

In de geest van open science

Publieke betrokkenheid bij onderzoek in de psychiatrie



Auteurs

Sven van Ewijk, Wout Scholten, Paul Diederer

Foto omslag

Een psychiatrie-polikliniek van een algemeen ziekenhuis. Foto: Frank Muller -
Hollandse Hoogte

Bij voorkeur citeren als:

Van Ewijk, S., W. Scholten en P. Diederer (2019). *In de geest van open science –
Publieke betrokkenheid bij onderzoek in de psychiatrie*. Den Haag: Rathenau
Instituut

Voorwoord

Of je nu leerling bent of leraar, bewoner of bestuurder, patiënt of arts, of gewoon burger - wetenschap gaat ons allemaal aan. Wetenschappelijk onderzoek levert ons steeds meer kennis en vaardigheden die effect hebben op ons dagelijks bestaan. Daarom is het Rathenau Instituut opgericht. Vanuit democratisch oogpunt is het betrekken van burgers bij wetenschappelijk onderzoek een ideaal. Kennis van burgers gebruiken levert relevante vragen en antwoorden op. Onder de noemer *open science* staat dit onderwerp ook op de Europese en Nederlandse beleidsagenda. Delen in de vooruitgang door kennis is zelfs een mensenrecht.

Dit onderzoek laat zien hoe publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek vorm krijgt in de psychiatrie. Tot welke meerwaarde leidt die betrokkenheid? Welke knelpunten zijn er? We kijken naar de rol van belanghebbenden in de agendering, uitvoering en verspreiding van psychiatrisch onderzoek. Op basis van interviews, literatuur en beleidsdocumenten schetsen we wetenschappelijke onderzoeksprocessen waarbij artsen, patiënten, naasten en andere actoren betrokken zijn. We hebben gekozen voor dit vakgebied binnen de gezondheidszorg, omdat daar een groot en direct belang voor het publiek is. Hier is ook al aandacht voor betrokkenheid van patiënten, omdat het gangbare biomedisch onderzoek te weinig concrete handvatten oplevert voor verbetering van het leven van patiënten.

We beschrijven dat onderzoek in samenwerking met niet-onderzoekers vaak een ander karakter heeft dan het gangbare biomedisch georiënteerde onderzoek. Het richt zich meer op de manier waarop een patiënt kan *omgaan* met zijn psychische aandoening, en minder op zijn *genezing*. Toch blijkt dit onderzoek nog niet vaak door te werken in de behandelpraktijk, omdat het methodologisch vaak anders in elkaar zit. Zo is er geen eensgezindheid over de waarde van dit type onderzoek voor het vaststellen van richtlijnen in de zorgpraktijk.

Publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek is een wezenlijk aspect van *open science*. Toch krijgt publieke betrokkenheid in de praktijk en het beleid weinig aandacht. Met deze en volgende publicaties hoopt het Rathenau Instituut daar verandering in te brengen. De inzichten uit dit rapport kunnen handvatten bieden voor wetenschappers, bestuurders, beleidsmakers en andere betrokkenen om de mogelijkheden voor *open science* te vergroten, zodat die leidt tot betere wetenschappelijke vragen en antwoorden voor patiënten en de samenleving als geheel.

Dr. ir. Melanie Peters

Directeur Rathenau Instituut

Samenvatting

Aanleiding

Nederland en Europa zetten zich in voor een open wetenschap, waarin wetenschappelijke publicaties vrij toegankelijk zijn en data worden gedeeld en hergebruikt. Openheid kan niet alleen de wetenschap zelf ten goede komen, maar kan deze ook relevanter maken voor de samenleving. In de uitwerking van het *open science* beleid ligt de nadruk op *open access* en *open data*. Openheid richting de samenleving, daadwerkelijke publieke betrokkenheid bij de wetenschap, staat voorsnog op de achtergrond. Meer publieke betrokkenheid kan zorgen voor wetenschappelijk onderzoek dat beter aansluit op maatschappelijke behoeften en meer impact. Om dit te verduidelijken, is er behoefte aan voorbeelden van manieren waarop de samenleving betrokken wordt bij wetenschappelijk onderzoek.

Publieke betrokkenheid

Met publieke betrokkenheid bedoelen we betrokkenheid van niet-onderzoekers bij het proces van wetenschappelijk onderzoek. Het gaat in de praktijk doorgaans om mensen die een specifieke interesse hebben in een bepaald onderzoeksthema, of om mensen die een belang hebben bij het onderzoek. Zij kunnen in verschillende fasen van het onderzoek betrokken zijn: i) het agenderen en programmeren van onderzoek, ii) het ontwerpen en uitvoeren van onderzoeksprojecten, en iii) het verspreiden en benutten van bevindingen.

Er zijn verschillende redenen om niet-onderzoekers te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek. Zij kunnen bijdragen aan het onderzoek door praktijkinzichten en (ervarings)kennis in te brengen, kennisbehoeften te articuleren, of data te helpen verzamelen. Participatie kan bovendien het draagvlak voor onderzoek versterken. Een meer principieel argument voor betrokkenheid is het feit dat wetenschappelijk onderzoek publiek gefinancierd wordt en moet aansluiten op de behoeften van het publiek.

Doel en opzet

Dit onderzoek laat zien hoe publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek vorm krijgt in de psychiatrie. Tot welke meerwaarde leidt publieke betrokkenheid? Welke knelpunten zijn er? Concreet kijken we naar de betrokkenheid van patiënten en andere belanghebbenden bij de agendering en uitvoering van psychiatrisch onderzoek en bij de verspreiding van resultaten. Op basis van gesprekken met betrokkenen, literatuur en beleidsdocumenten schetsen we wetenschappelijke onderzoeksprocessen waarin artsen, patiënten, naasten en andere actoren betrokken zijn.

We hebben gekozen voor dit vakgebied binnen het domein van gezondheid en zorg, omdat daar een duidelijk, groot en direct belang is voor het leven van burgers. Daarnaast is er in dit domein juist al langere tijd aandacht voor deelname van patiënten in het onderzoeksproces, omdat het gangbare biomedisch onderzoek weinig concrete handvatten oplevert voor verbetering van het leven van patiënten.

Publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek in de psychiatrie

Ons onderzoek laat zien dat in de psychiatrie veel partijen betrokken zijn bij het articuleren van onderzoeksbehoeften en het opstellen van onderzoekprogramma's, waaronder patiënten en behandelaars. Het veld is georganiseerd via patiënten-, beroeps- en andere belangenverenigingen die bijdragen aan het identificeren en prioriteren van kennislacunes. In de uitvoering van onderzoek leent met name toegepast en praktijkgericht onderzoek zich goed voor publieke betrokkenheid, doordat dit plaatsvindt in nauw contact met patiënten en behandelaars. Er zijn academische onderzoekers die pionieren met onderzoek vanuit ervaringsdeskundigheid. Zij zien betrokkenheid als een noodzakelijke aanvulling op het gangbare, biomedisch onderzoek.

De maatschappelijke waarde van publieke betrokkenheid ligt in de focus die als gevolg van deze betrokkenheid ontstaat. Door de input van patiënten is er meer aandacht voor thema's zoals herstel en *empowerment*, het naastenperspectief en de kwaliteit van zorgverlening. Dit contrasteert met de hoofdzakelijk biomedische perspectieven, gericht op begrijpen, diagnosticeren en genezen. Onderzoek vanuit ervaringsdeskundigheid beoogt concrete handvatten op te leveren voor patiënten en behandelaars om het welzijn van de patiënt te verbeteren.

De resultaten van onderzoek vanuit ervaringsdeskundigheid werken vaak nog niet door in behandelingsrichtlijnen en therapieën die door verzekeraars bekostigd worden. Zorgverzekeraars, het Zorginstituut Nederland en hun medische adviescommissies hechten aan onderzoek dat gevalideerd is op basis van *randomised controlled trials* (RCT's). Een onderzoeksaanpak waarin patiënten een actieve rol hebben in opzet en uitvoering is slecht verenigbaar met een aanpak waarbij patiënten *at random* worden toegedeeld aan een groep met behandeling. Het betrekken van patiënten leidt tot lagere acceptatie en een kleinere kans op implementatie in de zorgpraktijk. En dit maakt het vervolgens voor onderzoekers weer minder aantrekkelijk om ervaringsdeskundigen te betrekken.

Lessen

Uit de ervaringen binnen het psychiatrisch onderzoek trekken we vijf algemene lessen over publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek.

1. Onderscheid verschillende publieken en motivaties om bij onderzoek betrokken te raken.

Het betrekken van doelgroepen met sterke belangen stelt andere eisen dan het betrekken van een publiek met een algemene interesse. Niet-onderzoekers met een specifiek belang, zoals patiënten of zorgverzekeraars, gaat het doorgaans om het onderzoeksresultaat; algemeen geïnteresseerden gaat het bijvoorbeeld om het bevredigen van hun nieuwsgierigheid naar de psyche van de mens.

2. Publieke betrokkenheid is geen panacee.

Publieke betrokkenheid is geen generiek middel dat werkzaam is tegen alle kwalen van wetenschappelijk onderzoek, maar een kleine apotheek met specifieke middelen voor uiteenlopende aandoeningen. Publieke betrokkenheid vult wetenschappelijk onderzoek aan of stuurt het bij. Om te voorkomen dat publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek een leeg begrip wordt (en een verplicht nummer op aanvraagformulieren voor onderzoeksfinanciering), moeten onderzoekers, financiers en externe betrokkenen specifieke doelen van publieke betrokkenheid bepalen en daarbij de gepaste middelen zoeken.

3. Publieke betrokkenheid moet niet-onderzoekers en onderzoekers meerwaarde opleveren.

Publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek vraagt zowel van onderzoekers als van niet-onderzoekers een behoorlijke investering. Beide groepen zijn bereid die investering te doen als daar voldoende tegenover staat. Voor onderzoekers moet het onderzoek er beter van worden. Voor niet-onderzoekers moeten er relevante resultaten in het verschiet liggen. Dat wil zeggen: zij moeten invloed zien op agendering, programmering of uitvoering van wetenschappelijk onderzoek.

4. Kennisinstellingen kunnen publieke betrokkenheid bij onderzoek bevorderen via hun regimes van waarderen en erkennen.

Het huidige systeem van waarderen en erkennen (en belonen) van onderzoekers stuurt de manier waarop onderzoek wordt gedaan en met wie. Minder nadruk op waardering van de academische gemeenschap en meer nadruk op waardering in een bredere maatschappelijke context, stimuleert onderzoek met verschillende publieken. De betrokkenheid van niet-onderzoekers bij het agenderen, programmeren en uitvoeren van onderzoek moet gewaardeerd worden.

5. Kwaliteit van onderzoek met niet-onderzoekers vraagt om een andere beoordeling.

Bij onderzoek met niet-onderzoekers in de uitvoering is behoefte aan duidelijkheid over standaarden voor kwaliteit en betrouwbaarheid. In het geval van de psychiatrie volgt onderzoek met betrokkenheid van niet-onderzoekers vaak een ander

methodologisch pad dan de standaard *randomised controlled trial* (RCT). Medische commissies, die de overheid en verzekeraars adviseren over richtlijnen en te vergoeden zorg, hebben moeite de betrouwbaarheid van dit type onderzoek vast te stellen. Het is daarom van belang voorwaarden op te stellen waaronder onderzoek met actieve betrokkenheid van niet-onderzoekers betrouwbare en valide kennis oplevert.

Inhoud

Voorwoord.....	3
Samenvatting	4
Inleiding	10
1 Publieke betrokkenheid	15
1.1 Wat is publieke betrokkenheid?	15
1.2 Waarom publieke betrokkenheid?	17
1.3 Wat is het doel van het beleid?	18
1.4 Onderzoek naar publieke betrokkenheid.....	22
2 Psychiatrie in Nederland	26
2.1 Het domein van de psychiatrie.....	26
2.2 De wetenschappelijke basis van psychiatrische zorg	28
2.3 Het psychiatrisch onderzoek.....	31
3 Publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek in de psychiatrie.....	33
3.1 Agenderen en programmeren	33
3.1.1 Onderzoek agenderen.....	33
3.1.2 Onderzoeksvoorstellen selecteren	36
3.1.3 Ervaringen	36
3.2 Ontwerpen en uitvoeren	38
3.2.1 Publieke betrokkenheid bij onderzoek binnen de academie....	39
3.2.2 Publieke betrokkenheid bij onderzoek buiten de academie.....	42
3.2.3 Ervaringen	44
3.3 Verspreiden en implementeren	45
3.3.1 Verspreiding naar verschillende doelgroepen en implementatie in de zorg	45
3.3.2 Ervaringen	46
4 Conclusies.....	48
4.1 Publieke betrokkenheid bij psychiatrisch onderzoek.....	49
4.2 Opbrengsten van publieke betrokkenheid	50
4.3 Lessen voor ander onderzoek.....	52
Appendix A Het project Open Science	56

Appendix B Respondenten 57

Inleiding

Open science en publieke betrokkenheid

Open science is een term die duidt op een manier van wetenschap bedrijven, waarbij onderzoekers meer openheid betrachten in hun werk, zowel naar elkaar als naar de samenleving. Van oudsher brengen wetenschappers de resultaten van hun onderzoek in de openbaarheid. Maar het proces dat daaraan vooraf gaat, speelt zich vaak achter muren af. Vroeger sprak men van de universiteit als ware het een ivoren toren. Die tijden zijn dan wel voorbij, maar het is nog altijd zo dat de manier waarop onderzoeksagenda's worden bepaald en onderzoeksprojecten worden uitgevoerd, weinig open en transparant is. De wetenschap is vergaand autonoom in het bepalen wat zij onderzoekt. Wetenschappers zijn doorgaans niet geneigd anderen tijdens hun onderzoek in hun keuken te laten kijken.

Dit gesloten karakter van de wetenschap stuit de laatste jaren op steeds meer weerstand. Meer openheid kan niet alleen de wetenschap zelf ten goede komen, maar kan de wetenschap ook relevanter maken voor de samenleving. Dit inzicht heeft zijn weg gevonden naar het wetenschapsbeleid van de Europese Commissie, nationale overheden en universiteiten. De praktische vertaling hiervan is een streven naar *open access* (open toegang tot wetenschappelijke publicaties) en *open data* (beschikbaarheid voor hergebruik van data uit publiek gefinancierd onderzoek). In dat kader voeren universiteiten harde onderhandelingen met uitgeverij om de toegankelijkheid van wetenschappelijke tijdschriften te vergroten. Ook maken zij het voor onderzoekers mogelijk, om hun onderzoeksdata beschikbaar te maken voor andere gebruikers. Maar *open science* is meer dan *open access* en *open data*. *Open science* houdt ook de belofte in van een grotere wederzijdse betrokkenheid van maatschappij en wetenschap; van een grotere 'publieke betrokkenheid'.

Een wetenschap die meer verbonden is met de samenleving, is beter in staat in te spelen op maatschappelijke behoeften en weet ook beter gebruik te maken van de expertises en ervaringen die in de maatschappij voorhanden zijn. Althans, dat is het idee. In de praktijk blijken deze verbindingen echter niet zo gemakkelijk tot stand te komen. Veel academisch onderzoek staat ver af van de samenleving. Het onderzoek is gedreven door een eigen dynamiek, esoterisch, 'moeilijk'. Tot op zekere hoogte staan open verbindingen haaks op de competitieve academische cultuur zoals die zich over een periode van decennia heeft ontwikkeld. Het ontbreekt veel onderzoekers dan ook aan ervaringen met betrokkenheid van externe partijen.

Het besef dat een hechtere band tussen wetenschap en samenleving van maatschappelijke waarde is, is niet nieuw. Nederland kent een lange geschiedenis van publieke debatten over technologie, die teruggaat tot de 'Brede Maatschappelijke Discussie' over kernenergie in de jaren tachtig (een discussie die aanleiding gaf tot de oprichting in 1986 van de voorganger van het Rathenau Instituut).¹ Hierna volgden allerhande initiatieven om het publiek te betrekken bij beslissingen over technologische ontwikkeling. Daarbij ging het vooral over toepassingen van micro-elektronica, biotechnologie (klonen, xenotransplantatie, genetische modificatie van voedselgewassen en van dieren) en nanotechnologie. In de loop van de tijd is geëxperimenteerd met tal van vormen om het publiek te betrekken. Soms bestond 'het publiek' dat betrokken werd uit geïnteresseerde leken. Op andere momenten bestond het publiek uit vertegenwoordigers van specifieke perspectieven of belangen, afkomstig uit het maatschappelijk middenveld, het bedrijfsleven of de politiek. De 'klimaattafels' vormen een recent voorbeeld van (een vorm van) maatschappelijke betrokkenheid bij technologische ontwikkeling op het gebied van energie. Het Rathenau Instituut modereert momenteel met name het maatschappelijke debat in Nederland over toepassingen van digitale technologie.

De wens vanuit de samenleving om gehoord te worden over onderzoek en ontwikkeling, was aanvankelijk toegespitst op specifieke toepassingen van technologie. Discussies gingen met name over veiligheidsrisico's van technologieën, over duurzaamheid en over ethische aspecten (publieke waarden). Deze wens is in de loop van de tijd 'stroomopwaarts' uitgebreid, van technologische toepassingen naar funderend onderzoek.² Het gesprek tussen de academie en de samenleving beperkt zich niet langer tot kennistoepassingen, maar gaat ook over de vraag welke nieuwe kennis ontwikkeld zou moeten worden.

De ambitie om wetenschap en samenleving dichterbij elkaar te brengen heeft zijn weerslag gevonden in een reeks beleidsinitiatieven. Het topsectorenbeleid brengt bedrijven en wetenschappers bij elkaar. De Nationale Wetenschapsagenda (NWA) geeft geïnteresseerde burgers de mogelijkheid onderzoeksvragen te agenderen. De Europese Commissie heeft *public engagement* benoemd als een van de pijlers van *Responsible Research and Innovation* (RRI). Toch lijkt het streven naar publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek aan momentum verloren te hebben. De invulling van het beleid voor *open science* concentreert zich op *open*

1 Van Est, R. (2011). 'The broad challenge of public engagement in science', *Science and Engineering Ethics*, 17: 639-648.

2 Ibidem.

access en *open data*.³ Het beleid om publieke betrokkenheid structureel te stimuleren komt wetenschapsbreed nog moeilijk van de grond.

Casus psychiatrisch onderzoek

Dit rapport gaat over een casus binnen een groter onderzoeksproject over publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek. Andere, later te verschijnen, casussen gaan over onderwijskundig onderzoek en onderzoek naar waterkwaliteit.⁴ Het Rathenau Instituut onderzoekt in dit project op welke manier publieke betrokkenheid vorm kan krijgen. We bestuderen hoe publieke betrokkenheid meerwaarde kan creëren, voor zowel publiek als wetenschap. We benoemen ook knelpunten om tot meerwaarde te komen.

De casus waarvan we hier verslag doen, betreft publieke betrokkenheid bij psychiatrisch onderzoek. We hebben gekozen voor een vakgebied binnen het domein van gezondheid en zorg, omdat daar een duidelijk, groot en direct belang is voor het leven van burgers. Daarnaast is er in dit domein al langere tijd aandacht voor deelname van patiënten in het onderzoeksproces.⁵ Dat is te beschouwen in het licht van een bredere emancipatie van patiënten in de zorg, voornamelijk bij hun eigen behandeling, maar ook bij het vormgeven van beleid en wetenschappelijk onderzoek. In het domein van gezondheid en zorg zijn recent voorstellen gedaan om wetenschappelijk onderzoek responsiever te maken en meer patiëntgericht, zoals in het rapport *Onderzoek waarvan je beter wordt* van de Gezondheidsraad.⁶ De raad stelt een 'scherpe wijziging van de huidige koers' voor, die het hoog aangeschreven onderzoek van universitaire medische centra (umc's) meer in het teken moet zetten van verbeteringen in welzijn en gezondheid. Naast andere manieren van financieren, waarderen en belonen, pleit het rapport voor het betrekken van belanghebbenden bij het wetenschappelijk onderzoek. De Gezondheidsraad is lang niet de enige die hiervoor pleit, zoals later in ons rapport naar voren komt.

Meer dan in sommige andere medische vakgebieden draait het in de psychiatrie naast een individueel proces van ziekte en behandeling om een maatschappelijke impact van de aandoeningen. Denk daarbij aan het omgaan met 'verwarde personen'. Ook kunnen psychische klachten sterk raken aan de identiteit en

3 Om de overgang naar *open access* te versnellen lanceerde een coalitie van onderzoeksfinanciers onder aanvoering van Robert-Jan Smits in september 2018 het veelbesproken 'Plan S'. Een ander speerpunt in het *open science* beleid is het stimuleren van *FAIR data*, onderzoeksdata die vindbaar, toegankelijk, interoperabel en herbruikbaar zijn. Om het delen van onderzoeksdata te faciliteren werkt de Europese Unie aan een European Open Science Cloud (EOSC).

4 Zie Appendix A voor meer informatie over het overkoepelende project.

5 In dit rapport gebruiken we de term 'patiënt' als synoniem voor de in de psychiatrie veelgebruikte term 'cliënt'.

6 Gezondheidsraad (2016). *Onderzoek waarvan je beter wordt*. Een heroriëntatie op umc-onderzoek. Den Haag. Nr. 2016/14.

persoonlijkheid van een patiënt. Deze kenmerken van de psychiatrie maken van het vakgebied een casus waarbij er veel op het spel staat voor patiënten, burgers en de maatschappij. Dat maakt de psychiatrie een interessant geval voor deze studie.

De oriëntatie van het wetenschappelijk onderzoek in de psychiatrie varieert in de loop van de tijd. Perioden waarin onderzoek ten behoeve van psychische ziekten zich concentreerde op biologische aspecten wisselden af met perioden waarin de nadruk lag op beleving en management van de aandoening.⁷ Wanneer het onderzoek zich richt op de biologie van het brein, ligt de nadruk minder op de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen, dan wanneer het psychiatrisch onderzoek gaat over belevingsaspecten. Tegenwoordig is het toonaangevende psychiatrisch onderzoek hoofdzakelijk gericht op biologische verklaringen voor psychische ziekten en medische remedies voor psychische ziekten. Maar tegelijkertijd klinkt vanuit de zorgpraktijk en de patiënten de roep om meer aandacht voor vragen over zelfmanagement en het leven met een psychiatrische aandoening. Dat is geen nieuw fenomeen. Een kritische patiëntenbeweging ontstond al in de jaren zeventig. In de jaren negentig raakten patiënten en naasten al op kleine schaal betrokken bij wetenschappelijk onderzoek.

We bekijken hoe publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek vorm krijgt in de psychiatrie, tot welke meerwaarde publieke betrokkenheid leidt voor publiek en wetenschap, en tegen welke knelpunten publieke betrokkenheid bij psychiatrisch onderzoek aanloopt. We adresseren drie vragen:

1. Welke invulling krijgt publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de psychiatrie?
2. Wat levert deze publieke betrokkenheid op?
3. Welke lessen kunnen we eruit trekken voor andere wetenschappelijke domeinen?

Voor onze studie hebben wij kennisgenomen van relevante literatuur en beleidsdocumenten, en interviews gehouden met diverse betrokkenen die het psychiatrisch onderzoek vanuit verschillende perspectieven bekijken. Dat zijn:

- wetenschappers die op zoek zijn naar manieren waarop hun onderzoek impact kan hebben op het leven van patiënten;
- vertegenwoordigers van patiënten die graag mee willen praten over onderzoeksprogrammering;
- financiers van onderzoek die alert zijn op valorisatie;
- ervaringsdeskundigen die actief betrokken zijn in onderzoek;
- zorgverzekeraars die eisen stellen aan wetenschappelijke bewijsvoering alvorens ze een behandeling vergoeden.⁸

7 Hengeveld, M.W., (2008). Vijftig jaar transities in de psychiatrie, *Tijdschrift voor psychiatrie* 50, 19.

8 Een lijst met gesprekspartners is opgenomen in Appendix A van dit rapport.

Op basis van ons literatuuronderzoek, onze beleidsanalyse en onze interviews schetsen wij in dit rapport een beeld van publieke betrokkenheid bij onderzoek naar psychiatrische aandoeningen.⁹ Hoofdstuk 1 gaat over de beloften en de kansen van publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek. Hoofdstuk 2 beschrijft beknopt de psychiatrie en het psychiatrisch onderzoek in Nederland. Hoofdstuk 3 gaat over de ervaringen met publieke betrokkenheid bij psychiatrisch onderzoek, de praktische beperkingen en de voorlopige resultaten. In Hoofdstuk 4 beantwoorden we tot besluit de drie gestelde vragen en trekken we conclusies.

9 Een conceptversie van dit rapport is van commentaar voorzien door een groep referenten, bestaande uit: Trudy Dehue (emeritus hoogleraar Wetenschapstheorie en wetenschapsgeschiedenis bij de Rijksuniversiteit Groningen), Frank Miedema (decaan en vice-voorzitter van de raad van bestuur en hoogleraar Immunologie bij umc Utrecht), Floortje Scheepers (psychiater, hoogleraar Innovatie in de GGZ en afdelingshoofd bij UMC Utrecht) en Aart Schene (hoogleraar en afdelingshoofd Psychiatrie en bij Radboud Universiteit). Intern hebben Michelle Habets en Anne-Floor Schölvinc uitgebreid commentaar geleverd. We zijn hen allen zeer erkentelijk voor hun opmerkingen. De verantwoordelijkheid voor de uiteindelijke tekst komt geheel voor rekening van het Rathenau Instituut.

1 Publieke betrokkenheid

De ontwikkeling naar meer *open science* heeft twee kanten: meer openheid tussen wetenschappers onderling en meer publieke betrokkenheid bij de wetenschap. In dit rapport kijken we naar publieke betrokkenheid bij onderzoek in de psychiatrie. Eerst omschrijven we in dit hoofdstuk wat we daaronder verstaan en daarna wat het beleid is om dit te bevorderen.

1.1 Wat is publieke betrokkenheid?

Met het begrip ‘publieke betrokkenheid’ bedoelen we betrokkenheid van burgers of niet-wetenschappers bij het proces van wetenschappelijk onderzoek. Deze begripsomschrijving roept ten minste drie vragen op:

- Om welke burgers gaat het; wat is het ‘publiek’?
- Wat is het proces van wetenschappelijk onderzoek?
- Op welke manier en met welk doel kunnen burgers betrokken worden?

In deze paragraaf verkennen we antwoorden op deze vragen.

In beleidsdiscussies krijgt de term ‘publiek’ geregeld de ongedifferentieerde betekenis van ‘het brede publiek’, wat zoiets betekent als ‘de samenleving’. Net zoals ‘de wetenschap’ is ‘het publiek’ een containerbegrip, waar veel verschillende onderdelen in passen. In het zorgdomein kunnen we het onderscheid maken tussen enerzijds individuele betrokkenheid van patiënten bij hun eigen behandeling en herstelproces en anderzijds collectieve betrokkenheid, waarbij mensen een zekere groep of een zeker belang vertegenwoordigen. In dit rapport bestuderen we collectieve betrokkenheid.

In het wetenschappelijk onderzoek voor de zorg is al langer oog voor publieke betrokkenheid. Dit gebeurt onder de noemer ‘patiëntenparticipatie’. Patiëntenparticipatie beschouwen wij als een vorm van publieke betrokkenheid, maar dan enkel gericht op burgers die vanwege hun ziekte of aandoening en bijbehorende ervaringskennis betrokken (willen) worden bij wetenschappelijk onderzoek. Het gaat dan dus niet om het brede publiek. Behalve patiënten, kunnen ook naasten van een patiënt, behandelaars, verzorgenden, politie of andere betrokkenen een rol spelen in het onderzoek. We kijken in dit onderzoek niet naar (strategische) samenwerking tussen onderzoeksinstituten en bedrijven.

Het publiek kan bij drie onderdelen van het onderzoeksproces betrokken worden:

- i) het agenderen en programmeren van onderzoek;
- ii) het ontwerpen en uitvoeren van onderzoeksprojecten;
- iii) het verspreiden en benutten van bevindingen.

Niet-onderzoekers kunnen bij een of meer onderdelen betrokken worden. We duiden hieronder kort aan hoe een en ander vorm kan krijgen.

In de eerste plaats kan het publiek betrokken worden bij de agendering en programmering van onderzoek. In de zorg hebben patiëntenverenigingen hierbij vaak een rol. Soms zijn ze betrokken bij het opstellen van een onderzoeksagenda of zijn ze onderdeel van selectiecommissies die projectvoorstellen beoordelen. Bovendien hebben patiëntenverenigingen enig eigen budget in te brengen als ze zijn gekoppeld aan een fonds. Ook zijn beroepsverenigingen van psychiaters of psychiatrisch verpleegkundigen betrokken.

In de tweede plaats kunnen niet-onderzoekers een actieve rol hebben in het ontwerpen en de uitvoering van onderzoek. Daarbij kan het gaan om waarneming en dataverzameling, maar ook om de inbreng van ervaringskennis, de analyse van data en het testen van therapieën. Dit wordt wel aangeduid als *citizen science*.

In de derde plaats kan sprake zijn van publieke betrokkenheid bij de verspreiding en benutting van onderzoeksresultaten. Dat zijn bijvoorbeeld patiëntenverenigingen die een actieve rol spelen in de verspreiding van inzichten uit wetenschappelijk onderzoek naar hun achterban. Zij kunnen ook een rol op zich nemen in het vertalen van onderzoek naar richtlijnen of zorgstandaarden. Doorgaans delen wetenschappers (voorlopige) resultaten en inzichten om meer mensen te betrekken bij hun onderzoek, bijvoorbeeld op conferenties.

Niet-onderzoekers kunnen verschillende rollen vervullen bij wetenschappelijk onderzoek. Vaak draait het om complementariteit. Dan ligt de nadruk op de kenmerken die de wetenschappers juist niet of minder hebben: ervaringsdeskundigheid, een maatschappelijk of patiëntenperspectief, gebruikerservaring. In andere gevallen gaat het juist om burgeronderzoekers die soortgelijke rollen vervullen als de (academische) onderzoekers, bijvoorbeeld door data te verzamelen of data te analyseren.

De mate van betrokkenheid en de rol van niet-onderzoekers kunnen samenhangen met het type onderzoek en de kenmerken van een vakgebied. Fundamenteel, neurologisch onderzoek leent zich wellicht minder goed voor patiëntenbetrokkenheid bij de uitvoering van het onderzoek (data verzamelen, analyseren). Maar ook in dat geval kan het publiek betrokken zijn bij het agenderen en prioriteren van thema's, selectie van voorstellen en benutting van de resultaten. Praktijkgericht of op implementatie gericht onderzoek, met een nadruk op sociale

aspecten van zorg, leent zich wellicht beter voor betrokkenheid bij alle onderdelen van het onderzoeksproces.

1.2 Waarom publieke betrokkenheid?

Voor een grotere publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek bestaan principiële en instrumentele argumenten. Principiële argumenten gaan over rechten of morele aanspraken die burgers zouden hebben om invloed uit te oefenen op en betrokken te worden bij wetenschap. De wetenschap is er voor iedereen, voor het publiek. 'De burger heeft er met zijn belastinggeld voor betaald'. Een andere principiële argument is, dat de resultaten van zorgonderzoek, meer dan andere onderzoeksgebieden, direct het lijf en leven van burgers raken. Zij moeten daarom het recht hebben op inspraak en betrokkenheid.

Instrumentele argumenten voor publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek gaan over effectiviteit en efficiëntie. Burgers zouden een rol in het wetenschappelijk onderzoek moeten spelen, omdat daarmee een bepaald doel effectiever of efficiënter bereikt zou worden. Dat doel kan betrekking hebben op het onderzoek zelf, zoals het produceren van wetenschappelijke kennis van betere kwaliteit, of het sneller of tegen lagere kosten genereren van wetenschappelijke vooruitgang. Het doel kan ook buiten de academie gelegen zijn, zoals het vergroten van publiek begrip van en vertrouwen in wetenschappelijk onderzoek, en het genereren van wetenschappelijke kennis met meer maatschappelijke relevantie, beter aansluitend bij behoeften in de samenleving. Dat laatste argument blijkt vaak een rol te spelen in medisch onderzoek, waaronder ook in de onderhavige casus. In medisch onderzoek speelt het voorkomen van onrecht en ellende eveneens een rol in de overweging om patiënten te betrekken bij onderzoek. Zij kunnen een signalerende functie hebben waar onderzoek gebrekkig of onjuist is geweest, zoals in het geval van niet bekende of niet beschreven bijwerkingen van medicijnen.¹⁰

Argumenten voor publieke betrokkenheid kunnen ook tegelijk principiële en instrumenteel van aard zijn. In die categorie valt het argument dat publieke betrokkenheid bijdraagt aan de emancipatie van dat publiek. Dit is mogelijk het geval wanneer het betrekken van patiënten bij medisch onderzoek de patiënt in een meer gelijkwaardige positie brengt ten opzichte van artsen en onderzoekers. Enerzijds is te beargumenteren dat patiënten recht hebben op een meer gelijkwaardige positie (principiële). Anderzijds is te beargumenteren dat gelijkwaardigheid het zorgproces ten goede komt (instrumenteel).

10 Zie bijvoorbeeld Dehue, T., (2009). De depressie-epidemie: over de plicht het lot in eigen handen te nemen. Uitgeverij Augustus, Amsterdam. 198-219.

1.3 Wat is het doel van het beleid?

Publieke betrokkenheid is een terugkerend thema in Europees en Nederlands wetenschaps- en innovatiebeleid. Het thema komt terug in twee belangrijke beleidskaders: *Responsible Research and Innovation* (kortweg RRI) en *Open Science*.

Responsible Research and Innovation

Het RRI-beleidskader dient ertoe kennisontwikkeling en innovatie beter af te stemmen op maatschappelijke vragen, behoeftes en waarden. De *Rome Declaration on RRI in Europe* uit 2014 roept de wetenschap, het bedrijfsleven, het beleid en de samenleving in den brede op tot meer samenwerking bij het zoeken naar acceptabele oplossingen voor de grote maatschappelijke uitdagingen.¹¹

Doordat ontwikkelingen in wetenschap en samenleving steeds sneller gaan en onderling verbonden zijn, neemt volgens de Europese Commissie (EC) het belang toe van nieuwe manieren van onderzoek doen, waarin 'burgers en maatschappelijke organisaties bijdragen aan de cocreatie van wetenschappelijke agenda's en wetenschappelijke inhoud.'¹²

Public engagement is een van de vijf basiselementen van RRI. Publieke betrokkenheid dient dan ook als basisprincipe voor het achtste kaderprogramma (Horizon 2020, H2020). Eenvoudig gezegd eist de EC van alle projecten die H2020-financiering ontvangen om iets aan RRI te doen. Daarmee hoopt de EC dat publieke betrokkenheid onderdeel wordt van de Europese onderzoekscultuur. Om te onderzoeken hoe dit mogelijk kan worden gemaakt, voert de EC het programma *Science with and for Society* uit met een budget van €462 miljoen.

De EC verwacht de volgende voordelen van publieke betrokkenheid, die allemaal refereren aan wat we hierboven hebben aangeduid als instrumentele argumenten:¹³

Publieke betrokkenheid:

- draagt bij aan een wetenschappelijk geletterde samenleving, die actief kan participeren in de democratie;
- brengt nieuwe perspectieven en creativiteit in het onderzoeksproces;

11 Raad van de Europese Unie onder Italiaans voorzitterschap (2014). *Rome Declaration on responsible research and innovation in Europe*. Brussel, België: Europese Commissie.

12 Directoraat-generaal Onderzoek en Innovatie, Europese Commissie (2017). *Annex 1 of the interim evaluation of Horizon 2020*. Brussel, België: Europese Commissie.

13 Europese Commissie, 'Public Engagement in Responsible Research and Innovation'. Website Europese Commissie, 19 maart 2019. <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/public-engagement-responsible-research-and-innovation>

- stimuleert maatschappelijk relevant onderzoek dat bijdraagt aan de aanpak van maatschappelijke uitdagingen.

In het verlengde van het Europese RRI-beleid is ook in Nederland beleid ontwikkeld om wetenschap en samenleving meer te verbinden, met de Nationale Wetenschapsagenda als voornaamste instrument. Hiermee moet wetenschappelijk onderzoek meer vraaggestuurd worden en aansluiten bij de vragen en behoeften van de Nederlandse bevolking.¹⁴ Minister Van Engelshoven (OCW) schenkt in de wetenschapsbrief uit 2019 wederom aandacht aan publieke betrokkenheid. Nieuw daarin is de vraag van de minister aan NWO om onderzoekers te belonen die de dialoog aangaan met 'de samenleving'. Hogescholen starten meer *Centres of Expertise*, waarin zij samenwerken met bedrijven, overheden en andere publieke en maatschappelijke organisaties. Ook maakt de minister €3 miljoen vrij voor 'verbinding van de kennis uit de NWA met de maatschappij'.¹⁵

Open science

Parallel aan het beleid voor RRI heeft *open science* zich ontwikkeld als belangrijk beleidskader waarin publieke betrokkenheid een rol speelt. De onderzoeks- en innovatievisie *Open Innovation, Open Science, Open to the World (3O)*, van eurocommissaris Moedas, is daarin leidend. Een transformatie van de wetenschap naar *open science* is volgens Moedas een van de uitdagingen waar Europa voor staat. De uitdaging ligt onder andere bij veranderingen in de organisatie en uitvoering van onderzoek, waarbij meer wordt samengewerkt en kennis eerder en breder wordt gedeeld.¹⁶

Lidstaten van de EU hebben in 2016 een beleidsagenda voor *open science* geadopteerd met daarin aandacht voor de inbedding van open wetenschap in de samenleving.¹⁷ Bij het inbedden van open wetenschap in de samenleving kijkt de Europese Commissie naar burgers, maatschappelijke organisaties en bedrijven. Veel aandacht is er voor het betrekken van burgers bij het uitvoeren van wetenschap (*citizen science*). Mede door het Nederlands voorzitterschap van de EU komt *open science* vanaf 2016 steeds meer in de spotlights te staan.

Met de Nederlandse inzet voor *open science* wil het ministerie van OCW het gemakkelijker maken voor mensen van buiten de wetenschap om bij te dragen aan

14 De Nationale Wetenschapsagenda was onderdeel van de nota 'Wetenschapsvisie 2025. Keuzes voor de toekomst' van Kabinet-Rutte II. Voor een beknopte analyse van de nota en het wetenschapsbeleid zie <https://www.rathenau.nl/nl/wetenschap-cijfers/beleid-en-structuur/hoe-kennis-georganiseerd-nederland/het-wetenschapsbeleid-en>

15 Ministerie van OCW (2019). *Nieuwsgierig en betrokken. De waarde van wetenschap*, p. 9.

16 Moedas, C. (2015, juni). *Open innovation, open science, open to the world*. In A new start for Europe: Opening up to an ERA of Innovation Conference SPEECH/15/5243. Brussel.

17 Europese Commissie, DG RTD (2016, februari). Draft European Open Science Agenda.

wetenschappelijk onderzoek en daarvan te profiteren. Naast het principiële argument voor gratis toegang tot artikelen en data, speelt voor het ministerie van OCW het streven naar een meer participierend publiek een belangrijke rol.¹⁸ Uitgangspunt is dat ‘door wetenschappelijke publicaties en achterliggende data meer open toegankelijk te maken, burgers steeds meer coproductent [kunnen] worden van wetenschap.’¹⁹

Begin 2017 is het Nationaal Plan Open Science (NPOS) gepresenteerd met daarin de volgende hoofddoelen:²⁰

1. Het bevorderen van de open toegang tot wetenschappelijke publicaties (*open access*).
2. Het bevorderen van het optimaal (her)gebruik van onderzoeksdata (*open data*).
3. Het laten aansluiten van evaluatie- en waarderingssystemen op de doelen van *open science* (*reward systems*).

Van beter begrip van wetenschap naar open access en open data

Het beleid voor publieke betrokkenheid weerspiegelt de gedachten en ideeën die in de laatste decennia over de verhouding tussen wetenschap en samenleving zijn ontwikkeld.²¹ Eind jaren tachtig gingen beleidsmakers er nog vaak vanuit, dat meer inzicht in de wetenschap bij het publiek zou leiden tot meer draagvlak voor wetenschappelijke resultaten. De reactie op maatschappelijke weerstand tegen bijvoorbeeld genetisch gemodificeerde organismen was dan ook om meer informatie te verspreiden. Immers, als burgers de wetenschap beter begrijpen, zullen zij ook wetenschappelijk onderbouwde conclusies accepteren. Het toeschrijven van scepsis tegenover wetenschap aan een gebrek aan wetenschappelijk inzicht staat bekend als het *information deficit model*. Dat mensen zich ook om andere redenen tegen controversiële zaken als genetische modificatie kunnen verzetten, wordt daarmee over het hoofd gezien.

Sinds de jaren tachtig is het besef gegroeid dat een gebrekkige wetenschappelijke geletterdheid de sceptische houding van het publiek tegenover de wetenschap maar ten dele kan verklaren.²² Scepsis wordt ook gevoed door de perceptie dat de wetenschap een (publiek) bedrijf met een businessmodel is, niet alleen gedreven

18 Ministerie van OCW (2014). Wetenschapsvisie 2025.

19 idem, p. 41

20 Van Wezenbeek, W. et al. (2017). Nationaal plan open science.

21 Felt, U., et al. (2013). Science in society: caring for our futures in turbulent times. *ESF Science Policy Briefing*, nr.50.

22 Wetenschappelijke geletterdheid (*science literacy*) definiëren Talmon-Gros en Teichler (2015) als de vaardigheid van burgers om over wetenschap te lezen, wetenschap te begrijpen en zich er een mening over te vormen, en daarnaast de vaardigheid om bij te dragen aan het bedrijven van wetenschap.

door idealen, maar ook gestuurd door economische en politieke belangen.²³ Dat heeft geleid tot het inzicht dat niet louter informatie bepalend is voor het publieke draagvlak van de wetenschap, maar ook vormen van publieke betrokkenheid. Geleidelijk is dit besef doorgedrongen binnen de wetenschappelijke instellingen zelf, en ook in het beleid.

Sinds de millenniumwisseling staat het Europees beleid niet alleen in het teken van het eenzijdig informeren van het publiek, maar heeft het beleid ook als doel om meer dialoog en participatie van het publiek te creëren. De Europese Commissie start in het zesde kaderprogramma (KP6, 2002-2006) het 'Science and Society' programma. Het programma financierde onder andere activiteiten om bewustzijn over maatschappelijke belangen bij onderzoekers te vergroten en communicatie te vergemakkelijken tussen onderzoeksinstituten en de burgermaatschappij.²⁴ In de opvolgende kaderprogramma's veranderde het programma in 'Science in Society' (KP7) en 'Science with and for Society' (H2020). Het idee dat wetenschap en de samenleving onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn, ontwikkelde zich in deze programma's. De EU investeerde in nieuwe vormen van kennisontwikkeling, waarbij verschillende maatschappelijke actoren betrokken zijn. Deze vorm van kennisontwikkeling wordt ook wel 'kenniscocreatie' genoemd.²⁵ De Europese onderzoeksprogramma's vragen dus van onderzoekers, dat zij zich in het onderzoeksproces steeds verder openstellen voor externe partijen – in het bijzonder voor burgers.

Ook de aandacht voor *open science* is te zien als een nieuwe bouwsteen in het streven naar meer publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek. Waar met RRI de nadruk lag op 'verantwoordelijkheid', is bij open science 'openheid' het toverwoord dat verandering in de wetenschap in gang moet zetten. Deze nieuwe aandacht voor openheid binnen de *open science* agenda, heeft geleid tot meer actie op het gebied van *open access* en *open data*. De belofte van open wetenschap in termen van responsiviteit en participatie van burgers is daarmee in het algemeen naar de achtergrond gedrongen.

23 Rathenau Instituut (2018). 'Vertrouwen in de wetenschap', factsheet, <https://www.rathenau.nl/nl/wetenschap-cijfers/impact/vertrouwen-de-wetenschap/vertrouwen-de-wetenschap>. Dit factsheet laat zien dat het vertrouwen in de wetenschap daalt zodra deze door derden (bedrijven, overheden) wordt gefinancierd.

24 Europese Commissie (2002). *Science and society: specific programme for research, technological development and demonstration: "Structuring the European Research Area"*.

25 Felt, U., et al. (2013). *Science in society: caring for our futures in turbulent times. ESF Science Policy Briefing*, nr.50.

1.4 Onderzoek naar publieke betrokkenheid

In deze paragraaf geven we een overzicht van vier studies die de praktijk van publieke betrokkenheid analyseren en de belemmeringen die daarbij komen kijken.

De eerste studie betreft een consortium van Europese onderzoekers die voor de Europese Commissie de voortgang en opbrengsten van RRI binnen Horizon 2020 monitort.²⁶ Dit zogenaamde MoRRI-onderzoek (Monitoring RRI) laat zien dat publieke betrokkenheid bij Europees onderzoek vooral plaatsvindt in de eindfase van onderzoeksprojecten, wanneer het gaat om verspreiding van resultaten. Ongeveer driekwart van de ondervraagden geeft aan resultaten te delen met burgers. Bijna de helft van de ondervraagden geeft aan de implicaties van hun onderzoek te bespreken met niet-onderzoekers. Slechts ongeveer een kwart van de respondenten betreft burgers bij het formuleren van onderzoeksvragen en -prioriteiten. Tweederde van de onderzoekers denkt na over het mogelijk gebruik van onderzoeksresultaten en/of werkt met het bedrijfsleven. Een derde van de onderzoekers werkt samen met specialisten op het gebied van dialoog met burgers en maatschappelijk middenveld. Dat gebeurt met name in de medische, sociale en geesteswetenschappen.²⁷

Ook tonen de resultaten variatie tussen verschillende typen onderzoek en onderzoekomgevingen. Onderzoekers die zich richten op maatschappelijke uitdagingen (*challenge-driven*) zijn veel eerder geneigd burgers en maatschappelijke organisaties te betrekken, dan onderzoekers die vanuit wetenschappelijke interesse (*curiosity-driven*) onderzoek doen. De voornaamste drijfveer voor publieke betrokkenheid is kwaliteit van onderzoek. Van de mensen die vooral vanuit wetenschappelijke interesse onderzoek doen, zijn het met name de meer ervaren onderzoekers die tijd vrijmaken voor publieke betrokkenheid. Vergeleken met universiteiten investeren andere organisaties, en dan met name maatschappelijke organisaties, meer in publieke betrokkenheid. Bijna de helft van de onderzoekers die voor een ngo actief zijn, geeft aan burgers te betrekken bij het bepalen van de inhoudelijke oriëntatie van het onderzoek. Aan de academie doen ongeveer een op de vijf onderzoekers dat.

Uit de resultaten van de monitor blijken de voorwaarden die het Europese kaderprogramma stelt bepalend te zijn voor het aantal activiteiten dat onderzoekers ondernemen op het gebied van publieke betrokkenheid. Uit een vergelijking met ander onderzoek blijkt dat Europees gefinancierde onderzoekers op het gebied van

26 Mejlgaard et al. (2018). Monitoring the evolution and benefits of responsible research and innovation in Europe: Summarising insights from the MoRRI project.

27 Bühner, S. & H. Berghäuser (2018). Monitoring the evolution and benefits of Responsible Research and Innovation (MoRRI). Report on researchers' survey, Annex 1: full breakdown of results.

publieke betrokkenheid significant actiever zijn, dan onderzoekers die niet gefinancierd worden door Europese onderzoeksgelden.

Hoewel het publiek dus voornamelijk in een laatste fase betrokken wordt bij onderzoek, is juist het vroeg betrekken van publiek belangrijk. Dit blijkt uit de tweede studie die we in deze paragraaf bespreken. Het betreft hier een internationaal vergelijkende studie naar activiteiten gerelateerd aan publieke betrokkenheid onder 38 landen.²⁸ Een gesprek met het publiek over doelen, ontwikkelpaden en waarden van wetenschappelijk onderzoek brengt nieuwe perspectieven met zich mee. Die perspectieven verrijken de ontwikkeling van wetenschap, technologie en innovatie. Wat 'vroeg in het proces' betekent, is onderwerp van voortdurende discussie.²⁹ Wanneer betrokkenheid pas aan het eind van een onderzoeksproces of -traject plaatsvindt, zijn belangrijke beslissingen vaak al genomen en is de impact van de betrokkenheid dus gering. Dat werkt niet alleen ontmoedigend voor de betrokkenen, maar daarmee schiet publieke betrokkenheid ook haar doel voorbij. Betrokkenheid kan ook 'te vroeg' zijn. Deelnemers voelen zich dan niet in staat om mee te denken over de kwestie, omdat het onderwerp nog niet ver genoeg ontwikkeld is en er bijvoorbeeld weinig concrete informatie beschikbaar is.

De resultaten van de internationaal vergelijkende studie laten ook zien, dat het formaliseren en institutionaliseren van publieke betrokkenheid geen garantie zijn voor daadwerkelijke betrokkenheid bij wetenschap. Wanneer een patiëntvertegenwoordiger aan een beoordelingscommissie mag deelnemen, betekent dat niet automatisch dat zij ook invloed kan uitoefenen op de besluitvorming. Het rapport benadrukt dat het inbedden van publieke betrokkenheid vraagt om voortdurend experimenteren en reflecteren.

De studie beschrijft eveneens dat de gelijktijdige aandacht voor het betrekken van (nieuwe) belanghebbende partijen en voor het bedrijven van 'excellente wetenschap' een dilemma op kan leveren voor onderzoekers. In het huidige onderzoekssysteem zijn sterke prikkels voor academische onderzoekers om 'excellente wetenschap' te bedrijven.³⁰ Dit kan publieke betrokkenheid belemmeren, omdat voor relevantie en excellentie aparte regelingen gelden in het onderzoekssysteem. Hoewel relevantie en excellentie in de praktijk hand in hand kunnen gaan, bestaat de kans dat onderzoekers prioriteit geven aan fundamenteel

28 Mejlgaard, N., Bloch, C. W., Degn, L., Ravn, T., & Nielsen, M. W. (2012). Monitoring policy and research activities on science in Society in Europe (MASIS): final synthesis report. European Commission DG Research and Innovation.

29 Delgado, A., Lein Kjølborg, K., & Wickson, F. (2011). Public engagement coming of age: From theory to practice in STS encounters with nanotechnology. *Public understanding of science*, 20(6), 826-845.

30 Het Rathenau Instituut deed eerder onderzoek naar excellentiebeleid: Scholten, W., L. van Drooge en P. Diederix (2018). *Excellent is niet gewoon – Dertig jaar focus op excellentie in het Nederlandse wetenschapsbeleid*. Den Haag: Rathenau Instituut.

onderzoek. Doorgaans wordt fundamenteel onderzoek in de academische gemeenschap immers beter beoordeeld, dan meer maatschappelijk georiënteerd onderzoek.

Een derde studie, ‘Science in society: caring for our futures in turbulent times’, geschreven in opdracht van de European Science Foundation, deelt de conclusie dat er een spanning is tussen de manier waarop wetenschap gewaardeerd wordt in ‘eigen kring’ en de manier waarop wetenschap waarde krijgt in de samenleving. Het beoordelen van wetenschap op basis van nauwe definities van kwaliteit en excellentie, met bijbehorende indicatoren, kan ertoe leiden dat betrokken maatschappelijke actoren over het hoofd worden gezien.³¹ In hun adviesrapport waarschuwen de auteurs ook voor te simplistische, smalle opvattingen van publieke betrokkenheid, zoals verschillende vormen van *deficit thinking*.³²

Het verenigen van de Europese RRI-ambitie met de mores in het academisch onderzoek loopt volgens de vierde studie op een aantal punten spaak.³³ Allereerst kunnen een RRI-narratief en RRI-praktijken moeilijk bestaan naast het dominante discours en de praktijken van *new public management* (NPM), zoals het afrekenen op kwantitatieve indicatoren en het wervend vermogen. Het risico bestaat dat de principes van RRI op pragmatische wijze vertaald worden in een paar vragen op een aanvraag- of verantwoordingsformulier, en daarmee een afvinkoefening worden. In de woorden van onderzoeker Ulrike Felt creëren we dan slechts een bureaucratie van deugdzaamheid (*new bureaucracies of virtue*). Ten tweede kan RRI alleen duurzaam ingebed worden in het academisch onderzoek, als maatschappelijke betrokkenheid een integraal onderdeel wordt van onderzoek doen. Dat betekent dat onderzoekers opgeleid moeten worden om gevoelig te zijn voor de manier waarop onderzoek inhaakt op maatschappelijke kwesties. Ook studenten die uiteindelijk geen onderzoeker worden, kunnen onderwezen worden in het werken op de grens van wetenschap en samenleving.

De noodzaak om de relatie tussen wetenschap en samenleving op een nieuwe leest te schoeien, wordt breed onderschreven. Bouwstenen daarvoor zijn sinds het begin van dit millennium vanuit verschillende hoeken aangereikt, onder andere door Jasanoff (2003), die pleit voor *technologies of humility*. *Technologies of humility* zijn sociale arrangementen die ruimte bieden aan het erkennen van fundamentele onzekerheden, aan het expliciteren van normatieve aannames, aan stemmen van

31 Felt, U. et al. (2013). Science in society: caring for our futures in turbulent times. *ESF Science Policy Briefing*, nr. 50.

32 Voor een kritiek van *deficit thinking*, zie: Wynne, B. (2006). Public engagement as a means of restoring public trust in science—hitting the notes, but missing the music?. *Public Health Genomics*, 9, nr.3, pp. 211-220.

33 Felt, U. (2017). “Response-able Practices” or “New Bureaucracies of Virtue”: The Challenges of Making RRI Work in Academic Environments. In *Responsible Innovation 3* (pp. 49-68). Springer, Cham.

binnen en buiten de academie, aan debat tussen uiteenlopende perspectieven en aan collectieve leerprocessen.³⁴ Ze sluit daarbij aan op het beeld van wetenschap als steeds meer multidisciplinair en probleemgedreven (*Mode 2 science*).³⁵

De hier beschreven studies laten zien dat er veel gedachten en ervaringen zijn om op voort te bouwen. Toch is de praktijk er nog steeds een van proberen en leren. Diverse culturele, structurele en praktische belemmeringen zorgen ervoor, dat publieke betrokkenheid maar beperkt uit de verf komt. Zo vindt publieke betrokkenheid vooral plaats in de laatste fase van het onderzoeksproces, terwijl vroege betrokkenheid juist belangrijk is. Van publieke betrokkenheid is verder hoofdzakelijk sprake in *challenge-driven* onderzoek, uitgevoerd door ervaren onderzoekers bij een niet-academische organisatie. Jonge academische onderzoekers blijven dus achter wat betreft publieke betrokkenheid bij hun onderzoek. Dat kan komen door de prikkels in het systeem waarmee zij beoordeeld worden. Wanneer de nadruk ligt op 'excellent' onderzoek en onderzoekers afgerekend worden op kwantitatieve indicatoren, is er minder oog voor publieke betrokkenheid.

34 Jasanoff, S. (2003). 'Technologies of humility: citizen participation in governing science', *Minerva* 41: 223-244.

35 Nowotny, H., Scott, P., Gibbons, M. (2001). 'Re-thinking science – Knowledge and the public in an age of uncertainty', Polity Press.

2 Psychiatrie in Nederland

Voor ons onderzoek naar publieke betrokkenheid bij onderzoek is de psychiatrie een interessante sector. De psychiatrie kent een groot aantal vanzelfsprekende belanghebbenden en raakt zowel persoonlijke als maatschappelijke kwesties. Vooral patiënten en behandelaars hebben een groot belang bij dit onderzoek. Maar er zijn nog veel meer groepen die baat hebben bij onderzoek dat degelijk en bruikbaar is, zoals naasten, zorgverzekeraars, huisartsen, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals. In dit hoofdstuk beschrijven we hoe de psychiatrische zorg in Nederland georganiseerd is en hoe de zorgverlening verbonden is met wetenschappelijk onderzoek.

2.1 Het domein van de psychiatrie

De geestelijke gezondheidszorg

Bij psychische klachten kunnen mensen een beroep doen op de geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg (ggz). Een behandeltraject in de ggz wordt doorgaans voorafgegaan door een bezoek aan de huisarts. Sinds 2014 is de curatieve ggz onderverdeeld in drie zorgniveaus:

- i) huisartsenzorg, inclusief zorg door de praktijkondersteuner huisartsen ggz (poh-ggz);
- ii) basis-ggz (voor lichte aandoeningen);
- iii) gespecialiseerde ggz (voor complexe en risicovolle aandoeningen).³⁶

Het doel van het beleid is om mensen eerder in de ontwikkeling van hun aandoening te behandelen en zoveel mogelijk in hun eigen omgeving (ambulante zorg). Steeds meer mensen worden bijvoorbeeld (in eerste instantie) behandeld door de POH-GGZ in de huisartsenpraktijk. Het eerder en in de eigen omgeving aanpakken van problemen zou zowel goedkoper als effectiever en patiëntvriendelijker zijn. Daarmee zou de druk op de GGZ afnemen.³⁷ De jeugd-GGZ en langdurige GGZ zijn bij de decentralisaties van de regelingen in het sociaal domein van 2014 overgeheveld naar de gemeente.

³⁶ Nederlandse Zorgautoriteit, 2017. Marktscan GGZ 2016.

³⁷ Rijksoverheid (2014). Invoering basis ggz (website). Geraadpleegd op: <https://www.ggznederland.nl/uploads/assets/informatie+website+invoeringbasisggz.nl.pdf>

Patiënten in de GGZ kunnen terecht bij een divers palet van behandelaars. Het ministerie van VWS rekent negen beroepsgroepen tot GGZ-regiebehandelaars:³⁸

- i) psychiater;
- ii) klinisch psycholoog;
- iii) klinisch neuropsycholoog;
- iv) psychotherapeut;
- v) specialist ouderengeneeskunde;
- vi) verslavingsarts in profielregister KNMG;
- vii) klinisch geriater;
- viii) verpleegkundig specialist GGZ;
- ix) gz-psycholoog.³⁹

Steeds meer zetten ook ervaringsdeskundigen zich in voor het begeleiden, opleiden of ondersteunen van patiënten.⁴⁰ In het 'Bestuurlijk akkoord geestelijke gezondheidszorg 2019-2022' is vastgelegd dat de GGZ meer gebruik gaat maken van ervaringsdeskundigen in de zorgverlening.⁴¹

De psychiatrische zorg

Psychiatrische zorg is een belangrijk onderdeel van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Deze wordt verleend door psychiaters binnen psychiatrische instellingen of vrijgevestigde praktijken. Psychiatrische zorg behoort tot de gespecialiseerde GGZ. Psychiaters mogen, in tegenstelling tot psychologen en psychotherapeuten, medicijnen voorschrijven.

Om een indruk te krijgen van de verhoudingen, kijken we achtereenvolgens naar cijfers over werknemers en zorguitgaven in de GGZ. Het aantal psychiaters is de afgelopen 15 jaar sterk toegenomen. Waren er in 2003 nog ongeveer 2.400 psychiaters geregistreerd in Nederland; in 2017 was dat aantal opgelopen tot 3.699.⁴² Daarmee vormen psychiaters, na de huisartsen (13.364) en voor de internisten (2.451), het grootste medisch specialisme. Volgens branchevereniging GGZ Nederland zijn er zo'n 89.000 mensen werkzaam in de GGZ.⁴³ Ondanks de toename in BIG-geregistreerde psychiaters, wordt er een groeiend tekort aan psychiaters gerapporteerd.⁴⁴

38 Een regiebehandelaar coördineert de zorg en hulpverlening wanneer er meerdere hulpverleners en instanties betrokken zijn.

39 Minister Schippers (VWS), 2013. Kamerbrief over hoofdbehandelaarschap GGZ.

40 <https://nos.nl/artikel/2252105-ervaringsdeskundige-rukt-op-in-de-zorg-die-kent-de-weg-naar-herstel.html>

41 Staatssecretaris Blokhuis (VWS), 2018. Bestuurlijk akkoord geestelijke gezondheidszorg (GGZ) 2019-2022.

42 KNMG, 2018. Registratiecommissie geneeskundig specialisten.

43 <https://www.ggznederland.nl/pagina/over-ggz-nederland>

44 <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/aantal-psychiaters-blijft-sterk-groeien.htm>

Rapportages over zorguitgaven in de GGZ laten zien dat het aantal patiënten in de gespecialiseerde GGZ afneemt, maar dat de zwaarte van de zorgvraag per geval toeneemt.⁴⁵ De ambulante psychiatrische zorg leidt ertoe dat de in 2007 ingevoerde POH-GGZ steeds meer zorg levert binnen de huisartsenpraktijk. Het aantal volwassenen dat jaarlijks door de POH-GGZ wordt behandeld is in de periode van 2012 tot 2015 opgelopen van 116.400 naar 429.000.⁴⁶ In diezelfde periode is het aantal volwassenen in de gespecialiseerde GGZ afgenomen van 635.000 naar 544.400.⁴⁷ Uitgaven aan gespecialiseerde GGZ bedroegen in 2014 ongeveer €3,5 miljard. Om het in perspectief te plaatsen: aan basis-GGZ wordt jaarlijks ongeveer €200 miljoen besteed. Inclusief de jeugdzorg en langdurige GGZ kost de geestelijke gezondheidszorg jaarlijks ongeveer €6,5 miljard.⁴⁸ Dat komt neer op ongeveer 7% van de totale zorguitgaven.⁴⁹

Het sectorrapport 2013 van GGZ Nederland geeft meer details over het soort behandelingen dat in de gespecialiseerde GGZ wordt gegeven. Binnen de DBC-systematiek worden verschillende soorten behandelingen geregistreerd. De behandeling die het meest voorkomt in 2013 is Communicatieve behandeling, waaronder iedere vorm van behandeling wordt verstaan waarbij communicatie op zichzelf het belangrijkste instrument is om tot vermindering van klachten of symptomen te komen (80,7%). Communicatieve behandeling wordt gevolgd door Farmacotherapie (11,5%) en Vaktherapie, een specifieke vorm van therapie gebaseerd op doen en ervaren (7,2%). Samen vormen zij 99,4% van de geregistreerde behandelingen.⁵⁰

2.2 De wetenschappelijke basis van psychiatrische zorg

Psychiaters krijgen te maken met een grote diversiteit aan psychische klachten of ziekten, variërend van woordblindheid en autisme tot depressies en bipolaire stoornissen. Het vakgebied steunt op een breed scala aan wetenschappelijke disciplines, waaronder medische en biologische wetenschappen, naast sociale wetenschappen.⁵¹ Belangrijk voor de psychiatrie zijn (klinische) psychologie, ontwikkelingspsychologie, neurowetenschappen, genetica, epidemiologie,

45 Geraadpleegd zijn rapportages van de Nederlandse Zorgautoriteit, 2017, Marktscan ggz 2016; GGZ Nederland, Jaarverslag 2017; en Vektis, 2018, Zorgthermometer: Inzicht in de ggz 2017.

46 Vektis Intelligence (2017). Thermometer ggz. *Inzicht in de geestelijke gezondheidszorg*.

47 Ibid.

48 Nederlandse Zorgautoriteit (2017). *Marktscan ggz 2016*.

49 CBS (2018). 'Zorguitgaven stijgen in 2017 met 2,1 procent'. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2018/22/zorguitgaven-stijgen-in-2017-met-2-1-procent>

50 GGZ Nederland, Sectorrapport 2013. GGZ Nederland vertegenwoordigt ruim 90% van de zorg en het personeel in de ggz, maar niet de algemene ziekenhuizen en UMC's met een psychiatrie-afdeling.

51 NVvP, 2005. Profielschets psychiater.

(psycho)farmacologie, farmacotherapie, forensische psychiatrie, klinische psychiatrie, psychosomatiek, sociologie en beleidswetenschappen. Deze vestigen de aandacht op verschillende biologische, neurologische, farmacologische en/of sociale aspecten van psychische aandoeningen en zorg.

Wetenschappelijk onderzoek draagt bij aan de vaststelling van psychiatrische diagnoses, beter begrip van de oorzaken van de aandoeningen, de bewijsvoering betreffende de effectiviteit van behandelingen en kennis van het verdere verloop van een aandoening. Een psychiater wordt geacht *evidence-based medicine* (EBM) te praktiseren, medisch handelen op basis van een zo hoog mogelijk niveau van bewijs van effectiviteit.⁵² Bewijs dat gebaseerd is op gerandomiseerd onderzoek met controlegroep (*randomised controlled trials, RCT's*), waarbij een te testen behandeling wordt uitgevoerd bij een interventiegroep en vergeleken met een controlegroep, geldt als een zo hoog mogelijk niveau van bewijs. Een controlegroep is een vergelijkbare groep proefpersonen met dezelfde klachten of problemen, die met een placebo of de reguliere behandeling wordt behandeld. De twee groepen zijn vergelijkbaar als de leden ervan door het lot (*randomised*) aan de ene of de andere groep zijn toegewezen.

Diverse organisaties dragen bij aan de kwaliteit, kwaliteitsontwikkeling en -monitoring van de geestelijke gezondheidszorg. Zij kijken naar de stand van de wetenschap (*evidence-based*) en de stand van de praktijk (*practice-based*) om daar oordelen over te doen. Het Zorginstituut Nederland adviseert de minister over de vraag wat wel of niet in het basispakket van de zorgverzekering thuishoort. Het Zorginstituut kijkt daarbij naar de toegankelijkheid, effectiviteit en betaalbaarheid van de zorg. Daarnaast zet het Zorginstituut zich in voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. Ook de zorgverzekeraars kijken naar de bewezen effectiviteit van de zorg, de doelmatigheid en de betaalbaarheid ervan en de vraag of de zorg daarmee voor vergoeding in aanmerking komt. Het Zorginstituut en de zorgverzekeraars doen een beroep op medische adviescommissies om de beschikbare kennis in kaart te brengen.

Drie typen documenten geven richting aan de geestelijke gezondheidszorg. Zogenaamde *zorgstandaarden* definiëren een (minimale) norm waaraan zorg, zowel inhoudelijk als organisatorisch, vanuit patiëntperspectief moet voldoen. *Richtlijnen* zijn documenten die zorgprofessionals inhoudelijk adviseren en richting geven bij specifieke aandoeningen. Een *protocol* zorgt voor ondersteuning bij het uitvoeren van handelingen. De Alliantie kwaliteit GGZ (Akwa GGZ) heeft als taak om samen met betrokken partijen zorgstandaarden op te stellen voor de geestelijke gezondheidszorg. Akwa GGZ ontwikkelt ook instrumenten om kwaliteit te meten en

52 Ibidem.

te monitoren. Het Trimbos-instituut ondersteunt werkgroepen die bezig zijn met de ontwikkeling van richtlijnen. Doorgaans zijn deze werkgroepen multidisciplinair samengesteld en is ook het patiëntenperspectief vertegenwoordigd.

Bij al deze kwaliteitsdocumenten vormen de stand van de wetenschap en de stand van de praktijk de basis. Wetenschappelijk bewijs is dus een belangrijke factor bij de zorgverlening en de vergoeding ervan. Ook praktijkkennis en ideeën over toegankelijkheid, doelmatigheid en betaalbaarheid spelen een rol bij de vraag welke zorg verleend wordt en of die vergoed wordt. Zeker in het geval van psychiatrische behandelingen is er niet altijd voldoende wetenschappelijke consensus over de stand van de wetenschap en de stand van de praktijk.

Net als in andere medische disciplines, is *evidence-based medicine* in de psychiatrie het streven. En waar het om *evidence* gaat, gelden onderzoeksresultaten op basis van een RCT in het algemeen als meest solide vorm van bewijs. Maar RCT's zijn volgens critici niet het neutrale instrument dat tot de meest robuuste bevindingen leidt.⁵³ Wil een RTC tot een betrouwbare uitkomst leiden, dan moet aan een reeks voorwaarden zijn voldaan. Een eerste voorwaarde is dat er onderscheid gemaakt kan worden tussen patiënten met en zonder een specifieke aandoening. Anders dan bij een botbreuk of een griepinfectie is dit onderscheid bij psychische aandoeningen moeilijk te maken. Botbreuken en griepjes zijn vast te stellen door middel van een scan of laboratoriumonderzoek. Diagnoses van psychische aandoeningen worden gesteld aan de hand van symptomen die patiënten zelf rapporteren. Daarvoor hebben experts dan wel standaarden opgesteld, zoals de DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), maar over deze standaarden bestaat continu discussie. Of een verschijnsel echt een symptoom is van een psychische aandoening, van een stoornis, of van iets dat niet 'normaal' is, is vaak moeilijk vast te stellen. Psychische aandoeningen kennen vaak een gradatie van licht tot zwaar en zijn meestal moeilijk terug te leiden tot één oorzaak. Meer algemeen is het bij psychische klachten vaak moeilijk in te schatten of het gaat om een medisch probleem of niet. Er bestaat geen lineaire relatie tussen de biologie van de hersenen en de psyche van de mens. Zoals het lastig is om vast te stellen of iemand een specifieke psychische aandoening heeft en in welke mate, zo is het ook moeilijk te bepalen wanneer iemand een psychische aandoening niet meer heeft en dus genezen is.⁵⁴

Een tweede voorwaarde voor betrouwbare uitkomsten uit een RCT, is dat de groep met interventie in alle overige opzichten vergelijkbaar is met de groep zonder

53 Dehue, T. (2009). De depressie-epidemie: over de plicht het lot in eigen handen te nemen. Uitgeverij Augustus, Amsterdam, 130-167.

54 Er was mede daarom veel weerstand toen zorgverzekeraar Menzis opperde om behandelingen voor niet-chronische depressie te vergoeden op basis van zorguitkomsten. Dit geldt overigens niet uitsluitend voor de psychiatrie.

interventie. Alleen dan kan het verschil in uitkomst daadwerkelijk aan de interventie worden toegeschreven. In de psychiatrie is dat een lastig punt, zo stellen critici. Het succes van een behandeling is hier in hoge mate afhankelijk van de (vertrouwens)relatie tussen patiënt en behandelaar. Deze relatie varieert in een RCT, zowel tussen de groep met en de groep zonder interventie, als binnen elk van deze groepen. Bovendien kan de kwaliteit van de relatie correleren met de interventie. Daardoor is achteraf het verschil in uitkomsten tussen de beide groepen niet op een betrouwbare wijze aan de behandeling toe te schrijven.

Als psychische aandoeningen en hun gradatie lastig zijn vast te stellen en als de effectiviteit van behandelingen sterk afhankelijk is van de vertrouwensband tussen behandelaar en patiënt, dan is het toetsen van de effectiviteit van een behandelmethode met een standaard RCT problematisch. Er zou een alternatieve benadering moeten zijn. Deze zou rekening moeten houden met de variatie in de mate waarin patiënten last hebben van een aandoening en belangrijke aspecten van de behandeling, die nu buiten beeld blijven, mee moeten nemen. Denk daarbij aan de persoonlijke relatie tussen behandelaar en patiënt, de relatie met maatschappelijke ontwikkelingen en omstandigheden en het eigen (levens)verhaal van de patiënt.

2.3 Het psychiatrisch onderzoek

Omdat psychiatrische zorg steunt op een breed scala aan disciplines, vindt onderzoek dat relevant is voor deze zorg op veel plekken in Nederland plaats. Bijvoorbeeld aan universiteiten en universitair medisch centra (umc's), aan hogescholen, binnen praktijkinstellingen en bij publieke kennisorganisaties als het Trimbos-instituut, maar ook bij NIVEL, Movisie, het NJi en Vilans.

Traditioneel wordt veel van het medisch wetenschappelijk onderzoek aan universiteiten en umc's verricht. Als medisch specialisme is de psychiatrie verankerd binnen de acht umc's, die zorg combineren met onderwijs, opleiding en onderzoek. Binnen de afdelingen psychiatrie van de umc's werken psychiaters (in opleiding) onder andere samen met artsen, verpleegkundigen, psychologen, farmacologen, vaktherapeuten en onderzoekers uit diverse andere vakgebieden. Zij ontwikkelen kennis en expertise op het gebied van psychische aandoeningen, variërend van schizofrenie tot verslavingen tot fobieën. Door de combinatie van zorg, onderwijs en onderzoek onder één dak, kunnen nieuwe inzichten gemakkelijk uitgewisseld worden. Het onderzoek aan de universiteiten dat de psychiatrie ondersteunt, varieert van onderzoek naar moleculen en cellen tot onderzoek naar mensen en hun omgeving.

In de jaren tachtig en negentig heeft het ministerie van VWS een aantal publieke kennisorganisaties opgericht voor het verbinden van wetenschappelijke onderzoek met de zorgpraktijk. Het Trimbos-instituut is zo'n kennisorganisatie, specifiek voor de geestelijke gezondheidszorg. Het instituut verzamelt onder andere gegevens over de geestelijke gezondheid van Nederlanders en stelt die gegevens beschikbaar. Bekend zijn bijvoorbeeld de landelijke bevolkingsstudies 'Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study' (NEMESIS I en II) die het Trimbos in opdracht van het ministerie uitvoert.⁵⁵ Daarin wordt de aanwezigheid, het ontstaan en het verloop van psychische aandoeningen in Nederland uitvoerig onderzocht.

Sinds de eeuwwisseling zijn lectoraten aan hogescholen ingevoerd, waarvan er negen zijn voor onderzoek in het domein van de psychiatrie en de medische psychologie.⁵⁶ Onderzoek binnen de lectoraten is doorgaans gericht op de beroepspraktijk en kijkt bijvoorbeeld hoe een interventie optimaal geïmplementeerd kan worden.

De financiering van het psychiatrisch onderzoek komt uit de eerste geldstroom, de *lumpsum* en de rijksbijdrage in het geval van respectievelijk universiteiten, hogescholen en publieke kennisinstellingen. Belangrijk zijn daarnaast onderzoeksbudgetten die in competitie worden verworven, waarvan een groot deel door ZonMw wordt beheerd, maar ook een deel door NWO. In toenemende mate komt onderzoeksgeld uit Europa. Er zijn ook andere onderzoeksfinanciers, zoals het landelijk platform MIND (voorheen Fonds Psychische Gezondheid), de Hersenstichting en het Jonge Brein Onderzoeksfonds.

Buiten de kennisinstellingen wordt op verschillende plekken wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd. Private zorginstellingen doen onderzoek om tot innovaties te komen, kwaliteit van zorg te verbeteren of het zorgaanbod beter af te stemmen op de vraag. Aan zogeheten TOPGGZ-afdelingen wordt, in een formeel samenwerkingsverband met ten minste één umc, wetenschappelijk onderzoek gedaan voor van hoogspecialistische zorg. Tot slot zijn er op veel plekken in Nederland academische werkplaatsen. Dat zijn platforms waar kennisinstellingen, praktijkinstellingen, patiënten en beleidsmakers samenwerken. Deze platforms ontwikkelen kennis over uiteenlopende thema's, zoals beleid, organisatie en informatiemanagement in de GGZ, en brengen die kennis samen.⁵⁷

55 In 1996 voerde het Trimbosinstituut een eerste landelijke bevolkingsstudie uit (NEMESIS-I), die werd opgevolgd door NEMESIS-II welke vanaf 2007 tot op heden loopt.

56 Gebaseerd op gegevens uit de NARCIS-database van DANS.

57 <https://www.tilburguniversity.edu/nl/onderzoek/instituten-en-researchgroepen/tranzo/academischewerkplaatsen/geestdrift/>

3 Publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek in de psychiatrie

Op diverse manieren geven onderzoekers en verschillende ‘publieken’ concrete invulling aan publieke betrokkenheid bij psychiatrisch onderzoek.⁵⁸ In dit hoofdstuk beschrijven we deze praktijken in detail. We bespreken onze bevindingen aan de hand van de drie aspecten van onderzoek:

- i) het agenderen en programmeren van onderzoek;
- ii) het ontwerpen en uitvoeren van onderzoeksprojecten;
- iii) het verspreiden en implementeren van bevindingen.

We beschrijven de praktijk van publieke betrokkenheid, de functie ervan en – voor zover daar iets over te zeggen valt – de opbrengsten en knelpunten ervan.

3.1 Agenderen en programmeren

Niet-onderzoekers kunnen op twee manieren betrokken zijn bij het agenderen en programmeren van wetenschappelijk onderzoek:

- i) door het benoemen van thema’s die onderzocht zouden kunnen/moeten worden;
- ii) door het mede beoordelen en mede selecteren van onderzoeksvoorstellen.

3.1.1 Onderzoek agenderen

Om meer te weten over de totstandkoming van onderzoekagenda’s in het domein van de psychische zorg, kijken we naar de Onderzoekagenda GGZ ‘De juiste behandeling op het juiste moment’. In 2016 presenteerde de beroepsvereniging voor psychiaters (NVvP) deze tienjarige onderzoekagenda voor de GGZ aan minister Schippers (VWS).⁵⁹ Deze onderzoekagenda is het resultaat van een inventarisatie van kennisbehoeften onder wetenschappers, patiënten,

58 In dit rapport gebruiken we de term psychiatrisch onderzoek om te verwijzen naar wetenschappelijk onderzoek in de psychiatrie en niet-medisch onderzoek.

59 Een zestal partijen waren betrokken bij het opstellen van de agenda: i) De landelijke patiëntenvereniging Landelijk Platform GGZ (LPGGZ, nu bekend als MIND); ii) De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP); iii) De branchevereniging voor zorgaanbieders GGZ Nederland; iv) Nederlands Instituut van Psychologen (NIP); v) Federatie van Psychologen, Psychotherapeuten en Pedagogogen (P3NL); vi) Beroepsvereniging van Zorgprofessionals (V&VN).

beroepsbeoefenaars en verenigingen voor belanghebbenden. In de voorgestelde onderzoekagenda staan twee pijlers centraal, ter verbetering van kwaliteit, effectiviteit en doelmatigheid van de GGZ:

- “De ontwikkeling van strategieën voor vroegdetectie en interventie. Hierdoor kunnen recidive en chroniciteit (langdurige en dure zorgtrajecten) worden teruggedrongen. Het impliceert een verschuiving van ‘nazorg naar voorzorg’; proactief handelen.”
- “De ontwikkeling van gepersonaliseerde GGZ. De zorg wordt preciezer door nauwkeurig rekening te houden met de grote variatie in individuele kenmerken van patiënten, zoals biomarkers, sociomarkers, wensen en talenten van de patiënt. Deze gepersonaliseerde GGZ maakt effectievere zorg mogelijk, die over- en onderbehandeling voorkomt en nauw aansluit bij de behoeften van de patiënt en zijn naasten.”

Eenzijds gaat het dus om het voorkomen dat mensen psychische klachten ontwikkelen of dat bestaande klachten verergeren. Anderzijds gaat het om het aanbieden van gepaste zorg, naar de wensen en behoeften van individuele patiënten.

Het personaliseren van psychische gezondheidszorg gaat volgens de auteurs “hand in hand met de rol van patiënten in de behandeling.” De partijen benadrukken het belang van “het versterken van de positie en regie voor patiënten met een psychische stoornis en hun naasten.” De auteurs roepen patiënten, naasten en zorgaanbieders op, om actief bij te dragen aan het aanwijzen van kennishiaten en om in de praktijk gebruik te maken van wetenschappelijke inzichten.

De Onderzoeksagenda GGZ bouwt voort op ervaringen die eerder zijn opgedaan in het tienjarige onderzoeksprogramma ‘Geestkracht’ (2000-2010). Geestkracht was ondergebracht bij ZonMw, de financier van zorgonderzoek en een pleitbezorger van publieke betrokkenheid bij medisch onderzoek. Het doel van het programma was om “een achterstand in kennis en onderzoek op het gebied van de GGZ weg te werken”.⁶⁰ Concreet draaide het erom een aantal grote onderzoekconsortia op te tuigen, waarin diverse academische en niet-academische partijen nauw samenwerken aan meerjarige onderzoeksprojecten.

Een van de zwaartepunten luidde: “Aandacht voor specifieke doelgroepen, voor zorgonderzoek en doelmatigheidsonderzoek en voor longitudinaal multidisciplinair onderzoek waarin strategische vragen en actuele zorggerichte vragen op

60 ZonMw, 2011. Externe evaluatie ZonMw programma Geestkracht.

evenwichtige wijze worden gecombineerd. Daarbij dient uitdrukkelijk ruimte te zijn voor onderzoek vanuit het patiëntenperspectief, voor vragen en problemen vanuit de dagelijkse praktijk van de hulpverlening en voor het valideren van praktijkkennis, alsmede voor onderzoek uit te voeren door niet-universitaire instellingen.”⁶¹

Het idee dat patiënten mee zouden denken over fundamenteel onderzoek stuitte aanvankelijk op weerstand bij sommige bestuursleden van de consortia.⁶² Na de tussentijdse evaluatie is er op aandringen van ZonMw meer aandacht gekomen voor het patiëntenperspectief. Dat gebeurde bijvoorbeeld in een onderzoeksproject van het VUmc en Metamedica in samenwerking met drie patiëntenorganisaties (ADF Stichting, Anoksis en Ypsilon), waarin twee keer een top-10 van onderzoeksprioriteiten van patiënten werd opgesteld. De uitkomsten van het onderzoek werden vervolgens besproken met wetenschappelijke onderzoekers van twee consortia uit het programma ‘Geestkracht’, namelijk de ‘Nederlandse Studie naar Angst en Depressie’ (NESDA) en ‘Genetic Risk and Outcome of Psychoses’ (GROUP).⁶³

Uit de externe evaluatie van het onderzoeksprogramma uit 2011 blijkt dat “de cliëntenparticipatie onvoldoende uit de verf [is] gekomen.”⁶⁴ Zo zouden cliënten onvoldoende bij doelstelling en methodiek van onderzoek betrokken worden. Ook constateert de commissie problemen rondom de bekostiging, training en acceptatie van ervaringsdeskundigen op de werkvloer. Ten slotte wijst de evaluatie op gemiste kansen bij het betrekken van gerelateerde beroepsgroepen bij onderzoeksprojecten, zoals huisartsen en psychologen.

Volgens het evaluatierapport zouden patiënten, en dan met name langdurige zorggebruikers, meer betrokken moeten worden bij het gehele onderzoekstraject. De commissie dringt erop aan dat patiënten en familieleden ook actief meedenken over onderzoeksvragen en prioriteiten. Ook pleit zij voor meer multidisciplinaire teams, waarbij huisartsen en psychologen betrokken worden en (sociaal psychiatrisch) verpleegkundigen een grotere rol spelen.

In het huidige Onderzoeksprogramma GGZ is er opnieuw aandacht voor meer betrokkenheid van andere zorgverleners, patiënten en naasten.⁶⁵ Het aansluiten bij de vragen en behoeften van patiënten en hun omgeving geldt voor ZonMw nu als prioriteit. Dat betekent dat van elk onderzoeksproject wordt verwacht dat zij aandacht schenkt aan betrokkenheid van patiënten (vertegenwoordigers) en

61 Ibidem.

62 Baart, I. L., & Abma, T. A. (2011). Patient participation in fundamental psychiatric genomics research: a Dutch case study. *Health Expectations*, 14(3), 240-249.

63 VUmc, Metamedica, 2012/2013, Nieuwsbrief participatie in fundamenteel psychiatrisch onderzoek.

64 ZonMw, 2011, Externe evaluatie ZonMw programma Geestkracht. Den Haag..

65 ZonMw, 2018, Tussentijdse procesevaluatie ZonMw Onderzoeksprogramma GGZ. Den Haag.

bijdragen aan eigen regie. Het samenwerken in multidisciplinaire teams met verschillende betrokken zorgverleners gebeurt volgens een tussentijdse evaluatie nog steeds te weinig.

3.1.2 Onderzoeksvoorstellen selecteren

Het selecteren van onderzoeksvorstellen ligt in het verlengde van het articuleren van onderzoeksbehoeften. Ook daarbij nodigt ZonMw patiëntvertegenwoordigers of naasten uit om aan tafel te zitten. Zij hebben dan, net als de commissieleden met een wetenschappelijke en/of medische achtergrond, stemrecht bij het toekennen van onderzoekssubsidies. Van patiënten en naasten wordt niet verwacht dat zij de rol van medicus of wetenschapper aannemen. Ze beoordelen de voorstellen op andere criteria dan de wetenschappelijke commissieleden. Ze letten op de relevantie vanuit hun perspectief als patiënt en naaste en ze beoordelen of patiënten en naasten voldoende worden betrokken bij het onderzoek. Patiënten die graag belangen behartigen in panels en commissies krijgen eerst een training om hen op dit werk voor te bereiden.⁶⁶

Daarnaast zet ZonMw bij koepelvereniging MIND geregeld een vraag uit om referenten uit het patiëntenpanel onderzoeksvorstellen te laten beoordelen. Een onderzoeksvorstel wordt doorgaans door twee leden van het panel beoordeeld, die gevraagd worden een consensusdocument te schrijven. MIND geeft de input van de ervaringsdeskundigen door aan ZonMw. Het oordeel van patiënten is niet bindend. Het kan zijn dat onderzoeksvorstellen negatief worden beoordeeld door patiënten, maar toch gehonoreerd worden. In de huidige procedure krijgen patiënten nog geen reactie op hun inbreng. Zij horen pas achteraf of een onderzoeksvorstel is gehonoreerd en vernemen niet in hoeverre hun commentaar is meegenomen.

3.1.3 Ervaringen

De afgelopen jaren is een reeks ervaringen opgedaan met het betrekken van niet-onderzoekers bij het vormen van agenda's en programma's. Uit onze gesprekken blijkt dat onderzoekers, belanghebbenden bij het onderzoek en financiers algemeen erkennen dat publieke betrokkenheid bij psychiatrisch onderzoek meerwaarde heeft. De meerwaarde zit volgens betrokkenen in de inbreng van

66 <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/geestelijke-gezondheid/clientenparticipatie/clientenpanel/>. In de Criteriawaaijer stelt Truus Teunissen (2012) voor om patiënten en naasten op zes onderwerpen te laten scoren bij de selectie: (1) relevantie voor patiënten; (2) kwaliteit van leven; (3) kwaliteit van zorg; (4) ethiek en veiligheid; (5) informatie en communicatie; (6) participatie.

ervaringsdeskundigheid: specifieke inzichten en expertise, opgedaan in een periode van psychische ziekte of klachten. Deze inbreng heeft er volgens de respondenten uit ons onderzoek toe geleid, dat in de onderzoekagenda's en -programma's en in projectaanvragen meer nadruk is komen te liggen op het omgaan met psychische klachten in het dagelijks leven - niet alleen voor patiënten, maar ook voor de omgeving. Naast onderzoek ten behoeve van de medische aanpak van psychische aandoeningen (vragen over diagnose, medicatie en behandeling) is daarmee meer ruimte gekomen voor onderzoek rond kwaliteit van leven, over hoe zo goed mogelijk te functioneren met de beperkingen die een psychische aandoening met zich meebrengt.

Hoewel betrokkenheid van niet-onderzoekers beschouwd wordt als meerwaarde, wijzen ervaringen uit dat die betrokkenheid lastig te organiseren is. Verschillende knelpunten zijn aan het licht gekomen. Twee daarvan hebben te maken met het vinden van goede ervaringsdeskundigen. In de praktijk is het volgens betrokkenen niet gemakkelijk om een vaardige en gevarieerde groep van patiënten te betrekken, die in staat is op een geïnformeerde en constructieve manier mee te denken over onderzoekagenda's.

Een eerste knelpunt is het vermogen van patiënten om boven hun eigen ervaring uit te stijgen. Zij brengen idealiter niet alleen hun eigen verhaal in, maar vertegenwoordigen ook een grote en soms diverse groep aan patiënten. Die rol blijkt in de praktijk voor veel patiënten een lastige. Een complicerende factor daarbij is dat niet alle psychiatrische patiënten effectief inbreng kunnen leveren, wanneer zij in een actieve fase van hun ziekte zitten.

Een tweede knelpunt is representativiteit. MIND vertegenwoordigt een zeer diverse groep patiënten, zoals mensen met een depressie, woordblindheid, fobieën, eetstoornissen, autisme, borderline, et cetera. Het blijkt dat de paar patiënten die deelnemen aan agenda- en beoordelingscommissies niet noodzakelijk in staat zijn terug te vallen op ervaringen met dit brede scala van psychische aandoeningen. Verder is het gemakkelijker de inbreng van ervaringsdeskundigheid te organiseren bij chronische aandoeningen. Patiënten met chronische ziekten zijn, net als hun omgeving, meer gemotiveerd om zich met onderzoek te bemoeien, dan patiënten met ziekten die plotseling optreden en vervolgens weer overgaan.

Een derde knelpunt betreft de inrichting van het proces van betrokkenheid. Enkel het betrekken van patiënten leidt niet automatisch tot beter en relevanter onderzoek. Daarvoor is de kwaliteit van de inbreng van belang, evenals de kwaliteit van de respons op die inbreng. Wat wordt er met de inbreng gedaan? Een van de risico's is dat patiëntenbetrokkenheid bij het bepalen van een onderzoekagenda of

het schrijven van een onderzoeksvorstel het karakter van een administratieve verplichting krijgt; een hokje op een aanvraagformulier om af te vinken.

De door ons gesproken onderzoekers geven aan dat het een grote investering vergt om patiënten serieus te betrekken bij het ontwikkelen van een onderzoeksprogramma of een projectvoorstel. Onderzoekers zullen die investering alleen doen, als er een verwachte opbrengst tegenover staat in termen van interessanter onderzoek, betere wetenschap, meer impact en/of meer kans op financiering. Of de inspanningen opwegen tegen de opbrengsten, is niet altijd duidelijk. Bovendien zullen onderzoekers die tevens behandelend psychiater zijn deze horde mogelijk aanvoelen als een gebrek aan vertrouwen in hun deskundigheid, gebaseerd op hun ervaringen als behandelaar van talloze patiënten.

3.2 Ontwerpen en uitvoeren

In 2016 lanceerde ZonMw een nieuw grootschalig onderzoeksprogramma voor de GGZ. Het Onderzoeksprogramma GGZ volgt de door het veld opgestelde onderzoekagenda 'De juiste behandeling op het juiste moment'. Binnen het programma wordt jaarlijks ongeveer €5 miljoen verdeeld op basis van competitie. Dat komt neer op ongeveer 2,5% van het totaal aan verstrekte subsidies in het jaar 2017 (ca. 215 miljoen euro).⁶⁷ Dit programma besteedt nadrukkelijk aandacht aan de participatie van directbetrokkenen, en dan met name patiënten en naasten: "Meer en meer wordt ingezien dat een grote participatie van de directbetrokkenen een voorwaarde is voor niet alleen zorgvernieuwing maar ook voor het boeken van resultaten in vernieuwend onderzoek."⁶⁸

Omdat het belang van participatie wordt onderkend, neemt ZonMw 'participatie en versterking van eigen regie van cliënten en hun naasten' op in de randvoorwaarden voor de financiering van projecten binnen het Onderzoeksprogramma GGZ. ZonMw signaleert niet alleen dat veel instellingen voor psychische zorg participatie belangrijk vinden, maar ook dat organisaties van patiënten en naasten belangstelling hebben voor onderzoek. Daarop speelt het Onderzoeksprogramma GGZ in, enerzijds doordat ZonMw op programmaniveau samenwerking aangaat met patiëntenvertegenwoordigers en –organisaties, anderzijds door patiëntbetrokkenheid tot uitdrukking te laten komen op projectniveau.⁶⁹

67 ZonMw, 2018. Jaarrekening 2017.

68 ZonMw, 2016. Onderzoeksprogramma GGZ. Programmatekst. p. 13.

69 ZonMw, 2016. Onderzoeksprogramma GGZ. Programmatekst.

Projectvoorstellen dienen aan te geven op welke wijze zij bijdragen aan een betere positie van patiënten en/of hun naasten, zowel binnen de zorgverlening als binnen het eigen onderzoek/project. Concreet houdt het in dat onderzoekers in projectvoorstellen moeten aangeven in hoeverre hun onderzoek aansluit op de vragen en behoeften van patiënten en hun omgeving. Ook moeten ze duidelijk maken in welke mate het project bijdraagt aan de versterking van de eigen regie van patiënten en hun omgeving. De rol van de patiënt moet expliciet gemaakt worden en ingepast worden in de begroting. En alle onderzoeksvoorstellen moeten worden beoordeeld op relevantie door een patiëntenpanel. Ook wordt er voortaan vanaf het begin van elk project aandacht gevraagd voor de manier waarop resultaten in de praktijk belanden. Voor consortia geldt voortaan dat “zoveel mogelijk partijen uit de samenleving (bijvoorbeeld scholen, werkgevers of beleidsmakers), praktijk en onderzoek vertegenwoordigd [zijn].”⁷⁰

Alle betrokken partijen steunen een bredere publieke betrokkenheid en een grotere inbreng van ervaringsdeskundigheid in ontwerp en uitvoering van psychiatrisch onderzoek. Maar uit onze rondgang komt naar voren dat de praktijk weerbarstig is en dat de feitelijke betrokkenheid van niet-onderzoekers daarom nog vrij bescheiden is. We beschrijven achtereenvolgens voorbeelden van betrokkenheid van niet-onderzoekers bij onderzoek binnen en buiten de academie.

3.2.1 Publieke betrokkenheid bij onderzoek binnen de academie

In het User Research Centre (URC) van het Maastricht UMC vindt (promotie)onderzoek plaats door en met ervaringsdeskundigen. Het URC is opgezet om onderzoek vanuit ervaringsdeskundigheid te stimuleren. Het URC biedt mensen met een psychische aandoening en een academische opleiding een structuur van waaruit zij zelfstandig onderzoek kunnen doen, gerelateerd aan hun eigen psychische problematiek. Het URC is niet zozeer een fysieke locatie waar onderzoek wordt uitgevoerd, als wel een (virtueel) netwerk van betrokkenen. Het onderzoek wordt gefinancierd door donaties. Er zijn tot nu toe drie onderzoeksprojecten opgestart, waarvan het eerste inmiddels is afgerond met een promotie.

- HEE (Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie): een programma gericht op het ondersteunen van herstelprocessen en het ontwikkelen van kennis en producten op het gebied van herstel en herstelondersteuning, gemaakt en uitgevoerd door ervaringsdeskundigen.

70 Ibidem.

- Tapering: een project met als doel om een oplossing te bieden voor problemen die zich kunnen voordoen bij het afbouwen van antidepressiva, antipsychotica, slaap- en kalmeringsmiddelen en andere medicijnen.
- Stigma app: een project dat onderzoekt hoe de app PsyMate (www.psymate.eu) mensen als *mental coach* kan helpen om de eigen weerbaarheid tegen stigma te vergroten. Het project ontwikkelt daartoe een stigmavragenlijst voor deze app. De app moet de negatieve impact van publiek stigma en zelfstigma verminderen.

Het onderzoek dat vanuit het URC in Maastricht wordt gedaan is praktijkgericht en opgezet vanuit het perspectief van de patiënt. Onderzoekers combineren ervaringskennis met wetenschappelijke inzichten en/of professionele kennis. Die combinatie van kennis moet een oplossing bieden voor problemen en uitdagingen waarmee mensen met psychische klachten in de praktijk te maken kunnen hebben. Voorbeelden van dergelijke problemen en uitdagingen zijn:

- hoe controle te herwinnen over het eigen leven na een psychische crisis;
- hoe medicatie veilig af te bouwen;
- hoe de negatieve impact van stigmatisering op psychisch herstel te beperken?

De voorbeelden illustreren dat onderzoek gebaseerd op de ervaring van de patiënt, veelal gaat over vraagstukken rond het functioneren met een mentale conditie en het management daarvan. Dit is een verschil met regulier onderzoek, dat doorgaans gericht is op identificatie van symptomen. Een betrokkene omschrijft het als volgt: "Uit de verzamelde ervaringsliteratuur komt naar voren, dat beter worden in de psychiatrie een proces is van langzame weerbaarheidsbevordering, waarbij met name het idee dat je verbonden bent met andere mensen [belangrijk is] en dat je *empowered* wordt, dat je benaderd wordt in je identiteit als mens en niet als hersenzieke patiënt." Met name de afdeling psychiatrie van het UMC Utrecht onderschrijft deze benadering en probeert het onderzoek zo in te richten dat ervaringsdeskundigen een rol kunnen spelen.

Praktijkinstellingen zijn sinds de uitvoering van het programma 'Geestkracht' nauwer betrokken geraakt bij het academisch onderzoek. Om het psychiatrisch onderzoek uit publieke gelden te versterken en nauwer te verbinden met de praktijk, zijn destijds drie landelijke samenwerkingsverbanden in het leven geroepen:⁷¹

- i) Genetic Risk and Outcome in Psychosis (GROUP);
- ii) Nederlandse Studie naar Depressie en Angst (NESDA);
- iii) Kinder- en Jeugdpsychiatrie.

71 ZonMw, 2011. Externe evaluatie ZonMw programma Geestkracht.

Een van de hoofddoelen van deze samenwerkingsverbanden was, om praktijkinstellingen en patiënten(organisaties) bij het onderzoek van de consortia te betrekken. Voor de NESDA-studie werden daarom ook medewerkers van praktijkinstellingen als onderzoeker gerekruteerd.⁷² De GROUP-studie werd uitgevoerd in samenwerking met lokale GGZ-instellingen. Voor de versterking van de onderzoekinfrastructuur werd toentertijd €13 miljoen beschikbaar gesteld. Nadien hebben deze consortia aanvullende financiering gevonden bij deelnemende partijen en andere bronnen, waardoor zij nog steeds actief kunnen zijn. Zo is bijvoorbeeld eind 2018 een nieuwe ronde metingen voor NESDA in voorbereiding gegaan.⁷³ De consortia blijken dus een duurzame samenwerkingsvorm tussen academie en praktijk. Daarnaast is samenwerking tussen praktijk en academie ingebed in het TOPGGZ-keurmerk, dat eist dat er een formele samenwerking is tussen zorginstelling en UMC.

De beoogde betrokkenheid van patiënten(organisaties) bij de Geestkracht-consortia kwam moeizaam tot stand. Behalve bij het opstellen van een vragenlijst, waren patiënten nauwelijks betrokken bij de uitvoering van het NESDA-onderzoek. Deelnemers aan de studie werden op de hoogte gehouden van onderzoeksresultaten via nieuwsbrieven en informatie die werd vrijgegeven op de website. Pas nadat ZonMw patiëntenbetrokkenheid een harde eis had gemaakt voor financiering van het onderzoek, werd er voor de GROUP-studie een adviesraad ingesteld met vertegenwoordigers van patiënten en naasten.⁷⁴ De raad dacht mee over onderzoeksmethoden en de aansluiting met de behoeften van patiënten. Bovendien werd een sociaal-wetenschapper aangesteld die de participatie van patiënten en naasten zou helpen vormgeven en begeleiden. Als gevolg hiervan is bijvoorbeeld de website aangepast, om hem toegankelijker te maken voor een breder publiek.

De hierboven beschreven voorbeelden zijn de uitzondering op de regel. Per saldo vindt er binnen universiteiten en umc's weinig psychiatrisch onderzoek plaats waarin niet-onderzoekers een rol spelen als ervaringsdeskundige. Er dienen zich niettemin mogelijkheden aan die onderzoek en praktijk dicht bij elkaar kunnen brengen. Dankzij de ontwikkeling van apparaten waarmee patiënten zelf data kunnen verzamelen, kunnen zij een directere rol spelen in de uitvoering van academisch onderzoek. Voor zover dat gebeurt, gaat het daarbij vooral om *citizen science* (niet-onderzoekers die helpen data te verzamelen), en minder om het inbrengen van complementaire kennis. Zelfmetingen leveren data vanuit alledaagse situaties, waar onderzoekers normaal gesproken niet of moeilijk toegang tot krijgen.

72 Geesink, I., M. Heerings & S. van Egmond, De Meetbare Mens. Het digitaal meten van het zieke en gezonde lichaam. Den Haag: Rathenau Instituut 2016, p.153.

73 Penninx, 2018, Nieuwsbrief 13, NESDA.

74 Baart, I. L., & Abma, T. A. (2011). Patient participation in fundamental psychiatric genomics research: a Dutch case study. *Health Expectations*, 14(3), 240-249.

Online patiëntenportalen en *communities* zoals PsyNet en Psychosenet kunnen daarbij mogelijk een handje helpen. PsyNet is een platform waar degenen die betrokken zijn bij een zorgproces relevante gegevens kunnen opslaan en delen. Op die manier wordt het makkelijker om informatie uit te wisselen tussen patiënt, behandelaar en mantelzorger. Psychosenet is een online community waar patiënten, behandelaars en ervaringsdeskundigen kennis en ervaringen uitwisselen. Mensen met psychosegevoeligheid kunnen er terecht voor toegankelijke informatie en verhalen van anderen. De gegevens die op deze platforms gedeeld worden, kunnen een aanvulling vormen op de gegevens die in wetenschappelijk onderzoek en bij routinemetingen in de praktijk worden opgehaald.

3.2.2 Publieke betrokkenheid bij onderzoek buiten de academie

We beschrijven achtereenvolgens onderzoek vanuit TOPGGZ-afdelingen, academische werkplaatsen, lectoraten en patiëntenorganisaties.

TOPGGZ-afdelingen zijn centra met een TOPGGZ-keurmerk, waar patiënten met zeer ernstige, complexe of zeldzame aandoeningen worden gediagnosticeerd en behandeld. Binnen deze afdelingen werken academische onderzoekers en arts-onderzoekers samen aan onderzoeksprojecten. Deze onderzoeksprojecten zijn bedoeld om kennis te ontwikkelen vanuit praktijkervaringen en innovaties op te leveren voor die praktijk. Het gaat dan bijvoorbeeld om het afstemmen van behandelmethodes voor brandstichters of het aanpakken van moeilijkheden in het diagnosticeren van bipolaire stoornis.⁷⁵ ⁷⁶Om in aanmerking te komen voor het keurmerk TOPGGZ moet ten minste één universitair hoogleraar aan de afdeling verbonden zijn en er moet minimaal één formeel samenwerkingsverband zijn met een universiteit en/of umc. De instelling dient ervoor te zorgen dat de kennis ook wordt uitgewisseld met andere academische en niet-academische partijen.

Een andere vorm voor praktijkonderzoek bieden de academische werkplaatsen, die zich bevinden op de grens van praktijk en wetenschap. Dit zijn samenwerkingsverbanden waarin onderzoek, praktijk en beleid samenkomen rond bepaalde thema's, zoals autisme en forensische zorg voor jeugd. Voor dit laatste thema werkten twee justitiële jeugdinrichtingen (LSG-Rentray en Forensisch

75 Dalhuisen, L., Koenraadt, F. A. M. M., t Lam, K., & Hagenauw, L. (2016). *De behandeling van onderscheiden typen brandstichters*. Wolf Legal Publishers.

76 Regeer, E. J., Kupka, R. W., Have, M. T., Vollebergh, W., & Nolen, W. A. (2015). Low self-recognition and awareness of past hypomanic and manic episodes in the general population. *International journal of bipolar disorders*, 3(1), 22.

Centrum Teylingereind), twee GGZ-instellingen (De Bascule en Curium-LUMC), twee universitaire afdelingen Kinder- en Jeugdpsychiatrie (VUmc en LUMC) en twee hogescholen (Hogeschool Leiden en Windesheim Flevoland) samen aan het ontwikkelen van behandelmethoden, beslistools en meetinstrumenten.⁷⁷ In het kader van autisme zijn er twee academische werkplaatsen opgericht (Reach-Aut en Samen Doen!), waar kennis wordt ontwikkeld en samengebracht door ervaringsdeskundigen, onderzoekers en professionals. Dat levert onder andere kennis op over de levensloop van mensen met autisme en over factoren die de kwaliteit van leven beïnvloeden.^{78, 79}

Lectoraten aan hogescholen doen onderzoek met een praktijkgericht karakter ter ondersteuning van de psychiatrische zorg. Daarin werken onderzoekers samen met verschillende partijen die betrokken zijn bij de zorg, zoals klinieken, de politie, wijkverpleegkundigen en huisartsen. Het primaire doel is veranderingen in de praktijk. Wetenschappelijke publicaties zijn een secundair doel. Daarbij worden verschillende onderzoeksmethoden toegepast, zoals actieonderzoek en kwalitatief onderzoek, maar ook kwantitatieve (cohort)studies. Een voorbeeld is het project Community Mental Health Care aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Het project onderzoekt in samenwerking met lokale zorginstellingen de effectiviteit van ambulante behandelingen van ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA). Dit onderzoek moet instrumenten opleveren die helpen de zorg beter af te stemmen op de vraag en behoefte van EPA-patiënten.⁸⁰

In de loop der jaren zijn op initiatief van VWS ook patiëntenorganisaties steeds actiever geworden in het onderzoeksdomein. Een idee was om hen mee te laten dingen naar competitief onderzoeksgeld uit het onderzoeksprogramma 'Geestkracht' van ZonMw. Uit de externe evaluatie van 'Geestkracht' blijkt echter dat geen van de door patiëntenorganisaties ingediende voorstellen gehonoreerd is: "Hoewel de positie van de cliëntorganisaties de afgelopen jaren sterker is geworden, was het onder eigen verantwoording uitvoeren van onderzoek nog een stap te ver. In totaal zijn er 14 vooraanmeldingen door cliëntorganisaties ingediend, waarvan er 4 uitgewerkt zijn tot een volledige subsidieaanvraag. Dit leidde echter niet tot honorering."⁸¹

77 <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/jeugd/programmas/project-detail/academische-werkplaatsen-jeugd/academische-werkplaats-forensische-zorg-voor-jeugd-awfzj/>

78 <http://www.reach-aut.nl/publicaties/publicaties/>

79 <http://autisme-samendoen.nl/resultaten>

80 <https://www.han.nl/onderzoek/werkveld/projecten/community-mental-health-c/>

81 ZonMw, 2011, Externe evaluatie ZonMw programma Geestkracht.

3.2.3 Ervaringen

Onderzoek dat wordt uitgevoerd met en door patiënten, ervaringsdeskundigen of ander publiek heeft vaak een kwalitatief karakter, waarin participatie en (zelf)reflectie een belangrijke rol spelen. Het onderzoek is veelal gericht op het verbeteren van de zorg, zelfmanagement of implementatie van nieuwe inzichten. Het wijkt qua opzet, doelstelling en methodologie meestal af van de gouden standaard van *randomised controlled trials* (effectonderzoek) en het meer fundamentele, biomedische onderzoek. Respondenten geven aan dat daardoor de methodologische kwaliteit van het onderzoek soms ter discussie staat. Zijn de uitkomsten uit dit type onderzoek even valide, betrouwbaar en 'waar' als resultaten uit RCT's? Deze vraag is niet alleen van belang voor de wetenschap, maar ook voor behandelaars, zorgverzekeraars en het Zorginstituut, die hierop hun aanpak en hun financieringsbeslissingen baseren.

Kritische onderzoekers die wij spraken, stellen dat binnen de academische gemeenschap het gedragswetenschappelijke, op het functioneren van de patiënt gerichte, onderzoek een lagere status heeft dan het biomedische, op verklaring, interventie en genezing gerichte onderzoek. Met dat laatste is gemakkelijker te publiceren in hoog aangeschreven wetenschappelijke tijdschriften en is beter carrière te maken. Mede hierdoor zijn medische adviescommissies van het Zorginstituut, zorgverzekeraars en andere partijen terughoudend ten aanzien van resultaten uit dit meer participatieve onderzoek.

Niettemin zien onze respondenten een verschuiving in het denken over publieke betrokkenheid bij de uitvoering van onderzoek. De inzichten uit ervaring en beleving worden steeds meer gezien als belangrijke aanvullingen op inzichten uit andere bronnen. Bij de totstandkoming van zorgrichtlijnen en het vaststellen van verzekerde zorg is meer ruimte voor inzichten uit de praktijk. In het Hoofdlijnenakkoord GGZ uit 2018 is opgenomen dat er meer ruimte moet komen voor praktijkkennis en ervaringsdeskundigheid in het behandelen van mensen met psychische klachten. En onderzoekers op universiteiten en umc's tonen meer interesse in het praktijkgerichte onderzoek en in de participatie van patiënten en ervaringsdeskundigen.

Kortom, we merken een bredere trend op, die zich richt op betrokkenheid van patiënten, ervaringsdeskundigen en andere niet-onderzoekers. Maar onderzoek door en met deze groepen is (nog) geen gemeengoed. In niet-academische onderzoeksinstellingen, zoals hogescholen en zorginstellingen, is de verbinding met en inbreng van patiënten, behandelaars en verpleegkundigen sterker aanwezig dan in het universitaire onderzoek.

3.3 Verspreiden en implementeren

Onderzoekresultaten uit psychiatrisch en aanverwant onderzoek moeten uiteindelijk hun weg vinden naar de behandelingsprotocollen van de praktiserend psychiaters, de aanpakken van de psychiatrisch verpleegkundigen en de zelfmanagementpraktijken en leefregels van de patiënten. Dit gebeurt in het geval van psychiatrisch onderzoek op diverse manieren en verschilt niet wezenlijk van de manier waarop dit bij medisch onderzoek in het algemeen gaat.

3.3.1 Verspreiding naar verschillende doelgroepen en implementatie in de zorg

De verspreiding van onderzoekresultaten is in te delen in meerdere 'schillen':

- Verspreiding in de wetenschappelijke gemeenschap;
- Verspreiding onder behandelaars en zorgprofessionals;
- Verspreiding onder patiënten en hun naasten;
- Verspreiding in de rest van de samenleving.

Verspreiding in de wetenschappelijke gemeenschap loopt via de gangbare kanalen van congressen en publicaties in tijdschriften en vakbladen. De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) en andere beroepsverenigingen spelen een rol bij de verspreiding van onderzoekresultaten onder behandelaars en zorgprofessionals. Zo organiseert de Commissie Wetenschappelijke Activiteiten (CWA) van de NVvP jaarlijks een congres als podium om resultaten te delen en te bediscussiëren. De CWA heeft als doel om de 'kennis over en interpretatie van recente wetenschappelijk bevindingen bij de leden te verbeteren'.⁸²

Patiëntenverenigingen spelen een vergelijkbare rol als de NVvP, maar dan voor patiënten en hun naasten. Zij informeren hun achterban over nieuwe onderzoekresultaten en de gevolgen voor patiënten. De verenigingen nodigen ook wetenschappers uit om leden te informeren over hun onderzoek.

Patiëntenverenigingen bereiken echter niet alle mensen met eenzelfde aandoening. Patiënten en ervaringsdeskundigen die bij onderzoek betrokken zijn, hebben vaak een meer directe communicatie met onderzoekers, waardoor de (tussentijdse) resultaten hen direct en op meerdere momenten bereiken.

De verspreiding van onderzoekresultaten in de samenleving, bijvoorbeeld via landelijke media, is een onderwerp dat in dit onderzoek nauwelijks naar voren komt.

82 <https://www.nvvp.net/website/over-nvvp/groepen/-/commissies/overige-commissies/commissie-wetenschappelijke-activiteiten-cwa>

De respondenten geven meer aandacht aan de verspreiding van resultaten bij specifieke doelgroepen en gebruikers. Dat wil overigens niet zeggen dat bredere verspreiding niet plaatsvindt. Er zijn veel voorbeelden van psychiaters die een groot podium krijgen om hun kennis te delen, zoals interviews in landelijke kranten, op landelijke televisie of radio.

Implementatie van onderzoeksresultaten in de zorg vindt grofweg op twee manieren plaats:

- (1) via het opstellen van standaarden, richtlijnen en protocollen en via besluiten over vergoede zorg (zie ook paragraaf 3.2.3);
- (2) via een meer directe toepassing van onderzoek dat plaatsvindt in en bij zorginstellingen.

Onderzoeksresultaten spelen een belangrijke rol bij het tot stand komen van standaarden en richtlijnen. De diverse betrokken partijen maken vaak gebruik van medische adviescommissies bij de totstandkoming van deze standaarden en richtlijnen. Die commissies bestaan normaliter uit vooraanstaande wetenschappers. Zij brengen advies uit over behandelingen en medicijnen op basis van de stand van de wetenschap en de stand van de praktijk. In sommige gevallen zitten ook patiëntenverenigingen aan tafel om mee te praten. Op deze manier vinden onderzoeksresultaten doorwerking naar de zorg.

Daarnaast vinden onderzoeksresultaten, met name die in en bij zorginstellingen zelf tot stand komen, een meer directe weg naar de zorg in die instellingen. Het onderzoek is vaak bedoeld om de zorg in een specifieke context te verbeteren en te innoveren. Er is in die gevallen geen (of niet een directe) vertaling naar nationale, algemeen geldende richtlijnen. De betrokken onderzoekers verspreiden hun inzichten onder collega's, zodat ook zij op de hoogte zijn van de bevindingen en die gaan gebruiken in hun eigen praktijk (deskundigheidsbevordering). Zorgstandaarden en richtlijnen komen tot stand met behulp van uitvoerige reviews van de bestaande wetenschappelijke kennis over een aandoening. Deze strenge eisen gelden vaak in mindere mate voor de kennisdeling binnen zorginstellingen.

3.3.2 Ervaringen

Toegankelijkheid van wetenschappelijke publicaties zou de verspreiding van onderzoeksresultaten bij niet-wetenschappers kunnen verbeteren. Toegankelijk betekent hier niet alleen openbaarheid. Onderzoeksresultaten moeten ook begrijpelijk zijn voor patiënten, hun naasten en behandelaars. Op die manier kunnen behandelaars *up-to-date* blijven en kunnen patiënten zich blijven informeren over hun aandoening en de vooruitgang op wetenschappelijk gebied.

Als wetenschappelijke publicaties wel openbaar, maar niet begrijpelijk zijn, zal er een afstand blijven tussen wat er gebeurt in wetenschappelijke instellingen en de praktijk van behandelaars en patiënten. Die afstand is niet zomaar te overbruggen door beroepsverenigingen en patiëntenverenigingen.

Bij de implementatie van onderzoeksresultaten in de zorg kijken de betrokken instanties en adviescommissies naar de betrouwbaarheid en validiteit van de resultaten. Onderzoek waarbij publiek betrokken is, meestal met een kwalitatief of participatief karakter, voldoet volgens deze instanties en commissies vaak niet aan die voorwaarden (zie ook paragraaf 3.2.3). De implementatie van die onderzoeksresultaten in standaarden en richtlijnen loopt dan ook tegen drempels op. Onderzoek dat plaatsvindt in of bij zorginstellingen zorgt volgens de gesproken betrokkenen voor een meer directe vorm van verbetering, toepassing of innovatie in die organisaties.

4 Conclusies

Het idee van publieke betrokkenheid bij psychiatrisch wetenschappelijk onderzoek is niet nieuw. Een voorhoede van professionals, patiënten en onderzoekers heeft zich al lange tijd beziggehouden met het betrekken van niet-wetenschappers bij wetenschappelijk onderzoek. Ook houden patiëntenorganisaties zich sinds jaar en dag bezig met het onderzoekdomein. Maar op dit moment, nu eigen regie, preventie en zelfredzaamheid meer centraal staan in de (geestelijke) gezondheidszorg, vinden steeds meer onderzoekers, onderzoekfinanciers en behandelaars publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek niet alleen wenselijk, maar ook noodzakelijk.

In dit onderzoek brengen we in kaart hoe publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek in het domein van de psychiatrie is vormgegeven. Het doel van ons onderzoek is te leren wat werkt en wat niet, en er inspiratie aan te ontlenen voor andere vakgebieden. We doen dit aan de hand van drie vragen:

1. Welke invulling krijgt publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de psychiatrie?
2. Wat levert deze publieke betrokkenheid op?
3. Welke lessen kunnen we eruit trekken voor andere wetenschappelijke domeinen?

Onze bevindingen zijn gebaseerd op semigestructureerde interviews met (vertegenwoordigers van) de verschillende partijen uit het veld: (academisch) onderzoekers, lectoren, arts-onderzoekers, behandelaars, patiënten, en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en van zorgverzekeraars. Daarnaast hebben we voor deze studie kennisgenomen van diverse beleidsdocumenten, jaarverslagen, onderzoekagenda's en vakliteratuur.

Dit onderzoek naar publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek in de psychiatrie is een casus binnen een groter project over betrokkenheid van de samenleving bij de wetenschap. Andere, later te verschijnen, casussen gaan over onderwijskundig onderzoek en onderzoek naar waterkwaliteit.⁸³

83 Zie Appendix A voor meer informatie over het overkoepelende project.

4.1 Publieke betrokkenheid bij psychiatrisch onderzoek

Ons onderzoek laat zien dat veel partijen betrokken zijn bij het vormgeven van onderzoekagenda's en -programma's voor de psychiatrie, vooral voor het deel van het onderzoek dat dicht bij de zorgverlening staat. Patiënten(organisaties) spelen soms al een actieve rol aan 'de voorkant' van het onderzoeksproces, mede dankzij de nadrukkelijke inzet van beleid van onderzoeksfinanciers op het versterken van hun rol en positie in de zorg. Dat gebeurt bijvoorbeeld bij ZonMw, die pleitbezorger is van publieke betrokkenheid. Via de koepelvereniging van patiëntenorganisaties in de GGZ MIND, komen thema's vanuit het patiëntenperspectief op de gezamenlijke onderzoekagenda en is er een panel van patiënten dat onderzoeksvoorstellen toetst op relevantie en haalbaarheid. Daarnaast hebben ook andere betrokkenen, zoals behandelend psychiaters via de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, invloed op de onderzoekagenda('s).

De inbreng van het publiek, in de vorm van patiënten en behandelaars, bij de agendering en programmering van psychiatrisch onderzoek begint vorm te krijgen. Het publiek heeft weliswaar invloed op de agenda's en programma's, maar er zijn diverse praktische obstakels om deze betrokkenheid goed vorm te geven. Uit ons onderzoek komt naar voren dat maar een klein aantal patiënten in staat en in de gelegenheid is om effectief deel te nemen aan deze processen. Betrokkenheid vraagt tijd, inzichten en vaardigheden die niet alle patiënten hebben. Het is bovendien complex om als representant van een patiëntenorganisatie daadwerkelijk het gehele, zeer diverse domein van de GGZ te overzien en te vertegenwoordigen.

Daarbij vraagt het betrekken van niet-onderzoekers een stevige tijdsinvestering van onderzoekers om het proces van betrokkenheid goed vorm te geven. Als de tijd daarvoor niet is ingepland en het doel onduidelijk is, bestaat het gevaar dat patiëntbetrokkenheid tot een verplichte invuloefening verwordt, die uiteindelijk geen meerwaarde voor het onderzoek heeft. Bovendien moeten ook onderzoekers getraind worden om effectief deel te kunnen nemen of vorm te geven aan processen van publieke betrokkenheid.

We constateren dat met name toegepast en praktijkgericht onderzoek, dat voornamelijk plaatsvindt buiten de universiteiten, zich goed leent voor publieke betrokkenheid. In zorginstellingen, TOPGGZ-afdelingen en academische werkplaatsen vindt het onderzoek plaats in de dagelijkse praktijk van behandelend psychiaters, patiënten en naasten. Door die nabijheid weet het perspectief van patiënten goed zijn weg te vinden in het onderzoek. Die weg verloopt via patiënten en naasten zelf, of via de behandelaar, die dankzij routinematig contact de situatie

van patiënten goed kan inschatten. Onderzoek vanuit lectoraten vindt bij uitstek plaats in een netwerk van partijen die bij de geestelijke gezondheidszorg betrokken zijn, zoals de gemeente, politie en wijkverpleegkundigen.

Er zijn academische onderzoekers die pionieren met onderzoek vanuit ervaringsdeskundigheid, ook wel gebruikersonderzoek of *user research* genoemd. Voorstanders van dit type onderzoek zien het als een noodzakelijke aanvulling op het gangbare, biomedische onderzoek. Daarmee doen ze niet af aan het belang van klinische *trials*, maar wijzen zij op de beperkingen daarvan.

Voor het verspreiden van onderzoeksresultaten in de wetenschappelijke gemeenschap, onder behandelaars en zorgprofessionals en onder patiënten en hun naasten, zien we dat vooral gangbare kanalen worden gebruikt. Het gaat vaak om indirecte communicatie via intermediairs. Patiëntenverenigingen spelen een belangrijke rol in het rapporteren van onderzoeksresultaten aan hun leden. Van nauwe betrokkenheid of directe toegang is wel sprake wanneer patiënten, ervaringsdeskundigen of behandelaars bij het gehele onderzoeksproces betrokken zijn geweest.

Het geheel overziend, kunnen we stellen dat ‘het publiek’ op verschillende manieren bij psychiatrisch onderzoek een rol speelt. Bij de *agendavorming en programmering* van psychiatrisch onderzoek is er enige ruimte voor de inbreng van ervaringsdeskundigen en een erkenning van het belang daarvan. Bij de *uitvoering* van het onderzoek zien we diverse initiatieven om patiënten een rol te geven, maar die stuiten op verschillende praktische belemmeringen, waardoor dit maar mondjesmaat van de grond komt. Aan de *verspreiding van resultaten* onder een breder publiek dragen patiëntenorganisaties bij.

4.2 Opbrengsten van publieke betrokkenheid

In deze paragraaf inventariseren we wat publieke betrokkenheid bij psychiatrisch onderzoek oplevert. Om dat te doen, kijken we vanuit het perspectief van de door de Europese Commissie opgestelde verwachtingen. De Commissie verwacht dat publieke betrokkenheid:

- i) bijdraagt aan een meer wetenschappelijk geletterde samenleving, die actief kan participeren in de democratie;
- ii) nieuwe perspectieven en creativiteit brengt in het onderzoeksproces;
- iii) meer maatschappelijk relevant onderzoek stimuleert, dat bijdraagt aan de aanpak van maatschappelijke uitdagingen.

In het geval van psychiatrisch onderzoek zit de opbrengst vooral in het laatste. Publieke betrokkenheid is in psychiatrisch onderzoek niet ingegeven door het streven om wetenschappelijke geletterdheid op een hoger plan te brengen. De bijdrage daaraan is dan ook beperkt. Het relevante publiek is geen breed publiek. De mensen die betrokken raken, te weten patiënten, verwanten, behandelaars en andere zorgprofessionals, zijn doorgaans belanghebbenden die al een zekere affiniteit met wetenschappelijk onderzoek hebben. Zij zijn niet primair betrokken bij het onderzoek om kennis op te halen, maar om kennis, inzichten en ervaringen in te brengen. Niettemin krijgen niet-wetenschappers in het onderzoek wel de kans om (nieuwe) kennis en vaardigheden op te doen. De patiënten die betrokken worden in het proces van agendering en programmering, krijgen trainingen om die vaardigheden te ontwikkelen.

De maatschappelijke waarde van publieke betrokkenheid bij psychiatrisch onderzoek is vooral gelegen in de verandering in de focus van onderzoek die dit teweeg brengt. De publieke betrokkenheid in de psychiatrie, met name in de agendering en programmering van onderzoek, leidt ertoe dat onderzoek met andere doelstellingen op de agenda komt. Door de input van patiënten is er meer aandacht voor thema's zoals herstel en *empowerment*, het naastenperspectief en kwaliteit van zorgverlening. Dit contrasteert met de hoofdzakelijk biomedische perspectieven, gericht op begrijpen, diagnosticeren en genezen, die volgens sommige respondenten jarenlang het psychiatrisch onderzoek domineerden. Pleitbezorgers van meer publieke betrokkenheid claimen dat het onderzoek dat zij initiëren en uitvoeren met niet-wetenschappers maatschappelijk relevanter is dan het gangbare biomedische onderzoek. Waar het meeste biomedische onderzoek volgens hen nauwelijks bijdraagt aan verbeteringen van therapieën, zou onderzoek waarbij het publiek betrokken is veel beter aansluiten op de directe behoeften van patiënten.

Het effect van publieke betrokkenheid is vooral te zien in de agendering en programmering van onderzoek. De inbreng van betrokkenen leidt tot onderzoeksthema's die meer gericht zijn op het omgaan met een psychische aandoening en op de kwaliteit van de zorg. Onderzoek is minder gericht op het ontstaan en de genezing van een ziekte en meer op het management ervan. Wij constateren dat het onderzoek dat vanuit ervaringsdeskundigheid wordt gedaan, concrete handvatten beoogt op te leveren voor patiënten en behandelaars om het welzijn van de patiënt te verbeteren. Of meer publieke betrokkenheid uiteindelijk leidt tot een betere zorg en een hoger welzijn van psychiatrisch patiënten, moet blijken wanneer publieke betrokkenheid bij onderzoek meer gemeengoed is geworden.

Wil onderzoek met publieke betrokkenheid zijn beloften waarmaken, dan moeten de resultaten van dit onderzoek wel doorwerken in behandelingsrichtlijnen en terechtkomen in door verzekeraars bekostigde therapieën. Vooralsnog loopt dit vast op de waarde die zorgverzekeraars, het Zorginstituut Nederland en hun medische adviescommissies hechten aan onderzoek dat gevalideerd is op basis van *randomised controlled trials* (RCT's). Onderzoeksprojecten waarin wetenschappers patiënten en ervaringsdeskundigen betrekken, hebben echter een ander karakter dan de gangbare projecten, die de vorm van een RCT hebben. Een onderzoekaankpak waarin patiënten een actieve rol hebben in opzet en uitvoering, is slecht verenigbaar met een aanpak waarbij patiënten *at random* worden toegedeeld aan een groep met behandeling, dan wel een controlegroep. Onderzoek wordt dus op andere manieren vormgegeven, wanneer patiënten of andere niet-wetenschappers bij het onderzoek betrokken zijn.

Acceptatie en implementatie van onderzoeksresultaten in de psychiatrische praktijk hangt af van diverse partijen in het zorgstelsel (en niet zozeer van de patiënt). Zorgverzekeraars, het Zorginstituut Nederland, Akwa GGZ en andere zorgorganisaties spelen een rol in de vertaling van onderzoeksresultaten naar zorgstandaarden, richtlijnen, behandelingen en vergoede zorg. Op het moment dat zij en hun medische adviescommissies onderzoeksresultaten niet accepteren, is de kans groot dat deze ook niet in nieuwe standaarden of richtlijnen terecht komen. Het feit dat zorgverzekeraars en hun adviseurs gereserveerd staan tegenover de validiteit en generaliseerbaarheid van resultaten van onderzoek dat niet op RCT's berust, belemmert de doorwerking van deze resultaten in bekostigde behandelingen. Juist het betrekken van patiënten leidt hier dus tot een lagere acceptatie en kleinere kans op implementatie van onderzoeksresultaten in de zorgpraktijk. En dit maakt het vervolgens voor onderzoekers weer minder aantrekkelijk om onderzoek met ervaringsdeskundigen te doen.

De maatschappelijke opbrengst van publieke betrokkenheid bij wetenschappelijke onderzoeksprojecten in de psychiatrie is dus niet los te zien van de manier waarop verschillende partijen elders in het zorgstelsel hun verantwoordelijkheid nemen voor het doelmatig besteden van collectieve gelden.

4.3 Lessen voor ander onderzoek

De in dit rapport gepresenteerde casus levert vijf algemene lessen op over publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek. Deze bouwen voort op de bevinding dat in de psychiatrie de meerwaarde van publieke betrokkenheid voor de wetenschap en voor de samenleving wordt erkend, maar dat de realiteit weerbarstig is. Het in de praktijk brengen van idealen van publieke betrokkenheid is

niet eenvoudig vanwege verschillende structurele en culturele barrières in het onderzoekssysteem.

1. Onderscheid verschillende publieken en motivaties om bij onderzoek betrokken te raken.

Het is nuttig om onderscheid te maken tussen publiek dat een duidelijk persoonlijk belang heeft bij het wetenschappelijk onderzoek, zoals patiënten bij psychiatrisch onderzoek, en publiek dat betrokken is vanuit een vorm van algemene interesse of om een algemeen belang te dienen, zoals vogeltellers die data verzamelen over de vogelstand. In het Nederlandse beleid gericht op publieke betrokkenheid is er vooral aandacht voor dat laatste, ook wel *citizen science* genoemd.

De casus in dit rapport leert dat in de psychiatrie financiers en onderzoekers zoeken naar betrokkenheid van specifieke publieken (patiënten, naasten, behandelaars, verpleegkundigen) met specifieke inzichten, behoeften en expertises (ervaringsdeskundigheid). Het doel van betrokkenheid is meer praktisch relevant onderzoek, dat bijdraagt aan een betere zorg en hoger welzijn van patiënten.

Het betrekken van doelgroepen met sterke belangen stelt andere eisen dan het betrekken van een publiek met een algemene interesse. De meerwaarde – zowel voor de niet-onderzoeker als voor de onderzoeker – zit immers in andere aspecten van de betrokkenheid. Voor niet-onderzoekers met een belang is betrokkenheid gemotiveerd door het onderzoeksresultaat. Voor algemeen geïnteresseerden is die motivatie nieuwsgierigheid en plezier in het proces. Voor de onderzoeker ligt de meerwaarde in het eerste geval in de inbreng van complementaire kennis en inzichten, en in het tweede in arbeidscapaciteit (bijvoorbeeld het verzamelen van data).

2. Publieke betrokkenheid is geen panacee.

De casus laat zien dat publieke betrokkenheid bij onderzoek in de praktijk diverse vormen aanneemt. Niet-onderzoekers kunnen bijvoorbeeld een rol spelen in de agendering van onderzoek, het selecteren van onderzoeksvorstellen, het verzamelen van data, het verspreiden en gebruiken van uitkomsten. Verschillende vormen van betrokkenheid kennen hun eigen voorwaarden waaronder ze goed werken. Publieke betrokkenheid is geen generiek geneesmiddel dat werkzaam is tegen alle kwalen van wetenschappelijk onderzoek, maar een kleine apotheek met specifieke middelen voor uiteenlopende aandoeningen. Publieke betrokkenheid vult wetenschappelijk onderzoek aan of stuurt het bij om bepaalde doelen te bereiken. Om te voorkomen dat publieke betrokkenheid een leeg begrip wordt (en een verplicht nummer op aanvraagformulieren voor onderzoeksfinanciering), is het van belang dat onderzoekers, financiers en externe betrokkenen zich rekenschap

geven van hun specifieke doelen van publieke betrokkenheid en daarbij de gepaste middelen zoeken.

3. Publieke betrokkenheid moet niet-onderzoekers en onderzoekers meerwaarde opleveren.

Publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek vraagt zowel van onderzoekers als van niet-onderzoekers een behoorlijke investering. Beide groepen zullen alleen bereid zijn die investering te doen als daar voldoende tegenover staat. Wanneer de onderzoekers geen meerwaarde voor hun onderzoekspraktijk zien, zullen zij zich niet inzetten voor inbreng van niet-onderzoekers. Het onderzoek moet er beter van worden. Evenzeer geldt dat patiënten, verpleegkundigen of behandelaars geen actieve inbreng in onderzoek zullen leveren, als zij geen opbrengsten in het vooruitzicht hebben. Die opbrengsten kunnen persoonlijk zijn, maar ook het collectieve patiëntenbelang ten goede komen.

In psychiatrisch onderzoek blijkt het lastig al deze belangen te dienen. Onderzoek dat zich richt op management van een psychiatrische aandoening en kwaliteit van zorg, het soort onderzoek waaraan patiënten veel waarde hechten, is lastig te publiceren in vooraanstaande medische tijdschriften. Het heeft een minder hoge status dan fundamenteel biomedisch onderzoek. Wetenschappers ervaren dus een prikkel om zich te richten op fundamenteel biomedisch onderzoek, terwijl patiënten meer brood zien in praktijkgericht onderzoek met een nadruk op sociale aspecten van zorg. Het individuele carrièrebelang van onderzoekers ligt hier niet in het verlengde van het collectieve belang van patiënten.

4. Kennisinstellingen kunnen publieke betrokkenheid bij onderzoek bevorderen via hun regimes van waarderen en erkennen.

Van het systeem van waarderen en erkennen (en belonen) van onderzoekers gaat een sterke sturing uit op de manier waarop onderzoek wordt gedaan en met wie. Als in dit systeem minder nadruk zou liggen op waardering binnen de academische gemeenschap en meer op waardering in een bredere maatschappelijke context, zou daarvan een prikkel uitgaan om meer onderzoek te doen samen met verschillende publieken. Vooralsnog zijn waarderingssystemen in de wetenschap erg eendimensionaal: ze belonen vooral 'excellent onderzoek'. Dat wil in de praktijk zeggen: onderzoek van een fundamenteel karakter, gericht op publicatie in academische toptijdschriften.⁸⁴

De discussie over de vraag of waarderen en erkennen in *academia* niet gebaseerd zou moeten zijn op een veel breder palet aan academische doelstellingen dan alleen excellentie, is recent weer opgelaaid, mede als gevolg van de gewenste

⁸⁴ Eerder onderzoek van het Rathenau Instituut heeft laten zien dat de eenzijdige sturing op excellentie specifieke nadelen heeft en tegen grenzen aanloopt: zie ons rapport 'Excellent is niet gewoon' (2018).

transitie naar *open science*. Het open delen van onderzoeksdata, tussenresultaten, analyses, ideeën en agenda's, is immers slecht verenigbaar met het huidige waarderingssysteem. Het huidige systeem stimuleert juist afscherming van het onderzoek, tot het moment dat de publicatie in een tijdschrift is verschenen. Net zoals het onderling delen van data, analyses en ideeën een aanpassing van prikkels vereist, zo is dat ook nodig voor een grotere betrokkenheid van de samenleving bij het agenderen, programmeren en uitvoeren van onderzoek.

Onderzoeksfinciers NWO en ZonMw nemen inmiddels het voortouw in deze discussie en willen universiteiten en andere onderzoeksorganisaties aanzetten om onderzoekers op andere manieren te beoordelen. Deze financiers kunnen bijdragen aan het creëren van prikkels om het publiek op verschillende manieren te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek. Daarmee dienen deze financiers de diverse doelstellingen van publieke betrokkenheid: democratisering en wetenschappelijke geletterdheid, diversiteit aan perspectieven en creativiteit, draagvlak en maatschappelijke relevantie.

5. Kwaliteit van onderzoek met niet-onderzoekers vraagt om een andere beoordeling.

Bij onderzoek met een rol voor niet-onderzoekers in de uitvoering rijzen soms twijfels aan betrouwbaarheid en degelijkheid. Zo worden vaak vragen gesteld over de kwaliteit van tellingen en metingen als die door *citizen scientists* worden verricht. In het geval van de psychiatrie volgt onderzoek met betrokkenheid van niet-onderzoekers in de uitvoering vaak een ander methodologisch pad dan de standaard RCT. Medische commissies, die de overheid en verzekeraars adviseren over zorgstandaarden en richtlijnen en te vergoeden zorg, hebben moeite de betrouwbaarheid van dit type onderzoek vast te stellen. Dit komt onder meer doordat ze zich verlaten op vooraanstaande medische tijdschriften om kwaliteit vast te stellen. Het is lastiger de resultaten van onderzoek met publieke betrokkenheid in deze tijdschriften te publiceren.

Het voorbeeld van de psychiatrie laat zien dat het van belang is, dat betrokken partijen in gesprek gaan over graadmeters van kwaliteit van onderzoek. Wanneer zijn resultaten overtuigend? Wanneer is bijvoorbeeld een interventie of therapie 'bewezen effectief'? Meer algemeen: er zijn afspraken nodig over de voorwaarden waaronder onderzoek met actieve betrokkenheid van niet-onderzoekers betrouwbare en valide kennis oplevert.

Appendix A

Het project Open Science

De voorliggende studie is onderdeel van een bredere studie naar publieke betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek. Het doel van deze studie is te leren van praktijken van publieke betrokkenheid in verschillende vakgebieden, tegen welke knelpunten publieke betrokkenheid aanloopt, en wat die oplevert. Op basis van een aantal casussen trekken we lessen over wat nodig is om de verwachtingen van publieke betrokkenheid te realiseren.

Het onderzoek bestaat uit drie casussen: (1) psychiatrisch onderzoek; (2) onderwijsonderzoek; (3) wateronderzoek. Elke casus betreft een onderzoeksdomein waarin een duidelijk en direct publiek belang speelt, dat een aanknopingspunt biedt om niet-onderzoekers te betrekken bij het onderzoek. Het eerste vakgebied bevindt zich in het medische domein, het tweede in het sociaalwetenschappelijke domein en het derde in het domein van de bètawetenschappen. De casussen verschillen van elkaar in de aard van de problematiek waarvoor meer publieke betrokkenheid een oplossing zou kunnen bieden. Bij de casus psychiatrisch onderzoek gaat het vooral om de doelen, de aard en de maatschappelijke relevantie van het onderzoek: levert meer publieke betrokkenheid onderzoek op dat meer aansluit bij de behoeften van patiënten? Bij de casus onderwijsonderzoek gaat het om de verspreiding en acceptatie van onderzoeksresultaten en de vertaling naar de onderwijspraktijk: levert meer betrokkenheid van niet-onderzoekers een betere doorwerking van onderzoeksresultaten op? Bij de casus onderzoek naar waterkwaliteit gaat het om de rol van onderzoek bij het vinden van oplossingen voor maatschappelijke problemen waarbij verschillende belangen met elkaar conflicteren: levert meer publieke betrokkenheid bij onderzoek meer overeenstemming over de feiten op, en daarmee een constructiever maatschappelijk debat?

In elke casus volgen we een vergelijkbaar protocol. Steeds interviewen we respondenten die zelf wetenschappelijk onderzoek doen of als niet-onderzoeker betrokken zijn bij wetenschappelijk onderzoek. De informatie uit de interviews vullen we aan met informatie uit rapporten uit het domein, relevante cijfers, onderzoekagenda's en -programma's, en wetenschappelijke literatuur.

Appendix B

Respondenten

Ten behoeve van dit onderzoek is gesproken met de volgende personen:

Naam	Functie
Guus van Bork	Beleidsadviseur GGZ bij Zorgverzekeraars Nederland
Hilgo Bruining	Kinder- en jeugdpsychiater bij het UMC Utrecht, voorzitter Commissie Wetenschappelijke Activiteiten van de NVvP
Peter Groot	Onderzoeker en ervaringsdeskundige aan het Maastricht UMC
Bauke Koekkoek	Lector aan de Hogeschool Arnhem en Nijmegen
Arnoud Jansen	Geneesheer-directeur bij Dimence Group, bestuurslid NVvP
Meike Manders	Programmamanager bij ZonMw
Jim van Os	Hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie en Publieke GGZ bij UMC Utrecht
Eline Regeer	Psychiater bij Altrecht Bipolair
Ben Roelands	Hoofd projecten bij MIND Fonds Psychische Gezondheid
Marjolein Schouten	Senior programmamanager bij ZonMw

De interviews hadden een semigestructureerd karakter en zijn elke keer afgenomen door twee onderzoekers. Er is gebruik gemaakt van een interviewprotocol dat de volgende topics omvatte:

- betrokkenheid van niet-onderzoekers bij onderzoek
- inrichting van deze betrokkenheid;
- knelpunten in de huidige praktijk;
- effecten en meerwaarde van publieke betrokkenheid;
- (benodigde) randvoorwaarden voor publieke betrokkenheid.

© Rathenau Instituut 2019

Verveelvoudigen en/of openbaarmaking van (delen van) dit werk voor creatieve, persoonlijke of educatieve doeleinden is toegestaan, mits kopieën niet gemaakt of gebruikt worden voor commerciële doeleinden en onder voorwaarde dat de kopieën de volledige bovenstaande referentie bevatten. In alle andere gevallen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Open Access

Het Rathenau Instituut heeft een Open Access beleid. Rapporten, achtergrondstudies, wetenschappelijke artikelen, software worden vrij beschikbaar gepubliceerd. Onderzoeksgegevens komen beschikbaar met inachtneming van wettelijke bepalingen en ethische normen voor onderzoek over rechten van derden, privacy, en auteursrecht.

Contactgegevens

Anna van Saksenlaan 51
Postbus 95366
2509 CJ Den Haag
070-342 15 42
info@rathenau.nl
www.rathenau.nl

Bestuur van het Rathenau Instituut

Mw. G. A. Verbeet
Prof.dr. Noelle Aarts
Prof. mr. dr. Madeleine de Cock Buning
Prof. dr. Roshan Cools
Dr. Hans Dröge
Dhr. Edwin van Huis
Prof. mr. dr. Erwin Muller
Prof. dr. ir. Peter-Paul Verbeek
Prof. dr. Marijk van der Wende
Dr. ir. Melanie Peters - secretaris

Het Rathenau Instituut stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over de maatschappelijke aspecten van wetenschap en technologie. We doen onderzoek en organiseren het debat over wetenschap, innovatie en nieuwe technologieën.

Rathenau Instituut