

Tips om de inclusie van patiënten voor jouw medisch-wetenschappelijk onderzoek te verbeteren

Deze tips zijn om de inclusie van patiënten te verbeteren.

1. Studieontwerp

Testen in lijn met de dagelijkse praktijk

- Zorg ervoor dat jouw studieontwerp zo dicht mogelijk bij de dagelijkse praktijk ligt. Bedenk bijvoorbeeld dat een patiënt een voorkeur kan hebben voor een specifieke onderzoeksarm en dit niet door loting wil laten bepalen. Mogelijk kan de studie anders worden ingericht.
- Evalueer je studieontwerp periodiek en pas deze indien mogelijk en zo nodig aan, voor zover dit binnen de goedkeuring van de METC past. Dit laat zien dat je flexibel bent en rekening houdt met de ervaring van patiënten.

Vermijd overbodig onderzoek

Zijn alle testen en onderzoeken, zoals bloedonderzoek, scans, visites, echt nodig om je hoofdvraag te kunnen beantwoorden? Bedenk dat extra testen en veel locatiebezoeken voor patiënten een reden kunnen zijn om af te haken. Houd bij de opzet van je onderzoek ook rekening met (extra) tijdsinvestering en probeer dat te beperken. Denk aan flexibelere manieren om data te verzamelen, zoals thuistests, beeldbellen of telemonitoring. Dit kan de drempel verlagen, zeker voor patiënten die moeite hebben met reizen of vaste afspraken.

>>



2. Patiëntinformatie

Gebruik begrijpelijke taal

- Gebruik eenvoudige taal (minimaal B1-niveau) bij het opstellen van de Patiënt Informatie Folder (PIF). Laat de tekst door een aantal patiënten of via de patiëntenorganisatie checken. Scan de QR-code of klik voor meer informatie.
- Leg medische, technische termen en cijfers/percentages uit.



Meerdere vormen van communicatie

- Bied meerdere vormen van informatie aan. Denk daarbij aan flyers, video's, infographics. Bekijk de handleiding om korte video's te maken door de QR-code te scannen of erop te klikken:
- Bespreek het onderzoek het liefst live of via beeldbellen met de patiënt.
- Anticipeer op mogelijke weerstandspunten met een FAQ.
- Overweeg om in het informatiemateriaal ervaringen van andere patiënten op te nemen, die aan vergelijkbare studies hebben deelgenomen. Dit kan helpen om twijfels bij nieuwe deelnemers weg te nemen.



3. Vertrouwen van de patiënt

- Maak ethische aspecten van het onderzoek duidelijk, zoals de goedkeuringsprocedures door een ethische commissie. Dit kan het vertrouwen van patiënten vergroten.
- Het helpt als de eigen arts een positief advies geeft over het onderzoek. Zorg dat deze artsen goede informatie hebben en gemotiveerd zijn om hierover met patiënten te praten.

4. Contact met patiëntenorganisatie

Neem bij de start van je onderzoek contact op met de patiëntenorganisatie en vraag input over:

- Relevantie van de studie.
- Belasting voor de patiënt en mogelijke weerstandspunten.
- Leesbaarheid van de PIF en ander informatiemateriaal.

Bekijk ook de Gesprekskaart voor (arts-)onderzoekers en zorgverleners om patiënten te helpen bij hun beslissing om wel of niet mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek (MWO).



Tip: Pharos heeft 'de checklist 'Toegankelijke Informatie' ontwikkeld met tips voor het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal. Voorlichtingsmaterialen zoals: folders, flyers, beeldverhalen en films. Scan de QR-code of klik erop voor meer informatie.

