaarde voor het verkrijgen van resultaten die vanuit patiëntenperspectief relevant en praktisch toepasbaar zijn. Maar willen onderzoeksresultaten daadwerkelijk invloed hebben op de patiëntenzorg, dan is meer nodig. De afgelopen jaren heeft ZonMw daarom een instrumentarium ontwikkeld om de vertaling en toepassing van onderzoeksresultaten naar het beleid en de praktijk van de zorg actief te stimuleren. Ook in haar implementatiebeleid heeft ZonMw specifiek oog voor patiënten. Een van de instrumenten is het schrijven van een Verspreidings- en ImplementatiePlan (VIP). Dit helpt onderzoekers om vroegtijdig gestructureerd na te denken over toekomstig gebruik van hun onderzoeksbevindingen. Voor het schrijven van een VIP kunnen onderzoekers gebruik maken van een checklist die ZonMw heeft ontwikkeld. Hiermee kunnen verschillende partijen in kaart worden gebracht en kan worden nagegaan voor wie de onderzoeksresultaten van belang zijn en welke partijen zij vroegtijdig bij hun onderzoek zouden moeten betrekken. Het ZonMw-bureau levert vervolgens feedback en advies op deze VIP's. Zonodig worden onderzoekers geattendeerd op relevante patiëntenorganisaties die bij de verspreiding en implementatie van hun bevindingen betrokken zouden kunnen worden en op media die van belang zijn voor het informeren van patiënten.

Een ander onderdeel van het implementatiebeleid van ZonMw is de selectie en promotie van zogeheten parels. Een parel is een projectresultaat dat opmerkelijk goed is, klinisch, beleidsmatig of maatschappelijk zeer relevant, in potentie een sterke trekker kent en met aanvullende ZonMw-initiatieven belangrijke invloed kan hebben. Recent heeft ZonMw de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) bereid gevonden om op te treden als 'ambassadeur' van enkele van haar parelprojecten. Bij het uitkiezen van een parel zal de NPCF gebruik maken van eigen criteria voor het vaststellen van *best practices* vanuit het perspectief van patiënten. Momenteel ontwikkelt de organisatie daarvoor een raamwerk. ZonMw attendeerde de NPCF op onderzoeken naar de perspectieven van patiënten die onder auspiciën van ZonMw worden uitgevoerd en input kunnen leveren voor het ontwikkelen van een dergelijk raamwerk. Bij de implementatie van onderzoeksresultaten in de patiëntenzorg kunnen patiënten en hun organisaties verschillende rollen spelen: protagonist, producer, en publiek.

Een rol van patiënten als protagonist, als hoofdrolspeler bij het daadwerkelijk ingang doen vinden van een vernieuwing, ligt voor de hand als zij zelf aanvrager van het onderzoek zijn.

De CG-Raad was bijvoorbeeld aanvrager van een onderzoek naar knelpunten die kinderen met een chronische ziekte en hun ouders ervaren in zorgverlening en maatschappelijke participatie. Deze studie werd gevolgd door een project gericht op de verbetering van deze informatievoorziening.

Ook bij onderzoeken naar de betekenis en praktische uitwerking van patiëntenperspectieven spelen patiëntenorganisaties een sleutelrol bij het toepassen van de resultaten. Dit geldt bijvoorbeeld voor het project *Zeg 't ons*. In dit project wordt de

methode *Ask Me!*, waarbij mensen met een verstandelijke handicap elkaar interviewen, toegepast en geëvalueerd. Deze methode leidde tot verrassende inzichten over de mening van cliënten en bevorderde het zelfbewustzijn van cliënten en de interviewers. Op basis van de uitkomsten zullen de interviewers en de belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke handicap instellingen adviseren over de manier waarop het leven van de cliënten verbeterd kan worden. ZonMw stimuleert zo'n hoofdrol door patiëntenorganisaties (net als andere aanvragers) te vragen om vroegtijdig een VIP op te stellen. Zonodig ondersteunen we de uitvoering hiervan.

Een tweede rol van patiënten en hun organisaties is die van producer, van facilitator die een zorgvernieuwing mogelijk maakt. In deze rol onderneemt een patiëntenorganisatie allerlei initiatieven om de implementatie van een vernieuwing in de Nederlandse gezondheidszorg te realiseren. Het ambassadeurschap van de NPCF bij enkele paratrajecten is hier een voorbeeld van. Deze rol ligt in de rede als het onderzoeksresultaat aansluit bij de eigen agenda van de patiëntenorganisatie. Dan kan de patiëntenorganisatie actief lobbyen en zelf het verspreiden van de onderzoeksbevindingen ter hand nemen. Ook kunnen zij het onderwerp op de agenda van zorgverzekeraars en aanbieders van zorg zetten, bijvoorbeeld door het in te brengen in hun reguliere overleggen. Vanzelfsprekend neemt de kans hier op toe als een patiëntenorganisatie van het begin af aan partner in het onderzoeksproces is geweest. Maar ook na afronding van een project zijn er soms kansen op deze rol van patiëntenorganisaties.

De derde rol van patiënten en hun organisaties bij het bevorderen van implementatie is die van een actief publiek dat goed geïnformeerd wil worden. Daarom vraagt ZonMw in haar implementatiebeleid aan de onderzoekers om na te gaan of en hoe (potentiële) patiënten geïnformeerd kunnen worden over de resultaten. Beproefde mogelijkheden zijn onder meer het organiseren van een publieksdag, publiceren in patiëntentijdschriften, ledenbladen, lezingen op een patiëntencongres of ledenvergadering, het genereren van aandacht in krant, radio en tv, berichtgeving op patiëntensites en gerichte mailings naar ledenbestanden van patiëntenorganisaties.

Bij toegepast gezondheidsonderzoek is deze publieksrol van patiënten vrijwel altijd zinvol. Het betreft immers onderzoek dat de patiëntenzorg in meer of mindere mate direct ten goede te komen. Als patiënten een voorgestelde zorgvernieuwing positief beoordelen ontstaat het draagvlak dat nodig is voor daadwerkelijke invoering. Soms zijn onderzoeksbevindingen aanleiding om het handelen van zorgverleners te veranderen, bijvoorbeeld een nieuwe richtlijn, anders samenwerken of een andere bejegening. Goedgeïnformeerde patiënten kunnen dit ondersteunen. Soms ook wordt op basis van onderzoek beoogd om het handelen van patiënten te veranderen, bijvoorbeeld een nieuw zelfzorgarrangement of bevorderen van therapietrouw. Steun en weloverwogen medewerking van patiënten is dan onontbeerlijk voor succesvolle implementatie. Een actief en goed geïnformeerd patiëntenpubliek kan bovendien door haar reacties de richting van toekomstig onderzoek mede bepalen.

Discussie

Mede door de huidige ontwikkeling van meer vraagsturing in de gezondheidszorg wordt de vraag van patiënten en hun organisaties een steeds belangrijker factor voor ZonMw. Daarom onderneemt zij in alle fases van programmering activiteiten om vraagsturing te incorporeren. De betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij onderzoeksprogrammering is echter relatief nieuw. Er zijn nog veel mogelijkheden om vraagsturing in onderzoek verder te ontwikkelen. Hieronder bespreken we wat de rol van ZonMw daarbij zou kunnen zijn.

Verdere verankering van het patiëntenperspectief in de procedures en het kwaliteitsbeleid van ZonMw: van het ontwikkelen van programma's tot de implementatie van resultaten.

Bij het ontwikkelen van programma's wordt tot nu toe gebruik gemaakt van onder andere *desktop research* en interviews met sleutelfiguren. De schriftelijk veldraadpleging van het programma DoelmatigheidsOnderzoek was daarnaast een werkwijze om patiënten(organisatie) te horen volgens dezelfde systematiek als andere spelers op het veld. In aanvulling hierop zijn andere, meer op de eigen dynamiek van patiëntenorganisaties toegesneden werkwijzen denkbaar. Voorbeelden hiervan zijn werkconferenties, Delphi-achtige benaderingen waarop anonieme wijze consensus wordt bereikt of programmavoorbereidende projecten waarin onderzoeksprioriteiten van patiëntenorganisaties op bepaalde terreinen worden geïnventariseerd.

Voor wat betreft het beoordelen van projecten vanuit patiëntenperspectief zou ZonMw de drempel kunnen verlagen door een bestand van deskundige patiëntenreferenten aan te leggen. Daarnaast zouden de 'patiëntvertegenwoordigers' in commissies en werkgroepen verder ondersteund kunnen worden door hen bijeen te brengen. Zo kan uitwisseling en netwerkvorming tot stand komen. Ook zouden de overige commissie- en werkgroepleden getraind kunnen worden in wat het patiëntenperspectief onderscheidt van andere perspectieven. Om de gebruiksmogelijkheden voor patiënten(organisaties) te vergroten zou een patiëntgerichte rapportage vaker verplicht gesteld kunnen worden.

Bevorderen van de uitwisseling en samenwerking tussen onderzoekers en patiëntenorganisaties.

Onderzoekers en patiëntenorganisaties zijn twee aparte werelden. ZonMw zoekt naar manieren om culturen van onderzoekers en patiëntenorganisaties bij elkaar te brengen. Hiervoor is het nodig patiëntenorganisaties beter toe te rusten om mee te denken over onderzoek. Dit kan door ondersteuning en training van patiëntvertegenwoordigers in werkgroepen en commissies en patiënt-referenten. ZonMw zou trainingen kunnen organiseren om onderzoekers te wijzen op de mogelijke meerwaarde van de inbreng vanuit patiëntenperspectief. Commissies en werkgroepen zouden binnen programma's hiervoor geld kunnen reserveren. Speciale aandacht zou hierbij kunnen uitgaan naar mensen die zowel als onderzoeker als patiënt denken ('hybrides', ofwel ervaringsdeskundige onderzoekers) en daardoor in staat zijn om een brugfunctie te vervullen tussen

beide werelden. Verder zou ZonMw vaker, in onderzoeksprogramma's die zich daarvoor lenen, expliciet kunnen oproepen tot het indienen van gezamenlijk onderzoeksvoorstellen door onderzoekers en patiëntenorganisaties.

Tenslotte kunnen werkgroepen binnen de programma's geld reserveren ter stimulering van het patiëntenperspectief. Voorbeelden zijn beurzen waarmee patiënten actief deelnemen aan (internationale) congressen, projecten waarmee onderzoeksprioriteiten van patiëntenorganisaties worden geïnventariseerd en projecten waarmee patiënten hun positie versterken.

Bevorderen van (het gebruik van) kennis over effectieve manieren waarop vraagsturing nader geoperationaliseerd kan worden.

Om dit te bereiken zijn goede (proces)evaluaties nodig van initiatieven die we ondernemen om de inbreng vanuit patiëntenperspectief te versterken. En om deze informatie te verwerken in volgende pogingen. Verder is het zaak om actief kennis te nemen van initiatieven en ervaringen van zusterorganisaties in het buitenland.⁸ Ook het stimuleren van onderzoek naar de betekenissen van 'vraagsturing' en 'het patiëntenperspectief', en de uitwerking daarvan op onderzoek is van belang. Het identificeren en promoten van *best practices* van vraagsturing zijn hiervoor geschikt.

Conclusie

We concluderen dat vraagsturing bij wetenschappelijk onderzoek wenselijk en mogelijk is. Actieve deelname van patiënten en hun organisaties in de programmering van onderzoek kan verschil maken voor:

- de themakeuze;
- de inhoud van het onderzoek, zoals methode en uitkomstmaten;
- de toepasbaarheid (implementatie) van de resultaten.

De programmatische aanpak van ZonMw is systematisch en transparant, en biedt daarvoor bij uitstek de mogelijkheid om (meer) vraagsturing toe te passen en te faciliteren.

Noten

De auteurs zijn respectievelijk als programmacoördinator en implementatiemedewerkers werkzaam bij ZonMw te Den Haag. E-mail: klop@zonmw.nl. Dit artikel is onder persoonlijke titel geschreven, met dank aan Caroline van Overbeeke voor redactioneel commentaar.

- 1 ZonMw: Zorgonderzoek Nederland Medische Wetenschappen.
- 2 Voor mensen met een zorgvraag worden veel termen gebruikt, zoals patiënten, cliënten, consumenten, zorggebruikers, en verzekerden. In deze bijdrage gebruiken we de term patiënten als verzamelnaam.
- 3 De intermediaire organisatie ZonMw werkt aan de verbetering van gezondheid en zorg door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie.

- 4 Wij spreken in dit artikel over 'patiënten en hun organisaties'. De politieke en methodologische discussie over representativiteit van patiëntenorganisaties, woordvoederschap, en de precieze betekenis van patiëntenperspectief schuiven wij op deze manier tijdelijk terzijde.
- 5 Clarke en Montini (1993) introduceerden de term 'implicated actors' voor actoren die weliswaar niet actief en zichtbaar zijn in de onderzoeksarena, maar voor wie de uitkomsten wel implicaties hebben.
- 6 Onderzoeksprogramma's die een fundamenteel karakter hebben, liggen immers buiten de scope van patiënten. Patiëntenorganisaties beschikken in het algemeen niet over de benodigde expertise om hierin sturend mee te denken. Bovendien is het de vraag of het vergroten van hun invloed op fundamenteel onderzoek een efficiënte investering van tijd en middelen zou zijn, gezien de vele onzekerheden en de onduidelijkheid over eventuele toepassing die deze fase kenmerkt.
- 7 De PatiëntenPraktijk is een klein kennisbureau over onderzoek voor patiënten-/consumentenorganisaties. Er zijn drie kernactiviteiten: de helpdesk (ondersteuning, advies en training van patiënten-/consumentenorganisaties); het fonds (stimulering van kortdurend onderzoek door zulke organisaties); en de kanteling (een veranderslag richting patiëntenperspectief en vraagsturing in onderzoek).
- 8 Zoals de Advisory Group on Consumer Involvement in the NHS in Groot Britannië.

Referenties

- Aakster, C.W.
 1999 *Patiëntenperspectief in onderzoek*. Rapport tbv de gelijknamige tijdelijke projectgroep van ZON. Den Haag, ZON.
- Chalmers, I.
 1995 What do I want from health research and researchers when I am a patiënt? *British Medical Journal* 310: 1315-18.
- Clarke, A.E. & T. Montini
 1993 The many faces of RU486: tales of situated knowledge and technological contestation. *Science, Technology and Human Values* 18(1) : 42-78.
- Flinterman, J.F., R. Teclerian-Mesbah, J.W.E. Broerse & J.F.G. Bunders
 2001 Transdisciplinarity: The new challenge for biomedical research. *Bulletin of Science, technology & Society* 21(4): 253-66.
- Garretsen, H.F.L.
 2001 *Goed geholpen? Over vraagsturing en evidence based werken in zorg en preventie*. Tilburg: Katholieke Universiteit Brabant, Oratie.
- Gibbons, M.
 1999 Science's new social contract with society. *Nature* 402 (6761 Suppl): 81-84.
- Goudriaan, G.
 2001 *Het patiëntenperspectief bij ZON. Onderzoek naar knelpunten en mogelijkheden om het patiëntenperspectief binnen ZON te versterken*. Den Haag: ZON.
- Heyman, J.S.
 1995 Patients in research: not just subjects but partners. *Science* 269: 797-98.
- Kammen, J. van & J. Mos
 2002 *De patiënt centraal in transmurale zorg. Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik*. Den Haag: Stichting Toekomstbeeld der Techniek, pp. 68-80.

- Kraan, W.G.M. van der
2001 *Vraaggericht en vraaggestuurd. Een literatuuronderzoek naar vraaggerichtheid en vraagsturing in de gezondheidszorg.* Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland.
- Koes, B.W. & R. Klop
2002 Vraagsturing bij wetenschappelijk onderzoek in de huisartsgeneeskunde. *Tijdschrift voor Arbeid en Participatie* 3(4): 179-88.
- Raad voor Gezondheidsonderzoek
1999 *Advies Onderzoek geestelijke gezondheidszorg en geestelijke volksgezondheid* nr. 19. Den Haag: RGO
2003 *Advies Onderzoek Fysiotherapie*, nr 42. Den Haag: RGO.
- Rip, A., T.J. Misa & J. Schot
1995 *Managing technology in society. The approach of constructive technology assessment.* London en New York: Pinter publisher.
- ZonMw
n.d. Informatie over lopende programma's bij ZonMw: www.zonmw.nl.

