

DE EERSTE STAP IS GEZET

Aandoeningen van het bewegingsapparaat hebben ingrijpende gevolgen voor het dagelijks functioneren en op de kwaliteit van leven. Wetenschappelijk onderzoek naar de best mogelijke behandeling blijft daarom hard nodig. En vooral onderzoek dat aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten.

STAP-PANEL

Steeds meer onderzoekers geven patiënten een stem in het wetenschappelijk onderzoek. Patiëntparticipatie komt, ook op het gebied van onderzoek naar reuma, steeds vaker voor. Nu hebben de afdelingen Reumatologie van de Sint Maartenskliniek en het Radboudumc in Nijmegen in 2015 het initiatief genomen tot het STAP-project. STAP staat voor Sleutel Tot Actief Participatie-beleid. Nieuw is dat voor het eerst een ziekenhuis patiënten structureel betreft bij onderzoek naar reuma. Een eerste belangrijke stap in dit traject is de oprichting van het STAP-panel. In dit panel zitten 29 patiëntvertegenwoordigers en alle onderzoekers van de afdeling Reumatologie van de Sint Maartenskliniek en het Radboud-umc. Het panel komt twee keer per jaar bij elkaar om te overleggen over onderzoek. Projectoverstijgende zaken komen aan bod en ook wordt nagedacht over de beste manier om patiënten structureel te betrekken bij ál het reumaonderzoek. Tijdens een pilot in het Radboudumc wordt nu al gekeken of en hoe patiëntvertegenwoordigers een bijdrage kunnen leveren aan het pathogenetisch onderzoek op het lab.

Op de volgende pagina's vertellen Fons van de Loo en Peter van Grinsven over laboratoriumonderzoek op celniveau dat uiteindelijk moet resulteren in nieuwe behandelingen tegen reuma en nieuwe methodes om de ziekte sneller te ontdekken.

In een volgend nummer gaan we in op het STAP-project Vermoeidheid.



* AAN DIT DOSSIER WERKTEN MEE:

Noortje Krikhaar
Judith Urban
Foto's: Dennis Vloedmans



'PATIËNTEN HOUDEN ONS EEN SPIEGEL VOOR'

Hoe kunnen patiënten meedenken met wetenschappelijke studies die zich nog in de laboratoriumfase bevinden? Het Radboudumc en de Sint Maartenskliniek zijn bezig met een pilot om dit te onderzoeken.

Peter, Christa en Marrie hebben reuma. Eenmaal per maand wonen zij het werkoverleg bij van een onderzoeksgroep van het Radboudumc. De onderzoeksgroep doet laboratoriumonder-

zoek: onderzoek op celniveau dat uiteindelijk moet resulteren in nieuwe behandelingen tegen reuma en nieuwe methodes om de ziekte sneller te ontdekken. Fons van de Loo stuurt de onderzoeksgroep aan.

Laagdrempelig

Toen Yvette Neijland, projectleider van het project STAP, Fons van de Loo benaderde om mee te werken aan een pilot om mensen met reuma te betrekken bij laboratoriumonderzoek, had Van de Loo eigenlijk maar één voorwaarde: "De samenwerking moet laagdrempelig zijn. Geen vooropgestelde doelen, maar zo eenvoudig mogelijk van opzet. Vandaar dat we ervoor hebben gekozen om patiënten mee te laten draaien in ons reguliere werkoverleg."

Na vier bijeenkomsten is zijn conclusie dat de patiënten de onderzoekers een spiegel voorhouden. "We praten veel te ingewikkeld. Sinds de patiënten aanschuiven, zijn we gedwongen om na te denken over de manier waarop we dingen zeggen. Dat is voor onze onderzoekers soms wel een uitdaging, maar ik denk dat het heel nuttig is als ze in staat zijn om duidelijk uit te leggen waar ze mee bezig zijn."

Andere blik

Van de Loo ziet de meerwaarde van de betrokkenheid van patiënten, die zijn onderzoeken met een andere blik bekijken. "Zij worden niet gehinderd door aannames die wij onszelf hebben opgelegd. Een voorbeeld: wij vergelijken kraakbeenweefsel uit ontkosten gewrichten met gezond kraakbeen. Maar omdat het lastig en kostbaar is om aan geschikt kraakbeen te komen, gebruiken we hiervoor kraakbeen van dieren. Peter opperde om het Reumafonds te benaderen want, zo was zijn redenering,

misschien willen familie en vrienden van mensen met reuma best wat gezond kraakbeen doneren. Dat is een gedachtegang die nooit bij ons is opgekomen."

Wat Van de Loo betreft, is de pilot geslaagd en blijven de patiënten regelmatig aanschuiven. "Studenten die bezig zijn met promotieonderzoek, lopen vier jaar op het lab rond zonder dat ze ooit één reumapatiënt spreken. Dat is eigenlijk te gek voor woorden! Regelmatig overleg met patiënten kan hun blik verbreden. Ze krijgen een beter beeld van wat patiënten echt bezighoudt."

'WIJ KUNNEN DAT WAT VANZELFSPREKEND IS, DOORBREKEN'

Peter van Grinsven (62) uit Cuijk heeft reuma en zet zich met overgave in voor de samenleving. Hij is een van de reumapatiënten die meewerkt aan de pilot om te onderzoeken of reumapatiënten een bijdrage kunnen leveren aan laboratoriumonderzoek.

Van Grinsven heeft reumatoïde artritis sinds 1990. In 2000 is hij volledig afgekeurd en wordt hij, volgens eigen zeggen, 'betaald door de staat'. "Daarom vind ik dat ik de verplichting heb om mij zoveel mogelijk in te zetten voor de samenleving, voor zover mijn gezondheid het toelaat." Van Grinsven is betrokken bij drie projecten. "Behalve de pilot in het lab werk ik mee aan 'Students meet Patients'. Dit zijn bijeenkomsten waarbij eerstejaarsmedicijnstudenten de gelegenheid wordt geboden om met patiënten te praten. Ook ben ik betrokken bij een onderzoek naar de eigenschappen van DMARDS (antireumamiddelen, red.). Mijn rol is onder andere die van passieve toehoorder die aantekeningen maakt tijdens een discussie van een focusgroep. Maar toen

laatst een discussie vast dreigde te lopen, heb ik deze vlot weten te trekken door de deelnemers te wijzen op andere uitgangspunten."

Tijdens het werkoverleg van de onderzoeksgroep van Fons van de Loo wordt er gepraat op hoog niveau met veel vakjargon, vindt Van Grinsven. "In het begin luister je alleen maar, want het is belangrijk dat de onderzoekers hun ding kunnen blijven doen. Een van de eerste adviezen die we hebben gegeven, is om een lijst te maken van moeilijke begrippen, zodat wij ons dat eigen konden maken. Nu geeft bij elke bijeenkomst een van de onderzoekers een presentatie in lektentaal over een van de lopende projecten."

Van Grinsven is zeer gecharmeerd van de betrokkenheid die de onderzoekers aan de dag leggen. "Ik zie soms bijna tranen van frustratie als ze iets niet voor elkaar krijgen, bijvoorbeeld omdat de regelgeving het niet toelaat. Het zijn ambitieuze mensen en ze willen echt iets bereiken voor mensen met reuma. Ik denk dat wij ze kunnen helpen door onder andere vanzelfsprekendheden te doorbreken en door duidelijk te maken welke ongemakken ons in het dagelijkse leven het meeste hinderen, zoals pijn en vermoeidheid. Het zou mooi zijn als ze daar nou eens iets tegen vonden!"



De 'Labgroep' van links naar rechts: Renske Wiegertjes, Miranda Bennink, Claire Waterborg, Peter van Grinsven, Fons van de Loo, Bartijn Pieters, Christa van der Meer, Marrie de Jongh, Mathijs Broeren, Yvette Neijland, Onno Arntz en Silke Beermann.

STAP-WERKGROEP

De werkgroep heeft de eerste stevige stappen gezet om patiënten daadwerkelijk een stem te geven bij onderzoek. In de werkgroep zitten onderzoekers die vaker hebben samengewerkt met mensen met reuma, te weten Els van den Ende, senior onderzoeker Sint Maartenskliniek, Peter van der Kraan, hoofdonderzoeker lab, Radboudumc, reumatoloog Hans Cats (Sint Maartenskliniek), die ook een van de pijlers achter Patient Partners is, reumatoloog Elien Mahler van de Sint Maartenskliniek en Han Repping, senior onderzoeker Radboudumc. Mensen met reuma worden in het panel vertegenwoordigd door Jolanda Marneef, Joep Welling en Evelien van Zeeland. Gabriëlle de Groot, patiëntcontactpersoon Sint Maartenskliniek neemt deel aan het panel. Coördinator is Yvette Neijland.

In de praktijk

Om patiënten structureel als adviseur bij onderzoek te betrekken wordt er meer dan tot nu toe het geval was een relatie gelegd tussen onderzoekers en patiënten. Zowel onderzoekers als patiënten worden geschoold en daarbij worden de patiënten betrokken bij scholing van onderzoekers en omgekeerd. De toetsingsprocedure voor onderzoek wordt aangepast en ondersteunend materiaal wordt ontwikkeld. De scholing gebeurt op locatie waardoor er een directe koppeling is met de praktijk.

De door STAP opgedane kennis en het ontwikkeld materiaal komt beschikbaar voor andere patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers, zowel in de Sint Maartenskliniek en het Radboudumc als daarbuiten.