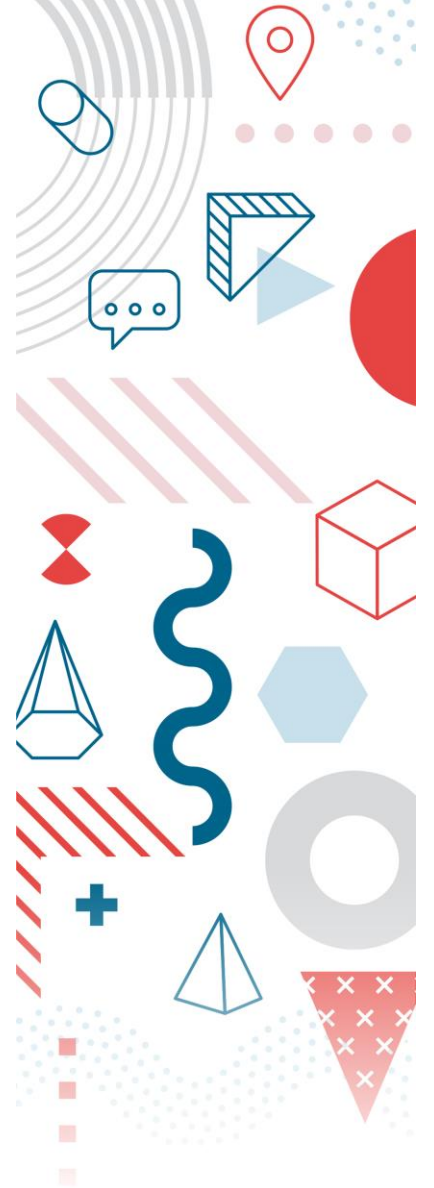




Grip op patiëntenparticipatie in onderzoek

25 september 2019 – Eva Vroonland



Even voorstellen



Eva Vroonland

e.vroonland@pgosupport.nl

**Adviseur
patiëntenparticipatie**





PGOsupport is kennis- en adviespartner voor partijen die zich inzetten voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. We informeren, adviseren en scholen in effectieve en duurzame inbreng van het patiënten- en cliëntenperspectief.

PGO) support

Samen meer betekenen
voor cliënten

Inhoud

- Waarom?
- Met wie?
- Hoe kan de ander?
- Hoe kan ikzelf?



Wie zijn jullie?

- Wie is onderzoeker?
- Wie is zorgverlener?
- Wie heeft er al enige ervaring met patiëntenparticipatie?
 - Als beginner/gevorderde?



Waarom patiënten betrekken bij onderzoek?

“De gevoelde meerwaarde van patiëntenparticipatie verschilt per stakeholder groep.” – [PARADIGM, juli 2019](#)

- Nieuwe onderzoeksthema's en -vragen
- Toename van de maatschappelijke waarde
- Verbeterd ontwerp van het onderzoek
- Grotere kans op correcte data interpretatie
- Beter toegang tot de beoogde patiëntengroep (rekrutering van patiënten / verspreiding van resultaten)
- (In Nederland) Meer kans op financiering
- 'Niets over ons, zonder ons'



*Boek van: Cees Smit,
patient advocate, 2015*



Clinical design: selectie van relevante eindpunten/uitkomstmaten

Voorbeeld: Duchenne

- Gebruikelijke eindpunt: 6-minuten looptest
- maar: wat is daarvan de relevantie voor een tiener met Duchenne in een rolstoel, die zijn dagelijkse activiteiten aanstuurt met een computer?
- Samen met patiëntenorganisatie: focus op kracht in de handen



Waarom patiënten betrekken bij onderzoek?

“De gevoelde meerwaarde van patiëntenparticipatie verschilt per stakeholder groep.” – PARADIGM, juli 2019

- Nieuwe onderzoeksthema's en -vragen
- Toename van de maatschappelijke waarde
- Verbeterd ontwerp van het onderzoek
- Grotere kans op correcte data interpretatie
- Beter toegang tot de beoogde patiëntengroep (rekrutering van patiënten / verspreiding van resultaten)
- (In Nederland) Meer kans op financiering
- 'Niets over ons, zonder ons'



*Boek van: Cees Smit,
patient advocate, 2015*



Verschillende typen patiënteninbreng

- **Verhaal** van de patiënt: hoe is het om met een bepaalde aandoening te leven?
 - **Behoeften** van de patiënt: wat hebben mensen met deze aandoening nodig?
 - **Advies** van de patiënt: hoe zorg ik ervoor dat de belasting voor studiedeelnemers niet te hoog is?
 - **Mening/oordeel** van de patiënt: hoe relevant is mijn onderzoeksvraag voor een bepaalde patiëntengroep?
 - **Hulp** van patiënten: voor rekrutering / verspreiding van resultaten /
-
- Patiënten **data**: wat doet deze interventie?
 - 'Harde' uitkomsten (biomarkers, PK / PD, overleving)
 - 'Zachte' uitkomsten (door de patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs), kwaliteit van leven)



Verschillende rollen – kennis & vaardigheden

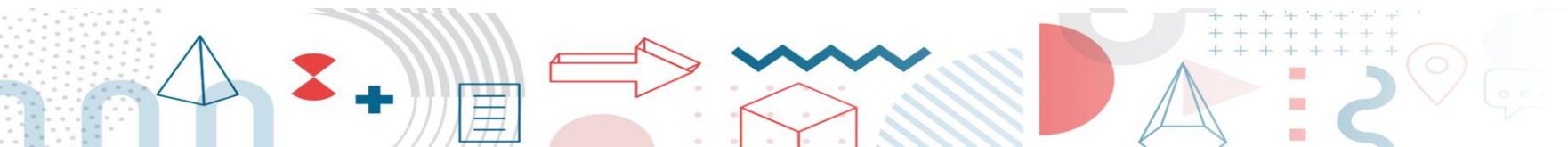


Nierpatiëntenvereniging Nederland (2014)



Wat is EUPATI?

- In 2012 gelanceerd als een publiek-privaat partnerschap. Gefinancierd door Innovative Medicines Initiative (IMI)
- Objectieve, betrouwbare en up-to-date kennis over geneesmiddelenontwikkeling ontwikkeld en verspreid.
- Is een game changer en aanjager geweest van patiëntenparticipatie in medicine R&D.



Patiënten hebben een sleutelrol in alle aspecten van gezondheidsonderzoek



SWISSmedic

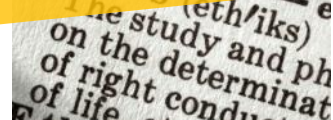
c B G
M E B

Competent
authorities



Policy makers
/Research Policy

**Zijn er genoeg
patiëntenvertegenwoordigers om
te betrekken waar dat nodig is?**



Research Ethics
Committees



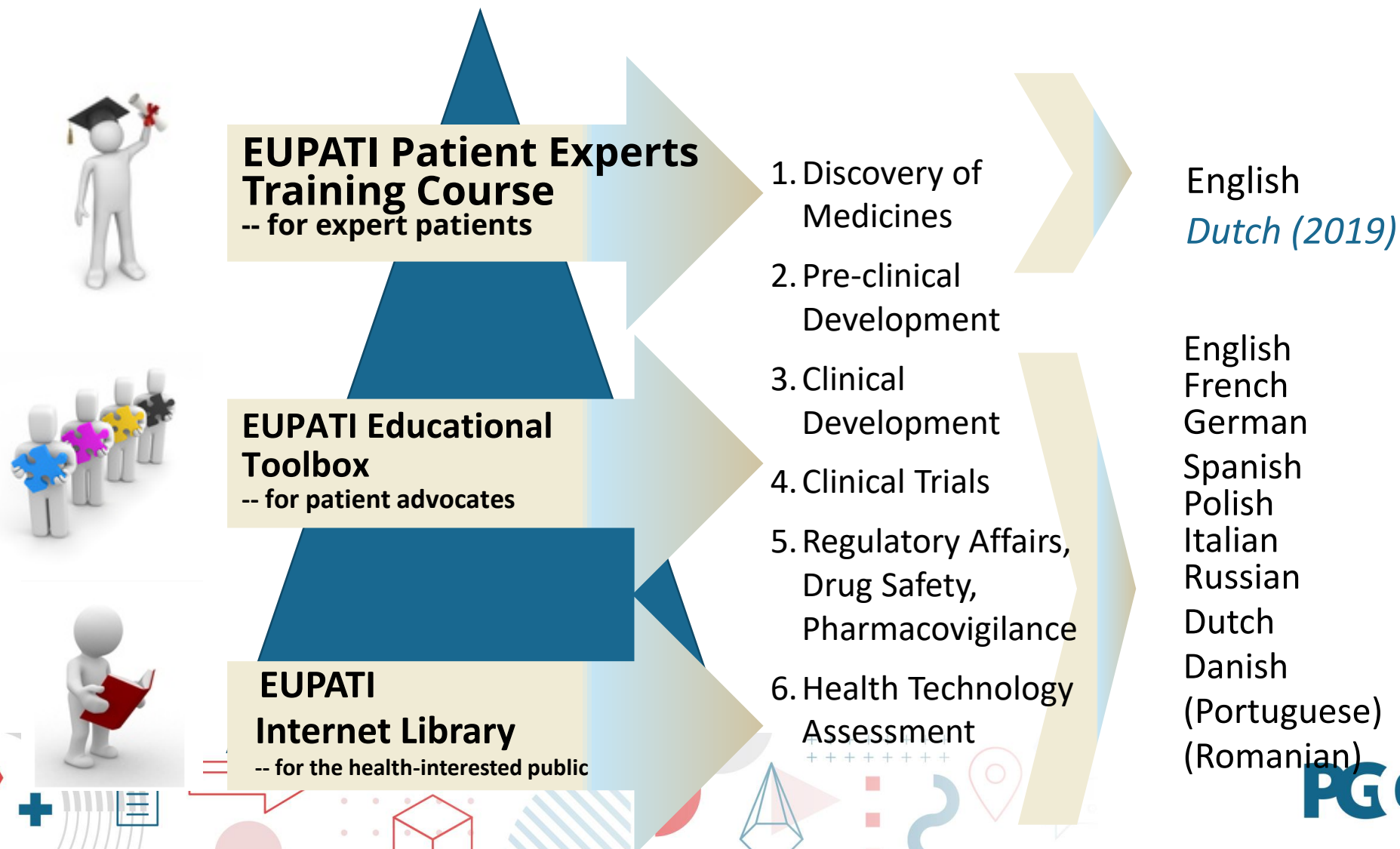
HTA agencies
& committees



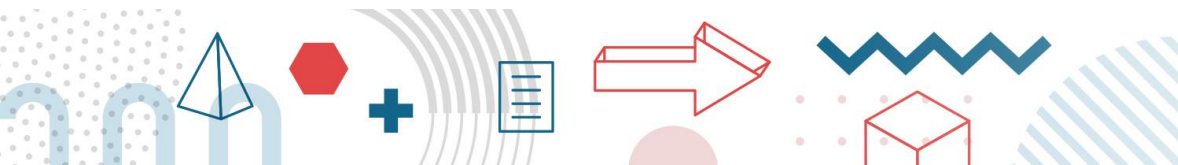
Clinical research



EUPATI ontwikkelt opleidingsmateriaal op verschillende niveaus

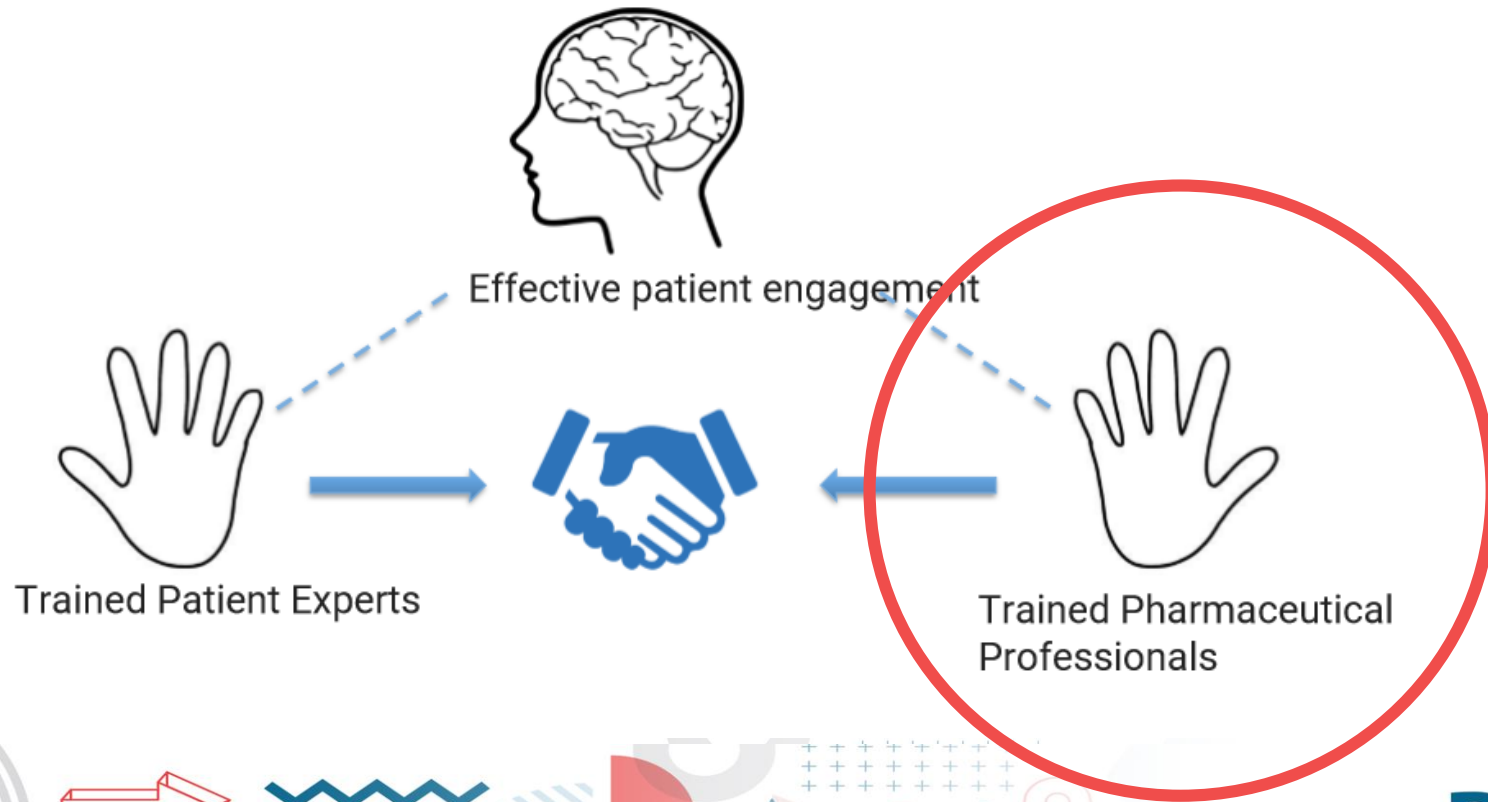


EUPATI Nederland opleiding



Doel van EUPATI opleiding

Patiëntenvertegenwoordigers opleiden tot gelijkwaardige gesprekspartner in het geneesmiddelenveld



Kennis en vaardigheden → onderzoekers

- Toenemende aandacht voor patiëntenparticipatie in onderzoek
- Steeds meer financiers vereisen betrokkenheid van patiënten bij opstellen en uitvoeren onderzoek
- Organiseren en uitvoeren ervan is een uitdaging: er zijn veel vragen van onderzoekers
- Duidelijke behoefte aan kennis, handvatten en vaardigheden

Opdrachtgevers: ZonMw, 3 gezondheidsfondsen, Harteraad

Samenwerking PGOsupport en Athena Instituut (VU, Amsterdam)



Kickstarter voor onderzoekers >

Snel aan de slag? We helpen je verder bij je oriëntatie op patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek.

www.participatiekompas.nl



Kickstarter voor onderzoekers

Patiëntenparticipatie kan toegevoegde waarde hebben voor je onderzoek. Denk vooraf na over de wijze waarop je patiënten betreft. Betrek ze liefst zo vroeg mogelijk! Deze kickstarter helpt je op weg.

• Wat wil je doen?



Patiënten betrekken, ook wanneer dit niet voor de hand ligt



Vormgeven aan patiëntenparticipatie



De juiste ervaringsdeskundigen vinden



Omgaan met voorwaarden van subsidiegevers



Patiëntenparticipatie verdiepen



Definities >

Veelvoorkomende begrippen toegelicht.



Valkuilen >

Bekijk de grootste valkuilen bij het betrekken van patiënten.



Argumentatie >

Waarom patiëntenparticipatie zo belangrijk is.



Methoden en instrumenten >

Relevant voor patiëntenparticipatie

Hoofdvragen van onderzoekers

Opmaat naar break-out sessie

Noteer op een post-it...

- Welke uitdagingen kom jij tegen?
- Waar loop jij tegenaan?
- Wat heb jij nodig om participatie verder te brengen?



Vragen?



Samen meer betekenen
voor cliënten

Daltonlaan 600
3584 BK Utrecht
T. 030 204 07 00

www.pgosupport.nl



Postbus 13040
3507 LA Utrecht

