



Onderzoeksprogramma

2011-2014

> x % x <

> ± % ± <

> + % + <

> - % - <

> = % = <

> - % - <

> + **%** + <

> ± % ± <

> x % x <

> ± % ± <

> + % + <

> - % - <

> = % = <

NIVEL ONDERZOEKSPROGRAMMA 2011-2014

www.nivel.nl
nivel@nivel.nl
Telefoon (030) 2 729 700
Fax (030) 2 729 729

© 2011 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht
Vormgeving: Jan van Waarden/RAM vormgeving

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
1 Inleiding	9
1.1 Van beleid naar onderzoek en van onderzoek naar beleid	9
1.2 Het NIVEL als netwerkorganisatie	11
1.3 Kennissynthese en verspreiding	12
1.4 Hoe komt het NIVEL-onderzoeksprogramma tot stand?	13
2 Zes onderzoeksdomeinen	14
3 Samenhang en focus	17
4 Databanken, panels en registratiesystemen	21
5 De onderzoeksdomeinen nader uitgewerkt	27
5.1 Gezondheid en ziekte	27
5.2 Verwachtingen en ervaringen van patiënten	28
5.3 Het zorgproces	31
5.4 Aanbod en organisatie van de zorg	33
5.5 Structuur en sturing van de zorg	36
5.6 Uitkomsten van de zorg	39
Experts en expertise	41
Wetenschappelijke staf	44
Algemene informatie	45

Voorwoord

Preventie in de zorg

De levensverwachting van Nederlanders is toegenomen. Maar, de levensverwachting van Nederlanders is nog steeds lager dan die van ons omringende en vergelijkbare landen. Ook de gezonde levensverwachting neemt toe, maar de verschillen tussen sociaal-economische categorieën worden niet kleiner. Dit blijkt uit de Volksgezondheids-toekomstverkenning die het RIVM in het voorjaar van 2010 uitbracht. Met het ouder worden van de bevolking verandert het ziektepatroon. Eén van de consequenties van veranderende ziektepatronen is dat preventie in de zorg belangrijker wordt. Uitstellen van het moment waarop co- en multimorbiditeit gaat optreden zou een doelstelling van preventiebeleid in de zorg kunnen zijn.

Ook de gezondheidszorg verandert. We hebben een grote hervorming van het verzekeringsstelsel achter de rug. Preventie moet een integraal onderdeel van het stelsel zijn en zodanig ingebed dat de juiste prikkels uitgaan naar burgers, zorgaanbieders en verzekeraars. Dat is nodig om de volksgezondheid te verbeteren en het stelsel betaalbaar te houden.

In het beleid op het gebied van preventie moeten we de balans zoeken tussen paternalisme en eigen verantwoordelijkheid. Margaret Thatcher heeft ooit de uitspraak gedaan: 'There is no such thing as society'. Dat is fors overdreven; ze bedoelde dat je om iets te bereiken dat uiteindelijk altijd via mensen moet doen. Nu is het paradoxaal dat daar waar de samenleving goed is georganiseerd, met veel sociaal kapitaal (onderling vertrouwen, sociale netwerken), de verantwoordelijkheid prima bij de individuele mensen kan liggen. Echter, daar waar de samenleving zwak is georganiseerd (de 'no society situatie'), bereik je via de individuen weinig of niets. In rijke buurten met goed opgeleide burgers (veel sociaal kapitaal) zijn mensen gemiddeld gezonder, kunnen hun eigen verantwoordelijkheid nemen en doen dat ook. Ze leven gezond en investeren in hun gezondheid door preventieve zorg te gebruiken. De gezondheidszorg kan bij wijze van spreken doen alsof er geen samenleving is. In achterstandgebieden, echter, cumuleren allerlei problemen waardoor ze minder een individueel karakter krijgen. Daar is het ook moeilijker om met een beroep op eigen verantwoordelijkheid mensen te bewegen tot gezond gedrag en gebruik van preventieve zorg. De gezondheidszorg, georganiseerd in

de directe omgeving van mensen, moet daar een breder pallet van zorg bieden en meer 'outreaching' zijn. De gebruikers hebben meer moeite hun eigen menu samen te stellen, maar ze komen bij de lokale huisartsen-, fysiotherapie- of verloskundepraktijk. Daarvan kan gebruik worden gemaakt bij preventie in de zorg.

Er is een continuüm van universele preventie naar curatieve zorg. Traditioneel heeft de curatieve gezondheidszorg niet zoveel te maken met universele preventie, meer met selectieve preventie, en alles met preventie op indicatie. Speciaal in die situaties waarin mensen niet of minder goed in staat zijn hun eigen verantwoordelijkheid te nemen, werkt universele preventie beter in directe relatie met de eerste lijn. De lokale zorgpraktijken hebben vaak een groot bereik en kunnen vertrouwen opbouwen. Op die manier kunnen nationale programma's aan impact winnen door uitvoering via de zorg dicht bij de mensen. Daarom is het vooral in achterstandsgebieden waar de bevolking moeilijk bereikbaar is voor algemene programma's belangrijk om openbare gezondheidszorg en eerste lijn meer op elkaar af te stemmen.

De preventie op indicatie krijgt steeds meer vorm in zorgprogramma's rond chronische ziekten via financiële prikkels en ontschotting (integrale bekostiging) en via professionele kwaliteitsprijkkels (zorgstandaarden). Daarvoor is integratie van de eerste lijn belangrijk. Vooral op het tussenliggende gebied van selectieve preventie, is de verantwoordelijkheid niet altijd duidelijk. Wie doet wat en met welk resultaat? Hier is de lokale samenwerking tussen een (meer geïntegreerde) eerstelijns en de openbare gezondheidszorg van groot belang, vooral in achterstandswijken.

Belangrijke onderzoeksvragen op het gebied van selectieve preventie zijn:

- Worden de mensen met verhoogd risico inderdaad bereikt?
- Wordt er een goede follow-up geboden?
- Wat is de (kosten-)effectiviteit van selectieve preventie?
- Wat is de meerwaarde van een geïntegreerde eerstelijns en samenwerking tussen openbare gezondheidszorg en curatieve gezondheidszorg voor de gezondheid van de lokale bevolking?
- Hoe kunnen universele, selectieve en indicatieve preventie op elkaar worden afgestemd in een zorgaanbod voor de lokale populatie?

Dit zijn vragen die de komende jaren aandacht krijgen in ons onderzoek. Maar er is meer. Dit beschrijven we in ons onderzoeksprogramma 2011-2014. Allereerst schetsen we een algemeen beeld van het werk van het NIVEL, de positie van het NIVEL en de manier waarop dit werkplan tot stand komt. Vervolgens bespreken we het onderzoek van het NIVEL aan de hand van de 6 onderzoeksdomeinen waarin het onderzoeksprogramma opgedeeld is. Het onderzoeksprogramma sluiten we af met een overzicht van de NIVEL programmaleiders en hun onderzoeksthema's. Een nadere uitwerking van het onderzoeksprogramma in onderzoeksthema's en projecten vindt u op www.NIVEL.nl/onderzoek.

Prof. Dr. P.P. Groenewegen

DIRECTEUR NIVEL

1 Inleiding

1.1 Van beleid naar onderzoek en van onderzoek naar beleid

NIVEL staat tussen ‘veld’, ‘beleid’ en wetenschap. Het onderzoeksprogramma van het NIVEL wordt bepaald door de vragen die door het beleid, het veld en de wetenschap worden gesteld en die uit de positie van het NIVEL voortvloeien. Het NIVEL is een nationaal instituut voor gezondheidszorgonderzoek, multidisciplinair van samenstelling, dat toegepast en toepasbaar, beleidsrelevant wetenschappelijk onderzoek verricht voor partijen die tezamen het gezondheids(zorg)beleid in Nederland vormgeven: de overheid, de toezichthouders, de zorgaanbieders, zorggebruikers en zorgverzekeraars.

- **Missie en doelstellingen van het instituut**

De statutaire doelstelling van de Stichting NIVEL luidt:

‘het verwerven en verspreiden van kennis en inzicht over structuur en functioneren van de gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening, mede in relatie tot andere maatschappelijke sectoren. Daarbij oriënteert zij zich zowel op de zorgvragers als op zorgaanbieders en landelijke beleidsorganen’.

Het onderzoek van het NIVEL leidt altijd tot een openbare publicatie. Belangrijk is om ook duidelijk te maken wat het NIVEL niet doet. Het NIVEL doet niet aan richtlijnenontwikkeling; wel het voorwerk: het zoeken van de ‘evidentie’ en ook doet het NIVEL onderzoek naar de toepassing en naleving van richtlijnen en naar belemmerende en bevorderende factoren hiervoor; maar het ontwikkelen van de richtlijnen zelf doen we niet. Dat geldt ook voor beleidsadviezen en consultancy. We zijn een onderzoeksinstituut en houden ons bij onze leest. We richten ons eerder op, zoals dat in het jargon heet, disseminatie (het doelgroepspecifieke verspreiden van de resultaten van onderzoek met verschillende methoden) dan met de implementatie van onderzoeksresultaten.

- **Korte historie**

De naam van het instituut NIVEL betekende oorspronkelijk: ‘Nederlands Instituut voor onderzoek Van de Eerstelijnsgezondheidszorg’. Als zodanig begon het zijn werkzaamheden op 1 januari 1985. Het NIVEL zette hiermee het werk voort van het in 1965 opgerichte Nederlands Huisartsen Instituut. In 1995 werd het domein verbreed tot de gehele curatieve zorg. De naam NIVEL is toen vanwege de herkenbaarheid gehandhaafd.

Het instituut heet nu voluit 'NIVEL – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg'. Het onderzoeksterrein van het NIVEL is sindsdien daadwerkelijk verbreed naar de gehele gezondheidszorg.

- ***Raad van Toezicht en Maatschappelijke Adviesraad***

Het NIVEL heeft een Raad van Toezicht. Deze Raad voorziet in een onafhankelijke vorm van toezicht. Omdat het voor het NIVEL daarnaast ook belangrijk is een goede relatie te onderhouden met de potentiële gebruikers van NIVEL-onderzoek en van deze kant ook structureel impulsen te krijgen voor de onderzoeksprogrammering, heeft het NIVEL ook een Maatschappelijke Advies Raad. Deze Raad adviseert de NIVEL-directie over het onderzoeksprogramma.

- ***Het onderzoek van het NIVEL:***

- Gezondheidszorgonderzoek/Health Services Research***

De missie van het NIVEL ligt op het terrein van het gezondheidszorgonderzoek, in het Engels 'health services research' genoemd. Gezondheidszorgonderzoek richt zich op de onderlinge interactie van de vraag naar gezondheidszorg en het aanbod aan gezondheidszorg onder invloed van het beleid: wetgeving, regulering, financiering, verzekering en naar de uitkomsten hiervan.

Gezondheidszorgonderzoek is te kenschetsen als toegepast beleidsonderzoek. Het NIVEL ontleent zijn onderzoeksvraagstellingen aan de problemen waarvoor de gezondheidszorg beleidsmatig staat. Daarnaast dienen de resultaten van het NIVEL-onderzoek gebruikt te (kunnen) worden in het beleid dat door partijen in de gezondheidszorg wordt gemaakt. Het NIVEL heeft een zekere onafhankelijkheid nodig om verantwoord wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen en dient anderzijds sterk verbonden te zijn met de partijen die gebruikmaken van de resultaten van dat onderzoek. Het NIVEL heeft zich statutair verplicht openbaar te publiceren over de resultaten van ieder onderzoek.

1.2 *Het NIVEL als netwerkorganisatie*

Het NIVEL heeft een multidisciplinaire staf. Ondanks dat heeft het NIVEL niet alle expertise in huis. Het NIVEL zoekt daarom voortdurend naar strategische allianties met anderen om de noodzakelijke kennis in samenhang te kunnen produceren. Een belangrijke alliantievorm is de samenwerking met de universitaire onderzoekswereld. Deze is geformaliseerd in de deelname in de KNAW-onderzoekschool CaRe. Daarnaast is een aantal NIVEL-medewerkers ook als hoogleraar verbonden aan een Nederlandse universiteit: de Vrije Universiteit en Universiteit van Amsterdam, de Universiteit Utrecht, de Universiteit Maastricht, de Universiteit van Groningen en de Universiteit van Tilburg. Het NIVEL stelt eigen data en expertise ter beschikking van derden op gerichte vragen van buiten. Ook dat past bij onze filosofie over de rol van een landelijk kenniscentrum.

Academische Onderzoekswerkplaats Zorgverzekeraars

Met de start van een Academische Onderzoekswerkplaats Zorgverzekeraars, samen met de Open Universiteit en UVIT, betreedt het NIVEL een geheel nieuw werkkterrein, of beter een geheel nieuwe manier van werken. Het verzekerdenpanel, met ruim 10.000 verzekerden, is een belangrijke bron voor onderzoeksgegevens binnen de onderzoekswerkplaats. Het NIVEL doet zijn onderzoek in nauw contact met veld en beleid. In de onderzoekswerkplaats gaan we nog een stapje verder. In die werkplaats kunnen mensen die werkzaam zijn bij zorgverzekeraars als ‘science practitioner’ aan de slag. En dan gaat het niet om medewerkers van UVIT alleen, ook medewerkers van andere zorgverzekeraars kunnen deelnemen in de werkplaats. Zij verdiepen zich op wetenschappelijke wijze in een vraagstuk uit hun praktijk. Dat doen ze soms voor een project met een beperkte duur, het kan ook leiden tot een academische promotie. Maar, niet alleen medewerkers van verzekeraars kunnen hier baat bij hebben. Het belang ligt ook bij het NIVEL. Verzekeraars zijn in het nieuwe stelsel een grote rol toebedacht, die van zorginkoper. Die zorginkoopfunctie staat echter nog in de kinderschoenen... of beter de kennis over de manier waarop zorgverzekeraars zorg inkopen is nog maar zeer beperkt. Daardoor lijkt het alsof die zorginkoop in de kinderschoenen staat. Misschien is dat ook wel zo, maar het zicht daarop is niet helder. Net als de medewerkers van zorgverzekeraars via de onderzoekswerkplaats toegang krijgen tot de praktijk van het onderzoek, krijgt het NIVEL toegang tot de praktijk van de zorginkoop. Zodat helder wordt wat zorginkoop inhoudt, wat het oplevert, wat een bruikbare aanpak is en wat niet. Een mogelijkheid voor vruchtbare samenwerking tussen onderzoekers en verzekeraars.

1.3 Kennissynthese en verspreiding

In de gezondheidszorg wordt steeds meer kennis en informatie geproduceerd, waarbij het ingewikkelder wordt om daarover het overzicht te bewaren. Tegelijk is er juist een grote behoefte aan overzicht om tegemoet te komen aan de roep om 'evidence-based health care' en 'evidence-informed health care policy'. Dit vraagt om een overzicht van bruikbare wetenschappelijk gefundeerde informatie. Hier ligt voor het NIVEL een belangrijk terrein voor verdere innovatie. Er moet worden gezocht naar nieuwe vormen van kennismanagement, waarbij de klassieke onderzoeksfunctie, de statistische functie en de bibliotheek- en documentatiefunctie meer met elkaar worden geïntegreerd, en tevens – meer dan voorheen – de blik gericht wordt op informatie die elders wordt geproduceerd en ofwel via samenwerkingsprojecten, ofwel via het internet beschikbaar is en hanteerbaar kan worden gemaakt. In het verlengde van deze ontwikkeling zullen in 2011 nog nieuwe kennisproducten worden ontwikkeld die beter dan de huidige producten tegemoet kunnen komen aan de behoefte aan meer gesynthetiseerde informatie. Het NIVEL heeft daartoe ook een oude vorm van kennissynthese en kennistransfer weer een nieuw leven ingeblazen: de overzichtsstudie. In 2011 zal een overzichtsstudie verschijnen rond de zorg voor chronisch zieken. Het ligt in de bedoeling ieder jaar een overzichtsstudie uit te brengen rond een op dat moment relevant onderwerp.

Het NIVEL beschikt met www.nivel.nl en www.nivel.eu over een bruikbaar instrument voor het verspreiden van onderzoeksresultaten via het internet. Een stijgend aantal bezoekers weet deze sites te vinden en een stijgend aantal websites citeert NIVEL. In 2009 werden 26 van de 80 NIVEL web-berichten door 26 of meer andere websites letterlijk geciteerd. Daarnaast werd NIVEL nieuws in een veelvoud hiervan door andere sites geparafraseerd.

Spiegelinformatie is bij uitstek een manier om meer uit gegevens te halen en de relatie tussen onderzoek en beleid of praktijk te versterken. Het krijgen van spiegelinformatie kan voor individuele respondenten, professionals of zorginstellingen natuurlijk een extra stimulans zijn om aan onderzoek mee te werken. Spiegelinformatie kan ook een daadwerkelijke bijdrage leveren aan het kwaliteitsbeleid van zorgaanbieders. Spiegelinformatie geeft hen inzicht in de eigen prestaties, vergeleken met die van anderen. Dit betekent dat het NIVEL volop doorgaat met het ontwikkelen en maken van spiegelinformatie.

1.4 *Hoe komt het NIVEL - onderzoeksprogramma tot stand?*

Het onderzoeksprogramma vraagt om een evenwicht tussen veld, beleid en wetenschap. Ieder jaar wordt een ronde gemaakt (een zogenaamde ‘consultatieronde’) langs de belangrijkste ‘klanten’ van het NIVEL. Het gaat hier om de verschillende directies van het ministerie van vws, de toezichthouders, de belangrijkste adviesorganen van vws, patiënten- en consumentenorganisaties, beroepsorganisaties, de verschillende koepelorganisaties en verzekeraars. Tenslotte adviseert de Maatschappelijke Advies Raad het NIVEL over het onderzoeksprogramma. In deze adviesraad zitten belangrijke stakeholders van het NIVEL. Natuurlijk genereert het lopende onderzoek ook vervolgvragen. Voor een goede wetenschapsonwikkeling is het van belang dat onderzoekers hun werk kunnen verdiepen. Het is een beetje een karikatuur dat een onderzoek wordt afgesloten met de roep om ‘meer onderzoek’, maar het valt niet te ontkennen dat het opwerpen van nieuwe vragen een essentieel kenmerk van het wetenschappelijk bedrijf is. Daarnaast komen er buiten al deze kanalen ook instanties met vragen om onderzoek naar het NIVEL toe.

2 Zes onderzoeksdomeinen

Het NIVEL doet onderzoek naar de structuur en het functioneren van de gezondheidszorg.



Het onderzoeksprogramma is verdeeld in 6 domeinen die in bijgaande figuur zijn weergegeven. Die domeinen hangen met elkaar samen. Ze hangen met elkaar samen in de gezondheidszorg en in het onderzoeksprogramma van het NIVEL. Centraal staat het zorgproces, daar waar patiënt en hulpverlener elkaar ontmoeten. De interactie tussen die twee vormt de kern van de gezondheidszorg. Daar spelen ondermeer de communicatieve vaardigheden van de zorgverlener en de verwachtingen van patiënten. Het zorgproces wordt gestuurd door de gezondheid en klachten van patiënten, het is hun gezondheid of kwaliteit van leven die op het spel staat. Het zorgproces wordt ook gestuurd door de professional, door zijn of, in veel gevallen, haar professionele kwaliteiten. Het zijn de patiënt en de professional die primair de uitkomsten van die interactie bepalen. Ze staan hierin niet alleen. Het werk van professionals wordt sterk beïnvloed door de manier waarop de zorg is georganiseerd, bijvoorbeeld in een ziekenhuis of in zorgketens. Hun werk wordt beïnvloed door de bijdrage van professionele organisaties, bijvoorbeeld door het opstellen van richtlijnen, maar ook door de beschikbare capaciteit

of substitutieprocessen. De buitenste schil, die direct en indirect invloed kan hebben op de interactie tussen professional en patiënt, wordt gevormd door de structuur van de gezondheidszorg en de verschillende sturingsmechanismen, als wetgeving of financiering. Zorgproces, zorgvraag, professionaliteit, organisatie en sturing tezamen bepalen uiteindelijk de uitkomsten van de zorg. Het onderzoeksprogramma van het NIVEL omvat al deze zes domeinen. Daarbij wordt steeds de vraag gesteld naar de onderlinge samenhang tussen deze domeinen.

- 1 In het onderzoeksdomein *Gezondheid en Ziekte* staat de vraag naar de epidemiologie van ziekten centraal. Ongezondheid is één van de determinanten van zorggebruik.
- 2 In het onderzoeksdomein *Verwachtingen en ervaringen van patiënten* staat het perspectief van patiënten – ook wel burgers, consumenten, verzekerden of cliënten – centraal. In dit onderzoeksdomein gaat het om hun visie op de zorg en hoe zich deze visie vertaalt in het zorgproces.
- 3 Het *zorgproces* staat centraal in het derde onderzoeksdomein. Het gaat hierbij om de gezondheidszorg in de volle breedte, van preventie tot aan patiëntveiligheid.
- 4 In het onderzoeksdomein *Aanbod en organisatie van de zorg* staan de verschillende zorgverleners en de organisaties waarbinnen ze werken centraal. Het onderzoek binnen dit domein is gericht op aanbieders en locaties van zorg, hun onderlinge netwerken en samenwerking, bijvoorbeeld binnen ziekenhuizen, verpleeghuizen of huisartsenposten en de samenhang met de directe zorg.
- 5 Vragen rond *structuur en de sturing van de zorg* staan centraal in het vijfde onderzoeksdomein. Het onderzoek in dit domein geeft inzicht in de manier waarop de structuur van het gezondheidszorgsysteem verandert en hoe beleid doorwerkt in de praktijk en vice versa.
- 6 Uiteindelijk gaat het om de resultaten: *de uitkomsten van zorg*. De uitkomsten van de gezondheidszorg zijn zichtbaar op verschillende niveaus. Voor patiënten, het microniveau, gaat het om gezondheid, kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie. Voor zorgaanbieders en instellingen, het mesoniveau, gaat het om hun prestaties, deels af te lezen uit scores op prestatie-indicatoren, de uitkomsten van hun zorgprocessen en

de veiligheid. Op macroniveau gaat het om de bijdrage van het gezondheidszorgsysteem aan het bereiken van de systeemdoelen volksgezondheid; kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid.

Elk van deze onderzoeksdomeinen kent een aantal onderzoeksthema's. Deze thema's worden getrokken door één of meer programmaleiders of senioronderzoekers.

3 Samenhang en focus

Het onderzoeksprogramma komt langs vele wegen tot stand en het is breed. Daardoor is het niet altijd even makkelijk om de interne samenhang van de verschillende activiteiten te zien, terwijl die er wel is. In deze paragraaf gaan we voor drie thema's wat dieper in op deze samenhang. Allereerst het microniveau, in het bijzonder onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met kanker. Vervolgens op mesoniveau, de goede gezondheidszorg in de buurt en tenslotte het macro niveau, een onderzoeksagenda voor een betere kwaliteit van zorg.

- ***Kwaliteit van leven van mensen met kanker***

Dankzij vroege diagnose en betere behandelmogelijkheden is kanker steeds vaker een chronische ziekte met een lange overlevingsduur. Dit maakt een vernieuwde onderzoeksagenda noodzakelijk. Wat het NIVEL betreft is die onderzoeksagenda breed. Zo starten we met onderzoek naar de zorgbehoefte van mensen die kanker hebben of hebben gehad en hun zorggebruik en de consequenties hiervan voor de inrichting van het zorgaanbod, zoals de mogelijke substitutie tussen eerste en tweede lijn. Binnen de kinderoncologie onderzoeken we de manier waarop kinderen met kanker en hun ouders door een oncoloog worden geïnformeerd over de diagnose en behandeling en de mate waarin hun voorkeuren daarin worden meegenomen. Op de afdeling medische genetica van het UMCU wordt nagegaan in welke mate een voorlichting op maat via internet adviesvragers voor erfelijke borstkanker kan helpen meer actief te participeren in het proces van erfelijkheidsadvisering en hoe dit uitwerkt op onder meer hun ervaren controle en het opvolgen van screeningsadvies. Ook wordt bij een groep patiënten met lymfklierkanker onderzocht of een webbased interventie voorafgaand aan hun controlebezoeken aan het ziekenhuis hen kan helpen meer actief aan de gesprekken met de specialist deel te nemen. In dit project spelen patiënten zelf een actieve rol bij de gegevensverzameling. Tenslotte start het NIVEL met een nieuw panel: een panel van mensen met kanker. In dit panel komt het perspectief van mensen met kanker centraal te staan, hun perspectief op de kwaliteit van zorg, op hun rollen en verantwoordelijkheden.

- **Goede gezondheidszorg in de buurt**

De aandacht voor het organiseren van een goede gezondheidszorg in de buurt neemt toe. Dit begon met aandacht voor een sterke eerste lijn. In de vorige kabinetsperiode is daar de aandacht voor een ontwikkeling als buurtzorg bij gekomen. Ook wordt op dit gebied van gemeentes steeds meer verwacht, mede als gevolg van de Wmo en discussies over de AWBZ. In het regeerakkoord 2010 van VVD en CDA staat de goede basiszorg dicht bij huis voorop. Deels wordt de aandacht voor een goede gezondheidszorg in de buurt beargumenteerd vanuit de overweging dat de vraag naar zorg in de toekomst toeneemt. Die vraag moet worden beantwoord door een efficiënter zorgaanbod. Een goede gezondheidszorg in de buurt moet dit efficiëntere antwoord zijn. Het bijzondere fenomeen doet zich echter voor dat sommige buurten, steden of regio's juist te maken zullen hebben met een afnemende vraag, door krimp onder de bevolking. Dit betekent dat er lokaal verschillende oplossingen gevonden zullen worden voor de aansluiting tussen vraag naar en aanbod van zorg. Voor het onderzoek betekent dit een fijnmaziger gegevensinfrastructuur dan in een situatie waar alleen maar op nationaal niveau gekeken wordt.

De toegenomen aandacht voor gezondheidszorg in de buurt is terug te vinden in ons onderzoeksprogramma. In een nieuw onderzoeksthema willen we in het bijzonder aandacht gaan besteden aan de rol van de gemeentes in de zorg. In de diverse panels wordt ingegaan op de ervaringen van patiënten en consumenten met de organisatie van de zorg, de bereikbaarheid van de huisarts, de directe toegang van de fysiotherapeut, de organisatie van de zorg voor chronisch zieken en de ervaringen met de Wmo. Fijnmazigheid kan daarbij worden gebruikt doordat de panels stuk voor stuk zijn gegroeid in aantallen panelleden, waardoor gedetailleerder uitspraken gedaan kunnen worden. Vanouds doet het NIVEL onderzoek in de huisartsenpraktijk, onder paramedici en verloskundigen in de eerste lijn en onder eerstelijnspsychologen. Het NIVEL heeft als een van de eersten de klantervaringen en de medewerkerservaringen van Buurtzorg onderzocht. De wijkverpleegkundige zou meer de verbindende factor moeten worden tussen patiënten en de diverse professionals in de eerste lijn. Ons onderzoek richt zich op de vraag of dit ook gebeurt. De manier waarop de thuiszorg is georganiseerd is onderwerp van een grote Europese studie, waarin landenvergelijkend onderzoek wordt gedaan. Tot op heden kent het NIVEL een groot aantal monodisciplinaire gegevensverzamelingen in de eerstelijns. Om deze gegevensverzameling te integreren start het NIVEL met het opzetten van een geïntegreerde data-infrastructuur voor de eerstelijns binnen

het project LINEL (Landelijk Informatie Netwerk Eerste Lijn). Dit netwerk zal uitgebreider, en daarmee fijnmaziger, zijn dan de nu bestaande netwerken.

- ***Een onderzoeksagenda voor een betere kwaliteit van zorg***

Hoogwaardige kwaliteit van zorg is van groot belang en wordt steeds belangrijker, vanwege een aantal ontwikkelingen:

- Toename van het aantal mensen met een chronische aandoening
- Vergrijzing van de bevolking
- Verschuiving in de traditionele rollen van patiënten en professionals
- Stijgende zorgkosten
- Schaarste op de arbeidsmarkt

Verbeteren van de kwaliteit blijkt echter lastig en ingewikkeld. Niet alle verbetertrajecten hebben gebracht wat er van verwacht werd. Onderzoek naar factoren die op kwaliteit van zorg van invloed zijn en naar interventies op dit terrein is noodzakelijk om doorbraken te bereiken. De huidige wijze van financiering van onderzoek middels veelal kleinere kortdurende projecten leidt echter tot fragmentatie van kennis over deelonderwerpen, over afzonderlijke sectoren van de gezondheidszorg en over wetenschappelijke onderzoeksgroepen.

Nederland heeft behoefte aan structurele kennis en een samenhangende kennisinfrastructuur ten aanzien van kwaliteit van zorg. Daar is een visionaire onderzoeksagenda voor nodig, afgestemd op nationaal gezondheidszorgbeleid. Daarom hebben drie grote Nederlandse onderzoeksinstellingen, iBMG, IQ HEALTHCARE en NIVEL een consortium gevormd met een gezamenlijk onderzoeksplan dat is gericht op het oplossen van huidige knelpunten en het voorkomen van toekomstige. We benaderen kwaliteit vanuit vier onderling samenhangende perspectieven: het perspectief van patiënten en cliënten, het maatschappelijk perspectief, het organisatieperspectief en het perspectief van professionals in de zorg. Deze perspectieven staan niet op zichzelf; er is sprake van wederzijdse beïnvloeding en overlap. Ontwikkelingen op macroniveau hebben hun weerslag op het meso- en uiteindelijk ook op het microniveau. Beleidsmaatregelen op het gebied van onderwijs, veiligheid of financiering beïnvloeden de randvoorwaarden van de zorgpraktijk en zo de kwaliteit van zorg op microniveau. Andersom beïnvloeden bijvoorbeeld gedrag van patiënten en professionals en technologische en organisatorische innovaties de kwaliteit en vervolgens het beleid dat op macroniveau wordt gevoerd.

Doel van het consortium is duurzaam kennis op te bouwen rondom kwaliteit van zorg en daarmee structureel bij te dragen aan evidence based kwaliteitsverbeteringen in de Nederlandse zorg, niet alleen met betrekking tot kwaliteitsvraagstukken die nu de beleidsagenda domineren maar ook met betrekking tot kwaliteitsvraagstukken en -uitdagingen van de toekomst. Om deze ambities waar te maken is een langjarig perspectief voor de activiteiten van het consortium noodzakelijk, met een looptijd van 5 tot 10 jaar. Het consortium kan van start gaan in 2011 met de ambitie om, door een bundeling van onderzoeks- en kennisinfrastructuur op dit terrein, in de komende jaren uit te groeien tot het kenniscentrum dat behoort tot de wereldtop op het terrein van kwaliteit van zorg.

4 Databanken, panels en registratiesystemen

De nationale positie van het NIVEL wordt versterkt door het beheer van nationaal representatieve gegevensverzamelingen. Dit zijn flexibele gegevensproducerende systemen, die gereed staan om beleidsvragen op een wetenschappelijk verantwoorde manier te beantwoorden, niet alleen voor onderzoek van het NIVEL maar ook voor andere onderzoeksgroepen. Voor het NIVEL is het beheer en de exploitatie van deze grote gegevensverzamelingen een belangrijk middel om snel antwoord te kunnen geven op onderzoeks- en beleidsvragen. Vaak beheert het NIVEL de databanken samen met anderen. Een belangrijk punt is dat de NIVEL-panels, registratiesystemen en databanken nooit op zichzelf staan; ze zijn altijd ingebed in een onderzoeksprogramma, omdat alleen in de wisselwerking met het onderzoek de gegevensverzamelingen flexibel blijven. De gegevensverzamelingen van het NIVEL zijn ook voortdurend in ontwikkeling, gebruik van de gegevens is gegarandeerd en aansluiting bij belangrijke ontwikkelingen wordt altijd gezocht. Toegang tot de gegevens door derden is soms in handen van het NIVEL zelf, maar vaker mede in handen van de belangrijkste bij de gegevensproductie betrokken partijen. Een florerend poldermodel maakt echter dat de feitelijke toegang weinig belemmeringen kent. Deze grote gegevensverzamelingen dekken intussen het gehele onderzoeksdomein van het NIVEL.

• *Databanken, panels en registratiesystemen*

Onderzoeksdomein	Database, panel of registratie	Inhoud
<i>Gezondheid en Ziekte</i>	<ul style="list-style-type: none">• LINH – landelijk informatienetwerk huisartsenzorg• LIPZ – landelijke informatievoorziening paramedische zorg• LINEP – landelijke informatienetwerk eerste lijns psychologen• LINEL – landelijk informatienetwerk eerste lijn• SUNN – surveillance netwerk nederland• Peilstations	Informatie over ziekte en gezondheid gepresenteerd in de huisartsenpraktijk

Onderzoeksdomein	Database, panel of registratie	Inhoud
Verwachtingen en ervaringen van patiënten	<ul style="list-style-type: none"> • Consumentenpanel en ouderenpanel • NPCG – nationaal panel chronisch zieken en gehandicapten • Panel samen leven, mensen met een verstandelijke handicap • Panel leven met kanker 	Informatie uit enquêtes en interviews met de algemene bevolking en specifieke groepen zorggebruikers over hun ervaringen met, meningen over en kennis van de zorg
Zorgproces	<ul style="list-style-type: none"> • LINH – landelijk informatienetwerk huisartsenzorg • LIPZ – landelijke Informatievoorziening paramedische zorg • LINEP – landelijke informatienetwerk eerstelijns psychologen • LINEL – landelijk informatienetwerk eerste lijn • Databank Communicatie 	<p>Informatie over de inhoud van consulten, voorschrijven en verwijzingen</p> <p>Informatie over patiëntenpopulatie, verwijzingen, klachten, consulten en de evaluatie hiervan</p> <p>Informatie over afgeronde behandelingen, patiëntkenmerken, behandeling, verwijzingen en de evaluatie hiervan</p> <p>Een geïntegreerd informatienetwerk over de eerste lijn</p> <p>Op video opgenomen consulten van diverse hulpverleners met hun patiënten</p>
Professionals en organisatie van zorg	<ul style="list-style-type: none"> • Beroepenregistraties van huisartsen, fysiotherapeuten, oefentherapeuten cesar en mensendieck, verloskundigen en eerstelijnspsychologen • Panel verpleging en verzorging 	<p>Informatie over professionals en hun praktijk</p> <p>Informatie over het werk van verpleegkundigen, werkbeleving en betrokkenheid bij het instellingbeleid</p>
Structuur en Sturing	<ul style="list-style-type: none"> • Verzekerdenpanel • Consumentenpanel gezondheidszorg 	Informatie uit enquêtes en interviews met de algemene bevolking en verzekerden
Uitkomsten	Te vinden in vrijwel alle databases	Gezondheid, kwaliteit van leven Maatschappelijke participatie Kwaliteit en kosten

- **De vraagkant**

Kennis over het voorkomen van ziekten in de bevolking en kennis over de zorgvraag, is te ontleen aan LINH (het landelijk informatienetwerk huisartsenzorg; www.nivel.nl/linh), LIPZ (de landelijke informatievoorziening paramedische zorg; www.nivel.nl/lipz) en LINEP (het landelijke informatienetwerk eerstelijns psychologen). Deze registraties zitten alle in ‘de eerste lijn’ en worden gevuld met gegevens uit de praktijk van steekproeven huisartsen, fysiotherapeuten, diëtisten, oefentherapeuten en eerstelijnspsychologen. In deze registraties wordt, onder meer, bijgehouden met welke klachten patiënten zich melden. Deze klachten worden geregistreerd en voorzien van informatie over de gestelde diagnose.

Deze drie informatienetwerken functioneren nu nog naast elkaar, waardoor een samenhangend beeld ontbreekt. Om een goed inzicht te krijgen in de ontwikkelingen in het voorkomen van ziekten en in de zorgvraag is integratie van deze netwerken van groot belang. Deze integratie wordt vanaf eind 2010 uitgevoerd met het Landelijk Informatie Netwerk Eerste Lijn (LINEL).

Een bijzondere vorm van gegevensverzameling is de surveillance. Het NIVEL maakt hierbij gebruik van het Surveillance Netwerk Nederland (SuNN) en de huisartsen Peilstations. Beide netwerken richten zich op snelle – zo nodig ‘real time’ – informatie over het beloop van epidemieën. Inzet van deze netwerken is ook mogelijk bij het volgen van andere infectieziekten, zoönosen, gevolgen van de klimaatverandering en bepaalde type rampen.

Het NIVEL participeert bovendien in het Geestkracht consortium ‘NESDA’ (nederlandse studie naar depressie en angst). Voor het onderzoek naar het beloop van de psychische stoornissen ‘angst’ en ‘depressie’ kan gebruikgemaakt worden van de data die hiervoor gedurende tien jaar verzameld worden onder ongeveer 1500 mensen met een vastgestelde angststoornis of depressie.

De vraagkant wordt daarnaast bediend vanuit een groot aantal panels van zorgvragers. Het NPCG (nationaal panel chronisch zieken en gehandicapten; www.nivel.nl/npcg) bevat circa 3500 leden met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperking. Bij hen wordt onderzoek gedaan naar hun zorggebruik en ervaringen met de gezondheidszorg alsmede naar hun maatschappelijke positie. Deze gegevens zijn landelijk representatief en bruikbaar voor het ontwikkelen, monitoren en evalueren van beleid ten aanzien van chronisch zieken en gehandicapten. Aangehaakt aan het NPCG, wordt een aparte monitor van astma- en COPD-patiënten gevoerd. Een uniek panel is het ‘Panel samen leven’,

dat bestaat uit zo'n 1000 leden die zelf een verstandelijke beperking hebben of die een directe naaste met een verstandelijke beperking vertegenwoordigen. In 2011 start daarenboven een panel van mensen met kanker.

Het Consumentenpanel Gezondheidszorg, met ruim 7000 leden die een steekproef vormen van de Nederlandse bevolking, wordt met enige regelmaat bevestigd over hun ervaringen met de gezondheidszorg. De thematiek die in dit panel aan de orde komt, is de meest diverse van alle grote gegevensverzamelingen van het NIVEL. Dit panel bevat een subpanel: het ouderenpanel. Tenslotte het Verzekerdenpanel: dit is een panel met meer dan 10.000 UVIT verzekerden. In dit panel wordt vooral onderzoek gedaan naar de ervaringen van verzekerden op de zorgverzekeringsmarkt.

- ***Het zorgproces***

Verschillende gegevensverzamelingen geven inzicht in 'het hart van de zorg'. De eerder genoemde gegevensverzamelingen LINH, LIPZ en LINEP geven inzicht in het handelen van huisartsen, paramedici en eerstelijnspsychologen. Het gaat daarbij onder meer om de verrichtingen tijdens consulten, medicijnvoorschriften, eventuele doorverwijzingen en leefstijladviezen in relatie tot de klacht of diagnose. LINH, waarin zowel de diagnose als de voorgeschreven geneesmiddelen zijn opgenomen, biedt een mooi uitgangspunt voor geneesmiddelenonderzoek, bijvoorbeeld off-label voorschrijven.

De databank Communicatie in de zorg bevat ongeveer 16000 video- en audio-opnamen van consulten die gedurende de afgelopen dertig jaar in de dagelijkse praktijk zijn vastgelegd. Het begon ooit met de registratie van huisartsenconsulten. Deze consulten worden nog steeds geregistreerd. Inmiddels zijn in de databank ook consulten met verpleegkundigen, verzorgenden, medisch specialisten en praktijkondersteuners opgenomen. De databank leent zich voor onderzoek naar het effect van communicatiestijlen op de uitkomsten van consulten, maar ook voor de inhoudelijke analyse van consulten, bijvoorbeeld over de vraag hoe therapietrouw aan de orde wordt gesteld of over de vraag hoe en of leefstijladviezen worden gegeven. Deze databank biedt ook de mogelijkheid effecten van beleid te monitoren, zoals de introductie van het hoofdbehandelaarschap als gevolg van de voorgenomen Wet cliëntenrechten zorg. De Spinozapremie die Prof. Bensing kreeg voor haar communicatieonderzoek versterkt het onderzoek op dit gebied danig, onder meer door gericht aandacht te besteden aan het, verrassend werkzame, context-effect van communicatie.

- ***De aanbodkant***

Aan de aanbodskant zijn er de beroepenregistraties van huisartsen, fysiotherapeuten, oefentherapeuten Cesar en Mensendieck, verloskundigen en eerstelijnspsychologen. Deze registraties vormen een belangrijke basis voor arbeidsmarktmonitoring en capaciteitsramingen. Daarnaast vindt dwarsdoorsnede-onderzoek plaats onder medisch specialisten. Met de monitor samenwerkingsverbanden in de eerste lijn en de verzameling van etalage-informatie over huisartsenpraktijken ten behoeve van www.kiesbeter.nl is de scope van de registraties verbreed en web-based gemaakt. Hiermee kan naast een registratie van beroepsbeoefenaren een registratie van personeelsgegevens van voorzieningen en zorgorganisaties in de eerste lijn worden gemaakt.

Een bijzondere plaats binnen de gegevensverzamelingen aan de aanbodskant heeft het panel Verpleging en Verzorging. Dit panel bevat steekproeven van verpleegkundigen, verzorgenden, helpenden en agogische begeleiders in verschillende sectoren van de gezondheidszorg. Dit panel richt zich bij uitstek op de beroepsuitoefening, zoals de ervaren aantrekkelijkheid van het beroep, werkdrukmaatregelen en loopbaanmogelijkheden. Vanuit een arbeidsmarktperspectief is deze informatie natuurlijk van groot belang.

- ***Structuur en sturing***

Het eerder genoemde Consumentenpanel gezondheidszorg en de panels met chronisch zieken en gehandicapten vormen een belangrijke bron voor het onderzoek op het gebied van structuur en sturing in de zorg. Een toepassing ligt in het monitoren van het effect van de invoering van de Zorgverzekeringswet en de Wet marktordening gezondheidszorg, zoals in het onderzoek naar het overstappen van verzekerden, maar ook in het onderzoek naar de effecten van de Wet maatschappelijke ondersteuning, onder bijvoorbeeld mensen met een handicap of ouderen. Met het Verzekerdenpanel, met ruim 10.000 leden, wordt met name ingezoomd op de ervaringen en het gedrag van verzekerden. Dit panel vormt een belangrijke bron van onderzoek voor de Academische Onderzoekswerkplaats Zorgverzekeraars, waarin het NIVEL samenwerkt met de zorgverzekeraar UVIT en de Open Universiteit.

- ***Uitkomsten***

De verschillende gegevensverzamelingen staan ter beschikking van het onderzoek naar de uitkomsten van de zorg. Zo wordt onderzoek naar de maatschappelijk participatie, als belangrijke uitkomst van de zorg vanuit het perspectief van bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking, gedaan met behulp van het Panel Samen Leven, het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) en het Consumentenpanel. De ontwikkelingen in het vertrouwen in de zorg worden gevolgd in het Consumentenpanel en het NPCG. De effecten van de griepvaccinatiecampagne kunnen zowel in de panels van consumenten en patiënten als in LINH worden gemonitord, terwijl voor het zichtbaar maken van het effect van bepaalde therapieën, zoals oefentherapie, LIPZ en LINH als controle-meting kunnen worden ingezet. Tenslotte bieden de grote gegevensverzamelingen de basis voor beleidsevaluaties. Vaak worden deze gestart zonder dat er ooit een nulmeting is gedaan. In een aantal gevallen kan, dankzij het longitudinale karakter van veel van de NIVEL-gegevensverzamelingen, toch een nulmeting worden geconstrueerd. De meest ultieme vorm van nulmeting is die waarin onderzoek wordt gedaan naar de impact van rampen. Reeds voor de ramp, in het kader van het normale hulpverleningsproces, verzamelde gegevens uit de huisartsenpraktijk kunnen dienen als ‘nulmeting’ voor de impact van een ramp.

5 De onderzoeksdomeinen nader uitgewerkt

In de nu volgende tekst wordt voor elk van de onderzoeksdomeinen een nadere invulling gegeven van het NIVEL onderzoek.

5.1 *Gezondheid en ziekte*

In het onderzoeksdomein Gezondheid en Ziekte staat de vraag naar de epidemiologie van ziekten centraal. Ongezondheid is één van de determinanten van zorggebruik.

In Nederland is de levensverwachting bij geboorte voor jongens sinds 1980 met 5,5 jaar toegenomen, voor meisjes met 3,1 jaar. Sinds 2002 is het aantal sterfgevallen per jaar gedaald. Diabetes, coronaire hartziekten, inclusief hypertensie, artrose, nek- en rugklachten, eczeem, visusstoornissen, ouderdoms- en lawaaidoofheid en depressie zijn de meest voorkomende ziekten/aandoeningen in Nederland. Dit zijn aandoeningen die door hun impact, lange duur of de combinatie van beide de kwaliteit van leven behoorlijk kunnen aantasten. De meeste van deze genoemde aandoeningen hebben een chronisch karakter en komen vaker voor bij ouderen. Een aantal van deze ziekten is beïnvloedbaar door de leefstijl aan te passen, aangezien ze mede veroorzaakt worden of verergeren door roken en overgewicht, soms ook door overmatig alcoholgebruik. Beweginginterventies spelen hierbij een belangrijke rol.

Wat acute aandoeningen betreft, wordt regelmatig de mogelijke komst van nieuwe virussen gemeld die in de toekomst tot een pandemie kunnen leiden: varianten op het vogelgriepvirus, de Mexicaanse griep, het SARS-virus en Q-koorts.

- ***Ontwikkelingen in het onderzoek***

De informatie over gezondheid en ziekte is in Nederland gebaseerd op verschillende gegevensbronnen, zoals epidemiologische studies in de algemene bevolking, zorgregistraties en registers. Zorgregistraties hebben als voordelen dat de gegevens over ziekten gebaseerd zijn op een professioneel oordeel en dat deze met relatief geringe inspanning en lage kosten beschikbaar zijn. Mede dankzij de eisen die worden gesteld aan de elektronische patiëntendossiers en aan de declaraties aan de ziektekostenverzekeraars, worden de gegevens steeds meer gestandaardiseerd vastgelegd. Dit verhoogt de bruik-

baarheid en betrouwbaarheid van routinematig voor de zorg vastgelegde gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. De toegankelijkheid van deze gegevens neemt toe naarmate zorgverleners meer gebruik maken van web-based informatiesystemen. Het (mogelijke) toekomstige gebruik van het BSN (BurgerServiceNummer) voor gezondheidsonderzoek biedt mogelijkheden voor optimale koppeling van registraties waardoor gegevens over aandoeningen uit verschillende sectoren van de gezondheidszorg bijeengebracht kunnen worden. De zorgregistraties van zorgaanbieders in de eerste lijn, zoals huisartsen, fysiotherapeuten en eerstelijnspsychologen, leent zich bij uitstek om inzicht te krijgen in de gezondheid van de Nederlandse bevolking. De eerste lijn is de plek waar mensen als eerste naar toe gaan met klachten en door de inschrijving op naam hebben huisartsen ook inzicht in het voorkomen van ziekten in de tweede lijn

Het onderzoeksdomein Gezondheid en Ziekte kent zes thema's:

- Gezondheid en ziekte
- Etnische en socio-economische verschillen in gezondheid en ziekte
- Comorbiditeit en multimorbiditeit
- Surveillance
- Rampen
- Sport, bewegen en gezondheid

5.2 *Verwachtingen en ervaringen van patiënten*

In het onderzoeksdomein Verwachtingen en ervaringen van patiënten staat het perspectief van patiënten – ook wel burgers, consumenten, verzekerden of cliënten – centraal. In dit onderzoeksdomein gaat het om hun visie op de zorg en hoe zich deze visie vertaalt in het zorgproces.

Patiënten hebben door de nieuwe Zorgverzekeringswet een meer centrale rol gekregen in de sturing van de gezondheidszorg. In het vraaggestuurde systeem zijn zij een van de marktpartijen, naast zorgaanbieders en verzekeraars. Eén van de doelstellingen van het overheidsbeleid is patiënten zelf keuzes te laten maken in de zorg, maar daarvoor hebben zij informatie nodig en moet het zorgaanbod transparant zijn. Vanuit de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het ministerie van vws zijn verschillende initiatieven genomen om transparantie in de zorg te bevorderen. Daarbij wordt niet alleen gekeken

naar medisch-technische kwaliteitsindicatoren, maar juist ook naar wat patiënten zelf belangrijk vinden en wat hun ervaringen met de zorg zijn. Om dit in kaart te brengen is de systematiek van de Consumer Quality (CQ)-index ontwikkeld, die nu onder regie van het Centrum Klantervaring Zorg in verschillende zorgsectoren wordt geïmplementeerd en onderhouden.

Het overheidsbeleid is erop gericht dat patiënten en cliënten actief keuzes maken in de zorg. Patiënten worden geacht een steeds grotere rol te spelen bij de zorg voor hun eigen gezondheid, maar ook bij de keuze voor een zorgaanbieder of zorgverzekeraar. Het NIVEL voert diverse onderzoeken uit naar de verwachtingen en ervaringen van patiënten wat betreft de zorg en de hen toegewezen rol. Daarbij is aandacht voor kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief, de invloed van patiëntenparticipatie op de kwaliteit van zorg en de rol van de patiënt als kritische zorgconsument en als zorgmanager (zelfmanagement, gebruik van beslissingsondersteunende hulpmiddelen).

De ontwikkelingen in beleid en wetgeving zijn erop gericht de positie van patiënten te versterken. De vraag is echter of iedereen in gelijke mate van deze mogelijkheden gebruik kan en zal maken. Vooral voor kwetsbaarder groepen zoals chronisch zieken, ouderen, laag opgeleiden en migranten is dit niet vanzelfsprekend. Verminderde toegang tot informatie (Internet), taalproblemen of andere belemmeringen kunnen hun participatie in de samenleving en de zorg bemoeilijken. Zo hebben mensen met een chronische ziekte of beperking vaker een slechtere inkomenspositie doordat zij moeten leven van een uitkering en meerkosten maken vanwege hun ziekte of beperking. Voor deze groep is het spannend hoe de verschillende onderdelen van de nieuwe Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg, 2009) financieel zullen uitpakken. De minister heeft toegezegd de invoering van de Wtcg nauwgezet te volgen op inkomenseffecten voor de doelgroepen; de NIVEL-panels zullen hiervoor de komende jaren worden ingezet. Daarnaast worden verdere aanpassingen van de AWBZ doorgevoerd. In 2009 is de aanspraak op de functie begeleiding strenger gedefinieerd, waardoor minder mensen dan voorheen een indicatie voor begeleiding krijgen. De komende jaren wordt gewerkt aan een andere wijze van bekostiging ('cliëntvolgend') en stimuleringsmaatregelen met de zorgvraag als uitgangspunt.

In het algemeen zijn patiënten positief over de Nederlandse gezondheidszorg. Maar er zijn wel verschillen. Over de positie van allochtone patiënten is nog weinig bekend. Zij maken nauwelijks deel uit van patiëntenpanels en onderzoeken. Het lijkt erop dat zeker voor eerste generatie migranten de verwachtingen van de zorg vaak niet overeenkomen met de ervaringen. Ook patiënten met (legitieme) klachten over de zorg vinden niet altijd dat de procedure op een bevredigende manier is afgehandeld. Om de rechten van patiënten en cliënten in de zorg verder te borgen is nieuwe wetgeving in voorbereiding.

- ***Ontwikkelingen in het onderzoek***

Het NIVEL heeft in de afgelopen jaren verschillende onderzoeken gedaan naar de manier waarop beleidsveranderingen invloed hebben op de keuzes die mensen maken in de zorg. Omdat de overgang naar een vraaggestuurd zorgstelsel nog volop in ontwikkeling is, blijft dit onderwerp ook de komende jaren relevant. Daarnaast is kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten een belangrijk onderzoeksthema. Samen met het AMC (sociale geneeskunde) en AGIS (later sloten zich meer verzekeraars aan in de Stichting Miletus) is de CQ-index ontwikkeld, die nu als richtlijn dient voor het meten van patiëntervaringen. De bedoeling is dat in de komende jaren het accent zal verschuiven van CQI-ontwikkeltrajecten naar de manier waarop CQI-data in de praktijk worden gebruikt. Wat doen patiënten, verzekeraars en zorgaanbieders met die informatie, welke gegevens willen ze hebben, en in welke vorm en hoeveelheid? Uit de literatuur is bekend dat keuzes in de zorg maar gedeeltelijk op rationele gronden worden gemaakt, daarom zal het keuzeproces als zodanig ook onderwerp van onderzoek zijn. Na eerdere studies wordt verder onderzoek gedaan naar de ervaringen van patiënten met een klacht over de gezondheidszorg, met als doel aanknopingspunten te vinden voor een betere, voor patiënten meer bevredigende klachtafhandeling. In het algemeen zullen de rechten en participatie van patiënten in dit onderzoeksdomein een belangrijk thema zijn.

In de organisatie van de zorg voor chronisch zieken wordt gestreefd naar een meer geïntegreerde aanpak ('disease management'), waarbij een grote rol is weggelegd voor zelfmanagement door patiënten. De behoefte van chronisch zieken aan zelfmanagement-ondersteuning en hun visie op de veranderende rollen van zorgverleners en patiënten binnen de chronische zorg zijn daarom belangrijke onderzoeksthema's in de komende jaren. Vanaf 2011 zal een panel van mensen met kanker van start gaan.

- Het onderzoeksdomein Verwachtingen en ervaringen van patiënten kent zes thema's:
- Kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief
 - De positie van patiënten in de zorg
 - Zelfmanagement van chronisch zieken
 - Diversiteit in de zorg
 - Organisatie van de zorg voor chronisch zieken
 - De kwaliteit van communicatie vanuit patiëntenperspectief

5.3 *Het zorgproces*

Het zorgproces staat centraal in het derde onderzoeksdomein. Het gaat hierbij om de gezondheidszorg in de volle breedte, van preventie tot aan patiëntveiligheid.

Het onderzoek naar het hart van de gezondheidszorg richt zich op de relatie tussen zorgverlener en patiënt. In die relatie gaat het om het contact tussen mensen, tussen hulpverlener en patiënt, maar ook om zaken als kwaliteit, effectiviteit en veiligheid. Richtlijnen (zowel gericht op medisch handelen als op communicatie) zijn een belangrijk instrument. Daar zijn de zorgstandaarden bijgekomen voor verschillende groepen chronische patiënten. Deze beschrijven niet alleen de benodigde (multidisciplinaire) zorg voor de betreffende aandoening, maar ook de rol van zelfmanagement en de gewenste uitkomsten in concrete indicatoren. De vraag naar de doorwerking van richtlijnen en zorgstandaarden in het zorgproces is daarbij belangrijk: wat betekent dit voor patiënten, zorgverleners en hun onderlinge relatie. Ook inzake de verbetering van patiëntveiligheid worden steeds meer protocollen ontwikkeld en ingezet. ICT is een ander belangrijk middel om kwaliteit en patiëntveiligheid te bevorderen. De invoering van het Elektronisch Patiënten Dossier staat voor de deur. Met het EPD krijgen zorgverleners tijdens het consult inzicht in alle medische gegevens van de patiënt. Ook aan de kant van de patiënt is kwaliteitswinst mogelijk. Lang niet alle patiënten volgen de therapie die met hun behandelbaar is afgesproken. Momenteel zijn er verschillende initiatieven om dit te verbeteren. Betere communicatie tussen zorgverleners en patiënten is hierbij een belangrijk element, maar ook nieuwe technologische ontwikkelingen bieden in toenemende mate mogelijkheden patiënten op maat te ondersteunen. Diverse partijen, waaronder de RVZ, hebben aandacht gevraagd voor de mondigheid van patiënten, maar ook voor de wijze waarop e-health en groepsconsulten een plek kunnen krijgen binnen onze, van oudsher

primair op persoonlijk één-op-één contact gerichte gezondheidszorg. Een aparte vermelding verdient preventie, met name de verbinding van preventie en zorg, tussen de openbare en curatieve gezondheidszorg. Het Ministerie van vws wil preventie een meer vanzelfsprekend onderdeel maken van de reguliere zorgverlening, waarbij de eerste lijn een logische ingang is. Hier komt dan ook steeds meer aandacht voor preventie. Ook zorgaanbieders zien preventie meer en meer tot hun taken behoren. Het komt nadrukkelijk aan de orde in de reeds genoemde zorgstandaarden en de invoering van het preventieconsult voor mensen met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten.

- ***Ontwikkelingen in het onderzoek***

De vele ontwikkelingen in de praktijk van de zorg maken goede monitoring van de effecten noodzakelijk. Zorg vindt steeds meer plaats in zorgketens. Dit betekent dat ook de informatie van individuele beroepsbeoefenaren met elkaar verbonden moeten worden. Dit biedt mogelijkheden om het onderzoek naar het handelen in de huisartspraktijk verder te verrijken, zoals het onderzoek naar het naleven van richtlijnen. Zo'n verrijking zal plaats vinden middels het Landelijk Informatie Netwerk Eerstelijnszorg (LINEL). Hierin worden monodisciplinair georiënteerde registratiesystemen geïntegreerd tot een multidisciplinair eerstelijnsstelsel, waarin onder andere verrichtingen van verschillende zorgverleners zijn opgenomen. Bovendien is het zorgproces van LINH huisartsen al in kaart gebracht door het op video opnemen van consulten van verschillende zorgverleners. Binnen LINEL zal ook nadrukkelijke aandacht zijn voor de verbinding van preventie en zorg. Daarnaast blijft het belangrijk het zorgproces ook in de dagelijkse praktijk te bestuderen. Met de door Jozien Bensing verworven Spinozapremie is een aantal experimentele projecten mogelijk gemaakt waarin de therapeutische en nonspecifieke componenten van communicatie in de zorg ontrafeld worden. Uitkomsten van deze projecten kunnen het belang van goede communicatie een meer evidence-based karakter geven. Complementair daaraan is de lijn van onderzoek waarin het patiëntperspectief centraal staat. Ook onderzoek naar innovaties in de zorg, zoals naar de meerwaarde van het gezamenlijk medisch consult, naar de effecten van persoonsgerichte informatie via internet, van situationele feedback door middel van pocketcomputers of het inzetten van een personal coach ter stimulering van zelfmanagement, wordt binnen het NIVEL steeds meer uitgevoerd. Binnen het therapietrouwonderzoek worden praktische instrumenten ontwikkeld om het communicatieproces rondom therapietrouw te verbeteren. Daarnaast wordt in onderzoek naar de bevordering van therapietrouw steeds vaker gewerkt met ICT-oplossingen.

- ***De onderzoekslijn op hoofdpunten voor 2011-2014***

Ook in toekomstige projecten zullen ICT en internet steeds meer worden ingezet als instrument voor het verzamelen van gegevens (internet focusgroepen, elektronische dagboeken, real-time monitoring systemen) of het verrichten van interventies (e-health: situationele feedback via pocketcomputers, web-based interventies, therapietrouwbevordering). Patiëntveiligheid en goed geneesmiddelengebruik (inclusief therapietrouw) blijven speerpunten evenals onderzoek naar de non-specifieke, placebowerking van het zorgcontact. In de jaren 2011-2014 zal daarnaast een aantal instrumenten (verder) ontwikkeld worden om het geneesmiddelengebruik te monitoren. Andere speerpunten voor onderzoek zijn preventie (met name de verbinding met, en afspiegeling daarvan in de zorg), de implementatie van het EPD alsmede de implementatie van de zorgstandaarden.

Het onderzoeksdomein het Zorgproces kent acht thema's:

- Preventie in de zorg
- Implementatie patiëntveiligheidsbeleid
- Therapietrouw
- Communicatie in de zorg
- Placebowerking
- De zorg voor mensen met depressie en angst
- Goed geneesmiddelengebruik
- ICT en E-health in de zorg

5.4 Aanbod en organisatie van de zorg

In het onderzoeksdomein Aanbod en organisatie van de zorg staan de verschillende zorgverleners en de organisaties waarbinnen ze werken centraal. Het onderzoek binnen dit domein is gericht op aanbieders en locaties van zorg, hun onderlinge netwerken en samenwerking, bijvoorbeeld binnen ziekenhuizen, verpleeghuizen of huisartsenposten en de samenhang met de directe zorg.

Dat er een goed aanbod en goede organisatie van de zorg in Nederland aanwezig is lijkt een vanzelfsprekendheid, maar dat is het niet. Er zijn veel ontwikkelingen die consequenties hebben voor medici, verpleegkundigen, paramedici en andere zorgprofessionals. Vanuit de kant van de overheid wordt benadrukt dat de efficiency in de zorg nog

verder verhoogd moet worden. In dat kader wordt mee nadruk gelegd op het beter organiseren van een goed zorgaanbod in de buurt.

Maar tegelijkertijd ondervinden zorgprofessionals dat optimalisering van de zorg en verhoging van efficiency niet altijd via standaard management tools kan verlopen en haar eigen dynamiek en cultuur kennen. De specifieke autonomie van de zorgprofessional stoot soms innovatie af, maar kan ze ook ontwikkelen. Zorg en zorgverleners laten zich tot op zekere hoogte plannen, maar onbedoelde gevolgen van centrale sturing zijn vaak groot en onverwacht. Ondertussen ligt het voor de hand dat met een veranderende zorgvraag ook het zorgaanbod zich moet aanpassen. Spreekt men binnen de zorg van supply induced demand (aanbod schept vraag, wat kan gebeurt ook), het lijkt erop dat de consument steeds meer het domein van de zorgprofessional bepaalt. De vertrouwensbasis tussen patiënt en zorgverlener komt daarmee in een ander licht te staan. Dit wordt nog versterkt doordat bestuur, management en verzekeraars in de zorg zich als 'derde partij' nadrukkelijk met deze relatie gaan bemoeien.

In het beleid wordt de nadruk gelegd op een goede en bereikbare zorg in de buurt. Dit vraagt om een samenhangende organisatie van de zorg in die buurt. Het beeld van de eerste lijn als monodisciplinair kleinbedrijf moet worden bijgesteld. Steeds grotere organisaties waarin verschillende professies naast elkaar werkzaam zijn bevolken de eerste lijn. In de tweede lijn, de ziekenhuiszorg, lijkt sprake van eenzelfde opwaartse druk naar steeds grotere organisaties. Deze druk wordt mede ingegeven door het uitgangspunt dat voor bepaalde handelingen een minimum omzet noodzakelijk is.

De 'evidence base' voor dit uitgangspunt is echter nog beperkt.

Binnen dit onderzoeksprogramma wordt gekeken vanuit het aanbod- en organisatieperspectief in de zorg, waarbij er ook aandacht is voor de kant van de zorgprofessionals. De centrale thema's binnen dit programma betreffen de toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van zorg.

- ***Ontwikkelingen in het onderzoek***

Het onderzoek in dit vierde domein is breed, divers en aan voortdurende verandering onderhevig. De zorg innoveert voortdurend, dat is noodzaak. Het NIVEL-onderzoek sluit hierbij aan, met onderzoek naar innovaties en implementatie, gericht op het evalueren van implementatiestrategieën, de invloed van de organisatie op innovaties en de rol van professionals en patiënten.

Onderzoek naar de afstemming tussen vraag en aanbod, op basis van in- en uitstroom uit opleiding en beroep, beleidsmatige en inhoudelijke ontwikkelingen, is een belang-

rijk onderdeel van het onderzoeksdomein. Steeds meer staan hierbij de onderlinge samenhang tussen beroepen en mogelijke substitutie ertussen en taakdifferentiatie centraal. Dit geldt onder meer voor huisarts en praktijkondersteuner, maar ook voor medisch specialist en gespecialiseerd verpleegkundige. Dit vraagt om onderzoek vanuit de verschillende bij de zorg betrokken disciplines, maar zeker ook onderzoek naar de manier waarop ze samenwerken, de integratie van de eerste lijn, en zorginnovaties.

Het onderzoeksdomein aanbod en organisatie van de zorg kent veertien thema's, deels gericht op de professionals of specifieke zorgvragen in de zorg, deels op organisatie en verandering in de zorg.

Thema's gericht op professionals en zorgvragen:

- Positie van verpleegkundigen en verzorgenden
- Beroepskrachtenplanning
- Huisartsenzorg
- Paramedische zorg
- Zorg bij psychische problemen
- Acute zorg
- Verloskundige zorg
- Professionals in de zorg
- Ziekenhuiszorg
- Ouderenzorg en thuiszorg
- Palliatieve zorg

Thema's rond de organisatie van zorg:

- Naar een geïntegreerde eerste lijn
- Afstemming, taakdifferentiatie en substitutie in de zorg
- Zorginnovaties en implementatie

5.5 *Structuur en sturing van de zorg*

Vragen rond structuur en sturing van de zorg staan centraal in het vijfde onderzoeks-domein. Het onderzoek in dit domein geeft inzicht in de manier waarop de structuur van het gezondheidszorgsysteem verandert en hoe beleid doorwerkt in de praktijk en vice versa.

In het huidige zorgstelsel zijn verschillende partijen verantwoordelijk voor de kwaliteit, kosten en toegankelijkheid van de gezondheidszorg. De overheid stuurt op hoofdlijnen en is verantwoordelijk voor de borging van de publieke belangen. Van zorgverzekeraars wordt verwacht dat zij zorg inkopen van een goede kwaliteit tegen een scherpe prijs. Zorgaanbieders zijn niet alleen zorgverlener, maar ook marktpartij geworden. In beide rollen moeten ze verantwoording afleggen over hun handelen. Prestaties moeten zichtbaar zijn voor zorgverzekeraars (om een contract te kunnen afsluiten) en voor zorgconsumenten (zodat zij bewust een zorgaanbieder kiezen) en door de IGZ worden ze aangesproken op vragen rond veiligheid en kwaliteit. Van consumenten wordt verwacht dat zij bewuste keuzes maken. Op de verzekeringsmarkt kiezen zij een polis en een zorgverzekeraar. Op de aanbiedersmarkt kiezen zij hun zorgaanbieders. Door hun keuzes zouden zij de zorgverzekeraars en de zorgaanbieder dwingen tot een goede prijs en een goede kwaliteit.

Deze ontwikkeling is al langere tijd gaande, maar heeft in de afgelopen jaren zijn beslag gekregen in een aantal nieuwe wetten. De eerste effecten van de veranderingen in het zorgstelsel van het vorige kabinet worden nu zichtbaar in de praktijk. Het eerste jaar na introductie van de Zorgverzekeringswet wisselden een groot aantal Nederlanders van verzekeraar, het aantal verzekeraars is afgenomen door fusies en verzekeraars lijken ook een actieve rol te gaan spelen op de markt van zorgaanbieders. Het gaat daarbij niet alleen om de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet op de Zorgtoeslag (Wzt) en de Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg), maar ook om de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De eerste jaren zal de aandacht vooral uitgaan naar de manier waarop dit allemaal gaat werken en welke nieuwe ontwikkelingen zich voordoen, pas op langere termijn kunnen effecten zichtbaar worden op aspecten als betaalbaarheid, kwaliteit en toegankelijkheid. Patiëntenrechten staan hoog op de beleidsagenda. Veel van de patiëntenwetten stammen uit het einde van de vorige eeuw.

De waarborgen die zij voor patiënten bieden zijn nog steeds van belang. Op het punt van het recht van patiënten op verantwoorde en samenhangende zorg lijken deze patiëntenwetten te kort te schieten. Door het Ministerie van vws is wetgeving op dit vlak in voorbereiding. Daarbij wordt ook de vraag gesteld of de rechtspositie van patiënten wel voldoende is gewaarborgd, gezien de nieuwe rol die zij moeten spelen in het veranderde zorgstelsel. Tenslotte blijft er beleidsmatig aandacht voor het onderwerp klachten en behandeling van klachten.

De betrokkenheid van verschillende partijen in het zorgstelsel roept vragen op over de verantwoordelijkheidsverdeling van de overheid: wie kan waarop worden aangesproken? Welke instrumenten zijn beschikbaar en wat is de ruimte die de verschillende actoren krijgen? Welke vormen van overheidssturing passen in deze situatie waarbij de uitvoering van de zorgverlening met een publiek karakter in handen is van private partijen? Hier spelen de IGZ en toezichthouders zoals de NZA een rol. Omdat taken van de overheid worden overgelaten aan marktpartijen maar zij wel eindverantwoordelijk blijft, is een goed systeem van 'early warning' noodzakelijk. De introductie van marktwerking in de gezondheidszorg heeft ook zijn weerslag op zorgorganisaties. Wat betekent marktwerking voor de rol van bestuurders en raden van toezicht in instellingen? Ook binnen instellingen zullen er veranderingen optreden. De stelselwijziging, tenslotte, veronderstelt een zeer actieve rol van zorgverzekeraars, als zorginkoper, soms als regisseur en in ieder geval als vertegenwoordiger van de belangen van zijn verzekerden. Dit komt langzaam op gang. Het is de vraag of verzekeraars deze rol verder gaan invullen en of zorginkoop op basis van kwaliteit van de grond komt.

- ***Ontwikkelingen in het onderzoek***

Een eerste evaluatie van de Zvw, Wzt en Wmg heeft reeds plaatsgevonden. Een belangrijke conclusie is dat het nog steeds 'work in progress' is. Dit betekent dat de effecten van de stelselwijziging als geheel nog niet zichtbaar zijn. Het is daarom belangrijk om te blijven monitoren en te onderzoeken of het stelsel werkt zoals het was bedoeld. De resultaten daarvan zijn niet alleen van belang voor de Nederlandse beslissers. In de ons omringende landen wordt het 'experiment' van de stelselwijziging met de nodige aandacht gevolgd. Het NIVEL zal de nodige actuele informatie over het stelsel voor het buitenland toegankelijk maken.

De methodiek van het evalueren van wetgeving is nog weinig systematisch ontwikkeld. Er wordt onder meer gebruikgemaakt van kennis uit het domein van de beleidsevaluaties en programma-evaluaties. Gezien het belang van wetsevaluaties is dit een onbevredigende situatie. Er is behoefte aan meer systematiek op dit gebied om op deze manier ook de ervaringen met het evalueren van wetgeving bij elkaar te kunnen brengen en overdraagbaar te maken. Wetsevaluaties worden niet alleen in de gezondheidszorg uitgevoerd. Ook in andere sectoren wordt het gebrek aan een methodiek van wetsevaluaties gevoeld. Het ligt voor de hand op dit punt met andere partijen op te trekken om te komen tot een dergelijke methodiek.

Verzekeraars zullen een actievere rol gaan spelen in de gezondheidszorg. Zoveel is wel duidelijk. Maar, wat die rol zal inhouden, is minder duidelijk. Met name hun rol in de zorginkoop is daarbij van belang. Het NIVEL participeert in de Academische Onderzoekswerkplaats Zorgverzekeraars (AOZ), een samenwerking tussen de Open Universiteit, het NIVEL en zorgverzekeraar UVIT. Binnen de AOZ wordt onder meer onderzoek gedaan naar zorginkoop. Het NIVEL volgt de rol van zorgverzekeraars in het zorgstelsel op de voet en doet daarnaast systematisch onderzoek naar de oordelen van verzekerden over hun zorgverzekeraar. De resultaten met betrekking tot klantervaringen worden gepubliceerd op *kiesBeter.nl*. Met enige regelmaat doet het NIVEL onderzoek naar de relatie tussen de Raden van Bestuur van ziekenhuizen en de medische staven. Dit onderzoek sluit nauw aan bij het onderzoek naar kwaliteitssystemen en onderzoek naar de randvoorwaarden voor het borgen van veiligheidsbeleid.

Het onderzoek naar de structuur van de Nederlandse gezondheidszorg wordt internationaal ingekaderd binnen vergelijkend onderzoek van (zo mogelijk) alle EU-lidstaten. Daarin ligt de nadruk op eerstelijnszorg en thuiszorg.

Het onderzoeksdomein Structuur en sturing kent zes thema's:

- Evaluatie van wet- en regelgeving
- Verzekeraars
- Geneesmiddelenbeleid
- Europese gezondheidszorgsystemen
- Governance
- Nieuwe rollen voor gemeenten

5.6 *Uitkomsten van de zorg*

Uiteindelijk gaat het om de resultaten: **de uitkomsten van zorg**. De uitkomsten van de gezondheidszorg zijn zichtbaar op verschillende niveaus. Voor patiënten, het microniveau, gaat het om gezondheid, kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie. Voor zorgaanbieders en instellingen, het mesoniveau, gaat het om hun prestaties, deels af te lezen uit scores op prestatie-indicatoren, de uitkomsten van hun zorgprocessen en de veiligheid. Op macroniveau gaat het om de bijdrage van het gezondheidszorgsysteem aan het bereiken van de systeemdoelen volksgezondheid; kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid.

Gezondheidszorgonderzoek richt zich van ouds vooral op het gebruik van zorg onder invloed van vraag naar en aanbod van zorg binnen de randvoorwaarden van structuur en regelgeving van het systeem. Uiteindelijk dienen het gebruik van zorg, de organisatie van de zorg en de inrichting van het systeem bij te dragen aan gezondheid en kwaliteit van leven, en een toegankelijke, kwalitatief goede en betaalbare gezondheidszorg. Deze thematiek moet ook in het gezondheidszorgonderzoek aan de orde worden gesteld. Het gaat daarbij om een veelheid van mogelijke uitkomstmaten. Het gaat om uitkomstmaten waarin het patiënten- of consumentenperspectief centraal staat: participatie en kwaliteit van leven.

Het paradoxale succes van de gezondheidszorg is dat een goede gezondheidszorg steeds meer zieke mensen oplevert. Deels komt dat door een voortschrijdende diagnostiek, maar vooral ook door steeds succesvollere behandelingen die voorheen dodelijke ziekten transformeren naar chronische ziekten. Het wel of niet ziek zijn is daarmee een minder onderscheidende uitkomstmaat geworden. Belangrijker is op welke manier mensen, ondanks de aanwezigheid van ziekte, kunnen vormgeven aan hun eigen leven. Dan gaat het om concepten als kwaliteit van leven of maatschappelijke participatie. Op dit laatste punt is zelfs expliciete wetgeving gericht: de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) moet bijdragen aan de maatschappelijke participatie ondanks ziekte of beperking. Met een toenemend oudere bevolking en een steeds succesvollere gezondheidszorg wordt het onderzoek doen naar en ontwikkelen van goede maten voor kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie steeds belangrijker. Daarom wordt binnen die onderzoeksdomein ook onderzoek gedaan naar de bruikbaarheid van verschillende uitkomstmaten. Het gaat daarbij om een instrument als de parti-

cipatie index, maar ook om instrumenten die betrekking hebben op kwaliteit van leven. Het is belangrijk om een goed inzicht te krijgen in de waarde van deze verschillende instrumenten, hun onderlinge relaties en hun geldigheid als uitkomstmaat van zorg. Een beleidsmatig belangrijke andere uitkomstmaat is de patiëntveiligheid van de zorg. Niemand gaat naar het ziekenhuis of bezoekt een zorgverlener met het oogmerk er slechter vandaan te komen. Toch overkomt mensen dit. Het gaat erom die schade die vermijdbaar is ook daadwerkelijk te voorkomen. Dit vraagt niet alleen onderzoek naar de manier waarop zorgaanbieders deze schade kunnen voorkomen, maar ook om onderzoek naar de manier waarop het voorkomen van mogelijk vermijdbare schade gemeten kan worden.

Tenslotte de prestaties van Nederland als geheel: hoe 'scoort' Nederland. Dit wordt bij uitstek zichtbaar in internationaal perspectief, waarin inzicht gekregen kan worden in de prestaties van het Nederlandse zorgstelsel gespiegeld aan die van ons omringende landen.

Onderzoek naar de vraag 'wat het oplevert' vindt over het algemeen niet plaats in afzonderlijke projecten. Het is een thematiek die in toenemende mate een plek krijgt in het gehele onderzoeksprogramma van het NIVEL.

Het onderzoeksdomein Uitkomsten van de zorg kent vijf thema's:

- Participatie en kwaliteit van leven
- Kwaliteit van leven van kwetsbare ouderen
- Patient reported outcome measures
- Patiëntveiligheid
- Prestaties in internationaal perspectief

Experts en Expertise van het NIVEL, 2011

<i>Prof. dr. D.H. (Dinny) de Bakker</i>	Naar een geïntegreerde eerste lijn Gezondheid en ziekte Huisartsenzorg
<i>Dr. R.S. (Ronald) Batenburg</i>	Beroepskrachtenplanning Arbeidsmarktvragestukken ICT in de zorg Organisationele samenwerking
<i>Prof. dr. J.M. (Jozien) Bensing</i>	Communicatie in de zorg Therapietrouw Placebowerking
<i>Dr. W.G.W. (Wienke) Boerma</i> <i>Dr. M. (Mieke) Cardol</i>	Europese gezondheidszorgsystemen Autonomie en participatie Mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking
<i>Prof. dr. W.L.J.M. (Walter) Devillé</i>	Etnische en socio-economische verschillen Europese gezondheidszorgsystemen Diversiteit
<i>Dr. G.A. (Gé) Donker, arts</i>	Surveillance Gezondheid en ziekte
<i>Dr. A.M. (Sandra) van Dulmen</i>	Communicatie in de zorg Therapietrouw Communicatie via internet
<i>Dr. ir. L. (Liset) van Dijk</i>	Goed geneesmiddelengebruik Geneesmiddelenbeleid
<i>Prof. dr. A.L. (Anneke) Francke, RN</i>	Verpleging en Verzorging Palliatieve zorg Ouderenzorg Thuiszorg
<i>Prof. dr. ir. R.D. (Roland) Friele</i>	Evaluatie van wet- en regelgeving Governance De positie van patiënten

<i>Prof. dr. P. P. (Peter) Groenewegen</i>	Europese gezondheidszorgsystemen Verzekeraars
<i>Dr. M.J.W.M. (Monique) Heijmans</i>	Chronisch zieken Gebruik van zorg en zelfmanagement Kwaliteit van zorg
<i>Dr. M.C.P. (Michelle) Hendriks</i>	Kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief Positie van patiënten Verzekeraars
<i>Dr. L. (Lammert) Hingstman</i>	Beroepskrachtenplanning Registratie beroepen in de gezondheidszorg Epidemiologie van rampen, arbeid & milieu
<i>Dr. ir. M. (Mariëtte) Hooiveld</i>	Acute zorg en rampen
<i>Dr. C.J. (Joris) IJzermans</i>	Gezondheidszorgsystemen
<i>Dr. J. D. (Judith) de Jong</i>	Kwaliteit van zorg vanuit het patiënten- perspectief Verzekeraars
<i>Dr. J.C. (Joke) Korevaar</i>	Gezondheid en ziekte in de eerste lijn Huisartsenzorg
<i>Dr. M.M.J. (Mark) Nielen</i>	Preventie in de zorg Gezondheid en ziekte
<i>Dr. J.J.D.J.M. (Jany) Rademakers</i>	De positie van patiënten Diversiteit Kwaliteit van zorg vanuit het patiënten- perspectief
<i>Dr. P.M. (Mieke) Rijken</i>	Chronisch zieken Zelfmanagement, disease management Kwaliteit van leven, maatschappelijke participatie
<i>Prof. dr. F.G. (Francois) Schellevis</i>	Comorbiditeit en multimorbiditeit Gezondheid en ziekte Surveillance Preventie in de zorg Naar een geïntegreerde eerstelijns Huisartsenzorg

<i>Dr. H. (Herman) Sixma</i>	Kwaliteit van zorg vanuit het patiënten- perspectief
<i>Dr. I.C.S. (Ilse) Swinkels</i>	Paramedische zorg
<i>Dr. C. (Cindy) Veenhof</i>	Gezondheid en ziekte in de eerstelij Paramedische zorg
	Gezondheid en ziekte in de eerstelij Preventie in de zorg
<i>Dr. A.J.E. (Anke) de Veer</i>	Sport, bewegen en gezondheid
	Verpleegkundigen en verzorgenden
<i>Dr. L.F.J. (Lud) van der Velden</i>	Zorginnovaties
	Capaciteitsramingen
<i>Prof. dr. P.F.M. (Peter) Verhaak</i>	Simulatiemodel-ontwikkeling
	Gezondheid en ziekte
	Comorbiditeit en multimorbiditeit
<i>Dr. R.A. (Robert) Verheij</i>	Psychologische zorg
	Naar een geïntegreerde eerste lijn
<i>Prof. dr. C. (Cordula) Wagner</i>	Electronische patiënten dossiers
	Patiëntveiligheid
	Kwaliteitssystemen
	Ziekenhuiszorg
	Zorginnovaties
<i>Dr. T.A. (Trees) Wiegiers</i>	Kwaliteit van leven van kwetsbare ouderen
<i>Dr. M. (Marieke) Zwaanswijk</i>	Verloskundige zorg
	Gezondheid en ziekte
	De zorg voor kinderen met psychische problemen

Wetenschappelijke staf

Prof. dr. P.P. Groenewegen

Prof. dr. ir. R.D. Friele

Dr. J.J.D.J.M. Rademakers

Prof. dr. D.H. de Bakker

Prof. dr. F.G. Schellevis

Prof. dr. J.M. Bensing

Dr. R.S. Batenburg

Prof. dr. W.L.J.M. Devillé

Dr. A.M. van Dulmen

Dr. ir. L. van Dijk

Prof. dr. A.L. Francke

Dr. M. Hendriks

Dr. C.J. IJzermans

Dr. J. D. de Jong

Dr. J.C. Korevaar

Dr. P.M. Rijken

Dr. C. Veenhof

Prof. dr. P.F.M. Verhaak

Prof. dr. C. Wagner

Directeur

Adjunct-directeur en hoofd onderzoeksafdeling 3

Hoofd onderzoeksafdeling 1

Hoofd onderzoeksafdeling 2

Hoofd onderzoeksafdeling 4

Buitengewoon programmaleider

Communicatie en gezondheidspsychologie

Programmaleider Beroepen in de

gezondheidszorg

Programmaleider International en

Migranten/speciale doelgroepen

Programmaleider Communicatie in de zorg

Programmaleider Farmaceutische zorg

Programmaleider Verpleging en verzorging

Waarnemend Programmaleider

Vraaggestuurde zorg

Programmaleider Acute zorg en rampen

Programmaleider Zorgstelsel en sturing

Programmaleider Huisartsgeneeskundige
zorg

Programmaleider Zorgvraag van chronisch
zieken en gehandicapten

Programmaleider Paramedische zorg/
sport, bewegen en gezondheid

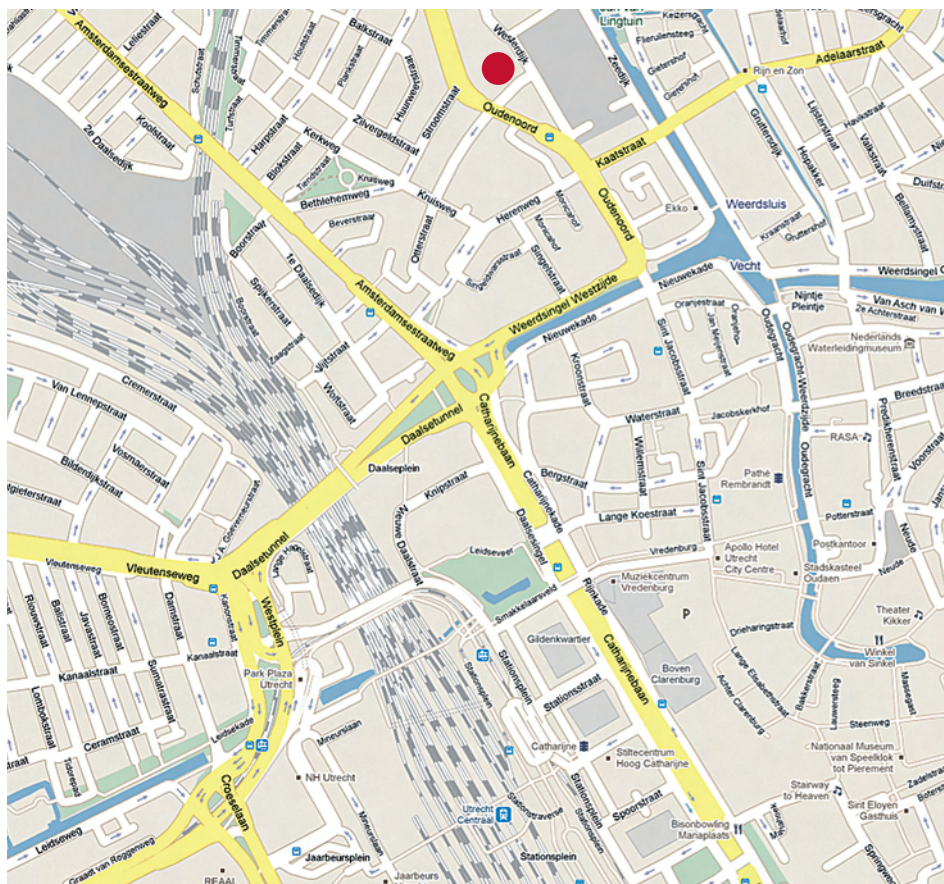
Programmaleider Relatie eerste lijn en
geestelijke gezondheidszorg

Programmaleider Kwaliteit en organisatie in
de cure en care

Algemene informatie

Het bezoekadres van het NIVEL is:

Otterstraat 118-124, Utrecht.



- ***Te voet vanaf het Centraal Station:***

Vanaf het station loopt u via Vredenburg in 15-20 minuten naar ons toe.

Volg vanuit de hal van het Centraal Station de borden 'Clarenburg' tot 'Boven Clarenburg niveau 1'. Neem de roltrap naar beneden en vervolgens de uitgang recht voor u. U staat nu op het plein 'Vredenburg'. Loop over het plein diagonaal naar links. Steek over op de hoek van het plein (recht tegenover warehouse de Bijenkorf).

Loop de straat in langs de Bijenkorf. Dit is de Jacobstraat. Na ongeveer 3 minuten lopen komt u bij een brug. Ga na de brug rechtdoor. De straat heet nu 'Oudenoord'.

Het NIVEL-gebouw (rode baksteen) ligt – vanuit uw looprichting gezien – net achter de kantoortoren.

- ***Bus:***

Vanaf het Centraal station bent u met bus 1 (Overvecht), 6 (Zuilen), 7 (Overvecht Noord), 26 (Zuilen), 36 (Maarssen) in circa vijf minuten bij het NIVEL.

Uitstappen bij halte 'Oudenoord'. Het NIVEL-gebouw vindt u ongeveer 50 meter verder aan uw rechter hand.

- ***Per auto:***

- *Navigatiesysteem-gebruikers*

Eindbestemming 'Westerdijk 6' brengt u direct bij onze parkeerplaats.

- *Vanuit de richting Amersfoort/Hilversum A27*

Afslag Utrecht Veemarkt. Deze weg alsmaar blijven volgen tot een Y splitsing. U volgt de borden Centrum West (links af). Bij de 2^e stoplichten rechts, de volgende links (Oudenoord). Na circa 100 meter is aan uw linkerkant op de hoek van de Oudenoord - Otterstraat (naast grijze kantoortoren) het NIVEL gevestigd. Hier is ook mogelijkheid tot betaald parkeren.

- *Vanuit de richting Amsterdam*

Neem de afslag Utrecht - De Meern - Jaarbeurs. Bij de stoplichten linksaf richting Utrecht Centrum - Jaarbeurs. Zie verder vanaf *).

– *Vanuit de richting Rotterdam - Den Haag - Breda*

Bij knooppunt 'Oudenrijn' richting Utrecht - West - 's Hertogenbosch/Amsterdam. Daarna richting Utrecht- De Meern - Jaarbeurs rijden. Bij de stoplichten rechtsaf richting Utrecht Centrum. Zie verder vanaf *).

– *Vanuit de richting Arnhem*

Richting Utrecht/Nieuwegein/Hilversum/Breda. Blijf parallel rijden met de snelweg. Neem de afslag Utrecht - West/Amsterdam en blijf deze op de rechterhelft volgen. Dan neemt u de afslag Utrecht - De Meern - Jaarbeurs en gaat u bij de stoplichten rechtsaf, richting Utrecht Centrum. Zie verder vanaf *).

*) Bij de eerstvolgende stoplichten rechtdoor en deze weg, langs de trambaan, blijven volgen. Onder het spoorviaduct 'Daalsetunnel' door rechtdoor over het kruispunt en links aanhouden (water aan uw rechterhand). Bij de eerstvolgende stoplichten linksaf (Oudenoord). Na circa 100 meter is aan uw rechterkant op de hoek van de Oudenoord - Otterstraat het NIVEL gevestigd. Hier is ook mogelijkheid tot betaald parkeren.