

# Kijk van patiënten op nieuwe manieren van patiënt-gestuurd gezondheidsonderzoek

Dataverzameling en  
thuismetingen als basis  
voor patiënt-gestuurd  
gezondheidsonderzoek

## **Auteurs**

L.G.P. Peters, MSc  
A. Boorsma, PhD  
W. J. Pasman, PhD

**December 2023**

**TNO** innovation  
for life



# Samenvatting

## Introductie

In de gezondheidszorg is er steeds meer aandacht voor zorg waarbij de patiënt centraal staat. Zorg verplaatst zich bijvoorbeeld vaker naar de thuissituatie waarbij digitale middelen worden ingezet, zoals beeldbellen of het thuis monitoren van gezondheid. Een ander voorbeeld is zelfmanagement, waarbij patiënten vaak met behulp van digitale middelen meer regie over hun ziekte kunnen nemen. Leefstijl-gerelateerde ziekten lenen zich hier bij uitstek voor. Vaak worden op deze manier relevante gezondheidsdata buiten het zorgsysteem verzameld.

In tegenstelling tot patiënt-gecentreerde zorg worden patiënten nog maar mondjesmaat betrokken bij het bedenken en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek terwijl vaak wel de interesse, kennis, alsook de relevante data bij de patiënten aanwezig is. Dit onderzoek presenteert de resultaten van de kijk van een brede groep patiënten op nieuwe manieren van wetenschappelijk onderzoek. Daarbij wordt naar verschillende aspecten gekeken zoals het verzamelen van data voor onderzoek en de betrokkenheid

bij het bedenken en opzetten van wetenschappelijk onderzoek. Ook wordt gekeken naar de houding ten opzichte van een patiënt- en dataonderzoeksgroep; een nieuwe manier van directe betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek.

## Doelstelling

Het verzamelen van ervaringen, ideeën en inzichten van patiënten over hun rol, betrokkenheid en houding ten opzichte van het gebruik van digitale middelen voor wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast, de houding van patiënten ten opzichte van het beschikbaar stellen van gezondheidsdata en het bedenken en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

## Methoden

Dit kwalitatieve onderzoek bestond uit een vragenlijst en focusgroepgesprekken. De vragenlijst werd in juni 2022 verstuurd naar leden van Patiëntenfederatie Nederland. In de vragenlijst kwamen de belangrijkste aspecten die bijdragen aan een grotere betrokkenheid van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek aan bod. Daarna deed een deel van de deelnemers mee aan online (beeldbellen)

of fysieke focusgroepgesprekken. Deze focusgroepgesprekken vonden plaats in oktober en november 2022. Tijdens de focusgroepgesprekken werd dieper ingegaan op de volgende onderwerpen:

- uitvoeren van metingen thuis;
- de toepassing van E-health;
- betrokkenheid van patiënten bij gezondheidsonderzoek;
- de vorming van een patiënt- en dataonderzoeksgroep.

## Resultaten

De deelnemers staan open voor thuismetingen omdat dit leidt tot het verkrijgen van controle over en inzicht in hun ziekte. Verder geven de deelnemers aan open te staan voor nieuwe manieren van communicatie, bijvoorbeeld een consult met de arts via de telefoon of een videogesprek. Daarnaast willen de deelnemers betrokken worden bij onderzoek en willen zij ervaringen en suggesties voor toekomstig onderzoek delen. De deelnemers vinden het belangrijk tijdens of na afloop van het onderzoek een terugkoppeling te krijgen over onderzoeksresultaten.

Deelnemers zijn enthousiast over een patiënt- en dataonderzoeksgroep, waarbij transparantie, informeren, veiligheid, deskundigheid en vertrouwen de belangrijkste waarden zijn. De belangrijkste redenen om hieraan deel te nemen zijn lotgenotencontact en solidariteit.

## Conclusie

De deelnemers aan dit onderzoek willen graag hun kennis en kunde wat betreft hun ziekte inbrengen en daarmee meer betrokken worden bij wetenschappelijk onderzoek. Het vormen van een patiënt- en dataonderzoeksgroep zou een volgende stap kunnen zijn om efficiënter gebruik te maken van de kennis en ervaringen van patiënten en het gebruik van gezondheidsdata voor nieuwe inzichten in ziekte en behandeling.

# Inhoudsopgave

<b>Samenvatting</b>	<b>2</b>
<b>Inhoudsopgave</b>	<b>3</b>
<b>Inleiding</b>	<b>4</b>
Patiënt-gecentreerd gezondheidsonderzoek	4
Het delen van (zelf verzamelde) gezondheidsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek	5
Toegang van de patiënt tot eigen gezondheidsdata	6
Nieuwe manieren van gezondheidsonderzoek	6
Een patiënt- en dataonderzoeksgroep	7
Doel van dit onderzoek	8
<b>Methoden van het onderzoek</b>	<b>9</b>
De vragenlijst	9
De focusgroepgesprekken	9
Analyse van de vragenlijst en focusgroepen	10
<b>Resultaten van het onderzoek</b>	<b>11</b>
Gebruik van thuismetingen en E-health in onderzoek	11
Vragenlijstbevindingen	11
Focusgroepgesprekken	13
Betrokkenheid van patiënten bij gezondheidsonderzoek	16
Vragenlijstbevindingen	16
Focusgroepgesprekken	18
Patiënt- en dataonderzoeksgroep	20
Vragenlijstbevindingen	20
Focusgroepgesprekken	23
<b>Discussie</b>	<b>25</b>
<b>Conclusie en aanbevelingen</b>	<b>28</b>

# Inleiding

## **Patiënt-gecentreerd gezondheidsonderzoek**

In de zorg vindt momenteel een verandering plaats van algemene naar patiënt-gecentreerde zorg. De stem van de patiënt en zijn/haar invloed wordt hierbij steeds belangrijker. Voor een deel komt deze verschuiving door toegankelijke informatie over gezondheid op het internet. Deze ontwikkeling wordt ook versneld doordat de grens van consumentenproducten en medische producten aan het vervagen is. Steeds meer commerciële meetapparaten, zoals slimme horloges, bloeddrukmeters, weegschalen etc. kunnen met medische precisie onderdelen van gezondheid meten. Internet en gebruik van deze meetapparaten maken het ook mogelijk dat patiënten zich steeds beter kunnen voorbereiden op consulten met een zorgverlener.

Bovendien wordt dit steeds vaker door ziekenhuizen en zorginstellingen gefaciliteerd. De overheid ondersteunt momenteel de ontwikkeling van de Patiënten GezondheidsOmgeving (PGO); een digitale kluis voor gezondheidsdata die de patiënt meer inzicht en grip op zijn gezondheidsgegevens moet geven. De verschuiving naar patiënt-gecentreerde zorg wordt ook versneld doordat de patiënt zich steeds meer opstelt als zorgconsument met vragen als: waarom wordt de meeste zorg alleen tijdens kantooruren geleverd; of, waarom kan er niet veel meer zorg online plaatsvinden op de plaats en tijd die ik (de patiënt) graag wil?

Binnen het wetenschappelijk onderzoek naar gezondheid is de betrokkenheid van de patiënt nog maar beperkt. Vaak wordt onderzoek nog bedacht en uitgevoerd in de “ivoren toren” van de wetenschap. Daarbij bepalen en bedenken vooral onderzoekers en beleidsmakers welk soort wetenschappelijk onderzoek moet worden uitgevoerd. In 2016 werd in het rapport “Onderzoek waarvan je beter wordt”<sup>1</sup> door de Gezondheidsraad gepleit om de alledaagse praktijk van zorg en preventie aan te laten sluiten bij wetenschappelijk onderzoek. Aan deze oproep is gedeeltelijk gehoor gegeven door in subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek vaker te vragen naar de rol van de patiënt. Organisaties zoals ZonMw, de Nederlandse organisatie voor wetenschappelijk onderzoek (NWO) en topsector Life Sciences & Health (LSH) stellen steeds vaker geld beschikbaar voor “citizen science” ofwel burgeronderzoek.

Vanaf 1 maart 2023 heeft ook de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO), de organisatie die de bescherming van proefpersonen bij onderzoek waarborgt, patiënt-participatie opgenomen in het onderzoeksdossier. Onderzoekers moeten aangeven hoe en welke rol patiënten spelen in de opzet van een ingediend onderzoeksvoorstel.<sup>2</sup> Hoewel nog in de kinderschoenen komt er dus steeds meer aandacht voor het actief betrekken van burgers en patiënten bij wetenschappelijk onderzoek. Zij kunnen zo hun kennis en inzichten, opgedaan als ervaringsdeskundigen in het onderzoek inbrengen. Het onderzoek dat in dit rapport wordt gepresenteerd, wil meer inzicht geven in hoe patiënten hun rol zien in relatie tot betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek. Wat meten patiënten zelf en op welke manier kunnen deze metingen gebruikt worden voor onderzoek?

<sup>1</sup> [Onderzoek waarvan je beter wordt | Advies | Gezondheidsraad](#)

<sup>2</sup> [Vanaf 1 maart 2023 patiëntenparticipatie in het onderzoeksdossier | Nieuwsbericht | Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek \(ccmo.nl\)](#)

### Het delen van (zelf verzamelde) gezondheidsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek

Onderzoek naar de betrokkenheid en ervaringen van patiënten in de gezondheidszorg en gezondheidsonderzoek wordt regelmatig uitgevoerd door Patiëntenfederatie Nederland. Patiëntenfederatie Nederland heeft toegang tot een zorgpanel van ongeveer 30.000 mensen, die regelmatig door middel van vragenlijstonderzoek bevestigd worden, bijvoorbeeld voor onderzoek over het delen van gezondheidsgegevens en het geven van toestemming voor het gebruik van gezondheidsgegevens.

Patiëntenfederatie Nederland heeft in 2019 en 2021 onderzoek uitgevoerd over het delen van gezondheidsgegevens en het gebruik van lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek. Uit deze onderzoeken blijkt dat slechts 25% (2019) en 33% (2021) van de mensen om toestemming voor het delen van data en gebruik van lichaamsmateriaal

is gevraagd. In het onderzoek van 2019 geeft 58% van de mensen aan dat ze toestemming zouden hebben gegeven als het ze was gevraagd, in 2021 was dit percentage 97%. In beide onderzoeken is de belangrijkste motivatie voor het delen van gezondheidsdata dat men medisch onderzoek in het algemeen ondersteunt en iets (terug) wil doen voor (toekomstige) patiënten. Verder hoopt men op deze manier medische vooruitgang te ondersteunen.

Uit het onderzoek van 2021 blijkt tevens dat 33% van de mensen zelf ook gezondheidsdata verzamelt middels mobiele apps en/of een smartwatch, en dat de helft van die groep de gegevens deelt met de behandelaar. De bereidheid om de data te verzamelen en te delen is ook hoog onder de overige mensen in het onderzoek die dat nu nog niet doet (67%). Daarnaast is er grote bereidheid om data en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek in te zetten in de hoop dat zo meer kennis over ziektes wordt verkregen.

Daarnaast is door Patiëntenfederatie Nederland specifiek gekeken naar het gebruik van moderne gezondheidstechnologie door mensen zelf. Hiermee wordt bedoeld in hoeverre patiënten gebruik maken van nieuwe technologie, zoals zelfmeetapparatuur en apps. Onder 7300 deelnemers werd gekeken in hoeverre zij ervaring hebben met moderne technologie in de zorg. 56% van de ondervraagden gebruikt moderne technologie voor de gezondheid (websites, apps en meetapparaten). Driekwart van de mensen geeft aan dat ze openstaan voor meer gebruik als met name de (huis)arts dit adviseert.

De onderzoeken van Patiëntenfederatie Nederland geven een goed beeld hoe patiënten in Nederland de gezondheidszorg ervaren en wat hun rol kan zijn bij gezondheidsonderzoek. Er is veel interesse en bereidheid om bij te dragen aan wetenschappelijk onderzoek door data te verzamelen en te delen, om zo meer inzicht in de ziekte te verkrijgen.

Ze willen ook vooral hun kennis en eigen opgedane ervaringen en inzichten met betrekking tot hun ziekte delen. Mensen hoeven daar niet per sé zelf direct profijt van te hebben en dragen bij voor het algemeen belang. Patiënten willen dus graag bijdragen en geven veelal toestemming voor het gebruik van hun data en lichaamsmateriaal. In dezelfde onderzoeken komt ook naar voren dat patiënten ook bezwaren aangeven. Zo hebben ze minder vertrouwen in commerciële bedrijven; hen wordt minder toestemming gegeven gebruik te maken van gegevens en lichaamsmateriaal. Men is bang dat data onvoldoende beschermd wordt en hun privacy in het geding is. Ook wordt toestemming alleen binnen Nederland/Europa gegeven voor gebruik van gegevens en lichaamsmateriaal. Er wordt benadrukt dat het belangrijk is helder te communiceren over het doel van het onderzoek, om mensen zo voldoende informatie te geven om toestemming te kunnen geven<sup>3-4-5</sup>

<sup>3</sup> [Delen van data in de gezondheidszorg. Patiëntenfederatie Nederland, 2021](#)

<sup>4</sup> [Delen van uw data. Hergebruik van gezondheidsgegevens en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek. Patiëntenfederatie Nederland, 2019](#)

<sup>5</sup> [Moderne technologieën in de zorg. Patiëntenfederatie Nederland, 2020](#)

## Kijk van patiënten op nieuwe manieren van patiënt-gestuurd gezondheidsonderzoek

De onderzoeken van Patiëntenfederatie Nederland laten zien dat patiënten inzicht hebben in hun ziekte door middel van zelf verzamelde data, waar nog te weinig gebruik van wordt gemaakt binnen de zorg. In het onderzoek dat hier wordt gepresenteerd wordt ingegaan op hoe patiënten staan ten opzichte van gebruik van dergelijke persoonlijke gezondheidsdata voor wetenschappelijk onderzoek.

### Toegang van de patiënt tot eigen gezondheidsdata

Buiten medische data die in ziekenhuis- en huisartsendossiers wordt opgeslagen, is ook de data die door de patiënt zelf wordt verzameld van groot belang voor onderzoek. Het is daarom interessant om de patiënt meer centraal te stellen in wetenschappelijk onderzoek: juist de door de patiënt zelf verzamelde data geeft aanvullende betekenis aan de medische data, bijvoorbeeld door middel van informatie over leefstijl of over sociale interacties van een persoon. De patiënt heeft toegang en controle over deze data en kan ze - onder de juiste voorwaarden,

bijvoorbeeld de veiligheid van data opslag en duidelijkheid waarvoor data worden gebruikt - ter beschikking stellen voor onderzoek. De combinatie van medische data en door de patiënt zelf verzamelde gezondheidsdata kunnen de ontwikkeling van geneesmiddelen en nieuwe behandelingen versnellen.

### Nieuwe manieren van gezondheidsonderzoek

Twee belangrijke ontwikkelingen op het gebied van gezondheidsonderzoek maken het mogelijk om nieuwe manieren van onderzoek te doen. Allereerst is er een verschuiving in het uitvoeren van gezondheidsmetingen. Deze kunnen tegenwoordig thuis worden uitgevoerd door de patiënt zelf in plaats van door een gezondheidsprofessional of onderzoeker in het ziekenhuis. Daarnaast is er een ontwikkeling waarbij patiënten onderdeel zijn van een digitale onderzoeksgroep via internet. Zo kunnen deelnemers doorlopend via digitale manieren worden bemeaten en bevraagd en is er tevens veel ruimte voor inbreng van eigen onderzoeksvragen. Patiënt-

ervaringen en patiënt-ideeën over deze ontwikkelingen en mogelijkheden voor gezondheidsonderzoek zijn van belang voor de inrichting van dergelijk onderzoek.

Versillende initiatieven hebben ervaring met burgeronderzoek op diverse gezondheidsterreinen. Vaak gaat het over burgeronderzoek betreffende patiëntgroepen met een ernstige ziekte. In de Verenigde Staten is bijvoorbeeld het patiëntenplatform "Patients-Like-Me" (PLM) opgericht. In eerste instantie voor Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) patiënten, maar later ook open gesteld voor patiënten met andere aandoeningen. Patients-Like-Me heeft naast een laagdrempelige manier om met lotgenoten in contact te komen, een belangrijke maatschappelijke functie maar ook een commerciële inslag. Deelnemers aan het platform gaan ermee akkoord dat hun gezondheidsgegevens ook met commerciële partijen mogen worden gedeeld. Daarnaast heeft Patients-Like-Me te maken gehad met patiëntactivisme, waarbij een aantal ALS patiënten via het Patients-Like-Me platform, een

farmaceutisch onderzoek kaapten op zoek naar vroege toegang tot potentiële medicatie<sup>6</sup>.

In Nederland loopt een groot Parkinson-onderzoek<sup>7</sup> - Parkinson-op-maat<sup>8</sup> - geleid door Bas Bloem, waar deelnemers actief worden betrokken bij de opzet van wetenschappelijk onderzoek. De Parkinson Vereniging heeft een speciale werkgroep patiëntonderzoekers, die er voor zorgen dat de stem van de patiënt in het onderzoek wordt gehoord. Ziektes zoals ALS en Parkinson hebben een enorme impact op het leven van patiënten, waardoor zij eerder gemotiveerd zijn om mee te doen aan en daardoor sneller betrokken worden bij wetenschappelijk onderzoek. Leefstijl-gerelateerde ziektes hebben een grote potentie voor het betrekken van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek. Voor deze aandoeningen geldt dat er vaak al veel data wordt verzameld buiten de medische praktijk. De kennis van patiënten over hun ziekte, en data gecombineerd met medische data bieden kansen voor nieuwe inzichten voor leefstijl-gerelateerde ziektes.

<sup>6</sup> Full article: [Is the genie out of the bottle? Digital platforms and the future of clinical trials \(tandfonline.com\)](https://www.tandfonline.com)

<sup>7</sup> Grootschalig onderzoek naar de ziekte van Parkinson - Radboudumc

<sup>8</sup> Parkinson-Op-Maat studie betreft patiënten actief bij opzet onderzoek - TNN (tnnonline.nl)

### Een patiënt- en dataonderzoeksgroep

TNO is een organisatie voor toegepast natuurwetenschappelijk onderzoek. TNO is geïnteresseerd in het organiseren van een zogenaamde patiënt- en dataonderzoeksgroep als één van de nieuwe manieren om gegevens te vergaren, die kunnen worden gebruikt voor onderzoek en innovatie. Een dergelijke groep is vergelijkbaar met al bestaande initiatieven, zoals het eerder genoemde Amerikaanse initiatief 'Patients-like-Me' of de Zwitserse 'MiData' datacoöperatie<sup>9</sup>. Dit laatste initiatief is een onderzoeks-initiatief waarbij de leden van de coöperatie ook zelf bepalen voor welke projecten hun data wordt ingezet. Al deze initiatieven hebben hun voor- en nadelen. Ze zijn bijvoorbeeld specifiek voor een bepaalde patiëntengroep of voor een bepaald soort onderzoek.

In het kader van dit onderzoek is gekeken hoe potentiële deelnemers denken over een dergelijk initiatief. Waarom willen patiënten deelnemen aan een dataonderzoeksgroep? Wat zijn de randvoorwaarden voor een dataonderzoeksgroep en welke onderzoeksvragen opgebracht door deelnemers zelf lenen zich goed om te onderzoeken? Eén van de randvoorwaarden die vooraf wordt gesteld, is dat een dergelijke onderzoeksgroep zich voornamelijk online gaat afspelen. Deze randvoorwaarde levert echter ook direct een beperking voor deelnemers die niet digitaal vaardig zijn of niets op hebben met een digitale manier van werken.

Een patiënt- en dataonderzoeksgroep is een groep van patiënten met een vergelijkbare aandoening die digitaal gezondheidsgegevens verzamelen gedurende het dagelijks leven en die vervolgens gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek. De gegevens worden verzameld doordat de deelnemers af en toe een vragenlijst invullen of door het gebruik van 'wearables' en 'connected devices'; medische apparaten die gekoppeld zijn aan het internet, zoals bloeddrukmeters of weegschalen. Binnen de groep kan informatie over aandoeningen en kunnen ervaringen van patiënten over hun ziekte worden gedeeld. Ook krijgen deelnemers de mogelijkheid om suggesties te doen voor belangrijke onderzoeksvragen met betrekking tot hun ziekte. Om een betrouwbare app of web platform te maken, wordt natuurlijk rekening gehouden met de privacy van de deelnemers en worden gegevens veilig en betrouwbaar opgeslagen. Belangrijk, gegevens worden alleen gedeeld met andere partijen als de deelnemer hierover goed geïnformeerd is en hier nadrukkelijk toestemming voor heeft gegeven.

<sup>9</sup> [www.midata.coop/en/home](http://www.midata.coop/en/home)

## Kijk van patiënten op nieuwe manieren van patiënt-gestuurd gezondheidsonderzoek

### Doel van dit onderzoek

TNO wil ervaringen en de inbreng van patiënten met leefstijl-gerelateerde ziektes gebruiken om nieuwe manieren van wetenschappelijk onderzoek te ontwikkelen. Om hier meer over te weten te komen, heeft TNO een vragenlijst ontwikkeld en voorgelegd aan een groep patiënten. Hierna zijn focusgroepgesprekken georganiseerd met een deel van deze groep patiënten. De vragenlijst bestaat uit vragen over het gebruik van gezondheidsapps en meetapparaatjes, het belang van en deelname aan wetenschappelijk onderzoek, het uitvoeren van thuismetingen, beeldbellen en telefonisch consult, de betrokkenheid van de patiënt bij wetenschappelijk onderzoek en het oprichten van een patiënt- en dataonderzoeksgroep.

In de focusgroepgesprekken is dieper ingegaan op de onderwerpen thuismetingen en E-health, de betrokkenheid van de patiënt bij gezondheidsonderzoek en de patiënt- en dataonderzoeksgroep. In dit rapport worden de bevindingen van de vragenlijst alsook de focusgroepen gerapporteerd. Naast discussie van de resultaten, worden tenslotte aanbevelingen gegeven hoe patiënten beter betrokken kunnen worden in wetenschappelijk onderzoek.



# Methoden van het onderzoek

De door TNO opgestelde vragenlijst is door Patiëntenfederatie Nederland verspreid onder mogelijke deelnemers. Patiëntenfederatie Nederland beheert een zorgpanel. Dit is een brede groep mensen met allerlei ziektes, beperkingen of aandoeningen die bereid is om mee te doen met gezondheid gerelateerd onderzoek. Patiëntenfederatie Nederland heeft in mei 2022 de oproep van TNO in een nieuwsbrief geplaatst en verstuurd onder 22.000 panelleden met een verzoek tot deelname aan een vragenlijstonderzoek. De vragenlijst is uiteindelijk verstuurd naar 1238 mensen met chronische leefstijl-gerelateerde ziekten (overgewicht/obesitas, hart- en vaatziekten, suikerziekte, metabool syndroom, COPD, astma, reuma) en is in juni (week 24) van 2022 volledig ingevuld door 971 mensen (78%). Dit waren 566 mannen met een gemiddelde leeftijd van 71 jaar en 492 vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 65 jaar.

## De vragenlijst

De online vragenlijst bestond uit totaal 51 vragen, waarvan 9 open en 42 gesloten

vragen over het gebruik van gezondheids-apps en meetapparaten, het belang van en deelname aan wetenschappelijk onderzoek, het uitvoeren van thuis-metingen, ervaringen met beeldbellen en telefonisch consult, de betrokkenheid van de patiënt bij wetenschappelijk onderzoek en het oprichten van een patiënt- en dataonderzoeksgroep. Geschat werd dat het invullen van de vragenlijst ongeveer 30-45 minuten tijd kostte.

Ook is onderzocht welke waarden van belang zijn om een patiënt- en dataonderzoeksgroep te laten slagen. In de vragenlijst kon worden gekozen uit negen waarden die varieerden van 'informerer' en 'transparantie' tot 'vertrouwen' en 'eigenaarschap'. Aan de hand van een schaal van 1 (niet belangrijk) tot 7 (heel belangrijk) gaven deelnemers aan hoe belangrijk ze de verschillende waarden vinden in relatie tot een patiënt- en dataonderzoeksgroep. Daarna werd aan de hand van een top 3 aangegeven welke waarden het meest belangrijk werden geacht.

## De focusgroepgesprekken

Tevens is de deelnemers gevraagd of zij bereid waren deel te nemen aan focusgroepgesprekken. Van de 971 deelnemers die de vragenlijst volledig hebben ingevuld, gaf ongeveer 40% aan mee te willen werken aan focusgroepgesprekken (355 deelnemers). In oktober 2022 is hen een e-mail gestuurd met een verzoek tot deelname aan een fysieke of online focusgroep bijeenkomst. Onder de 355 geïnteresseerden waren 99 beschikbaar voor deelname op voorgestelde data. De overige 256 deelnemers waren niet beschikbaar of van hen bleef reactie uit. Van de 99 mogelijke kandidaten zijn willekeurig 32 deelnemers benaderd voor deelname. Hier is door 84% daadwerkelijk gehoor aan gegeven. In totaal deden 27 deelnemers mee aan vier focusgroepgesprekken.

Voorafgaand aan de focusgroepgesprekken is een deelnemersverklaring ondertekend door de deelnemers. Aan de focusgroepgesprekken namen 14 mannen en 13 vrouwen deel. Zij hadden een gemiddelde leeftijd

van  $65,8 \pm 3,8$  jaar en respectievelijk  $62,2 \pm 9,7$  jaar. Twee focusgroepgesprekken vonden plaats op een locatie (Utrecht en Leiden) en twee gesprekken werden online gevoerd. Deelnemers werd gevraagd input te leveren op de onderwerpen:

1. Thuismetingen & E-health
2. Betrokkenheid bij gezondheidsonderzoek
3. Patiënt- en dataonderzoeksgroep

De groepen voor beide onderzoeken komen overeen qua verdeling in geslacht en leeftijd.

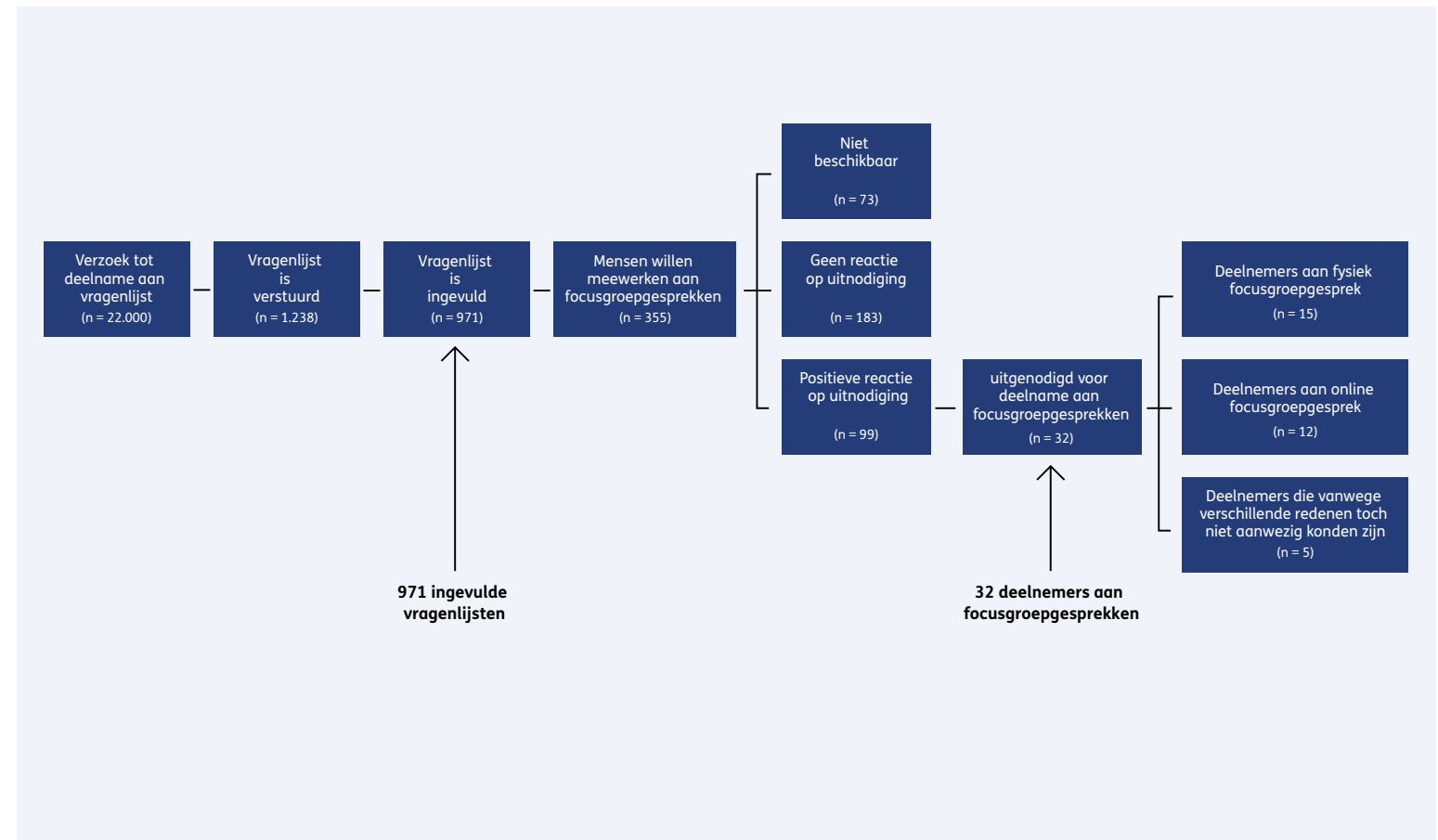
Het complete onderzoeksvoorstel is voor aanvang voorgelegd aan de interne toetsingscommissie van TNO en goedgekeurd (2022-016, 13 mei 2022).

### Analyse van de vragenlijst en focusgroepen

De resultaten van de vragenlijst zijn geanalyseerd in Excel. Aan de hand van deze analyse zijn belangrijke discussiepunten naar voren gekomen. Tijdens de focusgroepgesprekken zijn verdiepende vragen gesteld over deze vastgestelde onderwerpen. De focusgroepgesprekken zijn opgenomen met een dictafoon. Daarnaast zijn de online focusgroepgesprekken ook opgenomen via Microsoft Teams. Verder zijn er aantekeningen gemaakt. Resultaten van de vragenlijst zijn vervolgens vergeleken met resultaten van de focusgroepgesprekken, waarna een rapport is opgesteld.

In totaal hebben 971 deelnemers de vragenlijst volledig ingevuld. Voor sommige vragen zijn echter wel de antwoorden meegenomen van mensen die de vragenlijst niet volledig hebben afgerond, maar wel deze vraag hebben beantwoord. De data verkregen via de vragenlijsten en de focusgroepgesprekken zijn kwalitatief geanalyseerd en beschreven (zie ook flowchart in figuur 2.1). Dit rapport beschrijft per onderwerp eerst de resultaten van de vragenlijst en vervolgens de bevindingen van de focusgroepgesprekken.

Figuur 2.1. Flow diagram van het onderzoeksproces en het bijbehorende aantal deelnemers (vragenlijst en focusgroepgesprekken).



## Resultaten van het onderzoek

### Gebruik van thuismetingen en E-health in onderzoek

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op deelnemers thuis metingen uitvoeren, wat ze precies meten en welke meetapparatuur of gezondheidsapps ze daarvoor gebruiken. Daarnaast worden de ervaringen met telefonisch consult en beeldbellen toegelicht.

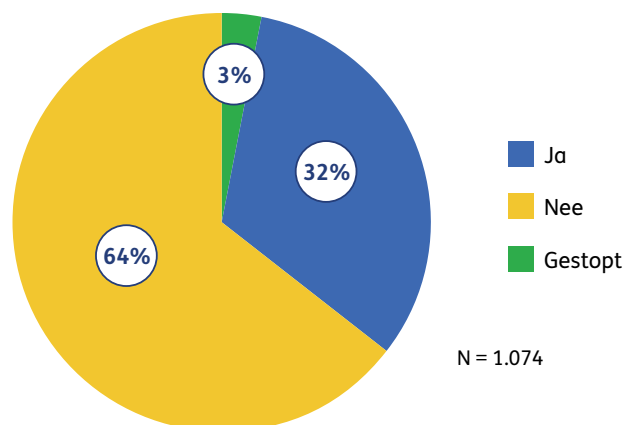
### Vragenlijstbevindingen

In de vragenlijst is allereerst de digitale vaardigheid van de deelnemers nagevraagd. Zo'n 90% van de ondervraagden geeft aan een smartphone te gebruiken

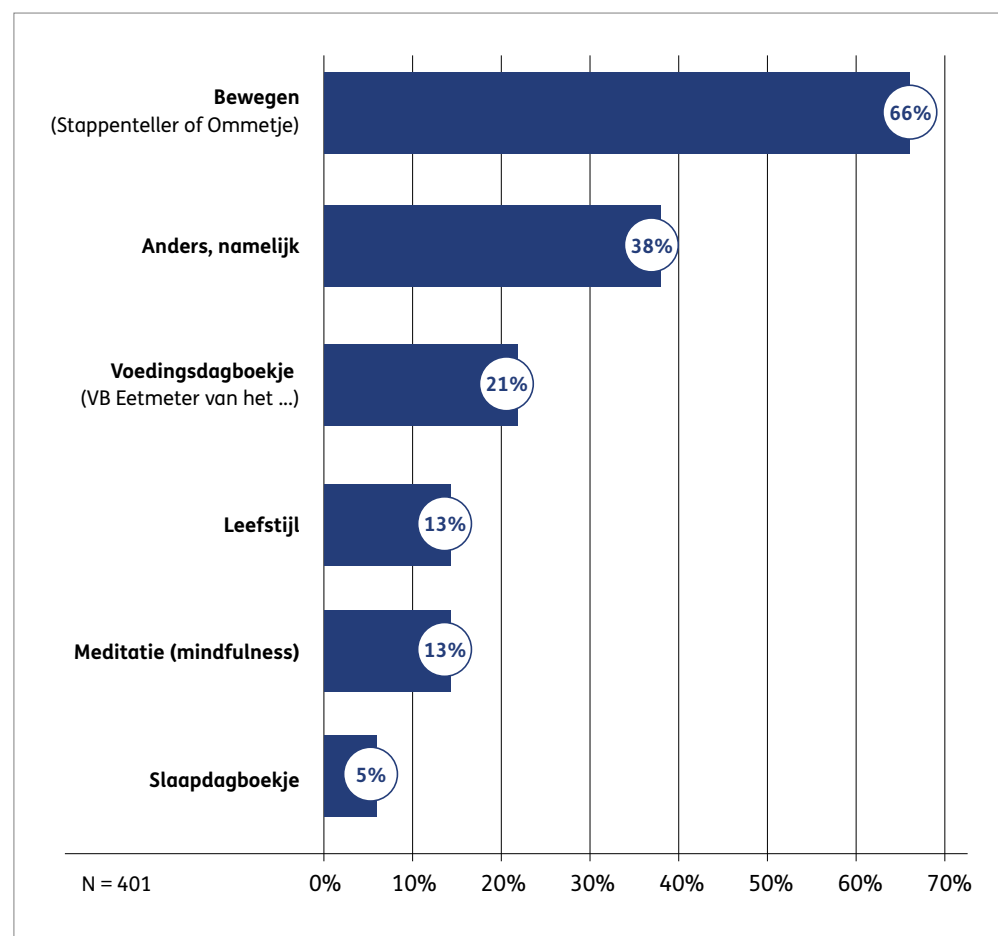
en zo'n 98% geeft aan internet via een computer, laptop of tablet te gebruiken. Het werd aangeraden de vragenlijst via een computer, laptop of tablet in te vullen, omdat de vragen niet goed worden weergegeven op een (klein) telefoonscherm. Mogelijk heeft toch twee procent toch de mobiele telefoon gebruikt om de vragenlijst in te vullen. Dit is echter niet op te maken uit de antwoorden.

32% van de ondervraagden gebruikt gezondheidsapps (Figuur 3.1); dit zijn voornamelijk activiteitenapps (stappenteller/Ommetje, 66%) (Figuur 3.2).

Figuur 3.1. Gebruik van gezondheidsapps onder deelnemers die de vragenlijst hebben ingevuld.



Figuur 3.2. Specificatie van gebruikte gezondheidsapps onder deelnemers die de vragenlijst hebben ingevuld.



## Kijk van patiënten op nieuwe manieren van patiënt-gestuurd gezondheidsonderzoek

21% gebruikt de app van het Voedingscentrum om de voedingsinname bij te houden en 13% heeft een andere leefstijlapp. Ook een meditatie-app wordt door 13% van de gezondheidsapp-gebruikers gebruikt en 5% gebruikt een app om informatie over slaap bij te houden. Andere antwoorden die deelnemers gaven, waren apps om: medicatie bij te houden, voor een goede darmwerking, voor het omgaan met stress of voor insuline metingen/diabetes. Gezondheid wordt dus met behulp van een aantal apps bijgehouden door een beperkte groep mensen.

Naast digitale vaardigheid is tevens gevraagd welke metingen men nu al zelf thuis uitvoert. Van de ondervraagden geeft 67% aan zelf thuis metingen uit te voeren. Van de eenvoudige meetapparaten die thuis worden gebruikt, geven 700 ondervraagden aan vooral de weegschaal (81%) en een bloeddrukmeter (79%) te gebruiken. Een 'slim horloge' (een 'smartwatch') wordt door 23% van de mensen die thuis metingen uitvoeren gebruikt en een continue glucosemeter door 11%. 29% van de groep die thuis metingen uitvoert, geeft aan andere meetapparaten thuis te gebruiken,

te weten een saturatiemeter voor bepaling van het zuurstofgehalte in het bloed, een stollingsmeter (International Normalized Ratio (INR)) voor bepaling van de stolbaarheid van het bloed, een hartslagmeter, een apparaatje voor medicijngebruik en een bloedglucosemeter. Mensen geven aan vertrouwen te hebben in het goed uitvoeren van de thuismetingen; 80% geeft aan veel vertrouwen te hebben en 19% een beetje vertrouwen te hebben.

De ondervraagden is vervolgens door middel van een open tekstveld gevraagd wat de voor- en nadelen zijn van zelf thuis meten. Voor de 725 mensen die hierop hebben geantwoord, zijn de voornaamste voordelen: tijdsbesparing door zelf te meten, geen reistijd, direct inzicht en 'rust' als gevolg van informatie/inzicht. Daarnaast heeft men meer vertrouwen in de eigen ziekte door het zelf monitoren van gemeten data. Men voelt zich zelfstandiger en kan beter met de eigen ziekte omgaan. Ook kan men snel de arts waarschuwen als het nodig is, omdat men ziet dat er bijvoorbeeld uitschieters zijn in bepaalde waarden. Genoemde nadelen: een enkeling geeft aan dat het zelf meten hem/haar zenuwachtig maakt. De gemeten gegevens

kunnen dus ook onrust geven, als men niet in staat is de data zelf te duiden. Men geeft aan vooral zelf te willen meten om zo meer inzicht in de eigen ziekte te krijgen. Men voelt meer controle, vertrouwen of onafhankelijkheid door de metingen ondanks de ziekte. Door het meten is het soms mogelijk medicatiegebruik aan te passen, de arts te ontlasten of een arts direct van informatie te voorzien, die relevant is met betrekking tot de ziekte.

Men is dus erg betrokken en gemotiveerd om de arts op deze manier over de beleving en de status van de eigen ziekte te informeren. Door de aanvullende, eigen metingen van de ziekte in het dagelijkse leven kan een arts sneller inspelen op de ziektestatus, wat de behandeling ten goede kan komen. Deelnemers vinden dat de zelfmeetapparatuur vergoed moet worden wanneer een arts aangeeft dat er thuis gemeten moet worden.

*“Prettig; bij arts is bijvoorbeeld de bloeddruk altijd hoger dan thuis”.*

*“Ben daar blij mee; maakt je bewuster van je ziekzijn en vooral ook je eigen verantwoordelijkheid daarbij”.*

*“Het kan je enerzijds wat geruststellen, maar ook juist wat ongeruster maken door gebrek aan kennis”.*

### Deelnemers over de zelfmetingen

## Kijk van patiënten op nieuwe manieren van patiënt-gestuurd gezondheidsonderzoek

Een bekend onderdeel van E-health zijn telefonische consulten en beeldbellen. Ook hier is in de vragenlijst naar ervaringen gevraagd. Van de meer dan 1000 antwoorden gaf 65% aan ervaring te hebben met 'beeldbellen' dan wel met een 'telefonisch consult'. Vaak hebben mensen ervaring met één van de twee. Er is een tweedeling in positieve en negatieve ervaringen met beeldbellen en telefonisch consult. De mensen met positieve ervaringen vinden het een goede oplossing voor gesprekken over een makkelijk onderwerp, waarbij geen lichamelijk onderzoek nodig is. Hiermee wordt tijd bespaard. Telefonische consulten vergen voorbereiding omdat vragen anders vergeten worden, terwijl een online consult het voordeel heeft opgenomen en dus teruggeluisterd te kunnen worden. Mensen met een negatieve ervaring hebben vaak technische problemen, waardoor de arts niet te horen of te zien is. Ook ervaren de deelnemers deze gesprekken als oppervlakkiger, hebben minder diepgang en is de gezichtsuitdrukking minder zichtbaar.

Men geeft aan dat vooral een eerste contact met een onbekende arts fysiek moet plaatsvinden. Voor mensen met autisme of mensen die slechthorend zijn, is een telefonisch of online consult geen optie.

Bijna iedereen geeft aan voorkeur te hebben voor persoonlijk/fysiek contact. Het hangt van de persoon af of telefonisch contact wel of geen optie is, wat mogelijk afgewisseld kan worden met fysieke bezoeken.

### **Focusgroepgesprekken**

Met betrekking tot de thuismetingen geven alle focusgroep-deelnemers aan zelf diverse metingen thuis te verrichten. Met name lichaamsgewicht, bloeddruk, bloedglucose, bloedstolling (INR), slaap-apnoe meting (C-pep) en de 'smartwatch' worden genoemd en gemeten. De meesten geven aan deze metingen fijn te vinden, omdat ze zo zelf meer controle hebben over hun ziekte en kunnen monitoren hoe het gaat. Daarnaast vindt men dat het een beter beeld geeft van hun ziekte omdat

*“Negatieve ervaring, de arts nam geen tijd om mijn verhaal aan te horen en onderbrak mij in mijn verhaal, en nam hierop al een besluit van de verder te nemen behandeling, zonder er mij echt over mee te laten beslissen. Het was meer een "slikken of stikken beleid" wat ze voerde”.*

*“Op zich positief, maar niet in alle gevallen. Bv. als je een scan hebt ondergaan, dan zou je ook graag zelf de scan willen zien, samen met de arts die uitleg geeft over wat waar gesignaleerd is. Dat vind ik telefonisch lastig om te bespreken”.*

*“Als ik de zorgverlener goed ken en de vraagstelling is eenvoudig, is het geen probleem; als er echt iets besproken moet worden, is een face-to-face gesprek voor mij meer geschikt”.*

### **Deelnemers over telefonische consulten**

## Kijk van patiënten op nieuwe manieren van patiënt-gestuurd gezondheidsonderzoek

het thuis herhaaldelijk gemeten wordt, wat betrouwbaarder en relevanter is dan éénmalig tijdens een doktersafpraak. Tevens stelt het de patiënten in staat de regie te nemen en bijvoorbeeld medicatie-afbouw aan de arts voor te stellen op basis van de gemeten data. Voor enkele thuismetingen geldt dat mensen deze doorsturen naar het ziekenhuis om continue monitoring door een specialist mogelijk te maken. Deelnemers vinden de doorgifte van de data aan het ziekenhuis fijn omdat men zo een continue controle van het ziekenhuis ervaart. Men weet dat bij afwijkingen er contact zal worden opgenomen. Van beide kanten is dus contact mogelijk naar aanleiding van de thuismetingen.

Tevens werd door een enkeling gemeld dat hij/zij nerveus werd van de metingen en ze daarom niet uitvoert. Men kan zelf de gemeten informatie niet altijd duiden en heeft de arts daarbij nodig. Tot zover komen de gegeven antwoorden overeen met de resultaten uit de vragenlijst.

Additioneel is in de focusgroepen aangegeven dat het belangrijk is dat meetapparatuur gebruikersvriendelijk is. Anders geeft meten alleen maar ergernis, in plaats van dat het rust en inzicht oplevert. Tenslotte geeft een deelnemer aan dat niet elke specialist iets doet met de thuisgemeten data. Zo was door één van de focusgroepdeelnemers thuis ECG data met behulp van de mobiele telefoon verzameld, welke de specialist verder niet heeft gebruikt en bekeken.

Tijdens de focusgroepgesprekken is tevens ingegaan op het beeldbellen en het hebben van een telefonisch consult met een arts. Afgelopen Coronajaren hebben alle deelnemers hier ervaring mee opgedaan. Men is veelal positief, omdat het veel tijd bespaart. Zo hoeft er niet gereisd te worden en zit men niet in een wachtkamer te wachten. Dat scheelt vrij nemen van het werk. Wel is het type afspraak hierbij van belang: bij een positieve uitslag of een controlegesprek zou een afspraak telefonisch kunnen plaatsvinden.

*“Ik ben er een beetje dubbel in; wil het weten, maar wordt er bloednerveus van om het elke dag te doen. Daarom meet ik eens in de tijd wat setjes metingen”.*

*“Ik meet mijn eigen bloedsuiker; eerst met vingerprikjes nu alweer een jaar of tien met een continue glucosemonitor. Zo een veel reëler beeld glucosewaarden bij werkelijke, dagelijkse activiteit. Ik gebruik ook een voetthermometer en maak ook foto's van de voeten, om door te sturen en zo snel te kunnen reageren. Dit scheelt veel poli-bezoekjes”.*

### Deelnemers over zelfmeten

## Kijk van patiënten op nieuwe manieren van patiënt-gestuurd gezondheidsonderzoek

Echter; bij een slecht nieuwsgesprek geeft men aan wel graag samen fysiek met de arts te willen zitten, omdat zo de communicatie beter verloopt. De arts kan informatie sneller duiden wanneer hij/zij onbegrip ziet op het gezicht van de patiënt bijvoorbeeld. Enkele deelnemers geven aan daarom ook bewust telefonische afspraken af te houden, omdat ze de mimiek bij een gesprek belangrijk vinden. Eén deelnemer geeft aan dat hij/zij de arts graag fysiek wil ontmoeten en reis- en wachttijd op de koop toe neemt, omdat hij/zij de arts maar één keer per jaar ziet. De frequentie van de afspraken doet er dus ook toe.

Aanvullend bij de focusgroepgesprekken wordt gemeld dat de arts moet aangeven of een afspraak eventueel ook telefonisch kan, want hij/zij kan inschatten of een fysieke afspraak nodig is. Onterecht naar een afspraak komen voor een mededeling die ook telefonisch had kunnen worden afgedaan, wordt gezien als verspilling van tijd voor een patiënt. Het geeft de patiënten de indruk dat hun tijd minder

waard lijkt te zijn dan die van de arts/specialist. Reis- en wachttijd van een patiënt wordt niet erkend. Daarnaast ergeren deelnemers zich eraan dat er geen vaste tijd is voor telefonisch overleg, waardoor ze soms de hele dag paraat staan en wachten op een telefoontje, wat erg vervelend is.

Alles samengenomen, geeft men aan dat beeldbellen een optie is voor simpele gesprekken (uitslagen, controle), maar men de arts graag fysiek bezoekt bij meer complexe afspraken. In conclusie, deelnemers zijn erg betrokken bij hun ziekte en willen hier graag ook zicht op houden door zelf metingen thuis uit te voeren. Daarnaast staan ze welwillend tegenover nieuwe manieren van communiceren met hun arts. Echter, moet hier ook de tijd van de patiënt worden gerespecteerd. Deelnemers geven aan dat de arts bepalend is in het type contact dat kan plaatsvinden vanuit zijn/haar medische verantwoordelijkheid.

*“Moet niet pushen om alles via beeldbellen te doen; moet dat samen bepalen, niet doordrammen”.*

### Deelnemer over beeldbellen

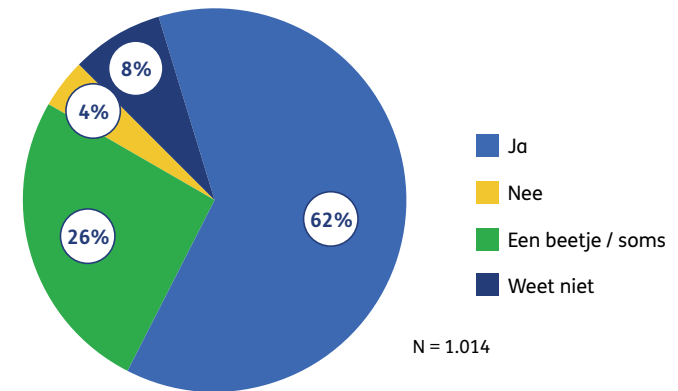
### Betrokkenheid van patiënten bij gezondheidsonderzoek

In dit hoofdstuk wordt besproken of patiënten betrokken worden en hoe ze zich meer betrokken zouden voelen bij verschillende onderdelen van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast wordt gekeken naar aspecten van een ziekte die nu nog onvoldoende onderzocht worden en worden suggesties beschreven hoe genoemde aspecten gemeten kunnen worden in de thuissituatie.

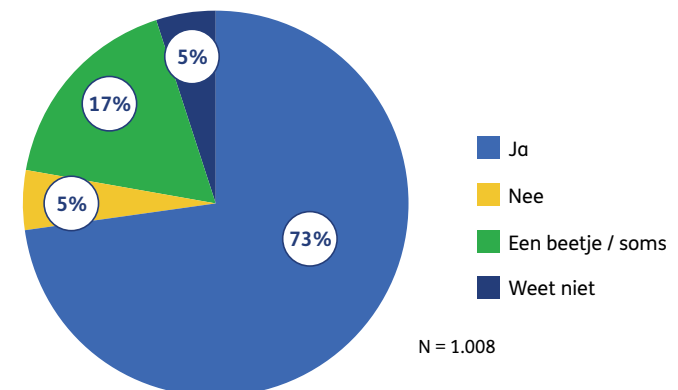
### Vragenlijstbevindingen

In de vragenlijst is de betrokkenheid van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek nagevraagd. 62% van de deelnemers zou als patiënt actief betrokken willen worden bij wetenschappelijk onderzoek in relatie tot hun ziekte (Figuur 3.3). Daarnaast geeft 73% van de deelnemers aan als patiënt betrokken te willen worden bij de deelnemersinformatie die wordt verstrekt bij wetenschappelijk onderzoek (Figuur 3.4). 95% van de deelnemers vindt het redelijk tot zeer belangrijk om zijn/haar ervaring als patiënt te gebruiken bij het

Figuur 3.3. Bereidheid van patiënten voor actieve betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek in relatie tot ziekte.



Figuur 3.4. Bereidheid van patiënten voor betrokkenheid bij het opstellen van deelnemersinformatie die verstrekt wordt bij (wetenschappelijk) onderzoek.



*“Denk dat de onderzoeker dat contact moet wensen om vooral ook inzicht te krijgen in de belevingswereld van patiënten en de wijze waarop zij omgaan met hun ziek zijn.”*

*“Belangrijk dat het voor leken begrijpelijk is.”*

*“Misschien... uitgenodigd worden voor een (eerste) presentatie bij een succesvolle uitkomst van een onderzoek?”*

### Deelnemers over betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek



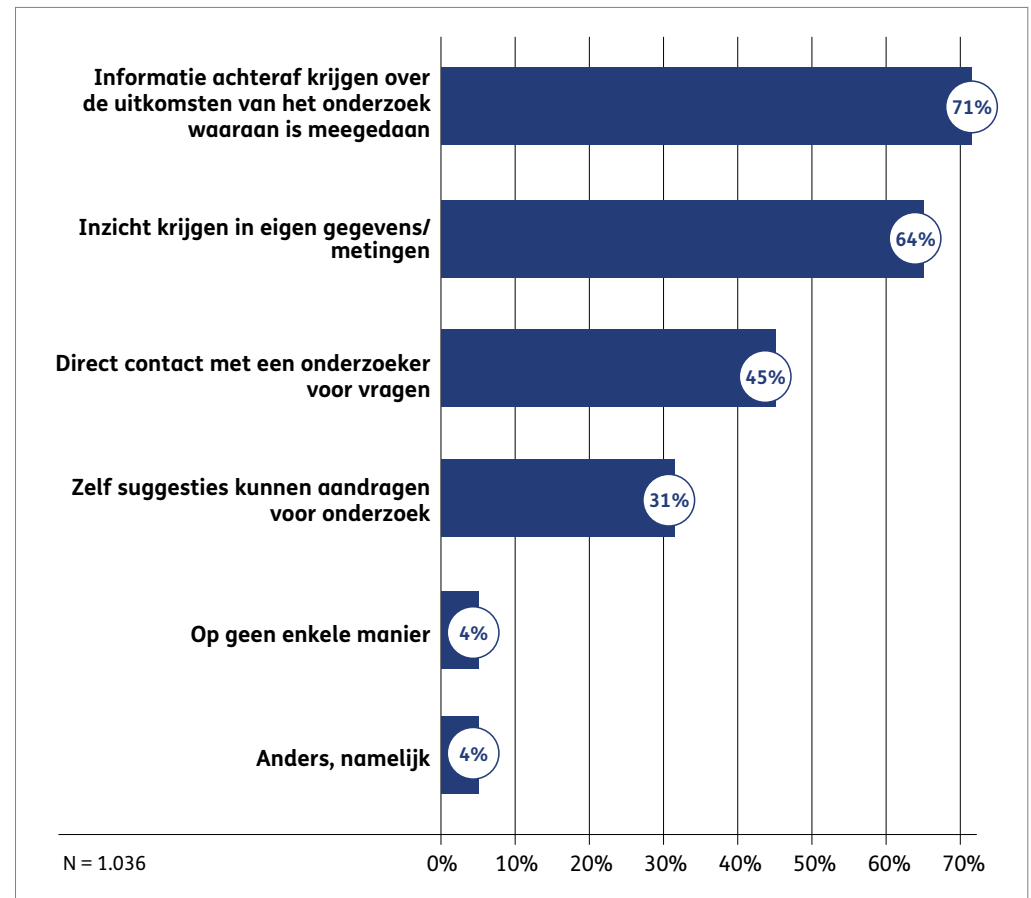
## Kijk van patiënten op nieuwe manieren van patiënt-gestuurd gezondheidsonderzoek

opstellen van een onderzoeksvraag voor wetenschappelijk onderzoek. Ook een groot gedeelte, 94% van de deelnemers, vindt het redelijk tot zeer belangrijk om zijn/haar ervaring te gebruiken bij de onderzoeksopzet - en uitvoer van wetenschappelijk onderzoek. Verder zou 42% van de deelnemers als patiënt betrokken willen worden bij de beschrijving van de resultaten van wetenschappelijk onderzoek.

Vervolgens is deelnemers gevraagd op welke manier ze zich meer betrokken

zouden voelen bij wetenschappelijk onderzoek (Figuur 3.5). Dit blijkt een lastige vraag te zijn om te beantwoorden, omdat er weinig concrete antwoorden op zijn gegeven. Achteraf informatie krijgen over de uitkomsten van het onderzoek waaraan is deelgenomen, wordt het vaakst genoemd (71%). Daarbij wil men ook graag inzicht krijgen in eigen gegevens of metingen (64%). Verkregen resultaten zouden in een 'makkelijke taal' gecommuniceerd kunnen worden door middel van het bijwonen van een bijeenkomst.

Figuur 3.5. Verschillende manieren waarop patiënten zich meer betrokken voelen bij wetenschappelijk onderzoek.



*“Ik denk dat bij veel onderzoeken te weinig gekeken wordt naar de samenhang tussen verschillende aandoeningen en behandelmethoden. Dit verandert wel, maar erg langzaam. Aanpassing van een leefstijl kan veel goeds doen voor verschillende aandoeningen, maar er wordt vaak gekozen voor 'een pilletje' om een probleem op te lossen. En als je bijwerkingen krijgt van 'dat pilletje' krijg je een ander 'pilletje' om de bijwerkingen teniet te doen.”*

**Verschillende deelnemers over gebruik ervaringen voor wetenschappelijk onderzoek**

## Kijk van patiënten op nieuwe manieren van patiënt-gestuurd gezondheidsonderzoek

Daarnaast willen deelnemers direct contact met een onderzoeker voor vragen (45%), maar tegelijkertijd willen ze ook dat de onderzoeker juist contact met hen opneemt. Verder zou men graag zelf suggesties willen aandragen voor onderzoek (31%) en meedenken over de opzet en de onderzoeksvraag van het onderzoek.

Naast de wens voor meer betrokkenheid bij onderzoek geeft 45% van de deelnemers aan dat er aspecten van hun ziekte zijn die nu niet goed worden onderzocht. Dit zijn voornamelijk specifieke voorbeelden van aspecten rondom de eigen ziekte. Daarbij vragen mensen zich het 'hoe' en 'waarom' af van hun ziekte en de oorzaak ervan. Daarnaast zou er meer gefocust moeten worden op preventie. Men wil graag inzicht in de impact van de ziekte op het dagelijkse leven en wil meer ondersteuning in de behandeling, zoals focus op leefstijl en nazorg. Daarnaast moet er meer onderzoek komen naar andere oorzaken voor een ziekte, omdat er soms te snel een diagnose wordt gesteld. Er is nu te vaak een universele aanpak, terwijl men verlangt naar een meer gepersonaliseerde aanpak. Verder wordt

medicijnonderzoek genoemd waar meer onderzoek naar gedaan moet worden, met eventuele bijwerkingen, en het verschil in ziekteverloop tussen mannen en vrouwen. Tenslotte moet er ook gekeken worden naar de kosten en de vergoeding van behandelingen.

Vervolgens is deelnemers gevraagd of ze een suggestie hebben hoe de genoemde aspecten gemeten kunnen worden in de thuissituatie. Ook dit blijkt een lastige vraag te zijn om te beantwoorden en men geeft aan dat bepaalde aspecten van hun ziekte niet thuis te meten zijn. Wel wordt het bijhouden van een dagboekje genoemd. Hierin kan men klachten opschrijven of metingen bijhouden. Men hoopt hierdoor meer inzicht te krijgen in belangrijke aspecten van de ziekte en deze later met de arts te kunnen bespreken. Daarnaast zou men eventueel vragenlijsten willen invullen, met gerichte vragen over hun gezondheid en/of ziekte, waarna ze feedback krijgen. Tenslotte is aan deelnemers gevraagd of zij betrokken willen worden bij het ontwikkelen van nieuwe gezondheidsmetingen die voor hen belangrijk zijn, waarop 63% "Ja" antwoordt.

### Focusgroepgesprekken

De deelnemers die hebben deelgenomen aan de focusgroepgesprekken vinden het allen erg belangrijk om betrokken te worden bij wetenschappelijk onderzoek. Allen willen zich inzetten, niet om er zelf van te profiteren, maar vooral om anderen te helpen. Mogelijk kunnen anderen die dezelfde ziekte hebben/krijgen zo eerder of beter geholpen worden door de verzamelde data en/of ervaringen van andere patiënten.

Op dit moment is de patiënt vaak als laatste betrokken bij wetenschappelijk onderzoek. De patiënt zou echter vanaf het begin van het onderzoek al betrokken moeten worden. Er wordt vaak onderzoek gedaan met gezonde mensen van een bepaalde leeftijd, terwijl deelnemers vinden dat er meer onderzoek moet

komen gericht op patiënten. De patiënt wil graag zijn/haar ervaringen delen, die eventueel aanleiding kunnen zijn voor vervolgonderzoek.

De wens van de patiënten is dat er meer geluisterd moet worden naar inzichten en onderzoeksideeën van patiënten. Patiënten hebben mogelijk een andere onderzoeksvraag dan de onderzoeker en zouden graag betrokken worden bij het bedenken van het onderzoek. Verder willen deelnemers proefpersoon zijn in een onderzoek op voorwaarde dat het veilig is en er op een goede manier wordt omgegaan met de verzamelde data. Daarnaast voelen deelnemers zich meer betrokken bij onderzoek wanneer de voortgang van het onderzoek gemonitord wordt en zij terugkoppeling ontvangen

*“Er is maar één manier, dat zijn mensen die zelf de ziekte hebben. Dat je die aan onderzoeken mee laat werken, want die kunnen hun ervaringen ook delen. Als mensen dat dus niet doen, dan kom je geen stap verder”.*

**Deelnemer over gebruik ervaringen voor wetenschappelijk onderzoek**

## Kijk van patiënten op nieuwe manieren van patiënt-gestuurd gezondheidsonderzoek

over de informatie die het onderzoek heeft opgeleverd. Dit moet een duidelijke vertaling zijn van (medische) uitkomsten in makkelijke en begrijpelijke taal, bijvoorbeeld aan de hand van papieren infographics, zodat het ook voor laaggeletterden en digibeten te begrijpen is.

Als laatste geven deelnemers aan dat de betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek ook afhangt van de communicatie tussen arts en patiënt. Patiënten willen graag meer inzicht in de interpretatie van de arts over bijvoorbeeld het ziekteproces en kunnen meelesen wat hij of zij schrijft. Daarbij is goede informatie over behandeling, interventies en andere belangrijke keuzes cruciaal. Met beter inzicht over ziekte en behandeling kunnen patiënten zorgvuldiger overwegen deel te nemen aan onderzoek. Daarnaast kan men dan ook daadwerkelijk een goede bijdrage leveren aan het ontwerp, de opzet en uitvoer van wetenschappelijk onderzoek. Niet alleen is het belangrijk betrokken te worden bij wetenschappelijk onderzoek, maar het deelnemen eraan vindt men ook belangrijk. Veel deelnemers geven aan deel te willen nemen aan onderzoek uit solidariteit. Ze doen mee om anderen en volgende generaties te helpen.

Tijdens de focusgroep discussies werd deelnemers gevraagd of er aspecten zijn rondom de ziekte of aandoening waar meer onderzoek naar gedaan mag worden. Deze vraag wordt vaak beantwoord met onderwerpen gerelateerd aan de specifieke ziekte van die persoon. Meer algemene onderwerpen die naar voren komen, zijn preventie, prevalentie, en het ontstaan en de oorzaken van een ziekte. Daarnaast mag er meer onderzoek gedaan worden naar behandelopties, medicatie en de inzet van mogelijke meetapparaatjes. Bijvoorbeeld inzet van een leefstijlinterventie en betere begeleiding daarin. Verder mag er meer aandacht komen voor het effect van ziekte op mentale gezondheid van de patiënt. Als laatste moet er meer onderzoek komen specifiek in vrouwen of mannen, gerelateerd aan een bepaalde ziekte. Kortom, er moet meer aandacht komen voor de mens achter de ziekte. In conclusie, zowel de vragenlijst als de focusgroep discussies laten zien dat deelnemers als patiënt graag betrokken willen zijn bij wetenschappelijk onderzoek en de mogelijkheid willen hebben ervaringen te delen en suggesties aan te dragen voor vervolgonderzoek. Deelnemers zullen zich meer betrokken voelen wanneer verkregen resultaten tijdens en/of na het

onderzoek in begrijpelijke taal worden teruggekoppeld. Deelnemers geven aan deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek uit solidariteit, maar willen van te voren wel goed geïnformeerd worden. Een goede communicatie tussen arts/onderzoeker en patiënt is daarbij van belang. Deelnemers hebben veel suggesties voor aspecten rondom een ziekte of aandoening waar onderzoek naar gedaan mag worden, wat de interesse en betrokkenheid van patiënten benadrukt.

*“Ik neem mijn verantwoordelijkheid, ook in het onderzoek wat niet direct van belang is voor mijzelf maar ook voor anderen. Ik geloof in de solidariteitsgedachte. Als ik nodig ben en als ik kan bijdragen, dan wil ik dat ook doen”.*

**Deelnemer over deelname wetenschappelijk onderzoek**

### Patiënt- en dataonderzoeks-groep

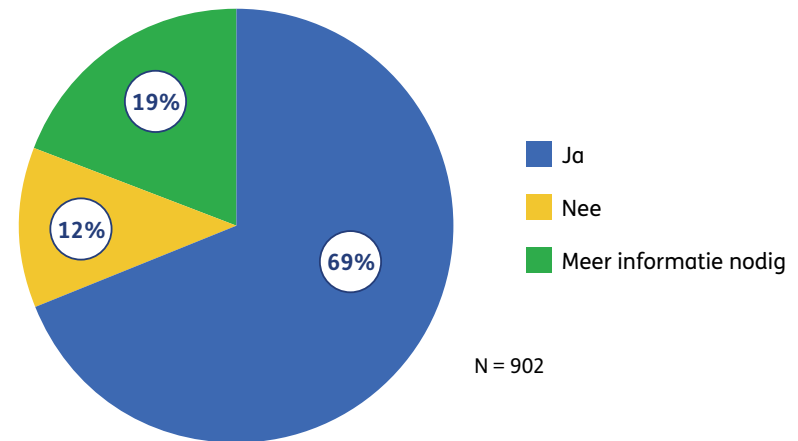
In dit hoofdstuk wordt gerapporteerd hoe potentiële deelnemers denken over een patiënt- en dataonderzoeksgroep; een groep van patiënten met een vergelijkbare aandoening die digitaal gezondheidsgegevens verzamelen gedurende het dagelijkse leven en die vervolgens gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek.

### Vragenlijstbevindingen

Ondanks de relatief hoge gemiddelde leeftijd van de deelnemers is er een grote groep die aangeeft het idee van een patiënt- en dataonderzoeksgroep interessant te vinden. In totaal heeft 69% van de deelnemers interesse, heeft 19% meer informatie nodig om volmondig 'Ja' te zeggen, en geeft 12% aan geen interesse te hebben in dit idee (Figuur 3.6).

De deelnemers is gevraagd om hun antwoord te motiveren; waarom zou een deelnemer mee doen aan een patiënt- en dataonderzoeksgroep of waarom juist niet?

Figuur 3.6. Interesse voor een patiënt- en dataonderzoeksgroep onder deelnemers die de vragenlijst hebben ingevuld.



*“Nu wordt dagelijks de gegevens van mijn pacemaker uitgelezen. Daar komt dan een rapportje uit, dat krijg ik niet iedere dag hoor. In ieder geval, ieder half jaar krijg ik een rapportje. En dat is prachtig hoor, dat is wetenschappelijk, maar dat moet eigenlijk nog beter vertaald worden naar een patiënt. Dan ben je betrokken. Nu staan er een aantal cijfers die mij niets zeggen”.*

### Deelnemer over terugkoppeling van onderzoeksresultaten

## Kijk van patiënten op nieuwe manieren van patiënt-gestuurd gezondheidsonderzoek

In Tabel 3.1 worden de belangrijkste redenen gegeven waarom deelnemers geïnteresseerd zijn in dit idee. De motivatie onder de geïnteresseerde deelnemers varieert van “het delen van ervaringen en gebruiken voor onderzoek” tot “nieuwsgierigheid/interesse/leerzaam”.

**Tabel 3.1. Belangrijkste redenen van patiënten voor deelname aan een patiënt- en dataonderzoeksgroep.**

### Ja, want

Ervaringen delen en gebruiken voor onderzoek.

Meer kennis + inzicht over ziektes + oplossingen.

Patiënten kunnen tips geven aan elkaar/solidariteit/betrokkenheid.

Kan bijdragen aan eigen gezondheid.

Nieuwsgierigheid/interesse/leerzaam.

Bijdrage voor andere patiënten/volgende generatie.

N = 626

Een gedeelte van de deelnemers heeft geen interesse (12%) in een patiënt- en dataonderzoeksgroep (Tabel 3.2). De belangrijkste motivatie hiervoor is leeftijd (te oud), geen meerwaarde zien van een dergelijk initiatief en het niet willen aangaan van extra werk of verplichtingen.

**Tabel 3.2. Belangrijkste redenen van patiënten om niet deel te nemen aan een patiënt- en dataonderzoeksgroep.**

### Nee, want

Geen interesse/behoefte aan.

Te oud.

Vertrouwen in de artsen.

Heeft geen meerwaarde vergeleken met andere onderzoeken.

Te veel werk/wil geen verplichtingen

Bijdrage voor andere patiënten/volgende generatie.

N = 109

Als laatste is er een categorie deelnemers (19%) die meer informatie nodig heeft om hun interesse te kunnen uitspreken (Tabel 3.3). Ze willen bijvoorbeeld meer informatie wat betreft de meerwaarde voor zichzelf of er is meer informatie nodig over de samenstelling van de onderzoeksgroep. Belangrijk voor een aantal deelnemers is informatie over de voorwaarden waaronder een dergelijke onderzoeks-groep wordt gestart.

**Tabel 3.3. Belangrijkste punten genoemd door patiënten waarover meer informatie nodig is voordat interesse voor een patiënt- en dataonderzoeksgroep uitgesproken kan worden.**

### Meer informatie nodig, zoals over:

Voorwaarden, meer gedetailleerde informatie.

Hoe gaat het in zijn werk? Wat gaat mijn bijdrage zijn?

Gegevensbescherming: wat gebeurt er met de informatie?

Tijdsbeslag, reizen.

Doel.

Meerwaarde voor mijzelf?

Engels spreken, Nederlands verstaan?

Samenstelling van de onderzoeksgroep.

N = 167

### Belangrijke waarden van een digitale patiënt- en dataonderzoeksgroep

Om inzicht te krijgen in belangrijke aspecten van een digitale onderzoeksgroep, is potentiële deelnemers gevraagd welke waarden van belang zijn om een dergelijk initiatief te laten slagen (Tabel 3.4). De algemene tendens van deze vraag is dat alle waarden als belangrijk worden beschouwd, want geen enkele waarde scoort lager dan 4 (schaal van 1-7). De waarden vertrouwen, veiligheid, informeren, solidariteit en transparantie worden als het belangrijkste gezien. Wanneer de deelnemers wordt gevraagd om de verschillende waarden te rangschikken, staat transparantie – helder zijn (waarvoor data wordt gebruikt, wat met data wordt gedaan en wat de uitkomsten zijn van onderzoek) bovenaan, gevolgd door informeren, veiligheid en vertrouwen.

Tabel 3.4. Belangrijkste waarden van een digitale patiënt- en dataonderzoeksgroep voor potentiële deelnemers van een dergelijke onderzoeksgroep (scores lopen van 1 tot 7).

Waarden	Cijfer
<b>Veiligheid</b> – worden mijn gegevens veilig opgeslagen, is de toegang tot mijn gegevens veilig?	6.5
<b>Vertrouwen</b> – kan ik er op vertrouwen dat mijn data op een goede manier worden gebruikt.	6.5
<b>Transparantie</b> – helder zijn waarvoor data wordt gebruikt, wat wordt met de data gedaan en wat zijn de uitkomsten van onderzoek.	6.4
<b>Informereren</b> – informatie geven over het doel van de patiënten onderzoeksgroep en het doel van de onderzoeken.	6.3
<b>Solidariteit</b> – mijn data draagt bij aan de gezondheid van mijzelf en anderen.	6.1
<b>Eigenaarschap</b> – ik ben eigenaar van mijn gegevens en alleen ik beslis wat er met mijn gegevens gebeurt.	5.6
<b>Participatie</b> – in hoeverre heb ik invloed waarvoor mijn gegevens kunnen worden gebruikt. In hoeverre kan ik onderwerpen voor nieuw wetenschappelijk onderzoek voorstellen.	5.1
<b>Wederkerigheid</b> – wat krijg ik terug voor het delen van mijn data: een geldelijke beloning, inzicht in mijn data, etc.	4.6
<b>Verbondenheid</b> – het gevoel om bij een groep te horen, geborgenheid.	4.3

## Kijk van patiënten op nieuwe manieren van patiënt-gestuurd gezondheidsonderzoek

Een aantal deelnemers noemt ook waarden die niet zijn meegenomen in de vraag. In Tabel 3.5 worden deze waarden opgesomd. Ze variëren van eerlijkheid en betrokkenheid tot toegankelijkheid. Het is dus belangrijk dat dergelijke waarden worden meegenomen in het opzetten van een patiënt- en dataonderzoeksgroep.

### Focusgroepgesprekken

Vergelijkbaar met de uitkomsten van de vragenlijst vinden bijna alle deelnemers van de focusgroepen een patiënt- en dataonderzoeksgroep een goed idee. De meeste deelnemers zien een patiënt- en dataonderzoeksgroep vooral als een manier om ervaringen en inzichten met gelijkgestemden uit te wisselen. Een dergelijke functionaliteit zou voor de meeste deelnemers van de focusgroep de belangrijkste reden zijn om mee te doen aan de onderzoeksgroep. Er is genoemd dat patiënten hier soms meer aan kunnen hebben dan de informatie van artsen. Deelnemers noemen dat het ook fijn zou zijn als er ruimte is om elkaar fysiek te ontmoeten, wanneer het gaat om lotgenotencontact.

Andere motivaties voor deelname zijn solidariteit; anderen helpen door het uitwisselen van informatie. Het hoeft voor de deelnemers niet pers e iets op te leveren voor zichzelf. Men wil echt kunnen bijdragen door het delen van ervaringen en gegevens aan de groep. Geld speelt ook geen rol, het is belangrijker om goede informatie te ontvangen. Een andere belangrijke motivatie is nieuwsgierigheid. De deelnemers verwachten dat bepaalde patronen gaan opvallen als bepaalde data worden aangeleverd, of dat er op basis van de verzamelde data toevallige bevindingen ontstaan, die vervolgens aanleiding kunnen zijn voor nieuw onderzoek.

Er worden door de deelnemers ook een aantal randvoorwaarden aangedragen, waaraan een patiënt- en dataonderzoeksgroep zou moeten voldoen. Daarbij worden technische voorwaarden genoemd, bijvoorbeeld dat een platform voor het verzamelen van gegevens overeenstemmend zou moeten zijn met diverse meetapparaten, zoals verschillende draagbare meetapparaatjes etc. Voor een aantal deelnemers zou het gebrek

Tabel 3.5. Additionele waarden die van belang worden geacht voor een patiënt- en data onderzoeksgroep door potentiële deelnemers.

### Welke waarde mis je nog?

---

Eerlijkheid/openheid/respect (communicatie)

---

Betrokkenheid partner/familie

---

Waardering/geloofwaardigheid

---

Innovatief/maatschappelijk belang

---

Samenwerking patiënt – arts/begeleiding

---

Toegankelijkheid: geen medische termen

---

Flexibiliteit in deelname

---

N = 316

## Kijk van patiënten op nieuwe manieren van patiënt-gestuurd gezondheidsonderzoek

aan compatibiliteit een reden zijn om af te haken. Een andere technische randvoorwaarde is veiligheid van de data. Een platform voor het verzamelen van gegevens moet natuurlijk niet gemakkelijk te kraken zijn, er moet dus zorgvuldig met de data worden omgegaan. De data mag ook beslist niet worden misbruikt voor oneigenlijke doeleinden. Een andere voorwaarde die wordt genoemd, is de aanwezigheid van deskundigheid rondom een onderzoeksgroep. Bijvoorbeeld medische deskundigheid door middel van de aanwezigheid van een arts of zorgverlener. Als het gaat om onafhankelijkheid wordt TNO genoemd als onafhankelijke partij die toezicht zou kunnen houden op een dergelijk data platform. Een andere voorwaarde die wordt genoemd tijdens de focusgroepen is transparantie, de verschillende processen in en de doelen van een onderzoeksgroep moeten voor iedereen transparant zijn. De terugkoppeling in de vorm van

informatie over wat er met gegevens is gebeurd voor onderzoek, wordt als zeer belangrijk gezien.

Op basis van het vragenlijst onderzoek en de focusgroepen is de conclusie dat er bij de deelnemers zeker interesse is in deelname aan een patiënt- en dataonderzoeksgroep. Een belangrijke voorwaarde van bijna alle deelnemers is dat er ruimte wordt gemaakt voor de uitwisseling van ervaringen met gelijkgestemden over ziekte. De belangrijkste reden om mee te doen met een dergelijke onderzoeksgroep is om (nieuwe) kennis te generen uit solidariteit met anderen. De belangrijkste randvoorwaarden zijn veiligheid van de verzamelde data en de aanwezigheid van een deskundige als onderdeel van een onderzoeksgroep. Als laatste wordt de terugkoppeling van bevindingen die voortkomen uit onderzoek als belangrijk gezien.

*“Interessant idee, het hoeft mezelf niet persé iets op te leveren maar misschien kunnen anderen hier wel mee geholpen worden”.*

*“De verzamelde data moet niet misbruikt kunnen worden, zorgvuldigheid is erg belangrijk”.*

*“Het is wel belangrijk dat er een medische deskundige of een vertrouwde partij is aangehaakt”.*

### **Deelnemers over een patient- en data onderzoeksgroep**



## Discussie

Er is steeds meer aandacht voor het betrekken van patiënten bij het bedenken en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek. Vooral als het gaat om ernstige ziektes is het van belang de inbreng van een patiënt mee te nemen in onderzoek. De aandacht hiervoor bij leefstijl-gerelateerde ziektes loopt nog achter. In dit onderzoek is via een vragenlijst en focusgroepgesprekken de betrokkenheid van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek uitgevraagd. Dit is gedaan aan de hand van drie onderwerpen:

1. Thuismetingen en E-health,
2. Betrokkenheid bij gezondheidsonderzoek en
3. Patiënt- en dataonderzoeksgroep.

### Gebruik thuismetingen

Met de ontwikkelingen van draagbare meetapparaten om aspecten van gezondheid te meten en E-health technologie, kunnen patiënten steeds meer metingen thuis uitvoeren en online in contact staan met de zorgprofessional. Het huidige onderzoek laat allereerst zien dat er al veel gezondheidsmetingen thuis worden uitgevoerd en dat mede dankzij

de Coronapandemie men ervaring heeft opgedaan met E-health, zoals telefonisch consult of beeldbellen. De deelnemers zijn geïnteresseerd in het vergroten van de inzichtelijkheid in, betrokkenheid bij en de verantwoordelijkheid voor de eigen ziekte of aandoening, mede door deze ontwikkelingen.

### Betrokkenheid gezondheids-onderzoek

Als tweede laat dit onderzoek zien dat patiënten meer betrokken willen zijn bij wetenschappelijk onderzoek. Men vindt wetenschappelijk onderzoek belangrijk, wil meer betrokken worden bij en zou als patiënt vaker willen deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek. Door terugkoppeling van informatie en resultaten uit het onderzoek, voelen deelnemers zich meer betrokken. Ook wil men daarbij graag zijn/haar ervaringen delen en vindt men lotgenotencontact belangrijk. Patiënten hebben de behoefte om te vertellen, waardoor het gevoel gehoord te worden, wordt gecreëerd. Deelnemers nemen niet alleen aan wetenschappelijk onderzoek deel voor zichzelf, maar voornamelijk om iets voor andere lotgenoten te doen of voor toekomstige patiënten.

### Interesse patiënt- en data onderzoeksgroep

Als derde laat dit onderzoek zien dat deelnemers geïnteresseerd zijn in het concept van een patiënt- en dataonderzoeksgroep. Deelname aan zo'n groep zou ze de mogelijkheid geven om ervaringen en informatie uit te wisselen, wat kan zorgen voor meer inzicht in de eigen ziekte of aandoening. Men is nieuwsgierig naar tips van anderen en hoopt dat het kan bijdragen aan de eigen gezondheid, maar ook aan de gezondheid van anderen of toekomstige patiënten. Om een dergelijke patiënt- en dataonderzoeksgroep van de grond te krijgen, is het belangrijk te kijken naar initiatieven die al bestaan in Nederland en waar mogelijk aangehaakt kan worden. Voor een eenvoudige start kan er begonnen worden met een digitale "praat-en luistergroep", waarbij deelnemers zelf kunnen vertellen en luisteren naar anderen, ervaringen en tips kunnen uitwisselen en nieuwe informatie kunnen gebruiken in het dagelijkse leven. Belangrijk is dat een dergelijke praatgroep geïnitieerd en begeleid wordt door een onafhankelijk deskundige. Er bestaan al dergelijke

groepen; in de context van een patiënt- en data onderzoeksgroep zou hier een extra laag aan kunnen worden toegevoegd, waarbij uit de conversaties automatisch waardevolle informatie kan worden gehaald. Nieuwe toepassingen van A.I. (Artificial Intelligence – kunstmatige intelligentie) zoals ChatGPT maken gebruik van zogenaamde Large Language Modellen. Deze vorm van A.I. kan een belangrijke rol spelen in zowel het gespreksgedeelte bijvoorbeeld in de vorm van een ChatBot, een automatische coach die deelnemers met behulp van natuurlijke taal begeleidt en vragen kan beantwoorden. Dezelfde techniek kan ook gebruikt worden voor het omzetten van natuurlijke taal naar gestandaardiseerde begrippen die voor onderzoek belangrijk zijn.

Voor deelnemers die hierin een volgende stap willen zetten, kan een groep uitgebreid worden naar het daadwerkelijk verzamelen van data in de thuissituatie. Wanneer achterhaald kan worden waar patiënten tegenaan lopen tijdens de uitvoer van een studie, kunnen er mogelijk aanpassingen gemaakt worden, waardoor uitval van deelnemers uit de studie voorkomen kan worden.

### Meerwaarde dialoog

In het huidige onderzoek is informatie via een vragenlijst verzameld en is vervolgens in een selecte groep deelnemers via focusgroepgesprekken verder doorgevraagd voor extra informatie. Focusgroepgesprekken hebben dan ook een meerwaarde ten opzichte van een vragenlijst. De toegevoegde waarde van focusgroepgesprekken is de mogelijkheid om er achter te komen waarom iemand iets wil of nodig vindt. Gegeven antwoorden in de focusgroepgesprekken werken voornamelijk als bevestiging van de resultaten uit de vragenlijst. De dialoog die gevoerd kan worden, wordt als prettig ervaren en wordt door de deelnemers en de onderzoekers gezien als meerwaarde. Daarnaast maken de ervaringen van de deelnemers meer indruk wanneer er met mensen in gesprek wordt gegaan, terwijl het algemene verhaal een herhaling is van resultaten uit de vragenlijst. Een ander voordeel is het feit dat men zich gehoord voelt, er wordt geluisterd, en dit wordt erg gewaardeerd door de deelnemers. Er is tijd voor een deelnemer om zijn/haar verhaal te vertellen, terwijl de wetenschap vaak de neiging heeft om naar de ziekte te kijken.

Er moet dus meer aandacht komen voor de mens achter de ziekte.

### Beperkingen onderzoek

Opgemerkt moet worden dat de deelnemers die de vragenlijst hebben ingevuld, een selectieve groep is van het zorgpaneel van Patiëntenfederatie Nederland. Het onderwerp zal slechts een selecte groep deelnemers aanspreken, het merendeel van de mensen zal aan het zorgpaneel zijn aangesloten om ervaringen met betrekking tot hun ziekte te kunnen delen. Een onderzoek naar toekomstige toepassingen en ontwikkelingen in de gezondheidszorg zijn dan onderwerpen die niet iedereen zal aanspreken. Het vervolgens wel of niet aanmelden voor deelname aan een focusgroepgesprek wordt voornamelijk gedaan door mensen die zich verdiept hebben in hun ziekte en een duidelijke mening hebben over de gezondheidszorg. Dit maakt dat onze resultaten mogelijk niet representatief zijn voor de gehele patiëntenpopulatie. Wel geeft het een goed beeld van de inzichten en ervaringen van actieve, kritische en mondige deelnemers waar onderzoekers rekening mee kunnen houden.

### Nieuwe richtlijn mensgebonden onderzoek

Vanaf 1 maart 2023 hanteert de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) een nieuwe richtlijn, waarin staat dat de patiënt een centrale en transparante rol moet krijgen binnen wetenschappelijk onderzoek<sup>10</sup>. Het verzoek van wetenschappelijke instanties en van toetsingsinstanties van onderzoek om patiënten vanaf het begin van een onderzoeksvoorstel te betrekken, zal er toe leiden dat wetenschappelijk onderzoek meer patiënt-gecentreerd zal worden opgesteld. Dit betekent concreet dat in nieuwe onderzoeksplannen een patiëntvertegenwoordiger kan meelesen en discussiëren. Dit zal leiden tot onderzoek dat voor patiënten betekenisvoller is. Dat dit nu niet (vaak) gebeurt, is een gevolg van het feit dat (huidig) onderzoek vooral vanuit de (medische) inhoud wordt benaderd. Door actief de patiënt te betrekken, wordt het wederzijdse belang van aan de ene kant de patiënt en aan de andere kant de onderzoeker, binnen onderzoek duidelijker. De nieuwe CCMO richtlijn speelt hier op in en garandeert en ondersteunt

de rol van de patiënt in wetenschappelijk onderzoek.

### Toepassing onderzoek

TNO zal de uitkomsten van dit onderzoek gebruiken om de mogelijkheden voor het opzetten van een patiënt- en data-onderzoeksgroep verder te brengen. Een dergelijke onderzoeksgroep zal allereerst vooral de functie voor lotgenotencontact vervullen en de gelegenheid geven mogelijke onderzoeksonderwerpen aan te dragen, om hun betrokkenheid te vergroten. Mogelijkerwijs kan er worden aangesloten bij al bestaande lotgenoten groepen voor de inzet van de eerder genoemde A.I. - Large Language Models. Hier zal dan vooral worden gekeken naar de inzet van het automatisch onderhouden van betekenisvolle gesprekken, het beantwoorden van vragen en het vertalen naar (medische) standaarden. Behalve de potentie van dergelijke technologie moet ook in kaart worden gebracht wat de sociale, ethische en juridische belemmeringen van deze technologie zijn. Vooral als er gewerkt wordt met sensitieve patiënt data moet bescherming en privacy van de patiënt en zijn gegevens

<sup>10</sup> Vanaf 1 maart 2023 Patiëntenparticipatie in het onderzoeksdossier | Nieuwsbericht | Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (ccmo.nl)

## Kijk van patiënten op nieuwe manieren van patiënt-gestuurd gezondheidsonderzoek

goed op orde zijn. Uiteraard moeten bij het toepassen en toetsen van dergelijke technologie actief patiënten worden betrokken.

### **Toepassing patient- en dataonderzoeksgroep**

TNO gaat ook actief aan de slag met het opzetten van een onderzoeksgroep waarbij door patiënten zelf gezondheidsdata wordt verzameld. Hierbij wordt vooral gekeken naar leefstijl-gerelateerde aandoeningen. Om een onderzoeksgroep succesvol te starten zal ook met andere partijen zoals farmaceutische bedrijven die geïnteresseerd zijn in gezondheidsdata, worden gesproken om de randvoorwaarden die patiënten stellen voor deelname in een onderzoeksgroep, te bespreken. De meerwaarde die hierbij kan worden gecreëerd door het samenbrengen van de kennis van de patiënt en het bijeenbrengen van diverse gezondheidsdata zijn betere inzichten

in ziektes, potentiële nieuwe opties voor behandeling en het versnellen van innovatie in het gezondheidsdomein. Als laatste is TNO actief in de ontwikkeling van een digitale infrastructuur die het mogelijk maakt om persoonlijke gezondheidsdata veilig te beheren en ten behoeve te stellen voor onderzoek.

Hiervoor wordt gebruik gemaakt van een datakluis waarin zowel zelf verzamelde gezondheidsgegevens als informatie uit ziekenhuizen en huisartsensystemen kunnen worden beheerd. Het uitgangspunt van deze infrastructuur is dat deze data in de datakluisen blijft maar dat algoritmes als onderdeel van onderzoek, onder voorwaarden deze kluisen mogen bezoeken om van de data te leren. De belangrijkste voorwaarde hierbij is de toestemming die patiënten vrijwillig en goed geïnformeerd moeten geven voordat algoritmes ten behoeve van onderzoek de datakluisen mogen bezoeken.

# Conclusie en aanbevelingen

- Patiënten willen serieus genomen worden door gehoord te worden, meer inzicht te krijgen in hun ziekte en meer betrokken te worden bij wetenschappelijk onderzoek.
- Een patiënt- en dataonderzoeksgroep zou een volgende stap kunnen zijn om efficiënter gebruik te maken van de kennis en ervaringen van patiënten en het gebruik van gezondheidsdata voor nieuwe inzichten in ziekte en behandeling.

## Aanbevelingen

Op basis van de verzamelde informatie uit het huidige onderzoek zijn aanbevelingen voor volgend gezondheidsonderzoek geformuleerd. Het is belangrijk hierbij de patiënt centraal te stellen en goed te luisteren! Het betrekken van patiënten aan het begin van wetenschappelijk onderzoek is waardevol en levert veel nieuwe inzichten op. Op deze manier wordt onderzoek beter afgestemd op de noden van de patiënt, waardoor de uitkomsten van het onderzoek waardevoller zijn voor de patiënt en onderzoekers meer uit het onderzoek halen. Hierbij moet rekening gehouden worden met:

- Wat speelt er bij patiënten (complicaties, problemen, interesses etc.)?
- Waar denken patiënten aan (ziekteproces, herstel, behandeling etc.)?
- Standaard opnemen van patiëntconsultaties bij het opzetten van nieuw wetenschappelijk onderzoek. Patiënten zijn betrokken en bereid informatie te delen, wat nieuwe onderwerpen voor vervolgonderzoek oplevert. Een goed startpunt hiervoor is de service die de Patiëntenfederatie aanbiedt: [ikzoekeenpatient.nl](http://ikzoekeenpatient.nl).
- Patiënten die zich aanmelden voor onderzoek zijn actief en hebben daadwerkelijk nuttige input. Hiermee kunnen onderzoeksdesigns en protocollen worden verbeterd, alsook de uitvoer van studies, omdat er beter rekening wordt gehouden met bijvoorbeeld de belastbaarheid van patiënten.
- Patiënten zelf thuis metingen laten doen, vergroot hun inzicht en regie in hun ziekte.
- Informatie teruggeven is een belangrijke manier om patiënten meer te betrekken bij onderzoek. Dit leidt tot betere naleving van een behandeling in een onderzoek en minder uitval. Gedurende het onderzoek terugkoppeling geven van verzamelde informatie vergroot de betrokkenheid.

## **Auteurs**

Lotte Peters

✉ [lotte.peters@tno.nl](mailto:lotte.peters@tno.nl)

Wilrike Pasman

✉ [wilrike.pasman@tno.nl](mailto:wilrike.pasman@tno.nl)

Andre Boorsma

✉ [andre.boorsma@tno.nl](mailto:andre.boorsma@tno.nl)

**TNO** innovation  
for life

## **Alle rechten voorbehouden**

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

© 2023 TNO

[Klik hier voor meer informatie.](#)

**tno.nl**