



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Nieuwe kennis ontfutselen uit patiëntenfora

Dirkson, A.R.

Citation

Dirkson, A. R. (2018). Nieuwe kennis ontfutselen uit patiëntenfora. *Leven Met Gist Magazine*, 4(2), 41-42. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/68015>

Version: Not Applicable (or Unknown)

License: [Leiden University Non-exclusive license](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/68015>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).



Patiënten delen talloze ervaringen op patiëntenfora. Denk bijvoorbeeld aan ervaringen met dagelijkse problemen of met bijwerkingen. Vooral interessant hierbij is hoe ze hiermee omgaan, ook wel coping genoemd. Deze ervaringen zijn niet alleen heel waardevol voor andere patiënten, maar kunnen ook erg waardevol zijn voor de wetenschap.

Nieuwe kennis ontfutselen uit patiëntenfora



Anne Dirkson

Mijn promotieonderzoek zal gericht zijn op het omzetten van deze anekdotale ervaringen in nieuwe kennis. Afgelopen maart ben ik hiermee gestart aan de Universiteit van Leiden in samenwerking met Gerard van Oortmerssen. Mijn onderzoek sluit aan op eerdere projecten met de Patiënt Forum Miner. Deze zijn al in eerdere GIST magazines uitgelicht. Kort samengevat: de PFM is een zoekmachine op een forum waardoor patiënten snel informatie kunnen verzamelen over een bepaald onderwerp. Een groot verschil met de PFM-projecten is, dat ik automatisch nieuwe kennis uit de berichten wil halen zonder van tevoren een bepaalde vraag in gedachten te hebben.

De grote uitdaging van mijn onderzoek is het aanleren van computers om de taal op een patiëntenforum in zoverre te begrijpen dat ze ten eerste, relevante informatie uit de data kunnen halen en ten tweede, kunnen identificeren wat nieuwe informatie is en wat al bekend is binnen de wetenschap. Berichten op fora bevatten nogal eens spelfouten en medische afkortingen. De eerste stap van mijn project is dus om de data op te schonen door spelfouten en afkortingen te corrigeren. Daarna zal ik computer programmeren om relevante informatie in de data te vinden op basis van een database met medische termen. Met deze informatie

kunnen we vergelijken wat we al weten over de ziekte met wat er in het forum wordt gezegd. Alles wat al bekend is binnen de wetenschap laten we achterwege en zo ontfutselen we de nieuwe kennis. Op den duur zal ik ook gaan kijken naar hoe we de betrouwbaarheid van de nieuwe kennis kunnen inschatten. Welke kennis is het meest betrouwbaar? Daarmee kunnen andere onderzoekers en artsen bepalen wat ze het beste verder kunnen onderzoeken. Zo kan de nieuwe kennis die ik vind de basis vormen voor verder klinisch onderzoek.

Wat mij motiveert in dit project, is dat ik mensen hiermee kan helpen. De onderzoeken waar ik aan heb gewerkt tijdens mijn studie neurowetenschappen waren daar ook altijd op gericht. Mijn allereerste onderzoeksstage bij het VUMC ging over het voorspellen van hoe snel hersentumorpatiënten achteruit zouden gaan op basis van hun MRI-scans. Daarmee zouden artsen dan kunnen bepalen of ze wel of niet een operatie zouden adviseren. Mijn tweede stage bij het MRC Centre for Regenerative Medicine in Edinburgh was juist gericht op het moleculaire: Kunnen we bewijs vinden van de regeneratie van zenuwcellen in de hersenen van MS-patiënten? Als er natuurlijke regeneratie zou plaatsvinden, zou de farmaceutische industrie medicijnen kunnen ontwikkelen om dit natuurlijk proces te boosten.

Ik heb de overstap gemaakt van neuro- naar computer-wetenschappen omdat ik geloof dat het automatisch analyseren van data enorme potentie heeft voor het verbeteren van de zorg. Hier wilde ik graag aan bijdragen. Bovendien vond ik programmeren erg leuk. Gelukkig was deze overstap niet zo groot doordat ik voor mijn eerdere onderzoeken complexe digitale analyse heb gebruikt. Ik denk dat ik op deze manier ook meer mensen kan helpen. Mijn promotieonderzoek zal namelijk niet alleen gericht zijn op het helpen van GIST patiënten, maar ik ga proberen mijn methode zo te ontwerpen dat het in principe werkt op allerlei fora. Ik zal beginnen met het analyseren van het Engelstalig GIST International Support Facebook forum, maar ik hoop geleidelijk uit te kunnen breiden naar zowel andere GIST fora als fora van andere zeldzame ziektes.

Naast mijn promotieonderzoek ga ik in mijn vrije tijd het liefst de hele dag de natuur in. Ik vind het heerlijk om te wandelen en te wielrennen. Ik houd ook erg van reizen, vooral als het met de trein is. De langste reis die ik ooit heb gemaakt ging met de trein van Bangkok naar Moskou. Een van de leukste dingen van reizen is dat je gerechten kan proeven die je nog nooit eerder hebt gehad. Daarom experimenteer ik thuis ook vaak met nieuwe recepten.

Op de afgelopen GIST Contactdag heb ik al met een aantal van jullie gesproken over mijn onderzoek en over jullie eigen ervaringen. Ik zou jullie graag blijven betrekken bij mijn promotieonderzoek en ik hoop jullie weer te zien op de volgende GIST contactdag!



Nieuwe kennis

