

Patiëntenparticipatie in onderzoek Informatiebrief

Afdeling Longziekten LUMC

Versie 4.0, juli 2022



Introductie

Momenteel speelt participatie van patiënten in onderzoek een belangrijke rol bij het opzetten van onderzoek. Er wordt aandacht aan besteed op internationale congressen en ook landelijk zijn er initiatieven voor het stimuleren van de betrokkenheid van patiënten in wetenschappelijke projecten.

Met patiëntenparticipatie bedoelt men dat patiënten (vertegenwoordigers van patiëntengroepen) en onderzoekers samenwerken in het ontwikkelen van onderzoek en het verbeteren van onderzoeksmethodes en –resultaten.

De afdeling Longziekten heeft de wens om, samen met patiënten, een vorm te ontwikkelen voor een laagdrempelige manier van samenwerken. Patiëntenparticipatie is niet geheel nieuw voor de afdeling. Zorgverleners zijn namelijk gewend om te communiceren met patiëntenverenigingen en patiënten te betrekken, bijvoorbeeld bij veranderingen in de zorg en het samenstellen van voorlichtingsmaterialen en patiëntendagen. Ook in het uitvoeren van onderzoek worden patiënten betrokken door de feedback van patiënten ter harte te nemen en patiënten te informeren middels patiënteninformatie bijeenkomsten.

Het doel van het patiëntenparticipatie project is het vergroten van betrokkenheid en invloed van patiënten in onderzoek. Wij hopen met name dat wij de voor patiënten relevante onderzoeksvragen duidelijk in beeld krijgen en daarmee de maatschappelijke relevantie van het onderzoek verbeteren. Daarnaast is het van belang dat onderzoeksprotocollen op haalbaarheid en belasting voor de patiënt worden beoordeeld door een ervaringsdeskundige. Met het initiatief van het formeren van een patiëntenraad is de start gemaakt voor het creëren van een overlegvorm tussen onderzoekers en patiënten en worden voorwaarden geschapen om op gelijkwaardige basis met elkaar te communiceren.

Deze informatiebrief dient als start- en ontwikkeldocument zodat de betrokkenen zich kunnen oriënteren en zich desgewenst door middel van de verwijzingen in de tekst nader kunnen verdiepen in het onderwerp.

Projectorganisatie

Er wordt in nauwe samenwerking met afdelingshoofd, prof. dr. Smit, de medische staf, onderzoekers en promovendi van de afdeling gewerkt. Kelly van Doorn, Physician Assistant Longziekten, en Marlies Heuvers, Longarts, zijn de coördinatoren en contactpersonen van het project.

Patiëntenraad

De patiëntenraad bestaat uit patiëntvertegenwoordigers van aandoeningen waar de afdeling haar onderzoek op richt. Dit zijn de ziektebeelden interstitiële longziekten, alpha1-antitrypsine deficiëntie/COPD en longoncologie.

Werkwijze

- Door middel van 2 bijeenkomsten per jaar met onderzoekers, longartsen, long physician assistants en patiënten wordt de dialoog op gang gebracht over nieuwe en lopende onderzoeken. De duur van deze bijeenkomsten zal ongeveer 2 uur zijn en is inclusief een koffiepauze of lunch. Eventuele onkosten zullen vergoed worden.
- Leden uit de patiëntenraad hebben de mogelijkheid om trainingen te volgen waarin geleerd wordt om een onderzoeksvoorstel goed te kunnen beoordelen.
- Daarnaast zullen, afhankelijk van de behoefte, incidentele vormen van overleg georganiseerd worden per project en aandachtsgebied met de betreffende vertegenwoordigers.

- Tevens wordt de patiëntenraad betrokken in festiviteiten van de afdeling zoals de verdediging van het proefschrift na promotie onderzoek, ter bevordering van de laagdrempeligheid van het onderling contact en de verdere uitbouw en diepgang van de relatie. Deze bijeenkomsten kunnen leden uit de patiëntenraad uiteraard op vrijwillige basis bezoeken.

Introductiebijeenkomst

Op 13 september 2022 10:30-12:00uur vindt de introductiebijeenkomst plaats waarin de patiëntenraad geïnstalleerd wordt. Het doel van deze bijeenkomst is een eerste kennismaking met elkaar en wederzijdse verwachtingen afstemmen.

Agenda

1. 10:15u inloop met koffie en thee
2. Voorstelrondje
3. Introductie afdeling Longziekten
4. Informatieve presentatie over patiëntenparticipatie (Marlies Heuvers en Kelly van Doorn)
5. Korte pauze met koffie en thee
6. Onderzoekers aan het woord (Padmini Khedoe)
7. Interactieve sessie over participatie
8. Afsluiting

Contact/aanmelden patiëntenraad

Mocht u verdere vragen hebben of zich willen opgeven voor de patiëntenraad kunt u mailen naar: patiëntenraad-long@lumc.nl