



Samen Beslissen over deelname aan Medisch Wetenschappelijk Onderzoek

DRS. DANIELLE VAN DER HORST (Crohn & Colitis NL)

DRS. MENNE SCHERPENZEEL MPM (Crohn & Colitis NL)

Inhoud

INLEIDING	2
1.1 AANLEIDING.....	2
1.2 ONDERZOEKSOPZET	2
1.3 RESPONS.....	3
RESULTATEN	5
2.1 MEDICIJNGEBRUIK.....	5
2.2 ALGEMENE VRAGEN OVER MWO.....	7
2.3 BEWEEGREDEKEN OF BELEMMERINGEN VOOR DEELNAME AAN MWO	9
2.4 VRAGEN DIE GESTELD ZIJN AAN MENSEN DIE MOMENTEEL MEEDOEN AAN MWO OF DAAR IN DE AFGELOPEN 5 JAAR AAN MEE HEBBEN GEDAAN.	11
2.5 VRAGEN DIE GESTELD ZIJN AAN MENSEN IN DE AFGELOPEN 5 JAAR BENADERD ZIJN OM MEE TE DOEN AAN MWO, MAAR BESLOTEN HEBBEN OM NIET MEE TE DOEN.	16
SAMENVATTING EN CONCLUSIE	18
SAMENVATTING	18
CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	19
VRAGENLIJST	21
GEGEVEN ANTWOORDEN	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.

<https://www.crohn-colitis.nl>
info@crohn-colitis.nl
Telefoon: 0348-420 780

Disclaimer:

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding. Voor meer informatie kunt U contact opnemen met Daniëlle van der Horst: dvdhorst@crohn-colitis.nl.

INLEIDING

1.1 AANLEIDING

Dit onderzoek is onderdeel van het KIDZ¹ project ‘*Samen Beslissen over deelname aan Medisch Wetenschappelijk Onderzoek (MWO)*’². Crohn & Colitis NL heeft eind 2023 een literatuuronderzoek uitgevoerd over de begrijpelijkheid en vindbaarheid van informatie over MWO. Uit dit vooronderzoek bleekt dat er veel informatie over wetenschappelijk onderzoek en meedoen aan onderzoek beschikbaar is. Echter, vaak voor patiënten - en ook voor zorgverleners - onvindbaar en/of onvoldoende te begrijpen. Uit het vooronderzoek bleek ook dat het niet duidelijk is hoe MWO in de spreekkamer besproken wordt. Wordt er bijvoorbeeld samen beslist? Is er ruimte om vragen te stellen?

Binnen het project ‘*Samen Beslissen over deelname aan Medisch Wetenschappelijk Onderzoek (MWO)*’ willen we antwoord vinden op deze en andere vragen voor de ziektebeelden Diabetes, Schildklierproblemen en IBD³ met als doel om patiënten en zorgverleners/onderzoekers beter te kunnen informeren en gezamenlijk tot een goede afweging te komen om wel of niet mee te doen aan MWO. Ook om tot aanbevelingen te komen voor andere patiëntenorganisaties met hun ziektebeelden.

Doelstelling van dit onderzoek

Dit (vragenlijst) onderzoek is een onderdeel van het project ‘*Samen Beslissen over deelname aan Medisch Wetenschappelijk Onderzoek (MWO)*’. Deze vragenlijst zetten wij uit om drie redenen:

- We willen meer inzicht krijgen in hoeverre mensen op de hoogte zijn van MWO en wat dit onderzoek inhoudt.
- We willen weten wat de redenen zijn van mensen om wel of niet mee te doen aan MWO.
- We willen een keuzehulp maken waarmee we mensen helpen een keuze te maken of ze willen meedoen aan MWO.

1.2 ONDERZOEKSOPZET

Er is een online vragenlijst opgesteld.

De volgende onderwerpen zijn uitgevraagd:

- algemene vragen over de ziekte
- algemene vragen over MWO
- beweegredenen of belemmeringen voor deelname aan MWO
- vragen specifiek aan mensen die in de afgelopen vijf jaar hebben meegedaan aan MWO
- vragen specifiek aan mensen die in de afgelopen vijf jaar gevraagd zijn om mee te doen aan MWO, maar dat niet hebben gedaan
- sociaal-demografische vragen.

Respondenten gaven online informed consent voordat ze de vragenlijst invulden.

¹ Dit project wordt mogelijk gemaakt met de ZonMW-KIDZ subsidie.

² Medisch wetenschappelijk onderzoek probeert een vraag over ziekte en gezondheid te beantwoorden. Dit kan helpen om de zorg te verbeteren, maar kan ook belangrijk zijn voor je persoonlijke behandeling.

³ Inflammatory Bowel Disease (IBD), in het Nederlands: inflammatoire (ontstekingsachtige) darmziekten, is de meest gebruikte benaming voor chronische ontstekingen van het maag-darmkanaal, waaronder de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

Ontwikkeling vragenlijst

Crohn & Colitis NL heeft de vragenlijst in de digitale onderzoekstool Spidox geprogrammeerd.

Dataverzameling

- Tussen 16 mei en 18 juli 2024 is de link van de vragenlijst via de diverse kanalen van Diabetesvereniging Nederland, Schildklier Organisatie Nederland en Crohn & Colitis NL uitgezet.

1.3 RESPONS

- In totaal hebben 2193 mensen de vragenlijst geheel of gedeeltelijk ingevuld; 18 mensen hadden geen IBD, diabetes of schildklierklachten en zijn om die reden niet meegenomen.
- Alle gegeven antwoorden op de open vragen zijn volledig weergegeven in bijlage 2.
- Niet elke vraag is op elke deelnemer van toepassing. Bovendien zijn de vragen niet verplicht gesteld om de respons zo hoog mogelijk te houden. Hierdoor variëren de aantallen deelnemers die een vraag hebben ingevuld. Ook tellen percentages soms op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meerdere antwoorden konden geven.
- Alleen als er een opmerkelijk verschil is in de antwoorden die mensen met IBD, diabetes of schildklierklachten hebben gegeven, is dit aangegeven.

Interpretatie

Er is geen steekproef genomen uit de totale groep van mensen met IBD, diabetes of schildklierklachten. De deelnemers melden zichzelf aan via de onderzoekpanels van de patiëntenorganisaties en kiezen of ze wel of niet willen deelnemen, dan wel ze geven aan mee te willen doen met het onderzoek - op basis van een oproep - via een digitale nieuwsbrief of social media. Hierdoor zijn de ervaringen van een selecte groep patiënten in kaart gebracht, die mogelijk al meer interesse hebben in/meer betrokken zijn bij/beter geïnformeerd zijn over hun gezondheid en daaraan verwante zaken.

Op basis van de respons denken wij een goed beeld te hebben van de verwachtingen en ervaringen. De resultaten en conclusies van dit onderzoek hebben dan ook een belangrijke signaalfunctie.

Door gebruik te maken van een online vragenlijst hebben we mensen die geen of beperkt toegang hebben tot het internet (bijvoorbeeld vanwege beperkte gezondheidsvaardigheden) niet kunnen bereiken met dit onderzoek.

Kenmerken van respondenten

In totaal hebben ruim 100.000 mensen in Nederland een chronische darmontsteking zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Er zijn ruim 700.000 mensen met een schildklierandoening en minstens 1,2 miljoen mensen hebben diabetes, waarvan 90% type 2 diabetes en 10% type 1 diabetes of een zeldzame vorm. In tabel 1 en 2 staan de sociaal demografische kenmerken en ziektekenmerken van de respondenten in aantallen en percentages.

	IBD		Schildklierklachten		Diabetes	
Geslacht	n	%	n	%	n	%
<i>Man</i>	641	70	19	4	390	47
<i>Vrouw</i>	256	28	421	94	419	51
<i>Anders/wil ik niet zeggen</i>	21	2	10	2	16	2
<i>Totaal</i>	918	100	450	100	825	100
Leeftijd	n	%	n	%	n	%

<i>Jonger dan 18 jaar</i>	14	2	1	0,5	2	1
<i>18-24</i>	41	4	1	0,5	8	1
<i>25-34</i>	104	11	24	5	35	4
<i>35-49</i>	215	24	19	4	60	7
<i>50-64</i>	305	33	202	45	274	34
<i>65+</i>	220	24	134	30	436	53
<i>Totaal</i>	918	100	450	100	825	100
<i>Opleidingsniveau</i>	n	%	n	%	n	%
<i>Middelbare School</i>	75	8	31	7	87	10
<i>MBO</i>	277	30	150	33	201	24
<i>HBO</i>	349	38	182	40	327	40
<i>WO</i>	174	19	63	14	180	22
<i>Anders</i>	43	5	24	6	30	4
<i>totaal</i>	918	100	450	100	825	100

Tabel 1 sociaal demografische kenmerken in aantallen en percentages.

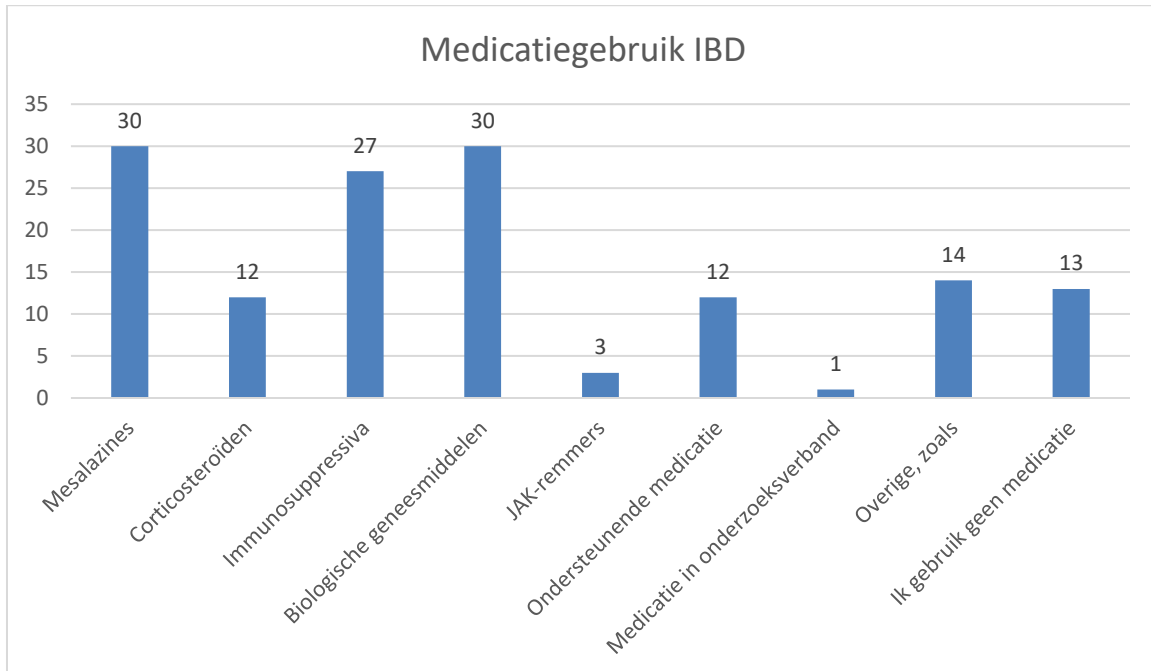
Ziekte	n	%				
Crohn	484	22				
Colitis ulcerosa	387	18				
Ik heb de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Dit is nog niet duidelijk vastgesteld	28	1				
Microscopische colitis	19	1				
Diabetes type 1	518	23				
Diabetes type 2	307	14				
Schildklieraandoening	450	21				
Totaal	2193	100				
	IBD		Schildklierklachten		Diabetes	
Hoe lang geleden is de ziekte geconstateerd	n	%	n	%	n	%
Minder dan 1 jaar	51	2	40	2	0	0
Tussen 1 en 2 jaar	45	2	30	1	9	0
Tussen 2 en 5 jaar	131	6	63	3	31	1
Tussen 5 en 10 jaar	142	6	66	3	65	3
Meer dan 10 jaar	544	25	245	11	719	33
Totaal	913	41	444	20	824	37

Tabel 2 ziektekenmerken in aantallen en percentages.

RESULTATEN

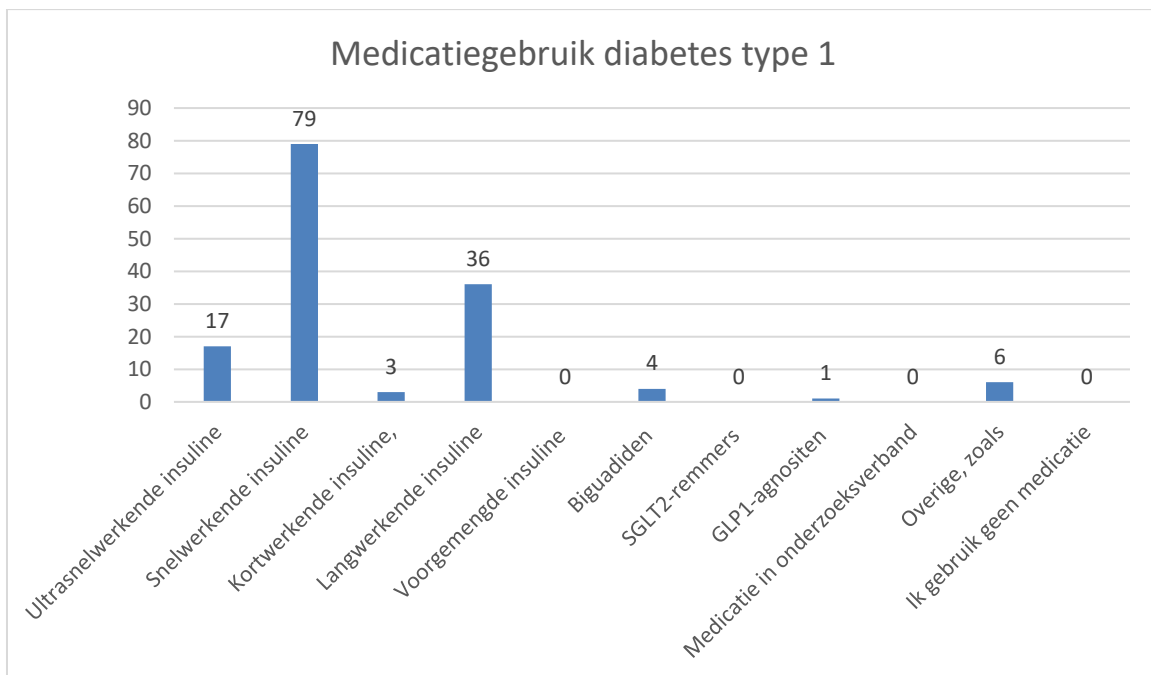
2.1 MEDICIJNGEBRUIK

Aan alle respondenten is naar hun medicijngebruik gevraagd. In de volgende grafieken is het medicijngebruik van de respondenten per ziektebeeld weergegeven.

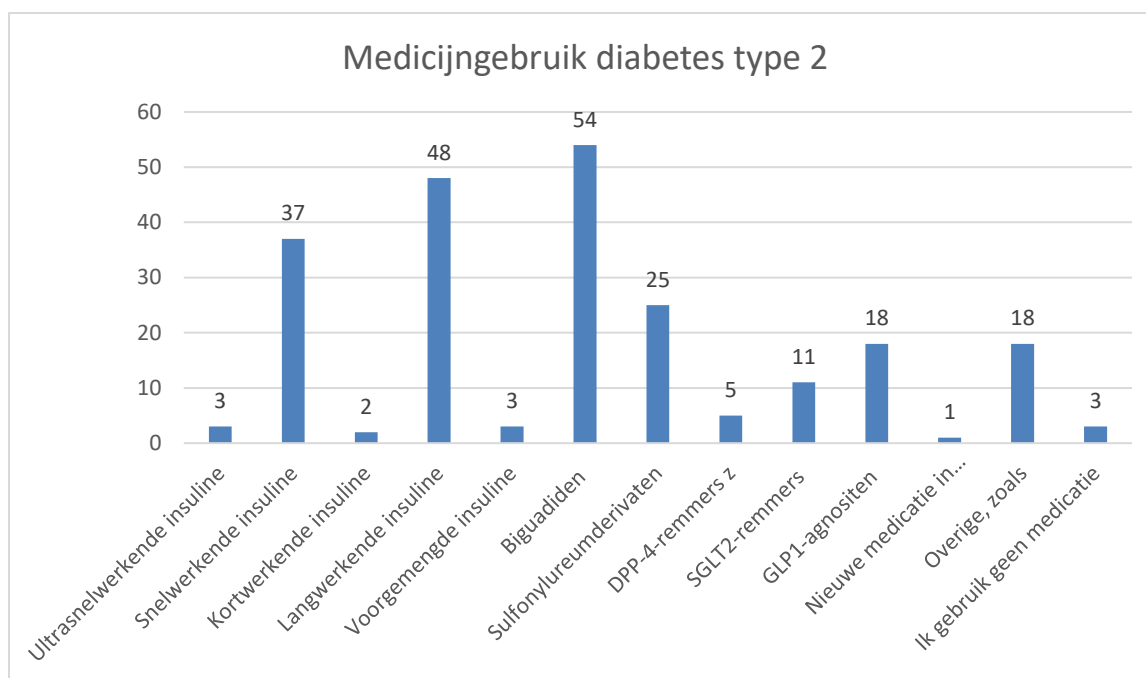


Figuur 1 Medicatiegebruik bij mensen met IBD in percentages, meerdere antwoorden mogelijk (n=915)

Circa een derde van de respondenten met IBD gebruikt een biologisch geneesmiddel of een mesalazine, al dan niet gecombineerd of in combinatie met een ander medicijn; 13% gebruikt helemaal geen medicijnen.

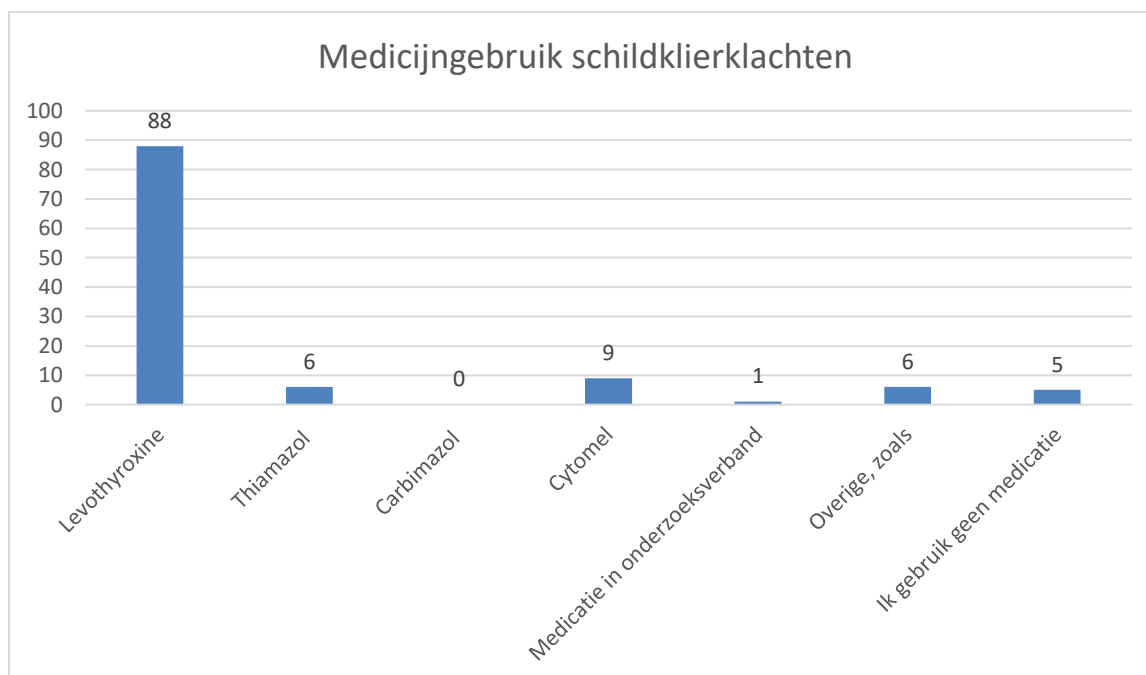


Figuur 2 Medicatiegebruik bij mensen met diabetes type 1 in percentages, meerdere antwoorden mogelijk (n=518)



Figuur 3 Medicatiegebruik bij mensen met diabetes type 2 in percentages, meerdere antwoorden mogelijk (n=303)

Circa 4 op de 5 mensen met diabetes type 1 gebruikt een snelwerkende insuline, al dan niet in combinatie met een ander medicijn (figuur 2). Mensen met diabetes type 2 gebruiken vaak meerdere medicijnen tegelijk, waarvan biaguaniden en langwerkende insuline de meest gebruikte zijn (figuur 3).

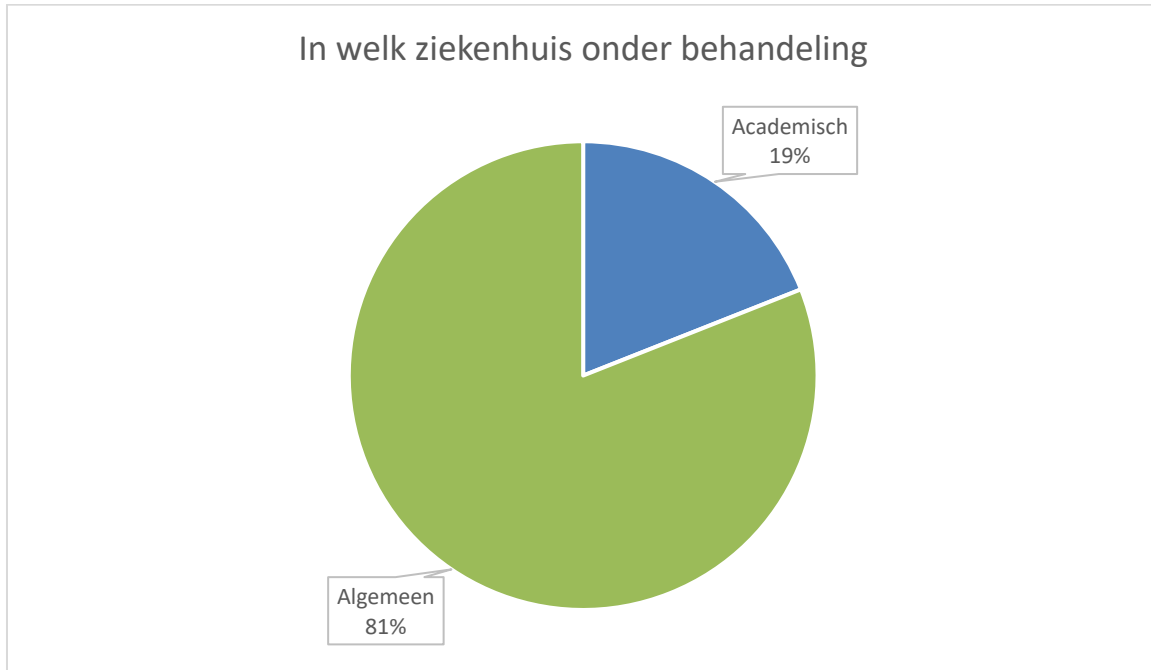


Figuur 4 Medicatiegebruik bij mensen met schildklierklachten in percentages, meerdere antwoorden mogelijk (n=446)

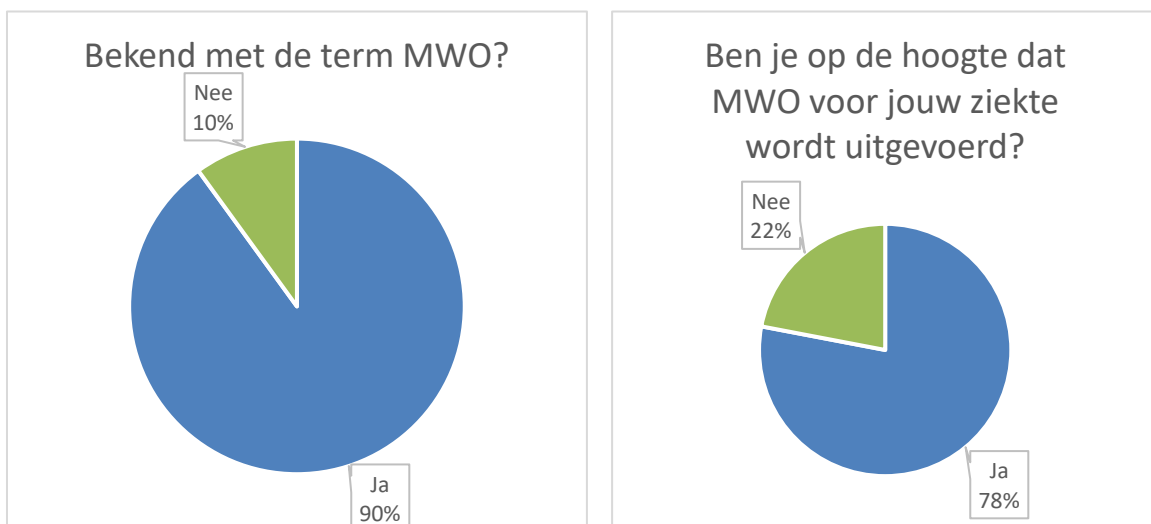
Circa 9 op de 10 mensen met schildklierklachten gebruikt levothyroxine (figuur 4).

2.2 ALGEMENE VRAGEN OVER MWO

Circa 4 op de 5 mensen is onder behandeling in een algemeen ziekenhuis en 20% komt voor hun ziekte in een academisch ziekenhuis. Dit zijn vooral de mensen met IBD (60%). Een deel van de mensen met schildklierklachten heeft deze vraag overgeslagen. Zij zijn vaak onder behandeling bij de huisarts en niet in het ziekenhuis. Deze antwoordoptie was niet meegenomen (figuur 5).

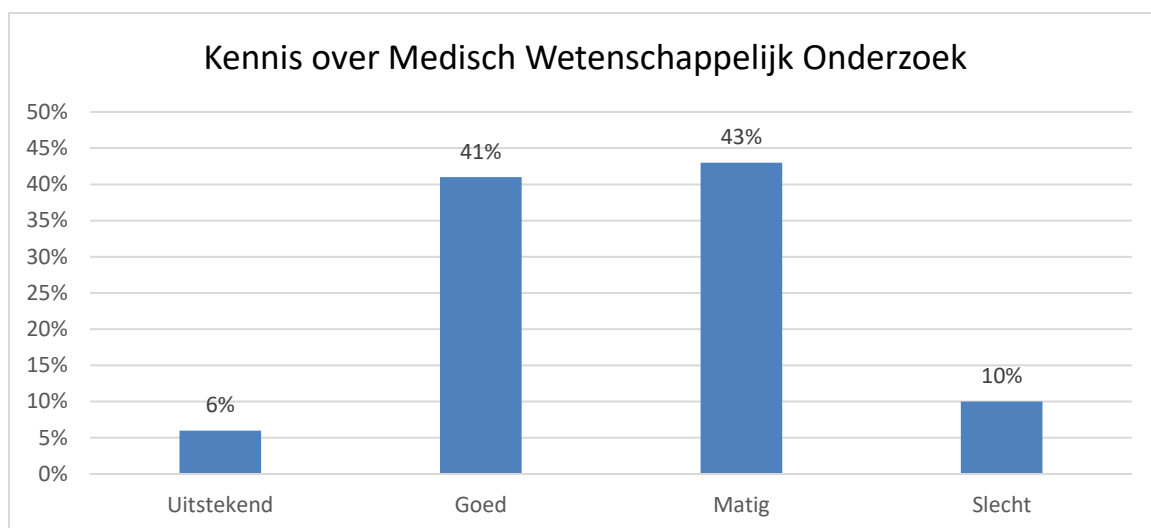


Figuur 5 In welk ziekenhuis is men onder behandeling? (n=1899)



Figuur 6a en 6 b Is men bekend met de term MWO? En is men ervan op de hoogte dat er onderzoek voor het eigen ziektebeeld wordt uitgevoerd?(n=2162)

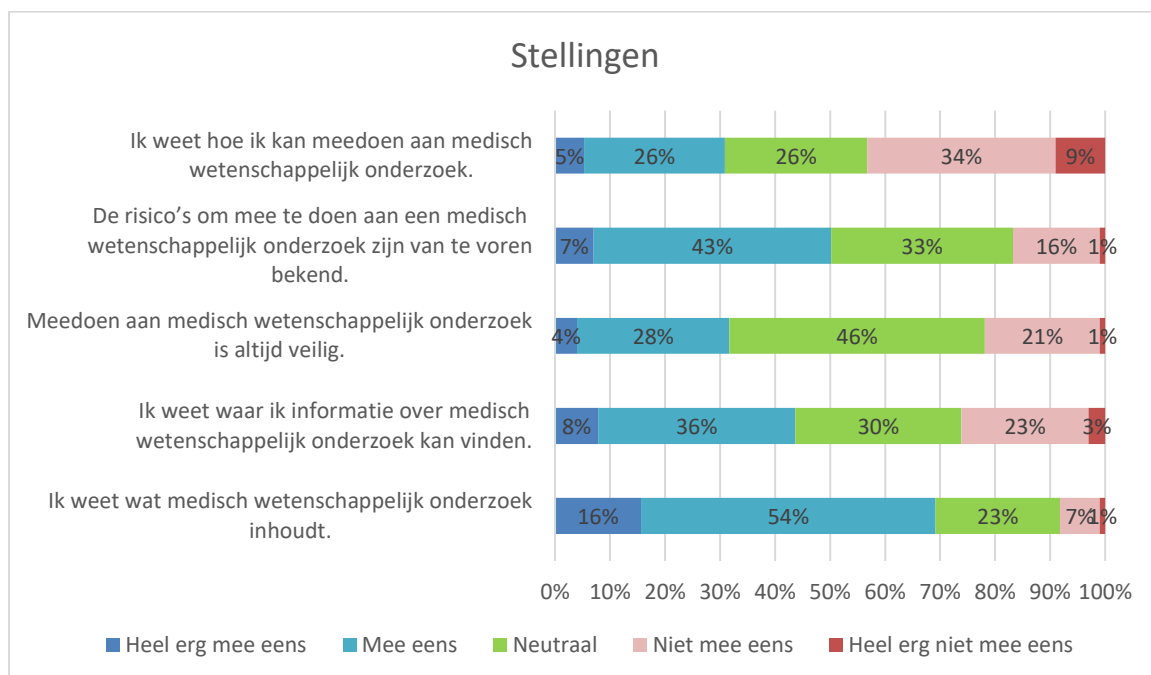
9 op de 10 mensen is bekend met de term Medisch Wetenschappelijk Onderzoek (MWO) en 8 op de 10 mensen zijn ervan op de hoogte dat er onderzoek voor de eigen ziekte wordt uitgevoerd (figuur 6).



Figuur 7 Hoe beoordeelt men de eigen kennis over MWO (n=2189)

Circa 40% van de respondenten geeft aan dat hun kennis over MWO goed is, maar een net zo groot deel geeft aan dat hun kennis matig is. Mensen met diabetes type 1 zijn het beste op de hoogte van MWO; 56% geeft aan goed of uitstekend op de hoogte te zijn van MWO.

Figuur 8 illustreert dat de kennis over MWO erg verschilt. Zo weet bijvoorbeeld 44% goed of heel goed waar informatie over MWO te vinden is, maar 26% weet dit niet en 30% antwoord op deze vraag neutraal. Er wordt sowieso vaak een neutraal antwoord gekozen. Opvallend is dat 43% van de respondenten niet weet hoe zij aan MWO mee kunnen doen. Ook antwoord men verdeeld op de vraag of meedoen aan MWO altijd veilig is; 46% antwoord neutraal, 22% denkt dat dit niet veilig is en 32% denkt dat dit wel veilig is.

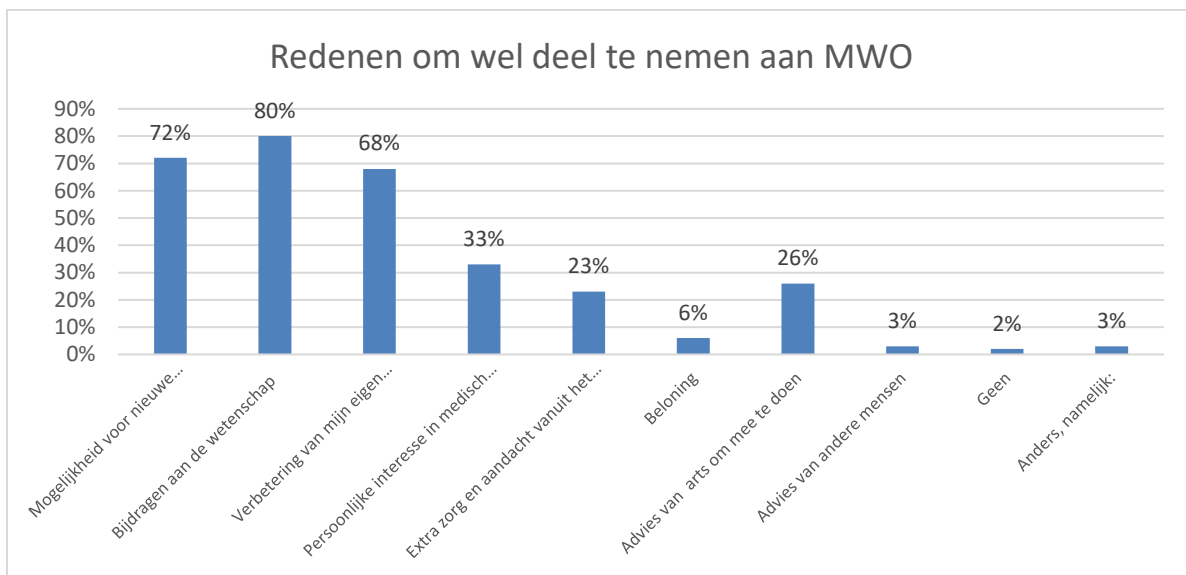


Figuur 8 mate waarin men het met de genoemde stellingen eens is.

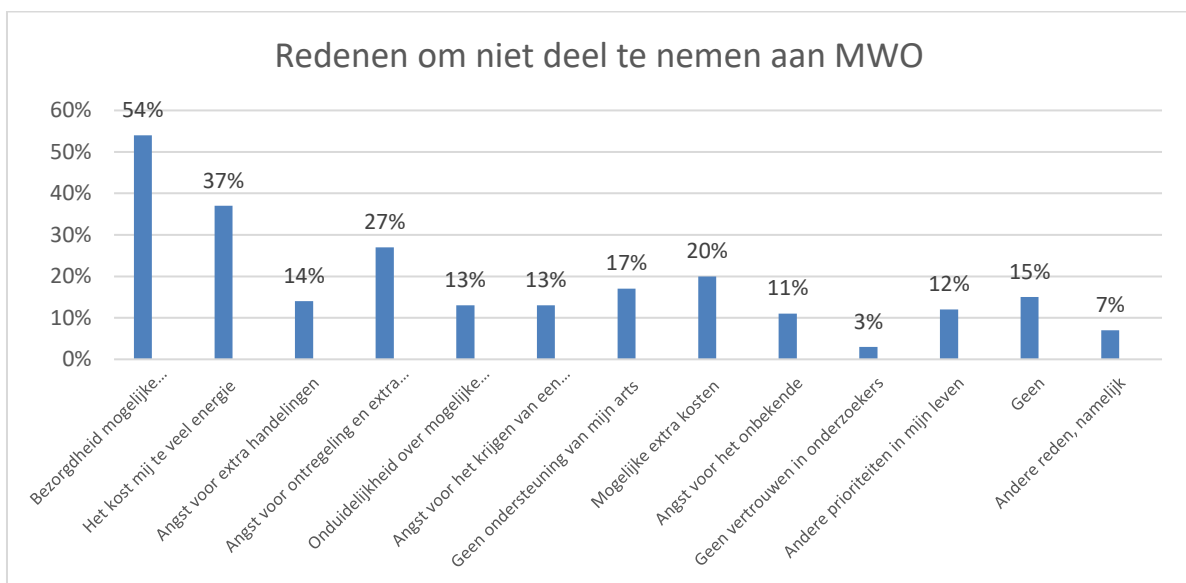
2.3 BEWEEGREDEKEN OF BELEMMERINGEN VOOR DEELNAME AAN MWO

Naast kennis over MWO hebben we ook gevraagd naar redenen om wel of juist niet deel te nemen aan MWO (figuur 9 en 10). De belangrijkste redenen voor respondenten zijn om op deze manier bij te dragen aan de wetenschap (80%), gevolgd door de mogelijkheid om (in de toekomst) nieuwe behandelingen te krijgen (72%) en het verbeteren van de eigen gezondheid (68%). Een kwart vindt het advies van de eigen behandelend arts belangrijk.

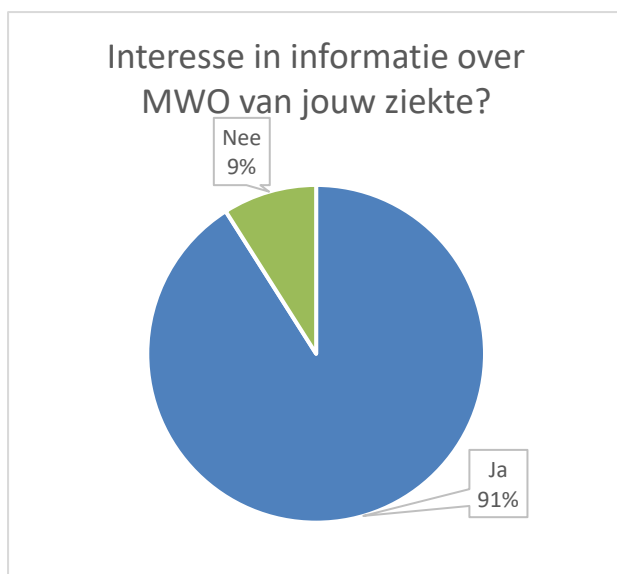
54% geeft aan dat zorgen om eventuele bijwerkingen en risico's redenen zijn om juist niet mee te doen. Ook kost het voor circa een derde van de respondenten teveel energie om mee te doen. Een vijfde geeft aan dat zij bang zijn om extra kosten te maken. Maar ook noemt een kwart van de respondenten dat zij angstig zijn dat hun ziekte ontregeld raakt en dat zij extra klachten krijgen. In de categorie 'Anders, namelijk' is ook een aantal keer genoemd dat men te oud is om deel te nemen of dat deelname te veel tijd kost i.v.m. werk/privé. Ook angsten, voor bijvoorbeeld inwendig onderzoek, te moeten stoppen met pijnmedicatie of onvruchtbaarheid werden genoemd.



Figuur 9 Redenen van respondenten om deel te nemen aan onderzoek. (n=2165)



Figuur 10 Redenen van respondenten om niet deel te nemen aan onderzoek. (n=2160)

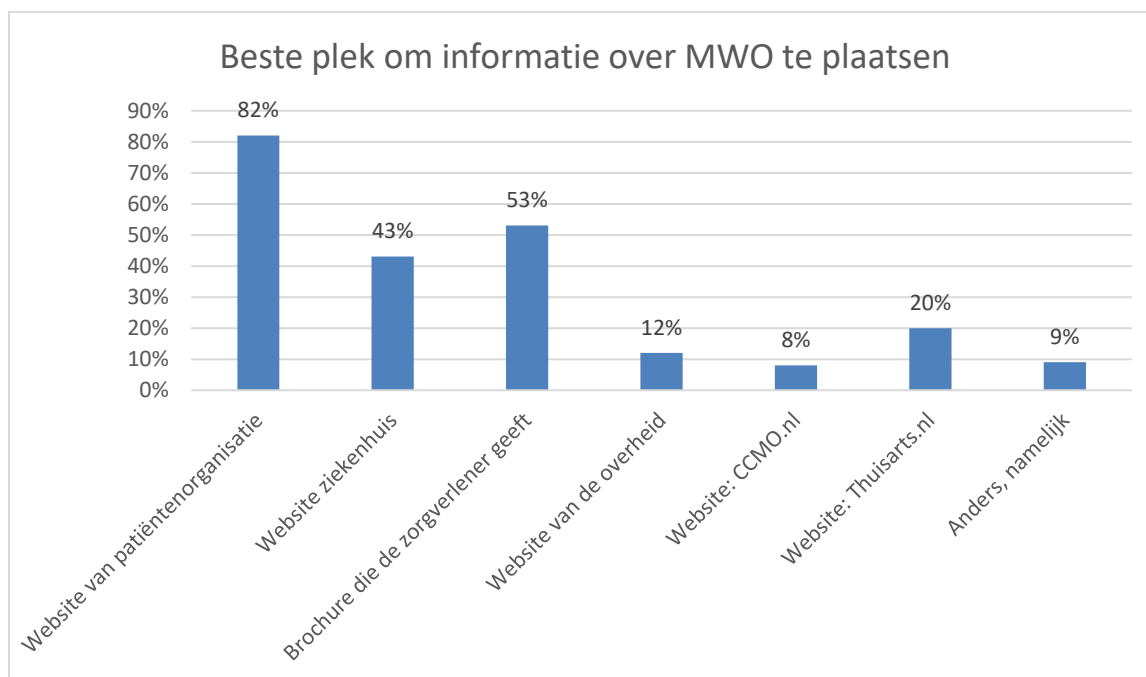


De meeste mensen zijn geïnteresseerd in informatie over MWO over de eigen ziekte. De beste plek om deze informatie te plaatsen, is volgens de respondenten op de website van de patiëntenorganisatie. Ook een brochure die door de arts of verpleegkundige wordt gegeven wordt door 53% genoemd, gevolgd door de website van het ziekenhuis (43%). Instanties zoals de overheid of Centrale Commissie voor Mensgebonden Onderzoek (CCMO) worden door weinig respondenten aangewezen als de beste plek voor dit soort informatie (figuur 12).

Figuur 11 Interesse voor MWO over de eigen ziekte. (n=2165)

In de categorie 'Anders' werden nog suggesties gedaan, zoals:

- persoonlijk via mail
- nieuwsbrieven van patiëntenorganisaties
- social media
- via ziekenhuisdossier
- dagbladen, tv-spots
- Google search.



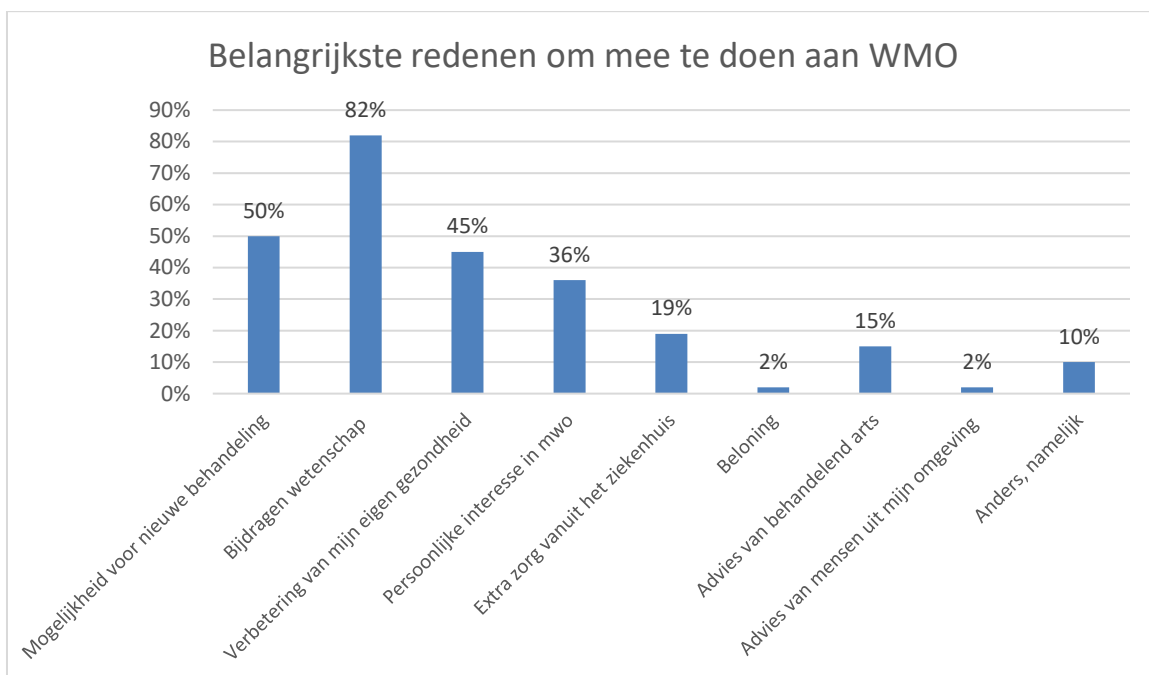
Figuur 12 Beste plek om informatie over MWO te plaatsen. Meerdere antwoorden mogelijk (n=2167)

2.4 VRAGEN DIE GESTELD ZIJN AAN MENSEN DIE MOMENTEEL MEEDOEN AAN MWO OF DAAR IN DE AFGELOPEN 5 JAAR AAN MEE HEBBEN GEDAAN.

456 mensen (21%) geven aan dat zij in de afgelopen vijf jaar mee hebben gedaan of momenteel meedoen aan MWO. Daarvan hebben 218 mensen IBD, 183 mensen diabetes en 55 mensen een schildklierandoening.

Voor deze respondenten is de belangrijkste reden dat zij een bijdrage leveren aan de wetenschap en voor toekomstige patiënten (82%). Daarnaast is een belangrijke reden om mee te doen de mogelijkheid voor nieuwe behandelingen die MWO vaak met zich mee brengt (50%) en verbetering van de eigen gezondheid (45%). Een beloning is voor slechts 2% een reden om mee te doen.

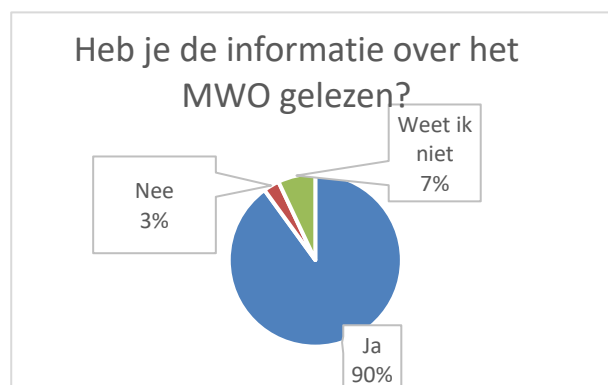
Citaat van respondent: 'De mogelijkheid gedurende een jaar ook zelf extra goed te kunnen monitoren d.m.v. een wekelijkse calprotectine (thuis)test.'



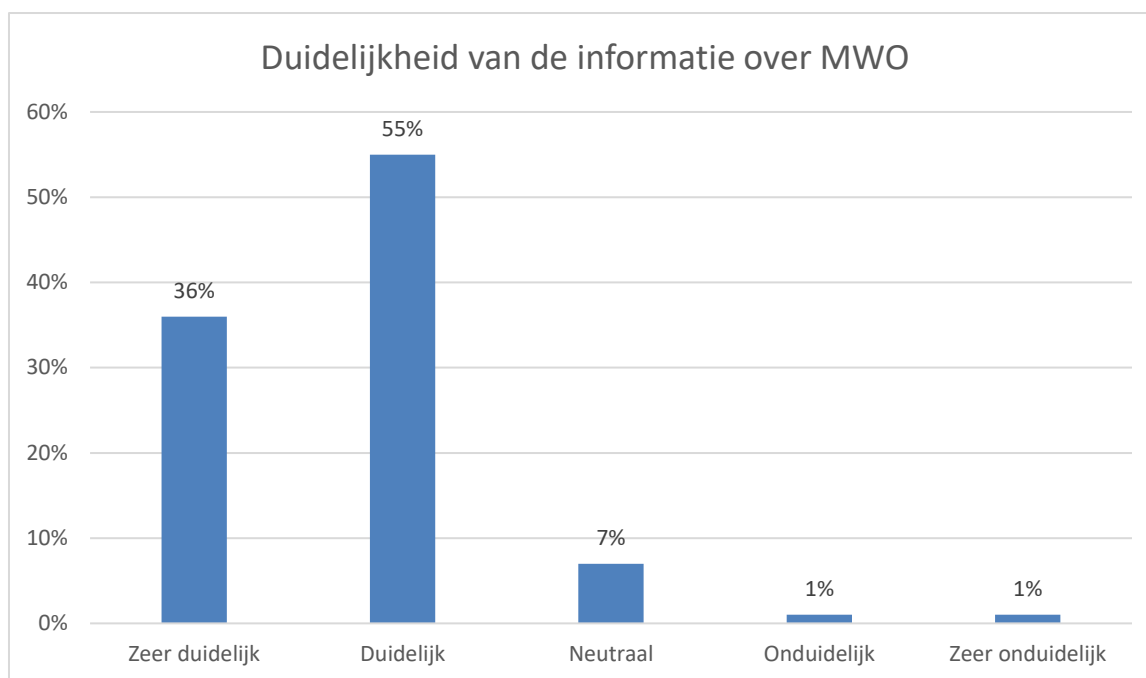
Figuur 13 Wat gaf de doorslag om mee te doen aan MWO? Meerdere antwoorden mogelijk. (n=448)

Vragen over informatie over MWO

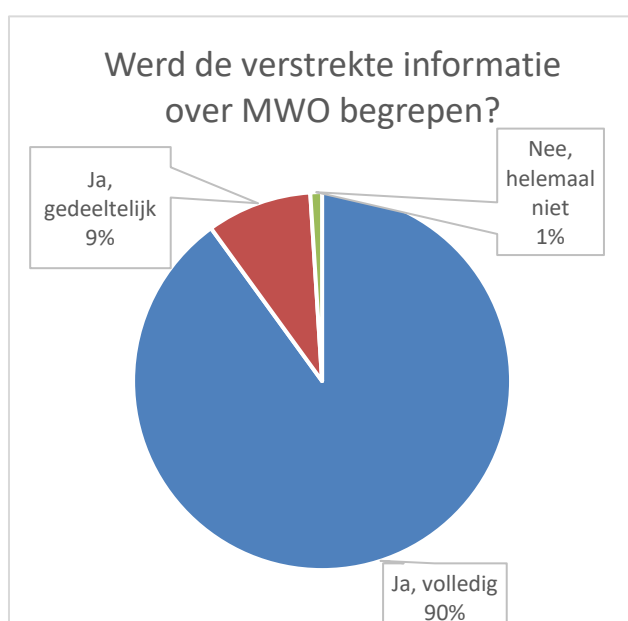
9 op de 10 mensen hebben de informatie die wordt verstrekt bij het meedoen aan MWO gelezen. 7% weet dit niet meer.



Figuur 14 Is de informatie folder over MWO gelezen? (n=447)



Figuur 15 Hoe duidelijk was de informatie voordat men deelnam aan MWO (n=447)

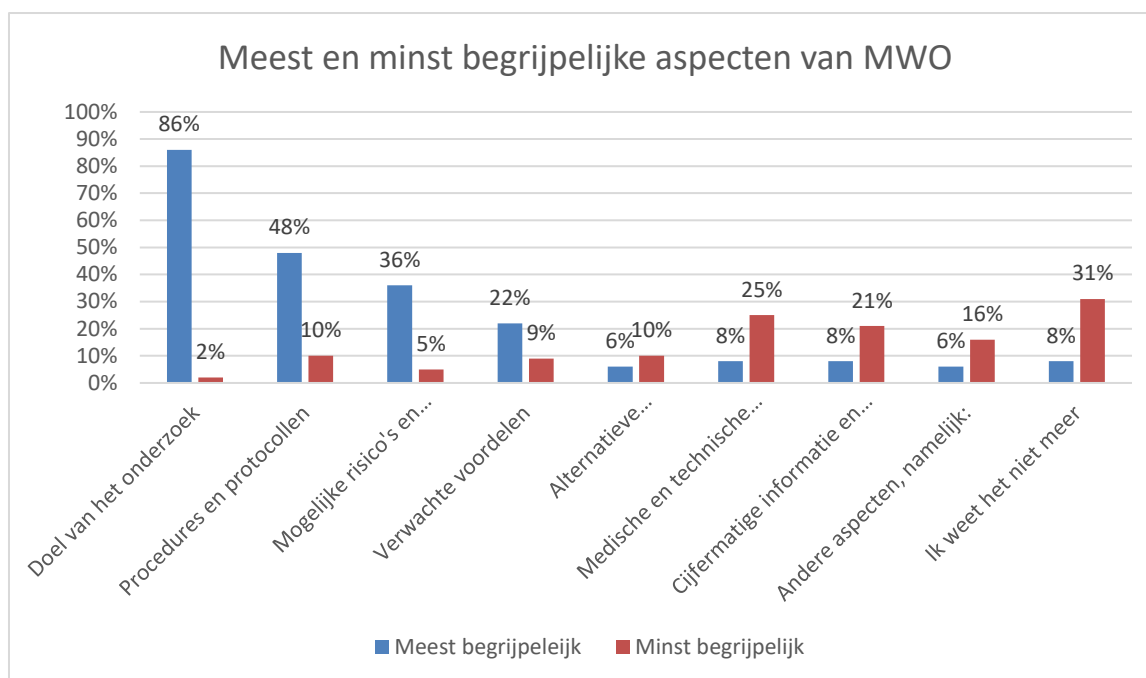


Figuur 16 Werd tijdens het onderzoek de informatie die werd verstrekt volledig begrepen? (n=447)

Ruim 90% van de respondenten vond de informatie die zij ontvingen over het MWO waar zij aan mee doen (heel) duidelijk (figuur 15).

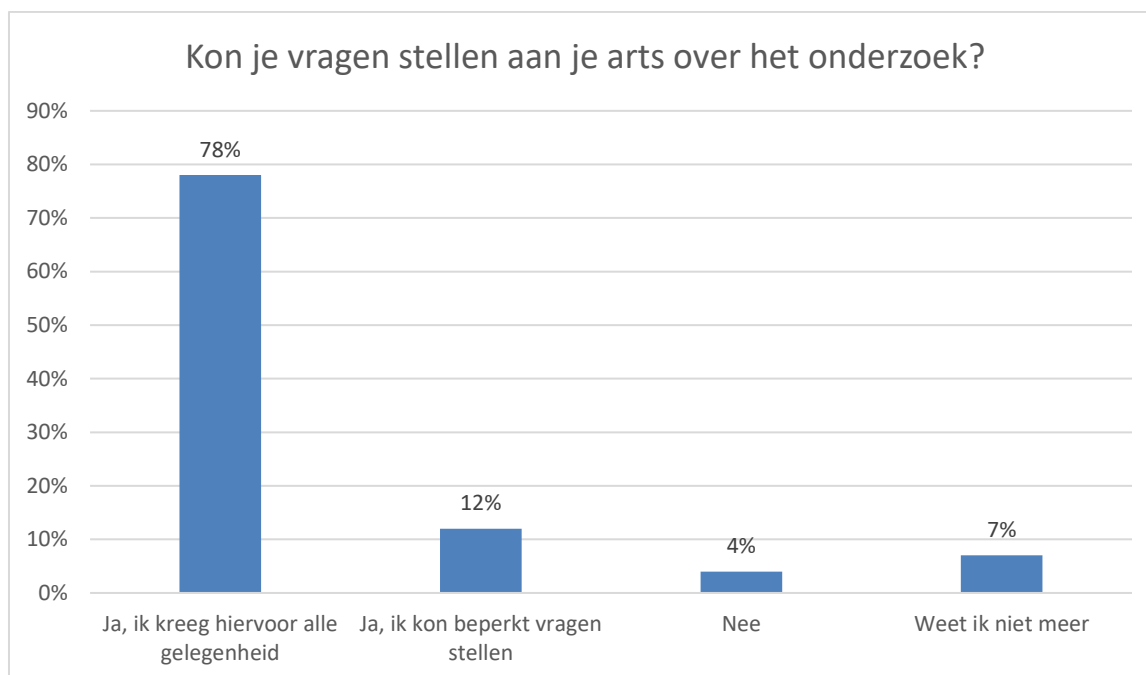
Daarnaast was de informatie niet alleen duidelijk, maar werd de gegeven informatie ook door 90% van de respondenten volledig begrepen (figuur 16). Dit betrof vooral de informatie over het doel van het onderzoek (89%, figuur 17).

De medische en technische termen en ook de cijfermatig informatie werd het minst goed begrepen (25%; 21%, figuur 17).

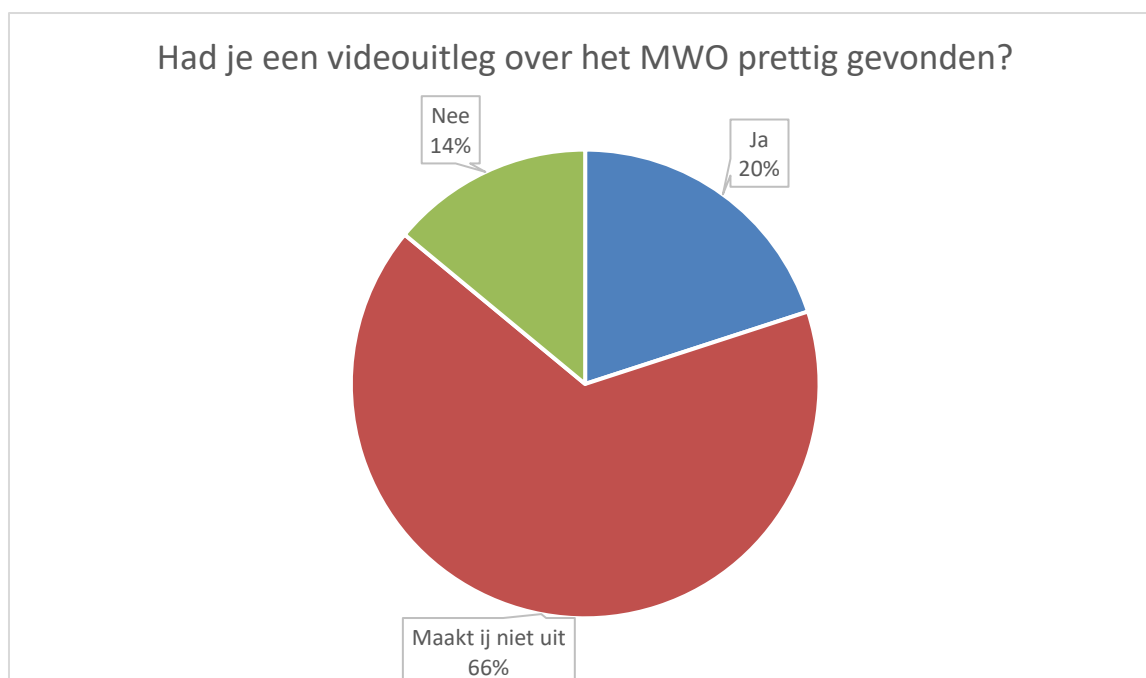


Figuur 17 Meest en minst begrijpelijke aspecten van de informatie over het MWO

Driekwart van de respondenten kreeg alle gelegenheid om vragen over het onderzoek te stellen aan de arts; 4% kon dit niet en 12% beperkt (figuur 18). Daarnaast geeft 20% aan dat zij een uitleg via een video - naast de uitleg van de arts en de informatiefolder - prettig hadden gevonden (figuur 19).



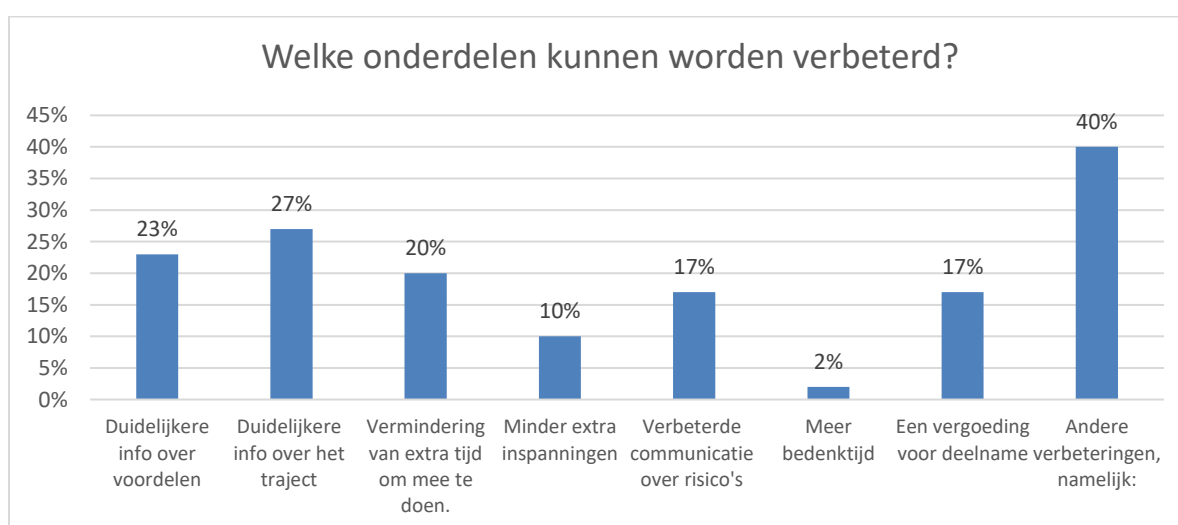
Figuur 18 Kreeg men de gelegenheid om vragen aan de arts/onderzoeker te stellen over het onderzoek? (n=442)



Figuur 19 Had men het fijn gevonden als het onderzoek ook in een filmpje was uitgelegd, naast de uitleg van de arts en de informatiefolder? (n=444)

Er is gevraagd wat men denkt dat onderzoekers kunnen doen om informatie over MWO begrijpelijker maken. Een greep uit de opmerkingen:

- persoonlijk gesprek
- duidelijke jip-en-janneketaal
- geen vakjargon gebruiken
- eenvoudig en in beknopte taal uitleggen wat het doel en de aanpak is.
- meer beeldmateriaal gebruiken
- regelmatig een update sturen (resultaten)



Figuur 20 elke onderdelen van medisch wetenschappelijk onderzoek kunnen - op basis van eigen ervaringen - worden verbeterd? (n=366)

Er wordt een aantal onderdelen betreffende MWO genoemd, die volgens circa een kwart van de respondenten een betere uitleg behoeven, zoals duidelijkere informatie over het onderzoekstraject

en de voordelen om mee te doen. Ook zou het volgens 1 op de 5 respondenten het onderzoek ten goede komen als de tijdsinvestering om mee te doen wordt verminderd.

Ook al was het ontvangen van een beloning voor slechts 2% een belangrijke reden om mee te doen aan MWO, 17% vindt wel dat de vergoeding voor deelname kan worden verbeterd. Waarschijnlijk doelt men hier vooral op reiskostenvergoeding en vergoeding voor de parkeerkosten.

Eigen ervaringen

Er is gevraagd naar positieve en negatieve aspecten van de eigen deelname aan MWO en welke verbeteringen zouden kunnen worden doorgevoerd. Hieronder een aantal citaten van de respondenten:

Positieve aspecten

‘Bijdrage aan ontwikkeling van nieuwe medicijnen.’

‘Bracht mij tot verandering in leefstijl.’

‘Duidelijke uitleg en goede begeleiding.’

‘Dat ik gemotiveerder was om mijn ziekte zo goed mogelijk te reguleren.’

Negatieve aspecten

‘Twee keer een endoscopie’

‘Afwezig in werktijd’

‘Onderzoek werd halverwege afgebroken en daarna hoorde ik niets meer.’

‘De onderzoeksresultaten duren altijd zo lang.’

‘De bijwerking van het medicijn.’

‘Ellelange vragenlijsten.’

‘Niet weten welk medicijn of placebo je gebruikt.’

Verbeteringen

‘Betrek een patiëntvertegenwoordiger eerder bij de onderzoeksopzet en laat meelezen met toestemmingsformulier.’

‘Betere communicatie over de voortgang.’

‘Meer duidelijkheid aan welke onderzoeken je mee kan doen’

‘Rekening houden met mijn agenda i.v.m. werk.’

Mensen duidelijk maken dat je er ook kinderen mee helpt. Dan gaan meer mensen mee doen denk ik.’

2.5 VRAGEN DIE GESTELD ZIJN AAN MENSEN DIE IN DE AFGELOPEN 5 JAAR BENADERD ZIJN OM MEE TE DOEN AAN MWO, MAAR BESLOTEN HEBBEN OM NIET MEE TE DOEN.

Van de mensen die in de afgelopen 5 jaar zijn benaderd om mee te doen aan MWO, hebben 258 mensen/respondenten besloten om niet mee te doen. Daarvan hebben 111 mensen IBD, 110 mensen diabetes en 37 mensen een schildklierandoening.

Aan hen is een aantal vragen gesteld. Als eerste is gevraagd naar redenen om niet mee te doen. 29% van de respondenten geeft aan dat zij niet aan de inclusiecriteria voldeden, gevolgd door dat het te veel (extra) tijd kost (28%) en ook dat het reizen te ver is (18%).

Citaten van respondenten:

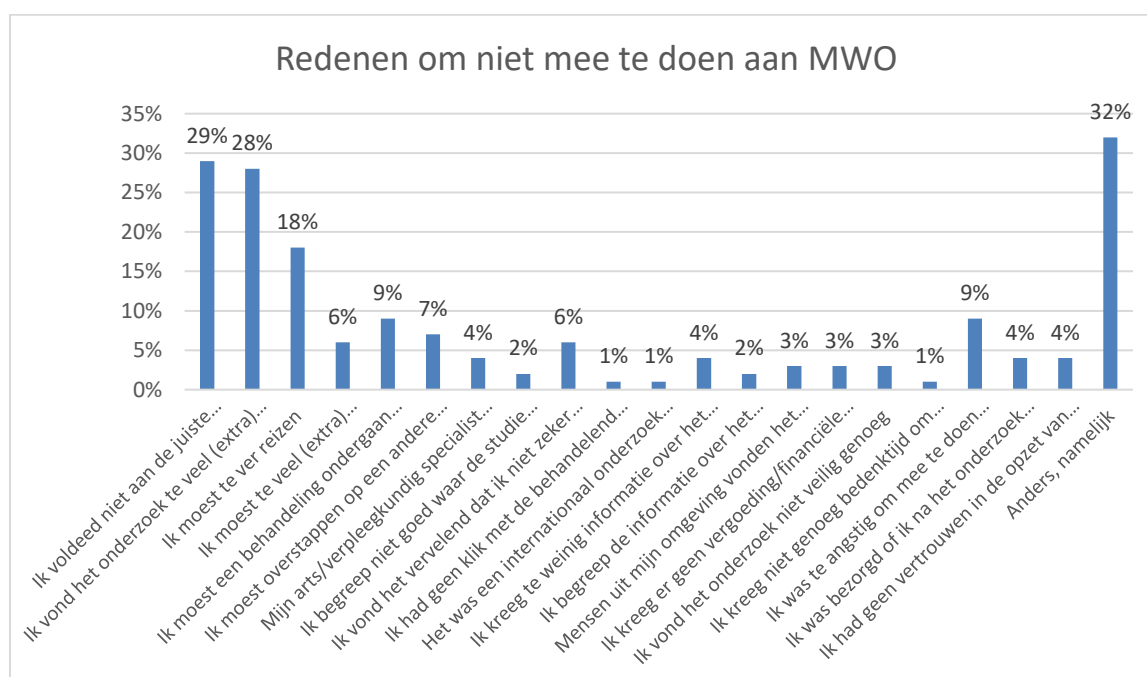
‘Het onderzoek duurde 3 uur en de reistijd 4 uur. Dat is te vermoeiend voor mij.’

‘Ik kwam er tijdens het onderzoek pas achter wat ik allemaal moest doen en meeslepen. Dit had ik van tevoren niet goed ingeschat. Dus ben ik na drie dagen gestopt.’

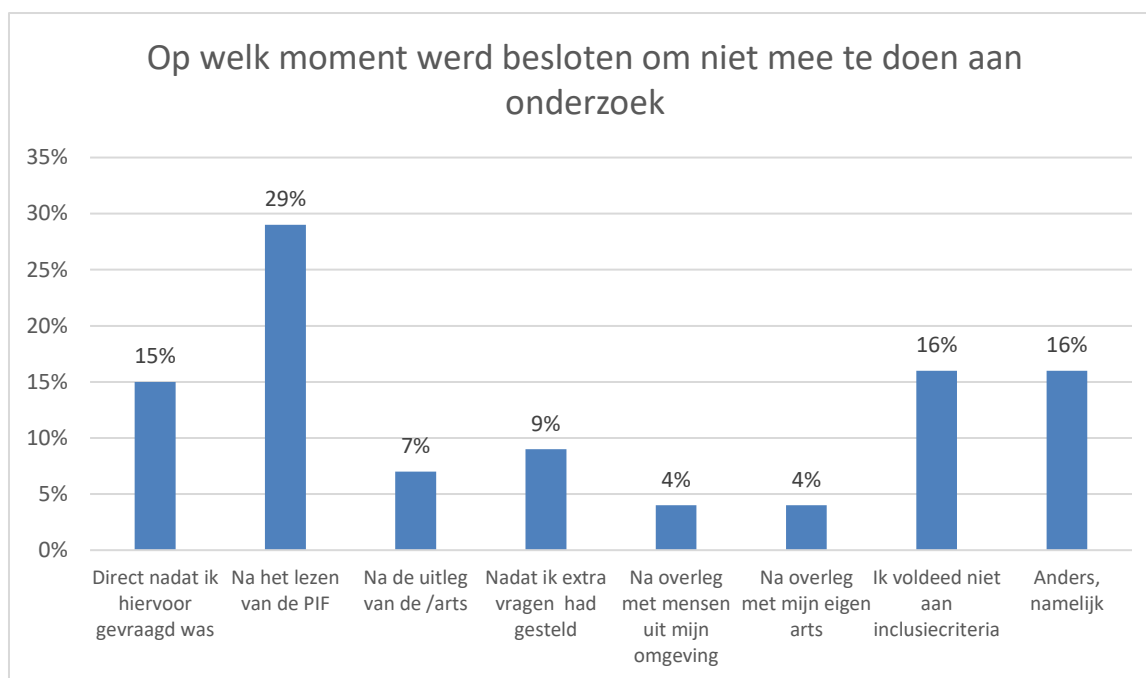
‘Ik was te oud.’

‘Ik vind een endoscopisch onderzoek behoorlijk ingrijpend, daar mag best een financiële vergoeding tegenover staan. De meeste onderzoeken voor gezonde volwassenen geven wel ruime compensatie, dus waarom zouden patiënten het gratis moeten doen.’

‘Er werden vragen gesteld die in mijn ogen geen meerwaarde zouden hebben voor het MWO.’



Figuur 21 Redenen waarom respondenten niet zijn ingegaan op het verzoek om mee te doen aan MWO. (n=233)



Figuur 22 Op welk moment werd besloten om niet mee te doen aan het onderzoek? (n=232)

Bijna een derde (29%) besluit niet mee te doen na het lezen van de patiënt informatie folder (figuur 22).

Aan alle respondenten is ten slotte nog gevraagd wat volgens hen belangrijk is om te weten, zodat je een goede afweging kan maken om wel/niet mee te doen aan MWO. Hieronder een kleine greep uit de reacties.

‘Dat je meedoet om een medicijn goed in de markt te zetten waar anderen en misschien jijzelf in de toekomst profijt van hebt.’

‘Goed en vooral begrijpelijke Patiënt Informatie Folder (PIF), zodat je als patiënt goed bent geïnformeerd over wat het onderzoek inhoudt en wat de voor- en nadelen zijn.’

‘De tijd en energie die ik ervoor kwijt ben.’

‘Goede en duidelijke informatie in Jip en Janneke taal.’

‘Sta ik met ‘mijn rug tegen de muur’ wat betreft keuzes? Word ik goed begeleid/onderzocht?’

‘Welk effect kan het onderzoek op mijn lijf hebben?’

SAMENVATTING EN CONCLUSIE

SAMENVATTING

Dit onderzoek, onderdeel van het KIDZ project 'Samen Beslissen over deelname aan Medisch Wetenschappelijk Onderzoek (MWO)', onderzoekt in hoeverre mensen bekend zijn met MWO, in welke mate de informatie te vinden is en of deze begrijpelijk is. Het doel is om mensen met diabetes, schildklierproblemen en IBD (ziekte van Crohn of colitis ulcerosa) beter te informeren en te helpen bij het maken van een keuze over deelname aan MWO.

Onderzoeksopzet

Een online vragenlijst werd verspreid via Diabetesvereniging Nederland, Schildklier Organisatie Nederland en Crohn & Colitis NL. 2193 mensen vulden de vragenlijst in. De vragenlijst omvatte algemene vragen over de ziekte, kennis en ervaring met MWO en sociaal-demografische vragen.

Omdat het hier gaat om de ervaringen van een selecte groep patiënten met mogelijk al meer interesse in MWO, vormen de resultaten en conclusies van dit onderzoek een belangrijke signaalfunctie.

Kennis over MWO

Bijna 90% van de respondenten kent de term MWO en 78% weet dat er onderzoek naar hun ziekte wordt uitgevoerd, maar specifieke kennis over MWO varieert. Bijna de helft van de respondenten beoordeelt hun kennis als goed of uitstekend, terwijl een even groot deel dit matig of slecht vindt. Dit zien we terug in een aantal stellingen die aan de respondenten zijn voorgelegd. Een groot deel van de mensen (43%) weet niet hoe zij mee kunnen doen aan WMO, maar 31% weet dit wel en 26% antwoord neutraal. Ook antwoord men verdeeld op de vraag of meedoen aan MWO altijd veilig is; 46% antwoord neutraal, 22% denkt dat dit niet veilig is en 32% denkt dat dit wel veilig is. Ten slotte weet 26% van de respondenten niet goed waar zij informatie over MWO kan vinden. 44% weet dit wel en 30% antwoord neutraal.

Redenen om wel/niet deel te nemen aan MWO

714 respondenten zijn gevraagd om mee te doen aan MWO. 456 hebben besloten om mee te doen. Ruim 1 op de 3 heeft besloten om niet mee te doen (258 respondenten). De belangrijkste redenen om deel te nemen aan onderzoek zijn: bij te dragen aan de wetenschap, de mogelijkheid om in de toekomst nieuwe behandeling te krijgen en het verbeteren van de eigen gezondheid. Een kwart vindt het belangrijk dat de behandelend arts een positief advies geeft over het onderzoek.

Belemmeringen zijn zorgen over risico's en bijwerkingen, de energie die meedoen kost/tijdsinvestering en extra kosten, zoals parkeerkosten en reiskosten. Maar ook noemt een kwart van de respondenten dat zij angstig zijn dat hun ziekte ontregeld raakt en dat zij extra klachten krijgen.

Informatievoorziening

De meeste respondenten zijn geïnteresseerd in informatie over deelname aan MWO wat betreft de eigen ziekte. Deze informatie vindt men het liefst via de patiëntenorganisaties (websites, nieuwsbrieven) of via het ziekenhuis (brochure via de arts of verpleegkundige).

Mensen die in de afgelopen vijf jaar hebben deelgenomen aan MWO geven aan dat zij duidelijke en begrijpelijke informatie over MWO hebben gekregen (vooral over het doel van het onderzoek) en dat zij voldoende mogelijkheid hadden om vragen te stellen. Echter, een kwart van deze respondenten

vindt dat sommige onderdelen beter kunnen worden uitgelegd, zoals het onderzoekstraject, de risico's en de voordelen van deelname. Ook geeft een kwart aan dat een uitleg met een filmpje - naast de uitleg van de arts en de informatiefolder - gewenst is.

Ten slotte geven veel respondenten aan dat de informatie in duidelijke jip-en-janneketaal moet worden geschreven en dat moeilijke medische termen moeten worden vermeden.

CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Voor patiënten

Veel patiënten zijn bekend met MWO, maar de kennis over specifieke onderdelen varieert. De grootste belemmeringen voor deelname zijn zorgen over bijwerkingen en risico's, tijdsinvestering/energie die het kost en extra kosten. Goede en begrijpelijke informatie is cruciaal voor deelname aan MWO.

- Zoek betrouwbare informatie over MWO via patiëntenorganisaties en ziekenhuizen.
- Vraag om verduidelijking als je de informatie niet begrijpt. Stel vragen als iets niet duidelijk is en vraag je arts of de onderzoeker om uitleg.
- Overweeg de mogelijke voordelen, zoals toegang krijgen tot nieuwe behandelingen, mogelijke verbetering van de eigen gezondheid en een bijdrage leveren aan de wetenschap.
- Overweeg ook de nadelen, zoals tijdsinvestering/energie die dit kost, mogelijke bijwerkingen en kosten.
- Bespreek met je arts of de onderzoeker de voordelen en risico's van deelname aan MWO.

Voor patiëntenorganisaties

Patiënten hebben baat bij duidelijke en toegankelijke informatie over MWO. De website van de patiëntenorganisatie wordt als de belangrijkste bron van informatie gezien.

- Zorg voor duidelijke en eenvoudig te begrijpen algemene informatie over MWO en informatie over MWO, specifiek voor de doelgroep op de website patiëntenorganisaties
- Gebruik meerdere informatiekanalen, zoals brochures, filmpjes, nieuwsbrieven en online platforms/social media. Verspreid/deel deze ook via artsen, verpleegkundigen en onderzoekers.
- Bied hulpmiddelen aan, zoals keuzehulpen, om patiënten te ondersteunen bij hun beslissing om wel of niet deel te nemen aan MWO.
- Geef een goede uitleg over het onderzoekstraject en de voordelen van deelname, en informeer ook over eventuele vergoedingen zoals reiskosten.
- Speel in op bekende/mogelijke 'beren op de weg' bij de achterban, bijv. met behulp van een FAQ.

Voor onderzoekers en artsen

Duidelijke en begrijpelijke informatie is essentieel voor patiënten om een weloverwogen beslissing te maken. Er is behoefte aan eenvoudig te begrijpen uitleg over het onderzoekstraject en voordelen van deelname.

- Gebruik eenvoudige taal (B1) bij het opstellen van patiënteninformatie. Laat dit door een patiënt of de patiëntenorganisatie checken.
- Houd de Patiënt Informatie Folder (PIF) zo beperkt mogelijk.

-
- Bied meerdere vormen van informatie aan, zoals infographics, brochures, filmpjes en persoonlijke gesprekken. Het gebruik van animaties kan zaken verduidelijken. Een keuzehulp kan bijdragen aan een onderbouwde keuze.
 - Zorg voor een goede uitleg over de tijdsinvestering en mogelijke vergoedingen voor deelname. Reiskostenvergoeding en het vergoeden van parkeerkosten zijn minimale financiële vergoedingen.
 - Geef patiënten voldoende gelegenheid om vragen te stellen en zorgen te uiten.
 - Verduidelijk de medische en technische termen en cijfers in de patiënteninformatie. Houd bij de opzet van het onderzoek rekening met (extra) belasting en tijdinvestering voor deelnemers en probeer dit zoveel mogelijk te beperken.
 - Geef regelmatig een terugkoppeling. Houdt het onderzoek op het netvlies bij de deelnemers.
 - Speel in op bekende/mogelijke 'beren op de weg', bijv. mbv een FAQ.
 - Deel de eindresultaten van het onderzoek met patiënten, zodra de resultaten zijn gepubliceerd.

VRAGENLIJST

Inleiding: Dit onderzoek gaat over medisch wetenschappelijk onderzoek. Medisch wetenschappelijk onderzoek probeert een vraag over ziekte en gezondheid te beantwoorden. Dit kan helpen om de zorg te verbeteren, maar kan ook belangrijk zijn voor je persoonlijke behandeling.

We zijn benieuwd hoe bekend je bent met dit soort onderzoeken. En welke factoren belangrijk zijn bij het maken van een keuze om wel of niet mee te doen aan medisch wetenschappelijk onderzoek. In deze vragenlijst kan je aangeven wat voor jou belangrijke redenen (kunnen) zijn om wel of juist niet mee te doen met medisch wetenschappelijk onderzoek. Ook als je nog nooit hebt meegedaan aan dit soort onderzoeken vragen we je om deze vragenlijst in te vullen. Ook dat geeft ons belangrijke inzichten.

Het invullen duurt ongeveer 10 minuten.

Doel onderzoek

Dit onderzoek doen we om drie redenen:

- We willen meer inzicht krijgen in hoeverre mensen op de hoogte zijn van medisch wetenschappelijk onderzoek en wat dit onderzoek inhoudt.
- We willen weten wat de redenen zijn van mensen om wel of niet mee te doen aan medisch wetenschappelijk onderzoek.
- We willen een keuzehulp maken waarmee we mensen helpen een keuze te maken of ze willen meedoen aan medisch wetenschappelijk onderzoek.

Anonimiteit

Jouw antwoorden worden strikt vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt. Alleen de onderzoekers hebben toegang tot jouw (geanonimiseerde) antwoorden.

Toestemming

Voordat je start met de vragenlijst vragen wij allereerst om jouw toestemming voor deelname aan dit onderzoek. Hierbij verklaar je het volgende:

- Ik neem vrijwillig deel aan het onderzoek.
- Ik weet dat ik zonder opgave van reden kan stoppen met het invullen van deze vragenlijst.
- Ik weet dat mijn gegevens anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt.

ALGEMENE VRAGEN OVER JE ZIEKTE

1. Kun je aangeven welke ziekte je hebt?

Ziekte van Crohn → [Naar vragen over IBD](#)

Colitis ulcerosa → [Naar vragen over IBD](#)

Microscopische colitis → [Naar vragen over IBD](#)

Ik heb colitis, waarvan (nog) niet duidelijk is of dit Crohn of colitis ulcerosa is → [Naar vragen over IBD](#)

Ik heb diabetes type 1 → [Naar vragen over Diabetes 1](#)

Ik heb diabetes type 2 → [Naar vragen over Diabetes 2](#)

Ik heb een schildklierandoening → Naar vragen over Schildklier

Geen van bovenstaande → Deze vragenlijst is niet op jou van toepassing.
Hartelijk bedankt voor jouw belangstelling. → einde vragenlijst

2. Wanneer kreeg je jouw darmziekte IBD (Inflammatoire darmziekte, zoals de ziekte van Crohn/colitis ulcerosa)?

0-1 jaar geleden
1-2 jaar geleden
2-5 jaar geleden
5-10 jaar geleden
Langer dan 10 jaar geleden

3. Kun je aangeven welke medicijnen je op dit moment gebruikt voor jouw IBD? Meerdere antwoorden mogelijk

→ Naar algemene vragen over onderzoek

Mesalazine, zoals Sulfasalazine (Salazopyrine®), Mesalazine (Asacol®, Pentasa®, Salofalk®, Mezavant®), Yaldigo
Corticosteroïden, bijv: Prednis(ol)on, Budesonide (Entocort®, Budenofalk®), Bètamethason (Betnesol klysma®, Celestone®), Beclomethason, Cortiment®
Immunosuppressiva, zoals Azathioprine (Imuran®), Cyclosporine (Neoral®, Sandimmune®), Mercaptopurine (Puri-Nethol®), Methotrexaat (Emthexate®, Ledertrexate®), Thioguanine (Lanvis®, Thiosix®), Ozanimod (Zeposia®)
Biologische geneesmiddelen, zoals Infliximab (Remicade®, Remsima, Inflectra, Flexabi), Adalimumab (Humira®, Amgevita®, Hulio®, Hyrimoz®, Imraldi®), Golimumab (simponi®), Vedolizumab (Entyvio®), ustekinumab (stelara®), Mirikizumab (Omvoh®), Risankizumab (Skyrizi®)
JAK-remmers, zoals Tofacitinib (Xeljanz®), Filgotinib (Jyseleca®), Upadacitinib (Rinvoq®)
Ondersteunende medicatie, zoals Loperamide (Imodium®, Diarree-remmer®, Diacure®), Loperamideoxide (Arestal®), Colestyramine, (Questran®, Cholestagel®)
Nieuwe medicatie in onderzoeksverband
Overige, zoals
Ik gebruik geen medicatie

4. Kun je aangeven welke medicijnen je op dit moment gebruikt voor jouw Type 1 diabetes? Meerdere antwoorden mogelijk

Ultrasnelwerkende insuline, zoals Fiasp® of Lyumjev®
Snelwerkende insuline, zoals Insuline aspart (Novorapid®, Aspart Sanofi®) of Insuline Lispro (Humalog® of Lispro Sanofi®)
Kortwerkende insuline, zoals Humuline®
Langwerkende insuline, zoals Glargine (Abasaglar®, Lantus®, Touejo®), Degludec (Tresiba®), Detemir (Levemir®)
Voorgemengde insuline zoals Humuline® 30/70, Humalog Mix® 25/50, Novomix® 30/70, Actraphane® 30/70, 40/60, 50/50, Ryzodeg
Biguadiden (Metformine, Glucient®)
SGLT2-remmers zoals Canaglifozine (Invokana®), Dapaglifozine (Forxiga®), Empaglifozine (Jardiance®), Ertuglifozine (Steglatro®)
GLP1-agonisten zoals Dulaglutide (Trulicity®), Liraglutide (Victoza®), Lixisenatide (Lyxumia®), Semaglutide (Ozempic®, Rybelsus®)
Nieuwe medicatie in onderzoeksverband
Overige, zoals

Ik gebruik geen medicatie

5. Kun je aangeven welke medicijnen je op dit moment gebruikt voor jouw Type 2 diabetes?
Meerdere antwoorden mogelijk

Ultrasnelwerkende insuline, zoals Fiasp[®] of Lyumjev[®]
Snelwerkende insuline, zoals Insuline aspart (Novorapid[®], Aspart Sanofi[®]) of Insuline Lispro (Humalog[®] of Lispro Sanofi[®])
Kortwerkende insuline, zoals Humuline[®]
Langwerkende insuline, zoals Glargine (Abasaglar[®], Lantus[®], Touejo[®]), Degludec (Tresiba[®]), Detemir (Levemir[®])
Voorgemengde insuline zoals Humuline[®] 30/70, Humalog Mix[®] 25/50, Novomix[®] 30/70, Actraphane[®] 30/70, 40/60, 50/50, Ryzodeg
Biguadiden (Metformine, Glucient[®])
Sulfonylureumderivaten zoals Glibenclamide, Gliclazide (Diamicon[®]), Glimepiride, Tolbutamide
DPP-4-remmers zoals Linagliptine (Trajenta[®]), Saxagliptine (Onglyza[®]), Sitagliptine (Januvia[®], Ristaben[®], Tesavel[®], Xelevia[®])
SGLT2-remmers zoals Canaglifozine (Invokana[®]), Dapaglifozine (Forxiga[®]), Empaglifozine (Jardiance[®]), Ertuglifozine (Steglatro[®])
GLP1-agnositen zoals Dulaglutide (Trulicity[®]), Liraglutide (Victoza[®]), Lixisenatide (Lyxumia[®]), Semaglutide (Ozempic[®], Rybelsus[®])
Nieuwe medicatie in onderzoeksverband
Overige, zoals
Ik gebruik geen medicatie

6. Wanneer kreeg je de diagnose Diabetes?

→ Naar algemene vragen over onderzoek

0-1 jaar geleden
1-2 jaar geleden
2-5 jaar geleden
5-10 jaar geleden
Langer dan 10 jaar geleden

7. Wanneer kreeg je de diagnose schildklieraandoening?

0-1 jaar geleden
1-2 jaar geleden
2-5 jaar geleden
5-10 jaar geleden
Langer dan 10 jaar geleden

8. Kun je aangeven welke medicijnen je op dit moment gebruikt voor jouw schildklieraandoening? *Meerdere antwoorden mogelijk*

→ Naar algemene vragen over onderzoek

Levothyroxine (Thyrax Duotab[®], Eltroxin[®], Euthyrox[®], Thyrofix[®], Tirosint capsules[®], Levothyroxine Nycomed[®], Levothyroxine-natrium Teva[®], Levothyroxine-natrium Aristo[®])
Thiamazol (Strumazol[®])
Carbimazol (Carbimazol Teva[®]) Propylthiouracil (PTU)(Propylthiouracil Aurobindo[®])
Cytomel[®]
Nieuwe medicatie in onderzoeksverband

Overige, zoals
Ik gebruik geen medicatie

Algemene vragen over medisch wetenschappelijk onderzoek

9. Word je voor jouw ziekte in een Academisch ziekenhuis (universitair medisch centrum) of een algemeen (ziekenhuis) behandeld?
Academisch
Algemeen
10. Heb je al eens eerder gehoord van de term 'Medisch Wetenschappelijk Onderzoek'?
Ja
Nee
11. Ben je ervan op de hoogte dat er medisch wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd bij mensen met jouw ziekte?
Ja
Nee
12. Hoe beoordeel je over het algemeen jouw kennis over medisch wetenschappelijk onderzoek?
Uitstekend
Goed
Matig
Slecht

Beweegredenen of belemmeringen voor deelname aan Medisch Wetenschappelijk Onderzoek

[Intro] Wat is medisch wetenschappelijk onderzoek?

Er zijn drie soorten medisch wetenschappelijk onderzoek (ook wel '*trials*' of 'klinische studie' genoemd):

- Onderzoek om betere behandelingen voor ziekten te vinden. Bijvoorbeeld: een beter medicijn voor colitis ulcerosa of diabetes, een beter medicijn voor een te traag werkende schildklier.
- Onderzoek om meer over een ziekte te weten te komen. Bijvoorbeeld: Wat is de oorzaak van de ziekte van Crohn, de ziekte van Graves of Type 1 diabetes?
- Onderzoek om een ziekte beter op te sporen. Bijvoorbeeld: hoe kunnen we (darm)kanker of Type 1 diabetes eerder opsporen? Hoe kunnen we een te traag werkende schildklier sneller diagnosticeren?

13. **In hoeverre ben je het eens met onderstaande stellingen?** Met de onderstaande stellingen willen we erachter komen wat je weet over medisch wetenschappelijk onderzoek. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Hiermee wordt het voor ons duidelijk welke informatie over medisch wetenschappelijk onderzoek we beter moeten uitleggen.

Antwoorden: Heel erg mee eens, Mee eens, Neutraal, Niet mee eens, Heel erg niet mee eens

Stellingen

Ik weet wat medisch wetenschappelijk onderzoek inhoudt.
Ik weet waar ik informatie over medisch wetenschappelijk onderzoek kan vinden.
Meedoen aan medisch wetenschappelijk onderzoek is altijd veilig.

De risico's om mee te doen aan een medisch wetenschappelijk onderzoek zijn van te voren bekend.

Ik weet hoe ik kan meedoen aan medisch wetenschappelijk onderzoek.

14. Stel, je wordt gevraagd om deel te nemen aan een medisch wetenschappelijk onderzoek.

Wat zijn voor jou belangrijke redenen om deel te nemen aan medisch wetenschappelijk onderzoek voor jouw ziekte? (meerdere antwoorden mogelijk)

Mogelijkheid om (in de toekomst) nieuwe behandelingen te krijgen

Bijdragen aan de wetenschap en de zorg voor toekomstige patiënten

Verbetering van mijn eigen gezondheid

Persoonlijke interesse in medisch onderzoek

Extra zorg en aandacht vanuit het ziekenhuis, wat vaak nodig is bij een medisch wetenschappelijk onderzoek.

Beloning

Advies van behandelend arts om mee te doen

Advies van mensen uit mijn omgeving om mee te doen

Geen

Anders, namelijk: [invullen]

15. En wat zouden voor jou redenen zijn om niet deel te nemen aan medisch wetenschappelijk onderzoek voor jouw ziekte? (meerdere antwoorden mogelijk)

Bezorgdheid over mogelijke bijwerkingen of risico's

Het kost mij te veel energie (door extra reizen naar het ziekenhuis, tijdsinvestering)

Angst voor extra handelingen, zoals darmonderzoeken of extra bloedafnames

Angst voor ontregeling, wat tot extra klachten kan leiden (zoals hypoglykemie)

Onduidelijkheid over mogelijke voordelen

Angst voor het krijgen van een nepmedicijn (placebo)

Geen ondersteuning van of twijfel bij mijn behandelend arts om aan het onderzoek mee te doen

Mogelijke extra kosten (bijvoorbeeld kosten eigen vervoer of eigen risico)

Angst voor het onbekende

Geen vertrouwen in onderzoekers/medische instellingen

Andere prioriteiten in mijn leven

Geen

Andere reden, namelijk: [invullen]

16. Zou je geïnteresseerd zijn in het ontvangen van informatie over lopende medisch wetenschappelijke onderzoeken van jouw ziekte?

Ja

Nee

17. Wat is volgens jou de beste plek om algemene informatie over medisch wetenschappelijk onderzoek te plaatsen? Max 3 kiezen

Website van patiëntenorganisatie

Website ziekenhuis

Brochure die de arts/verpleegkundig specialist geeft

Website van de overheid

Website: Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO.nl)

Website: Thuisarts.nl

Anders, namelijk

18. Doe je momenteel mee aan medisch wetenschappelijk onderzoek of heb je eerder - maar niet langer dan 5 jaar geleden - meegedaan aan een medisch wetenschappelijk onderzoek?

Ja → naar volgende vraag

Nee → naar blok blauw

Blok Trials – Deze vragen stellen aan mensen die in de afgelopen 5 jaar wel eens of momenteel meedoen aan een medisch wetenschappelijk onderzoek. Daarna naar vraag aan iedereen!!!!

19. Wat gaf voor jou de doorslag om mee te doen aan dit medisch wetenschappelijk onderzoek?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

Mogelijkheid om (in de toekomst) nieuwe behandelingen te krijgen

Bijdragen aan de wetenschap en de zorg voor toekomstige patiënten

Verbetering van mijn eigen gezondheid

Persoonlijke interesse in medisch onderzoek

Extra zorg en aandacht vanuit het ziekenhuis, die een medisch wetenschappelijk onderzoek vaak met zich meebrengt

Beloning

Advies van behandelend arts om mee te doen

Advies van mensen uit mijn omgeving om mee te doen

Anders, namelijk [open tekstveld]

Informatie:

20. Je krijgt mondelinge informatie over het medisch wetenschappelijk van je arts/onderzoeker. Daarnaast krijg je ook een informatiefolder over het onderzoek. Heb je deze gelezen?

Ja

Nee

Weet ik niet meer

21. Hoe duidelijk vond je de informatie die je ontving voordat je deelname aan het medisch wetenschappelijk onderzoek?

Zeer duidelijk

Duidelijk

Neutraal

Onduidelijk

Zeer onduidelijk

22. Heb je tijdens het onderzoek de informatie die aan je werd verstrekt volledig begrepen?

Ja, volledig

Ja, gedeeltelijk

Nee, helemaal niet

23. Welke onderdelen van de informatie over het onderzoek vond je het meest begrijpelijk?

Meerdere antwoorden mogelijk

Doel van het onderzoek
Procedures en protocollen
Mogelijke risico's en bijwerkingen
Verwachte voordelen
Alternatieve behandelingsopties
Medische en technische termen
Cijfermatige informatie en resultaten
Andere aspecten, namelijk: [invullen]
Ik weet het niet meer

24. En welke aspecten van de informatie over het onderzoek vond je het minst begrijpelijk?

Meerdere antwoorden mogelijk

Doel van het onderzoek
Procedures en protocollen
Mogelijke risico's en bijwerkingen
Verwachte voordelen
Alternatieve behandelingsopties
Medische en technische termen
Cijfermatige informatie en resultaten
Andere aspecten, namelijk: [invullen]
Ik weet het niet meer

25. Kon je je vragen over dit onderzoek stellen aan de arts/onderzoeker?

- Ja, ik kreeg hiervoor alle gelegenheid
- Ja, ik kon beperkt vragen stellen
- Nee
- Weet ik niet meer

26. Zou je het fijn vinden of fijn hebben gevonden als het onderzoek ook in een filmpje was uitgelegd, naast de uitleg van de arts en de informatiefolder?

- Ja
- Maakt mij niet uit
- Nee

27. Wat denk je dat onderzoekers kunnen doen om de informatie over medisch wetenschappelijk onderzoek begrijpelijker te maken voor mensen met jouw aandoening?
Open antwoord

28. Wat vond je het positiefste aspect van jouw deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek? Open vraag

29. Wat vond je het negatiefste aspect van jouw deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek? open vraag

30. Welke onderdelen van medisch wetenschappelijk onderzoek kunnen - op basis van jouw ervaringen - worden verbeterd? - Meerdere antwoorden mogelijk
Duidelijkere informatie over de verwachte voordelen

Duidelijkere informatie over het traject dat ik kan verwachten
Vermindering van extra tijd die deelnemers kwijt zijn om mee te doen.
Minder extra inspanningen, zoals extra bloed geven, of minder vaak controles voor het onderzoek
Verbeterde communicatie over mogelijke risico's en bijwerkingen
Meer bedenktijd
Een vergoeding voor deelname
Andere verbeteringen, namelijk: [invullen]

Blok Mensen die onlangs (binnen de afgelopen 5 jaar) benaderd zijn om mee te doen aan een medisch wetenschappelijk onderzoek, maar hier van af hebben gezien.

31. Ben je in de afgelopen vijf jaar benaderd om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek, maar heb je besloten om niet mee te doen?

Ja → naar volgende vraag

Nee → naar vraag voor iedereen

32. Je bent in de afgelopen vijf jaar wel eens gevraagd om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Je bent niet op dit verzoek ingegaan. Kan je aangeven wat daarvoor de reden was of redenen waren? (Meerdere antwoorden mogelijk)

Ik voldeed niet aan de juiste voorwaarden om mee te mogen doen

Ik vond het onderzoek te veel (extra) tijd kosten

Ik moest te ver reizen

Ik moest te veel (extra) bloedonderzoeken doen

Ik moest een behandeling ondergaan die ik niet wilde (bijvoorbeeld een extra scopie)

Ik moest overstappen op een andere behandeling/medicijn

Mijn arts/verpleegkundig specialist vond dit geen goed idee

Ik begreep niet goed waar de studie over ging

Ik vond het vervelend dat ik niet zeker zou weten of ik het echte medicijn of het nep-medicijn zou krijgen

Ik had geen klik met de behandelend arts/onderzoeker

Het was een internationaal onderzoek en de informatie was in een andere taal

Ik kreeg te weinig informatie over het onderzoek

Ik begreep de informatie over het onderzoek niet (voldoende)

Mensen uit mijn omgeving vonden het geen goed idee

Ik kreeg er geen vergoeding/financiële compensatie voor

Ik vond het onderzoek niet veilig genoeg

Ik kreeg niet genoeg bedenktijd om mee te doen

Ik was te angstig om mee te doen (bijvoorbeeld angst voor bijwerkingen/bijeffecten)

Ik was bezorgd of ik na het onderzoek nog wel dezelfde behandeling kon voortzetten

Ik had geen vertrouwen in de opzet van dit onderzoek

Anders, namelijk

33. Wanneer besloot je om niet mee te doen aan het medisch wetenschappelijk onderzoek?

Direct nadat ik hiervoor gevraagd was

Na het lezen van de patiënt informatiefolder

Na de uitleg van de onderzoeker/arts

Nadat ik extra vragen aan mijn arts of de onderzoeker had gesteld

Na overleg met mensen uit mijn omgeving

Na overleg met mijn eigen arts

Ik werd uitgesloten omdat ik niet voldeed aan de juiste voorwaarden om mee te mogen doen

Anders, namelijk

34. Kan je je antwoord toelichten – open tekstveld

Aan iedereen

35. Wat is voor jou belangrijk om te weten zodat je een goede keuze kunt maken om wel/niet mee te doen aan een medisch wetenschappelijk onderzoek? – open vraag

DEMOGRAFISCHE GEGEVENS

ALGEMENE VRAGEN

36. Wat is jouw geslacht

Man

Vrouw

Anders

37. Wat is je leeftijd?

Jonger dan 18 jaar

18-24 jaar

25-34 jaar

35-49 jaar

50-64 jaar

65 jaar of ouder

38. Wat is je opleidingsniveau?

Middelbare School

MBO

HBO

WO

Anders

39. Ben je lid van een patiëntenorganisatie?

Ja, van Crohn & Colitis NL

Ja, van Diabetesvereniging Nederland

Ja, van Schildklier Organisatie Nederland

Ja, van (open invulveld)

Nee

40. Mogen wij contact met je opnemen om eventueel een toelichting te vragen?

Ja, mijn email is:

Nee