

PATIËNTPANELS LEREN AMGEN WAT PATIËNTEN WAARDEVOL VINDEN

In aansluiting op haar doelstelling om te worden afgerekend op het resultaat en de waarde van haar geneesmiddelen voor patiënten, is het voor Amgen relevant om te weten hoe patiënten succesvol medisch handelen interpreteren. 'Daarbij gaat het om veel meer dan alleen klinische uitkomsten', zegt Medical Science Liaison Jenny Cleven. 'Het gaat vooral ook om de dagelijkse dingen nog te kunnen doen, zoals hobby's kunnen uitvoeren of op de kleinkinderen passen.'

Daarom is het voor ons van belang om dit rechtstreeks van patiënten te horen. Echter de mogelijkheden voor direct patiëntcontact, om patiënten hierover te kunnen bevragen, zijn voor geneesmiddelen bedrijven aan strikte regels gebonden. 'Daarom was ik zo blij dat een collega PIP Health onder mijn aandacht bracht', zegt Cleven, 'want ook die organisatie heeft als doel patiënten een stem te geven in de zorg, om te waarborgen dat de zorg op zodanige wijze wordt geboden dat zij er optimale meerwaarde van ondervinden.'

RELEVANT VOOR DE PATIËNT

De PIP in PIP Health staat voor Patient Intelligence Panel. Nadine van Dongen, oprichter en managing director, kwam op het idee na een auto-ongeluk waaraan ze ernstige pijnklachten overhield en zelf patiënt werd. Tijdens haar werkzame periode in de farmaceutische industrie vond ze dat er onvoldoende naar patiënten geluisterd werd en ondervond dat dus nu zelf aan den lijve, vertelt ze. 'Als patiënt had ik geen stem en ik zag dat ik daarin niet de enige was. Dit terwijl veel patiënten juist hun stem willen laten horen om de zorg beter te maken. Ze richtte PIP Health op, waarin patiëntpanels gegroepeerd op ziektebeelden kunnen worden bevraagd over wat voor hen relevant is. 'Iets wat bij geneesmiddelenbedrijven in een grote behoefte blijkt te voorzien.'

Ook bij Amgen dus. Cleven vertelt: 'We hebben een eerste pilot opgezet voor een aantal van onze indicatiegebieden, namelijk cardiovasculair, multipel myeloom en osteoporose. We wilden weten of de middelen en diensten die we aan patiënten bieden aansluiten op de behoeften die zij hebben en of onze communicatie erover in bijvoorbeeld brochures hen de informatie biedt die ze nodig hebben. In het verlengde hiervan kunnen we ook ad hoc panels bevragen, zoals voor uitgezaaide prostaatkanker.'



NADINE VAN DONGEN



JENNY CLEVEN

DE JUISTE INFORMATIE OP HET JUISTE MOMENT

Dat laatste panel is een sprekend voorbeeld van de waardevolle informatie die het panel Amgen kan opleveren. Van Dongen vertelt: 'De antwoorden op de vragen aan deze mannen leerde ons dat ze na de aanvankelijke diagnose prostaatkanker nog wel hoop hadden, maar dat ze de diagnose uitgezaaide prostaatkanker als een genadeklap ervaarden. Het ontmoedigde hen, het maakte hen danig overstuur.' Cleven: 'Als geneesmiddelenbedrijf is het heel goed om dit te weten, en om te weten hoe belangrijk het dus voor die patiënt is, wat de behandelaar nog kan bieden ten tijde van zo'n tweede diagnose.' 'Natuurlijk bestaan er al heel veel informatiebronnen voor mannen met prostaatkanker, maar misschien zijn dat er juist wel te veel. Dit traject leerde ons om na te denken over het bieden van de juiste informatie op het juiste moment. En om veel holistischer te kijken, want voeding en bewegingstips zijn voor deze patiënten ook belangrijk. De aanpassingen die wij gaan doen in bijvoorbeeld onze brochures zullen naar verwachting dus waardevol zijn voor de patiënten, maar ook die van hun partners of mantelzorgers, omdat we daarmee veel beter aansluiten bij hun behoeften.'

"WAS VOOR MIJ MOOI OM EENS MET LOTGENOTEN TE COMMUNICEREN. IK VIND HET OOK INTERESSANT OM MEE TE DENKEN HOE DE ZORG BETER KAN WORDEN, OOK HARTSTIKKE BEDANKT VOOR JULLIE LUISTEREND OOR." - ALDUS EEN PANELLID

DE ECHTE WOORDEN

Een mooi bijeffect was de waarneming dat deze mannen tijdens het project elkaar gingen ondersteunen tijdens het project. 'Hoewel wij de panelleden nooit hebben ontmoet en alleen de anonieme rapportages hebben gelezen, was het heel leerzaam voor ons om te zien welke woorden ze hierbij gebruiken', vertelt Cleven. 'Dat zijn de echte woorden die op dat moment voor mannen in die situatie hoop geven en de moed om door te gaan, niet de woorden die wij in onze communicatie bedenken als zinvol voor hen.' Dit maakt het een win-win-win situatie, stelt Van Dongen: 'Het helpt Amgen in de waardebeoordeling van haar producten en de woordkeuze in haar communicatie. Ons helpt de vraag van zo'n groot bedrijf om onze patiëntpanels optimaal te benutten. En de reacties die wij van patiënten krijgen op onze Facebookpagina laten zich lezen als één lange ode, omdat ze het zo waardevol vinden dat ze hieraan kunnen bijdragen en zo zichzelf en anderen te helpen.'

Met dank aan Nadine van Dongen van PIP Health (www.piphealth.nl).