

Klinische proeven De centrale rol van de patiënt

Anneleen Lintermans

26/09/2017

Vlaams Patiëntenplatform vzw

Wat?

- Onafhankelijke organisatie
- 115 patiëntenverenigingen
- Patiëntvertegenwoordiging

Doel?

- Toegankelijke zorg voor iedereen
- Actieve deelname van patiënten



De patiënt centraal – Wat?

“Providing care that is respectful of and responsive to individual patient preferences, needs, and values, and ensuring that patient values guide all clinical decisions”
(Institute of Medicine)



patient betrekken in onderzoeksproces dat relevant is voor hem en zijn voorkeuren en doelstellingen opneemt

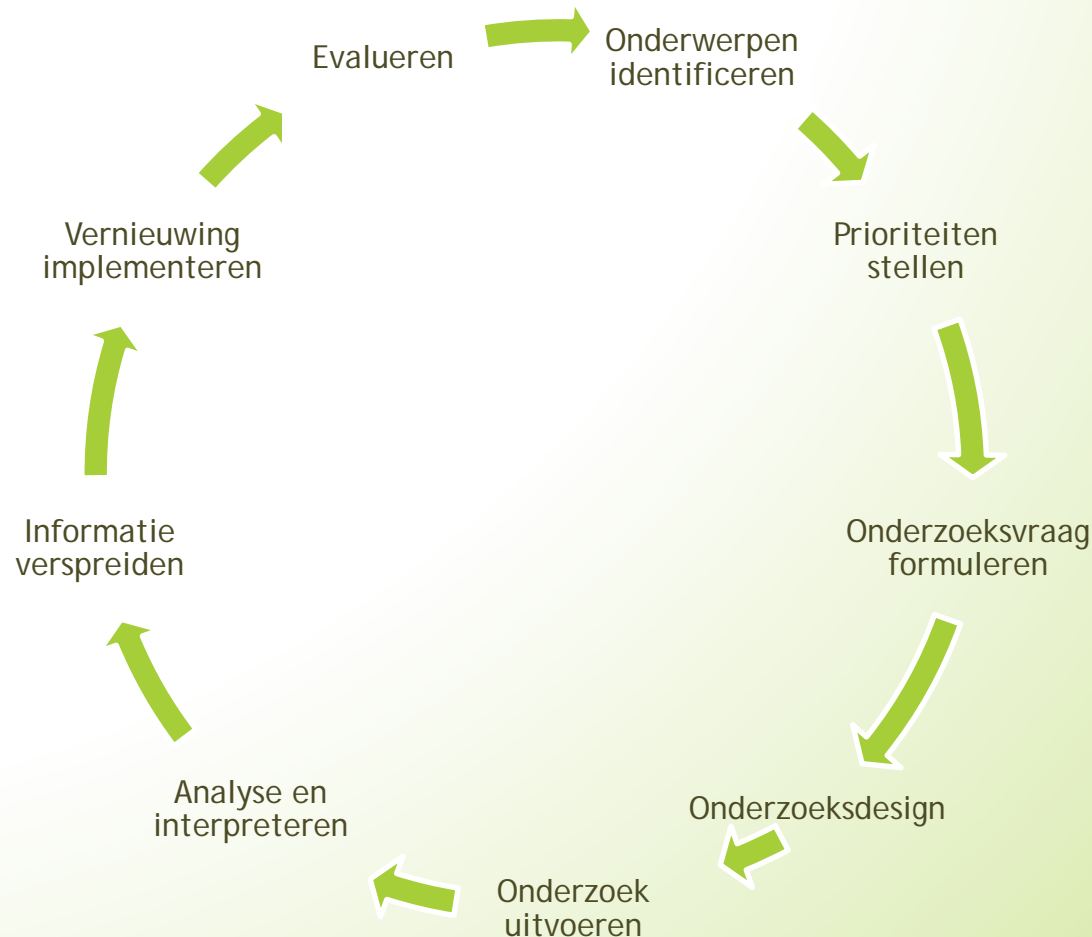
De patiënt centraal - Hoe?

1. Betekenisvolle patiëntenparticipatie
2. Kwaliteitsvolle informatie
3. Volwaardig informed consent
4. Transparantie over resultaten



1. Betekenisvolle participatie

- In alle aspecten van klinische studies: vanaf de start!



1. Betekenisvolle participatie

- Ervaringskennis patiënten
- Behandelingen aangepast aan reële noden van patiënten
- Patiënt niet herleiden naar zijn ziekte
- Verhoogt vertrouwen door patiënten en stimuleert deelname
- Groeiproces

Waarom patiëntenparticipatie?

- Meer kwaliteitsvolle zorg
 - Zorg op maat van de patiënt wordt samen gecreëerd door onderzoeker en patiënt
 - Patiëntenperspectief voldoende meenemen in al zijn facetten
- Beter beheer van middelen
 - Patiënt als stakeholder betrekken in opmaak studie
 - Druk op het budget → vraaggerichte keuzes maken
- Ontplooiing van de patiënt

Randvoorwaarden voor participatie

- Veilige en open sfeer
- Begrijpelijke teksten en taal
- Begeleiding en ondersteuning
- Afstemmen op draagkracht
- Duidelijke wederzijdse verwachtingen
- Terugkoppeling en erkenning
- Onkostenvergoeding

2. Kwaliteitsvolle informatie

- Algemene informatie over klinische studies
- Informatie bij start (IC), tijdens en na afloop
- Hoeveelheid informatie afstemmen op individuele patiënt
- Toegankelijke site met alle lopende en geplande studies
- Patiënten betrekken bij ontwikkeling informatie
- Meer vertrouwen en betrokkenheid
 - meer deelname en adherentie

3. Volwaardig informed consent

- Begrijpbaar
- Patiënten betrekken bij ontwikkeling
- Risk/benefit duidelijk maken
- Proces ipv een document
- Vrijwillige deelname

4. Transparantie over finale resultaten

- Belang van terugkoppeling
→ meer betrokkenheid
- Ook negatieve resultaten publiceren
- Patiëntvriendelijke taal en tool
- Patiënten betrekken bij ontwikkeling

Meer informatie

Vlaams Patiëntenplatform vzw

Groenveldstraat 15

3001 Heverlee

Tel: 016 23 05 26

www.vlaamspatientenplatform.be

anneleen.lintermans@vlaamspatientenplatform.be