

# Samenwerking

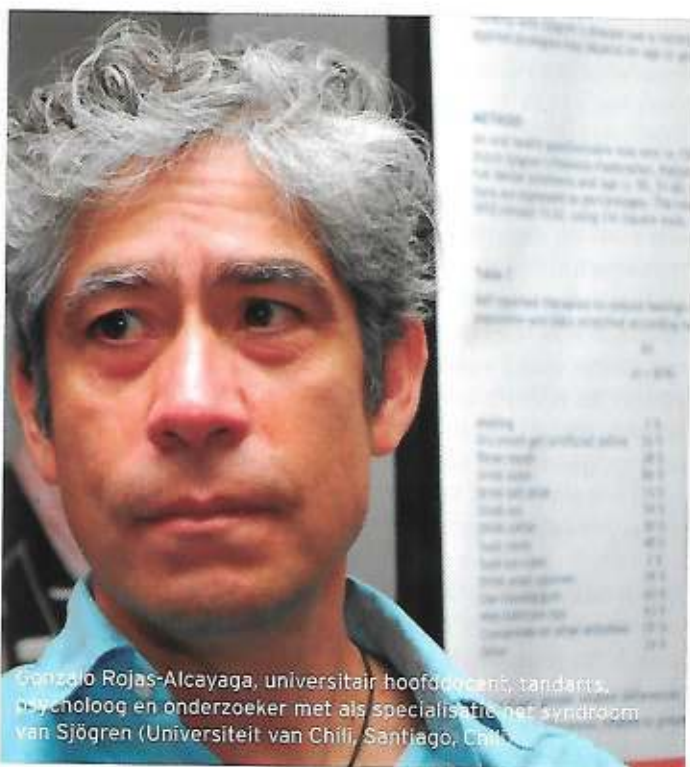
Ervaringen van vrouwen met het syndroom van Sjögren  
Patiëntparticipatie in de praktijk

**Patiëntvertegenwoordigers kunnen op allerlei manieren betrokken zijn bij onderzoek. Het onderzoeksproject 'ervaringen van vrouwen met het syndroom van Sjögren' had niet uitgevoerd kunnen worden als onderzoekers het alleen hadden moeten doen. Er was geen budget en tijd om het project uit te voeren.**

Uniek aan dit project is dat een patiënt als onderzoeker deelnam aan het project. Hierdoor en dankzij de deelname van andere patiënten in alle fasen van het onderzoek kon het project een succes worden. In dit artikel schetsen we wat voor taken er zoal zijn in een dergelijk project. Een verslag van de resultaten wordt in een later nummer van 'n Ogenblikje gepubliceerd.

## Chili

De wortels van het onderzoek liggen in Chili waar mensen met het syndroom van Sjögren werden geïnterviewd. Alle denkbare persoonlijke ervaringen die mensen hadden, kwamen in de interviews naar voren. Gonzalo Rojas-Alcayaga schreef er een artikel over in het Journal of Musculoskeletal Care. De ervaringen werden in drie groepen samengevat: ervaringen met de ziekte, sociale interactie en psychologische reacties.



Gonzalo Rojas-Alcayaga, universitair hoofdocent, tandarts, psycholoog en onderzoeker met als specialisatie het syndroom van Sjögren (Universiteit van Chili, Santiago, Chili)

Onderzoekers leidden af uit de interviews dat vier factoren ervoor konden zorgen dat mensen niet in een crisis zouden belanden nadat ze het syndroom van Sjögren kregen: vaardigheden om problemen op te lossen, het kunnen aannemen van een nieuwe rol, acceptatie en sociale steun.

Dr. Rojas presenteerde zijn resultaten vorig jaar in Nederland. Hij wilde graag samen met Nederlandse onderzoekers nog een stap verder gaan. Verwacht werd dat het onderzoek nog meer zou opleveren als patiënten zelf zouden bijdragen aan de ordening en interpretatie van de bevindingen. Dat zou kunnen met een kaartsorteringstaak.

## Ervaringen indelen

In Nederland was eerder al ervaring opgedaan met deze methode. Door daarvan gebruik te maken, zouden de patiënten zelf, in plaats van onderzoekers, de ervaringen indelen en ordenen. De methode van het onderzoek werd uitgewerkt.

In de loop van dit proces ontstond het idee dat het interessanter zou zijn als zowel Chileense als Nederlandse patiënten aan het onderzoek zouden deelnemen. De bevindingen zouden voor meer mensen in de wereld van toepassing zijn als zowel een Westers land met relatief goede gezondheidsvoorzieningen meedeed als een land op het zuidelijk halfrond waar de gezondheidsvoorzieningen voor de gemiddelde burger duidelijk minder zijn. Ook zou de vergelijking tussen ervaringen van Chileense en Nederlandse patiënten interessant kunnen zijn.

## Partner in onderzoek

Er was echter geen financiering voor onderzoek in Nederland. Er moest veel gebeuren. Besloten werd dat onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers van de NVSP samen als vrijwilligers het project zouden draaien. Het bestuur van de NVSP ondersteunde het initiatief. Dat is een enorm succes gebleken. Inmiddels hebben ruim 50 onderzoeksdeelnemers meegedaan aan het onderzoek. >>

Er moest veel gebeuren (zie kader nr. 1). Behalve de kerngroep (Gonzalo Rojas-Alcayaga, Marianne Visser en Rinie Geenen) was er hulp van diverse patiëntvertegenwoordigers die hielpen met vertalen, het maken en plaatsen van de werving van onderzoeksdeelnemers en de interpretatie van de statistische oplossing. Een Spaans onderzoeker, Fernando Estévez-López, hielp bovendien met de vertaling van Spaans naar Engels. Het was belangrijk voor het project dat in een latere fase ook Valerie Hiensch zich bij de kerngroep aansloot. Als student-onderzoeker was zij in eerste instantie verantwoordelijk voor een goede voortgang van het onderzoek: data verzamelen en invoeren en contact met de deelnemers. Op dit moment schrijft ze een afstudeerverslag over dit project.

## Kaartjes snijden

Een onderzoek uitvoeren is lang niet altijd denkwerk. Het is ook gewoon handwerk. Voordat Valerie Hiensch aan het project ging deelnemen, hebben wij - een gepensioneerde patiëntvertegenwoordiger en een al wat oudere hoogleraar - alle post voor de deelnemers



Een onderzoeksdeelnemer is vol aandacht bezig met het sorteren van de uitdrukken

### Kader 1

#### Taken in het onderzoek

1. Uit interviews in Chili kwamen honderden ervaringen van mensen met Sjögren naar voren. Deze werden in overleg verminderd naar 100 en later - toen dat nog teveel bleek - naar 75.
2. De uitspraken werden vertaald: eerst van Spaans naar Engels en toen van Engels naar Nederlands. Daarna werden de uitspraken weer terugvertaald van Nederlands naar Engels om te controleren of de originele betekenis niet verloren was geraakt.
3. Er werden een instructieboekje, een informatiebrief en een toestemmingsformulier gemaakt; alles in begrijpelijke taal.
4. Er werd een keuze gemaakt voor vragenlijsten die in het instructieboekje werden opgenomen.
5. Er werd een aanvraag geschreven voor de ethische commissie en er werden in het kader hiervan beslissingen genomen; bijvoorbeeld over het garanderen van anonimiteit van de deelnemers.
6. Er werd een actieplan gemaakt voor de werving en eventuele begeleiding van onderzoeksdeelnemers.
7. De onderzoeksmaterialen werden gemaakt: boekjes, enveloppen, instructiebrieven, kaartjes.
8. De gegevens werden verzameld, ingevoerd en veilig opgeslagen.
9. De resultaten werden geanalyseerd en zullen in de toekomst op papier gezet worden.
10. Op veel momenten vond overleg plaats over allerlei beslissingen. Omdat dr. Rojas eind vorig jaar terugkeerde naar Chili, was daarna vooral ook sprake van overleg via de e-mail.

klaar gemaakt. Dat betekent dat we 70 sets hebben gemaakt: brieven en boekjes printen, sorteren, kaartjes snijden en in een aparte envelop doen, antwoordenvolp erbij, etiketten plakken en alles in enveloppen doen. Dit is allemaal ook deel van het onderzoekswerk.

We hebben inmiddels de gegevens geanalyseerd en geïnterpreteerd. Hiervan zal later verslag worden gedaan in 'n Ogenblikje. Daarbij zal ook worden aangegeven waarvoor de resultaten kunnen worden gebruikt.

## Conclusie

Dit project is een prachtig voorbeeld van patiëntparticipatie. Onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers werkten op gelijkwaardig niveau samen. Daarbij zette ieder natuurlijk de eigen expertise in, variërend van statistische kennis tot ervaringsdeskundigheid. Het onderzoek zou niet hebben kunnen plaatsvinden zonder de vrijwillige inzet van alle betrokkenen. De hulp en steun vanuit de NVSP in alle fasen van het onderzoek was geweldig. Het onderzoek is natuurlijk vooral ook een groot succes geworden door de medewerking van de onderzoeksdeelnemers. Het grote aantal deelnemers heeft onze verwachtingen overtroffen. Waarvoor veel dank.

*Rinie Geenen en Marianne Visser*

Prof. dr. Rinie Geenen is hoogleraar 'psychosociale aspecten van reuma' bij de Universiteit Utrecht. Marianne Visser is patiëntvertegenwoordiger bij de NVSP. Beiden zijn lid van het Utrechts patiënten panel (zie kader 2).



Valerie Hlensch, Rinie Geenen, Marianne Visser en Marjan Schipper werken de onderzoeksresultaten uit

## Kader 2 Utrechts patiënten panel

Onderzoekers van de Universiteit Utrecht en vertegenwoordigers van de NVSP en andere patiëntverenigingen werkten jarenlang nauw samen in het Utrechts patiënten panel. Er was één ontmoeting per kwartaal. In het panel werden nieuwe ideeën voor onderzoek geopperd, werd de voortgang van het onderzoek besproken en presenteerden onderzoekers resultaten van onderzoek. Vanuit dit panel werd ook samengewerkt tussen onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers binnen onderzoeksprojecten en werden brieven of onderzoeksopstellingen uitgetest en aangepast. Patiëntvertegenwoordigers schreven vaak samen met onderzoekers verslagen van onderzoek voor patiëntbladen en soms ook voor wetenschappelijke bladen.

Bijvoorbeeld in de volgende projecten was sprake van een intensieve samenwerking met patiënten.

- *Onderzoek naar onbegrip.* Sommige patiënten wezen erop dat hun onzichtbare klachten vaak niet begrepen worden door de omgeving. Onderzoekers en patiënten hebben samen het onbegrip in beeld gebracht en er onderzoek naar gedaan. Er is een vragenlijst ontwik-

keld die in minimaal tien talen is vertaald en er zijn wereldwijd acties geweest om meer begrip te krijgen voor onzichtbare klachten van mensen met reuma.

- *Passend werk.* Er is in beeld gebracht wanneer werk passend is volgens mensen met fibromyalgie. Deze informatie werd gebruikt om het Paspoort Passend Werk te ontwikkelen. Dat is een boekje dat als hulpmiddel gebruikt kan worden bij het vinden van passend werk en het onderhandelen daarover met werkgever en bedrijfsarts.
- *Gevolgen van droogheid bij het syndroom van Sjögren.* Binnen dit project werden de gevolgen van droogheid nauwgezet in beeld gebracht.

Het Utrechts patiënten panel bestaat niet meer in de oude vorm. Patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers ontmoeten elkaar nu binnen een nieuw en overkoepelend overleg waarin zowel de afdeling Reumatologie en Klinische Immunologie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht als de afdeling Gezondheidspsychologie van de Universiteit Utrecht participeren.

«