



Saskia van Erven was actief betrokken bij de 11stedenzwemtochten van Maarten van der Weijden. In samenwerking met andere patiëntenverenigingen werden onderzoeksvoorstellen geselecteerd die speciale aandacht kregen tijdens de zwemtochten.

``De mening van de patiënt wordt in toenemende mate belangrijker``

Tekst: Peter de Valenca/ Fotografie: Allard Willemse

Onze Wetenschappelijke Adviescommissie - afgekort de WAC - verzet belangrijk werk. Eén van de leden van de commissie is Saskia van Erven. Zij vertelt enthousiast over haar lidmaatschap en moedigt u aan om de commissie te komen versterken.

Saskia van Erven is 48 jaar, getrouwd en heeft twee jongens. In het dagelijks leven is zij werkzaam bij ProRail als juridisch adviseur op het gebied van milieu en duurzaamheid. Vier jaar geleden werd er bij haar tongkanker geconstateerd. Het tongcarcinoom werd weggehaald, inclusief de lymfeklieren aan de rechterkant van de hals. Saskia: "Voor de reconstructie van mijn tong werd huid uit mijn pols gehaald, omdat dat qua textuur het beste past bij de tong. Ook is er een bloedvat aangesloten in de hals voor een goede doorbloeding. Daarna heb ik een aantal weken bestraling gekregen. Een heftige tijd met een rollercoaster aan emoties. Maar het gaat heel goed. Ieder half jaar heb ik nog controles, maar dat is erin en eruit om het zo maar te zeggen. Gelukkig!"

Hoe kwam je bij de WAC terecht?

"Tijdens een controlebezoek vroeg mijn behandelend arts in het UMC Utrecht of ik interesse had om lid te worden van de Wetenschappelijke Adviescommissie van de patiëntenvereniging HOOFD-HALS. Ik had natuurlijk zo mijn vragen, maar zei geen nee. Enkele weken later werd ik gebeld door de voorzitter van de WAC. Op dat moment, in 2017, was de WAC net opgericht. De voorzitter kon me al op een aantal vragen antwoord geven, ervaring moest nog worden opgedaan. Het leek me leuk om

mijn bijdrage te kunnen leveren en heb aangegeven dat ik beschikbaar ben. Ik ben dus lid vanaf het begin.”

Wat doet de WAC?

“Artsen en wetenschappers zijn steeds op zoek naar nieuwe en betere behandelingen van kanker. Voor het subsidiëren van wetenschappelijk onderzoek wordt door de subsidieverstrekker steeds meer gevraagd om aan te geven hoe de patiënt bij het onderzoek is betrokken. De mening van de patiënt is belangrijk en dit wordt ook steeds beter onderkend. In toenemende mate krijgen patiëntenverenigingen dan ook verzoeken om aanvragen voor subsidiëring van onderzoeksvoorstellen te ondersteunen. Om die participatie een goede plek te geven, is binnen onze vereniging de WAC in het leven geroepen: een panel van ervaringsdeskundigen. We beoordelen, adviseren en denken mee over verschillende onderwerpen. Dat maakt het werk zo leuk. Daarbij krijg je een inkijkje in de gedachtegang en werkwijze in de medische wereld. Omdat je samen kunt optrekken, versterk je elkaar en is er betere afstemming mogelijk.”

Hoe gaan jullie te werk bij het beoordelen, adviseren en meedenken?

“Bij de aanmelding van een projectvoorstel, dat meestal in het Engels is, hoort ook een Nederlandse samenvatting en een ‘patiënteninformatiebrief’. Het komt echter geregeld voor dat de aanmelding pas in de laatste weken vòòr de subsidiedeadline wordt ingestuurd. Dan kan het even aanpoten zijn om toch onze aanvullingen mee te kunnen geven. Bij elk onderzoeksvoorstel dat bij de WAC binnenkomt, wordt eerst aan je gevraagd of je tijd en gelegenheid hebt om dit te beoordelen. Alleen als dat zo is, krijg je de stukken via de mail toegestuurd. Soms is het nog best een uitdaging om je te kunnen concentreren op de onderwerpen. Ook kan het lastig zijn als je opnieuw geconfronteerd wordt met de aandoening. De beoordeling van een onderzoeksvoorstel wordt uiteindelijk door twee WAC-leden - zo mogelijk met affiniteit met het onderwerp - gedaan. Het commentaar wordt gebundeld en gaat dan naar de onderzoekers. Als wij het onderzoeksvoorstel hebben beoordeeld als een goed voorstel en het kansrijk vinden, dan geven we een ‘ondersteuningsbrief’ die kan worden gebruikt bij de aanvraag van subsidie voor het onderzoek. Het komt ook voor dat we een onderzoeksvoorstel nog te prematuur vinden en dat we nog niet overtuigd zijn van de relevantie en/of haalbaarheid van het onderzoek. Dit geven we dan ook terug aan de onderzoekers. We formuleren ook adviezen die ze kunnen gebruiken als ze later alsnog onze steun zoeken. We streven er als adviescommissie naar om minimaal twee keer per jaar bij elkaar te komen in geval van een onderzoeksvoorstel. Elkaar zien blijft gewoon heel prettig en nuttig. Daar komt bij dat je zo ook met elkaar kunt bespreken hoe we kunnen komen tot een gelijke beoordeling van onderzoeksvoorstellen.”

Wanneer is een onderzoeksvoorstel een goed voorstel?

“In eerste instantie wordt gekeken naar wat het onderzoek de hoofd-halspatiënt oplevert. Dat kan zijn een betere behandeling, minder schade, langere overleving, betere kwaliteit van leven. Maar er wordt ook gekeken naar wat deelname aan het onderzoek betekent voor de deelnemer/patiënt. Is de belasting voor een deelnemer wel acceptabel, is het belang van het onderzoek duidelijk, is er een duidelijke vraagstelling, is het onderzoek te implementeren in de praktijk en op welke termijn? En is de informatie die deelnemers krijgen verwoord in begrijpelijke taal? Is de inhoud volledig? Pas als aan alle criteria is voldaan, is het een goed voorstel.”

Stellen jullie ook zelf onderzoeksvoorstellen op?

“Wij stellen zelf geen onderzoeksvoorstellen op. Tenminste, niet bij mijn weten. Ik heb het nooit gedaan.”

Welke onderwerpen hebben jullie de afgelopen jaren beoordeeld? En ging dat naar tevredenheid?

“Sinds de oprichting hebben we 74 projecten beoordeeld. Denk aan voorstellen met betrekking tot het ontwikkelen van een vragenlijst over kwaliteit van leven, methoden voor controle van

resectiemarges bij vroege tongcarcinomen, het vinden van indicatoren die meten of de behandeling voor keelkanker bij patiënten aanslaat en onderzoeksvoorstellen over doseringen van medicijnen. Onze commentaren worden inhoudelijk steeds beter. Dat blijkt ook uit het feit dat de onderzoekers tegenwoordig serieus en dankbaar reageren en vaak de projectaanvraag aanpassen aan ons commentaar. En dat stemt ons natuurlijk geregeld zeer tevree.”

Voor de meeste leden heeft de WAC waarschijnlijk het imago dat het typisch een commissie is gerekruteerd uit de wetenschappers onder ons en dan met name uit de medisch geschoolden. Zien ze dat goed?

“Die vraag stelde ik me ook in 2017. Moet ik niet heel erg medisch onderlegd zijn, vroeg ik mij af, want dat ben ik niet. Nu kan ik rustig zeggen dat de leden van de WAC zeker geen medische achtergrond hoeven te hebben om mee te kunnen doen. Het gaat juist om de ervaringen die je hebt als patiënt/ervaringsdeskundige die waardevol zijn om mee te geven aan de onderzoekers. Wel moet ik af en toe even ‘googelen’ voor bepaalde medische termen en gelukkig is er altijd ook nog een Nederlandse samenvatting van het onderzoeksvoorstel. Verder zijn er cursussen die je kunt volgen om handvatten te krijgen bij het beoordelen van wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen. Ook zijn er brochures en handleidingen beschikbaar die je kunt gebruiken als leidraad.”

Wat speelt er momenteel? Of is dat allemaal geheim of vertrouwelijk?

“Het is de bedoeling dat je de voorstellen vertrouwelijk behandelt. Voor de arts/onderzoeker die de aanvraag indient, is het namelijk belangrijk om de zekerheid te hebben dat de inhoud van het onderzoeksvoorstel niet gedeeld wordt met anderen. Je zou je voor kunnen stellen dat anderen er mee aan de haal gaan. Dat is uiteraard niet de bedoeling.”

Beoordelen jullie vooral digitaal aangeleverde voorstellen of wordt er ook gereisd, bijvoorbeeld naar congressen en voor overleg met professoren?

“Ook deze zaken vroeg ik mij af voordat ik lid werd. Wat houdt het in, wat moet ik doen, hoeveel tijd gaat het kosten, hoe groot is de commissie, vergaderen ze veel? En voor mezelf natuurlijk, kan ik dat combineren met mijn gezin en mijn werkkring? We beoordelen inderdaad vooral digitaal aangeleverde onderzoeksvoorstellen. Dat vind ik zelf wel fijn omdat ik ook een gewone werkkring heb. Daardoor is het voor mij lastiger om te reizen. Het komt ook voor dat onderzoekers hun voorstellen willen presenteren aan de leden van de WAC. Daarvoor komen we dan bijeen in het kantoor van de vereniging HOOFD-HALS in Utrecht. Dat geeft gelijk de mogelijkheid om erover met elkaar in gesprek te gaan en verduidelijking te vragen van bepaalde aspecten van het onderzoek.”

Hoeveel leden telt de WAC momenteel? Is dat genoeg of wensen jullie versterking? Indien versterking gewenst is, wat zou dan een passend profiel zijn?

“Op het moment telt de WAC vijf leden. In de commissie heeft ieder zijn eigen ervaringen en het is goed om dit zo breed mogelijk mee te kunnen geven aan artsen en onderzoekers. Versterking is altijd welkom. Helaas is er af en toe sprake van tijdelijke of permanente uitval van leden, bijvoorbeeld door complicaties bij behandelingen. Dat is heel begrijpelijk. Juist daarom is het fijn als er meer mensen bij de commissie betrokken zijn zodat we eventuele uitval met elkaar kunnen opvangen.”

Wat het profiel betreft: heeft u belangstelling voor wetenschappelijk onderzoek, beheerst u de Engelse taal en vindt u het interessant om vanuit het perspectief van de patiënt met medici van gedachten te wisselen? Meldt u dan aan voor deelname aan de WAC bij het Infocentrum: 030 2321483 of info@pvhh.nl.

Wat doet de WAC?

- Beoordelen van onderzoek vanuit patiëntperspectief: wetenschappelijke onderzoeken, maar ook voorstellen voor vragenlijsten voor patiënten, onderzoeken naar communicatie tussen arts en patiënt of onderzoeken naar leefstijl.
- Beoordelen van tumor overstijgende aanvragen, dus niet alleen gerelateerd aan hoofd-hals.
- Meedenken welk onderzoek prioriteit krijgt.
- Fungeren als klankbordgroep voor onderzoekers.
- Subsidie verstrekken (Michel Keijzer Fonds): elk jaar minimaal één wetenschappelijk onderzoek en/of project ondersteunen dat in een van de hoofd-halscentra wordt opgezet. Ieder jaar wordt een bedrag van in totaal € 50.000,- beschikbaar gesteld. Het mag een onderzoek/project zijn dat zich over maximaal vier jaar uitstrekt.
- Patiëntenvereniging HOOFD-HALS vertegenwoordigen bij evenementen.

