

Wetenschappelijk nieuws over de Ziekte van Huntington. In eenvoudige taal. Geschreven door wetenschappers. Voor de hele ZvH gemeenschap.

De werving van deelnemers voor klinische studies naar de Ziekte van Huntington kan verbeterd worden door voorlichting aan patiënten en families



Hoe kunnen we het werven van deelnemers aan klinische studies verbeteren? Direct contact met families werkt!

Geschreven door Dr Jeff Carroll op 27 augustus 2011

Bewerkt door Dr Ed Wild; Vertaald door Lucre Nauta-Jansen

Origineel gepubliceerd op 12 mei 2011

Studies naar nieuwe behandelingen voor de Ziekte van Huntington (ZvH) worden wel gedaan, maar aantonen of een medicijn werkt vereist een groot aantal geschikte vrijwilligers. Opmerkelijk genoeg is het vinden van voldoende vrijwilligers vaak moeilijk. Nu heeft een groep ZvH deskundigen aangetoond dat voorlichting en actief op zoek gaan naar patiënten goed werkt om om dat aantal te vergroten.

De voortgang van de ontwikkeling van effectieve behandelingen voor de Ziekte van Huntington (ZvH) lijkt tergend langzaam te gaan voor diegenen die die behandelingen het meest nodig hebben. Toch worden er wel degelijk klinische studies gedaan om nieuwe behandelingen te testen. Voordat een medicijn goedgekeurd kan worden voor gebruik bij de ZvH, moet het getest worden in patiënten met symptomen van de ZvH en moet aangetoond worden dat het helpt. De verbetering moet groot genoeg zijn om duidelijk aan te tonen dat het medicijn werkt. Daar zijn vaak veel deelnemers voor nodig, want hoe meer mensen het nieuwe medicijn testen, hoe groter de kans dat de resultaten duidelijk genoeg zullen zijn.

Het zal u misschien verbazen, maar het vinden van genoeg vrijwilligers voor klinische studies naar de ZvH is niet makkelijk. Dit heeft een groep ZvH deskundigen, onder leiding van dr. LaVonne Goodman, ertoe gebracht manieren te vinden om de werving van vrijwilligers voor deelname aan klinische studies voor de ZvH te verhogen.

De studie

De studie die Goodman en haar team uitgekozen hebben om te helpen bij de werving van patiënten is de recent afgeronde "HART" studie naar Huntexil voor bewegingssymptomen bij de ZvH. De onderzoekers die de HART studie hebben opgezet hadden vooraf berekend dat ze 220 vrijwilligers nodig zouden hebben om de werking van het medicijn onomstotelijk te kunnen aantonen. Deze



Dr LaVonne Goodman, leider van het onderzoek naar hoe families gemotiveerd kunnen worden om

vrijwilligers zouden geworven worden bij 28 klinieken in de Verenigde Staten en Canada. Elke vrijwilliger zou gedurende 3 maanden aan de studie mee moeten doen.

mee te doen aan klinische studies

Werving

De werving voor de HART studie ging langzaam. Het duurde bijna 2 jaar (van oktober 2008 tot augustus 2010) om 220 patiënten te vinden die vrijwillig wilden deelnemen. Ter vergelijking: voor een studie in Europa met hetzelfde medicijn, de MermaiHD studie genoemd, wist men in minder dan een jaar 420 patiënten met de ZvH te werven.

Het verbeteren van die langzame werving voor klinische studies zou de vertraging in het verkrijgen van resultaten van studies kunnen beperken. Om daarmee te helpen onderzochten Goodman en haar collega's welke middelen zouden kunnen helpen om families met de ZvH te betrekken.

In een eerdere studie, met medewerkers van de ZvH vereniging van Amerika (Huntington's Disease Society of America, HDSA) en CDHI, had Goodman onderzocht hoeveel patiënten en hun families wisten van de ZvH. Door patiënten en hun familieleden te bevragen bij lokale bijeenkomsten had zij aangetoond dat de behoefte aan informatie over studies en de motivatie om daaraan mee te doen heel hoog was. Wat er miste was informatie voor de families over lopende studies. Goodman concludeerde dat 'voorlichting bij lotgenotenbijeenkomsten een manier is om de deelname aan klinische studies te vergroten'.

Er kwam een mogelijkheid om deze ideeën te toetsen toen het Evergreen Neurowetenschappelijk Instituut (Evergreen Neuroscience Institute) mee ging doen aan de HART studie. Omdat zij zelf geen reguliere zorg verleenden aan patiënten met de ZvH, moest het instituut op andere manieren patiënten werven. Speciaal opgeleide maatschappelijk werkers, met kennis over klinische studies in het algemeen en Huntexil in het bijzonder, organiseerden bijeenkomsten met kleine groepen patiënten met de ZvH en hun families. Gedurende drie bijeenkomsten werden groepsdiscussies gehouden over de voor- en nadelen van dit onderzoek. Aan het eind van de voorlichtingsbijeenkomsten werd schriftelijke informatie uitgedeeld aan belangstellenden.

Naast dit persoonlijke contact, stuurde de HDSA ook folders rond aan mensen die bij hen op de mailinglist stonden. Mensen die zich ooit hadden aangemeld om deel te nemen aan onderzoek werden op de hoogte gesteld via een website, HDTrials.org, die speciaal bedoeld is voor dit soort communicatie. Tenslotte werden de HDSA websites aangevuld met informatie over de studie.

“

De gehele ZvH gemeenschap profiteert van klinische studies, omdat ze, of ze nu succesvol blijken of niet, de dag dat behandelingen voor iedereen beschikbaar komen steeds dichterbij

Resultaten

En welke van deze technieken was nu het meest succesvol brengen.

in het overtuigen van mogelijke deelnemers om mee te doen

aan de studie? Het Evergreen Neurowetenschappelijk

Instituut zag zeventien vrijwilligers met de ZvH, waarvan 13 de HART studie helemaal afrondde. Daardoor werd Evergreen het op drie na grootste instituut van de 28 klinieken in de HART studie - behoorlijk indrukwekkend als je bedenkt dat ze aanvankelijk helemaal geen patiënten met de ZvH in behandeling hadden. Ze waren ook de kliniek waarbij de werving het snelste verliep. Het Evergreen Neurowetenschappelijk Instituut deed duidelijk iets goed.

Waar hadden hun 17 vrijwilligers over de studie gehoord? Meer dan de helft werd geworven via de lokale bijeenkomsten met de maatschappelijk werkers. De bijeenkomsten met de families en de gesprekken met hen over klinisch onderzoek bleek de meest effectieve manier waarop Evergreen vrijwilligers had geworven. De andere klinieken die deelnamen aan de HART studie hadden een andere ervaring: de meeste van de andere vrijwilligers in de HART studie waren direct doorverwezen door hun behandelend arts in de betreffende kliniek.

Moraal van het verhaal

Het lijkt er in dit geval op dat persoonlijk contact met families de beste manier is om vrijwilligers te werven. Iedereen met de ZvH heeft profijt van klinische studies, omdat ze, of ze nu succesvol blijken of niet, de dag dat behandelingen voor iedereen beschikbaar komen steeds dichterbij brengen. In de toekomst zullen er zelfs nog veel meer studies komen, vaak meerdere tegelijk, en het werven van voldoende vrijwilligers die daaraan mee willen doen is een uitdaging voor alle betrokkenen bij de ZvH. Goodman en haar collega's hebben een manier laten zien waarop we de werving van vrijwilligers kunnen versnellen en succesvolle studies kunnen doen.

De auteurs hebben geen belangenconflicten te verklaren. Voor meer informatie over het beleid rondom mogelijke belangenconflicten, zie FAQ...

Verklarende woordenlijst

klinisch onderzoek zeer zorgvuldig geplande experimenten, ontworpen om specifieke vragen te beantwoorden omtrent het effect van een medicijn op mensen

© HDBuzz 2011-2018. De inhoud van HDBuzz mag vrij gedeeld worden met anderen, onder de Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz is geen bron van medisch advies. Voor meer informatie ga naar hdbuzz.net

Gegenereerd op 20 januari 2018 — Gedownload van <https://nl.hdbuzz.net/029>