

Academische werkplaats:

# Brug tussen onderzoek en zorgpraktijk

Samenwerking tussen praktijkprofessionals, onderzoekers en beleidsmakers in de zorg is lang niet altijd vanzelfsprekend. Toch valt er veel van elkaar te leren. Het Zorginstituut ziet louter voordelen in kennisontwikkeling via samenwerking met universitaire instellingen in een 'academische werkplaats'. Door onderzoek en beleid intensiever met elkaar te verbinden, komt een vernieuwende en toekomstbestendige zorgpraktijk voor burgers binnen handbereik.

Tekst: Loek Kusiak  
Beeld: Bert Spiertz (HH)

De Academische Werkplaats 'Health Technology Assessment & Appraisal' (HTA&A) is een samenwerking tussen het Zorginstituut, de Erasmus Universiteit Rotterdam en de Universiteit Utrecht. Deze kennisinfrastructuur slaat een brug tussen onderzoek en beleid. Door onderzoek te koppelen aan beleidsproblemen, leiden onderzoeksresultaten direct in de praktijk tot hoogwaardige zorgproducten en -diensten voor patiënten. Hoe actueler en completer de kennis waarover het Zorginstituut kan beschikken, des te beter beleidsadviezen inspelen op de dynamiek in de zorg. Daarom heeft het Zorginstituut parallel aan zijn *Meerjarenbeleidsplan 2018-2022*, een Meerjarenonderzoeksprogramma (MOP, zie kader) opgesteld. Bij de uitvoering ervan trekken HTA&A en het Zorginstituut samen op.

## Ongeïksoortige waarden

Om wat voor onderzoek gaat het? Een voorbeeld is het promotieonderzoek van Jolien van de Sande, verbonden aan de Erasmus School of Health Policy & Management, naar de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden. Van de Sande: "Een kwaliteitsstandaard beschrijft hoe zorgverleners goede zorg kunnen verlenen. Naast wetenschappelijk onderzoek worden in een standaard ervaringen, voorkeuren van zorgverleners en patiënten en kosten en doelmatigheid van zorg meegenomen. Ik bestudeer de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden en de rol van de Kwaliteitsraad, de onafhankelijke commissie die het Zorginstituut over kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten adviseert. Zie mij als de spreekwoordelijke vlieg op de muur die



Een van de prioriteiten van het Meerjarenonderzoeksprogramma is dat we willen weten hoe zorgvragers met voldoende informatie ondersteund kunnen worden in de spreekkamer en in andere situaties.

het werk van de Kwaliteitsraad observeert. Daarbij kijk ik naar de ongeïksoortige waarden, ofwel de aard van de argumenten die actoren in de zorg gebruiken om hun specifieke belangen in kwaliteitsstandaarden vastgelegd te krijgen. Waarden hebben onder meer betrekking op de rechtvaardigheid en toegankelijkheid van zorg. Deze waarden kunnen soms conflicterend zijn. De Kwaliteitsraad kan dan gedwongen zijn de wettelijke taak van doorzettingsmacht te gebruiken om een standaard in te voeren."

## Spiegel voorhouden

Van de Sande woont de vergaderingen van de Kwaliteitsraad bij, doet literatuuronderzoek naar internationale richtlijnen en interviewt medewerkers van het Zorginstituut en veldpartijen. "Mijn doel is de Kwaliteitsraad een spiegel voor te houden hoe het proces van ontwikkeling en de afweging van partijen over de standaarden te verbeteren is. Mijn aanbevelingen kunnen er wellicht voor zorgen dat de Kwaliteitsraad minder snel de doorzettingsmacht hoeft te gebruiken omdat er onder partijen draagvlak is voor een standaard."

Kwaliteitsstandaarden kunnen van invloed zijn op bijvoorbeeld de geboortezorg, spoedzorg en oncologische zorg in dunbevolkte regio's. Van de Sande: "Eisen aan het volume

van de zorg, aan een bepaald aantal behandelingsoperaties per jaar en aan persoonlijke normen kunnen ertoe leiden dat kleine ziekenhuizen deze zorg niet meer kunnen aanbieden. De vraag is dan of dat wenselijk is." Van de Sande signaleert dat kwaliteitsstandaarden met hun tijd zijn meegegaan: "Mede door decentralisatie van de zorg is er ruimte gekomen voor kleinschalige initiatieven, voor meer vrijheid voor lokale invulling en maatwerk. Zo hebben partijen het kwaliteitskader voor de gehandicaptenzorg zelf ontwikkeld, met de nadruk op het leren en verbeteren, op evalueren wat goed en minder goed gaat, en minder op reguleren van bovenaf."

## Sociale media

Van een heel andere thematiek is het onderzoek van Rachel Kaif, medewerker van het Zorginstituut en verbonden aan de faculteit Farmaceutische Wetenschappen van de Universiteit Utrecht. Zij kijkt naar de bruikbaarheid van informatie die burgers uitwisselen op sociale media over kwaliteit van leven bij kanker. "Mogelijk kunnen bronnen op sociale media waardevolle patiëntinformatie opleveren voor het advieswerk van het Zorginstituut."

Daarnaast onderzoek Kaif in welke mate de informatie die gebruikt wordt bij het beoordelen van medicijnen, van

## PRIORITEITEN MEERJARENONDERZOEKSPROGRAMMA (MOP)

In het *Meerjarenbeleidsplan 2018-2022* van het Zorginstituut staan drie ambities centraal:

- Behoud van een betaalbaar zorgstelsel voor de individuele burger en de Rijkssoevereïteit.
- Versnellen van de cyclus van meten, weten, leren en implementeren zodat betere zorg sneller beschikbaar komt.
- Burgers kunnen (samen met hun zorgverleners) beslissen over 'zorg op maat' op basis van relevante informatie over het zorgaanbod, de kwaliteit ervan en mogelijkheden voor behandeling.

Voor het realiseren van deze ambities heeft het Zorginstituut de hiaten in kennis benoemd in een Meerjarenonderzoeksprogramma (MOP), en vertaald naar vier prioriteiten voor onderzoek

in de Academische Werkplaats HTA&A.

1. Nieuwe typen gepersonaliseerde geneesmiddelen en andere innovaties kunnen met bestaande onderzoekstechnieken niet goed onderzocht worden. De vraag is, voor toekomstbestendig pakketbeheer, hoe we zicht krijgen op nieuwe interventies en hoe we verwaarde meerwaarde en hoe we beschikbare *evidence* moeten toetsen.
2. Voor Zinnige Zorg, pakket-beheer en fondsbeheer moet we ons steeds vaker bedienen van data uit de klinische praktijk, data van patiënten en administratieve data. Onderzoek moet uitwijzen welke data een betrouwbaar beeld schetsen wanneer welke patiënt

betaalbare zorg en goede informatie aan burgers. Zij moeten input kunnen leveren voor de adviezen van het Zorginstituut. Daarom willen wij weten hoe zorgvragers met voldoende informatie de spreekkamer en in andere situaties.

3. Landelijke adviezen (de 'systeemwereld') bereiken vaak met vertraging – en soms zelfs helemaal niet – de 'leefwereld' waar patiënten en zorgverleners beslissen over zorg en ondersteuning. Het Zorginstituut wil invloed hebben op wat er de 'leefwereld' besloten wordt. Daarom willen we weten wat er onder patiënten en zorgverleners speelt, hoe landelijke adviezen hen bereiken en hoe de werkvloer met deze adviezen (beter) aan de slag kan.
4. Burger- en patiëntenparticipatie is gericht op het creëren van draagvlak voor het behoud van



**Kalf: "Ik onderzoek of bronnen op sociale media waardevolle patiëntinformatie opleveren voor het advieswerk van het Zorginstituut"**

betekenis is voor patiënten. "Farmaceuten moeten bij de vergoedingsaanvraag voor een nieuw geneesmiddel ook informatie geven over wat het middel doet voor de kwaliteit van leven en over de bijwerkingen. Maar farmaceuten leveren die informatie beperkt aan. Denk bijvoorbeeld aan medicijnen tegen kanker. Krijg ik met deze medicijnen een kwalitatief beter en ook langer leven? Krijg ik vervelende bijwerkingen? En zijn die tijdelijk of blijvend? Dat wil je toch graag weten. Als patiënt, maar ook als Zorginstituut, dat een advies moet geven over de vergoeding. Gesprekken tussen burgers op sociale media zouden als alternatieve, extra informatiebron kunnen dienen. De onderzoeksvraag is dus in hoeverre sociale media relevant zijn om die informatie voor het advies te verzamelen. Het is goed daarop voorbereid te zijn, want veel patiënten zitten online." Voor haar onderzoek raadpleegt Kalf ook de

fora van patiëntverenigingen. "Die sturen vragenlijsten naar patiënten, wat het makkelijker maakt de meerwaarde van de informatie te vergelijken. Het is nog niet zeker of het Zorginstituut die informatie gaat gebruiken. De informatie uit de sociale media moet ook representatief zijn voor een grote groep patiënten, zodat het Zorginstituut voor zijn advies een nog betere afweging kan maken."

#### **Toelatingsbeleid**

Kalf doet onder de paraplu van de Academische Werkplaats HTA&A ook onderzoek naar het toelatingsbeleid van medicijnen door het Europees geneesmiddelenbureau EMA. Kalf: "Farmaceuten moeten met hun nieuwe medicijn eerst langs de EMA, die bepaalt of het veilig genoeg is om op de markt te brengen. Het is interessant te weten in hoeverre het dossier dat bij de EMA is aangeleverd overeenkomt met de informatie die het

Zorginstituut over het geneesmiddel nodig heeft. Vragen beide instanties in dezelfde mate naar zaken als extra levensjaren en verbetering van kwaliteit van leven? Als de gewenste gegevens en de uitkomsten min of meer identiek zijn, hoeft het totale beoordelingstraject minder lang te duren en kan het eerder voor de patiënt beschikbaar zijn. Dat levert weer gezondheidswinst, snellere genezing en herstel van kwaliteit van leven op. En wanneer de fabrikant makkelijker zijn dossier kan indienen, wordt het middel ook eerder vergoed." ●

*Noot van de redactie: het Zorginstituut ontplooit meer initiatieven om de samenwerking met de EMA ter verbetering, waardoor het beoordelingstraject versneld kan worden. Zie ook het artikel op pagina 21.*