

Uitreiking Parel transcriptie

[titel]

ZonMw reikt Parel uit aan patiëntenfederatie NPCF voor het project Patiëntenparticipatie Goed Gebruik Geneesmiddelen

[titel]

Waar richt het patiëntenpanel zich op?

[Thijs Neeven]

Echt de inhoud, de wetenschappelijke aard van de voorstellen daar worden wij geacht zo min mogelijk over te roepen. Tenzij het een heel duidelijk aanwijsbaar nadelig patiënteneffect heeft, dan mogen we er natuurlijk wel wat van zeggen.

[Elja van der Veer]

Ik noem onszelf ook professionele patiënten. En daarmee bedoel ik niet dat het patiënt-zijn ons beroep is, maar ik bedoel daarmee dat we als patiënten over onze eigen ziekteprocessen heen kunnen kijken en op een hele professionele manier kunnen kijken naar die patiëntenparticipatie, betrokkenheid.

[René Luigies]

Je kunt onderzoek doen, maar als de uitkomst geen enkele betekenis heeft voor uiteindelijk de praktijk en de patiënt mag je je afvragen of het onderzoek werkelijk gesubsidieerd moet worden.

[Hester Rippen]

Als onderzoeker kijk je gewoon vanuit een andere bril. En ik geloof in de hele gezondheidszorg en hier ook bij: je moet... dat zijn twee partijen. En met elkaar moet je gelijkwaardig partner zijn in dat proces. Want omdat je moet... de een is de gebruiker en weet echt wat er gebeurt en wat voor impact het heeft. En de ander heeft de medische kennis en dat moet samen komen.

[Peter Paul Tabak]

Ja, ik vind dat wetenschappelijke onderzoeken en de mensen die dat indienen niet alleen maar sec naar de wetenschap moeten kijken, maar ook de brug moeten kunnen maken naar “en wat vinden patiënten daar nou van”.

[titel]

Hoe kijken onderzoekers tegen patiëntenparticipatie aan?

[Hester Rippen]

Nou, onderzoekers moeten denk ik heel erg wennen aan wat kan de bijdrage zijn van een patiënt, wat is de toegevoegde waarde daarvan, waar denken ze nou wel en niet over mee. Ik denk dat je daar met elkaar over in gesprek moet en dat je moet leren, ook als onderzoeker, van goh, wat is die toegevoegde waarde en waar betrek je iemand nou bij.

[Thijs Neeven]

In sommige gevallen wordt het nog heel veel als wij-tegen-zij ervaren. Terwijl als je daar juist overheen stapt en juist die dialoog zoekt dan kunnen er veel sneller, veel mooiere resultaten geboekt worden.

[titel]

Wat is de toegevoegde waarde van het patiëntenpanel?

[Peter Paul Tabak]

Patiënten en ervaringsdeskundigen kunnen een wezenlijke invloed uitoefenen op het resultaat van een project. Zodat het onderzoek niet alleen is om het onderzoek te doen, maar dat het ook echt baat heeft voor patiënten.

[Elja van der Veer]

Wat ik terug krijg van artsen die veel met patiënten werken op onderzoeksvlak, dan krijg ik terug: ja, patiënten stellen andere vragen, kijken naar mijn onderzoek op een hele andere manier en dat verrijkt de inzichten.

[Hester Rippen]

Als onderzoeker... als je niet kan uitleggen aan de patiënt waarom het relevant is, dan vraag ik me af of het relevant is.

[titel]

De adviezen van het patiëntenpanel aan onderzoekers

[René Luigies]

Betrek vanaf het begin van je onderzoeksaanvraag, sterker nog: misschien nog een stap eerder... Op het moment dat je een idee krijg om een onderzoek te gaan doen: ga dan ook eens met patiënten praten.

[Peter Paul Tabak]

Als je niet weet hoe je het moet doen en als dat ook in je opleiding nooit aangetipt is begin dan gewoon eens met patiëntenorganisatie te googelen.

[Thijs Neeven]

Je bent nota bene wetenschapper, je bent onderzoeker dus volgens mij, in mijn definitie ben je dan nieuwsgierig van aard. Dat betekent voor mij dan ook meteen dat je altijd vragen blijft stellen. Dus blijf die ook vooral stellen en niet alleen aan jezelf, maar ook aan je omgeving.

[Peter Paul Tabak]

Alleen je moet wel uit je comfort zone komen. Je moet uit je comfortzone. Je moet iets gaan doen wat je niet geleerd hebt.

[Hester Rippen]

Het is heel waardevol om patiënten te betrekken Het heeft gewoon toegevoegde waarde en doe dat vanaf het begin. Laat ze gewoon vanaf het eerste idee meedenken. Want je krijgt gewoon verrassende ideeën terug en mooie aanvullingen, waardoor je onderzoek uiteindelijk ook beter aanslaat en tot betere resultaten leidt.

[aftiteling]

Parelsproject Patiëntenparticipatie

Goed Gebruik Geneesmiddelen

ZonMw, NPCF Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie