

Adviesrapport (2017)

“Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek”

Bijlage 1	pagina
i. Overzicht betrokken stakeholders.....	1
ii. Vragenlijst.....	1
iii. Handleiding interview.....	5
iv. Handleiding groepsgesprek.....	7
v. Samenvatting resultaten vragenlijst.....	9
vi. Samenvatting resultaten interviews.....	10
vii. Verslag groepsgesprek.....	16



i. Overzicht betrokken stakeholders

Omwille van privacy afspraken kan dit overzicht niet worden gepubliceerd.

ii. Vragenlijst “Informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek”

Introductie

Om de zorg voor patiënten te verbeteren, worden medisch-wetenschappelijke onderzoeken gedaan in Nederland. Op dit moment zijn er verschillende organisaties en registers waar u informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek kunt vinden. Deze informatie is niet voor iedereen makkelijk te vinden en soms niet goed te begrijpen. Deze situatie willen we verbeteren en daarvoor vragen we uw medewerking door het invullen van een vragenlijst.

Medisch-wetenschappelijk onderzoek

Onder “medisch-wetenschappelijk onderzoek” verstaan we alle onderzoeken waarbij wordt gezocht naar betere manieren om ziekten en aandoeningen te voorkomen of te behandelen. Dit gebeurt door nieuwe (combinaties van) geneesmiddelen, therapieën of medische hulpmiddelen te testen met medewerking van proefpersonen (patiënten of gezonde mensen) onder goed gecontroleerde omstandigheden. Ook met het afstaan van lichaamseigen materiaal zoals bloed of het delen van uw persoonlijke gegevens kunt u bijdragen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Proefpersonen

De vrijwillige deelname van patiënten als proefpersoon is noodzakelijk voor het slagen van dit soort onderzoek. Daarom vinden wij het belangrijk dat u goed geïnformeerd wordt over het aanbod, de resultaten en de mogelijkheden tot deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Wellicht heeft u zelf al eens deelgenomen als proefpersoon aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Misschien wees uw arts u hierop of ging u zelf op zoek naar informatie hierover. Met deze vragenlijst willen we inzicht krijgen in uw interesse in en ervaringen met het zoeken naar informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek. Ook als u nog geen ervaring heeft, is uw mening voor ons belangrijk.

Meedoen aan de vragenlijst

Wij zijn de Dutch Clinical Research Foundation (DCRF): een platform dat medisch-wetenschappelijk onderzoek in Nederland wil verbeteren. Hierbij zijn veel verschillende organisaties betrokken, waaronder patiëntenorganisaties. Wij hebben uw hulp hard nodig.

De resultaten van deze vragenlijst worden anoniem verwerkt en zijn niet herleidbaar tot een persoon.

Wij hopen dat u de tijd en moeite wilt nemen om deze vragenlijst in te vullen (duurt ongeveer 10 minuten). Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking!

Start vragenlijst

[Tussen vierkante haken staat score die aan antwoordoptie is meegegeven.]

1. Heeft u weleens deelgenomen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek?
 - Ja [0]
 - Nee [1]
 - Weet ik niet [2]
2. Wilt u meer weten over medisch-wetenschappelijk onderzoek? {verplicht invullen}
 - Ja [0]
 - Nee {einde vragenlijst} [1]
3. Waar zou u op dit moment zoeken naar informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek?
 - Ik zou hier zoeken: {open tekst} [0]
 - Weet ik niet [1]
4. Wanneer wilt u informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek? Dit kan informatie zijn over de resultaten van reeds afgerond onderzoek of over actueel onderzoek, waarvoor men nog proefpersonen zoekt. Meerdere keuzes zijn mogelijk.
 - Bij diagnose [0]
 - Gedurende een behandeltraject [1]
 - Indien duidelijk wordt dat de huidige behandeling niet succesvol is [2]
 - Geen vast moment, ik ga zelf actief op zoek naar informatie wanneer mogelijk [3]
 - Zodra mijn behandelend arts dat zinvol acht [4]
 - Overig, namelijk: {open tekst} [5]
 - Geen mening [6]

{N.B. vraag 8 en 9 gelijktijdig in beeld brengen, onder elkaar}

5. Informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek bestaat onder andere uit de hieronder genoemde onderwerpen. Plaats de 5 onderwerpen waar u zeker informatie over wilt kunnen vinden op volgorde van belangrijkheid
 - De ziekenhuizen waar onderzoek plaatsvindt dat mogelijk interessant is voor mij.

- De mensen die mogen deelnemen (leeftijd, geslacht, aandoening, etc.)
 - Aantal dagen, weken of maanden dat het onderzoek duurt.
 - De behandeling die wordt onderzocht.
 - De mogelijke voordelen en risico's, zowel voor mijn gezondheid als ook financieel.
 - Totaal aantal proefpersonen dat nodig is.
 - Contactgegevens voor meer informatie en aanmelding.
 - Resultaten van een afgerond onderzoek.
 - Instructies en leefregels voor de proefpersoon, zoals bezoeken ziekenhuis, extra medicatie, etc.
 - De status van het onderzoek: open voor deelname, afgerond of zijn de resultaten al beschikbaar?
6. Aanvullend op de vorige vraag: Welke informatie zou u nog meer willen, die niet in de bovenstaande lijst staat vermeld?
- Ik wil informatie over:
7. Als u op internet informatie zou zoeken over medisch-wetenschappelijk onderzoek, welke zoektermen zou u dan gebruiken (bijvoorbeeld de naam van een aandoening of ziekenhuis)? Vul maximaal 5 termen in {5 open invulvakken}
- _____ • _____ • _____ • _____ • _____
8. Van welke mensen of organisaties verwacht u informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek? Meerdere keuzes zijn mogelijk.
- Mijn zorgverlener, zoals behandelend specialist, huisarts of verpleegkundige [0]
 - Familie of vrienden [1]
 - Een zoekmachine op internet [2]
 - Een openbaar toegankelijke database, via bijvoorbeeld de rijksoverheid [3]
 - De onderzoeker [4]
 - De Patiëntenfederatie Nederland of een patiëntenorganisatie [5]
 - Een gezondheidsfonds, zoals de Hartstichting, KWF, Longfonds, etc. [6]
 - Mijn zorgverzekeraar [7]
 - Overig, namelijk: {open tekst} [8]
9. Welk kanaal heeft uw voorkeur voor het ontvangen van informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek? Graag maximaal 3 keuzes invullen.
- Online (via een website) [0]
 - App op telefoon of tablet [1]
 - Informatiebrochure op papier [2]
 - Mondeling via een zorgverlener [3]

- Via telefonisch contact met een medewerker (bijv. van een patiëntenorganisatie) [4]
 - Overig, namelijk: {open tekst} [5]
10. Heeft u suggesties voor het verbeteren van informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek?
- Ja, namelijk ...{open tekst} [0]
 - Nee [1]
11. Hoe vaak zou u informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek zoeken?
- Vaker dan 1x per maand [3]
 - Minder dan 1x per maand [2]
 - Eenmalig [1]
 - Nooit [0] (check bij analyse andere antwoorden als dit wordt geantwoord)
 - Weet ik niet [5]
12. Wat is uw geslacht?
- Man [0]
 - Vrouw [1]
13. In welke leeftijdscategorie valt u?
- < 18 jaar [0]
 - 18-35 jaar [1]
 - 36-65 jaar [2]
 - > 65 jaar [3]
14. Wat is uw hoogst genoten opleiding?
- Geen [0]
 - Basisonderwijs [1]
 - Middelbare school [2]
 - Middelbaar beroepsonderwijs [3]
 - Hoger beroepsonderwijs [4]
 - Universitair onderwijs [5]
15. Heeft u nog opmerkingen of aanvullingen, dan kunt u deze hieronder vermelden. {open tekst}

Einde

Ter informatie

Er wordt gewerkt aan één centraal, patiëntvriendelijk register, zodat iedereen op één plek alle informatie kan vinden over het aanbod én de resultaten van medisch-wetenschappelijk onderzoek in

Nederland. Uw antwoorden dragen bij aan het verbeteren van de informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek voor patiënten.

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Wilt u meer weten over medisch-wetenschappelijk onderzoek? U kunt de brochure `Medisch-wetenschappelijk onderzoek: algemene informatie voor de proefpersoon` [downloaden](#).

Heeft u naar aanleiding van deze vragenlijst nog vragen of opmerkingen? U kunt contact opnemen met Daphne Bloemkolk via d.bloemkolk@dcrfonline.nl.

iii. Handleiding interview

NB: Tijdens het interview zullen notities worden gemaakt en zal indien mogelijk en met toestemming van de geïnterviewde het gesprek worden opgenomen.

- Welkom en dank.
- Introductie project:

Dit interview is onderdeel van een onderzoek, waarmee we willen inventariseren wat de ervaring is van mensen bij het zoeken naar informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek (klinische trials). De huidige beschikbare informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek is versnipperd, moeilijk vindbaar en al helemaal niet in begrijpelijke taal beschreven voor patiënten of proefpersonen.

Op dit moment wordt gewerkt aan het realiseren van één centraal register in Nederland, waar alle informatie, inclusief resultaten, over medisch-wetenschappelijk onderzoek goed vindbaar moet zijn én de informatie in begrijpelijke taal beschreven moet staan. Om zo goed mogelijk aan te kunnen sluiten bij de wensen van patiënten, hun naasten en anderen die zoeken naar dergelijke informatie, voeren we dit onderzoek uit. Jouw ervaring met het zoeken naar informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek kan helpen bij het verbeteren van de huidige situatie.

Ik doe dit interview en onderzoek in opdracht van de Dutch Clinical Research Foundation (DCRF): een platform dat medisch-wetenschappelijk onderzoek in Nederland wil verbeteren en hiervoor alle betrokken partijen bij elkaar brengt. De antwoorden op mijn vragen zullen anoniem worden verwerkt.

Toestemming vragen voor geluidsopname en aangeven wat er met de geluidsopname gebeurt.

Aanspreekvorm controleren: Je of U.

- Voorstelronde van beide kanten
- Start interview (obv. de antwoorden kan doorggevraagd worden of verduidelijking gevraagd worden)
 1. *Op welke wijze heeft u (vanuit uw functie of persoonlijk) ervaring met medisch wetenschappelijk onderzoek opgedaan?*
 - *En in welke periode / hoeveel jaren ervaring vanuit je functie?*
 - *Indien u voor uzelf informatie heeft gezocht, hoe heeft u dat destijds aangepakt?*
 2. *Wat is uw mening over de huidige beschikbaarheid en toegankelijkheid van informatie over medisch wetenschappelijk onderzoek in NL?*

- *En waar is uw mening op gebaseerd? Krijgt u als vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie bijvoorbeeld regelmatig vragen vanuit uw achterban? En zo ja, waar gaan die vragen over?*
3. *Welke informatie over medisch wetenschappelijk onderzoek zou volgens u moeten worden geboden aan potentiële proefpersonen? Onder proefpersonen verstaan we zowel patiënten als gezonde mensen.*
 4. *Op welke wijze zou deze informatie volgens u moeten worden aangeboden?*
 - *En op welk moment in het geval van patiënten?*
 - *Bij diagnose*
 - *Gedurende een behandeltraject*
 - *Indien duidelijk wordt dat de huidige behandeling niet succesvol is*
 - *Geen vast moment, ik ga zelf actief op zoek naar informatie wanneer mogelijk*
 - *Zodra mijn behandelend arts dat zinvol acht*
 5. *Van wie of welke organisatie verwacht u een actieve(re) rol in het aanbieden van deze informatie?*

Eventuele voorbeelden benoemen:

- *Zorgverlener, zoals behandelend specialist, huisarts of verpleegkundige*
 - *Familie of vrienden*
 - *Een zoekmachine op internet*
 - *Een openbaar toegankelijke database, via bijvoorbeeld de rijksoverheid*
 - *De onderzoeker*
 - *De Patiëntenfederatie Nederland of een patiëntenorganisatie*
 - *Een gezondheidsfonds, zoals de Hartstichting, KWF, Longfonds, etc.*
 - *Zorgverzekeraar*
 - *Ziet u voor uw eigen organisatie hier een rol in? (indien vertegenwoordiger van patiëntenorganisatie óf als iemand nauw betrokken is als vrijwilliger bij een patiëntenorganisatie)*
6. *Op dit moment wordt gewerkt aan het realiseren van één centraal register in Nederland, waar alle informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek goed vindbaar moet zijn én de informatie in begrijpelijke taal beschreven moet staan. Ziet u dit als een meerwaarde? Zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?*
 7. *Hoe zou volgens u het gebruik van zo'n centraal register door potentiële proefpersonen of hun naasten, geoptimaliseerd kunnen worden?*

8. *Heeft u zelf nog andere suggesties voor het optimaliseren van het informatieaanbod m.b.t. medisch wetenschappelijk onderzoek richting de potentiële proefpersonen?*
 9. *Heeft nog overige op- of aanmerkingen die kunnen bijdrage aan het succes van dit project?*
- Dankwoord en vertellen wat er nu met deze informatie wordt gedaan: antwoorden op de vragen worden in verslag vastgelegd en dienen als input voor het adviesrapport dat dit najaar wordt opgeleverd aan de DCRF. De DCRF heeft het netwerk om ervoor te zorgen dat de adviezen bij de juiste instanties terecht komen, waaronder de CCMO, die dit onderzoek nadrukkelijk ondersteunt. Voorstellen of respondent ook een kopie van dit adviesrapport in pdf format zou willen ontvangen.
 - feedback vragen op interviewvragen
 - Afsluiting

iv. Handleiding groepsgesprek

NB: Tijdens het groepsgesprek zullen notities en, indien allen toestemming geven, opnames worden gemaakt door het secretariaat DCRF.

- Welkom en dank.
- Introductie project:

Deze groepsdiscussie is onderdeel van een onderzoek, waarmee we willen inventariseren wat de ervaring is van mensen bij het aanbieden van informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek (klinische trials). De huidige beschikbare informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek is versnipperd, moeilijk vindbaar en al helemaal niet in begrijpelijke taal beschreven voor patiënten of proefpersonen.

Op dit moment wordt gewerkt aan het realiseren van één centraal register in Nederland, waar alle informatie, inclusief resultaten, over medisch-wetenschappelijk onderzoek goed vindbaar moet zijn én de informatie in begrijpelijke taal beschreven moet staan. Om zo goed mogelijk aan te kunnen sluiten bij de wensen van patiënten, hun naasten en anderen die zoeken naar dergelijke informatie, voeren we dit onderzoek uit. Jullie ervaring met het opzetten van en delen van informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek kan helpen bij het verbeteren van de huidige situatie.

Wij doen dit onderzoek in opdracht van de Dutch Clinical Research Foundation (DCRF): een platform dat medisch-wetenschappelijk onderzoek in Nederland wil verbeteren en hiervoor alle betrokken partijen bij elkaar brengt. De informatie uit dit groepsgesprek zal anoniem worden verwerkt en voor geen enkel ander doeleinde worden gebruikt dan dit onderzoek.

Er zijn ook een paar 'spelregels' tijdens dit groepsgesprek. De gespreksleider zorgt dat het gesprek gaat over de onderwerpen waarvoor we bij elkaar zijn gekomen. Indien de gespreksleider van mening is dat we te ver afdwalen, zal deze het gesprek onderbreken. De deelnemers hoeven het niet met elkaar eens te zijn en er is altijd één persoon tegelijkertijd aan het woord.

Toestemming vragen voor geluidsopnames en aangeven wat er met de geluidsopname gebeurt.

Voorstelronde

Wat is de eigen ervaring en expertise rond het onderwerp? Indien men zelf informatie aanbiedt aan patiënten, wat is dan de bron van de informatie en op welke wijze presenteren ze de informatie?

Start discussie:

We gaan het gesprek aan naar aanleiding van een aantal vragen. Afhankelijk het verloop van de discussie kan doorgevraagd worden of een side step worden gemaakt.

1. *Wat is uw mening over de huidige beschikbaarheid en toegankelijkheid van informatie over medisch wetenschappelijk onderzoek in NL voor patiënten?*
 - *En waar is uw mening op gebaseerd? Deel ervaringen vanuit uw expertise.*
2. *Op welke wijze zou deze informatie volgens u moeten worden aangeboden? En hoe zou uw organisatie of andere organisaties hieraan kunnen bijdragen? Of, wat heeft u(w organisatie) nodig om deze informatie goed aan te kunnen bieden?*
3. *Wat is uw ervaring, voor zover aanwezig, tot nu toe in het aanbieden van informatie aan patiënten over mwo?*
 - a. *Wat werkt wel goed en wat niet?*
 - b. *Welke uitdagingen bent u tegengekomen?*
 - c. *Welke tips wilt u ons en de andere deelnemers meegeven n.a.v. uw ervaringen?*
4. *Op dit moment wordt gewerkt aan het realiseren van één centraal register in Nederland, waar alle informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek goed vindbaar moet zijn én de informatie in begrijpelijke taal beschreven moet staan. Ziet u dit als een meerwaarde? Zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?*
5. *Hoe zou volgens u het gebruik van zo'n centraal register door potentiële proefpersonen of hun naasten, geoptimaliseerd kunnen worden en wie / welke organisaties zijn daarvoor nodig?*

6. *Heeft u zelf nog andere suggesties voor het optimaliseren van het informatieaanbod m.b.t. medisch wetenschappelijk onderzoek richting de potentiële proefpersonen?*
7. *Heeft u nog overige op- of aanmerkingen die kunnen bijdrage aan het succes van dit project?*
- Dankwoord en vertellen wat er nu met deze informatie wordt gedaan: Een beknopt transcript van deze discussie wordt in verslag vastgelegd en dient als input voor het adviesrapport dat dit jaar wordt opgeleverd aan de DCRF. De DCRF heeft het netwerk om ervoor te zorgen dat de adviezen bij de juiste instanties terecht komen, waaronder de CCMO, die dit onderzoek nadrukkelijk ondersteunt. Voorstellen of deelnemers ook een kopie van dit adviesrapport in pdf format zou willen ontvangen.
- Inventariseren of deelnemers een reiskostenvergoeding willen
- Feedback vragen op het groepsgeprek
- Afsluiting

v. Samenvatting resultaten vragenlijst

Inleiding

De vragenlijst is digitaal beschikbaar gesteld tussen 17 augustus en 30 september 2017. De Nierpatiënten Vereniging Nederland, Patiëntenfederatie Nederland, Longfonds en De Hart&Vaatgroep hebben hun eigen panelleden benaderd. Aanvullend hebben de volgende organisaties via verschillende kanalen hun achterban opgeroepen de vragenlijst in te vullen: Borstkankerpatiëntenvereniging, Hematon, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, Psoriasisvereniging Nederland, Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland, VSOP, Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, facebookgroepen PSC en AiH.

Kenmerken respondenten

De respondenten zijn via een breed netwerk van verschillende patiëntenorganisaties benaderd en 2733 mensen zijn begonnen aan de vragenlijst. Uiteindelijk hebben 2041 mensen de gehele vragenlijst ingevuld. Van de respondenten was 50% man en 50% vrouw. Van alle respondenten had 51% een leeftijd tussen 36-65 jaar en 47% was ouder dan 65 jaar. Er zijn geen respondenten jonger dan 18 jaar. Het opleidingsniveau was voor 40% hoger beroepsonderwijs, 28% middelbaar beroepsonderwijs, 16% was universitair opgeleid en 15% had alleen de middelbare school afgerond.

Ervaring met medisch-wetenschappelijk onderzoek

Bijna de helft van de respondenten (47%) heeft wel eens deelgenomen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek en 66% wil er meer over weten. De respondenten zouden op dit moment vooral zoeken naar informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek via een zoekmachine op internet. Daarnaast worden ook de websites van (academische) ziekenhuizen, patiëntenplatforms en -organisaties en gezondheidsfondsen regelmatig genoemd. Een enkeling benoemt kranten en folders in het ziekenhuis, PubMed, Kanker.nl, clinicaltrials.gov of de CCMO.

Inhoud en het moment van de gewenste informatie

De respondenten willen vooral informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek bij 1) de diagnose en 2) gedurende een behandeltraject. Daarnaast wordt ook vaak aangegeven dat mensen informatie willen 3) indien duidelijk wordt dat de huidige behandeling niet succesvol is of 4) dat er geen vast moment is: ze gaan zelf actief op zoek gaan naar informatie wanneer mogelijk.

De informatie over het medisch-wetenschappelijk onderzoek moet volgens de respondenten in ieder geval bestaan uit 1) de behandeling die wordt onderzocht en 2) de ziekenhuizen waar het onderzoek plaatsvindt. Daarnaast wordt ook belangrijk gevonden dat 3) de mogelijke voordelen en risico's voor zowel gezondheid als ook financieel worden vermeld.

Zoektermen

De respondenten is gevraagd welke zoektermen ze zouden gebruiken bij het zoeken naar informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek. Veruit het meest gegeven antwoord, is de naam van de aandoening. Daarnaast wordt 'medicatie', 'arts', 'ziekenhuis' en 'behandeling' vaak genoemd.

Informatie zoeken en ontvangen

De ruime meerderheid van de respondenten verwacht informatie vooral te ontvangen via 1) hun zorgverlener, zoals een behandelend specialist, huisarts of verpleegkundige. Daarnaast worden de 2) gezondheidsfondsen en 3) patiëntenorganisaties veelvuldig benoemd als 'loket' waar respondenten informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek verwachten te vinden. Een zoekmachine op internet, een openbaar toegankelijke database en de onderzoeker worden daarnaast ook genoemd.

Veruit de meeste mensen ontvangen bij voorkeur informatie 1) online via een website. Daarnaast worden een informatiebrochure 2) op papier en 3) mondeling contact via een zorgverlener veelvuldig benoemd. In open opmerkingen werd ook vaak 'e-mail' als suggestie genoemd. Bijna de helft (46%) van de respondenten zou minder dan 1x per maand informatie zoeken over medisch-wetenschappelijk onderzoek. 23% weet niet hoe vaak hij zou zoeken en 22% zou vaker dan 1x per maand zoeken.

Er zijn veel suggesties gegeven om informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek te verbeteren. Regelmatig wordt benoemd dat men zelf informatie wil kunnen opzoeken en niet afhankelijk wil zijn van de behandelend arts of een onderzoek wordt benoemd. Daarnaast is er grote behoefte aan meer transparantie, terugkoppeling van resultaten en informatie in begrijpelijke taal.

Tot slot

Het hoge aantal respondenten en de positieve reacties aan het einde van de vragenlijst bevestigt de indruk dat mensen behoefte hebben aan meer en beter begrijpelijke informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek.

De resultaten van deze vragenlijst helpen organisaties in Nederland om hun informatievoorziening over medisch-wetenschappelijk onderzoek te verbeteren. De DCRF werkgroep 'werving proefpersonen' zal met deze resultaten in gesprek gaan met mensen en organisaties die verbonden zijn aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Ons doel is dat er een betrouwbare bron van informatie is over medisch-wetenschappelijk onderzoek met informatie die voor iedereen eenvoudig te vinden en goed te begrijpen is.

vi. Samenvatting resultaten interviews

1. Op welke wijze heeft u (vanuit uw functie of persoonlijk) ervaring met medisch wetenschappelijk onderzoek opgedaan?

- *En in welke periode / hoeveel jaren ervaring vanuit je functie?*
- *Indien u voor uzelf informatie heeft gezocht, hoe heeft u dat destijds aangepakt?*

De geïnterviewden zijn allen ervaringsdeskundig en hebben een rol als belangenbehartiger voor een patiënten doelgroep. Dit varieert van bestuurders van een patiëntenvereniging tot patient advocates.

De ervaring met de aandoening en/of functie en het daarbij horende zoeken naar informatie over de aandoening varieert van een jaar of 5 tot enkele tientallen jaren. Allen zijn inmiddels zeer ervaren in hun expertise veld.

De reden dat men in het verleden deelnam aan of interesse had in medisch wetenschappelijk onderzoek was over het algemeen het feit dat men uitbehandeld was volgens standaard protocol of omdat men niet in aanmerking kwam voor de standaard behandeling en men zich af vroeg: Wat nu?

De zoektocht naar informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek (MWO) startte door vragen aan de behandelend zorgverlener (arts, verpleegkundige of apotheker) en met name veel eigen zoekwerk op internet. Hier werden websites van patiëntenverenigingen, ziekenhuizen, koepelorganisaties en farmaceuten geraadpleegd om info in te winnen. Vervolgens werd vaak contact gezocht met patiëntenvereniging. Men werd lid hiervan of vroeg de vereniging of

patiëntenpanels om raad. Indien deze (nog) niet bestonden in Nederland, werd er contact gelegd met buitenlandse (o.a. Amerikaanse) patiëntenorganisaties voor advies.

2. *Wat is uw mening over de huidige beschikbaarheid en toegankelijkheid van informatie over medisch wetenschappelijk onderzoek in NL?*
 - *En waar is uw mening op gebaseerd? Krijgt u als vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie bijvoorbeeld regelmatig vragen vanuit uw achterban? En zo ja, waar gaan die vragen over?*

De geïnterviewden zijn het unaniem eens over het feit dat de beschikbaarheid en toegankelijkheid van informatie over MWO in Nederland veel beter moet. Termen als 'matig', 'suboptimaal' en 'loopt achter bij de tijdsgeest' worden veelal genoemd. Men geeft aan dat studie-informatie vaak versnipperd is en van verschillend niveau, en zeker niet leesbaar voor patiënten en leken. Het gehele traject rondom studies, informatievoorziening inclusief, is traag met een wirwar van regelgeving en weinig up-to-date informatie, terwijl dit voor veel patiëntengroepen en ernstig zieke patiënten een urgente zaak is. De patiënt wordt heel weinig betrokken (zou meer empowered moeten worden) en heeft vaak valse hoop en verwachtingen bij het lenzen/horen van studie-informatie. Daar zit volgens de geïnterviewden ook de crux: balans vinden tussen informatie aanbod zonder dat de patiënt tegenvallers door te hoge verwachtingen over genezing en weigering van deelname door strikte in- en exclusiecriteria krijgt.

Daarnaast blijkt dat de zorgverleners vaak te weinig tijd of kennis van studies hebben om de patiënt van informatie te voorzien en heeft informatie die via internet of nieuwsbrieven wordt verspreid door patiëntenverenigingen en belangenclubs slechts een beperkt bereik: in veel indicaties is maar een beperkt percentage van de patiënten daadwerkelijk in contact met de patiëntenverenigingen; de overige patiënten zijn een blinde vlek.

De vragen die bij de achterban leven zijn vooral:

- Loopt er een studie in mijn aandoening?
- Kan ik eraan meedoen?
- Waar (in welk ziekenhuis) en wanneer loopt een studie?
- Wat is mijn persoonlijke belasting (reizen, tijdsduur en intensiteit, vergoedingen, etc)?
- Hoe zit het met veiligheid en bijwerkingen?
- Wat zijn de nieuwste ontwikkelingen en wanneer wordt een middel beschikbaar?

3. *Welke informatie over medisch wetenschappelijk onderzoek zou volgens u moeten worden geboden aan potentiële proefpersonen? Onder proefpersonen verstaan we zowel patiënten als gezonde mensen.*

Er is een standaard rijtje met onderwerpen die bij iedere geïnterviewde terug komt als het gaat over welke informatie geboden moet worden:

- Welke studies lopen er per indicatiegebied
- Welke centra, artsen en onderzoekers doen er mee (eventueel ook buitenland/grensregio)
- In- en exclusiecriteria

- Persoonlijke belasting van patiënt (reistijd en kosten, vergoedingen, impact behandeling op kwaliteit van leven)
- Studieresultaten uit het verleden of uit eerdere fases
- Gegevens van contactpersonen voor verder info

Maar het allerbelangrijkste is dat alle aangeboden informatie in begrijpelijke leektaal wordt vermeld, en kritisch door bv. een patiëntenpanel is bekeken.

4. *Op welke wijze zou deze informatie volgens u moeten worden aangeboden?*

- *En op welk moment in het geval van patiënten?*
 - *Bij diagnose*
 - *Gedurende een behandeltraject*
 - *Indien duidelijk wordt dat de huidige behandeling niet succesvol is*
 - *Geen vast moment, ik ga zelf actief op zoek naar informatie wanneer mogelijk*
 - *Zodra mijn behandelend arts dat zinvol acht*

Het moment van aanbieden en het creëren van bewustwording over studies moet in ieder geval bij diagnose zijn, daar is men unaniem in. Verder wordt er aangegeven dat het belangrijk is om studie-informatie niet op enkel één moment actief aan te bieden. Zo blijft men op de hoogte en verwatert de aandacht voor studies niet. Mensen zitten gedurende een ziekte-traject in verschillende emotionele fases. Het ene moment staan ze meer voor de informatie open dan het andere, en daarnaast raakt een patiënt pas geïnteresseerd als hij daadwerkelijk patiënt is geworden. Die ziektegebondenheid brengt een afbakening met zich mee. De huisarts en/of specialist speelt dus een belangrijke rol om op het juiste moment de bewustwording te creëren bij de patiënt. Dit verschilt per patiënt en per ziekte, dus er is niet één specifiek moment aan te wijzen dat goed aansluit bij iedereen. Wel zou men bijvoorbeeld kunnen kijken naar manieren om het algemene publiek ook bewust te maken van het bestaan van studies en studie-informatie: door bijv. Postbus 51 spotjes, samenwerking met Lareb, of folders bij de apotheken in samenwerking met CBG.

Over de wijze van aanbieden van studie-informatie is men unaniem: Gebruiksvriendelijk en in leektaal. Er wordt nu teveel 'voor' de patiënt (doelgroep) geschreven en gesproken en te weinig 'door' de patiënt. Zorg dus voor patiënt betrokkenheid: Laat patiëntenpanels uitingen reviewen betreffende leesbaarheid en geef bijvoorbeeld de patiënt de mogelijkheid tot online beoordelen van deze informatie (zoals bijvoorbeeld het sterrensysteem op booking.com).

Het online aanbieden van informatie zou kunnen geburen via websites van patiëntenverenigingen of via platformen als LinkedIn. Daarnaast geeft men aan ook aandacht aan studie-info te geven tijdens bijv. congressen of samenkomsten voor patiënten en zorg voor hardcopy informatiebrochures in bijvoorbeeld wachtkamers of de apotheekwand, ook voor de 'digibeten'.

5. *Van wie of welke organisatie verwacht u een actieve(re) rol in het aanbieden van deze informatie?*

Eventuele voorbeelden benoemen:

- *Zorgverlener, zoals behandelend specialist, huisarts of verpleegkundige*
- *Familie of vrienden*
- *Een zoekmachine op internet*
- *Een openbaar toegankelijke database, via bijvoorbeeld de rijksoverheid*

- *De onderzoeker*
- *De Patiëntenfederatie Nederland of een patiëntenorganisatie*
- *Een gezondheidsfonds, zoals de Hartstichting, KWF, Longfonds, etc.*
- *Zorgverzekeraar*

Ziet u voor uw eigen organisatie hier een rol in? (indien vertegenwoordiger van patiëntenorganisatie óf als iemand nauw betrokken is als vrijwilliger bij een patiëntenorganisatie)

De volgende personen en organisaties worden geacht om een actieve rol te spelen in het aanbieden van informatie rond WMO, door de geïnterviewden:

- *Arts:* Zowel de huisarts als de specialist spelen een cruciale rol in de bewustwording van de patiënt. Zij zijn er voor de eerste wijzing van de patiënt op studiepotentieel en zouden hierop moeten sturen, aangezien zij meestal het beste kunnen inschatten of een patiënt in aanmerking komt of niet. Echter, op dit moment is het zo dat de parate kennis over studies bij deze zorgverleners vaak niet up-to-date is. Men weet vaak niet van elkaar waar collegae aan meewerken of welke studies er in een ziekenhuis lopen.
- *Patiëntenvereniging:* Speelt een hoofdrol in het begeleiden van de patiënt na diagnose en op het wijzen op studiepotentieel binnen de indicatie. Zij kunnen fungeren als vraagbaak en lotgenoten klankbord en kunnen de patiënt objectief informeren over de mogelijkheden via hun website, nieuwsbrief, bijeenkomsten etc.
- *(Research)verpleegkundigen:* Zij hebben vaak in het behandelcircuit het meeste contact met de patiënt en kunnen gedurende een behandeltraject de gesprekken tussen arts-patiënt faciliteren
- *Apotheek:* De apotheek is een centrale plaats om informatie aangaande medicijnen en behandelingen te verkrijgen, zowel voor patiënt als familielid of potentieel gezond proefpersoon. De apotheek kan deze informatievoorziening faciliteren middels zijn informatiewand of het actief verstrekken van brochures en info aan de balie.
- *Ervaringsdeskundigen:* Binnen iedere patiëntenvereniging of ziektegebied zou er een overzicht moeten zijn van ervaringsdeskundigen (patiënten die een prominente rol spelen binnen hun gebied en al ervaring hebben met studiedeelname). Deze zouden hun ervaringen in praatjes of bijeenkomsten kunnen delen met overige patiënten en hen naar de juiste plekken voor informatie kunnen verwijzen.
- *Farmaceutische industrie:* Zij zouden, net als overige studiesponsors, een grote bijdrage kunnen leveren aan de beschikbare studie-informatie, door bij het aanleveren van studieprotocollen ook lekensamenvattingen te leveren
- *Zorgverzekeraars:* Zouden duidelijke overzichten moeten verschaffen over o.a. kostenvergoeding (evt. pan-Europees bij internationale studies) en de mogelijkheden voor de patiënt om evt. uit te wijken naar het buitenland als daar een geschikte studie loopt.
- *De patiënt zelf:* Eigen initiatief moet gepromoot worden en de patiënt moet zijn eigen empowerment ook meer gaan opeisen.
- *CCMO en overige overkoepelende organisaties:* Centrale regelgevende instanties als CCMO moeten zorgen voor een toegankelijke en gebruiksvriendelijke database en zouden daarnaast moeten zorgen voor een aanpassing van de regelgeving waar nodig, om het proces rondom studieopzet en informatievoorziening te optimaliseren (meer

gebruik van verplichte vaste templates, verplichtstelling van leken taal en patiëntvriendelijk gebruik centraal stellen)

6. *Op dit moment wordt gewerkt aan het realiseren van één centraal register in Nederland, waar alle informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek goed vindbaar moet zijn én de informatie in begrijpelijke taal beschreven moet staan. Ziet u dit als een meerwaarde? Zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?*

Het merendeel van de geïnterviewden ziet duidelijk meerwaarde van een centraal register in Nederland, mits één heel duidelijk voorwaarde: de informatie moet (ook) in begrijpelijke leken taal beschikbaar worden gemaakt. Men ziet de meerwaarde omdat menigeen informatie mist op dit moment. Wel zou de patiënt (bv d.m.v. patiëntenpanels) bij de ontwikkeling en de beslissingen moeten worden betrokken om het draagvlak niet te verliezen. Daarnaast is het belangrijk de juiste specialisten te betrekken bij de bouw, bijvoorbeeld voor het schrijven van begrijpelijke taal en het gebruiksvriendelijk maken van de interface. En zorg ervoor dat er ook niet *teveel* informatie op komt te staan. Dit maakt het lastig om up-to-date te houden, men kan snel het overzicht verliezen en het kan afschrikken: Hou het bij de basis. Wat vooral ook goed gevonden wordt is dat het vanuit een centraal overheidsorgaan wordt geregeld. Dit geeft gewicht en garantie op feitelijke informatie, zonder onduidelijke belangenverstrengeling en farma gelden.

Aan de andere kant zijn er ook geïnterviewden die niet direct de meerwaarde zien op dit moment. Zij verwachten niet dat patiënten of potentiële proefpersonen snel een kille database zullen raadplegen, of anders misschien puur alleen uit interesse, maar zij zullen hierin niet actief op zoek gaan naar mogelijkheden. Zo'n database zou sowieso allereerst een directe meerwaarde voor, en focus op infovoorziening richting, de patiënten moeten hebben. Voor de professional is er immers al het internationaal hoog aangeschreven www.Clinicaltrials.gov. Daarnaast zijn er ook ziektebeelden waarin een professioneel opgezette patiëntenvereniging actief is die hun informatievoorziening over MWO richting de patiënt nu goed op orde hebben. Voor hen is er momenteel ook niet direct de noodzaak tot een centrale database.

7. *Hoe zou volgens u het gebruik van zo'n centraal register door potentiële proefpersonen of hun naasten, geoptimaliseerd kunnen worden?*

De volgende suggesties worden gedaan voor een optimalisatie van het centrale register:

- Zorg dat het register in het Nederlands is, met samenvattingen in leken taal
- Zorg voor een zoekfunctie die uitgebreid zoeken toestaat, ook op lekentermen
- Zorg voor een logische indeling / lay-out en betrek hierbij de eindgebruiker (patiënt)
- Zorg voor een share functie om makkelijk inhoud te delen met familie of inhoud op te slaan en te printen voor eigen naslag.
- Zorg voor de mogelijkheid tot customisatie en een eigen account en interessegebied aangeven, waarbij de gebruiker automatisch notificaties krijgt van nieuwe info in de interessegebieden.
- Zorg voor regelmatige vermelding van het register in nieuwsbrieven/websites van patiëntenverenigingen
- Zorg voor actieve uitdraging en kennis bij de artsen

- Bij de constructie van het register, maak gebruik van de combinatie *Experienced hands + Jonge honden van buiten*. Zo combineer je uitgebreide expertise met frisse nieuwe ideeën voor de uitrol van een centraal register.
- Zorg voor een makkelijke verklarende woordenlijst/legenda, zodat register voor eenieder leesbaar blijft.
- Geef meer achtergrondinfo over rechten en plichten van patiënt, ethiek, proefpersonenverzekering, etc.
- Zorg voor niet alleen focus op harde wetenschappelijke cijfers, maar geef ook info over kwaliteit van leven, belasting van de patiënt, kosten.
- Zorg voor een systeem waarmee up-to-date houden van database kan worden gegarandeerd
- Maak patiëntenverenigingen accountable en laat ze hun leden wijzen op studies en informatie in het register.
- Verander de term 'proefpersonen'. Dit schrikt af en klinkt negatief voor de patiënt en potentiële deelnemers. Gebruik deze term liever niet meer.
- De 'oudere garde' patiënten vertrouwt vaak de autoriteit van de arts blindelings. Zorg dus dat de arts zich bewust is van het register, leidt de arts hierin op en zorg dat de arts een hoofdrol speelt in de begeleiding van de patiënt in studie-informatie voorzieningen.
- Zorg dat als je iets bouwt, het ook daadwerkelijk aansluit op wat de doelgroep wil, niet alleen op wat de beleidsbepalers DENKEN dat we willen! Betrek dus ervaringsdeskundigen
- Werk veel met icoontjes en visualisaties
- Geef (link naar) studieresultaten ook weer.
- Geef ook info over stopzetten of afkeuren van trials

8. *Heeft u zelf nog andere suggesties voor het optimaliseren van het informatieaanbod m.b.t. medisch wetenschappelijk onderzoek richting de potentiële proefpersonen?*

Heeft nog overige op- of aanmerkingen die kunnen bijdrage aan het succes van dit project?

Wat nagenoeg unaniem naar voren kwam als verbeterpunt, is de 'nazorg' van proefpersonen die hebben meegedaan aan een studie. Wat nu erg gemist wordt is de terugkoppeling naar de proefpersoon van de studieresultaten en een bedankje voor waardevolle deelname. Koppel terug naar de proefpersoon waar zijn/haar deelname toe geleid heeft en wees dankbaar voor hun deelname.

Daarnaast vinden de geïnterviewden dat er meer basale kennis over onderzoek mag worden geboden, over hoe een studie wordt opgezet etc., aan de algehele Nederlandse bevolking Zodat men dus *voordat* men patiënt wordt al enige achtergrondkennis heeft over studies.

Verder kan er bij het trialdesign en de informatievoorziening beter rekening worden gehouden met de wensen van de patiënt: 'Wat heb ik eraan als ik deelneem'. De doelen van de wetenschap (*lange termijn visie*) en de patiënt (*het hier en nu voor mij*) liggen wat dat betreft ver uit elkaar. Het cognitieve vermogen van patiënten na een heftige diagnose wordt vaak niet goed geïnterpreteerd (overschat).

Ook zal er gekeken moeten worden naar hoe je met name de oudere populatie bereikt. Zij maken weinig gebruik van internet, dus er zouden offline materialen moeten komen. Of men zou kunnen focussen op het bereiken van de familie of kinderen van de oudere patiënt.

Faciliteer verder de wetenschapper/arts & patiënt interactie en zorg voor uniformiteit in vragenlijsten en procedures, om de efficiëntie en het draagvlak te verhogen

vii. Verslag groeps gesprek

Introductie project:

Deze groepsdiscussie is onderdeel van een onderzoek, waarmee we willen inventariseren wat de ervaring is van mensen bij het aanbieden van informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek (klinische trials). De huidige beschikbare informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek is versnipperd, moeilijk vindbaar en al helemaal niet in begrijpelijke taal beschreven voor patiënten of proefpersonen.

Op dit moment wordt gewerkt aan het realiseren van één centraal register in Nederland, waar alle informatie, inclusief resultaten, over medisch-wetenschappelijk onderzoek goed vindbaar moet zijn én de informatie in begrijpelijke taal beschreven moet staan. Om zo goed mogelijk aan te kunnen sluiten bij de wensen van patiënten, hun naasten en anderen die zoeken naar dergelijke informatie, voeren we dit onderzoek uit. In deze discussie kan de ervaring van de deelnemers met het opzetten van en delen van informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek helpen bij het verbeteren van de huidige situatie.

Daphne heet iedereen welkom en legt uit waarom we deelnemen aan deze groepsdiscussie. De DCRF, een platform dat medisch-wetenschappelijk onderzoek in Nederland wil verbeteren en hiervoor alle betrokken partijen bij elkaar brengt, constateerde dat de werving rond proefpersonen niet altijd goed verloopt en dat er heel veel verschillende factoren aan ten grondslag liggen. Eén daarvan is dat informatie voor potentiële proefpersonen moeilijk vindbaar is en/of niet duidelijk genoeg is en daardoor moeilijk te begrijpen is. Daarom is hiervoor een stuurgroep opgericht om verder te onderzoeken hoe de patiënten hiermee omgaan en wat precies de knelpunten zijn. Gesprekken/diepte-interviews met patiënten die al ervaring hebben in het zoeken van informatie zijn onlangs al geweest en een digitale vragenlijst met hulp van patiëntenverenigingen was ook al uitgezet.

Eigen ervaringen/expertise van de deelnemers rond het onderwerp

Voorstelronde deelnemers groeps gesprek, inclusief achtergrond en werkervaring. Aanwezig zijn mensen werkzaam bij het IKNL, vereniging voor research verpleegkundigen, UMC Utrecht en Roche.

Mening over de huidige beschikbaarheid en toegankelijkheid van informatie voor patiënten over medisch wetenschappelijk onderzoek in Nederland. Ervaringen vanuit expertise

Kanker.nl is een hele belangrijke website voor mensen met kanker en hun naasten. Er is informatie over alle soorten kanker opgenomen en de site biedt een community waar (ex)patiënten en naasten elkaar kunnen vinden. Een onderdeel van de informatie is wetenschappelijk onderzoek. Naast algemene informatie over wetenschappelijk onderzoek wordt per trial patiënten informatie gegeven.

Mensen die de website bezoeken hebben echter eigenlijk geen idee of ze wel passen binnen een bepaalde studie. Ook op de site van de CCMO is daar niet genoeg informatie over te vinden. Indien er informatie over het stadium van de ziekte waarin mensen op dat moment zitten, goed te vinden is, kunnen de patiënten beter zien en begrijpen waar en hoe ze moeten zoeken en of ze in aanmerking komen voor een trial. Mensen kunnen namelijk zelf slecht inschatten of ze wel of niet voldoen aan de selectie criteria zoals nu omschreven op de website. We moeten ervan uitgaan dat patiënten die voor het eerst op zoek gaan naar informatie, niet meteen weten waar ze precies naar op zoek zijn.

X geeft aan dat het proces om trialinformatie op te nemen op kanker.nl/kankeronderzoek te afhankelijk is van het in beeld krijgen van lopende studies (register CCMO, clinical.gov, website diverse studiegroepen) en het wel/niet reageren van studietoelators of studie informatie opgenomen kan worden. In de praktijk blijkt dat de informatie van de verschillende bronnen niet altijd up-to-date is. Indien akkoord voor publicatie dan wordt een patiëntvriendelijke tekst middels een verklaring geaccordeerd door studietoelator. Vervolgens wordt deze ter info of ter beoordeling aan METC voorgelegd.

Mensen die weinig ervaring hebben en voor het eerst informatie zoeken, kunnen vaak weinig tot geen goede informatie vinden. Een informatieboekje kan meegegeven worden maar mensen vinden het toch lastig om dat helemaal door te lezen. Hoe je het ook voorschotelt, het blijft lastige materie. Een behandelaar is een belangrijke speler in dit veld en die zou de studie met de patiënt ook moeten bespreken. De behandelaar of een research verpleegkundige kan de patiënt uitleggen wat hem/haar te wachten staat in een onderzoek. Dus daar zou ook informatie vandaan moeten komen. Mensen kunnen dan ook bewust en beter een keuze maken, of ze wel/niet aan een studie willen meedoen.

Ook al is er enige ervaring in het zoeken van bepaalde studies, dan kun je deze toch niet altijd snel of helemaal niet vinden. Het is dus grote noodzaak om websites te updaten. Er staat hier en daar nog verouderde informatie op. Als een patiënt op zoek gaat naar de laatste strohalm, moet daar goed op ingespeeld zijn en moet de juiste informatie op de website staan.

Onderzoek bij kinderen moeten we zeker ook niet vergeten. De Informatievoorziening hiervoor moet ook goed te volgen zijn. Procedures in ziekenhuizen (centrum) zouden ook aangepast moeten worden. Dit DCRF project erkent het belang van speciale aandacht voor kinderen, maar heeft ervoor gekozen dit niet apart te onderzoeken binnen dit project.

De vraag is ook of mensen wel weten waar ze naar op zoek zijn? Er zijn namelijk ook mensen die nog nooit van klinisch onderzoek hebben gehoord. Dus hoe zorg je ervoor dat mensen weten dat er informatie over te vinden is? Er zijn veel (sub)websites, veel plekken waar ze informatie kunnen vinden. Het is veel beter om één centrale plek te hebben waar alles in en op gevonden kan worden. Dat zou een stuk makkelijker zijn voor patiënten en hun behandelaren. We kunnen beter één goede bron hebben in plaats van verschillende plekken waar informatie te vinden is. We zijn het er over eens dat het wenselijk is één trialregister voor alle patiënten te realiseren.

Het proces binnen een onderzoek moet ook nader worden bekeken. Hoe komen we tot de informatie en hoe stellen we deze op uniforme wijze op? Hoe kan nieuwe informatie automatisch worden ge-update of op eenvoudige manier worden aangepast?

Er is genoeg informatie op oncologisch gebied te vinden maar er is nog ruimte voor veel verbetering. Vertrouwen (transparantie) is nodig en wenselijk voor de samenwerking tussen organisaties die elkaars data gebruiken en hoe het proces van onderzoek verloopt. De data kan dan verder goed worden benut. Verder hangt het ook af over welke studies het gaat. Bij oncologie is alles relatief goed geregeld en is veel informatie goed te vinden. Met andere ziektebeelden ben je vaak erg

afhankelijk van de arts of specialist die jou verder moet helpen. Informatie over verschillende studies moet in één keer goed te vinden zijn.

Op welke wijze zou informatie moeten worden aangeboden en hoe zouden organisaties hieraan kunnen bijdragen? En wat is de ervaring, voor zover aanwezig, in het aanbieden van informatie aan patiënten over medisch-wetenschappelijk onderzoek?

Het is wenselijk om één, uniform format voor de patiënten informatie te gebruiken. Sommige patiënten die geen goede informatie kunnen vinden op kanker.nl, wat voor sommige patiënten al moeilijk te begrijpen is, gaan bijvoorbeeld naar de site van Hovon. Echter, deze site heeft met name Engelstalige informatie. Hoe gaan de patiënten dat interpreteren?

De gestandaardiseerde PIF is toch nog niet helemaal naar wens, ervaren deelnemers in de dagelijkse praktijk. Er is binnen het UMCU navraag bij patiënten gedaan over het PIF en informatie die geboden wordt bij het starten van een studie. Patiënten vinden dat er teveel pagina's (30) met informatie zijn en lezen dat niet allemaal. Wat de patiënt wel wil is dat hij/zij alle studies aangeboden krijgt waaraan hij/zij kan deelnemen. Een voorstel van de patiënt was om op één A-4tje een samenvatting te geven over die studies zodat er een eerste selectie gemaakt kan worden. En de patiënt kan daarna aangeven waarover hij/zij meer informatie wil hebben. De samenwerking met METC/CCMO moet daarop worden verbeterd.

De opzet van het nieuwe PIF is bedoeld om beknopt en heldere informatie in een beperkt aantal pagina's te presenteren. De beperkte ruimte voor informatie leidt ertoe dat onderzoekers vaak verwijzen naar veel bijlagen. Een korte en bondige template is wenselijk.

X: Het PIF is niet het juiste middel om informatie over studies te publiceren en dat willen we ook niet vanwege de vele wijzigingen die daarin voorkomen. Ze willen een pool van patiënten hebben om een studie te reviewen. Wat de patiënt op zo'n formulier wil hebben, is een beknopte beschrijving van de patiëntendoelgroep, waar loopt de studie, wie zijn de artsen, hoe lang duurt het en verder alles wat er voor de patiënt nog bij komt kijken. Er moet meer maatwerk zijn.

Als je de patiënt echt goed wilt bereiken dan moet de taal aansluiten bij die van de patiënt en bij de eerste kennismaking/gesprek 1 A-4tje aanbieden met belangrijke informatie omtrent een studie. In het gesprek geef je mondeling veel meer informatie. Mondeling informeren is wel van meerwaarde.

De patiënt wil liever eerst een gesprek, alvorens de informatie te lezen. Daarnaast is het belangrijk om op verschillende momenten informatie aan te bieden en kritisch te bekijken welke informatie wanneer.

Centraal informatiepunt voor de patiënten. Volgens de deelnemers zou de CCMO moeten bepalen hoe die informatie er komt. Een samenvatting zou in het voortraject heel erg helpen. De CCMO kan het landelijk gaan opzetten en gaan samenwerken met veel andere partijen, die al ervaring hebben hierin.

Realisatie van één centraal register in Nederland, waar alle informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek goed vindbaar moet zijn én de informatie in begrijpelijke taal beschreven moet staan.

Er wordt op dit moment gewerkt aan één centraal register in Nederland. De wensen van de patiënt kunnen hierin kenbaar gemaakt worden en dit register is dan voor iedereen toegankelijk. Iedereen is

het er mee eens dat een dergelijk register dus zeker van meerwaarde is voor Nederland! Idealiter een register dat bijdraagt aan: volledigheid, transparantie, betrouwbaarheid en een geautomatiseerd proces voor verkrijgen alle informatie.

We moeten toewerken naar een website die voor alle patiënten helder en duidelijk is. Het kan tevens een nevendoeel zijn voor behandelaars om te kijken wat er landelijk aan onderzoek plaatsvindt, buiten hun eigen ziekenhuis.

Eén database / register en dus ook maar één bron die up-to-date gehouden dient te worden, waar alles wordt ingevoerd en beschikbaar is voor zowel patiënt als zorgverlener.

Optimalisatie gebruik van een centraal register door potentiële proefpersonen of hun naasten en wie / welke organisaties zijn daarvoor nodig

De CCMO zal echter moeten kijken waar de patiënt behoefte aan heeft en moeten zorgen dat deze informatie ook geleverd kan worden. Het gebruik van basisteksten, instructies en templates zijn hiervoor zijn heel belangrijk. We moeten daarnaast met meer organisaties samenwerken. De deelnemers hebben al waardevolle ervaringen en templates om als startpunt te kunnen dienen voor een nationale uitrol. Dat geeft vaak meer voortgang in de projecten omdat je met iets concreets kunt starten. Het is zaak om al zo snel mogelijk het gebruik van basisteksten en uniforme templates te introduceren, zodat er snel overzicht komt en ook het inladen van data straks gemakkelijk verloopt op het moment dat het centrale register uiteindelijk klaar voor ingebruikname is.

De werkgroep PIF binnen de DCRF heeft voor het format van de PIF gezorgd. Wellicht is het een idee om een uniform format voor een samenvatting ook in de werkgroep PIF bespreekbaar te maken. Daphne brengt dit verzoek in tijdens de eerstvolgende werkgroep vergadering PIF. Twee deelnemers van het groepsgesprek delen het format dat zij nu gebruiken voor respectievelijk kanker.nl/kankeronderzoek en UMC Utrecht met Daphne.

Andere suggesties voor het optimaliseren van het informatieaanbod m.b.t. medisch wetenschappelijk onderzoek richting de potentiële proefpersonen

Op het moment dat er zo'n database is, en een patiënt is op zoek naar een studie waar die aan zou kunnen deelnemen en blijkt dat ze niet helemaal aan die criteria voldoen, dan zou het wenselijk zijn om een melding te geven zodra er een nieuwe trial is, die past bij waar die patiënt naar op zoek is. Dat is op kanker.nl ingebouwd. Patiënten kunnen een trialalert instellen voor een bepaalde kankersoort. De patiënt kan zelf op maat een account aanmaken, zodat daar alles op staat wat relevant is voor die patiënt.

Moeten contactgegevens van onderzoeker(s) bij de informatie geplaatst worden? En hoe zorgen we ervoor dat er een overzicht is van volledige informatie voor de patiënt? Informatie over volledige onderzoeken staan wel op de website. Concrete conclusie / informatie geven.

Kanker.nl heeft ook een link naar het CCMO register, waar ook meer informatie te vinden is. Voor een aantal studies zijn de resultaten opgenomen op Kanker.nl/kankeronderzoek. In de toekomst zal dit nog meer gaan gebeuren. Voorkeur is een samenvatting. Maar een aantal basisgegevens zullen in ieder geval worden opgenomen (hoeveel patiënten hebben deelgenomen aan studie, url naar resultaten of wanneer worden resultaten verwacht) . Er loopt op dit moment een pilot om deze resultaten op te nemen en te bekijken welk proces hier meest passend is.

De vraag wordt gesteld of het platform enkel informatie over studies geeft of dat patiënten ook de mogelijkheid krijgen informatie op het platform toe te voegen, zoals mogelijke bijwerkingen. Op het moment dat iemand iets online zet over een bijwerking, dient dat in de databases te worden opgenomen (PV) en wie moet deze informatie dan controleren? Dit onderdeel, discussieplatform valt buiten het doel van dit groepsgesprek. We geven de patiënten alleen de mogelijkheid om mee te denken over de informatie die aan patiënten moet worden aangeboden voor, tijdens en na een patiëntenonderzoek. Alles moet begrijpelijk zijn en de patiënten moeten niet altijd maar afhankelijk zijn van hun behandelaar.

Evaluatie groepsgesprek en afsluiting

Iedereen vond het heel nuttig om aan het groepsgesprekdeel te nemen. Het was heel goed om alle informatie en input met elkaar te delen en een vervolgggesprek is wenselijk. Er is nog zoveel ervaring en kennis met elkaar te delen en er zijn meer mogelijkheden voor samenwerking.

De template informatie patiënten bij het UMCU wordt nu al aangeboden aan en ingevuld door onderzoekers. Zodat in de toekomst deze standaard informatie gebruikt kan worden op de website(s).

Centrale aansturing met een uniforme template waarmee gewerkt kan worden is voor nu in ieder geval heel wenselijk. Een database bouwen duurt namelijk nog een tijdje. Zodra de database klaar is, kan de juiste informatie geplaatst worden.

Tijdens het groepsgesprek viel op dat alle deelnemers ervaring hebben binnen het oncologische veld. Dit berust op louter toeval. Tijdens het groepsgesprek werd vastgesteld dat de besproken punten ook te vertalen zijn naar andere patiëntengroepen.

Alles wat er in deze groepsdiscussie aan de orde is gekomen, sluit aan op wat er eerder is vermeld in interviews waarbij de wensen van de patiënt duidelijk naar voren kwamen. Het rapport over de uitkomsten van dit project is aan het einde van het jaar gereed en wordt aangeboden aan de DCRF en aan alle deelnemers van dit project.