

Janneke Elberse: 'Changing the health research system' Patient participation in health research. Uitgeverij BOXpress, Den Bosch 2012. ISBN 9789088915123 (Ziekte algemeen/AG/1)

Janneke Elberse promoveerde op 27 november 2012 aan de Vrije Universiteit op dit proefschrift met de vraag: 'Hoe kan patiëntenparticipatie in onderzoek worden vormgegeven zodat het wordt ingebed in het onderzoekstelsel en bijdraagt aan een systeeminnovatie naar een meer behoeften georiënteerd gezondheidsonderzoekstelsel?' (pagina 190)

Elberse onderzocht hoe patiënten bij kunnen dragen aan het vormgeven en uitvoeren van onderzoek naar de gezondheid en het welzijn van mensen. Op dit moment wordt gezondheidsonderzoek meestal ingericht vanuit het perspectief van onderzoekers in plaats van de vraag van patiënten. Dan worden onderzoeken bepaald door de ideeën en belangen van onderzoekers. Dan bestaat de kans dat gezondheidsonderzoek niet gericht is op de patiënt, dat niet de problemen en behoeften van patiënten worden onderzocht.

Elberse beschrijft in haar boek meerdere cases, kwalitatieve onderzoeken, gedaan met de methode van het dialoog model waar met patiëntpartners werd gewerkt. Die onderzoeken werden met deze methode ontwikkeld, uitgevoerd en geanalyseerd in samenwerking met patiënten van de Nederlandse Hartstichting, het Astmafonds Reumapatiëntenbond.

Elberse laat zien dat patiënten andere bijdragen kunnen leveren aan onderzoek dan alleen als proefpersonen; patiënten zijn goed in staat om samen met onderzoekers hun behoeften en ideeën voor onderzoek te verwoorden, onderzoeksonderwerpen te identificeren en prioriteit te geven. Zij kunnen ideeën leveren voor en bijdragen leveren aan onderzoek. Daarbij benoemen patiënten nieuwe onderzoeksonderwerpen die nu geen of nauwelijks aandacht krijgen in onderzoek.

Binnen deze vorm van onderzoek bestaan koplopers (ZonMw, Astmafonds, Reumapatiëntenbond). Zij stimuleren volgers, andere fondsen, patiëntenorganisaties en onderzoekers. Daarbij zijn er barrières, vaak gerelateerd aan kenmerken van de academische onderzoeksgemeenschap, de industrie en de patiëntengemeenschap.

Elberse voert aan dat het evalueren, ontwikkelen en stimuleren van Best Practices kunnen helpen om barrières op te heffen en patiëntenparticipatie structureel in te bedden in de huidige cultuur, structuur en praktijk van gezondheidsonderzoek. Ze onderzocht hoe patiënten en onderzoekers het beste begeleid konden worden zodat patiënten en onderzoekers elkaar stimuleren en ondersteunen als ze samenwerken. Belangrijk is dat de onderzoekers open staan voor nieuwe invalshoeken en bereid zijn te experimenteren en te leren. Regelmatige gezamenlijke gesprekken en een proactieve houding kunnen helpen om structurele relaties tussen onderzoekers en patiënten op te bouwen.

Patiëntenparticipatie in agenderingsprojecten is een belangrijke stap om inbedding in het onderzoekstelsel te bereiken. Maar dat alleen is niet genoeg; een Netwerk Patiënt Onderzoekspartners geïnitieerd en gecoördineerd door de Reumapatiëntenbond werd gemonitord en geëvalueerd om inzicht te krijgen in hoe structurele patiëntenparticipatie kan worden ingebed in de huidige cultuur, structuur en praktijk van gezondheidsonderzoek.

Elberse betoogt in haar boek dat toekomstig gezondheidsonderzoek zich meer kan richten op de vragen en behoeftes van patiënten en zo problemen aanpakken die relevant zijn voor patiënten. Door patiënten in wetenschappelijk onderzoek actief te betrekken, verbetert niet alleen de relevantie maar ook de kwaliteit van gezondheidsonderzoek. Hierdoor kunnen bijvoorbeeld vragenlijsten worden verduidelijkt of patiënten kunnen meeschrijven aan onderzoek aanvragen. Zowel patiënten als onderzoekers kunnen baat hebben bij een goede samenwerking. Door patiënten actief te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek sluit het onderzoek beter aan bij de behoeftes van patiënten. Ook ontstaat op die manier onder patiënten meer draagvlak voor wetenschappelijk onderzoek.

<http://www.youtube.com/watch?v=vHWxsQU1ejU>

Opmerking: Elberse zegt in haar boek dat het van groot belang is dat voorbeelden van ervaringen zichtbaar en toegankelijk worden gemaakt via verschillende routes. Met veel genoegen heb ik gebruik gemaakt van de resultaten uit het onderzoek *leren over lijf en leden* (<http://www.nierstichting.nl/folders/info>) dat samen met de Nierstichting is uitgevoerd door collega's van Janneke Elberse. Dit bij een discussie in een community van Vilans, waar werd nagedacht over het thema persoonsgerichte zorg en wat er voor nodig is om dat te verwezenlijken. Ik kon zo laten zien waarom onderzoek met patiëntpartners meer oplevert en dat het nodig is om de stem van de patiënt mee te laten tellen en te laten doorklinken als je persoonsgerichte zorg mogelijk wil maken. Het is fijn dat deze voorbeelden er zijn. Ik hoop dat meer mensen ze zullen vinden en inzetten. Ook om te laten zien dat patiëntenparticipatie, op de goede manier ingezet, bij wetenschappelijk onderzoek een grote meerwaarde kan hebben voor het onderzoek zelf en de zorg en het leven van en voor patiënten.