



Patiëntenparticipatie in besluitvorming over onderzoek: een nieuwe stap in de transitie van de gezondheidszorgsector?

In het kielzog van een al eerder ingezette transitie van de Nederlandse gezondheidszorg richting vraagsturing en zeggenschap van patiënten lijkt nu ook het gezondheidsonderzoek mee te varen. Tot voor kort werd de richting en inhoud van het gezondheidsonderzoek vooral bepaald door wetenschappelijke en/of medische experts, werkzaam bij kennisinstellingen, financiers en overheidsorganisaties. Echter, in toenemende mate worden ook patiënten en hun organisaties betrokken bij besluitvorming over onderzoek. Het lijkt er sterk op dat deze trend zich doorzet en dat patiënten structureel onderdeel gaan uitmaken van het besluitvormingsnetwerk rondom gezondheidsonderzoek.

Vanouds wordt de richting en inhoud van het Nederlandse gezondheidsonderzoek, waaronder allerlei vormen van volksgezondheidsonderzoek, zorgonderzoek, klinisch onderzoek en biomedisch onderzoek, grofweg vanuit twee richtingen gestuurd. Bottom-up spelen de interesses en belangen van de onderzoekers en hun instituties een grote rol. Top-down zijn er de prioriteiten en programma's van financiers en opdrachtgevers. Omdat het ook bij deze top-down sturing met name wetenschappers zijn die beslissen over subsidieverlening, kan men spreken van 'expert-led' sturing.

Inmiddels is daar verandering in gekomen. Mede onder invloed van de steeds mondiger wordende patiënt en de toenemende democratisering van wetenschap, worden in toenemende mate ook patiënten en hun belangenorganisaties betrokken bij besluitvorming over gezondheidsonderzoek. De eerste initiatieven daartoe dateren uit de jaren negentig. In opdracht van VWS begon de onderzoeksfinancier Zorgonderzoek Nederland patiënten te betrekken bij het opstellen en/of uitvoeren van bepaalde onderzoeksprogramma's. Ook de Raad voor het Gezondheidsonderzoek (RGO) kreeg een patiëntlid en begon af en toe patiënten(organisaties) te betrekken bij het opstellen van programma-adviezen. Bij de collectebusfondsen was het Reumafonds een koploper. Zij liet ervaringsdeskundigen zitting nemen in een Adviesraad Onderzoek die adviseerde over de maatschappelijke relevantie van bepaalde projectvoorstellen.



Eind 2000 leek er ook op een metaniveau aandacht voor patiëntenparticipatie te komen. In het kader van het HTA advies, organiseerde de RGO in oktober 2000 een ‘invitational conference’ over de vraag of en hoe aan patiëntenparticipatie in (HTA) onderzoek op een meer structurele wijze vormgegeven zou moeten/kunnen worden. En in 2001 richtte het Fonds PGO in opdracht van VWS de Stichting PatiëntenPraktijk op, die het betrekken van patiënten bij de vormgeving van onderzoek als een van haar doelstellingen had. De tijd leek echter nog niet helemaal rijp. Het advies van de RGO leidde niet tot verdere acties van VWS richting een structurele inbedding van patiëntenparticipatie in de onderzoeksfinancieringsstructuur en de Stichting PatiëntenPraktijk werd drie jaar na haar oprichting gereduceerd tot een virtueel kennisbureau omdat de subsidie niet gecontinueerd werd wegens tegenvallende resultaten.

Toch zette de trend zich in het veld voort. Verschillende patiëntenorganisaties en collectebusfondsen begonnen na te denken over hoe men patiënten bij besluitvorming over onderzoek zou kunnen betrekken. De belangrijkste reden hiervoor was (en is) meestal het vergroten van de legitimiteit van onderzoeksbeleid maar ook de gedachte dat patiënten mogelijk iets bij te dragen hebben aan dit beleid, wint terrein. Begin 2003 gaf het Astma Fonds het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam de opdracht een project uit te voeren waarbij patiënten in een interactief proces betrokken werden bij de agendering van gezondheidsonderzoek. Dit project heeft zowel bij patiënten als bij de deelnemende wetenschappelijke onderzoekers tot een verandering van visie ten aanzien van de mogelijkheden en meerwaarde van patiëntenparticipatie in onderzoek geleid. In dezelfde tijd heeft de Dwarslaesie Organisatie Nederland samen met het kennisinstituut voor revalidatie en handicap (iRV) en de Universiteit Maastricht een onderzoeksagenda vanuit patiëntenperspectief opgesteld. In navolging van deze projecten zijn ook andere collectebusfondsen en patiëntenverenigingen (Nederlandse Brandwondenstichting, Nierstichting, Diabetesfonds, Vereniging Spierziekten Nederland) begonnen met het raadplegen van patiënten ten behoeve van onderzoeksagendering. Daarnaast is ook ZonMw steeds meer inhoud gaan geven aan patiëntenparticipatie. Allemaal individuele initiatieven die te beschouwen zijn als niche-experimenten.



Al die niche-experimenten lijken nu ook op netwerkniveau gevolgen te krijgen. Sinds 2004 organiseert ZonMw een jaarlijks symposium over patiëntenparticipatie in onderzoek waarvoor een groeiende belangstelling bestaat. Ook heeft zij een handboek opgesteld over patiëntenparticipatie voor ervaringsdeskundigen, wat deze maand gepresenteerd wordt. In februari jl. heeft de RGO opnieuw een bijeenkomst georganiseerd waarin met de belangrijkste spelers in het veld gebrainstormd werd over hoe patiëntenparticipatie in onderzoek structureler vormgegeven zou kunnen worden. De bedoeling was tot nieuwe ideeën en initiatieven en tot bundeling van kennis en ervaringen te komen. De uitkomsten van de bijeenkomst worden verwerkt in een apart RGO-advies over patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast heeft de Sectie Gezondheidsfondsen van de Vereniging Fondswervende Instellingen begin dit jaar een inventarisatie van patiëntenparticipatie-initiatieven onder collectebusfondsen laten maken met als doel mogelijkheden te identificeren voor een eventueel gezamenlijk te voeren beleid op het vlak van patiëntenparticipatie. Ondanks dat deze bredere initiatieven niet direct zullen resulteren in een radicale verandering van netwerken en regimes is er duidelijk sprake van toenemende bewustwording en verandering van visie. Het lijkt onomkeerbaar: is ook het Nederlandse gezondheidsonderzoeksveld in transitie richting vraagsturing?