

STAP Nieuwsbrief 11
November 2021

Beste deelnemers aan het STAP-panel. In deze jongste nieuwsbrief informeren wij u over de activiteiten van de werkgroep, de onderzoekers en de patiëntvertegenwoordigers die aan STAP zijn verbonden. U leest onder meer twee mooie bijdragen van onderzoekers Sjaan Oomen en Daphne Dorst - met haar patiëntpartner Carina - over de voortgang van hun onderzoek. Daarnaast leest u het verslag van de STAP bijeenkomst van 20 oktober jongstleden. Tot slot is er een aantal oproepen (vacatures) van onderzoekers die graag bijgestaan worden door patiëntvertegenwoordigers gedurende hun promotieonderzoek. Meldt u zich vooral aan als de vacature u aanspreekt.

Vooruitblik 2022

Een aantal nieuwere deelnemers aan het STAP-panel heeft een uitnodiging gekregen voor de scholing op 13 januari aanstaande. Vooralsnog gaan we ervan uit dat deze cursus kan doorgaan. Schrijft u die datum vast in uw nieuwe jaaragenda? De bijeenkomst is van 10.00-16.00. Voor een lunch wordt gezorgd.

De volgende STAP bijeenkomst in 2022 is ook gepland en vindt plaats op 21 april (onder voorbehoud).

Uiteraard informeren wij u later - maar tijdig - over het programma en de locatie.

Suggesties?

Heeft u zelf ook ideeën voor kopij voor de volgende nieuwsbrief? Of een onderwerp voor de bijeenkomst? Dan zie ik uw suggesties graag tegemoet.

Namens de STAP werkgroep,
Rita Schriemer

r.schriemer@maartenskliniek

Inhoudsopgave

- Update lopende onderzoeken
- Verslag STAP bijeenkomst 20 oktober 2021
- Oproepen voor patiëntvertegenwoordigers bij enkele onderzoeken

Update van twee lopende onderzoeken

Sjaan Oomen over onderzoeksproject 'Blijf artrose de BaaS'

Uit onderzoek blijkt dat behandelingen zoals oefentherapie en pijnmedicatie voor artrose niet optimaal worden ingezet. Verkeerde opvattingen over artrose bij zowel patiënten als zorgverleners, bijvoorbeeld dat artrose het gevolg zou zijn van slijtage, lijken hiervoor een mogelijke verklaring. Door artrose onder 'slijtage' te scharen, denken patiënt dat lichaamsbeweging schadelijk is voor de gewrichten, terwijl bewegen juist de kern vormt voor de aanpak van artrose. Daarnaast spelen te hoge verwachtingen van een nieuwe knie of heup, maar ook tegenstrijdige informatie over artrose en de behandeling ervan vanuit verschillende zorgverleners, een grote rol bij het gebrek aan naleving van richtlijnen voor de behandeling van artrose.

Het doel van het BABS (Blijf Artrose de BaaS) project is om deze onjuiste overtuigingen aan te pakken, verwachtingen bij te stellen, en eenzelfde boodschap te vormen onder de verschillende disciplines zoals huisartsen, fysiotherapeuten en medisch specialisten. Dit willen we doen met een publieke campagne gericht op zowel de patiënt als de zorgverlener, om zo zelfmanagement en kwaliteit van zorg te verhogen en onnodige verwijzingen naar medisch specialisten zoals de orthopeed aan te pakken. We werken in het project samen met de drie ziekenhuizen in Nijmegen (CWZ, Radboudumc, en de Sint Maartenskliniek), huisartsen (NEO huisartsenzorg), fysiotherapeuten (CFN), en communicatiedeskundigen. Daarnaast zijn Sandra Ahoud en

[Typ hier]

Jolanda Marneef als patiëntvertegenwoordigers vanuit het STAP nauw bij dit project betrokken. Diverse kernboodschappen vormen de basis van de campagne, die zijn vormgegeven in samenwerking met de verschillende zorgverleners en de patiëntvertegenwoordigers. Deze boodschappen worden verwerkt in schriftelijk materiaal zoals posters en Infographics in de huisartsenpraktijken, workshops met de verschillende zorgverleners en bijeenkomsten met de patiënten. De campagne zal worden verspreid in 12 huisartspraktijken, waarna we het zorggebruik, de ervaren kwaliteit van zorg en de mate van zelfmanagement binnen deze 12 praktijken over een periode van anderhalf jaar zullen vergelijken met 12 controle praktijken waar de campagne niet wordt aangeboden. Zo kunnen we goed meten of de campagne het gewenste effect heeft gehad.

Met het huidige project hopen we een steentje bij te dragen aan een duurzame verbetering van het zelfmanagementproces en een effectieve samenwerking tussen de verschillende zorgverleners op te zetten, om de continuïteit van artrose zorg en daarmee de kwaliteit ervan te garanderen. Wil u meer weten over het project, of zou je in de toekomst graag mee willen denken? Dan kan u uiteraard altijd een berichtje sturen! s.oomen@maartenskliniek.nl



Daphne Dorst, onderzoeker Radboudumc en Carina, patiëntvertegenwoordiger, over onderzoek naar Systemische Sclerose (SSc)

Daphne: “Bindweefselcellen maken bij patiënten met SSc te veel bouwstoffen aan waardoor er verlittekening van de organen optreedt. Graag willen we dit proces remmen, maar dat wil tot op heden nog maar in beperkte mate lukken. Dit komt onder andere omdat er geen behandeling is die specifiek gericht is op de bindweefselcellen zelf. In 2016 ben ik begonnen met het koppelen van een lichtgevoelig molecuul aan een speurstof die aan overactieve bindweefselcellen bindt. Op deze manier kunnen we gericht de juiste cellen raken. Nu is het wel belangrijk dat niet alle actieve bindweefselcellen worden doodgemaakt, aangezien ze ook belangrijke functies hebben in het normaal functioneren van het lichaam, zoals bij wondheling. Daar komt de eigenschap van de lichtgevoeligheid van het medicijn dus van pas. Alleen in die delen van het lichaam die blootgesteld worden aan licht, worden de actieve bindweefselcellen gedood. We zijn nu aan het onderzoeken wat voor een effect dat heeft op verlittekening in modelsystemen met bijvoorbeeld cellen en huidbiopten.”

“In een eerder project is deze therapie getest in preklinische modellen van artritis, gewrichtsontsteking. De resultaten waren positief en zodoende zijn we gaan nadenken over welke patiënten het meeste baat zouden hebben bij een dergelijke behandeling. Zo kwamen we op het idee om huidfibrose in sclerodermie te behandelen met deze techniek. Om dit onderzoek gefinancierd te krijgen hebben we samen met een Engels bedrijf dat nieuwe lichtgevoelige medicijnen heeft ontwikkeld, een onderzoeksvoorstel ingediend bij de subsidieverstrekker Health

[Typ hier]

Holland.”

Carina: “Ik vind het bijzonder om als patiëntvertegenwoordiger bij dit onderzoeksproject betrokken te zijn. Het is een erg technisch en abstract onderwerp. Gelukkig kan Daphne dit mij heel duidelijk uitleggen. Ze neemt me mee in haar gedachten omtrent de werking van de cellen, de opzet van het onderzoek en wat ze hoopt te bereiken. Dat vind ik fascinerend. Het lijkt me een geweldig idee dat op deze manier heel selectief cellen gevonden kunnen worden en dat een therapie zou kunnen worden toegepast die gericht is op alleen de ‘foute’ cellen. Ik ben me er terdege van bewust dat het nog steeds experimenteel onderzoek is. Tot nu toe zijn de resultaten goed en wordt de therapie stap voor stap verder ontwikkeld. Het is echter geen garantie dat dit onderzoek tot een succesvol eindproduct voor de behandeling leidt. En zelfs dan zal het nog jaren duren voor deze therapie daadwerkelijk toegepast zal kunnen worden bij patiënten.”

Verslag van de bijeenkomst 20 oktober 2021

Na de online bijeenkomst medio juni, vindt op 20 oktober 2021 de eerste live STAP bijeenkomst plaats sinds 2019. Alle betrokkenen kunnen weer met elkaar in een ruimte samenzijn, bijpraten, contacten leggen en ideeën uitwisselen. Voor een aantal nieuwe deelnemers en onderzoekers, is het eveneens hun eerste kennismaking. Bij de ontvangst, met eten en drinken, is het meteen een levendig samenzijn.

Inleiding door STAP

Voorzitter van de STAP werkgroep, senior onderzoeker Els van den Ende, opent de avond en heet iedereen van harte welkom. Ze brengt in herinnering waarom STAP is gestart. Patiëntparticipatie is voor haar een voorwaarde om goed onderzoek te doen dat relevant is voor de patiënten. Het bevorderen van participatie gebeurt onder meer door het koppelen van onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers, regelmatig contactbijeenkomsten te beleggen, nieuwsbrieven te verzorgen, scholing en door patiëntparticipatie regelmatig onder de aandacht te brengen bij onderzoekers. In het afgelopen jaar hebben de fysieke bijeenkomsten stil gelegen, maar zijn er zowel nieuwe onderzoekers als nieuwe patiëntvertegenwoordigers verwelkomd en verschillende matches gemaakt tussen de beide partijen. Ook is er sinds april 2021 een nieuwe coördinator: Rita Schriemer. Zij stelt zich voor en geeft aan dat de werkgroep, met input van de patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers, bezig is om de participatie breder in te zetten bij andere afdelingen van de SMK, steviger te borgen in de organisatie en toe te werken naar een dynamisch platform. Op dat platform kunnen onderzoekers en patiënten makkelijker met elkaar in contact komen, kan informatie worden uitgewisseld en scholing aangeboden. Met bijvoorbeeld competentie- en interesse profielen kunnen de matches mogelijk verder worden geoptimaliseerd. Een degelijk platform geeft meer ruimte aan initiatief van zowel patiëntvertegenwoordiger als onderzoeker. De onderzoekers zouden hierdoor bijvoorbeeld makkelijker en sneller met patiënten in aanraking kunnen komen die graag betrokken zijn in de opzet en aanvraag van onderzoeksprojecten. Voor de huidige betrokkenen bij STAP verandert er niet direct wat: we behouden al het goede van STAP en we kijken hoe dit concept verder

[Typ hier]

gebracht kan worden bij andere onderdelen van de SMK en hoe STAP dynamisch kan blijven, al dan niet door gebruik van een digitaal platform.

Presentatie door Miranda Gooiker

Miranda Gooiker, werkzaam op de Sint Maartenskliniek, houdt een presentatie over Clinical Intelligence; het gebruik van medische gegevens voor onder meer de zorg en de behandelingen. Daarbij legt zij uit wat er allemaal onder de medische gegevens valt, zoals medicatiegebruik, ingevulde vragenlijsten, medische foto's (röntgen) et cetera. Zij vraagt de patiëntvertegenwoordigers naar hun perceptie van het huidige gebruik van die gegevens, welke gegevens zij als gevoelig ervaren en welke grenzen zij zien aan het gebruik of delen van medische gegevens. Hierover gaan de aanwezigen na de pauze in gesprek.

Presentatie door Fons van de Loo

Fons van de Loo, onderzoeker van het lab experimentele reumatologie van het Radboudumc, presenteert zijn onderzoeksproject met FrieslandCampina en de HAN. Fons en zijn team doen onderzoek naar de inzet van melk celblaasjes als mogelijke ondersteuner van het immuunsysteem. Hij legt uit wat de relatie en het belang is van het darmstelsel voor het immuunsysteem. De aanwezigen gaan ook hierover na de pauze met elkaar in gesprek.

Pauze: Meet and Greet

Onderzoekers die nog op zoek zijn naar patiëntvertegenwoordigers vragen in de pauze aan de hand van hun posters aandacht voor hun onderzoek. Het is een levendige 'marktplaats', waarbij het tot verschillende matches komt. Intussen wordt de zaal klaargemaakt voor de dialogotafels.

Tafelgesprekken over de ingebrachte vragen van de sprekers

Er zijn twee thematafels ingericht voor mensen met een bijzondere interesse of voorkeur voor een specifiek onderwerp; clinical intelligence of melk celblaasjes. De overige twee tafels gaan over beide onderwerpen in gesprek. Gedurende ruim een half uur worden ideeën, meningen en ervaringen met elkaar besproken. Dit doen de deelnemers aan de hand van de vragen die de sprekers hebben ingebracht bij hun presentatie. Onderling wordt er werd aandachtig, met interesse en nieuwsgierigheid gesproken en geluisterd.

Terugkoppeling uit de tafelgesprekken

Groep 1 spreekt uitsluitend over Clinical Intelligence. Vragen die daarbij aan bod komen zijn: Wat denk je dat er nu gebeurt met de gegevens? Wat wel / wat niet? Welke gegevens vind jij als persoon gevoelig? Mogen onderzoekers onbeperkt toegang tot alle data? Zo ja waarom? Zo

[Typ hier]

nee, wat wel wat niet?

De deelnemers van deze groep denken dat gegevens alleen met expliciete toestemming worden gebruikt, en altijd alleen in geanonimiseerde vorm. Ze vinden het goed dat er onderzoek wordt gedaan. Op individueel niveau vinden de betrokken patiëntvertegenwoordigers het belangrijk dat er goede communicatie is tussen zorgverleners, en dat de persoonlijke patiëntgegevens beschikbaar zijn voor huisartsen en specialisten. Die gegevens zijn per definitie niet anoniem maar dat is in dit geval uiteraard niet bezwaarlijk. Wel zijn er zorgen over de risico's verbonden aan een online database of uitwisseling van patiënt gegevens via internet. Wat de deelnemers aanmerken als gevoelige data, zijn de psychische/psychiatrische medische gegevens. De vraag wordt gesteld of het nodig is om dit in de medische gegevens op te nemen of mee te wegen? Dit type informatie ligt voor hen gevoeliger. Wat de groep betreft, is er geen beperking op het gebruik van de gegevens mits de volledige anonimiteit is gegarandeerd. De groep suggereert goed toezicht op misbruik, door het aanstellen van een mee-monitorende collega misschien, of de medisch-ethisch commissie.

Groep 2: Melk celblaasjes. Deelnemers aan deze tafel gaan in gesprek over de vraag op welke reumatische klachten voeding een positieve of negatieve invloed heeft.

Daarnaast of zij baat hebben bij bepaalde voedingssupplementen en hoe zij staan tegenover een mogelijk gebruik van op melk- gebaseerde (ondersteunend) gezondheidsmiddel/therapie. En hoe zij er tegenover staan als een op melk gebaseerd gezondheids-middel alleen een effect heeft op reuma symptomen.

Wat volgens sommige deelnemers positief kan werken op hun klachten is het eten van AVG: aardappelen, groente en fruit, en onbewerkt voedsel. Er zijn ook deelnemers die geen verschil merken. Andere omgevingsfactoren kunnen ook een rol spelen, zoals het weer, waardoor het lastig is om een verband te leggen tussen klachten en voeding. Wat voor sommigen negatief werkt op de klachten, is varkensvlees of rode wijn. Anderen merken geen negatieve effecten van voeding.

Ten aanzien van supplementen, staan deelnemers in elk geval positief tegenover vitamine D en calcium, want deze worden soms voorgeschreven aan patiënten als ondersteunende medicatie. Vraagtekens zijn er bij het gebruik van glucosamine, kurkuma en peper.

De deelnemers zien geen bezwaar in het gebruik van een op melk gebaseerd supplement, hoewel ze wel een drempel voorzien bij veganisten. Als het middel 'alleen' positief werkt op de reumasymptomen, maar niet echt op de ziekteactiviteit van reuma zelf, dan staan ze er onverminderd positief tegenover.

Groep 3 komt niet toe aan het bespreken van het project van Fons, maar denkt uitgebreid na over de Clinic Intelligence. Zij denken dat de data vooral wordt gebruikt als managementinformatie. En dat deze data kan worden ingezet voor de kwaliteit van zorg. Wat betreft het status/dossieronderzoek, vinden zij het belangrijk dat die verschoond blijft van

[Typ hier]

persoonlijke informatie (naw, foto's). Verder vinden de deelnemers het belangrijk dat er toestemming wordt gevraagd voor het delen van medische gegevens tussen verschillende disciplines. Als 'gevoelige data' merkten zij persoonlijke gegevens en (portret)foto's aan.

De 4e groep bespreekt beide onderwerpen. Wat betreft de voeding, constateert de één wel en de ander geen invloed van voeding op de klachten. er is een deelnemer met een lactose intolerantie en vraagt zich af hoe dit zich verhoudt tot het gebruik van melk celblaasjes. Wat betreft de ervaren baat bij supplementen, is het verschil tussen de deelnemers groot. De een lijkt voordeel te hebben van bepaalde supplementen, de ander van een bepaald voedingspatroon. Het is volgens de deelnemers dan ook maatwerk. Kritisch onderzoek wordt belangrijk bevonden bij de afweging voor de keuze voor het gebruik van voedingssupplement. Wat betreft de Clinic Intelligence, zijn de deelnemers het er over eens dat delen van informatie goed is voor onderzoek, maar dat de gegevens in dat geval geanonimiseerd moeten zijn!

Afsluiting

De eindtijd is alweer bereikt. De aanwezigen worden hartelijk bedankt voor hun aanwezigheid, waarbij tijdens het vertrek nog gesproken wordt tussen de verschillende deelnemers en sprekers.

P.S. Miranda Gooiker wil iedereen nogmaals bedanken voor hun input en graag benadrukken dat er geen reden voor zorg is rondom het gebruik van gegevens voor Clinic Intelligence en/of onderzoek. Geldende regels en afspraken blijven van kracht.

Patiëntvertegenwoordigers gezocht!

Er zijn twee oproepen rondom artrose onderzoek: het eerste gaat over het Artrose cohort, dat mensen met artrose langdurig volgt. Het tweede gaat over de inzet van calciumbutyraten. Daarnaast hebben we twee mooie onderzoeken die te maken hebben met de digitalisering van de zorg; één voor jichtzorg en één die het gebruik van de digitale platforms in het algemeen bekijkt.

1) Artrose cohort

Gezocht: patiëntvertegenwoordigers die willen meedenken over onderzoek naar de risicofactoren die samenhangen met het beloop van de klachten bij artrose.

Het beloop van artrose is op dit moment moeilijk te voorspellen. Bij sommige mensen zijn de klachten relatief stabiel of fluctuerend, terwijl bij andere mensen de klachten van toenemende aard zijn. Op een ander deel is een andere behandeling wellicht beter van toepassing. Inzicht in de factoren die samenhangen met het beloop van de klachten bij artrose is daarom van groot

[Typ hier]

belang.

De Sint Maartenskliniek is een gespecialiseerd ziekenhuis dat niet alleen in Nederland, maar ook in Europa toonaangevend is in de behandeling van aandoeningen op het gebied van houding en beweging. We zoeken voortdurend naar nieuwe en betere manieren van werken. Daarom voeren we structureel wetenschappelijk onderzoek uit. Met de resultaten van dit onderzoek hopen we beter te kunnen voorspellen wie baat heeft bij een bepaalde behandeling en wie waarschijnlijk (nog) niet.

We zoeken mensen die een diagnose artrose hebben en in staat zijn om in kleine groepjes hun idee te geven en te overleggen over welke risicofactoren belangrijk zijn om mee te nemen in de studie.

Deze oproep is dezelfde als degene die tijdens de STAP avond in oktober is gepresenteerd op een poster (zie onder).

Als deze vrijwillige functie bij onderzoeker Michelle Heijman u aanspreekt, neem dan contact op met de coördinator van STAP: r.schriemer@maartenskliniek.nl.

2) Studie naar het effect van CalciumButyraten bij handartrose

Gezocht: patiëntvertegenwoordigers die willen meedenken over de wijze waarop dit onderzoek uitgevoerd moet gaan worden en de vertaling van de resultaten naar de dagelijkse praktijk.

In dit onderzoek willen we nagaan of tabletten met CalciumButyraat een gunstig effect hebben op het functioneren van de darmen en op de klachten als gevolg van handartrose. Bij artrose is er vaak sprake van een lichte ontsteking van de slijmvlieslaag in het gewricht; deze ontsteking heeft een invloed op pijn. Calciumbutyraat is een lichaamseigen stof die veel in de dikke darm maar ook in het laatste deel van de dunne darm voorkomt. Met dit onderzoek willen wij aantonen dat tabletten met Calciumbutyraat een gunstig effect hebben op het functioneren van de dunne darm en uiteindelijk op klachten als gevolg van artrose.

Het effect van dit middel is nog niet eerder onderzocht bij artrose. Wij vragen veel aan mensen die aan dit onderzoek meedoen omdat we veel metingen uitvoeren. Zo nemen we tweemaal een behoorlijk aantal bloedbuizen af, vragen we aan deelnemers vragenlijsten in te vullen, een dagboekje bij te houden op hun telefoon en dit alles in een strak tijdschema.

Deze oproep is dezelfde die tijdens de STAP avond in oktober is gepresenteerd op een poster (in tekst opgenomen).

Als deze vrijwillige functie u aanspreekt bij onderzoeker Els van den Ende, kunt u mailen met de coördinator van STAP: r.schriemer@maartenskliniek.nl

3) Onderzoek naar Implementatie van Digitale Platforms in de zorg

Gezocht: Minimaal 2 patiëntvertegenwoordigers die meedenken in onderzoek over digitale platforms om ondersteuning en begeleiding van patiënten te verbeteren.

Als partner van de onderzoeker oefent u invloed uit op de opzet en/of uitvoering van het

[Typ hier]

onderzoek. Een belangrijk voordeel hiervan is dat het onderzoek beter aansluit bij de behoeften en problemen van de betreffende patiëntengroep. Uiteindelijk bevordert dit de kwaliteit van de zorg en de maatschappelijke participatie van patiënten. In dit onderzoek richten wij ons op eHealth. eHealth is een verzamelnaam voor digitale toepassingen die in de gezondheidszorg gebruikt worden. Hierbij kunt u denken aan digitale patiëntdossiers, videobellen met een zorgverlener, maar ook digitale platforms etc. Een digitaal platform is een centrale applicatie waar zorgaanbieders en patiënten gebruik van kunnen maken om zo informatie uit te wisselen. Denk hierbij aan het krijgen van informatie van uw zorgverlener, of het doorsturen van gezondheidsmetingen of vragen

Doel van het onderzoek: De afgelopen jaren zijn er veel pogingen gedaan voor het ontwikkelen van digitale platforms in de zorg. Deze digitale platforms zijn bedoeld om patiënten te ondersteunen bij ziekte en behandeling. Hierbij kunt u bijvoorbeeld denken aan contact hebben met zorgverleners, inzage van gegevens en monitoren van symptomen binnen één digitale omgeving of applicatie. 3 voorbeelden hiervan zijn CMyLife (RadboudUMC), de Patient Journey App (CWZ) en Reumazorg@Home (Sint Maartenskliniek). Echter blijkt in de praktijk dat deze platforms beperkt gebruikt worden. Daarom is het doel van dit onderzoek om met samenwerking tussen 3 regionale ziekenhuizen te kijken naar:

- (1) De oorzaken van het beperkte gebruik van digitale platforms
- (2) Passende strategieën die het gebruik van digitale platforms kunnen verbeteren
- (3) Deze strategieën testen en een toolbox ontwikkelen die door ziekenhuizen gebruikt kunnen worden.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door junior onderzoeker Jeffrey van der Ven (j.vandervan@maartenskliniek.nl) onder leiding van Dr. Lise Verhoef en Prof. Dr. Bart van den Bemt.

Wie zoeken wij? We zoeken mensen die geïnteresseerd zijn in eHealth en het patiënten perspectief kunnen verwoorden vanuit de eigen ervaringen. Beheersing van de Engelse taal is een pre (maar niet noodzakelijk). Iemand die communicatief vaardig is en gericht op samenwerken. Tijdsbelasting en planning: Een afspraak van ongeveer 1 uur elke 3 maanden (Bij de opstart van het onderzoek mogelijk meer en e.v.t. tussentijds beoordelen documenten). Het onderzoek start eind dit 2021.

Taken: Het meedenken over de onderzoeksopzet/uitvoering, meedenken over werving van patiënten, belastbaarheid van patiënten in kaart brengen, het beoordelen van patiëntinformatie, interpreteren van resultaten. Mee denken met de implementatie van de resultaten.

Wij bieden:

- Een dynamisch netwerk van betrokken onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers.
- Een kans om een bijdrage te leveren aan verbetering van de ondersteuning en begeleiding van patiënten gedurende de patiëntreis.
- Uitgebreide informatie over onder andere het onderzoek en de meest recente ontwikkelingen op het gebied van zorg innovaties.
- Training op het gebied van onderzoeksmethoden en digitale vaardigheden.
- Onkostenvergoeding.

Interesse? Als deze vrijwillige functie u aanspreekt of als u meer informatie wilt, neem dan contact op met de coördinator van STAP: r.schriemer@maartenskliniek.nl.

[Typ hier]

4) Onderzoek naar Digitale Toepassingen (eHealth) voor jicht in de Sint Maartenskliniek

Gezocht: Minimaal 2 patiëntvertegenwoordigers die meedenken in onderzoek over eHealth om de jicht zorg te verbeteren.

Als partner van de onderzoeker oefent u invloed uit op de opzet en/of uitvoering van het onderzoek. Een belangrijk voordeel hiervan is dat het onderzoek beter aansluit bij de behoeften en problemen van de betreffende patiëntengroep. Uiteindelijk bevordert dit de kwaliteit van de zorg en de maatschappelijke participatie van patiënten. In dit onderzoek richten wij ons op eHealth. eHealth is een verzamelnaam voor digitale toepassingen die in de gezondheidszorg gebruikt worden. Hierbij kunt u denken aan digitale patiëntdossiers, videobellen met een zorgverlener, maar ook applicaties die patiënten ondersteunen tijdens hun behandeling etc.

Doel van het onderzoek: De jicht zorg (diagnose, medicatie, controles etc.) is nog niet optimaal en kan verbeterd worden. Jicht is goed te behandelen met medicatie, maar om verschillende redenen ervaren patiënten toch opvlammingen, waardoor klachten toenemen, wat mensen pijn geeft en hen minder mobiel maakt. Gedurende enkele jaren zullen er meerdere onderzoeken plaatsvinden rondom het gebruik van eHealth om jicht patiënten beter te ondersteunen, omdat een jichtaanval vaak pijnlijk en disruptief is. In dit onderzoek willen we kijken hoe en wanneer jicht patiënten digitaal ondersteund kunnen en/of willen worden om zo het aantal jicht aanvallen te verminderen. Vervolgens willen wij een applicatie voor telefoon of tablet ontwikkelen en deze testen en evalueren onder patiënten. Het onderzoek wordt uitgevoerd door junior onderzoeker Jeffrey van der Ven (j.vanderven@maartenskliniek.nl) onder leiding van Dr. Lise Verhoef en Prof. Dr. Bart van den Bemt.

Wie zoeken wij? We zoeken mensen die een diagnose van jicht hebben en geïnteresseerd zijn in eHealth. Beheersing van de Engelse taal is een pre (maar niet noodzakelijk). De eigen ervaringen kunnen verwoorden vanuit patiënten perspectief. Iemand die communicatief vaardig is en gericht op samenwerken. Verder is kennis van de ziekte en gevolgen ervan op verschillende levensgebieden gewenst.

Tijdsbelasting en planning: Een afspraak van ongeveer 1 uur elke 3 maanden (Bij de opstart van het onderzoek mogelijk meer en e.v.t. tussentijds beoordelen documenten). Het onderzoek start eind dit 2021

Taken: Het meedenken over de onderzoeksopzet/uitvoering, meedenken over werving van patiënten, belastbaarheid van patiënten in kaart brengen, het beoordelen van patiëntinformatie, interpreteren van resultaten. Mee denken met de implementatie van de resultaten.

Wij bieden:

- Een dynamisch netwerk van betrokken onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers.
- Een kans om een bijdrage te leveren aan verbetering van de jicht zorg.
- Uitgebreide informatie over onder andere het onderzoek en de meest recente ontwikkelingen op het gebied van zorg innovaties.
- Training op het gebied van onderzoeksmethoden en digitale vaardigheden.
- Onkostenvergoeding.

Interesse? Als deze vrijwillige functie u aanspreekt of als u meer informatie wilt, neem dan contact op met Rita Schriemer, R.Schriemer@maartenskliniek.nl

[Typ hier]

Tot zover de 11e nieuwsbrief van STAP. Wij danken u voor uw betrokkenheid en inzet. Tot
volgend jaar!

[Typ hier]



Radboudumc