

Karen Schipper: 'Patient participation & knowledge' Uitgeverij VU University Press, Amsterdam 2011. ISBN 9789086595891 (Ziekte/chronische ziekte/AG/1) Zie ook: www.vuuitgeverij.nl

Soort boek:

Wetenschappelijke studie, academisch proefschrift van Karen Schipper boek waarin gekeken wordt naar zoals het op pagina 274 van de samenvatting staat 'de betrokkenheid en deelname (participatie) van patiënten in onderzoek en beschrijft de mogelijke meerwaarde van het onderzoeken van het perspectief van patiënten. Er wordt onderzocht of het beschrijven van de kennis en ervaringen van patiënten iets toevoegt. Er wordt onderzocht of het perspectief van patiënten aanvullend is aan dat van professionals of dat het alleen overlappend is. Ook wordt er stilgestaan bij de vraag hoe patiënten in onderzoek kunnen worden betrokken en of, en zo ja hoe, de individuele subjectieve ervaringen van patiënten kunnen worden omgezet in een breed gedragen patiëntenperspectief.' Een mooi boek waarmee de discussie over hoe patiënten het best betrokken kunnen worden bij onderzoeken gevoed wordt.

Over de schrijfster:

Karen Schipper is onderzoeker, psychologe en ervaringsdeskundige. Ze heeft een erfelijke nierziekte. Haar moeder kwam er achter toen ze Karen al had. Omdat Karen had laten onderzoeken of ze dezelfde erfelijke aandoening had, wist ze , toen ze nog geen last van klachten had, al dat die er wel zouden komen. Karen weeft haar ervaringen door het proefschrift heen op een logische manier en kan dat ook, omdat ze eerst zelf als partner onderzoeker participeerde bij onderzoek met patiënten participatie , voordat ze zelf gevraagd werd onderzoeker te worden.

Korte beschrijving:

Om antwoorden op haar vragen te krijgen deed Karen Schipper samen met patiënten onderzoek naar patiënten met een niet aangeboren hersenbeschadiging en naar patiënten met een erfelijke nierziekte. Karen onderzocht verschillende vormen van patiënten participatie bij onderzoek en noemt valkuilen en winstpunten voor beide partijen. Daarnaast onderzocht ze manieren van patiënten participeren bij haar eigen onderzoeken en vergelijkt die met die van andere onderzoeken. Ze gaat in op wat de voor en nadelen zijn en wat voor kennis patiënten participatie oplevert. Of het inzetten van patiënten als partneronderzoeker een meerwaarde heeft en waar dat dan uit bestaat. Daarbij maakt ze een onderscheid in verschillende vormen van kennis die patiënten kunnen bezitten die passen op verschillende treden van de participatieladder zoals die door Tineke Abma is uitgewerkt (pag. 34): weten dat (expert kennis, bewuste kennis), weten hoe (praktische kennis) en vertrouwd zijn met (ervaringskennis). Alle drie de vormen van kennis kunnen zowel door patiënten als professionals ingebracht worden. Ook werkt ze de twee voorbeelden van eigen onderzoek uit waarbij ze zelf onderzoekster was. Ze beschrijft onder andere de vorm van kwalitatief onderzoek die ze heeft gebruikt, het samenwerkingsproces en de bevindingen, benoemt wat winstpunten zijn geweest voor zowel onderzoekers als partner onderzoeker en wat moeilijk was voor beide partijen. Haar conclusie is uiteindelijk dat gesteld kan worden dat patiënten participatie en het onderzoeken van

het perspectief van patiënten een toegevoegde waarde hebben. Daarbij geeft ze een paar aanbevelingen onder andere dat onderzoekers uitgenodigd worden om onderzoeksprojecten aan te laten sluiten bij de aspecten die door patiënten zijn geprioriteerd en het onderzoek meer toegepast en praktisch te laten zijn. Onderzoek zou een bijdrage moeten leveren aan het patiënten helpen bij het dagelijks omgaan met hun ziekte en de dagelijkse consequenties van hun ziektebehandeling. Het zou meer 'geïntegreerd en multidisciplinair moeten zijn omdat patiënten aandacht vragen voor thema's die niet eenvoudig monodisciplinair of separaat van andere thema's onderzocht kunnen worden.' (pag.292).

Discussie:

Gedurende de promotie werden een aantal van onderstaande vragen gesteld:

-In hoeverre zijn gegevens uit dit onderzoek generaliseerbaar, gezien ook de soort kwalitatieve methoden die gebruikt zijn? De strekking van het antwoord van Karen, die in Groningen kwantitatief onderzoek heeft gedaan is, dat wellicht soms aanvullend onderzoek nodig is, maar deze vorm van kwalitatief onderzoek met patiënten participatie onmisbaar is om achter de juiste onderzoekagenda te komen voor patiënten. Zij ziet meer in elkaar aanvullende onderzoeksmethoden.

-Is het niet een beperkte groep patiënten die deel kan nemen aan deze vorm van onderzoek en sluit je daarmee niet anderen uit? Het antwoord van Karen was beslist ontkennend. Zij wist uit ervaring, ook hier bij het onderzoek van mensen met niet aangeboren hersenletsel dat vele patiënten erbij te betrekken zijn. Op haar vakgroep zijn ze ook bezig met onderzoek samen met mensen met het syndroom van Down. Het vraagt van de onderzoekers een andere houding en instelling.

-Is deze vorm van onderzoek eigenlijk niet ouderwets, moeten we niet veel meer doen met het internet? Zeker zullen in de toekomst ook andere vormen van onderzoek gebruikt worden.

-Is deze methode die bij het onderzoek gebruikt werd ook op andere gebieden inzetbaar, bijvoorbeeld binnen de revalidatiegeneeskunde? Met enige aanpassingen, zeker.

-Wat voor soort onderzoek zou goed vervolgonderzoek zijn, en op welke trede van de participatieladder, zoals die door Tineke Abma is uitgewerkt, hoort dat? Karen noemde diverse thema's die binnen haar onderzoek door de nierpatiënten waren aangedragen en pasten bij diverse perioden uit het leven van patiënten met nierziekten. Daarbij zag zij de patiënten het liefst op de hoogste trede van de ladder, als personen die direct betrokken bleven bij het onderzoek, zowel als bedenkers, financierders en als onderzoekpartners.

-Kan goed kwalitatief onderzoek niet hetzelfde opleveren als dit onderzoek met patiëntenparticipatie. Natuurlijk kan goed kwalitatief onderzoek veel mooie resultaten opleveren, maar de meerwaarde van onderzoekpartners bij een onderzoek blijft.

- Een vergelijking van linkse en rechtse politieke standpunten ten aanzien van werk. Werkelozen moeten ook niet passend werk accepteren. Moeten afgekeurde patiënten dat dan ook niet? De discussie kon niet volledig gevoerd worden, gezien de tijd.