
Patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek

Aan de ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
De heer dr. A. Klink
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Ons kenmerk: PM/RS 07.34
Onderwerp: advies Patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek nr. 56
Bijlage(n): 1
Datum: juli 2007

Mijnheer de minister,

Hierbij bied ik u het advies Patiëntenparticipatie in onderzoek aan.

De participatie van patiënten bij de vorming van gezondheidszorgbeleid draagt bij aan een betere afstemming van het beleid op de wensen van patiënten, en aan een breder draagvlak voor het beleid. Vanuit een vergelijkbaar motief heeft de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) bij de voorbereiding van adviezen in de afgelopen jaren verschillende keren de mening gevraagd van patiënten en anderen over de gewenste richting van het onderzoek. Zo heeft de raad ten behoeve van zijn advies Agenda Medische Biotechnologie een breed panel van burgers benaderd met de vraag naar hun wensen en opvattingen op het onderhavige terrein. Ook ten behoeve van zijn adviezen op het terrein van de *medical technology assessment* heeft de raad patiënten geconsulteerd.

De RGO is niet de enige organisatie op het terrein van het gezondheidsonderzoek die de opvattingen van patiënten en burgers polst. Ook andere organisaties die betrokken zijn bij het gezondheidsonderzoek doen dat; en zij doen dat steeds vaker. Het doel daarvan kan bijvoorbeeld zijn de onderzoeksprogrammering te verbeteren, richtlijnen meer toe te spitsen op de vraaggestuurde zorg, of de resultaten van onderzoek breder te verspreiden.

Deze activiteiten vinden tot dusver nog weinig systematisch plaats. De raad is evenwel van mening dat het meer systematisch opdoen van ervaring met patiëntenparticipatie in onderzoek en de ondersteuning van patiëntengroepen daarbij, de effectiviteit en efficiëntie van die participatie sterk kan verbeteren.

Om deze reden adviseert de raad in bijgaand advies een project uit te zetten bij ZonMw, waarbij participatie van burgers/patiënten in het programmeren van het onderzoek en het verspreiden van de onderzoeksresultaten 'uitgeprobeerd' wordt bij een beperkt aantal onderzoeksprogramma's. In het project zou ook aandacht geschonken moeten worden aan de benodigde scholing en andere ondersteuning.

Met vriendelijke groet,



prof. dr. P.J. van der Maas
voorzitter

Patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek

aan:

de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

de minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen

de minister van Economische Zaken

Nr. 56, Den Haag, Juli 2007

De Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) heeft tot taak de ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) en van Economische Zaken (EZ) te adviseren over prioriteiten in het gezondheidsonderzoek, in het zorgonderzoek en de technologieontwikkeling in deze sector, evenals over de daarbij behorende infrastructuur. Het maatschappelijk perspectief is daarbij voor de RGO steeds het uitgangspunt.

U kunt het advies downloaden van www.rgo.nl.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Raad voor Gezondheidsonderzoek. Patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek. Den Haag: Raad voor Gezondheidsonderzoek, 2007; publicatienr. 56.

Preferred citation:
Advisory Council on Health Research. Patient participation in health research. The Hague: Advisory Council on Health Research (RGO), 2007; publication no. 56.

auteursrecht voorbehouden

all rights reserved

ISBN: 978-90-5549-652-5

Inhoud

1	Inleiding	7
2	Voorafgaande activiteiten van de RGO	9
3	De onderzoekscyclus	11
3.1	Signaleren en prioriteren	12
3.2	Onderzoek	12
3.3	Verspreiding en implementatie	13
3.4	Evaluatie	13
4	Voorwaarden	14
5	Conclusie	15
	Literatuur	17

	Bijlage	18
A	Het gebruik van het patiëntenperspectief bij onderzoek en beleid in de gezondheidszorg	19
A.1	Redenen om in onderzoek te participeren	19
A.2	Collectebusfondsen	24
A.3	Wetenschappelijke onderzoekers	25
A.4	Intermediaire organisaties	26
A.5	Internationale ervaringen	29

	Literatuur	31
--	------------	----

Inleiding

Meer dan ooit beschikken patiënten tegenwoordig over informatie over hun ziekte en hun behandeling.¹ Ook zijn patiënten mondiger en eisen zij meer dan ooit zeggenschap over de zorg die zij ontvangen en de manier waarop deze wordt georganiseerd. Volgens sommigen verandert de patiënt de komende jaren steeds meer in een zelfbewuste ‘consument’ van zorg die uitdrukkelijk een vraaggerichte zorg verlangt die rekening houdt met de wensen en voorkeuren van haar klanten.²

Als onderdeel van dit groeiende bewustzijn bestaat er bij patiënten en patiëntenorganisaties toenemend belangstelling om mee te praten over de inhoud en de organisatie van het wetenschappelijke gezondheidsonderzoek. In het verlengde hiervan is de afgelopen jaren bij de belangrijkste financier van het publieksgefinancierde gezondheidsonderzoek – ZonMw – een flink aantal initiatieven ontplooid om de stem van de patiënt uitdrukkelijker mee te laten spelen bij de vormgeving van het gezondheidsonderzoek. De bijlage bij dit advies inventariseert de belangrijkste initiatieven op dit gebied, zowel in als buiten ZonMw.

Gewoonlijk spelen bij het gebruik van het patiëntenperspectief bij onderzoek en beleid in de gezondheidszorg drie argumenten een rol.³ Zo zou participatie van patiënten kunnen bijdragen aan een breder gedragen onderzoeksbeleid, wat op zijn beurt de aansluiting van het aanbod op de vraag zou kunnen helpen bevorderen. Een tweede argument is dat het betrekken van patiënten bij het onderzoeksbeleid leidt tot een meer democratische besluitvorming.⁴ Ten slotte

wordt bij patiëntenparticipatie wel aangevoerd dat het kan bijdragen aan een grotere diversiteit aan ervaringen en gezichtspunten en op die wijze de kans vergroot op nieuwe originele oplossingen. De consultatie van patiëntengroepen die de RGO vorig jaar uitvoerde ten behoeve van zijn advies *Agenda Medische Biotechnologie* vormt hiervan een goed voorbeeld.

Voorafgaande activiteiten van de RGO

De RGO heeft zich in de afgelopen jaren een aantal malen gebogen over de inbreng van patiënten in het onderzoeksbeleid. Zo bracht de raad in 2001 in samenwerking met het Platform HTA een rapport uit waarin hij een nadere verkenning bepleitte van de mogelijkheden van een patiëntengroep die - naar analogie van de Engelse Standing Group on Consumers in NHS-Research - als vertegenwoordiger van de verschillende organisaties de overheid zou kunnen informeren over wat patiënten en consumenten als prioriteiten van onderzoek zien. Deze groep zou niet alleen een rol kunnen spelen in het informeren van de overheid, maar ook in de voorlichting over onderzoek aan de eigen organisaties en in de contacten met onderzoekers. In het verlengde hiervan bepleitte de raad een verkenning van de mogelijkheden om deze adviesgroep bij ZonMw onder te brengen.

Ook bracht de raad in 2006 zijn *Agenda Medische Biotechnologie* uit waarin hij uitgebreid verslag doet van de stand van het medisch biotechnologische onderzoek en van een verkenning van de maatschappelijke vraag naar medische biotechnologie in ons land. Voor de beantwoording van de laatste vraag zijn (potentiële) eindgebruikers van medisch biotechnologische producten, onder wie patiënten, uitgebreid geconsulteerd. Dit had enkele belangrijke verschuivingen in de geprioriteerde onderwerpen op de agenda tot gevolg.

Ten slotte heeft de raad recent (2006) nog verschillende patiëntenorganisaties geconsulteerd over de vraag welke rol zij voor zichzelf weggelegd zien in het

onderzoeksbeleid. Hieruit kwam naar voren dat patiëntenorganisaties de betrokkenheid van patiënten bij het onderzoeksbeleid nuttig vinden. Zij meenden dat hun inbreng meer structureel zou moeten zijn en dat er ook systematischer gebruik gemaakt zou moeten worden van de opgebouwde ervaringen. Over het algemeen vond men de volgende zaken noodzakelijk:

- scholing in de basale methodologie van wetenschappelijk onderzoek en in de organisatie en functioneren van de gezondheidszorg;
- een herkenbare en makkelijk toegankelijke organisatie die zorgdraagt voor de interactie tussen patiëntengroeperingen enerzijds en onderzoekers en beleidsmakers anderzijds;
- een organisatie die de ontwikkelde activiteiten bundelt, verder systematiseert en evalueert;
- structurele financiering van de benodigde activiteiten.

3.1 Signaleren en prioriteren

Naar de mening van de RGO kunnen patiëntenorganisaties een nuttige bijdrage leveren aan het onderzoeksbeleid door aan te geven welke onderwerpen in hun ogen nader onderzoek behoeven. Er zijn talloze goede voorbeelden te geven van samenwerking tussen onderzoekers en patiënten(organisaties) rond het inventariseren en prioriteren van onderzoeksonderwerpen. Een zo'n voorbeeld is het onderzoek dat het Astma Fonds en ZonMw lieten uitvoeren om de prioriteiten van een onderzoeksprogramma naar astma en COPD vast te stellen. Dit leverde niet alleen een aantal onderwerpen op waar het Astma Fonds zich achter kon stellen, maar ook een aantal maatschappelijk breed gedragen prioriteiten van onderzoek.⁵

3.2 Onderzoek

Ook bij het tot stand brengen van het onderzoek zelf kunnen patiënten een zinvolle bijdrage leveren door bijvoorbeeld mee te denken over de eindpunten van het onderzoek. Een voorbeeld van patiëntenparticipatie op dit punt is de tweemaaljaarlijkse internationale conferentie OMERACT waarin onderzoekers en patiënten zich buigen over de 'uitkomstmaten' in de reumatologie. Doordat patiënten aan andere uitkomstmaten belang bleken te hechten dan de experts is er meer belangstelling ontstaan voor het meten van voor patiënten relevante uitkomstmaten zoals vermoeidheid, algemene tevredenheid en slaappatronen. Inmiddels heeft dat in verschillende landen geleid tot intensief onderzoek naar vermoeidheid.

Hier kan ook worden genoemd dat patiëntenorganisaties steeds vaker bij de uitvoering van het onderzoek met onderzoekers samenwerken. Een goed voorbeeld hiervan is de studie die door de Nederlandse Hemofiliebehandelaars en de patiëntenvereniging, de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten (NVHP), al ruim dertig jaar wordt uitgevoerd naar de medische en sociale omstandigheden van mensen met hemofilie. In de studie wordt iedere zeven jaar een lange vragenlijst verstuurd aan vrijwel alle patiënten met hemofilie in Nederland. Die vragenlijst wordt zeer trouw ingevuld, met een responspercentage dat boven de tachtig procent ligt.

Daarnaast kunnen patiënten onderzoekers handreikingen doen over het uitvoeren onderzoek en eventuele barrières bij onderzoekers om patiënten bij het onderzoek te betrekken, helpen te slechten.

Verder spelen patiëntenorganisaties onder hun leden soms een rol bij de voorlichting over onderzoek, zodat hun leden op de hoogte zijn van de laatste stand van zaken (zoals bijvoorbeeld de werkgroepen van de Vereniging Spierziekten Nederland, VSN), of weten wat hen bij deelname aan een wetenschappelijk onderzoek te wachten staat.

3.3 Verspreiding en implementatie

Bij de verspreiding en implementatie van onderzoeksresultaten kunnen patiëntenorganisaties op verschillende manieren een nuttige functie vervullen. Een goed voorbeeld hiervan is de zogeheten ‘paraplustudie’ bij ZonMw waarin zes doelmatigheidsstudies op het gebied van vruchtbaarheidsstoornissen zijn voorzien van commentaar door deskundigen en andere betrokkenen, inclusief de belangenorganisatie van mensen met vruchtbaarheidsstoornissen Freya. Freya heeft destijds bijgedragen aan de formulering van onderzoeksvragen, en is ook actief geweest bij de voorlichting van direct betrokkenen over de resultaten van het onderzoek en bij de formulering van de beleidsaanbevelingen.

3.4 Evaluatie

Ook bij de evaluatie van het onderzoek en bij de beoordeling of er herhaald of nieuw onderzoek wenselijk is, kunnen patiëntenorganisaties een rol vervullen. Zo constateerde de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad onlangs nog dat er momenteel weinig onderzoek wordt verricht naar comorbiditeit, terwijl de problemen van patiënten duidelijk maken dat onderzoek op dat terrein wel degelijk wenselijk is.

Voorwaarden

Naar het oordeel van de raad zal voor een zinvolle uitoefening van de gewenste activiteiten aan een aantal voorwaarden moeten worden voldaan.

In de eerste plaats zullen patiënten en patiëntenorganisaties moeten worden geschoold. Hierbij moet worden gedacht aan scholing in de basale methodologie van wetenschappelijk onderzoek, alsmede aan scholing in de organisatie en het functioneren van gezondheidszorg.

Daarnaast zullen patiëntenorganisaties een gezamenlijk 'loket' moeten hebben waarlangs de interactie met onderzoekers en beleidsmakers verloopt. Dit 'loket' moet herkenbaar en gemakkelijk toegankelijk zijn en bij voorkeur door de patiënten(organisaties) zelf worden bemand. Behalve het bieden van een toegang voor betrokkenen en netwerkvorming zal het 'loket' patiëntenorganisaties ook ondersteuning moeten bieden bij het ontwikkelen en uitvoeren van de benodigde activiteiten, of dat nu voorlichting is, of het zorgdragen voor deelname van patiëntenorganisaties in de voorbereiding van het onderzoeksbeleid. Een dergelijk 'loket' kan alleen adequaat functioneren bij een goed geregelde organisatie van zijn werkzaamheden en een adequate financiële ondersteuning.

Conclusie

Momenteel wordt nog maar mondjesmaat wetenschappelijk onderzoek naar de participatie van patiënten in het onderzoeksbeleid uitgevoerd. En hoewel inmiddels op allerlei terreinen activiteiten worden ondernomen, zijn er (nog) geen goed geëvalueerde methoden om patiënten te betrekken bij keuzes over wetenschap en technologie. Tegen die achtergrond is het van groot belang om de huidige activiteiten op dit terrein systematisch te ondersteunen en tegelijkertijd de benodigde deskundigheid bij patiëntenorganisaties te bevorderen en adequate methoden van participatie te ontwikkelen. De raad adviseert daartoe een project uit te zetten bij ZonMw, waarbij participatie van burgers/patiënten in het onderzoeksbeleid ‘uitgeprobeerd’ wordt bij een beperkt aantal onderzoekprogramma’s. Het project dient gericht te zijn op:

- de ontwikkeling van de benodigde scholing van patiëntenorganisaties;
- de meer systematische ondersteuning van de activiteiten van patiëntenorganisaties, zoals advisering over onderwerpen voor en prioriteiten van onderzoek, consultatie van onderzoekers, en het ontwikkelen van een ‘loket’ voor betrokkenen;
- de evaluatie van de uitgevoerde activiteiten.

De RGO denkt dat voor de uitvoering van dit project (de scholing en andere ondersteuning) ZonMw in de gelegenheid gesteld zou moeten worden een aantal personen vrij te maken. Voor de (proces)evaluatie is geschikte wetenschappelijke

methodologie voorhanden bij onderzoeksgroepen aan de Vrije Universiteit Amsterdam en de Universiteit Maastricht, en expertise op het terrein van burgerparticipatie in het gezondheidszorgonderzoek.

Literatuur

-
- 1 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Patiënt en Internet. RVZ, Zoetermeer, 2000.
 - 2 Raad voor de Volksgezondheid en de Zorg, Van patiënt tot klant, RVZ, Zoetermeer, 2003.
 - 3 Caron-Flinterman, JF. A New Voice in Science. Patient participation in decision-making on biomedical research. Thesis, Free University Amsterdam, Amsterdam, 2005.
 - 4 Kraan, WGM van der. Vraag naar vraagsturing. Een verkennend onderzoek naar de betekenis van vraagsturing in de Nederlandse gezondheidszorg. Academisch Proefschrift , Erasmus Universiteit Rotterdam, Rotterdam, 2006.
 - 5 Teerling, J, JF Caron-Flinterman, JEW Broerse. Programmering wetenschappelijk onderzoek Astma en COPD 2005-2008: De maatschappelijke agenda. Studie uitgevoerd in opdracht van het Nederlands Astma Fonds en ZonMw door het Instituut voor Innovatie en transdisciplinair onderzoek, VU Amsterdam, 2004.
-

A Het gebruik van het Patëntenperspectief bij onderzoek en beleid in de gezondheidszorg

Bijlage

Het gebruik van het patiëntenperspectief bij onderzoek en beleid in de gezondheidszorg

In de afgelopen jaren zijn verschillende initiatieven ontplooid om de inbreng van patiënten in het wetenschappelijk onderzoek en het onderzoeksbeleid te vergroten. Het doel daarvan is altijd geweest het onderzoek beter aan te laten sluiten op de behoeften van de uiteindelijke gebruikers van het onderzoek: de patiënten. In de afgelopen jaren is het aantal initiatieven uitgegroeid tot een indrukwekkende verzameling, zowel qua aantal als qua omvang. In deze bijlage staan de belangrijkste initiatieven bijeen. De bijlage heeft niet de pretentie een overzicht te bieden van alle initiatieven. De bedoeling ervan is een indruk te geven van de variatie aan initiatieven en een beeld te schetsen van de belangrijkste ontwikkelingen. In de eerste paragraaf worden de activiteiten besproken die de patiënten-/ cliëntenorganisaties de afgelopen jaren zelf hebben ontwikkeld. In de daarop volgende drie paragrafen komen de activiteiten aan bod van achtereenvolgens collectebusfondsen, wetenschappers en beleidsmakers. De laatste paragraaf geeft een beknopt overzicht van een aantal internationale initiatieven. Patiënten- en cliëntenorganisaties

A.1 Redenen om in onderzoek te participeren

Patiëntenorganisaties in ons land zijn om verschillende redenen betrokken bij het wetenschappelijk onderzoek:

- om een bijdrage te leveren aan het zoeken naar verbetering van de diagnose, behandeling of de preventie van een ziekte;

- om een bijdrage te leveren aan het inzicht in de eigen leefomstandigheden en achtergronden, en daarmee aan de eigen emancipatie;
- om een bijdrage te leveren aan een integrale visie op het patiënten- en consumentenbeleid in Nederland. Hierbij gaat het niet alleen om het domein zorg, maar ook om andere beleidsterreinen, zoals wonen, werk, onderwijs, mobiliteit, inkomen en rechtsgelijkheid.

Een voorbeeld van een patiëntengroepering die zich vooral om de eerstgenoemde reden met onderzoek bezighoudt met onderzoek, is makkelijk te vinden onder de lidorganisaties van de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en in het bijzonder de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). De VSN heeft een eigen directeur onderzoek en de VSN beheert diverse Europese secretariaten voor neuromusculair onderzoek. Ook bij de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) bestaat al jarenlang bemoeienis met wetenschappelijk onderzoek. Zo vindt al ruim dertig jaar een door de NVHP gefinancierde studie plaats naar de medische en sociale omstandigheden van mensen met hemofilie. Dit project is een van de weinige langlopende farmacoeconomische studies naar de effecten van een chronische ziekte in Nederland.¹

Emancipatoire redenen om zich met onderzoek te bemoeien, spelen vooral bij de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad), bij individuele personen binnen de gehandicaptenwereld en bij organisaties als Kantel Konsult, de Versie Groep en de inmiddels opgeheven Stichting PatiëntenPraktijk.

Voorbeelden van patiëntenorganisaties die vooral streven naar integraal patiënten- en consumentenbeleid zijn vooral te vinden bij de koepels van patiëntenorganisaties, zoals de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) en de CG-Raad. Hun bemoeienis met wetenschappelijk onderzoek is vooralsnog incidenteel.

De twee eerstgenoemde benaderingswijzen van wetenschappelijk onderzoek kunnen in de praktijk tegenover elkaar komen te staan. Dit is in de praktijk al beschreven voor de ontwikkeling van cochleaire implantaten, waarbij de dovenbeweging de ontwikkeling hiervan als bedreiging, zelfs ontkenning van hun eigen doventaal en dovencultuur beschouwt en aan de andere kant een aantal doven of slechthorenden die uitermate content is over de ontwikkeling van deze technologie.² Rondom genetica spelen vergelijkbare discussies, zoals in 2004 tot uiting kwam rond de verschijning van het RMO-essay *Humane genetica en samenleving: bouwstenen voor een ander beleid*.³

Eigen onderzoek door patiënten- en cliëntenorganisaties

De **Stichting PatiëntenPraktijk** is met een subsidie van het Fonds voor Patiënten, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (Fonds PGO) in 2001 van start gegaan. PatiëntenPraktijk had tot doel Nederlandse patiëntenorganisaties ter zijde te staan bij de formulering van hun eigen onderzoeksvragen. Daarnaast fungeerde de stichting als een makelaar tussen vragers (patiënten) en aanbieders (onderzoekers). Patiëntenorganisaties konden hun onderzoeksvragen nader laten uitwerken door de PatiëntenPraktijk, die ze vervolgens in contact bracht met potentiële onderzoekers of onderzoeksinstituten. Ook theorievorming en scholing kwam bij de Stichting PatiëntenPraktijk aan de orde, wat in een aantal vernieuwende publicaties tot uiting kwam. De meest bekende is het essay van Blume en Catshoek *Patiëntenperspectief in onderzoek: mogelijke strategieën*.² Al vrij kort na de start van de Stichting PatiëntenPraktijk ontstonden problemen met de voornaamste financier, het Fonds PGO, over de uitvoering van de opdrachten. Deze hebben ertoe geleid dat de werkzaamheden van de Stichting PatiëntenPraktijk al na enkele jaren beëindigd zijn.

De **Versie Groep** is een samenwerkingsverband van het Instituut voor Gebruikers Participatie en Beleid (IGPB) te Amsterdam en Kantel Konsult (KK) te Harmelen. Kantel Konsult is een beleidsadviesbureau met als uitgangspunt de ‘*empowerment van en voor mensen met makke, hun dienstverleners en de samenleving*’. De Versie Groep heeft in 2004 in opdracht van ZonMw de studie *Toepassing Ervaringskennis in Onderzoek* uitgevoerd. In vervolg hierop onderzoeken ZonMw, de Stichting Handicap en Studie, en de Versie Groep de mogelijkheden tot de oprichting van een centrum voor *disability studies* in Nederland of het starten van een programma *Disability Studies* bij ZonMw. Aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht heeft in 2003 de masterclass *Missing Pieces* plaatsgevonden. Deze masterclass valt onder de typering *disability studies* en de inhoud staat uitgebreid beschreven in het *Tijdschrift voor Humanistiek* van april 2004.³

Voor de Commissie 't Werkend Perspectief (CWP) voert de Versie Groep het Programma Inzet ErvaringsDeskundigheid (PIED) uit. Het programma onderzoekt de inzet van ervaringsdeskundigheid op het gebied van werk en arbeid, en dan met name gericht op de toeleiding naar werk en reïntegratie voor mensen met een arbeidshandicap. Het eerste deel van PIED is afgerond met de publicatie *Ervaringskennis werkt*.⁴ In vervolg hierop is het onderzoek *Kwartiermakers in Arbeid* uitgevoerd naar de inschakeling van ervaringsdeskundigen (zogenaamde kwartiermakers) bij arbeidsreïntegratietrajecten.⁵ Dit PIED-project wordt gefinancierd door het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Het **InnovatieCentrum Vraagsturing** (iCV) is opgericht door een aantal mensen uit de patiëntenbeweging. Het innovatiecentrum wil duidelijk maken wat vraagsturing is, voorwaarden beschrijven om vraagsturing mogelijk te maken, ondersteuning bieden bij implementatie, en deskundigen op het gebied van vraagsturing bijeenbrengen. Vanuit het iCV heeft de afgelopen jaren uitgebreide theorievorming en projectbeschrijving plaatsgevonden over vraagsturing in de sociale zekerheid en gezondheidszorg.⁹ Vanuit dezelfde groep is in januari 2002 een themanummer verschenen van het *Tijdschrift voor Arbeid en Participatie*.¹⁰ Ook heeft het centrum in 2005 voor CvZ een onderzoek uitgevoerd naar de betrokkenheid van patiënten en consumenten bij het formuleren van criteria voor de samenstelling van het pakketbeheer in het kader van de nieuwe Zorgwet.¹¹

Integrale visie op het patiënten- en consumentenbeleid

De **Chronisch Ziekten en Gehandicapten Raad** (CG-Raad) is de koepel van organisaties van mensen met een chronische ziekte of handicap. Centraal in alle activiteiten staat het realiseren van een samenleving, waaraan mensen met een chronische aandoening of handicap als volwaardig burger deelnemen, op basis van gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten. De CG-Raad heeft tot 2003 een Beleidsgroep Wetenschapsbeleid gekend, die de beleidsmatige kanten rond het wetenschapsbeleid vanuit het patiëntenperspectief benaderde. In 2005 is dit initiatief opnieuw opgepakt, nu in samenwerking met het Informatie- en Adviescentrum op het gebied van Revalidatie en Handicap (iRv) te Hoensbroek. CG-Raad en iRv werken samen aan het opzetten van een databank van ervaringsdeskundigen die ingezet kunnen worden bij onderzoek of het geven van voorlichting. Vanuit oud-bestuurders van de CG-Raad is de Stichting Ondersteuning Empowerment opgericht, die de kennis rond het gebruik en de inzet van ervaringsdeskundigen bij voorlichting wil stimuleren en samenbrengen. De CG-Raad brengt ook ervaringsdeskundigen rond het gebruik van hulpmiddelen bij elkaar in het zogenaamde FORTUNE-project. Een andere activiteit van een aantal lidorganisaties van de CG-Raad is het opzetten van een Digitaal Ervaringen Dossier geweest. Dit project wordt op dit moment verder ontwikkeld door TNO en is vergelijkbaar met het Engelse DIPEX (*database of individual patient experience project*).

De missie van de **Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie** (NPCF) luidt: 'het realiseren van vraaggestuurde zorg voor patiënten en consumenten vanuit het patiëntenperspectief, uitgaande van solidariteit, keuzevrijheid en behoud van persoonlijke autonomie'. De visie van de NPCF op vraaggestuurde

zorg is neergelegd in *De klant is koning!, naar meer zelfregie in de zorg, het beleidsplan voor de periode 2007 - 2010*.⁶

De NPCF heeft in het verleden de methode ‘Twee- en Driegesprek’ ontwikkeld met het doel het patiëntenperspectief snel, adequaat en betrouwbaar in te brengen in de behandeling van en communicatie over specifieke ziekten en aandoeningen. De ‘tweegesprekken’ vonden plaats tussen patiënten en specialisten. In het ‘driegesprek’ vormden de zorgverzekeraars de derde gesprekspartner, naast patiënten en specialisten. In een periode van vier jaar heeft de NPCF met behulp van haar lidorganisaties voor 23 ziekten en aandoeningen gewerkt aan het vaststellen van ziektespecifieke kwaliteitscriteria voor patiëntgerichte zorg. De aan het NPCF voor ‘Twee- en Driegesprek’ verleende projectsubsidie is niet verlengd, waardoor deze methodiek op dit moment niet verder ontwikkeld wordt.

Boeken over patiëntenparticipatie in onderzoek

In 2006 zijn twee **ondersteunende boeken** verschenen, die de toenemende betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij onderzoek tot onderwerp hebben.

Het eerste is getiteld *Handboek patiëntenparticipatie bij onderzoek*, uitgebracht door ZonMw, de VSOP en de Reumapatiëntenbond.⁷ Het doel van dit handboek is patiëntenorganisaties handreikingen te bieden om vanuit patiëntenperspectief actief en succesvol bij te dragen aan wetenschappelijk onderzoek.

Het tweede boek dat in 2006 over dit onderwerp verscheen, is *Het is mijn lijf: een nieuwe revolutie patient power*.⁸ Hierin beschrijft wetenschapsjournalist Simon Rozendaal en IJsbrand Poortman acht patiënten die niet lijdzaam toezien wat hen overkomt maar die het heft in eigen handen nemen. Zo is in dit boek een portret te vinden van Patrick en Sharon Terry (USA), die voor het onderzoek naar en de behandeling van hun eigen kinderen met de erfelijke ziekte Pseudoxanthoma elasticum (PXE), een eigen bedrijf hebben opgezet. De Terry's legden een wereldregister aan van de meer dan 2.000 PXE patiënten, verzamelden hun bloed en tissue in een biobank en werkten aan de identificatie van het voor PXE verantwoordelijke gen. Toen ze dit gen vonden, werd het patent hiervoor verleend aan het door hun opgezette non-profit bedrijf PXE International dat nu werkt aan een behandeling. Begin 2007 verscheen ook een Engelstalige versie van het boek van Rozendaal onder de titel *It's my life*.

Fonds PGO

Het **Fonds PGO**, de organisatie die voor het ministerie van VWS de subsidiëring van patiënten, gehandicapten en ouderenorganisaties regelt, heeft in 2004 en

2006 aan het Verwey-Jonker Instituut en Prismant opdracht gegeven een brancherapport patiënten- en consumentenbeweging te maken.^{12,13} Dit brancherapport geeft een beschrijving van de belangrijkste trendmatige ontwikkelingen binnen die beweging. In het rapport wordt aangegeven, dat patiënten- en consumentenorganisaties steeds vaker onderzoekers adviseren over het programmeren van wetenschappelijk onderzoek naar chronische ziekten. Daarnaast zijn patiënten- en consumentenorganisaties er volgens het rapport in geslaagd op verschillende terreinen hun invloed te vergroten, vooral in de landelijke politiek, bij zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Tegelijkertijd wordt opgemerkt dat patiënten- en consumentenorganisaties genoodzaakt zijn tot het bundelen van krachten en het ontwikkelen van meer effectieve vormen van belangenbehartiging. Evenals de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid¹⁴, constateert dit brancherapport ‘... dat nog een lange weg te gaan is voordat het proces van emancipatie van de zorggebruiker voltooid is. Het feit dat beleids- en besluitvorming in toenemende mate op lokaal en regionaal niveau plaatsvindt, is daarbij een punt van aandacht. Patiënten- en consumentenorganisaties hebben lokaal en regionaal nog onvoldoende vaste voet aan de grond om als tegenmacht te kunnen functioneren voor zorgverzekeraars, zorgaanbieders, woningcorporaties en overheden’. Recent heeft het Juliuscentrum voor Gezondheidswetenschappen een rapport uitgebracht voor het Fonds PGO over de maatschappelijke meerwaarde van patiënten- en gehandicaptenorganisaties.¹⁵

A.2 Collectebusfondsen

Ons land kent talloze zogeheten collectebusfondsen, zoals de Hartstichting en het Reumafonds. Deze fondsen beheren particulier geld voor verbetering van de leefomstandigheden van mensen met een bepaalde ziekte of aandoening en het verrichten van wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak, diagnostiek en behandeling. Soms ook is het collectebusfonds een mengvorm van een fonds en een patiëntenvereniging, zoals het Astmafonds. Collectebusfondsen financieren gezamenlijk circa 7 procent van het gezondheidsonderzoek in ons land (interne notitie RGO).

De fondsen worden steeds uitdrukkelijker actief op het terrein van onderzoek naar de prioriteiten en behoeften van die patiënten waarvoor het collectebusfonds in eerste instantie is opgericht. Het Astmafonds heeft de onderzoeksbehoeften van zijn achterban in samenwerking met de Vrije Universiteit (VU) gedetailleerd in kaart gebracht.¹⁶ Zeven collectebusfondsen hebben een onderzoek naar comorbiditeit uit laten voeren. Het onderzoeksrapport *Meer dan een ziekte: de gevolgen van comorbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en*

gehandicapten heeft ertoe geleid dat binnen de patiëntenbeweging onderwerpen als therapietrouw en polyfarmacie hoog op de agenda zijn komen te staan.¹⁷ De Vereniging van Fondsenwervende Instellingen op het terrein van de gezondheidszorg (VFI) heeft in samenwerking met de VU een verkenning uitgevoerd naar de verdere mogelijkheden om op dit terrein gezamenlijke activiteiten te ontwikkelen.

A.3 Wetenschappelijke onderzoekers

Binnen de afdeling Medical Technology Assessment van het St Radboud MC in Nijmegen bestaat veel belangstelling voor zogeheten ‘interactieve evaluatie’ als methode van *health technology assesment*. Door middel van interactieve evaluatie brengt men wensen over bijvoorbeeld de richting die een behandeling op moet gaan of de gewenste uitkomstmaten in kaart en probeert men de onderliggende normatieve uitgangspunten bloot te leggen. In 2002 promoveerde Rob Reuzel op een proefschrift over interactieve evaluatie.¹⁸

Aan de faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen, afdeling Sociologie en Antropologie, van de **Universiteit van Amsterdam** heeft prof dr. S. Blume, hoogleraar wetenschapsdynamica, onderzoek verricht naar de ontwikkeling van cochleaire implantaten. Naar aanleiding hiervan is een aantal belangrijke, theoretische bijdragen geleverd aan de discussie over het vraagstuk van de patiënt als medeonderzoeker.¹⁹⁻²¹ Ook schreef Blume in 2001 samen met Catshoek een uitgebreid essay *Patiëntenperspectief in onderzoek: mogelijke strategieën* voor de Stichting PatiëntenPraktijk.² Blume is ook één van de initiatiefnemers van de Innovia Foundation die de samenwerkingsmogelijkheden tussen onderzoekers en patiënten(organisaties) in internationaal verband wil stimuleren. De Foundation heeft in oktober 2005 bij ZonMw en in samenwerking met Paneuropese patiëntengroepen (European Patient Forum) een Europese conferentie georganiseerd onder de titel ‘Working effectively with researchers’.²²

Aan de **Erasmusuniversiteit te Rotterdam** bestaat sinds 2004 de bijzondere leerstoel ‘Patiëntenperspectief’, gefinancierd door het Fonds PGO. Hoogleraar patiëntenperspectief prof. dr. M. Trappenburg hield begin 2005 haar oratie *Gezondheidszorg en democratie*.²³ Voor het Fonds PGO werkt Trappenburg aan een gids, waarin een totaalbeeld wordt geschetst over ondermeer de betrokkenheid en inbreng van patiënten in richtlijnontwikkeling, inspraak in beleid, inspraak in instellingen en de zorgonderzoeksagenda. De inventarisatie voor

deze gids wordt uitgevoerd in samenwerking met de Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisationswetenschap.

Naar aanleiding van het RGO-advies *Beperkingen en mogelijkheden: onderzoek bij mensen met een verstandelijke handicap* uit 2005 is samenwerking ontstaan tussen ervaringsdeskundigen en onderzoekers.²⁴ Vanuit de **Universiteit Maastricht** (Caphri) en de **Vrije Universiteit van Amsterdam** (Athena) is een onderzoeksproject geformuleerd met als titel *Vraagsturing in onderzoek voor en met mensen met een verstandelijke beperking*. De filosofie achter dit project is dat wetenschappelijk onderzoek zich meer moet richten op onderwerpen die belangrijk zijn voor mensen met verstandelijke beperkingen en hun ouders. Dat kan alleen als mensen met verstandelijke beperkingen, hun ouders en hun organisaties een plek krijgen in kennis- en onderzoeksbeleid. Twee mensen met verstandelijke beperkingen en een ouder gaan als volwaardig onderzoekers deelnemen aan dit onderzoeksproject, namens hun belangenorganisaties Landelijke Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk en de Federatie van Ouderverenigingen (FvO).

A.4 Intermediaire organisaties

In diverse programma's van ZonMw wordt structureel aandacht besteed aan de wijze waarop het patiëntenperspectief kan worden betrokken in de uitvoering van de diverse onderzoeksprogramma's.

In 2004 is het vijfjarige thema *Opmaat, diversiteit en patiëntenperspectief bij ZonMw* gestart. Met dit thema beoogt ZonMw systematische aandacht voor diversiteit en patiëntenperspectief in te voeren in alle programma's van ZonMw. Het thema wordt in fasen uitgevoerd. In de eerste fase is een globaal plan van aanpak door het bestuur goedgekeurd en zijn de procedures voor beoordeling van subsidieaanvragen aangepast. Voortaan moeten alle referenten die subsidieaanvragen beoordelen, aangeven of de uiteindelijke doelgroep voldoende is betrokken bij het voorgestelde project. In de tweede fase zijn alle inhoudelijke bureaumedewerkers van ZonMw getraind en is een handleiding geschreven voor het betrekken van ervaringsdeskundigen bij programmering.²⁵ In september 2005 is de derde fase gestart, gericht op programmacommissies, referenten en projectaanvragers. Het thema wordt extern beoordeeld door een klankbordgroep van experts. In het verleden is bijvoorbeeld bij het revalidatieprogramma ervaring opgedaan met een zekere mate van prioritering en betrokkenheid van patiëntenorganisaties. Over individuele onderzoeksaanvragen wordt waar mogelijk ook

advies gevraagd van patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundige patiënt-referenten.

In vrijwel alle commissies van ZonMw zijn zogenaamde ervaringsdeskundigen opgenomen, die het patiëntenperspectief binnen die programma's en commissies proberen te vertegenwoordigen. Met een zekere regelmaat worden er bijeenkomsten georganiseerd voor deze ervaringsdeskundigen. In het kader van het thema 'Opmaat' hebben ZonMw en de NPCF ervaringsdeskundigen opgeroepen zich aan te melden bij ZonMw voor ondersteuning bij onderzoek. Deze groep ervaringsdeskundigen wordt opgenomen in een databank, die op dit moment zo'n 150 namen telt.

Bij de start van het ZonMw-programma GeestKracht is een verkenning, getiteld *Cliëntperspectief en onderzoek(sprogramming)*, verricht. Op basis van literatuur over cliëntenparticipatie en interviews met tien deskundigen en vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties doet de studie suggesties voor versterking van het cliëntenperspectief. Het programma GeestKracht organiseerde ook het openingscongres van de Week van de Chronisch Zieken in 2004, met als thema psychische gezondheid. De publieksdag onder de titel *Kopzorg* maakte duidelijk dat er bij cliëntengroeperingen in de GGZ grote behoefte is aan informatie en participatie. Verder financiert GeestKracht enkele projecten die rehabilitatiemethoden voor langdurig zieke psychiatrische patiënten onderbouwen of die effectief gebleken interventiemethoden implementeren. Zo heeft het Trimbos instituut onderzocht hoe het in Amerika ontwikkelde arbeidsreïntegratieprogramma *Individual Placement and Support* (IPS) succesvol kan worden toegepast in Nederland.

Een themanummer van het *Tijdschrift voor Medische Antropologie* was aanleiding tot een symposium bij ZonMw op 2 september 2004²¹ waarbij ongeveer zestig geïnteresseerden aanwezig waren. Op 1 september 2005 vond een tweede studiemiddag bij ZonMw plaats met bijna honderd mensen. De derde studiemiddag was op 7 september 2006 en hierop werd het *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek* gepresenteerd.⁷ Verslagen van deze studiemiddagen zijn terug te vinden op de website van ZonMw.²⁶

Participatie van patiënten/consumenten in het beleid van **zorgverzekeraars** staat nog in de kinderschoenen. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) is bezig met de vraag hoe de inbreng van verzekerden beter gebruikt kan worden. ZN doet dat vooral via een klantenmonitor. Aan deze klantenmonitor, waarin klanten gevraagd wordt naar hun opvattingen over de prijs en de kwaliteit van de verzekering en de kwaliteit van de dienstverlening werkt ongeveer 75 procent van

de zorgverzekeraars mee, dit proces loopt via Marketrespons in Leusden en de betreffende benchmarkgegevens zijn niet openbaar.

Een aantal zorgverzekeraars heeft de afgelopen jaren geprobeerd de in Amerika ontwikkelde *Consumer Assessment of Health Plan Survey* (CAHPS) om te zetten naar de Nederlandse situatie. Deze landelijke benchmark moet op termijn de klantenmonitor van ZN gaan vervangen. De kennis over de CAHPS-methodiek is ondergebracht in de Stichting Miletus, die binnenkort op zal gaan in het nieuw opgerichte Centrum Klantervaring Zorg (CKZ). Dit centrum is opgericht vanuit het ministerie van VWS en het Fonds PGO, en wordt medio 2007 actief.

Het CKZ moet lijn brengen in de bestaande veelheid aan instrumenten, methoden en initiatieven om de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de zorggebruiker in beeld te brengen. In dit instituut zullen ook door patiënten- en cliëntenorganisaties ontwikkelde methodieken ingebracht worden. Hierbij zal de CAHPS-methodiek gebruikt worden, evenals de door het NIVEL ontwikkelde QUOTE vragenlijsten. QUOTE staat daarbij voor Quality Of Care Through the patient's Eyes. De beide methoden worden samengevoegd tot een Consumer Quality Index, de CQ-index, die daarmee de landelijke standaard wordt voor het meten van klantervaringen. Het bestuur van het nieuwe centrum zal worden gevormd door personen die worden benoemd op voordracht van de drie betrokken partijen (zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten- en consumentenorganisaties), waarbij elke partij twee kandidaten voordraagt voor twee bestuurszetels en een onafhankelijke voorzitter. Dit moeten onafhankelijke bestuurders zijn, die zonder last of ruggespraak met de voordragende partij kunnen opereren. De stichting zal zelf geen toetsingsactiviteiten uitvoeren, maar de mogelijkheid geven aan bestaande toetsingsorganisaties voor deze activiteiten offertes uit te brengen. Er zijn ook toetsingsorganisaties opgezet vanuit de patiënten/cliëntenorganisaties, maar deze werken veel meer vanuit een kwalitatieve benadering van toetsing dan de kwantitatieve toetsingslijn die het CKZ vooralsnog voorstaat.

Het College voor Zorgverzekeringen (CvZ) heeft in 2005 samen met het InnovatieCentrum Vraagsturing een onderzoek uitgevoerd naar de betrokkenheid van patiënten en consumenten bij het formuleren van criteria voor de samenstelling van het pakketbeheer in het kader van de nieuwe Zorgwet.¹¹ CvZ ondervindt moeilijkheden bij het aantrekken van deskundige, onafhankelijke ervaringsdeskundigen die CvZ verder kunnen helpen in het traject van beleidsadviesing en pakketbeheer. Het gaat hier niet direct om onderzoek, maar om onderzoek naar preferenties van patiënten en consumenten. De inbreng van dit type ervaringsdeskundigheid kan op langere termijn mogelijk wel tot veranderingen in het pakket leiden.

Ook bij de **richtlijnontwikkeling** is op verschillende plaatsen sprake van patiëntenparticipatie.

Bij het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO) worden in het traject voor de richtlijnontwikkeling bij de knelpuntenanalyse en in de commentaarronde standaard patiënten(verenigingen) betrokken wanneer die voor de betreffende aandoening ook bestaan. Het CBO verwacht dat de inbreng van patiënten en met name ‘verzekerden’ in de vorm van burgerpanels zal toenemen.

Ook bij het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) is men overtuigd van de noodzaak van inbreng van patiënten, hoewel er nog geen *evidence* bestaat over de meerwaarde van patiënteninbreng in het ontwerpen van standaarden en richtlijnen. Vooral als een patiëntenvereniging voor een bepaald onderwerp ontbreekt, is het vinden van een adequate patiëntenvertegenwoordiging een probleem. Een focusgroep met inbreng van meerdere patiënten werkt volgens de NHG vaak beter dan een enkele patiëntenvertegenwoordiger in een werkgroep.

Op 22 juli 2005 heeft de Gezondheidsraad het advies *Beoordelen, behandelen, begeleiden. Medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid* uitgebracht.²⁸ In dit advies wordt aanbevolen om diagnosespecifieke multidisciplinaire medische richtlijnen te ontwikkelen waarin steeds ook aandacht is voor de factor arbeid, de zogenoemde 3B-richtlijnen (beoordelen, behandelen en begeleiden). Deze richtlijnen zouden de basis moeten vormen voor curatieve en bedrijfs- en verzekeringsgeneeskundige monodisciplinaire richtlijnen. Er worden eerst protocollen ontwikkeld voor tien aandoeningen, waaronder chronische vermoeidheid, whiplash en depressie). De vorige minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid De Geus heeft in de Eerste Kamer toegezegd dat hij zou bewerkstelligen dat ervaringsdeskundigen vanuit patiënten- en cliëntenorganisaties betrokken worden bij de ontwikkeling van protocollen, zowel voor de korte als de lange termijn. De CG-Raad heeft inmiddels de coördinatie voor de betrokkenheid van patiënten- en cliëntenorganisaties op zich genomen en daarvoor het Platform 3B-richtlijnen opgericht.

A.5 Internationale ervaringen

Veel andere Europese landen hebben net als Nederland allerlei ziektespecifieke patiëntenorganisaties. Een aantal hiervan werkt in Europees verband in koepels samen, zoals de European Genetic Alliances' Network (EGAN), het European Disability Forum (EDF), de European Organisation for Rare Disorders (EURORDIS), het European Patients' Forum (EPF) en de Europese afdeling van de International Association of Patients' Organisations (IAPO). Deze koepels richten zich op onderzoek en behandeling, maar ook op het politieke lobbycircuit

rond het Europees Parlement in Brussel en andere relevante Europese instellingen. Het Europees agentschap voor geneesmiddelenregistratie (EMA) heeft een aantal vertegenwoordigers van Europese patiëntenkoepels toegelaten tot de besluitvormende organen die beslissen over de toelating en de registratie van nieuwe (wees)geneesmiddelen. Ook bij de formulering van bijsluiterteksten heeft EMA de Europese landen opgedragen patiëntenorganisaties te betrekken bij de opstelling van teksten. In Nederland loopt dit via de Commissie ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG). Een aantal Europese patiëntenorganisaties werkt samen met Europese onderzoeksc consortia, zoals bijvoorbeeld de European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) en het European Neuro Muscular Center for Research (ENMCR).

Involve (NICE) is in 1996 opgericht om te bekijken wat de beste manier is om het algemene publiek te betrekken bij het onderzoeksproces. Involve heeft handboeken en programma's geschreven voor patiënten over de wijze waarop zij het wetenschappelijke proces kunnen aanwenden voor het bereiken van hun eigen doelstellingen en de communicatie met wetenschappelijke onderzoekers. Ook is er een handboek voor onderzoekers om hen te leren hoe zij meer resultaat kunnen halen uit de samenwerking met patiëntenorganisaties.

Met name in het buitenland zijn diverse gebruikersgroepen van patiënten gevormd die de data van het **Cochrane Center** op zijn merites beoordelen en vertalen voor patiënten. In Nederland zijn hier ook wel wat initiatieven ontplooid, maar dit heeft tot nu toe nog niet zo veel opgeleverd. Een praktisch probleem bij de werkwijze van het Cochrane Center is het feit dat alle documenten Engelstalig zijn.

Literatuur

- 1 Plug, I. et al., Thirty years of hemophilia treatment in The Netherlands, 1972 – 2001, *Blood* 104: 3494-3500, 2004.
 - 2 Blume, S. Grenzen aan Genezen: Over wetenschap, technologie en de doofheid van een kind, Bert Bakker, 2005.
 - 3 Humane genetica en samenleving, bouwstenen voor een ander debat. RMO advies 29, Juli 2004.
 - 4 Blume, S en Catshoek, G. Patiëntenperspectief in onderzoek, mogelijke strategieën, Stichting Patiëntenpraktijk, 2001.
 - 5 Tijdschrift voor Humanistiek. Themanummer: Leven met een handicap, nr. 17, jaargang 5, april 2004
 - 6 Haaster, H van en Wijnen, A van. Ervaringskennis werkt! De inzet van ervaringskennis van mensen met een functiebeperking of chronische aandoening bij de ontwikkeling van instrumenten voor arbeidsparticipatie, Jan van Arkel, Utrecht, 2005.
 - 7 Haaster, H. van e.a., Kwartiermakers in arbeid. Eindverslag van het ontwikkel- en implementatietraject ervaringsdeskundigheid in het kader van het Programma Inzet Ervaringsdeskundigheid (PIED 2). Versiegroep. Amsterdam/Harmelen, maart 2007.
 - 8 NPCF. De klant is koning!, naar meer zelfregie in de zorg. Het beleidsplan voor de periode 2007 - 2010, 2007.
 - 9 ZonMw, VSOP en Reumapatiëntenbond. Handboek patiëntenparticipatie bij onderzoek, Den Haag, 2006.
 - 10 Simon Rozendaal. Het is mijn lijf. Een nieuwe revolutie: patient power. Uitgeverij Aspect b.v., 2006
 - 11 Hans Blaauwbroek, Hans Bosselaar en Kerst Zwart (redactie). Klant in Polderland: opiniërende artikelen over vraagsturing in het Hollandse landschap van de sociale zekerheid en gezondheidszorg. Drukkerij de Bruijn, Amsterdam, 2001.
-

- 12 Tijdschrift voor Arbeid en Participatie. Themanummer: 'Vraagsturing: de cliënt aan het roer in de sociale zekerheid en zorg'. Jaargang 23, nummer 24. Jan van Arkel, Utrecht, 2002.
- 13 Innovatiecentrum Vraagsturing. Criteria vanuit het maatschappelijk en persoonlijk perspectief voor pakketbeheer basisverzekering ziektekosten. Weesp, 2005.
- 14 Patiënten- en Consumentenbeweging in beeld: brancherapport patiënten- en consumentenorganisaties 2004. Verweij-Jonker Instituut, 2005.
- 15 Patiënten- en Consumentenbeweging in beeld: brancherapport patiënten- en consumentenorganisaties 2006. Verweij-Jonker Instituut, 2007.
- 16 Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Bewijzen van goede dienstverlening. Den Haag, 2004.
- 17 Onderzoek naar de maatschappelijke meerwaarde van patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Deelrapport 1, feitenonderzoek naar de activiteiten en kenmerken van de p/g-organisaties. Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde. Utrecht, 2007.
- 18 Caron-Flinterman, J.F. A new voice in science: patient participation in decision-making on biomedical research, Wöhrmann Print Servie, 2005.
- 19 Heijmans MJWM, Rijken PM, Schellevis FG, Bos GAMvd. Meer dan een ziekte. De gevolgen van comorbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten. 2005. Utrecht, NIVEL, in samenwerking met AMC/RIVM.
- 20 Reuzel. R., Health technology assessment and interactive evaluation: different perspectives. Proefschrift, Faculteit Geneeskunde, Katholieke Universiteit Nijmegen, 2002.
- 21 Medische Antropologie, tijdschrift over gezondheid en cultuur. Themanummer: De patiënt als medeonderzoeker, jaargang 16, nummer 1, 2004.
- 22 Innovia & European Patient Forum. European workshop-Report: Working effectively with researchers, October 27-28, 2005, The Hague, the Netherlands (www.innoviafoundation.org).
- 23 Blume, S en Catshoek, G. De patiënt als medeonderzoeker: van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek. In: Medische Antropologie, tijdschrift over gezondheid en cultuur, jaargang 15, nummer 1, 2003.
- 24 Margo Trappenburg. Gezondheidszorg en democratie. Oratie Erasmus MC, Rotterdam, 2005
- 25 Raad voor Gezondheidsonderzoek: Beperkingen en mogelijkheden, onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking. publicatie 49, Den Haag, 2005.
- 26 Compendium diversiteit. ZonMw, 2004.
- 27 Verslagen van deze studiemiddagen zijn terug te vinden op de website van ZonMw, www.zonmw.nl, kopje 'uitgelicht' en dan kopje 'patiëntenperspectief'.
- 28 Gezondheidsraad. Beoordelen, behandelen, begeleiden. Medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005; publicatie nr. 2005/10.
-