

## Het N=1-alarm is afgegaan

Wil je als patiëntenvertegenwoordiger alle vooroordelen van UMC-onderzoekers bevestigen, reageer dan op hun onderzoeksvoorstel met je eigen ziektegeschiedenis. Terwijl je vertelt over je persoonlijke ervaringen in het UMC, zie je in de ogen van de onderzoekers de luiken dicht gaan. Ze horen je niet meer, want in hun hoofd is het N=1-alarm afgegaan.

Je kunt het die onderzoekers eigenlijk niet kwalijk nemen. Als ze tijdens de cursussen klinische epidemiologie van het Julius Centrum iets hebben opgestoken, dan is het wel dat je bias moet zien te voorkomen. Ongebiasde systematische reviews van Randomized Controlled Trials zijn de allerhoogste vorm van evidence; anecdotisch bewijs staat helemaal onderin de evidence-piramide. Daar kun je je als onderzoeker maar beter voor afsluiten, denken ze.

Is hiermee het definitieve bewijs geleverd dat patiënten en onderzoekers nooit gelijkwaardig kunnen samenwerken in wetenschappelijk onderzoek? Nee, want er zijn ook patiëntenvertegenwoordigers die wel hebben geleerd om verder te kijken dan hun neus lang is. Zij hebben hun eigen ervaringen verrijkt met die van lotgenoten, en kunnen ook namens een groep patiënten spreken. Zo'n patiëntenvertegenwoordiger reageert heel anders op een onderzoeksvoorstel. Die kan bijvoorbeeld vertellen of de onderzoeksvraag relevant is voor patiënten, of de belangrijkste uitkomstmaten zijn meegenomen, en of patiënten wel zouden willen deelnemen. En die weet ook nog eens of alle patiënten daar hetzelfde over denken, of juist niet. Daar kun je als onderzoeker wat mee.

Wacht even. Beweer ik hier dat we in het UMC moeten stoppen met luisteren naar de verhalen van individuele patiënten? Nee, natuurlijk niet! In de zorg is het cruciaal om dat bij alle patiënten te doen, om zo de zorg te laten aansluiten bij hun waarden, voorkeuren en omstandigheden. En zelfs in onderzoek kan het nuttig zijn om naar individuele ervaringen te vragen, bij voorbeeld in focusgroepen. Maar als je als onderzoeker echt gelijkwaardig wil samenwerken met patiënten in wetenschappelijk onderzoek, dan moet zo'n patiënt los kunnen komen van het eigen verhaal. Anders werkt het gewoon niet.

Zo'n stap maak je als patiëntenvertegenwoordiger niet vanzelf. Dat moet je leren, en oefenen. Gelukkig is er een opleidingsinstituut voor patiënten waar je dat kunt leren. Het heet PGO Support, en ligt op loopafstand van het UMC. Zij bieden cursussen voor patiëntenvertegenwoordigers in onderzoek op verschillende niveaus. Dus werk je in je onderzoeksteam samen met patiënten, en zou je het graag over meer willen hebben dan hun eigen verhaal, wijs ze dan eens op het cursusaanbod van PGO Support.

Mocht je het als onderzoeker zelf ook nog wat onwennig vinden om met patiënten als onderzoekspartner samen te werken, kijk dan ook eens naar het cursusaanbod van PGO Support voor jonge onderzoekers. Speciaal voor onderzoekers die aan de slag willen met patiëntenparticipatie heeft PGO Support kortgeleden de 'Kickstart voor onderzoekers' ontwikkeld. Een website met handige tips en ervaringen. Hans van Delden was als adviseur betrokken bij de opzet ervan. Deze website is een mooie aanvulling op de informatie over patiëntenparticipatie op Connect.



**Casper Schoemaker**

Adviseur patiëntenparticipatie in onderzoek