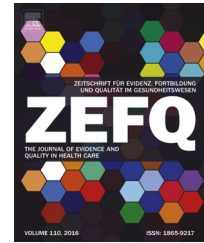




Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/zefq>



BETEILIGUNG VON PATIENTINNEN UND PATIENTEN /
PATIENT PARTICIPATION

Describing patients' needs in the context of research priorities in patients with multiple myeloma or Waldenstrom's disease: A truly patient-driven study



Definition von Forschungsschwerpunkten bei Patienten mit multiplem Myelom oder M. Waldenström: eine wahrhaft patientengeführte Studie

Tiny van Merode^{a,*}, Silvia Bours^a, Ben van Steenkiste^a,
Theo Sijbers^b, Gerard van der Hoek^c, Cor Vos^{c,†},
Gerard M.J. Bos^d, Trudy van der Weijden^a

^a Department of Family Medicine, Caphri School of Public Health and Primary Care, Maastricht University, The Netherlands

^b CMWP Patient Organization, The Netherlands

^c Foundations Fonds Stimulans, The Netherlands

^d Department of Internal Medicine Maastricht University Medical Centre, The Netherlands

Submitted/eingegangen 29 June 2015; revised/überarbeitet 25 January 2016; accepted/akzeptiert 26 January 2016

KEYWORDS

Cancer;
oncology;
patient-centered
care;
research priorities;
multiple myeloma;
Waldenstrom's
disease

Summary

Background: To ensure true patient-centered care, the urgency of patient participation in research is increasingly recognized. This study takes this one step further and reports on patient participation in describing patients' needs for improving quality of care in the context of research priorities – a challenging partnership with patients in research as we yet lack experience in the Netherlands.

Objectives: 1) To illustrate the process of describing patients' needs in the context of research priorities for patients with blood cancer (multiple myeloma or Waldenstrom's disease) with the purpose to improve the quality of health care. 2) To describe the experienced needs in the context of research priorities in the patients.

* Corresponding author: Tiny van Merode MD PhD, Department of Family Medicine, Caphri School of Public Health and Primary Care, PO Box 616 Maastricht University, 6200 MD Maastricht The Netherlands.

E-Mail: Tiny.vanmerode@maastrichtuniversity.nl (T. van Merode).

† Deceased.

SCHLÜSSELWÖRTER

Krebs;
Onkologie;
patientenorientierte
Pflege;
Forschungsschwer-
punkte;
multiples Myelom;
Morbus Waldenström

Methods: Following the Dialogue Model, we first established a balanced project group and agreed on the study protocol, followed by the actual data collection of which the most important steps included: individual interviews and focus groups with purposeful samples of patients, a questionnaire that was sent to all members of the patient organization (n=1,782), and a dialogue meeting with patients to prioritize the final issues.

Results: 1) Ten interviews and two focus groups were successfully conducted. Response rate on the questionnaire averaged 44%. 2) Main research topics: improved information on all aspects of disease and treatment, involving patients in decision making, organization of care and the burden of neuropathy.

Discussion: Given the process of data collection we believe that the patients' needs for quality of care improvements in the context of research priorities that were described are valid and representative. The novelty of this approach was that patients themselves contacted researchers to assess the patients' priorities in a scientific and reliable way.

Zusammenfassung

Hintergrund: Im Hinblick auf die Gewährleistung einer wirklich patientenorientierten Versorgung wird die Dringlichkeit einer Beteiligung von Patienten in der Forschung zunehmend erkannt. Viele Institutionen verlangen jetzt eine Patientenbeteiligung an Forschungsprotokollen.

Diese Studie geht noch einen Schritt weiter und berichtet über die Beteiligung von Patienten an der Festlegung der Forschungsschwerpunkte – eine anspruchsvolle Partnerschaft mit Patienten in der Forschung, da hierzu erst wenige Erfahrungen vorliegen.

Ziele: 1.) Darstellung des Prozesses der Festlegung von Forschungsprioritäten für Patienten mit Blutkrebs (multiplem Myelom oder M. Waldenström), mit dem Ziel, die Qualität der Gesundheitsversorgung zu verbessern. 2.) Beschreibung der von Patienten definierten Forschungsschwerpunkte.

Methoden: In Anlehnung an das Dialogmodell stellten wir zunächst eine ausgewogene Projektgruppe zusammen und verständigten uns über das Studienprotokoll. Zu den wichtigsten Elementen der sich daran anschließenden Datenerhebung gehörten: Einzelinterviews und Fokusgruppen mit Patienten; ein Fragebogen, der an alle Mitglieder der Patientenorganisation verschickt wurde; ein Dialogtreffen mit Patienten zur Priorisierung der letzten Fragen.

Ergebnisse: 1.) Es wurden zehn Interviews und zwei Fokusgruppen erfolgreich durchgeführt. Die Rücklaufquote des Fragebogens betrug im Durchschnitt 44%. 2.) Forschungsschwerpunkte: Verbesserung der Informationen zu sämtlichen Aspekten der Krankheit und ihrer Behandlung; Einbeziehung von Patienten in die Entscheidungsfindung; Organisation der Gesundheitsversorgung und die Belastung durch die Neuropathie.

Diskussion: Angesichts dieses Datenerhebungsprozesses können die Forschungsschwerpunkte, die definiert wurden, unserer Auffassung nach als valide und repräsentativ gelten. Die Neuheit dieses Ansatzes besteht darin, dass eine Patientenorganisation selbst die Forscher kontaktierte, mit dem Ziel, die Forschungsprioritäten der Patienten in wissenschaftlicher und verlässlicher Art und Weise zu untersuchen.

Introduction

Patient-centered care and patient participation are increasingly important in research, and many subsidizing institutions now demand patient participation in research studies [1,2]. Gains might be a more enriched, contextualized research that has more support in the society, leading to an increased understanding of the problem with increased empowerment of patients. Researchers already have published about the patients' perspective in research, and why this view is important [3,4]. The James Lind Society [5] is most active in defining research priorities in patients using a stringent methodology.

Partnership with patients in research, the highest level of patient participation with patients in control however, is a challenge as we lack experience in the Netherlands. This paper reports on how a patient organization has

programmed the description of patients' needs for quality of care improvement in the context of research priorities in their members with Multiple myeloma (MM) and M. Waldenström (MW). The purpose was to determine what these patients themselves thought important with respect to research on quality of health care. The patient organization itself contracted researchers with a grant to accomplish this, constituting the highest level of patient participation. The aim was to formulate through a "bottom-up" approach original, relevant and realistic research goals, based on needs as conveyed by the patients.

Multiple Myeloma and M. Waldenström are both blood cancers. Prognosis of these diseases has improved over the last decades but cure is not possible yet. Nevertheless several patients have a long survival time. Treatment options and decision problems are variable for the two diseases [6].

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/7529892>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/7529892>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)