

Gezocht: proefpersonen voor onderzoek

Waarschijnlijk heeft u de vraag al eens gehoord: “Wilt u meedoen aan ons onderzoek?”. Veel onderzoeksinstituten in Nederland voeren onderzoek uit op het gebied van parkinson en parkinsonismen en voor veel van deze onderzoeksprojecten zijn proefpersonen nodig. Bijvoorbeeld om meer te weten te komen over de aandoening en zijn oorzaak of om te kijken of een nieuw soort behandeling effectief is. Deelname van voldoende proefpersonen is essentieel voor deze onderzoeksprojecten.

Proefpersoon zijn, wat houdt dat in?

Een proefpersoon is iemand die meedoet aan wetenschappelijk onderzoek. Er zijn allerlei verschillende soorten onderzoek waarvoor proefpersonen worden gezocht. In sommige onderzoeken gaat het om het verzamelen van gegevens om meer te weten te komen over de ziekte. Ook zijn er onderzoeken naar nieuwe behandelingen, operaties of medicijnen. Het verschilt per onderzoek wat er van een proefpersoon wordt verwacht. Het kan bijvoorbeeld gaan om metingen via een smartwatch, het invullen van vragenlijsten, bloedafname of het maken van een hersenscan. Soms wordt ook

verwacht dat u een aantal keer naar een ziekenhuis of onderzoeksinstituut komt voor bepaalde testen, of is er een ziekenhuisopname van een aantal dagen. Dit betekent dat meedoen aan een onderzoek ook wat ongemakken met zich mee kan brengen.

Voor ieder onderzoek wordt voor proefpersonen informatie samengesteld. In de zogenoemde patiënteninformatiebrief staat precies beschreven wat het onderzoek inhoudt en wat er van u als proefpersoon wordt verwacht. Meedoen aan onderzoek is altijd vrijwillig. U bent nooit verplicht om mee te doen. Het is uw eigen keuze en daarom is het goed om u grondig te laten informeren over het onderzoek, voordat u beslist. U mag ook altijd besluiten te stoppen, ook als het onderzoek al is begonnen.

Op de website staat meer algemene informatie over meedoen aan onderzoek:

www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek.

Waarom proefpersoon worden?

Er zijn verschillende redenen om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek. Mogelijk hoopt u zelf voordeel te hebben van een nieuwe behandeling. Of u vindt het belangrijk om bij te dragen aan een fundamenteel onderzoek naar de oorzaken van parkinson of parkinsonisme.



Bij onderzoek naar nieuwe behandelingen, vergelijkt de onderzoeker een nieuwe behandeling meestal met een bestaande behandeling of een nepbehandeling (placebo). Loting bepaalt dan in welke groep u komt: de groep in die de nieuwe behandeling krijgt of de placebogroep. U weet meestal pas enige tijd na afloop van het onderzoek of u de nieuwe behandeling heeft gekregen of niet. Het kan soms lang duren voordat nieuwe behandelingen die worden onderzocht, werkelijk worden toegepast in de praktijk. Soms blijkt ook uit het onderzoek dat een





Patiëntonderzoeker Marc Bontjer test de procedure die proefpersonen zullen ondergaan in een onderzoek naar freezing. Foto's gemaakt door patiëntonderzoeker Jan Gouman.

nieuwe behandeling niet of niet goed genoeg werkt. Als proefpersoon meedoen aan onderzoek, levert dus niet altijd een voordeel voor uzelf op; vaak zijn het volgende generaties die van de verkregen kennis en bijvoorbeeld nieuwe geneesmiddelen kunnen profiteren. Voor veel mensen is dat dé reden om mee te werken aan onderzoek: omdat anderen er voordeel bij kunnen hebben.

Niet alleen mensen met parkinson of een parkinsonisme kunnen zich aanmelden als proefpersoon. Ook naasten kunnen vaak een steentje bijdragen. Sommige projecten betreffen juist de naasten (bijvoorbeeld onderzoek naar mantelzorg). Ook worden voor verschillende onderzoeken gezonde vrijwilligers gezocht.

Hoe kunt u proefpersoon worden?

U kunt op verschillende manieren op de hoogte blijven van onderzoeken waarvoor u zich mogelijk kunt inzetten als proefpersoon. Soms krijgt u in de spreekkamer van uw zorgverlener de vraag of u wilt deelnemen aan onderzoek. U kunt ook zelf op zoek naar onderzoeksprojecten.

Op de website van de Parkinson Vereniging vindt u een overzicht van projecten waarvoor deelnemers worden gezocht. Ook staat hier algemene informatie over meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Ook op de Facebook-pagina en in de digitale nieuwsbrief van de Parkinson Vereniging staan regelmatig nieuwe oproepen. Daarnaast zijn er platforms die tot doel hebben om proefpersonen en onderzoek aan elkaar te koppelen zoals Hersenonderzoek.nl en ParkinsonNEXT.

Bij Hersenonderzoek.nl vindt u een overzicht van wetenschappelijke onderzoeksprojecten over de hersenen waaraan u kunt deelnemen: onderzoek naar de ziekte van Parkinson, alsook onderzoek naar andere hersenziekten en -aandoeningen zoals Alzheimer, Multiple Sclerose (MS), depressie en niet aangeboren hersenletsel. Iedereen van 18 jaar en ouder kan zich inschrijven bij Hersenonderzoek.nl (www.hersenonderzoek.nl). Zowel mensen mét als zonder diagnose. Bij ParkinsonNEXT vindt u een overzicht van onderzoeks- en innovatieprojecten specifiek gericht op parkinson en parkinsonisme, die op zoek zijn naar deelnemers. U kunt zich inschrijven bij ParkinsonNEXT (www.parkinsonnext.nl) wanneer u de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme heeft

of wanneer u mantelzorger bent van iemand met parkinson(isme).

Patiëntonderzoekers en proefpersonen

Binnen de Parkinson Vereniging is een groep patiëntonderzoekers actief. Patiëntonderzoekers zijn ervaringsdeskundigen. Zij brengen het perspectief van mensen met parkinson en parkinsonisme in bij onderzoeksprojecten. Patiëntonderzoekers kijken per project goed naar de rol van proefpersonen. Is in de informatie die proefpersonen vooraf krijgen duidelijk uitgelegd wat er van proefpersonen wordt verwacht? Wordt er tijdens een onderzoek niet te veel of te veel tegelijk gevraagd van proefpersonen? Om deze vragen goed te kunnen beantwoorden, doorlopen patiëntonderzoekers soms vooraf de hele testprocedure die proefpersonen zullen ondergaan. Met hun tips en ervaringen kan een onderzoeker de procedure waar nodig nog veranderen voordat de metingen met proefpersonen zijn gestart. Ook op andere momenten in een onderzoeksproject spelen patiëntonderzoekers een rol. Bijvoorbeeld bij het ontwerpen van een project: worden de uitkomsten gemeten die relevant zijn voor de mensen met parkinson(isme)? En wanneer het project verder gevorderd is: Worden de mensen met parkinson(isme) in het algemeen en de proefpersonen in het bijzonder goed op de hoogte gehouden van de voortgang van het onderzoek?

Heeft u ook interesse om patiëntonderzoeker te worden? De werkgroep Patiëntonderzoekers zoekt nieuwe leden. De volledige vacature vindt u op pagina 23.

Kijk ook op www.parkinson-vereniging.nl/ oproepen voor meer informatie over dit onderwerp.