

## 'Luister naar hoe het écht met de mensen gaat'



**Joke van Galen (60 jaar) werkte lange tijd in de (ouderen)zorg. Maar na de geboorte van haar eerste kind werd ze zelf patiënt. Ze kreeg hypothyreoïde, een traag werkende schildklier. Als lid van het referentenpanel zorgt ze ervoor dat patiënten betrokken worden bij wetenschappelijk onderzoek. Nuttig, maar soms ook best lastig!**

### **Patiënten betrekken bij wetenschappelijk onderzoek**

'Patiënten krijgen gelukkig steeds meer ruimte en aandacht. Maar het kan nog veel beter. Met name in wetenschappelijk onderzoek. Onderzoekers mogen patiënten nog veel meer betrekken. Het liefst al in een vroeg stadium, bijvoorbeeld als ze de onderzoeksvragen opstellen. Want waar hebben patiënten écht behoefte aan? Sinds februari 2016 neem ik deel aan het referentenpanel van Patiëntenfederatie Nederland. Op die manier lever ik een bescheiden bijdrage aan de betrokkenheid van patiënten bij onderzoek.'

### **Belang van het onderzoek voor de patiënt**

'Als ik een onderzoeksaanvraag beoordeel, bekijk ik de aanvraag altijd eerst in z'n geheel. Ik stel mezelf de volgende vragen:

- Wie is er bij betrokken?
- Hoe zijn de ervaringen van patiënten meegenomen in het onderzoek?
- Op welke momenten zijn patiënten betrokken?
- Welke mate van betrokkenheid is in de verschillende fasen van het projectplan beschreven?

Als ik een goed beeld heb van het onderzoek, stel ik mezelf de belangrijkste vraag: waarom is juist dit onderzoek zo belangrijk voor patiënten? Licht de onderzoeker dat goed toe? Als laatste kijk ik of er budget opgenomen is voor het betrekken van patiënten.

Als 3 referenten de onderzoeksvraag hebben bekeken, volgt een gezamenlijke werksessie.'

### **Ik leer al doende**

'Tijdens de werksessie neem ik samen met nog 2 referenten de aanvraag door. We kijken naar onze overeenkomsten en verschillen. Die bespreken we. En we wisselen ervaringen uit. Vaak levert dat nieuwe inzichten op. Daar worden we als panel sterker van. Maar ook ik leer al doende. Ik vond bijvoorbeeld de onderzoeken binnen het ZonMw-programma 'Gender en Gezondheid' erg indrukwekkend. Het is nog zo'n nieuw onderzoeksgebied, terwijl we al jarenlang weten dat er grote genderverschillen zijn. Door deelname aan het referentenpanel verbreed ik echt mijn blikveld. En het is een welkome afwisseling met mijn praktische werkzaamheden.'

### **De beoordeling is soms best lastig**

'Soms vind ik het lastig om een aanvraag te beoordelen. Dan lijkt het meer om een bedrijfsmatig probleem te gaan, in plaats van een verbetering van de kwaliteit van leven. Af en toe stuit ik op een ethisch dilemma. Of wordt van patiënten verwacht gemotiveerd mee te werken aan een onderzoek naar controlerende taken van de huisarts, terwijl we al weten dat huisartsen hier onvoldoende tijd voor hebben. Besteden we het onderzoeksgeld dan wel aan de juiste dingen?'

### **Nuttig en verantwoordelijk werk**

'Het is altijd spannend om te zien wat de onderzoekers doen met de feedback van het referentenpanel. Over het algemeen lijken ze ons, ervaringsdeskundigen, steeds serieuzer te nemen. Gelukkig maar, want wat we doen is heel nuttig en verantwoordelijk! Ik haal er veel

voldoening uit.'

**Mijn gouden tip**

'Onderzoekers, luister naar hoe het écht met de mensen gaat. Waar hebben zij behoefte aan, hoe kun je hun kwaliteit van leven vergroten? Organiseer eventueel een lezing voor vrijwilligers en lotgenoten en ga met hen in gesprek. Patiëntenorganisaties kunnen hierbij helpen.'

Wilt u ook deelnemen aan het referentenpanel? Mail dan naar [patientenparticipatie@patientenfederatie.nl](mailto:patientenparticipatie@patientenfederatie.nl).