

Patiënten van onderzoeksobject naar onderzoek partner

Patiënten en hun organisaties in onderzoek

Truus Teunissen
14 november 2014

In vogelvlucht

1. Longfonds voorbeeld onderzoek
2. Wat valt op
 - Wat weegt het zwaarst
 - Individuele ervaringskennis versus collectieve ervaringskennis
 - Rolwisseling
 - Organiseren en begeleiden
3. Betekenisvolle participatie

Longfonds voorbeeld

- Groep vormen van long patiënten die participeren in onderzoek
- Groep begeleiden, trainen, behouden,
- Criteria opstellen voor maatschappelijke relevantie vanuit patiënt perspectief (criteria waaier, houvast, werkbaar maken)
- Draagvlak creëren in wetenschappelijke advies commissie(WAC) en bestuur Longfonds
-

Longfonds voorbeeld

De onderzoek cyclus

- Patiënten perspectief in het opstellen van maatschappelijke onderzoek agenda (longpatiënten uit het land): informatieleverancier
- Patiënten in mens gebonden onderzoek: onderzoeksubject
- Patiënten als referenten in bepalen van financieren onderzoek (groep longpatiënten): adviseur
- Patiënten perspectief in wetenschappelijke advies commissie(WAC) (3 patiënten)/ : onderzoek partner

Wat valt op: wat weegt het zwaarst ?

Wetenschappelijke relevantie /kwaliteit is leidend en bepalend,

Primair, weegt het zwaarst

Maatschappelijke relevantie is secundair

Overdenkingen

- Belang van maatschappelijke impact
- Vraagt andere manier van denken
- Samenstelling wetenschappelijke commissies speelt rol

Wat valt op: Individuele ervaringskennis - collectieve ervaringskennis

- Individuele ervaringskennis is opgebouwd uit persoonlijke ervaringen in het leven van iemand met een chronische ziekte of beperking.
- Collectieve ervaringskennis zijn de collectieve, gedeelde pure ervaringen van de patiënten groep

Overdenking:

- Zijn individuele ervaringen of de gedeelde ervaringen nodig ?



Wat valt op: rolwisseling

- wetenschappers /zorgprofessionals zijn ook soms patiënt
- patiënten zijn ook soms wetenschapper/zorg professional

Overdenking

- Wie is de persoon die de rol speelt van adviseur of gesprekspartner vanuit patiënten perspectief
-
- - De patiënt die ook wetenschapper is?
- - De onderzoeker die ook patiënt is?
- - De patiënt die ook zorgprofessional is?
- - De zorgprofessional die weet wat patiënten denken?



Wat valt op: organiseren- begeleiden

- Organiseren participatie: werving, selectie, ondersteunen, financiering, scholing.
- Begeleiden van participatie, hulpmiddelen

Overdenking

- Evaluatie van participatie: mate van invloed meten
- Schijn participatie/pseudo participatie voorkomen

HALLO

**DE TIJDSGEEST
IS VERANDERD**

**WE DOEN
HET NU WEER
SAMEN**

Loesje

POSTBUS 1045 6801 BA ARNHEM

Betekenisvolle participatie

- Individuele ervaringen en gedeelde collectieve ervaringen
- Ondersteuning bij participatie is must
- Geen strikte scheidslijnen patiënten & wetenschappers
- De verschillende participatie rollen blijven wel noodzakelijk
- Evaluatie van participatie (outcome) meten
- Samenstelling wetenschappelijke commissies aandachtspunt
- Criteria om maatschappelijke relevantie te meten zijn nodig