



Over hoofd en hart van Bernd Arents

Van eczeempatiënt tot wetenschapper

Bernd Arents heeft al sinds zijn geboorte (1964) ernstig constitutioneel eczeem. Hij werkte jarenlang als ICT-manager bij beursgenoteerde bedrijven en overheidsinstellingen, tot hij daar in 2003 om andere gezondheidsredenen mee moest stoppen. Sinds 1996 is hij vrijwilliger bij de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE), onder andere zeven jaar als bestuursvoorzitter. Vanaf 2003 heeft hij zich toegelegd op patiëntenparticipatie en wetenschappelijke raakvlakken daarmee. Hij is erelid van de NVDV en sinds eind 2019 ook editor bij het *British Journal of Dermatology (BJD)*: aanleiding voor het *NTvDV* om daar eens dieper op in te gaan met deze "avonturier vanuit huis", met "het hart bij de patiënt en het hoofd bij de methodologie".

U maakte een zeldzame carrière: van patiënt (met alle respect) tot aan wetenschapper. Hoe is dat zo gekomen? Wat waren de beslissende momenten?

"De NVDV speelde hierin een heel grote rol. Voor de eerste NVDV-eczeemrichtlijn in 2003 vroeg Carla Bruijnzeel-Koomen de VMCE om deel te nemen aan de werkgroep. Ik voelde daar wel voor. Daar leerde ik ook Jannes van Everdingen kennen. Hij opende mij de ogen. Heel naïef – niets menselijks is mij vreemd – dacht ik toen nog dat alles wat in een wetenschappelijk tijdschrift staat ook echt 'helemaal waar' is. Nou, daar valt wel wat op af te dingen! Ik maakte kennis met de systematiek van evidence-based richtlijnontwikkeling (EBRO), die destijds gangbaar was voor het maken van richtlijnen." Het was een eerste les in relativering, al waren de docenten zeker niet mild. "Carla en Jannes waren heel streng in de leer, en op een of andere manier klikte dat wel met mijn geprogrammeerde ICT-brein. Een ander kantelmoment deed zich voor toen de NVDV me in 2013 benaderde met de vraag of ik namens de huidpatiënten zitting wilde nemen in de Autorisatiecommissie Richtlijnen. Oorspronkelijk bekeek ik al die richtlijnen als patiënt, maar gaandeweg raakte ik steeds meer vertrouwd met de methodologie van artikelen beoordelen, althans binnen de context van richtlijnontwikkeling. Ook de GRADE-systematiek kreeg ik zo onder de knie."

ESTHETISCHE BELEVING

Een leerschool die verliep via de wetten der geleidelijkheid. "Ik was zo brutaal om kritische opmerkingen te maken", Arents stelt het met een mengeling van ironie en enige schroom, "en dat werd duidelijk gewaardeerd. Zeker door dermatoloog en methodoloog Esther van Zuuren, ook lid van de autorisatiecommissie. Zij benaderde mij of ik trek had om met haar een systematische review naar indifferente middelen bij eczeem uit te werken." De stilte die volgt, zegt alles over het belang van dit voor Arents beslissende moment: "Dat was een geweldige ervaring, en leidde tot mijn eerste publicatie. Een eerste wetenschappelijke publicatie is als een eerste liefde: die laat een onuitwisbare indruk achter. Esther en ik werken nog steeds samen, en ze is zelfs uitgegroeid tot mijn dierbaarste vriendin."

"Een andere weg was via de UMC's, via mensen als Marjolein de Bruin, Marie-Louise Schuttelaar, Suzanne Pasmans en Phyllis Spuls en vele anderen. Zo heeft Phyllis mij via de VMCE betrokken bij het TREAT-register, en daardoor nu ook in het internationale COVID-19-eczeemregister (SECURE-AD). Het klinkt als een cliché, maar van het een komt het ander. En voor je het weet ben je 17 jaar verder." Een spontane lach ont-snapt aan zijn altijd vrij serieuze gezicht.

Wetenschappelijk onderzoek heeft de reputatie saai te zijn. Wat maakt het beoordelen van onderzoek voor u zo spannend?

"Saai? Wie zegt dat? Ik heb dat helemaal niet. Ja, onderdelen ervan zijn soms ongelofelijk taai. Zoals het screenen van 2500 abstracts voor een review. Maar dat is gewoon werk wat erbij hoort. Misschien heeft het te maken met mijn ICT-achtergrond. Als iets helemaal volgens de regels verloopt en vervolgens klopt, dan vind ik dat gewoon mooi. 'Mooi' in de zin van een esthetische beleving. Daarom was de rosacea-richtlijn van de NVDV zo geweldig. Esther en ik hadden met de al evenzeer geweldige Mireille van der Linden al een systematische review gedaan voor het *BJD*. Alles netjes volgens Cochrane en GRADE. Heerlijk."

ZIEKTELAST GEMETEN

Dat bleek een goede basis voor de volgende stap: "Daarna meteen de richtlijn opgebouwd, vanaf een blanco pagina, helemaal volgens AGREE en GRADE. Met als sluitstuk een behandelalgoritme. Niet alleen handig voor artsen, maar ook voor patiënten, want de patiëntenfolder hebben we ook herzien. Echt een geweldige ervaring."

"Bij eigen onderzoek is het weer anders. Ik heb onderzoek gedaan naar de ziektelast van mensen met ernstiger eczeem in negen Europese landen. Als hoofdonderzoeker, samen met hoogleraar Johannes Ring, leidde dat tot drie publicaties, vier conference abstracts en posters, en twee EADV-presentaties. Toen ik de eerste data zag, sprongen de tranen in mijn ogen: zoveel mensen met zoveel eczeemlast. Net zoals ik. Maar dan komt het uitwerken, en dat is een

moeizaam proces. Je doet alles voor het resultaat. En daar ben ik erg trots op. Dus saai? Daar herken ik me totaal niet in.”

Zijn er binnen die beoordelingen terreinen waar u zelf speciale belangstelling voor hebt? Waar let u speciaal op?

“Het zal geen verrassing zijn dat mijn hart ligt bij de patiënt en mijn hoofd draait om methodologie. Geen patiënt heeft baat bij onderzoek of een richtlijn die methodologisch niet helemaal klopt. Mijn ‘held’ professor Hywel Williams noemt het *waste of research*. En ik heb op een of andere manier een neus voor dingen die niet helemaal kloppen. Daarom vind ik peer review ook zo leuk. Inmiddels heb ik er pakweg 130 gedaan. Als je eenmaal auteur bent, dan weten ze je blijkbaar ook te vinden voor review!”

Waarom is het toch zo moeilijk om patiënten actief te betrekken bij onderzoek, anders dan in de rol van proefpersoon? In welke onderzoeksfase – van idee via opzet tot analyse – ziet u vooral een rol van patiënten en hun organisaties weggelegd? Zijn patiënten voldoende geschoold om dat werk te verrichten? En wat kunnen ‘we’ doen om dat te verbeteren?

“Alles is een kwestie van wennen, en alles valt te leren. De patiëntenparticipatie begon pas echt met het aids-activisme. *ACT-UP!* is zo’n sprekend voorbeeld. Patiënten hebben in alle fases een rol. Bij het prioriteren van onderzoeksvragen, bij het ondersteunen van subsidieaanvragen zoals bij ZonMw, bij het beoordelen van uitkomstmaten die belangrijk zijn voor patiënten. Ook belangrijk is de beoordeling van protocollen van fase 3-onderzoek uit het oogpunt van patiënten: is het te doen, is het ethisch, voegt het iets toe, wordt er gemeten wat voor de patiënt van waarde is? Bij richtlijnen is de NVDV zelf een voorloper met patiëntenparticipatie.”

Arents draait de rollen even om, en stelt zichzelf een vraag: “Is het moeilijk om hiervoor patiënten te vinden? Ja. Je hebt patiënten nodig die verder willen kijken dan hun persoonlijk belang. Die dus kunnen spreken in het belang van een groep en met kennis van zaken. Verder is het echt nodig dat je de taal spreekt en begrijpt. Het jargon. Dus je moet als patiënt wel academische belangstelling hebben, maar dat is niet genoeg. Degenen die dat hebben, moet je ook opleiden, en dat gebeurt ook.” Dan spreekt de pragmaticus in hem: “En verder is mijn advies: gewoon doen.”

TAKENPAKKET

Vorig najaar bent u benoemd tot Patient Associate Editor van het British Journal of Dermatology. Hoe zijn ze bij u terechtgekomen?

“BJD-hoofdredacteur Alex Anstey vroeg mij op basis van een peer review om een begeleidend commentaar. Dat vond hij een goed stuk. Toen de vacature patient editor verscheen, heb ik meteen gesolliciteerd.”

Wat is specifiek uw taak binnen de redactie?

“Het komt op twee dingen neer. Als eerste zorgen dat er van belangrijke artikelen samenvattingen zijn die begrijpelijk zijn voor patiënten. Ten tweede de stem van de patiënt laten horen in het *BJD*. Dat kan door een artikel in de sectie *Perspectives*. Die sectie staat open voor artsen én patiënten. Of

samen, kan ook. Het doel is de lezer aan het denken te zetten of een discussie aan te wakkeren. ‘Thought provoking’, is de term.”

Wat ziet u zelf als uw eigen doel in die functie? Wat streeft u na?

“Dat is precies hetzelfde als in al die andere dingen die ik doe: zorgen dat de patiënt gezien en gehoord wordt.” Arents wordt emotioneel, en herpakt zich. “Ja, ik word daar oprecht emotioneel van. Ik heb me als kind met ernstig eczeem zo kwetsbaar en afhankelijk gevoeld. En er werd letterlijk over je hoofd heen gepraat. Ik heb inmiddels wel geleerd hoe het is patiënt te zijn in een behandelrelatie en je dus uit te spreken. Dat kan niet alleen, dat moet!”

Het benoemen van een Patient Associate Editor is iets nieuws, in onze ogen. Zijn er andere wetenschappelijke tijdschriften die deze constructie hebben ingevoerd, voor zover u weet?

“Zeker. De bekendste is denk ik wel Amy Price, bij het *BMJ*. Zij schrijft ook geweldige blogs op de opiniepagina van het *BMJ*.”

AVONTURIER VANUIT HUIS

Het NTvG noch het NTvDV kent deze constructie. Overtuig ons dat we dit zouden moeten doen!

“Ik hoop dat ik de toegevoegde waarde al duidelijk heb gemaakt. Helaas ontbreekt een standaard aanpak. Doe het vooral stapsgewijs. Initieer bijvoorbeeld een patient review in aanvulling op peer review bij artikelen die daarvoor geschikt zijn. Vraag auteurs ook een lekensamenvatting. Bij het *BJD* vraagt men tegenwoordig een patiëntensamenvatting bij ieder manuscript, al is dat nog geen verplichting. Maak dus een *NTvDV*-plekje vrij voor die samenvattingen voor patiënten. En bouw het langzaam uit.”

Betekent de nieuwe functie dat u voortaan per eerste klas naar Londen reist of, in post-coronatijden, businessclass naar Londen vliegt?

“Een glorieuze inval, was dat maar waar! Nee, ik reis liever niet. Ik voel me wel thuis in Zoom. Vorige maand hadden we bij het *BJD* een bijzonder goed geslaagde, jaarlijkse editorsbijeenkomst, met meer virtuele aanwezigen dan ooit. En het was een eer en genoegen om in dit selecte gezelschap te mogen verkeren en mijn aandeel plenair te presenteren. Ik kan je zeggen: het is en blijft een enorm avontuur.”