

Patiëntenparticipatie belangrijk voor goed gebruik van geneesmiddelen

Het ZonMw-programma Goed Gebruik Geneesmiddelen (GGG) heeft als doel het effectiever, veiliger en doelmatiger inzetten van bestaande geneesmiddelen. Betrokkenheid van patiënten is hierbij van groot belang. Om hun ervaringsdeskundigheid een structurele plaats in het programma te geven, werken ZonMw en patiëntenfederatie NPCF samen aan het invullen van patiëntenparticipatie. Patiënten zijn sinds medio 2013 betrokken bij het beoordelen van de GGG-subsidieaanvragen vanuit patiëntenperspectief. Ook brengt de NPCF onderzoekers en patiënten-vertegenwoordigers bij elkaar.

Een panel van ervaringsdeskundigen

Om patiëntenparticipatie binnen het GGG-programma handen en voeten te geven, is een panel van ervaringsdeskundigen samengesteld. Het afgelopen anderhalf jaar heeft dit patiëntenpanel met een speciaal ontwikkeld beoordelingsformulier in totaal 360 aanvragen uit vier GGG-rondes beoordeeld vanuit patiëntenperspectief (267 project-ideeën en 93 uitgewerkte aanvragen). Het oordeel/advies van de speciaal getrainde referenten is door de programmacommissie meegewogen in de uiteindelijke beoordeling van projectideeën en subsidieaanvragen.

Het patiëntenpanel geeft aanvragers ook adviezen over het betrekken van ervaringsdeskundigen bij de uitvoering van hun onderzoek. Achttien aanvragers zijn in dat kader voorzien van advies. Daarnaast verzorgt de NPCF presentaties over het 'wat, hoe en waarom' van patiëntenparticipatie. Dat gebeurt tijdens de voorlichtingbijeenkomst voor potentiële aanvragers in nieuwe subsidierondes.

Werving en opleiding van panelleden

De NPCF is verantwoordelijk voor de werving, opleiding en ondersteuning van de panelleden. De NPCF heeft kandidaten geworven onder haar lidorganisaties en via collega-koepelorganisaties. Het profiel voor leden van het patiëntenpanel is samen met ZonMw opgesteld. Panelleden moeten 'ziekteoverstijgend' kunnen denken en tenminste op hbo-niveau functioneren (in verband met het beoordelen van Engelstalige project-aanvragen). Inmiddels komt het patiëntenpanel ook via-via aan nieuwe referenten. Het aantal actieve panelleden ligt ongeveer op veertig.

16 april 2015

Parelproject ZonMw

ZonMw subsidieert via haar tientallen programma's veel verschillende projecten op het gebied van onderzoek en implementatie. Het is de ambitie dat de resultaten hiervan uiteindelijk een bijdrage leveren aan een betere praktijk in preventie en zorg. Om duidelijker zichtbaar te maken waar ZonMw voor staat, worden jaarlijks enkele projecten in het zonnetje gezet. Deze Parelprojecten hebben bijzonder vernieuwende resultaten die zich lenen voor landelijke invoering, of zijn tot stand gekomen via uitstekende samenwerking, of hebben extra oog voor aspecten als diversiteit, patiëntgerichtheid of innovatie. Met het uitreiken van een Parel aan deze projecten wil ZonMw deze extra inspanningen van projectleiders en hun teams belonen, en anderen inspireren om het beste uit hun projecten te halen.

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling.
ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het
gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg
en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie
van VWS en NWO.

Beoordeling door het patiëntenpanel

Het patiëntenpanel beantwoordt bij elk te beoordelen onderzoek twee belangrijke vragen: is dit een relevant project voor patiënten (ofwel heeft het meerwaarde voor patiënten in het algemeen) en zijn patiënten daadwerkelijk en voldoende betrokken in het project zelf? De panelleden scoren deze twee elementen op een vijfpuntsschaal. Een derde (aanvullende) vraag: is het plan van aanpak haalbaar vanuit het perspectief van de patiënt? Is de belasting bijvoorbeeld niet te groot?

Bij de beoordeling van de aanvragen werken leden van het patiëntenpanel in drietallen. Elk drietal levert een oordeel aan bij de NPCF. De coördinator verwerkt alle beoordelingen en koppelt deze terug aan de betreffende programmasecretaris bij ZonMw.

Participatie steeds beter geborgd

In de onderzoekswereld wordt patiëntenparticipatie duidelijk steeds serieuzer genomen. Voorheen waren onderzoekers nog erg onwennig en wisten ze niet goed hoe ze de inbreng van ervaringsdeskundigen een plaats konden geven. En soms was de paragraaf over participatie eerder een soort invuloefening om te voldoen aan de subsidievoorwaarden. Nu zien onderzoekers steeds vaker de meerwaarde voor hun project. De inbreng van het patiëntenpanel heeft deze ontwikkeling bevorderd. Voor hun beoordeling lopen de referenten alle fases van het onderzoek na, van de agendering tot aan het presenteren van onderzoeksresultaten. Als onderzoeksresultaten bijvoorbeeld leiden tot de aanpassing van een richtlijn, moet er meer gebeuren dan een publicatie in een vaktijdschrift. Het is minstens zo relevant om ook de betrokken patiëntengroep ervan op de hoogte te stellen. De oordelen en adviezen van het panel prikkelen onderzoekers met andere woorden beter na te denken over de implementatie van hun resultaten. Ook zien ze scherper dat participatie een continu proces is, en niet een eenmalig verzoek om commentaar op de onderzoeksopzet.

Omdat de onderzoeken nog lopen, zijn de eindverslagen van de beoordeelde projectaanvragen nog niet beschikbaar voor evaluatie door het patiëntenpanel. Daarom is het antwoord nog open op de vraag of het betrekken van ervaringsdeskundigen in projecten de implementatie van projectuitkomsten ook aantoonbaar bevordert.

Ambities voor de toekomst

Het patiëntenpanel is gestart als pilot in het kader van een convenant tussen ZonMw en de NPCF. De aanpak kent inmiddels navolging binnen enkele andere ZonMw-programma's. In aansluiting op de samenwerking rond de pilotprogramma's uit het convenant (naast GGG gaat het om het programma DoelmatigheidsOnderzoek) is samenwerking tot stand gekomen met Klinische Fellows en het Open programma (TOP). De ambitie is om de samenwerking met de NPCF in de komende jaren verder uit te breiden en patiëntenparticipatie verder vorm te geven in de ZonMw-programmering. De NPCF wil daarnaast stimuleren dat patiëntenorganisaties zelf onderzoeksagenda's gaan opstellen. Nu komt patiëntenparticipatie meestal pas in beeld als een programma al is vastgesteld en het budget is bepaald.

Om het patiëntenpanel verder te professionaliseren werkt de NPCF aan een verdiepings-training. Daarin is extra aandacht voor ethische thema's, nieuwe onderzoeksmethoden en oog voor diversiteit. Bij dat laatste gaat het om aspecten als gender, gezondheidsvaardigheden, co-morbiditeit en culturele achtergrond. Het is bovendien belangrijk dat projecten worden beoordeeld op relevantie voor laaggeletterden. Goede scholing op dit aspect is van belang, omdat het patiëntenpanel nu vooral hoogopgeleide mensen bevat.

Patiëntenparticipatie in het GGG-programma

Ervaringsdeskundigheid is relevant voor onderzoek naar het goed gebruik van geneesmiddelen. Onder begeleiding van patiëntenfederatie NPCF is een patiëntenpanel samengesteld dat projectideeën en onderzoeksaanvragen vanuit patiëntenperspectief beoordeelt. Bovendien brengt de NPCF onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers bij elkaar.

Het programma Goed Gebruik Geneesmiddelen

Het ZonMw-programma Goed Gebruik Geneesmiddelen (GGG) heeft als doel beschikbare geneesmiddelen effectiever, veiliger en doelmatiger in te zetten. GGG zet onderzoek uit, werkt aan infrastructuur en stimuleert initiatieven die ervoor zorgen dat kennis over het gebruik van beschikbare geneesmiddelen (sneller) in de praktijk beschikbaar komt en daadwerkelijk wordt gebruikt.

www.zonmw.nl/ggg