

Maarten de Wit: 'Patient participation in rheumatology research' A four level responsive evaluation. Stichting Tools, 2013 ISBN 9789082153507 Zie ook:

<https://www.vumc.nl/onderzoek/promoties/januari-2014/promotie-de-wit-reumatologie/>

Voor een toelichting op het promotie onderzoek in het Nederlands zie ook de brochure:

Maarten de Wit: 'Patientenparticipatie in reuma-onderzoek' / Stichting Tools i.s.m. de VU, afd. Metamedica 2014. ISBN 9789082153514 (Participatiereeks onder redactie van Maarten de Wit en Truus Teunissen).

Op maandag 20 januari 2014 promoveerde Maarten de Wit. Bij binnenkomst van de aula werden meteen brochures (27 pagina's), uitgedeeld met een toelichting op het onderzoek. Op de achterflap wordt het promotieonderzoek als volgt toegelicht:

'In dit boek schrijft hij over vier manieren waarop patiënten als onderzoekerspartner samenwerken. Iedere studie levert unieke bevindingen op over factoren die bijdragen aan het succes of mislukken van patiënten participatie in wetenschappelijk onderzoek. De auteur hoopt dat deze bevindingen onderzoekers en onderzoek partners zal inspireren en ondersteunen op de weg naar meer patiënt georiënteerd onderzoek.'

Wetenschappelijk onderzoek wordt namelijk vaak bedacht en uitgevoerd door professionele onderzoekers. Die hebben veel wetenschappelijke kennis over een ziekte, maar zij hebben zelf meestal geen ziekte. Dat maakt, dat onderzoeksthema's en resultaten niet altijd passen bij de problemen en behoeftes die patiënten hebben bij het leven met reuma. Het inzetten van ervaringsdeskundigheid bij de inhoudelijke vormgeving van het onderzoek levert nieuwe kennis op, bijvoorbeeld over pijn, kwaliteit van leven, vermoeidheid.

Maarten de Wit sprak tijdens zijn verdediging over de vier vormen van onderzoek die hij had onderzocht. Hij begon met toe te lichten hoe zijn eigen betrokkenheid bij patiënten participatie begon: hij werd zelf reuma patiënt. Niet meteen was duidelijk dat de psoriasis die hij had samenhang met ontstekingen in zijn gewrichten. Het duurde zeven jaar voordat een reumatoloog binnen drie weken de diagnose vaststelde: artritis psoriatica. De aandoening maakte dat hij op den duur zijn werk niet meer kon volhouden. Wel studeerde hij af en zette zich als vrijwilliger op diverse plekken in voor de patiëntenbeweging.

De vier deelstudies die Maarten de Wit heeft onderzocht met behulp van de responsieve methode en op basis van een theoretisch kader van voornamelijk Jürgen Habermas zijn op verschillende niveaus en binnen verschillende groepen uitgevoerd:

1. Omeract: een internationale tweejaarlijkse conferentie over uitkomstmaten die vaak in reumaonderzoek worden gebruikt.
2. Eular European League Against Rheumatism.

3. Netwerk van onderzoekspartners in Nederland (reumapatiëntenbond).

4. De patiëntonderzoeker

Daarbij keek Maarten de Wit naar de rol van de patiënt als onderzoekspartner, als lid van een wetenschappelijke commissie, als conferentie deelnemer en de patiënt als onderzoeker. In een concluderend hoofdstuk analyseert hij kritisch hoe patiënten participatie vormgegeven wordt binnen onderzoek naar reuma en gaat in op hoe onderzoekspraktijken veranderd zouden kunnen worden, onder andere met behulp van werkelijke dialoog.

De belangrijkste conclusies staan op een rijtje in de brochure ( pag. 11-13).

Twee daarvan zijn: 'dat het zinvol is om onderzoek partners actief te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek. Om dit mogelijk te maken, is het nodig dat onderzoekers praktische ondersteuning krijgen bij het werken met onderzoek partners. Tenslotte heb ik aangetoond dat ook patiënten onderzoek kunnen doen.'

Maarten de Wit noemde gedurende zijn verdediging nog een aantal zaken die nodig zijn om te zorgen dat er meer onderzoeken komen waaraan patiënt partners goed kunnen deelnemen:

- Best practices publiceren, bijdragen en resultaten daarbij beschrijven.
- De motivatie om onderzoek partners mee te laten doen verhogen door het inzetten van ambassadeurs: onderzoekers die het al doen.
- Laten zien dat patiënten niet willen kritiseren maar helpen.
- Zorgen voor ondersteuning, integratie van patiënten participatie in structuur, cultuur en praktische werkwijzen.
- Betalen van de patiëntenpartners voor hun bijdragen.
- Gewoon beginnen, en begin klein, bijvoorbeeld bij de patiënt in de onderzoekskamer. Vraag feed back, dat is patiënten participatie die vaak vergeten wordt.
- Bedenk dat het wel een extra inspanning vraagt om deze dialoog te organiseren. Daarbij zijn zowel structureel als procedureel veranderingen nodig.

Verder werden enige theoretische vragen gesteld, onder meer over of de scheiding tussen leefwereld en systeemwereld zo zwart wit is. Maarten de Wit lichtte toe dat er interactie is tussen deze twee werelden, maar dat het systeem de leefwereld wil domineren. En dat er meer onderzoek nodig is om erachter te komen hoe die dynamiek in elkaar steekt tussen leef en systeemwereld.

Voor wie een eenvoudige tekst over het onderzoek wil lezen is de brochure geschikt, het in het Engels geschreven proefschrift is voor degene die meer dieper op de materie wil ingaan. De brochure is aan te vragen via Maarten de Wit: [martinusdewit@hotmail.com](mailto:martinusdewit@hotmail.com)

Zie ook; <http://www.participatiekompas.nl/nieuws/beter-reuma-onderzoek-door-de-betrokkenheid-van-pati%C3%ABnten>

*“Ik wilde weten of de kwaliteit en relevantie van onderzoek toenemen als patiënten actief bij onderzoek betrokken worden, niet als deelnemer (proefpersoon of respondent), maar op voet van gelijkheid met onderzoekers. Ook wilde ik onderzoeken wat ervoor nodig is om dit mogelijk te maken. Wat zijn de voorwaarden voor een gelijkwaardige samenwerking tussen patiënten en onderzoekers?”*

<http://www.omeract.org/de-wit.html>

<http://www.participatiekompas.nl/nieuws/beter-reuma-onderzoek-door-de-betrokkenheid-van-pati%C3%ABnten>