



Notulen najaarsvergadering KWF werkgemeenschap Psychosociale Oncologie

Datum: Dinsdag 3 oktober 2017

Tijd: 10.00 – 13.30

Locatie: IKNL, Utrecht

Aanwezig: Maarten Cuypers; Ingrid Boelhouwer; Liesbeth van Osch; Annemarie Braamse; AnneClaire Zaman; Angela de Boer; Mirjam Fransen; Olga Damman; Hande Sungur; Koen Neijenhuijs; Matthijs de Wit; Anouk Schuit; Femke Jansen; Felix van der Spek; Loes van Erp; Kelly van Bindsbergen; Heleen Maurice; Laurine Ruyten; Kelly de Ligt; Diede Kesler; Nelly van Uden; Joost Dekker; Arwen Pieterse; Inge Henselmans; Marij Hillen; Rosalie van Woezin; Judith Prins; Sarah Döking; Raphaële van Litsenburg; Julia van Tol-Geerdink; Belinda Thewes; Marije van der Lee; Martha Grootenhuis; Marlies Peters; Peep Stalmeier; Matty Weijenberg; Martijn Bours; Daniëlle Starreveld; Vera Atema; Jacqueline ter Stege; Kete Klaver; Anne Stiggelbout; Sascha Keij; Audrey Beaulen; Stephanie Stelten; Hao Nguyen; Melanie de Looper; Julia van Weert; Eline Smit; Michiel Greidanus; Anja van der Hout; Mariken Stegeman; Michiel de Ruiter; Saskia Duijts; Meeke Hoedjes.

Opening en mededelingen

- Voorstellen nieuwe leden:
 - Maarten Cuypers; Olga Damman, Hande Sungur, Kelly van Bindsbergen, Felix van der spek; Diede Kesler; Laurine Ruyter; Kete Klaver; Sascha Keij; Stephanie Stelten; Melanie de Looper; Michiel Greidanus; Matty Weijenberg; Mariken Stegmann; Liesbeth van Osch; Raphaële van Litsenburg.
- Datum voorjaarsvergadering (combi kick-off MCRN) – woensdag 11 april 2018 van 10.00 – 13.30 bij IKNL te Utrecht.
- Mededelingen
 - KWF Kankerbestrijding: geen mededelingen
 - NVPO:
 - *Jaarindex 2017* verschijnt in december
 - 23 november ECRN-*praktijkdag* in het HDI (wachtlIJst)
 - NVPO bestaat volgend jaar 25 jaar. 2018 staat in het kader van dit lustrum; er wordt op verschillende manier aandacht besteed: bijvoorbeeld in het tijdschrift, maar ook het NVPO congres staat in het teken van het lustrum.
 - Congres derde vrijdag in maart: **oproep voor indienen abstracts: 31 oktober deadline!**
 - Oproep voor **nieuwe leden** NVPO werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek
 - Lancering website KWF werkgemeenschap Psychosociale Oncologie:
www.kwfpsychosocialeoncologie.nl
 - Rondvraag:
 - Oproep Marij Hillen (hoofdredacteur tijdschrift Psychosociale Oncologie NVPO) voor nieuwe redactieleden
 - Aankondiging symposium 'Tailoring for health' – 24 november 2017 (wachtlIJst)

Presentatie KWF Kankerbestrijding: Renée de Bruin (zie slides presentatie op website)

- Presentatie nieuwe KWF campagne
 - Kernboodschap campagne: 86% heeft klachten na kanker; impact kan onzichtbaar zijn; kanker heeft veel impact, ook na langere tijd.
- Overzicht KWF Toekenningen
- Ervaringen KWF subsidieronde augustus 2017
- Intro thema patiëntinclusie

Thema patiëntinclusie

Voortgangspresentaties:

- AnneClaire Zaman (zie website voor slides presentatie)
- Maarten Cuypers (zie website voor slides presentatie)

Keynote presentatie Jos Twisk (zie website voor slides presentatie)

Interactief gedeelte:

Onderzoekers gaan in groepjes met elkaar in discussie over het onderwerp patiëntinclusie.

De volgende *Tips & Tricks* zijn besproken tijdens de plenaire terugkoppeling:

- Kritisch kijken naar de stapel met vragenlijsten die we patiënten willen laten invullen om zo de belasting voor participanten te verlagen
- Ervaringen onderling delen
- Assertief zijn
- Zichtbaar zijn
- Regelmatig informeren over de status van het onderzoek (bijvoorbeeld d.m.v. een nieuwsbrief)
- Contact met klinici onderhouden en ze betrekken bij beslissingen
- Met klinici op zoek naar gezamenlijk belang
- Bij het schrijven van het onderzoeksvoorstel alle benodigde experts (inclusief klinici betrekken)
- Eén contactpersoon verantwoordelijk maken voor patiëntinclusie en deze contactpersoon meefinancieren in de subsidieaanvraag
- Het onderzoek presenteren tijdens regulier overleg in de kliniek
- Aanpassingen in het design van het onderzoek kunnen patiëntinclusie bevorderen (inclusiecriteria aanpassen; geen RC; onderbouwen waarom eventuele aanpassingen nodig zijn)
- Als onderzoeker in de media verschijnen; je laten interviewen
- Aanmelden studie bij www.kanker.nl
- Bundelen van onderzoek (samenwerking met collega onderzoekers)
- Incentives gebruiken (voor participanten, maar ook voor contactpersonen/clinici, bijvoorbeeld een taart geven bij inclusie van een bepaald aantal patiënten; inclusie per centrum zichtbaar maken, zodat deelnemende centra onderling elkaar willen gaan overtreffen met het aantal geïnccludeerde participanten)
- Diegene die patiënten werft moet zelf (zeer) gemotiveerd zijn
- Het belang voor deelnemers extra benadrukken
- Overzicht van welke studies waar lopen (concurrerende/overlappende studies en eventuele mogelijkheden voor samenwerking in kaart brengen)
- Schets een realistisch beeld van groepsgrootte in de subsidieaanvraag
- Het onderzoek moet goed aansluiten bij behoeften van patiënten

- Het onderzoek moet aansluiten bij behoeften van artsen; hoe past ons onderzoek in de zorg?
- Beter luisteren naar wat patiëntorganisaties belangrijk vinden
- Goede berekening van te verwachten inclusie maken

Rondvraag en afsluiting:

- Uit de presentatie van Renée kwam naar voren dat een onvoldoende onderbouwing met theorieën een van de redenen was om onderzoeksvoorstellen af te wijzen. Dit zou een geschikt onderwerp kunnen zijn voor een volgende bijeenkomst.
- Hoe zou KWF Kankerbestrijding in de toekomst onderzoekers kunnen ondersteunen bij patiëntinclusie? Voorlichting d.m.v. een workshop voor PhD students? Faciliteren van uitwisseling ervaringen m.b.t. patiëntinclusie d.m.v. een laagdrempelig forum?