

Samenwerking tussen onderzoekers en patiënten in wetenschappelijk onderzoek

Veel partijen, waaronder ZonMw, vinden patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek belangrijk. Toch blijkt dat patiënten participatie in veel onderzoeksprojecten nog niet op een duurzame manier verloopt. Kenmerken van een duurzame participatie zijn vertrouwen, communicatie, een gedeelde visie en de bereidheid om samen te werken. Het is echter niet duidelijk wat de randvoorwaarden zijn voor deze duurzame samenwerking. Vanuit ZonMw is daarom een onderzoek gedaan door Jolijn Wildeboer naar deze randvoorwaarden voor duurzame samenwerking.

Hoe is het onderzoek uitgevoerd?

Om deze randvoorwaarden voor duurzame samenwerking te onderzoeken zijn interviews gedaan met patiënten en onderzoekers. De onderzoeksprojecten waar deze patiënten en onderzoekers aan werkten vertegenwoordigden diverse onderzoeksgebieden, van fundamenteel tot praktijkgericht onderzoek.

Wat zijn de resultaten van het onderzoek?

De meeste onderzoekers en patiënten vinden patiënten participatie in wetenschappelijk onderzoek belangrijk. Zij vinden dat als onderzoek voor een bepaalde doelgroep wordt gedaan, je ook moet samenwerken met die doelgroep. Maar er zijn ook kritische onderzoekers, die vinden dat onderzoekers niet te veel op patiënten moeten 'leunen'. Toch constateren de meeste onderzoekers en patiënten dat de onderzoekswereld in het algemeen vaak nog niet klaar is voor een samenwerking met patiënten.

Samenwerking

Er wordt op verschillende manieren samengewerkt met patiënten. Zij geven bijvoorbeeld commentaar op vragenlijsten of interview vragen. Daarnaast zijn patiënten betrokken bij het schrijven van de patiënten informatiebrief of nieuwsbrieven. In sommige projecten zijn patiënten ook betrokken bij de analyse en interpretatie van data. Ook bij de verspreiding van de resultaten hebben patiënten ook vaak een grote rol.

Fundamenteel onderzoek

In fundamenteel onderzoek kan het lastig zijn om met patiënten samen te werken omdat de afstand van het onderzoek naar de praktijk groot kan zijn. Toch blijkt het goed mogelijk om met patiënten samen te werken in fundamenteel onderzoek. Patiënten kunnen bijvoorbeeld een grote rol spelen in de communicatie naar andere patiënten of in het werven van respondenten.

Twee werelden

Er wordt veel met patiënten samengewerkt vanwege de ervaringskennis van patiënten(vertegenwoordigers) met een bepaalde ziekte of aandoening. Het is voor patiënten niet nodig om volledige onderzoeksvaardigheden en kennis te hebben. Dit wordt aangedragen door de onderzoekers. Iedere persoon brengt zijn/haar eigen expertise in.

Meerwaarde van samenwerking

Onderzoekers en patiënten ervaren de meerwaarde van de samenwerking in hun onderzoeksproject. De combinatie van de ervaringskennis van patiënten en de wetenschappelijke kennis van onderzoekers wordt veel ervaren als de

Juli 2017

Patiënten participatie bij ZonMw

ZonMw hecht veel waarde aan de inbreng van ervaringsdeskundigen in programma's en onderzoeksprojecten. Onder patiënten participatie verstaat ZonMw, het betrekken van belanghebbenden bij het bereiken en stimuleren van kennisvermeerdering, vernieuwing van de gezondheidszorg en het gezondheidsonderzoek.

Voor meer informatie over patiënten participatie kunt u terecht op de website van ZonMw. Mocht u geïnteresseerd zijn in de uitgebreide uitwerkingen van het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met Jolanda Huizer (huizer@zonmw.nl).

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling.
ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én
stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis –
om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpoddrachtgevers het ministerie
van VWS en NWO.

meerwaarde van de samenwerking. Patiënten komen bijvoorbeeld met interessante en verrassende ideeën waar onderzoekers niet aan hadden gedacht. Het andere perspectief van patiënten wordt ervaren als zeer waardevol.

Relatie onderzoeker en patiënten

Veel patiënten en onderzoekers ervaren een gelijkwaardige relatie in de samenwerking. De positie van patiënten wordt erkend in een gelijkwaardige relatie en wordt er serieus omgegaan met de inbreng die patiënten geven. Het opbouwen van deze relatie kan veel tijd kosten aan het begin van een onderzoeksproject. Daarom kan het veel tijd schelen om als onderzoeker, maar ook als patiënt, te investeren in een netwerk voor mogelijke samenwerkingen.

Communicatie

Een goede communicatiestructuur is belangrijk voor een goede samenwerking. Email, telefoon en vergaderingen zijn hierin essentieel. Verschillen in taalgebruik van onderzoekers en patiënten leveren soms problemen op. Verschil in definities of ideeën kunnen misverstanden en frustraties opleveren. Zowel onderzoekers als patiënten moeten elkaar tegemoetkomen in dit en hun best ervoor doen om dezelfde taal te spreken.

Vergoeding

Patiënten denken verschillend over de vergoeding die zij krijgen voor hun bijdrage aan het onderzoek. Een aantal patiënten vond vergoeding noodzakelijk, omdat zij er veel tijd aan besteden. Eveneens waren er patiënten die de vergoeding prima vonden, maar ook mee zouden werken als er geen vergoeding tegenover stond. Voor hen is waardering krijgen belangrijker. Daarnaast waren er patiënten die geen vergoeding willen, bijvoorbeeld omdat zij het niet als een baan zien waarvoor ze betaald willen worden.

Flexibiliteit

Voor onderzoekers is het lastig in te schatten hoe het onderzoeksproces samen met patiënten zal gaan uitpakken, terwijl zij dit al van tevoren moeten aangeven bij bijvoorbeeld financiers van onderzoek. Flexibiliteit in het budget en de verdeling van tijd is belangrijk zodat onderzoekers meer mee kunnen gaan in de ideeën en wensen van patiënten. Daarnaast is er ook financiering nodig in een vroege onderzoeksfase om projectideeën samen met patiënten uit te werken.

Conclusie

Belangrijke voorwaarden voor duurzame participatie zijn:

- Een gelijkwaardige relatie tussen onderzoekers en patiënten, waarbij de inbreng van patiënten serieus wordt genomen.
- Flexibiliteit in de verdeling van tijd en subsidie. Waarbij ook financiering mogelijk is in een vroege fase van het onderzoek.
- Het spreken van 'dezelfde taal'.
- De meerwaarde en de voordelen van de samenwerking moet worden erkend door onderzoekers en patiënten.

Financiers van onderzoek, zoals ZonMw, kunnen op structureel gebied allerlei aspecten veranderen, zoals flexibiliteit en financiering in een vroege onderzoeksfase. Maar voor een transitie naar een duurzame samenwerking is het ook erg belangrijk dat de meerwaarde en voordelen van een samenwerking bekend wordt. Dit kan ZonMw bijvoorbeeld doen door ambassadeurs van duurzame samenwerking in te zetten.

'Het is lastig. Het is niet makkelijk. Het vraagt creativiteit. Het vraagt loslaten.

Je komt onverwachte dingen tegen. Je raakt de controle kwijt, maar dan weet je wel waarom je het doet.' (Onderzoeker)

'Ik denk dat patiënten blinde vlekken van onderzoekers kunnen wegwerken. Onderzoekers staan redelijk ver van de praktijk, en wij staan dat niet. Ik denk dat juist die praktijk ervaring in projecten ook voor de onderzoekers een waardevolle bijdrage levert. Dit kan ook effect hebben op het resultaat.' (Patiënt)

'Het tempo wat je bedenkt in een project is een heel ander tempo dan wat je kan waarmaken op het moment dat je echt de inbreng van patiënten serieus neemt.' (Onderzoeker)