



# Klantenbinding in de weten

Andrea Hijmans

Proefpersonen zijn de kurk waarop biomedisch onderzoek drijft. Soms hoeven ze slechts een buisje bloed af te staan, vaak wordt meer van hen gevraagd: tijd, moeite, openheid.

Hoe kom je als wetenschapper aan proefpersonen?

Hoe bevorder je eerlijkheid en vertrouwen? In hoeverre raak je persoonlijk betrokken bij je deelnemers? Vier onderzoekers over de relatie met hun "klanten". 'Ik ben een soort familielid geworden. Een verre oom.'

In 2003 en 2004 kregen alle zwangere vrouwen in Amsterdam het verzoek mee te doen aan de ABCD-studie (Amsterdam Born Children and their Development). 'De GGD (samen met het AMC één van de initiatiefnemers) zag in de diverse etnische groepen grote verschillen in zwangerschapsuitkomst', legt projectleider en onderzoeker bij de afdeling Sociale Geneeskunde Tanja Vrijkotte uit. 'Verschillen in kindersterfte, vroeggeboorten, geboortegewicht of complicaties tijdens de zwangerschap. Klassieke risicofactoren konden die niet verklaren; langlopend en grootschalig onderzoek moest inzicht verschaffen. Dat richtte zich aanvankelijk op zwangerschap en de periode rond de geboorte; nu volgen we de kinderen in hun ontwikkeling.'

In eerste instantie werden 8000 vrouwen geworven. Geen geringe prestatie. Vrijkotte: 'Zonder de medewerking van verloskundigen, gynaecologen en huisartsen

was het waarschijnlijk niet gelukt. De logistiek van het onderzoek sloot als het ware aan bij de bestaande prenatale zorg. Dat hielp.’ Van de vrouwen en kinderen van het eerste uur doen er nog 6000 mee. Drie maanden na de geboorte van hun kind vulden alle moeders een vragenlijst in, vijf jaar later volgde nog een vragenlijst en een meetronde. Vrijkotte: ‘Best laat. We wilden ouders niet te vaak lastig vallen. Achteraf misschien niet de beste keuze – nogal wat vrouwen waren vergeten dat ze meededen.’ De respons noemt Vrijkotte dan ook ‘een beetje teleurstellend’.

Ze moet erkennen dat het niet gemakkelijk is deelnemers voor langere tijd binnenboord te houden. ‘De kinderen zelf krijgen bijvoorbeeld een steeds grotere stem. Van hen hoeft het vaak niet zo nodig. Het volgende meetmoment is niet voor niets gepland als ze 11 zijn

het buitenland soms forse bedragen bieden. “Als u deze vragenlijst invult, krijgt u 100 euro”. Tsjá...’

Vroeger was het *not done*, betalen voor deelname aan onderzoek, zegt Mieke Trip, internist en lid van de Medisch-Ethische Commissie van het AMC. ‘Kijk je nu in de krant naar studies waarbij ze geneesmiddelen onderzoeken in gezonde vrijwilligers, dan staat er keurig bij dat je 500 euro krijgt voor een opname van drie dagen. We vinden het normaal dat een vrijwilliger een redelijke vergoeding ontvangt. Als iemand een week vakantie voor je opneemt, mag je hem daar best voor betalen. Geen topinkomen, wel ten minste het minimumloon.’ Doen mensen het vaak voor het geld? Trip: ‘Meestal willen ze een keertje goed worden nagekeken, of iets doen voor een ander. Maar soms gaat het inderdaad (ook) om geld. Bijvoorbeeld om te sparen voor een nieuwe fiets voor hun kind. Natuurlijk is een vergoeding belangrijk!’

Krijg je daardoor geen rare selectie? Trip: ‘Die krijg je toch wel: voor onderzoek dat veel tijd kost, krijg je mensen met veel tijd – zo is het nu eenmaal. Niet te moeilijk over doen. Wel adviseer ik om in de wervingsfase flink door te vragen. Er kunnen zich immers vrijwilligers melden die je liever niet in je studie hebt: aandachtvragers of beroepsklagers, bijvoorbeeld.’

ILLUSTRATIE: HENK VAN RUITENBEEK

# schap

– nog net voordat puberteit en middelbare schoolperiodes in alle hevigheid losbarsten. Vorig jaar stuurden we ze voor het eerst een eigen kerstkaart. Dat leren we van andere langlopende studies – de persoonlijke benadering, heel belangrijk. Net als praten over het waarom van de studie. Benadrukken hoe blij we zijn dat ze meedoen. En regelmatig in de pers komen. “Hé, dat gaat over *mijn* studie”.’

## NIEUWE FIETS

Voor de groep niet-Nederlandse ouders blijkt daarnaast ook te hechten aan een beloning. ‘Niet voor henzelf, maar voor hun kind. Een cadeautje, een verjaardagskaart...’ Mag je ze ook belonen met geld? Vrijkotte: ‘Iets leuks doen – gratis naar Nemo met het hele gezin voor een meetdag – is toegestaan. Grote geldbedragen niet. Daar is best discussie over in de wetenschappelijke wereld. Ik weet dat onderzoekers in

## GOUDVIS EN HOND

Vroeg of laat, weet Trip uit ervaring, word je als onderzoeker geconfronteerd met dingen die niets met je research te maken hebben. ‘Voorbeeld: ik vraag een mevrouw, in het kader van familieonderzoek, naar haar stamboom. Opeens barst ze in onbedaarlijk snikken uit. “*U bent de eerste aan wie ik het vertel, maar mijn derde kind is niet van mijn man*”. Als dokter moet je daar een eigen weg in vinden – in de spreekkamer kunnen dergelijke dingen immers ook gebeuren.’ Blijf professioneel, adviseert ze. ‘Vriendschap sluiten? Liever niet. Emotioneel betrokken raken? Als dat niet meer gebeurt, moet ik een ander vak kiezen.’

Kinderarts Frits Wijburg kan bijna niet anders dan betrokken raken. Hij vraagt naar de goudvis en de hond en hoe de vakantie is geweest. Rijdt soms naar huis en denkt: ‘Loopt het wel lekker tussen die ouders?’ of ‘Hoe gaat het nu echt op school?’ Wijburg behandelt kinderen met zeldzame aangeboren stofwisselingsziekten.



‘Onze patiënten zijn chronisch ziek. We kunnen ze helaas niet beter maken. Genezen, klaar, goed gedaan Fritsie – dat zit er jammer genoeg nog niet in. Vaak wordt de diagnose kort na de geboorte gesteld. De kinderen blijven tot hun achttiende hier op de kinderafdeling onder behandeling. Dus ja, ik ken de meesten al hun hele leven. Ik weet of ze een konijn, poes of cavia hebben, pianospelen of fluit, of er broers en zussen zijn en hoe hun juf heet. Ik ben niet alleen de dokter, maar ook een beetje een familielid geworden. Een verre oom.’ Een oom die vertrouwen geniet. Dat komt te voet en gaat te paard, weet Wijburg. ‘Onze patiënten zijn afhankelijk van ons. Meer nog dan andere patiëntgroepen – ze kunnen met die zeldzame aandoening niet zomaar ergens anders heen.’ Dat zadelt behandelaars op met een dilemma: eigenlijk heb je iedereen nodig voor dat onderzoek naar die ziekte die bijna niemand heeft. Hoe voorkom je dat je te veel druk uitoefent? Wijburg: ‘Ouders zijn doorgaans goed geïnformeerd – internet heeft kennis gedemocratiseerd. We kunnen dus op behoorlijk gelijkwaardig niveau de voors en tegens van bepaalde studies bespreken. En natuurlijk moeten we als onderzoekers zelf in het onderzoek geloven. Dan blijken mensen meestal bereid mee te werken.’ Raadt hij dat ook wel eens af? ‘Zeker. Nut en belasting dienen in balans te zijn. Bij voorkeur heeft het kind zelf direct baat bij de uitkomsten. Soms profiteert de groep, niet de individuele patiënt. Dan moet je als dokter op je eigen ethische kompas varen. Benader ik die mensen voor deze studie? Adviseer ik voor of tegen wéér een invasief onderzoek, wéér bloed prikken? Soms vind ik gewoon dat ik dan te veel vraag.’

#### ONTWERPFOUT

Vrouwen zijn betere proefpersonen dan mannen, zegt seksuoloog Ellen Laan. ‘Trouwer’. Ze onderzoekt vrouwelijke seksualiteit, soms met vragenlijsten, soms ook ‘behoorlijk invasief’, met behulp van een speciaal ontwikkelde tampon die de vaginale doorbloeding meet terwijl vrouwen bijvoorbeeld naar porno kijken. Wat je noemt intiem, maar toch vindt ze altijd voldoende deelnemers. ‘Meestal werven we via advertenties in lan-

delijke kranten. We hebben goede contacten met bladen als Spits en Metro, en we proberen altijd rond het verschijnen van zo’n advertentie een interview geplaatst te krijgen. Liefst een smaakvol verhaal, waarin we benadrukken dat vrouwelijke seksualiteit een onderbelicht onderwerp is. Vrouwen spreekt dat aan, ze voelen zich serieus genomen.’

Ten tijde van de werving zit een team klaar om de telefoon aan te nemen en vragen te beantwoorden. ‘Veel mensen denken: je krijgt een verzameling gekken aan de lijn. Valt reuze mee. Er belt wel eens een verdwaalde man die zegt dat zijn vrouw nooit zin heeft en dus met ons onderzoek mee moet doen, maar dat zijn uitzonderingen. Deskundigen raden het vaak af: aan de telefoon over seks beginnen. Wij doen het toch. Wel vragen we vooraf toestemming. Het bespaart tijd – binnen een kwartiertje weet je of iemand geschikt is om deel te nemen, de vrouw in kwestie kan beter bepalen of ze mee wil doen. En we laten zien dat je gewoon over seks kunt praten.’

Hoe zorgt Laan dat vrouwen zich veilig voelen tijdens het onderzoek? ‘Door veel uit te leggen. Door te erkennen dat we wellicht wat ongebruikelijke vragen stellen. Door elke aarzeling serieus te nemen. Door studenten die het onderzoek uitvoeren goed te trainen. Onderzoek bij vrouwen gebeurt per definitie door vrouwen, studies naar bijvoorbeeld erectiestoornissen worden uitsluitend uitgevoerd door mannen.’ Andere belangrijke stelregel: niemand mag een proefpersoon testen zonder het onderzoek zelf aan den lijve te hebben ondergaan. ‘Ze moeten weten hoe het is om daar te zitten. Bij Psychologie heel gebruikelijk – elke eerstejaars neemt verplicht deel aan onderzoek. Bij Geneeskunde zijn we er huiverig voor, sterker nog: werven binnen het AMC mag niet. Maar als je zelf onderzoeker wilt worden moet je dan niet eerst weten hoe het is om onderzocht te worden? Soms is dat de beste manier om te leren hoe het niét moet.’

Meer informatie over de ABCD-studie is te vinden op:  
[www.abcd-studie.nl](http://www.abcd-studie.nl)