

PATIËNTENADVIESRAAD VOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK (PAWO)



Hoe ben je hier vrijwilliger geworden?

Eigenlijk is dat heel toevallig gegaan. Ik heb een poster gezien van PAWO in een van de wachtzalen van UZ Gent opgemerkt, en daar was een oproep om deel te nemen en het team te komen versterken. Ik kon me op dat moment wel vinden in het gevraagde profiel als patiënt en dan heb ik meteen een mailtje gestuurd en ben ik bij Wendy terecht gekomen. En zo is de bal aan het rollen gegaan.

Wat is je motivatie om hier vrijwilliger te zijn?

Nu, ik heb sowieso altijd al vrijwilligerswerk gedaan, het is ook niet mijn enige vrijwilligerswerk. Maar het is wel zo dat vanuit mijn opleiding en vanuit mijn laatste functie dat ik altijd al een affiniteit heb gehad met wetenschappelijk onderzoek, met medisch vakjargon, met diverse pathologieën. En ondertussen ben ik zelf chronisch pijnpatiënt. Ik heb zelf ook al deelgenomen aan wetenschappelijk onderzoek.

Vanuit patiënten perspectief vind ik het wel belangrijk dat er gehoor wordt gegeven aan wat patiënten zelf belangrijk vinden. Ik heb een tijd deelgenomen om inzicht te krijgen in mijn eigen aandoening maar ook met de hoop om gerichtere en efficiëntere behandelingen te krijgen in de toekomst en voor andere lotgenoten. Daar wil ik aan kunnen bijdragen. Dus eigenlijk in een notendop kan je het samenvatten als: motivatie vanuit patiëntenperspectief, ervaring en kennis. Zo wil ik een zinvolle bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek om echt de focus op de levenskwaliteit van de patiënt aan te kaarten. En op die manier wetenschappelijk onderzoek toegankelijker, haalbaarder en aantrekkelijker te maken voor patiënten. Dat is mijn grote motivatie om dit te doen.

Wat moeten mensen zich voorstellen bij het vrijwilligerswerk dat je hier kan doen?

Er zijn natuurlijk verschillende zaken. Het belangrijkste dat ik tot nu heb gedaan en wat eigenlijk ook voor de patiëntenadviesraad essentieel is: dat zijn eigenlijk het nalezen van onderzoeksvoorstellen maar echt vanuit patiëntenperspectief. Je moet in staat zijn om een constructieve, zinvolle mening of advies daarover geven. Daarnaast komen we ook om de twee maanden samen tijdens een overlegmoment en hebben daar ook de mogelijkheid om zelf agendapunten voor te leggen.

Langs de andere kant zijn het niet enkel onderzoeksvoorstellen maar ook heel concreet patiëntenbrochures die worden nagelezen met de bedoeling om die te optimaliseren zodat ze zo duidelijk mogelijk zijn voor patiënten, zo toegankelijk mogelijk, waardoor wetenschappelijk onderzoek voor patiënten, dat zij daar ook toe gestimuleerd worden om deel te nemen, want als je het niet begrijpt, ga je ook helemaal niet deelnemen. Maar ook bijvoorbeeld de informatiebrieven, de toestemmingsformulieren. Want als je niet weet op wat je toestemming geeft, omdat het niet duidelijk is, ja dan gaan patiënten afhaken. Dus dat is een belangrijk en heel concreet voorbeeld van wat we doen.

Dus eigenlijk heb je als lid van de PAWO op alle enclaves op de participatieladder een mogelijkheid om deel te nemen. Ofwel ga je gewoon informeren of je gaat echt participeren, of je gaat adviseren, op hoger niveau kan je mee co-creëren en dingen laten ontstaan in samenwerking met onderzoekers. Maar daar beslis je zelf over als lid, naarmate je interesse, beschikbare tijd,...

Soms krijgen we de vraag van onderzoekers om in de stuurgroep te zetelen. Dan kunnen patiënten samen nadenken met onderzoekers hoe ze die studie kunnen verbeteren. Dus onderzoekers gaan dan echt de mening vragen aan patiënten over een bepaalde studie. Daarvoor moeten patiënten twee of drie keer samenkomen in een jaar. Gedurende de periode van die studie kan de onderzoeker dan raad vragen aan Natacha: hoe denk jij hierover? Dus regelmatig krijgen wij die vraag voor een bepaalde studie.

Het vrijwilligerswerk is heel flexibel, naargelang je beschikbaar bent. Naargelang er onderzoeksvoorstellen binnenkomen, kijk je naar de deadline en of dit past binnen de eigen agenda. Heb ik hier wel tijd voor, interesseert het me, heb ik wel iets in te brengen? Daar krijg je wel de vrijheid in. Het ding is wel dat ik in veel geïnteresseerd ben en helaas al veel ervaring heb om patiënt te zijn.

Ik ben momenteel niet in staat om te werken en de deelname aan de patiëntenadviesraad geeft me ergens een zingeving en een bepaalde voldoening. Ook het feit dat je samenkomt met anderen. Ik heb ze nu nog niet gezien, maar je bent niet alleen. Voor mij is dat wel een motivatie om hetgeen waartoe je wel nog in staat bent om te doen, om daar dan ook effectief iets mee te doen. En van betekenis kan zijn voor anderen op lange termijn.

Ik ben ook dankbaar dat ik de kans krijg om dit te doen.

In de samenstelling van de patiëntenadviesraad zijn we op zoek naar 'hoe kunnen we de groep zo divers mogelijk houden'. Het zijn net ook de jongeren, meest actieve patiënten, mantelzorgers, naasten, die we moeilijker kunnen bereiken. Dus van daaruit een warme oproep naar ook jongere mensen. Het hoeven niet altijd patiënten te zijn maar bv. ook mantelzorgers of naasten van patiënten. Of vrijwilligers die gewoon geïnteresseerd zijn om deel te nemen mag ook altijd.

Soms worden onderzoeksvoorstellen toegelicht door een onderzoeker omdat het op papier te complex is. Dan wordt er een online focusgroepje gepland om in gesprek te gaan met elkaar.

Sommige leden kunnen ook een actievere rol opnemen als ze dat wensen. Ze kunnen zo veel inbrengen als ze willen. Alles is bespreekbaar. De patiënten zelf maken de patiëntenraad.