

06 nov 2019 -09:50

KCE wil patiënten meer betrekken bij zijn onderzoek

Sinds vijf tot tien jaar worden patiënten wereldwijd vaker betrokken bij wetenschappelijk onderzoek, dat de beleidsmakers moet adviseren bij beslissingen in gezondheidszorg. Toch gebeurt dit nog te vaak 'omdat het moet' en wordt er nog onvoldoende rekening gehouden met hun specifieke kennis als ervaringsdeskundige. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) ging als eerste Belgische overheidsinstelling na hoe het patiënten zoveel mogelijk structureel en coherent kan betrekken bij zijn studies, en formuleerde hierover 18 standpunten. In een volgende fase zal het een Procesboek met concrete, praktische richtlijnen uitwerken

Patiënten betrekken bij onderzoek vraagt een bijzondere aanpak

Sinds vijf tot tien jaar worden patiënten wereldwijd vaker betrokken bij wetenschappelijk onderzoek, dat de beleidsmakers moet adviseren bij beslissingen in gezondheidszorg. In een aantal onderzoeksinstellingen zetelen patiënten ook in belangrijke adviescommissies of in de Raad van Bestuur, al hebben ze niet altijd stemrecht. Toch worden patiënten in onderzoeksprojecten vaak nog op dezelfde manier behandeld als andere stakeholders, die worden uitgenodigd vanwege hun expertise of professionele belangen. Niet zelden worden patiënten enkel betrokken 'omdat het zo hoort', en gebeurt er relatief weinig met hun advies.

Patiënten hebben nochtans een specifieke kennis, namelijk ervaringskennis. Zij kregen immers zelf te maken met de lichamelijke, financiële en emotionele impact van een aandoening. Zij verdienen daarom bijzondere aandacht, en hen betrekken bij onderzoek vereist dan ook een bijzondere aanpak.

Wereldwijd meer aandacht

Bewijs van de toenemende aandacht voor het onderwerp is dat het 'European Patient's Forum' op 12-14 november in Brussel het [allereerste grote Europese congres](#) organiseert over het betrekken van patiënten bij beleidsvoorbereidend onderzoek. Het wordt georganiseerd vanuit de patiëntenorganisaties en doel is om een overzicht te geven van goede praktijken. Op die manier biedt patiëntbetrokkenheid een effectieve meerwaarde aan de maatschappij en de patiënten zelf. Ervoor vindt van 6 tot 8 november de jaarlijkse bijeenkomst van de [Patient and Citizen Involvement Group \(PCIG\)](#) van het internationale netwerk voor HTA (HTAi) plaats.

Inzet van meer tijd en middelen is grote uitdaging

Ook het KCE ging als eerste Belgische overheidsinstelling na hoe het patiënten zoveel mogelijk structureel en coherent kan betrekken bij zijn studies. De onderzoekers bestudeerden de wetenschappelijk literatuur, en lazen standpunten van gelijkaardige buitenlandse agentschappen en filosofische papers. Ook interviewden ze verschillende Belgische experts in het domein. Vervolgens hielden ze een interne bevraging, uitgaande van de eigen cultuur, opvattingen en ervaringen.

Een van de grote uitdagingen is dat het betrekken van patiënten extra tijd en middelen vergt, o.a. om de patiënten te zoeken, uit te nodigen, te begeleiden en eventueel op te leiden, maar ook om de patiëntbetrokkenheid binnen de organisatie te coördineren, op te volgen en te evalueren. Ook de emotionele belasting voor de patiënten en de onderzoekers mag niet worden onderschat, want ze worden met andere patiënten of met de dagelijkse realiteit van een aandoening geconfronteerd.

Verder moet men, zoals bij andere stakeholders, alert zijn voor belangenconflicten. Bepaalde patiënten kunnen belang hebben bij een bepaalde uitkomst, of sterk beïnvloed worden door klinici of de farmaceutische industrie. Andere uitdagingen zijn nog gebrek aan motivatie en scepsis van onderzoekers of gebrek aan interesse van patiënten om deel te nemen.

KCE-cultuur positief tegenover betrokkenheid patiënten

Uit de interne bevraging bleek dat de KCE-medewerkers meer positieve dan negatieve argumenten hadden m.b.t. het betrekken van patiënten, en deze kwamen grotendeels overeen met de bevindingen uit de literatuur. Vooral het feit dat men hierdoor de meest belangrijke behoeften en hoogste prioriteiten van de patiënten leert kennen, werd gewaardeerd.

De grootste bezorgdheid was er over de impact op de beschikbare tijd en middelen. Verder werd benadrukt dat onderzoekers en patiënten bij de aanvang van het project duidelijk moeten communiceren over hun verwachtingen, zodat deze eventueel kunnen worden bijgesteld. Op die manier worden frustraties en teleurstellingen zoveel mogelijk vermeden. Hoewel er ook enige bezorgdheid was over mogelijke belangenconflicten en de wetenschappelijke geloofwaardigheid van het onderzoeksproject, lijkt de algemene KCE-cultuur gunstig voor het betrekken van patiënten bij onderzoek.

Concrete handleiding is volgende stap

Het KCE formuleerde 18 standpunten over hoe het patiënten zoveel mogelijk bij zijn studies wil betrekken, om de kwaliteit van het onderzoek naar aspecten die de patiënten aangaan, te verbeteren. De hoofdonderzoeker van de huidige studie zal ook spreken op het hogervermelde Europese congres van het European Patient's Forum, en op de bijeenkomst van de Patient and Citizen Involvement Group (PCIG), die dit jaar plaatsvindt bij het KCE. In een volgende stap zal het een Procesboek met concrete, praktische richtlijnen opstellen.

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Administratief Centrum Kruidtuin, Doorbuilding (10e
verdieping)
Kruidtuinlaan 55
1000 Brussel
België
+32 2 287 33 88
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Verantwoordelijke communicatie en P&O
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be