

Doorbraak alleen mogelijk als partijen **gezamenlijk actie ondernemen**



Patiëntenparticipatie in onderzoek is belangrijk en levert veel waardevols op. Toch is participatie niet vanzelfsprekend en komt het in de praktijk niet altijd van de grond. Dat kan veranderen als financiers, patiënten en onderzoekers gezamenlijk, op meerdere terreinen tegelijkertijd, actie ondernemen. Dat stellen masterstudenten **Eva Vroonland**, **Merel Sleeuw** en **Jolijn Wildeboer**. Onafhankelijk van elkaar bogen zij zich over drie verschillende onderzoeksvragen rondom patiëntenparticipatie.

Hoewel hun onderzoeksvragen verschillen, zien ze veel raakvlakken in de uitkomsten, vertellen Wildeboer, Sleeuw en Vroonland. Zo zijn er nogal wat onderzoekers die patiëntenparticipatie inzetten omdat de financier het nu eenmaal eist. Wat ook opvalt: degenen die eraan beginnen, hebben vaak niet direct een beeld van wat het zou kunnen opleveren. Ze ervaren het als een zoektocht om participatie vorm te geven. Gelukkig zijn er ook onderzoekers die het ondenkbaar vinden om patiënten níét te betrekken bij onderzoek. Vaak zijn dat de wetenschappers die al langer samenwerken met patiënten-vertegenwoordigers omdat ze daar goede ervaringen mee hebben.

De drie masterstudenten kregen vanuit verschillende organisaties een opdracht mee. Wildeboer ging voor ZonMw op zoek naar de belangrijkste randvoorwaarden voor langdurige samenwerking tussen onderzoekers en patiënten. PGOsupport vroeg Sleeuw om succesfactoren van patiëntenparticipatie in kaart te brengen.

Terwijl Vroonland voor De Hart&Vaatgroep keek in hoeverre het verschil maakt als patiënten met de onderzoeker meedenken bij het schrijven van het onderzoeksvoorstel.

Patiënten hebben invloed op keuzes

Om bij dat laatste te beginnen: klinkt de stem van patiënten door in de onderzoeksvoorstellen? Er is zeker effect, stelt Vroonland op basis van haar onderzoek. ‘We zien dat onderzoekers de inbreng van patiënten bijvoorbeeld gebruiken om de relevantie en bruikbaarheid van een bedachte interventie te toetsen. Ook nemen ze adviezen over om de informatie over hun onderzoek te verbeteren, zoals de *informed consent* brieven.’

Wat ook zichtbaar werd uit voorbeelden die onderzoekers aandroegen, is wat er mis kan gaan als patiënten níét worden bevroegd. Sleeuw: ‘Zo hadden onderzoekers een bloedtest ontwikkeld voor kinderen met een kans op notenallergie.



Jolijn Wildeboer

Veel minder belastend dan de provocatietest waarvoor het kind in het ziekenhuis opgenomen moet worden. Maar de ouders van de kinderen zagen die bloedtest niet zitten. Ze vertrouwen liever op de test waarbij je met eigen ogen kunt zien of een allergische reactie al dan niet optreedt. Dat verraste de onderzoekers. Hadden ze de ouders eerder betrokken, dan hadden ze misschien andere keuzes gemaakt.’

Toen Wildeboer, Sleeuw en Vroonland hun bevindingen uitwisselden, ontdekten ze dat de knelpunten die patiëntenparticipatie in de weg staan, terug te voeren zijn op vier aspecten. En dat als we patiëntenparticipatie een slinger willen geven, er aan die vier tegelijkertijd iets moet gebeuren. Ze zien het als vier knoppen waar tegelijkertijd aan gedraaid moet worden. En waarbij nauwe samenwerking tussen stakeholders noodzakelijk is. Pas dan komt er echt gezamenlijke beweging en verbetering. Welke knoppen zijn dat?

Meer flexibiliteit van subsidiegever nodig

Een eerste en opvallende knop is die waaraan de onderzoeksfinanciers draaien. Zij maken zich sterk voor patiëntenparticipatie door deze als voorwaarde te stellen voor subsidie, omdat dit maatschappelijke en wetenschappelijke meerwaarde oplevert. Maar de manier waarop dat gebeurt, kan wellicht beter. In veel projecten gaat men voortvarend van start, maar is de praktijk weerbarstig. Wildeboer: ‘Wat de onderzoeker soms zorgen baart, is dat hij misschien zijn voorstel, goedgekeurd door de financier, onderweg moet bijstellen op basis van wat patiënten aangeven. Het zou schelen als hij weet dat de financier zich daarbij flexibel zou opstellen.’

Een ander probleem zit al in het begin van het traject. Vroonland: ‘Onderzoekers investeren tijd in een onderzoeksvoorstel. Hoe eerder je daarbij patiënten betreft, hoe beter het is. Maar dat kost de onderzoekers en patiënten tijd waarvan

de kosten nog niet zijn afgedekt. Het kan helpen als de subsidiegever dit vooraf financiert in plaats van achteraf, als netwerksubsidie.'

Daarnaast zou de subsidiegever de patiënten-inbreng minder vrijblijvend kunnen maken. Vroonland: 'Zo kwamen we het idee tegen om onderzoekers te verplichten in de projectaanvraag aan te geven hoe zij bij de totstandkoming ervan patiënten hebben betrokken. Wat was hun inbreng? Wat heb je daar als onderzoeker al dan niet mee gedaan? En op basis van welke overwegingen? Dan kan de subsidiegever een betere afweging maken en krijgt het advies van de patiënten meer gewicht.'

Onderzoekers motiveren

De financiers realiseren zich misschien niet dat de verplichte patiëntenparticipatie ook een keerzijde heeft. Vroonland: 'Een van de onderzoekers zei exact te weten wat hij over patiëntenparticipatie moet opschrijven om de financier tevreden

te stemmen. Maar wat je natuurlijk wil, is dat een onderzoeker vanuit eigen overtuiging kiest voor samenwerking met patiënten.' Die intrinsieke motivatie is de tweede knop waaraan gedraaid kan worden, stellen de drie. Die motivatie kwamen zij vooral tegen bij onderzoekers die zelf ervaren hebben wat participatie oplevert.

Maar wie geeft hun dan dat zetje om die ervaring op te doen? Patiëntenparticipatie heeft toch een zweem van lastig en gedoe. De drie verwachten dat het vooral de onderzoekers zelf zijn die dat kunnen doen. Wildeboer: 'Zij kunnen beter dan wie ook elkaar overtuigen dat participatie loont én mogelijk is. Hun eigen praktijkervaringen en tips kunnen daarbij helpen.' Ook zou het helpen als onderzoekers de vaardigheden hebben om het participatieavontuur aan te gaan. 'Veel onderzoekers hebben die niet meegekregen tijdens hun opleiding. We hoorden hen vaak de wens uitspreken om patiëntenparticipatie op te nemen in het opleidingsprogramma van onderzoekers.'



Eva Vroonland

Patiënten zelf meer de boer op

Een derde knop om aan te draaien, is die van de patiënten zelf. Hoe krachtiger hun inbreng, hoe beter. Wildeboer: ‘We hoorden patiënten weleens zeggen: onderzoekers benaderen ons nooit. Maar patiëntenorganisaties kunnen ook zelf meer de boer op om zichtbaar en vindbaar te zijn. Zo zijn er patiënten die met een goed verhaal naar congressen gaan waar veel onderzoekers zijn. Ze vragen onderzoekers: waar kunnen we je mee helpen? Ze laten zien hoe onderzoek meer waarde kreeg doordat patiënten erover konden meepraten. Ze gaan samenwerkingsrelaties aan. En publiceren soms zelfs gezamenlijk de onderzoeksuitkomsten.’

Ervaringsdeskundigheid mobiliseren is echter niet altijd eenvoudig, zo vertellen Wildeboer, Sleeuw en Vroonland. Sleeuw: ‘Grotere patiëntenverenigingen hebben doorgaans de capaciteit om de samenwerking met onderzoekers aan te gaan en uit te bouwen. Maar kleinere organisa-

ties hebben die mogelijkheid dikwijls niet. Ook zien we dat onderzoekers soms worstelen met de vraag welke stem er doorklinkt. Is die wel van dé patiënt? Degenen die aanschuiven behoren immers vaak tot een selecte groep. Ze zijn hoogopgeleid bijvoorbeeld en ze praten vaker mee over onderzoek, waardoor ze soms ‘ingezogen’ raken in de onderzoekswereld.’ Wat de drie masterstudenten verder opvalt, is dat onderzoekers daarom nog wel eens kiezen voor een mix van ervaringsdeskundigheid: deels via de patiëntenvereniging en deels van daarbuiten. Ook hebben ze in sommige studies een lastig te vervullen behoefte aan participatie van de ‘doorsneeburger’. Bij onderzoek naar risicofactoren voor hart- en vaatziekten bijvoorbeeld, komen zij al snel uit op mensen die de ziekte al hebben.

Patiëntenorganisaties zouden op al die vlakken hun rol kunnen verstevigen. Door hun achterban zorgvuldig te selecteren en toe te rusten. En ook door mensen buiten de vereniging te werven, die vraagstukken rond de zorg willen helpen oplossen.



Merel Sleeuw

Ervaringen delen

Een vierde knop waar veel mee valt te winnen, is als onderzoekers en patiënten hun ervaringen met patiëntenparticipatie gezamenlijk meer en systematischer delen met anderen. Onderzoekers publiceren over hun onderzoek, maar publiceren zelden over de samenwerking met patiënten en wat dat heeft opgeleverd. Onderzoekers geven het vaak ook ruitelijk toe: er is niemand die het me vraagt. De financier niet, en ook de

redacteur van het wetenschappelijk tijdschrift niet. Dus waarom zou ik daar tijd in steken? Wildeboer: 'Er zou een platform moeten zijn waar juist onderzoekers hun lessen, kennis en ervaring kunnen delen. Misschien is dat wel de plek waar ze subsidie aanvragen. Stel dat financiers actief die leerpunten ophalen bij onderzoekers? En dat financiers die lessen onderling delen en doorplaatsen op hun platforms? Daar leren niet alleen de onderzoekers van, maar de financiers zelf ook. Zij kunnen de lessen weer gebruiken om participatie in de onderzoeksvoorstellen te beoordelen.'

Vroonland, Wildeboer en Sleenw hopen dat hun onderzoeken het denken over patiëntenparticipatie verder aanscherpt.

'Er liggen nog veel kansen. Zeker als financiers, patiënten en onderzoekers met meerdere acties tegelijkertijd patiëntenparticipatie aanmoedigen.'

Samenvatting

Willen we patiëntenparticipatie echt aan een doorbraak helpen, dan moet er op vier terreinen tegelijkertijd iets gebeuren. Dat kan alleen als belanghebbende organisaties in nauwe samenwerking met elkaar aan deze vier knoppen draaien.

- Zet ook andere financieringsmechanismen in, die patiëntenparticipatie aanmoedigen
- Voed de intrinsieke motivatie van onderzoekers
- Versterk en vergroot de inbreng van patiënten
- Deel geleerde lessen in de wetenschap en de praktijk

Enkele suggesties uit het veld

- Stel als patiëntenorganisatie een eigen onderzoeksagenda op en ga daarmee de boer op
- Betrek als subsidiegever patiënten bij het opstellen van de onderzoeksagenda
- Plaats bij een oproep voor het indienen van onderzoeksvoorstellen relevante URL's van patiëntenorganisaties
- Presenteer als onderzoeker je voorstel aan patiëntenpanels; dat levert snel en veel input op
- Leg meer gewicht in de schaal door als patiënten in duo's te participeren

Meer lezen?

Vroonland, Wildeboer en Sleeuw hebben ieder een samenvatting gemaakt van hun eigen onderzoek.

- *Succesfactoren voor geslaagde patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek*
Merel Sleeuw (PGOsupport)
Voor een samenvatting [lees de factsheet](#)
- *Impact evaluatie patiëntenparticipatie in hart- en vaatonderzoek*
Eva Vroonland (De Hart&Vaatgroep)
Voor een samenvatting [lees de factsheet](#)
- *Samenwerking tussen onderzoekers en patiënten in wetenschappelijk onderzoek*
Jolijn Wildeboer (ZonMw)
Voor een samenvatting [lees de factsheet](#)

We moeten eerder rond de tafel

‘Ik denk dat er veel valt te winnen als we onderzoekers en patiënten eerder met elkaar in contact zouden brengen. Nu maken ze vaak pas kennis vlak voor de harde deadline van een onderzoeksvorstel. Dikwijls is dat voorstel dan al zo goed als geschreven. Hoe veel meer zou het opleveren als zij eens rond de tafel zouden gaan, ver voordat de subsidieoproep wordt gedaan? Dat geeft veel meer kans om elkaar te leren kennen en te begrijpen. Om elkaar te waarderen. En om te ervaren dat ze eenzelfde doel nastreven. We willen graag samen met subsidiegevers kijken hoe we dat kunnen organiseren.

Verder moeten we goed nadenken over hoe we er als netwerk- en ondersteuningsorganisatie voor kunnen zorgen dat patiëntenorganisaties een stevigere bijdrage leveren. Bijvoorbeeld met uitbreiding van de trainingen aan patiëntenvertegenwoordigers – beginners en gevorderden – die meer willen bereiken in de samenwerking met onderzoekers. Ook zouden we graag bij nog meer organisaties een coördinator zien, die de patiënteninbreng bij onderzoek faciliteert. Voor de kleinere organisaties ligt dat door beperkte menskracht en middelen ingewikkeld. We moeten daarom bedenken hoe we dat gezamenlijk kunnen oplossen.’

Wat we vragen, moeten we ook zelf doen

‘We hebben veel bereikt en er staat ons nog veel te doen als patiëntenorganisatie. Er borrelen tal van ideeën op als we deze uitkomsten lezen. En bij al die ideeën weten we: daar hebben we andere organisaties bij nodig om ze succesvol uit te werken. Het belangrijkste wat ons als organisaties te doen staat is: de verbinding zoeken en gezamenlijk draaien aan de vier knoppen. We kunnen niet volstaan met alleen aan onze eigen knop te draaien. De vier knoppen horen bij ons allemaal. We moeten met elkaar bekijken hoe we die vier uitdagingen haalbaar kunnen aangaan, en welke inzet dat van alle partijen vraagt.

De Hart&Vaatgroep stimuleert op allerlei manieren dat onderzoekers en patiënten de samenwerking zoeken bij wat ze ondernemen. Dat vergroot hun kans om hun doelen te bereiken. Datzelfde staat ons ook te doen als patiëntenorganisaties, onderzoeksorganisaties en financiers. We kunnen daarin mooi het goede voorbeeld geven en dit doen we al door bijvoorbeeld onze nauwe samenwerking met de Hartstichting.’

We mogen dit moment niet voorbij laten gaan

‘Wat we zien is dat onderzoekers zich er meer bewust van zijn dat patiëntenparticipatie belangrijk is. Maar ook dat ze enorm worstelen om daar goed vorm en inhoud aan te geven. Ook zie ik dat vaak dezelfde boegbeelden patiëntenparticipatie promoten, het is moeilijk om diversiteit hierin aan te brengen. Wat ons dat vertelt? Dat we moeten laten zien hoe de samenwerking met patiënten resultaat kan opleveren dat telt. We mogen dit moment van bewustwording niet voorbij laten gaan. En we hebben daarbij alle hulp van elkaar nodig. Van iedereen die ‘aan de knoppen draait’.

Zelf overwegen we om pilots in te zetten. Nu zit de financiering van een project aan het eind bij honorering. In het buitenland zijn ervaringen waarbij ook aan het begin van het

projectidee al wat financiering wordt versterkt om samen te werken aan een voorstel. Ook zouden we onderzoekers die ervaring hebben met patiëntenparticipatie kunnen vragen om andere onderzoekers te coachen. Nog een ander punt: sommige onderzoekers weten participatie succesvol uit te werken en doen daar enorm hun best voor. Maar de indruk bestaat dat als je dat niet doet, je er ‘gewoon mee wekomt’. Dat zie ik graag anders. Met onze controlemechanismen op patiëntenparticipatie vooraf zit het wel goed, via de panels, commissies en referenten. Maar we moeten er nog alerter op zijn dat de participatieplannen in het onderzoek realistisch en uitvoerbaar zijn. En er consequenties aan verbinden als onderzoekers er dan niet in slagen patiënten bij hun onderzoek te betrekken. Er valt nog veel te winnen.’

Op zoek naar voorbeelden en tips
voor patiëntenparticipatie?
Kijk op www.participatiekompas.nl

Kijk ook op

PGOsupport: www.pgosupport.nl/wetenschappelijk-onderzoek

De Hart&Vaatgroep: www.hartenvaatgroep.nl

ZonMw: www.zonmw.nl/participatie

Verantwoording

Deze uitgave is een coproductie van
PGOsupport, De Hart&Vaatgroep en
ZonMw.

Alles in deze uitgave mag worden
overgenomen, mits bronvermelding.

© November 2017.

 PGOsupport

 De Hart & Vaatgroep

 ZonMw