



Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over
medisch-wetenschappelijk onderzoek:
praktische handvatten voor de clinicus

Patient Advisory Board Napoleon Trial
MUMC+, 9 januari 2020

Veronica van Nederveen

Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek: praktische handvatten voor de clinicus

Ir Veronica van Nederveen

motto: zorg is er voor de patient en niet andersom

- Ministerie VWS ervaring met o.a. kwaliteit van zorg, kostenbeheersing, innovatie
- Patiëntervaring door kankerbehandeling (1997/98)
- Patient Advocate: sinds 2013 (pensioen)
- Patiëntenstem.nu: voorzitter en medeoprichter
- Dutch Clinical Research Foundation: voorzitter werkgroep werving proefpersonen, voorzitter Patiëntengroep, wnd. voorzitter werkgroep PIF
- Center Personalized Cancer Treatment: lid Patiënten Advies Raad
- Janssen (J&J): voorzitter patiënten adviesraad Project Involvement, Impact, Innovatie
- Asterix: EU/IMI onderzoeksproject, lid Patient Think Tank (2013-2017)
- EUPATI: member midterm review committee (2014)

Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek: praktische handvatten voor de clinicus

Dutch Clinical Research Foundation, DCRF <http://www.dcrfonline.nl>

Doelstelling: beter trial klimaat in NL

11 werkgroepen, waaronder

- Werving proefpersonen (drie kwart loopt vertraging op of wordt voortijdig beëindigd)
- PIF (Proefpersonen Informatie Formulier, uitleg over onderzoek tbv proefpersonen)
- Patiëntengroep (intern DCRF advies over voorop stellen patiëntenbelangen)

Werkgroep Werving proefpersonen,

Drempels benoemd (informatie over trials, procedures sluiten niet op elkaar aan, duurt te lang, veel dubbelwerk en minieme aanpassingen, is iedereen goed op de hoogte, doorverwijzing naar experts, voldoende tijd voor werving, ICT op orde)

>> Regels zitten zelden in de weg, wel het gebruik ervan

Rapport Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek

Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek: praktische handvatten voor de clinicus

Rapport

Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek

Uitkomsten:

> Informatie moet makkelijk beschikbaar zijn en goed te begrijpen;
een lekensamenvatting; bruikbare zoektermen; eenvoudig te doorzoeken; actuele en
betrouwbare informatie over de behandeling, voorwaarden voor deelname, met adressen;
één toegangspunt, via meerdere kanalen te bereiken

> Patiënten willen deze informatie ontvangen van de onderzoeker bij de diagnose en
daarna weer in het onderzoekstraject; op papier en online

Patiënten verwachten dat de onderzoekers op de hoogte zijn van lopend onderzoek, door
worden verwezen als de expertise elders zit

Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek: praktische handvatten voor de clinicus

Burgers van NL zijn niet op de hoogte van het bestaan en de noodzaak van medisch-wetenschappelijk onderzoek

Burger neemt weinig verantwoordelijkheid voor eigen welbevinden

Vertraagt het onderzoek, want veel uitleg nodig

Jammer voor de patiënt, lastig voor de onderzoeker, pech voor de opdrachtgever en niet goed voor NL

VWS geeft via www.rijksoverheid/medischwetenschappelijkonderzoek algemene informatie:

Welke soorten onderzoek zijn er

Rechten en plichten van de patiënt

Wie keurt het onderzoek goed

Privacy van gegevens

Afstemming met de PIF

Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek: praktische handvatten voor de clinicus

PIF = Proefpersonen Informatie Formulier

Ten behoeve van de patiënt, die ondertekent net als de onderzoeker
CCMO heeft een format dat online beschikbaar is

Format is leidend voor METC

Zelf onderdelen invullen

Afwijken van format mag een klein beetje

Zorg dat proefpersonen het goed begrijpen

Binnenkort is een elektronische handtekening toegestaan

Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek: praktische handvatten voor de clinicus

Lijstjes maken is niet genoeg, die moeten goed gebruikt

We weten eigenlijk wel wat er moet gebeuren, maar we doen het niet (voldoende)

Want geen gewoonte, niet de cultuur

Tijd voor een verdieping in de psychologie van het nemen van beslissingen en daarnaar handelen

Elkaar begrijpen, willen begrijpen, vergt veel inzet

Dat kan je leren en dat is te organiseren

Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek: praktische handvatten voor de clinicus

DCRF bood dit jaar de pilot ‘Excellente gespreksvoering’ aan ten behoeve van onderzoekers (artsen en verpleegkundigen)

Was een succes, de onderzoekers kregen meer vertrouwen in eigen kunnen bij werving

De patient is de sleutel tot succes

Gebruik ervaringsdeskundigheid van patiënten bij alle beslissingen en activiteiten
Zeker tav onderwerp, opzet met belasting en risico's, uitkomstmaten, verspreiding
resultaten

Zij hebben hun eigen deskundigheid en ervaring

Betrek hen als gelijkwaardige partner en betaal voor die bijdrage

EUPATI NL levert geschoolde ervaringsdeskundigen af

PGO Support helpt patiënten en patiëntenorganisaties hun rol effectief te vervullen

Geïnformeerde patiënten nemen meer verantwoordelijkheid voor eigen gezondheid

Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek: praktische handvatten voor de clinicus

Praktische handvatten voor de clinicus

- ❖ Maak betrouwbare informatie over het onderzoek, goed te begrijpen, makkelijk te vinden
- ❖ Maak een lekensamenvatting, straks verplicht
- ❖ Dat kan alleen met gelijkwaardige betrokkenheid van ervaringsdeskundige PA's
- ❖ Verspreid deze informatie over alle onderzoekers
- ❖ Gebruik deze informatie in de dagelijkse praktijk
- ❖ Maak zichtbaar waar en hoe deze informatie is gebruikt
- ❖ Vraag proefpersonen naar hun ervaring ermee en maak dat zichtbaar
- ❖ Verhoog de inclusie door excellente gespreksvoering
- ❖ Kijk ook hoe anderen het doen, binnen en buiten NL
- ❖ Neem de tijd om het goed te doen

>>> Veel plezier, dan komt succes vanzelf