

Ervaringen van een patiëntonderzoeker

Meedenken, meepraten en meedoen; aan de vergader-tafel en op de dansvloer

Sinds 2018 ben ik actief betrokken bij de Parkinson Vereniging als patiëntonderzoeker. De naam zegt het al: je bent patiënt, dus een ervaringsdeskundige tegen wil en dank. Ook onderzoeker; je maakt deel uit van de groep patiëntonderzoekers. Wetenschappelijke onderzoekers zien steeds meer hoe patiënten, als ervaringsdeskundigen, een positieve bijdrage aan hun onderzoek kunnen leveren. De Parkinson Vereniging krijgt steeds vaker de vraag van onderzoekers of er patiëntonderzoekers beschikbaar zijn om bij hun onderzoek te betrekken. Het kan ook zo zijn dat er vanuit de groep zelf een voorstel voor een onderzoek wordt gedaan.

Je hoeft geen studiebol te zijn geweest om patiëntonderzoeker te worden, maar wel de drive hebben om op de hoogte te blijven en te verdiepen in nieuws en onderzoeken met betrekking tot parkinson. Ik probeer een beeld te schetsen van mijn activiteiten als patiëntonderzoeker en waarom ik er zo veel plezier aan beleef.

Iets meer over mijzelf

In 2008 werd bij mij de diagnose ziekte van Parkinson gesteld. Na een heftige periode, waarin ik mijn werk als dierenarts moest opgeven en mijn privésituatie drastisch veranderde, vond ik het tijd om de negatieve spiraal waarin ik door mijn ziekte was beland om te buigen naar iets positiefs. En dan het liefst niet alleen voor mezelf, maar ook voor andere mensen met parkinson. Mijn oog viel op een oproep voor nieuwe patiëntonderzoekers voor de Parkinson Vereniging. Ik verdiepte me erin en kreeg sterk het gevoel dat dit was wat ik zocht. Weer eens nuttig bezig zijn, mijn

hersenen laten kraken en samenwerken met anderen.

Niet lang daarna maakte ik kennis met de andere patiëntonderzoekers, een bont gezelschap van mensen met totaal verschillende achtergronden en diverse leeftijden. Zo zijn er een maatschappelijk werker, een arts, een wetenschapper, een manager, een filmproducent. Een groep mensen met zeer uiteenlopende kwaliteiten en eigenschappen. En daardoor als groep heel sterk. De meesten zelf patiënt, maar er zijn ook enkele familieleden van parkinsonpatiënten bij die actief zijn als patiëntonderzoeker. Sommigen al jarenlang actief in deze groep en anderen, net als ik, beginners. En inderdaad, er viel nog heel wat te leren. Wat doet een patiëntonderzoeker eigenlijk en hoe ga je te werk? Hoe pak je dit systematisch aan en hoe doe je verslag van je werkzaamheden? Het leek een hele klus om daar grip op te krijgen. Maar zo langzamerhand werd het duidelijker.

Een patiëntonderzoeker gaat systematisch te werk, waarbij een aantal vragen centraal staan:

- Is het onderzoek wel relevant voor patiënten/cliënten?
- Verbeter het de kwaliteit van leven van patiënten?
- Verbeter het de kwaliteit van zorg?
- Is het onderzoek veilig en verantwoord voor de deelnemers?

Zoals zo vaak geldt, was het ook voor mij: al doende leert men! Gelukkig ben je nooit als enige patiëntonderzoeker bij een onderzoeksproject betrokken. De nieuwkomers binnen de groep worden gekoppeld aan een buddy (mensen met ervaring). Dit is uiteraard erg prettig als het allemaal nieuw is voor je.

Zo ging ik op een middag met collega patiëntonderzoeker K. naar het VUMC in Amsterdam, naar de afdeling anatomie, toevallig ook de plek waar K. jarenlang werkte. We werden hartelijk ontvangen door de onderzoeker en zijn team, die ons uitvoerig vertelden over hun onderzoek.

Mensen met parkinson kunnen te maken krijgen met vervelende bijwerkingen van parkinsonmedicatie, zoals verslavingen of impulscontrolestoornissen. Deze kunnen enorm veel invloed hebben op het privéleven en de kwaliteit van leven van patiënten. De onderzoeker en zijn team proberen te ontrafelen welke mechanismen in de hersenen hier toe leiden. Dit doen ze onder andere door gedragsonderzoek bij ratten. K. en ik kregen vervolgens

'Ik heb veel geleerd en veel betrokken mensen leren kennen'



Hannie Meijerink

een uitgebreide rondleiding over de afdeling, zodat we met eigen ogen konden zien hoe dit bevlogen team zijn doel probeert te bereiken. Van onze kant konden wij aan het team vertellen, wat een dergelijke impulscontrolestoornis voor gevolgen kan hebben in iemands leven. En wat de uitkomst van hun onderzoek voor mensen met parkinson zou kunnen betekenen. Dat was voor hen zeer waardevol.

Visuele stoornissen bij parkinson

Met een andere collega was ik in het UMC Groningen om kennis te maken met een aantal leden van het NAH Progress onderzoek. Via dit onderzoek wil men zicht krijgen op het voorkomen van visuele stoornissen bij mensen met parkinson, de aard en de ernst van deze stoornissen. Dit onderzoek is in gang gezet door een expertisecentrum voor blinde en slechtziende personen. Visus- of zicht-problemen zijn nog vaak onderbelicht bij parkinson. Terwijl deze toch een grote invloed kunnen hebben op de kwaliteit van leven en deelname aan het maatschappelijk leven. Door deze visuele problemen in kaart te brengen wil men de ketenzorg en revalidatie van patiënten met deze problemen verbeteren.

Tijdens de kennismaking bleek dat wij een actieve rol kunnen vervullen binnen dit team, door onder andere onze feedback op vragenlijsten te geven, die worden verstrekt aan mensen met parkinson tijdens hun bezoek aan hun neuroloog. Daarnaast beoordelen wij het onderzoeksprotocol (de manier waarop men het onderzoek wil

uitvoeren) en helpen wij om de resultaten straks onder de aandacht van patiënten te brengen. Onze inbreng werd zeer op prijs gesteld en er wordt dankbaar gebruik van gemaakt. Een heel fijne samenwerking dus voor alle betrokkenen.

Dansen bij parkinson

Sinds een half jaar ben ik lid van een team, dat onderzoek doet naar de beleving van dansen bij parkinson. Een jonge Amerikaanse danseres en psychologe wil door middel van dit onderzoek de diepere betekenis van dansen bij parkinson boven water krijgen. Bovendien hoopt ze door dit onderzoek richtlijnen te kunnen opstellen voor docenten van dans-klassen voor mensen met parkinson, wat de kwaliteit kan verhogen. Het is een beschrijvend onderzoek, waarbij gegevens worden verzameld door observeren en interviews met betrokkenen.

Dit onderzoek is me op het lijf geschreven. Ik vind dansen heerlijk en het houdt me soepel en maakt me vrolijk. Ik ben erg blij dat ik hier als patiëntonderzoeker aan mee kan doen.

In dit onderzoek kan ik echt van begin tot eind meedraaien en actief zijn. Het team onder leiding van de professor komt eens in de twee maanden bij elkaar. We hebben daar besproken welke dansklas geobserveerd gaat worden, welke vragen in de interviews aan bod moeten komen waarbij ik op dat moment de danser met parkinson vertegenwoordig. Om maar iets wezenlijks te noemen; een onderzoeker denkt er niet aan dat iemand met parkinson off kan zijn op de dansvloer en na

inname van zijn medicatie wel weer vrolijk mee kan doen. Of te moe kan zijn voor een interview na een dansles.

Ik werk nauw samen met de onderzoekster en help haar met de observaties van de personen in de dansklas en met de interviews. Ook voor mij is het soms even pas op de plaats maken. Daar heeft de onderzoekster alle begrip voor.

De samenwerking is intensief. Een maand lang ben ik aanwezig bij de wekelijkse les, af en toe dans ik zelf lekker mee. Ik volg de voorbereidingen en de gebeurtenissen op weg naar een eenmalig optreden van deze klas op het Holland Dance Festival. Ook de dag van het optreden en het optreden zelf ben ik er weer met mijn aantekeningen boekje en voice recorder.

Het uitwerken van alle interviews is een hele klus. Ik brainstorm vaak met de onderzoekster. Het is best bijzonder hoe ik als patiëntonderzoeker het vertrouwen krijg om in alle stadia nauw met haar samen te werken. Leuke bijkomstigheid is dat ik zo genoten heb van het dansen in deze groep, dat ik na het onderzoek zelf mee ga dansen. Een superleuk vooruitzicht.

Terugkijkend op mijn eerste tijd als patiëntonderzoeker, kan ik wel zeggen dat ik enorm veel heb geleerd, veel mensen heb leren kennen met grote betrokkenheid en kundigheid en hopelijk mijn kleine steentje heb bijgedragen aan een daadkrachtige Parkinson Vereniging.

Op www.parkinson-vereniging.nl/onderzoek/patiëntonderzoekers vindt u meer informatie over patiëntenparticipatie in onderzoek. Op dit moment zijn er geen vacatures in de Werkgroep Patiëntonderzoekers; wanneer er nieuwe patiëntonderzoekers worden gezocht, plaatsen we een vacature op de website en in de digitale nieuwsbrief.