



Onderzoeksprogramma 2010 - 2013

ONDERZOEKSPROGRAMMA 2010



www.nivel.nl
www.nivel.eu
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

©2010 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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 Onderzoeksprogramma 2010-2013

Voorwoord	3
1 Inleiding	5
1.1 Nationaal onderzoek beter door internationaal onderzoek	5
1.2 Van beleid naar onderzoek en van onderzoek naar beleid	6
1.3 Databanken, panels en registratiesystemen; NIVEL's 'assets'	7
1.4 Het NIVEL als netwerkorganisatie	10
1.5 Kennissynthese en verspreiding	11
1.6 Hoe komt het NIVEL-werkprogramma nu tot stand?	12
1.7 Uitgelicht	12
2 Zes onderzoeksdomeinen	15
2.1 Gezondheid en ziekte	16
2.2 Verwachtingen en ervaringen van patiënten	19
2.3 De praktijk van de zorg	23
2.4 Aanbod en organisatie van de zorg	29
2.5 Structuur en sturing van de zorg	36
2.6 Uitkomsten van de zorg	40
3 Experts en expertise	43
4 Algemene informatie	46

Voorwoord

Voor u ligt het NIVEL onderzoeksprogramma **2010-2013**, althans het eerste deel. Het tweede deel staat op www.nivel.nl.

Dit eerste deel bevat een algemene inleiding waarin een beeld wordt geschetst van het werk van het NIVEL, de positie van het NIVEL en de manier waarop dit werkplan tot stand komt. Het onderzoek van het NIVEL wordt vervolgens besproken aan de hand van de 6 onderzoeksdomein waarin het onderzoeksprogramma opgedeeld is. Het onderzoeksprogramma sluiten we af met een overzicht van de NIVEL programmaleiders en hun onderzoeksthema's.

Dit onderzoeksprogramma bestrijkt een periode van 4 jaar. We hebben ervoor gekozen de looptijd van het programma langer te maken dan 1 jaar, omdat vrijwel alle onderzoeklijnen ook langer dan een jaar lopen. Volgend jaar zullen we met het programma 2011-2014 uitkomen.

Het tweede deel van het onderzoeksprogramma vindt u op www.nivel.nl/onderzoek. Hier treft u een overzicht aan van actuele en recent afgesloten projecten.

Inleiding

1.1 Nationaal onderzoek beter door internationaal onderzoek

Het NIVEL is een nationaal onderzoeksinstituut maar met een internationale oriëntatie.

Onze ervaring is dat nationaal onderzoek beter wordt van een internationale oriëntatie. Een internationale kijk stelt ontwikkelingen in Nederland in breder perspectief en kan daarom verdieping geven aan onderzoek dat verder in de Nederlandse context plaatsvindt. Deze verdieping verhoogt de waarde van het onderzoek voor het Nederlandse beleid. Uit bibliometrisch onderzoek blijkt bovendien dat publicaties waarbij auteurs uit meer dan één land zijn betrokken, meer wetenschappelijke impact hebben. En dat is niet alleen een generalisatie die vooral voor anderen geldt; we hebben het concreet aan NIVEL-publicaties kunnen vaststellen.

Het Nederlandse gezondheidszorgbeleid kan leren van situaties in andere landen. Dat is vooral van belang in de fase van *beleidsontwikkeling* waarin er behoefte is om te zien 'hoe het anders kan'. Al is het maar als afschrikwekkend voorbeeld: 'krijgen we hier Amerikaanse toestanden?' was een vraag die een journalist rond de invoering van de Zorgverzekeringswet stelde met het probleem van de onverzekerden in zijn achterhoofd.

Nederland kijkt niet alleen naar andere landen, andere landen kijken ook naar het beleid in Nederland (en gebruiken het soms ook als afschrikwekkend voorbeeld, denk aan ons euthanasiebeleid). Op het gebied van de transformatie van het Nederlandse zorgstelsel en de Zorgverzekeringswet in het bijzonder is er erg veel

internationale belangstelling en we doen er goed aan de ontwikkelingen in Nederland helder over het internationale voetlicht te brengen.

Er zijn bovennationale ontwikkelingen binnen de Europese Unie, de WHO en de OECD die invloed hebben op het nationale beleid en het internationale beleidsleren (via regelgeving, normstelling, en indicatorontwikkeling en informatieoverdracht). De internationale oriëntatie is dus belangrijk in het onderzoeksprogramma van het NIVEL en ook in toenemende mate aanwezig.

Waarop richten we ons daarbij? We richten ons in de eerste plaats op de gebieden waar we traditioneel een sterke internationale positie hebben. Het NIVEL is al sinds 1987 Collaborating Centre for Primary Health Care van het Europese kantoor van de WHO. Op het gebied van primary (health) care hebben we een sterk track record op basis van grote studies uit het verleden, een goed netwerk en een goede internationale reputatie.

Binnen de WHO-Euro is er wel behoefte aan om het werk binnen het Collaborating Centre te verbreden met onderwerpen zoals manpower vraagstukken en performance assessment (en dan vooral de rol van patiëntervaringen daarin).

Daarnaast zijn we internationaal actief op het gebied van onderzoek rond de zorg voor migranten en asielzoekers. Ook in onderzoek rond kwaliteitssystemen en patiëntveiligheid speelt het NIVEL een rol op Europees niveau.

Rond de peildatum 1 januari 2010 zal er een tiental projecten draaien die door de EU worden gefinancierd, de helft met het NIVEL als coördinerende groep. In de andere helft is het NIVEL partner in een project dat door

een buitenlandse groep wordt getrokken. In een aantal landen in Midden- en Oost-Europa wordt evaluatieonderzoek gedaan met instrumenten die we samen met de WHO hebben ontwikkeld. Inmiddels begint het aantal landen waar op een vergelijkbare manier informatie is verzameld zo groot te worden dat het tijd wordt voor synthese.

Binnen de netwerken waarbinnen deze onderzoeken worden uitgevoerd en rond de uitvoering van projecten vinden tal van interacties plaats met andere onderzoekers en met beleidsmakers. Het is een bekend gegeven dat gezondheidszorgonderzoek zijn kansen op toepassing verhoogt bij frequente interactie met beleidsmakers. Die interacties moeten op alle niveaus plaatsvinden. Dat betekent ook dat wij steeds vaker de dialoog met beleidsmakers op Europees niveau moeten zoeken. Denk aan het DG Sanco (het directoraat-generaal dat verantwoordelijk is voor gezondheid) van de Europese Unie en de WHO. Een nieuwe uitdaging.

Europese geldstromen voor onderzoek worden steeds belangrijker. Daar anticiperen we op in ons onderzoeksbeleid. Tegelijk zit er ook een grens aan door de noodzaak van matching die voor veel door de EU gefinancierd onderzoek geldt. De paradoxale consequentie hiervan is: hoe meer je als instituut aan EU-onderzoeksgelden binnenhaalt, des te slechter wordt je financiële positie. Dat is niet alleen een probleem voor het NIVEL; gelukkig is de RGO nu met een advies daarover bezig.

Deze inleiding begon met de zin: 'Het NIVEL is een nationaal onderzoeksinstituut maar met een internationale oriëntatie'. Na wat hierboven allemaal is aangedragen kunnen we van dat 'maar' – dat een tegenstelling suggereert - beter 'en' maken: *Het NIVEL is een nationaal onderzoeksinstituut en heeft een internationale oriëntatie.*

1.2

Van beleid naar onderzoek en van onderzoek naar beleid

NIVEL positioneert zich 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 dat het NIVEL doet 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, waarbij de eerste lijn altijd een bijzonder accent zal hebben. Het is net als bij Philips: nog steeds innovatief in verlichting en tegelijk volop aanwezig in de gezondheidszorg met medische apparatuur.

Raad van Toezicht en Maatschappelijke adviesraad

Tot juni 2009 kende het NIVEL een Bestuur dat bestond uit een afspiegeling van de betrokken actoren in de Nederlandse gezondheidszorg en het onderzoek. Inmiddels is dit veranderd en kent het NIVEL een Raad van Toezicht. Deze Raad voorziet in een meer onafhankelijke vorm van toezicht. Omdat het voor het NIVEL daarnaast ook belangrijk is de relatie met de potentiële gebruikers van NIVEL-onderzoek goed te beleggen en van deze kant ook structureel impulsen te krijgen voor de onderzoeksprogrammering is een Maatschappelijke adviesraad in het leven geroepen. 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 (zie verder hoofdstuk 2).

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 dat wordt gestart.

1.3

Databanken, panels en registratiesystemen; NIVEL's 'assets'

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. Voor het NIVEL is het beheer en de exploitatie van deze grote gegevensverzamelingen een belangrijk middel om snel antwoord te kunnen geven op onderzoeken 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 onderzoeks-

programma, 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.

De vraagkant

De vraagkant wordt bediend door een grote diversiteit aan gegevensverzamelingen. Kennis over het voorkomen van ziekten in de bevolking en kennis over de zorgvraag, is te ontlenen aan LINH (het Landelijk InformatieNetwerk Huisartsenzorg; www.nivel.nl/linh), LIPZ (de Landelijke Informatievoorziening Paramedische Zorg; www.nivel.nl/lipz) en het nog in opbouw zijnde LINEP (het Landelijk 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. Met het voorgenomen integratieproject Landelijk InformatieNetwerk Eerste Lijn (LINEL) kan hier in worden voorzien. Een bijzondere vorm van gegevensverzameling is de surveil-

lance. Het NIVEL maakt hierbij gebruik van de huisartsen Peilstations en van het Surveillance Netwerk Nederland (SuNN). Beide netwerken richten zich op snelle - zo nodig 'real time' - informatie over het beloop van epidemieën, zoals de nieuwe influenza A H1N1. Inzet van deze netwerken is ook mogelijk bij het volgen van andere infectieziekten, zoönosen, gevolgen van de klimaatverandering en bepaalde type rampen.

De vraagkant wordt ook 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.

Het Consumentenpanel Gezondheidszorg bestaat uit een steekproef van rond de 3000 Nederlanders die met enige regelmaat bevroegd worden 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.

De aanbodkant

Aan de aanbodkant zijn er de beroepenregistraties, van huisartsen, fysiotherapeuten, oefentherapeuten Cesar en Mensendieck, verloskundigen en eerstelijnspsycholo-

gen. Deze registraties vormen een belangrijke basis voor het kunnen uitvoeren van capaciteitsramingen. Deze registraties worden aangevuld met dwarsdoorsnede-onderzoek 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 wordt de scope van de registraties verbreed, waarbij het accent tevens verschuift van puur een registratie van beroepsbeoefenaren naar een registratie van personeelsgegevens van voorzieningen.

Een bijzondere plaats binnen de gegevensverzamelingen aan de aanbods-kant 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 het beroepsuitoefening, zoals de ervaren aantrekkelijkheid van het beroep, werkdrukmaatregelen en loopbaanmogelijkheden. Vanuit een arbeidsmarktperspectief is deze informatie natuurlijk van groot belang.

Het zorgproces

Verschiedende 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 en medisch specialisten opgenomen.

In 2010 zullen ook consulten met praktijkondersteuners worden 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.

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 recente stelselwijziging door de Zorgverzekeringswet, 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 een beoogd aantal van 15000 leden, wordt met name

ingezoomd op de ervaringen en het gedrag van verzekerden. Dit panel zal een belangrijke bron van onderzoek vormen voor de op te richten Academische onderzoekswerkplaats Zorgverzekeraars, waarin het NIVEL zal samenwerken 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.

Landelijk InformatieNetwerk EersteLijn (LINEL)

Het Landelijk InformatieNetwerk Eerste Lijn (LINEL), is de ambitie voor de komende jaren. Het doel van dit informatienetwerk is de nu nog monodisciplinaire zorgregistraties om te vormen tot een multidisciplinair systeem voor de eerste lijn als geheel. Eerstelijnsdisciplines raken immers steeds meer verweven, onder andere door de introductie van integrale bekostiging van specifieke chronische aandoeningen. Ook zien we ontwikkelingen waarbij de huisarts niet meer het enige eerste adres is waar mensen met hun eerste klacht komen. Epidemiologische gegevens van huisartsen zouden daarom moeten worden aangevuld met gegevens van bijvoorbeeld huisartsenposten en fysiotherapeuten. Er is met andere woorden een samenhangende onderzoeksinfrastructuur nodig voor de eerste lijn, een Landelijk InformatieNetwerk Eerste Lijn (LINEL). Juist een samenhangende onderzoeksinfrastructuur maakt het mogelijk behalve ontwikkelingen te beschrijven ook onderzoek te doen naar achterliggende mechanismen en daarmee echt te leren hoe onze gezondheidszorg werkt.

1.4

Het NIVEL als netwerkorganisatie

Hoewel het NIVEL veel waarde hecht aan het opzetten en in stand houden van landelijke representatieve informatiesystemen op het terrein van de gezondheidszorg, heeft het zeker niet de pretentie het enige instituut te zijn met een landelijke informatiefunctie op dit terrein. Dat zou niet alleen op gespannen voet staan met de realiteit, maar is als ambitie ook niet nodig of wenselijk. Het NIVEL streeft er niet naar alle informatiesystemen in eigen huis te krijgen.

Dit geldt ook voor de verschillende expertisegebieden die nodig zijn voor het onderzoek. Het onderzoeksterrein is heel breed. Zo breed dat het onmogelijk is om op alle deelterreinen evenveel expertise in huis te hebben. Kenmerkend voor gezondheidszorgonderzoek is dat het een sterk multidisciplinair karakter heeft. Het NIVEL heeft een multidisciplinaire staf, doch 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 aan twee KNAW-onderzoekscholen: CaRe en Psychology and Health. 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 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.

1.5 Kennissynthese en verspreiding

Wellicht belangrijker voor de ambitie die het NIVEL heeft als kenniscentrum voor de gezondheidszorg, is de constatering dat de gezondheidszorg momenteel een interessante paradox meemaakt. Enerzijds wordt er in de gezondheidszorg steeds meer kennis en informatie geproduceerd, waarbij het tegelijkertijd ingewikkelder wordt om daarover het overzicht te bewaren. Anderzijds is het in een gedereguleerd zorgsysteem steeds belangrijker dat de relevante beleidsmakers beschikken over tijdige, actuele en betrouwbare informatie over de structuur en het functioneren van de gezondheidszorg, waar-

bij de roep om 'evidence-based health care' en 'evidence-informed health care policy' maakt dat deze informatie degelijk wetenschappelijk gefundeerd moet zijn. Deze paradox leidt bij veel mensen tot de verzuchting: 'Kenniss is er genoeg, maar waar is het overzicht?' Het is ook duidelijk dat met de huidige kennisexplosie geen enkele organisatie meer de pretentie heeft in zijn eentje overzicht te houden over alles wat er gebeurt. Een dergelijke claim is op voorhand tot mislukken gedoemd.

Er moet dus naar andere wegen worden gezocht om de verspreid aanwezige informatie te systematiseren, synthetiseren en overzichtelijk te houden. Daarnaast is het van groot belang dat de informatie die wordt geproduceerd ook goed wordt ontsloten.

Het is belangrijk hierbij niet alleen gebruik te maken van de klassieke routes, maar ook van nieuwe media en 'de pers'. 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 world wide web beschikbaar is en hanteerbaar kan worden gemaakt.

Het NIVEL beschikt met www.nivel.nl over een bruikbaar instrument voor het verspreiden van onderzoeksresultaten via het internet. Een stijgend aantal bezoekers weet deze site te vinden. Begin december 2009 lag het aantal verschillende bezoekers van buiten het NIVEL op 7000 per week. Op deze site vinden zij alle NIVEL publicaties en informatie over NIVEL-experts en expertise. Ook wordt men meer dan wekelijks geattendeerd op nieuwe onderzoeksresultaten. NIVEL-rapporten en andere NIVEL publicaties zijn op de website - gratis - verkrijgbaar als pdf-bestand.

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. Binnen het kenniscentrum worden werkwijzen ontwikkeld om op een efficiënte manier spiegelinformatie te produceren die goed aansluit bij de behoeften van de gebruikers.

Vanaf 2010 blaast het NIVEL een oude vorm van kennis-synthese en kennistransfer weer een nieuw leven in: de overzichtsstudie. In 2010 zal een overzichtsstudie verschijnen over de eerste lijn. Het ligt in de bedoeling ieder jaar een overzichtsstudie uit te brengen rond een op dat moment relevant onderwerp. Voor 2011 staat het onderwerp zelf-management, in de breedste zin, op de rol.

1.6

Hoe komt het NIVEL - onderzoeksprogramma tot stand?

Na lezing van het voorgaande zal het geen verbazing wekken dat ook het tot stand komen van het programma in een evenwicht tussen veld, beleid en wetenschap plaatsvindt. 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

adviesraad het NIVEL over het onderzoeksprogramma. In deze adviesraad zitten belangrijke stakeholders van het NIVEL. Natuurlijk genereert het lopende onderzoek ook vervolgvragen. Voor een goede wetenschapsontwikkeling 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 naar het NIVEL toe. Mits openbare publicatie van de resultaten gegarandeerd is, het onderzoek in grote lijnen binnen het werkkterrein van het NIVEL past en de werkzaamheden adequaat worden gehonoreerd, worden deze onderzoeksvragen aangenomen en uitgevoerd.

1.7

Uitgelicht

In hoofdstuk 2 van dit werkprogramma treft u een uitgebreid overzicht van het NIVEL-onderzoek. Op deze plaats lichten we er drie thema's uit die door het onderzoeksprogramma heen lopen.

Het internationale onderzoek van het NIVEL

Het internationale onderzoek van het NIVEL is minstens zo divers als het nationale onderzoek. Het zwaartepunt wordt gevormd door internationaal vergelijkend onderzoek, waarbij het NIVEL samenwerkt met verschillende Europese onderzoeksinstituten. Het NIVEL is daarbij soms penvoerder, soms partner. Het onderzoek richt zich onder meer op het vergelijken van de organisatie van gezondheidszorgsystemen, zoals rond de thuiszorg en eerstelijnszorg. Daarnaast is er meer thematisch georiënteerd onderzoek, zoals rond het gebruik van elektronische patiëntendossiers, antibioticaresistentie, veiligheid

in ziekenhuizen, seksueel geweld onder vluchtelingen en asielzoekers en onderzoek naar griepvaccinatie en de monitoring van de griep in Europa in niet EU-landen. Het NIVEL voert voor de WHO landenstudies uit in de zogeheten 'Transitielanden'. Deze studies vormen de basis voor de versterking van de eerste lijn in deze landen. Al verschenen zijn studies over onder meer Wit Rusland, Oekraïne en Kazachstan.

In 2010 organiseert het NIVEL een werkconferentie Health Services Research into European Policy and Practice (HSREPP), op 8 en 9 april. Centraal staat de vraag op welke manier de verbinding tussen onderzoek en beleid beter gelegd kan worden. Deze conferentie kent een zware inhoudelijke voorbereiding, waarbij de ervaringen in een veelheid van Europese landen worden verzameld en geanalyseerd. Hierdoor kunnen tijdens het werkcongres delegaties van onderzoekers én beleidsmakers uit alle Europese landen goed gefundeerd prioriteiten bepalen voor beleidsgericht gezondheidszorgonderzoek en daadwerkelijk bruggen slaan tussen onderzoek en beleid.

Technologische innovaties in de zorg

Bij technologische innovaties in de denkt menigeen niet als eerste aan het NIVEL. Technologische innovaties zijn niet uit de zorg weg te denken. Technologische innovaties leiden niet alleen tot nieuwe behandelvormen, maar kunnen ook bijdragen aan een grotere veiligheid in de zorg, aan een grotere therapietrouw en nieuwe zorgvormen in de thuiszorg als antwoord op de toenemende zorgvraag in de toekomst. Deze innovaties behoren wel degelijk tot het onderzoeksdomein van het NIVEL.

De expertise die het NIVEL heeft opgedaan met huisartseninformatiesystemen, wordt toegepast in verschillende projecten. Dit betreft projecten waarin de kwaliteit van de individuele elektronische huisartsendossiers worden doorgelicht, zodat de betrokken huisartsen weten

op welke punten zij verbeteringen kunnen doorvoeren. Het gaat ook om onderzoek naar het vertrouwen, onder zowel zorgaanbieders als patiënten, in het EPD. EPD's van huisartsen worden daarnaast ook ingezet als bron voor surveillanceactiviteiten, zoals rond de griep. Het NIVEL evalueert verschillende E-health initiatieven. Bijvoorbeeld in een promotieonderzoek over erfelijkheidsadvisering, waarin de effecten van een website 'op maat' worden nagegaan, of promotieonderzoek naar het effect van een 'intelligent pillendoosje'. Dit pillendoosje waarschuwt met een SMS'je als iemand zijn medicijnen niet tijdig heeft ingenomen. Een derde voorbeeld is het onderzoek naar het gebruik van een pocketcomputer voor het verstrekken van cognitieve gedragstherapeutische interventies.

In de Care-sector gaat het om 'zorg op afstand'.

Daaronder valt bijvoorbeeld videocommunicatie in de thuiszorg. Het doel hiervan is de veiligheid van ouderen of chronisch zieken die thuis wonen te bevorderen en om deze mensen in staat te stellen zo lang mogelijk zelfstandig thuis te blijven. Het is daarnaast in potentie een arbeidsbesparende technologie.

Governance in de zorg

Het onderwerp governance in de zorg heeft zich de laatste jaren een prominente plek op de beleidsagenda verworven. Bij een aantal incidenten rond disfunctionerende artsen werden vraagtekens gezet bij de rol van een Raad van Bestuur. We zien dat de thematiek van patiëntveiligheid niet alleen op het bordje van de professionals in de zorg wordt gelegd, maar ook bij de Raad van Bestuur. Met het nieuwe stelsel is er naast de IGZ een nieuwe toezichthouder gekomen: de NZa. Tenslotte hebben zorgverzekeraars in het nieuwe stelsel een nieuwe rol van zorginkoper toebedacht gekregen. In deze rol moeten zij bijdragen aan een betaalbare en toegankelijke zorg van goede kwaliteit. Kortom, op het

domein van de governance in de zorg is er nogal wat beweging. Deze ontwikkeling hebben consequenties voor het onderzoeksprogramma van het NIVEL. Heel concreet betekent dit dat het NIVEL is gestart met een nieuwe programmalijn, met een nieuwe programmaleider. Binnen deze nieuwe programmalijn, Zorgstelsel en Sturing, wordt onderzoek gedaan naar het zorgstelsel in het algemeen, bedoelde en onbedoelde effecten van gereguleerde marktwerking, de keuzes van zorgverzekeraars bij het inkopen van zorg en de effecten daarvan op de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg. Dit onderzoek sluit aan bij het onderzoek naar het effect van wetgeving in de gezondheidszorg, met op macro-niveau onderzoek naar de effecten van de stelselwijzi-

ging, op meso-niveau onderzoek naar bijvoorbeeld het klachtrecht en op micro-niveau onderzoek naar de mondigheid van patiënten. Het onderzoek naar kwaliteitssystemen, en het hieraan gerelateerde onderzoek naar patiëntveiligheid, tenslotte, geeft inzicht in de manier waarop zorginstellingen en professionals hun zorg niet alleen beter maar ook veiliger inrichten. Het NIVEL-onderzoek op het terrein van governance onderscheidt zich van veel bestuurskundig onderzoek doordat de focus niet primair ligt op de vormgeving van de governance, maar vooral op de effecten die verschillende vormen van governance hebben op de zorg, op patiënten, op zorgaanbieders en professionals.

Zes onderzoeksdomeinen

Het NIVEL doet onderzoek naar de structuur en het functioneren van de gezondheidszorg. Dit onderzoeksprogramma is verdeeld in 6 onderling samenhangende domeinen die in bijgaande figuur zijn weergegeven.



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.
3. *De praktijk van de zorg* 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.

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 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.

Achtereenvolgens worden de verschillende onderzoeksdomeinen en de daarbij behorende onderzoeksthema's

beschreven. Afsluitend geven we een overzicht van de programmaleiders en senioronderzoekers die deze thema's trekken. Op de website van het NIVEL, www.nivel.nl, is meer informatie te vinden, zoals informatie over lopende projecten en NIVEL-publicaties.

2.1

Onderzoeksdomein Gezondheid en ziekte

Hoe gezond is Nederland?

Welke ziekten komen voor, en hoe ontwikkelen die zich?

Wat zijn verschillen tussen diverse bevolkingsgroepen?

Wat betekent dit voor de vraag naar gezondheidszorg?

De levensverwachting bij geboorte is voor jongens sinds 1980 met 5,5 jaar toegenomen, voor meisjes met 3,1 jaar. Sinds 2002 is het aantal sterfgevallen per jaar gedaald (CBS, juli 2008). De meest voorkomende symptomen en aandoeningen zijn nek- en rugklachten, eczeem, artrose, coronaire hartziekten, visusstoornissen, ouderdoms- en lawaaidoofheid, diabetes, astma/COPD en depressie. Dit zijn aandoeningen die door hun impact, lange duur of de combinatie van beide de kwaliteit van leven het meest aantasten. Astma, diabetes, depressie, angststoornissen en beroerte zijn tussen 1993 en 2003 het meest in aantal toegenomen.

De meeste genoemde aandoeningen hebben een chronisch karakter en komen vaker voor bij ouderen. Een aantal van de ziekten is beïnvloedbaar door de leefstijl aan te passen. Veel van de genoemde aandoeningen worden mede veroorzaakt of verergeren door roken en overgewicht, soms ook door overmatig alcoholgebruik.

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 bruikbaarheid 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. In het kader van de voorgenomen Nationale Studie naar Ziekten en Zorg in de Eerste Lijn zullen deze

monodisciplinair georiënteerde registratiesystemen worden geïntegreerd tot een multidisciplinair eerstelijns-informatiesysteem over gezondheid en ziekte (LINEL). Gezien de vrije toegankelijkheid van de verschillende eerstelijnszorgverleners is dit ook noodzakelijk om een compleet beeld van gezondheid en ziekte te krijgen zoals dat zich aan zorgverleners voordoet.

Het NIVEL participeert 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.

NIVEL databases en panels

Het onderzoek binnen dit domein maakt gebruik van de NIVEL databases. Vooral van het Landelijk InformatieNetwerk Huisartsenzorg (LINH), waarin de morbiditeit en het handelen van alle bij een huisarts ingeschreven patiënten longitudinaal en in ziekte-episodes geordend, wordt gevolgd. Vergelijkbaar met de procedures van LINH worden gegevens over het klachtenaanbod van patiënten in praktijken van fysiotherapeuten, oefentherapeuten en diëtisten geregistreerd in het Landelijk Informatienetwerk voor Paramedische Zorg (LIPZ). Verder bestaat er een vergelijkbaar netwerk waarmee hulpvragen in praktijken van eerstelijnspsychologen (Landelijk Informatienetwerk Eerstelijns Psychologen, LINEP) kunnen worden afgeleid. Het voorkomen van influenza wordt al sinds jaar en dag wekelijks 'gemeten' via de peilstations van het NIVEL.

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

Gezondheid en ziekte

Binnen dit thema doet het NIVEL onderzoek naar de gezondheid van de Nederlandse bevolking. De gegevens voor dit onderzoek worden meestal ontleend aan de elektronische patiëntendossiers van eerstelijnszorgverleners en soms aan ad-hoc gegevensverzamelingen. Het thema kent een diversiteit van aandachtsgebieden: er is oog voor acute ziekten, maar ook voor comorbiditeit, voor psychische problematiek en surveillance van influenza en andere infectieziekten, voor de gezondheid in achterstandswijken en onder migranten en vluchtelingen, en voor de gezondheidseffecten van rampen en omstandigheden in het milieu.

Een belangrijke plaats is ingeruimd voor de Nationale Studie naar ziekten en zorg in de eerste lijn. Deze studie actualiseert, in navolging van de eerste en tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk, de gegevens over gezondheid en ziekte in de algemene bevolking en bij eerstelijnszorgverleners. Hiervoor wordt een informatie-infrastructuur opgebouwd die de gegevensbronnen van eerstelijnszorgverleners integreert. Door het gebruik van dezelfde meetinstrumenten zijn hierin ook historische ontwikkelingen zichtbaar te maken.

Etnische en socio-economische verschillen in gezondheid en ziekte

Het kabinet heeft tal van maatregelen in gang gezet die bijdragen aan het verminderen van sociaaleconomische achterstanden. In dit kabinetsbeleid heeft de aanpak van achterstandswijken een bijzondere plaats. De Staat van

de Gezondheidszorg die de Inspectie in 2010 uitbrengt heeft 'kwetsbare groepen' als thema. Dit onderzoeksthema richt zich op de verschillen in gezondheid en ziekte bij kwetsbare groepen in de bevolking (migranten, asielzoekers en vluchtelingen, illegale vreemdelingen, bewoners van achterstandswijken, gevangenen in penitentiaire instellingen). Om achterstandswijken te herkennen heeft het NIVEL een achterstandsindex samengesteld. Voor de huisartsenzorg en verloskundigen in deze achterstandswijken geldt een speciaal tarief. Voor het onderzoek naar kwetsbare groepen maakt het NIVEL onder meer gebruik van de morbiditeitsgegevens uit LINH. Het is mogelijk de LINH-gegevens uit achterstandswijken te vergelijken met die uit andere wijken in het land. In 2010 wordt onderzocht of deze gegevens ook bruikbaar zijn voor de evaluatie van specifieke interventies in deze wijken. In de toekomst wil het NIVEL ook gebruik kunnen maken van de Huisarts Informatie Systemen (HIS) van het Gezondheidscentrum Asielzoekers (GCA) en van het HIS in de penitentiaire instellingen.

Comorbiditeit en multimorbiditeit

Binnen het onderzoek naar gezondheid en ziekte heeft het thema comorbiditeit respectievelijk multimorbiditeit een bijzondere invalshoek. Door de veroudering van de bevolking en de langere levensduur met chronische ziekten – dankzij de medische behandelingsmogelijkheden – zullen in de toekomst steeds meer mensen aan meerdere ziekten lijden.

Lichamelijke ziekten en psychische stoornissen gaan vaak samen en beïnvloeden elkaar. Naast een wederzijds effect op elkaars ontstaan en beloop kunnen behandelingen ook interfereren. Het NIVEL-onderzoek richt zich onder andere op de frequentie waarin combinaties van ziekten voorkomen en de mate waarin dit diagnostiek en behandeling beïnvloedt, zoals bijvoorbeeld bij de

signalering en behandeling van depressie en angst met daarnaast een chronische lichamelijke ziekte. Daarbij wordt onderzoek gedaan naar organisatorische randvoorwaarden voor een efficiënte zorg voor mensen met multimorbiditeit. Voor dit onderzoek sluit het NIVEL aan bij bestaande samenwerkingverbanden, onder meer met het NESDA-onderzoeksprogramma, VUmc en het Trimbos Instituut.

Surveillance

Door surveillance in huisartsenpraktijken ontstaat een goed inzicht in bijvoorbeeld de jaarlijkse ontwikkeling van de influenza-epidemie. Daarnaast is met deze surveillance een eventuele pandemie vroegtijdig te herkennen. Surveillance via huisartsenpraktijken is bovendien geschikt voor informatie over andere acute veranderingen in morbiditeit of mortaliteit, bijvoorbeeld door nieuwe infectieziekten, veranderingen in het fysische milieu zoals een hittegolf, of door een bioterroristische aanval. Ook is deze surveillance lokaal en ad hoc in te zetten om de gezondheidseffecten van lokale/regionale gebeurtenissen zoals vogelgriep, zoönosen, rampen of de invloed van intensieve veehouderij op de gezondheid in kaart te brengen.

Het surveillance-systeem is gebaseerd op (de extractie van) anonieme diagnostische gegevens uit het elektronisch patiëntendossier van alle patiënten die zijn ingeschreven in deelnemende huisartspraktijken. Deze huisartspraktijken en de daar ingeschreven patiënten zijn representatief voor Nederland. Na extractie en geautomatiseerde verwerking is zo nodig dagelijkse rapportage over de omvang van het gezondheidsprobleem mogelijk. De dekkinggraad van het systeem bepaalt de precisie van de informatie en de mogelijkheid uitspraken te doen over regionale verschillen. Bij een influenza-pandemie, zoals van de nieuwe influenza A (H1N1), wordt de 'dekkinggraad' van de huidige influenza-

surveillance uitgebreid van circa 1% tot 5% van de Nederlandse bevolking (ongeveer 800.000 mensen) en worden voorzieningen getroffen voor een – zo nodig – dagelijkse rapportage. Naast de Continue Morbiditeitsregistratie Peilstations (CMR) zet het NIVEL daarom in op verdere ontwikkeling van het Surveillance Netwerk Nederland (SuNN).

Op internationaal niveau ondersteunt het NIVEL voor de WHO-Europa de surveillance van de jaarlijkse influenza-epidemie in een aantal niet-EU landen.

Rampen

Om de zorg na rampen in kaart te brengen, is monitoring van gezondheidseffecten van rampen een belangrijk instrument. Na de rampen in de Bijlmermeer, Enschede en Volendam is veel geleerd over het gebruik van de bestaande registraties van onder meer huisarts, bedrijfsarts en apotheek voor deze monitoring. Daarom is de NIVEL monitoring-methodiek geborgd bij het centrum voor Gezondheid en Milieu bij het RIVM. Vooral na de ramp in Enschede bleek dat de infrastructuur van bestaande registratiesystemen moet worden bewaakt. Bijvoorbeeld de dekkingsgraad van registrerende zorgverleners, de ontwikkelingen binnen de registratiesystemen en privacyregelingen. Daarom houdt het NIVEL in samenwerking met het RIVM de monitoring methodiek stand-by, zodat deze bij een ramp snel kan worden 'uitgevouwen'.

De methodiek wordt ook in andere omstandigheden gebruikt, zoals bij een samenwerkingsproject met het RIVM (afdeling MGO) om eventuele gezondheidseffecten van UMTS-masten in kaart te brengen. Gezondheidseffecten van omstandigheden in het milieu worden deels met deze methodiek en deels door cross-sectionele metingen in kaart gebracht. Dit gebeurt bijvoorbeeld rond de CORUS-fabrieken in de IJmond en rond bedrijven met intensieve veehouderij in het Oosten

van Noord-Brabant en Noordwest Limburg (zie ook 1.4). Binnen dit onderzoeksthema is er ook aandacht voor onverklaarde lichamelijke symptomen (ook wel MUPS: Medically Unexplained Physical Symptoms), al dan niet in samenhang met psychische problematiek.

Sport, bewegen en gezondheid

Het NIVEL evalueert verschillende programma's en campagnes op het gebied van preventie, sport, bewegen en gezondheid. Een voorbeeld hiervan is het Nationaal Actieplan Sport en Bewegen. Met subsidie vanuit dit nationaal actieplan maakt het NIVEL momenteel een overzicht van beweeginterventies waarin wordt aangegeven hoe kansrijk deze interventies zijn om mensen die te weinig actief zijn in beweging te brengen en te houden. De komende jaren zal het NIVEL het effect van een aantal sportprojecten evalueren. Deze projecten worden geïnitieerd vanuit sportbonden en zijn erop gericht deelnemers meer te laten bewegen. In de toekomst worden deze onderzoeken (zoals evaluaties van beweegprogramma's) verder uitgebouwd. Op Europees niveau neemt het NIVEL deel aan verschillende projecten die erop zijn gericht de gezondheid, fysieke activiteit en voeding van kinderen in verschillende landen in kaart te brengen.

2.2.

Onderzoeksdomein Verwachtingen en ervaringen van patiënten

**Waarom gaan mensen naar de dokter?
Wat vinden zij belangrijk?
Hoe beoordelen zij de zorg?
Wat zijn in het bijzonder de ervaringen van chronische zieken en migranten?
Hoe ontwikkelt zelf-management zich?**

Patiënten hebben door de nieuwe Zorgverzekeringswet (2006) 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.

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 eerstegeneratiemigranten 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 eveneens 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 het gebruik van de data

uit CQI-vragenlijsten in de praktijk. 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 keuzeprocess 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.

NIVEL databases en panels

- In het Consumentenpanel Gezondheidszorg wordt onderzoek gedaan naar de ervaringen van consumenten met de gezondheidszorg.
- Het keuzegedrag van consumenten op de verzekeringsmarkt wordt verder onderzocht in het Verzekerdenpanel.
- Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) wordt onder andere ingezet voor het monitoren van de ontwikkelingen op het gebied van participatie en inkomen, voor onderzoek naar de effecten van de stelselwijziging, voor

onderzoek op het gebied van zelfmanagement en zelfmanagement-ondersteuning en voor onderzoek naar de kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief.

- De monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD geeft inzicht in de ervaringen van mensen met astma of COPD.
- In het voorgenomen Panel Leven met Kanker staan de ervaringen en behoeften van (ex-)kankerpatiënten in alle fasen van het ziekteproces centraal.

Het onderzoeksdomein Verwachtingen en ervaringen van patiënten kent vier thema's:

- Kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief
- De positie van patiënten in de zorg
- Zelfmanagement van chronisch zieken
- Diversiteit in de zorg

Kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief

Nadat in de afgelopen jaren de CQ-index-systematiek is ontwikkeld voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief, zijn een aantal lijsten voor specifieke aandoeningen en sectoren ontwikkeld. Een belangrijk onderdeel van deze CQ-index-systematiek is dat nauwkeurig wordt nagevraagd wat patiënten of cliënten belangrijk vinden. Met het verder ontwikkelen van de systematiek zal het NIVEL verdergaan. Bovendien worden secundaire analyses van de data verricht om inzicht te bieden in verschillen tussen patiëntengroepen, zowel wat betreft het belang dat zij hechten aan bepaalde kwaliteitscriteria als verschillen in hun ervaringen. Er zal speciale aandacht zijn voor de verwachtingen en kwaliteit van zorg aan 'kwetsbare' patiëntengroepen en aan ontwikkelingen in de kwaliteit van zorg over de tijd. In een aantal projecten werkt het NIVEL hierin samen met het Centrum Klantervaring Zorg.

Na de ontwikkeling van de CQ-index-systematiek

verschuift de kernvraag naar de validiteit en implementatie van het instrument in de praktijk. Bij de ontwikkeling van de CQI is gesteld dat door één keer te meten, voorzien zou kunnen worden in verschillende informatiebehoeften, zoals door consumenten (voor het maken van keuzes), zorgverzekeraars (bij de zorginkoop) en zorgaanbieders (voor de kwaliteitsverbetering). Een belangrijke vraag is of en hoe dit in de praktijk vorm krijgt. Naast de CQ-index worden ook andere onderzoeken geïnitieerd naar kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief. Daarbij is aandacht voor de rol van de patiënt als zorgmanager (self-management, gebruik van decision-aids), als kritische zorgconsument en de invloed van patiëntenparticipatie op de kwaliteit van zorg. Ook worden in vergelijkend onderzoek alternatieve behandelvormen en -trajecten (bijvoorbeeld ketenzorg of casemanagement versus reguliere zorg) met elkaar vergeleken op hun effecten voor patiënten.

Voor patiënten met psychische problemen is het thema 'Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief' extra belangrijk, omdat op dit terrein wensen van patiënten en oordelen van deskundigen nogal eens uiteenlopen. Vandaar dat het NIVEL onderzoek doet naar de behandelwensen van patiënten met psychische problemen en de mate waarin daaraan wordt voldaan. In geval van discrepanties tussen beide is onderzoek gewenst naar de invloed hiervan op de langetermijnuitkomsten van behandeling.

De positie van patiënten in de zorg

Het overheidsbeleid is erop gericht dat patiënten en cliënten actief keuzes maken in de zorg. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt echter dat mensen dit niet altijd of maar gedeeltelijk willen en ook dat het keuzeproces niet altijd rationeel en logisch verloopt. Het NIVEL wil verder inzicht krijgen in het keuzeproces, met

aandacht voor de informatie die mensen gebruiken (hoeveelheid, vorm en inhoud) en de manier waarop die informatie wordt gebruikt bij de overwegingen en keuze voor een bepaalde behandeling of aanbieder. Ook worden andere determinanten bestudeerd die van invloed zijn op dit proces, zoals de mate van vertrouwen tussen patiënt en zorgverlener en van mondigheid van de patiënt.

De recente stelselwijziging heeft geleid tot meer aandacht voor de keuzemogelijkheden van patiënten. Eerder was al een groot aantal patiëntenwetten van kracht geworden, zoals de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, de Wet klachtrecht Zorginstellingen, de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector. Deze wetten hebben de positie van patiënten in de zorg verstevigd. Op dit moment wordt de basis gelegd voor een nieuwe wet, de Wet cliëntenrechten zorg, die de rechten van de cliënt bundelt in één wettelijke regeling. Ook is door het ministerie van VWS de campagne 'Cliëntenrechten.nl' gestart, met de bedoeling hiermee de positie van patiënten nog verder te versterken. Het werk is echter nog niet af. Op het gebied van het klachtrecht liggen belangrijke verbeterpunten. Met name rond de vraag hoe het klachtrecht kan bijdragen aan de genoegdoening van klagers, en het recht op verantwoorde zorg en continuïteit van zorg. Een derde thema betreft het informed consent, zowel binnen de behandelingsrelatie als bij het medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen.

Zelfmanagement van chronisch zieken

In de organisatie van de zorg voor chronisch zieken zijn belangrijke ontwikkelingen gaande, waarbij wordt gestreefd naar ketenzorg en diseasemanagement. Een essentieel onderdeel van de zorg voor chronisch zieken is hun zelfmanagement. Het begrip zelfmanagement is de afgelopen decennia sterk ontwikkeld. Ging het in

de beginfase nog vooral om medicatie-therapietrouw (compliance) en leefstijlaanpassingen op advies van een arts of andere zorgverlener, de laatste jaren behelst zelfmanagement een aanzienlijk breder scala aan activiteiten zoals zelfbehandeling en zelfmonitoring, het coördineren van de eigen zorg, effectief communiceren met zorgverleners en actief deelnemen aan besluitvormingsprocessen. Gezien de eisen die dit aan patiënten stelt, is duidelijk dat ondersteuning hierbij van groot belang is. Zelfmanagement-ondersteuning is echter nu nog te vaak een vrijblijvende aangelegenheid, afhankelijk van de persoonlijke inzet en interesse van individuele zorgverleners. Om daadwerkelijk zelfmanagement van chronisch zieken te realiseren zijn aanpassingen nodig binnen het Nederlandse gezondheidszorgsysteem. Het NIVEL wil de komende jaren onderzoeken welke factoren binnen het Nederlandse gezondheidszorgsysteem volgens chronisch zieken hun zelfmanagement bevorderen of juist belemmeren en welke aanpassingen er nodig zijn. Daarnaast is het belangrijk dat er meer inzicht komt in de behoeften van chronisch zieken aan zelfmanagement-ondersteuning door de gehele zorgketen heen. Dit laatste onderzoekt het NIVEL al met het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). In 2010 hoopt het NIVEL ook te starten met een landelijk panel van kankerpatiënten. Dit panel kan een belangrijke bijdrage leveren aan de verbetering van de oncologische zorg, bijvoorbeeld door het patiëntenperspectief in te brengen in de discussie over een toekomstige zorgstandaard voor kanker.

Diversiteit in de zorg

De zorg moet steeds meer rekening houden met de diversiteit in de Nederlandse bevolking. Hoe mensen gebruikmaken van gezondheidszorg wordt mede bepaald door hoe zij de kwaliteit ervaren, wat hun ervaringen zijn met de zorg en hun kennis van het zorgaan-

bod. Bij migranten speelt daarbij ook hun etnische herkomst, culturele achtergrond en het referentiekader uit het land van herkomst. Deze thematiek is complex en vraagt nog veel onderzoek. Het NIVEL werkt de komende jaren onder meer mee aan een Europees gefinancierd onderzoek naar 'good practices' voor zorg aan migranten in 16 landen in Europa en onderzoekt de kwaliteit van de verloskundige zorg voor allochtone cliënten.

2.3.

Onderzoeksdomein De praktijk van de zorg

Wat gebeurt er in de spreekkamer, aan het bed en in de zorgpraktijk?
Hoe communiceren hulpverleners en patiënten?
Hoe wordt welke diagnose gesteld, en wie krijgt welke medicijnen?
Worden richtlijnen en zorgstandaarden nageleefd?
Kun je naar de huisarts voor een preventief consult?
Hoe zorg je het beste voor mensen met dementie of reuma?

Beleidsmatige ontwikkelingen

Het onderzoek naar het hart van de gezondheidszorg richt zich op het proces van het contact tussen zorgverlener en patiënt. De kwaliteit, effectiviteit en veiligheid van dit zorgproces staan hoog op de beleidsagenda van onder meer VWS, NPCF, NHG, IGG, DGV, KNMP en patiëntenorganisaties. Richtlijnen (zowel gericht op medisch handelen als op communicatie) vormen hierbij een belangrijk instrument. Recent zijn daar 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 multidisciplinaire richtlijnen en zorgstandaarden in het zorgproces is daarbij belangrijk. 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 behandelplan is afgesproken. Momenteel zijn er verschillende initiatieven om dit te verbeteren. Betere communicatie tussen zorgverleners en patiënten is hierbij een belangrijke element. Diverse partijen, waaronder de RVZ, hebben aandacht gevraagd voor de – vermeende – 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 logisch ingangspunt is. Hier komt dan ook steeds meer aandacht voor preventie. 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. Een evaluatie van het programma Cardiovasculair Risicomanagement is voor 2010 voorzien.

Ontwikkelingen in het onderzoek

Met de in 2006 door Jozen Bensing verworven Spinozapremie is een aantal experimentele projecten mogelijk gemaakt waarin de therapeutische en non-

specifieke 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 of van situationele feedback door middel van pocketcomputers, wordt binnen het NIVEL steeds meer uitgevoerd. Binnen het therapietrouw-onderzoek 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. ICT speelt ook een belangrijke rol in het onderzoek naar de kwaliteit van het zorgproces en het medisch-technisch handelen. Koppeling van zorgbestanden gebeurt steeds vaker. 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 geïntegreerde registratiesystemen geïntegreerd tot een multidisciplinair eerstelijnsstelsel, waarin onder andere verrichtingen van verschillende zorgverleners zijn opgenomen. Bovendien is het zorgproces van LINEL-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.

De NIVEL databases en panels

Onderzoek naar het zorgproces wordt gefaciliteerd door de Databank Communicatie in de Zorg die met ruim 16000 video-opnames van zorgcontacten een uniek

beeld geeft van wat zich binnen het zorgproces afspeelt. Ook weerspiegelt de databank de veranderingen die zich door de jaren heen binnen de gezondheidszorg hebben voltrokken. Hierdoor is deze van historisch, beleidsmatig en maatschappelijk belang.

Het in de periode 2010-2013 nieuw te ontwikkelen Landelijk Informatie Netwerk Eerstelijnszorg (LINEL) gaat unieke kansen bieden voor onderzoek naar ketenzorg in de eerstelijnszorg. LINEL is gebaseerd op de al bij het NIVEL aanwezige databases LINH, LIPZ en LINEP. LINH beschikt over de informatie voor huisartsen en morbiditeitgegevens. Dit maakt grootschalig diagnosespecifiek onderzoek naar voorschrijven en verwijzen mogelijk. In LINH participeren 85 huisartspraktijken. Het Landelijk Informatienetwerk voor Paramedische Zorg (LIPZ) bevat gegevens over de behandeling van patiënten in praktijken van 91 fysiotherapeuten, 43 oefentherapeuten en 22 diëtisten. Verder is er een netwerk met informatie over hulpvraag en -aanbod in praktijken van eerstelijnspsychologen (LINEP).

Naast deze databases wordt onderzoek naar het zorgproces uitgevoerd binnen panels van gebruikers van zorg die regelmatig over het zorgproces rapporteren, met name binnen het Nationaal Panel van Chronisch Zieken en Gehandicapten. Dit is een steekproef van personen met een door hun huisarts vastgestelde chronische ziekte of handicap die gedurende langere tijd ondervraagd kan worden.

De onderzoekslijn op hoofdpunten voor 2010-2013

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). Therapietrouw blijft een

speerpunt evenals onderzoek naar de non-specifieke, placebowerking van het zorgcontact. In de jaren 2010-2013 zal daarnaast een aantal instrumenten (verder ontwikkeld worden om het geneesmiddelengebruik te monitoren (bijvoorbeeld het off-label voorschrijven). Andere speerpunten voor onderzoek zijn preventie (met name de verbinding met, en afspiegeling daarvan in de zorg) en de implementatie van het EPD.

Het onderzoeksdomein de praktijk van de zorg kent zeven thema's:

- Preventie
- Patiëntveiligheid
- Therapietrouw
- Communicatie in de zorg
- Placebowerking
- De zorg voor mensen met depressie en angst
- Het voorschrijven en gebruik van geneesmiddelen

Preventie

Vanwege de aandacht voor de rol van preventie pakt het NIVEL dit thema stevig aan. In 2009 is voor de huisartsenpraktijk het Preventieconsult ontwikkeld, om mensen met een verhoogd risico te identificeren en een advies of behandeling op maat aan te bieden. De activiteiten rond het Preventieconsult zijn wetenschappelijk onderbouwd. Het NIVEL voert in 2009-2010 de evaluatie uit van de proefimplementatie van het Preventieconsult en wil deze evaluatie-activiteiten voortzetten. Aansluitend op de ontwikkelingen rond het preventieconsult streeft het ministerie van VWS ernaar in 2011 de 'Beweegkuur' in het zorgpakket op te nemen. Dit is een leefstijlinterventie – in eerste instantie voor patiënten met diabetes – die zal worden aangepast voor mensen met overgewicht. In de hele breedte van de samenleving worden preventieve programma's ontwikkeld en toegepast om de gezondheid van de bevolking te verbeteren.

De komende jaren richt het NIVEL zich op de evaluatie van dergelijke programma's.

In de voorgenomen Nationale Studie naar ziekten en zorg in de eerste lijn zal bijvoorbeeld ook onderzoek plaatsvinden naar de rol van de huisarts bij preventie. Preventie is ook een topic in andere dataverzamelingen van het NIVEL. Binnen LiPZ leggen sinds 2006 vrijgevestigde diëtisten verschillende aspecten van hun diëtistische zorgverlening vast. De grootste groep van hun cliënten zijn mensen met overgewicht, vaak gecombineerd met Diabetes Mellitus of een te hoog cholesterolgehalte. Met de LiPZ-gegevens is in kaart te brengen hoeveel en welke zorg deze cliënten ontvangen en kan een inschatting worden gegeven van de resultaten van deze zorg.

Een andere invalshoek biedt de koppeling van gegevens uit LINH aan videogegevens. Van ongeveer 3500 patiënten uit LINH-praktijken zijn video-opnamen beschikbaar en zijn ook over langere tijd 'contactgegevens' bekend. Het is dus mogelijk patiënten te selecteren die in aanmerking komen voor preventie en na te gaan in hoeverre dit tijdens consulten ter sprake komt.

Patiëntveiligheid

Per jaar worden in Nederland meer dan 1,3 miljoen mensen opgenomen in het ziekenhuis. In 2004 zijn circa 76.000 patiënten geconfronteerd met zorggerelateerde onbedoelde schade. Bij circa 30.000 patiënten was sprake van potentieel vermijdbare schade. Circa 10.000 patiënten ondervonden in 2004 blijvende onbedoelde schade tijdens een ziekenhuisopname. Deze had bij 6.000 patiënten in mindere of meerdere mate voorkomen kunnen worden. Onbedoelde schade zorgt voor extra leed bij patiënten, maar heeft ook negatieve gevolgen voor zorgverlener of instelling.

Het onderzoek heeft tot doel de aard en oorzaken van onbedoelde schade te achterhalen en richt zich op

technische oorzaken, organisatorische oorzaken, waaronder communicatie en cultuur, menselijke oorzaken en patiëntgerelateerde oorzaken. Meer kennis van oorzaken van onbedoelde schade maakt gerichte verbeterinitiatieven mogelijk.

Speerpunten van onderzoek zijn valideren van methoden om patiëntveiligheid en onbedoelde schade te meten, de invloed van de zorgorganisatie op het ontstaan van onbedoelde schade, de invloed van interprofessionele communicatie en samenwerking op het ontstaan van onbedoelde schade en het evalueren van interventies om de patiëntveiligheid te verbeteren. Voor de ouderenzorg is recent een leidraad ontwikkeld voor de implementatie van een veiligheidsmanagement-systeem. In de praktijk blijkt dat een kernelement, het melden, analyseren en leren van incidenten, nog moeilijk van de grond komt. Meldingen worden wel geregistreerd, maar beperkt geanalyseerd en nog minder vaak gebruikt om te leren en verbeteren. In het LIZ-project (Leren van Incidenten in de Zorg) is een website ontwikkeld (www.nivel.nl/LIZ) die beoogt instellingen te ondersteunen met een leersysteem gebaseerd op incidenten. Hiervoor is in veel instellingen een cultuurverandering nodig. Alleen in een open en pro-actieve veiligheidscultuur kan optimaal worden geleerd van incidenten en kan worden verwacht dat de veiligheid van bewoners en cliënten verbetert. Het onderzoek zal zich de komende jaren richten op het meten van de veiligheidscultuur in de langdurige ouderenzorg. Vergelijkbare trajecten worden ontwikkeld voor de gehandicaptenzorg en de geestelijke gezondheidszorg. Het onderzoek naar de introductie van een nieuwe veiligheidscultuur sluit nauw aan bij het onderzoek naar zorginnovaties, wat wordt beschreven in par. 2.4.

Therapietrouw

Therapieontrouw blijkt een lastig te bestrijden fenomeen, dat vraagt om nieuwe benaderingen in het onderzoek. Het NIVEL richt zich binnen dit thema onder meer op goed geneesmiddelengebruik, op de communicatie in de spreekkamer over terapietrouw en het opvolgen van adviezen van de fysiotherapeut. Bij het onderzoek naar goed geneesmiddelengebruik onderzoekt het NIVEL onder andere of ICT-oplossingen patiënten kunnen helpen hun geneesmiddelen beter te gebruiken. Een voorbeeld hiervan is een onderzoek naar de invloed van een real-time monitoring systeem (RTMM) op het geneesmiddelengebruik van diabetespatiënten. Een aantal andere projecten met het RTMM-systeem staat voor de komende jaren op stapel, onder meer samen met de Vrije Universiteit. De gegevens in deze projecten worden gebruikt voor de ontwikkeling van nieuwe methoden voor het analyseren van real-time data over terapietrouw.

Een ander belangrijk element is de aandacht voor de communicatie over terapietrouw tussen arts en patiënt. Eerder heeft het NIVEL onderzocht hoe er in de spreekkamer wordt gecommuniceerd over medicijngebruik en terapietrouw. Op grond van de geobserveerde hiaten zijn lijsten met aandachtspunten voor zowel zorgverleners als patiënten ontwikkeld. Deze aandachtspuntenlijsten vormen de basis van allerlei communicatiemiddelen (protocollen, zorgstandaarden, nascholingsprogramma's) die in 2010 samen met betrokken beroepsgroepen verder worden ontwikkeld. Daarnaast wordt diepgaander onderzocht waarom er over terapietrouw zo weinig wordt gecommuniceerd en hoe dat bijvoorbeeld met (financiële) prikkels meer is te stimuleren. Ook wordt bij apothekers onderzocht hoe zij communiceren met patiënten over medicijngebruik en terapietrouw, en waarop de communicatie verder is te verbeteren. Ook op het terrein van fysiotherapie doet het NIVEL

onderzoek naar terapietrouw van patiënten. In dit geval is dat de mate waarin patiënten oefeningen doen conform het advies van de fysiotherapeut. Zo loopt er momenteel onderzoek naar de relatie tussen de mate waarin patiënten hun oefeningen doen en hun functioneren, waarin ook wordt onderzocht welke elementen van invloed zijn op de terapietrouw. Ook in de toekomst zal bekeken worden op welke manier de terapietrouw van deze patiënten verbeterd kan worden.

Communicatie in de zorg: meer aandacht voor innovatieve vormen van contact en behoeften van patiënten

Er wordt in Nederland op grote schaal geëxperimenteerd met innovatieve vormen van communicatie tussen zorgverleners en patiënten. Dit om (nog) meer aan de behoeften van de patiënten te kunnen voldoen maar ook het groeiend aantal zorgvragen het hoofd te kunnen bieden. Communicatie in de zorg is niet langer gebonden aan contacten tussen een zorgverlener en een patiënt aan diens bed of in de spreekkamer. Mede op geleide van de vraag en behoeften van patiënten ontwikkelt zich langzaam aan een scala aan typen hulpverleningscontacten, waarvan middels onderzoek vastgesteld moet worden welke meer en welke minder geschikt zijn voor een specifieke patiëntengroep, hulpvraag of therapeutisch doel. ICT heeft hierin een belangrijke rol. Onderzoeksprojecten die het NIVEL uitvoert naar de effecten van voorlichting-op-maat via internet of het sturen van feedback aan patiënten door middel van pocketcomputers zijn hier voorbeelden van, die in 2010 navolging krijgen. Ook het voeren van focusgroepdiscussies via internet is een onderzoeksmethodiek die meer en meer wordt toegepast. Daarnaast onderzoekt het NIVEL van nieuwe vormen van communicatie – zoals groepsconsulten – wat daarvan inhoudelijk en procesmatig gezien de meerwaarde is ten opzichte van traditionele individuele consulten en hoe patiënten er

tegenover staan. In onderzoek naar communicatie in de gezondheidszorg worden de normen voor 'adequate' communicatie nauwelijks ontleend aan het perspectief van patiënten. Binnen het Spinozaprogramma zal dat expliciet aan bod komen. Daarnaast richt dat onderzoek zich op specifieke patiëntengroepen die om aangepaste communicatie vragen, zoals (demente) ouderen, kinderen, patiënten met medisch onverklaarbare klachten, patiënten met een levensbedreigende aandoening en mensen die advies vragen voor genetische counseling.

Placebowerking

Het placebo-effect is een bekend en goed beschreven fenomeen in de medische literatuur dat verwijst naar het intrigerende verschijnsel dat mensen beter kunnen worden van een interventie, ook als daar geen enkele medisch-technische verklaring voor is. Bijvoorbeeld door neppillen of een schijnoperatie. In de literatuur worden allerlei mogelijke verklaringen genoemd voor dit verschijnsel, zoals de invloed van positieve of negatieve verwachtingen, leereffecten vanuit vroegere ervaringen (conditionering) of stressreductie. Bij al deze verklaringen speelt de communicatie tussen arts en patiënt een belangrijke rol. Dat maakt het interessant om te onderzoeken hoe deze communicatie gericht kan worden ingezet om placebo-effecten (of context effecten) in de zorg te maximaliseren.

De zorg voor mensen met depressie en angst

In het onderzoek naar de zorg voor mensen met angst en depressie wordt ingegaan op de kwaliteit van zorg die mensen met een gediagnosticeerde angststoornis of depressie krijgen in de huisartspraktijk en de consequenties daarvan, uitgedrukt in herstel en kosteneffectiviteit. Uitdrukkelijk wordt daarbij aandacht besteed aan de voorkeuren van de patiënt. Het onderzoek maakt gebruik van gegevens uit de NESDA studie (Nederlandse

Studie naar Depressie en Angst), een longitudinale cohort studie. Vanaf 2010 is ook onderzoek mogelijk naar de langetermijneffecten van goede zorg en zijn de oorzaken van terugval op te sporen.

Met hetzelfde onderzoeksmateriaal doet het NIVEL ook onderzoek naar de klinische kenmerken, functionele status en sociaaldemografische kenmerken van patiënten met een vastgestelde diagnose angststoornis of depressie die daarvoor géén hulp krijgen. Doel is vast te stellen in hoeverre zij minder ernstige stoornissen hebben en minder beperkingen ervaren en in hoeverre het herstel bij hen sneller gaat, vergeleken met de mensen die wél zorg gebruiken. Geprobeerd wordt de groep te identificeren die in weerwil van een ernstige, niet verbeterende stoornis geen hulp zoekt, voor de ontwikkeling van gerichte, laagdrempelige interventies om deze groep toch te bereiken.

Voor de zorg aan mensen met psychische problemen zijn tal van interventies geïdentificeerd die effectief zijn en goed toepasbaar lijken in de huisartspraktijk. De verspreiding en implementatie is echter nog een probleem. Meer inzicht is vereist in de barrières die hier nog steeds voor lijken te bestaan. Taakdelegatie lijkt één van de mogelijkheden om nieuwe interventies beter te introduceren. Sociaal psychiatrisch verpleegkundige en praktijkondersteuner GGZ hebben al hun intrede gedaan. Meer onderzoek is vereist naar de taken die zij uitvoeren en de impact die dat heeft op patiëntenstromen. Een stap verder van de huisartsvoorziening bevindt zich in de eerste lijn de praktijk van de eerstelijnspsycholoog. Het NIVEL hoopt vanaf 2010 te beschikken over landelijke gegevens die door eerstelijnspsychologen in het zogenaamde LVE-codeboek worden vastgelegd en zo inzicht te krijgen in kenmerken van de mensen die een beroep op hem doen, op de problemen die de eerstelijnspsycholoog behandelt en de technieken die hij inzet om deze problemen op te lossen.

Op langere termijn hoopt het NIVEL ook de effecten van de interventies van de eerstelijnspsycholoog te kunnen analyseren, op het moment dat uniforme uitkomstmaten – waar momenteel op wordt gestudeerd – worden toegevoegd.

Het voorschrijven en gebruik van geneesmiddelen

Het voorschrijven van geneesmiddelen is de meest voorkomende handeling in de huisartsenpraktijk. Met het ouder worden van patiënten wordt het geneesmiddelengebruik complexer. Het NIVEL ontwikkelt verschillende instrumenten om de kwaliteit van de farmaceutische zorg te monitoren. Hiermee wordt onder meer het voorschrijven volgens richtlijnen gevolgd. De komende jaren zullen nieuwe monitoringsinstrumenten worden ontwikkeld, onder andere voor off-label voorschrijven. Voor dit onderzoek maakt het NIVEL gebruik van de gegevens uit LINH. Daarnaast worden de LINH-gegevens de komende jaren gebruikt voor (longitudinale) studies over voorschrijven aan bepaalde patiëntengroepen zoals kinderen. Met speciale aandacht voor de invloed van het gezin op het voorschrijven en gebruiken van geneesmiddelen.

De gevolgen die minder goed gebruik van geneesmiddelen kunnen hebben, staan centraal in de onderzoekslijn 'Geneesmiddelengebruik en verkeersdeelname', een onderwerp waarnaar het NIVEL vanaf 2006 samen met de Rijksuniversiteit Groningen verschillende studies uitvoert.

Voor 2010 staat een evaluatie van de publiekscampagne onder consumenten, patiënten en professionals gepland. Daarnaast is het NIVEL betrokken bij een promotieonderzoek naar het gebruik van geneesmiddelen in het verkeer op Europees niveau.

2.4.

Onderzoeksdomein Aanbod en organisatie van de zorg

Zijn er genoeg handen aan het bed, nu en in de toekomst?

Welke nieuwe beroepen ontstaan er en wat is de kwaliteit van hun opleiding?

Hoe is de zorg georganiseerd en is de afstemming tussen zorgverleners goed geregeld?

Worden mensen snel en veilig geholpen?

De kwaliteit van de zorg wordt voor een groot deel bepaald door de kwaliteit van de professionals én de wijze waarop ze georganiseerd zijn. Dat houdt niet alleen in dat er voldoende zorgverleners moeten zijn om aan de zorgvraag te voldoen, maar ook dat ze voldoende opgeleid zijn, gemakkelijk bereikbaar en dat hun onderlinge afstemming goed is geregeld. In dit onderzoeksdomein wordt gekeken naar ontwikkelingen binnen en tussen beroepsgroepen en zorginstellingen. Ook wordt onderzoek gedaan naar de inhoud van het werk en de veiligheid ervan, onder meer aan de hand van verbeterprojecten binnen zorgorganisaties.

Beleidsmakers, zorgprofessionals en managers in de gezondheidszorg streven naar een beter georganiseerd aanbod, hogere kwaliteit en veiligheid van de zorgverlening. Dit mede ingegeven door meer marktwerking en de vraag van verzekeraars en patiënten, maar ook door incidenten waaruit blijkt dat de kwaliteit en veiligheid niet altijd gewaarborgd zijn. Door verschillende beleidsmaatregelen is het aanbod binnen zorginstellingen de afgelopen jaren duidelijk veranderd. Bij ziekenhuizen speelt onder meer de invoering van de Diagnose Behandel Combinaties (DBC's), het afleggen van ver-

antwoording via prestatie-indicatoren, en de belangstelling voor patiëntveiligheid. In de acute zorg hebben de huisartsenposten zich aangediend, waardoor met name samenwerking en communicatie (tussen huisartsenposten, afdelingen spoedeisende hulp van ziekenhuizen en de ambulancezorg) ingrijpend zijn gewijzigd. Daarnaast zorgen diverse (bekostigings)initiatieven voor verschuivingen in de organisatie en het aanbod van professionals. Hierbij valt te denken aan uitbreiding van het zogenaamde B-segment van vrije ziekenhuistarieven en aanpassing van vergoedingen volgens de zorgverzekeringswet. De grenzen tussen zorgaanbieders, maar ook tussen instellingen vervagen, waarbij een heroriëntatie plaatsvindt op de manier waarop en door wie zorg het beste kan worden aangeboden. Ter verbetering van de kwaliteit van zorg zijn verschillende initiatieven genomen, zoals de introductie van het landelijke 'Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg' binnen verpleeg-, en verzorgingshuizen en thuiszorg, en de landelijke actieprogramma's 'Sneller Beter' en 'Voorkom Schade, Werk veilig' in de ziekenhuissector. Ook in andere sectoren wordt hard gewerkt aan het inzichtelijk maken van de kwaliteit van zorg, aan de hand van prestatie-indicatoren en praktijkaccreditaties. Nieuwe terreinen binnen het kwaliteitsbeleid zijn patiëntveiligheid en toegankelijkheid van de zorg (bijvoorbeeld in termen van bereikbaarheid en wachtlijsten).

Ontwikkelingen in het onderzoek

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

belangrijk onderdeel van het onderzoeksdomein. Steeds meer staan hierbij de onderlinge samenhang tussen beroepen en mogelijke substitutie ertussen centraal. Dit geldt onder meer voor huisarts en praktijkondersteuner, maar ook voor medisch specialist en gespecialiseerd verpleegkundige. Daarnaast wordt onderzoek gedaan naar de kwaliteit en organisatie van de zorg, bijvoorbeeld binnen de eerste lijn, op zowel landelijk als lokaal of wijkniveau. Zo wordt de Vraag Aanbod Analyse Monitor (VAAM) verder uitgebreid en wordt binnen de verloskundige beroepsgroep, op initiatief van de Verloskunde Academie Amsterdam, in samenwerking met EMGO+ en het NIVEL, gewerkt aan een groot opgezet kwaliteitsonderzoek dat zich richt op de eerstelijnsverloskunde, het Deliver-onderzoek (Data eerstelijnsverloskunde).

Ook wordt in toenemende mate aandacht besteed aan de momenten van overdracht binnen professies, tussen professies en tussen zorginstellingen, zowel in de acute als in de langdurige zorg.

NIVEL databases en panels

Binnen het onderzoeksdomein worden verschillende databases beheerd, zoals de registraties van werkzame huisartsen, verloskundigen, fysiotherapeuten, eerstelijnspsychologen en oefentherapeuten Cesar/Mensendieck. Deze registraties bieden niet alleen een actueel inzicht in bijvoorbeeld de omvang en spreiding van de beroepsgroep, maar zijn ook een betrouwbare basis voor het trekken van steekproeven voor aanvullend onderzoek. Daarnaast kunnen deze databases bijdragen aan de gewenste keuze-informatie van patiënten, zoals via de website kiesBeter.nl. Naast registraties van beroepsgroepen zijn er ook informatienetwerken, zoals LINH, LiPZ en LINEP die informatie genereren over de klinische verrichtingen en beroepsuitoefening van de betreffende beroepsgroep. Voor het verzamelen van informatie over een beroepsgroep kan ook gebruik worden gemaakt van panels: vaste groepen

respondenten die regelmatig een vragenlijst over een specifiek onderwerp invullen. Een voorbeeld hiervan is het Panel Verpleegkundigen & Verzorgenden.

Het onderzoeksdomain aanbod en organisatie van de zorg kent dertien thema's:

- Beroepskrachtenplanning
- Zorginnovaties
- Evidence based care
- Naar een geïntegreerde eerste lijn
- Afstemming, taakdifferentiatie en substitutie in de zorg
- Huisartsenzorg
- Ouderenzorg en thuiszorg
- Paramedische zorg
- Ziekenhuiszorg
- Zorg bij psychische problemen
- Acute zorg
- Verloskundige zorg
- Positie wijkverpleegkundigen

Beroepskrachtenplanning

Het NIVEL heeft inmiddels een jarenlange traditie in onderzoek voor de beroepskrachtenplanning in de Nederlandse zorgsector. De registraties van huisartsen (sinds 1974), verloskundigen (sinds 1980) en fysiotherapeuten (sinds 1994) leveren structurele (trend)data die van groot belang zijn voor de capaciteitsplanning van deze beroepsgroepen. Daarnaast worden met regelmaat voor veel medisch-specialistische en tandheelkundige beroepen surveys gehouden onder beroepsbeoefenaren, degenen die in opleiding zijn en bij de afdelingen en instellingen waar zij werken. Daarmee wordt een groot gedeelte van de arbeidsmarkt in de zorgsector gemonitord. Regelmatig worden thema's uitgediept die voor de werking van de arbeidsmarkt en de beroepskrachtenplanning van belang zijn. Bijvoorbeeld de toenemende dynamiek

in de loopbanen van artsen, door de wens tot deeltijdwerk en vervroegde uittreding en switch naar andere vakgebieden of sectoren. Dit thema raakt tevens sterk aan ontwikkelingen als multidisciplinaire samenwerking, taakdelegatie en beroepsautonomie. Daarnaast lijkt de regionale dimensie in beroepskrachtenplanning steeds belangrijker te worden. Verschillend onderzoek onder eerste en tweedelijns beroepsgroepen gaat hier verder op in, met name om de effecten hiervan voor de benodigde opleidingscapaciteiten en competenties in de zorg te expliciteren.

Alle ervaringsgegevens uit de beroepskrachtenplanning zullen de komende tijd ook worden gebruikt voor evaluatiestudies naar capaciteitsraming in de gezondheidszorg. Daarbij wordt ook ingezet op een internationale vergelijking.

Zorginnovaties

In de zorg worden veel innovaties ontwikkeld, zoals nieuwe zorgmethodieken, richtlijnen of nieuwe technologie. Het NIVEL volgt dit soort innovaties. Sinds enige jaren brengt het bijvoorbeeld de invoering van videocommunicatie in de thuiszorg – tussen cliënten thuis en de thuiszorgcentrale – in kaart, met oog voor de ervaringen van cliënten, thuiszorgmedewerkers en managers. Bij innovaties bestaat vaak een kloof tussen 'weten' en 'doen'. Meestal zijn er al goede praktijkvoorbeelden, zogenaamde 'best practices' bekend om bijvoorbeeld problemen als wachtlijsten en medicatiefouten aan te pakken, maar duurt het jaren voordat deze 'best practices' zich verspreiden. De oorzaken hiervan zijn complex en divers. Het kan gaan om gebrek aan tijd, kennis, kunde of financiën om het probleem aan te pakken, maar ook weerstand tegen verandering en het doorbreken van routines kunnen belemmerend werken. Uit een groot aantal onderzoeken is bekend welke factoren de implementatie van innovaties in de zorg

belemmeren. Nieuw onderzoek richt zich op de meest effectieve strategieën om innovaties meer succesvol en vooral meer blijvend te implementeren. Naast klasieke strategieën zoals scholing en reminders, worden incidenteel ook nieuwe strategieën ontwikkeld die zich richten op sociale interacties en leiderschap. Aansluitend hierop zoekt het NIVEL antwoorden op de vraag hoe verbeteringen kunnen worden geborgd en verspreid. Speerpunten van het onderzoek naar zorginnovaties zijn: de evaluatie van implementatieprogramma's, doelmatigheidsonderzoek, onderzoek naar belemmerende en bevorderende factoren voor implementatie, en de invloed van de werkomgeving op het volgen van richtlijnen en afspraken. In dit onderzoeksthema wordt onder meer samengewerkt met externe deskundigen, zoals gezondheidseconomen.

Evidence based care

Binnen dit thema vallen de diverse systematische literatuurstudies gericht op de ontwikkeling van evidence-based richtlijnen. Momenteel werkt het NIVEL bijvoorbeeld aan een systematische review naar de effectiviteit van interventies voor het voorkomen en behandelen van smetten (intertrigo). Bij dit soort projecten werkt het NIVEL vaak nauw samen met beroepsorganisaties of expertisecentra (bijvoorbeeld het LEVV) met specifieke expertise.

Naar een geïntegreerde eerste lijn

Uitdagingen van de toekomst zoals vergrijzing, meer chronisch zieken en de zich steeds verder ontwikkelende medische technologie maken een sterke, geïntegreerde eerste lijn noodzakelijk om de gezondheidszorg als geheel toegankelijk en betaalbaar te houden. Nu is samenhang binnen de eerste lijn door verschillen in de schaal waarop en financiering waarmee beroepsgroepen werken traditioneel een zwak punt. De laatste tijd

komt daar verandering in. Er tekent zich een grote variëteit aan samenwerkingsvormen af zowel op het niveau van praktijken als praktijkoverstijgend. Het onderzoek binnen deze lijn is in de eerste plaats gericht op het verkrijgen van inzicht in de voortgang van dit proces en in de condities waaronder samenwerking tot stand komt of juist niet tot stand komt. Zo worden met de monitor samenwerking in de eerste lijn de ontwikkelingen op dit terrein nauwlettend gevolgd. Ook het ontstaan van zorggroepen en de gevolgen van de introductie van functionele bekostiging wordt bestudeerd. Vervolgens is het de vraag of die nieuwe samenwerkingsvormen inderdaad leiden tot de verwachte meerwaarde in kwalitatief hoogstaande en efficiënte patiëntenzorg. Onderzoek daarnaar vraagt om een geïntegreerde data-infrastructuur, een landelijk informatienetwerk eerste lijn. Beoogd wordt de bestaande monodisciplinaire zorgregistraties, zoals het Landelijk InformatieNetwerk Huisartsenzorg (LINH) en de Landelijke informatievoorziening Paramedische Zorg (LiPZ), op elkaar af te stemmen tot een samenhangend geheel. Daarmee kan de gang van patiënten door de eerste lijn worden gevolgd en gerelateerd aan organisatiekenmerken van de praktijken waarin zij zorg ontvangen.

Afstemming, taakdifferentiatie en substitutie in de zorg

Naar wie wordt een patiënt verwezen, welke behandeling ontvangt hij en welke hulpverlener neemt de eindverantwoordelijkheid? Vragen rond afstemming, taakdifferentiatie en substitutie hebben direct met elkaar te maken. In 2009 zullen diverse studies worden uitgevoerd naar taakverschuiving van de tweede naar de eerste lijn, mede aan de hand van LINH. Ook wordt uitgebreid onderzoek verricht naar taakherschikking tussen artsen en ondersteunend personeel, zowel binnen de eerste lijnszorg tussen de huisarts en de praktijkondersteuner (POH) als in de tweede lijn, tussen onder meer medisch

specialisten en gespecialiseerde verpleegkundigen. Voor een aantal specialismen vindt tevens onderzoek plaats naar taakherschikking vanwege arbeidsmarktmonitoring en capaciteitplanning.

Huisartsenzorg

LINH levert al jaren de nationale referentiecijfers over de verleende zorg in de Nederlandse huisartsenpraktijken. Dit betreft zowel het aantal contacten met de huisartsenpraktijk als de verrichtingen van huisartsen, met name het aantal voorgeschreven geneesmiddelen en verwijzingen naar andere zorgverleners. Uniek aan de zorggegevens uit LINH is de koppeling aan de informatie over indicaties voor de verleende zorg. Dit maakt bijvoorbeeld onderzoek mogelijk naar de doelmatigheid van het voorschrijf- en verwijsbeleid. Het onderzoek naar de doelmatigheid van de huisartsenzorg richt zich vooral op de relatie tussen de vraag en het aanbod aan huisartsenzorg, de betrokkenheid van de verschillende praktijkmedewerkers (praktijkassistenten, praktijkondersteuners) bij de zorg en de relatie tussen de werkbelasting en de kwaliteit van de huisartsenzorg.

De richtlijnen voor optimale zorg, met name de zogeheten NHG-standaarden, die zoveel mogelijk zijn gebaseerd op wetenschappelijke *evidence*, maken het mogelijk de kwaliteit van de door huisartsen verleende zorg te meten. Hiervoor worden indicatoren gebruikt die de kwaliteit kwantitatief zichtbaar maken (bijvoorbeeld als spiegelrapportage voor de individuele huisarts, voor benchmarking, en voor het faciliteren van het toezicht door de Inspectie voor de Gezondheidszorg).

Met de toenemende aandacht voor samenwerking binnen de eerste lijn en de functiegerichte organisatie van de zorg passen de huidige monodisciplinaire informatiesystemen van het NIVEL (huisartsenzorg-LINH, paramedische zorg-LIPZ, eerstelijnspsycholoog-LINEP) niet meer bij de werkelijkheid van de geïntegreerde eerste lijn. In

de nabije toekomst zet het NIVEL daarom in op een integrale informatievoorziening over de eerstelijnszorg.

Ouderenzorg en thuiszorg

Het NIVEL doet veel onderzoek op het terrein van ouderenzorg, waaronder de zorg voor mensen met dementie. Onderwerpen als casemanagement, de belasting van mantelzorgers en nieuwe zorgmethodieken om adequater om te gaan met gedragsveranderingen bij mensen met dementie, krijgen aandacht in diverse studies. In het ouderenzorgonderzoek wordt ook gericht gekeken naar het perspectief van ouderen met een niet-westerse achtergrond. Zo wordt bij oudere 'Nieuwe Nederlanders' die gebruikmaken van de diensten van verpleeg- of verzorgingshuizen of thuiszorg, onder meer in kaart gebracht wat zij belangrijk vinden voor het behoud van hun kwaliteit van leven.

Van oudsher verricht het NIVEL ook veel onderzoek naar de organisatie en het functioneren van de verpleeghuiszorg en de thuiszorg. Zo loopt er momenteel een grootschalig internationaal vergelijkend onderzoek (EURHOMAP) dat zal laten zien in hoeverre Europese (thuis)zorgsystemen in principe in staat zijn adequaat te reageren op de (veranderende) zorgbehoeften van thuiswonende zorggebruikers. Meer specifiek, laat EURHOMAP de variatie zien in het aanbod en het gebruik van thuiszorg in Europa. Palliatieve zorg staat ook de komende jaren op de onderzoeksagenda. Sinds enige jaren loopt er onderzoek naar kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg. Nu er recent indicatoren zijn ontwikkeld, wordt grootschalig implementatieonderzoek voorbereid. Verder loopt er promotieonderzoek naar de aard en kwaliteit van palliatieve zorg door de huisarts – in samenwerking met EMGO+/VUmc – en promotieonderzoek naar palliatieve zorg voor mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond, in samenwerking met de UvA en Pharos.

Paramedische zorg

Onderzoek binnen Paramedische zorg richt zich op de speerpunten in het beleid van de paramedische beroepsgroepen, namelijk het bevorderen van de transparantie van zorg, het verzelfstandigen van de beroepsuitoefening, het verbeteren en borgen van kwaliteitszorg en het optimaliseren van de inhoud van de zorg. Het registratiesysteem LiPZ neemt binnen deze programmalijn een belangrijke plaats in. LiPZ levert nationale referentiecijfers van de verleende zorg van reguliere fysiotherapeuten, oefentherapeuten Cesar en Mensendieck en diëtisten. Ook is LiPZ te gebruiken om beleidsmaatregelen te evalueren en de kwaliteit van het handelen te toetsen. In de komende jaren werkt het NIVEL aan een sneller en efficiënter systeem. Dat heeft als voordelen dat in het systeem gegevens kunnen worden opgenomen van meer therapeuten, van verbijzonderde fysiotherapeuten (zoals manueel therapeuten) en dat er meer mogelijkheden zijn om aanvullende onderwerpen (zoals functionele bekostiging, bepaalde diagnosegroepen) te onderzoeken. Ook werkt het NIVEL aan een koppeling van LiPZ met LINH.

In de komende jaren zal het NIVEL zich richten op de ontwikkeling en evaluatie van behandelprogramma's voor potentiële nieuwe patiëntengroepen, zoals preventieve behandelingen voor chronisch zieken, beweegprogramma's voor mensen met obesitas en voor ouderen. Een goed voorbeeld hiervan is de 'Beweegkuur'. Andere belangrijke thema's zijn de ontwikkeling van zorgstandaarden, zorgpaden en de functionele bekostiging. Daarnaast is er aandacht voor ouderen die gebruikmaken van paramedische zorg. Het NIVEL heeft een grote traditie in onderzoek bij patiënten met artrose. Ook de komende jaren zet deze traditie zich voort. Er wordt onderzoek verricht naar het functionele beloop bij patiënten met artrose. Verder ontwikkelt en evalueert het NIVEL een internetprogramma voor deze patiën-

tengroep. Dit internetprogramma richt zich op de zelfmanagement en fysieke activiteit van patiënten met artrose. Daarnaast wordt ingegaan op de behoefte aan fysiotherapie in verpleeghuizen.

Ziekenhuiszorg

Nu duidelijk is wat de aard en omvang is van onbedoelde zorggerelateerde schade in ziekenhuizen, hebben veldpartijen gezamenlijke doelen gesteld voor de komende vijf jaar. Het landelijke Veiligheidsprogramma 'Voorkom schade, werk veilig' beoogt de potentieel vermijdbare schade met de helft te reduceren. Nieuw onderzoek richt zich op het monitoren van deze doelstelling en enkele verdiegingsstudies, zoals onbedoelde schade bij ouderen, allochtonen en patiënten met een hartinfarct.

Uit de eerder door het EMGO+ en NIVEL uitgevoerde oorzakenstudie is gebleken dat een gebrekkige afstemming en samenwerking tussen afdelingen en professionals bijdraagt aan het optreden van incidenten en onbedoelde schade. Gerichte teamtraining en gestructureerde overdracht van patiënteninformatie kan mogelijk zorgen voor verbetering. Lopend evaluatieonderzoek zal dit in de komende jaren uitwijzen.

Zorg bij psychische problemen

Sinds de eerste lijn ongeveer tien jaar geleden werd aangewezen als de frontlinie waarin de meeste psychische problematiek zou moeten worden opgevangen, zijn diverse initiatieven gerealiseerd die hier een bijdrage aan zouden moeten leveren. De eerstelijnspsychologische zorg wordt sinds 1 januari 2008 vergoed vanuit de Basisverzekering. Veel huisartsen zijn sinds het begin van dit decennium reguliere contacten gaan onderhouden met sociaal psychiatrisch verpleegkundigen die meestal vanuit tweedelijns instellingen worden gedetacheerd. Momenteel worden de diensten van de

sociaal psychiatrisch verpleegkundigen in de eerste lijn veelal aangeboden vanuit zelfstandige organisaties zoals Indigo en PsyQ. Dit zijn organisaties die kortdurende behandeling bieden, vaak in de huisartspraktijk. Sinds 2007 heeft ook de praktijkondersteuner op het gebied van de GGZ zijn intrede gedaan in de eerstelijns-GGZ. In diverse plaatselijke projecten wordt geëxperimenteerd met de inzet van een praktijkondersteuner. Het NIVEL onderzoekt hoe de patiënten de inzet van de praktijkondersteuner-GGZ ervaren, en of er wijzigingen in cliëntenstromen optreden als gevolg van die inzet. De omvang van dit aanbod aan eerstelijns-GGZ is niet geheel duidelijk. Er bestaat een database van eerstelijnspsychologen die vrijgevestigd eerstelijnspsychologische zorg aanbieden (BREP), en bij huisartsen wordt op gezette tijden gepeild of en in welke mate ze samenwerken met een sociaal psychiatrisch verpleegkundige of praktijkondersteuner-GGZ. Gecoördineerd onderzoek naar de regionale spreiding van het geheel aan eerstelijns-GGZ aanbod (huisartsen in samenwerking met sociaal psychiatrisch verpleegkundige of praktijkondersteuner-GGZ, eerstelijnspsycholoog, Algemeen Maatschappelijk Werk) is geboden om een reëel inzicht te krijgen in het aantal aanwezige hulpverleners om GGZ in de eerste lijn te leveren.

Acute zorg

Zowel in de dagelijkse acute zorg als in de opgeschaalde acute zorg bij rampen en crises is meer aandacht gekomen voor verbetering van de (geanticiperde) kwaliteit. Voor beide types zorg wordt in ketens gewerkt, waarbij respectievelijk de traumacentra en de GHOR-bureaus (Geneeskundige Hulp bij Ongevallen en Rampen) als aanjager fungeren. Het NIVEL ontwikkelde recent zelfevaluatie-instrumenten voor samenwerking binnen de acute zorgketen en voor de preparatie op rampen binnen de keten voor opgeschaalde zorg. In het kader

van de wet toelating zorginstellingen (WTZi) en die op de veiligheidsregio's (WVR) wordt ervoor gepleit beide ketens ineem te schuiven. Prestatie-indicatoren ontbreken nog grotendeels.

Door de opkomst van huisartsenposten ontstaan met name problemen rond overdracht en toegankelijkheid. Tenslotte wordt aandacht besteed aan de gang van de patiënt door de acute zorg(-keten); een thema dat zal worden uitgediept in de Nationale Studie naar ziekten en zorg in de eerste lijn.

Het Regionaal Overleg Acute Zorg (ROAZ) regio VUmc, wil meer duidelijkheid over het presteren van de acute zorgketen in haar regio. In aansluiting op ontwikkelingen binnen ziekenhuizen wil het een meldingssysteem opzetten voor incidenten in de acute zorgketen dat specifiek is gericht op mogelijke organisatorische en logistieke tekortkomingen. Een dergelijk meldsysteem biedt de mogelijkheid knelpunten te inventariseren zoals die door de zorgverleners zelf worden ervaren. Gedacht wordt dan aan het ambulancepersoneel, spoedeisendehulpmedewerkers, medewerkers van het medisch mobiel team en huisartsen. Bij een incident gaat het om een onbedoelde gebeurtenis tijdens het zorgproces die tot schade aan de patiënt kan leiden, heeft geleid, of nog zou kunnen leiden.

Inzicht in incidenten en onderliggende organisatorische/logistieke knelpunten is vervolgens van belang voor het stellen van prioriteiten en het benoemen van verbeterinitiatieven. Een bijkomend effect van een VIM project (Veilig Incident Melden) is de cultuurverandering die gepaard gaat met meer openheid over incidenten.

Verloskundige zorg

In navolging van de Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk wordt nu een studie opgezet naar de organisatie en de kwaliteit van zorg in verloskundige praktijken. Het doel van het onderzoek

is de actuele situatie op het gebied van de verloskundige zorgvraag en zorgverlening te inventariseren en beschrijven. Het onderzoek is een initiatief van de Verloskunde Academie Amsterdam en wordt uitgevoerd in samenwerking met EMGO+ en het NIVEL. De resultaten van het onderzoek zullen gepresenteerd worden bij het 150-jarig bestaan van de Stichting Kweekschool voor Vroedvrouwen (sinds 1861), waar de Verloskunde Academie Amsterdam deel van uitmaakt.

Positie wijkverpleegkundigen

De eerste lijn is volop in beweging. Het overheidsbeleid is erop gericht dat wijkverpleegkundigen weer een centrale rol gaan spelen in het leveren van de zorg aan huis, en het realiseren van een integrale aanpak van zorg, wonen en welzijn. De wijkverpleegkundige moet weer een verbindende factor worden tussen eerstelijnsprofessionals en bijdragen aan meer kwaliteit, afstemming en continuïteit in de zorg. Het NIVEL-onderzoek over 'Buurtzorg' sluit hierbij aan en ook in de komende jaren zal in NIVEL-onderzoek aandacht worden besteed aan de positie van wijkverpleegkundigen en andere medewerkers in de thuiszorg.

2.5.

Onderzoeksdomein Structuur en sturing

**Wat is het effect van wet- en regelgeving?
Welke invloed hebben zorgverzekeraars?
Hoe werkt het toezicht?
Wat is het resultaat van financiële prikkels?**

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. Hoe gaan verzekeraars deze rol invullen?

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 wat 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 wets-evaluaties 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 heeft het voornemen een academische onderzoekswerkplaats zorgverzekeraars op te richten, samen met UVIT en de Open Universiteit.

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.

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.

NIVEL databases en panels

De NIVEL databases en panels vormen een belangrijke bron van kennis voor het onderzoek naar de effecten van sturing in de zorg. Dit geldt voor het Consumentenpanel Gezondheidszorg en het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten maar ook voor het Verzekerdenpanel. Daarnaast levert bijvoorbeeld LINH inzicht in de effecten van de stelselwijziging voor de praktijk van de huisarts. Binnen het internationale project PHAMEU wordt een monitorsysteem opgezet voor de structuur van de eerstelijnszorg in Europa. Dit project kan zich tot een internationale database op dit gebied ontwikkelen.

Het onderzoeksdomein Structuur en sturing kent vijf thema's:

- Evaluatie van wet- en regelgeving
- Verzekeraars
- Geneesmiddelenbeleid
- Europese gezondheidszorgsystemen
- Governance

Evaluatie van wet- en regelgeving

Wet- en regelgeving zijn belangrijke beleidsinstrumenten voor de overheid. Ze zijn deels gericht op het bieden

van rechtszekerheid, deels op het bereiken van bijzondere beleidsdoelen. Centrale vraag binnen dit onderzoeksthema is het verkrijgen van meer inzicht in de werking en effectiviteit van wet- en regelgeving. Zo is in de vorige kabinetsperiode een complex aan wetswijzigingen doorgevoerd, onder de noemer stelselwijziging. Centraal hierin staat de kiezende consument. Eind vorige eeuw is een groot aantal patiëntenwetten van kracht geworden, zoals de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst, de Wet klachtrecht Zorginstellingen, de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector. Deze wetten hebben de positie van patiënten in de zorg verstevigd. Het werk is echter nog niet af. Er liggen nog belangrijke verbeterpunten op het gebied van het klachtrecht, het recht op verantwoorde en continuïteit van zorg en inform consent.

Ook de Wet op de orgaandonatie blijft in het centrum van de politieke aandacht staan. Dit wordt vooral ingegeven door het tekort aan donororganen. Dit tekort is niet opgelost met de introductie van de Wet op de orgaandonatie. Sommigen verwachten van een wijziging in de Wet op de orgaandonatie door de introductie van een vorm van presumed consent een afname van het tekort aan donororganen. In de besluitvorming hierover spelen verschillende visies op orgaandonatie. Op het terrein van de evaluatie van wet- en regelgeving is ruime ervaring. Hierdoor ontstaat behoefte aan overstijgende kennis, bijvoorbeeld van de methodiek van wetsevaluatie.

Wetsevaluatie is een tak aan de boom van de beleids-evaluatie met specifieke kenmerken. Een belangrijk kenmerk is de betrokkenheid van verschillende disciplines, in ieder geval de juridische discipline en de sociale wetenschappen. Voor het betrekken van de juridische expertise in het onderzoek wordt samengewerkt met juristen die werkzaam zijn bij verschillende Nederlandse universiteiten.

Verzekeraars

De rol die verzekeraars spelen in het Nederlandse zorgstelsel verandert. Met de stelselwijziging is de verzekeraars een rol toegedacht op de markt van zorginkoop. Zij zouden niet alleen moeten letten op de kosten maar ook op de kwaliteit. De ene verzekeraar zou zich door een goede zorginkoop kunnen onderscheiden van een andere en daarmee meer verzekerden aan zich binden. Verzekeraars blijken daarnaast anders, soms louter strategisch, te reageren op de stelselwijziging, door bijvoorbeeld nauwere allianties met zorgaanbieders aan te gaan dan alleen via de relatie van de zorginkoop. Denk bijvoorbeeld aan het opzetten en financieren van een gezondheidscentrum. Het NIVEL volgt de effecten van de stelselwijziging op verzekeraars op de voet en doet daarnaast systematisch onderzoek naar de oordelen van verzekerden over hun zorgverzekeraar. De resultaten hiervan worden gepubliceerd op kiesBeter.nl.

Geneesmiddelenbeleid

Het NIVEL evalueert regelmatig beleidsmaatregelen op het gebied van geneesmiddelen. De afgelopen jaren is bijvoorbeeld onderzoek gedaan naar de implementatie van het Reclamebesluit Geneesmiddelen. Onderwerpen die voor de komende jaren op het programma staan zijn de afschaffing van de vergoedingen voor slaap- en kalmeringsmiddelen, het individuele preferentiebeleid en de invloed van wet- en regelgeving op differentiatie in de farmaceutische zorg. De onderzoekslijn farmaceutische zorg is daarnaast betrokken bij een promotieproject van de Universiteit Utrecht waarin internationaal vergelijkend onderzoek naar geneesmiddelenbeleid en geneesmiddelengebruik wordt gedaan.

Europese gezondheidszorgsystemen

De komende jaren lopen de gezondheidszorgsystemen in Europa aan tegen een aantal gemeenschappelijke

problemen zoals demografische veranderingen (veroudering, migratie) en stijgende kosten. Daarom worden in veel landen ook wijzigingen in de gezondheidszorgsystemen doorgevoerd. In 2010 komt voor de WHO/ European Observatory on Health Systems and Policies – een samenwerkingsverband tussen WHO-Europa en verschillende overheden in Europa – een update van de stand van zaken in Nederland uit in de publicatierreeks Health in Transition (HIT). Verder zal het NIVEL in 2010 verder in samenwerking met Europese partners in verschillende landen onderzoek verrichten naar de organisatie, financiering en verstrekking van thuiszorg, naar de sterkte en de positie van de eerste lijn in brede zin en naar 'good practices' in de toegankelijkheid van de zorg voor migranten. De komende jaren zal een nieuw Europees project de relatie onderzoeken tussen de kwaliteit van de eerstelijnszorg en de kosten hiervan. Het belang van een efficiënte en kwalitatief goede eerste lijn in de gezondheidszorg wordt internationaal steeds duidelijker. De Nederlandse deskundigheid op dit gebied wordt ook op prijs gesteld door de WHO. Als WHO Collaborating Centre werden door het NIVEL instrumenten ontwikkeld voor het monitoren en de kwaliteit van zorg van, en de integratie binnen de eerste lijn. Deze zullen de komende jaren geïmplementeerd worden in verschillende landen in Midden/Oost Europa en Centraal Azië. Onderzoek naar gezondheidszorg(systemen) vereist een specifiek soort onderzoekers. Met instellingen en individuele onderzoekers in Litouwen, Wit Rusland en Oekraïne heeft het NIVEL uitwisseling en samenwerking gericht op het bevorderen van gezondheidszorgonderzoek. Tenslotte zal het NIVEL in 2010 in samenwerking met verschillende Europese partners een Europese conferentie voorbereiden en organiseren. Die conferentie moet de agenda bepalen voor het toekomstige gezondheidszorgonderzoek in Europa.

Governance

Het onderwerp Governance in de zorg heeft zich de laatste jaren een prominente plek op de beleidsagenda verworven. Het onderzoek van het NIVEL richt zich op het zorgstelsel in het algemeen, op de bedoelde en onbedoelde effecten van gereguleerde marktwerking, de keuzes van zorgverzekeraars bij het inkopen van zorg en de effecten daarvan op de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg. Dit onderzoek sluit aan bij het onderzoek naar het effect van wetgeving in de gezondheidszorg, met op macro-niveau onderzoek naar de effecten van de stelselwijziging, op meso-niveau onderzoek naar bijvoorbeeld het klachtrecht en op micro-niveau onderzoek naar de mondigheid van patiënten.

Het onderzoek naar kwaliteitssystemen, en het hieraan gerelateerde onderzoek naar patiëntveiligheid, tenslotte, geeft inzicht in de manier waarop zorginstellingen en professionals hun zorg niet alleen beter maar ook veiliger inrichten.

Het NIVEL-onderzoek op het terrein van Governance onderscheidt zich van veel bestuurskundig onderzoek doordat de focus niet primair ligt op de vormgeving van Governance, maar vooral op de effecten die verschillende vormen van Governance hebben op de zorg, op patiënten, op zorgaanbieders en professionals.

2.6.

Onderzoeksdomein Uitkomsten

Hoe draagt de zorg bij aan gezondheid, kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie?
Hoe draagt de zorg bij aan de volksgezondheid?
Welke kwaliteit levert de zorg?

Gezondheidszorgonderzoek richt zich vooral op het gebruik van zorg onder invloed van vraag naar en aan-

bod 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. Een actueel thema hierbij ligt in de verbondenheid van de gezondheidszorg met de stand van de algemene economie. De komende jaren zullen gepaard gaan met bezuinigingen in de gezondheidszorg. De vraag is van belang wat hier de effecten van zijn op gezondheid, kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie.

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. De vraag naar de opbrengsten van de zorg loopt dwars door het NIVEL-onderzoek.

Dit onderzoeksdomein kent zes thema's:

- Participatie en kwaliteit van leven
- Kwaliteit van leven van kwetsbare ouderen
- Effecten van interventies
- Patiëntveiligheid
- Prestaties in internationaal perspectief
- Ziekte en gezondheid

Participatie en kwaliteit van leven

Voor veel chronisch zieken en mensen met een handicap is de mate waarin zij kunnen deelnemen aan de samenleving de belangrijkste uitkomst van goede zorg. Mensen met een chronische ziekte of beperking zijn in meer dan één opzicht kwetsbaar. Behalve hun gezondheid, is ook hun inkomenspositie veelal slechter dan die van andere mensen, doordat zij vaker moeten rondkomen van een uitkering en doordat zij meerkosten heb-

ben vanwege hun ziekte of beperking. Betaald werk is de belangrijkste remedie om de inkomenspositie te verbeteren. Bovendien draagt dit voor veel mensen bij aan hun zelfwaardering. Het NIVEL heeft daarom samen met andere partijen een cursus ontwikkeld gericht op het voorkomen van uitval uit het arbeidsproces en versterking van de autonomie van nierpatiënten. Deze cursus wordt op dit moment landelijk geïmplementeerd en de effecten ervan zullen in 2010-2011 worden geëvalueerd en in een dissertatie worden verwerkt.

Sinds 2005 voert het NIVEL een landelijke participatiemonitor uit onder mensen met een lichamelijke of een verstandelijke beperking. Daarvoor maakt het gebruik van een participatie-index die jaarlijks de participatie van een aantal doelgroepen meet binnen verschillende domeinen (wonen, educatie, werken, vrijetijdsbesteding, sociale contacten en vervoer). Met ingang van 2010 wordt de participatiemonitor verbreed naar zelfstandig wonende ouderen en naar de algemene bevolking. De komende jaren worden ook de gevolgen van de Wet maatschappelijke ondersteuning en de nieuwe Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten gemonitord, voor respectievelijk de maatschappelijke participatie en de inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte of beperking.

Mensen met een chronische ziekte of handicap ervaren hun gezondheid en kwaliteit van leven over het algemeen als veel slechter dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. In het NPCG worden de ontwikkelingen op dit terrein gemonitord.

Kwaliteit van leven van kwetsbare ouderen

Ouderen die plotseling in een verzorgingshuis of verpleeghuis worden opgenomen raken veelal hun oude sociale contacten kwijt. Dit leidt tot verminderde sociale participatie en eenzaamheid. Binnen de langdurige zorg worden diverse initiatieven ontwikkeld om ouderen een

zinnvolle dagbesteding aan te bieden. Meestal gebeurt dit in de isolatie van de instelling en worden ouderen van buiten de instelling niet uitgenodigd, waardoor oude netwerken vervagen. Het lopende en beoogde onderzoek richt zich op het inventariseren en evalueren van innovatieve projecten voor kwetsbare ouderen, met specifiek aandacht voor het behoud en versterken van bestaande sociale contacten en netwerken. Ook gaat specifieke aandacht uit naar ouderen met een niet-westerse achtergrond, en naar wat deze groep belangrijk vindt voor behoud van kwaliteit van leven.

Effecten van interventies

Interventiestudies binnen het NIVEL vinden vooral plaats in de paramedische zorg en het onderzoek naar verpleging en verzorging. Zo wordt onder meer het langetermijneffect van Graded Activity bij mensen met artrose bestudeerd en het effect van Australische schapenvachten op het doorliggen van patiënten in verpleeghuizen. Daarnaast wordt onderzoek gedaan naar de effecten van onder meer het Nationaal Actieprogramma Sport en Bewegen.

Patiëntveiligheid

Per jaar worden in Nederland meer dan 1,3 miljoen mensen opgenomen in het ziekenhuis. In 2004 zijn circa 76.000 patiënten geconfronteerd met zorggerelateerde onbedoelde schade. Bij circa 30.000 patiënten was sprake van potentieel vermijdbare schade. Circa 10.000 patiënten ondervonden in 2004 blijvende onbedoelde schade tijdens een ziekenhuisopname.

Deze had bij 6.000 patiënten in mindere of meerdere mate voorkomen kunnen worden. Overheid en zorgaanbieders hebben zich ten doel gesteld dit aantal drastisch omlaag te brengen. In samenwerking met het EMGO+ monitort het NIVEL de effecten van dit beleid in ziekenhuizen.

Prestaties in internationaal perspectief

Voor de WHO maakt het NIVEL de HiT (Health Systems in Transition) over Nederland. Naast een beschrijving van het Nederlandse zorgsysteem bevat deze HiT ook een onderdeel waarin de prestaties van het Nederlandse zorgsysteem worden weergegeven, op een dusdanige manier dat ze vergelijkbaar zijn met de HiT-rapportages over andere landen.

Het European Influenza Surveillance Scheme (EISS), het door het NIVEL gecoördineerde netwerk dat influenza in heel Europa monitorde heeft in september 2008 het grootste deel van haar activiteiten overgedragen aan het European Centre for Disease Control (ECDC). Wel worden de griepcijfers voor Nederland nog steeds door

het NIVEL verzameld. Onder de vlag van de World Health Organization doet EISS nu de monitoring in de niet EU-landen.

Ziekte en gezondheid

Hiermee is de cirkel rond. Ziekte en gezondheid zijn niet alleen een belangrijke factor die de zorgvraag beïnvloeden, ze zijn ook één van de uitkomsten van zorg. Trends in incidentie en prevalentie van aandoeningen worden jaarlijks gemonitord met behulp van gegevens uit het LINH-netwerk. Specifiek op het terrein van infectieziekten rapporteren de peilstations wekelijks over de griep. Dit draagt mede bij aan het inzicht in de effectiviteit van het Nederlandse vaccinatieprogramma.

Experts en Expertise van het NIVEL, 2010

Onderzoeksthema's	
Prof. dr. D.H. (Dinny) de Bakker	Gezondheid en ziekte Naar een geïntegreerde eerste lijn Huisartsenzorg
Dr. R.S. (Ronald) Batenburg	Beroepskrachtenplanning Naar een geïntegreerde eerste lijn Afstemming, taakdifferentiatie en substitutie in de zorg
Mw. prof. dr. J.M. (Jozien) Bensing	Communicatie in de zorg Therapietrouw Placebowerking
Dr. W.G.W. (Wienke) Boerma	Europese gezondheidszorgsystemen
Mw. dr. M. (Mieke) Cardol	Participatie en kwaliteit van leven
Prof. dr. W.L.J.M. (Walter) Devillé	Etnische en socio-economische verschillen in gezondheid en ziekte Diversiteit in de zorg
Mw. dr. G.A. (Gé) Donker, arts	Gezondheid en ziekte Surveillance
Mw. dr. A.M. (Sandra) van Dulmen	Communicatie in de zorg Therapietrouw
Mw. dr. ir. L. (Liset) van Dijk	Geneesmiddelenbeleid Geneesmiddelengebruik Het voorschrijven en gebruiken van geneesmiddelen Therapietrouw

Mw. prof. dr. A.L. (Anneke) Francke, RN	Ouderenzorg en thuiszorg Evidence based care Zorginnovaties Positie van wijkverpleegkundigen Effecten van interventies
Prof. dr. ir. R.D. (Roland) Friele	De positie van patiënten in de zorg Evaluatie van wet- en regelgeving Governance
Prof. dr. P. P. (Peter) Groenewegen	Prestaties in internationaal perspectief Europese gezondheidszorgsystemen Professionals in de zorg
Dr. L. (Lammert) Hingstman	Beroepskrachtenplanning
Mw. dr. M.J.W.M. (Monique) Heijmans	Participatie en kwaliteit van leven
Dr. C.J. (Joris) IJzermans	Surveillance Rampen Acute zorg
Mw. dr. J. D. (Judith) de Jong	Governance Kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief Verzekeraars
Mw. dr. J.J.D.J.M. (Jany) Rademakers	Diversiteit in de zorg Kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief
Mw. dr. P.M. (Mieke) Rijken	Participatie en kwaliteit van leven Kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief

Prof. dr. F.G. (François) Schellevis, arts	Gezondheid en ziekte Comorbiditeit en multimorbiditeit Surveillance Preventie Huisartsenzorg
Dr. J. (Herman) Sixma	Kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief
Mw. dr. I.C.S. (Ilse) Swinkels	Paramedische zorg Gezondheid en ziekte
Mw. dr. C. (Cindy) Veenhof	Gezondheid en ziekte Paramedische zorg Preventie Sport, bewegen en gezondheid Effecten van interventies
Mw. dr. A.J.E. (Anke) de Veer	Positie van wijkverpleegkundigen Zorginnovaties
Dr. P.F.M. (Peter) Verhaak	Gezondheid en ziekte Comorbiditeit en multimorbiditeit De zorg voor mensen met depressie en angst Psychologische zorg
Dr. R.A. (Robert) Verheij	Huisartsenzorg Gezondheid en ziekte
Mw. prof. dr. C. (Cordula) Wagner	Kwaliteit van leven van kwetsbare ouderen Patiëntveiligheid Ziekenhuiszorg Zorginnovaties
Mw. dr. T.A. (Therese) Wiegiers	Verloskundige zorg

Algemene informatie

NIVEL Wetenschappelijke staf:

Prof.dr. P.P. Groenewegen Directeur

Prof.dr.ir. R.D. Friele Adjunct-directeur en hoofd onderzoeksafdeling 3

Dr. J.J.D.J.M. Rademakers Hoofd onderzoeksafdeling 1

Prof.dr. D.H. de Bakker Hoofd onderzoeksafdeling 2

Prof.dr. F.G. Schellevis Hoofd onderzoeksafdeling 4

Prof.dr. J.M. Bensing Honorary research fellow Communicatie en gezondheidspsychologie

Dr. R.S. Batenburg Programmaleider Beroepen in de gezondheidszorg

Prof.dr. W.L.J.M. Devillé Programmaleider International en Migranten / speciale doelgroepen

Dr. A.M. van Dulmen Programmaleider Communicatie in de zorg

Dr.ir. C.E.M.J. van Dijk Programmaleider Farmaceutische zorg

Prof.dr. A.L. Francke Programmaleider Verpleging en verzorging

Dr. M. Hendriks Programmaleider Vraaggestuurde zorg (waarnemend)

Dr. J. D. de Jong Programmaleider Zorgstelsel en sturing

Dr. P.M. Rijken Programmaleider Zorgvraag van chronisch zieken en gehandicapten

Dr. C. Veenhof Programmaleider Paramedische zorg

Dr. P.F.M. Verhaak Programmaleider Relatie eerste lijn en geestelijke gezondheidszorg

Prof.dr. C. Wagner Programmaleider Kwaliteit en organisatie in de cure en care

Dr. C.J. IJzermans Programmaleider Acute zorg en rampen

Vacature Programmaleider Huisartsgeneeskundige zorg

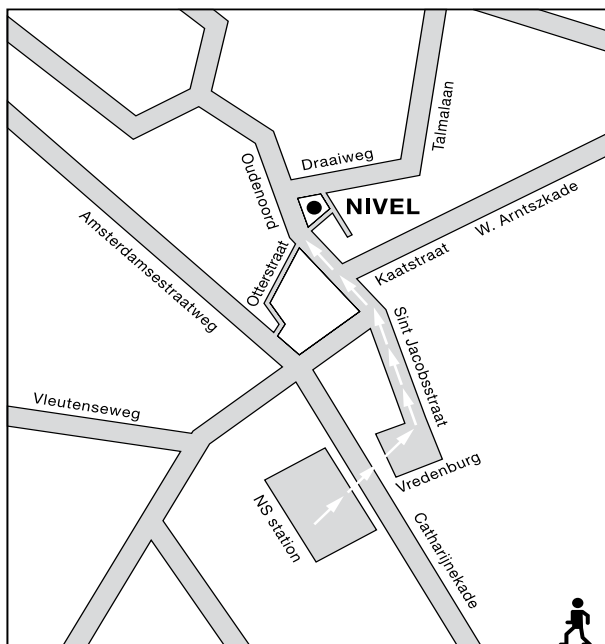
Hoe bereikt u het NIVEL

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 warenhuis 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'. Even verderop ziet u een grijze kantoortoren. 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 alsmear blijven volgen tot een Y splitsing. U volgt de borden centrum west (links af). Bij de 2e 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 *) op de volgende pagina.

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 *) op de volgende pagina.

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 (naast grijze kantoorstoren) het NIVEL gevestigd. Hier is ook mogelijkheid tot betaald parkeren.

NIVEL
Nederlands instituut voor
onderzoek van de gezondheidszorg

Postadres : Postbus 1568, 3500 BN Utrecht
Bezoekadres : Otterstraat 118-124, Utrecht
Telefoon : 030 - 2729700
Fax : 030 - 2729729
Web-site : www.Nivel.nl

België
Bulgarije
Cyprus
Denemarken
Duitsland
Estland
Finland
Frankrijk
Griekenland
Hongarije
Ierland
Italië
Letland
Litouwen
Luxemburg
Malta
Nederland
Oostenrijk
Polen
Portugal
Roemenië
Slovenië
Slowakije
Spanje
Tsjechië
Verenigd Koninkrijk
Zweden