

De voordelen van patiëntenparticipatie

GENT 17/12 Patiëntparticipatie speelt in elke fase van de zogenaamde "patiënt journey" een rol, van diagnose tot behandeling en nazorg. Patiëntparticipatie zorgt er onder meer voor dat de stem van de patiënt beter wordt gehoord en dat onderzoek nauwer aansluit bij de werkelijke behoeften. Samenwerking met het middenveld en actieve betrokkenheid van patiënten zijn in elke fase van het onderzoek van groot belang. Dat hebben enkele gezondheidsexperten gezegd op het congres van PAWO, de patiëntenadviesraad voor wetenschappelijk onderzoek van het UZ Gent.

Matthias Vanheerentals • MediQuality



Mitchell Silva

Volgens professor dr. Peter De Paepe, hoofdarts en urgentiearts in het UZ Gent, heeft patiëntenparticipatie heel wat voordelen. "Patiëntparticipatie zorgt ervoor dat de stem van de patiënt beter wordt gehoord en dat onderzoek nauwer aansluit bij de werkelijke behoeften. Onderzoeken in het buitenland, zoals in het Verenigd Koninkrijk en Nederland, hebben aangetoond dat dit effectief werkt. In België staat dit proces nog in ontwikkeling, maar ook ethische commissies leggen er steeds meer nadruk op. Onderzoek moet patiëntgericht zijn om maatschappelijk relevant te zijn. PAWO is duidelijk ingebed in het Health, innovation and research institute (HIRUZ), wat helpt om alles structureel te verankeren, in samenwerking met andere partners."

Volgens prof. dr. Kenneth Chambaere (onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, UGent en VUB) moet de stem van de patiënt zoveel mogelijk worden meegenomen in onderzoek en dit op een structurele manier. "In onze zorg staat de patiënt centraal, zowel in wat we onderzoeken als in hoe we dat doen, en ook in wat we uiteindelijk doen met de ontwikkelde tools. De patiënt moet in het hele proces meegenomen worden." In zijn onderzoek naar palliatieve zorg heeft hij veel beroep gedaan op PAWO. "Als trotse voorzitter van ons team van zestig mensen kan ik

zeggen dat het voor ons cruciaal is om onze missie te volbrengen en de stem van de patiënt centraal te stellen."

Actieve betrokkenheid van patiënten

Samenwerking met het middenveld en actieve betrokkenheid van patiënten in elke fase van het onderzoek zijn voor prof. dr. Kenneth Chambaere van groot belang. "We streven naar horizontale relaties waarin de kennis van iedere persoon wordt erkend, en vermijden dat onderzoekers in een ivoren toren opereren. Palliatieve zorg, waar onze onderzoeksgroep zich over buigt, moet de levenskwaliteit verbeteren, persoonsgericht zijn en zorg op maat bieden, en onderzoek mag hierin niet achterblijven. Daarom zoeken we structureel naar manieren om patiëntbetrokkenheid te verankeren, onder andere via workshops en seminars."

In het kader van de Vlaamse hervorming rond palliatieve zorg wordt er gewerkt aan een evidence-informed monitoring- en evaluatieplan. "PAWO ondersteunt ons intensief en helpt ons nieuwe methodieken in het evaluatieplan te integreren", zegt prof. dr. Chambaere. "Hun bijdrage maakt het mogelijk om wetenschappelijk onderbouwd te werken, de stem van de patiënt structureel te verankeren en de impact van ons onderzoek te maximaliseren."

Breed draagvlak

Mitchell Silva benadrukte dat participatie niet beperkt mag blijven tot patiëntenexperts; het moet disciplines overstijgend zijn om een breed draagvlak te creëren. "Het doel is een pool van patiënten op te bouwen die snel inzetbaar is en vertrouwd is met het relevante jargon. Tegelijkertijd is het belangrijk om input te toetsen bij een breder publiek. Iedere betrokken partij heeft een rol: patiëntenexperts werken samen met patiëntenorganisaties om de samenwerking optimaal te harmoniseren. Patiënten wachten op nieuwe behandelingen, vooral zij bij wie bestaande therapieën niet werken. Hoe sneller innovaties op de markt komen, hoe beter voor zowel patiënten als de maatschappij. Versnelling van klinisch onderzoek betekent ook een versnelling van de wetenschap, en het is belangrijk hier actief aan te werken."

Patiëntparticipatie speelt in elke fase van de zogenaamde "patiënt journey" een rol, van diagnose tot behandeling en nazorg. "Helaas duurt het vaak lang voordat een diagnose wordt gesteld, en reageren veel patiënten niet op standaardbehandelingen; gemiddeld duurt het 14 maanden tussen diagnose en start van behandeling", zegt Mitchell Silva. "Door patiënten actief te betrekken bij beslissingen kunnen betere medicatiekeuzes worden gemaakt en klinische uitkomsten verbeteren. Artsen en patiënten streven beiden naar het beste resultaat. Het stellen van de juiste vragen levert relevante data op, en het is belangrijk om te ontdekken welke behandelingsopties het beste bij de patiënt passen."

Besluitvorming versterken

Dieper ingaan op patiëntparticipatie maakt het mogelijk tools te ontwikkelen om patiënten te ondersteunen en hun vaardigheden in gedeelde besluitvorming te versterken. "Motivaties voor deelname zijn vaak persoonlijk: gebrek aan andere opties, de wens informatie beschikbaar te stellen voor onderzoek, of respect voor de patiënt", zegt Mitchell Silva, oprichter van clinicaltrial.be. "Tegelijkertijd zijn er barrières, zoals moeilijkheden bij het vinden van relevante studies, stress en onzekerheid over deelname, en beperkte bekendheid met bestaande programma's en hulpmiddelen."

Patiëntenorganisaties spelen een cruciale rol bij het in kaart brengen van behoeften, het ondersteunen van patiënten bij studies en het bieden van overzicht aan artsen en patiënten.

"Voorbeelden van initiatieven laten zien hoe gestructureerde opleidingen, luisteren naar patiënten en het gebruik van AI kunnen bijdragen aan betere betrokkenheid en begeleiding", zegt Silva. "Patiëntparticipatie is een actieve samenwerking; patiënten moeten als partners in onderzoek worden gezien en structureel betrokken worden. Dit kan een aanzienlijk verschil maken in de efficiëntie van klinisch onderzoek, de kwaliteit van behandelopties en de snelheid waarmee innovaties de samenleving bereiken."

Zeldzame aandoeningen

Prof. Dr. Bruce Poppe (arts-specialist Medische Genetica UZ Gent) sprak over zeldzame aandoeningen. "Zeldzame aandoeningen vormen een grote uitdaging in de zorg. Het stellen van een diagnose is vaak complex en duurt actueel gemiddeld een vijftal jaar. Pas wanneer een arts verder kijkt, wordt de juiste diagnose gesteld. In de zoektocht naar een diagnose krijgen patiënten vaak een verkeerde diagnose wat soms leidt tot inadequate en zelfs schadelijke behandelingen. Om het diagnostische traject te verkorten streven we ernaar patiënten multidisciplinair te benaderen en snel geavanceerd genetisch diagnostisch onderzoek uit te voeren. De genetische technologie evolueert voortdurend, maar in ongeveer de helft van de gevallen kunnen we het betrokken gendefect nog steeds niet identificeren. Het is altijd nuttig om patiënten na enkele jaren opnieuw te evalueren: het herbekijken van eerdere diagnostische gegevens is van groot belang."

Het Europese onderzoeksproject ERDERA biedt perspectief voor patiënten met een zeldzame aandoening bij wie in het verleden het causale gendefect niet kon geïdentificeerd worden. "Genetische gegevens worden beveiligd gedeeld binnen ERDERA om tot een diagnose te komen, waarna bevestigde diagnoses systematisch worden bevestigd", zegt Poppe. "Het doel is dat inclusie gebeurt op vraag van de behandelende arts, zonder dat extra toestemming van de patiënt nodig is, en dat rapportering verloopt via de behandelende arts. Voor dit complexe onderzoeksproject werd advies gevraagd aan PAWO. Deze interactie leverde waardevolle input op en heeft geleid tot verbeteringen in de inhoud van alle aangeleverde documenten. De samenwerking verliep snel, deskundig en multidisciplinair, en wordt dan ook aanbevolen aan alle onderzoeksgroepen."

Patiënten als partners in wetenschappelijk onderzoek

Actualiteit

BRUSSEL 17/12 Samenwerken met patiënten verhoogt de kwaliteit en relevantie van wetenschappelijk onderzoek. Dat zegt PAWO, de patiëntenadviesraad voor wetenschappelijk onderzoek van het UZ Gent. Maar hoe pakken zorgprofessionals dit concreet aan? PAWO organiseerde een symposium met tal van praktijkcases over dit onderwerp. Zorgprofessionals – waaronder predocorale en postdoctorale onderzoekers,

ZAP-leden, patiëntenvertegenwoordigers en studiecoördinatoren – kregen tijdens het symposium inzichten en inspirerende voorbeelden aangereikt om patiëntenparticipatie op een structurele, haalbare en zinvolle manier toe te passen.



De deelnemers van het symposium in Gent

"Tot onze grote vreugde, kende het vijfjarig jubileum een grote opkomst", zegt Wendy Van de Velde, medeoprichter en coördinator van PAWO. Ze bedankte de leden voor hun inzet voor de afgelopen jaren. "Sinds de oprichting, zijn we sterk gegroeid en heeft het initiatief ook UZ Brussel en UZ Antwerpen geïnspireerd om soortgelijke projecten op te zetten."

Professor Peter De Paepe, hoofdarts en urgentiearts in het UZ Gent benadrukte zijn trots over de ontwikkelingen van de patiëntenadviesraad. "De doelstellingen van PAWO zijn helder. Patiëntvriendelijk wetenschappelijk onderzoek stimuleren, patiënten actief betrekken bij klinisch onderzoek en de samenwerking tussen onderzoekers en patiënten bevorderen. Er is reden tot trots: onderzoekers vinden steeds gemakkelijker de weg naar PAWO, de leden geven waardevol advies en projecten worden bijgevolg beter afgestemd op de noden van patiënten. Het verhaal van patiëntenparticipatie blijft groeien en krijgt steeds meer vorm."

Gemeenschappelijke visie

Volgens Mitchell Silva, oprichter van clinicaltrial.be, speelt PAWO een niet te onderschatten rol. "PAWO is een mooi voorbeeld van hoe patiëntenparticipatie structureel kan worden ingebouwd in onderzoeksprocessen. Door een gemeenschappelijke visie kunnen patiënten actief bijdragen, bijvoorbeeld bij rekrutering, het nalezen van protocollen om deze patiëntvriendelijker te maken, en het in kaart brengen van uitkomsten. Dit heeft niet alleen impact op patiënten, maar ook op de wetenschap en de kennis die uit onderzoek voortkomt." Philippe Van Rompaey, hoofd van het

HIRUZ-departement, benadrukt eveneens het belang van dit project. "Het betrekken van de patiëntenadviesraad is erg belangrijk. De input van de patiënt is cruciaal. We hebben die input echt nodig en het is een grote meerwaarde."

Volgens Prof. Dr. Kenneth Chambaere (onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, UGent en VUB), speelde PAWO een belangrijke rol in elk van hun dertien projecten waar ze PAWO bij betrokken. "Ze ondersteunen ons bij rekrutering, netwerken en snelle respons, en zorgen ervoor dat projecten en tools beter uitgevoerd kunnen worden. Een voorbeeld hiervan is de co-ontwikkeling van een publiekscampagne rond palliatieve zorg waarbij taalgebruik en inhoudelijke correctheid centraal staan. Dankzij PAWO kunnen zowel jonge als ervaren onderzoekers hun projecten en tools verbeteren, en zien we mogelijkheden voor schaalvergroting en gezamenlijke seminars."

Gestandaardiseerd formulier

Krista Bracke is patiënt én lid van PAWO en nauw betrokken bij PAWO. "Samenwerken met artsen en nadenken over hoe we zorg kunnen veranderen, inspireert mij. Het geeft ons de mogelijkheid om te bouwen aan patiëntgerichte zorg en om duidelijk te maken wat er gebeurt vóór een consultatie. Met PAWO zijn er jaarlijks vijf vergaderingen waarin onder andere een onderzoeker uitgenodigd wordt om zijn project voor te stellen en waarin de werking wordt besproken van PAWO. Onderzoeksvragen worden individueel kritisch beoordeeld via een gestandaardiseerd formulier of via online focusgroepen. Iedereen beoordeelt vanuit zijn of haar achtergrond hoe groot de belasting voor patiënten is en of patiënten nadien geïnformeerd worden. We beoordelen flyers, video's en posters om te controleren of ze duidelijk en bruikbaar zijn, en nemen deel aan focusgroepen waarin onderzoekers polsen hoe ze vragen aan patiënten kunnen stellen. Daarnaast zijn we actief in stuurgroepen over onderwerpen zoals palliatieve zorg, waarbij we soms merken dat onderzoekers dingen anders interpreteren dan patiënten zelf."

PAWO is aanwezig op congressen met een infostand, bijvoorbeeld op het kankercongres. "En we zitten in adviesraden, onder andere over zeldzame ziektes", zegt Bracke. "Bezoeken aan bijvoorbeeld het Smart Space van het revalidatiecentrum van het UZ Gent - een loopband in een virtuele omgeving - helpen om bij te leren over onderzoek. Onderzoekers hebben soms andere prioriteiten dan deelnemers aan studies, maar samenwerking en open communicatie maken het mogelijk om onderzoek beter af te stemmen op de behoeften van patiënten. Het werk bij PAWO is waardevol en inspirerend en heeft een concrete impact op zowel patiënten als het wetenschappelijk proces."

Maria Verbist, medevoorzitter van de biomedische patiëntencommissie van Kom op tegen Kanker, sprak vanuit een financieringsinstelling die de patiënt centraal stelt en patiëntenparticipatie hoog in het vaandel draagt. Ze benadrukt dat wetenschappelijk onderzoek cruciaal is als basis voor kwaliteitsvolle en persoonsgerichte zorg. "Deze patiëntencommissie werd in 2016 opgericht, aanvankelijk in een adviserende rol, maar ze kreeg snel nadien 30% van het gewicht in de bestedingen voor biomedisch onderzoek. Er volgden binnen Kom op tegen Kanker nog een preventie- en een psychosociale commissie. Ook ziekenhuizen en academische instellingen vonden inspiratie bij de formule van Kom op tegen Kanker. Zelfs bij recente internationale calls kijkt men naar Kom op tegen Kanker. Patiënten hebben eigen evaluatiecriteria: voor hen draait het naast overleving ook vooral om levenskwaliteit en dat moet centraal staan in onderzoek en besluitvorming."

Meer info

<https://www.uzgent.be/nl/agenda/patienten-als-partners-in-wetenschappelijk-onderzoek>

<https://hiruz.be/symposium-patienten-als-partners-in-wetenschappelijk-onderzoek-11-december-2025/>