

Patiënten- en naastenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek: een gezamenlijke ontdekkingsreis

M.B. de Koning

In 2017 schreef ik mijn eerste onderzoeksaanvraag in intensieve samenwerking met Anoksis (Vereniging voor en door psychosegevoelige mensen) en MIND Ypsilon (Vereniging van familieleden en naasten van mensen met psychosegevoeligheid). Ik ging dit traject aan vanuit de overtuiging dat het nodig was om een complex onderwerp vanuit meerdere perspectieven te benaderen. Ik werd niet gehinderd door veel voorkennis over patiënten-/naastenparticipatie in onderzoek. Ik kwam erachter dat het niet eenvoudig is om werkelijk gelijkwaardig samen te werken. Er was veel investering nodig in het proces om vertrouwen op te bouwen, en de kritische feedback op voor mij logische stappen kwam soms hard aan. Maar het was ook leerzaam en verrijkend; ik leerde veel over mijn eigen blinde vlekken. En het onderzoek werd er absoluut beter van, onder andere door aanpassingen in de topiclijst en de interviewmethodiek. Achteraf bezien had ik graag meer voorkennis gehad over het thema patiëntenparticipatie in onderzoek. In de jaren sinds 2017 is er veel gepubliceerd over dit thema. Kennis van deze literatuur helpt om dit proces goed voorbereid aan te gaan en ten volle te benutten.

Patiëntenparticipatie: wat is het en waarom is het nodig?

Patiëntenparticipatie betekent dat patiënten in het onderzoek niet slechts ‘passief’ deelnemen, bijvoorbeeld als respondent, maar een actieve rol hebben in de besluitvorming óver het onderzoek. In 2018 promoveerde Schölvinc op haar proefschrift ‘Towards meaningful and sustainable patient involvement in health research decision-making’.¹ In dit proefschrift beschrijft ze vier casestudies van patiëntenparticipatie in onderzoek, alle vier rond somatische aandoeningen. Zij schreef naar aanleiding van haar proefschrift ook de publiekssamenvatting ‘Van figurant naar medespeler. Achtergrond en aanwijzingen bij patiëntenparticipatie

in onderzoek’.² Dit boekje is te downloaden, telt slechts 20 pagina’s, en biedt een rijke introductie op het thema. Haar conclusies zijn ook voor onderzoek in de psychiatrie van waarde.

Er zijn vele argumenten vóór het betrekken van patiënten bij onderzoek. Schölvinc vat ze samen in drie categorieën:

1. inhoudelijk: de inhoudelijke bijdrage die patiënten kunnen leveren op basis van ervaringskennis vergroot de kwaliteit van onderzoek;
2. normatief: patiënten zijn de eindgebruikers én vaak de proefpersonen, waardoor zij recht hebben op meebeslissen;
3. politiek: betrekken van patiënten vergroot het draagvlak voor onderzoek en verhoogt daarmee de kans op implementatie van resultaten.²

Patiëntenparticipatie is mogelijk in alle fases van onderzoek. De participatiematrix (www.participatiematrix.nl) beschrijft drie fases van onderzoek: voorbereiding, uitvoering en implementatie. In al deze drie fases is patiëntenparticipatie mogelijk in vijf rollen, met toenemende invloed: toehoorder, meedenker, adviseur, partner, regisseur. Een misvatting hierbij is dat de onderzoeker aan invloed inboet als de patiënten meer invloed krijgen, alsof het gaat om een verschuiving van macht. Als we als uitgangspunt nemen dat onderzoekers en patiënten complementaire kennis en een verschillend perspectief op de werkelijkheid hebben, kan het onderzoek plaatsvinden in een context van dialoog waarin verschillende partijen van elkaar leren.²

Barrières bij patiëntenparticipatie

Dat klinkt prachtig, maar ook idealistisch, en mijn eigen ervaring is dat er ook bij een uitgangspunt van dialoog barrières bestaan. Mijn onderzoekslijn betreft onderzoek met mensen met ernstige psychische aandoeningen, in het bijzonder mensen met schizofreniespec-

AUTEUR

Mariken B. de Koning, psychiater, Herstelondersteunende Vervolgklinieken Mentrum, onderdeel van Arkin; senior-onderzoeker en pv opleider, Arkin, Amsterdam.

Correspondentie

Dr. Mariken de Koning (mariken.de.koning@mentrum.nl).

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 14-5-2024.

trumstoornissen, in de langdurige zorg. Die focus kleurt mijn ervaring, maar ik denk dat mijn ervaringen niet specifiek zijn voor deze context.

In een recente scoping review beschrijven auteurs de barrières en faciliterende factoren in onderzoek op het gebied van psychose waarbij codesign en/of coproductie de uitgangspunten waren.³ Belangrijke barrières waren: onvoldoende ervaren veiligheid door de patiënten in het onderzoeksteam, machtsongelijkheid, en ervaren stigma. Methodes om deze barrières te overwinnen zijn onder andere: 1. erkennen en benoemen van machtsongelijkheid en actief maatregelen nemen om gelijkwaardige samenwerking te stimuleren, bijvoorbeeld door tijdens vergaderingen iemand aan te stellen die de patiënten steeds actief uitnodigt om hun mening te geven; 2. een veilige en informele omgeving creëren bij vergaderingen; 3. het kiezen voor werkvormen die minder leunen op digitale vaardigheden, bijvoorbeeld door ideeën te verzamelen met pennen en post-itnotities.³

In het genoemde reviewartikel gaat men niet specifiek in op barrières die professionele onderzoekers kunnen ervaren in een dergelijke samenwerking. Interessant onderzoek op dat gebied is gedaan in de context van onderwijs in de zorg door professionele docenten en ervaringsdeskundigen samen. De auteurs noemen de professionele docenten, die vaak actief hebben gestreden voor meer ervaringsdeskundigheid in het onderwijs, 'bondgenoten' ('allies'), een term uit het diversiteitsdiscours.⁴ Bondgenoten komen op voor de rechten van onderge-representeerde groepen waar ze zelf niet toe behoren. Deze auteurs beschrijven de problemen die bondgenoten ervaren in hun relatie met ervaringsdeskundigen, omdat zij soms worden ervaren als representanten van de hele beroepsgroep, waar de ervaringsdeskundigen vaak ook negatieve ervaringen mee hebben.⁴

Ik herken deze dynamiek. Het kan oneerlijk voelen omdat je als bondgenoot juist ruimte wil creëren voor hun perspectief. Begrip van deze dynamiek helpt daarbij. De auteurs concluderen dat bondgenootschap vereist dat je de onderliggende redenen voor sterke

emotionele reacties wil begrijpen, en dat je erkent dat ervaringsdeskundigen dikwijls onrecht hebben ervaren in de zorg.

Naastenparticipatie

Naastenparticipatie betreft het betrekken van naasten van mensen met een (ernstige) psychische aandoening bij de besluitvorming over wetenschappelijk onderzoek. Over naastenparticipatie is veel minder geschreven. Ik vond enkele voorbeelden van studies waarin men behalve patiënten ook naasten betreft.^{5,6} Deze artikelen gaan niet in op de dynamiek die naar mijn ervaring ontstaat als in de projectgroep de hele triade is vertegenwoordigd (patiënten, naasten en zorgprofessionals/onderzoekers). Ik ervaar dat als verrijkend, omdat de drie perspectieven kunnen en mogen schuren en zo de complexiteit van triadisch werken letterlijk het onderzoek in trekken. Patiënten en naasten hebben een verschillend perspectief, en soms een verschillend belang. Zij kunnen het oneens zijn over bijvoorbeeld prioritering van onderzoeksvragen of wijze van data-verzameling. Die drie verschillende perspectieven op de werkelijkheid vereisen daarom een nog zorgvuldiger proces en communicatie dan in onderzoek met alleen patiëntenparticipatie: bij iedere stap moet gecheckt of alle perspectieven zich gehoord voelen, en je moet goed expliciteren wie wanneer welke beslissingen mag nemen.

Het representatiedilemma

Dan is er nog het dilemma van de representatie. Voor gelijkwaardige samenwerking in een projectgroep die beslist over de uitvoering van het onderzoek zijn bepaalde capaciteiten nodig. Ook bij inclusieve samenwerkingsvormen zijn een bepaalde mate van verbale vaardigheden, concentratie, begrip en geheugen noodzakelijk. Juist patiënten met langdurige en ernstige (therapieresistente) symptomen zijn daardoor slecht vertegenwoordigd in dergelijke samenwerkingen. Het is dus een catch 22: meebeslissen vereist bepaalde vaar-

‘de inhoudelijke bijdrage die patiënten kunnen leveren op basis van ervaringskennis vergroot de kwaliteit van onderzoek’

digheden, maar hoe representatief zijn de meebeslissers dan nog voor de gehele patiëntengroep? Schölvincq waarschuwt voor protoprofessionalisering: patiënten die zich aanpassen aan het jargon en de denkkaders van de professionals. Dit leidt vaak tot een plezierige samenwerking, maar het kan de meerwaarde van patiëntenparticipatie ondermijnen.²

Een mogelijke oplossing voor het representatiedilemma is het organiseren van patiëntenparticipatie op verschillende niveaus: zowel in projectgroep/stuurgroep (waarvoor meer vaardigheden vereist zijn) als in klankbordgroepen met een grotere mate van diversiteit. Participatief actieonderzoek is een andere oplossingsrichting, maar is niet voor alle type onderzoeksvragen geschikt. Alle oplossingen vergen veel tijd en inzet van alle partijen.

Conclusie

Er zijn verschillende, niet zo makkelijk oplosbare uitdagingen bij het implementeren van patiënten- en naastenparticipatie in onderzoek naar psychiatrische aandoeningen. Deze uitdagingen moeten we aangaan als we recht willen doen aan de complexe werkelijkheid en impact willen hebben op kwaliteit van zorg. Ik heb zelf veel bijgeleerd sinds 2017, over het nut van schurende perspectieven én over het ongemak dat daar bij kan en mag horen.

LITERATUUR

- 1 Schölvincq AFM. Towards meaningful and sustainable patient involvement in health research decision-making [proefschrift]. Amsterdam: Vrije Universiteit; 2018.
- 2 Schölvincq AFM. Van figurant naar medespeler. Achtergrond en aanwijzingen bij patiëntenparticipatie in onderzoek. Amsterdam: Vrije Universiteit; 2018. <https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/69435790/abstract+dutch.pdf>
- 3 Jakobsson CE, Genovesi E, Afolayan A, e.a. Co-producing research on psychosis: a scoping review on barriers, facilitators and outcomes. *Int J Mental Health Syst* 2023; 17: 25.
- 4 Happell B, Gordon S, Sharrock J, e.a. There is something about oppression: Allies' perspectives on challenges in relationships with experts by experience. *Int J Ment Health Nurs* 2023; 32: 744-54.
- 5 Larkin M, Boden ZVR, Newton E. On the brink of genuinely collaborative care: experience-based co-design in mental health. *Qual Health Res* 2015; 25: 1463-76.
- 6 Sin J, Henderson C, Woodham LA, e.a. A multicomponent ehealth intervention for family carers for people affected by psychosis: a coproduced design and build study. *J Med Internet Res* 2019; 21: e14374.