

DCTF Jaarcongres, 23 juni 2010, Amrâth Hotel Lapershoek te Hilversum

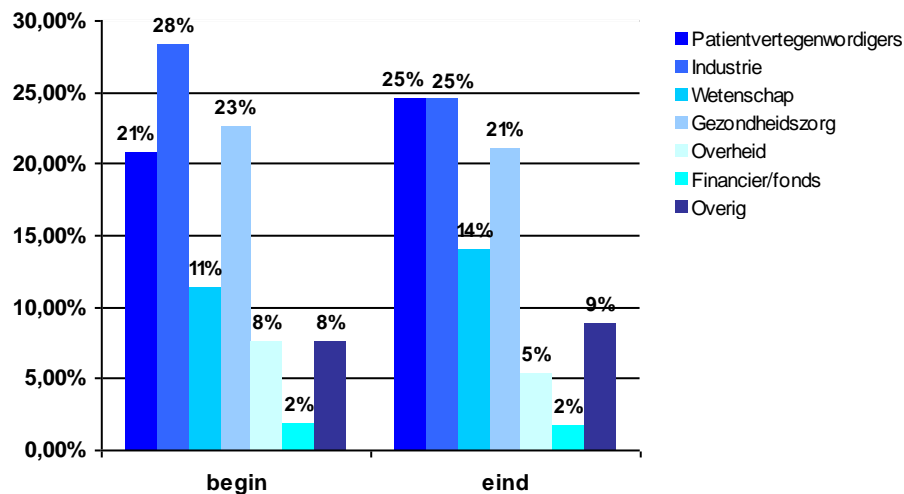
Rapport over deelsessie Patiëntenparticipatie

Snelle én veilige inclusie in ziekenhuis trials draait vooral om organisatie en veiligheid. Tijdens de sessie is nog eens benadrukt dat de verantwoordelijkheid van klinisch onderzoek een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid is van meerdere actoren. Het is ook daarom belangrijk te kijken naar de organisatie van trials binnen een zorginstelling, waarbij een organisatorisch protocol noodzakelijk is.

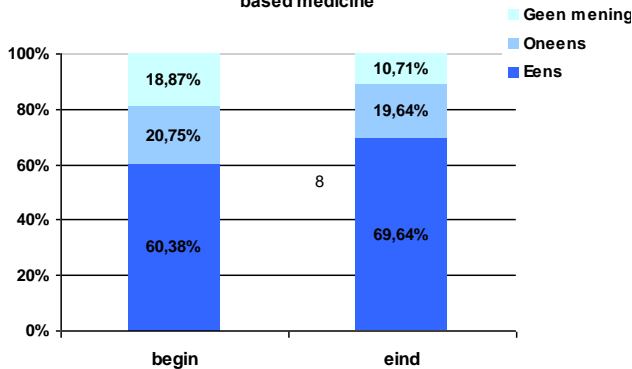
De rol van patiënten registraties werd aan bod gebracht tijdens de deelsessies. De initiatieven zoals de DDRMD (*Dutch Diagnosis Registration Metabolic Diseases*) en het NKOC (*Nationaal Kinder Oncologisch Centrum*) brachten verschillende discussiepunten naar voren. Vooral het centraliseren van zorg en onderzoek bracht verschillende meningen naar voren. Tijdens de deelsessie werd het publiek de mogelijkheid gegeven te stemmen op vooraf door de werkgroep bedachte stellingen met behulp van een interactief stelsysteem. Er werd tijdens twee momenten gestemd: aan het begin van de deelsessie en aan het eind van de deelsessie. Dit rapport behandelt de resultaten van de verschillende stemrondes en geeft een initiële analyse van de stellingen waarin het grootste verschil optreedt.

Uitslag stemrondes

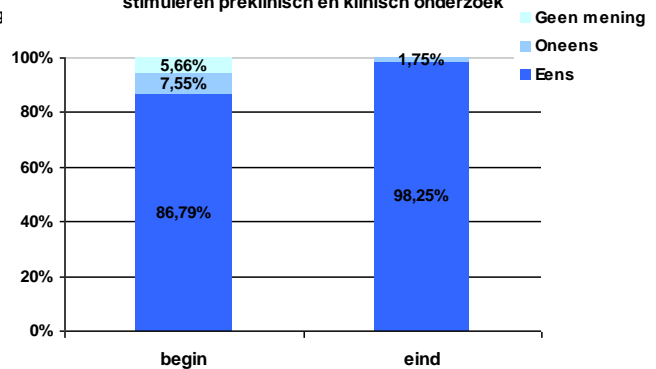
Verdeling deelnemers naar sector



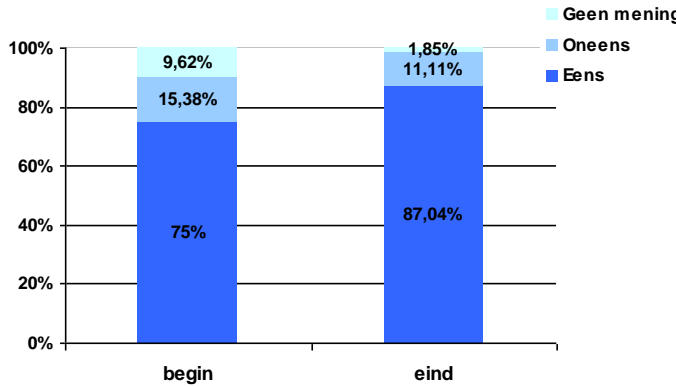
1. 'Experience based medicine' is de basis voor 'evidence based medicine'



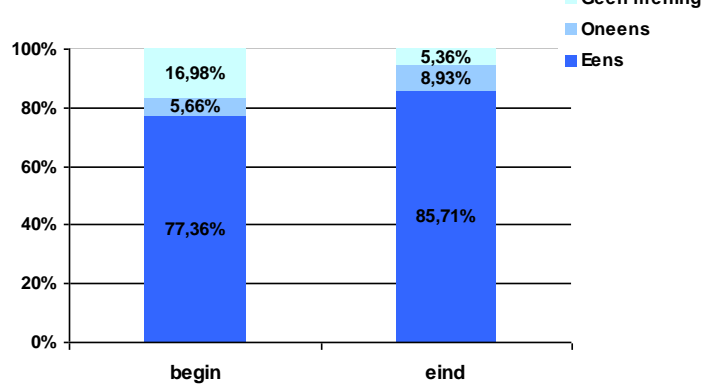
2. Patiëntenregistraties, al dan niet gekoppeld aan biobanken, stimuleren preklinisch en klinisch onderzoek



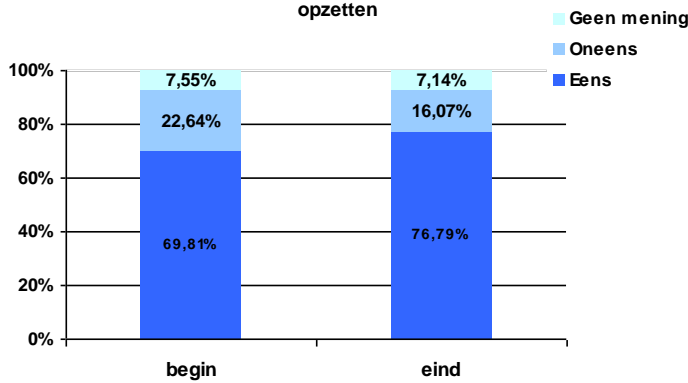
3. Patiëntenregistraties zijn uitermate geschikt om patiëntenparticipatie in (pre)klinisch onderzoek te bevorderen



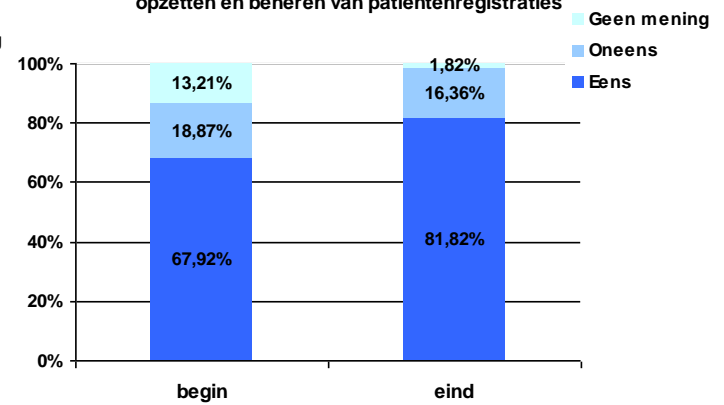
4. Nederland heeft geen samenhangend beleid op het terrein van patiëntenregistraties



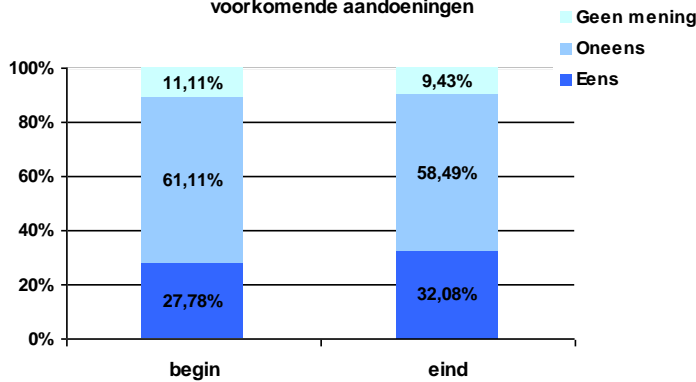
5. De meeste patiëntenorganisaties kunnen zonder hulp van andere partijen nooit een professionele patiëntenregistratie opzetten



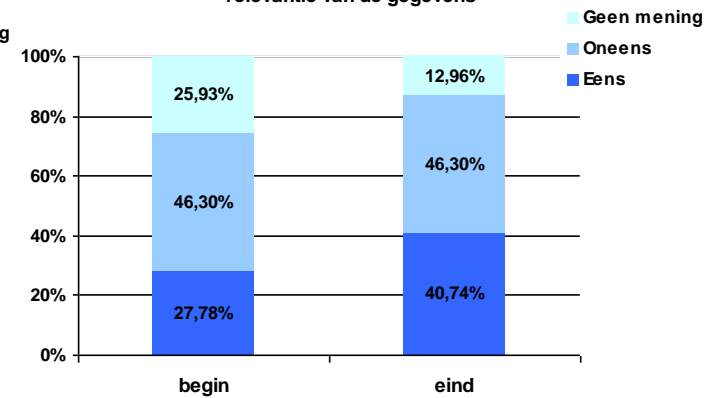
6. Patiëntenorganisaties moeten nauw betrokken zijn bij het opzetten en beheren van patiëntenregistraties



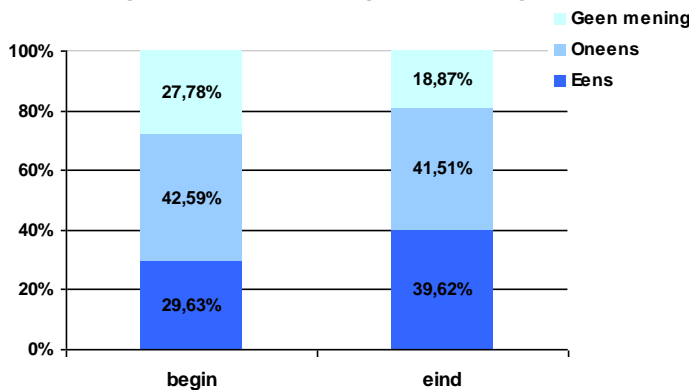
7. Zeer zeldzame aandoeningen vereisen een grotere betrokkenheid van een deskundige registreerder dan vaker voorkomende aandoeningen



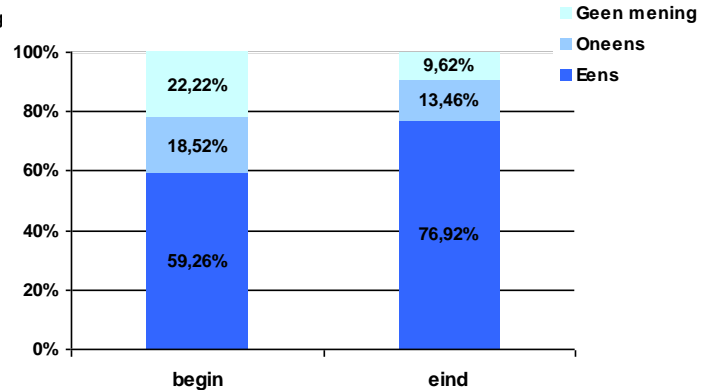
8. Patiëntengedreven patiëntenregistraties vergroten de relevantie van de gegevens



9. Patiëntenregistraties zonder patiëntenparticipatie zouden geen overheidsfinanciering moeten ontvangen



10. Des te meer ziekte-specifieke concentratie van gegevens, des te beter



Overzicht

In onderstaande tabel staat het percentuele verschil aangegeven tussen de stemresultaten aan het begin en aan het eind van de sessie. Hieruit kan achterhaald worden bij welke stellingen het grootste verschil is opgetreden.

| Δ eind-begin | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---------------------|--------|--------|--------|---------|--------|---------|--------|---------|--------|---------|
| eens | 9,26% | 11,46% | 12,04% | 8,35% | 6,98% | 13,90% | 4,30% | 12,96% | 9,99% | 17,66% |
| oneens | -1,11% | -5,80% | -4,27% | 3,27% | -6,57% | -2,51% | -2,62% | 0,00% | -1,08% | -5,06% |
| geen mening | -8,16% | -5,66% | -7,77% | -11,62% | -0,41% | -11,39% | -1,68% | -12,97% | -8,91% | -12,60% |

De resultaten van de stemmingen aan het begin en aan het eind van de deelsessie zijn met elkaar vergeleken. Het betreft de geaggregeerde resultaten. Over het algemeen zijn meer mensen het eens geworden met de stellingen aan het eind van de sessie. Uit de analyse van de stemresultaten kan het volgende geconcludeerd worden:

- Bij de stellingen 2, 3, 4, 6, 8 en 10 is de mening van de deelnemers het sterkst veranderd (meer dan 10%)
- Bij stelling 8 zijn de mensen zonder mening het eens geworden met de stelling
- Bij stelling 2, 3, 6, 8, 10 is er een toename zichtbaar van meer dan 10% van de mensen die het eens zijn geworden met de stelling na de deelsessie
- Het grootste verschil is zichtbaar bij stelling 10. Hier is een toename van 17.66% zichtbaar die het eens zijn geworden met de stelling.

Stellingen

1. 'Experience based medicine' is de basis voor 'evidence based medicine'
2. Patiëntenregistraties, al dan niet gekoppeld aan biobanken, stimuleren preklinisch en klinisch onderzoek
3. Patiëntenregistraties zijn uitermate geschikt om patiëntenparticipatie in (pre)klinisch onderzoek te bevorderen
4. Nederland heeft geen samenhangend beleid op het terrein van patiëntenregistraties
5. De meeste patiëntenorganisaties kunnen zonder hulp van andere partijen nooit een professionele patiëntenregistratie opzetten
6. Patiëntenorganisaties moeten nauw betrokken zijn bij het opzetten en beheren van patiëntenregistraties
7. Zeer zeldzame aandoeningen vereisen een grotere betrokkenheid van een deskundige registreerder dan vaker voorkomende aandoeningen
8. Patiëntengedreven patiëntenregistraties vergroten de relevantie van de gegevens
9. Patiëntenregistraties zonder patiëntenparticipatie zouden geen overheidsfinanciering moeten ontvangen
10. Des te meer ziekte-specifieke concentratie van gegevens, des te beter

Discussie

Tijdens de deelsessie werden verschillende discussiepunten naar voren gebracht. Het centraliseren van zorg en onderzoek stond tijdens de discussie centraal.

Voorstanders;

- Clusteren van zorg is al zichtbaar bij meerdere ziektebeelden. Verschillende ziekenhuizen zijn momenteel al gespecialiseerd in een bepaald ziektebeeld om de efficiëntie te verhogen
- Gezondheidszorg is afhankelijk van bepaalde structuren die goed geregeld moet worden. Het centraliseren van zorg en onderzoek kan hier een rol in spelen.

- Kwaliteitsverbetering kan plaatsvinden door samenwerking en niet door concurrentie.
- Multi-centra onderzoek verloopt minder soepel dan mono-center onderzoek. Concentratie van onderzoek zorgt voor een verhoging van de efficiëntie
- Clustering zorgt ervoor dat er relatief makkelijk toegang is op een grotere patiëntengroep

Tegenstanders;

- Het clusteren van een bepaald ziektebeeld in een ziekenhuis heeft invloed op het niveau van de kennis van het ziekenhuis.
- Verhoging van het volume, zorgt misschien wel een verhoging in kwaliteit, maar zorgt voor een verlaging in efficiëntie.
- Er zijn al categorale ziekenhuizen geweest maar hierdoor drijft een ziekenhuis weg van andere contacten/velden in het onderzoek
- De beste publicaties zijn gebaseerd op multi-center trials. Multi-center onderzoek zorgt voor discussie. Discussie staat aan de basis van vooruitgang in onderzoek.

Over het centraliseren van data waren de aanwezigen van de werkgroep het over het algemeen eens. De data zou centraal beheerd moeten worden door een onafhankelijk instituut ter bevordering van dit samenwerkingsverband. Hierbij zouden de verschillende organisaties meer met elkaar moeten samenwerken i.p.v. met elkaar concurreren. Uiteindelijk moet het welzijn van de patiënt centraal staan in het onderzoek.