

*In deze rubriek wordt verslag gedaan van bijeenkomsten, congressen en andere gebeurtenissen, die mogelijk interessant zijn voor kwalitatieve onderzoekers. Informatie sturen naar Henk Kleijer. Email: kleijer@siswo.uva.nl*

## Impressie van de ZonMw-publieksdag 'Zeggenschap in wetenschap'

*Tineke Abma, Leontine van de Ven, Elise Adriaanse en Guy Widdershoven*

In het kader van de Week van de Chronisch Zieken 2003 werd op 7 november 2003 in het World Trade Center in Rotterdam de publieksdag 'Zeggenschap in Wetenschap' gehouden. Deze werd georganiseerd door subsidiegever Zorg Onderzoek Nederland, Medische Wetenschappen (ZonMw). De dag bestond uit een aantal plenaire lezingen en parallelle workshops verzorgd door patiëntenorganisaties. Op een markt met stands konden patiëntenorganisaties zich presenteren. Daarnaast waren er posterpresentaties van onderzoeken binnen het programma Chronisch Zieken van ZonMw. Ria Bremers leidde de dag. Erika Terpstra reikte de ZonMw-publieksprijs uit aan het meest humane zorginitiatief in 2003. Deze prijs ging naar een projectvoorstel van het NIVEL in samenwerking met Thuiszorg Stad Utrecht over het doorbreken van depressie bij mensen met dementie. We woonden de dag bij en geven een impressie.

### **Patiëntenorganisaties en hun betrokkenheid bij onderzoek**

Tot voor kort was het misschien nog zeldzaam in Nederland, maar steeds meer patiëntenorganisaties wensen mee te denken en zeggenschap te hebben over de programmering, uitvoering en beoordeling van zorgonderzoek. In toenemende mate onderkennen ook andere belanghebbende partijen, zoals subsidiegevers, overheid en (klinisch) onderzoekers, het belang van betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij onderzoek. Een aantal patiëntenorganisaties is vrij ver met het actief beïnvloeden van onderzoek. Zij eisen hun zeggenschap op vanuit de gedachte dat hun ervaringsdeskundigheid een waardevolle bijdrage kan leveren aan de ontwikkeling van onderzoek en kennis.

Een goed voorbeeld is de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) (Streng, 2003). De VSN heeft een aparte afdeling 'Onderzoek & Ontwikkeling' en werkt al vijftien jaar samen met onderzoekers en klinici om tot onderzoeksthema's te komen. Dit heeft geleid tot een samenwerkingsverband tussen universiteiten op het gebied van onderzoek naar spierziekten. Doel van dit samenwerkings-

verband is onderzoek op gebied van spierziekten te stimuleren en te coördineren en een betere informatievoorziening te garanderen ten opzichte van de artsen. Het samenwerkingsverband heeft geleid tot meer kennis. Er zijn inmiddels zo'n twintig hoogleraren, er wordt meer onderzoek gedaan wat leidt tot een betere behandeling, er is jaarlijks nascholing voor artsen om betere diagnostiek te bewerkstelligen en er is structurele informatie-uitwisseling tussen cliënten en onderzoekers. Doordat cliënten op de hoogte zijn van de stand van zaken, wordt in dit kader minder machteloosheid ervaren. Er is verregaande betrokkenheid van cliënten bij onderzoek. Een voorbeeld hiervan is het initiatief waarbij ALS-patiënten de krachten bundelden binnen de VSN en vervolgens contacten legden met onderzoekers en klinici. (ALS staat voor amyotrofische laterale sclerose. Het betreft een neuromusculaire aandoening met een sterk progressief verloop.) Dit heeft geleid tot het opzetten van een ALS-centrum waar in multidisciplinair verband wordt gewerkt en waar een snelle diagnose kan worden gesteld. Dit is een heel belangrijke vooruitgang, gezien de korte levensverwachting van mensen met ALS.

Ook de Reumapatiëntenbond bemoeit zich actief met onderzoek (Redder-Tijn, 2003). Een voorbeeld betreft de problematiek rond co-morbiditeit. Cliënten met meerdere chronische aandoeningen raken vaak de weg kwijt in zorg- en voorzieningenland. Een voorbeeld daarvan is dat verschillende artsen elkaar tegenspreken en je als cliënt vervolgens niet weet wat te doen. Daarnaast worden dezelfde onderzoeken in verschillende settings herhaald. Iedere arts kijkt vanuit zijn eigen specialisme en er is geen totaaloverzicht. Onderzocht zou moeten worden hoe totaaloplossingen kunnen worden gevonden om de zorg op elkaar te laten aansluiten. Daarnaast moet onderzoek zich richten op ziekten die vaak voorkomen en moet er systematische aandacht komen voor de gevolgen van het hebben van meerdere ziekten tegelijkertijd.

### **'Meer dan een ziekte'**

Een ander voorbeeld waarbij patiëntenorganisaties initiatief namen tot onderzoek, is het onderzoek *'Meer dan een ziekte: de gevolgen van co-morbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten'* (Heymans e.a., 2003) (besproken in een workshop onder leiding van Van der Ende, Van den Berg en Rijken). Het rapport hiervan is te vinden op de internetsite van het NIVEL ([www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)). Het NIVEL werkte voor dit onderzoek samen met AMC/RIVM. Verder was ook de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) bij het onderzoek betrokken. Vertegenwoordigers van de CG-Raad gaven de opdracht tot het onderzoek en zaten in de begeleidingscommissie. Het doel van het onderzoek was in kaart te brengen wat de gevolgen van co-morbiditeit zijn voor de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van cliënten. Op basis hiervan

moet een onderzoeksprogramma worden ontwikkeld ter optimalisering van de kwaliteit van leven en zorg. Binnen het project is literatuurstudie gedaan en zijn (focusgroep)interviews gehouden met mensen met co-morbiditeit. Daarnaast is een expertronde gehouden bij cliënten, onderzoekers, verzoekers en professionals. De gevolgen voor de kwaliteit van leven zijn bekeken op lichamelijk, psychisch, sociaal en maatschappelijk vlak. In de zorg voor mensen met co-morbiditeit is, zo stelt het rapport, te weinig aandacht voor de beleving van hun situatie. De ervaringsdeskundigheid van de cliënt wordt niet gebruikt. Ook is er onvoldoende afstemming en coördinatie. De cliënten zijn van mening dat ze het beste zelf de regie over de zorg in handen kunnen hebben. De onderzoekers vragen zich af of dit echt zo is omdat het wel erg veel energie kost.

De CG-raad heeft actief bijgedragen aan het schrijven van het onderzoeksrapport op een voor cliënten toegankelijke manier. Ook deden zij hun eigen aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

### **Conclusie**

Op de ZonMw-publieksdag werd een hele reeks onderzoeken gepresenteerd waarbij (in verschillende gradaties) was samengewerkt tussen onderzoekers en patiëntenorganisaties. Concluderend stellen we vast dat een aantal patiëntenorganisaties al vrij ver is met het actief beïnvloeden van onderzoek. Daarbij is ons overigens nog niet duidelijk hoe de besturen van deze verenigingen het onderzoek sturen en hoe zij bijvoorbeeld de onderzoeksprioriteiten bepalen – via onderzoek onder leden of op basis van de voorkeuren van hulpverleners, onderzoekers of de farmaceutische industrie.

### **Aanvulling: andere ontwikkelingen in de relatie tussen patiënten(organisaties) en onderzoek**

Er zijn ook organisaties die zelf onderzoek verrichten, zoals Pandora waar een beleidsmedewerker onderzoek deed naar het gebruik van medicatie bij depressie. Bij andere organisaties staat onderzoek nog niet hoog op de agenda of ziet men geen mogelijkheden om bij onderzoek betrokken te worden. Zelf zijn wij bijvoorbeeld betrokken bij een onderzoeksproject met de Dwarslaesie Organisatie Nederland, om daar onderzoek tot leven te brengen en te helpen de voorkeuren te identificeren voor onderzoek onder leden, onderzoeksonderwerpen te rangschikken in volgorde van prioriteit op basis van criteria aangegeven door leden, en contacten te leggen met onderzoekers. Dit onderzoek moet onder meer resulteren in een stappenplan dat de Dwarslaesie Organisatie en ook andere patiëntorganisaties kan helpen in het meedenken en doen in onderzoek, door acties en aandachtspunten te benoemen. Vernieuwend is de

transparante wijze waarop dat gebeurt, de bottom-up benadering en de samenstelling van het onderzoeksteam. In het team participeert namelijk ook een lid vanuit de Dwarslaesie Organisatie.

De trend richting patiëntgericht en patiëntgestuurd onderzoek is voor kwalitatief (actie)onderzoekers interessant en uitdagend. Interessant, omdat bijvoorbeeld het opstellen van een onderzoeksagenda vanuit het patiëntenperspectief vraagt om kwalitatieve methodes teneinde recht te doen aan ervaringen en ervaringsdeskundigheid. Patiëntenorganisaties zullen eventueel deskundigheid op dat terrein willen inhuren. Voorts zullen patiëntenorganisaties hoogstwaarschijnlijk onderzoeksvragen hebben die niet alleen via kwantitatief onderzoek zijn te beantwoorden.

### **Bruikbaarheid**

Een van grootste uitdagingen voor kwalitatief onderzoekers is de ontwikkeling van *bruikbaar* onderzoek. Uit ons onderzoek met de Dwarslaesie Organisatie komt naar voren dat bruikbaarheid een belangrijk criterium voor nieuw onderzoek is. Er is altijd de vraag ‘*Wat levert dit ons op?*’ Dat heeft implicaties voor de onderzoeksvragen en -methode. Onderzoek naar bijvoorbeeld eenzaamheid, moet niet alleen gericht zijn op de aard van de beleving en oorzaken van eenzaamheid, maar vooral ook op manieren om eenzaamheid te bestrijden als individu en als patiëntenorganisatie. In de uitvoering betekent bruikbaar onderzoek ook veelvuldige communicatie met betrokkenen en stakeholder participatie (Estabrooks, 2001). Dit vraagt een verandering in oriëntatie van onderzoekers die gewend zijn zich te richten op beschrijving en verklaring. Bruikbaar onderzoek doen lukt het beste als er in het begin intensief overleg plaatsvindt met de patiëntenorganisatie – bestuur en leden – over de verwachtingen ten aanzien van de onderzoeksuitkomsten, de beoogde gebruikers en het beoogde gebruik. Dan kan de organisatie erop vertrouwen dat het onderzoek nuttig is. Onderzoekers moeten de tijd die dit overleg vraagt, opnemen in hun tijdsplanning.

Tot nu toe hebben we het voornamelijk gehad over de zeggenschap van patiëntenorganisaties in onderzoek. Individuele patiënten kunnen ook proberen invloed op onderzoek uit te oefenen, bijvoorbeeld door als proefpersoon eisen te stellen. Als het echter om onderzoeksprogrammering, -uitvoering en -beoordeling gaat, is het noodzakelijk als collectief op te treden om invloed te krijgen en behouden. Dat heeft te maken met de ongelijke krachtsverhoudingen tussen patiënten, hun organisaties en het onderzoeksveld en subsidiegevers.

Geïnteresseerden wijzen we op een te verschijnen themanummer over vraaggestuurd onderzoek in *Medische Antropologie* na de zomer van dit jaar. Daarin staat ook een verslag van ons eigen onderzoek in samenwerking met de

Dwarslaesie Organisatie. Het themanummer zal op een conferentie over dit onderwerp in september 2004 worden aangeboden aan ZonMw (zie mededeling op pagina 88 in dit nummer).

### **Literatuur**

Estabrooks, C. (2001) Research Utilization and Qualitative Research, in: Morse, J.M., J.M.S. Swanson and A.J. Kuzel (Eds.) *The nature of Qualitative Evidence*, Thousand Oaks: Sage.

Heijmans, M.J.W.M., P.M. Rijken, F.G. Schellens & G.A.M. van de Bos (2003) Meer dan een ziekte: de gevolgen van co-morbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten, Utrecht: Nivel.

Streng, P. (2003) Van diagnose naar therapie, lezing gepresenteerd op de ZonMw Publieksdag, *Zeggenschap in wetenschap*, 7 november 2003, Rotterdam. Zie de website van de VSN voor meer informatie over de bemoeienis met onderzoek.

Redder-Tijn, J. (2003) Over (organisatorische) problemen waar cliënten mee te maken krijgen in verband met co-morbiditeit, lezing gepresenteerd op de ZonMw Publieksdag, *Zeggenschap in wetenschap*, 7 november 2003, Rotterdam. Zie de website van de Reumabond voor meer informatie over betrokkenheid bij onderzoek.