

'De afstand tussen patiënt en wetenschap is nog vaak veel te groot'



Door een erfelijke afwijking in zijn bloed is René Luigies (63 jaar) al sinds jonge leeftijd chronisch patiënt. De ernstige longembolie die volgde, zorgde ervoor dat hij van werk moest veranderen. René: 'Het aparte is dat je het aan de buitenkant niet ziet. Ik heb moeten leren om voor mezelf op te komen'. Sinds 2014 komt hij op voor de belangen van patiënten in wetenschappelijk onderzoek.

Belang van de patiënt voorop

'Ik heb verschillende ervaringen met de zorg. Als chronisch patiënt, als mantelzorger en vanuit mijn beroep. Toen ik in 2014 tijdens een bijeenkomst hoorde over het referentenpanel, was mijn interesse snel gewekt. Ik vind dat er nog teveel onderzoek om het onderzoek wordt gedaan. Het belang van de patiënt moet centraal staan, van begin tot einde. De afstand tussen patiënt en wetenschap is nog vaak veel te groot.'

Ook voor én na het onderzoek patiënten betrekken

'Het onderzoeksvoorstel dat mij het meest bijgebleven is? Daarbij werden patiënten vanaf het allereerste moment tot en met de uitvoering en implementatie betrokken. In de ideale situatie maken patiënten of verenigingen onderdeel uit van de onderzoeksgroep. Zo kunnen zij de voortgang bewaken en bijsturen als dat nodig is. Wanneer het onderzoek is afgerond moeten de onderzoekers hen gericht informeren over de uitkomst, dus niet via een conferentie. Ongeacht de uitkomst. De communicatie met de patiënt is heel belangrijk. Want zij zijn degenen die uiteindelijk moeten kiezen voor een behandeling.'

Nog zeker verbeteringen mogelijk

'Gelukkig worden er de laatste jaren steeds meer patiënten betrokken bij wetenschappelijk onderzoek. De inspanningen van het referentenpanel en ZonMw dragen daar aan bij. Maar er zijn altijd verbeteringen mogelijk. Regelmatig hoor ik de opmerking 'Er is geen patiëntenvereniging'. Maar het opzetten van een focusgroep is eenvoudig. Als patiënten wel betrokken worden, hebben onderzoekers er vaak niet aan gedacht om een vergoeding in het budget op te nemen.'

Kostenbesparing én meerwaarde tegelijk

'Ik heb diverse keren onderzoeksvoorstellen beoordeeld van verschillende onderzoekscentra die bijzonder veel overeenkomsten hadden. Natuurlijk is er wetenschappelijke concurrentie. Maar in sommige gevallen kan een samenwerking tussen die verschillende onderzoekscentra tot kostenbesparing leiden. En tot meerwaarde voor de patiënt. ZonMw zou daar meer sturing in mogen geven.'

Meer kennis en nieuwe contacten

'Ik beleef veel plezier aan mijn deelname aan het referentenpanel. Het is iedere keer weer leuk om te doen. De kennis en contacten die ik opdoe zijn echt een persoonlijke verrijking. Het heeft zelfs geleid tot nieuwe contacten met panelleden buiten het panel om.'

Mijn gouden tip

'Heb je een onderzoeksídee? Bespreek dit dan vanaf het eerste moment met patiënten. Die kunnen waardevolle adviezen geven. Vaak leidt dit zelfs tot andere inzichten. Soms zelfs tot de conclusie dat het onderzoek niet gedaan moet worden.'

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