

REDENEN VOOR PATIËNTEN OM DATA TE VERZA- MELEN EN DELEN

door
GASTON REMMERS

directeur Mijn Data Onze Gezondheid en
senior expert citizen science DesignLab,
Universiteit Twente

KLAARTJE SPIJKERS

senior adviseur Patiëntenbelang,
Patiëntenfederatie Nederland

Verpleegkundigen hebben een directe rol en een belang bij een goede ontwikkeling van burgerwetenschap. Zij kunnen bijvoorbeeld helpen de waarnemingen van patiënten te vertalen naar specialisten en onderzoekers in de verpleeg- en geneeskunde.

WAAROM BEMOEIEN PATIËNTEN zich met hun eigen gezondheid?

'Hoop! Het grootste succes is dat we elkaar weer hoop gegeven hebben. Vroeger ging je bij de dokter weg en die zei twee dingen: a) probeer stress te vermijden b) er is verder niets aan te doen. Nu is er weer meer mogelijk en krijgen we meer adviezen mee. Op basis van ons eigen onderzoek.' (Marco Koning, drager van de erfelijke variant van de Katwijkse ziekte, die tot nu toe onafwendbaar leidt tot een herseninfarct)

'Mijn zoon is zijn voedingsstoffen weer gaan opnemen. Hij groeit veel beter dan andere kinderen met taaislijmziekte. Ik gaf hem op basis van eigen spoorwerk een combinatie van genesteine, curcuma en zwarte peper. Veel andere patiëntjes zijn ermee geholpen.' (Samantha Schut, moeder van Jaap, die taaislijmziekte heeft. Ze kreeg het voor elkaar dat het Erasmus MC vervolgonderzoek doet)

'Ik wilde niet meer afgestompt leven onder invloed van de anti-epileptica. Ik kon ook niet meer meekomen op school, was hartstikke duf. Ik ben nu 15 jaar verder, heb de epilepsie redelijk in beheer en ben bezig met een promotieonderzoek.' (Ilona Wilmont, epilepsiepatiënt, heeft diepgaand inzicht ontwikkeld in de complexiteit van haar ziekte en de rol van supplementen)

'Ik moest gereanimeerd worden na een infarct. Na de ingreep vroeg ik wat ik kon doen om herhaling te voorkomen, en

daarop kreeg ik een brochure met tips. Maar aan algemene adviezen heb ik niets, die volgde ik al. Laat mij uitzoeken in mijn lijf wat werkt voor mij.' (Henk Duinkerken, hartpatiënt, oprichter MyCardio.nl)

Dit zijn quotes van patiënten die het heft in eigen hand nemen. Zij zijn om uiteenlopende redenen actief om kennis te sprokkelen en gegevens over hun gezondheid te verzamelen en daaraan betekenis te geven. De quotes komen voort uit het kwalitatief onderzoek dat in het voorjaar van 2020 is gehouden binnen het netwerk van Stichting Mijn Data Onze Gezondheid. Daaruit blijkt dat er in Nederland inmiddels minimaal 15 groepen van zelf onderzoekende burgers

'Koppel data uit het gewone leven aan klinische gegevens'

zijn, die minimaal 20 aandoeningen bestrijken.¹ Zij vertegenwoordigen een groep van ten minste 10.000 burgers die actief data verzamelen rondom hun gezondheid.²

Mijn Data Onze Gezondheid

Dat de gegevens van patiënten interessant gevonden worden door wetenschap-

Randvoorwaarden burgerwetenschap in gezondheid

1. Maak diversiteit van zelfonderzoek zichtbaar: de dynamiek is groter en gevarieerder dan je denkt.
2. Richt een ethische ICT-infrastructuur in voor optimale benutting van klinische data en *real world data*.
3. Ontwikkel adequate onderzoeksbenaderingen en statistische hulpmiddelen.
4. Ontwikkel nieuwe procedures voor ethische toetsing van zelfonderzoek.
5. Ontwikkel logistieke infrastructuur, opdat zelfonderzoek in de eigen omgeving beter kan plaatsvinden.
6. Zorg voor educatie van patiënten én zorgprofessionals met betrekking tot aard en betekenis van zelfonderzoek.
7. Maak medische kennis publiek beschikbaar (open access).
8. Ontwikkel een lerende infrastructuur om de betekenis van zelfonderzoek te versterken en aan te jagen.

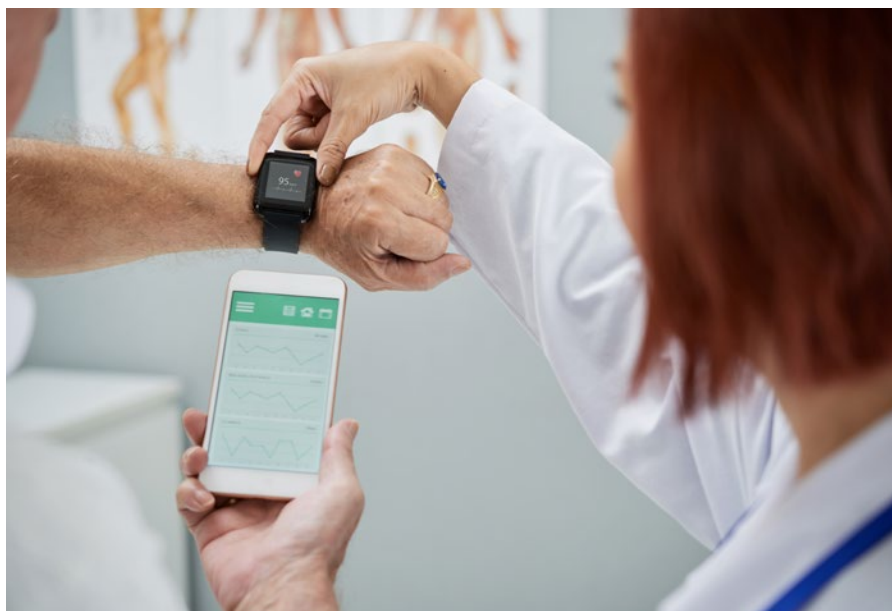


Foto: iStock

pers en artsen, is nog pas van recente datum. Patiënten zijn er al langer mee bezig. Velen proberen dingen uit rondom voeding en leefstijl. Een van de problemen waar ze tegenaan lopen, is dat hun persoonlijke en per definitie unieke bevindingen zich lastig laten vertalen naar algemenere inzichten die ook voor

kenhuizen, zorginstellingen en van zorgverzekeraars. Tevens veronderstelt het een aanpak waarin patiënten een duidelijke stem hebben; niet alleen als patiënt, maar juist ook als onderzoeker. *Citizen science* dus, burgerwetenschap. Dat is geen vanzelfsprekendheid in het gezondheidsdomein, want de nodige randvoorwaarden moeten nog worden bepaald en ingevuld.³ MD|OG organiseerde inmiddels twee internationale congressen over burgerwetenschap in gezondheid (2016 en 2018, www.BeyondRCT.net). MD|OG stond tevens aan de wieg van MijnEigenOnderzoek. Dit is een samenwerkingsproject tussen vier medisch academische centra, vijf bedrijven en twee NGO's (waaronder MD|OG), gefinancierd door de Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen. De focus van het project lag op de begeleiding van patiënten met chronische vermoeidheid en daarbij ook buikklachten in hun zelfonderzoek met probiotica en voedingssupplementen. MD|OG realiseerde in 2019, samen met onder andere de Patiëntenfederatie Nederland, de kennisagenda 'Onderzoek voor en door Patiënten'.⁴

'Benut het onderzoekend vermogen van mensen die daar niet per se in geschoold zijn'

anderen relevant zijn. Stichting Mijn Data Onze Gezondheid (MD|OG) wil precies die brug slaan: van individuele kennis met individuele betekenis naar inzichten op groepsniveau.

Om dat te bereiken is het noodzakelijk zogeheten *real world data* die in het gewone leven worden geproduceerd via bijvoorbeeld smartwatches, fitbits en persoonlijke gezondheidsnotities, te koppelen aan de klinische gegevens uit zie-

Een lerende gemeenschap

Teneinde de data, inzichten en kennisvragen van burgers rondom gezondheid verder te brengen, adviseert deze kennisagenda de groepen van actieve zelfonderzoekende burgers te faciliteren als

een lerende gemeenschap. De werktitel hiervan is CitizenScience2Health (CS2H). De basis wordt gevormd door deze groepen van zelf onderzoekende burgers. Zij worden voorzien van 'gereedschap' om hun werk te verbeteren en te vergemakkelijken: tools voor zelf-onderzoek (apps, toegang tot laboratoria enzovoort), onderzoeksmethoden, netwerk en expertise en tot slot ook publicatiemogelijkheden. Rondom hun activiteiten wordt een schil gecreëerd van wetenschappers, beleidsmakers en

'Voorkom dat burgers zich afwenden van de medische wetenschap'

gezondheidsprofessionals. Door professionals uit deze schil te laten meekijken met de praktijk van zelfonderzoek door burgers, wordt enerzijds dat zelfonderzoek sterker. Anderzijds kunnen zo gaandeweg de hiaten worden gevuld die nu nog bestaan om het zelfonderzoek van burgers rondom hun gezondheid écht te laten bijdragen aan de wetenschap en verbetering van de zorgpraktijk (zie de kadertekst op de vorige pagina).

Partijen als Universiteit Twente en het expertisecentrum Lifestyle4Health (samenwerkingsverband rondom leefstijlgeneskunde op initiatief van TNO en LUMC) dragen bij om CS2H mee op te bouwen. CS2H staat open voor samenwerking, ook met (organisaties van) verpleegkundigen.

Betekenis verpleegkundigen

De kern van burgerwetenschap is het onderzoekend vermogen te benutten van mensen die daar niet per se in geschoold zijn. Daarin speelt mee dat juiste deze mensen in hun directe leef- en werkomgeving dingen zien en meemaken waar specialisten veelal geen toegang toe hebben. Dit geldt in zekere zin ook voor ver-

pleegkundigen. In de rol van zorgprofessional staan zij tussen de leefwereld van patiënten en de disciplinaire wereld van specialisten en verpleegkundig en medisch onderzoekers.⁵ Dat betekent dat ze als zorgprofessional enerzijds de waarnemingen van patiënten zelf kunnen helpen vertalen naar deze specialisten en onderzoekers in de verpleeg- en geneeskunde. Anderzijds hebben verpleegkundigen ook eigen observaties die waardevol zijn en die zij kunnen delen met beleidsmakers en wetenschappers. Verpleegkundigen hebben dus vanuit deze twee posities een directe rol in en belang bij een goede ontwikkeling van burgerwetenschap.

Landelijke structuur

Het 'opwerken' van deze waarnemingen uit de praktijk tot gefundeerde kennis waar zorgprofessionals iets mee kunnen is geen vanzelfsprekendheid. Juist waar sprake is van een veelheid aan factoren, die bovendien op elkaar inwerken op een onvoorspelbare manier, is het van belang op een kort-cyclische wijze kennis op te bouwen.⁶ Kort-cyclisch wil zeggen dat bevindingen snel en op bescheiden schaal getoetst worden, om in kleine stapjes steeds zinnvollere hypothesen te ontwikkelen. Het zelfonderzoek van patiënten is erg dynamisch en richt zich op een veelheid aan complexe factoren. Dit geldt ook voor nieuwe, onbekende ziekten zoals corona. De kort-cyclische manier van werken vraagt een geheel andere aanpak dan het gerandomiseerde dubbelblind onderzoek, de tot op heden gouden standaard van medisch- en gezondheidsonderzoek. Die andere aanpak wordt ook wel *practice-based evidence* genoemd.⁶ Dit is lang geen gemeengoed in Nederland; het moet worden opgebouwd.

We pleiten voor een landelijke structuur, waarin gevals waarnemingen eenvoudig en systematisch kunnen worden opgenomen en beschouwd. Dit doet recht aan het onderzoekend vermogen van patiënten en zorgprofessionals en bespoedigt de ontwikkeling van nieuwe inzichten. Het voorkomt tevens dat burgers zich afwenden van de medische wetenschap en hun heil zoeken in buitenissige therapieën of complottheoriën.¹

REFERENTIES

- 1. Remmers GGA.** Erken dat burgers soms met zeer nuttige inzichten en suggesties komen. Volkskrant. 2020.
- 2. Remmers GGA.** Wat beweegt patiënten om zelfonderzoek te doen: karakterisering van een groeiende beweging in Nederland. MD|OG (in voorbereiding).
- 3. Remmers GGA.** De gezondheidszorg heeft een loodgieter nodig. Mijn Data Onze Gezondheid. 2018.
- 4. Transitieteam GROZ.** Onderzoek voor en door patiënten: een kennisagenda voor hogere kwaliteit van leven en meer maatschappelijke participatie door patiënt-gedreven onderzoek in gezondheid. MD|OG, Patiëntenfederatie, MIND en vereniging Hersenletsel. 2019.
- 5. Van Bommel M, Jukema JS & Ketelaar N.** Eén praktijk, twee talen. De meertaligheid van casemanagers dementie. Denkbeeld. 2016;28(4):6-9.
- 6. Greenhalgh T.** Will COVID-19 be evidence-based medicine's nemesis? PLOS Medicine. 2020;17(6):e1003266.