

Ook bij wetenschappelijk onderzoek denken patiënten mee

Het leveren van goede zorg kan niet zonder de input van patiënten. Ook bij wetenschappelijk onderzoek denken zij steeds meer mee. Drie van hen en drie onderzoekers vertellen hun verhaal.



Harrie leert Arjan met zijn lekenvragen om simpel uitleg te geven over zijn onderzoek.

Reumatologie: onderzoeker Arjan van Caam en patiënt Harrie Berkers

‘Ik zag als onderzoeker nooit patiënten’

‘Ik wil mijn ziekte niet over me heen laten komen, maar de regie zelf voeren. Toen ik een oproep in het reumablad zag om mee te denken over onderzoek heb ik me direct aangemeld’, vertelt Harrie Berkers (66 jaar).

Bij de afdeling Reumatische Ziekten willen ze bij tachtig procent van het klinische onderzoek patiënten betrekken. Twee jaar geleden is daarvoor samen met de Sint Maartenskliniek het STAP-project opgezet. Een patiëntenpanel met circa 25 patiënten komt twee keer per jaar bij elkaar met researchers en artsen. Een deel van hen fungeert ook als onderzoekspartner bij klinisch en experimenteel onderzoek. Harrie Berkers neemt inmiddels deel aan het patiëntenpanel, hij heeft Sclerodermie, een zeldzame auto-immuunziekte waarbij de huid verhardt en verstrakt, soms ook van de interne organen. ‘Er wordt echt naar onze behoeften geluisterd. Op ons verzoek loopt er nu bijvoorbeeld een subsidieaanvraag voor een onderzoek naar vermoeidheid, want daar hebben we bijna allemaal last van.’ Diverse patiënten uit het panel zijn ook patiëntonderzoeker. Zo denken ze bij klinisch onderzoek mee over de

vragenlijsten voor patiënten, vertelt Harrie. Zelf is hij patiëntonderzoeker bij het experimentele onderzoek. Elke maand schuift hij in het laboratorium aan bij onderzoeker Arjan van Caam.

Biochemische abacadabra

Harrie: ‘Het is nog wel zoeken wat mijn meerwaarde daarbij is. Ik ben vooral zijn klankbord. Arjan probeert met experimenten te achterhalen waar het op celniveau misgaat. Hoe de verkeerde ruis in ons afweersysteem ontstaat. Interessant, maar voor mij biochemische abacadabra.’ Arjan: ‘Onze aanname is dat een bepaald stofje de ziekte veroorzaakt. Ik analyseer onder meer huidbiopten, door er stofjes aan toe te voegen en die vergelijk ik met de cellen van gezonde mensen.’ Inhoudelijk kan Harrie geen bijdrage leveren. Maar Arjan vindt de samenwerking heel waardevol. ‘Als onder-

zoeker in het laboratorium zie je normaal gesproken nooit patiënten. Je voelt nu sterker waar je het voor doet. En wij moeten ons onderzoek ook uitdragen aan subsidieverstrekkers en patiënten. Harrie dwingt mij met zijn lekenvragen om simpel uit te leggen waar ik mee bezig ben. Van vakjargon wordt niemand wijzer.’ Harrie draagt zijn opgedane kennis over aan lotgenoten op de contactmiddagen van de patiëntenvereniging. En ze willen op Wereldreumadag met z’n tweeën een presentatie gaan houden. Zit Harrie Arjan niet achter de vorden, zijn werk bepaalt immers zijn toekomst? ‘Dat is niet nodig, want hij is enorm gedreven. Eén ding heb ik wel geleerd, hoe ingewikkeld het is om tot die biochemische processen door te dringen. Dat vertel ik ook aan andere patiënten. Ik maak het denk ik niet meer mee, dat er een remedie tegen deze ziekte is.’ ▶



Joanne en Geralda. Patiënten waren over één ding heel duidelijk. Ze willen bij de TUBA-studie zelf aangeven in welke groep ze zitten.

Gynaecologie: Joanne de Hullu, gynaecologisch oncoloog en patiënt Geralda Brus

‘Zelf wist ik niet wat wijsheid was’

Geralda Brus kreeg in 2006 borstkanker. Ze is erfelijk belast met het BRCA-1 gen en had hierdoor ook een verhoogd risico van veertig procent op het krijgen van eierstokkanker. Daarom heeft ze preventief haar eierstokken en eileiders laten weghalen.

Het ideaal van Joanne de Hullu, gynaecologisch oncoloog, is dat het straks veilig blijkt om alleen de eileiders te verwijderen. ‘Dan komen deze vrouwen niet onnodig vroeg in de overgang met alle gevolgen van dien.’ Ze heeft haar patiënten nauw betrokken bij de opzet van deze TUBA-studie. Eierstokkanker is een sluipmoordenaar, vertelt Joanne; de ziekte komt vaak pas aan het licht als behandeling zeer moeizaam is. ‘Bij de erfelijk belaste vrouwen zoals Geralda verwijderen we de eierstokken en eileiders preventief tussen hun 35ste en 40ste jaar. Maar daarvoor raken ze vervroegd in de overgang. Ze

krijgen last van opvliegers, transpireren, seksuele problematiek en een verhoogd risico op botontkalking, hart- en vaatziekten en dementie.’ Een deel van deze klachten kunnen worden ondervangen door hormoongebruik, maar dit wordt ontraden na borstkanker.

Eierstokken langer laten zitten

De problemen ontstaan niet als je alleen de eileiders verwijdert. Joanne: ‘Wereldwijd hebben we steeds meer gegevens, dat de kanker dáár en niet in de eierstok ontstaat. Kunnen we daarom de eierstokken niet langer

laten zitten om de kwaliteit van leven te verhogen? Die vraag hield ons enorm bezig. Zelf wist ik niet wat wijsheid was en ik besloot de patiënten erbij te betrekken. Ik heb vier avonden belegd met telkens tien vrouwen. Sommigen waren al geopereerd, anderen moesten nog. We hebben gebrainstormd over hoe we zo’n onderzoek zouden kunnen opzetten. De één wilde alle risico’s uitsluiten, de ander de vervroegde overgang juist voorkómen. Eén ding was duidelijk. Niet het lot moest bepalen in welke groep ze zaten, zoals gebruikelijk bij vergelijkend onderzoek. Ze wilden zelf kiezen. Zo hebben we het nu ook opgezet. Inmiddels doen landelijk ruim tweehonderd vrouwen mee aan het onderzoek, waarvan ongeveer de helft heeft gekozen voor de nieuwe benadering (eerst eileiders en pas op latere leeftijd de eierstokken verwijderen) en de helft voor tegelijkertijd verwijdering van eierstokken en eileiders. De deelnemers zijn heel gemotiveerd en blij dat ze kunnen kiezen voor wat het beste bij hen past.’

Goed naar ons geluisterd

Geralda Brus zat in één van de panelgroepen. ‘Ik schrok van de overgangsklachten die andere vrouwen ervoeren. Ze wisten ook niet goed waar ze daarmee terecht konden. Zelf heb ik er, op botontkalking na, niet zo’n last van gehad. Er is goed naar ons geluisterd. Niet alleen voor de opzet van het onderzoek, er zijn inmiddels twee casemanagers in het Radboudumc aangesteld om vrouwen intensiever te begeleiden bij hun overgangsklachten. Ik zit ook in de patiëntenraad van jullie onderzoeksthema Women’s Cancer. We doen bijvoorbeeld ons verhaal bij de Research Rounds. Om onderzoekers te inspireren, want sommigen zien zelden patiënten. Ik ben ook betrokken geweest bij een onderzoek naar het behoud van fertiliteit bij oncologische patiënten. Ik ben gemotiveerd, want het gaat over de toekomst van anderen, ook van mijn kinderen. Ik heb twee dochters die mogelijk ook belast zijn met het BRCA-1 gen.’

Neurologie: onderzoeker Karlien Mul en patiënt Anke Lanser

‘We geven prioriteiten voor onderzoek aan’

FSHD is een spierziekte die bij ongeveer tweeduizend mensen in Nederland voorkomt. De ziekte tast spieren aan in armen, benen en in het gelaat. Onderzoek was vooral gericht op bewegen, patiënten geven aan dat zij ook last hebben van hun beperkte mimiek, waardoor ze moeilijker kunnen communiceren. Karlien Mul gaat nu onderzoek doen naar de gelaatspielen.

Vooralsnog is genezing van FSHD niet mogelijk, wel kan gekeken worden hoe beter met symptomen om te gaan. Anke Lanser is FSHD-patiënt, adviseur van de FSHD Stichting en voorzitter van de diagnosewerkgroep van Spierziekten Nederland. ‘Elk jaar is er vanuit Spierziekten Nederland een medisch overleg met onze adviseurs uit het Radboudumc en het LUMC en bespreken we de stand van zaken in het onderzoek’, vertelt Anke. ‘Als patiëntvertegenwoordigers geven we dan aan waar onze prioriteiten liggen. Zo is een veelgehoorde klacht de beperkte mimiek. Hierdoor kan iemand overkomen als chagrijnig of arrogant, terwijl dit niet zo bedoeld is.’

Hit op social media

Afgelopen voorjaar was er een hit op social media. Cabaretier Ronald Snijders voert zijn show op, maar de zaal verroert geen vin bij zijn grappen. Totdat een patiënt zegt dat iedereen de show geweldig vindt, maar de mensen in de zaal – veelal patiënten in het complot – door hun spierziekte FSHD niet kunnen lachen. De actie, getiteld ‘Geef FSHD een gezicht’, had als doel de communicatieproblemen op de kaart te zetten. ‘Omdat patiënten de mimieklachten veelvuldig aangeven, gaan we er ook wetenschappelijk onderzoek naar doen’, aldus Karlien Mul, onderzoeker bij Neurologie. ‘Ik heb uitgepluisd dat dit slechts minimaal gedaan is.’

Filmpjes

Voor haar onderzoek maakt Karlien filmpjes van het gelaat van de patiënten. ‘Aan de hand

‘Als patiëntenvereniging kunnen we mensen attenderen op deelname aan onderzoek’

hiervan bestudeer ik waar de gelaatspielen precies zijn aangetast. We gaan software ontwikkelen waarmee we scores kunnen toekennen aan de ernst hiervan, als meetinstrument voor deze problemen. Hiermee willen we ook veranderingen in de gelaatspielen volgen. Vervolgens hoop ik dat aan de hand van deze inzichten compensatiemethoden aan te leren zijn voor patiënten. Bijvoorbeeld door bepaalde zwakke spieren te trainen.’ Een mooi voorbeeld van onderzoek dat écht begint bij de patiënt. Anke: ‘Door onze nauwe band met het Radboudumc kunnen we mensen attenderen op deelname aan onderzoek. Hieraan gaat bij Spierziekten Nederland een heel traject vooraf waarin nauw wordt samengewerkt met de onderzoekers. Patiënten zijn vaak bereid tot deelname aan onderzoek, omdat het juist over die klachten gaat waar zij het meeste last van hebben.’ ■