

DCTF – jaarcongres 2017



Parkinsonismen
Vereniging

Patiëntperspectief bij klinisch onderzoek.

Hoe? Zo!

Chris Struiksma, Ede, 5 okt. 2017.

An abstract orange graphic consisting of several overlapping, elongated, leaf-like shapes that sweep across the top of the slide from left to right.

Even voorstellen:

Parkinson Vereniging,

9.000 leden

kerntaken:

.informatievoorziening

.lotgenotencontact

.belangenbehartiging

.onderzoek en ontwikkeling; care-gericht



Even voorstellen:

Chris Struiksma, psycholoog

Gepensioneerd 2014

Diagnose Ziekte van Parkinson: maart 2006

Lid Parkinsonvereniging: april 2006

Lid Parkinson Adviesraad O&O: juni 2006

Bestuurslid met aandachtsgebied Onderzoek en Ontwikkeling: jan. 2010.



Ontwikkeling deelname patiëntonderzoekers:

- .Eerste oz.- drie patiëntonderzoekers, 2010
- .Nu 20 tot 30 patiëntonderzoekers.
- .Scholing door PGO
- .Plaats op participatieladder standaard vraag bij subsidieaanvragen.
- Aanvankelijk: als proefpersoon of ?
- Inmiddels moeite alle aanvragen te honoreren.



(Abma, 2007)

Figuur 5.1 De participatieladder

Ervaring in onderzoeksprojecten ZvP:

studie

door

functie

.Adagio-studie (Rasagiline)	- Teva	PP
.Ontwikkelen onderzoeksagenda.	- VU	OG IE
.Motieven om geen lid te worden.	- VU	OG IE ptp iv
.Ontwikkelen richtlijn fysiotherapie.	- RU	AD iv
.Routeonderzoek, Transitie onderzoek.	- RU	AD iv
.Ontwikkeling Patiëntvaardigheden.	- RU	AD iv
.Mild Cognitive Impairment. -	- Cochrane	IV

OG - Opdrachtgever;

PtP - Patiëntpartner;

IE - Interviewer/Equêteur;

Re - Referent;

Ad - Adviseur;

IV - Informatieverstrekker;

PP - Proefpersoon



Patiëntperspectief bij klinisch onderzoek:

- welk probleem?

- Parkinsonmedicijnen voornamelijk tremor en spierstijfheid.
- Freezing of gate veel groter probleem.

- therapietrouw?

- Complexiteit innameschema
- Consequenties van vergeten



Uitgangspunt:

gelijkwaardigheid is gewenste situatie.

- Geen theoretische onderbouwing wenselijkheid.
- Concept niet geoperationaliseerd.
- Concept als onafhankelijke variabele, niet als afhankelijke variabele.



Uitgangspunt:

gelijkwaardigheid is gewenste situatie.

Proefschrift Van der Eijk (2015):

Patient-Centered Questionnaire for PD.

Subschalen:

- informatie op maat
- emotionele ondersteuning
- betrokkenheid bij besluitvorming

Basisbehoeften:

- competentie
- relatie
- autonomie

Citaat uit Zorgvisie, dec. 2010:

Gynaecoloog Kremer: Vroeger was ik steeds **competentie** aan het informeren, nu praat ik over het accepteren van negatieve uitkomsten of het maken van keuzen. **relatie**

Neuroloog Bloem: Mensen vragen of digitale toepassingen niet de **warmte** uit de zorg halen. Het tegendeel is het geval: als je als patiënt al kennis hebt, krijg je eerder een gesprek over wezenlijke zaken. **autonomie**

Competentie:

Verhouding arts/oz \leftrightarrow patiënt

a-symmetrisch ogv verschil in kennis.

geen winst te behalen.

wederzijdse acceptatie.



Ongemak bij artsen/onderzoekers:

- witte jas
- subsidieaanvragen
- eindrapportage Adagio



Ongemak in E-mail:

Beste(voornaam),

Nogmaals hartelijk dank voor

..... gewaardeerd zou worden.

Met hartelijke groet, Fetse

Prof. dr. F. Alsvanouds, MD, PhD Medical
director, Parkinson Center, Department of
Neurology, University of Harderwijk.



Relatie:

Emotionele ondersteuning

- Tijd
- Luistervaardigheid

Omstandigheden onderzoek beter dan consult.

Bejegening



Hoe vaak komt het woord voor in

Multidisciplinaire
richtlijn?

Kwaliteitscriteria vanuit
patiëntperspectief?

niet

meteen al op kaft
maar verder niet

Autonomie:

De VOZ-score:

- **V**oor ons
- **O**ver ons
- **Z**onder ons



VOZ-score:

- 0 - Verhaal van de patiënt is evenzeer uitgangspunt als wetenschappelijke kennis
- 1 - Patiënten zijn betrokken vanaf eerste ideevorming.
- 2 - Patiënten mogen achteraf reageren op kant-en-klare product, onduidelijk of daar ook nog iets mee gedaan wordt.
- 3 - Deskundigen weten wat het beste is, patiënten mogen achteraf hun dankbaarheid tonen.

De richtlijn heeft als doel:

patiënten met de zvp in alle fasen van de ziekte optimaal *te laten* functioneren.



Aanbeveling 8.1

Welke patiënten dienen op de hoogte gebracht te worden van bestaan van de PV?.

Alle patiënten, maar

hulpverlener kan overwegen dit niet te doen, als hij inschat dat dit tot onrust leidt.

Waarom niet gewoon *gevraagd*?

Drie regimes mbt medicatie:

- wacht zo lang mogelijk;
- zo laag mogelijk doseren;
- optimaal doseren.

Waarom niet

- voor- en tegens voorgelegd
- patiënt naar voorkeur ***gevraagd?***

Hoe krijgt patiëntparticipatie:

- **vorm:** participatieladder.
- **inhoud:**
 - competentie: niet;
 - relatie: niet uitgesloten;
 - autonomie: succes verzekerd.

Als patiënten mee gaan praten:

betekenis voor klinisch onderzoek? Voorbeeld

nu: ongekende veiligheidswaarborgen.

(Veronder)stelling:

hoe onaantrekkelijker het perspectief van de ziekte,
hoe meer risico's patiënten willen nemen.

Waarom mag dat niet eens ***gevraagd*** worden?

Citaat uit Dokter is Ziek (Gonny ten Haaft) van Arthur Frank:

Een arts kan de ene persoon helpen door **toe te snellen**, de andere door **afstand** te houden.

Het is de **kunst van de arts** een manier te vinden die de zieke in de gelegenheid stelt uiting te geven aan zijn behoeften.

Hoe pak je zoiets aan?

Daar weet ik een hele goede methode voor,
dat doe je **zo**:

VRAAG HET!