Bristol Myers Squibb™

Landenrapport: Nederland

Because there is more to do

Hoe kunnen farmaceutische bedrijven beter inspelen op de gezondheids- en welzijnsbehoeften van patiënten?

We hebben enquêtes gehouden onder zorgvragers, zorgverleners, patiëntenvertegenwoordigers en medische professionals in Nederland, om beter te begrijpen wat we nog meer kunnen doen. Dit verslag is een samenvatting van die bevindingen.

Wat kunnen we nog meer doen om Nederlandse patiënten bij hun behandeltraject te helpen?

Uitkomsten van de deep-dive enquête onder patiënten en medische professionals in Nederland

De missie van Bristol Myers Squibb is het ontdekken, ontwikkelen en afleveren van innovatieve geneesmiddelen die patiënten helpen ernstige ziekten te overwinnen. Maar we zijn er vast van overtuigd dat we meer kunnen doen – naast het leveren van innovatieve medicijnen – om patiënten en hun dierbaren te helpen. Het is deze overtuiging die heeft geleid tot de oprichting van het initiatief "Because there is more to do".

Het begint allemaal met luisteren

Tijdens deze reis om de behoeften van mensen te ontdekken en wat onze bredere rol in de samenleving zou kunnen zijn, hebben we ons opengesteld voor de mening van de mensen door middel van een reeks enquêtes.

Wij wilden leren

- Wat zijn de **uitdagingen in de gezondheidszorg en onvervulde behoeften** van mensen en hun dierbaren?
- Wat kan er gedaan worden om **het leven van mensen te verbeteren** en een grotere bijdrage te leveren?
- Hoe kunnen farmaceutische bedrijven **beter helpen om hen te ondersteunen?**
- **Wat is de mening van de mensen** over farmaceutische bedrijven en hun rol in de samenleving?

Wat je ons vertelde

- **Dit verslag bevat de bevindingen van de Nederlandse enquête onder patiënten en professionals.***
- **Er is ook een openbare enquête** in de hele EU gehouden**,** waaraan mensen uit acht landen konden deelnemen. Lees hier het verslag van de publieksenquête.

Wat is het volgende?

Dank je dat je de tijd neemt om je gedachten en ideeën te delen en dank voor je transparantie en openheid. Je inzichten zullen tot nieuwe benaderingen leiden. Deze enquête is het startpunt voor een diepergaande betrokkenheid met patiëntengroepen en de zorggemeenschap in Nederland. Wij zullen nu samen met de partners ideeën onderzoeken voor nieuwe initiatieven en activiteiten die beantwoorden aan de behoeften die de mensen hebben geuit.

De 'Because there is more to do' enquête:
*De enquête onder patiënten en professionals in Nederland was gebaseerd op twee anonieme online enquêtes: een met feedback van 120 huisartsen, cardiologen en oncologen; een andere met reacties van 30 oncologie- of atriumfibrillatiepatiënten, en verzorgers van patiënten met deze aandoeningen. Daarnaast werd verkennend kwalitatief onderzoek gedaan met belangengroepen van patiënten, om meer inzicht te krijgen.

Voor nadere bijzonderheden over deze enquête wordt verwezen naar de bijlage.

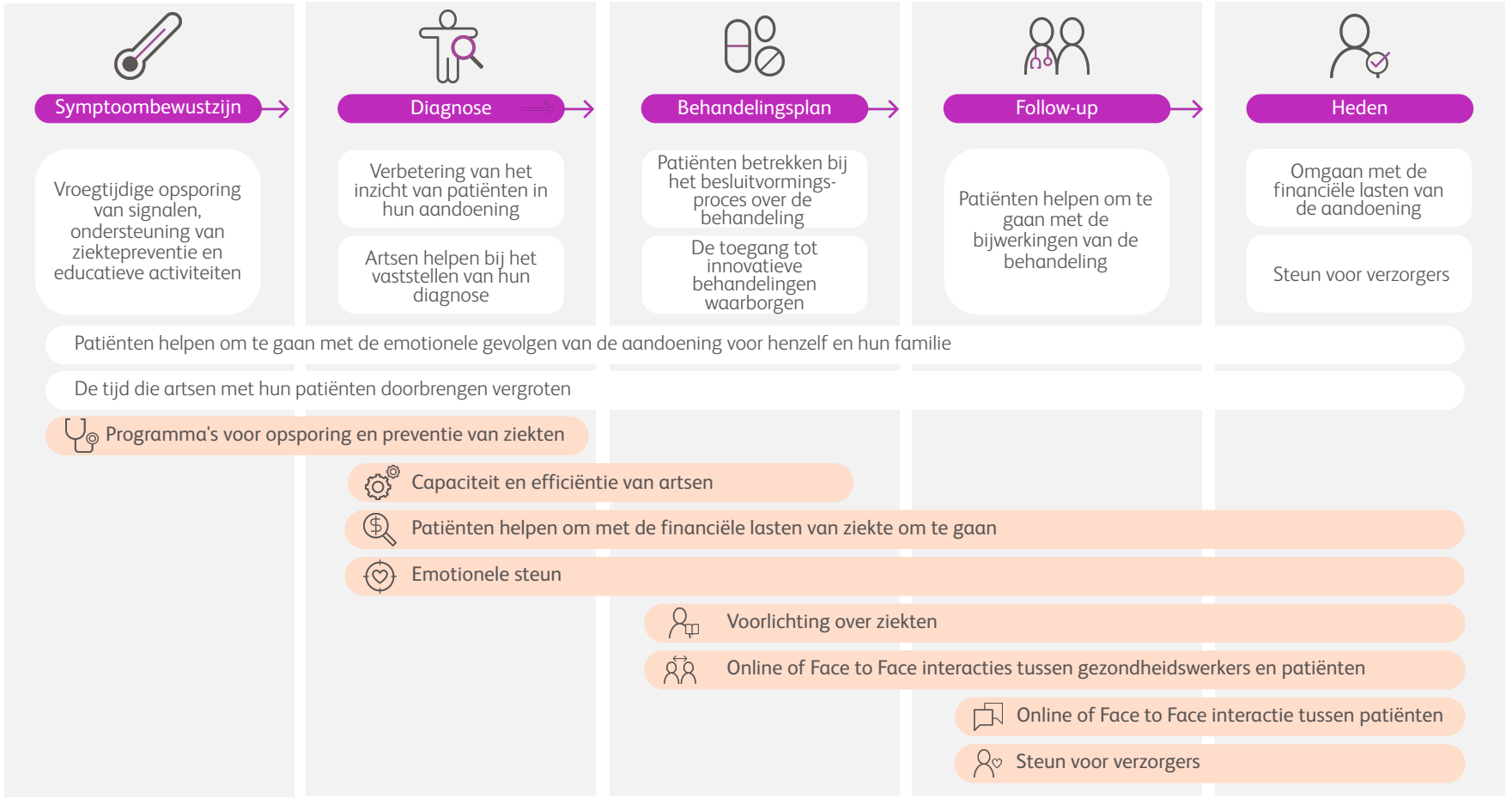
** Aan de publieksenquête werd deelgenomen door respondenten uit Oostenrijk, België, Denemarken, Finland, Nederland, Noorwegen, Zwitserland en Zweden.

Syntheseverslag

Deep-dive: enquête onder professionals en patiënten

Wat zijn de huidige onvervulde behoeften?

Hoe kan de farmaceutische industrie samenwerken om patiënten te helpen en deze uitdagingen aan te gaan?



Syntheseverslag

Publieksenquête

Wat je ons vertelde

Lees het volledige verslag van de publieksenquête (geconsolideerde resultaten van 8 Europese markten).

Onbevredigde behoeften

Vaststellen van de belangrijkste behoeften tijdens het traject van de patiënt

Onbevredigde behoeften

Tijdens het gehele traject van de patiënt zijn er uiteenlopende behoeften, afhankelijk van de precieze omstandigheden en voorwaarden van de individuele patiënt. Patiënten, patiëntenverenigingen en artsen in Nederland beschouwen de volgende gebieden echter als de belangrijkste behoeften tijdens het gehele patiëntentraject.

Symptoombewustzijn

Vroegtijdige opsporing van signalen, ondersteuning van ziektepreventie en educatieve activiteiten

Diagnose

Verbetering van het inzicht van patiënten in hun aandoening

Artsen helpen bij het vaststellen van hun diagnose

Behandelingsplan

Patiënten betrekken bij het besluitvormingsproces over de behandeling

De toegang tot innovatieve behandelingen waarborgen

Follow-up

Patiënten helpen om te gaan met de bijwerkingen van de behandeling

Heden

Omgaan met de financiële lasten van de aandoening

Steun voor verzorgers

Patiënten helpen om te gaan met de emotionele gevolgen van de aandoening voor henzelf en hun familie

De tijd die artsen met hun patiënten doorbrengen vergroten

Onbevredigde behoeften

Sommige medische professionals zouden graag zien dat farma investeert in educatieve initiatieven voor ziektepreventie

Vroegtijdige opsporing van symptomen, ondersteuning van ziektepreventie en educatieve activiteiten

Medische professionals

Van de beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg die aan de enquête hebben deelgenomen en die van mening zijn dat farma moet investeren in lokale activiteiten* zou

31% het liefst zien dat farma investeert in "ondersteuning van educatieve initiatieven voor ziektepreventie".
(uit een lijst van 10)

* Degenen die geneigd zijn het eens of zeer eens te zijn met de stelling dat farmaceutische bedrijven activiteiten in partnerschap met patiëntengroepen moeten steunen of activiteiten in partnerschap met andere farmaceutische bedrijven moeten steunen of ernaar moeten streven patiënten ook buiten de medicamenteuze behandeling om te steunen.

Patiënten-groepen

"Inzichten van patiëntengroepen

Sommige patiëntengroepen die aan ons onderzoek hebben deelgenomen, hebben hulp nodig bij het vergroten van de kennis over ziekten in het algemeen, en meer specifiek over beschikbare en nieuwe behandelingen voor patiënten. Een van de groepen die aan ons onderzoek deelnamen, had als hoofddoel het publiek en de gezondheidswerkers meer bewust te maken van de ziekte, zodat de diagnose vroeger kan worden gesteld en de prognose beter is.

Kwalitatief onderzoek

B4. Je hebt aangegeven dat farmaceutische bedrijven zouden moeten investeren in zinvolle lokale activiteiten, gelieve aan te geven in welke van de volgende sectoren je het meest zou willen investeren.
Basis: n=120. De HCP's die van mening waren dat farmaceutische bedrijven activiteiten met patiëntengroepen/andere farmaceutische bedrijven/steun die verder gaat dan medicamenteuze behandeling zouden moeten ondersteunen

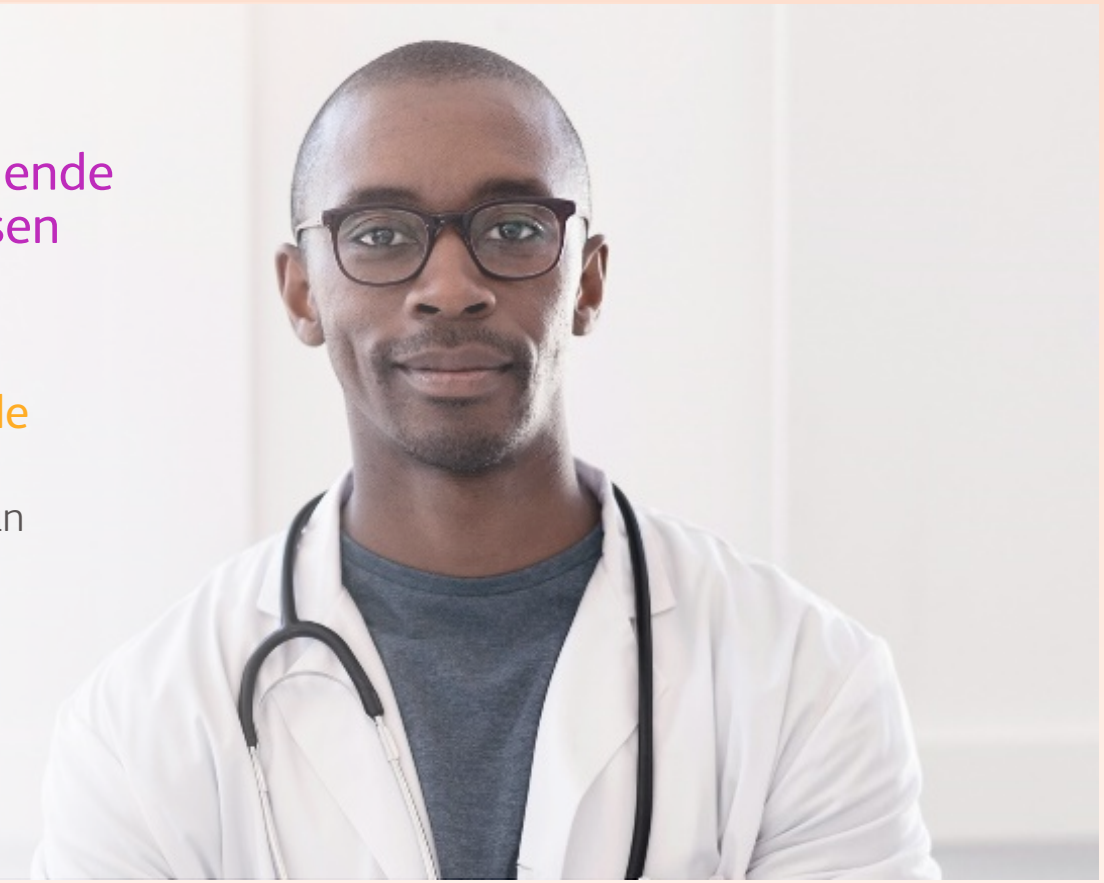
Onbevredigde behoeften

Het stellen van een diagnose was een veel voorkomende uitdaging, ervaren door de meerderheid van de artsen

Medische professionals

67%

van de artsen die deelnamen aan de enquête plaatste “het bepalen van de diagnose” in hun Top-5 van meest uitdagende fasen voor het managen van patiënten.
(uit een lijst van 28)



Patiënten-groepen

Inzichten van patiëntengroepen

Sommige patiëntengroepen vinden ook dat voorlichting over vroege symptomen nodig is om een vroege diagnose te bevorderen.

"Het begrijpen en herkennen van de symptomen, dat is zeker een heel moeilijk punt, zowel door de patiënt, maar ook door de huisarts.”

Kwalitatief onderzoek

QA1. Als je denkt aan je ervaring met de behandeling en begeleiding van je patiënten, welke van de volgende fasen stelt je dan als arts voor de meeste uitdagingen? [kies er vijf uit een lijst van 28] Basis: n=120 (Alle artsen)

Onbevredigde behoeften

Zorgverleners willen patiënten meer voorlichting geven; patiënten erkennen dat het een uitdaging is om hun aandoening te begrijpen

Medische professionals

26%

van de artsen die aan de enquête hebben deelgenomen, zou hun patiënten meer willen kunnen ondersteunen, naast het verstrekken van geneesmiddelen of een operatie, met “voorlichting van de patiënt over zijn aandoening”.

(uit een lijst van 28)

Patiënten Verzorgers

30%

van de patiënten en verzorgers die deelnamen aan de enquête koos “inzicht in de aandoening” als een van de vijf moeilijkste fasen van hun aandoening.

(uit een lijst van 23)

Patiënten-groepen

“ Inzichten van patiëntengroepen

Sommige patiëntengroepen die aan ons onderzoek hebben deelgenomen, erkennen de moeilijkheden die patiënten ondervinden om hun ziekte te begrijpen; daarom streven zij ernaar hun kennis en bewustzijn te vergroten en de patiënten op verschillende manieren voor te lichten. Sommige groepen waarmee wij hebben gesproken, pleiten sterk voor de mondigheid van de patiënt en een verschuiving naar een meer op samenwerking gerichte relatie tussen patiënt en medische professional.

Kwalitatief onderzoek

A4. In welke van de volgende fasen, indien van toepassing, zou je je patiënten meer ondersteuning willen bieden dan alleen maar het verstrekken van geneesmiddelen en het uitvoeren van operaties, maar ben je momenteel daartoe niet in staat? [kies er vijf uit een lijst van 28] Basis: n=120 (Alle artsen)

A2. Als je denkt aan je ervaring met [KANKER/AF], welke van de volgende fasen was volgens jou de grootste uitdaging voor [PN: PATIENT INSERT jou] [PN: CARER INSERT de persoon voor wie je zorgt]? Basis=30 (alle patiënten/verzorgers)

Onbevredigde behoeften

Patiënten, verzorgers en artsen noemen gesprekken over behandelingsopties als een gebied voor verbetering

Medische professionals

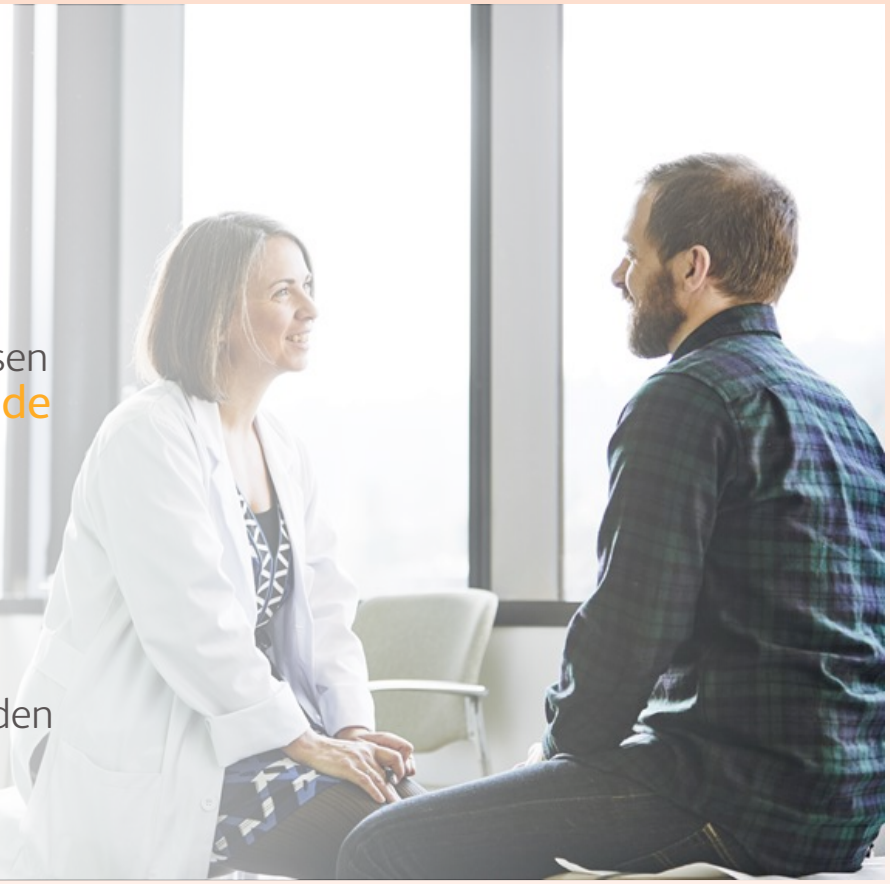
48%

van de artsen die deelnamen aan de enquête plaatsen “het bespreken van behandelingsopties met de patiënt” in hun Top-5 van meest uitdagende fasen voor het managen van patiënten.
(uit een lijst van 28)

Patiënten Verzorgers

33%

van de patiënten en verzorgers die aan de enquête deelnamen, noemde “het bespreken van behandelingsopties” als een van de Top-5 gebieden waarop zij meer steun hadden gewild.
(uit een lijst van 23)



Patiënten-groepen

“ Inzichten van patiëntengroepen

Patiëntengroepen die aan ons onderzoek hebben deelgenomen, stellen patiënten en hun naasten vaak vragen over de momenteel beschikbare en nabije toekomstige "behandelingsopties" en wijzen op de noodzaak van gezamenlijke besluitvorming tussen medische professional en patiënt.

A1. Als je denkt aan je ervaring met de behandeling en begeleiding van je patiënten, welke van de volgende fasen stelt je dan als arts voor de meeste uitdagingen? [kies er vijf uit een lijst van 28] Basis: n=120 (Alle artsen)
A5. In welke van de volgende fasen, als die er zijn, denk je dat [PN: PATIENT INSERT jou] [PN: CARER INSERT de persoon voor wie je zorgt] meer steun op prijs zou hebben gesteld? [kies er vijf uit een lijst van 23]
Basis=30 (Alle patiënten/verzorgers)

Onbevredigde behoeften

Sommige artsen zouden graag zien dat zij patiënten meer kunnen helpen om toegang te krijgen tot innovatieve behandelingen

Medische professionals

19%

van de artsen die aan de enquête hebben deelgenomen, zou hun patiënten meer willen kunnen ondersteunen, naast het verstrekken van geneesmiddelen of operaties, met "toegang tot innovatieve behandelingen".
(uit een lijst van 28)

Patiënten Verzorgers

13%

van de patiënten en verzorgers die aan de enquête hebben deelgenomen noemt "toegang tot innovatieve behandelingen" als een van de Top-5 gebieden waar zij meer steun op prijs zouden hebben gesteld.
(uit een lijst van 23)

A4. In welke van de volgende fasen, indien van toepassing, zou je je patiënten meer ondersteuning willen bieden dan alleen maar het verstrekken van geneesmiddelen en het uitvoeren van operaties, maar ben je momenteel daartoe niet in staat? [kies er vijf uit een lijst van 28] Basis: n=120 (Alle artsen)
A5. In welke van de volgende fasen, als die er zijn, denk je dat [PN: PATIENT INSERT jou] [PN: CARER INSERT de persoon voor wie je zorgt] meer steun op prijs zou hebben gesteld? [kies er vijf uit een lijst van 23] Basis=30 (Alle patiënten/verzorgers)

Onbevredigde behoeften

Alle belanghebbenden identificeren bijwerkingen van de behandeling als een gebied waar meer steun nodig is

Patiënten Verzorgers

40%

van de patiënten en verzorgers die deelnamen aan de enquête kozen “bijwerkingen van de behandeling” als een van de Top-5 gebieden waar zij meer steun op prijs zouden hebben gesteld.
(uit een lijst van 23)

Medische professionals

28%

van de artsen die aan de enquête deelnamen, plaatste “beheren bijwerkingen behandeling” in hun Top-5 van de vijf meest uitdagende fasen voor het omgaan met patiënten.
(uit een lijst van 28)

Patiënten-groepen

“ Inzichten van patiëntengroepen

Sommige patiëntengroepen die aan het onderzoek hebben deelgenomen, geven aan dat het voor patiënten een uitdaging kan zijn om de juiste behandeling te krijgen en met de bijwerkingen daarvan om te gaan.

"Leren leven met de aandoening, die meestal ook problemen geeft, en dan leven met de bijwerkingen van de medicatie."

A1. Als je denkt aan je ervaring met de behandeling en begeleiding van je patiënten, welke van de volgende fasen stelt je dan als arts voor de meeste uitdagingen? [kies er vijf uit een lijst van 28] Basis: n=120 (Alle artsen)
A5. In welke van de volgende fasen, als die er zijn, denk je dat [PN: PATIENT INSERT jou] [PN: CARER INSERT de persoon voor wie je zorgt] meer steun op prijs zou hebben gesteld? [kies er vijf uit een lijst van 23] Basis=30 (Alle patiënten/verzorgers)

Onbevredigde behoeften

Patiënten en verzorgers hebben de financiële gevolgen vastgesteld van een ziekte als een gemeenschappelijke uitdaging

Patiënten Verzorgers

40% van de patiënten en verzorgers die aan de enquête deelnamen, plaatsten “omgaan met de financiële lasten als gevolg van een ziekte” in hun Top-5 van meest uitdagende fasen van hun aandoening.
(uit een lijst van 23)

37% van de patiënten en verzorgers die aan de enquête hebben deelgenomen plaatsten “omgaan met de financiële lasten als gevolg van een ziekte” als een van de Top-5 gebieden waarop zij meer steun hadden gewild.
(uit een lijst van 23)

Patiënten-groepen

Inzichten van patiëntengroepen

"Levensverzekering: als mensen een hypotheek willen, kan deze groep die op dit moment eigenlijk nauwelijks afsluiten.”
Een patiëntengroep uit ons onderzoek

Kwalitatief onderzoek

A2. Als je denkt aan je ervaring met [KANKER/ATRIËLE FIBRILLATIE], welke van de volgende fasen was volgens jou de grootste uitdaging voor [PN: PATIENT INSERT jou] [PN: CARER INSERT de persoon voor wie je zorgt]? Basis=30 (alle patiënten/verzorgers)
A5. In welke van de volgende fasen, als die er zijn, denk je dat [PN: PATIENT INSERT jou] [PN: CARER INSERT de persoon voor wie je zorgt] meer steun op prijs zou hebben gesteld? [kies tot 5 uit een lijst van 23] Basis=30 (Alle patiënten/verzorgers)

Onbevredigde behoeften

Zowel patiënten als medische professionals gaven aan dat er behoefte was aan ondersteuning van de verzorgers

Medische professionals

36%

van de artsen die deelnamen aan de enquête koos “ondersteuning van verzorgers” bij de vijf diensten die de ervaring van patiënten met hun aandoening het meest zouden verbeteren.
(uit een lijst van 19)

Patiënten Verzorgers

20%

van de patiënten en verzorgers die aan de enquête deelnamen, koos “ondersteuning van verzorgers” als een van de vijf diensten waartoe zij het liefst toegang zouden hebben.
(uit een lijst van 19)

Patiënten-groepen

Inzichten van patiëntengroepen

Ondersteuning van de verzorger wordt niet spontaan als een dienst genoemd door de patiëntengroepen die wij in Nederland hebben gesproken.

Kwalitatief onderzoek

A7. Als je denkt aan je ervaring met de behandeling en begeleiding van je patiënten, welke van de volgende fasen stelt je dan als arts voor de meeste uitdagingen? [kies er vijf uit een lijst van 28] Basis: n=120 (Alle artsen)
A8. Tot welke van de volgende diensten zou je/de persoon voor wie je zorgt toegang willen hebben? (kies max. 5 items van de 19) Basis: Patiënten/verzorgers (n=30)

Onbevredigde behoeften

Omgaan met mentale stress is een Top-5 uitdaging voor patiënten en een Top-5 gebied waar artsen meer steun willen geven

Medische professionals

29%

van de artsen die deelnamen aan de enquête plaatste "patiënten helpen om te gaan met de mentale stress die de aandoening veroorzaakt" in hun Top-5 van gebieden om hun patiënten meer steun te bieden, naast het verstrekken van medicijnen en chirurgie.
(uit een lijst van 28)

Patiënten Verzorgers

63%

van de patiënten en verzorgers die deelnamen aan de enquête plaatse "omgaan met mentale stress veroorzaakt door de aandoening" in hun Top-5 van uitdagingen voor henzelf of de persoon voor wie ze zorgen.
(uit een lijst van 23)

Patiënten-groepen

"

Inzichten van patiëntengroepen

Sommige patiëntengroepen die aan het onderzoek deelnamen, stelden vast dat de fysieke belasting van de aandoening een grote impact heeft op het psychologische en emotionele welzijn van de patiënten. Sommigen zeggen ook dat patiënten kunnen verwachten dat hun ondersteuningsnetwerk afneemt naarmate de aandoening hun leven beïnvloedt, zodat collegiale ondersteuning belangrijk voor hen is.

Kwalitatief onderzoek

A4. In welke van de volgende fasen, indien van toepassing, zou je je patiënten meer ondersteuning willen bieden dan alleen maar het verstrekken van geneesmiddelen en het uitvoeren van operaties, maar ben je momenteel daartoe niet in staat? [kies tot 5 uit een lijst van 28] Basis: n=120 (alle artsen) A2. Als je denkt aan je ervaring met [KANKER/ATRIËLE FIBRILLATIE], welke van de volgende fasen was volgens jou de grootste uitdaging voor [PN: PATIENT INSERT jou] [PN: CARER INSERT de persoon voor wie je zorgt]? Basis=30 (alle patiënten/verzorgers)

Onbevredigde behoeften

Voldoende tijd hebben om met patiënten door te brengen is de meest voorkomende Top-5 uitdaging voor artsen

Medische professionals

34%

van de artsen die aan de enquête hebben deelgenomen, plaatste “voldoende tijd hebben om adequate zorg te verlenen aan alle patiënten die ik moet behandelen” in hun Top-5 van uitdagingen voor het managen van patiënten.
(uit een lijst van 28)

Patiënten Verzorgers

10%

van de patiënten en verzorgers die aan de enquête deelnamen, plaatste “meer tijd voor medische consulten” bij de vijf diensten waartoe zij het liefst toegang zouden hebben.
(uit een lijst van 19)

Patiënten-groepen

“ Inzichten van patiëntengroepen

Sommige patiëntengroepen uit ons onderzoek geven ook aan dat patiënten zich gehoord willen voelen door medische professionals en meer emotionele steun nodig hebben, aangezien dit een duidelijke onvervulde behoefte is.

Kwalitatief onderzoek

A1. Als je denkt aan je ervaring met de behandeling en begeleiding van je patiënten, welke van de volgende fasen stelt je dan als arts voor de meeste uitdagingen? [kies er vijf uit een lijst van 28] Basis: n=120 (Alle artsen)
A8. Tot welke van de volgende diensten, als die er zijn, zou jij/de persoon voor wie je zorgt toegang willen hebben? [kies tot 5 uit een lijst van 19] Basis=30 (Alle patiënten/verzorgers)

Opvattingen over en percepties van farma

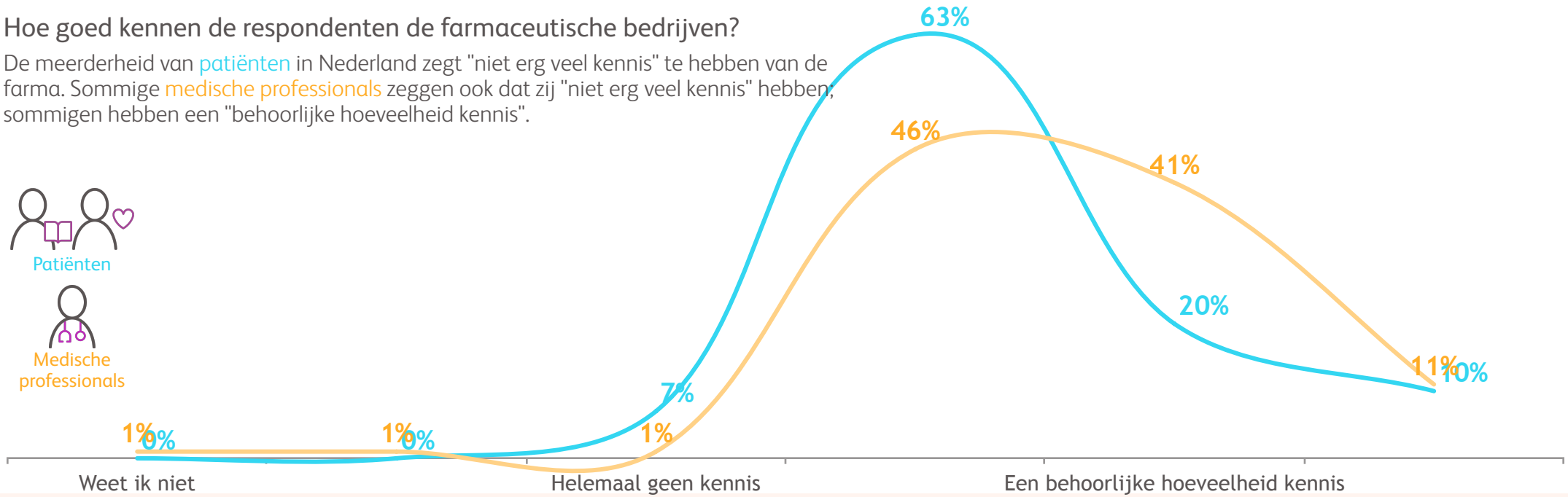
Naar nieuwe rollen voor farma

Hoe kunnen we het beste actie ondernemen om de onvervulde behoeften van patiënten te ondersteunen?

De uitgebreide en informatieve feedback die werd gedeeld over de onvervulde behoeften die door patiënten en medische professionals in deze enquête werden geuit, brengt nieuwe gebieden aan het licht waarop de respondenten denken dat de farma meer kan doen. In de volgende twee hoofdstukken wordt uiteengezet hoe deze groepen momenteel tegen farma aankijken en hoe zij farma op nieuwe manieren kunnen ondersteunen .

Hoe goed kennen de respondenten de farmaceutische bedrijven?

De meerderheid van patiënten in Nederland zegt "niet erg veel kennis" te hebben van de farma. Sommige medische professionals zeggen ook dat zij "niet erg veel kennis" hebben; sommigen hebben een "behoorlijke hoeveelheid kennis".



B3/B4. Hoe beoordeel je in het algemeen je kennis van farmaceutische bedrijven? Basis: HCP n=120, Patiënt n=30

Opvattingen over en percepties van farma

Slechts weinig artsen zien farma echter als een partner in de directe zorg voor patiënten

Slechts

4%

Medische professionals

van de gezondheidswerkers die deelnamen aan de enquête zeggen dat farma op dit moment belangrijk is bij het verlenen van algemene zorg aan patiënten.

Terwijl zij andere artsen (58%), ziekenhuisverpleegkundigen (58%) en familie (48%) als de belangrijkste partners zien.

(bij het kiezen van maximaal drie opties uit een lijst van 14)

A6. Welke belanghebbenden zijn belangrijk om je te steunen/met je samen te werken als het gaat om het verlenen van algemene patiëntenzorg? [Kies maximaal drie antwoorden uit een lijst van 14]. Basis: 120 artsen

Bristol Myers Squibb™

Opvattingen over en percepties van farma

De meeste beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg en patiënten willen dat de farmaceutische industrie een positieve invloed heeft op meer dan alleen het verstrekken van geneesmiddelen

	Medische professionals	Patiënten Verzorgers	
Innovatieve geneesmiddelen leveren	92%	97%	Ondersteunende activiteiten in partnerschap met beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg
Actief bijdragen aan een kosteneffectief gezondheidszorgsysteem	92%	93%	Actief bijdragen aan een kosteneffectief gezondheidszorgsysteem
Ervoor zorgen dat alle patiënten snel toegang krijgen tot nieuwe geneesmiddelen en therapieën	87%	90%	Innovatieve geneesmiddelen leveren
Verantwoordelijke burgers zijn in mijn land	87%	90%	Verantwoordelijke burgers zijn in mijn land
De levenskwaliteit van patiënten verbeteren	86%	87%	Ervoor zorgen dat alle patiënten snel toegang krijgen tot nieuwe geneesmiddelen en therapieën

Verwachtingen van farmaceutische bedrijven

Percentage respondenten dat het op een 5-puntsschaal eens of zeer eens is met elke stelling.

B3/B4. In welke mate ben je het ermee eens of oneens dat farmaceutische bedrijven het volgende moeten doen? [1=zeer oneens, 2=eerder oneens, 3=noch mee eens noch mee oneens, 4=eerder eens, 5=zeer eens, Weet niet, Geeft niet aan (totaal patiënten/verzorgers n= 30, artsen n=120)

Hoe farma de behoeften van de mensen kan ondersteunen

Hoe kan BMS helpen patiënten, verzorgers en artsen te ondersteunen?

Hoe farma kan ondersteunen

Patiënten, verzorgers, patiëntenverenigingen en artsen in Nederland hebben oplossingen aangedragen die de ervaringen van patiënten tijdens hun traject kunnen verbeteren.

Symptoombewustzijn →

Diagnose →

Behandelingsplan →

Follow-up →

Heden

- **Programma's voor opsporing en preventie van ziekten**
  Met inbegrip van voorlichtingsinitiatieven over ziektepreventie en screeningprogramma's
- **Capaciteit/efficiëntie van artsen**
  Potentiële samenwerking met de medische gemeenschap om instrumenten of diensten te ontwikkelen om de efficiëntie te verhogen
- **Patiënten helpen om met de financiële lasten van ziekte om te gaan**
- **Emotionele steun**
  Formaliseren van programma's voor emotionele steun aan patiënten, verzorgers en hun familie
- **Voorlichting over ziekte**
  Toegang tot informatie en hulp om inzicht te krijgen in de aandoening, de behandelingsmogelijkheden en de bijwerkingen
- **Online of Face to Face interacties tussen zorgverleners en patiënten**
  Potentieel ook helpen om zowel emotionele als educatieve behoeften van patiënten te ondersteunen
- **Online of Face to Face interactie tussen patiënten**
- **Steun voor verzorgers**

Hoe farma kan ondersteunen

Patiënten willen dat de farmaceutische industrie niet alleen geneesmiddelen verstrekt, maar ook de oorzaken van de ziekte aanpakt

Medische professionals

27% van de artsen die deelnamen aan de enquête koos "ziektepreventieprogramma's" onder de vijf diensten die de ervaring van patiënten met hun aandoening zouden verbeteren.
(uit een lijst van 19)

Patiënten Verzorgers

27% van de patiënten en verzorgers die deelnamen aan de enquête koos "ziektepreventieprogramma's" als een van de vijf diensten die zij het liefst beter ondersteund zouden zien door de farmaceutische industrie.
(uit een lijst van 13)

30% van de patiënten en verzorgers die deelnamen aan de enquête koos "screening van ziekten" als een van de vijf diensten die zij het liefst beter ondersteund zouden zien door de farmaceutische industrie.
(uit een lijst van 13)

Patiënten-groepen

Inzichten van patiëntengroepen

De patiëntengroepen hadden het niet specifiek over screeningsprogramma's, maar meer over de bewustmaking van de ziekte en de vroegtijdige opsporing van signalen.

Kwalitatief onderzoek

A7. Welke van de volgende diensten zouden, indien van toepassing, de ervaringen van patiënten met hun aandoeningen verbeteren? [Kies tot 5 uit een lijst van 19] Basis: n=120 (Alle artsen)
C2. Welke van de volgende diensten zou je beter ondersteund willen zien door farmaceutische bedrijven? / Verzorger: Als je denkt aan de persoon voor wie je momenteel zorgt, welke van de volgende diensten zou je dan beter ondersteund willen zien door farmaceutische bedrijven? [Kies tot 5 uit een lijst van 13] Basis:30 (Alle patiënten/verzorgers)

Hoe farma kan ondersteunen

Samenwerking met gezondheidstechnologie of de medische gemeenschap om de capaciteit van artsen te ondersteunen, kan waardevol zijn

Medische professionals

10% van de aan de enquête deelnemende artsen die kozen voor "onvoldoende tijd en capaciteit van artsen" als een onvervulde behoefte, denkt dat deze in samenwerking met de farmaceutische industrie kan worden aangepakt.
(kiezen uit een lijst van 12 potentiële onvervulde behoeften)

Patiënten Verzorgers

63% van de patiënten en verzorgers die deelnamen aan de enquête koos "gezondheidstechnologiebedrijven" in de Top-5 van groepen waarmee farmaceutische bedrijven volgens hen meer zouden moeten samenwerken.
(uit een lijst van 12)

67% van de patiënten en verzorgers die aan de enquête hebben deelgenomen, koos "gezondheidswerkers en de medische gemeenschap" tot de Top-5 van groepen waarmee farmaceutische bedrijven volgens hen meer zouden moeten samenwerken.
(uit een lijst van 12)

Patiënten-groepen

"Inzichten van patiëntengroepen

Ziekenhuizen ondersteunen door patiënten in verschillende stadia van hun behandeling te helpen. Sommige patiëntengroepen waarmee wij spraken, noemden het idee dat farma opleidingsmiddelen op het web moet zetten en de opleiding van gezondheidswerkers moet ondersteunen. Sommige groepen stelden ook dat de farmaceutische industrie psychologisch ondersteunend personeel zou kunnen financieren dat toegankelijk is voor patiënten.

Kwalitatief onderzoek

A9. Welke van deze onvervulde behoeften zou volgens jou, afgezien van medicatie, kunnen worden aangepakt in samenwerking met de farmaceutische industrie om je patiënten te ondersteunen? Basis: Artsen die denken dat er behoeften zijn die door de farma kunnen worden aangepakt (n=118)
C3. Met welke van de volgende personen of groepen zouden farmaceutische bedrijven volgens jou meer moeten samenwerken?

Bristol Myers Squibb™

Hoe farma kan ondersteunen

Veel patiënten in Nederland zouden graag toegang hebben tot directe financiële steun

Medische professionals

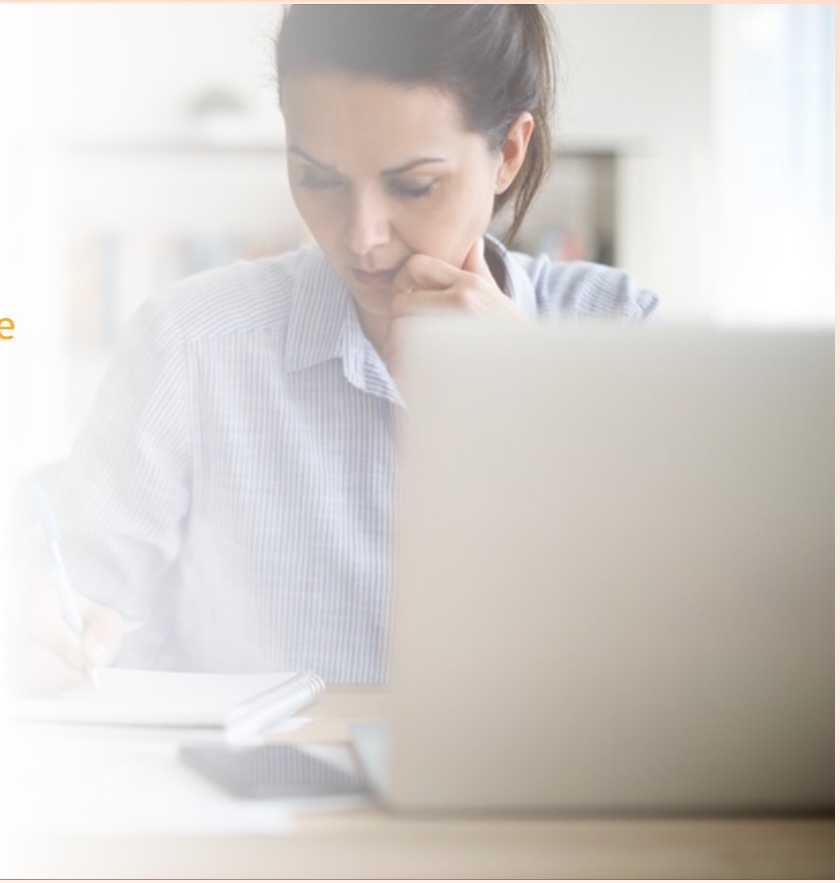
28%

van de artsen die deelnamen aan de enquête plaatste “directe toegang tot praktische ondersteuning” in de Top-5 van diensten die de ervaring van patiënten met het leven met hun aandoening zouden verbeteren.
(uit een lijst van 19)

Patiënten Verzorgers

40%

van de patiënten en verzorgers die aan de enquête hebben deelgenomen, koos “directe toegang tot financiële steunplannen” als een van de vijf diensten waartoe zij het liefst toegang zouden willen hebben.
(uit een lijst van 19)



Patiënten-groepen

Inzichten van patiëntengroepen

Sommige patiëntengroepen waarmee wij hebben gesproken, vermelden dat de financiering een probleem kan zijn voor patiënten die niet kunnen werken en geen toegang hebben tot verzekeringen. De steun van de farmaceutische industrie aan patiëntengroepen is over het algemeen vooral financieel, momenteel bij de groepen die wij hebben ondervraagd. Sommigen hebben zelfs moeite met het bedenken van andere gebieden dan financiële steun waar de farmaceutische industrie zou kunnen helpen.

Kwalitatief onderzoek

A7. Welke van de volgende diensten zouden, indien van toepassing, de ervaringen van patiënten met hun aandoeningen verbeteren? [Kies tot 5 uit een lijst van 19] Basis: n=120 (Alle artsen)
A8. Tot welke van de volgende diensten zou je/de persoon voor wie je zorgt toegang willen hebben? (kies max. 5 items van de 19) Basis: Patiënten/verzorgers (n=30)

Hoe farma kan ondersteunen

Emotionele steun voor patiënten, hun familie en verzorgers te vergemakkelijken

Medische professionals

29% van de artsen die deelnamen aan de enquête plaatst "patiënten helpen om te gaan met de mentale stress die de aandoening veroorzaakt" in hun Top-5 van gebieden om hun patiënten meer steun te bieden, naast het verstrekken van medicijnen en chirurgie.
(uit een lijst van 28)

Patiënten Verzorgers

37% van de patiënten en verzorgers die aan de enquête deelnamen, plaatst "emotionele steun voor patiënten" bij de vijf diensten die zij het liefst beter ondersteund zouden zien door de farmaceutische industrie.
(uit een lijst van 13)

37% van de patiënten en verzorgers die deelnamen aan de enquête plaatst "diensten na behandeling" bij de vijf diensten die zij het liefst beter ondersteund zouden zien door de farmaceutische industrie.
(uit een lijst van 13)

Patiënten-groepen

Inzichten van patiëntengroepen

"Dus steungroepen met andere patiënten, dat doen we vaker in het jaar. Na het eten hebben we dan een gezellig samenzijn om met andere patiënten of met de professoren in contact te komen en vragen te stellen."

Een patiëntengroep uit ons onderzoek

Kwalitatief onderzoek

A4. In welke van de volgende fasen, indien van toepassing, zou je je patiënten meer ondersteuning willen bieden dan alleen maar het verstrekken van geneesmiddelen en het uitvoeren van operaties, maar ben je momenteel daartoe niet in staat? [kies er vijf uit een lijst van 28] Basis: n=120 (Alle artsen)
C2. Selecteer belangrijkheid van het item (kies max. 5 items uit 13) - Welke van de volgende diensten zou je beter ondersteund willen zien door farmaceutische bedrijven? Basis:30 (alle patiënten/verzorgers)

Hoe farma kan ondersteunen

Artsen en patiënten zijn het er tot op zekere hoogte over eens dat patiëntenvoorlichting door de farmaceutische industrie kan worden aangepakt

Medische professionals

17% van de aan de enquête deelnemende artsen die kozen voor "onvoldoende ziekte-informatie voor patiënten" als een onvervulde behoefte, denkt dat deze in samenwerking met de farmaceutische industrie kan worden aangepakt.
(uit een lijst van 12 potentiële onvervulde behoeften)

Patiënten Verzorgers

10% van de patiënten en verzorgers die deelnamen aan de enquête koos "ziektevoorlichting" als een van de vijf diensten die zij het liefst beter ondersteund zouden zien door de farmaceutische industrie.
(uit een lijst van 13)

Patiënten-groepen

"Inzichten van patiëntengroepen

Enkele belangrijke doelstellingen van sommige patiëntengroepen waarmee wij hebben gesproken, zijn patiënten voor te lichten over behandelingen en ziekten. Sommigen vinden echter dat zij op dit gebied te weinig informatie van de farmaceutische industrie krijgen, en daarom is meer betrokkenheid van de farmaceutische industrie welkom.

Kwalitatief onderzoek

A9. Welke van deze onvervulde behoeften zou volgens jou, afgezien van medicatie, kunnen worden aangepakt in samenwerking met de farmaceutische industrie om je patiënten te ondersteunen? Basis: Artsen die denken dat er behoeften zijn die door de farma kunnen worden aangepakt (n=118) C2. Welke van de volgende diensten zou je beter ondersteund willen zien door farmaceutische bedrijven? / Verzorger: Als je denkt aan de persoon voor wie je momenteel zorgt, welke van de volgende diensten zou je dan beter ondersteund willen zien door farmaceutische bedrijven? [Kies tot 5 uit een lijst van 13] Basis:30 (Alle patiënten/verzorgers)

Hoe farma kan ondersteunen

Ondersteuning of facilitering van verschillende platforms voor interacties tussen gezondheidswerkers en patiënten zou nuttig kunnen zijn

Patiënten Verzorgers

Face-to-face

37% van de patiënten en verzorgers die aan de enquête deelnamen, plaatst "persoonlijke steungroepen met zorgverleners" bij de vijf diensten die zij het liefst beter ondersteund zouden zien door de farmaceutische industrie.
(uit een lijst van 13)

Online ondersteuning

33% van de patiënten en verzorgers die deelnamen aan de enquête koos "online steungroepen met zorgverleners" als een van de vijf diensten die zij het liefst beter ondersteund zouden zien door de farmaceutische industrie.
(uit een lijst van 13)

Medische professionals

Face-to-face

18% van de artsen die deelnamen aan de enquête plaatste "persoonlijke steungroepen met gezondheidswerkers" bij de vijf diensten die de ervaring van patiënten met hun aandoening het meest zouden verbeteren.
(uit een lijst van 19)

Online ondersteuning

15% van de artsen die deelnamen aan de enquête plaatste "online steungroepen met gezondheidswerkers" bij de vijf diensten die de ervaring van patiënten met hun aandoening het meest zouden verbeteren.
(uit een lijst van 19)

Patiënten-groepen

Inzichten van patiëntengroepen

Online sessies met gezondheidswerkers en deskundigenpanels blijken populair bij sommige van onze patiëntengroepen; en het vergemakkelijken van een grotere samenwerking tussen belanghebbenden wordt gewaardeerd door de groepen die we hebben ondervraagd.

"We hebben afgelopen december een groot webinar gehad, waarbij ik aanwezig was en ook de artsen van het Erasmus Medisch Centrum waren aanwezig. De patiënten konden hun vragen stellen via chat, waar de vragen werden beantwoord door die artsen."

Kwalitatief onderzoek

A7. Welke van de volgende diensten zouden, indien van toepassing, de ervaringen van patiënten met hun aandoeningen verbeteren? [Kies tot 5 uit een lijst van 19] Basis: n=120 (Alle artsen)
C2. Welke van de volgende diensten zou je beter ondersteund willen zien door farmaceutische bedrijven? / Verzorger: Als je denkt aan de persoon voor wie je momenteel zorgt, welke van de volgende diensten zou je dan beter ondersteund willen zien door farmaceutische bedrijven? Basis:30 (alle patiënten/verzorgers)

Hoe farma kan ondersteunen

Patiënten en verzorgers zouden ook graag online ondersteuning door farma zien en Face to Face peer support groepen

Patiënten Verzorgers

Face-to-face

33%

van de patiënten en verzorgers die aan de enquête hebben deelgenomen, plaatste "persoonlijke steungroepen met andere patiënten met dezelfde aandoening" bij de vijf diensten die zij het liefst beter ondersteund zouden zien door de farmaceutische industrie.
(uit een lijst van 13)

Online ondersteuning

23%

van de patiënten en verzorgers die deelnamen aan de enquête koos "online steungroepen met andere patiënten met dezelfde aandoening" als een van de vijf diensten die zij het liefst beter ondersteund zouden zien door de farmaceutische industrie.
(uit een lijst van 13)

Patiënten-groepen

Inzichten van patiëntengroepen

Sommige patiëntengroepen vermelden bestaande netwerken die patiënten of verzorgers met elkaar in contact brengen en netwerken voor collegiale ondersteuning geven patiënten de geruststelling dat ze er niet alleen voor staan.

"Ja, we ondersteunen iedereen die 'naasten' genoemd worden, en dat doen we ook in samenwerking met het zorgnetwerk Aya. Zij organiseren ook regelmatig, speciaal voor ouders, bijeenkomsten rond het thema "je kind heeft kanker en wat nu?". Dus doen we dat in samenwerking met het zorgnetwerk Aya."
Een patiëntengroep uit ons onderzoek

Kwalitatief onderzoek

C2. Welke van de volgende diensten zou je beter ondersteund willen zien door farmaceutische bedrijven? / Verzorger: Als je denkt aan de persoon voor wie je momenteel zorgt, welke van de volgende diensten zou je dan beter ondersteund willen zien door farmaceutische bedrijven? Basis:30 (alle patiënten/verzorgers)

Hoe farma kan ondersteunen

Sommige patiënten zouden graag zien dat de farmaceutische industrie de ondersteuning van verzorgers vergemakkelijkt

Medische professionals

8%

van de artsen die deelnamen aan de enquête die kozen voor "onvoldoende begeleiding of voorlichting voor verzorgers bij de ondersteuning van hun naasten" als een onvervulde behoefte, denkt dat dit in samenwerking met de farmaceutische industrie kan worden aangepakt.

(een keuze maken uit een lijst van 12 mogelijke onbevredigde behoeften)

Patiënten Verzorgers

17%

van de patiënten en verzorgers die aan de enquête deelnamen, koos "ondersteuning van verzorgers" als een van de vijf diensten die zij het liefst beter ondersteund zouden zien door de farmaceutische industrie.

(uit een lijst van 13)

Patiënten-groepen

Inzichten van patiëntengroepen

"Ondersteuning van de verzorger wordt niet spontaan als een dienst genoemd door de patiëntengroepen die wij in Nederland hebben gesproken.

Kwalitatief onderzoek

A9. Welke van deze onvervulde behoeften zou volgens jou, afgezien van medicatie, kunnen worden aangepakt in samenwerking met de farmaceutische industrie om je patiënten te ondersteunen? Basis: Artsen die denken dat er behoeften zijn die door de farma kunnen worden aangepakt (n=118) C2. Welke van de volgende diensten zou je beter ondersteund willen zien door farmaceutische bedrijven? / Verzorger: Als je denkt aan de persoon voor wie je momenteel zorgt, welke van de volgende diensten zou je dan beter ondersteund willen zien door farmaceutische bedrijven? Basis:30 (alle patiënten/verzorgers)

Ons engagement voor de volgende stappen

Belangrijkste bevindingen en conclusies van onze gesprekken met patiëntenverenigingen

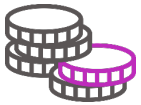
Groepen waarmee wij in het kader van ons onderzoek hebben gesproken, willen graag steun van de farmaceutische industrie, maar willen de hulp van de farmaceutische industrie daar waar deze het meest zinvol is

Voorlichting over symptomen en ziekte-inzicht, zowel voor patiënten als voor medische professionals om een vroegere diagnose te vergemakkelijken, is een manier waarop de farmaceutische industrie steun kan verlenen, alsook over hoe met de ziekte te leven.

Enkele suggesties van patiëntengroepen zijn dat de farmaceutische industrie tips zou kunnen geven over voeding, lichaamsbeweging en manieren om de last van de ziekte voor de levenskwaliteit van de patiënten te minimaliseren.

Meer informatie over behandelingsopties en het omgaan met neveneffecten.

Farmaceutische bedrijven moeten de kennis van patiëntengroepen over innovatieve en alternatieve behandelingen benutten om patiënten en verzorgers te helpen wat de beste beschikbare opties zijn (chirurgische/curatieve & palliatieve zorgbehandelingsopties).



Financiële steun – hoe kan de farmaceutische industrie de financiële status van patiënten helpen verbeteren? Patiënten worden vaak kwetsbaar achtergelaten door gebrek aan werk en dekking door de verzekering.

Sommige patiëntengroepen zouden graag zien dat financiële steunprogramma's voor patiënten door de farmaceutische industrie worden gefinancierd.

Toegang tot geneesmiddelen – sommige patiëntenverenigingen lobbyen voor een vroegtijdige toegang van patiënten tot nieuwe geneesmiddelen en vinden dat de farmaceutica op dit gebied zouden kunnen helpen.

Ons uitgangspunt voor nieuwe partnerschappen in Nederland

We hebben je begrepen. Wij verbinden ons ertoe om samen met je actie te ondernemen

Wat we van je hebben vernomen

De feedback die je hebt gedeeld in deze patiënten- en beroepsenquêtes is verhelderend. Wij waarderen je openhartige inbreng.

Met het initiatief 'Because there is more to do' zijn we een reis begonnen om meer te weten te komen over je situaties, je zorgen, wat je van ons verwacht, en waar je denkt dat farma meer kan doen om patiënten en de samenleving in Nederland te helpen.

Onze reis samen begint vandaag

Wij zullen nu voortbouwen op wat wij van je hebben geleerd. De volgende stap is een diepere betrokkenheid, om te onderzoeken waar we je behoeften het meest effectief kunnen ondersteunen.

In de komende maanden zullen wij een bredere dialoog aangaan met de gezondheidszorgsector.

Is er een rol weggelegd voor BMS & farma in Nederland?

Wij wilden weten of er voor BMS en de farmaceutische industrie in Nederland een rol is weggelegd die verder gaat dan het leveren van innovatieve geneesmiddelen. En zo ja, wat voor rol?

Uit je antwoorden blijkt dat er een rol is weggelegd voor de farmaceutische industrie.

Ons engagement wat je van BMS kunt verwachten

De conclusie van dit verslag is het begin van onze toekomstige reis samen. Wij verbinden ons ertoe met je samen te werken om actie te ondernemen op de gebieden die je hebt bepaald, waaronder: nieuwe partnerschappen met patiëntenorganisaties en beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg.

Technische opmerkingen

Technische opmerkingen

Technische nota - Enquête bij patiënten en verzorgers
In opdracht van Bristol Myers Squibb voerde Ipsos MORI een online enquête uit bij een steekproef van 214 patiënten en verzorgers (oncologiepatiënten, oncologieverzorgers, atriumfibrillatiepatiënten, atriumfibrillatieverzorgers) in acht Europese landen (Oostenrijk, België, Denemarken, Finland, Nederland, Noorwegen, Zweden, Zwitserland). De online enquêtes werden gehouden tussen 11 januari 2021 en 26 april 2021.

De respondenten werden gerekruteerd via onlinepanels, en als zodanig bevat de steekproef respondenten die betrokken zijn bij marktonderzoekpanels en ervoor kozen deel te nemen aan de enquête.

De steekproef omvat het volgende per land:

	AT	BE	DK	FI	NL	NO	SE	CH
Totaal	30	30	20	30	30	15	29	30
Oncologie-patiënten	8	8	8	8	8	10	8	8
Oncologische zorgverleners	7	7	7	7	7	5	7	7
Atriumfi-brillatie patiënten	8	8	3	8	8	0	8	8
Atriumfi= brillatie verzorgers	7	7	2	7	7	0	6	7

Bij de rapportage over de resultaten per land worden de enquêtegegevens gewogen om te zorgen voor een gelijke bijdrage van oncologiepatiënten/verzorgers en atriumfibrillatiepatiënten/verzorgers binnen een land*. Bij rapportage op totaalniveau worden de gegevens extra gewogen om een gelijke bijdrage per land te garanderen.

* Behalve in Noorwegen, waar de steekproef alleen uit oncologiepatiënten/verzorgers bestaat, en waar dus geen weging werd toegepast.

Technische nota - Enquête gezondheidswerkers
In opdracht van Bristol Myers Squibb heeft Ipsos MORI een online enquête uitgevoerd onder een steekproef van 839 beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg (artsen in de eerstelijnszorg, cardiologen en oncologen/hematologen) in acht Europese landen (Oostenrijk, België, Denemarken, Finland, Nederland, Noorwegen, Zweden, Zwitserland). De online enquêtes werden gehouden tussen 11 januari 2021 en 26 april 2021.

De respondenten werden gerekruteerd via onlinepanels, en als zodanig bevat de steekproef respondenten die betrokken zijn bij marktonderzoekpanels en ervoor kozen deel te nemen aan de enquête.

De steekproef omvat het volgende per land:

	AT	BE	DK	FI	NL	NO	SE	CH
Totaal	105	120	100	93	120	70	116	115
PCP's	50	50	50	51	50	42	50	50
Cardiologen	30	40	30	22	40	18	40	40
Oncologen/ hematologen	25	30	20	20	30	10	26	25

Bij de rapportage over de resultaten per land worden de enquêtegegevens gewogen om te zorgen voor een gelijke bijdrage van artsen, cardiologen en oncologen/hematologen. Bij de rapportage over de totale resultaten worden de enquêtegegevens bovendien gewogen om een gelijke bijdrage per land te garanderen.

Technische nota - Kwalitatief onderzoek door patiëntenadviesgroepen:
In opdracht van Bristol Myers Squibb heeft Ipsos MORI verkennend kwalitatief onderzoek uitgevoerd in acht Europese markten (Oostenrijk, België, Denemarken, Finland, Nederland, Noorwegen, Zweden, Zwitserland). In totaal hebben 40 respondenten een telefonisch diepte-interview met webondersteuning ingevuld (37 respondenten werkten voor een adviesgroep voor oncologiepatiënten, 3 voor een adviesgroep voor atriumfibrillatiepatiënten). De respondenten werden telefonisch geworven via externe panelleveranciers. De interviews werden afgenomen tussen 11 januari 2021 en 26 april 2021.

Er zij op gewezen dat deze kwalitatieve onderzoeksbenadering het scala van attitudes en meningen van de deelnemers in detail bestudeert en dat de bevindingen beschrijvend en illustratief zijn, niet statistisch representatief.

Technische opmerking - Single-blinded Open Invitation Digital 'Humanity' Survey:
In opdracht van Bristol Myers Squibb heeft Ipsos MORI een online-enquête gehouden onder een groep van 821 volwassenen van 16 jaar en ouder in negen Europese landen (Oostenrijk, België, Denemarken, Finland, Luxemburg, Nederland, Noorwegen, Zweden, Zwitserland). De interviews werden afgenomen tussen 20 november 2020 en 18 januari 2021.

De respondenten werden uitgenodigd te reageren op een open uitnodiging van Bristol Myers Squibb om hun mening te geven over de farmaceutische industrie, de farmaceutische bedrijven en de uitdagingen waarmee zij worden geconfronteerd in verband met de verstrekking van gezondheidszorg in hun land. Deze uitnodiging werd verspreid via een reeks betaalde reclamekanalen op websites en sociale media, maar ook via rechtstreekse e-mails en organische berichten:

- betaald bericht op LinkedIn;
- organische berichten op LinkedIn;
- directe e-mail aan BMS werknemers;
- hosting op Bristol Myers Squibb websites.

Als zodanig omvat de steekproef een mix van respondenten die op de online-campagne hebben gereageerd en ervoor hebben gekozen deel te nemen, en is zij geen representatieve steekproef van de bevolking van de landen die in de campagne zijn opgenomen. Het is ook waarschijnlijk dat de respondenten reeds betrokken zijn bij Bristol Myers Squibb en/of de farmaceutische industrie in het algemeen. De steekproef omvat leden van het publiek, patiënten, zorgverleners, gezondheidswerkers, werknemers in de farmaceutische industrie en hun vrienden en familie. De resultaten zijn indicatief van aard en weerspiegelen uitsluitend de antwoorden van de deelnemers aan de enquête. Deelnemers buiten de vermelde landen werden uitgescreend en konden niet deelnemen.

In totaal waren er 129.688 kliks op de enquête, waarbij 821 respondenten de enquête hebben ingevuld.

	AT	BE	DK	FI	LU	NL	NO	SE	CH
Totaal	82	325	33	30	0	193	35	55	68
Medische professionals	20	60	14	11	0	19	9	10	16
Patiënten of verzorgers	16	105	8	6	0	79	11	13	19
Werknemers farmaceuti-sche bedrijven	22	96	4	8	0	39	7	7	24
Andere	34	119	13	14	0	79	12	33	23

Bij de rapportage over de globale resultaten zijn alle deelnemers in aanmerking genomen en is op de gegevens geen weging toegepast.

NO-NL-2100024

Bristol Myers Squibb™

Because there is more to do