

## Berichten

### *Patiëntenparticipatie in onderzoek*

#### **Verslag Tweede Studiemiddag 1 september 2005, Den Haag, ZonMw**

Hoe kun je ervoor zorgen dat patiëntenparticipatie in onderzoek iets oplevert, op welke wijze kun je binnen een patiëntenorganisatie onderzoeksvragen inventariseren en hoe zinvol is zoiets? Over deze vragen discussieerden patiëntenorganisaties, ZonMw medewerkers en medisch sociologen en antropologen op 1 september jl. tijdens de Tweede Studiemiddag *Patiëntenparticipatie in Onderzoek* bij ZonMw in Den Haag.

#### *Profiel onderzoekspartner*

Maarten de Wit van de Reumapatiëntenbond besprak een gedetailleerd profiel van de ervaringsdeskundige onderzoekspartner in de zes fasen van het onderzoek. Niet zelden wordt een ervaringsdeskundige uit politiek correcte overwegingen bij het onderzoek betrokken. Verwachtingen en/of tegenstellingen tussen onderzoeker en patiënt worden vaak niet expliciet gemaakt. Om hier verbetering in aan te brengen stelt de Wit een profiel voor van de ervaringsdeskundige onderzoekspartner die bestaat uit de volgende elementen:

- 1 De ziekte moet een aantoonbare impact hebben op het dagelijks leven; De diagnose “chronisch ziek” is onvoldoende.
- 2 Ervaringsprofessionaliteit  
De onderzoekspartner beschikt niet alleen over eigen *ervaringen* met het leven met een chronische ziekte, maar heeft deze verwerkt en kan deze goed verwoorden (*ervaringskennis*). Als iemand ook in staat is om zijn of haar eigen aandoening te ‘overstijgen’, de overstap te maken van het individuele naar het collectieve, ontstaat *ervaringsdeskundigheid*. Indien iemand bovendien in staat is om de gebundelde of collectieve ervaringen over te dragen aan derden en zich bewust is van het concept “patiëntenperspectief”, zou men kunnen spreken van *ervaringsprofessionaliteit*.  
Ervaring binnen de patiëntenbeweging is daartoe een noodzakelijke voorwaarde.
- 3 De onderzoekspartner moet beschikken over persoonlijke ervaringen met het thema dat onderzocht wordt.
- 4 Een academisch denkniveau  
Kennis van de basisbeginselen van wetenschappelijk onderzoek, methoden en technieken. Bronnen kunnen zoeken en beoordelen. Beheersing van de Engelse taal.
- 5 Affiniteit met wetenschappelijk onderzoek

- 6 Positieve grondhouding  
Primair gericht op het creëren van een duurzame relatie met onderzoekers; Kernwoorden: synergie, samenwerking, open mind, partnership.
- 7 Communicatieve vaardigheden  
Presentaties kunnen geven, spreken voor groepen, gespreks- en vergadervaardigheden.

Voor een schema met potentiële taken en vragen van de onderzoekspartners per fase in het onderzoek, zie de bijlage.

Verder gaf De Wit aan dat organisaties die daadwerkelijk gebruik willen maken van ervaringsdeskundigheid afspraken moeten maken over de volgende randvoorwaarden:

- Adequate ondersteuning van het werk van onderzoekspartners (werkoverleg, onkostenvergoeding, toegang tot bibliotheken, tijdschriften en documentatie etc.)
- Scholing en training van onderzoekspartners
- Mentaliteitsverandering onder onderzoekers (scholing)
- Facilitering door gezondheidsfondsen van de werving, scholing en ondersteuning van onderzoekspartners.

In de discussie die daarna volgde bleek dat men het profiel erg zwaar vond, zeker voor de GGZ sector. Misschien is het beter om in plaats van een profiel over een checklist te spreken. Het is dan aan de onderzoeker en de patiëntenorganisatie om in onderling overleg te bepalen welke van deze competenties voor een bepaald project wenselijk en haalbaar zijn. De checklist kan ook gebruikt worden als een instrument om scholingsbehoeften van onderzoekspartners te identificeren. Ook werd geconstateerd dat onderzoekers of familie van patiënten aan het profiel kunnen voldoen. Tenslotte werd voorgesteld dat patiëntenorganisaties zelf aangeven wie aan het profiel voor de specifieke fase voldoet.

#### *Onderzoeksprogrammering door patiëntenorganisaties*

Met behulp van drie voorbeelden werd vervolgens stilgestaan bij methoden om onderzoeksvragen binnen patiëntenorganisaties te inventariseren. Elise Adraanse van Dwaarslaesie Organisatie Nederland (ondersteund door de Universiteit Maastricht) vertelde dat een ledenenquête onvoldoende materiaal had opgeleverd, waarna gekozen is voor (regionale) groepsgesprekken en soms in verband met vervoersproblemen individuele gesprekken. Dit leverde drie thema's op: 1) visie op revalidatiezorg (rol partner en psychosociale problematiek), 2) attitude en bejegening (erkenning van ervaringsdeskundigheid) en 3) organisatie van zorg en dienstverlening (bundeling van kennis op onderwerpen). De vervolgstap is het vinden van de juiste onderzoekers die samen met de cliëntenorganisatie de onderzoeksvoorstellen verder gaan uitwerken. Door deze inventarisatie wordt nu door het bestuur verder nagedacht over prioritering en onderzoeksbeleid en erkent men de verschillen tussen cliënten. De inventarisatie heeft ook een stappenplan opgeleverd die gebruikt kan worden bij inventarisaties bij andere

patiëntenorganisaties. Hiervoor blijkt belangstelling te bestaan. De herhaalbaarheid van de inventarisatie is afhankelijk van de volgende voorwaarden: financiering (bijv. voor de vergoeding van onderzoekers en ervaringsdeskundigen), praktische condities (vervoer, tijdstip) en organisatie-specifieke vragen. De studie heeft 12 maanden geduurd en ca. € 70.000,- gekost, gefinancierd door ZonMw, programma Revalidatieonderzoek.

Het Nederlands Astmafonds (met ondersteuning van de VU) heeft voor het in kaart brengen van de maatschappelijke onderzoeksagenda gekozen voor een interactieve agendering waarbij zij niet alleen patiënten maar ook zorgverleners en wetenschappers betrokken. Jacqueline Broerse vertelde dat in onder meer focusgroepen problemen van patiënten werden geïnventariseerd. Op deze wijze kreeg men een beeld van de aard van de problemen binnen een patiëntenorganisatie die later in onderzoeksvragen vertaald konden worden. Het resultaat van de inventarisatie is een breed gedragen onderzoeksagenda. De deelnemers hebben de dialoog tussen de drie partijen zeer gewaardeerd. Er zijn 40 onderzoeksonderwerpen geïnventariseerd, gecategoriseerd in 10 thema's. Uiteraard is het uiteindelijke succes afhankelijk van de impact van de inventarisatie op de feitelijke NAF onderzoeksprogramma's, maar zover is het nog niet. De studie heeft 11 maanden geduurd en ca. € 50.000 gekost, maar het zou sneller en vooral goedkoper moeten kunnen. De studie is gefinancierd door het NAF en ZonMw programma Preventie.

De Reumapatiëntenbond heeft een aantal initiatieven opgepakt om als ervaringsdeskundige onderzoekspartner meer invloed te krijgen op de onderzoeksagenda. Zo hebben ze een externe vertegenwoordiger voor wetenschappelijk onderzoek benoemd die ook zitting heeft in de Wetenschappelijk Raad van het Reumafonds. Daarnaast hebben ze (zonder universitaire ondersteuning) via hun maandblad en internetsite een enquête uitgezet naar opvattingen, ervaringen en verwachtingen van mensen met een reumatische aandoening over wetenschappelijk onderzoek. De leverde het volgende resultaat op: 1) er is behoefte aan onderzoek naar de oorzaak en de genezing van reuma, 2) de voorlichting rondom wetenschappelijk onderzoek is onvoldoende en 3) veel bruikbare onderzoeksresultaten vinden nooit hun weg naar implementatie. De Wit maakt daarbij de kanttekening dat veel aspecten van het leven met reuma wetenschappelijk zijn onderzocht. Het identificeren en prioriteren van nieuwe onderzoeksvragen is daarom van minder belang dan het voor het publiek toegankelijk maken van de reeds beschikbare onderzoeksresultaten.

Naast deze uitkomst heeft de enquête tevens geleid tot een werkplan onderzoek van de Reumapatiëntenbond, een workshop in samenwerking met de werkgroep Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek Reumatische Aandoeningen en twee publicaties in het Nederlands tijdschrift voor reumatologie.

De Wit merkte tenslotte op dat het patiëntenperspectief binnen een gevestigde patiëntenorganisatie met een traditie van goed wetenschappelijk onderzoek het meest is gediend met een voortdurende dialoog tussen onderzoekers en ervaringsdeskundige onderzoekspartners. Het ontwikkelen en uitzetten van de enquête en de analyse van de

resultaten duurde één jaar en is door de Reumapatiëntenbond zelf verricht en gefinancierd met enige inhoudelijke ondersteuning vanuit het Reumafonds.

#### *Discussie en samenvatting*

In de discussie die volgde naar aanleiding van deze drie voorbeelden kwam naar voren dat de gehanteerde methodiek invloed heeft op de resultaten. Het lijkt zinvol gebruik te maken van focusinterviews als men wil weten wat de aard is van de problemen die patiënten ervaren. Deze kunnen vervolgens worden verwerkt in een enquête die onder een veel grotere groep patiënten kan worden uitgezet. Interessant is verder dat bij de vertaling van gesignaleerde problemen naar onderzoeksthema's door patiënten onderwerpen worden genoemd die helemaal niet als probleem zijn benoemd. Ook blijkt dat de interactie tussen patiënten, onderzoekers en zorgverleners invloed kan hebben op het selecteren en prioriteren van onderzoeksvragen. Tenslotte kwam naar voren dat ook de aard van de aandoening invloed heeft op de geformuleerde onderzoeksvragen. Bijvoorbeeld bij sommige aandoeningen, zoals dwarslaesie, zijn onderzoeksvragen met betrekking tot de oorzaak voor patiënten niet of nauwelijks relevant, terwijl bij andere aandoeningen, zoals astma, onderzoek naar de oorzaak door patiënten hoog wordt geprioriteerd.

Overziet men deze drie voorbeelden dan is het duidelijk dat het mogelijk en zinvol is binnen patiëntenorganisaties onderzoeksvragen te inventariseren. Dit levert niet alleen een onderzoeksagenda op, maar leidt ook tot andere initiatieven binnen de organisatie op het gebied van patiëntenparticipatie in onderzoek, zoals meer aandacht voor onderzoeksbeleid, deelname in wetenschappelijke adviesraden en de organisatie van een workshop.

Bij de Reumapatiëntenbond blijken veel bruikbare onderzoeksresultaten nooit hun weg te vinden naar implementatie. Ligt hier een rol voor de onderzoeker die moet zorgen voor een beschrijving van de onderzoeksresultaten in lektaal en/of ligt hier een rol voor patiëntenorganisaties in het toegankelijk maken van de resultaten?

De herhaalbaarheid van de methoden is afhankelijk van beschikbare financiering, menskracht en tijd. Hier ontbreekt het vaak aan; het Fonds PGO heeft wegens bezuinigingen geen budget meer voor dergelijke initiatieven. Bij de ontwikkeling van ZonMw programma's ontbreekt het veelal aan tijd en budget. De vraag is dus waar patiëntenorganisaties het geld vandaan moeten halen om dergelijke inventarisaties te bekostigen.

#### *Database ervaringsdeskundigen*

Opvallend is dat tijdens de studiemiddag op verschillende momenten gesproken is over databases met "ervaringsdeskundigen". Bij het iRv bestaat een cliëntenpanel waar projectleiders patiënten kunnen vinden die kunnen meedenken over de opzet, uitvoering en implementatie van een project. Deze database wordt binnenkort in samenwerking met de CG-raad uitgebreid met een pool van deskundigen die getraind zijn in het geven

van voorlichting en scholings- en trainingssituaties over leven met beperkingen. Aanmelden kan via [www.irv.nl/cliëntenparticipatie](http://www.irv.nl/cliëntenparticipatie).

Ook bij ZonMw is sinds 2005 een database beschikbaar die ZonMw secretarissen kunnen raadplegen bij het werven van commissieleden, referent of adviseur bij projecten. Ervaringsdeskundigen kunnen zich aanmelden via [ziaja@zonmw.nl](mailto:ziaja@zonmw.nl).

Inmiddels overweegt ook de Reumapatiëntenbond een netwerk van “onderzoekspartners” op te bouwen. Het lijkt zinvol na te gaan in hoeverre dit afzonderlijke initiatieven moeten blijven en in hoeverre het profiel van de onderzoekspartner zoals door De Wit geschetst als checklist kan dienen bij het werven van ervaringsdeskundigen. Wij hopen u hierover een volgende keer nader te informeren.

Meer informatie over deze studiemiddag kunt u vinden op de ZonMw website onder [www.zonmw.nl/uitgelicht/patiëntenperspectief.html](http://www.zonmw.nl/uitgelicht/patiëntenperspectief.html).

De Derde Studiemiddag staat gepland op donderdag 7 sept 2006.

### *Bijlage*

#### **Schema potentiële taken en vragen van de onderzoekspartner per fase in het onderzoek**

	<i>Onderzoeksfase</i>	<i>Potentiële taken en vragen van de onderzoekspartner</i>
I	Prioriteren	<ul style="list-style-type: none"><li>– Identificeren van vraagstellingen</li><li>– Mede beoordelen van projectaanvragen op relevantie (patiënt als reviewer)</li><li>– Mede vaststellen van speerpunten in beleid</li><li>– Adviseren over bestedingen van budget over verschillende typen onderzoek</li><li>– Invloed op het bepalen van randvoorwaarden</li><li>– Is het onderzoek relevant vanuit het perspectief van de “patiënt van nu” versus de “patiënt van de toekomst”?</li><li>– Een goede spreiding over verschillende vormen van de aandoening (ook aandacht voor zeldzame vormen)</li><li>– Een goede spreiding over fundamenteel, toegepast, sociaal-wetenschappelijk en implementatie-onderzoek</li><li>– Meedenken over potentiële onderzoekspartners (soms ook: cofinanciering)</li></ul>
II	Formuleren onderzoeksvraag	<ul style="list-style-type: none"><li>– Bewaken van de onderzoeksvraag (Voorkomen dat deze verloren gaat in het wetenschappelijke ‘vertaalproces’)</li><li>– Aandragen van suggesties voor additionele onderzoeksvragen</li></ul>
III	Construeren onderzoeksontwerp	<ul style="list-style-type: none"><li>– Bij het vaststellen van primaire en secundaire uitkomstmaten: zijn de gekozen meetinstrumenten en de wijze van afname patiëntvriendelijk en haalbaar?</li></ul>

### Vervolg schema

---

	Onderzoeksfase	Potentiële taken en vragen van de onderzoekspartner
IV	Uitvoering	<ul style="list-style-type: none"><li>- Kunnen patiëntenorganisaties bijdragen aan de werving van voldoende respondenten?</li><li>- Een goede voorlichting vóór aanvang van een onderzoek aan de deelnemers (meer dan een no-consent verklaring)</li><li>- Een goede en regelmatige voorlichting tijdens het onderzoek aan de deelnemers in begrijpelijke taal</li><li>- Een goede voorlichting na afloop van een onderzoek aan de deelnemers</li><li>- Potentiële betrokkenheid bij uitvoering, bijv. als gespreksleider of notulist in focusgroepgesprekken</li></ul>
V	Eindrapportage	<ul style="list-style-type: none"><li>- Is verspreiding van de resultaten onder de doelgroep (algehele populatie) zinvol? Zo ja, vindt publicatie van de eindresultaten plaats in lektentaal? En voor wie:<ul style="list-style-type: none"><li>- deelnemers van het onderzoek</li><li>- mensen die baat kunnen hebben bij de resultaten</li></ul></li><li>- Patiënt als co-auteur van wetenschappelijke artikelen</li><li>- Aangeven belang voor de patiënt van nu of voor de toekomstige patiënt</li><li>- Is vervolgonderzoek zinvol en zo ja, in welke richting en onder welke voorwaarden?</li></ul>
VI	Implementatie	<ul style="list-style-type: none"><li>- Wat is de bruikbaarheid van de resultaten voor mensen met de betreffende aandoening of hun organisaties?</li></ul>

---

### ***Overzicht van het gebruik van het patiëntenperspectief als instrument bij onderzoek en beleid***

*Cees Smit*

De afgelopen veertig jaar is in binnen- en buitenland een groot aantal patiëntenverenigingen ontstaan. Nederland telt op dit moment ruim 400 organisaties of contactgroepen voor mensen met een ziekte of een handicap. Kerntaken van al deze organisaties zijn het geven van voorlichting over de ziekte of handicap in kwestie, het organiseren van lotgenotencontact en de belangenbehartiging op het specifieke terrein van de ziekte of handicap. Tot dat laatste terrein behoort ook steeds meer de betrokkenheid bij het medisch-wetenschappelijk of sociaal onderzoek naar de oorzaken, de behandeling en de gevolgen van een ziekte of handicap. Vaak gaat dit ook verder en krijgt de belangenbehartiging of betrokkenheid bij onderzoek een ziekte-overstijgend karakter.

De (semi-)overheid, onderzoeksinstituten, beleidsorganen vragen steeds vaker patiëntenverenigingen om medewerking te verlenen aan onderzoek of om mee te denken over beleidsontwikkelingen. Op deze wijze komt het patiënten- of consumenten-

perspectief in beeld als onderdeel van een onderzoeks- en/of beleidsstrategie. Omgekeerd ontstaat er ook vanuit individuele burgers een visie op de rol van de patiënt, de consument, de persoon met een handicap op de betekenis van deze individuele ervaringen voor de samenleving.

In onderstaand overzicht wordt getracht een – niet volledig – beeld te schetsen van de belangrijkste ontwikkelingen op dit terrein in Nederland de afgelopen vijf jaar.

### **RGO Invitational Conference, november 2000<sup>1</sup>**

In november 2000 heeft de RGO een invitational conference georganiseerd over de wijze waarop patiëntenorganisaties een bijdrage zouden kunnen leveren aan de prioritering van wetenschappelijke onderzoeksvragen. Bijdragen aan de discussie werden geleverd door:

- Nederlandse HTA-wetenschappers (Van der Wilt, Blume),
- Nederlandse patiëntenorganisaties/ervaringsdeskundigen en
- vanuit Engeland, waar de ‘Standing Group on Consumers in NHS Research’ (Nick Partridge) zich op een meer structurele wijze bezighoudt met het betrekken van patiëntenorganisaties bij de onderzoeksprioritering en het op gang brengen van de samenwerking tussen patiënten en wetenschappers bij het verrichten van onderzoek (een gezamenlijke ‘win-win’ situatie).

Een verslag van deze invitational is verschenen in *Mediator* van april 2001 en dit verslag is ook als bijlage opgenomen in het HTA-advies van de RGO van 2001.

### **HTA-advies RGO, 2001**

In dit HTA-advies werd de overheid (VWS) geadviseerd een Nederlandse groep te formeren – naar analogie van de Engelse ‘Standing Group on Consumers in NHS Research’ en te bekijken of deze ondergebracht zou kunnen worden bij ZonMw.

### **Vervolg op HTA-advies RGO 2001**

Het HTA-advies van de RGO heeft niet geleid tot vervolgstappen vanuit VWS richting ZonMw om concrete invulling te geven aan het advies van de RGO een Nederlandse ‘Standing Group on Consumers in NHS Research’ groep te formeren. Ook ZonMw heeft dit advies in die tijd niet als zodanig opgepakt.

---

<sup>1</sup> Voor de betekenis van afkortingen, zie de lijst achter dit overzicht.

Wel is er na de RGO Invitational Conference een breed scala aan uiteenlopende activiteiten op gang gekomen, die op de een of andere wijze in verband staan met het besprokene op deze invitational. Kenmerk van al deze activiteiten is dat ze gebaseerd zijn op uiteenlopende doelstellingen en eveneens uiteenlopende definities van begrippen als patiëntenperspectief, vraagsturing, ervaringsdeskundigheid, diversiteit, positie en rollen van patiënten, consumenten en onderzoekers. Ook de inzet vanuit patiëntenorganisaties of ervaringsdeskundigen is zeer uiteenlopend, variërend van motieven ter verbetering van de eigen medische situatie of als bijdrage aan emancipatie van de groep, of als empowerment van het individu.

### **Inventarisatie**

Hierna volgt een voorlopig overzicht van de diverse instanties en personen, die zich op de een of andere manier met de inzet van ervaringsdeskundigheid bezighouden in relatie tot wetenschappelijk onderzoek of aanzetten tot vraagsturing vanuit cliëntenperspectief. Voor zover bekend worden ook buitenlandse voorbeelden beschreven. De hierboven al genoemde 'Standing Group on Consumers in NHS Research' is inmiddels omgevormd tot 'Involve' en vormt nu een onderdeel van NICE. Voor meer informatie: [www.invo.org.uk](http://www.invo.org.uk)

### **HTA-onderzoekers**

Vanuit een persoonlijke betrokkenheid (ervaringsdeskundigheid) bij de ontwikkeling van cochleaire implantaten, heeft Stuart Blume – hoogleraar Wetenschapsdynamica UvA – een aantal belangrijke, theoretische bijdragen geleverd aan de discussie over het vraagstuk van 'De patiënt als medeonderzoeker: van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek'. Zo heeft hij in 2001 samen met Geerke Catshoek een uitgebreid essay 'Patiëntenperspectief in onderzoek: mogelijke strategieën' over het onderwerp geschreven voor de Stichting PatiëntenPraktijk ([www.patiëntenpraktijk.nl](http://www.patiëntenpraktijk.nl)).

Maar ook andere Nederlandse onderzoekers op het terrein van Health Technology Assessment (HTA) zijn op dit terrein actief, zoals Gert-Jan van der Wilt (VU) en Rob Reuzel (KUN).

Verder kan hier ook het werk genoemd worden aan de Universiteit van Maastricht (Rein Vos) en de Vrije Universiteit (Joske Bunders-Aelen, Jacqueline Broerse, Francisca Caron-Flinterman en Tjard de Cock Buning), waarbij ook vormen van participerende prioritering gebruikt worden. Zo heeft de VU met het Astma Fonds een studie verricht naar de onderzoeksprioriteiten vanuit het perspectief van de burger met astma. Caron-Flinterman promoveert op 24 november a.s. op het proefschrift 'A new voice in science: patient participation in decision-making on biomedical research', waarin dit onderzoek voor het Astma Fonds wordt beschreven.

De RGO werkt op dit moment voor het advies Medische Biotechnologie met beide groepen samen en Nelleke Honingh (VU) is als stagiaire van VWS bij het bureau van de RGO gestationeerd.

### **Stichting PatiëntenPraktijk**

Met een subsidie van het Fonds PGO is begin 2001 de Stichting PatiëntenPraktijk van start gegaan, die Nederlandse patiëntenorganisaties ter zijde zou moeten gaan staan bij de formulering van hun eigen onderzoeksvragen en ook als een soort makelaar zou gaan fungeren tussen vragers (patiënten) en aanbieders (onderzoekers). Ook theorievorming en scholing kwamen bij de Stichting PatiëntenPraktijk aan de orde. Een overzicht van activiteiten en publicaties is te vinden op [www.patiëntenpraktijk.nl](http://www.patiëntenpraktijk.nl)

Al vrij kort na de start, rezen er problemen tussen de Stichting en haar voornaamste financier, het Fonds PGO, die ertoe hebben geleid dat de werkzaamheden van de Stichting inmiddels zijn beëindigd. Contactpersoon: Yolan Koster.

### **Hoogleraar Patiëntenperspectief**

Inmiddels heeft het Fonds PGO een leerstoel gerealiseerd voor Margo Trappenburg als hoogleraar Patiëntenperspectief aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam. Zij heeft begin 2005 haar oratie 'Gezondheidszorg en democratie' gehouden.

Voor het Fonds PGO werkt Margo Trappenburg inmiddels ook aan het maken van een overzicht van ontwikkelingen op het terrein van het patiëntenperspectief.

### ***Medische Antropologie (MA)***

Een samenvatting van het essay van Blume en Catshoek voor de Stichting PatiëntenPraktijk is verschenen in het tijdschrift *Medische Antropologie* (nummer 1, 2003), die de aanzet vormde tot een symposium op 12 december 2003 onder de titel 'De patiënt als mede-onderzoeker: naar vraaggestuurd onderzoek'. Een selectie van de bijdragen aan dit symposium en enkele nieuwe bijdragen vormden de basis van een compleet themanummer van MA, verschenen in juni 2004 onder de titel 'De patiënt als mede-onderzoeker'.

Dit nummer was weer aanleiding tot een symposium bij ZonMw op 2 september 2004. Tijdens dit symposium was een breed scala aan geïnteresseerden (ong. 60 personen) aanwezig en vergeleken met de RGO Invitational in 2000 is er zeker sprake van een groeiende groep belangstellenden in het onderwerp. Tijdens dit symposium is een aantal aanbevelingen gedaan voor de toekomst, maar er zijn geen afspraken gemaakt wie verantwoordelijk is voor uitvoering van de aanbevelingen. Op 1 september 2005 heeft een 2e studiemiddag bij ZonMw plaatsgevonden, waarbij bijna 100 mensen aan-

wezig waren. Contactpersonen: Sjaak van der Geest, hoogleraar Medische Antropologie UvA en Renata Klop (ZonMw).

### **ZonMw**

In diverse programma's van ZonMw wordt aandacht besteed aan de wijze waarop het patiëntenperspectief meegenomen kan worden bij de uitvoering van de diverse onderzoeksprogramma's.

In 2004 is het vijfjarige thema 'Opmaat, diversiteit en patiëntenperspectief bij ZonMw' gestart. Met dit thema beoogt ZonMw systematische aandacht voor diversiteit en patiëntenperspectief in te voeren in alle programma's van ZonMw in te voeren. Het thema wordt in fasen uitgevoerd. De eerste twee fasen zijn afgerond. In de 1e fase is een globaal plan van aanpak door het bestuur goedgekeurd en zijn de procedures voor beoordeling van subsidieaanvragen aangepast. Nu moeten alle referenten die subsidieaanvragen beoordelen, aangeven of de uiteindelijke doelgroep voldoende is betrokken bij het voorgestelde project. In de juist afgeronde 2e fase zijn alle inhoudelijke bureamedewerkers van ZonMw getraind en is een handleiding geschreven, getiteld 'Compendium Diversiteit' met een stappenplan voor het betrekken van ervaringsdeskundigen bij programmering. In september 2005 start de 3e fase gericht op programmacommissies, referenten en projectaanvragers. Het thema wordt extern beoordeeld door een klankbordgroep van experts.

In het verleden is bij bepaalde programma's, bijv. het revalidatie programma ervaring opgedaan met een zekere mate van prioritering en betrokkenheid van patiëntenorganisaties. Over individuele onderzoeksaanvragen wordt waar mogelijk ook advies gevraagd van patiëntenorganisaties en patiënten-referenten.

Contactpersonen: Evert van der Veen, Renata Klop en Denijs Guijt.

### **Ervaringsdeskundigen ZonMw**

In vrijwel alle commissies van ZonMw zijn zogenaamde ervaringsdeskundigen opgenomen, die het patiëntenperspectief binnen die programma's en commissies proberen te vertegenwoordigen. Op 31 maart 2005 heeft ZonMw een 1e bijeenkomst georganiseerd voor ervaringsdeskundigen die lid zijn van programmacommissies.

Een 2e bijeenkomst staat gepland voor het voorjaar van 2006. In het kader van het thema 'Opmaat' hebben ZonMw en de NPCF ervaringsdeskundigen opgeroepen zich aan te melden bij ZonMw voor ondersteuning bij onderzoek. Begin 2006 is een 1e bijeenkomst gepland voor deze groep. Hiermee wordt – volgens ZonMw – het begin gemarkeerd van de door de RGO in 2001 geadviseerde Nederlandse 'Standing Group on Consumers in NHS Research'.

### **Versie Groep (TEO)**

Door de Versie Groep (Yolan Koster) is afgelopen jaar de studie Toepassing Ervaringskennis in Onderzoek (TEO) uitgevoerd die voor ZonMw meer kennis heeft opgeleverd over het fenomeen ervaringskennis en – deskundigheid. In vervolg hierop onderzoeken ZonMw, de Stichting Handicap en Studie en de Versie Groep de mogelijkheden voor een centrum voor ‘disability studies’ in Nederland.

In het kader van TEO zijn twaalf essays geschreven door wetenschappers over ervaringsdeskundigheid bij onderzoek. Deze bundel essays verschijnt nog dit jaar. Op dit moment wordt gezocht naar financieringsmogelijkheden voor een Engelse vertaling.

### **Versie Groep (PIED)**

Voor de Commissie ‘t Werkend Perspectief (contactpersoon: Wouter van Ginkel, TNO-Arbeid) wordt door de Versie Groep het Programma Inzet ErvaringsDeskundigheid (PIED) uitgevoerd, dat de inzet van ervaringsdeskundigheid op het gebied van werk en arbeid onderzoekt en dan met name gericht op de toeleiding naar werk en reïntegratie voor mensen met een arbeidshandicap.

Inmiddels is het 1e deel van PIED afgerond met de publicatie *Ervaringskennis werkt* (boek en cd-rom). Op dit moment wordt gewerkt aan de formulering van een vervolgtijdschrift. Dit PIED-project wordt gefinancierd door het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

### **InnovatieCentrum Vraagsturing (iCV)**

Kerst Zwart, Hans Bosselaar en Hans Blauwbroek hebben de afgelopen jaren gewerkt aan theorievorming en projectbeschrijving over vraagsturing in het Hollandse landschap van de sociale zekerheid en gezondheidszorg (‘Klant in Polderland’, 2000). Vanuit dezelfde groep is in januari 2002 een themanummer verschenen van het *Tijdschrift voor Arbeid en Participatie* over: ‘Vraagsturing: de cliënt aan het roer in de sociale zekerheid en zorg’. Hierin is een deel gewijd ouderenzorg en aan wetenschappelijk onderzoek in de huisartsgeneeskunde (Bart Koes en Renata Klop).

Als uitvloeisel van bovengenoemde activiteiten hebben deze drie mensen ook het InnovatieCentrum Vraagsturing (iCV) opgericht. Vanuit dit Centrum wordt op dit moment voor CvZ een onderzoek uitgevoerd naar de betrokkenheid van patiënten en consumenten bij het formuleren van criteria voor de samenstelling van het pakketbeheer in het kader van de nieuwe Zorgwet.

## **CBO Richtlijnontwikkeling**

De betrokkenheid van patiëntenorganisaties en de inschakeling van ervaringsdeskundigheid bij het opstellen van protocollen en de formulering van richtlijnen bij het CBO en de NHG is niet systematisch geregeld.

Op incidentele wijze is het in het verleden wel gebeurd, later heeft via het project ‘Tweegesprek/Driegesprek’ van het NPCF een meer systematische benadering plaatsgevonden en nu is Kerst Zwart betrokken bij een meer systematische benadering van het cliëntperspectief bij richtlijnontwikkeling van het CBO (contactpersoon: Teus van Barneveld).

## **Cochrane Center**

Met name in het buitenland zijn diverse gebruikersgroepen van patiënten gevormd die de data van het Cochrane Center op zijn merites beoordelen en vertalen voor patiënten. In Nederland zijn hier ook wel wat initiatieven ontplooid, maar dit heeft tot nu toe nog niet zo veel opgeleverd. Een praktisch probleem is het feit dat alle documenten Engels-talig zijn (contactpersoon: Saskia Middendorp, AMC).

## **Involve (NICE)**

Bij NICE is Involve de voortzetting van de ‘Standing Group on Consumers in NHS Research’ aanpak. Er zijn uitgebreide boeken en programma’s geschreven voor patiënten over de wijze waarop zij het wetenschappelijke proces kunnen aanwenden voor het bereiken van hun eigen doelstellingen en de communicatie met wetenschappelijke onderzoekers. Ook omgekeerd is er een uitgebreide manual geschreven voor onderzoekers hoe zij meer zouden kunnen halen uit de samenwerking met patiëntenorganisaties.

Verdere informatie is te vinden op [www.invo.org.uk](http://www.invo.org.uk). Op deze site staan ook vele verwijzingen naar onderzoek op de sites van Engelse patiëntenorganisaties.

Met name de GIG, de Genetic Interest Group besteedt in haar publicaties veel aandacht aan de wijze waarop patiënten betrokken kunnen worden bij wetenschappelijk onderzoek en aan hun belang daarbij ([www.gig.org.uk](http://www.gig.org.uk)).

## **Patiëntenorganisaties**

De wijze waarop patiëntenorganisaties in Nederland omgaan met wetenschappelijk onderzoek en daarbij betrokken zijn, is grofweg te verdelen in twee benaderingen:

- als instrument om een bijdrage te leveren aan het zoeken naar een diagnose, behandeling of een verbeterde behandeling van de betrokken ziekte. De patiëntengroep is daarbij een partner of bondgenoot van arts/onderzoekers en bedrijfsleven

- als instrument om een bijdrage te leveren aan het inzicht in de eigen leefomstandigheden en achtergronden. De patiëntengroep is daarbij meer met onderzoek bezig als instrument dat een bijdrage kan leveren aan de eigen emancipatie.

Voorbeelden van de eerste groep organisaties zijn met name te vinden bij lidorganisaties van de VSOP en met name de VSN, de Vereniging Spierziekten Nederland loopt hierin voorop. Zij heeft een eigen directeur onderzoek en de VSN beheert diverse Europese secretariaten voor neuromusculair onderzoek (Contactpersonen: Peter Streng, Stephanie Weinreich en IJsbrand Poortman).

Als gezamenlijke activiteit van de Nederlandse Hemofiliebehandelaars en de patiëntenvereniging (NVHP) vindt al ruim dertig jaar een studie plaats naar de medische en sociale omstandigheden van mensen met hemofilie. Dit project kan gezien worden als een van de weinige farmaco-economische studies, waar het huisfonds van de NVHP als voornaamste financier van de studie – onder leiding van prof. Frits Rosendaal – optreedt.

Voorbeelden van de tweede groep zijn met name te vinden bij de CG-Raad, individuele personen binnen de gehandicaptenwereld en de groep die georganiseerd is rondom door Yolán Koster opgerichte organisaties als Kantel Konsult en de Versie Groep.

Duidelijk is ook dat deze twee benaderingswijzen van wetenschappelijk onderzoek in de praktijk tegenover elkaar kunnen komen te staan. Dit is in de praktijk al beschreven voor de ontwikkeling van cochleaire implantaten, waarbij de dovenbeweging de ontwikkeling hiervan als bedreiging, zelfs ontkenning van hun eigen doventaal en dovencultuur beschouwt en aan de andere kant een aantal doven of slechthorenden uitermate content is over de ontwikkeling van deze technologie. Rondom genetica spelen vergelijkbare discussies, zoals recent weer tot uiting kwam rond de verschijning van het door Tjeerd Tijmstra geschreven essay voor de RMO over genetica en de maatschappelijke betekenis daarvan.

## **CG-Raad**

De CG-Raad heeft tot enkele jaren geleden een Beleidsgroep Wetenschapsbeleid gekend, die de meer beleidsmatige kanten rond het wetenschapsbeleid vanuit het patiëntenperspectief benaderde. Inmiddels is dit initiatief opnieuw opgepakt, nu in samenwerking met het iRV, het kenniscentrum voor revalidatie en handicap. CG-Raad en iRV werken ook aan het opzetten van een databank van ervaringsdeskundigen die ingezet kunnen worden bij onderzoek of het geven van voorlichting. De CG-Raad brengt ook ervaringsdeskundigen rond het gebruik van hulpmiddelen bij elkaar in het zogenaamde FORTUNE-project. Contactpersonen: Marianne van den Berg (CG-Raad, wetenschapsbeleid), Leontine van de Ven en Luc de Witte (iRV) en Piet Vreeswijk (CG-Raad, hulpmiddelen). Een andere activiteit van een aantal lidorganisaties van de CG-Raad is het opzetten van een Digitaal Ervaringen Dossier geweest. Dit project wordt op dit moment verder ontwikkeld door TNO. Contactpersoon: Bram van der Ende.

### **Patient Power ('Het is mijn lijf')**

Simon Rozendaal en IJsbrand Poortman werken op dit moment aan een boek met als voorlopige werktitel 'Het is mijn lijf', dat voorbeelden uit de eerste groep hiervoor beschreven activiteiten van patiëntenorganisaties nader uitwerkt. Dit boek zal nog dit jaar verschijnen. Enkele hoofdstukken zijn inmiddels verschenen in *Elseviers' Magazine*, w.o. een interview met Patrick Terry (USA) die voor het onderzoek naar en de behandeling van zijn kinderen met een erfelijke, zeldzame ziekte een eigen bedrijf heeft opgezet.

### **Universiteit voor Humanistiek**

Aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht heeft in 2003 de masterclass 'Missing Pieces' plaatsgevonden. Deze masterclass valt onder de typering disability studies en is uitgebreid beschreven in het *Tijdschrift voor Humanistiek* van april 2004 (Contactpersonen: Douwe van Houten en Conny Bellemakers).

### **Collectebusfondsen**

Meer en meer worden de zgn. collectebusfondsen ('goede doelen') actief op het terrein van onderzoek naar de prioriteiten en behoeften van die patiënten waarvoor het collectebusfonds in eerste instantie is opgericht. Soms ook is het collectebusfonds een mengvorm van een fonds en een patiëntenvereniging, zoals het Astmafonds. Hiervoor is het Astmafonds al genoemd als een van de fondsen die de onderzoeksbehoeften van hun achterban in samenwerking met de VU uitgebreid in kaart heeft gebracht. Zeven collectebusfondsen hebben in 2002/2003 het NIVEL, AMC en RIVM gevraagd het probleem van comorbiditeit uitgebreid in kaart te brengen. Het onderzoeksrapport 'Meer dan een ziekte: de gevolgen van comorbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten' heeft er toe geleid dat binnen de patiëntenbeweging onderwerpen als therapietrouw en polyfarmacie hoog op de agenda zijn komen te staan. Te verwachten valt dat er dankzij de diverse collectebusfondsen meer activiteiten zullen komen op het terrein van onderzoeksprioritering.

### **Consultancy's en adviesbureau's**

Naast de hierboven genoemde organisaties is er nog een aantal adviesbureau's met bovengenoemde onderwerpen bezig, zoals Ipso Facto, Desgevraagd (gelieerd aan Fonds PGO) en Helder Advies. Ook het STG/Health Management Forum is op verzoek van een aantal partijen aan het bekijken op welke wijze zij dit veld kunnen ondersteunen.

Voor aanvullingen en verdere correspondentie:  
E-mail: [smit.visch@wolmail.nl](mailto:smit.visch@wolmail.nl)

### Lijst van afkortingen/verklaringen

AMC	Academisch Medisch Centrum Amsterdam
CBO	Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
CG-Raad	Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad
Fonds PGO	Fonds voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden
GIG	Genetic Interest Group
HTA	Health Technology Assessment
iCV	InnovatieCentrum Vraagsturing
INVOLVE	Promoting public involvement in NHS, public health and social care research
iRv	Informatie- en Adviescentrum op het gebied van Revalidatie en Handicap
KUN	Katholieke Universiteit Nijmegen (nu Radboud Universiteit Nijmegen)
<i>Mediator</i>	Tijdschrift van ZonMw
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NHS	National Health Service
NICE	National Institute for Clinical Excellence
NIVEL	Nederlands Instituut voor de Eerste Lijn
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVHP	Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten
PIED	Programma Inzet ErvaringsDeskundigheid
RGO	Raad voor Gezondheidsonderzoek
RIVM	Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne
STG	Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg
TEO	Toepassing Ervaringskennis in Onderzoek
TNO	Nederlandse Organisatie voor Toegepast-Natuurwetenschappelijk Onderzoek TNO
UvA	Universiteit van Amsterdam
VSN	Vereniging Spierziekten Nederland
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties op het terrein van erfelijke en aangeboren aandoeningen
VU	Vrije Universiteit Amsterdam
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZonMw	Zorg Onderzoek Nederland / Medische Wetenschappen NWO