

'Uiteindelijk gaat het om de patiënt'



Anne Tjallingii (25 jaar) was een jaar of 12 toen haar moeder reumatoïde artritis kreeg. De consequenties van deze chronische ziekte maakten indruk op haar. Daarom wilde ze graag een steentje bijdragen aan het verbeteren van de gezondheidszorg in Nederland. Nu studeert ze bio-informatica aan de Universiteit van Wageningen. En sinds februari 2016 is ze lid van het referentenpanel.

Mijn moeder moest stoppen met werken

'De normale dagelijkse activiteiten werden ineens een stuk lastiger voor mijn moeder. Door de reuma moest ze zelfs stoppen met werken. Haar immuun-onderdrukkende medicijnen zorgen ervoor dat de gewrichtspijn en -beschadigingen niet nog erger werden. Maar deze medicijnen geven ook vervelende bijwerkingen. Ik maakte dat als 12-jarige van dichtbij mee.'

Basiskennis komt goed van pas

'Ik wil graag mijn steentje bijdragen aan het verbeteren van de gezondheidszorg. Daarom heb ik me aangemeld voor het referentenpanel. Door mijn studie heb ik nu veel te maken met medisch genetisch onderzoek. Mijn basiskennis is dus al goed op orde. Ik ben bekend met de medische terminologie en heb ervaring met het lezen van wetenschappelijke artikelen. Dat is handig bij het beoordelen van de onderzoeksvoorstellen.'

Relevantie voor de patiënten

'Als ik een onderzoeksvoorstel beoordeel let ik altijd op de relevantie voor de patiënt. Hebben de onderzoekers uitgezocht of er behoefte bij patiënten is naar dit onderzoek? Zo niet, dan wil ik de onderzoekers vragen naar de reden van het onderzoek. Zo kan ik de onderzoekers ook meer na laten denken over de patiënt. Want uiteindelijk gaat het om hem.'

Meest bijgebleven onderzoeksvoorstel

'Het onderzoeksvoorstel dat mij het meest is bijgebleven was een onderzoek naar de langetermijngevolgen van een medicijn voor kinderen met ADHD. De onderzoekers hadden veel aandacht besteed aan het verbeteren van de gezondheid van deze kinderen. Ze wilden de resultaten ook echt implementeren in de praktijk. Dat is natuurlijk precies wat we willen zien!'

Kostenverlaging moet niet enige doel zijn

'Helaas staat het belang van de patiënt nog lang niet altijd voorop. Veel onderzoeksvoorstellen hebben als enige doel om kosten te verlagen. Dat is natuurlijk goed, maar dat moet niet het enige doel zijn. Ik wil graag dat onderzoekers meer denken vanuit het perspectief van de patiënt. Ze kunnen hiervoor contact opnemen met patiëntenorganisaties of ervaringsdeskundigen. Dit wordt nog vaak vergeten, maar is een enorme toevoeging voor het opzetten van echt relevant onderzoek.'

Mijn gouden tip

'Door deelname aan het panel denk ik nog meer na over het opzetten van relevant onderzoek. Deze ervaring zal dus altijd van pas komen binnen mijn vakgebied. Ik kan het iedereen aanraden: 'Praat met ervaringsdeskundigen!'

Wilt u ook deelnemen aan het referentenpanel? Mail dan naar patientenparticipatie@patientenfederatie.nl.