UZ GENT

NIEUWSBRIEF

PATIËNTENADVIESRAAD VOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK (PAWO)

‘PAWO voelt als thuiskomen’
Glynn Jens Creten



Kan je jezelf kort voorstellen?

Ik ben Glynn, 38 jaar en ik woon in Ieper. Al sinds mijn geboorte ben ik ziek. Mijn eerste langdurige opname in het UZ Gent was toen ik amper zes maanden oud was. Het contact met de medische wereld is vanaf toen echt begonnen. De eerste jaren in het Jan Yperman ziekenhuis, maar uiteindelijk konden ze mij daar niet meer verder helpen en werd ik doorverwezen naar het UZ Gent, waar ik sinds 2006 opnieuw patiënt ben.

Hoe ben je in contact gekomen met PAWO?

Via sociale media zag ik de getuigenis van PAWO-lid Natacha. Ik dacht meteen: ‘dit is echt iets voor mij’. Daarna ben ik gaan uitzoeken wat PAWO precies inhoudt en besloot ik een mail te sturen. Ik mocht vlug op gesprek gaan om kennis te maken en diezelfde dag nog was ik officieel lid van PAWO.

Hoe was je eerste vergadering?

Mijn eerste vergadering viel tegelijkertijd met mijn 35ste verjaardag, wat het extra bijzonder maakte. Vóór deze vergadering had ik van thuis uit al meegewerkt aan de beoordeling van onderzoeken, maar nu zag ik voor het eerst ook de andere leden van PAWO en kon ik voor de eerste keer de toelichting van wetenschappers over hun onderzoek meemaken. Na de vergadering ben ik enthousiast naar huis gegaan.

Hoe ervaar je het werken binnen PAWO?

Heel positief! Het is voornamelijk van thuis uit werken, wat voor mijn gezondheid van groot belang is, maar ik kijk ook enorm uit naar de vergaderingen die iedere twee maanden fysiek doorgaan. De groep voelt als thuiskomen: warm, gezellig en motiverend. Bovendien is het ontzettend leerrijk en bijzonder dat wetenschappers hun projecten aan ons toelichten. Dat geeft een gevoel van betrokkenheid en erkenning.

Wat maakt jouw ervaring als patiënt waardevol binnen PAWO?

Het is de combinatie van zowel patiënt als leek zijn die mij helpen bij het beoordelen van de onderzoeken. Ieder lid van PAWO heeft zijn eigen ervaring en inzicht. We vullen elkaar aan en samen komen we tot een mooie herwerking van het onderzoek, die zowel de wetenschappers als de patiënten ten goede komt.

Wat zou je zeggen tegen iemand die lid wil worden?

Dat het zeker de moeite is om lid te worden. Je helpt je medepatiënten om de soms ingewikkelde onderzoeken en studies beter te begrijpen. Het is interessant en leerrijk om lid te zijn van PAWO. Je komt bovendien terecht in een ontzettend leuke groep. Je zal er zeker geen spijt van krijgen.

Hoe verloopt het werk praktisch?

De coördinator stuurt de projecten die ze ontvangt van onderzoekers door naar de leden die willen deelnemen. Je kiest zelf of je wilt meedoen, afhankelijk van je tijd en interesse. Soms gaat het over het invullen van het PAWO-beoordelingsformulier voor financieringsaanvragen. Andere keren geef je feedback over documenten voor de patiënt of wordt er online een focusgroep ingepland samen met de onderzoeker. Het werk is flexibel en je kunt altijd bij een volgend project opnieuw aansluiten.
Er wordt wel gevraagd om ongeveer twaalf beoordelingen per jaar te doen en aan enkele vergaderingen deel te nemen om lid te kunnen blijven.

Wat betekent PAWO voor jou persoonlijk?

Het combineert mijn ervaring als patiënt met mijn interesse in de medische en wetenschappelijke wereld. PAWO geeft mij een doel en het gevoel van nuttig te zijn, als schakel tussen de wetenschappers en de patiënten. Ik vind dat heel bijzonder.

Heeft je betrokkenheid bij PAWO je kijk op het ziekenhuis veranderd?

De wetenschappelijke onderzoeken en affiches vallen mij nu nog veel vaker op. Naar het ziekenhuis gaan is niet leuk, maar dezelfde (lange) route doen om naar een vergadering van PAWO te gaan is iets waar ik nog steeds ontzettend naar uitkijk. Het is een plek waar ik mij welkom en gewaardeerd voel, los van mijn rol als patiënt.

Dat klinkt geweldig!

Ja, PAWO is echt fantastisch.

WIJ ZIJN RESPECTVOL INTEGER VERANTWOORDELIJK

Je ontvangt deze e-nieuwsbrief als medewerker van het UZ Gent.
OPGELET: de links in de berichten werken alleen als je toegang hebt tot het UZ-intranet (niet via webmail!).
Heb je collega's die deze mailing onbedoeld niet kregen, meld het ons!

www.uzgent.be | Volg ons op

V.U. PAWO - tel. 09 33 25613 - meedenkenoveronderzoek@uzgent.be