

# Canadezen inventariseren onderzoekswensen patiënten

Door Shanty Sterke

**Steeds meer ziekenhuizen verlenen zorg waarin de patiënt centraal staat. Dat wil zeggen dat niet de dokter alles bepaalt, maar dat de patiënt de regie heeft over zijn eigen behandeling. Maar als het over wetenschappelijk onderzoek gaat dan wordt er nauwelijks rekening gehouden met wat patiënten nu belangrijk vinden. Terwijl als je nierpatiënten vraagt waar het geld voor wetenschappelijk onderzoek naartoe moet, zij vooral willen weten hoe je een nierziekte kunt voorkomen en hoe je kunt voorkomen dat het erger wordt. Dit schrijven Canadese onderzoekers in *Nephrology Dialysis Transplantation*.**

Onderzoekers bepalen voor een groot deel de onderzoeksagenda. Commerciële belangen spelen daarbij ook vaak een grote rol. Dit levert studies op die misschien niet altijd helemaal ten goede komen aan de patiëntenzorg. Ondanks pogingen om de betrokkenheid van patiënten te vergroten, blijft er toch een kloof tussen wat er aan onderzoek gedaan wordt en wat voor de patiënt de hoogste prioriteit heeft, schrijven de auteurs. Dat de stem van patiënten niet gehoord wordt is deels te wijten aan het feit dat het simpelweg meer tijd kost om ze erbij te betrekken, denken de onderzoekers. Daarnaast hebben ook artsen en andere zorgverleners, die in hun werk met nierpatiënten te maken hebben, tal van vragen in de dagelijkse praktijk waarop de wetenschap nog geen antwoord heeft.

Om uit te zoeken welke onderwerpen volgens nierpatiënten, hun naasten en zorgverleners op de onderzoeksagenda horen en de komende jaren prioriteit moeten krijgen hielden de onderzoekers een enquête. De nierpatiënten hadden minimaal stadium 3 nierfalen maar ze dialyseerden nog niet. Ruim vierhonderd mensen vulden de enquête in, meer dan de helft waren patiënten. Ongeveer een kwart van de mensen kwam uit het praktijkveld. Bij elkaar kwamen ze met bijna 2000 onderwerpen.

Vervolgens nodigden de auteurs een select groepje van patiënten, naasten, nefrologen, onderzoekers en een werknemer van de Canadese Nierstichting uit om de 2000 onderwerpen te rangschikken naar volgorde van belangrijkheid. Veel onderwerpen op de lijst overlaptten of kwamen op hetzelfde neer. Door onderwerpen te combineren kwamen ze tot een lijst van dertig.

Tot slot organiseerden de auteurs een workshop waarin patiënten, naasten, artsen, verpleegkundigen, een apotheker en een beleidsmaker deelnamen. In een dag moesten de deelnemers van de dertig onderwerpen een top tien maken. De vraag waar ze aan het eind van de dag het liefst een antwoord op wilden was: wat zijn de meest effectieve nieuwe behandelingen (inclusief dieet) om te voorkomen dat een nierziekte ontstaat en hoe te voorkomen dat het verergert? Ook het behandelen van symptomen die bij een chronische nierziekte horen zoals vermoeidheid, depressie en angst stonden hoog op het prioriteitenlijstje van de deelnemers. Verder zagen de deelnemers graag dat er ook onderzoek gedaan

wordt naar de impact van leefstijl op het ziekteverloop, bijwerkingen van medicijnen, de behandeling van hart- en vaatziekten bij chronisch nierfalen, en naar vroege opsporing van nierziekten.

De auteurs van het artikel zijn van mening dat deze top tien onderzoekers kan leiden en fondsen kan informeren zodat het onderzoeksgeld goed terecht komt. De Nierpatiënten Vereniging Nederland heeft ook een onderzoeksagenda opgesteld vanuit patiëntenperspectief, die veel overlap vertoont met de Canadese.

---

Dit artikel werd gepubliceerd op **NierNieuws.nl** op maandag 29-05-2017

Afgedrukt op woensdag 30-12-2020

Bron: *Nephrology Dialysis Transplantation*