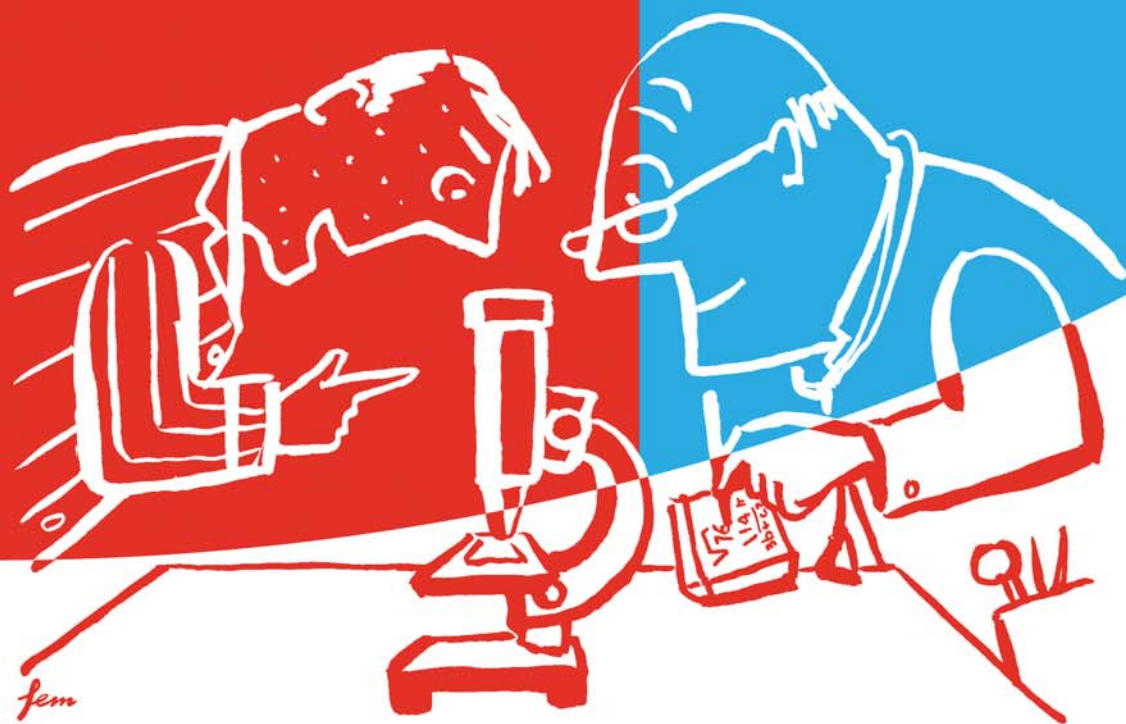


Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek



fem

Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek



VSOP ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN

Colofon

Redactie	Cees Smit, Maarten de Wit, Cecile Vossen, Renata Klop, Hanne van der Waa en Michelle Vogels
Tekst	Cecile Vossen Concept & Tekst, Utrecht
Eindredactie	Marc van Bijsterveldt en Erlinde Dekker
Met dank aan	Tineke Abma (Universiteit Maastricht), Marianne van den Berg (Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten), Anke de Beijer (ZonMw), Wilma Boevink (Trimbos-instituut), Winnifred Bokma (Dwarslaesie Organisatie Nederland), Wil Bosch (WB-Zorg), Stefan Ellenbroek (ZonMw), Jan Gerritsen (destijds werkzaam bij de Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder), Henk van der Goot (Nederlandse Vereniging Sjögren Patiënten), Jos van der Horst (Quanta NpM), Nicole Houdijk (Federatie van Ouderverenigingen), Hans Ploegmakers (Stichting Tubereuze Sclerose Nederland), Bepie Spruit (Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie), IJsbrand Poortman (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties), Rob van der Sande (Raad voor Gezondheidsonderzoek), Meralda Slager (ZonMw), Peter Streng (Vereniging Spierziekten Nederland) en Robert Witlox (Hiv Vereniging Nederland)
Traffic	Aleida Soonius
Illustraties	Femke van Heerikhuizen, Amsterdam
Omslag	Studio Bau Winkel, Den Haag
Opmaak	Piasau, Zoetermeer
Druk	PrintPartners Ipskamp, Enschede
Verantwoording	Deze uitgave is deels gebaseerd op <i>Getting involved in research: A guide for consumers</i> , gemaakt door de Consumers in NHS Research Support Unit in Engeland (tegenwoordig Involve geheten). De gebruikte onderdelen zijn met toestemming overgenomen en bewerkt voor de Nederlandse situatie.
Financiële steun	Deze publicatie is tot stand gekomen met financiële steun van Nefarma, Stichting Centraal Fonds RVVZ en ZonMw
Bestelwijze	Het handboek is gratis te verkrijgen via Natalie Manhave, telefoon 070-3495245, manhave@zonmw.nl. Het handboek is ook te downloaden van de website van ZonMw. Kijk daarvoor bij: www.zonmw.nl/patiëntenperspectief .
Suggesties?	Stuur deze naar klop@zonmw.nl , onder vermelding van 'handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek'. Of bel met Renata Klop, telefoon 070-3495228.
Auteursrechten	Alle rechten voorbehouden. © ZonMw, 2006. Dit is een gezamenlijke uitgave van de Reumapatiëntenbond, de Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties en ZonMw, najaar 2006. Het overnemen van tekst is toegestaan, mits met bronvermelding.
ISBN-10	90 5763 079 6
ISBN-13	978 90 5763 079 8

Voorwoord

Tijd voor vraaggestuurd onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek zonder een actieve betrokkenheid van patiënten is nauwelijks meer voor te stellen. Steeds meer instituten en fondsen vinden participatie van de mensen voor wie het onderzoek bedoeld is, dan ook een absolute voorwaarde. Zij zijn er inmiddels van overtuigd dat de ervaringsdeskundigheid van de direct betrokkenen te lang onderbenut is gebleven. Dat groeiend besef is een goede ontwikkeling die ook door patiëntenorganisaties volmondig wordt onderschreven.

Tegelijkertijd constateren wij dat zowel onderzoekers als patiëntenorganisaties vaak niet weten waar te beginnen. Hoe kun je invloed uitoefenen op lopend onderzoek - klinkt uit de gelederen van patiënten. Wat kunnen patiënten nu eigenlijk bijdragen aan onze projecten - horen wij van de kant van onderzoekers. Kan één persoon in een onderzoeksgroep de achterban vertegenwoordigen? Wie bepaalt eigenlijk welk onderzoek belangrijk is voor patiënten en heeft het zin om na te denken over de opzet van een bepaalde studie? Wat moet een patiëntenvertegenwoordiger in huis hebben om als gelijkwaardige partner of collega in een commissie mee te draaien?

Veel van deze vragen zijn nog steeds niet beantwoord. Daardoor zijn velen huiverig om het avontuur aan te gaan. Wij zijn ervan overtuigd dat een grotere participatie van patiënten in onderzoek de relevantie, uitkomsten en kwaliteit van dat onderzoek ten goede komt. Er moet dan wel aan een aantal voorwaarden worden voldaan. Van onderzoekers wordt een uitnodigende en open houding naar de nieuwkomers verwacht. Patiëntenorganisaties moeten een zorgvuldige afweging maken welke vertegenwoordigers goed zijn toegerust voor deze taak. En overheid en instellingen zullen financiën beschikbaar moeten stellen om ervaringsdeskundigen te faciliteren, te scholen en ondersteuning te bieden.

Om een begin te maken, hebben wij de koppen bij elkaar gestoken en besloten om een eerste stap te zetten: het samenstellen van een praktisch handboek over wetenschappelijk onderzoek voor patiëntenvertegenwoordigers. ZonMw, VSOP en de Reumapatiëntenbond zijn trots op het resultaat. Wij hopen dat dit handboek zijn weg zal vinden naar een groot aantal enthousiaste mensen die vertrouwen hebben

in de opvatting dat patiënten niet alleen nodig zijn als *object* van onderzoek, maar ook als onderzoekspartner of referent. Voor hen is dit boek een steun in de rug.

Henk Smid (ZonMw)

Cees Smit (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties)

Maarten de Wit (Reumapatiëntenbond)

Inhoud

Voorwoord		3
Inleiding		7
1	Waar gaat het om bij onderzoek?	9
1.1	Het belang van onderzoek	9
1.2	Het verschijnsel onderzoek	10
1.3	Kwaliteitseisen	12
1.4	Kwalitatief en kwantitatief onderzoek	12
1.5	De kennisketen	13
1.6	Onderzoeksdiseins	15
1.7	Financiering van onderzoek	16
1.8	Goede redenen voor patiëntenparticipatie	17
2	Welke bijdrage kun je leveren?	19
2.1	Taakafbakening	19
2.2	De participatieladder	20
2.3	De informatieleverancier	21
2.4	De adviseur	22
2.5	De samenwerkingspartner	23
2.6	De onderzoeksleider	23
2.7	De opdrachtgever	24
3	Participeren: wanneer en hoe?	25
3.1	De verschillende fasen	25
3.2	Onderwerpen identificeren	26
3.3	Prioriteiten stellen	27
3.4	Onderzoeksvraag formuleren	29
3.5	Onderzoeksdisein beoordelen	30
3.6	Onderzoek uitvoeren	32
3.7	Gegevens analyseren en interpreteren	36
3.8	Informatie verspreiden	37
3.9	Vernieuwing implementeren	39
3.10	Evalueren	41

4	Randvoorwaarden en valkuilen	43
	4.1 Het onderzoek	43
	4.2 De organisatie	45
	4.3 De ondersteuning	45
	4.4 Kennis en kunde	46
	4.5 Tijdsinvestering	48
	4.6 Praktische zaken	48
	4.7 Ethische kwesties	49
	4.8 Belangen	51
	4.9 Mate van betrokkenheid	52
	4.10 Vertrouwelijkheid	53
	4.11 Honorarium	53
5	Hoe vind je elkaar?	55
	5.1 Ambitie bepalen	55
	5.2 Je mogelijkheden kennen	56
	5.3 Zichtbaar zijn	56
	5.4 Weten wat er speelt	57
	5.5 Ondernemingszin ontwikkelen	57
	5.6 De dialoog zoeken	58
	5.7 Bouwen aan relaties	58
	5.8 Ambassadeurs zoeken	59
	5.9 Zelf initiatief nemen	60
	5.10 Krachten bundelen	60
6	Handige tips en feiten	63
	6.1 Een eigen onderzoeksagenda opstellen	64
	6.2 Je competenties meten	66
	6.3 Zicht houden op je bijdrage	69
	6.4 Netwerken	73
	6.5 Onderhandelen	76
	6.6 Partnerships ontwikkelen	79
	6.7 Fondsen werven	82
	6.8 Doelgericht communiceren	85
	6.9 Meer weten over de onderzoekswereld	87
	6.10 Woordenlijst	93
	Geraadpleegde bronnen	101
	Over de initiatiefnemers	104

Inleiding

Veel onderzoek naar gezondheid en de gezondheidszorg raakt het leven van mensen met een aandoening. Er zijn dan ook goede redenen om als patiëntenorganisatie dichter tegen het wetenschappelijk onderzoek aan te kruipen. En dat gebeurt al veel. Steeds vaker proberen patiënten en zorgcliënten aansluiting te zoeken bij onderzoeksinitiatieven. Soms nemen zij zelf het heft in handen door financiering te zoeken voor thema's die voor hen belangrijk zijn.

Desondanks wordt het patiëntenperspectief nog te weinig meegenomen in wetenschappelijk onderzoek. Zo blijkt dat patiënten en zorgcliënten vaak in andere zaken geïnteresseerd zijn dan de wetenschapper. Ze hechten bovendien niet altijd hetzelfde belang aan de uitkomsten. De wetenschappers zouden dikwijls alleen geïnteresseerd zijn in het lijf en de symptomen van de patiënten, maar niet in de ervaringskennis die zij hebben opgebouwd. Als patiënten meedoen aan onderzoek, horen ze vaak niet terug wat dat onderzoek heeft opgeleverd. En als de onderzoeksresultaten worden verspreid, zijn deze nauwelijks toegankelijk vanwege al het wetenschappelijk jargon.

Dat het ook anders kan, blijkt uit het grote aantal initiatieven van patiëntenorganisaties om mee te praten over onderzoek. Maar ook uit de toenadering die de onderzoekswereld zelf de laatste jaren zoekt met de patiëntenbeweging. Steeds vaker vinden zij elkaar en ervaren zij proefondervindelijk wat de toegevoegde waarde is van de onderlinge samenwerking. Niet altijd verloopt dat rimpelloos. Men begrijpt elkaars taal niet altijd. Soms is er sprake van wantrouwen en vooroordelen. Bovendien zijn patiëntenorganisaties in veel gevallen zelf nog zoekende naar welke rol hen het beste past – mede gezien de tijd, geld en menskracht die zij beschikbaar hebben.

Dit handboek kan daarbij helpen. Het is speciaal ontwikkeld voor patiëntenorganisaties die op zoek zijn naar mogelijkheden voor meer zeggenschap in wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast kan het boek ook nuttig zijn voor onderzoekers die patiënten bij hun onderzoek willen betrekken maar daarmee nog weinig ervaring hebben.

Diverse vragen passeren in dit boek de revue. Hoe zit onderzoek eigenlijk in elkaar? Welke rol kun je daarin vervullen? Op welke momenten kun je participeren en wat zou de bijdrage vanuit patiëntenperspectief dan kunnen zijn? Met welke valkuilen moet je rekening houden? Waar is een ingang te vinden binnen de onderzoekswereld en hoe kun je contact leggen met de juiste sleutelpersonen?

Rond deze thema's biedt het boek informatie en talrijke tips ter ondersteuning. Ervaringen uit de praktijk zetten het verhaal kracht bij, inspireren de lezer en zijn bovenal leerzaam. Ze laten zien dat patiëntenparticipatie écht mogelijk en zinvol is.

Deze uitgave is tot stand gekomen met hulp van velen. Een deel van de informatie is afkomstig van *Getting involved in research: A guide for consumers*, een uitgave van de Engelse Consumers in NHS Research Support Unit (tegenwoordig Involve geheten). Ook andere bronnen zijn gebruikt: van artikelen en informatie op internet tot brochures en boeken. Achter in het boek geven we per hoofdstuk aan door welke uitgaven we ons hebben laten inspireren. Daarnaast zijn er veel tips en voorbeelden aangereikt door patiëntenvertegenwoordigers die al wat langer met het bijtje hakken in onderzoeksland. Deels zijn hun tips en voorbeelden in de basistekst verwerkt. Deels zijn ze als aparte voorbeelden en citaten opgenomen.

Als samenstellers van het handboek realiseren we ons maar al te goed dat het boek bij lange na niet compleet is. Er valt nog veel meer te vertellen over onderzoeksparticipatie, en er zijn meer praktijkvoorbeelden voorhanden dan er nu opgenomen zijn in dit boek. Deze uitgave zien we als een basis voor de toekomst en als product van de patiëntenbeweging zelf. We nodigen iedereen uit om mee te helpen om tot een volgende versie te komen. Dus heb je vernieuwende ideeën, voorbeelden en tips? Stuur die dan naar klop@zonmw.nl onder vermelding van 'handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek'.

Tot slot nog dit. We zijn ons ervan bewust dat er bezwaren kunnen zijn tegen het woord 'patiënt'. Bij gebrek aan een alles omvattend begrip en omwille van de leesbaarheid, spreken we in dit boek meestal van patiënten en patiëntenvertegenwoordigers, en soms van cliënt, ervaringsdeskundige of consument. Waar 'hij' staat, kan uiteraard ook 'zij' gelezen worden.

1

Waar gaat het om bij onderzoek?

Patiëntenorganisaties willen meer zeggenschap in wetenschappelijk onderzoek naar gezondheid en gezondheidszorg. Logisch. Het onderzoek gaat immers grotendeels over henzelf. Maar wat is dat eigenlijk: wetenschappelijk onderzoek? Wat kunnen we met de uitkomsten? Aan welke eisen hoort onderzoek te voldoen? En welke onderzoeksvormen zijn er zoal? En waarom zou je als patiëntenorganisatie daar bemoeienis mee willen hebben? Daarover gaat dit hoofdstuk.

1.1 Het belang van onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek speelt een belangrijke rol in onze samenleving. Onderzoek helpt bepaalde verschijnselen te verklaren en toont aan of dat wat er bedacht is daadwerkelijk klopt. Mensen met een chronische aandoening of handicap hebben veel belang bij wetenschappelijk onderzoek. De uitkomsten kunnen bijvoorbeeld verergering van hun aandoening voorkomen, hun kwaliteit van leven vergroten of de zorg aan hen verbeteren.

Er wordt om verschillende redenen wetenschappelijk onderzoek verricht op het gebied van gezondheid. Onderzoek kan bijvoorbeeld nodig zijn om:

- de omvang van een bepaalde aandoening in kaart te brengen
- te achterhalen waardoor bepaalde ziekten worden veroorzaakt
- te zoeken naar mogelijkheden om verergering van een aandoening te voorkomen
- nieuwe geneesmiddelen en medische behandelingen te ontwikkelen
- te bepalen wat de kosteneffectiviteit is van bepaalde behandelingen
- in te kunnen schatten welke gezondheidsbehoeften mensen over een aantal jaren hebben
- de impact van een bepaalde ziekte op de kwaliteit van leven te meten

Onderzoek op het terrein van gezondheid beslaat het brede terrein van medische biologie tot sociaalwetenschappelijke studies. Meerdere disciplines houden zich ermee bezig, zoals de geneeskunde, epidemiologie en medische psychologie. Het kan gaan om onderzoek naar de ziekte zelf ('gezondheidsonderzoek') of naar praktische en beleidsmatige vraagstukken die zich voordoen in de zorg voor mensen met een aandoening ('gezondheidszorgonderzoek').

1.2 Het verschijnsel onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek kent vele definities. Wetenschappelijk onderzoek houdt zich bezig met het verklaren van de oorzaken en gevolgen van bepaalde verschijnselen. Ook kan het gericht zijn op het vinden van betere onderzoeksmethoden. Globaal genomen gaat het bij het doen van onderzoek om twee zaken:

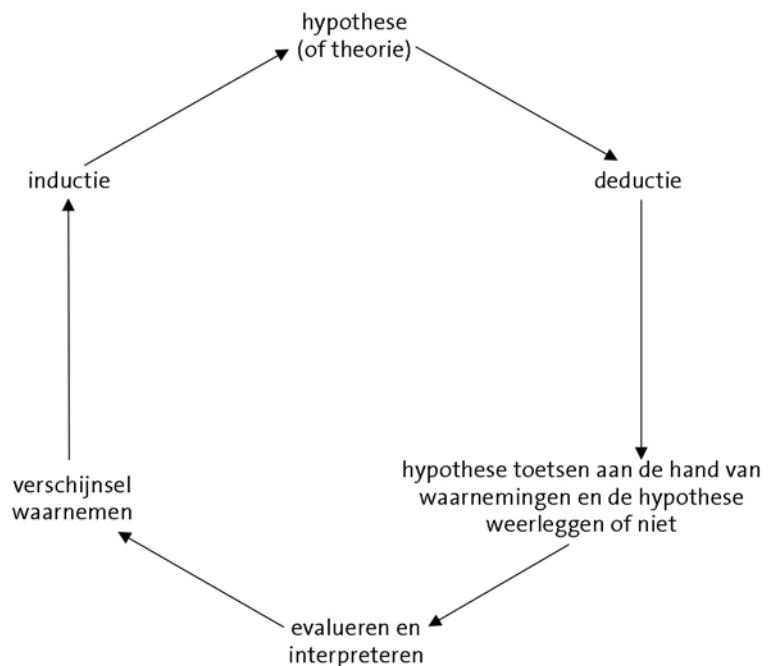
- een hypothese of theorie *bedenken* op basis van bestaande gegevens
- een hypothese of theorie *toetsen* om vast te stellen of deze klopt

Wat zijn hypothesen en theorieën eigenlijk? Een hypothese is een veronderstelde wetmatigheid (bijvoorbeeld: na A volgt altijd B). Vaak is zo'n hypothese gekoppeld aan een bepaalde tijd en plaats. Een theorie is een stelsel van samenhangende hypothesen.

Theorieën en hypothesen moeten altijd voldoen aan bepaalde criteria. Een van de criteria is dat er vanuit de hypothese(n) voorspellingen gedaan kunnen worden die niet met elkaar in tegenspraak zijn. Een andere voorwaarde is dat een hypothese altijd betrekking heeft op een welomschreven omgeving.

Het ontwikkelen en toetsen van theorieën en hypothesen gebeurt op basis van de zogeheten empirische cyclus (zie afbeelding). Die cyclus bestaat uit een aantal stappen:

- De onderzoeker neemt een bepaald verschijnsel waar.
- Vanuit de feiten die hij waarneemt, ontwikkelt hij een hypothese of theorie. Dit noemt men ook wel inductie. Dit is het proces waarbij de onderzoeker vanuit concrete, bijzondere waarnemingen komt tot een meer abstract, algemeen geldend beeld van de werkelijkheid.
- Vanuit een hypothese of theorie komt de onderzoeker tot een voorspelling. Dit noemt men ook wel deductie. Dit is het proces waarbij de onderzoeker vanuit een abstracte hypothese of theorie komt tot een voorspelling, die aan de hand van concrete waarnemingen valt te toetsen.
- De onderzoeker toetst de voorspellingen aan de hand van waarnemingen, en op basis daarvan weerlegt hij de hypothese of handhaaft hij deze.
- De onderzoeker evalueert en interpreteert zijn bevindingen.
- Zonodig verbetert of vernieuwt de onderzoeker zijn hypothese of theorie. Op dat moment begint de empirische cyclus opnieuw.



De empirische cyclus

In de empirische cyclus kunnen verschillende vormen van onderzoek een bijdrage leveren. Elke probleemstelling en elke fase in de empirische cyclus vraagt om een onderzoeksopzet die daar het beste bij past. De onderzoeker moet daarom eigenlijk altijd aangeven in welke fase van de empirische cyclus hij zich bevindt en met welk type onderzoek we te maken hebben. Daar komen we in een volgende paragraaf nog op terug.

1.3 Kwaliteitseisen

De wetenschappelijke kwaliteit van onderzoek wordt bepaald door een aantal criteria. Om welke criteria gaat het zoal?

- **Transparantie**
De mate waarin kan worden nagegaan of het onderzoek wel betrouwbaar is.
- **Interne validiteit**
De mate waarin het onderzoek daadwerkelijk een uitspraak kan doen over datgene wat onderzocht is.
- **Externe validiteit**
De mate waarin de bevindingen in het onderzoek ook gelden voor een grotere groep mensen en binnen andere settings.
- **Statistische power**
De mate waarin de onderzoeker het toeval heeft weten uit te sluiten.

Voor al het wetenschappelijk onderzoek gelden in principe dezelfde kwaliteitseisen. Deze criteria hebben soms verschillende namen, terwijl hetzelfde wordt bedoeld. Voorbeelden hiervan zijn de begrippen 'betrouwbaarheid' en 'reproduceerbaarheid'.

Ook verschilt het belang van de criteria per onderzoekssoort. Zo zijn er strenge richtlijnen voor onderzoek dat toetst of een hypothese klopt. Bij verkennend of oriënterend onderzoek is de mate van vrijheid iets groter, maar ook in die situaties moet de onderzoeker kunnen aangeven hoe valide en betrouwbaar zijn onderzoek is.

1.4 Kwalitatief en kwantitatief onderzoek

Binnen de wetenschap wordt gesproken over kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Wat is het verschil tussen beide?

Bij *kwalitatief onderzoek* gaat het om de aard van een verschijnsel. De onderzoeker gaat op zoek naar de verklaring waarom en hoe gebeurtenissen plaatsvinden.

Daarvoor maakt hij bijvoorbeeld gebruik van diepte-interviews en observaties. Of hij laat mensen in kleine groepen (zogenoeten ‘focusgroepen’) een discussie voeren over bepaalde vraagstellingen. Daarbij focust hij op de manier waarop mensen de dingen om hen heen interpreteren en welke betekenis zij daaraan geven. Met deze bevindingen komt de onderzoeker weer tot nieuwe hypothesen.

Bij *kwantitatief onderzoek* gaat het om de mate waarin een bepaald verschijnsel voorkomt. De onderzoeker meet de omvang van een verschijnsel. Hij telt gelijksoortige fenomenen om later op zoek te gaan naar verbanden. Vaak werkt de onderzoeker zeer gestructureerd aan het verzamelen van de gegevens. Hij maakt bijvoorbeeld gebruik van gestandaardiseerde vragenlijsten waarop alleen een ja- of nee-antwoord mogelijk is.

Beide onderzoeksoorten hebben hun specifieke mogelijkheden en beperkingen. Sommige onderzoekers hechten meer belang aan kwantitatief onderzoek. Ze beschouwen dit onderzoek als de meest ‘harde’ en betrouwbare vorm. Kwalitatief onderzoek zou volgens hen te veel ruimte laten voor interpretatie. Anderen zijn juist van mening dat kwantitatief onderzoek niet altijd een reëel beeld van de werkelijkheid geeft; het zou de onderwerpen niet diep genoeg onderzoeken.

Zowel kwalitatief onderzoek als kwantitatief onderzoek is onmisbaar in de wetenschap. Ze zijn de motor achter het verwerven van kennis. Nieuwe inzichten komen tot stand en worden vervolgens getoetst, wat vaak weer leidt tot nieuwe inzichten. Soms komen beide onderzoeksoorten voor in eenzelfde onderzoeksproject, maar meestal is er sprake van kwantitatief óf kwalitatief onderzoek.

1.5 De kennisketen

Onderzoek is nooit een doel op zich. De kennis wordt vergaard om zaken te kunnen verklaren of te kunnen verbeteren. Zonder onderzoek is het bijvoorbeeld nauwelijks mogelijk om de zorg te verbeteren, om nieuwe geneesmiddelen te ontdekken, of om te kunnen achterhalen hoe een ziekte als kanker ontstaat en wat daaraan te doen is.

Wetenschappelijk onderzoek heeft zijn eigen dynamiek, waarbij vraagstellingen uit de praktijk én persoonlijke nieuwsgierigheid belangrijke bronnen van inspiratie zijn. Hoe beter de wisselwerking tussen onderzoek en praktijk, hoe soepeler we in de samenleving vooruitgang zullen boeken. In dat verband wordt ook wel gesproken van de kennisketen. Die doet nog het meeste denken aan een estafette, waarbij

kennis uit onderzoek wordt doorgegeven aan de praktijk. Die kennisketen ziet er als volgt uit:

Fundamenteel onderzoek

Dit onderzoek vloeit voort uit wetenschappelijke motieven om een bepaald verschijnsel te kunnen verklaren (bijvoorbeeld het ontstaan van kanker). Het verkrijgen van nieuwe kennis staat voorop. De onderzoeker bestudeert daarbij fundamentele principes (zoals de celdeling). Vaak bestrijkt fundamenteel onderzoek een lange termijn, soms wel dertig jaar of langer.

Strategisch onderzoek

Bij dit onderzoek gaat het erom de resultaten uit fundamenteel onderzoek bruikbaar te maken voor praktische toepassingen. Ook kan het onderzoek bedoeld zijn om een bepaald klinisch of maatschappelijk probleem op te lossen. Een voorbeeld. Kunnen we - kijkend naar wat we weten over afwijkende DNA-patronen - voorspellen hoe groot de kans is dat kanker na behandeling terugkomt? Bij strategisch onderzoek gaat het vaak om middellange-termijn onderzoek. Een bijzondere vorm van strategisch onderzoek is het translationeel onderzoek (zie de woordenlijst achterin).

Toegepast onderzoek

Dit onderzoek komt rechtstreeks voort uit een specifiek en concreet probleem. Er is maar één doel: het probleem oplossen. De praktische toepassing staat voorop. Een voorbeeld. Hoe zijn de huidproblemen als gevolg van het dragen van een beenprothese te voorkomen, zodat de mobiliteit van prothesedragers stabiel blijft? Meestal betreft het hier korte-termijn onderzoek.

Ontwikkelingsprojecten

Bij deze stap wordt de kennis uit onderzoek vertaald naar vernieuwingen in de praktijk. Er worden proeftoepassingen ontwikkeld. Dat gebeurt op basis van onderzoekskennis en voorbeelden waarvan het effect is aangetoond ('best practices'). De vernieuwingen worden bij wijze van proef eerst op kleine schaal en in een proefomgeving uitgetoetst. Evaluatieonderzoek toont vervolgens de resultaten aan. Een voorbeeld. De kennis over het ontstaan van doorligplekken wordt vertaald naar een handelingsprotocol voor verpleegkundigen. Dit protocol wordt eerst in de praktijk getoetst op toepasbaarheid en bruikbaarheid.

Implementatie

Dit proces is bedoeld om een vernieuwing (waarvan de waarde is bewezen) te verspreiden én in te voeren in de praktijk. Dat gebeurt op een planmatige en

systematische manier. Vaak zijn dit langdurige processen, omdat mensen hun werkwijze moeten veranderen en die nieuwe werkwijze moeten zien vol te houden. Een voorbeeld. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat 80 procent van alle artsen binnen twee jaar werkt volgens de nieuwe richtlijn die voorkomt dat baby's onnodig pijn lijden na een operatieve ingreep?

1.6 Onderzoeksdiseins

Om het antwoord te vinden op hun onderzoeksvraag moeten onderzoekers bedenken hoe zij het onderzoek gaan inrichten en uitvoeren: wat wordt het 'onderzoeksdisein'? Verschillende onderzoeksdiseins zijn mogelijk, afhankelijk van wat er onderzocht moet worden. We noemen er een aantal.

Casestudie

Hierbij kijkt de onderzoeker zo gedetailleerd mogelijk naar bijvoorbeeld één bepaalde gebeurtenis of één patiënt. Verzamelde gegevens, analyses en rapportages worden in kaart gebracht en beschreven.

Cohortonderzoek

Dit is een onderzoeksmethode waarbij de deelnemers gedurende een langere tijd worden gevolgd. De onderzoeksgroep wordt samengesteld op basis van wat de onderzoeker wil bestuderen. Een cohortstudie wordt bijvoorbeeld gebruikt om te kijken hoe een ziekte zich manifesteert of hoe een behandeling uitpakt.

Gerandomiseerd onderzoek

Dit onderzoeksdisein wordt vaak ingezet om te toetsen of een bepaalde behandeling werkt of zinvol is. De behandeling wordt uitgevoerd bij een testgroep en vergeleken met een controlegroep. Kenmerk van dit onderzoeksdisein is dat het toeval bepaalt in welke groep mensen worden ingedeeld. Door deze randomisatie worden de groepen beter vergelijkbaar: met de 'aselecte toewijzing' voorkomt de onderzoeker dat hij misschien onbewust mensen selecteert voor een van beide groepen.

Systematische reviews

Bij deze methode gaat de onderzoeker rond een bepaald onderwerp in de wetenschappelijke literatuur op zoek naar bevindingen uit eerder onderzoek. Op basis van wat hij vindt, legt hij verbanden. Dat gaat niet uit de losse pols, maar systematisch, transparant en reproduceerbaar.

Actieonderzoek

Dit is een combinatie van onderzoeken en veranderen. De methode wordt vaak gebruikt om een oplossing te zoeken voor problemen. Een groep mensen die met dit probleem te maken heeft, reflecteert op de kwestie en besluit tot een actie die dit probleem kan helpen oplossen. Zij testen de aanpak binnen een afgesproken periode. Zij leren van de veranderingen die vanuit het onderzoeksproject in gang worden gezet in de praktijk. Op basis daarvan komen zij weer tot nieuwe theorieën.

Participerende observatie

Bij deze onderzoeksmethode doet de onderzoeker mee aan bepaalde activiteiten van de groep(en) die hij bestudeert. De onderzoeker stelt zich op als actief groepslid. Een voorbeeld daarvan is de onderzoekster die twee jaar in een verpleeghuis meewerkte. Op basis van haar waarnemingen schreef zij over het leven en (ver)sterven in het verpleeghuis.

Observationele studie

Dit onderzoek bestudeert bijvoorbeeld het beloop van een ziekte. De onderzoeker meet wat er gebeurt, maar beïnvloedt de omstandigheden niet. Er is dus bijvoorbeeld geen sprake van een experimentele behandeling.

Evaluatieonderzoek

Bij dit onderzoek worden de effecten van een (beleids)programma of een (beleids)maatregel gemeten. De uitkomsten kunnen behulpzaam zijn bij het voorbereiden en nemen van besluiten in de toekomst.

1.7 Financiering van onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek wordt op verschillende manieren gefinancierd. Het geld is afkomstig van uiteenlopende organisaties en komt uit diverse zogeheten geldstromen (zie ook hoofdstuk 6). Een aantal voorbeelden:

- De overheid maakt met een rijksbijdrage aan de universiteiten wetenschappelijk onderzoek mogelijk (eerste geldstroom).
- Namens de overheid verdelen intermediaire organisaties (zoals ZonMw en de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek - NWO) geld over onderzoek en vernieuwing (tweede geldstroom).
- Fondsenwervende organisaties (zoals KWF Kankerbestrijding) halen via collectes en schenkingen geld op voor ziektespecifiek onderzoek (derde geldstroom).

- De farmaceutische industrie doet geneesmiddelonderzoek (vierde geldstroom).

Vaak zijn de budgetten beperkt en zijn er meer onderzoeken wenselijk dan er geld beschikbaar is. De concurrentie is groot. Patiëntenorganisaties en onderzoekers hebben elkaar dan nodig om fondsen te vinden die onderzoek naar belangrijke thema's mogelijk maken. Het komt in toenemende mate voor dat financiers alleen onderzoek willen bekostigen als de patiëntenorganisatie achter het onderzoek staat.

1.8 Goede redenen voor patiëntenparticipatie

Er zijn veel goede redenen te bedenken om als patiëntenorganisatie of ervaringsdeskundige te willen bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek. Wat zijn zoal de motieven om te participeren?

- Het biedt je mogelijkheden om invloed uit te oefenen op alles wat kan leiden tot betere zorg en behandeling. Of het nu gaat om biomedisch onderzoek, de evaluatie van regelgeving of het doorlichten van vergoedingsregelingen.
- Je kunt meebeslissen over welk onderzoek uitgevoerd moet worden, zodat er niet alleen onderzoek plaatsvindt dat interessant is voor professionals, maar vooral ook voor patiënten.
- Je kunt ervoor zorgen dat het patiëntenperspectief voldoende wordt meegenomen in alle facetten van het onderzoek.
- Het is goed voor je eigen ontplooiing; je leert een hoop en doet veel ervaring op.
- Het is van betekenis in het werk dat de patiëntenorganisatie verricht namens haar achterban.
- Met je specifieke kennis en ervaring kun je een bijdrage leveren aan het welzijn van chronisch zieken.
- Het biedt goede kansen om de resultaten die van belang zijn voor je eigen doelgroep, te verspreiden en in de praktijk ingevoerd te krijgen.
- Je kunt ervoor zorgen dat er zorgvuldig wordt omgegaan met de patiëntengroep die deelneemt aan het onderzoek en dat een onderzoek zorgvuldig wordt uitgevoerd.

2

Welke bijdrage kun je leveren?

Als patiëntenorganisatie kun je op diverse manieren bij onderzoek betrokken zijn. Die betrokkenheid kan per onderzoek verschillen. De ene keer heb je de mogelijkheid om te sturen en mee te praten. Op een ander moment is je bijdrage wellicht beperkt tot het verstrekken van informatie. Welke rollen zijn denkbaar en in welke mate kun je participeren in onderzoek?

2.1 Taakafbakening

Het maakt verschil of je aan onderzoek deelneemt vanuit een patiëntenvereniging of als ervaringsdeskundige op persoonlijke titel. De meeste ervaringsdeskundigen zullen participeren in onderzoek vanuit een patiëntenvereniging. In dat geval probeer je zo goed mogelijk de belangen te behartigen van je achterban (de patiënten) en vertegenwoordig je de organisatie waar je voor werkt (de patiëntenvereniging). Als ervaringsdeskundige op persoonlijke titel ligt dat anders. Je bent in dat geval formeel geen verantwoording verschuldigd aan een achterban of organisatie. Vanuit je eigen perspectief en vanuit persoonlijke ervaringen met een ziekte of handicap, vervul je de rol waarvoor je bent gevraagd zo goed mogelijk.

In beide situaties is het belangrijk om vooraf goed na te denken over je specifieke bijdrage binnen het onderzoek. Welke taak zie je voor jezelf of voor de patiëntenorganisatie weggelegd? Hoe logisch die vraag ook lijkt, in de praktijk levert het wel eens verwarring op. Zo zijn patiëntenvertegenwoordigers soms geneigd om op de stoel van de onderzoeker te gaan zitten. Zij begeven zich op het vakgebied van de onderzoeker en willen vakinhoudelijk meepraten over wetenschappelijke kwesties. Anderen zijn bang dat er juist een wetenschappelijke deskundigheid van hen wordt gevraagd en laten zich daardoor ten onrechte afschrikken om te participeren.

De primaire taak van de patiëntenvertegenwoordiger is het zo goed mogelijk inbrengen van de eigen ervaringsdeskundigheid binnen wetenschappelijk onderzoek. Zijn toegevoegde waarde ligt in de persoonlijke ervaring van het hebben van een bepaalde aandoening. Belangrijk daarbij is de ervaring met de consequenties van die aandoening op de verschillende levensterreinen, zoals zorg, onderwijs, werk en vrije tijd. Er zijn talrijke mogelijkheden om die kennis en ervaring aan te dragen. Zo zijn er bijvoorbeeld ervaringsdeskundigen die:

- onderzoeksvoorstellen beoordelen
- patiënteninformatie schrijven of deze becommentariëren
- interviews afnemen
- de achterban vragen om vragenlijsten en rapporten in te vullen
- onderzoek helpen monitoren
- data helpen analyseren
- onderzoeksresultaten (helpen) verspreiden

2.2 De participatieladder

De mogelijkheden om invloed uit te oefenen op wetenschappelijk onderzoek kan per keer verschillen. In dit verband wordt er ook wel gesproken van de participatieladder. De hoogste trede van de ladder is de meest vergaande vorm van participatie. Een voorbeeld daarvan is zelf opdrachtgever zijn van onderzoek. De onderste trede is de minst invloedrijke vorm, bijvoorbeeld het uitsluitend verschaffen van informatie aan de onderzoekers.

Inzicht in de verschillende gradaties van participatie is belangrijk om een bewuste keuze te kunnen maken. Je kunt voor een beperkte of een intensieve participatie kiezen, afhankelijk van de relevantie van een onderzoek en van de mogelijkheden die je als patiëntenorganisatie hebt. In principe is iedere vorm even waardevol en legitiem, mits de keuze weloverwogen wordt gemaakt.

Let er echter wel op dat je niet als excuus-Truus fungeert. Soms worden patiëntenorganisaties gevraagd om te participeren, terwijl er van een serieus gebruik van hun inbreng geen sprake is. Dat gebeurt bijvoorbeeld in situaties dat de betrokkenheid van patiënten als voorwaarde is gesteld om een onderzoek gefinancierd te krijgen. De patiëntenorganisaties lopen dan de kans erbij te zitten voor de vorm en niet voor de inhoud.

Gelukkig gaat het meestal anders. Als we deze onwenselijke rol van excuus-Truus even buiten beschouwing laten, dan zijn er grofweg drie graden van participatie te onderscheiden. Dat zijn, in toenemende mate van invloed vanuit de patiënt: geïnformeerd worden of informatie geven, meepraten en meebeslissen.

De mate van participatie is vaak niet zo strikt omschreven als het nu lijkt. Meestal zit de betrokkenheid ergens tussen de verschillende niveaus in. Daar is niks mis mee. Wel is het belangrijk om goed helder te hebben wat je verantwoordelijkheden zijn. Leg die duidelijk van tevoren vast.

In de praktijk is de participatiegraad terug te vinden in de verschillende rollen die je als patiëntenvertegenwoordiger kunt vervullen. Er zijn meerdere rollen denkbaar, zoals leverancier van informatie, adviseur of samenwerkingspartner. We lopen ze hieronder langs, te beginnen bij de vorm die het laagst op de participatieladder staat.

2.3 De informatieleverancier

Veel patiënten of patiëntenorganisaties krijgen de vraag voorgelegd om informatie aan te leveren. De onderzoeker heeft hen nodig om gegevens te verzamelen voor zijn onderzoek. Het kan bijvoorbeeld zijn dat de onderzoeker zich oriënteert op zijn onderzoeksvraagstelling. Het komt ook voor dat de patiënt of organisatie object van onderzoek is. Bij sommige onderzoeksinitiatieven is de patiëntenorganisatie ontvanger van de informatie. In dat geval stellen de onderzoekers de patiëntenorganisatie op de hoogte van het onderzoeksinitiatief en van de resultaten.

Privacy

“Laatst kreeg ik een enquêteformulier toegestuurd. De vraag was om aan te geven welke aspecten van dienstverlening meer aandacht behoeven in de apotheek. Een van de onderwerpen die erg leeft bij onze achterban, is privacy. Vaak galmen de namen van de medicijnen die je komt halen door de apotheek. Wie een beetje is ingevoerd, weet dan al snel dat je hiv-geïnfecteerd bent. Dat is niet prettig. Met de uitkomsten van de enquête valt dat in de

toekomst wellicht te voorkomen. We krijgen wel vaker dit soort verzoeken om informatie aan te leveren. Soms hoor je er wat van terug, maar vaak ook niet.”

2.4 De adviseur

Het kan zijn dat je wordt gevraagd om mee te helpen denken of te adviseren over bepaalde aspecten van het onderzoek. Het advies kan van invloed zijn op het onderzoek, maar dat hoeft niet per se. Je wordt als vertegenwoordiger slechts geconsulteerd. Het staat de onderzoekers vrij om jouw advies wel of niet over te nemen. Nadat het advies is gegeven, houdt de betrokkenheid op. Er is geen verplichting voor de onderzoeker om je verder nog te consulteren of te informeren.

Negatief advies

“Wij zijn laatst als referent gevraagd om een onderzoeksvoorstel te beoordelen. Een van de vragen waar wij ons in zo'n geval als patiëntenorganisatie over buigen, is de relevantie van het onderzoek. Het onderzoeksvoorstel zat onderzoekstechnisch goed in elkaar. Toch hebben we geen positief advies gegeven. De patiënten hebben naar onze mening te weinig aan de uitkomsten. Ik ben benieuwd of het onderzoek toch door zal gaan, of misschien in een aangepaste vorm. Dat horen we nog.”

Sommige patiëntenorganisaties worden uitgenodigd om zitting te nemen in adviescommissies en stuurgroepen. De ene keer hebben die de taak een specifiek onderzoek aan te sturen (bijvoorbeeld naar de werking van een nieuwe behandelmethode), een ander keer adviseren ze over een breed onderzoeks- of beleidsterrein (bijvoorbeeld meedenken over vraaggerichte zorg).

Criteria helpen opstellen

“Vanuit de Federatie van Ouderverenigingen zit ik in een commissie die beslist over financieringsaanvragen voor onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking. Wat we onmiddellijk voor elkaar hebben gekregen, is dat er ook iemand in kwam met een verstandelijke beperking. Dat werkt prima.

In het overleg met professoren en doctoren brengen we met zijn tweeën het cliëntenperspectief zo goed mogelijk in. We hebben al een hoop bereikt. Er zijn criteria opgesteld waarmee we onderzoeksaanvragen zullen beoordelen. Er is een klankbord van mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders ingesteld die aanvragen helpen toetsen. En er komt een onderzoek naar thema's die er voor mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders echt toe doen. De cliënten nemen daarvoor zelf de interviews af.

Dit alles dwingt de onderzoekers om met voorstellen te komen die aantoonbaar aansluiten op dat waarmee mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders geholpen zijn. Bovendien moeten zij laten zien hoe cliëntenparticipatie vorm krijgt binnen hun onderzoek.”

2.5 De samenwerkingspartner

Een andere mogelijkheid is dat je als patiëntenorganisatie samenwerkingspartner bent binnen het onderzoek. Je wordt gezien als een professionele organisatie die verantwoordelijk is voor een specifiek onderdeel van het onderzoek. Je bent als partners gelijkwaardig. In dat geval blijf je betrokken bij het hele proces.

Veelvuldig rond de tafel

De Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten heeft met de Erasmus Universiteit Rotterdam samengewerkt aan een migraineonderzoek. Patiënten kregen een zelfmanagementtraining om migraineaanvallen te helpen voorkomen en de intensiteit van de aanvallen te verminderen. Van begin af aan zaten de organisaties met elkaar aan tafel om belangrijke vragen de revue te laten passeren. Is het onderzoek zinvol? Hoe zit het met de bereidheid tot deelname van patiënten? Wat zijn de do's en don'ts? Ook had de vereniging een belangrijke rol in de uitvoering van het onderzoek. Ze was actief bij het werven van deelnemers voor de training. En de onderzoekers zijn geholpen bij het trainen van de patiënten die daarna zelf de trainingen zouden gaan geven.

2.6 De onderzoeksleider

Sommige patiëntenorganisaties doen zelf onderzoek. Ze leiden het onderzoek en kopen zo nodig op onderdelen de onderzoeksexpertise in. De inbreng van de patiëntenorganisatie is in deze situatie erg groot.

Zoeken naar best practice

“In Engeland werd al enige tijd prednison voorgeschreven aan patiënten met de spierziekte Duchenne. In Nederland waren de behandelaars daarmee zeer terughoudend vanwege de nadelen van deze behandeling. Toen tijdens een internationaal congres veel nieuwe resultaten werden gepresenteerd, hebben we als patiëntenorganisatie besloten alles eens goed op een rij te zetten. We hebben een review opgezet met een brede groep van revalidatieartsen, neurologen, fysiotherapeuten, patiënten en orthopeden. Die hebben alle voors en tegens van prednisongebruik helpen wegen. Uiteindelijk heeft dit geleid tot een gewijzigde behandeling in ons land.

Onze vereniging heeft het hele onderzoek gecoördineerd en de bevindingen helpen verspreiden. Samen met de betrokkenen zijn artikelen geschreven, presentaties gehouden en is de dialoog gezocht met behandelaars. Om de implementatie zo succesvol mogelijk te laten verlopen, hebben we de groep zorgvuldig samengesteld met belangrijke sleutelpersonen. Daarin zaten zowel voor- als tegenstanders van deze behandeling.”

2.7 De opdrachtgever

Als patiëntenorganisatie kun je ook opdrachtgever zijn van het onderzoek. Dat biedt de positie om mee te beslissen over alles wat met het onderzoek te maken heeft.

Dertig jaar hemofilie in kaart

“De eerste behandelingsmogelijkheden voor mensen met hemofilie ontstonden ruim dertig jaar geleden. In die tijd wisten we weinig van deze patiëntengroep en werd onze patiëntenvereniging opgericht. Hemofiliepatiënten en hun artsen hebben toen gezamenlijk een plan bedacht om eens in de circa zeven jaar mensen met hemofilie een uitgebreide vragenlijst te laten invullen.

Inmiddels volgen we de patiëntengroep al dertig jaar op de voet. Van welke medische voorzieningen maken deze patiënten bijvoorbeeld gebruik? Hoeveel specialisten zien ze in hun leven? Hebben ze werk? Hoe staat het met hun relaties? Hebben ze kinderen?

Het huisfonds van de Hemofilievereniging betaalt het gehele onderzoek nadat eerdere subsidiegevers afhaakten. Zij vonden het onderzoek niet vernieuwend genoeg. Maar dat was ook niet direct de bedoeling. Inmiddels vinden velen ons benijdenswaardig vanwege de schat aan gegevens die we hebben opgebouwd. We weten nu veel over de gevolgen van de ziekte, welke behandelingen verbetering hebben gebracht en wat de levensverwachting is.”

3

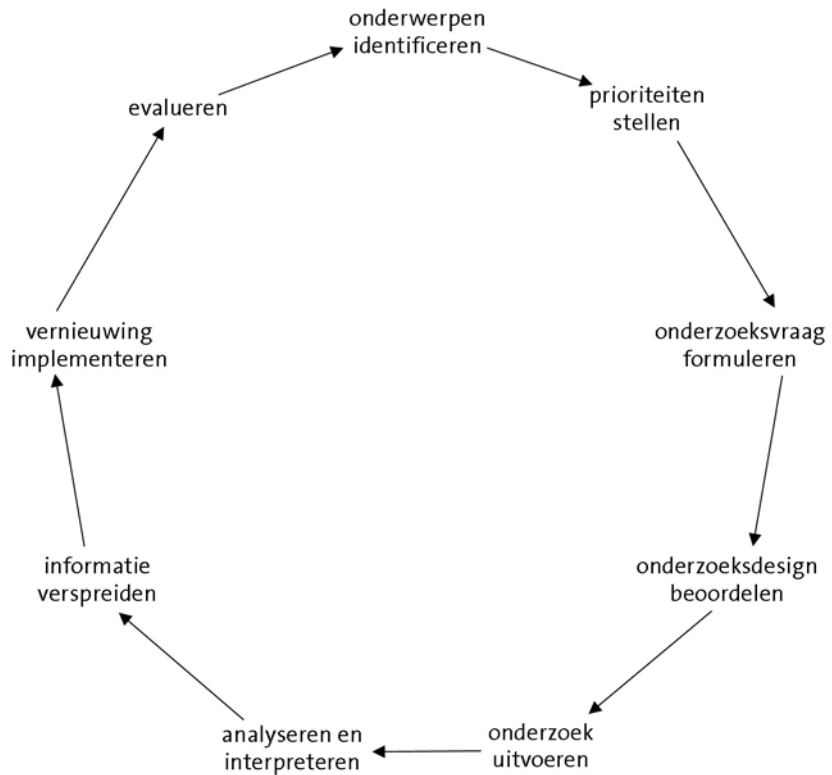
Participeren: wanneer en hoe?

Onderzoek kent verschillende stappen of fasen. Van thema's benoemen tot prioriteiten stellen en van uitkomsten interpreteren tot het verspreiden van de resultaten. In elke fase is patiëntenparticipatie mogelijk en elke fase heeft zijn eigen kansen. Soms maak je als patiëntenvertegenwoordiger alle fasen mee. Bij andere initiatieven is je inbreng wellicht beperkt tot één of enkele onderdelen – afhankelijk van de rol en participatiegraad. Over het algemeen geldt: hoe eerder je kunt aanschuiven in het onderzoeksproces, hoe meer mogelijkheden er zijn om invloed uit te oefenen. Dit hoofdstuk beschrijft de fasen van onderzoek waarin je partner kunt zijn.

3.1 De verschillende fasen

Wie op zoek is naar kansen voor participatie in onderzoek, doet er verstandig aan om te kijken welke fasen zich daarvoor lenen. Krijg je een verzoek om mee te helpen met onderzoek? Kijk dan goed in welke fase(n) van het onderzoek je een rol hebt.

We onderscheiden de volgende fasen:



De onderzoekscyclus

3.2 Onderwerpen identificeren

Een van de eerste fasen binnen het onderzoeksproces is het benoemen van onderwerpen die mogelijk voor onderzoek in aanmerking komen. In deze fase kun je als patiëntenorganisatie stimuleren dat er onderzoek wordt gedaan naar kwesties of problemen die er vanuit patiëntenperspectief écht toe doen. Vanuit dat perspectief draag je ideeën en suggesties aan. Wat kan er bijvoorbeeld verbeteren in de zorg? Zijn er voorzieningen die ontbreken? Tegen welke maatschappelijke problemen lopen de patiënten aan?

Er zijn verschillende mogelijkheden om invloed aan te wenden. Sommigen nemen het initiatief om een idee in te brengen bij een onderzoeksgroep of commissie. Anderen nemen zelf een onderzoeksvraag bij de kop en zorgen dat daarnaar

onderzoek plaatsvindt. Ook kan het zijn dat je wordt verzocht om jouw ideeën kenbaar te maken via een groepsdiscussie, vragenlijst of telefonisch interview.

Enquête onder lezers

De Reumapatiëntenbond heeft, samen met het Reumafonds, een enquête gehouden onder de lezers van hun maandblad en de bezoekers van hun site. De bond wilde een indicatie van wat mensen met reuma belangrijk vinden om te onderzoeken. In de eerste plaats zien de patiënten graag dat onderzoekers de oorzaak van reuma vinden en dat er een medicijn komt dat genezing biedt. Maar er is meer. Reumapatiënten ervaren vaak weinig begrip voor hun ziekte. Er zou meer onderzoek moeten komen naar de psychosociale gevolgen van reuma en naar thema's als sociale uitsluiting of het verlies van een betaalde baan. De Reumabond organiseerde een workshop voor onderzoekers en patiënten om de dialoog aan te gaan over deze uitkomsten.

Hand omhoog

“Eens per jaar organiseert onze patiëntenvereniging bijeenkomsten voor mensen met dezelfde neuromusculaire aandoening. Omdat we ons inspannen voor 120 zeldzame aandoeningen, hebben we deze verdeeld over veertien diagnosegroepen. Aan elke groep hebben we een neuroloog en een revalidatiearts gekoppeld. Tijdens een van die bijeenkomsten stak een van de patiënten zijn hand op. Hij had de laatste tijd meer last van bepaalde klachten en vroeg zich af of die bij het ziektebeeld horen. De neuroloog dacht van niet; hem was daar niks van bekend. Steken er ineens nog 40 van de 150 patiënten hun hand omhoog: zij hebben die klachten ook! Die bijeenkomsten hebben al tot verschillende nieuwe onderzoeken geleid, zoals naar pijn en slikproblemen.”

3.3 Prioriteiten stellen

Onderzoeksbudgetten zijn vaak beperkt en niet alles kan in één keer onderzocht worden. Keuzes zijn noodzakelijk. Bij het stellen van prioriteiten kun je als patiëntenvertegenwoordiger zitting hebben in een (programma)commissie die daarover moet besluiten. Anderen participeren tijdens de aanloop naar een onderzoek en helpen de onderwerpen inventariseren en wegen. Zij krijgen bijvoorbeeld een vragenlijst voorgelegd of worden uitgenodigd om in een focusgroep over de prioriteiten mee te praten.

Deze fase biedt een uitgelezen kans om mee te denken over wat er vanuit patiëntenperspectief de meeste prioriteit verdient. Wat is het belangrijkste en

waarom? Welk onderzoek zal echt verschil kunnen maken voor het leven van de patiëntengroep die je vertegenwoordigt? En komen de resultaten daadwerkelijk terecht bij de patiënten en zorgverleners, zodat zij er wat mee kunnen? Er zijn ook andere aspecten waar je naar kunt kijken. Laat bijvoorbeeld meewegen of er voldoende spreiding is van onderzoek over verschillende aandoeningen. En of er meer behoefte is aan kwantitatief onderzoek of juist aan kwalitatief onderzoek.

Draagvlak voor onderzoeksprogramma

Het Astmafonds en ZonMw zien graag dat er een breed gedragen onderzoeksprogramma komt voor astma en COPD. Zij gaven daarom de Vrije Universiteit Amsterdam de opdracht om een dergelijk programma op te stellen.

De onderzoekers organiseerden focusgroepen waarin zij met patiënten inventariseerden welke problemen mensen met deze aandoeningen ervaren. De uitkomsten zijn vervolgens vertaald in onderzoeksdoelen. Daarna hebben de onderzoekers via een enquête een grote groep patiënten gevraagd om daarin prioriteiten aan te brengen. Met de zorgverleners en wetenschappers werd een apart traject bewandeld om hun visies te achterhalen. Vervolgens werden de onderzoekers, wetenschappers en patiënten uitgenodigd om tijdens een bijeenkomst over de uitkomsten in gesprek te gaan.

Gebleken is dat alle partijen veel belang hechten aan onderzoek naar oorzaken en interventies. Maar er zijn ook verschillen. De patiënten zien graag dat er onderzoek wordt gedaan naar de comorbiditeit van astma/COPD en andere ziektebeelden. De wetenschappers geven de voorkeur aan onderzoek naar de mogelijkheden om rookgedrag te beïnvloeden.

Stappenplan voor meer sturing

De Universiteit Maastricht heeft samen met Dwarslaesie Organisatie Nederland een plan gemaakt waarmee patiëntenorganisaties kunnen sturen in onderzoek. Een van de stappen is het in kaart brengen van onderzoeksthema's vanuit cliënten- en onderzoeksperspectief. Ook is er aandacht voor het stellen van prioriteiten en voor de dialoog tussen cliënten en onderzoekers.

Op basis van de uitkomsten heeft Dwarslaesie Organisatie Nederland besloten om een aanvraag in te dienen voor onderzoek naar de kwaliteit van revalidatiecentra vanuit cliëntenperspectief. Dat gebeurde na overleg met de achterban en revalidatiecentra. Het onderzoek komt ten goede aan alle cliënten omdat zij stuk voor stuk met revalidatie te maken krijgen.

3.4 Onderzoeksvraag formuleren

Onderzoek heeft altijd een bepaald doel. Dat doel wordt vertaald in een onderzoeksvraag, die het uitgangspunt vormt van het onderzoek. In deze vertaalslag zit ruimte waardoor onderzoekers in meer of mindere mate kunnen opschuiven in de vraagstelling. Het loont de moeite om als patiëntenorganisatie de onderzoeksvraag te helpen bewaken. Sluit de onderzoeksvraag nog voldoende aan bij de doelstelling zoals die oorspronkelijk was geformuleerd door jouw organisatie of de commissie waar je in zit? Je kunt ook vanuit het patiëntenperspectief suggesties aandragen voor nieuwe of aanvullende onderzoeksvragen. Zo valt er met een toegevoegde onderzoeksvraag soms meer uit onderzoek te halen.

Gewoon kunnen leven

“Zonder de inbreng van ervaringsdeskundigen is de kans groot dat binnen onderzoek de verkeerde vragen worden gesteld. Daarvan zijn meerdere voorbeelden in de geestelijke gezondheidszorg. Neem het onderzoek naar agressiebeheersing in de psychiatrie. Er is gekeken naar de agressie van patiënten gericht tegen het personeel. Maar vreemd genoeg was er geen aandacht voor agressie van het personeel richting patiënten, of tussen patiënten onderling.

Ander voorbeeld: een onderzoek naar hoe het gaat met (ex-)psychiatrische cliënten die zelfstandig wonen in de wijk. Daarbij gingen de onderzoekers af op het aantal meldingen van incidenten in de wijk en op symptomen waarmee patiënten kampen. Minstens zo interessant is het natuurlijk om te achterhalen hoe de patiënten leven, of ze meedraaien in de wijk, een opleiding doen, hun werk hervatten.

Veel van de onderzoeksvragen zijn vooral relevant voor de beleidsmakers en de onderzoekers zelf. Zij willen graag iets doen om het beloop van het ziekteproces te beïnvloeden. Voor patiënten in de ggz is deze insteek te beperkt. Mensen die bijvoorbeeld stemmen horen in hun hoofd, willen vooral leren omgaan met die stemmen en zo gewoon mogelijk hun leven leiden.”

Te gemakkelijk

“Soms hoor ik leden van onze patiëntenvereniging wel eens zeggen: ‘Hier moet wat aan gebeuren en daar moet wat aan gebeuren’. En dan vraag ik: wat dan? ‘Tja’, is hun reactie dan, ‘daar moet de onderzoeker maar mee komen.’ Dat vind ik te gemakkelijk. Je moet meer duidelijkheid hebben over wat je met onderzoek te weten wilt komen. Anders kun je ook niet sturen in onderzoek. Het mooiste is als je met de onderzoekers rond de tafel kan zitten om de onderzoeksvraag scherp geformuleerd te krijgen.”

3.5 Onderzoeksdesign beoordelen

Het ontwerpen van de onderzoeksopzet, ook wel ‘onderzoeksdesign’ genoemd, is een cruciale fase in het onderzoeksproces. Het bepaalt of de studie zal opleveren wat voor ogen staat. Het design kan het verschil maken tussen een totaal onbruikbaar onderzoek en een baanbrekend initiatief waar veel mensen baat bij zullen hebben.

Als patiëntenvertegenwoordiger kun je op verschillende manieren met deze stap in de onderzoekscyclus te maken krijgen. Sommigen zijn bijvoorbeeld betrokken bij het ontwikkelen van vragenlijsten. Anderen buigen zich als lid van een stuurgroep over het design.

Verbazen

“Onze patiëntenvereniging heeft zitting gehad in een programmacommissie die onderzoeksaanvragen op het terrein van revalidatie beoordeelde. Het eerste waar je dan naar kijkt is: worden patiënten wel bij het onderzoek betrokken? Het zal je verbazen hoe vaak dat niet het geval is. Vervolgens kijk je naar zaken als: hóe worden ze betrokken? Hóe worden ze benaderd? En vooral: wat zijn de onderzoekers van plan om te gaan doen met de uitkomsten?”

Klare taal

“De onderzoekscommissie waarin ik vanuit patiëntenperspectief zit, vraagt geregeld aan patiëntenorganisaties of zij referent willen zijn. Op een gegeven moment constateerden wij dat zij onderzoeksvoorstellen toegestuurd krijgen die nauwelijks zijn te snappen – zo ingewikkeld. Dat kan natuurlijk niet. Iets wat je niet begrijpt, kun je immers niet beoordelen. We hebben toen de onderzoekers gevraagd om ook de informatie op te sturen die ze op schrift hebben moeten stellen voor de medisch-ethische commissie. In de informatie voor ‘informed consent’ staan namelijk - als het goed is - zaken als het doel van het onderzoek, de manier waarop het plaatsvindt en wat de belasting is voor de patiënt. In klare taal wel te verstaan. Die gegevens hebben de referenten toen als informatiebron gebruikt.”

In de ontwerpfase is het patiëntenperspectief erg belangrijk. Juist vanuit dit perspectief kun je bijvoorbeeld helpen inschatten of het onderzoek haalbaar is. Hoe belastend is het onderzoek voor de deelnemers? En hoe groot zal de bereidheid zijn tot deelname?

Energievoorraad op

“Als referent heb ik een voorstel voorbij zien komen om onderzoek te doen naar de toepassingsmogelijkheden van nieuwe behandelmethoden voor mensen met cva. Het ging specifiek om methoden die in de nabijheid van de patiënt kunnen plaatsvinden.

Voor dat onderzoek moesten de patiënten naar de onderzoekers komen in een academisch ziekenhuis, ergens in Nederland. Behalve dat dit methodologisch natuurlijk niet klopt, is het ook een enorme belasting voor de patiënt.

Onderzoekers vergeten vaak dat mensen met een chronische ziekte een beperkt budget aan energie hebben. Zo'n reis soupeert zomaar de hele energievoorraad van die week op. Ik zie het als mijn rol om goed te kijken of de inspanning in relatie staat tot dat wat het oplevert.”

Ook kun je er als patiëntenorganisatie op helpen toezien dat de onderzoeksopzet daadwerkelijk antwoord zal geven op de vraagstelling. Je kunt daarbij extra letten op de uitkomstmaten die gehanteerd zullen worden. Onderzoekers en ervaringsdeskundigen hechten soms een ander belang aan die uitkomsten. Zo meten onderzoekers het effect van een behandeling bij voorkeur aan de hand van 'harde' uitkomstmaten, die bijvoorbeeld uit een medische test voortkomen. Terwijl patiënten juist vaak willen weten of de behandeling hun kwaliteit van leven verbetert. Heb het daar met elkaar over en zoek gezamenlijk naar oplossingen.

Ook andere zaken meten

Sinds 2002 participeren ook patiënten in Omeract, een tweemaaljaarlijkse internationale conferentie waar experts zich buigen over de 'uitkomstmaten' in de reumatologie. Uitkomstmaten zijn criteria aan de hand waarvan onderzoekers kunnen vaststellen hoe werkzaam een medicijn of behandeling is. Zij meten die werkzaamheid bijvoorbeeld door te kijken naar het aantal ontstoken gewrichten, bloedbezinking en röntgenfoto's van de gewrichten. Door wereldwijd afspraken te maken over de uitkomstmaten, is het mogelijk om onderzoeksbevindingen met elkaar te vergelijken. Bijvoorbeeld op het terrein van nieuwe therapieën.

Uit de conferenties blijkt dat patiënten aan andere uitkomstmaten belang hechten dan de experts. Patiënten willen dat het effect ook wordt gemeten op moeheid, algemene tevredenheid en slaappatronen. Inmiddels heeft dat in verschillende landen geleid tot intensief onderzoek naar vermoeidheid.

Toch gehonoreerd

“Tot twee keer toe had de wetenschappelijke adviesraad van onze patiëntenorganisatie een grootschalig onderzoek afgewezen. De reden was

dat het niet optimaal aan de methodologische eisen voldeed. Het onderzoek raakte echter een onderwerp dat in het dagelijkse leven van patiënten een grote rol speelt. Wij hebben er toen vanuit patiëntenperspectief op aangedrongen om het voorstel nogmaals in overweging te nemen. In de derde ronde is het bijgestelde onderzoeksvoorstel uiteindelijk toch gehonoreerd met een zeer positieve beoordeling.”

Wanneer je een onderzoeksdesign helpt beoordelen vanuit patiëntenperspectief, is het raadzaam om ook alvast te kijken naar de plannen voor het verspreiden van de resultaten. Is daar wel in voorzien? Kijk ook of er al nagedacht is over de implementatie. Wordt er iets gedaan om ervoor te zorgen dat mensen de nieuwe kennis uit het onderzoek gaan toepassen? Stel bijvoorbeeld dat wetenschappelijk is vastgesteld dat een bepaalde richtlijn voor zorgverleners werkt. Is het dan reëel om te denken dat zij deze vanzelfsprekend zullen overnemen?

Zich verkijken

“Wat me opvalt, is dat onderzoekers zich vaak verkijken op het geld dat nodig is om iets wat bedacht is te implementeren. Soms kost dat nog meer dan het onderzoek zelf. Omdat je als patiëntenorganisatie veel belang hebt bij die implementatie, kun je dat maar beter in een zo vroeg mogelijk stadium aankaarten.”

3.6 Onderzoek uitvoeren

Als patiëntenorganisatie heb je nauwe contacten met je achterban. Die relatie kan onderzoekers goed van pas komen om bepaalde groepen patiënten te bereiken waarop het onderzoek zich richt. Vandaar dat onderzoekers en patiëntenverenigingen in deze fase vaak samenwerken. Die samenwerking kan op verschillende manieren vorm krijgen. We noemen een aantal voorbeelden.

Als patiëntenvereniging help je bij het werven van respondenten of deelnemers die nodig zijn voor het onderzoek. Wanneer de vereniging haar achterban oproept tot deelname, levert dat vaak meer respons op dan wanneer de onderzoekers dat zelf doen. De vereniging is immers een betrouwbare afzender en ze beschikt over een ledenbestand dat kan worden aangeschreven. Zo zijn er patiëntenorganisaties die namens of met de onderzoekers een brief sturen om deelnemers te werven. Ook organiseren zij zonedig met de onderzoekers een voorlichtingsbijeenkomst.

Ter plekke bloed prikken

De bloedtransfusiedienst bewaart jarenlang bloedmonsters van donoren. In de monsters van donoren bij wie later reumatoïde artritis is ontstaan, bleek iets opvallends aan de hand te zijn. Al vijf jaar voordat de eerste klachten optraden, zat er in het bloed een verhoogde concentratie antistoffen die de kans op artritis aanzienlijk verhogen. Zou een korte behandeling met een reumamedicijn de aandoening kunnen helpen voorkomen of uitstellen? Om dat te kunnen vaststellen, moesten de onderzoekers mensen opsporen met een verhoogd risico, zoals eerste- tot derdegraads familieleden van reumapatiënten. De Reumapatiëntenbond hielp mee. Een aantal lokale verenigingen schreef haar leden aan en organiseerde met de onderzoekers twee informatieavonden. De leden werden opgeroepen om hun familieleden daarmee naartoe te nemen. Tijdens die bijeenkomst lichtten de onderzoekers het onderzoek toe. Ter plekke kon bovendien bloed worden geprikt, wat voor de komende jaren uniek onderzoeksmateriaal oplevert.

De patiëntenorganisatie kan tevens een rol hebben in de voorlichting aan potentiële deelnemers van het onderzoek. Belangrijk is dat de patiënten die deelnemen exact weten wat hen te wachten staat. In deze fase kun je ervoor zorgen dat zij echt alles weten wat ze moeten weten, vóórdat ze een 'informed consent'-verklaring tekenen. De onderzoeksgroep zal in deze fase vooral kijken of de informatie voldoende juridische dekking biedt in het kader van informed consent. Jij kunt juist aangeven welke informatie vanuit het patiëntenperspectief van belang is, zodat die wordt meegenomen in de voorlichting.

Als patiëntenorganisatie kun je ook tijdens het onderzoek goede voorlichting helpen geven aan de deelnemers. Denk bijvoorbeeld aan het beoordelen van voorlichtingsteksten en het meeschrijven eraan. Je kunt criteria vaststellen waaraan teksten voor deze doelgroep moeten voldoen en daar de teksten in een later stadium aan toetsen. Waar het om gaat is dat de teksten in begrijpelijke taal zijn geschreven en naadloos aansluiten op de informatiebehoefte van de deelnemers. Wat zijn bijvoorbeeld hun zorgen en waarover kunnen eventuele misverstanden bestaan?

Ook in de voorlichting na afloop van het onderzoek kan de patiëntenorganisatie een voorname rol vervullen, vooral als de uitkomsten van direct belang zijn voor de leden. Het komt vaak voor dat deelnemers niets meer terughoren van de uitkomsten van onderzoek. Overtuig de onderzoekers ervan dat terugkoppeling belangrijk is om niet het krediet van de patiënten te verspelen. Het is voor patiënten van belang om terug te horen wat dankzij hun bijdrage aan het onderzoek aan nieuwe kennis is

vergaard. Help deze informatie vertalen naar teksten die voor de deelnemers begrijpelijk zijn.

Niks gehoord

“We hebben wel eens een enquête gehouden onder onze leden. Ruim 50 procent van de mensen die ooit aan een onderzoek deelnam, is nooit geïnformeerd over de resultaten. Een nog groter percentage weet niet of er iets met de uitkomsten is gebeurd.”

Geen onderzoeksobject

“Het is een kwestie van praten en onderhandelen met de onderzoekers. Zij zijn vaak geneigd om pas te rapporteren over de bevindingen als het onderzoek helemaal is afgerond. Maar vaak duurt zo'n onderzoek erg lang, soms wel twintig jaar. Kijk of je daarover wat kunt afspreken. Patiënten zien namelijk graag op korte termijn een uitkomst. Misschien kan er in de tussentijd toch informatie worden teruggekoppeld. Dat draagt bij aan wederzijds begrip. De patiënten krijgen dan meer het gevoel dat ze als mens worden benaderd en niet alleen worden gezien als onderzoeksobject.”

Er zijn patiëntenvertegenwoordigers die een rol hebben in het daadwerkelijk uitvoeren van het onderzoek. Zij helpen bijvoorbeeld gegevens verzamelen via interviews die zij houden met mensen die een vergelijkbare aandoening hebben. Daar kunnen verschillende redenen voor zijn. Soms is de verwachting dat interviews met lotgenoten meer diepgaande informatie opleveren dan wanneer de onderzoeker die interviews zelf afneemt. Daarnaast zijn er praktische overwegingen. Zo zijn er bijvoorbeeld dove onderzoeksassistenten die diepte-interviews afnemen in gebarentaal.

Een verstandelijke beperking

Hoe kun je cliënten met een verstandelijke beperking raadplegen over de kwaliteit van zorg? In de methode ‘Zeg het ons!’ worden zij geïnterviewd door verstandelijk beperkte personen. De interviewers krijgen eerst een training om zich goed voor te bereiden. De training gaat in op aspecten die voor deze groep belangrijk zijn, zoals zelfvertrouwen, concentratie, houding, sociale vaardigheden en interviewtechnieken. Er zijn veel goede ervaringen opgedaan met deze methode. De communicatie verloopt gemakkelijker. En respondenten zijn eerder bereid alles eerlijk te vertellen. Een bijkomend voordeel is dat de interviewers zelf een persoonlijke groei doormaken en – als er betaling tegenover staat - een nieuwe bron van inkomsten hebben.

Operatie aankondigen

“Vijftien jaar geleden is de genengroep gevonden die verantwoordelijk is voor tubereuze sclerosis complex, afgekort TSC. Deze aandoening leidt tot goedaardige tumoren in allerlei organen en weefsels. In Rotterdam doen ze er al jaren onderzoek naar. We hebben afspraken gemaakt om dat onderzoek mogelijk te helpen maken. Neemt iemand met die aandoening contact op met onze vereniging? Dan brengen wij die persoon in contact met de onderzoekers. Ook proberen we eraan bij te dragen dat er materiaal is voor weefselonderzoek. We vragen onze leden om het aan de onderzoeksgroep te laten weten als er een operatieve ingreep plaatsvindt. Er wordt dan geregeld dat het weefsel tijdens de operatie bewaard blijft en opgestuurd wordt voor onderzoek.”

Soms besluiten patiëntenorganisaties om zelf onderzoek te gaan doen. In dat geval is het noodzakelijk om ervoor te zorgen dat je voldoende professionaliteit in huis hebt. Een onderzoek levert pas voldoende op als het aan wetenschappelijke criteria voldoet. Bovendien kost onderzoek veel tijd. Bekijk dus goed van te voren waar je aan begint en wat dat vraagt van jouw professionaliteit en capaciteit.

Naast een actieve bijdrage tijdens het uitvoeren van onderzoek, kun je als patiëntenorganisatie een rol hebben in het monitoren van onderzoek. Denk bijvoorbeeld aan het beoordelen van voortgangsverslagen en eindrapportages. Zijn de beoogde doelen wel gehaald? Is er sprake van onvoorziene omstandigheden? En hoe is daar door de onderzoekers mee omgesprongen? Dit monitoren van onderzoek gebeurt vooral als je zitting hebt in een stuurgroep of onderzoekscommissie. Zo'n stuurgroep of commissie ziet erop toe dat het onderzoek goed op de rails blijft. In elk onderdeel van het onderzoek kunnen er immers onverwachte moeilijkheden ontstaan of nieuwe vragen komen bovendrijven. Probeer er voor te zorgen dat bij nieuwe beslissingen het patiëntenperspectief voldoende op het netvlies blijft.

Patiëntenmeetlat

“Onze patiëntenvereniging kreeg geld om onderzoek te laten doen naar de kwaliteit van de hiv-behandelcentra. Een onderzoeksbureau voerde het uit, wij stuurden het aan. Waar je dan tegenaan loopt is de vraag: wat is kwaliteit? Naar ons idee zijn het vooral de cliënten die daar iets zinnigs over kunnen zeggen. We hebben toen de onderzoekers opdracht gegeven om die kwestie eerst voor te leggen aan de mensen die van de behandelcentra gebruikmaken. Via een steekproef zijn uiteindelijk 500 mensen gevraagd naar wat zij belangrijk vinden. Met hun informatie hebben we vanuit patiëntenperspectief

een meetlat met kwaliteitscriteria gemaakt, zoals de omgang met privacygevoelige informatie en de lengte van de wachttijd. Op basis daarvan hebben we een vragenlijst gemaakt waarmee de behandelcentra uiteindelijk zijn getoetst.”

3.7 Gegevens analyseren en interpreteren

Nadat het onderzoek is uitgevoerd, volgt de fase waarin de verzamelde gegevens geanalyseerd en geïnterpreteerd moeten worden. Ook in deze fase kunnen patiëntenvertegenwoordigers een rol hebben. Sommigen wordt bijvoorbeeld gevraagd om het conceptrapport te becommentariëren of om feedback te geven tijdens een focusgroepbijeenkomst.

In deze fase mag je de onderzoekers best kritisch bevragen over hun resultaten. Zijn er omstandigheden veranderd die van invloed zijn op de uitkomsten? Zijn er in de tussentijd wellicht normen aangescherpt of afgezwakt? Zijn er behandelingen bijgekomen of juist afgefallen? Stel bijvoorbeeld dat er in een onderzoek wordt vergeleken wat het effect is van medicatie ten opzichte van een zelfmanagementcursus. Dan kan het gebeuren dat een zelfmanagementcursus eerst wel veel oplevert, maar dat het resultaat vervolgens terugloopt. Daarmee is nog niet aangetoond dat medicatie beter is. Misschien is er een vervolg op de zelfmanagementcursus nodig om het resultaat vast te houden.

Misschien wel meer aan de hand

“Uit onderzoeksresultaten bleek dat het aantal hiv-geïncubeerden de laatste jaren sterk was gestegen. De conclusie was, vooral in de media, al snel getrokken: er wordt meer onveilig gevreeën, de preventie moet beter. De vraag is hoe je die uitkomsten moet interpreteren. Misschien is er wel iets anders aan de hand. We hebben in Nederland jarenlang een achterstand gehad met testen. Misschien werpt het huidige actief testbeleid wel vruchten af en veroorzaakt dat die toename.”

De analysefase is ook de fase waarin je vanuit het patiëntenperspectief kunt aangeven welke bevindingen voor jouw achterban relevant zijn en welke resultaten wellicht meer nadruk behoeven. Ook kun je helpen om de bevindingen te interpreteren, specifiek vanuit het patiëntenperspectief. Die invalshoek kan bepaalde uitkomsten helpen verklaren en begrijpen.

Een andere benadering

“We wilden een vragenlijst maken waarmee we kunnen beoordelen in hoeverre ggz-instellingen hun cliënten helpen bij het ontdekken van hun eigen kracht. Daarvoor hebben we eerst in focusgroepen de cliënten zelf gevraagd wat ‘empowerment’ voor hen betekent. Vervolgens hebben we die uitkomsten vertaald naar items voor de vragenlijst.

Wat daarbij opvalt, is dat cliënten een andere invulling geven aan empowerment dan de professionals. Maar ook dat er in de vraagstelling van professionals vaak sprake is van een negatieve benadering. Een mooi voorbeeld daarvan is de vraag: heb je ook vrienden buiten de psychiatrie? Daarin zit de diskwalificatie al ingebakken. Antwoord je nee, dan gaat men er vanuit dat je wereld klein is en dat je maatschappelijk nog te weinig bent geïntegreerd. Die invalshoek is te beperkt. Juist de vrienden uit de psychiatrie kunnen in deze fase je empowerment helpen vergroten.”

3.8 Informatie verspreiden

Als de uitkomsten van het onderzoek bekend zijn, is het zaak deze bevindingen - indien relevant - wijd te verspreiden. Vaak is het zo dat de onderzoeksbevindingen slechts in kleine kring bekend blijven. Als patiëntenorganisatie kun je helpen voorkomen dat onderzoeksresultaten onopgemerkt blijven, door bij te dragen aan het verspreiden van de uitkomsten. Het is belangrijk dat mensen met een specifieke aandoening op de hoogte zijn van de kennis die hen verder kan helpen. En dat ook belangrijke sleutelpersonen (zoals verpleegkundigen, artsen en paramedici) daarover goed worden geïnformeerd.

De ervaringsdeskundige als coauteur

In 2005 verscheen er een boek over een zeldzame aandoening: het Ehlers-Danlos syndroom (EDS). Dit is een erfelijke aandoening waarbij het bindweefsel niet goed is aangelegd. Het handboek gaat over de multidisciplinaire benadering bij deze aandoening en is gemaakt in nauwe samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen. Van een aantal hoofdstukken waren de ervaringsdeskundigen auteur of coauteur. Twee EDS-patiënten kwamen op het idee voor dit boek. EDS is een zeldzame aandoening waarbij vaak verschillende specialismen betrokken zijn. Dat kan leiden tot gebrek aan overzicht en coördinatie van de behandeling. Bovendien beschikken artsen en paramedici vaak over onvoldoende kennis van EDS. Het boek bundelt de nodige kennis en inzichten.

Krijg je de informatie over onderzoeksresultaten toegestuurd en had je verder geen betrokkenheid bij het onderzoek? Kijk dan goed naar de uitkomsten: wat is het belang ervan voor (toekomstige) patiënten? Formuleer dat zo scherp mogelijk en communiceer erover naar je achterban en belangrijke sleutelpersonen.

Is jouw betrokkenheid bij het onderzoek groter? Dan is het handig om al in het vroegste stadium met de onderzoekers te kijken hoe, wanneer en aan wie de uitkomsten straks het beste bekend gemaakt kunnen worden. Maak daarvoor gezamenlijk een communicatieplan. Maak er in ieder geval een voor je eigen organisatie. Bedenk bijvoorbeeld wie er wat moet weten en waarom. Kijk ook welke middelen je het beste kunt inzetten en op welk moment. Talrijke communicatiemiddelen zijn mogelijk, zoals berichtgeving in de nieuwsbrief en op de site van de eigen organisatie, een mailing en informatiebijeenkomsten voor patiënten en hun behandelaars.

Jargon sluipt erin

“Ik heb wel gemerkt dat je snel de taal overneemt die wetenschappers gebruiken. Wees daarop alert als je de bevindingen aan je achterban terugkoppelt. Voorkom dat het jargon dat je je eigen hebt gemaakt in je teksten sluipt.”

Het is overigens raadzaam om gedurende het onderzoekstraject je achterban regelmatig te informeren over de ontwikkelingen en over wat je als patiëntenorganisatie aan het doen bent. Vaak hebben patiënten hooggespannen verwachtingen van het onderzoek. Ze hopen dat het direct voordeel voor hen oplevert, bijvoorbeeld in de vorm van nieuwe medicijnen. Vaak is dat niet zo. Geef ze inzicht in het onderzoeksproces, in de mogelijkheden en vooral ook in de beperkingen.

Juist niet negeren

“In de psychiatrie is lange tijd gedacht dat zelfverwonding een vorm was van aandacht vragen en je omgeving manipuleren. De beste reactie zou daarom zijn: negeren. We hebben patiënten die zichzelf verwonden - of die dat ooit hebben gedaan - gevraagd wat hun ervaringen zijn. Wat is volgens hen nu eigenlijk een goede benadering? De uitkomst was verrassend. Het meest schadelijk is om ze te negeren en aan hun lot over te laten. Beter is het wanneer de omgeving de zelfverwonding accepteert en vanuit die acceptatie werkt aan het beheersen van het zichzelf verwonden. Bovendien heeft die benadering nog andere voordelen. Het gebeurt dan minder in het geniep waardoor je beter kunt volgen hoe het met iemand gaat en je kunt voorkomen

dat wonden geïnfecteerd raken. De ervaringen van de (ex-)patiënten hebben we gebundeld in een boek waarmee professionals hun visie en benadering kunnen bijstellen.”

3.9 Vernieuwing implementeren

Onderzoek heeft pas zin als de uitkomsten ervan worden benut. Daarom is het belangrijk dat de onderzoeksresultaten doelgericht worden gecommuniceerd. Toch is het verstrekken van informatie alleen niet voldoende om alles uit onderzoek te halen. Het is immers de bedoeling dat nieuwe inzichten tot een verbetering of vernieuwing leiden. Maar hoe bereik je bijvoorbeeld dat een effectief gebleken therapie of protocol in de zorg wordt toegepast? Door te investeren in de implementatie.

Het implementeren van een nieuwe aanpak of een nieuw inzicht is vaak een langdurig proces. Dat komt omdat de vernieuwing een structurele plek moet krijgen in het (beroepsmatig) handelen van mensen of in het functioneren van organisaties. Soms moeten er zelfs processen of structuren in de zorgsector voor veranderen. Implementeren is vaak niet eenvoudig. Een vernieuwing vraagt bijvoorbeeld om oude gewoonten af te leren, weerstanden te overwinnen en om de nieuwe werkwijze vol te houden ondanks de grote drukte op de werkvloer. Uiteenlopende factoren kunnen in dat proces helpen of juist belemmeren. Eén ding is duidelijk: implementeren gaat nooit vanzelf. Het vraagt om tijd, aandacht, draagvlak, kennis, strategie, middelen en nog heel veel meer.

Veel onderzoeksvoorstellen besteden te weinig aandacht aan het implementeren. En dat terwijl nu net de implementatie het onderzoek zo waardevol helpt maken. Een belangrijke oorzaak is dat over de implementatie vaak laat wordt nagedacht. Wie daarmee aan het einde van het onderzoeksproject begint, is feitelijk te laat. Het is belangrijk om al in een zo vroeg mogelijk stadium na te denken over de implicaties van de uitkomsten. Zo heeft het bijvoorbeeld weinig zin om een ingewikkelde werkwijze voor verpleegkundigen uitgebreid te gaan testen, als die vanwege de complexiteit toch niet uitvoerbaar is.

Het leek ons lastig

“Wij kregen op een gegeven moment een onderzoeksvoorstel voorgelegd om met een zakcomputertje migraineaanvallen tijdig te voorkomen. De bedoeling is dat het middel de patiënten helpt om een opkomende aanval tijdig te herkennen en te keren. Het computertje stuurt twee keer per dag een seintje. De patiënt stuurt vervolgens op een aantal vragen het antwoord terug.

Binnen een half uur krijgt de patiënt weer een berichtje. Bijvoorbeeld met de waarschuwing dat hij in de gevarenzone zit en een tip om daaruit te komen. Op zich een prima idee. Toch hadden we ook onze bedenkingen. Het leek ons bijvoorbeeld erg lastig te gebruiken voor mensen die werken. Zit je in een vergadering en dan krijg je een seintje waar je direct op moet reageren. Stel dat het werkt, is die zakcomputer dan wel in te voeren, gezien de inbreuk op het persoonlijke leven van mensen? En zijn de kosten voor zo'n oplossing niet te hoog? Daarover hebben we toen met de onderzoekers uitvoerig van gedachten gewisseld.”

Een andere oorzaak van de beperkte aandacht voor implementatie is dat wetenschappers vaak in andere zaken zijn geïnteresseerd dan in patiënten of hun zorgverleners. Veel onderzoeksresultaten vinden niet hun weg naar de praktijk omdat er slechts een beperkte groep op de uitkomsten zit te wachten. Een goede implementatie neemt dan ook de patiënten en zorgverleners als uitgangspunt. Waar lopen zij tegenaan? Waarmee zouden zij geholpen zijn? En wat zijn de vragen waarop onderzoek dus antwoord moet geven?

Een ander veel gehoord knelpunt is dat onderzoekers vaak minder hun prioriteit (kunnen) leggen bij implementatie. De druk op het publiceren in wetenschappelijke tijdschriften is groter dan op het verspreiden van de resultaten met publieksvoorlichting. Ook zou de aandacht vaak uitgaan naar het vinden van geld voor vervolgonderzoek en het ontwikkelen van de aanvraag daarvoor. Bovendien zouden sommige onderzoekers van mening zijn dat het ontwerpen van een implementatieplan niet valt onder de specifieke kennis, vaardigheden en taken van de wetenschapper.

Zaken kunnen veranderen

“Vaak worden verspreidings- en implementatieplannen gemaakt nog voordat het onderzoek van start gaat. Dat moet ook. Maar eigenlijk zou je dat nog een keer moeten doen als de eindresultaten in zicht komen. Bij toegepast onderzoek kun je vaak dan pas inschatten wat de praktijkwaarde is van je bevindingen. Bovendien kunnen er tijdens het onderzoekstraject zaken zijn veranderd die van te voren niet te voorzien waren. Daar moet je met elkaar naar kijken.”

Wat kun je als patiëntenorganisatie bijdragen als het gaat om implementatie? Wees in ieder geval alert op het implementatievraagstuk, van begin af aan. Neem het vraagstuk mee als bijvoorbeeld de onderzoeksvraag wordt geformuleerd en als het onderzoeksdesign beoordeeld moet worden. Stel kritische vragen en informeer naar

de toegevoegde waarde die het onderzoek heeft, en voor wie. Kijk of er concrete plannen zijn voor de verspreiding en implementatie. Het zal duidelijk zijn dat alleen een wetenschappelijke publicatie in een vakblad niet volstaat. Er is meer voor nodig om een vernieuwing door te voeren en vast te houden.

Als patiëntenorganisatie kun je ook overwegen om een actieve rol te hebben bij het implementatieproces. Zo zijn er patiëntenorganisaties die op basis van onderzoek implementatieproducten (helpen) maken, zoals voorlichtingsbrochures, trainingen, congressen en workshops.

3.10 Evalueren

Patiëntenorganisaties worden ook betrokken bij het bespreken van de onderzoeksresultaten of delen daarvan. De een krijgt bijvoorbeeld een uitnodiging om de uitkomsten te bespreken in een focusgroep. Anderen krijgen een enquête toegestuurd.

Bij die evaluatie passeren diverse vragen de revue. Zijn er bijvoorbeeld zaken over het hoofd gezien? Of zijn er wellicht nieuwe vraagstukken aan het licht gekomen? Dit is vaak het moment waarop nieuwe onderwerpen worden geïdentificeerd voor verder onderzoek. De onderzoekscyclus begint dan feitelijk opnieuw.

Over het hoofd gezien

“Voor mensen met een hiv-infectie is het moeilijk om een levensverzekering af te sluiten. De verzekeraars vinden het risico op overlijden te groot. Maar is die negatieve levensverwachting wel terecht? Onze patiëntenvereniging wilde dat uitgezocht hebben en met die informatie de verzekeraars op andere gedachten brengen.

In het onderzoek dat volgde heeft de Stichting Hiv Monitoring de sterftecijfers van hiv-geïnfecteerden geanalyseerd. Op basis daarvan zouden voorspellende waarden voor de levensverwachting afgegeven kunnen worden. Bij de evaluatie bleek ineens dat een belangrijke groep totaal over het hoofd was gezien: de hiv-geïnfecteerden die nog niet in behandeling zijn. Door hen te betrekken in het onderzoek is de levensverwachting natuurlijk nog beter af te leiden. Dat is toen alsnog gebeurd.”

Patiëntenvertegenwoordigers worden vaak ook betrokken bij de procesevaluatie. Hierbij ligt de nadruk meer op het leren van het proces waarin je een rol had. In hoeverre is bijvoorbeeld jouw bijdrage van invloed geweest op het onderzoek? Zijn er dingen die beter konden, zoals de manier waarop je ondersteund werd?

Niet voldoende beseft

“Wij hebben zelf veel geleerd van een onderzoek waar we vrij laat bij betrokken raakten. Nadat het onderzoeksvoorstel al door de medisch-ethische commissie was goedgekeurd, kwamen de onderzoekers bij ons. We hadden zware kritiek op de onderzoeksopzet en besloten er daarom niet aan mee te werken. Het onderzoek was belangrijk en ging natuurlijk toch door, maar heeft door onze opstelling wel vertraging opgelopen. Dat hebben we ons van tevoren niet goed gerealiseerd. Sindsdien zijn we naar de onderzoeksinstellingen toe erg duidelijk: laat ons meekijken voordat het voorstel naar de medisch-ethische commissie gaat. Ook hebben we direct onze eigen procedure voor het beoordelen van onderzoeksvoorstellen aangepast om dit in de toekomst te voorkomen.”

4

Randvoorwaarden en valkuilen

Invloed uitoefenen op onderzoek is voor patiëntenorganisaties erg belangrijk. Dat betekent echter niet dat elke gelegenheid moet worden aangegrepen om te participeren. Elke patiëntenorganisatie beschikt maar over een bepaalde hoeveelheid tijd, capaciteit en energie. Keuzes zijn onvermijdelijk. Om een goede afweging te kunnen maken, is informatie nodig. Is het onderzoek bijvoorbeeld naar jouw mening wel relevant genoeg? Past het binnen de prioriteiten of beleidsvoornemens van je organisatie? Ook is het zaak om zicht te krijgen op wat er van je organisatie wordt verwacht en of dat valt waar te maken. Voorkom ook dat je in een onduidelijk traject stapt. Begin goed voorbereid aan het avontuur of zie er weloverwogen vanaf.

4.1 Het onderzoek

Zorg ervoor dat je van tevoren een goed beeld krijgt van het onderzoek. Het handigste is om daarover open vragen te stellen; die leveren vaak de meeste informatie op. De volgende vragen helpen om een goed beeld te krijgen van het

onderzoek en om het initiatief op waarde te schatten:

- Hoe belangrijk is hetgeen er onderzocht gaat worden?
- Voor wie is dit onderzoek echt van nut?
- Gaat het onderzoek over iets waar je als patiëntenorganisatie meer van wilt weten?
- Wat is het doel van dit onderzoek en welke aannames liggen eraan ten grondslag?
- Is er al eerder (vergelijkbaar) onderzoek gedaan naar dit onderwerp, bijvoorbeeld buiten Nederland?
- Welke onderzoeksmethoden worden er gebruikt?
- Wie financiert dit onderzoek?
- Wie leidt dit onderzoek?
- In welke periode vindt het onderzoek plaats (start- en einddatum)?
- Hoe ver staat het met het onderzoek of de voorbereidingen ervan?
- Wat staat er te gebeuren als het onderzoek is afgesloten?
- Hoe zullen de onderzoeksresultaten verspreid worden?
- In hoeverre worden de onderzoeksresultaten teruggekoppeld aan degenen die aan het onderzoek hebben meegedaan of daaraan hebben bijgedragen?
- Wordt het onderzoeksrapport zodanig geschreven dat het ook toegankelijk is voor de leek? Is er bijvoorbeeld voorzien in een populair-wetenschappelijke samenvatting?

Dan niet

“Is onvoldoende duidelijk wat het onderzoek beoogt en wat het oplevert? En komt die duidelijkheid er ook niet ondanks de vragen die je daarover stelt? Doe het dan niet, hoe zinvol het thema je ook lijkt. Grote kans dat je anders veel tijd en energie gaat steken in een onderzoek dat niet valide is en waar je vervolgens niks aan hebt.”

Niet morgen, maar nu

“Onderzoekers hebben lang niet altijd zicht op wat voor patiënten van belang is. Hun focus ligt vaak op andere zaken, bijvoorbeeld op het publiceren en promoveren. Wees daarop alert. Natuurlijk is het belangrijk dat we weten waardoor ziekten veroorzaakt worden. Maar patiënten leven in het hier en nu. Ze willen dat er ook onderzoek komt naar onderwerpen die hun empowerment doen toenemen of die huidige gezondheidsproblemen helpen oplossen. En dan niet morgen, maar vandaag nog.”

4.2 De organisatie

Het loont de moeite om de organisatorische aspecten rond het onderzoek onder de loep te nemen. Met die informatie kun je inschatten hoe serieus het patiëntenperspectief genomen wordt. De volgende vragen kunnen daarbij helpen:

- Hoe worden patiëntenvertegenwoordigers betrokken in het onderzoeksproces en welke rol wordt er van hen verwacht? En is deze verwachting realistisch?
- Word je als patiëntenvertegenwoordiger beschouwd als gelijkwaardige partner of als iemand die op onderdelen wordt geconsulteerd?
- Op welke manier is verzekerd dat je volledig en serieus betrokken zal worden in de discussies?
- Hoe wordt jouw inbreng tijdens de bijeenkomst vastgelegd? Worden er bijvoorbeeld notulen gemaakt?
- In hoeverre wordt ervoor gezorgd dat specialistische en technische informatie ook voor jou toegankelijk is?
- Wie zit de bijeenkomsten of vergaderingen voor?

4.3 De ondersteuning

Probeer ook zicht te krijgen op de ondersteuning die je krijgt als onderzoekspartner of als lid van een onderzoekscommissie. Stel jezelf de volgende vragen:

- Is men bereid om te betalen voor je bijdrage? En zo ja, hoeveel?
- Hoe worden de kosten voor jouw bijdrage gedekt vanuit het project? En wat is wel of niet inbegrepen (denk bijvoorbeeld aan reiskosten)?
- Wat is er nodig aan hulpmiddelen om je rol goed te kunnen vervullen (zoals telefoon, computer, internetaansluiting, kopieerapparaat) en beschik je daarover?
- Heb je voldoende toegang tot informatie (zoals bibliotheek, tijdschriften of een elektronisch abonnement)?
- In hoeverre wordt ervoor gezorgd dat een eventuele beperking deelname niet in de weg staat? Is bijvoorbeeld te regelen dat de onderzoeker ook eens naar jou toe komt in plaats van andersom?
- Is er voorzien in een introductiepakket of introductieprogramma om je in te voeren in hetgeen er van je wordt gevraagd?
- Is er iemand beschikbaar bij wie je terecht kunt met vragen?
- Zijn er ook andere patiënten(organisaties) betrokken bij het onderzoek, zodat je met hen ervaringen kunt delen en ruggespraak kunt houden?

- Kun je wellicht een mentor vinden; een vaste contactpersoon bij wie je altijd terecht kunt voor vragen? Dat kan bijvoorbeeld de projectleider van het onderzoek zijn, of een stafmedewerker van jouw patiëntenorganisatie.

Duo

“Probeer zoveel mogelijk met zijn tweeën vanuit de patiëntenorganisatie te participeren. Zeker als er nog niet veel ervaring met onderzoek is opgebouwd binnen de organisatie. Je ziet meer en je kunt zaken onderling doorspreken. Als duo zit je net wat steviger aan de gesprekstafel.”

Een buddy

Tijdens de tweejaarlijkse internationale conferentie over reumaonderzoek zijn ook patiënten uit tien verschillende landen vertegenwoordigd. Zij worden begeleid om deel te nemen aan de workshops. De patiënten die voor de eerste keer deelnemen, worden bovendien gekoppeld aan een buddy; een patiënt die ook al aanwezig was bij de vorige conferentie.

4.4 Kennis en kunde

Patiënten die nauwelijks tot geen ervaring hebben met onderzoek, voelen zich soms overdonderd door alles wat er aan informatie over hen heen komt in de stukken en de vergaderingen. Laat je daardoor niet van de wijs brengen. Niemand verwacht dat je alle technische informatie begrijpt. Je bent gevraagd vanwege jouw ervaringsdeskundigheid en het patiëntenperspectief. En niet vanwege je wetenschappelijke kennis.

Niet in mijn woordenboek

“In de onderzoekscommissie hebben we allemaal onze eigen deskundigheid: de professoren, de doctoren, iemand met een verstandelijke beperking en ik namens de ouders. Niemand die ook maar de neiging heeft om daar wat aan af te doen. Ik ervaar dat als zeer gelijkwaardig. Valt er een woord als comorbiditeit? Dan wordt dat direct door degene met een verstandelijk beperking onder de aandacht gebracht: ‘Kan iemand mij even uitleggen wat dat is, want het staat niet in mijn woordenboek.’ Niemand die het raar vindt om zo’n woord even toe te lichten.”

Toch is het wel verstandig om per project te kijken welke kennis en kunde nodig zijn om optimaal te kunnen participeren. Misschien is het zinvol om je in te lezen. Het kan ook zijn dat iemand binnen jouw organisatie vanwege studie of werk al over de nodige bagage beschikt.

Sneller serieus genomen

“Zoek binnen je geledingen iemand die iets weet van onderzoek. Plaats bijvoorbeeld een oproep. Ik heb zelf een wetenschappelijke achtergrond en merk dat dit veel uitmaakt. Je wordt sneller serieus genomen. Je begrijpt elkaar beter, je spreekt de wetenschappelijke taal.”

Ken je eigen competenties en beoordeel of ze voldoende zijn voor participatie in dit specifieke onderzoek. In hoofdstuk 6 is een checklist opgenomen om in kaart te brengen welke competenties nodig zijn en of je als onderzoekspartner daaraan voldoet. Dat biedt tevens een handvat om te kijken wat er nodig is om je voor te bereiden op je taak, zoals een opleiding of supervisie van een collega die al ervaring heeft op dit terrein. Belangrijke vragen zijn bijvoorbeeld:

- Welke ervaringsdeskundigheid is van belang binnen dit initiatief?
- Welk opleidingsniveau is wenselijk?
- Welke kennis en ervaring zijn nodig?
- Welke communicatieve vaardigheden zijn handig om goed te kunnen participeren in dit onderzoeksproject?

Geraniums

“We werden gevraagd om een afgevaardigde te leveren voor een onderzoek naar zelfregie. Het onderzoek moest meer inzicht verschaffen in wat mensen aan kennis nodig hebben om zoveel mogelijk de regie te houden over het eigen leven. Dan stuur je dus niet iemand die veel achter de geraniums zit, maar iemand die besloten heeft om vol in het leven te staan. Zouden we toch diegene vanachter de geraniums sturen, dan zit er wel iemand, maar niet de goede.”

Plompe houding

“Als patiëntenorganisatie moet je selectief zoeken naar de beste afgevaardigde. Maak aan de hand van het onderzoek een profiel van wat hij of zij moet kunnen en kennen. Elk onderzoek stelt immers specifieke eisen. Toets daar ook op. Belangrijk is dat diegene – nog los van de kennis die nodig is – zo’n rol op zich kan nemen. Dat betekent: stokpaardjes thuislaten. Je eigen ervaringen kunnen loslaten. In staat zijn om je in de ander te kunnen verplaatsen. Goede communicatieve vaardigheden. En het besef dat je met een plumpe houding niemand zal winnen voor jouw zaak. Integendeel. Je bereikt daarmee precies het tegenovergestelde.”

Patiëntennetwerk

“Binnen onze patiëntenorganisatie gaan we nu een netwerk opzetten van patiënten die affiniteit hebben met wetenschappelijk onderzoek. Om dit netwerk goed te laten functioneren, volgt voor iedereen straks een inwerkprogramma. Ook zetten we een begeleidingsstructuur op voor de deelnemers. Met dat netwerk kunnen we sneller en doelmatiger ingaan op de vragen van onderzoekers.”

4.5 Tijdsinvestering

Participeren in onderzoek vraagt tijd. Soms zelfs veel tijd. Kijk goed wat er van je wordt verwacht en maak een inschatting van de haalbaarheid:

- Hoeveel tijd gaat deelname kosten en gedurende welke periode?
- Hoe vaak zijn er bijeenkomsten en op welke tijdstippen?
- Hoe lang duurt elke vergadering en de voorbereiding ervan?
- Welke deadlines zijn er? Staan die expliciet op papier en hoe hard zijn deze?

's Morgens

“Als ik had geweten dat ik elke maand 's morgens om 10 uur werd verwacht in Leiden, dan was ik niet in de commissie gestapt. Ik moet uit Almelo komen. En ik heb 's morgens zeker een uur na het opstaan nodig om mijn lijf in beweging te krijgen.”

4.6 Praktische zaken

Het is belangrijk om vooraf een aantal praktische zaken te toetsen. Deze geven een indicatie van wat je staat te wachten en of je wellicht dingen moet regelen die participatie mogelijk maken. Participeren vraagt van jou een inspanning, maar moet ook mogelijk worden gemaakt door degenen die jouw inbreng willen gebruiken.

Eigen netwerk

“Soms kreeg ik pas een paar dagen van tevoren de stukken - van die enorm dikke pakken. Ik redde het niet eens om daar doorheen te komen. Laat staan dat ik tijd had voor ruggespraak met andere ervaringsdeskundigen die ook voor dit onderzoek waren gevraagd. Dat overkomt me niet nog een keer. Die uitwisseling met andere patiënten is erg belangrijk. Het geeft het gevoel dat je deel uitmaakt van een groter geheel. Vorm vooral met elkaar een eigen netwerk zodat je met vragen of problemen op elkaar kunt terugvallen. En zorg dat je daarvoor ook de tijd krijgt.”

Dit zijn zaken waarop je kunt letten:

- Welke faciliteiten zijn er beschikbaar of te regelen voor mensen met een beperking, zodat zij een gelijkwaardige rol op zich kunnen nemen? Denk bijvoorbeeld aan documenten met een groter letterkorps.
- Welke grenzen moet je stellen aan jezelf ('ik kan wel dit, maar niet dat')?
- Wordt er moeite gedaan om de wetenschappelijke informatie toegankelijk te maken voor jou als leek? Is beheersing van de Engelse taal noodzakelijk of worden Engelse teksten eventueel vertaald?
- Krijg je een verklarende woordenlijst waarin de termen staan die binnen dit onderzoek veel gebruikt zullen worden?
- Mag je het onderzoek bespreken met je achterban of met andere patiëntenorganisaties?
- Krijg je voldoende tijd om je voor te bereiden op de vergaderingen?

Brug slaan

"Een verklarende woordenlijst helpt een brug te slaan tussen de wetenschappers en ervaringsdeskundigen. Probeer dat met elkaar te regelen. Je zult zien dat de communicatie er aanzienlijk door verbetert."

Toilet

"Er wordt niet altijd goed nagedacht over de faciliteiten die nodig zijn voor jouw aanwezigheid. Dan ben je uitgenodigd voor een meeting waar je niet van het toilet gebruik kunt maken omdat die ontoegankelijk is voor rolstoelers. Of je wordt ergens verwacht op de eerste verdieping waar geen lift is."

4.7 Ethische kwesties

Soms hebben patiëntenvertegenwoordigers zorgen over hun integriteit als ze bijdragen aan een onderzoeksproject. Is het onderzoek wel ethisch verantwoord en kunnen patiënten geen letsel oplopen door eraan deel te nemen?

Alle onderzoeken horen op ethische wijze plaats te vinden. Dat is een van de kwaliteitscriteria waaraan ze moeten voldoen. Vooral bij medisch onderzoek doet dat vraagstuk zich gelden. Dergelijk onderzoek moet altijd worden getoetst door een medisch-ethische commissie voordat het mag worden uitgevoerd. Een belangrijk ethisch principe is dat de deelnemers aan het onderzoek geen nadeel, schade of letsel mogen oplopen. Een ander belangrijk principe is dat deelnemers alle informatie behoren te krijgen die nodig is om een besluit te nemen om al dan niet deel te nemen ('informed consent'). Zij moeten bovendien alle tijd en gelegenheid

krijgen om vragen te stellen die een goede afweging mogelijk maken. Bij dit alles gaat het niet alleen om lichamelijke schade, maar ook de emotionele, geestelijke, sociale en morele schade.

Om die ethische aspecten te kunnen waarborgen, gelden onder meer de volgende afspraken:

- De patiënt geeft schriftelijk toestemming en wordt daar pas om gevraagd als hij schriftelijke informatie heeft gekregen over het onderzoek, zoals het doel, de betrouwbaarheid waarmee met informatie wordt omgesprongen en de anonimiteit.
- Deelnemers van het onderzoek moet worden verteld wat het onderzoek inhoudt met het oog op risico's, ongemakken, procedures en opbrengsten.
- Deelnemers moeten weten dat zij elk moment en om welke reden dan ook uit het onderzoek kunnen stappen.
- Onderzoekers horen op alle vragen van de deelnemers een antwoord te geven.

Niet al het onderzoek is vooraf door een onafhankelijke commissie getoetst op ethische aspecten of op de integriteit van de onderzoeker. Dat geldt namelijk alleen voor onderzoek waarbij mensen direct betrokken zijn. Bovendien is er ook niet zoiets als dé medisch-ethische commissie. Organisaties als ziekenhuizen en universiteiten hebben hun eigen commissie die naar eigen inzicht beslissingen neemt. Twijfel je aan de legitimiteit van een onderzoeksvoorstel? Ga dan na of het is getoetst en door wie. Vraag wat daar uitgekomen is en verzoek zo nodig om het toesturen van het rapport of de notulen. Het gaat er hier om of je zelf op basis van de overwegingen van de commissie voldoende legitimiteit vindt om het onderzoek te steunen.

Hoe dan ook zul je er rekening mee moeten houden dat het ethische aspect gedurende het hele traject aandacht behoeft. Ethische vraagstukken kunnen zich immers voordoen in elk stadium van onderzoek. Signaleer als er zaken ethisch niet kloppen en kaart dat aan.

Negatief

De medisch-ethische commissie van een ziekenhuis moest een oordeel geven over een onderzoek naar een nieuwe pil voor patiënten met een bepaalde aandoening. Het ging erom 24 patiënten uit de ziekenhuispraktijk het middel voor te schrijven voor onderzoek. De commissie oordeelde om meerdere redenen negatief. Zo viel op dat in de patiënteninformatie weliswaar de

bijwerkingen werden genoemd, maar dat niet werd gemeld dat de studie mede was opgezet om de veiligheid van het nieuwe medicijn te onderzoeken.

4.8 Belangen

Vanwege de teruglopende overheids gelden is het steeds moeilijker om als onderzoeker of patiëntenorganisatie geld te vinden voor onderzoek. Steeds vaker gaan patiëntenorganisaties daarom in zee met de farmaceutische industrie. Ook rond andere initiatieven zijn er talrijke voorbeelden van relaties tussen patiëntenorganisaties en farmaceuten. Zo laten patiëntenorganisaties zich soms sponsoren om een congres te kunnen bezoeken. Anderen kunnen met de steun van farmaceutische bedrijven hun site bouwen en voorlichtingsbrochures maken over een specifieke aandoening.

Er wordt binnen de geledingen verschillend gedacht over samenwerken met de farmaceutische industrie. Er zijn patiëntenvertegenwoordigers die heel strikt zijn: zij vinden dat patiëntengroepen per definitie geen banden moeten aangaan met de industrie. Hun argument is dat de farmaceut vaak direct financieel belang heeft bij een onderzoek of samenwerkingsrelatie. Zij vrezen dat de farmaceut hen vooral ziet als een marketinginstrument waarmee hij zijn marktaandeel kan vergroten.

Andere patiëntenorganisaties zien dat anders. Zij erkennen wel het risico, maar vinden dat onder bepaalde voorwaarden wel degelijk valt samen te werken. Ze zoeken zorgvuldig naar samenwerkingsrelaties die beide partijen voordeel bieden en die ethisch verantwoord zijn. Ze komen bijvoorbeeld met de farmaceut een gedragscode overeen en spreken elkaar daarop aan ('ik voer liever niet het woord op die persconferentie'). Ze zoeken mogelijkheden om belangenverstrengeling te voorkómen. Zij laten zich bijvoorbeeld niet door één fabrikant sponsoren, maar door meerdere. Daarmee willen zij duidelijk laten zien dat zij niet geafficheerd wens te worden met één merk. Andere patiëntenorganisaties proberen de invloed zoveel mogelijk te beperken door zelf sponsoring te zoeken. Wie wacht tot de farmaceut zelf met een voorstel komt, loopt volgens hen meer risico om de grip op het eigen project kwijt te raken.

Patiëntenorganisaties doen er in ieder geval verstandig aan om hun samenwerkingsrelaties zorgvuldig te wegen en in te vullen. Kijk goed naar beider belangen. Wees duidelijk naar elkaar en werk transparant. Een goede relatie kan geen kwaad, maar maak de band ook weer niet al te hecht.

Bemoeienis met resultaten

“Wij zijn benaderd door een farmaceut die de markt op wilde met een nieuw medicijn waar onze patiëntengroep baat bij kan hebben. De farmaceut wilde postmarketing onderzoek doen om het gebruiksgemak van het middel te evalueren. Omdat de uitkomsten van belang zijn voor de patiëntengroep, wilden wij wel meewerken. Onze patiëntenorganisatie zou dan opdrachtgever zijn, de farmaceut sponsor en een onafhankelijk onderzoeksbureau de uitvoerder. Zo werken we wel vaker.

Het is er uiteindelijk niet van gekomen. De farmaceut wilde als financier bemoeienis met de onderzoeksmethode en het interpreteren van de onderzoeksresultaten. Wij vonden dat ethisch niet correct en zijn daarom toch niet met elkaar in zee gegaan.”

4.9 Mate van betrokkenheid

Elke patiëntenorganisatie of ervaringsdeskundige heeft zijn eigen ambities als het gaat om onderzoeksparticipatie. Sommigen zijn tevreden als zij geconsulteerd worden over de manier waarop de voorlichting aan de patiënten te verbeteren valt. Anderen willen een stevige inbreng en zoeken naar mogelijkheden om duurzame en intensieve relaties aan te gaan binnen de wereld van onderzoek.

Het is belangrijk om vooraf over die ambitie na te denken. Kies bijvoorbeeld van tevoren welke onderzoeksthema's er echt toe doen voor jouw achterban en bepaal op welk niveau van participatie je zou willen insteken. Breng daarin prioriteit aan. Dit voorkomt dat je overladen raakt met alles wat er mogelijk op je weg komt. Weeg elk initiatief dat zich aandient zorgvuldig af: hoeveel betrokkenheid wil je en waar laat je dat van afhangen? (Zie ook hoofdstuk 6.)

Stamcelonderzoek

“Bij sommige onderzoeksprojecten zitten we van begin tot het eind aan tafel en werken we intensief mee. Van financiering zoeken tot het helpen verspreiden van de bevindingen. Op andere onderzoeken zetten we veel lager in. Dan becommentariëren we alleen het voorstel. Dat wil niet zeggen dat we die onderzoeken niet interessant vinden. Stamcelonderzoek naar mogelijke genezing van dwarslaesie in de verre toekomst? Prachtig! Een onderzoek naar het meten van hersenactiviteiten, zodat signalen uit je hersenen de hulpmiddelen bedienen? Fantastisch! Laat ons vooral horen wat eruit gekomen is. Maar op de korte termijn hebben we meer belang bij hoe bijvoorbeeld slijtage in de schouder kan worden voorkomen. Aan dit soort

onderwerpen geven we op dit moment prioriteit. Je kunt niet alles. Maak keuzes en maak ze bewust.”

4.10 Vertrouwelijkheid

Patiëntenvertegenwoordigers met een rol in onderzoek, kunnen te maken krijgen met vertrouwelijke gegevens. Dat kan van alles zijn. Als je in een onderzoeksteam zit, krijg je misschien informatie onder ogen van patiënten die je persoonlijk kent. Wie deel uitmaakt van een commissie, hoort wellicht waarom een subsidieverzoek van een collega-patiëntenorganisatie is afgewezen.

Ga met de informatie altijd en overal zorgvuldig om. Geef de informatie nooit door; deze is alleen bestemd voor jouw ogen en oren. Tenzij daarover natuurlijk iets anders is afgesproken, bijvoorbeeld omdat je toestemming hebt om het onderzoek te bespreken met een denktank in je eigen organisatie. Het beste is dat de leden van het onderzoeksteam of de commissie van tevoren duidelijk met elkaar afspreken hoe vertrouwelijk de informatie is en hoe iedereen daarmee omgaat. Dat kan veel schade helpen voorkomen.

Meer petten

“Ik heb in een paar commissies gezeten, waardoor ik onverwachts werd geconfronteerd met zaken die ik niet had voorzien. Zo zat ik een keer in een commissie met mijn behandelend arts. We hebben elkaar toen wel even gevraagd of dat een probleem is en direct afgesproken die twee zaken strikt te scheiden. Dus als ik na een pittige vergadering de volgende dag in zijn spreekkamer zat, hoefde ik niet bang te zijn dat hij me erop zou aanspreken. Zo vond ik het ook prettig dat hij niet in de vergadering vroeg of de nieuwe therapie goed aanslaat.

Verder ben ik wel eens aangesproken door iemand die een onderzoeksvoorstel had ingediend dat het niet haalde. ‘Mooi lullig dat het niet gehonoreerd is’, kreeg ik te horen. Ook anderen moeten er blijkbaar aan wennen dat je soms meerdere petten hebt. Persoonlijk had ik hem zijn onderzoek welk gegund, maar dat is wat anders.”

4.11 Honorarium

Geld is vaak niet de voornaamste reden om te beslissen om als patiëntenvertegenwoordiger wel of niet bij te dragen aan onderzoek. Toch is het wel belangrijk om te kijken naar de vergoeding die tegenover jouw bijdrage staat. Vaak zegt de mogelijkheid van een vergoeding iets over hoe serieus jouw inbreng wordt

genomen. Onderzoekers die echt aan patiëntenparticipatie hechten, zullen er immers in de begroting rekening mee houden. Een ander punt is dat jouw inbreng gewoonweg van waarde is en ook als zodanig gehonoreerd dient te worden. Onderzoekers ‘kopen’ als het ware jouw expertise en menskracht in. Daar mag best wat tegenover staan.

In de praktijk verschilt de hoogte van de vergoeding sterk. Sommige ervaringsdeskundigen doen het werk vrijwillig en krijgen niets. Anderen worden betaald per uur of ontvangen vacatiegeld (een vergoeding voor het bijwonen van bijeenkomsten van de commissie waarvan je deel uitmaakt). De hoogte van de vergoeding is vaak afhankelijk van verschillende zaken. Denk bijvoorbeeld aan het soort onderzoeksproject, je werkzaamheden als ervaringsdeskundige, het bedrag dat ervoor is begroot en de omvang van het onderzoeksbudget. Hoe dan ook: je mag op zijn minst verwachten dat je onkosten worden vergoed.

Op de begroting

“Je mag best een vergoeding eisen voor je medewerking. De onderzoekers willen gebruikmaken van jouw kennis en kunde. Het is vreemd als alle professionals daarvoor in het onderzoek wél betaald worden, en jij niet. Als er echt over patiëntenparticipatie is nagedacht, dan staat dat onderdeel gewoon op de begroting. Minimaal vind ik de vergoeding van je reiskosten. En dan bedoel ik niet de vergoeding van een treinkaartje, want bij rolstoelvervoer komt er wel wat meer kijken.”

5

Hoe vind je elkaar?

Steeds meer wetenschappers en ervaringsdeskundigen beseffen dat patiëntenparticipatie van belang is. Soms vinden ervaringsdeskundigen en onderzoekers elkaar vanzelf, maar in de regel vraagt het om een gerichte inspanning van beiden. Hoe kun je als patiëntenorganisatie zelf ingangen creëren binnen de onderzoekswereld en ervoor zorgen dat je gevonden wordt? Dit hoofdstuk zet een aantal aspecten ter inspiratie op een rij. In het volgende hoofdstuk zijn rond een aantal onderwerpen handige tips en checklists opgenomen.

5.1 Ambitie bepalen

Stel eerst vast wat je ambitie is. Die is voor elke patiëntenorganisatie of ervaringsdeskundige anders. Sommige organisaties voelen zich prima bij een passief onderzoeksbeleid. Ze gaan onderzoek niet uit de weg, maar reageren ad hoc op de vragen die voorbij komen. Anderen staat een actief onderzoeksbeleid voor ogen. Ze gaan intensief op zoek naar kansen en zijn gericht bezig om duurzame relaties binnen de wereld van de wetenschap aan te gaan. Ga van tevoren na wat het

ambitieniveau is van de organisatie en stel vast of dat een reactief of proactief onderzoeksbeleid impliceert.

5.2 Je mogelijkheden kennen

Patiëntenorganisaties hebben niet altijd dezelfde mogelijkheden om te kunnen sturen in onderzoek. De verschillen zijn groot als het gaat om beschikbare middelen, hoeveelheid menskracht, mate van energie en competenties waarover medewerkers beschikken. Kijk daarom niet alleen naar de ambitie van jouw organisatie, maar ook naar wat de mogelijkheden én beperkingen zijn. Stem de ambitie daarop af. Of kies ervoor om de mogelijkheden te vergroten zodat je die ambitie toch kunt nastreven. Bijvoorbeeld door mensen met specifieke competenties om je heen te verzamelen en slimme samenwerkingsrelaties aan te gaan.

5.3 Zichtbaar zijn

Wie gevonden wil worden, moet zichtbaar zijn. Bovendien is het zaak dat belangrijke relaties in de wereld van onderzoek weten wat jouw toegevoegde waarde is. De behoefte om met jou in zee te gaan, zal daardoor toenemen.

Er zijn talrijke manieren om op het netvlies van mensen te komen en om je als patiëntenorganisatie goed te profileren. Denk bijvoorbeeld aan het (helpen) organiseren van symposia. Het uitgeven van een nieuwsbrief en deze sturen naar relaties die voor jou belangrijk zijn. Een lezing houden op een congres. Studiedagen en bijeenkomsten bezoeken waar je met sleutelpersonen in contact kunt komen. Reageren met een open brief in een dagblad. Aanschuiven bij commissies of adviesraden. Een artikel schrijven voor een vak- of patiëntenblad en een afschrift daarvan sturen naar belangrijke relaties.

Hier raken we een van de aandachtsgebieden die voor elke organisatie van essentieel belang is: de communicatie. Ook patiëntenorganisaties kunnen niet zonder. Door gericht daarin te investeren, creëer je mogelijkheden om bijvoorbeeld de naamsbekendheid van je organisatie te vergroten en het imago te verbeteren (zie voor tips ook hoofdstuk 6).

Piepklein stipje

“Ondanks dat het bij onze patiëntenorganisatie om een zeldzame aandoening gaat, is het onze vereniging toch gelukt om er veel aandacht voor te krijgen binnen wetenschappelijk onderzoek. Dat is vooral te danken aan het continu zichtbaar aan de weg timmeren. Met netwerken, symposia organiseren,

voordrachten houden, nieuws maken, een prijs instellen voor de meest verdienstelijke inspanning – noem maar op. Inmiddels zijn er maar liefst vijf mensen gepromoveerd op deze zeldzame aandoening. Dat is heel veel voor het piepkleine stipje dat we zijn op de onderzoekskaart.”

5.4 Weten wat er speelt

Zorg ervoor dat je goed op de hoogte bent van wat er in de wereld om je heen gebeurt. Leg je oor te luisteren, maak afspraken met mensen, houd de berichtgeving in de gaten en beperk je niet te snel in wat wel of niet relevant is. Kijk bijvoorbeeld naar:

- de leefterreinen waarop de aandoening van invloed is (zoals zorg, wonen, onderwijs, vrije tijd, sport)
- relevante en actuele beleidsontwikkelingen (zoals de Wet maatschappelijke ondersteuning en de Zorgverzekeringswet)
- beroepsgroepen die zich bezighouden met de aandoening (zoals artsen, onderzoekers, verpleegkundigen, keuringsartsen) en hun belangen
- wie belangrijke sleutelpersonen en koplopers zijn in het veld
- hoe andere patiëntenorganisaties (ook in het buitenland) op het terrein van onderzoek opereren en wat je daarvan kunt leren

Verzamel ook informatie onder je eigen geledingen. Wat houdt de patiënten die lid zijn van jouw vereniging bijvoorbeeld bezig? Wat vinden zij van belang? Welke onderzoeken hebben volgens hen de hoogste prioriteit? Ken je leden met specifieke contacten, ideeën of vaardigheden die je goed van pas komen?

5.5 Ondernemingszin ontwikkelen

Ondernemingszin kan je ver brengen, ook als het gaat om participatie in onderzoek. Die houding zet je op scherp en maakt dat je jezelf beschouwt als degene die de kansen creëert en benut. Zorg er bijvoorbeeld voor dat je een gevoeligheid ontwikkelt om kansen te herkennen. Sta open voor nieuwe ontwikkelingen. Denk creatief door linken te leggen en combinaties te maken tussen zaken die met onderzoek en participatie te maken hebben. Neem geregeld afstand van de inhoud en kijk opnieuw; vaak zie je dan net iets meer. Zorg ervoor dat je de juiste mensen om je heen hebt die je kunnen helpen of die je met anderen in contact kunnen brengen. Wed niet op één paard, maar spreid je kansen. Houd een goede balans tussen wat je investeert en wat het oplevert. En blijf vooral geloven in je eigen ambitie!

Zoek raakvlakken

“Tubereuze sclerosis complex is een aangeboren aandoening die goedaardige tumoren in organen en weefsels veroorzaakt. Dat kan leiden tot talrijke problemen, zoals met de nieren en de huid. In het begin vonden we die complexiteit een groot nadeel omdat je onvermijdelijk op verschillende onderzoeksterreinen terechtkomt. Nu kijken we daar anders tegenaan, juist omdat de aandoening zoveel verschillende onderzoeken raakt - bijvoorbeeld naar kanker en epilepsie. Vanwege die breedte kunnen we met meerdere fondsen en onderzoeken meeliften. Bovendien horen we ontzettend veel. Zijn er twee afzonderlijke onderzoeken die elkaar verder kunnen brengen? Dan proberen we de initiatiefnemers met elkaar in contact te brengen, omdat die uitwisseling nieuwe inzichten kan brengen voor de patiënten.”

5.6 De dialoog zoeken

Je kunt heel hard roepen dat je als patiëntenorganisatie moet kunnen meepraten over onderzoek. Maar dat zal de wetenschapper niet zonder meer overtuigen. Hij zal moeten ervaren dat dit zo is. Omgekeerd geldt hetzelfde. De onderzoeker kan volharden dat zijn onderzoek toch waardevol is voor patiënten. Maar zolang de argwaan bij de patiëntenorganisatie overheerst, zal die boodschap nauwelijks overkomen. Zoek daarom de dialoog. Door met elkaar in gesprek te zijn, kun je elkaar leren kennen, vooroordelen wegnemen, wantrouwen overwinnen, op nieuwe ideeën komen en elkaar leren waarderen.

Investeer in netwerken

“Zorg dat je goede contacten opbouwt met onderzoeksinstituten en financiers. Zo’n netwerk maakt het mogelijk om in een vroeg stadium en op informele wijze al over onderzoeksideeën te kunnen nadenken en onderwerpen uit te wisselen. Er zijn talrijke manieren om zo’n netwerk uit te bouwen en om met elkaar in contact te komen. Wij hebben bijvoorbeeld goede ervaringen met ons jaarlijks congres dat we organiseren voor patiënten, wetenschappers en zorgverleners.”

5.7 Bouwen aan relaties

Probeer een duurzame relatie met de wetenschappers op te bouwen. Wetenschappers en ervaringsdeskundigen kunnen iets voor elkaar betekenen. Weliswaar hebben beiden hun eigen belangen, maar die kunnen elkaar overlappen. Het is de kunst om deze overlap te zoeken en daar je energie in te steken. De natuurlijke neiging is echter om de eigen doelstelling (‘we willen meepraten over

jouw onderzoek') bij de ander op te dringen. Die ander zal daar van nature afhoudend op reageren, vooral als er al sprake is van weerstanden en vooroordelen. Patiëntenvertegenwoordigers die uitgaan van een gezamenlijk doel met andere partijen - in plaats van alleen de eigen prioriteiten - komen beduidend verder. Door op het onderlinge raakvlak met elkaar te gaan samenwerken, ontstaat er een duurzame relatie. Vanuit die basis kun je gaandeweg ook aan je eigen prioriteiten werken. (Zie voor tips hoofdstuk 6.)

Benut het moment

“Wij krijgen als patiëntenorganisatie regelmatig onderzoeksvoorstellen voorgelegd. De onderzoekers willen dan weten of je als patiëntenorganisatie instemt met het onderzoek. Vaak is die instemming nodig omdat dit als voorwaarde is gesteld door de financier. Als we er wat in zien, proberen we dat moment te benutten. Dan zeggen we: ‘Prima onderzoek. Maar we willen wel graag in de onderzoekscommissie zitten om met jullie mee te denken.’ Meestal lukt dat.”

Train de onderzoekers

“Steeds vaker beseffen onderzoekers dat zij zich veel meer moeten verdiepen in de patiënten en in de taal die zij spreken. We hebben een keer samen met de onderzoekers een congres georganiseerd. Daarin traden zowel onderzoekers op als patiënten. We hebben toen eerst een training opgezet voor de onderzoekers over hoe zij in lektaal kunnen uitleggen waar ze mee bezig zijn en wat de patiënt daaraan heeft. Als je elkaar niet verstaat, valt er immers niks te communiceren. Die ervaring heeft veel wederzijds begrip gebracht.”

5.8 Ambassadeurs zoeken

Wat nooit kwaad kan, is om sleutelpersonen binnen de onderzoekswereld te zoeken die jouw zaak kunnen helpen behartigen. Het kost mensen uit eigen geledingen vaak minder moeite om een ander ergens van te overtuigen. Vooral als diegene gewicht in de schaal kan leggen vanwege bijvoorbeeld zijn functie, staat van dienst of aanzien. Kijk eens om je heen of je in contact kunt komen met zo'n leidende figuur.

Een ideaal lijntje

“Sjögren is een auto-immuunziekte die het hele afweersysteem ontregelt. Diverse organen kunnen worden aangetast, zoals de traanklieren, speekselklieren en gewrichten. Onze patiëntenvereniging wordt bijgestaan door een wetenschappelijke adviesraad. Daarin zitten talrijke adviseurs, zoals

een immunoloog, reumatoloog, kno-arts, oogarts, dermatoloog, nefroloog en kaakchirurg. Vanwege hun functie zijn zij een ideaal lijntje naar de wetenschap. Ze zijn goed op de hoogte van de problemen en vraagstukken rond deze aandoening. Ze zijn onze ijsbrekers. Zij weten als geen ander waar kansen liggen voor onderzoek en benutten die dan ook.”

5.9 Zelf initiatief nemen

Je kunt ook besluiten om zelf iets in beweging te zetten op het terrein van wetenschappelijk onderzoek. Bijvoorbeeld door een overlegstructuur in het leven te roepen, een netwerk op te richten of een denktank te beginnen. Er zijn talrijke initiatieven denkbaar om in een leemte te voorzien of om zaken in beweging te krijgen.

Wetenschappelijk netwerk op internet

AHC is een zeldzame neurologische ziekte waarbij afwisselend eerst de ene helft van het lichaam en dan de andere aanvallen krijgt. De moeder van Milena, biologe van beroep, gaat op zoek naar informatie als deze ziekte zich bij haar dochtertje openbaart.

De ziekte blijkt niet zelden pas herkend te worden wanneer de patiënt een jaar of twintig is – met alle gevolgen van dien. Ook verwarren artsen de ziekte vaak met epilepsie, waardoor er medicijnen worden voorgeschreven die bij AHC juist veel ellende veroorzaken. In 2003 richt de moeder van Milena een wetenschappelijk netwerk over de ziekte op via internet. De bedoeling is onder meer om zoveel mogelijk ziektegevallen op te sporen. En om meer zicht te krijgen op de epidemiologie en het verbeteren van de voorlichting. Inmiddels doen negen Europese landen mee. Het merendeel van de betrokkenen is arts, een Spaanse hoogleraar is adviseur. Ook lukt het de initiatiefneemster om Europees onderzoeksgeld los te krijgen.

5.10 Krachten bundelen

Kijk of je in samenwerking met andere (patiënten)organisaties wellicht verder komt dan in je eentje. Door de krachten te bundelen kun je meer mogelijkheden creëren. Denk bijvoorbeeld aan kennis delen, elkaar introduceren in het eigen netwerk en samen fondsen werven. Het loont daarbij om ook buiten de grenzen van Nederland te kijken. In andere landen zijn vaak verenigingen actief op vergelijkbare terreinen als de jouwe.

De grens over

“Wij zijn als Vereniging Spierziekten Nederland met acht zusterorganisaties in Europa een Europees onderzoekscentrum gestart. Het zijn de patiënten die in het bestuur zitten. Ook is er een researchboard benoemd waarin vooraanstaande neurologen zitting hebben. Het onderzoekscentrum organiseert bijvoorbeeld workshops over onderwerpen waar onderzoekers meer van willen weten. Tijdens die workshop brengen allerlei topexperts hun kennis en kunde in. Het centrum heeft aan de patiënten vragenlijsten voorgelegd waarop ze konden aangeven welke ‘klinische trials’ zij het meeste belangrijk vinden. Op die wijze konden er prioriteiten worden gesteld.”

6

Handige tips en feiten

Dit hoofdstuk bevat tips, informatie en checklists die behulpzaam kunnen zijn bij een goede voorbereiding op onderzoeksparticipatie en die helpen een ingang te vinden binnen de onderzoekswereld. Dit zijn de onderwerpen:

6.1	Een eigen onderzoeksagenda opstellen	64
6.2	Je competenties meten	66
6.3	Zicht houden op je bijdrage	69
6.4	Netwerken	73
6.5	Onderhandelen	76
6.6	Partnerships ontwikkelen	79
6.7	Fondsen werven	82
6.8	Doelgericht communiceren	85
6.9	Meer weten over de onderzoekswereld	87
6.10	Woordenlijst	93

6.1 Een eigen onderzoeksagenda opstellen

Patiëntenorganisaties die meer willen sturen in onderzoek, doen er verstandig aan te achterhalen wat er vanuit patiëntenperspectief eigenlijk belangrijk is. Waar hebben patiënten zelf behoefte aan? Wat houdt hen bezig? En welke onderwerpen hebben de hoogste prioriteit? Ook is het van belang om binnen de vereniging een draagvlak te creëren voor onderzoek. Zonder dat draagvlak is meepraten vanuit de vereniging erg lastig. Het risico bestaat dat je veel tijd stopt in bezigheden waarvan je achterban het belang niet herkent en je daarop afrekent. Bovendien loop je kans belangrijke onderwerpen over het hoofd te zien als je alleen op je eigen bevindingen afgaat.

Overweeg om die redenen om binnen de vereniging een eigen onderzoeksagenda op te stellen. Dat kan bijvoorbeeld door een enquête te houden onder de leden. Je kunt ook een stap verder gaan door de agenda in dialoog met elkaar op te stellen. Abma e.a. (2006) van de Universiteit Maastricht ontwikkelden met de Dwarslaesie Organisatie Nederland een stappenplan voor onderzoekssturing (zie schema). De laatste stap hebben we aangevuld met een aantal bevindingen uit dit handboek.

Stap 1 Voorwaarden creëren		
Beoogd doel: <ul style="list-style-type: none">– draagvlak creëren binnen de vereniging– vertrouwen en enthousiasme kweken voor onderzoek binnen de vereniging– bekendheid geven aan je plannen en aan de 'werkgroep onderzoek' die wellicht is ingesteld binnen je vereniging– nagaan wat de consequenties zijn van de te nemen stappen	Activiteiten: <ul style="list-style-type: none">– (informele) gesprekken voeren binnen vereniging– eventueel een 'werkgroep onderzoek' oprichten– de werkgroep en voorgenomen stappen presenteren– aanwezig zijn bij belangrijke activiteiten– bericht op internet plaatsen over de werkgroep en de voorgenomen stappen	Aandachtspunten: <ul style="list-style-type: none">– twijfels en bezwaren bespreekbaar maken– ingaan op ideeën van leden– leden betrekken bij de werkzaamheden

Stap 2 Onderwerpen achterhalen

Beoogd doel: <ul style="list-style-type: none">– het opstellen van een lijst met onderzoeksthema's vanuit de leden	Activiteiten: <ul style="list-style-type: none">– individuele gesprekken voeren (face-to-face of telefonisch)– focusgroepen inzetten– participerende observaties verrichten– eventueel vragenlijst uitzetten (per post of internet)– enzovoort	Aandachtspunten: <ul style="list-style-type: none">– diversiteit van deelnemers– toegankelijkheid ruimten voor bijeenkomsten– bijeenkomsten plannen in overleg met leden– aansluiten bij reguliere verenigingsactiviteiten– persoonlijke benadering– de tijd nemen
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Stap 3 Onderwerpen rangschikken

Beoogd doel: <ul style="list-style-type: none">– in kaart brengen van criteria ter weging van thema's– thema's rangschikken in volgorde van belangrijkheid	Activiteiten: <ul style="list-style-type: none">– focusgroepen inzetten– eventueel aanvullend literatuuronderzoek doen naar bestaande kennis	Aandachtspunten: <ul style="list-style-type: none">– doorvragen waarom een thema belangrijk is om criteria en overwegingen te expliciteren– ruimte maken voor verhalen
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Stap 4 Dialoog voorbereiden

Beoogd doel: <ul style="list-style-type: none">– nagaan van relevante figuren in het onderzoeksveld– contacten leggen met deze personen	Activiteiten: <ul style="list-style-type: none">– (oriënterende) gesprekken voeren– bijeenkomsten van onderzoekers bijwonen of zelf organiseren– netwerken– samenwerkingsmogelijkheden onderzoeken	Aandachtspunten: <ul style="list-style-type: none">– raakvlakken en gemeenschappelijke doelen zoeken– rekening houden met vooroordelen en misverstanden
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

6.2 Je competenties meten

Over welke kennis en ervaring moet je als ervaringsdeskundige eigenlijk beschikken om de rol van onderzoekspartner op je te kunnen nemen? Deze checklist (De Wit, 2005) helpt de belangrijkste competenties op een rij te zetten. Je kunt de checklist gebruiken om het ideale profiel op te stellen voor de ervaringsdeskundige die actief betrokken wil zijn bij het wetenschappelijk onderzoek. Afhankelijk van het onderzoeksproject, kun je dit profiel beperken of verder uitbreiden. De checklist kan ook gebruikt worden bij het inventariseren van opleidingsbehoeften binnen de patiëntenorganisatie.

Impact van de ziekte
<input type="checkbox"/> een aantoonbare impact van de ziekte op het dagelijkse leven van de ervaringsdeskundige; de diagnose 'chronisch ziek' is onvoldoende
Ervaringsdeskundigheid
<input type="checkbox"/> ervaring met het leven met een bepaalde aandoening of handicap; hij/zij heeft deze een plaats kunnen geven in het eigen leven en kan dit alles goed verwoorden
<input type="checkbox"/> in staat zijn om de eigen aandoening, handicap en/of doelgroep te overstijgen; hij/zij kan de overstap maken van het individuele naar het collectieve (toetsen van eigen ervaringen bij anderen) en met enige afstand (objectiviteit) naar de eigen ziekte of handicap kijken
<input type="checkbox"/> in staat zijn om de gebundelde of collectieve ervaringen over te dragen aan derden en weten wat het concept 'patiëntenperspectief' inhoudt
<input type="checkbox"/> kennis van de ziekte zelf
<input type="checkbox"/> ervaring met en/of inzicht in de patiëntenbeweging
Ervaring met het onderzoeksthema
<input type="checkbox"/> persoonlijke ervaringen met het thema dat onderzocht wordt

Ervaring en kennis ten aanzien van:

- onderzoeksbeleid
- implementatieprocessen
- richtlijnen, protocollen en standaarden
- specifieke en algemene problematiek van mensen met een chronische aandoening of handicap
- overleg met overheid, zorgverleners en farmaceutische industrie

Opleidingsniveau

- mbo-opleiding c.q. -denkniveau
- kennis van de basisbeginselen van wetenschappelijk onderzoek, methoden en technieken
- hbo-/academisch denkniveau; wetenschappelijke rapportages en artikelen kunnen lezen en begrijpen
- bronnen kunnen zoeken en beoordelen

Betrokkenheid

- affiniteit met wetenschappelijk onderzoek

Attitude

- positieve, onpartijdige grondhouding
- primair gericht op het creëren van een duurzame relatie met onderzoekers; kernwoorden: synergie, samenwerking, 'open mind', partnership
- doorzettingsvermogen

Communicatieve vaardigheden

- opgedane ervaringen kunnen communiceren naar zowel onderzoekers als de achterban en daartoe ook bereid zijn (patiëntenperspectief kunnen verwoorden)
- presentatie kunnen voorbereiden en geven tijdens symposia, paneldiscussies et cetera
- kunnen spreken voor groepen
- vergadervaardigheden
- wetenschappelijk kunnen argumenteren
- passieve beheersing van de Engelse taal (lezen)
- goede, actieve beheersing van de Engelse taal (lezen en spreken)
- uitstekende, actieve beheersing van de Engelse taal (lezen, spreken en schrijven)
- in staat wetenschappelijke informatie te vertalen in begrijpelijk Nederlands

Mobiliteit

- in staat zijn om te reizen

6.3 Zicht houden op je bijdrage

Binnen de onderzoeksproces zijn er verschillende mogelijkheden om als patiëntenorganisatie mee te praten en te beslissen. Dit schema (De Wit, 2004) zet de mogelijkheden nog eens overzichtelijk op een rij. In hoofdstuk 3 staan de verschillende mogelijkheden uitgebreid beschreven.

Onderwerpen identificeren

- inventariseren van behoeften en problemen bij je achterban
- opstellen van een lijst met onderzoeksthema's vanuit de leden
- beoordelen van projectaanvragen op relevantie, kwaliteit en patiëntenperspectief
- adviseren over de besteding van budgetten over verschillende typen onderzoek (zoals fundamenteel, toegepast, sociaalwetenschappelijk en implementatieonderzoek)
- adviseren over spreiding van aandacht over de verschillende aandoeningen of varianten
- verkennen welke randvoorwaarden een rol spelen om onderzoek naar genoemde thema's te kunnen uitvoeren

Prioriteiten stellen

- in kaart brengen van criteria om de thema's vanuit de eigen achterban te kunnen wegen
- rangschikken van thema's in volgorde van belangrijkheid en urgentie
- helpen wegen van projectaanvragen op relevantie, kwaliteit en patiëntenperspectief
- adviseren over de besteding van budgetten over verschillende typen onderzoek (zoals fundamenteel, toegepast, sociaalwetenschappelijk en implementatieonderzoek)
- adviseren over de spreiding van onderzoek over de verschillende aandoeningen of varianten

Onderzoeksvraag formuleren

- bewaken van de onderzoeksvraag: zorgdragen dat de onderzoeksvraag goed aansluit bij de oorspronkelijk geformuleerde doelstelling van patiënten of hun organisatie
- aandragen van suggesties voor nieuwe of additionele onderzoeksvragen

Onderzoekdesign beoordelen

- beoordelen in hoeverre de onderzoeksresultaten en onderzoekscriteria stroken met de behoeften vanuit patiëntenperspectief
- beoordelen of de meetinstrumenten patiëntvriendelijk, relevant en haalbaar zijn
- beoordelen in hoeverre het onderzoek (te) belastend is voor de deelnemers
- nagaan of er in de onderzoeksopzet wel aandacht is voor implementatie van de uitkomsten

Onderzoek uitvoeren

- volgen of bij nieuwe beslissingen in het onderzoekstraject het patiëntenperspectief voldoende aandacht blijft houden
- bijdragen aan de werving van respondenten of deelnemers
- bijdragen aan goede voorlichting aan de deelnemers vóór aanvang van het onderzoek
- ondersteunen bij goede voorlichting tijdens het onderzoek aan de deelnemers in begrijpelijke taal
- een goede voorlichting na afloop van een onderzoek aan de deelnemers
- potentiële betrokkenheid bij uitvoering, bijvoorbeeld als gespreksleider of notulist in focusgroepsgesprekken

Analyseren en interpreteren

- eerste resultaten en gegevens vanuit patiëntenperspectief helpen interpreteren en helpen verklaren
- aangeven welke bevindingen voor jouw achterban vooral van belang zijn en wellicht meer nadruk behoeven

Informatie verspreiden

- aangeven wat het belang is van de uitkomsten voor de (toekomstige) patiënt en van daaruit de belangrijkste communicatieboodschappen formuleren
- verspreiden van resultaten onder relevante doelgroepen in begrijpelijk bewoording
- zonedig met onderzoekers een communicatieplan opstellen en helpen uitvoeren
- tijdens het onderzoek de achterban op de hoogte houden van de voortgang
- mogelijkheden verkennen om als coauteur van (wetenschappelijke) artikelen een bijdrage te leveren

Vernieuwing implementeren

- al in het begin van het onderzoek nagaan of er wel in een implementatieplan is voorzien
- pleiten voor extra budget en/of een aanvullend plan voor het implementeren van de uitkomsten
- resultaten helpen vertalen naar toepassingen voor patiënten of hun organisaties

Evalueren

- beoordelen of het onderzoek voldoende antwoord heeft gegeven op de gestelde vragen
- nagaan of de inbreng vanuit de patiëntenhoek voldoende is meegenomen en op welke punten dat in de toekomst mogelijk beter kan
- nagaan of bepaalde zaken over het hoofd zijn gezien of onvoldoende aan het licht zijn gekomen
- vaststellen of vervolgonderzoek zinvol en zo ja, in welke richting en onder welke voorwaarden

6.4 Netwerken

Veel patiëntenvertegenwoordigers ervaren dat het lastig is om nieuwe kansen te creëren als mensen je niet kennen. Hoe kun je ervoor zorgen dat je in contact komt met beleidsmakers, wetenschappers of financiers? Netwerken biedt uitkomst.

Een groot deel van de kansen die je krijgt, ontstaat dankzij het omgaan met de juiste mensen en – daaraan gekoppeld – het netwerk waarvan zij deel uitmaken. Een netwerk is een verzameling van mensen die door persoonlijke relaties met elkaar verbonden zijn. Via dat netwerk delen zij kennis, informatie en contacten. Zo komen zij bijvoorbeeld aan ‘inside’-informatie, handige adviezen en kruiwagentjes om hun doelen te bereiken. Bij netwerken gaat het om het weloverwogen leggen en onderhouden van contacten die je verder kunnen helpen.

Een belangrijk principe van netwerken is wederkerigheid. Je verleent elkaar een gunst. Door iets voor anderen te betekenen, zullen zij eerder bereid zijn ook iets voor jou te doen. Het is dus de bedoeling dat anderen wijzer worden van het contact met jou. Wellicht heb jij informatie die voor hen van belang is, of namen van mensen uit jouw eigen netwerk die voor de ander van waarde zijn. Bied je hulp aan en laat weten op welk gebied men een beroep op jou kan doen. Als je dat goed doet, zullen ze er ook zijn voor jou als jij iets nodig hebt. Door je bijvoorbeeld in contact te brengen met de juiste persoon. Waar moet je aan denken als je gaat netwerken?

- Wees selectief
Netwerken kost veel tijd. Ga dus niet lukraak aan de slag. Grote stappen, snel thuis werkt niet bij netwerken.
- Bereid je voor
Wat wil je eigenlijk bereiken? Wat heb je nodig? Wie ken je? Wie ontbreekt er in je netwerk? En waar kun je die ander mee van dienst zijn? Probeer te bedenken waarom hij met jou zou willen netwerken.
- Kies de goede gelegenheid om te netwerken
Waar gaan de mensen met wie je in contact wil komen zoal naartoe? Zoek uit wat er georganiseerd wordt aan bijvoorbeeld evenementen, studiedagen en beurzen. Welke zijn voor jou interessant? Zijn er mogelijkheden om het leggen van contact te vergemakkelijken, bijvoorbeeld door aanwezig te zijn met een stand? Verken ook internet om te netwerken. Let bijvoorbeeld op mailinglijsten, nieuwsgroepen en discussieforums.

- Regel zelf netwerkmomenten
Organiseer bijvoorbeeld een lezing of symposium en nodig daar doelgericht de juiste mensen voor uit. Of organiseer een ‘invitational conference’ rond een bepaald probleem, waarbij je niet alleen sleutelpersonen uitnodigt die bij dit probleem betrokken zijn, maar ook mensen die over geld of kennis beschikken. Een selectief gezelschap van ‘stakeholders’ kan als vliegwiel optreden voor nieuwe ontwikkelingen.
- Zorg voor een goed verhaal
Tijdens het netwerken heb je altijd maar beperkt de tijd om jezelf te introduceren en iets te zeggen waardoor die ander ervaart dat er een nuttige relatie kan ontstaan. Oefen jezelf erin om de kern van je verhaal in één minuut te vertellen. Bouw de zinnen zo op dat je de belangstelling wekt van de ander.
- Bouw het vertrouwen zorgvuldig op
Stap niet op iemand af met de mededeling: ‘Ik wil u graag vertellen over het belang van patiëntenparticipatie in uw onderzoek.’ Dat werkt niet. Begin je praatje over een meer algemeen onderwerp. Kies iets waar je allebei in geïnteresseerd bent; dat praat vaak een stuk makkelijker. Na afloop kun je visitekaartjes uitwisselen. Vind je iemand niet sympathiek? Investeer dan niet verder in die persoon. Netwerken gaat beter met iemand die je wel ligt.
- Onderhoud de contacten die je hebt gelegd
Voorkom dat je snel weer wordt vergeten. Stuur bijvoorbeeld na een week een mailtje waarin je ingaat op iets waarover jullie het met elkaar hebben gehad. Bevestig een gemaakte afspraak of stuur een interessant artikel.
- Netwerk ook buiten bijeenkomsten om
Je kunt soms mensen die je niet kent ook benaderen met een concrete vraag of een afspraak. Probeer dat wel te doen via referenties (‘ik kreeg uw naam door van Jantien Ericson, die mij adviseerde u te bellen’). Wat ook werkt is iemand vragen om advies. De meeste mensen vinden het leuk om een ander verder te helpen op basis van zijn kennis en ervaring. Of misschien kan die persoon jou in contact brengen met iemand die dat nog beter kan.
- Leg een netwerkbestand aan
Verzamel visitekaartjes en houd belangrijke informatie in trefwoorden bij. Gooi oude adressen niet weg; je weet maar nooit waar je ze weer voor kunt gebruiken.

- Dit is wat je in ieder geval niet moet doen:
 - een wanhopige indruk maken
 - direct om gunsten vragen, zoals een opdracht, geld, of een plek in een onderzoekscommissie
 - met je kaartje in de hand op iemand afstappen
 - praten en roddelen over anderen
 - te lang over jezelf praten; dat staat ongeïnteresseerd
 - alleen maar doen alsof je interesse hebt in iemand
 - verwachten dat er meteen iets uit je contacten rolt (netwerken kost immers tijd)

6.5 Onderhandelen

Meepraten en meesturen in wetenschappelijk onderzoek brengt soms onvermijdelijk onderhandelingen met zich mee. Je zult het niet altijd eens zijn met de onderzoeker, of stevig in visie verschillen met de farmaceut. Het kan ook zijn dat je van mening verschilt met leden van je achterban. Wat is een handige manier om te onderhandelen?

- Ga voor win-win
Onderhandelen betekent niet altijd winnen of verliezen. Omdat je elkaar nodig hebt om belangen te realiseren, kun je beter mikken op winst voor beide partijen.
- Stel van tevoren vast wat je wilt bereiken en waarom
Wat is een minimaal, maximaal of onacceptabel resultaat?
- Zorg voor voldoende kennis
Weet je bijvoorbeeld genoeg over het onderwerp? Heb je alle stukken, ken je de belangen en doelen van de ander? Weet je iets over de voorgeschiedenis?
- Pols het klimaat
Welke sfeer verwacht je tijdens het gesprek? Hoe belangrijk is een goede relatie in verband met de toekomst? Lukt het je om emotioneel afstand te houden van het onderwerp?
- Kijk naar de machtsbalans
Heb je bijvoorbeeld medestanders die je zullen bijvallen? Waarin ben je afhankelijk van je gesprekspartner en hij van jou?
- Denk na over je aanpak
Hoe ga je de onderhandeling openen? Kun je iets doen om vooraf al je onderhandelingspositie te versterken? Ga je met zijn tweeën naar het onderhandelingsgesprek? Bespreek dan vooraf wie welke standpunten toelicht en hoe jullie bepalen welke uitkomsten acceptabel zijn of niet.
- Begin het gesprek met het vaststellen van het probleem
Geef aan wat je belang is om het probleem te bespreken en dat je de hulp van de ander nodig hebt bij het vinden van een oplossing. Wissel signalen uit. Bijvoorbeeld dat patiënten nog maar weinig betrokken zijn in het

onderzoek, waardoor veel initiatieven niet altijd aansluiten op hun behoeften.

- Probeer met elkaar oplossingen te zoeken
Wissel zoveel mogelijk informatie uit over elkaars zorgen en moeilijkheden. Tast daarbij elkaars reactie af. Dit is een mooi moment om de afstand tussen jou en de gesprekspartners te verkleinen.
- Ga zorgvuldig te werk
Deel het probleem zonedig op in kleinere stukken. Zoek naar gemeenschappelijke belangen. Laat af en toe een proefballonnetje op om te kijken waar er ruimte is ('wat als...', dan misschien...'). Probeer zoveel mogelijk alternatieven te bedenken. En gun de ander om ook met voorstellen te komen. Veeg die dus niet direct met een 'ja maar' van tafel.
- Houd de sfeer ontspannen
Luister bijvoorbeeld goed naar de ander, toon respect. Vat af en toe samen wat de ander zegt zodat blijkt dat je zijn punt goed begrepen hebt.
- Kies de beste oplossing
Kies gezamenlijk de beste oplossing op basis van de voor- en nadelen van de verschillende alternatieven die beide partijen noemen. Je kunt ook kiezen voor drie alternatieven die het meeste perspectief bieden en deze verder uitwerken. Nog een mogelijkheid: vragen onder welke voorwaarden het voor de ander acceptabel zou zijn om jouw voorstel aan te nemen. Welke eventuele aanpassingen zijn voor jou wenselijk en haalbaar? Zo kun je schaven tot beide partijen zich in het voorstel kunnen vinden.
- Houd vast wat je bereikt hebt
Vat de afspraken die je hebt gemaakt samen en leg deze vast op papier.
- Stap niet in valkuilen
Omdat onderhandelingen zich altijd afspelen tussen personen met al hun emoties, stijlen en opvattingen, is de verleiding groot om van je pad te raken. Uitlatingen kunnen vriendelijk zijn en venijnig, open en uit de hoogte. De volgende valkuilen komen vaak voor:
 - aardig willen zijn ('vraag ik niet te veel, kan ik dit wel maken?')
 - jezelf onderschatten ('de tegenpartij gaat toch nooit akkoord met mijn voorstel')

- het onderste uit de kan halen (een duurzame relatie levert vaak meer op dan een snel voordeeltje)
- emotioneel worden (neem dan een time-out)
- standpunten niet van personen kunnen scheiden
- schrikken van een impasse als je bijna tot een definitieve keuze bent gekomen; soms zijn ze een test van de ander om te polsen hoe vasthoudend je bent

6.6 Partnerships ontwikkelen

Wetenschappers en ervaringsdeskundigen kunnen veel voor elkaar betekenen. Toch weten ze elkaar nog te weinig te vinden. Ze kennen elkaar nauwelijks en soms staan vooroordelen en wantrouwen dat contact in de weg. Die afstand kan onbedoeld groter worden door elkaar zaken op te dringen. Het kan ook anders, door heel zorgvuldig partnerships aan te gaan. Hoe doe je dat?

- Stap tijdelijk af van je eigen prioriteiten
Mensen zijn van nature geneigd om elkaar de eigen doelstellingen op te dringen. Vaak bereik je daarmee het tegenovergestelde van wat je beoogt. Benader wetenschappers dan ook niet direct met de vraag om patiëntenparticipatie een plek te geven in hun onderzoek. Laat je eigen doelen en prioriteiten even voor wat ze zijn.
- Kijk goed om je heen
Breng in kaart met welke wetenschappelijke instituten, organisaties, commissies en onderzoekers je een raakvlak hebt.
- Vraag je af wat je voor de ander kunt betekenen
Kruip in de huid van de wetenschappers. Wat houdt hen bezig? Waar hebben zij belang bij? Voor welke maatschappelijke of politieke ontwikkelingen zien zij zich gesteld?

Intermezzo

Wat houdt de wetenschapper zoal bezig? Een greep uit de mogelijkheden. Onderzoekers zijn per definitie nieuwsgierig. Ze willen bepaalde verschijnselen verklaren. Ze pakken graag iets bij de kop wat vernieuwend en onderscheidend is. Ze moeten op zoek naar geld om hun onderzoek gefinancierd te krijgen. Ze hebben daarvoor soms de instemming nodig van patiëntenorganisaties. Ze willen graag publiceren in wetenschappelijke tijdschriften en promoveren. Ze moeten voldoende deelnemers zien te rekruteren voor onderzoek. Ze moeten vaak lang wachten op toestemming van de medisch-ethische commissie.

- Ga in gesprek
Probeer te achterhalen wat je voor de wetenschapper kunt betekenen door met hem in gesprek te gaan. Ga echter niet praten over je eigen doel of project en andere zaken die mogelijk weerstand oproepen. Kom dus niet binnen met de vraag hoe je als patiëntenorganisatie meer inspraak kunt

krijgen in onderzoek, maar laat iets achter dat de nieuwsgierigheid van de wetenschapper opwekt.

Intermezzo

Je kunt in zo'n gesprek uiteenlopende vragen stellen. Bijvoorbeeld: waar lopen jullie tegenaan? Lukt het jullie om deelnemers te rekruteren voor onderzoek? Hoe lang duurt het voordat jullie voorstel door de medisch-ethische commissie wordt goedgekeurd? Welke problemen komen jullie tegen bij het opstellen van het 'informed consent'? Zou het uitmaken als we daaraan een bijdrage zouden leveren vanuit de patiëntenorganisatie?

- Zoek raakvlakken
Het kan niet anders dan dat wetenschappers en patiëntenvertegenwoordigers raakvlakken hebben op het terrein van onderzoek. Ga daarnaar op zoek. Van daaruit kunnen jullie straks beiden de eigen doelen verwezenlijken.

Intermezzo

Door samen te werken aan het 'informed consent', kan de onderzoeker zijn aanvraagprocedure bij de medisch-ethische commissie versnellen. De patiëntenorganisatie heeft zo de kans om bij te dragen aan een van haar eigen doelen: ervoor zorgen dat de voorlichting aan patiënten zorgvuldig plaatsvindt.

- Formuleer voorzichtig een gezamenlijk doel
Vanuit een gezamenlijk doel kun je elkaar stap voor stap leren kennen en gaan samenwerken. Eerst met kleine initiatieven, maar gaandeweg steeds vanzelfsprekender en grootser. Door samen te werken aan het gemeenschappelijke, krijg je steeds beter zicht op elkaars wereld. Het vertrouwen groeit. Er ontstaat gevoel voor elkaar en je kruipt steeds gemakkelijker in elkaars huid. Het wederzijds begrip wordt groter. Vanaf dat moment is er een basis om het ook over elkaars prioriteiten te hebben.
- Blijf alert
Kijk af en toe met enige afstand of de relatie zich goed ontwikkelt. Hoe weet je of je op de goede weg zit? Als het excuus van de onderzoeker om niet iets met je te ondernemen, verandert in een reden om dat juist wél te doen.
- Pas het principe van partnership ook elders toe
Het zal je verrassen met hoeveel organisaties je een raakvlak hebt. Probeer

dit principe van partnership ook eens uit bij anderen dan alleen de wetenschapper. Je zult zien dat er een wereld van mogelijkheden voor je opengaat.

6.7 Fondsen werven

Sommige patiëntenorganisaties gaan zelf op zoek naar geld om onderzoek (of delen ervan) te financieren. Daarmee kunnen ze onderzoeksthema's oppakken die tot dan toe zijn blijven liggen. Bijkomend voordeel is dat zij met dat geld zelf kunnen sturen. Hier volgen enkele tips voor het werven van fondsen.

- Kijk eerst naar wat je wilt bereiken
De geneigdheid is groot om bij fondsenwerving alleen te denken aan geld. Maar veel organisaties ondersteunen liever in natura, door tijd, capaciteit of expertise beschikbaar te stellen. Verbreed daarom je insteek. Kijk niet alleen naar hoeveel geld je nodig hebt voor een initiatief, maar ook naar de activiteiten die je daarvoor wilt verrichten. Gaat het om een onderzoek? Misschien wil de onderzoeksafdeling van het bedrijf wel de vragenlijst ontwikkelen. Wellicht kan de communicatieafdeling helpen met het organiseren van een symposium. Misschien zijn via de universiteit studenten te motiveren om een concrete vraagstelling op te pakken. Zo zijn er talrijke hand- en spandiensten te bedenken waarmee je als patiëntenorganisatie geholpen kunt zijn.

- Stel spelregels op voor jezelf
Bedenk van tevoren goed hoe je omgaat met situaties die je onvermijdelijk zult tegenkomen. Toekomstige partners stellen ongetwijfeld eisen aan de samenwerking. Wat vind je realistisch en wat niet? Zijn er wellicht onbedoelde gevolgen die je moet zien te voorkomen? Wil je wel geassocieerd worden met een bepaald bedrijf? En hoe ga je belangenverstremming voorkomen?

- Kijk naar wat je zelf te bieden hebt
Vaak weet je zelf wel wat je voor ogen hebt: een financiële bijdrage. Vraag je echter ook eens af wat jij de financiers eigenlijk kunt bieden. Door aan te sluiten op hun belangen, laat je zien dat je een interessante partner bent die hun beleid of doelstelling kan helpen realiseren. Misschien ben jij een ideale toegangspoort tot de doelgroep die zij zelf rechtstreeks moeilijk kunnen benaderen. Wellicht beschik jij over informatie die voor hen erg interessant is. Organisaties zien misschien ook wel brood in je omdat het sponsoren van jouw initiatief hun imago helpt verstevigen.

- Bereid je goed voor
 Stuur niet zo maar een briefje met het verzoek om geld. Elk fonds heeft zijn eigen beleid en procedure. Steeds meer fondsen werken met standaardformulieren en aanmeldingsmogelijkheden via internet. Houd rekening met deze richtlijnen en beoordelingscriteria voordat je een projectaanvraag opstelt. Het kan je veel werk besparen als je direct voldoet aan de criteria die door fondsen worden gesteld.
 Ga in een vroeg stadium eens met potentiële financiers in gesprek over je eerste ideeën. Misschien kom je er al pratende achter dat het idee niet past binnen hun fonds, maar met een iets andere invulling wel. Financiers zijn bovendien eerder geneigd te investeren in plannen waarbij ze van begin af aan betrokken zijn geweest, dan in kant en klare voorstellen. Ook hebben ze vaak zinvolle tips en kunnen ze je in contact brengen met fondsen die wellicht beter passen bij jouw idee.

- Neem de tijd
 Fondsenwerven vraagt tijd. Bovendien hebben organisaties tijd nodig om te besluiten tot financiering. Die doorlooptijd verschilt per organisatie. Meestal kun je informatie daarover terugvinden op hun site. Soms zijn er inschrijfrondes met een vaste deadline waarbinnen je een aanvraag kunt indienen. Wacht niet tot er een ‘call for proposal’ wordt gepubliceerd. Probeer – zodra een programma bekend is – na te denken over thema’s die jij zou willen indienen.

- Wees zichtbaar
 Een verzoek van een volstrekt onbekende patiëntenorganisatie zal doorgaans niet veel indruk maken. Dat ligt anders voor organisaties die zichtbaar aan de weg timmeren. Zorg er daarom voor dat ze jou in de kijker krijgen. Daar zijn talrijke grote en kleine initiatieven voor te bedenken. Zoals de pers halen, een praatje houden op een congres, je nieuwsbrief toesturen en netwerken. Wat ook goed werkt: een slimme vraag stellen tijdens een workshop waar ook de financier is vertegenwoordigd.

- Ga niet drammen
 Verwacht niet dat iedereen net zo gegrepen is door jouw doel of doelgroep als jijzelf. Sommige patiëntenorganisaties schieten daarin te ver door. Ze vinden dat ze gewoon recht hebben op financiering (‘daar is die organisatie toch voor?’). En ze stellen zich arrogant en zelfgenoegzaam op (‘eens kijken of u ons mag financieren’). Vaak zijn ze gepikeerd als er een afwijzing volgt. Met die houding strijk je de financier tegen de haren in. Houd voor ogen dat

de ander altijd een samenwerkingspartner blijft, die je in de toekomst nog hard nodig zult hebben. Wil je voor vol aangezien worden, ga dan altijd met respect en zorgvuldigheid met die ander om.

- Maak het leuk
Zorg ervoor dat je relatie met de financier goed is en leuk. Besteed aandacht aan wat hem bezighoudt. Toon interesse, geef hem de ruimte binnen het gesprek. Stel je niet op het standpunt van slikken of stikken, maar zoek zichtbaar naar een oplossing die voor jullie allebei goed is.

- Houd je aan de afspraken
Kom afspraken altijd na. Beloof je een verslag? Zorg er dan ook voor dat het er na afloop ligt. Voorkom dat de financier er achteraan moet bellen. Organisaties die hun afspraken niet nakomen, laten een slechte indruk achter. De financier zal dan niet snel genegen zijn om nog eens met jou in zee te gaan. Niet alleen je eigen organisatie loopt daardoor schade op. Je bezorgt ook de patiëntenbeweging een slechte naam.

- Informeer, informeer, informeer
Financiers vinden het niet leuk om niks meer van je te horen zodra hun geld op jouw rekening staat. Houd contact, ook buiten formele momenten om. Bedenk daar iets voor. Stuur bijvoorbeeld eens een mailtje. Of een artikel dat over het gefinancierde project is verschenen. Nodig de financier uit voor een symposium. Het maakt eigenlijk niet zo veel uit wat je doet. Zolang je maar in contact blijft en je waardering laat blijken voor de inspanning die de financier levert.

6.8 Doelgericht communiceren

Patiëntenorganisaties die een grotere rol willen in onderzoek, doen er verstandig aan om aandacht te besteden aan hun communicatie. Op dat terrein liggen talrijke uitdagingen. Zoals de onderzoekswereld laten zien dat je bestaat. Je achterban op de hoogte houden van je onderzoeksactiviteiten. Patiënten werven voor deelname aan onderzoek. En resultaten helpen verspreiden. Goed communiceren vraagt om een planmatige aanpak, of het nu gaat om interne doelgroepen (zoals de eigen leden) of om externe doelgroepen (zoals financiers en onderzoekers). Hieronder geven we een aantal tips.

- Maak een analyse
Stel vast waar het je om te doen is (bijvoorbeeld onderzoeksresultaten helpen verspreiden of je naamsbekendheid vergroten). Verzin niet overhaast ‘de’ oplossing (zoals een advertentie plaatsen of een folder maken). Denk eerst na over de groepen die belang hebben bij de uitkomsten. Waar doen zij hun informatie op? Welke bladen lezen zij zoal? Hoe kun jij je verhaal daarin opgenomen krijgen? Zijn er mogelijk misverstanden waarmee je rekening moet houden? Wat is hun informatiebehoefte?
- Bepaal je doel
Schrijf op wat er straks bereikt moet zijn. Maak dat zo concreet mogelijk. Gaat het erom dat mensen iets weten, vinden of doen? Geef ook duidelijk aan om welke doelgroep(en) het gaat en de termijn waarbinnen je dat doel wilt bereiken. Bijvoorbeeld: in juni weet 80 procent van onze leden dat... enzovoort.
- Formuleer je boodschap
Vat wat je wilt overbrengen zo goed mogelijk samen. Houd het zo kort mogelijk, bij voorkeur in één zin.
- Kies de communicatiemiddelen
Kijk goed welke middelen het beste passen bij wat je wilt bereiken bij de doelgroep. Is het een gevoelig of ingewikkeld onderwerp? Welke media hebben het grootste bereik? Hoeveel budget is er beschikbaar? Hoe snel moet de informatie worden verspreid? Is het nodig om de boodschap persoonlijk te brengen of in een setting waarbinnen mensen vragen kunnen stellen?

- **Maak een planning**
Stel vast hoe lang het duurt om de boodschap over te brengen. Kijk ook of er misschien momenten zijn die je goed kunt benutten (zoals een jaarcongres of symposium).

- **Meet en stuur bij**
Probeer tussendoor en na afloop te achterhalen of de boodschap is overgekomen. Dat kan op grote schaal (bijvoorbeeld met een enquête), maar ook op kleine schaal (door bijvoorbeeld steekproefsgewijs mensen na te bellen en te vragen wat volgens hen de boodschap is). Is er ergens ruis opgetreden? Stuur dan met je communicatie bij.

- **Trek je lessen**
Kijk wat er een volgende keer beter kan. Misschien is het beter om de volgende keer andere middelen te kiezen. Of om andere momenten te kiezen.

6.9 Meer weten over de onderzoekswereld

Patiëntenorganisaties die actief willen zijn op het gebied van onderzoek, doen er verstandig aan zich te verdiepen in de wetenschappelijke wereld. Welke organisaties hebben een rol? Waar komt geld voor onderzoek vandaan? En wie beslist er eigenlijk waaraan dat geld besteed moet worden? In deze paragraaf volgt een zeer beknopte samenvatting.

De rol van de overheid

De Nederlandse overheid is verantwoordelijk voor de publieke infrastructuur voor onderzoek en onderwijs in ons land. Vanuit die rol scheidt de overheid de randvoorwaarden voor het gezondheids(zorg)onderzoek en voor het medisch-technologisch onderzoek.

Een belangrijk deel van dit beleidsterrein valt onder de verantwoordelijkheid van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen (OCW). Het is aan dit ministerie om te zorgen voor een stimulerend onderzoeksklimaat en voor onderzoek van hoog niveau. De voorbereiding van het onderzoeks- en wetenschapsbeleid ligt in handen van de directie Onderzoek en Wetenschapsbeleid. Deze directie onderhoudt de (bestuurlijke) relaties met grotere organisaties die een rol spelen bij de uitvoering van het onderzoek.

Ook het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft een belangrijke taak in gezondheids(zorg)onderzoek. Dit ministerie heeft het beleid voor onderzoek verspreid over verschillende directies. Voor de financiering van projecten, experimenten en onderzoek beschikt het departement over een apart budget: het zogeheten PEO-budget (PEO staat voor: Projecten, Experimenten en Onderzoek). Een aanzienlijk deel hiervan wordt besteed via ZonMw. Deze sleutelorganisatie programmeert en financiert onderzoeksinitiatieven in ons land, maar ook ontwikkelings- en implementatieactiviteiten. Dat gebeurt in opdracht van VWS.

Het ministerie van Economische Zaken (EZ) heeft op onderzoeksgebied eveneens een belangrijke en stimulerende rol. Dit ministerie wendt subsidies aan voor initiatieven die het vernieuwend vermogen van de Nederlandse economie vergroten. De subsidies worden steeds vaker ingezet op het terrein van het gezondheidszorgonderzoek.

Het intermediaire stelsel

De ministeries steunen bij het voorbereiden van hun onderzoeksbeleid en de financiering ervan op het werk van adviesraden. Denk bijvoorbeeld aan de Gezondheidsraad, de Raad voor Gezondheidsonderzoek en het College voor zorgverzekeringen. Ook vragen zij advies aan instanties die onderzoek programmeren (zoals NWO en ZonMw). Deze intermediaire organisaties vormen met koepelorganisaties en collectebusfondsen de brug tussen enerzijds het overheidsbeleid en anderzijds het daadwerkelijke onderzoek.

Koepels en vertegenwoordigingen

In de wereld van wetenschappelijk onderzoek heeft ook een aantal koepels een belangrijke rol. De Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW) heeft als taak de wetenschapsbeoefening te bevorderen. Vanuit die taak adviseert de KNAW de Nederlandse overheid. Ook beoordeelt zij de kwaliteit van het wetenschappelijk onderzoek. De KNAW is het forum voor de wetenschappelijke wereld en bevordert internationale samenwerking. De koepel beheert momenteel achttien onderzoeksinstituten, waarvan er vier fundamenteel-strategisch biomedisch onderzoek uitvoeren.

De vereniging van universiteiten (VSNU) vertegenwoordigt de veertien Nederlandse universiteiten. De doelstelling van de VSNU is het versterken van de maatschappelijke positie van het wetenschappelijk onderwijs en onderzoek. De VSNU behartigt de belangen van haar leden richting kabinet, politiek, overheid en maatschappelijke organisaties.

Ook de acht universitair medische centra (UMC's) in Nederland hebben zich verenigd. Hun belangen worden behartigd door de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU, voorheen de VAZ geheten).

Collectebusfondsen

In ons land zijn diverse collectebusfondsen die medisch wetenschappelijk onderzoek financieren. Het gaat onder meer om de Hersenstichting, het Aids Fonds, de Maag Lever Darm Stichting, Fonds Psychische Gezondheid, KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Hartstichting, de Nierstichting, het Reumafonds, Het Diabetes Fonds en het Astma Fonds.

Uitvoerende onderzoeksinstellingen

Diverse instellingen houden zich bezig met de uitvoering van onderzoek. Deels gaat het om organisaties uit de publieke sector en deels gaat het om organisaties die privaat geld aanwenden voor onderzoek.

Het publieke gezondheids(zorg)onderzoek vindt vooral plaats bij de universiteiten en de acht universitair medische centra. Ook nationale onderzoeksorganisaties voeren veel onderzoek uit, zoals TNO, NIVEL, Trimbos-instituut, RIVM, NKI en de KNAW-instituten. De universiteiten brengen hun onderzoek doorgaans onder in onderzoeksprogramma's en soms binnen één of meer (inter)facultaire onderzoeksinstituten of onderzoeksscholen. Zij doen dat met het oog op de continuïteit van het onderzoek.

Het private onderzoek in Nederland gebeurt in meer dan honderd bedrijven die (bio)medisch of daaraan gerelateerd onderzoek verrichten. Deze bedrijven doen fundamenteel en/of toegepast onderzoek voor de ontwikkeling en de toepassing van (nieuwe) medicijnen. In totaal zijn er in deze sector alleen al voor het geneesmiddelenonderzoek 3250 fte arbeidsplaatsen. Daarnaast kent ons land tal van bedrijven die onderzoek verrichten voor de medisch-technische industrie (zoals medische hulpmiddelen en de voedingsindustrie).

Ook veel patiëntenorganisaties rekenen het verrichten van onderzoek tot hun taak, zoals bij de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) het geval is.

Financieringsbronnen

Het gezondheidsonderzoek in ons land wordt uit vier verschillende geldstromen gefinancierd. We noemen deze ook wel de eerste, tweede, derde en vierde geldstroom.

De 'eerste geldstroom' is afkomstig van het ministerie van OCW en wordt ook wel aangeduid als 'rijksbijdrage'. Deze eerste geldstroom is, naast een onderwijs-taakstelling, bedoeld voor wetenschappelijk onderzoek.

De 'tweede geldstroom' betreft overheidsgeld dat via intermediaire organisaties zoals NWO, ZonMw en de KNAW naar de universiteiten en de UMC's gaat. Ook komt er overheidsgeld via Europese onderzoekssubsidies bij de Nederlandse universiteiten terecht. De UMC's kunnen niet zonder meer aanspraak maken op een deel van deze tweede geldstroom. Zij moeten het geld in een sterke, onderlinge competitie zien binnen te halen.

Overigens worden er de laatste jaren door de overheid aanzienlijke subsidies verstrekt uit de aardgasgelden. Ook is er veel geld speciaal voor innovatietrajecten beschikbaar. De verstrekking van deze subsidies loopt meestal anders dan de reguliere tweede geldstroomsubsidies uit NWO- of ZonMw-programma's.

De 'derde geldstroom' betreft geld van collectebusfondsen ('goede doelen') en andere, vaak particuliere, financiers die geld verstrekken. Dit geld wordt verdeeld op basis van een procedure die vergelijkbaar is met die van de 'tweede geldstroom', dat wil zeggen via een kwaliteitsoordeel dat gegeven wordt door een onafhankelijke wetenschappelijke commissie. Op die beoordeling komen we verderop in deze paragraaf terug.

De 'vierde geldstroom' is het geld dat wordt verstrekt door de overheid of het bedrijfsleven ten behoeve van wetenschappelijke projecten.

Budgetten en bestedingsvrijheid

De eerste geldstroom is in principe 'vrij besteedbaar' geld. Dat wil zeggen dat een universiteit of UMC zelf kan bepalen welk onderzoek het daarmee wil financieren. Een deel van die eerste geldstroom is echter voor onderwijs bestemd. Vandaar dat de omvang van de eerste geldstroom niet gelijk is aan het onderzoeksbudget.

Het andere deel van hun onderzoeksbudget - de 'externe financiering', bestaande uit de tweede, derde en vierde geldstroom - is niet vrij besteedbaar. Bij het verwerven van dit budget is al vastgelegd aan welk onderzoek het geld besteed moet worden. Zo kan een subsidie van de Hartstichting niet direct gebruikt worden voor onderzoek naar andere ziektebeelden. En een subsidie van het ZonMw-programma 'Geestkracht' kan alleen besteed worden aan onderzoek op het terrein van psychische of psychiatrische aandoeningen.

Voor Nederland is het lastig aan te geven hoeveel geld er precies beschikbaar is uit de eerste tot en met de vierde geldstroom. Een belangrijk deel van de eerste geldstroom is door 'matching' gekoppeld aan de externe financiering. Met matching wordt bedoeld dat subsidiegevers uit de tweede tot en met de vierde geldstroom pas een subsidie beschikbaar stellen, als voor het betreffende onderzoek een vergelijkbaar bedrag beschikbaar wordt gesteld uit de eigen middelen (de eerste geldstroom) van de subsidieaanvrager.

Beoordeling van subsidieaanvragen

Er is een stevige competitie op de subsidiemarkt. Veel onderzoekers zijn op zoek naar financiering en het beschikbare subsidiebudget is vaak beperkt. De kans op het gehonoreerd krijgen van een aanvraag is vaak niet hoger dan 15 tot 25 procent per aanvraagronde.

Hoe gaat die beoordeling in zijn werk? Allereerst wordt beoordeeld of de subsidieaanvraag past binnen het betreffende programmakader en de richtlijnen

voor subsidieaanvraag die voor dit programma zijn opgesteld. Vervolgens wordt er gekeken naar de relevantie en de kwaliteit van het onderzoeksvoorstel. Relevantie zegt iets over de mate waarin het onderzoek een oplossing kan opleveren voor een belangrijk probleem. Kwaliteit zegt iets over de wijze waarop het onderzoek is opgezet en of de onderzoekers over voldoende competentie beschikken om het onderzoek tot een goed einde te kunnen brengen.

De beoordeling van subsidieaanvragen vindt meestal plaats door collega-onderzoekers in binnen- en buitenland. In toenemende mate krijgen echter ook mensen buiten de vaste kringen van onderzoekers een rol bij het beoordelen. Denk bijvoorbeeld aan zorgverleners, kwaliteitsfunctionarissen en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Bij ZonMw bijvoorbeeld, hebben patiënten in steeds meer programma's een stem.

Wet- en regelgeving

Bij het bedenken van een onderzoeksvoorstel en het aanvragen van een subsidie, zal een onderzoeker ook rekening moeten houden met wet- en regelgeving. Ook al is een onderzoeksvoorstel erg relevant, dan nog kan de wet bepaald onderzoek verbieden. Een voorbeeld: in de samenleving is een groot gebrek aan donororganen. Daardoor is bij onderzoekers het idee ontstaan om in plaats van menselijke donororganen, genetisch gemodificeerde organen van bijvoorbeeld varkens te gebruiken (xenotransplantatie). Dit is echter in Nederland bij wet verboden.

Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen

Sinds eind 1999 bestaat er voor onderzoek met mensen een eigen wet: de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). De WMO heeft tot doel proefpersonen te beschermen.

De wet beschrijft duidelijk waaraan de onderzoekers zich moet houden:

- De proefpersoon moet schriftelijk worden geïnformeerd over het onderzoek.
- De proefpersoon moet voldoende bedenktijd krijgen.
- Een onafhankelijke arts moet beschikbaar zijn voor advies.
- De proefpersoon moet schriftelijk toestemming geven voor deelname aan het onderzoek.
- De proefpersoon mag zich te allen tijde uit het onderzoek terugtrekken, zonder opgaaf van redenen.
- De proefpersoon moet verzekerd zijn tegen eventueel door het onderzoek ontstane schade.

- Onderzoek met minderjarigen en/of wilsonbekwame volwassenen mag in Nederland alleen volgens het principe ‘nee-tenzij’. Voor onderzoek met deze kwetsbare groep mensen gelden daarom extra strenge eisen.

De overheid controleert of een onderzoek dat onder de WMO valt, daadwerkelijk aan alle wettelijke eisen voldoet. Elk onderzoek wordt apart getoetst. Deze toets wordt uitgevoerd door speciale, onafhankelijke medisch-ethische toetsingscommissies (METC's). In bepaalde gevallen gaat de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) in Den Haag over de goedkeuring. De toetsingscommissies beoordelen jaarlijks vele honderden onderzoeksvorstellen. De CCMO registreert deze en geeft hiervan inzage in haar jaarverslagen en andere publicaties.

Pas nadat de toetsingscommissie het onderzoek heeft goedgekeurd, mag het onderzoek van start. Een arts of onderzoeker mag dus pas iemand als proefpersoon vragen om mee te doen aan WMO-onderzoek als er officieel groen licht is gegeven voor het onderzoek.

Dierexperimentencommissies

Wordt er bij onderzoek gebruik gemaakt van proefdieren? Dan geldt de Wet op de dierproeven (Wod). Voor het uitvoeren van een onderzoek moet toestemming worden gevraagd aan een dierexperimentencommissie. Bij het gebruik van genetisch gemodificeerde dieren is toestemming vereist van de Commissie Biotechnologie bij Dieren.

Patiëntenrechten

In de afgelopen decennia is ook een groot aantal wetten ontstaan, die de rechten van patiënten beschrijven. Ook met deze wetten zal een onderzoeker rekening moeten houden. Een voorbeeld hiervan is dat een proefpersoon schriftelijk toestemming moet geven voor deelname aan het onderzoek: de zogenoemde ‘informed consent’-procedure. Ook zijn er regels opgesteld voor het bewaren van lichaamsmateriaal en de bewaartermijn van medische dossiers.

6.10 Woordenlijst

Hieronder vind je een greep uit de vele termen die je kunt tegenkomen als je participeert in onderzoek. We hebben daarmee niet de pretentie gedetailleerde en formele definities weer te geven. We hebben begrippen en termen zo beknopt en toegankelijk mogelijk beschreven om je snel verder op weg te helpen.

Abstract – Korte samenvatting van een onderzoek, in een vast stramien.

Actieonderzoek – Dit is een combinatie van onderzoeken en veranderen. Wordt vaak gebruikt om een oplossing te zoeken voor problemen. Een groep mensen die met dit probleem te maken heeft, reflecteert op de kwestie en besluit tot een actie die dit probleem kan helpen oplossen. Zij testen de aanpak binnen een afgesproken periode. Ze leren van de veranderingen die vanuit het onderzoeksproject in gang worden gezet in de praktijk. Op basis daarvan komen zij weer tot nieuwe theorieën.

Best practice – Een methodiek of werkwijze waarvan is aangetoond dat deze effectief is.

Bias – Vertekening of systematische fout, waardoor de resultaten van een onderzoek afwijken van de werkelijkheid. Oorzaken zijn bijvoorbeeld een fout bij de opzet van de studie, wat kan leiden tot een onjuiste interpretatie van resultaten.

Casestudie – Onderzoek waarbij gedurende een bepaalde periode zo gedetailleerd mogelijk gekeken wordt naar een bepaalde gebeurtenis, een specifieke casus, één patiënt of enkele patiënten. Verzamelde data, analyses en rapportages worden in kaart gebracht en beschreven.

Cochrane Library – Een verzameling databanken van de Cochrane Collaboration, een internationale organisatie die overzichtsartikelen (reviews en meta-analyses) schrijft over de effecten van gezondheidsinterventies.

Cohortonderzoek – Onderzoeksmethode waarbij bepaalde groepen mensen binnen een bepaalde tijdsperiode worden gevolgd. De onderzoekspopulatie wordt samengesteld op basis van wat de onderzoeker wil bestuderen (bijvoorbeeld de invloed van bepaalde factoren op het ontstaan van ziekten). De personen met bepaalde kenmerken worden na verloop van tijd vergeleken op eigenschappen en op blootstellingen in relatie tot de ziekte waarin de onderzoeker geïnteresseerd is.

Data – De in een onderzoek verzamelde gegevens.

Deductie – Het proces waarbij de onderzoeker vanuit een abstracte hypothese of theorie komt tot een voorspelling, die aan de hand van concrete waarnemingen valt te toetsen.

Delphi-methode – De Delphi-methode is een methode die helpt om te komen tot gestructureerde meningsvorming via het terugkoppelen van informatie. Aan een groep van deskundigen (panel) die anoniem zijn voor elkaar, wordt in een aantal ronden vragen gesteld. De respondenten kunnen kennis nemen van elkaars antwoorden, zonder dat zij met elkaar in contact komen. Na elke ronde worden de antwoorden van alle panelleden geanalyseerd, samengevat en teruggerapporteerd aan elk afzonderlijk panellid.

Derde geldstroom – Geld van collectebusfondsen ('goede doelen') en particuliere financiers waarmee onderzoek gefinancierd wordt.

Double blind – Een onderzoek met proefpersonen, waarbij de proefpersonen én de behandelaar gedurende het experiment niet weten wie het experimentele of het controlemiddel (placebo) gebruikt. De methode wordt vaak ingezet bij geneesmiddelenonderzoek. Voor het onderzoek wordt een groep patiënten 'at random' (willekeurig) opgesplitst in twee groepen. De ene groep krijgt het middel dat getest wordt. De andere groep krijgt een placebo. 'Single blind' bestaat ook: alleen de patiënt weet niet of hij het middel of de placebo krijgt, de behandelaar wel.

Eerste geldstroom – De rijksbijdrage die de overheid betaalt aan universiteiten, onder andere om wetenschappelijk onderzoek te doen.

Effectiviteit – De mate waarin iets werkt.

Embase – Internationale database waarin actuele informatie is te vinden over medische en farmacologische onderwerpen. Bevat verwijzingen naar artikelen uit meer dan 4.000 tijdschriften uit meer dan 70 landen.

Empirisch – Gebaseerd op waarnemingen.

Empirische cyclus – De cyclus van het ontwikkelen en toetsen van theorieën en hypothesen.

Evaluatieonderzoek – Onderzoek waarbij de effecten van een (beleids)programma of een (beleids)maatregel worden gemeten. De uitkomsten ondersteunen bij het voorbereiden en nemen van besluiten in de toekomst.

Evidence based – Een aanpak (bijvoorbeeld een richtlijn of therapie) waarvan bewezen is dat deze werkt.

Evidence based medicine – Het expliciet en oordeelkundig gebruikmaken van het beste bewijs dat beschikbaar is bij het maken van een keuze van behandeling voor een individuele patiënt. Het gaat niet per se om harde bewijzen, maar om bevindingen die op systematische wijze zijn geselecteerd en gewogen. Daaronder valt ook de expertise van de behandelaar.

Externe validiteit – De mate waarin de onderzoeksbevindingen ook gelden voor een grotere groep mensen en binnen andere settings dan de oorspronkelijke onderzoeksgroep.

Focusgroep – Onderzoeksmethode waarbij informatie wordt verzameld terwijl mensen in kleine groepen over een bepaald onderwerp discussiëren.

Fundamenteel onderzoek – Onderzoek dat antwoord zoekt op vragen die voortkomen uit de wetenschapsbeoefening zelf. Bedoeld om een bepaald verschijnsel te kunnen verklaren. Het verkrijgen van nieuwe kennis staat voorop. De onderzoeker bestudeert daarbij fundamentele principes. Vaak bestrijkt fundamenteel onderzoek een langere termijn.

Gerandomiseerd onderzoek – Dit onderzoeksdesign wordt vaak ingezet om te toetsen of een bepaalde behandeling werkt of zinvol is. De behandeling wordt uitgevoerd bij een testgroep en vergeleken met een controlegroep. Kenmerk van dit onderzoeksdesign is dat het toeval bepaalt in welke groep mensen worden ingedeeld. Door deze randomisatie worden de groepen beter vergelijkbaar: Met de ‘aselecte toewijzing’ voorkomt de onderzoeker dat hij misschien onbewust mensen selecteert voor een van beide groepen.

Hypothese – Een veronderstelde wetmatigheid (bijvoorbeeld: na A volgt altijd B). Vaak is zo'n hypothese gekoppeld aan een bepaalde tijd en plaats.

Implementatie – Het proces om een vernieuwing (waarvan de waarde is bewezen) te verspreiden én in te voeren in de praktijk. Dat gebeurt op een planmatige en systematische wijze. Vaak zijn dit langdurige processen, omdat de vernieuwing een

structurele plek moet krijgen in het (beroepsmatig) handelen of in het functioneren van organisaties.

Inductie – Het proces waarbij de onderzoeker vanuit concrete, bijzondere waarnemingen komt tot een meer abstract, algemeen geldende theorie van de werkelijkheid.

Informed consent – De beslissing van een persoon om al dan niet toestemming te geven voor bijvoorbeeld een ingreep of deelname aan een onderzoek. Die beslissing is gebaseerd op informatie over bijvoorbeeld voordelen, nadelen en gevolgen.

Interne validiteit – De mate waarin het onderzoek daadwerkelijk een uitspraak kan doen over datgene wat onderzocht is. Zijn de resultaten geldig voor de onderzoekspopulatie die in het onderzoek betrokken is?

Interventie – Een actie, bedoeld om iets te veranderen of te voorkomen. Dat kan van alles zijn, zoals maatregelen, medicijnen, procedures en richtlijnen.

Klinisch onderzoek – Geneeskundig, patiëntgebonden wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van een behandeling of naar het verbeteren van diagnostiek.

Kwalitatief onderzoek – Onderzoek naar de aard van een verschijnsel. De onderzoeker gaat op zoek naar de verklaring van waarom en hoe gebeurtenissen plaatsvinden. Met deze bevindingen komt de onderzoeker weer tot nieuwe hypothesen.

Kwantitatief onderzoek – Onderzoek naar de mate waarin een bepaald verschijnsel voorkomt. De onderzoeker meet de omvang van een verschijnsel. Hij telt gelijksoortige fenomenen om later op zoek te gaan naar verbanden.

Longitudinaal – Metingen over een langere periode.

Medisch-ethische commissie – Ziet toe op de ethiek in onderzoek om te voorkomen dat onderzoek patiënten schaadt - fysiek, sociaal en geestelijk. Voor onderzoek waarbij patiënten betrokken zijn, moet altijd toestemming worden gevraagd aan de medisch-ethische commissie van de betreffende instelling of organisatie.

Medline – Uitgebreid databestand met referenties van artikelen uit meer dan 4.000 tijdschriften, gepubliceerd in meer dan 70 landen. Het is te raadplegen via PubMed (zie elders in de woordenlijst).

Meta-analyse – Hierbij worden diverse onderzoeken naar een bepaald verschijnsel samengevoegd, met als doel om één samenvattende uitkomst te krijgen die preciezer is. De resultaten van bijvoorbeeld vergelijkbare klinische studies worden gebundeld en herberekend. De onderzoeker kan op die manier met een grotere betrouwbaarheid een uitspraak doen over het effect van een behandeling.

Observationele studie – Onderzoek om bijvoorbeeld het beloop van een ziekte te bestuderen. De onderzoeker meet wat er gebeurt, maar beïnvloedt de omstandigheden niet. Er is dus geen sprake van een interventie of experimentele behandeling.

Participerende observatie – Onderzoeksmethode waarbij de onderzoeker meedoet aan bepaalde activiteiten van de groep(en) die hij bestudeert. De onderzoeker stelt zich op als actief groepslid.

Patiëntenparticipatie – Het inbrengen van ervaringsdeskundigheid door patiënten of patiëntenorganisaties. Bedoeld om meer invloed te hebben op zaken die voor patiënten van belang zijn, zoals wetenschappelijk onderzoek. De verwachting is dat als de ervaringsdeskundigheid van patiënten meer wordt benut, dit de relevantie, kwaliteit en uitkomsten van het onderzoek ten goede komt.

Placebo – Een nep-behandeling. Bijvoorbeeld een tablet zonder actief ingrediënt dat wordt gebruikt bij een double blind of single blind-onderzoek naar geneesmiddelen.

Post-Marketing Surveillance – Het op systematische manier bijhouden wat de ervaring is met geneesmiddelen of hulpmiddelen nadat het middel al op de markt is toegelaten. Omdat deze dan op grote schaal gebruikt wordt, kunnen er met dit onderzoek bijvoorbeeld bijwerkingen aan het licht komen die anders onopgemerkt zouden blijven.

PubMed – Bestand met beschrijvingen van tijdschriftartikelen uit biomedische, verpleegkundige en tandheelkundige tijdschriften. Omvat onder meer Medline (zie elders in de woordenlijst) en is vrij toegankelijk.

Randomised Controlled Trial – Afgekort RCT. Zie de beschrijving bij gerandomiseerd onderzoek.

Referenten – Mensen die een onafhankelijk oordeel geven over een (onderzoeks)voorstel, plan of idee.

Single blind – Onderzoeksoepzet waarbij de patiënt niet weet of hij het geneesmiddel of de placebo krijgt.

Statistische power – De mate waarin je toeval zoveel mogelijk uitsluit binnen het onderzoek dat je verricht.

Strategisch onderzoek – Onderzoek dat wordt ingegeven door vragen uit de wetenschapsbeoefening, maar dat tevens is bedoeld om een probleem op te lossen en die oplossing toegepast te krijgen in de praktijk. Bij strategisch onderzoek gaat het vaak om de middellange termijn.

Systematische reviews – Bij deze methode gaat de onderzoeker rond een bepaald onderwerp in de wetenschappelijke literatuur op zoek naar bevindingen uit eerder onderzoek. Hij legt op basis van wat hij vindt allerlei verbanden. Dat gaat niet uit de losse pols, maar systematisch, transparant en reproduceerbaar. De onderzoeker start vanuit een expliciete vraagstelling. Hij volgt een uitgebreide zoekstrategie, selecteert op onduidelzinnige wijze de onderzoeken die hij wil raadplegen, beoordeelt de kwaliteit ervan en presenteert op een overzichtelijke manier de resultaten.

Theorie – Een stelsel van samenhangende hypothesen.

Toegepast onderzoek – Dit onderzoek komt rechtstreeks voort uit een specifiek en concreet probleem. Er is maar één doel: het probleem oplossen. De praktische toepassing staat voorop.

Translationeel onderzoek – Onderzoek gericht op het bruikbaar maken van resultaten uit fundamenteel onderzoek voor praktische toepassingen. Het begrip wordt vooral gehanteerd voor onderzoek op het grensgebied van fundamenteel onderzoek en klinisch onderzoek.

Transparantie – De mate waarin kan worden nagegaan of het onderzoek wel betrouwbaar is. Duidelijk moet bijvoorbeeld zijn welke onderzoeksinstrumenten de onderzoeker heeft gebruikt om zijn waarnemingen te doen.

Tweede geldstroom – Het overheidsgeld dat intermediaire organisaties (zoals ZonMw en NWO) namens de overheid aanwenden voor onderzoek en vernieuwing.

Uitkomstmaat – Dat wat de onderzoeker meet om vast te stellen wat het resultaat is van een gebeurtenis of interventie.

Variabele – Factor die je kunt meten, zoals pijn en bloedbezinsel.

Vierde geldstroom – Geld van de overheid of het bedrijfsleven ten behoeve van wetenschappelijke projecten.

Geraadpleegde bronnen

Algemeen

- Blume S, Catshoek G. De patiënt als medeonderzoeker: Van vraaggestuurde zorg naar vraaggesteld onderzoek. In: Medische Antropologie 15 (1) 2003
- Haaster van H, Koster-Dreese Y (red). Ervaren en weten. Essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek. Utrecht: Jan van Arkel, 2005
- Roxle J, Steel R, Hannley B, Bradburn J. Getting involved in research: A guide for consumers. Winchester: Consumers in NHS Research Support Unit, 2001
- Vraaggesprekken met: Marianne van den Berg (Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten), Wilma Boevink (Trimbos-instituut), Winnifred Bokma (Dwarslaesie Organisatie Nederland), Jan Gerritsen (destijds werkzaam bij de Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder), Henk van der Goot (Nederlandse Vereniging Sjögren Patiënten), Nicole Houdijk (Federatie van Ouderverenigingen), Hans Ploegmakers (Stichting Tubereuze Sclerose Nederland), Peter Streng (Vereniging Spierziekten Nederland), Cees Smit (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties), Maarten de Wit (Reumapatiëntenbond) en Robert Witlox (Hiv Vereniging Nederland)
- www.involve.org.uk
- www.sunmed.org
- www.wikipedia.org
- www.zonmw.nl (zie: uitgelicht)

Waar gaat het om bij onderzoek? (en bijbehorende woordenlijst)

- Baarda DB, Goede MPM de. Basisboek methoden en technieken; praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van onderzoek. Houten: Stenfert Kroese, 1997 (*gebruikt bij hoofdstuk 1 en §6.10*)
- Financiering van het gezondheidsonderzoek. Interne publicatie Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO), Den Haag: RGO, 2005 (*gebruikt bij §1.7*)
- Ravensbergen J, Zandvliet J (red). Dat verandert de zaak! Geleerde implementatielessen van ZonMw. Assen: Van Gorcum, 2006 (*gebruikt bij §1.5*)
- The A. In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving. Amsterdam: Uitgeverij Thoris, 2005 (*voorbeeld aan ontleend in §1.6*)

- Vossen C, m.m.v. Juttman R en Klazinga N. Meer kwaliteit, meer kansen. Tips voor gezondheidszorgonderzoekers. Den Haag: ZonMw, 2005 *(gebruikt bij §1.1, 1.2, 1.3 en 1.4)*
- www.onderzoek.hva.nl *(gebruikt bij §1.6 en 6.10)*
- www.wikipedia.org *(gebruikt bij §1.6 en 6.10)*

Participeren: wanneer en hoe?

- *zie ook bronnen bij algemeen*
- Abma T, Nierse C, Adriaanse E, Widdershoven G. Onderzoekssturing door patiëntenverenigingen: over de waarde van een stappenplan voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties. In: Medische antropologie (in druk) *(gebruikt als voorbeeld in §3.3)*
- Abma W, Adriaanse E, Wit M de, Broerse J, Caron-Flinterman F. Patiëntenorganisaties beïnvloeden onderzoek: drie goede voorbeelden. Revalidatie Magazine (3), september 2005 *(gebruikt als voorbeeld in §3.3 en 3.4)*
- Caron-Flinterman F. A new voice in science. Zutphen: Wöhrmann Print Service, 2005 (dissertatie VU) *(gebruikt als voorbeeld in §3.6)*
- Jacobs JWG, Cornelissen LJM, Veenhuizen, Geenen R (red). Ehlers-Danlos syndroom, een multidisciplinaire benadering. Meppel: Boom, 2005 *(gebruikt als voorbeeld in §3.8)*
- Scholte-Voshaar M. Omeract 7: Asilomar Conference Grounds. California: 2004 (voordracht) *(gebruikt als voorbeeld in §3.5)*
- Schuurman M, Speet M, Kersten M. Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking: handreikingen voor de praktijk. Utrecht: LKNG/NIZW, 2004 *(gebruikt als voorbeeld in §3.6)*

Belangrijkste randvoorwaarden en valkuilen?

- *zie ook bronnen bij algemeen*
- Bouma J. Slikken: Hoe ziek is de farmaceutische industrie? Amsterdam: Uitgeverij L.J. Veen, 2006 *(gebruikt bij §4.8)*

Hoe vind je elkaar?

- *zie ook bronnen bij algemeen*
- Rozendaal S. Het is mijn lijf: een nieuwe revolutie patient power. Soesterberg: Uitgeverij Aspekt, 2006 *(een voorbeeld aan ontleend in §5.9)*
- www.innovatietoolkit.novem.nl *(gebruikt bij §5.5)*

Handige tips en feiten

- *zie ook bronnen bij algemeen*
- Abma T, Nierse C, Adriaanse E, Widdershoven G. Onderzoekssturing door patiëntenverenigingen: over de waarde van een stappenplan voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties. In: Medische antropologie (in druk) (*het stappenplan is opgenomen in §6.1*)
- Wit M de. Bijdrage onderzoekspartner. Gemaakt voor de 1^e ZonMw-studiedag over patiëntenparticipatie in onderzoek, Den Haag: 2004 (*in een bewerkte vorm opgenomen in §6.3*)
- Wit M de. Checklist competenties onderzoekspartner. Gemaakt voor de 2^e ZonMw-studiedag over patiëntenparticipatie in onderzoek, Den Haag: 2005 (*opgenomen in §6.2*)
- Financiering van het gezondheidsonderzoek. Interne publicatie Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO), Den Haag: RGO, 2005 (*gebruikt bij §6.3*)
- lancelots.nl en leren.nl. In: Burg A van, Spruit B, Dalhuizen F. Effectief presenteren en communiceren: cursus Zorgbelang Gelderland. Woerden: NIGZ, 2006 (*gebruikt bij §6.4 en 6.5*)
- Vraaggesprek met Wil Bosch van WB-Zorg over partnerships (*§6.6*)
- Vraaggesprek met Jos van der Horst van Quanta NpM over fondsen werven (*§6.7*)
- www.managersonline.nl (*gebruikt bij §6.4 en 6.5*)

Over de initiatiefnemers

Reuma patiëntenbond

De Reumapatiëntenbond is de landelijke koepelorganisatie van meer dan honderd lokale en regionale reumapatiëntenverenigingen. Zij behartigt de belangen van mensen met reuma in Nederland.

Hogeweg 27-A, Postbus 1370, 3800 BJ Amersfoort

T 033 461 6364, F 033 465 1200, info@reumabond.nl, www.reumabond.nl



VSOP ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) is een samenwerkingsverband van 57 ouder- en patiëntenorganisaties die betrokken zijn bij erfelijke, aangeboren en zeldzame aandoeningen.

Vredehofstraat 31, 3761 HA Soestdijk

T 035 603 4040, F 035 602 7440, vsop@vsop.nl, www.vsop.nl en www.erfelijkheid.nl



ZonMw

ZonMw is de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. ZonMw werkt aan de verbetering van preventie, zorg en gezondheid door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie. ZonMw hecht zeer aan het betrekken van patiëntenorganisaties bij wetenschappelijk onderzoek en voert hierin een actief beleid. Om die reden is vanuit het ZonMw-programma Kiezen in Zorg dit handboek financieel mogelijk gemaakt.

Laan van Nieuw Oost Indië 334, Postbus 93 245, 2509 AE Den Haag

T 070 349 5111, F 070 249 5100, info@zonmw.nl, www.zonmw.nl

Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek

Dit handboek is speciaal ontwikkeld voor patiëntenorganisaties die op zoek zijn naar mogelijkheden voor meer zeggenschap in wetenschappelijk onderzoek. Het boek gaat in op talrijke vragen. Hoe zit onderzoek in elkaar? Welke rol kun je als patiënt daarin vervullen? Wat zijn de valkuilen? Hoe krijg je toegang tot de onderzoekswereld en hoe leg je contact met sleutelpersonen? Het boek staat boordevol informatie, praktische tips, checklists en verhalen uit de praktijk. Deze laten zien dat patiëntenparticipatie in onderzoek écht mogelijk en zinvol is.

Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek is een gezamenlijke uitgave van de Reumapatiëntenbond, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties en ZonMw.

ZonMw
Laan van Nieuw Oost Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 52 45
Fax 070 349 53 85
www.zonmw.nl/patientenperspectief

ISBN-10 90-5763-079-6
ISBN-13 978-90-5763-079-8

 **Reuma**
patiëntenbond



VSOP ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN