

Revolutionair **zorgonderzoek**

DE PATIËNT AAN HET ROER DANKZIJ NIEUWE MEDIA

Sociale media hebben ons leven veranderd. Maar het zorgonderzoek is met rust gelaten. Dat gaat veranderen als het aan Lucien Engelen ligt. De directeur van het Radboud REshape & Innovatiecentrum zet crowdfunding en vergaande democratisering in bij zorgonderzoek. Doel is innovaties beter te laten aansluiten bij waar de patiënten werkelijk behoefte aan hebben.

Door: T. Kool

De website kickstarter.com diende als voorbeeld. Daar kan je via internet financiers zoeken om je creatieve idee uit te voeren. *Crowdfunding* genoemd. Naar analogie van het *crowdsourcing*: het mobiliseren van de kennis en ervaring van een grote groep mensen via internet met een concreet doel. Kickstarter werkt goed (zie kader) dus waarom niet iets vergelijkbaars voor zorgonderzoek, dacht Lucien Engelen twee jaar geleden. Hij is directeur van het Radboud REshape & Innovatiecentrum van het UMC St Radboud. Al enige jaren is hij bevlogen bezig om de patiënt de rol in de zorg te geven die deze in zijn ogen verdient: leidend en bepalend. Dat heeft al verschillende vooruitstrevende innovaties opgeleverd zoals MijnRadboud-dossier: patiënten kunnen hun dossier direct via internet inzien, of FaceTalk, de innovatieve videoconferentie die patiënten veilig met hun artsen kan laten beeld-bellen.

Blind

Maar nu is zorgonderzoek aan de beurt. Hij heeft het een jaar of anderhalf laten liggen 'omdat de tijd er nog niet rijp voor was'. Ook daar gaat een frisse wind waaien als het aan Engelen

ligt. *Crowdfunding* is goed te combineren met patiëntenparticipatie in zorgonderzoek. En het is hoog tijd dat de patiënt ook iets te vertellen gaat krijgen in zorgonderzoek. Daar is nu nog weinig interactie met patiënten. De onderzoeksvragen zijn aanbodgericht en vaak nauwelijks op de patiëntpraktijk van alledag gericht. 'Onderzoek in de zorg zonder patiëntenbetrokkenheid is als blind een auto besturen', zegt hij licht provocerend. 'Terwijl de patiënt bij uitstek het onderzoek kan navigeren naar meer toegevoegde waarde voor de patiënt en daarmee voor onze samenleving.'

Streng

Om de onderzoeksvragen waar patiënten mee zitten boven tafel te krijgen, is Engelen *on line communities* begonnen: één voor patiënten, betrokken familieleden en mantelzorgers. Engelen is daarbij streng: 'De vraag aan hen is hoe we hun leven *morgen* kunnen verbeteren. Niet ver weg in de toekomst maar direct toepasbaar om hun dagelijkse problemen te verlichten. Daarover kunnen ze met elkaar digitaal van gedachten wisselen. We stimuleren hen om een plan te maken voor zo'n idee. Vervolgens zoeken we op vrijwillige basis schrijvers van het voorstel, in zowel wetenschappelijke als voor iedereen toegankelijke taal. Een wetenschappelijke adviesraad controleert of het plan aan de basisvoorwaarden (methodologie, ethisch) voldoet voordat we het *on line* zetten' op www.med-crowdfund.org.

Alpe d'HuZes

De volgende stap is dat de groep die het plan heeft ingediend, op zoek gaat naar geld, net



Lucien Engelen

als bij Kickstarter.com. ‘Ga kijken in je eigen netwerk, je directe omgeving, gebruik sociale media en laat de wereld zien dat dit plan jouw leven als patiënt gaat verbeteren’, spiegelt Engelen de mogelijkheden voor. ‘Deze persoonlijke fondsenwerving werkt al langer. Kijk maar naar Alpe d’HuZes. En er zijn veel manieren om kleine bedragen te verzamelen. Bijvoorbeeld via evenementen zoals kleinschalige concerten of sponsoring. De website ondersteunt hierbij. En als het geld er voor het project is, gaan we aan de slag. Anders blazen we het af.’

Filmpje

Pas nu komt de onderzoeker in beeld. De indieners van het plan zoeken de onderzoekers erbij. Die mogen zichzelf gaan presenteren via een filmpje in voor iedereen toegankelijke taal, dat is een tweede platform van REshape www.medcrowdpitch.org. Een twintigtal researchers van IQ-healthcare werkt momenteel hard mee met een pilot. Uiteindelijk kiezen de patiënten die het plan hebben ingediend zelf de onderzoekers. Ze krijgen hierbij steun van een wetenschappelijke adviesraad. Engelen droomt verder: ‘En zo hopen we uiteindelijk onderzoeksresultaten te krijgen waar patiënten werkelijk op zitten te wachten. Want de ideeën komen van de patiënten zelf, niet meer alleen van hun vertegenwoordigers in koepels, platforms of wie dan ook. Patiëntenverenigingen krijgen zo een andere rol: meer beheren dan beheersen. Dat doen de patiënten steeds meer zelf.’

Kom maar op

Engelen is ook bedachtzaam: ‘Of de tijd rijp is zullen we zien. Aan de techniek zal het niet lig-

Vanuit New York’s Lower East side functioneert de website Kickstarter.com sinds april 2009. Iedereen kan op deze website op zoek gaan naar geld voor zijn creatieve idee op het gebied van kunst, design, muziek, dans, mode, film, eten, games en nog veel meer andere artistieke terreinen. De formule is simpel: beschrijf je project kort en bondig met een concreet doel. Bepaal de benodigde dollars en de termijn waarbinnen het bedrag moet zijn opgehaald. En nou maar hopen dat het geld binnenstroomt. Bezoekers kunnen intekenen met hun creditcard. Net zo lang totdat de termijn verstreken is. Dan valt de beslissing: het project heeft het niet gehaald of de indieners kunnen aan de slag. Dat laatste is vaak het geval. 44% van de projecten gaat daadwerkelijk door. Voor meer dan 35.000 projecten is al meer dan 450 miljoen dollar opgehaald door meer dan drie miljoen mensen.



gen. Er loeren wel andere uitdagingen. Het is bedreigend. Niet iedereen is enthousiast want het toverwoord is transparantie. Voor iedereen is inzichtelijk wat er gaat gebeuren door wie en waarom. Ook de data zijn openbaar toegankelijk. Gelukkig zijn er veel onderzoekers die zeggen: kom maar op.’

Voor meer informatie:

<http://www.slideshare.net/lucienengelen/crowdfunding-crowdsourcing-health-research-by-patients>

Informatie over de auteur

Dr. R.B. Kool is redactielid KIZ en senior onderzoeker IQ healthcare, UMC St. Radboud, Nijmegen.