

PATIENTONDERZOEKERS IN HET ONDERZOEKSTEAM

HET WIE, WAT, WAAROM EN HOE VAN HET BETREKKEN VAN PATIENTONDERZOEKERS IN PARKINSONONDERZOEK

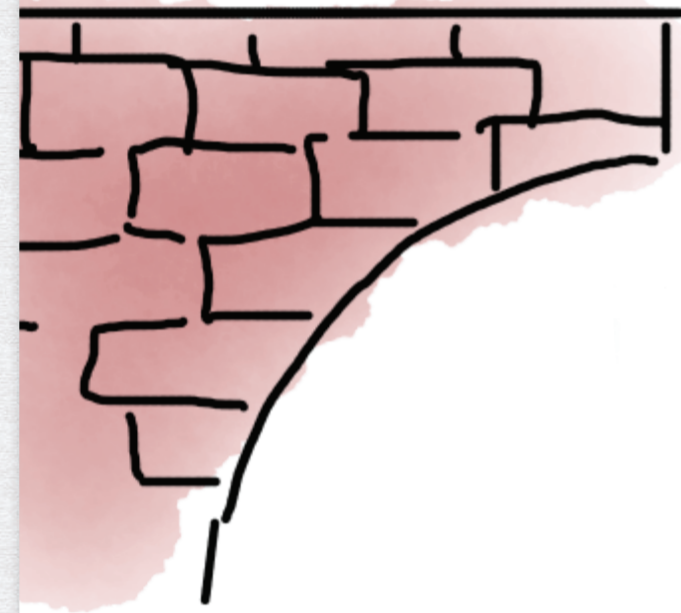
Dit is de visuele interpretatie van Marina Noordegraaf van het artikel van Meinders, M. J., Donnelly, A. C., Sheehan, M., & Bloem, B. R. (2022). Including People with Parkinson's Disease in Clinical Study Design and Execution: A Call to Action. Journal of Parkinson's disease, <https://doi.org/10.3233/JPD-223190>.

WIE

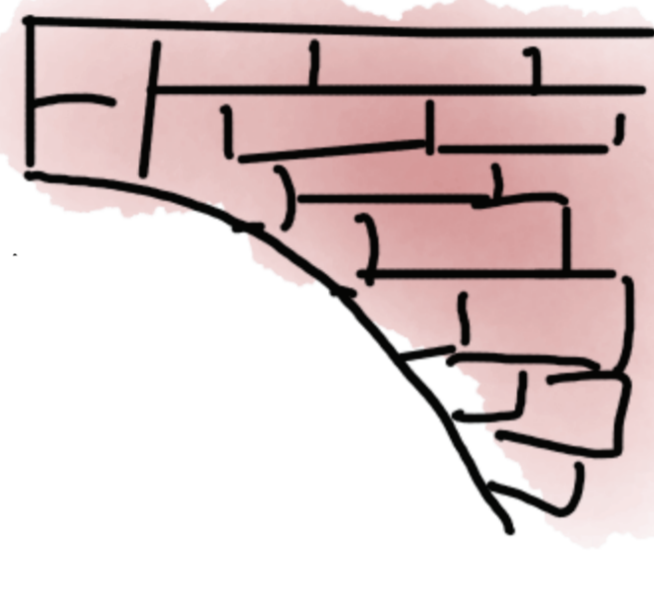
Patiëntonderzoekers vertegenwoordigen de stem van de patiënt in klinisch onderzoek, vanaf het onderzoeks idee tot aan de implementatie. Het zijn ervaringsdeskundigen - mensen met parkinson of hun naasten - die als tolken heen en weer pendelen tussen de wereld der wetenschap en de wereld der geleefde ervaringen.

denken dat patiënten

WAT ONDERZOEKERS WILLEN

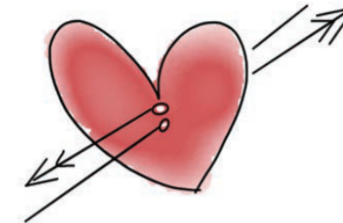


WAT PATIENTEN WILLEN



WAAROM

Participatie van patiëntonderzoekers kent de volgende beloftes:



LEUK EN LEERZAAM

Door patiëntonderzoekers in je onderzoeksteam op te nemen, wordt onderzoek leuker. Je wordt eraan herinnerd voor wie je het doet.

WAARDEVOL EN EFFICIENT

Succesvolle betrokkenheid van patiëntonderzoekers bij een onderzoeksproject zorgt voor een betere aansluiting tussen wat patiënten willen en wat onderzoekers (denken dat patiënten) willen. Het vergroot de kans dat het onderzoek relevant, uitvoerbaar, toegankelijk en bruikbaar is voor de patiënten die de patiëntonderzoekers vertegenwoordigen.

HOE

Succesvolle betrokkenheid van patiëntonderzoekers is niet vanzelfsprekend. Om de beloftes waar te maken en een passende match te maken, geven de onderzoekers de volgende tips:



ANTICIPEER

Ondersteun patiëntonderzoekers. Neem kosten voor patiëntonderzoekers mee in aanvragen voor onderzoekssubsidies. Bied indien nodig training aan patiënten om de stem van de patiënt te kunnen vertegenwoordigen.

WISSEL VERWACHTINGEN UIT

Besprek actief drijfveren en verwachtingen. Welke rol is weggelegd voor patiëntonderzoekers in welke onderzoeksfase? Leiden, assisteren, adviseren? Op welke manieren en hoe vaak is deelname nuttig? Wat is de belasting in tijd?

STEM AF OP PARKINSON

Parkinson kan gepaard gaan met verminderde mobiliteit, een zachte stem, obstakels in het denken (bijv. problemen met multitasken), verminderde organisatorische vaardigheden, klein of onleesbaar handschrift, vermoeidheid, depressie, enz. Vraag welke symptomen iemand hinderen en wat iemand nodig heeft om de stem van de patiënten die zij vertegenwoordigen zo luid mogelijk te laten horen.

MAAK AFSPRAKEN

Maak afspraken om belemmeringen te omzeilen. Besprek de beste locatie en timing voor de bijeenkomst, b.v. onderzoek alleen bespreken als je on bent, 's ochtends als de vermoeidheid nog niet heeft toegeslagen, hand-outs voorbereiden om het overzicht te behouden, vertragen, samenvatten, enz. Maak afspraken over compensatie. Hoe worden patiëntonderzoekers vergoed voor hun kosten en tijd?

STEL ONDERWEG BIJ

Evalueer gaandeweg de waarde van de samenwerking en pas de koers zondig aan.

ONDERZOEK

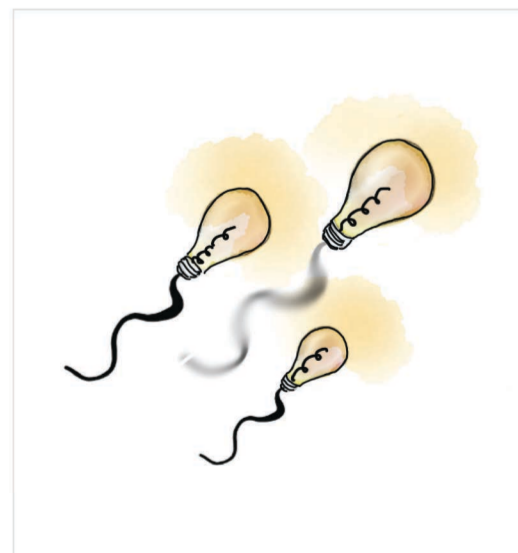
Doe vervolgonderzoek naar de succesfactoren voor waardevolle participatie van patiëntonderzoekers



© Marina Noordegraaf

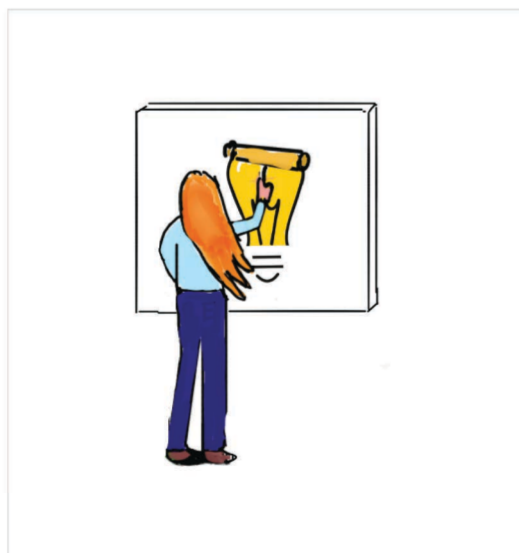
WAT

Patiëntonderzoekers stellen vragen en geven tips vanuit het patiëntperspectief. Dat kan in alle onderzoeksfasen zin hebben, vanaf het idee tot aan de implementatie in de dagelijkse praktijk. Voorbeelden van vragen staan hieronder weergegeven.



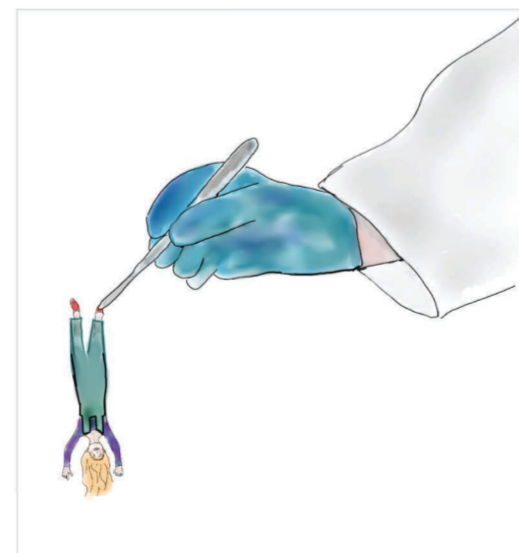
Van idee tot onderzoeksvraag

Hoe relevant is het idee voor patiënten? Welke onderzoeksprioriteiten hebben mensen met parkinson?



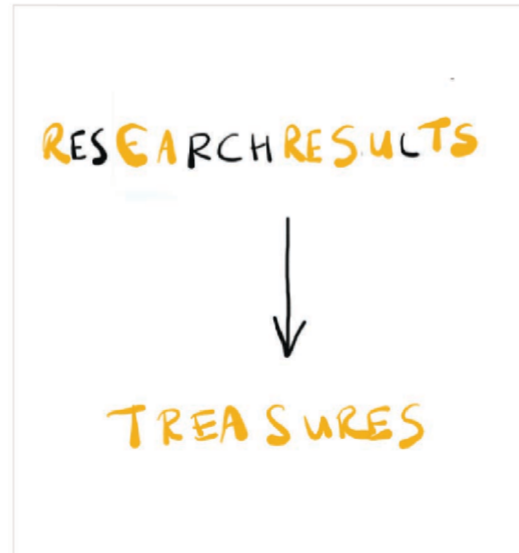
Van ontwerp tot pasvorm

Welke uitkomstmaten zijn van belang voor mensen met parkinson? Is het onderzoeksprotocol afgestemd op de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt?



Van werven tot verbinden

Hoe betrek je onderzoeksdeelnemers echt? Wat drijft mensen met parkinson om deel te nemen? Wat is belangrijk voor hen?



Van data tot betekenis

Hoe moeten we de onderzoeksdata begrijpen? Hoe kunnen we de resultaten vertalen naar de patiëntengemeenschap?



Van resultaten tot impact

Hoe blijven we gefocust op implementatie in de dagelijkse praktijk? Hoe zorgen we ervoor dat de mens met parkinson en hun naasten profiteren.