



ONDERZOEK VOOR EN DOOR PATIENTEN
EEN KENNISAGENDA VOOR HOGERE KWALITEIT
VAN LEVEN EN MEER MAATSCHAPPELIJKE
PARTICIPATIE DOOR PATIËNT-GEDREVEN
ONDERZOEK IN GEZONDHEID

Auteur

Transitieteam patiëntentafel GROZ, oktober 2019

COLOFON

Deze kennisagenda is opgesteld door het transitieteam van de patiëntentafel GROZ

Oktober 2019

Het transitieteam bestond uit:

Gaston Remmers (Stichting Mijn Data onze Gezondheid, tevens coördinator) www.mdog.nl

Klaartje Spijkers (Patiëntenfederatie Nederland) www.patiëntenfederatie.nl

Roland de Wolf (Vereniging Hersenletsel) www.hersenletsel.nl

Dwayne Meijnckens / Ben Roelands (MIND) www.mindplatform.nl

Annemiek van Rensen en Anne Braakman (PGO Support) www.pgosupport.nl (ten behoeve van voorbereiding, uitvoering en analyse van het vragenlijstonderzoek)

Correspondentie: g.remmers@mdog.nl en k.spijkers@patientenfederatie.nl

INHOUD

.....	0
Colofon	0
Samenvatting	1
Hoofdstuk 1 Aanleiding en context.....	3
Maatschappelijke uitdagingen.....	3
Uitgangspunten patiëntenorganisaties: maatschappelijke participatie	4
Een brede benadering van gezondheid	6
GROZ: gekantelde gezondheidszorg	6
Hoofdkennisvragen	8
Totstandkoming en onderbouwing van deze KA.....	8
Koppeling tussen de kennisagenda en de missies van VWS	8
Hoofdstuk 2 Kennisvragen van patiënten, gericht op kwaliteit van leven en uitgaande van de principes van positieve gezondheid.....	10
Inleiding en aanpak.....	10
Resultaten	11
Response op de vragenlijst	11
Algemene bevindingen.....	11
Specifieke resultaten	12
Aanbevelingen voor opvolging.....	16
Hoofdstuk 3 De diversiteit van zelfonderzoek initiatieven ten behoeve van positieve gezondheid	17
Een bloemlezing van zelfonderzoek	17
Reflectie op de bloemlezing.....	19
Hoofdstuk 4 Randvoorwaarden voor de doorontwikkeling van kennis en producten van patiënten.....	21
Randvoorwaarden en kennisvragen voor doorontwikkeling van kennis en producten.....	21
Hoofdstuk 5 Conclusies en aanbevelingen	25
Bekostiging van het programma.....	28
Bijlagen	29

SAMENVATTING

Aanleiding

Naast erkenning van de ziekte en de gevolgen daarvan, vinden patiënten met een chronische ziekte en/of handicap en cliënten met geestelijk gezondheidsproblematiek het belangrijk om een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te realiseren en volwaardig te participeren in de maatschappij. Bijdragen aan de maatschappij via betaald en onbetaald werk versterkt de zelfwaardering en daarmee de gezondheid en kwaliteit van leven. Omgekeerd versterkt het respect en begrip van de omgeving voor patiënten/cliënten.

De kwaliteiten van patiënten/cliënten worden momenteel onvoldoende benut in het arbeidsproces en maatschappelijk verkeer. Veel patiënten/ cliënten zijn vaak op zoek naar manieren om zichzelf gezond en inzetbaar te houden. De manieren waarop ze dat doen zijn veelal niet bekend, net zo min als de waarde die zij op deze manier toevoegen aan zowel kennis over gezondheid als aan de maatschappelijk relevante activiteiten. Deze manieren zijn samen te vatten onder de term 'zelfonderzoek', als een uiting van de bredere ontwikkeling van Citizen Science, namelijk de bijdrage die burgers leveren aan het ontwikkelen van wetenschappelijke inzichten. Zelfonderzoek is een combinatie van zelfmonitoring en patiëntgeleid big data onderzoek op die monitoringsdata. Tevens is deze vorm van zelfonderzoek een invulling van het concept Positieve Gezondheid.

Meer inzicht hierin is waardevol voor de kanteling van de focus van ziekte en zorg naar gezondheid en gedrag, en sluit ook aan bij de recent uitgebrachte Kennis- en Innovatie Agenda (hierna: KIA) Gezondheid en Zorg, die is gebaseerd op de gezondheidsmissies geformuleerd door VWS. In die KIA is de missie opgenomen dat in 2030 van de mensen met een chronische ziekte of levenslange handicap, het deel dat naar wens en vermogen kan meedoen in de samenleving met 25% is toegenomen. Dat is een forse ambitie waar wij als patiëntenorganisaties met deze kennisagenda Onderzoek voor en door Patiënten nadrukkelijk aan bij willen dragen.

De kennisagenda Onderzoek voor en door Patiënten behandelt twee vragen:

1. Wat zijn kennishiaten en behoeftes aan kennisontwikkeling bij patiënten/cliënten met als doel een grotere kwaliteit van leven volgens het concept van positieve gezondheid?
2. Wat is er nodig voor de doorontwikkeling/uitrol van kennis en producten die door patiënten/cliënten zelf zijn ontwikkeld zodat zij hun eigen leven met een aandoening kunnen managen en maatschappelijk actief kunnen zijn?

Methode

Ter beantwoording van de vragen is een vragenlijst uitgezet onder patiëntenorganisaties over de aard en diversiteit van de onderwerpen waarop patiënten/cliënten zelfonderzoek (kunnen) ontwikkelen die hun kwaliteit van leven versterkt en maatschappelijke participatie verhoogt. Daarnaast informatie verkregen uit focusgroepen die in de afgelopen twee jaar zijn georganiseerd rondom de congressen 'BeyondRCT: towards Co-operative Citizen Science in Food and Health'.

De totstandkoming van deze kennisagenda is gerealiseerd in een samenwerking tussen Patiëntenfederatie Nederland, MIND, PGO-Support, Stichting hersenletsel.nl en Stichting Mijn Data Onze Gezondheid (coördinator). Daarnaast hebben diverse patiënten/cliënten experts met veel kennis

en ervaring op het gebied van *Patient Public Involvement* (PPI), maar die niet zijn aangesloten bij een van deze genoemde organisaties, bijgedragen aan de kennisagenda. Deze samenwerking kwam tot stand in het kader van de 'Patiëntentafel', georganiseerd door ZonMw en Topsector LSH in 2018 en 2019.

Conclusies

De belangrijkste conclusies zijn:

1. Er zijn tenminste 8 domeinen waarvan patiënten vinden dat er relevant (zelf)onderzoek, voor een grotere kwaliteit van leven, op gedaan kan worden, te weten: leefstijl en bewegen, voeding, stress en spanning, vermoeidheid, sociaal netwerk, (digitale) hulpmiddelen, geneesmiddelen en werk. Voor elk van deze domeinen zijn enkele concrete kennisvragen vastgesteld. Een aantal van deze vragen kan met regulier onderzoek opgepakt worden. Nadere analyse is nodig om te bepalen welke thema's in aanmerking komen voor zelfonderzoek of regulier onderzoek.
2. Er is een grote diversiteit aan manieren waarop patiënten zelfonderzoek vormgeven en in de inzichten daaruit delen binnen netwerken.
3. Er zijn tenminste 8 randvoorwaarden die ingevuld moeten worden opdat het zelfonderzoek van patiënten voor een grotere kwaliteit van leven: a) van betekenis wordt in formele kennis-, therapie- en productontwikkeling rondom gezondheid, en b) een vanzelfsprekend element wordt in de staande gezondheidspraktijk als invulling van positieve gezondheid. Deze randvoorwaarden hebben betrekking op: zichtbaarheid van de diversiteit van zelfonderzoek, adequate digitale infrastructuur, adequate onderzoeksmethodiek en -statistiek, passende procedures voor medisch-ethische toetsing van zelfonderzoek, logistieke infrastructuur, educatie voor patiënten en zorgprofessionals, publieke beschikbaarheid van medische kennis, een co-creatief lerend netwerk rondom zelfonderzoek.
4. Zowel de domeinen waarop patiënten vinden dat (zelf)onderzoek zinvol is, als de randvoorwaarden lenen zich voor tal van kennisvragen.
5. Er is een forse (publiek-private) investering nodig om de potentie van (zelf)onderzoek voor kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie tot bloei te laten komen.

Vervolgstappen

De opstellers van deze kennisagenda stellen voor om een actie- en leergericht onderzoeksprogramma op te stellen waarin de diversiteit en betekenis van onderzoek voor en door patiënten en hun naasten wordt blootgelegd en aangejaagd. Dit kan via een Community-of-Practice-achtige aanpak rondom concrete casussen, maar ook op meer reguliere manieren. Aan de hand van een logical framework is een schets gegeven van hoe zo'n programma stapsgewijs kan worden vormgegeven in het licht van de missie voor Gezondheid en Zorg 2030 van het ministerie van VWS.

MAATSCHAPPELIJKE UITDAGINGEN

Het huidige kabinet onderscheidt vier maatschappelijke thema's binnen haar missiegedreven innovatiebeleid. Naast Energietransitie en duurzaamheid; Landbouw, water en voedsel; en Veiligheid (waaronder cyber-, defensie- en waterveiligheid), is het vierde thema 'Gezondheid en Zorg'.

De missiegedreven inrichting van het Nederlandse innovatiebeleid is in navolging van het Europese Horizon2020 programma en het Mazzucato rapport¹. Missiegedreven innovatie is een aanpak van thema's met een breed maatschappelijk draagvlak, gericht op het creëren van dwarsverbanden. Dit besluit is door het kabinet in 2018 genomen. Nadruk ligt hierbij op samenwerking met de provincies en regio's. Binnen het missiegedreven innovatiebeleid staan de economische kansen van de maatschappelijke uitdagingen en de ambitie om een vooraanstaande rol te spelen op een aantal sleuteltechnologieën centraal. Er ontstaan nieuwe markten, met producten en diensten die daadwerkelijk bijdragen aan de kwaliteit van de maatschappij.

De missie voor 'Gezondheid en Zorg' is geformuleerd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en haar partners. De centrale missie is als volgt geformuleerd:

'In 2040 leven alle Nederlanders tenminste vijf jaar langer in goede gezondheid, en zijn de gezondheidsverschillen tussen de laagste en hoogste sociaal-economische groepen met 30% afgenomen.'

Het is een ambitieuze centrale missie tegen de achtergrond van een groeiend aantal mensen met één of meer chronische aandoeningen, een vergrijzende bevolking, toenemende krapte op de arbeidsmarkt en stijgende zorgkosten. 'Nederland gezond en wel' is alleen mogelijk wanneer vanuit een radicaal nieuwe visie op preventie, zorg en meedoen gedacht en gehandeld wordt. Deze blik is geënt op een brede visie, gericht op functioneren in een gezonde leefomgeving, op mentaal en sociaal welzijn, zingeving, kwaliteit van leven en vooral op het meedoen van burgers in de maatschappij. In deze visie bestaan er geen patiënten alleen mensen die in een bepaalde fase van hun leven, tijdelijk, de rol van patiënt/cliënt aannemen. Ook iemand met één of meer chronische aandoeningen is het grootste deel van de 8760 uur die een jaar telt immers geen 'patiënt', maar iemand die naar believen en vermogen meedoet in de samenleving.

Deze centrale missie is verder gespecificeerd in 4 missies:

1. Leefstijl en leefomgeving
In 2040 is de ziektelast als gevolg van een ongezonde leefstijl en ongezonde leefomgeving met 30% afgenomen.
2. Toegang tot zorg en zorginnovatie
In 2030 wordt zorg 50% meer (of vaker) in de eigen leefomgeving (in plaats van in zorginstellingen) georganiseerd, samen met het netwerk rond mensen.
3. Mensen met chronische ziekten doen meer mee
In 2030 is van de mensen met een chronische ziekte of levenslange handicap het deel dat naar wens en vermogen kan meedoen in de samenleving met 25% toegenomen.

¹ https://ec.europa.eu/info/publications/governing-missions-governing-missions-european-union_en

4. Dementie en de impact ervan terugdringen

In 2030 is de kwaliteit van leven van mensen met dementie met 25% toegenomen

De Topsector Life Sciences & Health heeft met haar partners op basis van de missies van VWS een Kennis- en Innovatieagenda (KIA) 2020-2023 voor het thema 'Gezondheid en Zorg opgesteld (juli 2019).

De kennisagenda die in deze publicatie wordt gepresenteerd is bedoeld als input voor deze Kennis- en Innovatieagenda van Patiënten. Hoewel deze kennisagenda betekenis heeft voor alle missies, richt hij zich vooral op de missies 1 en 3.

UITGANGSPUNTEN PATIËNTENORGANISATIES: MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE

Patiëntenorganisaties ondersteunen en vertegenwoordigen patiënten/cliënten op het gebied van preventie, behandeling, toegankelijkheid van zorg en informatie gebaseerd op richtlijnen. Informatievoorziening, belangenbehartiging en de inbreng van ervaringsdeskundigheid in beleid zijn de kernactiviteiten van patiëntenorganisaties. Daarnaast wordt ook de inbreng van patiënten in wetenschappelijk onderzoek in toenemende mate belangrijk gevonden.

Naast erkenning van de ziekte en de gevolgen daarvan, vinden patiënten met een chronische ziekte en/of handicap en cliënten met geestelijk gezondheidsproblematiek het belangrijk om volwaardig mogelijk te participeren in de maatschappij. Veel organisaties beschouwen de chronische ziekte en/of handicap van hun werknemer nog steeds als een belasting voor de organisatie. Daardoor zit een deel van de mensen onnodig thuis, en werkt een ander deel onder niveau en prestatievermogen. Bijdragen aan de maatschappij via betaald en onbetaald werk versterkt de zelfwaardering en daarmee de gezondheid en kwaliteit van leven. Veel patiënten/cliënten zijn echter creatief in het zoeken en vinden van manieren om zichzelf gezond en inzetbaar te houden². De manieren waarop ze dat doen zijn niet goed bekend, noch de waarde die zij op deze manier toevoegen aan zowel kennis over gezondheid als aan maatschappelijk relevante activiteiten. Dat is eigenlijk vreemd, gezien het tekort aan arbeidskrachten in Nederland, in zowel formele als informele sectoren.

Revalidatie en re-integratie strategieën van mensen met hersenletsel

Mensen met hersenletsel hebben problemen om weer aan het werk te geraken. Er kleven veel stigma's aan iemand met hersenletsel. En terwijl er veel onderzoek is naar de medische kant van hersenletsel, is er weinig aandacht voor het proces van revalidatie en re-integratie in het arbeidsproces. Intussen doen mensen met hersenletsel van alles om zo gezond en weerbaar mogelijk te zijn, en beschikbaar voor maatschappelijke participatie. Het weer aan de slag kunnen gaan is in zich zelf ook al een manier om beter te functioneren.

Gebaseerd op het gegeven dat kwaliteit van leven vooral te maken heeft met zingeving en betekenisgeving in het leven, willen de patiëntenorganisaties vooral de focus leggen op dat wat men wél kan, gebaseerd op het gedachtengoed van 'positieve gezondheid' en de visie van de Patiëntenfederatie: meer mens, minder patiënt.

² Dit gebeurt in Nederland en het buitenland. De urgentie hierachter is goed voelbaar in de hashtag #wearenotwaiting, gebruikt door de DiabetesM1 community in de VS. De leden van deze community bouwen zelfstandig met beschikbare technologie aan betere manieren om hun ziekte te kunnen monitoren. www.openAPS.org

Patient, client, burger, preventie, zorg: what's in a name?

In elk gesprek bij de totstandkoming van deze kennisagenda kwam de vraag terug: hoe identificeren we onszelf? Als Patiënten? Cliënten? Zijn we simpelweg burgers, al dan niet met een gezondheidsuitdaging? Het blijkt dat verschillende groeperingen in de zorg en daarbuiten daar verschillend over denken. Het is zeer moeilijk een term te vinden die aan alle nuances en gevoeligheden voldoet. Vanuit het perspectief van eigen regie over eigen gezondheid en die de nadruk legt op wat mensen zélf kunnen, is een term wenselijk die zo ver mogelijk afstaat van een afhankelijkheid van zorgverleners. Van de andere kant is het onmiskenbaar dat mensen die 'iets' met hun gezondheid hebben, soms weldegelijk verregaand afhankelijk zijn van de zorg. Wij kiezen in deze kennisagenda ervoor om het te houden bij het begrip 'patiënten', en daar uitdrukkelijk onder te verstaan: 'burgers met een gezondheidsuitdaging'.

Een dergelijke discussie geldt ook voor het onderscheid tussen preventie en zorg. Lange tijd leek het domein van preventie ver af te staan van het domein van de zorg. De schaal blijkt in toenemende mate glijdend. Primaire preventie is de heilige graal: voorkomen dat gezonde mensen gezondheidsproblemen, een ziekte of een ongeval krijgen. Secundaire preventie richt zich op het vroegtijdig opsporen van ziekten of afwijkingen om ze in een vroeg stadium aan te pakken. Tertiaire preventie voorkomt complicaties en wil voorkomen dat de ziekten of afwijkingen verergeren³. Vanuit het perspectief van patiënten geldt dat zelfwerkzaamheid in alle graden van preventie een grote rol speelt. In het kader van 'meedoen' aan de gezondheidszorg pleiten wij in deze kennisagenda uitdrukkelijk voor een herwaardering van alle inspanningen, creativiteit en aandacht die wij als patiënten zelf creëren om zo weerbaar en gezond mogelijk te zijn, of dit nu formeel primaire, secundaire of tertiaire preventie betreft.

Patiëntenorganisaties vinden het belangrijk om hun doelgroepen zoveel mogelijk tools aan te reiken om regie over het leven en de bijbehorende zorg in handen te houden (zelfmanagement). Vanuit de huidige medisch wetenschappelijke kennis is veelal bekend wat medisch werkt voor patiënten. Er blijven echter ook veel vraagstukken liggen die van belang zijn voor de kwaliteit van leven van patiënten maar waar middels de reguliere onderzoek nog geen antwoorden op zijn gekomen.

Om het doel van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te bereiken wordt door patiënten vaak de methode van zelfonderzoek ingezet. Er is echter geen goed zicht op de opgeleverde waarde en de gevolgen van zelfonderzoek voor individuen zelf en voor de grotere groepen. Het is daarom nodig om zicht te krijgen op dat wat mensen zelf ondernemen om hun ziekte positief te beïnvloeden en maatschappelijk actief te kunnen zijn. Enerzijds om bij succesvolle eigen interventies deze te delen met professionals en andere patiënten. Anderzijds is het van belang om het kaf van het koren te scheiden, want er zijn ook interventies die nutteloos blijken of die zelfs een negatief effect op de behandeling en de ziekte hebben.

Met deze kennisagenda willen de auteurs drie dingen bereiken:

- a) De creativiteit van patiënten rondom het optimaliseren van hun gezondheid wordt herkend en benut;
- b) De thema's die patiënten belangrijk vinden, en vaak van de wetenschappelijke onderzoeksagenda vallen, worden herkend en opgepakt;
- c) Door a) en b) wordt de maatschappelijke participatie en kwaliteit van leven van patiënten vergroot.

³ Bron: <https://www.volksgezondheidszorg.info/verantwoording/preventie-volksgezondheidszorginfo/wat-preventie>

EEN BREDE BENADERING VAN GEZONDHEID

Gezondheid is door de WHO in 1948 gedefinieerd als de afwezigheid van ziekte. Een tiental jaar geleden heeft een groep experts onder leiding van Machteld Huber gezondheid opnieuw geconceptualiseerd (BMJ, 2011)⁴. Daaruit is het begrip positieve gezondheid voortgekomen, en is sinds de introductie ervan breed omarmd. Het stoelt op een nieuwe definitie van gezondheid: het vermogen je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven. Veerkracht is het centrale begrip. Positieve Gezondheid is een uitwerking van deze definitie in 6 dimensies: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks functioneren. Ook vanuit de patiëntenbeweging is hier veel steun voor. Het plaatst de ziekte in een breder perspectief, en legt de nadruk op vermogen van mensen zelf, hun veerkracht en op wat hun leven betekenisvol maakt - niet op wat er mis is.

ZonMw heeft in een verkenning uit 2017⁵ geconstateerd dat naast de 6 genoemde dimensies, ook 'omgeving' (sociaal en fysiek) een belangrijke rol speelt in het vermogen van mensen om eigen regie te voeren, net als 'werkwijze' (de manier waarop positieve gezondheid bevorderd kan worden). Deze toevoegingen onderstrepen de brede integrale kijk op gezondheid die steeds meer ingang vindt.

GROZ: GEKANTELTE GEZONDHEIDSZORG

Medio 2018 is Topsector Life Sciences & Health (LSH) en haar coalitiepartners, waaronder ZonMw en de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), het GROZ-initiatief gestart. GROZ is het anagram van ZORG. Deze kennisagenda sluit aan op deze beweging. In GROZ⁶ worden gangbare routines in de gezondheidszorg functioneel omgekeerd. De G van Gezondheid staat voorop, niet de Z van Ziekte.

Patiënten die in theorie centraal staan, blijken in de praktijk vaak op het menu te staan; binnen GROZ is de gedachte dat patiënten juist aan tafel zitten. Hun kennis, bevindingen en ontwikkelde prototypes en producten zijn daarvoor cruciaal. Daarvoor is meer nodig dan het meten van *Patient Reported Outcome Measures* (PROM's) of het opnemen van een klankbordgroep van patiënten in een onderzoeksvoorstel. Beiden zijn uiteraard waardevol; het daarbij laten is echter een onderbenutting van het potentieel van onderzoek door patiënten (voor voorbeelden zie kaders in dit hoofdstuk, hoofdstuk 3 en bijlage 3). GROZ sluit ook aan bij de 'Science in Transition' beweging, die een fundamenteel andere benadering en positionering van wetenschap in de samenleving voorstaat. Onderdeel daarvan is Citizen Science, een domein waar het zelfonderzoek van burgers nadrukkelijk op aansluit. Zo kan ook inhoud worden gegeven aan het recht op participatie in het wetenschappelijk proces, zoals vastgelegd in Artikel 27 van het handvest van VN⁷. Tevens haakt GROZ aan bij landelijke bewegingen die de kracht van gemeenschap benadrukken rondom zorg, zoals Nederland Zorgt Voor Elkaar (NLZVE)⁸ en de 'wijk- en regiocoöperaties'⁹.

⁴ <https://www.bmj.com/content/343/bmj.d4163>

⁵ Bron: <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/positieve-gezondheid/goed-op-weg-met-brede-integrale-kijk-op-gezondheid/>

⁶ Kennis- en Innovatieagenda 2020-2023 Maatschappelijk Thema Gezondheid en Zorg, Topsector LSH, 2019

⁷ Vayena, E., & Tasioulas, J. (2015). "We the Scientists": a Human Right to Citizen Science.

Philosophy & Technology, 28(3), 479–485. <http://doi.org/10.1007/s13347-015-0204-0>

⁸ <https://www.nlzorgtvoorelkaar.nl/default.aspx>

⁹ <https://www.isabewoners.nl/ondernemen/de-wijkbv/>; <https://www.vitaalvechtdal.nl/>

Het suikermachientje voor DiabetesM1 – Robin Koops

DiabetesM1 patiënt Robin Koops bedacht een apparaat dat niet alleen continu zijn bloedsuiker spiegel meet, en insuline automatisch bijspuit als de waarden te hoog zijn. Maar dat bij te lage waarden ook glucagon toedient, zodat de glucose-spiegel optimaal en continue wordt gecorrigeerd. Het idee van toediening van beide hormonen was nieuw. Hij werkt er sinds 2004 aan, en heeft zijn kunstmatige alveesklier gaandeweg via gedoseerde experimenten met zichzelf en bevriende DM1- collega uitgetest. In 15 jaar tijd, en met veel geduld en volharding, overwonnen ze de scepsis bij de wetenschappers en behandelaars waarmee ze samenwerking zochten. Nu (2019) staat er een bedrijf. Het apparaat is nog steeds niet op de markt – maar Robin wil niet meer zonder; zijn kwaliteit van leven is drastisch verbeterd en hij kan eigenlijk doen wat hij wil.

De appelmoes voor taaislijmziekte – Samantha Schut

Zoals alle kinderen met taaislijmziekte, liep ook het zoontje van Samantha Schut risico om groeiachterstanden op te lopen omdat mensen met taaislijmziekte hun voedingsstoffen en vooral vetten uit voeding slecht of helemaal niet opnemen. Samantha zocht naar een oplossing voor haar zoontje en kwam via googelen, haar facebook netwerk en zelfstudie van wetenschappelijke teksten uit bij kurkuma, genisteine en zwarte peper. Ze besloot de ingrediënten te mengen met appelmoes, en aan haar zoon te voeren. Hij knapte daar zichtbaar van op, kreeg weer levenslust en kwam aan. Ze experimenteerde met doseringen en timing van het eten van de moes. Ze deelde haar ervaringen en gaandeweg werd ze een vraagbaak voor andere ouders van kinderen met taaislijmziekte. Haar werk werd opgepikt door het Erasmus MC, dat besloot er een serieuze dubbelblinde studie aan te wijden. Die lijkt goede resultaten op te leveren. De aanpak is nog verre van opgenomen in de richtlijnen.

De auteurs hechten er aan op te merken dat middels deze kennisagenda geen legitimering wordt beoogd van ondeugdelijke middelen of zinloze of zelfs schadelijke interventies. Het doel is veeleer de wijdverbreide praktijk van zelfonderzoek beter in kaart te brengen, te begrijpen, bespreekbaar te maken en voort te bouwen op waardevolle inzichten die daaruit voortkomen. Juist om de parels bloot te leggen die voortkomen uit het vermogen van patiënten om zelf regie te voeren, en het kaf van het koren te scheiden, is het noodzakelijk dat zelfonderzoek serieus wordt benaderd: als een waardevolle bron van kennis en bron voor een betere kwaliteit van leven.

De G van GROZ slaat behalve op Gezondheid, ook op Gepersonaliseerd. Gepersonaliseerde gezondheidszorg is een groot ideaal, dat door veel partijen in het zorgveld gedeeld wordt. De veronderstelling is dat zelfonderzoek door patiënten sterk kan bijdragen aan gepersonaliseerde zorg. Immer, het belang van zogeheten 'Real World Data', diverse soorten data die direct uit de leefwereld van de betrokkene afkomstig zijn, neemt toe. Met deze data kan beter toegewerkt worden naar een gezondheidszorg die beter afgestemd is op het individu in plaats van op een gemiddelde. De opkomst van eHealth toepassingen speelt in op dit belang, en stelt patiënten nog sterker in staat om relevante waarnemingen te doen in hun eigen context.

HOOFDKENNISVRAGEN

Patiënten en hun naasten komen zelf met oplossingen om het gezonde gedeelte van hun leven te vergroten ten opzichte van hun aandoening, als aanvulling op de zorg die zij nodig hebben. Zij willen graag maatschappelijk actief zijn op een voor hen passend niveau. Hoe doen zij dit? En hoe draagt het bij aan de missies van VWS? Deze Kennisagenda wil antwoord geven op de volgende twee vragen:

1. Wat zijn kennishiaten en behoeftes aan kennisontwikkeling bij patiënten/cliënten met als doel een grotere kwaliteit van leven volgens het concept van positieve gezondheid?
2. Wat is er nodig voor de doorontwikkeling/uitrol van kennis en producten die door patiënten/cliënten zelf zijn ontwikkeld zodat zij hun eigen leven met een aandoening kunnen managen en maatschappelijk actief kunnen zijn?

Vraag 1 wordt beantwoord in hoofdstuk 2, 'Kennisvragen'. Vraag 2 wordt beantwoord in hoofdstuk 4, 'Randvoorwaarden'. Hoofdstuk 3 reflecteert op de diversiteit aan zelfonderzoek in gezondheid, en slaat daarmee een brug tussen de hoofdstukken 2 en 4. Hoofdstuk 5 trekt conclusies voor vervolg.

TOTSTANDKOMING EN ONDERBOUWING VAN DEZE KA

De kennisagenda is tot stand gekomen in een samenwerking van de patiëntentafel van het GROZ-traject. Deelnemers aan deze patiëntentafel zijn opgenomen in bijlage 1. Binnen deze patiëntentafel is een transitieteam gevormd, bestaande uit vertegenwoordigers van Patiëntenfederatie Nederland, MIND, Stichting Hersenletsel, en Stichting Mijn Data Onze Gezondheid (tevens coördinator van het transitieteam). PGOsupport verleende ondersteuning, onder andere bij het uitzetten van de enquête.

Dit transitieteam heeft op zich genomen om deze kennisagenda te formuleren; de twee hoofdvragen zijn in samenwerking met ZonMw geformuleerd.

De patiëntenorganisaties putten voor de beantwoording van deze hoofdvragen uit drie belangrijke bronnen:

- een vragenlijst die uitgezet is onder alle patiëntenorganisaties in Nederland, via twee patiëntenkoepels (Patiëntenfederatie, MIND) en PGO Support (mei 2019)
- de conferenties *BeyondRCT: towards co-operative Citizen Science in food and health*, georganiseerd door Stichting Mijn Data Onze Gezondheid (maart 2016 en september 2018, zie www.BeyondRCT.net)
- de serie bijeenkomsten van de patiëntentafel die in het kader van het GROZ traject zijn georganiseerd (samenstelling zie bijlage 1)

De vragenlijst had als voornaamste focus de beantwoording van hoofdvraag 1; de BeyondRCT conferenties leverden vooral input voor hoofdvraag 2.

KOPPELING TUSSEN DE KENNISAGENDA EN DE MISSIES VAN VWS

De auteurs hebben ervoor gekozen om de samenhang tussen enerzijds deze kennisagenda en de daaruit voortvloeiende activiteiten voor een programma, en anderzijds de bijdrage daarvan aan de

impact van missies van VWS, te duiden middels een logical framework. In hoofdstuk 5 is het logical framework als een overzicht opgenomen, hieronder volgt een korte toelichting.

Met het aanjagen, communiceren en uitzetten van onderzoek willen de initiatiefnemers van deze kennisagenda, middels een onderzoeksprogramma voor en door patiënten, bijdragen aan de volgende VWS-missies: a) 5 jaar langer leven in goede gezondheid en b) afname van gezondheidsverschillen tussen hoogste en laagste SES¹⁰ met 30% in 2040. Hiervoor zijn indicatoren ontwikkeld, zoals het aantal ontwikkelde (zelf)onderzoeksgemeenschappen en onderzoeknetwerken, het aantal bezoekers van (online) evenementen en websites en het aantal ingediende onderzoeksvoorstellen. De aanname hierbij is dat patiënten, patiëntenorganisaties en onderzoekers met elkaar willen samenwerken voor relevant en hoogwaardig onderzoek.

Beoogde uitkomsten van de uitgevoerde activiteiten creëren de juiste omstandigheden, zodanig dat de kennisvragen gesteld in de kennisagenda gedurende dit programma beantwoord worden en er nieuwe kennis t.a.v. toegevoegde waarde van zelfonderzoek ontstaat. Mogelijke risico's zijn dat er blinde vlekken in deze kennisagenda staan, die niet worden opgepakt in onderzoek.

Met de beoogde uitkomsten willen wij een aantal resultaten bereiken. De kennis die wordt opgedaan middels de onderzoeken, wordt onderdeel van een stelsel van zorg en wetenschap. Deze kennis komt uiteraard beschikbaar voor de doelgroep zelf in het kader van zelfmanagement(tools). Benoemde risico's kunnen zijn dat het programma te klein van omvang is om uitspraken te kunnen doen voor meerdere domeinen/ziektegebieden.

VWS heeft haar centrale missie vertaald in een aantal missies, zoals opgenomen in het begin van dit hoofdstuk. Wij hebben ze als indicatoren opgenomen van de beoogde impact van deze kennisagenda en het daaruit te destilleren programma. De impact richt zich vooral (maar niet uitsluitend) op indicatoren 1 en 3.

¹⁰ Sociaal economische status

HOOFDSTUK 2 KENNISVRAGEN VAN PATIËNTEN, GERICHT OP KWALITEIT VAN LEVEN EN UITGAANDE VAN DE PRINCIPES VAN POSITIEVE GEZONDHEID

INLEIDING EN AANPAK

Om de relevantie van de uiteindelijke kennisvragen te waarborgen en onderzoek in gang te zetten dat werkelijk van belang kan zijn voor patiënten, is allereerst een vragenlijst uitgezet onder de achterbannen van de Patiëntenfederatie en MIND¹¹. Daarin zijn aangrijpingspunten uitgevraagd, die patiëntenorganisaties zien voor het optimaliseren van kwaliteit van leven en het vergroten van het vermogen om te gaan met gezondheidsuitdagingen. Zo geeft de vragenlijst inzicht in de wijze waarop mensen zelf hun ziekte of handicap willen beïnvloeden en voor welke problemen dit een oplossing zou kunnen bieden.

De achterliggende gedachte is dat veel patiëntenorganisaties deze kennis reeds in huis hebben en continu actualiseren door contact met hun leden. Soms zit deze kennis vooral in het hoofd van degene die bijvoorbeeld lotgenotenbijeenkomsten organiseert of de moderator van sociale netwerken zoals via Facebook. Steeds vaker brengen patiëntenorganisaties echter ook een eigen kennisagenda uit, waarin zij deze lijst van punten waar meer kennis over willen, expliciteren.

In de vragenlijst aan patiëntenorganisaties is ook gevraagd of er goede voorbeelden zijn van initiatieven om zelf een actieve rol te spelen in het beheer van de eigen aandoening of beperking, die reeds door of in samenwerking met mensen met een aandoening of beperking zijn opgezet. Dit is weer belangrijk om de doorontwikkeling en uitrol van kennis en producten te kunnen faciliteren.

In 2017 stelde de Samenwerkende Gezondheids Fondsen een lijst van 'weesthema's' op (zie onder), thema's die vaak onderbelicht blijven in het reguliere onderzoek. Wij vroegen ons af of de onderwerpen op deze lijst bevestigd zouden worden door patiëntenorganisaties expliciet te vragen naar de thema's waarop hun achterbannen zelf mogelijkheden zien om naar oplossingen toe te werken. Daarnaast hopen we met onze uitvraag tot een nadere duiding en invulling van de -nog vrij brede en algemene- thema's te komen

April 2017 – enquête fondsen Focus Beter Gezond

1. Vermoeidheid (17 zeer relevant)
2. Psychologische aspecten (17 zeer relevant)
3. Bewegen (15)
4. Relaties (13)
5. Stigma (13)
6. Medicatie (12)
7. Voeding (11)
8. Behandeling (anders dan medicatie) (11)
9. Stress en ontspanning (10)
10. Motivatie voor gezonder gedrag (10)

¹¹ Patientenkoepel leder(in) heeft niet actief deelgenomen aan de totstandkoming van de kennisagenda. Wel zijn de patiëntenverenigingen die binnen het domein van leder(in) vallen benaderd voor de enquête door PGO-Support.

Voor het opstellen en verspreiden van de vragenlijst is gebruik gemaakt van Survey Monkey. Koepelorganisaties Patiëntenfederatie Nederland en MIND hebben de link naar de vragenlijst actief verspreid onder hun leden. De Patiëntenfederatie heeft de link via ledennieuwsbrief aan haar achterban verstuurd. De leden die zelf ook een koepelorganisatie zijn, hebben deze weer aan hun eigen leden verstuurd. Via de Patiëntenfederatie zijn er ruim 200 patientenorganisaties bereikt.

MIND heeft de oproep voor de vragenlijst aangepast om deze begrijpelijk te maken voor hun achterban. Daarna is de vragenlijst toegestuurd aan de 400 landelijke en regionale cliënten en familieorganisaties die lid zijn van MIND.

RESULTATEN

RESPONSE OP DE VRAGENLIJST

Over een periode van 2 weken vulden in totaal 511 mensen de vragenlijst in. Ruim 400 respondenten zijn uit de analyse verwijderd omdat zij als individu en niet namens een organisatie hebben geantwoord. In deze groep zaten relatief veel GGZ-cliënten en daarnaast mensen met de diagnose ME/CVS¹². Op organisatieniveau zijn beide typen aandoeningen overigens ook vertegenwoordigd in de lijst met respondenten. Het lijkt er niet op dat de individuele responsen nog opmerkelijke thema's of nieuwe inzichten bevatten die niet voortkwamen uit de hoofdanalyse.

De responsen die zijn meegenomen in de analyse zijn afkomstig van 35 verschillende patiënten- en cliëntenorganisaties vanuit de achterbannen van de 2 koepelorganisaties, daarnaast de koepels zelf, diverse cliënten- en familieraden, GGZ-instellingen en een aantal netwerkstructuren rond een inhoudelijk thema. Hiermee vertegenwoordigt de opbrengst van het onderzoek een divers palet van verschillende aandoeningen en beperkingen over de volle breedte van het veld.

Als opstellers van deze vragenlijst zijn wij blij verrast door dit aantal respondenten. Zowel de snelheid waarmee de reacties binnenkwamen als de inhoud (in sommige gevallen zeer uitgebreid) onderstrepen in onze ogen het belang van dit initiatief voor de doelgroep.

Een aantal zaken valt direct op bij de analyse van de antwoorden en willen we om die reden hier benoemen.

ALGEMENE BEVINDINGEN

AANSLUITING BIJ DE MISSIE VAN VWS

Uit de reacties op met name de open vragen blijkt dat mensen met een chronische aandoening vaak bezig zijn om met de aandoening toch een zo normaal mogelijk dagelijks leven te kunnen leiden. Veel van de genoemde onderwerpen hebben een relatie met een persoonlijke zoektocht. Uit de responsen spreekt tevens een grote bereidheid om via zelfonderzoek bij te dragen aan het eigen welbevinden en de daaruit volgende mogelijkheden tot actieve deelname aan de maatschappij.

“Omdat dat toch, onontkoombaar, je dagelijkse puzzel is in je hoofd, kun je die energie net zo goed (positief) gebruiken. (..) Je krijgt er grip op en het geeft zelfvertrouwen. Zo leg je een basis voor contact met anderen, de zorg, je sociale omgeving en met je werk of uitkeringsinstantie” (Quote respondent vragenlijst)

¹² Myalgische Encefalomyelitis, ook bekend als het Chronischevermoeidheidssyndroom.

“Zelfonderzoek kan geruststellend zijn. Ik heb vaak het idee dat er te weinig kennis is en ik zelf moet bijsturen om een resultaat te kunnen bereiken” (Quote respondent vragenlijst)

We concluderen dat zelfonderzoek het vermogen bevaart en aanscherpt om zelf actief een bijdrage te leveren aan de eigen gezondheid, en daarmee actief te kunnen participeren in de maatschappij.

KENNISVRAGEN LENEN ZICH VOOR REGULIER ÉN ZELFONDERZOEK

In de vragenlijst vroegen wij gericht naar mogelijke aangrijpingspunten voor zelfonderzoek (in plaats van meer in algemene zin naar onderzoeksthema's), de verkregen antwoorden geven echter richting voor meerdere typen onderzoek. Het is daarom van belang dat de opbrengst wordt gezien in het licht van meerdere doelstellingen:

1. Het reguliere onderzoek zou nog veel beter dan nu rekening moeten houden met de kennisvragen die door patiënten en cliënten worden gesteld

“hoe realiseer je leefstijlaanpassingen in een omgeving die jou niet ondersteunt? Als voorbeeld: hoe eet je zonder zout in een gezin waar vaak fastfood en patat op tafel staat?” (Quote respondent)

2. Door regulier onderzoek, waar mogelijk, uit te breiden of te verdiepen met 'real world data' en/of zelfonderzoek kan winst worden behaald op het vlak van relevantie en impact.

“wat werkt het best in mijn situatie om overgewicht te verminderen na een dwarslaesie?” (Quote Dwarslaesie Organisatie NL)

3. Zelfonderzoek biedt mogelijkheden om antwoorden te geven op specifieke onderzoeksvragen vanuit patiëntenperspectief, waar dat met de klassieke onderzoeksmethoden niet (goed) mogelijk was.

“welke voeding houdt mij fit, ondanks mijn ziekte?” (Quote: Borstkankervereniging NL)

De thema's die eerder door de Samenwerkende Gezondheidsfondsen zijn geïdentificeerd als weesthema's in regulier onderzoek, worden bevestigd door de resultaten van deze vragenlijst.

We concluderen dat de onderwerpen waar het reguliere medisch onderzoek relatief weinig aandacht voor heeft (weesthema's), zich ontvouwen als logische domeinen voor zelfonderzoek. Dat betekent dat de aangedragen kennisvragen op meerdere manieren beantwoord kunnen worden. Op basis van de gevoerde enquête is het echter niet mogelijk om reeds een selectie aan te brengen in vragen die beter via zelfonderzoek dan wel regulier onderzoek kunnen worden geadresseerd. Bij het vormgeven van een onderzoeksprogramma dient hiermee rekening gehouden te worden.

SPECIFIEKE RESULTATEN

In het eerste onderdeel van de vragenlijst kregen de deelnemers een aantal onderwerpen voorgelegd. Deze onderwerpen zijn geselecteerd op basis van de verschillende domeinen binnen Positieve Gezondheid¹³. Respondenten werd gevraagd aan te geven of, en zo ja, in welke mate men deze onderwerpen beschouwt als aangrijpingspunten voor zelfonderzoek naar problemen die door de achterban als belangrijk worden ervaren.

¹³ <https://iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het/>

ONDERWERPEN DIE ZICH MOGELIJK LENEN VOOR ZELFONDERZOEK

De volgende onderwerpen werden in de survey aangeboden. Tussen haken staat het percentage van de respondenten die het betreffende onderwerp selecteerde.

- a. Leefstijl algemeen, bijv. bewegen/sporten (78%)
- b. Omgaan met stress/spanning (72%)
- c. Aanpassingen in het sociale netwerk, bijv. via lotgenotencontact (71%)
- d. Aanpassing van voeding of dieet (63%)
- e. Zoeken naar geestelijke balans (61%)
- f. Aanpassing van omgevingsfactoren/leefomstandigheden (60%)
- g. Gebruik van voedingssupplementen, bijv. vitamines (44%)
- h. (Digitale) zelfhulptools, bijv. bij slaap- of verslavingsproblemen, of e-mental health (44%)
- i. Inzet of aanpassing van hulpmiddelen (38%)

Toevoegingen die werden aangevuld via de optie 'Anders, nl.' waren onder andere het objectiveren van vermoeidheidsklachten en inzet van complementaire zorg.

Respondenten is gevraagd de aangekruiste onderwerpen te prioriteren. In de rangschikking kwamen vervolgens leefstijl, voeding, omgaan met stress/spanning en geestelijke balans bovenaan te staan.

NADERE DUIDING EN INVULLING VAN ONDERWERPEN VOOR ZELFONDERZOEK EN VRAGEN

Het vervolg van de vragenlijst betrof open vragen, waarbij de respondenten naar eigen inzicht problemen en vragen konden aandragen. Er is door veel respondenten uitvoerig gebruikgemaakt van deze mogelijkheid. Voor een deel overlapt deze input met bovengenoemde onderwerpen, die de opstellers van de vragenlijst hebben afgeleid vanuit de literatuur over Positieve Gezondheid. Voor een deel betreft het ook een andersoortige invulling door de respondenten, waardoor weer nieuwe thema's of focus naar boven lijken te komen.

Onderstaand overzicht geeft een beknopte weergave van de resultaten. Aangedragen onderwerpen zijn geclusterd. Waar van toepassing, wordt het thema telkens kort toegelicht. In de responsen is gezocht naar één of enkele aansprekende voorbeelden, ter illustratie. De volgorde van weergave van thema's is willekeurig en niet gebaseerd op enige prioritering.

A) LEEFSTIJL ALGEMEEN & BEWEGEN

Kennisvragen die binnen dit cluster zijn verzameld, richten zich zowel op specifieke vragen om door middel van leefstijlaanpassingen een betere kwaliteit van leven te krijgen, als op concrete adviezen om een nieuwe leefstijl op de juiste wijze in te passen in het dagelijks leven en ook daadwerkelijk vol te houden.

- Wat is de wederkerige relatie tussen leefstijl en fysieke en psychische gezondheid?
- Hoe houd ik de aanbevolen leefstijl vast?
- Wat kan ik doen om me ondanks gewichtstoename door medicatiegebruik toch fit te voelen?
- Wat is de waarde van mindfulness en yoga?
- Hoe kan beweging helpen om gewichtstoename door borstkankerbehandeling te verminderen?
- Kan bewegen/sporten mij helpen bij mijn problemen met concentratie en emotieregulatie? (bij ADHD)
- Wat kan ik met beweging doen om mijn kwaliteit van leven te verbeteren?

B) VOEDING, DIEET EN SUPPLEMENTEN

Veel van de concrete vragen die respondenten stellen houden verband met voeding en de waarde van voedingssupplementen. De vragen zijn een mix van aandoeningsgerelateerde en meer algemene vragen:

- Hoe kan voeding de jeuk in mijn mond verminderen? (bij Lichen Planus)
- Wat kan ik met voeding en supplementen doen om mijn kwaliteit van leven te verbeteren?
- Draagt een evenwichtigere suikerbalans, zoals door het schrappen van koolhydraten uit mijn dieet, bij aan mijn psychische gesteldheid?

C) OMGAAN MET STRESS EN SPANNING

Het cluster kennisvragen gerelateerd aan welbevinden, is veruit het meest divers. Veel van de genoemde vragen en gesignaleerde problemen houden verband met het eerder genoemde aspect van 'zo goed mogelijk omgaan met de beperkingen die de aandoening met zich meebrengt'. Een greep uit de opbrengst:

- Hoe kan ik minder piekeren en krijg ik weer vertrouwen in mijn lijf na kanker?
- Wat is het effect van stress op mijn gezondheid in een veranderende samenleving?
- Hoe ga ik om met het onbereikbare doel van volledig herstel?
- Hoe bewaak ik mijn eigenheid als persoon in mijn relatie tot de hulpverlening?
- Hoe kan ik overprikkeling voorkomen en toch voldoende buiten de deur komen?

D) VERMOEIDHEID EN ENERGIE

Het onderwerp vermoeidheid wordt regelmatig in de toelichting bij een antwoord genoemd, maar niet vaak expliciet als thema voor (zelf-)onderzoek. Vanwege het grote belang ervan, ook onderstreept door de massale reactie van patiënten die kampen met ME/CVS, lichten we het op deze plaats er wel uit.

"Zelf in kaart brengen in welke mate voorrust en na-rust nodig is per activiteit. Bijvoorbeeld: voordat ik boodschappen ga doen, moet ik een aantal uren niets doen. Daarna moet ik een aantal uren rusten om te herstellen" (ME/CVS patiënt)

"Wat kan ik zelf doen om mijn energie beter te verdelen over de hele dag? Bijvoorbeeld kleine klusjes te doen en tussendoor rust nemen. Of: wat kan ik zelf doen om beter te slapen en meer rust te krijgen? Bijvoorbeeld een natuurlijk middel nemen om meer te ontspannen en beter te slapen" (ME/CVS patiënt).

"Vermoeidheid is bij mij soms een voorbode van dat ik het psychisch lastig krijg. Hoe kan ik daar alerter op zijn zodat ik sneller actie kan ondernemen?" (MIND)

E) HET SOCIALE NETWERK

Bij dit cluster gaat het om de directe omgeving (sociaal, fysiek) van mensen met gezondheidsproblemen. Aan de ene kant zijn er vragen opgehaald bij familieleden en naasten van iemand met een aandoening, veelal psychisch. Aan de andere kant betreft het vragen van patiënten die op zoek zijn naar een meer optimale relatie met de naasten die hen helpen in het leven met de

aandoening of de aanpassingen die dat vergt. Tot slot gaat het over het omgaan met stigmatiserende aspecten van een bepaalde aandoening. Een voorbeeld van ieder van die categorieën:

- Wat is er nodig om de naasten in hun kracht te zetten zodat zij de ondersteuning kunnen (blijven) bieden om gezond te worden of te blijven?
- Hoe krijg ik mijn omgeving mee in een veranderingsproces rond gezondheid (bijvoorbeeld bij aanpassing van leefstijl)?
- wat kan ik zelf doen om minder het accent te leggen op ziekte en meer op herstel en gezondheid, ondanks mijn ziekte?
- Hoe kan ik (zelf)stigma verminderen, mijn ervaringen delen en (h)erkenning vinden?
- Hoe concretiseer en communiceer ik het best mijn hulpvraag?
- Wat is er nodig om kinderen te ontlasten van ouders met een aandoening?
- Hoe bouw ik weer een ondersteunend netwerk op als ik inmiddels eenzaam ben en niet weet hoe?
- Intimiteit: op welke manieren kunnen mijn partner en ik omgaan met de gevolgen van mijn ziekte?

F) INZET VAN (DIGITALE) HULPMIDDELEN

Onder het kopje hulpmiddelen vinden we een brede range van, vaak heel concrete, vragen terug. Die vragen hebben veelal te maken met het praktisch omgaan met de aandoening of beperking in het dagelijks leven. Daarnaast zijn er diverse respondenten die meer tools in handen willen krijgen om zelf klachten te kunnen registreren of andere gegevens in kaart te brengen. Of: gedegen onderzoek naar de effectiviteit van reeds bestaande zelfhulptools (genoemd wordt bijvoorbeeld ReumaUitgedaagd). Twee voorbeelden van kennisvragen om de diversiteit te schetsen:

- wat is de meerwaarde van een assistentiehond bij psychische kwetsbaarheid?
- Is er een app te ontwikkelen die mij helpt om mijn klachten beter te monitoren? Zodanig dat ik inzichtelijk kan maken wanneer het slechter gaat, ik extra medicatie nodig heb of er nieuwe long-aanval aankomt?

G) GENEESMIDDELEN

Vragen die te maken hebben met het gebruik of de (bij)werking van geneesmiddelen zullen niet altijd (volledig) beantwoord kunnen worden door middel van zelfonderzoek. Door meer rekening te houden met de specifieke patiëntenvragen en de inclusie van real world data te overwegen kan het reguliere onderzoek naar geneesmiddelen worden verrijkt en aan relevantie winnen. Enkele voorbeelden van kennisvragen:

- wat kan ik doen om de concentratieproblemen die optreden na behandeling met chemotherapie te verminderen?
- Wat is het effect van langdurig gebruik van psychofarmaca op lichamelijke, emotionele en cognitieve gezondheid?
- Wanneer, hoe vaak en hoe kan ik het beste zalven smeren om een optimaal effect te hebben?

H) WERK

Vragen rondom werk werden ook veelvuldig beantwoord en belangrijk gevonden. Een greep uit de antwoorden zijn:

- Hoe kan ik mij waardevol blijven voelen ondanks werk op een lager niveau?
 - Hoe kan ik mijn werk-privé balans beter inregelen zodat het past mijn mogelijkheden en grenzen?
 - Hoe vind ik een baan die past bij mijn wisselende momenten?
-

AANBEVELINGEN VOOR OPVOLGING

Ieder van bovenstaande thema's kan aanleiding zijn voor verdere verkenning en uitdieping. Daarvoor is aanvullend onderzoek noodzakelijk. Op dat moment kan bovendien onderscheid worden gemaakt tussen onderzoeksvragen die zich lenen voor zelfonderzoek, 'regulier' onderzoek of een mengvorm van beide. De resultaten van deze inventarisatie dienen te worden gezien als een stevige en breed-gedragen basis voor een dergelijke exercitie.

HOOFDSTUK 3 DE DIVERSITEIT VAN ZELFONDERZOEK INITIATIEVEN TEN BEHOEVE VAN POSITIEVE GEZONDHEID

Het vorige hoofdstuk liet zien dat de hoeveelheid en diversiteit aan thema's waarop patiënten denken dat hun kennis en producten zinvol bij kunnen dragen aan positieve gezondheid, groot is.

In dit hoofdstuk belichten we concrete activiteiten van patiënten die actief met zelfonderzoek aan de slag zijn of zijn gegaan. Zo krijgen we beter zicht op de aard en de diversiteit van zelfonderzoek in gezondheid. Daarnaast krijgen we een beter beeld van de randvoorwaarden waaronder de kennis en producten die zelfonderzoek genereert, doorontwikkeld kunnen worden. Deze doorontwikkeling is belangrijk, omdat zelfonderzoek op zich geen garantie is voor opname in het zorgstelsel, noch dat waardevolle kennis en producten ook terecht komen bij mensen die het minder breed hebben. De randvoorwaarden worden nader uitgewerkt in hoofdstuk 4.

De informatie die in dit hoofdstuk is opgenomen is grotendeels vergaard rondom de organisatie van twee edities van de internationale conferentie 'BeyondRCT; towards Co-operative Citizen Science in Food and Health' (maart 2016 en september 2018, www.BeyondRCT.net).

EEN BLOEMLEZING VAN ZELFONDERZOEK

Om een indruk te geven van de veelzijdigheid van onderwerpen en aanpakken presenteren we een bloemlezing van Nederlandse initiatieven in kaders. In dit hoofdstuk is een selectie van 4 initiatieven opgenomen; in bijlage 3 zijn aanvullende voorbeelden te vinden. In internationaal perspectief wordt zelfonderzoek begrepen als onderdeel van Citizen Science, oftewel 'Burger Wetenschap'. In de bijlage zijn nog meer voorbeelden te vinden.

Epilepsie – Ilona Wilmont

De standaardmedicatie bij epilepsie is weliswaar effectief in de zin dat ze de symptomen onderdrukken, en je als patiënt stabielere maken. Maar dit doen ze door selectief de hersenactiviteit te dempen, waardoor je emotioneel en cognitief een stuk oppervlakkiger wordt. Dat betekent dat je wellicht geen last hebt van aanvallen, maar in het geval van Ilona Wilmont leidde het ook tot kelderende schoolprestaties en een zeer passieve houding. De kwaliteit van leven van mensen die enkel met medicatie epilepsie de baas willen blijven is vaak erg slecht. Dit heeft onder andere Ilona ertoe aangezet om zelf intensief te experimenteren met alternatieven als supplementen en voeding. In 12 jaar tijd heeft ze via n=1 onderzoek op zichzelf stapsgewijs veel kennis vergaard over interventies die haar stabiel maken, haar kwaliteit van leven hoog houden, én haar in staat stellen een productief werkzaam leven erop na te houden. Ze richt zich daarbij oa. op het reguleren van de ontstekingsgraad in haar lichaam, het verhelpen van tekorten aan micronutriënten en het stabiliseren van haar energieniveau. Ze kan tot nu toe nergens terecht met haar expertise. Het structureren, uitbouwen en valideren van haar kennis en ervaring, gevoegd bij die van andere epilepsiepatiënten, zijn mogelijk baanbrekend voor mensen met epilepsie.

MyCardio: patiënten testen hun eigen cardiovasculaire interventies – Henk Duinkerken

Er zijn tientallen manieren waarop mensen met cardiovasculaire problemen hun cardiovasculair risico proberen te beheersen, in de hoop de reguliere medicatie te kunnen verminderen: vit K2,

cholesterolverlagende voeding, lichaamsbeweging, specifieke supplementen, enzovoort. Henk Duinkerken, fanatiek hardloper, hartpatiënt en drager van een ICD, wil samen met MD|OG een sociale en onderzoeksinfrastructuur bouwen die de thuisexperimenten van hartpatiënten kan verwerken, opdat de waarde van hun gegevens vergroot wordt. Een specifieke groep zijn de dragers van ICD-apparaten (ca 10.000 mensen in Nederland). Deze apparaten monitoren de hartfunctie en zenden continu gegevens uit, maar deze gegevens kunnen nog niet worden geplot tegen de eigen dagelijkse gezondheidsinterventies: beweging, voeding, slaap enzovoort. De potentie hiervan om gezonde leefstijlkeuzes te identificeren is enorm, maar kan momenteel niet benut worden. In het najaar van 2019 is een kleinschalig project gestart, i.s.m. Salut en SelfCare. www.mycardio.nl

Taperingstrips voor afbouw psychofarmaca – Cinderella, Harry Leurink

Taperingstrips zijn een initiatief van een patiënt (Harry Leurink) die veel last had met het afbouwen van zijn antidepressiva, waardoor stoppen niet goed lukte. Het belangrijkste probleem tijdens het afbouwen was het optreden van onttrekkingsverschijnselen. De dosering van zijn medicatie was hier niet goed op af te stemmen. Hij is gaan experimenteren met de dagelijkse dosis geleidelijk te verlagen. Hierdoor had hij veel minder last van onttrekkingsverschijnselen en lukte het hem om de antidepressiva af te bouwen naar de onderhoudsdosering die bij hem paste. Hij heeft zelf goed bijgehouden welk effect de afbouw op hem had en besprak dit steeds met de huisarts. Op basis van deze ervaring is hij het idee van 'medicijnontwenningstrips' verder gaan ontwikkelen. Het oorspronkelijke idee uit 2004 is in de jaren daarna opgepakt door zorgprofessionals en Cinderella, en mondde in 2013 uit in de lancering van de eerste 'taperingstrip'. Dit is 'medicatie op rol' waarmee de patiënt naar eigen bevinding, maar wel in overleg met de behandelaar, in kleine stapjes zijn dosis van een medicijn kan verlagen naar de gewenste onderhoudsdosering. (zie: <https://www.cinderella-tx.org/nl/tapering/>)

MijnEigenOnderzoek

Het MyOwnResearch-project is ontstaan om een proof-of-concept van een methodologie te ontwikkelen die individueel zelf onderzoek mogelijk maakt, en de analyse van de geaggregeerde gegevens mogelijk maakt. MijnEigenOnderzoek maakt deze aanpak beschikbaar voor mensen met darmproblemen en chronische vermoeidheid, en tevens drager van een chronische aandoening. De bedoeling is de methode direct voordeel oplevert voor de patiënt-onderzoeker ('helpt deze interventie nu mij of niet'). De verwachting is dat analyse van de data leiden tot de identificatie van nieuwe ziekteoverstijgende subgroepen die identiek reageren op een bepaalde interventie, en nieuwe hypotheses, die in vervolgonderzoek getoetst kunnen worden. De patiënt-onderzoekers worden geholpen bij het nemen van microbiome- en bloedanalyses te geven, en in dialoog met een huisarts kiezen zij voor de meest geschikte interventie (probiotica of een supplement). Zij kiezen zelf de uitkomstmaten voor hun onderzoek, en monitoren de resultaten middels een app, die een statistische analyse van de resultaten van de individuele interventie mogelijk maakt. Het project is een publiek-private samenwerking, bekroond met een subsidie van de Nederlandse topsector Life Sciences & Health en de Samenwerkende GezondheidsFondsen in het kader van hun gezamenlijke BeterGezond-programma, dat gericht is op het genereren van innovatieve oplossingen voor mensen met chronische ziekten. Het Amsterdam UMC en patiëntenorganisatie Stichting Mijn Data Onze Gezondheid (MD | OG) leiden gezamenlijk een consortium van 11 academische, zakelijke en maatschappelijke partners. www.MijnEigenOnderzoek.nl www.mdog.nl

REFLECTIE OP DE BLOEMLEZING

De diversiteit waarop patiënten op een actieve manier hun kwaliteit van leven ondersteunen middels zelfonderzoek toont enkele zaken aan.

1. Het blijkt dat zelfonderzoek plaatsvindt rond een zeer groot aantal verschillende aandoeningen en met inzet van zeer verschillende 'interventies'.
2. De interventies bevinden zich typisch binnen de dagelijkse invloedssfeer van een patiënt: hun voeding, leefstijl, leefomgeving.
3. De initiatieven zijn met name ingegeven door het verlangen iets passends te vinden 'dat werkt voor mij': gepersonaliseerde zorg dus.
4. De ingezette methodiek wisselt erg, van zeer systematisch tot zeer intuïtief.
5. De vertaling van de individuele successen naar inzichten en aanpakken voor grotere groepen is niet makkelijk.
6. Sommige initiatieven benutten reeds bestaande kennis, maar dan op een betere manier (bv nierpatiënten); andere initiatieven genereren nieuwe data die nieuwe, toetsbare hypothesen opleveren.
7. Het valt op dat van een vanzelfsprekende samenwerking tussen patiënt-onderzoekers en wetenschappers geen sprake is; over het algemeen roeien de patiënt-onderzoekers tegen de stroom in en moeten veel scepsis overwinnen. Alleen het project MijnEigenOnderzoek is er tot nu toe in geslaagd om een structurele samenwerking te creëren, waarin belangen van patiënten, onderzoekers en bedrijfsleven op een gebalanceerde manier gediend worden.
8. Tot slot onderstreept de bloemlezing dat er nog vele, onderwerp-overstijgende kennisvragen zijn rondom de manier waarop mensen zelf actief bijdragen aan hun gezondheid middels zelfonderzoek. Daarom verdient het aanbeveling om de huidige vragenlijst te verdiepen met een kwalitatief en kwantitatief onderzoek ¹⁴.
9. De bloemlezing nodigt tevens uit tot het formuleren van een omgekeerde participatieladder: één waarin onderzoekers in verschillende mate van intensiteit betrokken zijn bij de activiteiten van patiënten.

Om de verscheidenheid aan 'Burger Onderzoek' verder te duiden is een conceptueel kader ontworpen (zie figuur 1)¹⁵. Op de initiatief-as (horizontaal) is het ene extreem een door (een) burger(s) geïnitieerd en uitgevoerd onderzoek, het andere een door onderzoekers geïnitieerd onderzoek. Op de doel-as (verticaal) staat onderaan onderzoek dat uitsluitend betekenis heeft voor één individu en bovenaan onderzoek dat vooral de publieke gezondheid en algemene kennis- en productontwikkeling voor ogen heeft.

¹⁴ Specifieke vragen kunnen zijn:

- a. Wat is de sociaaleconomische betekenis van zelfonderzoek?
- b. Welke barrières komen patiënten hierin tegen?
- c. Op welke manier worden deze barrières overwonnen dan wel omzeild?
- d. Wat is het verschil tussen wat bekend is bij patiëntenorganisaties en wat individuele patiënten feitelijk doen en laten?
- e. Wat is de diversiteit van zelfonderzoek onder uiteenlopende sociaaleconomische groepen?
- f. Op welke wijze ontwerpen burgers hun eigen onderzoek en op welke manier verbinden zij daar conclusies aan?

¹⁵ Varianten op dit conceptueel kader zijn te vinden in onder meer <https://gsinstitute.com/quantified-self-quantified-us-quantified-other/> en Wiggins, A & J. Wilbanks (2019) The Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research, The American Journal of Bioethics, 19:8, 3-14, DOI: 10.1080/15265161.2019.1619859

Figuur 1. Het potentieel van Burger Wetenschap voor Gezondheid



In het kwadrant links onder staat bijvoorbeeld de *Quantified Self Movement* -zeer krachtig in het verzamelen van data op individueel (n=1) niveau. Of de vele experimenten met voeding en leefstijl die burgers dagelijks doen. Interessant voor henzelf, maar minder van waarde voor algemene kennisontwikkeling. In het kwadrant rechts boven staan *citizen science* projecten waarin burgers wetenschappers helpen door locatiespecifieke data te verzamelen. Daardoor krijgen wetenschappers een dicht meetnetwerk, wat de betrouwbaarheid van voorspellingen vergroot. Voorbeelden zijn mensen die de luchtkwaliteit met hun smartphone meten, tekenbeten doorgeven en de nationale vogeltelling waarbij mensen vogels tellen in de tuin en de aantallen doorgeven aan onderzoekers. In dit kwadrant zijn ook veel eHealth applicaties voor thuismonitoring te plaatsen, waarmee onderzoekers ins staat zijn nieuwe digitale biomarkers te ontwikkelen. Van grote algemene betekenis, maar van bescheiden directe waarde voor het individu.

In deze kennisagenda ligt de nadruk op het onderzoekende vermogen van patiënten rondom hun eigen gezondheid – het kwadrant links onder. Doorontwikkeling van kennis en producten van patiënten staat of valt met het verbinden van individueel zelfonderzoek. Hierdoor wordt inzicht op groepsniveau verkregen en kunnen kennis en producten gelegitimeerd ingezet worden in het zorgstelsel. De doorontwikkeling is dan ook afhankelijk van het netwerk tussen wetenschappers, patiënten en het bedrijfsleven en hun samenwerking met een gezamenlijk doel.

HOOFDSTUK 4 RANDVOORWAARDEN VOOR DE DOORONTWIKKELING VAN KENNIS EN PRODUCTEN VAN PATIËNTEN

De vorige twee hoofdstukken gaven een beeld van de hoeveelheid en diversiteit aan thema's waarop patiënten denken dat hun kennis en producten zinvol bij kunnen dragen aan positieve gezondheid.

Deze informatie vertalen we in dit hoofdstuk in de randvoorwaarden voor de doorontwikkeling van kennis en producten van patiënten.

In de afgelopen jaren (2016-2019) hebben patiënten uitgewisseld waar volgens hen knelpunten / kansen liggen. Hun onderlinge uitwisseling heeft geculmineerd in twee internationale conferenties, in 2016 en 2018, onder de naam BeyondRCT, georganiseerd door Mijn Data Onze Gezondheid. Van deze conferenties zijn rapportages gemaakt, waar uit we putten ter formulering van de kennisvragen.

Een workshop op het BeyondRCT congres van september 2018 (deelnemerslijst in bijlage 2) ging specifiek in op de uitdagingen om doorontwikkeling van de kennis en producten van patiënten, die voortkomen uit zelfonderzoek, mogelijk te maken. Deze inzichten zijn verrijkt met diverse formele en informele gesprekken met actieve, zelfonderzoekende patiënten door leden van het transitieteam. Dit resulteerde in enkele randvoorwaardelijke 'bouwblokken'. Deze worden hieronder samengevat. We leiden daar tevens relevante kennisvragen uit af voor de kennisagenda.

RANDVOORWAARDEN EN KENNISVRAGEN VOOR DOORONTWIKKELING VAN KENNIS EN PRODUCTEN

Randvoorwaarde 1: zichtbaar maken van de diversiteit van zelfonderzoek door patiënten en burgers

In de afgelopen jaren zijn er veelvuldige uitingen verschenen van burgers die onderzoek doen met hun eigen gegevens en die van anderen in het gezondheidsdomein. De in deze kennisagenda gepresenteerde initiatieven vormen slechts het topje van een ijsberg.

Kennisvraag:

Op welke manier kan de diversiteit aan dagelijkse vormen van zelfonderzoek door patiënten sneller opgemerkt worden door gezondheidsprofessionals (wetenschap, behandelaars, bedrijfsleven) en doorontwikkeld tot iets dat ook waarde heeft voor anderen? Wat zijn de knelpunten, waar liggen de kansen?

Randvoorwaarde 2: faciliteer een vloeiende benutting van klinische data en 'Real World'-gezondheidsdata door een passende ICT-infrastructuur en ethische Data Governance

Om zelfonderzoek te laten lopen, moeten er goed verbonden informatiesystemen bestaan die zowel klinische gegevens verbinden met niet-klinische gegevens uit de 'echte wereld', zoals verzameld in gezondheidsapps, e-healthapparaten en dagboeknotities. Momenteel gaat de meeste onderzoeks aandacht uit naar het doen van Big Data analyse op bestaande datasets van instituten, en is het moeilijk om de 'Real World' data en zelfonderzoek daar een rol in te laten spelen. Dit vereist onder meer kluisjes voor persoonlijke gezondheidsgegevens (PGO's), die uitgerust zijn met FAIR-gegevenspunten en voldoen aan de MedMij-normen en privacywetgeving. Om de burgercontrole over deze gegevens te verbeteren, is de toestemming idealiter georganiseerd door een Health Data

Coöperatie¹⁶, een collectieve NUTS-voorziening die in handen is van de leden – patiënten zelf. Deze oplossing stimuleert tegelijkertijd het ethisch secundair gebruik van gezondheidsgegevens door onderzoekers. Een dergelijke NUTS-voorziening beschermt individuen ook tegen de in de toekomst te verwachten massale verzoeken om gezondheidsdata te delen, en vormt een contragewicht tegen de macht van grote data partijen. Internationaal wordt deze ontwikkeling gekenschetst als *human-centric data governance*¹⁷.

Kennisvraag:

Op welke manier kan een data-infrastructuur worden opgezet waarin de zelf-verzamelde gezondheidsdata van patiënten in zijn geheel gekoppeld worden aan de klinische data opgeslagen in registers, zorginstellingen enzovoort? En op welke manier behouden burgers maximale zeggenschap over het gebruik van de data?

Randvoorwaarde 3. Ontwikkel adequate onderzoeksbenaderingen en statistische hulpmiddelen

Eén van de belangrijkste kennisvragen is rondom bewijsvoering achter het zelfonderzoek. Patiënten willen graag serieus genomen worden, hun zelfonderzoek wordt nu nog afgedaan als anekdotisch. Patiënten experimenteren echter met methoden die volgens wetenschappelijke standaarden vaak veel te slordig zijn. Denk aan interventies die halverwege worden afgebroken, vermengd met andere interventies, wisselende of onduidelijke uitkomstmaten, onbetrouwbare dataverzameling, enzovoort. Deze dynamiek past patiënten goed, want het past in de complexiteit van het dagelijks leven.

Daarentegen sluiten de onderzoeksmethoden van wetenschappers niet altijd aan bij wat voor patiënten doenlijk is. Het gerandomiseerde, dubbelblinde onderzoek is als gouden standaard van beperkte waarde voor individueel zelfonderzoek.

Tussen deze twee polen zit echter een wereld van mogelijkheden die weinig benut wordt. Er bestaan onderzoeksmethoden en -tools die zeer gecontextualiseerde en complexe gegevens onderzoeken, zowel kwalitatief als kwantitatief¹⁸, en inzetbaar zijn op verschillende momenten in het onderzoeksproces. Het bekendmaken en ontwikkelen van geschikte onderzoeksmethoden en statistiek voor zelfonderzoek is cruciaal om de acceptatie van Citizen Science bij wetenschappers, bedrijven, regelgevers en het grote publiek te versterken.

Kennisvraag:

Welke onderzoek-ontwerpen (research designs) voor zelfonderzoek laten voldoende ruimte voor het inspisen ervan in de complexiteit van het dagelijks leven, en zijn tegelijk voldoende robuust voor wetenschappelijke doeleinden?

Randvoorwaarde 4: ontwikkel nieuwe procedures voor ethische toetsing van zelfonderzoek

Medisch onderzoek is gebonden aan ethische voorwaarden. De Wet Mensgebonden Onderzoek verlangt dat de resultaten van medisch onderzoek alleen gepubliceerd kunnen worden als het onderzoek ofwel niet WMO-plichtig blijkt te zijn, ofwel de goedkeuring heeft ontvangen van Medisch Ethisch Toestingscommissie. Deze vereisten komen voort uit de wens en noodzaak om mensen te beschermen tegen partijen die misbruik maken van het goed vertrouwen of onmacht van burgers, en ze daarbij mogelijk onnodig belasten. En dat het onderzoek kwalitatief goed in elkaar steekt opdat de resultaten ook voor patiënten waardevol zijn. Een METC-toetsing is een vorm van een sociaal contract dat ethisch onderzoek garandeert.

¹⁶ www.hhdc.nl

¹⁷ Zie www.mydata.org en <https://www.linkedin.com/pulse/empowering-individual-through-human-centric-data-world-gaston-remmers/?trackingId=OIGogYvdZHIIJKWPVUnzg%3D%3D>

Echter, met zelfonderzoek ontstaan er nieuwe dimensies. Mensen ondernemen op eigen verantwoordelijkheid onderzoek met/op zichzelf, en genereren zelfstandig data. Dit gebeurt geregeld op basis van lichaamsmonsters die op eigen houtje zijn afgenomen. Wil dit zelfonderzoek bij kunnen dragen aan de medisch kennis en zorgpraktijk, dan moet het ook gepubliceerd kunnen worden. Internationaal gaan steeds meer stemmen op om de ethische toetsingsprocedures te herijken, en een nieuw 'sociaal contract' te ontwikkelen¹⁹. Zo bleek dat een Parkinson patiënte, Sara Riggare uit Zweden, haar proefschrift op basis van haar eigen zelfonderzoek niet mocht verdedigen op basis van de vigerende Zweedse ethische procedures²⁰. Momenteel doet in Nederland het onderzoeksconsortium MijnEigenOnderzoek ervaring op met de knelpunten in de huidige procedures. Een nieuw sociaal contract lijkt noodzakelijk.

Kennisvraag:

Wat zijn de noodzaken en de mogelijkheden voor een nieuw sociaal contract, aanvullend op de huidige METC-structuur, dat zelfonderzoek mogelijk maakt en tegelijk de ethiek en (zelf-)bescherming van 'patiënten-als-onderzoekers' garandeert?

Onderzoek op welke manier de resultaten van zelfonderzoek publiceerbaar kunnen worden, zonder afbreuk te doen aan de bescherming van individuen zoals geregeld in de wet WMO.

Randvoorwaarde 5: Ontwikkel logistieke infrastructuur

Zelfonderzoek impliceert levering van apparatuur, supplementen, medische hulpmiddelen, voedsel, enzovoort aan individuen. Dit wordt alleen maar relevanter, omdat de trend is dat de gezondheidszorg in toenemende mate buiten het ziekenhuis plaatsvindt. In het bijzonder impliceert burgerwetenschap vaak de analyse van lichaamsmateriaal (bloed, weefsel, lichaamsdelen, enz.). Deze omvatten zowel standaardparameters, maar ook niet reguliere biomarkers. Op dit moment is het moeilijk voor patiënten, die specifieke parameters willen testen, om een geschikt laboratorium te vinden. Of een faciliteit met de juiste apparatuur te vinden om het monster te nemen, op te slaan en naar een lab te transporteren. Bovendien is er geen procedure beschikbaar om lange termijn opslag in biobanken van lichaamsmonsters mogelijk te maken, afkomstig uit zelfonderzoek.

Kennisvraag:

Op welke manier kunnen burgers in staat gesteld worden om hun lichaamsmateriaal thuis te af te nemen, te laten onderzoeken op parameters die volgens hen relevant zijn, dan wel in een passende biobank op te slaan voor analyse op een later moment? Welke kansen biedt dit voor zowel productontwikkeling als logistiek?

Randvoorwaarde 6. Educatie van patiënten en zorgprofessionals over zelfonderzoek en Citizen Science

¹⁹ Vayena E, et al. (2016) Research led by participants: a new social contract for a new kind of research. J Med Ethics 2016;42:216–219. doi:10.1136/medethics-2015-102663

Wiggins, A & J. Wilbanks (2019) The Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research, The American Journal of Bioethics, 19:8, 3-14, DOI: 10.1080/15265161.2019.1619859

Patrick-Lake, B & J. C. Goldsack, 2019: [Mind the Gap: The Ethics Void Created by the Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research](#). www.bioethics.net posted on July 29th 2019

²⁰ <https://www.riggare.se/2018/09/16/ethics-and-phd/> <https://neo.life/2018/09/who-says-you-need-permission-to-study-yourself/>

Onderzoek voor en door patiënten gaat niet vanzelf en vraagt om begeleiding en competentieontwikkeling. Van patiënten in hun rol als onderzoekers, maar zeker ook van professionals in hun rol als begeleiders, of het nu wetenschappers, medisch specialisten of andere zorgprofessionals zijn die met mensen in aanraking komen die zelfonderzoek (willen) doen.

Kennisvraag:

Hoe kunnen de vereiste kennis en vaardigheden rondom (het begeleiden van) zelfonderzoek opgenomen worden in de curricula van medische- en paramedische opleidingen en methodologen?

Randvoorwaarde 7: maak medische kennis publiek beschikbaar

De dichtstbijzijnde dokter is voor veel mensen tegenwoordig Dr. Google. Het internet biedt een immens platform om kennis op te doen. Tegelijk is de informatie van wisselende kwaliteit. Patiënten willen graag toegang tot gepubliceerde wetenschappelijke kennis en dat is niet altijd mogelijk, onder andere vanwege hoge kosten. Deze wens wordt herkend door het Nationaal Platform Open Science: "De 'Open Science' benadering staat voor het beoefenen van wetenschap op een dusdanige manier dat anderen de gelegenheid hebben om mee te werken en bij te dragen aan en gebruik te maken van het wetenschappelijk proces. Zo kunnen gebruikers 'van buiten de wetenschap' de onderzoekswereld beïnvloeden met vragen en ideeën en onderzoeksgegevens helpen verzamelen." Met het Platform stellen wij vast dat het uit principieel oogpunt belangrijk is dat onderzoek dat met publieke middelen is gefinancierd, beschikbaar is voor de gehele samenleving. Een innovatief open model is nodig om onderzoeksresultaten zo breed mogelijk beschikbaar te maken.

Omgekeerd is het van belang dat kennis die via zelfonderzoek wordt opgedaan ook gepubliceerd kan worden. Dit sluit aan bij randvoorwaarde 4.

Kennisvraag:

Onderzoek hoe de 'Open Science' beweging patiënten die zelf onderzoek doen maximaal kan ondersteunen in hun toegang tot wetenschappelijke literatuur.

Randvoorwaarde 8: Ontwikkel een lerende infrastructuur om de betekenis van zelfonderzoek voor positieve gezondheid te bekrachtigen

Zelfonderzoek voor positieve gezondheid is een jong, nieuw veld van aandacht, waarin talloze individuen en organisaties het wiel aan het uitvinden zijn in uiteenlopende contexten. Dit betekent vooral dat er ontzettend veel geleerd wordt. Juist omdat de betrokkenheid van patiënten bij hun zelfonderzoek zo groot is, is het van belang dat deze lessen ook geleerd kunnen worden, overgedragen aan andere belanghebbenden en omgezet in de aanpassing van beleids- en onderzoeksprioriteiten.

De meest effectieve manier om zo'n lerende infrastructuur neer te zetten is rondom concrete activiteiten van zelfonderzoek. Dat zijn immers de knopen in netwerken die veel belanghebbenden (wetenschappers, bedrijfsleven, overheden, zorgverleners) bij elkaar brengen. Het faciliteren van een dergelijke Community of Practice heeft naar de mening van de auteurs veel toegevoegde waarde. Een dergelijke Community of Practice behoort voorts gesteund te worden met een communicatieprogramma.

Kennisvraag:

Op welke wijze de lerende infrastructuur rondom zelfonderzoek voor positieve gezondheid het beste vorm gegeven kan worden?

HOOFDSTUK 5 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

De auteurs van deze kennisagenda *Onderzoek voor en door Patiënten* komen tot de volgende conclusies:

1. Er zijn tenminste 8 domeinen waarvan patiënten vinden dat er relevant (zelf)onderzoek, voor een grotere kwaliteit van leven, op gedaan kan worden, te weten: leefstijl en bewegen, voeding, stress en spanning, vermoeidheid, sociaal netwerk, (digitale) hulpmiddelen, geneesmiddelen en werk. Voor elk van deze domeinen zijn enkele concrete kennisvragen vastgesteld. Een aantal van deze vragen kan met regulier onderzoek opgepakt worden. Nadere analyse is nodig om te bepalen welke thema's in aanmerking komen voor zelfonderzoek of regulier onderzoek.
2. Er is een grote diversiteit aan manieren waarop patiënten hun zelfonderzoek vormgeven en in netwerken tot waarde en gedeeld inzicht brengen.
3. Er zijn tenminste 8 randvoorwaarden die invulling behoeven opdat het zelfonderzoek van patiënten voor een grotere kwaliteit van leven: a) ook van betekenis wordt in formele kennis-, therapie- en productontwikkeling rondom gezondheid en b) een vanzelfsprekend element wordt in de staande gezondheidspraktijk als invulling van positieve gezondheid. Deze randvoorwaarden hebben betrekking op: zichtbaarheid van de diversiteit van zelfonderzoek, adequate digitale infrastructuur, adequate onderzoeksmethodiek en -statistiek, passende procedures voor medisch-ethische toetsing van zelfonderzoek, logistieke infrastructuur, educatie voor patiënten en zorgprofessionals, publieke beschikbaarheid van medische kennis, een co-creatief lerend netwerk rondom zelfonderzoek.
4. Zowel de domeinen waarop patiënten vinden dat zelfonderzoek zinvol is, als de randvoorwaarden lenen zich voor tal van kennisvragen.
5. Er is een forse (publiek-private) investering wenselijk om de potentie van zelfonderzoek voor kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie tot bloei te laten komen.

De opstellers van deze kennisagenda stellen voor om een actie- en legericht onderzoeksprogramma op te stellen, waarin de diversiteit en betekenis van zelfonderzoek voor kwaliteit van leven wordt blootgelegd en aangejaagd.

Het programma kent idealiter een gefaseerde, stapsgewijze opbouw, waarin voortgebouwd wordt op de dynamiek en energie van mensen en groepen die met zelfonderzoek bezig zijn. Dat betekent dat een Community-of-Practice-achtige aanpak rondom concrete casussen de voorkeur verdient waar relevant. Een dergelijke aanpak zorgt voor een maximum aan lerend vermogen, en sluit direct aan bij de vragen, uitdagingen en oplossingen waar zelfonderzoekende (groepen van) patiënten mee worstelen. De eerste fase van deze Community-of-Practice is vooral inventariserend van aard: hoe en waar vindt zelfonderzoek nu plaats? Tegelijk biedt deze fase de gelegenheid meer zicht te krijgen op de noodzakelijke wettelijke en digitale infrastructuur en het organiserend vermogen dat nodig is om zelfonderzoek daadwerkelijk bij te laten dragen aan de maatschappij. Ook kan er diepgaander geïnventariseerd worden welke onderwerpen patiënten belangrijk vinden, waar meer onderzoek naar gedaan moet worden, op welke manier en met welke prioriteit.

In vervolfasen kan worden toegewerkt naar specifiekere onderzoeksvragen. Hier kunnen dan bredere consortia worden opgezet. Het spreekt vanzelf dat patiënten een grote stem horen te hebben in de opzet en uitvoering van het onderzoeksprogramma.

De samenhang tussen deze kennisagenda en de bijdrage daarvan aan de impact van missies van VWS, is te duiden middels een logical framework (zie tabel 1). Hieronder volgt een korte toelichting. Met activiteiten rondom aanjagen, communicatie en uitzetten van onderzoek willen de initiatiefnemers van deze kennisagenda, middels een onderzoeksprogramma voor en door patiënten, bijdragen aan de volgende VWS-missies: a) 5 jaar langer leven in goede gezondheid en b) afname van gezondheidsverschillen tussen hoogste en laagste SES met 30% in 2040. Hiervoor zijn indicatoren ontwikkeld, zoals het aantal ontwikkelde (zelf)onderzoeksgemeenschappen, het aantal bezoekers van (online) evenementen en websites en het aantal ingediende onderzoeksvoorstellen. De aanname hierbij is dat patiënten, patiëntenorganisaties en onderzoekers met elkaar willen samenwerken voor relevant en hoogwaardig onderzoek.

Beoogde uitkomsten van de uitgevoerde activiteiten creëren de juiste omstandigheden, zodanig dat de kennisvragen gesteld in de kennisagenda gedurende dit programma beantwoord worden en er nieuwe kennis t.a.v. toegevoegde waarde van onderzoek voor en door ontstaat. Indicatoren die hierbij zijn ontwikkeld zijn het aantal onderzoeken die zijn afgerond binnen het programma; de spreiding over verschillende domeinen binnen de kennisagenda; de vergroting kennis/bewustwording t.a.v. toegevoegde waarde van onderzoek voor en door patiënten voor dit type kennisvragen.

Een aanname die genoemd is dat de kennisvragen worden meegenomen in de monitoring van het programma. Mogelijke risico's zijn dat er blinde vlekken in de kennisagenda staan, die niet worden opgepakt in onderzoek; dat niet alle aspecten van positieve gezondheid voldoende worden geadresseerd in de onderzoeken; en dat voorwaarden in het uiteindelijke programma het noodzakelijke onderzoek (methodologie, enz.) belemmeren.

Met de beoogde uitkomsten willen wij de volgende resultaten bereiken. De kennis opgedaan middels de zelfonderzoeken wordt onderdeel van stelsel van zorg en wetenschap. Deze kennis komt uiteraard beschikbaar voor de doelgroep zelf in het kader van zelfmanagement (tools). Benoemde risico's kunnen zijn dat het programma te klein van omvang is om uitspraken te kunnen doen voor meerdere domeinen/ziektegebieden en dat er weerstand bij professionals is ten aanzien van het middel zelfonderzoek. Aannames zijn dat samenwerking met instituten, zoals Institute of Positive Health, noodzakelijk is en een gevalideerd meetinstrument om het effect op positieve gezondheid inzichtelijk te maken beschikbaar moet zijn.

VWS heeft een aantal missies benoemd afgeleid van haar centrale missie en impact doelstelling, als benoemd in hoofdstuk 1. Wij hebben ze als indicatoren opgenomen voor de beoogde impact van deze kennisagenda en het daaruit te destilleren programma. De impact richt zich vooral (maar niet uitsluitend) op indicatoren 1 en 3. Als risico's zijn hierbij benoemd: a) er wordt te weinig zelfonderzoek gerealiseerd vanwege wettelijke onmogelijkheden, zoals METC's die niet het juiste kader hebben om Citizen Science onderzoek te toetsen; b) andere wet- en regelgeving en bureaucratie belemmert uitvoer van het programma; c) de aansluiting bij lage SES doelgroep is onvoldoende gebleken. De aannames zijn dat het programma voor en door patiënten tot stand komt en mede door patiënten wordt uitgevoerd en gecontroleerd op resultaten.

Tabel 1 Logical Framework

	Programma samenvatting	Indicatoren	Wijzen van verificatie	Risico's/aannemens
Doel	Bijdragen aan 5 jaar langer leven in goede gezondheid & Afname gezondheidsverschillen tussen hoogste en laagste SES met 30%	<ol style="list-style-type: none"> 1. Leefstijl en omgeving: ziektelast als gevolg van ongezonde leefstijl en omgeving afgenomen met 30% 2. <i>Toegang tot de zorg: zorg wordt 50% meer in eigen leefomgeving georganiseerd</i> 3. Mensen met chronische ziekten: deel dat naar vermogen mee kan doen aan samenleving is gestegen met 25% 4. <i>Dementie: kwaliteit van leven van mensen met dementie is gestegen met 25%</i> 	Evaluatie van het programma, door de programma commissie gemonitord.	Risico's: Te weinig zelfonderzoek wordt gerealiseerd vanwege wettelijke onmogelijkheden, zoals METC's die niet het wettelijk kader hebben om citizen science onderzoek te toetsen. Onvoldoende aansluiting bij lage SES doelgroep Aannames: het programma is voor en door patienten en wordt door patienten gecontroleerd op resultaten.
Resultaten	<p><i>Ervaren positieve gezondheid voor mensen met een chronische aandoening of beperking of geestelijke gezondheidsproblematiek is verbeterd na afloop van het programma, voor minimaal 25% van de deelnemers/omgeving aan het programma.</i></p> <p>Resultaten van onderzoek zijn onderdeel van stelsel van zorg en wetenschap. En beschikbaar voor doelgroep zelf i.h.k.v. zelfmanagement(tools).</p>	<p>* Positieve gezondheids-domeinen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - lichaamsfuncties / afname ziektelast - mentale functies en -beleving - spiritueel/existentiële dimensie - kwaliteit van leven - sociaal maatschappelijke participatie - dagelijks functioneren <p>* kennisvragen worden opgepakt (door wetenschappelijke verenigingen / patientenorganisaties)</p> <p>* Zelfonderzoek is onderdeel van debat over zorg/welzijn, onderwijs en onderzoek</p>	Resultaten van de onderzoeken die binnen dit programma worden ingediend. Aantallen publicaties, presentaties, symposia, concrete producten (tools)	Risico: het programma is te klein van omvang om uitspraken te kunnen doen voor meerdere domeinen/ziektegebieden; weerstand bij professionals t.a.v. het middel zelfonderzoek om het doel te bereiken Aanname: samenwerking met instituten, zoals IPH is noodzakelijk; een gevalideerd meetinstrument om effect op positieve gezondheid inzichtelijk te maken, is beschikbaar;
Uitkomsten	De uitgevoerde activiteiten creëren de juiste omstandigheden, zodanig dat de kennisvragen gesteld in de kennisagenda gedurende dit programma beantwoord worden; er ontstaat nieuwe kennis t.a.v. toegevoegde waarde zelfonderzoek.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aantal onderzoeken die zijn afgerond binnen het programma 2. Spreiding over verschillende domeinen binnen de kennisagenda 3. Vergroting kennis/bewustwording t.a.v. toegevoegde waarde van zelfonderzoek voor dit type kennisvragen 	Monitoring systeem van het programma	Aanname: de kennisvragen worden meegenomen in de monitoring van het programma; Risico: er ontstaan blinde vlekken in de kennisagenda, die niet worden opgepakt in onderzoek; individuele domeinen binnen positieve gezondheid worden onvoldoende geadresseerd; voorwaarden in het uiteindelijke programma belemmeren het noodzakelijke onderzoek (methodologie, etc).
Activiteiten	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aanjagen: inventariseren van (lopende) initiatieven die opgeschaald kunnen worden of middels regulier onderzoek uitgevoerd kunnen worden; onderzoeksinfrastructuur ontwikkelen (bijv. als community of practice) 2. Communiceren/verspreiden: Citizen Science bekendheid vergroten (communicatie); resultaten programma verspreiden diverse bijeenkomsten, inclusief groot eind conferentie voor patientenorganisaties en onderzoekers en productontwikkelaars 3. Onderzoeken: Calls uitzetten 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aanjagen: Aantal en vorm van (nieuw) ontstane (zelf)onderzoeksgemeenschappen 2. Communicatie/verspreiding: aantallen bezoekers van relevante (online) evenementen/websites 3. Onderzoeken: Aantal onderzoeken (die ingediend zijn) binnen het programma; 	Monitoring systeem van het programma	Patientenorganisaties en onderzoekers willen meewerken.

BEKOSTIGING VAN HET PROGRAMMA

Voor het tot stand brengen van het onderzoeksprogramma is een forse (publiek-private) investering wenselijk opdat de potentie van onderzoek voor en door patiënten voor kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie tot bloei komt. De financiering hiervan zal nader onderzocht moeten worden.

Daarop anticiperend willen de opstellers van deze kennisagenda enkele overwegingen introduceren.

Aandacht voor onderzoek voor en door patiënten heeft tenminste twee potentiële, collectieve economische opbrengsten die een publieke financiering wettigen. Deze opbrengsten staan naast de hogere kwaliteit van leven op individueel niveau.

Op de eerste plaats draagt het bij aan het voorkomen dat mensen (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt raken. Momenteel heeft ruim de helft (54%) van de mensen met een chronische ziekte in 2018 meer dan één chronische aandoening²¹. Dit komt neer op 5,4 miljoen mensen (31% van de totale Nederlandse bevolking). Als zelfonderzoek er toe leidt dat dit percentage niet groter wordt, en de problemen hanteerbaar, dan betekent dit sowieso dat mensen beter kunnen participeren in de maatschappij, via betaald en onbetaald werk. De economische waarde hiervan is moeilijk in te schatten.

Op de tweede plaats is het mogelijk dat mensen die momenteel arbeidsongeschikt zijn weer geheel of gedeeltelijk aan het arbeidsproces kunnen deelnemen. In 2019 krijgen 326.000 mensen een uitkering vanuit de WIA²². Dit zijn mensen met een gedeeltelijke of volledige arbeidsongeschiktheid. Bijna 40% van deze mensen is volledig arbeidsongeschikt. De kosten die hiermee gemoeid zijn bedroegen in 2018 bijna 5,2 miljard euro en voor 2019 is een bedrag van 5,8 miljard euro geraamd. Dit zijn enorme bedragen die de komende jaren verder zullen toenemen door hogere instroom en verhoging van het minimumloon.

Het is dan ook van groot belang om goed zicht te krijgen op welke middelen ingezet kunnen worden zodat mensen weer – gedeeltelijk – kunnen werken. Als alleen al 1 % van deze groep weer kan werken, levert dit al een besparing op van 58 miljoen euro. Het is dus van groot belang om zicht te krijgen op wat mensen zelf aan tools en middelen inzetten en dit te delen met mensen die gelijksoortige uitdagingen hebben. Zo verbetert hun kwaliteit van leven en vergroot het hun participatie in de maatschappij.

²¹ <https://www.volksgezondheinzorg.info/onderwerp/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/cijfers-context/huidige-situatie>

²² Bron: UWV jaarcijfers 2018

Bijlage 1 Leden patiëntentafel en transitieteam GROZ

Transitieteam

Mijn Data Onze Gezondheid - Gaston Remmers (coördinator)

Patiëntenfederatie Nederland - Klaartje Spijkers

Hersenletsel.nl - Roland de Wolf

MIND - Dwayne Meijnckens, Ben Roelands

PGO Support - Annemiek van Rensen, Anne Braakman (ten behoeve van voorbereiding, uitvoering en analyse van het vragenlijstonderzoek)

Begeleiding vanuit Health Holland en ZonMw

Health Holland - Nico van Meeteren, Anneke Mels, Hanna Groen, Kirsten van Spronsen

ZonMw - Radjesh Manna, Rouming Hu

Onafhankelijke patiënt-deskundigen

Truus Teunissen, Erik Verbart, Kishan Shri, Cees Smit, Anne-Miek Vroom (St IKONE)

Overige deelnemers patiëntentafel

ZonMw Wilma van Donselaar, Janine Blom - PGO Support Joost Vaessens - Longfonds/-vereniging Margriet Weide - MIND Astrid Partouns - Ieder(in) Ina Vijzelman - Hersenletsel.nl Michiel Lindhout - Vereniging Innovatieve Gen. Fons Cazius - HollandBIO Britt van de Ven - MedtechPartners Joep Welschen - KNAW Erik van der Linde - VWS Tim Postma, Jeroen Aalderink, Maarten Schallenberg - AbbVie Tim Rombouts - Zorgbelang Groningen Edwin Klok - Kerngroep burgerinitiatieven Jan Smelik - SGF Emiel Rolink

De patiëntentafel is bijeengekomen op 16 juli, 17 september en 26 oktober 2018, en 11 februari 2019. Vervolgens is het transitieteam gevormd, dat gericht heeft toegewerkt naar de kennisagenda, met sessies op 11 april, 18 juni en 8 juli. Finale consultatie van de kennisagenda met de bredere patiëntentafel en onafhankelijke patiënt-deskundigen vond plaats in augustus 2019.

Bijlage 2 Deelnemers focusgroep Randvoorwaarden voor Co-operative Citizen Science op BeyondRCT 2018 (www.BeyondRCT.net)

Naam	Organisatie
Veronique Nas	Ervaringsdeskundige, oogaandoeningen
Anja te Velde	Amsterdam UMC / Immunowell
Lotte Krabbenborg	Radboud Universiteit, sociologie
Andre Boorsma	NILG - Instituut voor Leefstijlgeneeskunde / TNO
Gerjan Navis	UMCG, Nefrologie en Voeding
Jos Bosch	University of Amsterdam, psychologie
Aletta Kraneveld	University Utrecht, farmacologie / Immunowell
Martijn de Groot	Arbor / Radboud ReShape
Janneke Elberse	RIVM
Huib van Dis	University of Amsterdam
Elske Bos	RUG, statistiek bij n=1
Yvonne Ettema	Ervaringsdeskundige leverziekten, onderzoeker
Gaston Remmers	MD OG, ervaringsdeskundige kanker en artrose
Henk Duinkerken	MD OG /Microbiome Center /MyCardio, ervaringsdeskundige hartfalen
Anne-Marie Poorthuis	MMV – Moerman Vereniging
Jan Meijerink	MMV -Moerman vereniging
Sabine Wildevuur	Waag
Paulien Melis	Waag
Bart Gans	ICTU
Ilona Wilmont	Ervaringsdeskundige epilepsie, n=1 onderzoek Hogeschool Arnhem Nijmegen
Rob Koning	Medical Biomagnetism
Isolde Besseling	Winlove Probiotics
Sabrina Erdinger	CastorEDC
Rogier Koning	Ervaringsdeskundige clusterhoofdpijn, Nobism.com
Wim van Hartingsveldt	TNO
Rouming Hu	ZonMW
Nico van Meeteren	Health Holland

Bijlage 3 Bloemlezing zelfonderzoek in gezondheid

Nederland

Patiënten ervaringsverhalen – een bibliotheek vol informatie -Coleta Platenkamp

De Nederlandse Stichting CCC, opgericht en groot gemaakt door Coleta Platenkamp, heeft een rijke bibliotheek met patiëntenverhalen gecreëerd, die door patiënten zelf zijn gedocumenteerd en vaak als boeken zijn gepubliceerd. Deze meer dan 5000 "egodocumenten" weerspiegelen jarenlange observatie van patiënten over gezondheid en gezondheidszorg en vormen een rijke bron voor onderzoek. De collectie is onlangs overgedragen aan de Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM) in Rotterdam, dat zich ook heeft gecommitteerd om de collectie te onderhouden, bij te werken en beschikbaar te maken voor onderzoek.

www.patiëntenervaringsverhalen.nl.

De erfelijke hersenziekte CAA te lijf met PNI - Marco Koning

De 'Katwijkse ziekte' zoals Erfelijke CAA (Cerebrale Amyloïd Angiopathie) ook wel genoemd wordt, leidt op jonge leeftijd uiteindelijk tot een beroerte, die vaak fataal is. CAA-patiënt Marco Koning, tevens psychologisch onderzoeker, zette onder zijn medepatiënten de methode Participatie Narrative Inquiry in, waarin deelnemers op gestructureerde en laagdrempelige wijze 'verhalen' delen en die zelf coderen. Deze worden onderworpen aan kwalitatieve en kwantitatieve analyse. Onderzoekers gespecialiseerd in de ziekte in LUMC hebben in een werksessie samen met patiënten de data opgewerkt tot nieuwe inzichten over het verloop van de ziekte. Op basis daarvan is bijvoorbeeld een nieuwe longitudinale studie opgezet waar kwaliteit van slaap, dental fitness, gezond leven (voeding en fysieke inspanning) worden bijgehouden. PNI biedt een interessante methodiek die onverwachte inzichten en correlaties vanuit de leefwereld boven tafel kan krijgen. marco@storyconnect.nl
www.storyconnect.nl

Hoe een Alzheimer – patiënt opknapt van een supplement – Frans Saris

Frans Saris zag zijn vrouw van in de 70, die aan Alzheimer leed, gaandeweg aftakelen. Het viel hem op dat ze opleefde bij innig sociaal contact. Hij zocht en vond een supplement dat mogelijk een positieve werking op de stemming zou kunnen hebben. Bij wijze van experiment mengde hij het enkele weken door de haverhoutpap, zonder zijn vrouw of anderen uit de naaste kring in te lichten. Al snel merkten deze mensen onafhankelijk van elkaar op dat zijn vrouw was opgefleurd, en het bestaan een stuk lichter ervoer. Zijn experiment heeft tot nu geen navolging gekregen. Zijn ervaring is na te lezen in [De Correspondent](#)

Zelfonderzoek bij Kanker – MMV, Anne-Marie Poorthuis

De MMV (Moerman Vereniging) heeft zes decennia lang ontelbare ervaringen gedocumenteerd van kankerpatiënten die voedsel en levensstijl als een belangrijk aspect van hun benadering van genezing beschouwden. Deze documenten vormen een zeer rijke database voor tekstanalyse. Tegelijkertijd is de MMV-gemeenschap een levendige groep van 6500 mensen, die over het algemeen zeer consciëntieus op zoek zijn naar complementaire benaderingen van hun situatie, met voeding, massages en vele andere toegankelijke vormen van zelfhulp. MMV heeft een combinatie van keuzehulp en onderzoekslab opgezet, en is momenteel bezig met het ontwikkelen van een aanpak en ict-systeem om de rijkdom van haar database en gemeenschap beter uit te nutten, en is zeer gebaat bij koppeling met een landelijke ict-infrastructuur. www.mmv.nl

Astma en bijholteontstekingen te lijf – Loes Visser

Na een acute ziekenhuisopname kreeg Loes Visser te horen dat ze astma had en chronisch ontstoken bijholtes, en dat ze haar leven lang medicatie zou moeten slikken en een operatie moest overwegen. Dat vond Loes zo drastisch dat ze besloot zelf op onderzoek uit te gaan. Ze is nauwkeurig gaan letten op wat ze at, dook in haar eigen ziektegeschiedenis en realiseerde zich dat ze meerdere kwalen had gehad die duiden op chronische ontstekingen. De artsen hadden daar geen oog voor. Loes paste zelfstandig gaandeweg haar levensstijl aan. Ze gebruikt zo veel mogelijk alkaliserende voedingsmiddelen. Zo drinkt ze water met wat ongeraffineerd zeezout, heet water met citroensap, gember- en groene thee en vermijdt zoveel mogelijk belastende middelen zoals koffie, alcohol en

suiker. Na vier maanden was Loes van haar medicatie en klachten af. Inmiddels geeft ze anderen advies naar aanleiding van haar ervaringen. <https://www.zou-t.nl/>

"I have a gut feeling" – gezondheidservaringen van mensen met Crohn en Colitis Ulcerosa

Het documenteren van de gezondheidservaringen van burgers kan zeer relevante aanwijzingen opleveren voor onderzoek en productontwikkeling - indien geschikte methodologie beschikbaar is. Dit is het geval bij een initiatief met patiënten met de ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa, dat gebruik maakt van de methodologie van Participatory Narrative Inquiry (PNI), een integratie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Stichting Immunowell en Hidden Health Solutions leiden deze ontwikkeling in het project 'Onderbuikgevoel'. www.immunowell.com

Nierschade en voeding – Eddie van Breukelen

Nierpatiënt Edie van Breukelen zocht en vond een manier om zijn gezondheid flink te verbeteren. Hij begon met een experiment met extra gezonde voeding en dat bleek voor hem heel goed te werken. Dat wilde hij ook voor andere nierpatiënten. Hij dook zelf de literatuur in en betrok wetenschappers, artsen en diëtisten. Zo haalde hij de laatste kennis bij elkaar over optimale voeding voor nierpatiënten, specifiek voor de grote groep met nog redelijke nierfunctie. Er bleek enorm veel kennis te zijn, alleen die bereikte de meeste patiënten niet. Dat zette hem en nierdiëtiste Femke Vlieland er toe aan om een bedrijf op te richten dat nierpatiënten helpt om hun gezondheid te verbeteren met voeding en leefstijl. Hij blijft onderzoeken, nu ook met de patiënten die meedoen aan hun workshops en leefstijlprogramma's. Hij stimuleert ze ook om zelf-experimenten te doen. De resultaten daarvan zou hij graag koppelen aan een data-infrastructuur die mensen in staat stelt om gestructureerd de effecten van hun eigen voedingsinterventie te monitoren en bij te stellen. www.beterschappen.nl

Prostaatcancer en voeding – Platform Patiënt en Voeding

Het is al sinds de jaren 80 bekend dat voeding een groot verschil maakt op het voorkomen en sterven aan prostaatcancer. Onder leiding van Platform Patiënt en Voeding bracht een groep mannen met prostaatcancer hun inzichten over mogelijke voedingsinterventies bij elkaar. Deze inzichten zijn getoetst aan inzichten van een aantal voedingsexperts. Daar is een voedingspatroon bij prostaatcancer uit gerold, dat enerzijds robuust genoeg is voor wetenschappers om hun fiat aan te geven, en anderzijds ook de inzichten van mannen met prostaatcancer vertegenwoordigt. Er is een samenwerking ontstaan tussen Platform Patiënt en Voeding, Erasmus MC, TNO en VERS+, een groep innovatieve tuinders uit het Westland. De tuinders produceren gewassen met hogere concentraties van specifieke stoffen die volgens de literatuur de ontwikkeling van prostaatcancer potentieel vertragen, zoals tomaten met veel lycopen. Momenteel loopt een studie onder leiding van ErasmusMC die de effecten op de kwaliteit van leven monitort. De uitdaging is die studie gaandeweg uit te bouwen en op termijn ook effecten op tumorontwikkeling zelf te kunnen vast stellen, alsmede het voedingspatroon te verfijnen. www.patientENvoeding.nl

GIST-patiënten laten hun facebook commentaren analyseren – Gerard van Oortmerssen

Patiënten met GIST (Gastro Intestinal Stromal Tumor) wisselen veelvuldig via facebook hun ervaringen uit. Samen met data-wetenschappers van LUMC hebben ze analyses laten plegen op hun teksten. Daar kwam bijvoorbeeld uit dat het combineren van de inname van de medicatie met chocolade de bijwerkingen leek te verminderen. Geen hard bewijs of het ook zo werkt en of het nuttig is, want wellicht wordt ook de werkzaamheid van de medicijnen lager. Maar deze en andere bevindingen zijn wel sterk genoeg om een zinvolle hypothesen op te stellen voor vervolgonderzoek. <https://www.contactgroepgist.nl/>

Cluster hoofdpijn patiënten – Nobism, Rogier Koning

Nobism is een klein start-up bedrijf geïnitieerd door cluster hoofdpijn patiënt Rogier Koning. Hij is 12 jaar lang op zoek gegaan naar manieren om van zijn cluster hoofdpijn af te komen, en probeerde daarin talloze middelen uit. Uiteindelijk vond hij iets waar hij baat bij had; voor € 40 / maand heeft de hoofdpijn onder controle, waar medicatie € 240 duurder zou zijn.

Als ICT-er heeft hij een internationaal netwerk gecreëerd van medepatiënten die experimenteren met benaderingen om hun hoofdpijn te beheersen. Nobism stelt hen in staat hun interventies en symptomen te documenteren in een gestructureerd online dagboek. Een eenvoudige ICT-infrastructuur is klaar. Om het robuuster te maken, zijn investeringen en netwerken nodig om het

databaseer privacy-proof te maken en koppelingen met bestaande onderzoekscohorten te versterken. Doel is om de community van cluster-hoofdpijnpatiënten in staat te stellen hun data zelf en door anderen te laten onderzoeken. www.nobism.com

Internationaal

Ook buiten Nederland gebeurt heel voor onderzoek voor en door patiënten. We geven hier twee voorbeelden van een zeer grote en diverse community.

Parkinson – Sara Riggare

De Zweedse Sara Riggare kreeg in de jaren 80 als puber te maken met klachten die ze niet kon thuisbrengen. Uiteindelijk werd de diagnose Parkinson gesteld. Juist vanwege haar jonge leeftijd, besloot ze zich zelf actief met haar ziekte te bemoeien. Ze realiseerde zich dat haar neuroloog haar maar 2 maal een half uur ziet, terwijl zij zichzelf de overige 8.765 uren van het jaar meemaakt. Ze is gegevens gaan bijhouden ('selftracking') en gaan experimenten met medicijnen. Daardoor lukte het jaar een betere kwaliteit van leven te creëren. Ze besloot haar studie in te gaan zetten om haar zelfonderzoek kracht bij te zetten, en is haar PhD aan het Karolinska Instituut aan het afronden. Het wrange hierbij is dat in eerste instantie haar universiteit niet toestond haar proefschrift te verdedigen, omdat ze niet aan de ethische vereisten voor onderzoek had voldaan; ze had tegen zichzelf in bescherming moeten worden genomen. Sara Riggare is een wereldwijd voorbeeld van de groeiende Quantified Self beweging. www.rigarre.se

Quantified Self Labs – cholesterol en cardiovasculair risico

De QS-community gebruikt de term 'Everyday Science' voor het onderzoek dat mensen bij en met zich zelf doen. In 2018 organiseerde QS-labs uit de VS een patient-gedreven onderzoek over cholesterol waarbij 24 mensen uit de internationale Quantified Self community deelnamen. Zij kozen elk hun eigen onderzoeksvraag, waarbij de enige voorwaarde was dat deze in relatie stond tot bloed cholesterol. Normaalgesproken wordt bloedcholesterol hooguit 1x per jaar (nuchter) gemeten om het risico op hart- en vaatziekten te meten. In deze proefopzet deden deelnemers metingen vaker, soms zelfs om het uur, om een beeld te krijgen van de verloop van cholesterolspiegels gedurende de dag(en). De resultaten lieten zien dat de cholesterol waarden grote variatie vertoonden van dag tot dag. Praktisch iedere deelnemer overschreed wel een keer de grens van een risicocategorie tijdens een serie van nuchtere ochtendmetingen. De intensieve zelfverzamelde dataset leverde nog meer interessante resultaten op, die o.a. werden gepubliceerd in the Journal of Circadian Rhythms²³. Een artikel over de aanpak, organisatie en besturing van dit project werd gepubliceerd in BMJ open²⁴. www.quantifiedself.com

²³ <https://www.jcircadianrhythms.com/articles/10.5334/jcr.178/>

²⁴ <https://bmjopen.bmj.com/content/9/4/e025633.abstract>