

# PATIËNTEN LEVEREN ZINVOLLE BIJDRAGE AAN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

**Terecht trots zijn ze op het resultaat: de auteurs van een onlangs in BMC Rheumatology verschenen artikel over de betrokkenheid van patiënten bij fundamenteel reumatologisch onderzoek in Nijmegen.**

Maarten de Wit, Marije Koenders, Yvette Neijland en zeven andere onderzoekers beschreven hoe in drie jaar tijd verschillende werkmodellen voor het betrekken van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek werden getest en zo nodig aangepast.

Het werd, zoals de titel van het artikel aangeeft, een evaluatie over een periode van drie jaar die antwoord geeft op toegevoegde waarde, valkuilen en voorwaarden voor succes. BMC Rheumatology is een vooraanstaand tijdschrift met artikelen over alle aspecten van de preventie en behandeling van reumatologische ziekten, gerelateerde systemische en inflammatoire aandoeningen en bijbehorende comorbiditeiten, met ook aandacht voor epidemiologie, onderwijs, pathofysiologie, genetica en geneesmiddelenontwikkeling.

## ***Ook fundamenteel onderzoek***

In dit dossier vertelt Maarten de Wit hoe patiënten een zinnige bijdrage kunnen leveren aan onderzoek. Dan gaat het niet alleen om praktisch onderzoek, naar de werking van medicijnen of andere behandelingen, onderzoek waarbij het patiëntbelang direct duidelijk is, maar ook om meer fundamentele, basale studies, onderzoek in een laboratorium naar de oorzaken van reumatische aandoeningen. (pagina 20-21) Tweede hoofdauteur van het artikel Marije Koenders heeft in de praktijk ervaren hoe nuttig overleg met patiënten is in een laboratorium waar medisch biologen en chemici werken. "Wij zijn geen artsen. Regulier contact met patiënten hebben wij daarom niet. Patiënten helpen ons te voorkomen dat we



*Yvette Neijland tijdens een presentatie in 2016.*

ons blind gaan staren op eigen onderzoeksvragen." (pagina 24-25)

## ***STAP***

Yvette Neijland is de derde hoofdauteur. Zij bouwde als eerste coördinator van STAP (Sleutel Tot Actief Participatiebeleid), samen met Els van den Ende, senior onderzoeker van de Sint Maartenskliniek, een stevig fundament onder de inzet van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek. Yvette heeft niet alleen patiëntvertegenwoordigers begeleid bij de eerste 'experimenten' rond alle werkvormen, zij gaf ook samen met de onderzoekers van het laboratorium deze werkvormen vorm. En niet onbelangrijk: het was Yvette die het initiatief nam om tijdens dit proces data te verzamelen. Op basis van deze data schreven Maarten c.s. het artikel in BMC Rheumatology. Rita Schriemer, nu de coördinator van STAP, wandelt enthousiast op de ingeslagen weg voort: "Het is zo inspirerend als patiënten hun ervaringsdeskundigheid in onderzoek kunnen inzetten." (pagina 22-23)

*Teksten: Jos Overbeeke en Noortje Krikhaar*

# PATIËNT KAN GOED MEEPRATEN OVER FUNDAMENTEEL ONDERZOEK

**Maarten de Wit is eerste auteur van het artikel in BMC Rheumatology. Hij legt uit wat de bijdrage van patiënten kan zijn en wat we als patiënt niet moeten willen. "Er zijn langdurige samenwerkingen uit ontstaan."**

"Ik denk dat patiënten prima een rol kunnen spelen bij fundamenteel medisch onderzoek. Ons artikel laat dit goed zien." Maarten de Wit houdt zich al jaren bezig met patiëntparticipatie, de bijdrage die patiënten kunnen leveren aan reuma- en ander geneeskundig onderzoek. Hij werkt voor Stichting Tools en traint patiënten om samen te werken met onderzoekers.

Tot nu toe betrof dit meestal praktisch onderzoek, naar de werking van medicijnen of andere behandelingen, onderzoek waarbij het patiëntbelang direct duidelijk is. Maar ook bij meer fundamentele, basale studies – onderzoek in een laboratorium naar de oorzaken van reumatische aandoeningen – kunnen patiënten een zinnige bijdrage leveren. Dit is de conclusie van een wetenschappelijke publicatie die De Wit, samen met medewerkers en twee patiëntvertegenwoordigers van Radboudumc en Maartenskliniek, schreef voor BMC Rheumatology.

"In de eerste plaats dwingt deelname van patiënten onderzoekers om in gewone-mensentaal uit te leggen waar ze mee bezig zijn", zegt De Wit. "Dat is bijvoorbeeld belangrijk als



*Maarten de Wit: "Onderzoeker worden gedwongen in gewone-mensentaal uit te leggen waar ze mee bezig zijn."*

---

## **'PATIËNTEN ZIJN TOCH DE MENSEN VOOR WIE JE HET UITEINDELIJK DOET'**

je patiënten wilt werven als proefpersonen, wat niet altijd makkelijk is. Hoe bereik je voldoende deelname? Als je daar patiëntvertegenwoordigers bij betrekt, heb je meer succes. Zij kunnen bijvoorbeeld medische teksten controleren op leesbaarheid." Daarnaast is gewonemensentaal belangrijk bij subsidieaanvragen, die steeds vaker mede beoordeeld worden door patiëntvertegenwoordigers. "Je moet zo'n aanvraag als leek wel kunnen volgen. Onderzoekers moeten dus begrijpelijk kunnen schrijven. Dat is niet iedereen vanzelf gegeven, maar je kunt het wel leren. Misschien nog belangrijker is dat langs deze weg de patiënt voor de onderzoeker een gezicht krijgt, meer gaat leven. Want patiënten zijn toch de mensen voor wie je het uiteindelijk doet."

### ***Direct profijt***

Van hun kant kunnen patiënten er voldoening in vinden om bij te dragen aan verbetering van het medisch onderzoek. Ze kunnen ook direct profijt hebben van hun inspanningen, omdat ze dingen leren over hun eigen aandoening die ze eerst niet wisten.

"Verder zouden patiënten en hun organisaties naar de buitenwereld kunnen opkomen voor het behoud van goede wetgeving rond noodzakelijk dieronderzoek, en dat er voldoende geld naar dit soort medisch onderzoek blijft gaan", aldus De Wit. "Tegelijkertijd moet je eerlijk aangeven waar wij als patiënten minder over kunnen zeggen, en dat is de keuze welk fundamenteel onderzoek nuttig is en welk niet. Wij zijn geen biologen, chemici of immunologen, wij kunnen niet bepalen welke stof moet worden onderzocht in het lab en welke niet. Dat ligt buiten onze expertise. Wij blijven patiënten en wij blijven denken vanuit het patiëntperspectief. Daarentegen vind ik dat wij in de sloffase van het onderzoek, bij de analyse en interpretatie van de resultaten, wél weer betrokken moeten worden."

### ***STAP***

De Wit en zijn mede-onderzoekers deden hun empirisch onderzoek bij enkele leden van het STAP-panel van

Radboudumc en Maartenskliniek. Dit is een panel van patiëntvertegenwoordigers die in Nijmegen een adviserende rol spelen bij medische onderzoeken (zie pagina 22 en 23). Gedurende drie jaar volgden De Wit c.s. het doen en laten van dertien patiëntvertegenwoordigers en vijftien onderzoekers.

Bij de geobserveerde onderzoeken stond vooraf niet vast welke vorm de bijdrage van de patiëntvertegenwoordigers zou krijgen. Pas gaandeweg werd dit in onderling overleg bepaald. "Uitgewerkte handleidingen en draaiboeken bestaan hiervoor niet, en die zijn ook niet altijd nodig", zegt Maarten de Wit. Neemt niet weg dat hij en zijn medeauteurs toch een stappenplan met aandachtspunten op papier hebben gezet.

"Een observatie van ons onderzoek was dat patiëntpartners in het begin vaak deelnamen aan de reguliere teamvergaderingen, maar dat er geleidelijk één-op-één-contacten ontstonden tussen onderzoeker en patiëntpartner, die als zinniger werden ervaren." Zeker als het onderzoek betrof naar de ziekte die de patiënt zelf heeft. De patiënt leert er dan zelf ook veel van. "We hebben grondig kunnen kijken hoe de contacten tussen artsen en patiënten zich ontwikkelden. Er zijn langdurige samenwerkingen uit ontstaan."

### ***Scepsis***

In Engeland is patiëntparticipatie bij alle onderzoek verplicht, in Nederland is dat nog niet zo. "Wel zie je dat het bij de beoordeling van onderzoeksaanvragen steeds vaker wordt meegewogen. Of een fonds stelt het gewoon als eis. Als onderzoeker kun je er dus steeds moeilijker omheen."

"Wat ik hoop is dat artsen hun scepsis op dit gebied laten varen. Want vaak is het onwetendheid: 'Wat begrijpt een patiënt nu van technisch laboratoriumonderzoek?' zeggen onderzoekers soms. Als je dan uitlegt wat de bijdrage van patiënten kan zijn en welke pluspunten hun rol kan hebben, dan zie je onderzoekers van mening veranderen. Het heeft dus absoluut zin om er met hen over te praten. Het zou mooi zijn als ons artikel aan die omslag kan bijdragen."

# 'PATIËNTPARTICIPATIE IS EEN WETENSCHAPPELIJKE OPDRACHT'

*Rita Schriemer, coördinator STAP*

**STAP is de Sleutel Tot Actief Participatiebeleid. Een sleutel die past op menig wetenschappelijke deur. Rita Schriemer is coördinator van STAP. Voorganger Yvette Neijland maakte de weg al vrij naar een stevige samenwerking tussen onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers. Rita wandelt enthousiast op dit pad voort. "Het is zo inspirerend als patiënten hun ervaringsdeskundigheid in onderzoek kunnen inzetten."**

STAP is zeven jaar geleden opgericht om patiënten structureel mee te laten denken bij wetenschappelijk onderzoek. Rita: "Wij zijn ervan overtuigd dat onderzoek relevanter en beter wordt door de samenwerking tussen patiënt en onderzoeker. De onderwerpen waar wij onderzoek naar doen, moeten aansluiten bij de wensen en behoeften van patiënten. Met STAP stimuleren we bovendien onze onderzoekers om hun onderzoek in begrijpelijke taal uit te leggen."

In het STAP-panel zitten patiënten en onderzoekers van de Sint Maartenskliniek en het Radboudumc die het leuk vinden om samen meer te leren over wetenschappelijk onderzoek. Patiënten geven de onderzoekers inzicht in het dagelijks leven met een aandoening. Sinds kort wordt samengewerkt met de Universiteit Twente en het revalidatiecentrum Roessingh. Het onderzoeksterrein van STAP is nu ook uitgebreid met onderzoeken op het gebied van orthopedie en revalidatie, met name rond loopproblemen.

## ***Gelijke behandeling***

Rita Schriemer is sinds april 2021 coördinator van STAP. Ze werkte als socioloog onder andere bij een kenniscentrum voor gelijke behandelingsvraagstukken. "Die gelijke behandeling is de rode draad in mijn leven," lacht ze. "Ook bij

STAP gaat het erom dat onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers als gelijkwaardige partners deelnemen aan onderzoek. We zijn trots op de manier waarop we die samenwerking vormgeven: zo hebben we ervoor gekozen om patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers gezamenlijk te trainen. Daarmee onderscheiden we ons van andere initiatieven op dit gebied."

De diagnose sclerodermie maakte een eind aan Rita's loopbaan bij het kenniscentrum. Door haar vrijwilligerswerk bij NVLE (Nationale vereniging voor mensen met lupus, APS, sclerodermie en MCTD) en ARCH (Arthritis Research and Collaboration Hub, een medisch expertiseplatform over zeldzame vormen van reuma) leerde Rita het STAP-project kennen. Toen de functie van coördinator vrijkwam, aarzelde ze niet om te solliciteren. "Het is zo leuk dat ik nu een functie heb gekregen waar ik mijn interesse in onderzoek en mijn ervaring als patiëntvertegenwoordiger kan gebruiken. Ervaringsdeskundige ben je tegen wil en dank, hoe mooi is het dan dat je die vaardigheid positief kan inzetten?" En dat geldt ook voor alle patiëntvertegenwoordigers die vrijwillig hun tijd in STAP steken, voegt ze eraan toe.

## ***Positieve inzet ervaringsdeskundigheid***

Een voorbeeld van het werk van STAP. Onderzoekers van het Radboudumc, de Sint Maartenskliniek en de Universiteit van Twente hebben samen met patiëntvertegenwoordigers Colette, Yvonne en Sandra hard gewerkt aan een grote aanvraag, het IPPOA project. IPPOA staat voor: Increased Patient Participation in Osteoarthritis.

In 2040 is artrose de meest voorkomende chronische aandoening in Nederland (meer dan 2 miljoen mensen), mede als gevolg van vergrijzing, overgewicht en/of bewegingsarmoede. Het grote aantal mensen dat hiermee te maken krijgt, zorgt ervoor dat artrose ook gevolgen heeft voor de maatschappij. IPPOA is bedoeld om deze gevolgen op zowel de



## DOSSIER *Patiëntparticipatie*

*Rita Schriemer: "Het is zo inspirerend als patiënten hun ervaringsdeskundigheid in onderzoek kunnen inzetten."*

kwaliteit van leven van de individuele patiënt als op de kosten voor de maatschappij sterk te verminderen.

Rita: "Ik noem dit voorbeeld, hoewel de financiering (nog) niet rond is, omdat bij deze onderzoeksaanvraag patiënten vanaf het begin af aan zijn betrokken. Bij wijze van spreken nog voor er maar één letter op papier stond. Dat heeft ertoe geleid dat niet alleen de vele beschikbare informatie behapbaar in de aanvraag werd verwerkt, maar ook dat het onderzoek werd toegespitst naar het vinden van praktische oplossingen voor in het dagelijkse leven. En die realistische benadering van het probleem kon weer worden bereikt doordat de patiëntvertegenwoordigers indringend vertelden over de impact van artrose op hun dagelijkse leven. Zo werd het onderzoek gefocust op daadwerkelijk nut en noodzaak."

### **Win-win**

Patiëntparticipatie bij onderzoek is meer opzichten een win-winsituatie. Rita: "Patiënten krijgen meer informatie over wetenschappelijk onderzoek, ze hebben direct contact met onderzoekers en andere patiënten en ze denken samen met onderzoekers mee over onderzoek. Patiënten krijgen waardering voor hun bijdrage. Al die activiteiten dragen bij aan hun persoonlijke ontwikkeling."

Rita benadrukt hoe belangrijk het artikel in BMC Rheumatology is (zie ook het interview met Maarten de Wit op pagina 20). Daarin staat wat de bijdrage van patiëntvertegenwoordigers kan zijn en ook wat patiëntvertegenwoordigers niet moeten willen. "Patiënten kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan fundamenteel medisch onderzoek. Daarom moeten we onderzoekers blijven prikkelen om meer patiënten te betrekken. Dit artikel kan wat schroom bij die onderzoekers wegnemen die nog twijfelen of ze op deze manier willen werken. Patiëntparticipatie is niet alleen een maatschappelijke opdracht, maar ook een wetenschappelijke."

# 'DOOR GESPREKKEN MET PATIËNTEN GAAN DE ZIEKTEN VOOR ONS MEER LEVEN'

*Marije Koenders over de rol van  
patiënten bij onderzoek*

**"Contacten met patiënten zijn voor ons heel waardevol", zegt gezondheidswetenschapper Marije Koenders. "Op ons lab werken medisch biologen en chemici, wij zijn geen artsen. Regulier contact met patiënten hebben wij daarom niet. Om nu te vermijden dat we ons blind gaan staren op eigen onderzoeksvragen, is het heel nuttig regelmatig met patiënten te overleggen. Tenslotte moet het onderzoek dat wij hier doen hun gezondheid ten goede komen."**

Koenders is teamleider op het laboratorium Experimentele Reumatologie van het Radboudumc. Het lab doet fundamenteel onderzoek naar stoffen en cellen uit het immuunsysteem die een belangrijke rol spelen bij het ontstaan van reumatische aandoeningen. In het verleden is vaak sceptisch gedaan over de rol die patiënten bij zulk basaal onderzoek kunnen spelen. Wat weten zij immers van IL-17, T-cellen of andere



Marije Koenders: "Soms schrijven patiënten mee aan onderzoeksplannen en -voorstellen."



## VERLICHTING

*De wintertijd is aangebroken. De dagen worden natter, kouder en donkerder. De zon komt later op en gaat eerder onder, en ook overdag is het zonlicht minder intens. Ik hou van de Nederlandse seizoenen met in de herfst de verkleurende bladeren en straks in de winter een heldere vorstdag. Maar ik mis het zonlicht wel. Licht maakt me vrolijk en energiek, waardoor ik wil sporten en tuinieren. Maar als het 's avonds vroeg donker is, kruij ik liever onder een dekentje op de bank. Een vriendin van mij heeft hier in extreme mate last van. Zij krijgt in deze tijd van het jaar last van winterdepressie en gebruikt lichttherapie om fit te blijven. Lichttherapie wordt niet alleen bij depressie gebruikt: lampen die ultraviolet (UV)A- of UVB-licht uitstralen, worden gebruikt voor de behandeling van huidaandoeningen als psoriasis en eczeem. Ook in mijn onderzoeksgroep zien we mogelijkheden voor behandeling met licht. Bij reumatische ziekten zoals reumatoïde artritis, systemische sclerose en syndroom van Sjögren willen we bepaalde cellen uitschakelen die zorgen voor ontsteking en weefselschade. We werken nu aan de ontwikkeling van een behandeling waarbij we die ziekmakende cellen eerst kunnen markeren met een lichtgevoelig medicijn. Vervolgens, bij blootstelling aan licht van een bepaalde golflengte, worden deze cellen uitgeschakeld. Dat kan in het gewricht, maar ook in de huid of een speekselklier. Gerichte fotodynamische therapie, of 'targeted photodynamic therapy (tPDT)' noemen we dit. Bij dit laboratoriumonderzoek zijn ook patiëntvertegenwoordigers betrokken. Vanuit ons Nijmeegse STAP-panel (zie dit dossier) krijgen we waardevolle input van ervaringsdeskundigen en leren we het perspectief van de patiënt. Want hoe kijken zij aan tegen een therapie aan die zijn oorsprong heeft in het kankerveld? Heeft dit geen negatieve associaties? Zeker als we het hebben over bestraling... Onze patiëntvertegenwoordigers zijn heel waardevol. Ze geven hun eerlijke mening en brengen ook punten in die wij nog niet hadden onderzocht. En juist hun open blik helpt ons verder. Over het imago van onze nieuwe therapie hoeven we ons in ieder geval geen zorgen te maken. "Jullie VERLICHTEN letterlijk en figuurlijk mijn reuma." Geweldig toch?*

MARIJE KOENDERS

Assistent professor Experimentele Reumatoloog

afweermechanismen? "In de praktijk blijkt dat het contact met patiënten ons veel leert", zegt Koenders. "Er werken hier met name jonge onderzoekers die een ziekte vaak alleen kennen uit de boeken. In een gesprek met patiënten gaan de klachten en aandoeningen voor hen veel meer leven. De gesprekken verschaffen hen een ander perspectief en vergroten hun betrokkenheid. Want niet iedereen kent in z'n eigen omgeving iemand die de ziekte heeft waar hij of zij onderzoek naar doet."

Koenders geeft het voorbeeld van fotodynamische therapie tegen huidverdikking bij patiënten met sclerodermie. "Dit is een project waar wij patiënten over bevroegd hebben, en zij kwamen met gezichtspunten waar wij niet aan gedacht hadden, zoals: kan ik bij een dergelijke behandeling de volgende dag nog wel in de zon lopen? Van onze kant waren er ook vragen: een lichtbehandeling als deze kan mogelijk alleen bij academische centra worden aangeboden, maar dat bleek voor veel sclerodermiepatiënten geen bezwaar. 'Voor onze therapieën moeten we toch veel reizen', vertelden ze."

### Werving patiënten

Patiënten die meepraten in wetenschappelijk onderzoek worden geworven via het STAP-panel (zie pagina 22 en 23). Hun bijdrage kan beperkt blijven tot een middag suggesties aanleveren, maar kan ook betekenen dat ze als buddy gedurende het gehele onderzoek meelopen. In het STAP-panel, dat Radboudumc en Maartenskliniek samen hebben opgezet, zitten patiënten met uiteenlopende reumatische aandoeningen.

Naast jonge promovendi, voor wie Marije Koenders de subsidieaanvragen doet, werken op het Radboud-lab meer ervaren onderzoekers, de zogenaamde postdocs. Ook zij waarderen het contact met patiëntvertegenwoordigers, benadrukt Koenders. "De postdocs vragen hen vaak om mee te lezen, soms zelfs om mee te schrijven met onderzoeksplannen en -voorstellen, met het doel deze in begrijpelijke taal te formuleren. "Uiteraard hebben de onderzoekers van het lab, behalve met patiënten, eveneens regulier overleg met reumatologen en andere artsen van Radboudumc en Sint Maartenskliniek. Ook zij vormen voor hen een klankbord dat richting geeft aan het onderzoek."