

**Marijke Janssens**

ondersteunde vanuit haar bedrijf 'Met zorg en beleid' de inventarisatie door SON

**Anneke Wijbenga**

voorzitter Schildklier Organisatie Nederland (SON)

**Annemiek van Rensen**

adviseur patiëntenparticipatie bij PGOsupport, lid College ter Beoordeling van Geneesmiddelen

**Eric Fliers**

voorzitter Medisch-wetenschappelijke Adviesraad van SON, hoogleraar endocrinologie, Amsterdam UMC, locatie AMC

VANWEGE VERSCHILLEN IN PERSPECTIEF IS DIALOOG GEWENST

# Inbreng patiënten maakt wetenschap relevanter

Patiënten krijgen steeds vaker een stem bij het opstellen van onderzoeksagenda's. Zoals Schildklier Organisatie Nederland (SON) laat zien, kan dat soms zonder een uitgebreid traject op te tuigen.

**O**ngeveer een half miljoen Nederlanders hebben een schildklierandoening, meestal hypothyreoïdie. Naar schatting 10 tot 15 procent van hen houdt ondanks behandeling last van restklachten, zoals vermoeidheid en gewrichtspijn. Zowel voor patiënt als behandelaar is dat een frustrerende situatie. De behandelaar heeft gehandeld volgens de richtlijnen, de laboratoriumwaarden zijn genormaliseerd, maar de patiënt is niet tevreden met de uitkomst en wordt beperkt in normale activiteiten, school en werk. Ook voor de samenleving hebben de restklachten dus gevolgen.

Dit probleem is algemeen bekend bij de behandelaars. Toch staat het nog niet expliciet op de onderzoeksagenda van bijvoorbeeld de Nederlandse Internisten Vereniging.<sup>1</sup> Het belangrijkste item op het gebied van de schildklier is daar het optimaliseren van de behandeling met schildklierhormoon – een ander accent dus. De restklachten staan op de eerste plaats op de onderzoeksagenda van SON, de landelijke patiëntenorganisatie voor schildklierpatiënten. We willen aan de hand van deze casus een lans breken voor diverse dialoogvormen tussen patiënten, onderzoekers en behandelaars bij het definiëren van relevante kennis- en onderzoeksvragen.

**Gelijkwaardige inbreng**

De aandacht voor het patiëntenperspectief bij het opstellen van onderzoeksagenda's groeit. Zo hebben verscheidene gezondheidsfondsen een inventarisatie van de wensen van 'hun' patiënten uitgevoerd, vaak gebruikmakend van gevalideerde onderzoeksmethoden, zoals de dialoogmethode van de VU of de aanpak van de Britse James Lind Alliance (JLA).<sup>2,3</sup> Voor patiëntenorganisaties kan een inventarisatie van de kennisbehoeften bij de achterban een goed begin zijn van een gelijkwaardige dialoog met onderzoekers en behandelaars.



Daarmee kunnen zij ook andere partijen tegemoetkomen die op zoek gaan naar de wensen van patiënten en burgers op het gebied van medisch-wetenschappelijk onderzoek. Zo gaan in toenemende mate onderzoekers het gesprek aan met patiënten, uit intrinsieke belangstelling of gestimuleerd door subsidiegevers als ZonMw, die belang hechten aan het patiëntenperspectief.<sup>4</sup> In reactie op het Gezondheidsraadadvies 'Onderzoek waarvan je beter wordt' heeft de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) onlangs een verkenning uitgevoerd waarin regionale afstemming met patiënten en gezonde burgers een sleutelrol speelt.<sup>5,6</sup> Kortom, de gelijkwaardige inbreng van patiënten en professionals bij het bepalen van prioriteiten voor onderzoek is steeds gebruikelijker.

### Schildkliertelefoon

SON zocht voor het opstellen van haar eigen onderzoeksagenda contact met PGOsupport, een netwerkorganisatie voor de versterking en ondersteuning van patiënten- en cliëntenorganisa-

## Er worden ook al plannen gesmeed voor subsidieaanvragen

ties. PGOsupport organiseert onder meer trainingen voor organisaties die overwegen om een onderzoeksagenda op te stellen. Een onderzoeksagenda is volgens PGOsupport vooral zinvol als een patiëntenorganisatie duidelijk weet op welke gesprekstafels de agenda terecht moet komen en al contacten heeft met onderzoekers en behandelaars. Door haar medisch-wetenschappelijke adviesraad heeft SON een netwerk van onderzoeksgroepen en organisaties van behandelaars. Dit netwerk is versterkt door de actieve rol van SON bij het onderzoek naar de ongewenste wisseling van preparaten toen het schildklierhormoonpreparaat Thyrax niet beschikbaar was.<sup>7</sup>

SON had niet de middelen en ondersteuning voor een uitgebreide dialoog met de achterban volgens de dialoog- of JLA-methode, maar beschikte wel over een grote schat aan gegevens: de vragen van patiënten en hun naasten die regelmatig binnenkomen via de Schildkliertelefoon en sociale media. Ook waren er gegevens verzameld in het kader van het Thyrax-onderzoek. SON durfde daarom te kiezen voor een betrekkelijk 'lichte' benadering.

### Vertaalslag

Een eerste inventarisatie van de belangrijkste problemen waarmee patiënten met schildklieraandoeningen te maken krijgen, werd door een groep patiënten (uit de achterban van SON) gecheckt op actualiteit, volledigheid en prioriteit. Onder begeleiding van PGOsupport vond vervolgens een bijeenkomst plaats waarin de inventarisatie van SON de basis vormde voor een gesprek tussen vijftien patiënten en een groep van vijftien onderzoekers en behandelaars; samen maakten zij een vertaalslag naar onderzoeksvragen. Sommige problemen, bijvoorbeeld op het gebied van bejegening, laten zich niet direct vertalen in een wetenschappelijke onderzoeksvraag. Het probleem van restklachten bij hypothyreoïdie herkenden behandelaars en onderzoekers direct en kon nog tijdens de bijeenkomst worden geconcretiseerd. Eerst is een nadere karakterisering nodig van de groep patiënten die onvoldoende baat hebben bij de reguliere behandeling. Uit zo'n inventarisatie kunnen voor subgroepen verbeteringen naar voren komen, bijvoorbeeld behandeling met andere preparaten, betere fijninstelling op doseringen of aanvullende interventies (psychosociaal, leefstijl, medicatie, etc.).

Een belangrijke conclusie was dat behandelaars en onderzoekers veel van de gesignaleerde problemen herkennen. De meerwaarde van de dialoog met patiënten was dat door het aanscherpen van onderzoeksvragen de relevantie voor de praktijk toenam. Ook werden al tijdens de ontmoeting plannen gesmeed voor subsidieaanvragen.



GETTY IMAGES

## De toekomst is aan de dialoog

### **Relevantie**

Behandelaars, onderzoekers en patiënten zoeken elkaar steeds vaker op om te inventariseren welke problemen er zijn, als uitgangspunt voor wetenschappelijk onderzoek. Nederland behoort tot de koplopers op dit terrein. Er is dan ook een groeiende lijst van bruikbare publicaties voor organisaties die overwegen om een kennisagenda of onderzoeksagenda op te stellen. Zij moeten zich daarbij niet laten afschrikken door voorbeelden die de lat erg hoog leggen. Elke systematische inventarisatie van de problemen en kennishiaten die volgens patiënten van belang zijn, kan bijdragen aan de relevantie van wetenschappelijke onderzoeksvragen. Kennis over de problemen van patiënten is bovendien waardevol voor behandelaars, zelfs als er geen onderzoeksvragen uit voortvloeien. Schildklierpatiënten vragen zich bijvoorbeeld zelf al af in hoeverre het tijdstip van medicatie-inname, voeding, stress of intensief sporten van invloed kunnen zijn op het effect van de (medicamenteuze) behandeling. In het algemeen blijkt vaak dat patiënten meer belang toekennen aan symptomen zoals vermoeidheid en duizeligheid dan onderzoekers en behandelaars vermoeden. Behandelaars doen er dus goed aan om hier aandacht aan te besteden, ook als het nog ontbreekt aan concrete mogelijkheden om die symptomen te bestrijden.

De tijd dat alleen dokters en onderzoekers de onderzoeksagenda bepaalden, ligt definitief achter ons. De toekomst is aan de dialoog, op grond van feiten en ervaringskennis, met respect voor ieders invalshoek en expertise. Behandelaars en onderzoekers zien steeds vaker de waarde van deze dialoog voor de relevantie van (medisch) wetenschappelijk onderzoek en het tegengaan van verspilling.<sup>8</sup> Vroege betrokkenheid van patiënten is volgens ons een onmisbare schakel in het proces om te komen tot relevant onderzoek, dat bijdraagt aan betere zorg en meer levenskwaliteit voor patiënten. ■

### **contact**

voorzitter@schildklier.nl  
cc: redactie@medischcontact.nl

### **web**

De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).