

Patiëntenparticipatie in onderzoek en kwaliteit

Informatiebrief

Afdeling Longgeneeskunde LUMC

Versie 6, maart 2024



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 Longgeneeskunde, 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, alpha-1-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.

Contact/aanmelden patiëntenraad

Heeft u vragen, of wilt u zich aanmelden voor de patiëntenraad? U kunt contact opnemen via: patiëntenraad-long@lumc.nl

Vacature Patiëntparticipatieraad Longziekten (PPR-L)

Functie

In de Patiëntparticipatieraad Longziekten (PPR-L) werken longartsen, onderzoekers, patiënten en naasten samen om de kwaliteit van wetenschappelijk onderzoek en zorg te verbeteren. Wij zijn doorlopend op zoek naar leden. Het betreft een functie op vrijwillige basis.

Taken en verantwoordelijkheden

- Vanuit je ervaring als patiënt of naaste, geef je adviezen aan artsen en onderzoekers over de opzet en uitvoering van wetenschappelijke projecten op de afdeling Longziekten. Je denkt mee met de opzet, uitvoering en interpretatie van resultaten van ons onderzoek en de zorg en geeft een kritische, opbouwende mening.
- De PPR-L vergadert ieder kwartaal (afwisselend fysiek en online) en je wordt gevraagd daar actief aan deel te nemen. Soms wordt je tussentijds gevraagd een document te lezen en daar je reactie op te geven.
- Er wordt van je verwacht dat je daar waar nodig vertrouwelijk omgaat met informatie.

Werkplek

De afdeling Longziekten in het LUMC werkt sinds 2023 met een Patiëntparticipatieraad. Het doel is om patiënten en hun naasten actief te betrekken bij de uitvoering van zorg en onderzoek. Door het perspectief van patiënten mee te nemen bij de opzet en uitvoering van verschillende projecten, streeft de PPR-L ernaar het nut en de haalbaarheid van deze projecten beter af te stemmen op de doelgroep. Niet *over* de patiënt, maar *met* de patiënt.

De afdeling Longziekten in het LUMC heeft drie aandachtsgebieden:

- Longoncologie (longkanker)
- Interstitiële Longziekten (ILD)
- Alfa-1-antitrypsine deficiëntie (erfelijk longemfyseem)

De PPR-L bestaat uit tenminste drie specialisten (één voor ieder aandachtsgebied), tenminste zes patiëntvertegenwoordigers (twee voor ieder aandachtsgebied) en tenminste één onderzoeker.

Profiel

Wij zijn doorlopend op zoek naar patiëntvertegenwoordigers. Dit vragen we van een patiëntvertegenwoordiger:

- Je bent zelf patiënt (geweest) óf je bent een naaste van een patiënt in één van de hierboven genoemde aandachtsgebieden. Het is niet noodzakelijk dat je onder behandeling bent/was van het LUMC.
- Je bent in staat je kritische en opbouwende mening of advies te geven op basis van je eigen ervaring.
- Betrokkenheid bij- en/of lidmaatschap van een patiëntvereniging of lotgenotencontact kan van meerwaarde zijn, maar is geen eis.
- Je bent bereid kennis op te doen over patiëntparticipatie.
- Je hebt voldoende tijd beschikbaar om de vergaderingen (vier per jaar) bij te wonen en voor te bereiden en je bent tussendoor benaderbaar voor extra vragen.

Wij streven naar een variërende samenstelling van de PPR-L om zo een bredere afspiegeling van de populatie te krijgen. Daarom kunnen persoonskarakteristieken (leeftijd, geslacht, culturele achtergrond, ziekte fase, opleidingsniveau) worden meegewogen in de selectie van kandidaten.

Arbeidsvoorwaarden

- PPR-L leden worden aangesteld voor de duur van twee jaar en kunnen zich daarna herkiesbaar stellen.
- PPR-L leden komen niet in dienst van het LUMC.
- PPR-L leden komen in aanmerking voor een vrijwilligersvergoeding. Daarnaast worden de reiskosten vergoed en worden relevante trainingen of cursussen kosteloos aangeboden.
- Je deelname aan de PPR-L heeft geen invloed op je individuele behandeling.

Geïnteresseerd?

Geïnteresseerden worden uitgenodigd hun motivatie, onder vermelding van persoonsgegevens (naam, adres en woonplaats, mailadres, telefoonnummer) en een korte beschrijving van de persoonlijke situatie (met welk ziektebeeld heb je te maken, als patiënt of als naaste?) te mailen naar patientenraad-long@lumc.nl. Wij nemen daarna zo spoedig mogelijk contact op om een kennismaking in te plannen. Ook vragen of opmerkingen naar aanleiding van deze vacature kunnen via patientenraad-long@lumc.nl kenbaar worden gemaakt.

Projectleiders en contactpersonen:

Marlies Heuvers, Longarts
Kelly van Doorn, Physician Assistant