



Dit werkplan is een uitgave van het NIVEL in 2004. De gegevens mogen met bronvermelding (*Werkplan NIVEL 2005, deel 1*, NIVEL 2004) worden gebruikt. Het werkplan is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Werkplan NIVEL 2005

deel 1



<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

©2004 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.

Voorwoord	5
1 Inleiding	7
1.1 Algemene ontwikkelingen	7
1.2 Van beleid naar onderzoek en van onderzoek naar beleid	12
1.3 De inhoud van het werkprogramma: continuïteit en verandering	26
2 Onderzoekslijnen binnen het werkplan	30
2.1 Inleiding	30
2.2 De onderzoekslijnen	31
2.2.1 Kwaliteit en organisatie in de cure en care	31
2.2.2 Relatie eerstelijns en geestelijke gezondheidszorg	37
2.2.3 Beroepen in de gezondheidszorg	43
2.2.4 Huisartsgeneeskundige zorg	51
2.2.5 Monitoring gezondheidseffecten van rampen	59
2.2.6 Farmaceutische zorg	63
2.2.7 Verloskunde en kraamzorg	66
2.2.8 Paramedische zorg	72
2.2.9 Verpleging & Verzorging	78
2.2.10 Het hulpverleningsproces; onderzoek naar communicatie in de gezondheidszorg	84
2.2.11 Vraaggestuurde Zorg	89
2.2.12 Zorgvraag van chronisch zieken	96
2.2.13 Migranten / Speciale doelgroepen	101
2.2.14 NIVEL International	110
2.2.15 Overige activiteiten	118
3 Bibliotheek en documentatie	121
4 Algemene informatie	126

Voorwoord

Het werkplan is, zoals gebruikelijk, gesplitst in twee delen. Het eerste deel bevat een algemene inleiding waarin ingegaan wordt op maatschappelijke- en beleidsontwikkelingen op het gebied van de gezondheidszorg en de plaats van het NIVEL hierin.

Het onderzoek binnen het NIVEL wordt besproken aan de hand van een aantal onderzoekslijnen en themagebieden, waarbij kort de projecten die hieronder vallen genoemd worden.

In het tweede deel worden de projecten meer in detail weergegeven. Dit deel is op een CD-rom gezet en is achterin bijgevoegd. Het werkplan is natuurlijk ook te vinden op www.nivel.nl. Meer exemplaren van het werkplan zijn te bestellen per e-mail; nivel@nivel.nl of per telefoon; 030 2729700 of per fax; 030 2729729.

1 Inleiding

1.1 Algemene ontwikkelingen

Het NIVEL bestaat bij de gratie van het poldermodel (of misschien de gezondheidszorg-variant daarvan: het kuuroord-model) dat wil zeggen bij basaal goede verhoudingen tussen verschillende partijen in de gezondheidszorg: overheid, verzekeraars, zorgaanbieders en zorggebruikers. Wordt een partij te dominant of raken de verhoudingen langdurig en diepgaand verstoord, dan maakt vertrouwen plaats voor wantrouwen en neemt zowel de behoefte aan onderzoek af (de sterkste partij heeft dan gewoon gelijk) als ook verslechtert het klimaat waarin het onderzoek moet worden uitgevoerd.

De neiging van het huidige kabinet om het maatschappelijk middenveld te negeren, vervult het NIVEL met enige zorg. Vertrouwen komt te voet en gaat te paard.

Het kabinet heeft de medewerking van de andere partijen hard nodig. Het staat voor een majeure operatie: de stelselwijziging van 2006 en de gelijktijdige ‘modernisering’ van de AWBZ. Vijftig jaar is over dit thema gesproken; plannen zijn gemaakt en gesneuveld. Nu moet het er dan eindelijk van komen.

Bij zulk een omvangrijke operatie is er altijd sprake van onbedoelde en ongewenste gevolgen. Het is erg belangrijk dat de effecten goed in kaart worden gebracht. De panels van het NIVEL (Consumentenpanel Gezondheidszorg; het Nationale Panel van Chronisch Zieken en Gehandicapten) kunnen een belangrijke monitor-functie vervullen. Werkt het nieuwe stelsel wel zoals het geacht wordt te werken; zullen mensen met een laag inkomen echt geld terugvragen via de belastingdienst; hoe pakken de pakketbeperkingen uit voor chronisch zieken; zullen er grote regionale verschillen ontstaan in het verstrekken van voorzieningen voor gehandicapten. Blijven mensen vertrouwen houden in het stelsel van gezondheidszorg; het zijn alle vragen die het NIVEL kan en zal moeten beantwoorden als één van de centrale kennisinstituten in de gezondheidszorg.

Gericht nader onderzoek is nodig naar de werking van nieuwe elementen in het systeem, zoals de no claim korting of de overheveling van de verstrekking van huishoudelijke hulp naar de lokale overheden. Wie gaan er (financieel) op vooruit in het nieuwe stelsel (wellicht een groep niet onbemiddelde particulieren, met een hoog eigen risico en niet verzekerd

zijnde voor huisartsenzorg; ra, ra hoe weet de schrijver van dit stukje dat?) en was dat de bedoeling? Onderzoek is voor het beantwoorden van deze vragen onontbeerlijk teneinde tijdig te kunnen bijsturen.

Veel zal ook worden gevergd van zorgaanbieders, zowel in de curatieve zorg als in de care-sector. De huisarts speelt hier, als vooruitgeschoven post, zoals gewoonlijk, een belangrijke rol.

Het is overigens roerend om te zien hoe iedereen de benarde huisarts te hulp schiet en zijn best doet om de effecten van het dreigende huisartsentekort te niet te doen. Aanpalende beroepen zijn gaarne bereid taken (en inkomsten!) over te nemen of de tot dan noodzakelijke verwijzing te vervangen door een directe toegankelijkheid. Taakdelegatie inspireert verzekeraars tot tariefsdifferentiatie. Dat ondergraaft de managersrol van de huisarts. Als de huisarts in de Nederlandse gezondheidszorg zijn coördinerende taken verliest en geen volledig zicht meer heeft op de gezondheidszorg die zijn patiënten ontvangen, raakt men iets kwijt, dat nooit meer terug komt. Laat de huisarts toch de regie in de zorg houden; tenzij de beroepsgroep dat eigenlijk niet meer wil, maar dan is er al iets onherstelbaar stuk gemaakt.

Constanten in het beleid

1. Europa.

Het Europese Hof van Justitie behandelt de ene na de andere casus over de geldigheid van nationale afspraken inzake grenzen aan vergoedingen in de zorg. Daarbij doet het Hof soms verstrekkende uitspraken. Een mooi voorbeeld: een Nederlandse man lag in coma in een ziekenhuis; zijn familie was op het spoor gekomen van een geavanceerde neurologische behandelingsmogelijkheid in Wenen en vroeg aan de zorgverzekeraar toestemming de behandeling te ondergaan en de kosten vergoed te krijgen. Nee, zei de verzekeraar na ruggespraak met medische deskundigen. Deze behandeling wordt door Nederlandse collega-neurologen als niet zinvol beschouwd. Wij vergoeden niet. Wij doen het toch, zei de familie en leggen uw weigering ook voor aan de (Europese) rechter.

De man wordt naar Wenen vervoerd en, pikant detail, geneest. Het Luxemburgse Hof stelt dat de zorgverzekeraar zich niet op Nederlandse standaarden mag beroepen, maar alleen op Europese (en gaat er en passant even van uit dat die er zijn). Dergelijke uitspraken hebben grote gevolgen; onze huisartsenstandaarden met hun terughoudend karakter, worden bijvoorbeeld lang niet overal gedeeld. Er zijn grote, cultureel bepaalde, verschillen in opvattingen over effectieve geneeskunde. Er ligt natuurlijk wel

een prachtig onderzoeksterrein braak.

2. Geneesmiddelen.

Ook zo'n constante factor; een echt 'waterbed-dossier'*. Iedere beleidsmaatregel van overheidswege wordt uiteindelijk wel weer te niet gedaan door een reactie van een van de vele belanghebbende partijen; de farmaceutische industrie, de groothandel en distributie, de voorschrijvende artsen of de verzekeraars. Vooral het schuiven met prijzen van merkgeneesmiddelen en generieke geneesmiddelen maakt elke prijsmaatregel op den duur ongedaan. Iedere 'incentive' stuurt het gedrag van 'partijen' ook op ongewenste wijze. Toch moet de industrie door kunnen gaan met innovaties, die ook voldoende lucratief moeten zijn. Het blijft een moeilijk dossier.

3. Rampen, bioterrorisme, pandemie.

Nèt als de minister denkt zijn zaakjes onder controle te hebben, breekt natuurlijk de langverwachte influenza-pandemie of een andere gezondheidsramp uit en dan zal blijken dat er in de praktijk te weinig is geleerd van vorige fouten en dat zowel nationaal als (vooral) op Europees gebied niet voldoende adequate scenario's gereed liggen om de problemen het hoofd te bieden. Nederland is gelukkig alerter op PTSS-achtige gevolgen van rampen dan bijvoorbeeld de USA, maar een vaste structuur voor de nazorg en de monitoring ontbreekt tot dusver.

4. Wachtlijsten, tekort aan personeel, kostenbeheersing.

Ze zijn in een adem genoemd, want wachtlijsten, rantsoenering en het beperkt houden van het aantal medische beroepsbeoefenaren vormen twee zijden van dezelfde medaille. Als men de belemmeringen van zorggebruik uit de weg ruimt, dan zullen de kosten stijgen, wat het regeerakkoord ook moge zeggen over het handhaven van de macrobudgettering. In landen zonder rantsoenering en budgettering zijn de kosten van de gezondheidszorg hoger dan bij ons*; remmen los betekent onherroepelijk stijgende kosten, die

* Het beeld van het 'Waterbed - dossier' slaat op het volgende: als men op een waterbed duwt \dan ontstaat er een deukje op de ene plaats, maar een bult op de andere. Kortom, iedere nieuwe maatregel biedt slechts tijdelijk soelaas en wordt teniet gedaan door tegenmaatregelen.

* Ook al zijn de kosten van de zorg bij ons niet echt laag; dat heeft te maken met onze ruim ingerichte AWBZ-zorg, maar dit ter zijde. De kosten zijn wel de afgelopen twintig jaar redelijk stabiel gebleven. Dit is een beleidsprestatie van formaat!! De snelle kostenstijging van de laatste jaren hebben deels te maken met het loslaten van de ramingen, de extra gelden voor wegwerken van de wachtlijsten en de kosten van de genees- en hulpmiddelen.

uiteindelijk weer vertaald worden in premies en loonstijgingen. Ook zijn tekorten niet een-twee-drie weg te werken. Het duurt acht tot tien jaar voordat er een nieuwe huisarts of specialist is opgeleid; kortom wachtlijsten zullen er nog wel even blijven.

Tenslotte willen de recent opgeleide artsen niet meer als solist en/of vrije ondernemer werken of dag en nacht beschikbaar zijn. Deze medisch-demografisch-culturele omslag is al een aantal jaren aan de gang en heeft als gevolg dat het 'vrije beroep' in rap tempo min of meer van zelf zal verdwijnen, ook al leek politiek even het omgekeerde het geval. De nieuwe dienstenstructuur van huisartsen komt niet voort uit overheidsbeleid maar uit de beroepsgroep zelf; zelfs protesten uit de bevolking lijken weinig uit te richten. Een interessante ontwikkeling vormen de voorstellen rond nieuwe en kortere (medische) opleidingen. Hier wordt van een nood (krapte) een deugd gemaakt (meer delegatie en substitutie).

5. Public health.

Op gezette tijden zal de minister ter verantwoording worden geroepen (bijvoorbeeld bij het verschijnen van een nieuw World Health Report) over het stagneren van de Nederlandse gezondheidsindicatoren. In de jaren zestig was Nederland een van de gezondste landen van de wereld; nu behoren we in de groep rijke landen tot de lagere middenmoot. Niet zozeer omdat wij nu zozeer achteruit zijn gegaan (we stagneren vooral), maar omdat anderen ons hebben ingehaald.

Bestrijden van roken (al wijzen de meest recente cijfers op een substantiële daling) en vooral het voorkomen dat jongeren beginnen te roken; bestrijden van excessief alcoholgebruik; stimuleren van sport en bewegen moet niet alleen met de mond worden beleden maar centraal in het beleid staan. Dat vergt een flink en helaas soms bemoeizuchtig optreden en ingrijpen in individuele gemakzucht.

Gevolgen voor het onderzoek van het NIVEL

De gevolgen van het kabinetsbeleid voor het NIVEL-onderzoeksprogramma zijn tweërlei; de bezuinigingen op onderzoeksubsidies hebben een directe invloed; er kan gewoon minder onderzoek worden uitgevoerd. Op stapel staande programma's van Zon-Mw moeten worden afgelast of tenminste worden uitgesteld. Het gaat hier om onderwerpen, die voor het NIVEL niet onbelangrijk zijn zoals : palliatieve zorg en cultuur en gezondheid.

De huidige economische recessie, die door het procyclische

bezuinigingsbeleid zeker niet afgeremd wordt, heeft ook zijn invloed op de onderzoeksthema's. Soms zelfs een onverwachte invloed. Neem nu de arbeidsmarkt in de gezondheidszorg. Jarenlang waren er geen thuiszorgmedewerkers te krijgen. Dat is voorbij; in tijden van recessie is zorg een veilige haven. Niettemin zou het kortzichtig zijn te denken dat de problematiek voorgoed was opgelost; als de economie even aantrekt, nemen de tekorten onmiddellijk toe. Daarom zou juist nu onderzoek moeten worden verricht naar de bereidheid om in de gezondheidszorg te werken; bijvoorbeeld onder allochtonen en naar de factoren die dit belemmeren. De uitbreiding van de Europese unie met tien nieuwe leden en drie in de wachtkamer geeft ook veel stof voor nieuw onderzoek. Allerlei studies die over de huidige 15 lidstaten van de Unie gaan, moeten up to date worden gemaakt. Het NIVEL-onderzoek 'Home care in Europe' is een voorbeeld. Het Nederlandse voorzitterschap van de Unie in de tweede helft van 2004 heeft de aandacht voor internationaal vergelijkend onderzoek gestimuleerd. In onderzoeksland is het goed merkbaar dat allochtonen van de agenda verdwenen zijn. Budgetten voor onderzoek worden beperkt; programma's niet verlengd. Beleidsmakers onderdrukken een geeuw als onderzoek naar cultuurverschillen in de gezondheidszorg aan de orde is. Asielzoekers zijn in aantal sterk teruggelopen. De noodzaak voor medische opvang neemt daarmee automatisch af. Toch jammer voor het onderzoek. Het medische opvangmodel voor asielzoekers (met een voorselecterende rol van de praktijkverpleegkundige) biedt namelijk interessante perspectieven voor de huisartsenzorg in het algemeen. Datzelfde voorbeeld wordt gevonden bij de rol van de verpleegkundige in de medische zorg voor gevangenen. Ook hier gaat het NIVEL onderzoek verrichten. De dreigende tekorten in de huisartsenzorg maken niet alleen onderzoek naar instroom, uitstroom, vestiging en vertrek van huisartsen van belang; ook is aanvullend onderzoek nodig naar de mogelijkheden van taakdelegatie en substitutie. Uitspraken van het Europese Hof van Justitie over werktijden van assistent-artsen en over het meetellen van slaapdiensten, zetten mankrachtberekeningen in de ziekenhuissector op losse schroeven. Het is, tenslotte, niet goed denkbaar dat de invloed van de zorggebruiker op de zorg sterk kan worden teruggedraaid; een deel van deze invloed (persoonsgebonden budget, individuele keuzevrijheid) past goed in het beleid van dit kabinet. Onderzoek met vraagsturing als thema zal ook de komende vier jaar van groot belang blijven voor het zorgbeleid.

1.2 Van beleid naar onderzoek en van onderzoek naar beleid

De positie van het NIVEL tussen 'veld', 'beleid' en wetenschap

De bovenstaande vragen en dilemma's vindt de lezer op twee manieren terug in het werkprogramma. De ene manier is 'direct'. Zo wordt in paragraaf 2.2.3 opgesomd welk onderzoek het NIVEL rond 'beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg' verricht. Belangrijker is echter de 'indirecte' manier. Een overheid die de regie van het zorgsysteem aan derden overlaat, moet over een uitgebreid systeem van toezicht, monitoring en beleidsevaluatie beschikken. Sterker nog, men zou de stelling wel kunnen verdedigen dat hoe minder een Ministerie te vertellen heeft, hoe sterker de behoefte leeft om tenminste geïnformeerd te zijn.

Het onderzoeksprogramma van het NIVEL wordt bepaald door de eisen 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 ten behoeve van partijen die tezamen het gezondheids(zorg)beleid in Nederland vormgeven: de overheid, het veld van zorgaanbieders, zorggebruikers en zorgverzekeraars.

Eén van de manieren, waarop het NIVEL de onderzoeksbehoefte van de overheid ondersteunt is door het typische van de Nederlandse gezondheidszorg af te zetten tegen ontwikkelingen in andere landen. Het motto is hier: het is goed om van eigen fouten te leren maar beter nog is het om uit andermans fouten lering te trekken. Eigenlijk zijn 'worst practices' leerzamer dan 'best practices'. Ook de invloed van Europese regelgeving op het Nederlandse beleid (vooral van basale economische regels over het vrije verkeer van personen, goederen en diensten) wordt nauwgezet gevolgd. Het huidige hybride karakter van de zorgverzekering (een mengeling van publieke en private elementen) heeft, mede onder invloed van Europese regelgeving, zijn langste tijd gehad.

Het immer lastige geneesmiddelendossier verdwijnt niet uit onze aandacht. Nationale databases waarin het mogelijk is om indicatiestelling (diagnose) en voorgeschreven geneesmiddel te combineren, geven een actueel overzicht in ontwikkelingen in het voorschrijfpatroon van huisartsen.

De knellende arbeidsmarktproblematiek, zowel in sectoren met een lange

planningshorizon zoals het opleiden van medisch specialisten, als in de meer kortcyclische functies zoals verzorgenden en ziekenhuishulpen wordt nauwkeurig gevolgd. Kennis over de demografische opbouw van de verschillende beroepen in de gezondheidszorg is daarvoor onontbeerlijk.

De steeds belangrijker wordende rol van zorggebruikers in de zorg wordt gevolgd in het Consumentenpanel Gezondheidszorg en het Patiëntenpanel Chronisch Zieken dat uitgebreid met Gehandicapten, vanaf 2005 het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NGPC) zal heten. Vooral het Consumentenpanel levert vitale informatie over de 'burger als verzekerde'. Kwaliteit van zorg vanuit het gezichtspunt van de zorggebruikers vormt een constant aandachtsgebied in NIVEL-onderzoek. Voor het NIVEL is het essentieel dat een ietwat vaag begrip als 'kwaliteit van zorg' wordt verbonden met harde uitkomstmaten.

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'.

De middelen die het NIVEL (statutair) ten dienste staan om zijn doelstelling te bereiken zijn de volgende:

- het verrichten van wetenschappelijk onderzoek op basis van zelf verzamelde en bestaande gegevens;
- het beheer van registratiesystemen en het produceren van gegevensoverzichten hieruit;
- het beheren van een kenniscentrum, waaronder een bibliotheek en het verrichten van documentatieactiviteiten;
- het organiseren van congressen en andere publieksmanifestaties.

We zullen in dit werkprogramma dieper ingaan op het 'wetenschappelijk onderzoek', op de databanken en registratiesystemen en op het NIVEL als kenniscentrum voor de gezondheidszorg. Een stukje historie gaat aan deze paragrafen vooraf.

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 opnieuw verbreed tot de gehele somatisch curatieve zorg. De naam 'NIVEL' is toen vanwege de herkenbaarheid gehandhaafd. Het instituut heet nu voluit 'NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg'. Inmiddels zijn ook twee Europese namen gedeponereerd: 'NIVEL; Netherlands institute for health services research' en 'NIVEL-international' met het oog op onze voorgenomen internationale expansie.

Het Bestuur van de Stichting NIVEL weerspiegelt deze evolutie van het instituut. Bestond het tot het midden van de jaren zeventig nog voornamelijk uit vertegenwoordigers van huisartsenzijde, nu is het samengesteld uit de drie voor het NIVEL cruciale partijen:

1. het veld van aanbieders van de gezondheidszorg (specialisten, huisartsen, thuiszorg, fysiotherapeuten, verloskundigen ziekenhuiszorg en verpleeghuiszorg);
2. consumenten en zorgverzekeraars (consumentenbond, zorgverzekeraars en patiëntenplatform) en
3. vertegenwoordigers van de wetenschappelijke wereld.

Het Bestuur belichaamt het netwerk van het instituut.

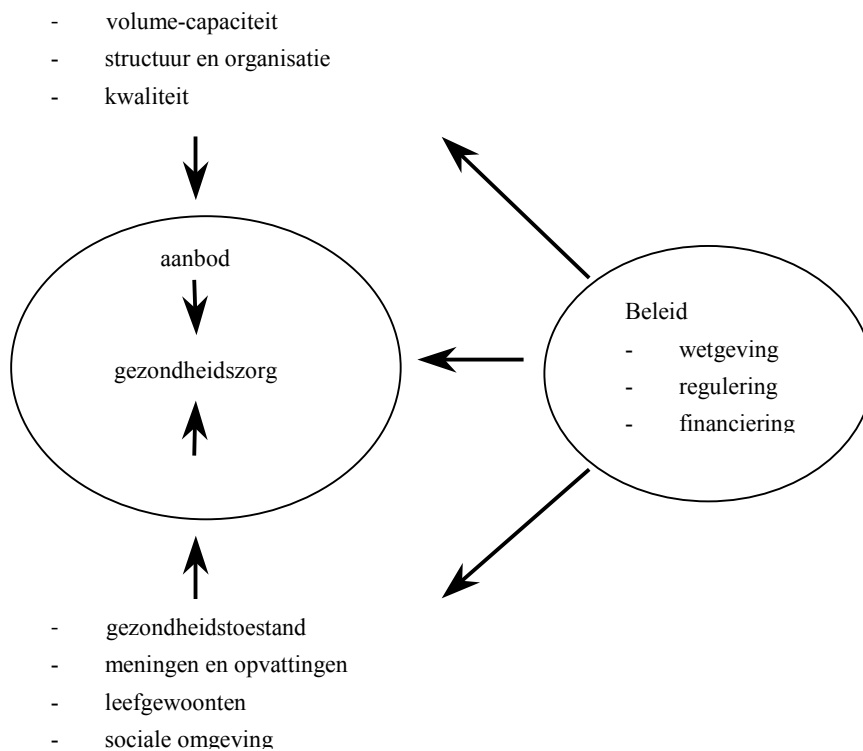
Het onderzoek van het NIVEL: Gezondheidszorgonderzoek/Health Services Research

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 afstemming van de vraag naar gezondheidszorg en het aanbod aan gezondheidszorg onder invloed van het beleid:

* Het Nederlands Huisartsen Instituut begon zijn werk in 1965 als wetenschappelijk bureau van het in 1956 opgerichte Nederlands Huisartsen Genootschap met een subsidie van het toenmalige Ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid. Het verrichtte niet alleen wetenschappelijk onderzoek maar verzorgde ook nascholing, voorlichting en praktijkondersteuning voor huisartsen. In 1971 werd de exclusieve band met het Genootschap geslecht, maar de taken bleven even breed. In 1985 werd het instituut gesplitst. Wetenschappelijk onderzoek en Documentatie gingen naar een instituut met een nieuwe naam en een onderzoeksterrein dat breder was dan het werk van de huisarts: het NIVEL, het Nederlands Instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg. De ondersteunings- en ontwikkelingstaken gingen over in een andere organisatie (de Stichting O&O, ontwikkeling en ondersteuning van huisartsenzorg), die in 1995 werd opgeheven.

wetgeving, regulering, financiering, verzekering (zie schema 1).

Schema 1: Domein van het gezondheidszorgonderzoek



Gezondheidszorgonderzoek is te kenschetsen als toegepast beleidsonderzoek: enerzijds ontleent het NIVEL zijn onderzoeksvraagstellingen aan de problemen waarvoor de gezondheidszorg zich beleidsmatig ziet gesteld; anderzijds dienen de resultaten van het NIVEL-onderzoek geïmplementeerd 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 gebruik maken van de resultaten van dat onderzoek. Kenmerkend voor gezondheidszorgonderzoek is voorts dat het een sterk multidisciplinair karakter heeft. Het wetenschappelijk karakter wordt bevorderd doordat het NIVEL is aangesloten bij twee universitaire onderzoeksscholen ('CaRe' en 'Psychology and Health').

De nationale positie van het NIVEL zorgt voor het streven naar nationaal representatieve gegevensbestanden, of, liever nog, naar flexibele gegevensproducerende systemen, die als het ware gereed staan om beleidsvragen op een wetenschappelijk zo verantwoord mogelijke manier te beantwoorden.

Databanken en registratiesystemen; NIVEL's 'assets'

'Assets' is managersjargon voor 'waardevolle bezittingen' zoals tafelzilver of kroonjuwelen. De term geeft aan hoe belangrijk de registratiesystemen voor het NIVEL zijn. Voor het NIVEL is het beheer en de exploitatie van databanken een belangrijk middel om snel antwoord te kunnen geven op onderzoeks- en beleidsvragen. Vaak beheert het NIVEL de databanken samen met anderen (zoals LINH, het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg, dat is opgezet onder toezicht van de beide nationale huisartsenorganisaties NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap) en LHV (Landelijke Huisartsen Vereniging) en dat beheerd wordt samen met de WOK (Werkgroep Onderzoek Kwaliteit; een samenwerkingsverband tussen de universiteiten van Nijmegen en Maastricht) of zoals het Consumentenpanel Gezondheidszorg, opgericht samen met de Consumentenbond.

Een belangrijk punt is, dat de NIVEL-registratiesystemen en databanken nooit op zichzelf staan; ze zijn altijd ingebed in een onderzoeksprogramma, omdat alleen in de wisselwerking tussen databank en onderzoek de registratiesystemen flexibel blijven. Het voorkomt het ontstaan van datakerkhoven; gebruik van de gegevens is altijd gegarandeerd.

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.

De registratiesystemen en databanken laten zich in schema 2 weergeven;

Schema 2: **Overzicht van registratiesystemen en databanken op het NIVEL**

	beroepsbeoefenaren en voorzieningen	aandoeningen en verrichtingen	zorggebruikers	overige
registratie systemen	- huisartsen (1974 ¹) - verloskundigen (1980) - ergotherapeuten (1995) - fysiotherapeuten (1985) - kinderartsen (1997) - oefentherapie Cesar/Mensendieck (2001)	- Peilstations (1970) - LINH(²) Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (1996) - LIPZ Landelijk Informatiesysteem Paramedische Zorg (2000)		
panels	- verpleegkundigen en verzorgenden (³)(2001)		-consumenten panel gezondheidszorg(⁴) (1992) - Patiënten Panel Chronisch Zieken (1998) vanaf 2005; Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten	
overige databases				- databank communicatie in de zorg (1976)

Een belangrijk onderscheid is dat tussen registratiesystemen van personen (alle huisartsen of verloskundigen) en van aandoeningen en verrichtingen (LINH, LIPZ; bij steekproeven van huisartsen, fysiotherapeuten en oefentherapeuten). De persoonsregistraties onderscheiden zich enerzijds als

¹ het jaartal betekent; bestaat sinds

² met WOK, LHV, NGH

³ met LEVV (Landelijk Expertisecentrum Verpleging en Verzorging) en AVVV (Algemene Vereniging van Verpleegkundigen en Verzorgenden)

⁴ met Consumentenbond

verzamelingen van alle relevante beroepsbeoefenaren, waar over een volledige groep een beperkte hoeveelheid informatie wordt verzameld en anderzijds als steekproeven van zorgverleners en zorggebruikers, die regelmatig over actuele onderwerpen worden ondervraagd.

Registraties van voorzieningen kent het NIVEL niet (meer); de in de jaren zeventig opgezette registratie van gezondheidscentra is reeds lang ter ziele. Met het langzaam verdwijnen van de huisartsen-solo-praktijk (en, niet te vergeten, de nog veel snellere teloorgang van de verloskundigen-solo-praktijk) en de opkomst van voorzieningen als huisartsenposten is de registratie van voorzieningen in de eerstelijnszorg een actueel thema en daarmee een uitdaging voor het NIVEL geworden.

Er is één bijzondere databank. Het betreft een verzameling van in de loop der tijd (de eerste banden dateren uit 1976) op video opgenomen huisartsconsulten (nu meer dan 15.000 stuks), die de basis vormen van een solide en innovatief onderzoeksprogramma (de databank Communicatie In de Zorg - CIZ). We zullen de systemen hieronder bespreken:

Schema 3: **Registratiesystemen en databanken op het NIVEL in detail.**

	omvat	financiering	direct gebruikt voor	onderzoek naar
<i>Registratie van beroepsgroepen</i>				
Huisartsen	alle huisartsen die beroepsopleiding hebben voltooid	VWS activiteiten-subsidie	steekproeftrekking voor: - onderzoek - statische overzichten - beschrijving beroepsgroep	vestiging, vertrek, behoeftaramingen, beroepenstudies, substitutie, modelbouw in de gezondheidszorg
verloskundigen	alle verloskundigen			
fysiotherapeuten	alle fysiotherapeuten			
ergotherapeuten	alle ergotherapeuten	beroepsvereniging		
oefentherapeuten cesar/mensendieck	alle werkzame oefentherapeuten	beroepsorganisatie		
kinderartsen	alle kinderartsen	beroepsvereniging		

	omvat	financiering	direct gebruikt voor	onderzoek naar
<i>Panels van beroepsgroepen</i>				
Verpleegkundigen en verzorgenden	steekproef van 800 verpleegkundigen en verzorgende	VWS via LEVV en AVVV	regelmatige peilingen naar beroepsuitoefening en werkbeleving	
<i>Panels van zorggebruikers</i>				
consumentenpanel gezondheidszorg	steekproef van 1500 burgers	VWS, activiteiten-subsidie	halfjaarlijkse metingen	vertrouwen in de gezondheidszorg, relatie met zorgverzekeraars, wetsevaluatie
Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten	steekproef van 2500 chronisch zieken, gevonden via huisartspraktijk	IGZ SoZa We VWS project-subsidie	vaste peilingen over maatschappelijke positie en ziekte beleving evaluaties gezondheidszorg	omgaan (coping) met chronisch zieken veel specifiek onderzoek per ziekte
<i>Registratie van aandoeningen en verrichtingen</i>				
LINH Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg	In 80 huisartspraktijken bij 195.000 patiënten, alle voorkomende ziekten en verrichtingen	VWS activiteiten-subsidie	jaarlijks rapport 'Staat van de huisartszorg'	2 ^e nationale studie van aandoeningen en verrichtingen (60 projecten), veel geneesmiddelenonderzoek, kwaliteit van zorg
Peilstations	65 huisartsen in 44 praktijken	VWS project-subsidie	jaarverslag	
LIPZ landelijk Informatiesysteem Paramedische Zorg	diagnose en behandeling in 40 praktijken	VWS (?)	jaarrapporten	kwaliteit van zorg, richtlijnen, evaluatie beleidsmaatregelen
Databank Communicatie in de zorg	15.000 arts-patiënt consulten op video	VWS activiteiten-subsidie		veel promotieprojecten, onderzoek t.b.v. praktijk en beleid (bv. naar de WGBO)

Toekomstige ontwikkelingen.

De *beroepenregistraties* tellen slechts een handvol beroepen; het zou voor de capaciteitsramingen een goede zaak zijn als bijvoorbeeld de medisch specialisten ook via het NIVEL werden geregistreerd. De registraties worden deels uit de activiteitsubsidie van het NIVEL betaald (dat is van oudsher zo gegroeid) en deels door de beroepsgroepen zelf. Uitbreiding naar de specialistenregisters lijkt een logische stap, mits de financiering geregeld is. Een tweede logische ontwikkeling is die naar (het weer oppakken van) de registratie van bepaalde eerstelijnsvoorzieningen, zoals gezondheidscentra en huisartsenposten.

Bij de *panels van beroepsbeoefenaren* kan men zich heel goed een uitbreiding naar andere beroepsgroepen denken; de huisartsen vormen dan een voor de hand liggende groep. Met behulp van de panels kan men als het ware 'de temperatuur opnemen' van de betreffende beroepsgroep. Nauwe samenwerking met de beroepsgroepen is hier geboden.

Bij de *panels van zorggebruikers* kan men denken aan uitbreiding met extra groepen; bij het Consumentenpanel gezondheidszorg bijvoorbeeld aan bepaalde leeftijdsgroepen (een seniorenpanel, een kinderpanel, een migrantenpanel). Bij het Patiëntenpanel Chronisch Ziekten zijn al afspraken gemaakt over uitbreiding naar mensen met beperkingen (gehandicapten) en op termijn patiënten uit de GGZ. Op ingenieuze wijze kunnen bijvoorbeeld organisaties van bepaalde patiëntengroepen (astma- en COPD-patiënten; nierpatiënten) aansluiten bij het PPCZ om door het afnemen van dezelfde vragenlijsten tot vergelijkende conclusies te komen.

Bij *Peilstations en LINH* ligt de uitdaging ten eerste in het samenvoegen van de twee registratienetwerken in één elektronisch geheel. Dit liep tot dusver vast op een zekere beleidsmatige onwil op VWS, maar zal nu toch in 2005 zijn beslag krijgen.

Het *LINH*-netwerk heeft grote mogelijkheden. Als het erin zou slagen (en dat is een kwestie van techniek en logistiek) om sneller gegevens uit de huisartspraktijken af te tappen (nu gebeurt dat eens per half jaar) dan kunnen de gegevens worden gebruikt, mits het netwerk een voldoende omvang heeft, voor allerlei soorten surveillance en monitoring met een sterk public health karakter. Dat loopt van de surveillance van infectieziekten tot het signaleren van mogelijke bioterroristische activiteiten (syndrome surveillance).

Ook vormt LINH een referentiebestand waartegen lokale ontwikkelingen

(denk aan een lokale ramp als de vuurwerkramp in Enschede) kunnen worden afgezet. Door constructie van speciale controlegroepen is een tamelijk precieze vergelijking met een 'normale' situatie mogelijk. Geneesmiddelenonderzoek vormt een gouden potentieel in LINH omdat zowel de diagnose als het voorgeschreven geneesmiddel in het bestand zijn opgenomen (nodig voor onderzoek naar on-label en off-label voorschrijven). De longitudinale mogelijkheden van LINH zijn nog nauwelijks benut; patiënten kunnen, anoniem, jaren worden gevolgd. Tenslotte is het koppelen van een 'Nationale Studie van ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk' in een frequentie van eens in de tien jaar een verrijking zowel van de registratie als van het onderzoek. NS3 zou rond 2007 weer van start moeten gaan.

LIPZ; het landelijk Informatiesysteem Paramedische Zorg, heeft, op bescheidener schaal, een zelfde potentieel. Met het verdwijnen van een groot deel van de fysiotherapie en oefentherapie uit het verstrekkingspakket van de sociale ziektekostenverzekering is het nu vooral van belang het register in stand te houden, juist om de veranderingen goed in kaart te kunnen brengen. Een definitief besluit hierover is echter in 2004 uitgebleven. Hopelijk schept 2005 meer duidelijkheid.

De uitdagingen voor de 'Databank communicatie in de zorg' zijn legio. Consulten van medisch specialisten lijkt een logische uitbreiding. Er is al een uitbreiding geweest naar huisartsen in sommige andere Europese landen (de Eurocom studie) met opmerkelijke resultaten (huisartsen in poortwachterssystemen werden minder gewaardeerd door hun patiënten dan hun collega's in systemen waar specialisten direct toegankelijk zijn).

Tussen informatie en onderzoek: het NIVEL als kenniscentrum voor de gezondheidszorg

Hoewel het NIVEL veel waarde hecht aan het opzetten en instandhouden 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 van dit moment, waar meerdere organisaties nuttige kennisfuncties vervullen maar is als ambitie nodig noch wenselijk. De uitbreiding van het werkteerrein van het NIVEL naar de gehele (somatische) gezondheidszorg, zonder een daarmee gepaard gaande structurele uitbreiding van de kennisinfrastructuur noopt tot een zekere bescheidenheid en vraagt om inventiviteit teneinde de landelijke kennis-

functie op dit bredere werkterrein op een innovatieve en efficiënte wijze te kunnen vervullen. Het NIVEL streeft er niet naar om alle informatiesystemen in eigen huis te krijgen, maar zoekt naar strategische allianties met anderen om de noodzakelijke kennis in samenhang te kunnen produceren.

Een belangrijke alliantie vormt de samenwerking met de universitaire onderzoekswereld. Deze is geformaliseerd in de deelname aan twee KNAW onderzoekscholen; CaRe (Vrije Universiteit Amsterdam, Universiteit Maastricht, Katholieke Universiteit Nijmegen) en Psychology and Health (Universiteit Utrecht, Leiden, Amsterdam, Groningen en Brabant). Daarnaast bestaat er al jarenlang een goede samenwerking tussen de bibliotheken van de nationale instituten op het terrein van de gezondheidszorg. Ook bij het produceren van de zogeheten ‘branche-rapporten’ wordt intensief met anderen (vooral met Prismant; het onderzoeksinstituut voor de intramurale sector) samengewerkt en informatie uit diverse bronnen gebruikt. Omgekeerd stelt het NIVEL ook eigen data en eigen expertise ter beschikking van derden op gerichte vragen van buiten. Ook dat past bij onze filosofie over de rol van een landelijk kenniscentrum. Een fraai voorbeeld hiervan vormt de grootschalige tweede Nationale Studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Met veel universitaire en buiten-universitaire onderzoeksinstituten zijn samenwerkingsprojecten opgezet op basis van het door het NIVEL verzamelde materiaal. Het RIVM neemt actief deel aan de uitvoering van deze studie en aan de verspreiding van de resultaten ervan.

Veel kennis en informatie maar gebrek aan overzicht

Maar wellicht belangrijker nog 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 op steeds meer plaatsen steeds meer kennis en informatie geproduceerd, waarbij het tegelijkertijd steeds 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, waarbij de roep om ‘evidence-based health care’ en ‘evidence-based health policy’ ook maakt dat deze informatie wel degelijk wetenschappelijk gefundeerd moet

zijn. Deze paradox leidt bij veel mensen tot de verzuchting: ‘kennis is er genoeg, maar waar is het overzicht?’ Het is ook duidelijk dat met de huidige kennisexplosie geen enkele organisatie meer de pretentie heeft op zijn eentje overzicht te houden over alles wat er gebeurt. Een dergelijke claim is op voorhand tot mislukking gedoemd. Er moet dus naar andere wegen gezocht worden 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 om hierbij niet alleen gebruik te maken van de klassieke routes, maar ook gebruik te maken van nieuwe media en ‘de pers’. Hier ligt voor het NIVEL een belangrijk terrein voor verdere innovatie. Er moet gezocht worden naar nieuwe vormen van kennismanagement, waarbij de klassieke onderzoeksfunctie, de klassieke statistische functie, en de klassieke 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. In de maand september van 2004 lag het aantal bezoekers van buiten het NIVEL op gemiddeld 500 per werkdag. Op de site vinden zij basisinformatie over de zorgaanbieders in de curatieve zorg en de verpleging en verzorging. Ook wordt men meer dan wekelijks geattendeerd op nieuwe onderzoeksresultaten. NIVEL rapporten zijn op de website – gratis - verkrijgbaar als pdf-bestand. In 2005 zal de website verder worden uitgebreid, waarbij vooral gezocht zal worden naar manieren waarop de gegevens uit de landelijke informatiesystemen volgens een vast stramien kunnen worden gepubliceerd op het internet. Centraal blijft de gebruiker staan. Dit vormt een reden voor regelmatig gebruikersonderzoek.

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. Maar, spiegelinformatie kan ook een daadwerkelijke bijdrage leveren aan het kwaliteitsbeleid van zorgaanbieders. Spiegelinformatie geeft hen inzicht in de eigen prestaties, vergeleken met

anderen. Binnen het kenniscentrum worden werkwijzen ontwikkeld om op een efficiënte manier spiegelinformatie te produceren die goed aansluit bij de behoeften van de gebruikers. Eind 2003 is een pilot gestart waar geprobeerd wordt om de NIVEL website ook in te zetten voor het verzamelen van respondentengegevens. Tenslotte wordt gezocht naar efficiëntere en slimme manieren om de hoeveelheid informatie die binnen het NIVEL wordt geproduceerd te ontsluiten, zowel voor mensen buiten het NIVEL als voor onderzoekers van het NIVEL zelf.

Hoe komt het NIVEL - werkprogramma nu 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 plaats vindt. 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 (Curatieve Gezondheidszorg, Publieke Gezondheidszorg, Voeding, Gezondheidsbescherming en Preventie, Gehandicaptenbeleid, Verpleging en Verzorging, maar ook Geestelijke Gezondheidszorg, Verslavingszorg en Maatschappelijke opvang, Innovatie, Beroepen en Ethiek), de Inspectie voor de Gezondheidszorg, de belangrijkste adviesorganen van VWS, zoals het College voor Zorgverzekeringen (CvZ) en de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ) de beroepsorganisaties in de gezondheidszorg (van oudsher vooral eerstelijns organisaties, zoals huisartsen, gezondheidscentra, thuiszorg, fysiotherapeuten, verloskundigen, verpleging en verzorging, maar nu ook medisch specialisten en intramuraal werkzame verpleegkundigen). Daarbij komen nu de verschillende koepelorganisaties in de intramurale sector, zoals NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen) en Arcares (Ouderenzorg). Ook zorgverzekeraars en patiënten - en consumentenorganisaties horen tot de vaste gesprekspartners in deze consultatieronde. Tenslotte genereert het lopende onderzoek eveneens vervolgvragen. Voor een goede wetenschapontwikkeling is het van belang dat onderzoekers hun werk kunnen verdiepen. Het is een beetje een karikatuur dat een onderzoeksrapport 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 buiten al deze kanalen opdrachtgevers 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 opdrachten aangenomen en uitgevoerd. Een voor de toekomst van het instituut interessante ontwikkeling is, dat het NIVEL wordt aangesproken op zijn capaciteit grootschalige projecten tot een goed einde te brengen.

Dit alles resulteert in een honderdtwintigtal projecten op jaarbasis, die in 2004 een jaaromzet van ongeveer 11,3 miljoen euro opleverden, waarvan ongeveer een kwart als basissubsidie van het ministerie van VWS werd ontvangen. Medio 2004 telde het NIVEL ongeveer 175 medewerkers, van wie een 90-tal onderzoekers

Van basissubsidie naar activiteitsubsidie

De financiële relatie tussen NIVEL en VWS zal in 2005 van karakter veranderen. Tot dusver ontving het NIVEL een zogenaamde 'basissubsidie'. Daar stond weliswaar een werkprogramma tegenover, maar in dat programma was niet precies te zien hoe de basissubsidie werd besteed. Dat wordt vanaf 2005 anders. De basissubsidie is omgezet in een activiteitenbegroting. Deze activiteitenbegroting omvat de volgende onderdelen:

1. een aantal concrete activiteiten, vooral rond databestanden en registratiesystemen:
 - i. Beroepenregistratie
 - ii. Consumentenpanel gezondheidszorg
 - iii. LINH (Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg)
 - iv. Databank Communicatie in de zorg
 - v. Kenniscentrum en Bibliotheek
 - vi. Internationale activiteiten (aanvullende subsidie gevraagd)
2. strategisch onderzoek en wetenschappelijke verdieping ('vrije onderzoeksruimte')
3. matching (bij financiering van projecten die niet een integrale kostprijs vergoeden).

De onder de categorie 'concrete activiteiten' vallende projecten zijn in schema 3 (zie blz.18) grijs gerenoveerd.

1.3 De inhoud van het werkprogramma: continuïteit en verandering

Verandering 1: van aanbod naar vraag

Het onderzoeksprogramma van het NIVEL is van oudsher sterk gericht geweest op de aanbodzijde van de gezondheidszorg. Nog steeds ziet men dit terug in de hoofdstukken van het werkprogramma: Huisartsenzorg, Verpleging en Verzorging, Paramedische zorg, Specialist en ziekenhuis enzovoorts. Toch is ook hier van verandering sprake. Was er vroeger slechts één hoofdstuk over consument en zorgvrager in het werkprogramma te vinden; nu is er sprake van een drietal hoofdstukken:

1. de zorgvrager als consument
2. de zorgvrager als patiënt en
3. bijzondere groepen in de vraag naar zorg, met name migranten.

Onder punt één; de zorgvrager als consument wordt onderzoek gedaan naar het 'vertrouwen in de zorg', naar de 'consument als verzekerde' en naar 'bekendheid met nieuwe beleidsmaatregelen, wetten en voorschriften'. Een belangrijke rol in het onderzoek speelt het 'Consumentenpanel gezondheidszorg', een samen met de Consumentenbond opgezet panel bestaand uit een nationaal representatieve groep Nederlandse burgers, aan wie op gezette tijden vragen worden voorgelegd.

Bij punt twee gaat het vooral om chronisch zieken. Dit zijn mensen voor wie gezondheidszorg erg belangrijk is en die ook regelmatig van de zorg gebruik maken. Hun oordeel over de zorg is op ervaring gebaseerd en zou dus sterk moeten meetellen bij beleidsmakers. Ook hier wordt onderzoek verricht op basis van een panel: het Patiënten Panel Chronisch Zieken, bestaande uit 2500 uit de administratie van huisartsen gelichte patiënten met diverse chronische aandoeningen. In het onderzoek staan drie vragen centraal:

- hoe gaan mensen het hun ziekte om; welke invloed heeft de ziekte op het dagelijks leven
- hoe beïnvloedt de ziekte de maatschappelijke positie van de patiënt (inkomen, werksituatie, WAO)
- hoe evalueren chronisch zieken de gezondheidszorg

Vooraf in verband met de tweede vraag, is niet alleen het ministerie van VWS, maar zijn ook de ministeries van Sociale Zaken en Financiën nauw betrokken bij het onderzoek.

Bij punt drie, bijzondere groepen, geldt dat er geen sprake is van een vast onderzoeksbestand, zoals een ‘Migrantenpanel’ (maar wat niet is, kan nog komen), maar van met elkaar samenhangende onderzoeken onder verschillende migrantengroepen. Een belangrijke bron voor dit onderzoek vormen de gegevens van de (2e) Nationale Studie van ziekten verrichtingen in de huisartspraktijk waarin autochtonen en allochtone Nederlanders vergeleken kunnen worden met betrekking tot hun in de huisartspraktijk gepresenteerde ziekten en problemen en de door de huisarts verrichte interventies. Overigens wordt geconstateerd dat de belangstelling voor het wedervaren van de allochtone medemens tanende is. De normatieve aanpak overheerst de empirische. Fondsen voor onderzoek drogen op. Dat lijkt ons een zeer kortzichtig beleid.

Verandering 2: Van incidenteel onderzoek naar permanente databases
Het NIVEL kan snel ‘uitrukken’ om door middel van onderzoek een beleidsvraag te beantwoorden; dat is altijd een sterk punt geweest. Toch verschuift ook hier het accent van ad-hoc onderzoek naar het raadplegen van permanente databases, die als monitorinstrument fungeren. In paragraaf 1.2 is al een uitgebreide opsomming gegeven van de registratiesystemen en databases op het NIVEL. Daarnaast moet opgemerkt worden dat herhaling van (grote) onderzoeken op gezette tijden ook uiterst waardevolle databases geeft. We noemen een drietal:

- a. Ontwikkelingen van kwaliteitssystemen in de Nederlandse gezondheidszorg – studies voor de ‘Leidschendamconferenties’ van 1995 en 2000. In deze jaren is van alle Nederlandse gezondheidszorginstellingen onderzocht op welke wijze en in welke mate zij een kwaliteitssysteem hebben opgezet. Er wordt naar gestreefd dit nationale onderzoek in 2005 te herhalen.
- b. Vijfentwintig jaar observatieonderzoek van consulten in de huisartspraktijk. Het NIVEL beschikt over een historische collectie op videotapes en CD-ROM opgeslagen consulten in de huisartspraktijk die voor het beantwoorden van vele vraagstellingen wordt gebruikt (bijvoorbeeld voor vragen naar de invloed van NHG-standaarden op het gedrag van huisarts en patiënt).
- c. De eerste en tweede Nationale Studie in de huisartspraktijk. Zowel in 1987-1988 als in 2001-2002 is grootschalig onderzoek uitgevoerd in nationaal representatieve groepen huisartspraktijken. Niet alleen werd informatie over ziekten en verrichtingen verzameld, maar ook werden van

alle ingeschreven patiënten een uitgebreide set achtergrondgegevens vastgelegd (opleiding, beroep, etniciteit, gezinssamenstelling, etc.). Hiermee wordt onderzoek naar risicogroepen mogelijk. Vergelijking in de tijd geeft een scherp beeld van veranderingen in de huisartspraktijk. Herhaling van deze studie, eens per ± 10 jaar, is nodig om het werk van de huisarts te blijven monitoren.

Deze longitudinale bestanden maken het mogelijk om wetenschappelijke en beleidsvragen betrekkelijk snel te kunnen beantwoorden. Dat brengt ons op:

Verandering 3: van empirisch onderzoek naar kennismanagement

Deze verandering is vooral een mentaliteitsverandering; het NIVEL moet zijn automatische reflex 'is er een probleem, dan doen wij toch even een onderzoek' verruilen voor een breder arsenaal aan kennisproducten. Dit geldt zowel voor het gebruik maken van door derden verzameld materiaal (bijvoorbeeld via het internet) als ook voor de presentatie van gegevens: via de website in plaats van in een rapport.

Schrijven voor het Web is een kunst apart. Belangrijk is niet alleen dat alles nog korter en krachtiger is dan bij een voor een groter publiek bestemde publicatie, maar ook dat de auteurs als het ware 'gelaagd' denken. Eerst de hoofdboodschap en dan uitleg via aan te klikken achterliggende documenten. Die omslag in het denken is de uitdaging voor de komende jaren. Intern is een breed samengestelde projectgroep gevormd om te experimenteren met nieuwe werkwijzen en producten en deze vernieuwing in de rest van de organisatie te implementeren. Hierbij wordt nauw samengewerkt met het RIVM, dat in zijn Beleidsmonitor al over een digitaal opgezet kennisproduct beschikt.

Continuïteit

De continuïteit van het programma vindt men in de verschillende hoofdstukken; de veranderingen zijn hier gradueel; het programma ontwikkelt zich als het ware 'werkende weg'. Te noemen vallen verder onderzoek naar de communicatie tussen huisarts en patiënt, niet alleen in een vergelijkende studie op Europees niveau maar ook op werkelijk grootschalige wijze in de Tweede Nationale Studie van Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk (2200 op video opgenomen consulten);

- onderzoek naar behoeften van medisch specialisten en andere beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg;

- onderzoek naar kwaliteit van zorg;
- onderzoek naar de relatie tussen huisarts/specialist en ziekenhuis;
- onderzoek naar paramedische zorg, verloskundige zorg en verpleging en verzorging.
- onderzoek op het gebied van psychische problemen in de huisartspraktijk en de relatie met de GGZ

Het summum van continuïteit vormt het Peilstationsproject: 2005 is de 36e jaargang. Het accent van het programma is sterker op de registratie en monitoring van infectieziekten komen te liggen. De tijd is technisch gezien rijp om het peilstationsproject te integreren in het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH). Deze integratie zal in 2005 plaatsvinden. Wel vergen monitoring en surveillance een veel actievere opstelling van de deelnemers dan het routinematig coderen van ziekten en verrichtingen, maar daar valt organisatorisch wel een mouw aan te passen. Verandering en continuïteit zijn, dat moge duidelijk zijn, met elkaar verbonden. Door onderzoek te herhalen en tijdreeksen aan te leggen worden trends zichtbaar in de ontwikkeling van de gezondheidszorg en is er pas echt sprake van 'voortschrijdend inzicht'.

2 Onderzoekslijnen binnen het werkplan

2.1 Inleiding

Het onderzoeksprogramma van het NIVEL is in een aantal onderzoekslijnen opgedeeld:

Kwaliteit en organisatie in de cure en care
Relatie eerstelijns en geestelijke gezondheidszorg
Beroepen in de gezondheidszorg
Huisartsgeneeskundige zorg
Monitoring gezondheidseffecten van rampen
Farmaceutische zorg
Verloskundige zorg
Paramedische zorg
Verpleging en verzorging
Het hulpverleningsproces; onderzoek naar bejegening van patiënt en cliënt
Vraaggestuurde zorg
Zorgvraag van chronisch zieken
Migranten / Speciale Doelgroepen
NIVEL International

Diverse projecten zijn inhoudelijk onder meerdere onderzoekslijnen onder te brengen; beheersmatig is echter gekozen voor één onderzoekslijn. Daarom wordt na de opsomming van de projecten binnen onderzoekslijn onder 'p.m.' projecten genoemd, die elders in het werkplan staan, maar inhoudelijk ook bij de betreffende onderzoekslijn aansluiten. In deel II van het werkprogramma vindt men de uitgebreidere projectbeschrijvingen. Ieder project valt onder de verantwoordelijkheid van een van de programmaleiders.

2.2 De onderzoekslijnen

2.2.1 *Kwaliteit en organisatie in de cure en care**

Het themagebied kwaliteit en organisatie van het NIVEL wil bijdragen aan een efficiënte, doelmatige en patiëntgerichte gezondheidszorg door inzicht te verschaffen in de kwaliteit van de zorgprocessen, de uitkomsten voor cliënten, knelpunten in de organisatie van zorg, en methoden voor kwaliteitsverbetering. Binnen het themagebied wordt hiervoor landelijk inventariserend en verklarend onderzoek verricht op het terrein van de organisatie van de gezondheidszorg en op het terrein van kwaliteitsmanagement in ziekenhuizen en instellingen voor langdurige zorgverlening.

Speerpunten in het themagebied zijn:

Landelijk kwaliteitsbeleid

1. Onderzoek naar de state-of-the-art van kwaliteitssystemen en doorbraakprojecten
2. Onderzoek naar de ontwikkeling van kwaliteitsmanagement in Europa
3. Onderzoek naar de haalbaarheid van zorgketencertificatie

Ziekenhuiszorg (cure)

4. Onderzoek naar patientveiligheid in ziekenhuizen
5. Onderzoek naar (de effecten van) het kwaliteitsbeleid van medisch specialisten

Langdurige zorg (care)

6. Onderzoek naar risico-indicatoren
7. Organisatieverandering, vraaggerichtheid en effectiviteit van zorg
8. Onderzoek naar implementatie(strategieën) van kwaliteitsmanagement;

Landelijk kwaliteitsbeleid

Met de kwaliteitsbrief eind 2002 van staatssecretaris Ross heeft het landelijke kwaliteitsbeleid een nieuwe impuls gekregen met een minder vrijblijvende aanpak. Het programma "Sneller beter" voor ziekenhuizen en medisch specialisten is hiervan het eerste zichtbare resultaat. Een

* De themagebieden 'Organisatie en kwaliteit van de gezondheidszorg'(SAM) en 'Relatie huisarts-specialist-ziekenhuis'(HSZ) uit voorgaande werkplannen zijn samengevoegd tot 'Kwaliteit en organisatie in de cure en care'(KOCC)

vergelijkbaar programma is ook in ontwikkeling voor de care sectoren. Met aanzienlijke financiële middelen ondersteund het Ministerie van VWS de sector met een kwaliteitsbeleid dat gebaseerd is op benchmarking, prestatie-indicatoren en verbeterprojecten voor de patientveiligheid en de logistiek in ziekenhuizen.

Het onderzoek binnen het themagebied volgt al sinds jaren de ontwikkeling van het landelijke kwaliteitsbeleid. Met grootschalige metingen in 1995 en 2000 is de tijd weer rijp voor een meting in 2005 die laat zien welke effecten het nieuw ingezette landelijke kwaliteitsbeleid heeft opgeleverd. Door de nieuwe stand van zaken te vergelijken met de resultaten uit 1995 en 2000 kan tevens meer inzicht worden verkregen in de verschillende beleidsstrategieën van de overheid. De informatie die binnen de onderzoeken wordt verzameld, kan tevens door zorgaanbieders worden gebruikt om zichzelf te vergelijken met andere zorgaanbieders. Patientenorganisaties en zorgverzekeraars kunnen zien welke kwaliteitsactiviteiten in een sector gebruikelijk zijn.

Alhoewel nog lang niet alle zorginstellingen gecertificeerd zijn, is wel een groeiend aantal instellingen ermee bezig. In hoeverre hierbij steeds meer gebruik wordt gemaakt van de certificatieschema's van de stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeleid Zorgsector (HKZ), is niet bekend. Wel maken de veranderingen in de organisatie en samenwerking tussen zorgaanbieders het noodzakelijk dat meer aandacht wordt besteed aan het de mogelijkheid tot ketencertificatie.

Ook volgend jaar zal verder gewerkt worden aan het verstevigen van de banden met onderzoekers uit andere Europese landen. Er worden voorbereidingen getroffen voor een internationaal vergelijkend onderzoek naar het nationale kwaliteitsbeleid en de implementatie van kwaliteitsmanagement in 10 Europese landen.

Ziekenhuiszorg

Veiligheid en patiëntenlogistiek staan in Nederland hoog op de politieke agenda. In buitenlandse studies is gebleken dat grote aantallen patiënten schade oplopen tijdens de behandeling in een ziekenhuis of zelfs voortijdig overlijden. Deze schade is in sommige gevallen toe te schrijven aan een complicatie of de risico's van de behandeling, maar in andere gevallen terug te voeren op ongewenste effecten in het zorgproces of bij de uitvoerend hulpverlener. In welke mate deze ongewenste effecten in Nederland voorkomen en wat de aard en omvang van de schade voor patiënten is, is

niet bekend. Mogelijke schade kan onder meer bestaan uit een langer verblijf in het ziekenhuis, blijvende gezondheidsschade en in het uiterste geval voortijdig overlijden. Om schade voor patiënten te beperken is meer inzicht nodig in de oorzaken van ongewenste effecten en de mogelijkheden voor preventie.

Samen met het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO heeft de Orde van Medisch Specialisten een voorstel aan het ministerie van VWS gedaan om te komen tot een basaal onderzoek naar het voorkomen van gezondheidsschade ten gevolge van medisch handelen. Het veiligheidsonderzoek wordt uitgevoerd door het Instituut voor ExtraMuraal Geneeskundig Onderzoek (EMGO) van de VUmc te Amsterdam in samenwerking met het NIVEL. In het programma 'Sneller Beter' kunnen de uit het onderzoek voortkomende adviezen worden omgezet in verbetermaatregelen en het ontwerpen van veilige systemen, waardoor fouten worden voorkomen of niet meer leiden tot (onherstelbare) schade.

In een vooronderzoek wordt gewerkt aan een begrippenkader patiëntveiligheid, meetinstrumenten voor een epidemiologische studie en het inventariseren van succesvolle binnen- en buitenlandse verbeterinitiatieven.

Naast het op de organisatie van het ziekenhuis gerichte kwaliteitsbeleid dat door de Raad van bestuur wordt gestimuleerd, ontwikkelen groepen medisch specialisten rondom specifieke patiëntencategorieën eigen kwaliteitssystemen. Een goed voorbeeld hiervan is het kwaliteitssysteem neuromodulatie dat door anesthesiologen en neurochirurgen is ontwikkeld. Om het kwaliteitssysteem hanteerbaar te houden zal het komende jaar gewerkt worden aan de verbetering en verfijning van het systeem.

Langdurige zorg

Sectorspecifieke kwaliteitsmodellen, kwaliteitsmethoden en -meetinstrumenten zijn voor een groot deel aanwezig, maar de implementatie ervan vordert maar langzaam. Voor de komende jaren is het beleid van overheid en koepels daarom nadrukkelijk gericht op implementatie en het zichtbaar maken van resultaten. Zorgaanbieders zijn op zoek naar betrouwbare prestatie- of risico-indicatoren die de kwaliteit van de verleende zorg inzichtelijk kunnen maken voor cliënten, zorgverzekeraars of de inspectie. Recent onderzoek binnen het themagebied heeft laten zien dat de meeste instellingen nog niet over betrouwbare proces- en uitkomstindicatoren beschikken. Voor zover deze wel aanwezig zijn, is vergelijking tussen instellingen niet mogelijk. Een verantwoorde verge-

lijking van de kwaliteit van zorg wordt pas mogelijk als partijen het eens worden over de meest aangewezen kwaliteitsindicatoren en deze op vergelijkbare wijze meten. Hiermee zijn een aantal zorgaanbieders begonnen. Het komende jaar zal verder gewerkt worden aan de onderbouwing van risico-indicatoren voor de care sectoren.

Het NIVEL monitoort sinds 1990 op welke wijze zorgaanbieders kwaliteitsmanagement vorm geven en hoe ver zij daarmee gevorderd zijn. Een belangrijk aandachtspunt blijft echter de mate van implementatie. Ondanks de aanwezigheid van procedures en kwaliteitsmethoden worden deze in de praktijk veelal niet systematisch gebruikt. Twee GGZ regio's zijn als voorlopers bezig een set uitkomstindicatoren te implementeren. Zij worden hierin gesteund door meeliftregio's die tijdens doorbraakbijeenkomsten op de geplande aanpak reflecteren. Het gezamenlijk optrekken werkt stimulerend.

Onderzoek naar de effectiviteit van kwaliteitsmanagement is schaars. De effectiviteit van de meeste kwaliteitssystemen en –methoden is nog steeds niet afdoende aangetoond. Bij kwaliteitsmanagement gaat het om het doorvoeren van verbeteringen op grond van gemeten uitkomsten en niet alleen om het opstellen van procedures en normen. Onderzoek naar de relatie tussen kwaliteits(deel)systemen en uitkomsten, zoals het oordeel van de cliënt over de kwaliteit van zorg, de gezondheidstoestand en de kwaliteit van leven van de cliënt kan laten zien wat de meerwaarde van kwaliteitsmanagement voor cliënten is.

Het themagebied wil het inzicht in de meest effectieve kwaliteitsmethoden bevorderen. In dat kader zal een vergelijking worden gemaakt van de resultaten van gecertificeerde instellingen ten opzichte van niet gecertificeerde instellingen. Tevens wordt onderzoek gedaan naar de relatie tussen cliëntkenmerken, organisatiekenmerken en ongewenste klinische uitkomsten voor ouderen in de thuiszorg en verpleeg- en verzorgingshuizen.

Overzicht van de projecten

Afgevoerde projecten:

- SAM 90.01 Databank zorgvernieuwing (onvoldoende financiering)
- SAM 03.01 Kwaliteit, organisatie en riskmanagement van Huisartsendienstenstructuren (HDS'en)

- (verplaatst naar LINH)
- SAM 02.04 Vooruitgang in kwaliteitszorg: de implementatie bij verpleegkundigen en verzorgenden (afgerond)
- SAM 01.06 Relatie tussen organisatie van het zorgaanbod en de kwaliteit van zorg in de thuiszorg (The AgeD in Home Care Project) (afgerond)
- SAM 03.08 Regionale kwaliteitssystemen en disease management voor specifieke patiëntencategorieën (krijgt vorm in KOCC 05.03)
- SAM 04.03 Juiste of onjuiste zorg? Vraaggerichtheid bij ouderen boven de 75 jaar (subsidie niet verkregen)
- HSZ 02.03 Relatie huisartsenzorg en medisch specialistische zorg in de toekomst (door vertrek programmaleider niet ontwikkeld)
- HSZ 02.06 Onderzoeksprogramma doelmatigheid van orthopedische zorg in een vraaggestuurd stelsel (afgerond)
- HSZ 03.02 Ziekenhuisvergelijking III: patiëntenoordelen over ziekenhuizen (verplaatst naar VRA 05.01)
- HSZ 03.03 Problemen aan de poort? Trends in verwijzingen naar het ziekenhuis (door vertrek programmaleider niet ontwikkeld)
- HSZ 03.04 Zelfstandige behandelcentra: plaats en functie in de Nederlandse gezondheidszorg (door vertrek programmaleider niet ontwikkeld)
- HSZ 04.01 De betekenis van organisatorische veranderingen in het ziekenhuis voor de dagelijkse zorgverlening (door vertrek programmaleider niet ontwikkeld)
- HSZ 04.02 Sluipend kwaliteitsverlies in de medisch specialistische zorg: de visie van alle betrokken partijen (afgerond)

Lopende en nieuwe projecten:

Landelijk kwaliteitsbeleid

KOCC 00.02 Regionale samenwerking in de gezondheidszorg

- (in afwachting van subsidie)
- KOCC 01.01 Kwaliteitsmanagement in Europa
(afroning)
- KOCC 03.06 Evaluatie landelijke kwaliteitsbeleid: patiëntveiligheid,
vermijdbare kosten en vraaggerichtheid
(in voorbereiding)

Ziekenhuiszorg (cure)

- KOCC 03.05 Preventie van risico's door samenwerking in de keten
(in voorbereiding)

Nieuw

- KOCC 05.01 Voorfase Patiëntveiligheid in Nederland
(afroning)

Nieuw

- KOCC 05.02 Onderzoeksprogramma Patiëntveiligheid in Nederland
(in uitvoering)

Nieuw

- KOCC 05.03 Verfijning kwaliteitssysteem Neuromodulatie
(in uitvoering)

Nieuw

- KOCC 05.04 Organisatorische veranderingen in het ziekenhuis en de
verdeling van de verantwoordelijkheden tussen management
en medische staf
(in uitvoering)

Langdurige zorg (care)

- KOCC 03.07 Organisatieveranderingen en vraaggerichtheid
(in voorbereiding)
- KOCC 04.01 Sociale netwerken en prestaties van organisaties: een studie
in verpleeghuizen
(in afwachting van subsidie)
- KOCC 03.04 Implementatie kwaliteitsinstrumenten in 2 GGZ-regio's
(in uitvoering)
- KOCC 04.02 Evaluatie van doorbraakprojecten in verpleeghuizen
(in voorbereiding)
- KOCC 01.05 De invloed van de organisatie van zorg op de kwaliteit van
zorg voor ouderen met psychogeriatrische problemen
(afroning)

KOCC 01.02 De bijdrage van cliëntenraden aan het kwaliteitssysteem en de kwaliteit van zorg van instellingen
(wordt uitgevoerd in het kader van KOCC 01.05)

Nieuw

KOCC 05.05 Onderbouwing risico-indicatoren voor de langdurige zorgverlening
(afroding)

Nieuw

KOCC 05.06 Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven bij cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen
(in uitvoering)

Nieuw

KOCC 05.07 Monitoring bevolkingsonderzoek en preventieprogramma's
(in uitvoering)

Nieuw

KOCC 05.08 Neonatale screening op phenylketonurie, congenitale hypothyreoïdie en het adrenogenitaal syndroom
(in uitvoering)

p.m.

PMED 00.03 Evaluatie Implementatie Kwaliteitszorg Paramedische Zorg (IKPZ)

MIG 04.02 Kwaliteit van de huisartsenzorg aan asielzoekers.

BKP 95.09 Behoefteraming medisch specialisme

BKP 01.01 Jaarlijksoverzichtsstudie ten behoeve van het Capaciteitsorgaan

VRA 05.01 Voorbereiding ZVS III

2.2.2 Relatie eerstelijns en geestelijke gezondheidszorg

Beleidsontwikkelingen

Het beleid dat de afgelopen jaren ten aanzien van de geestelijke gezondheidszorg en de eerstelijns is uitgesproken (VWS: Beleidsvisie Geestelijke Gezondheidszorg; RVZ-advies Geestelijke gezondheidszorg in de 21 eeuw; Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid: Alleen Samen) blijft qua intentie onveranderd: waar mogelijk en verantwoord moeten zoveel mogelijk psychische problemen in de eerstelijns opgevangen

worden. Hiertoe blijft versterking van de eerstelijns-GGZ onverminderd beleid van VWS.

Echter, een terugtrekkende overheid blijft ook onverminderd beleid binnen het ministerie. Er is dan ook, als gevolg van de opgelegde bezuinigingen, weinig mogelijkheid binnen VWS om een vervolg te geven aan de evaluatie van dit beleid, hoewel de wil daarvoor wel aanwezig is. De intentie om de versterkende maatregelen in de vorm van consultatieve projecten en vanuit het z.g. diabolo-project geïnitieerde best practices te continueren wordt in ieder geval het komend jaar nog waar gemaakt. Er is bij alle bezuinigingen geld vrijgemaakt om deze initiatieven, alsmede de ondersteuning ervan nog een jaar te continueren. Voorts worden consultatieve activiteiten die tot nu toe uit consultatiegelden werden betaald, steeds meer als reguliere zorg aangeboden. Echter, in de toekomst lijkt – gegeven de terugtrekkende overheid die wel over gegevens wil blijven beschikken – investering in monitoring van gegevens omtrent de eerstelijns GGZ het meest kansrijk en ook erg belangrijk om het overzicht dat we de afgelopen jaren verkregen hebben ook te bewaren.

Evidence based handelen blijft in toenemende mate het adagium binnen de psychiatrie en de GGZ. Als gevolg daarvan blijft men groot belang hechten aan richtlijnen, die nu ook multidisciplinair ontwikkeld worden.

Multidisciplinaire richtlijnen rond depressie zijn in vergaande staat van ontwikkeling. De conceptrichtlijnen op het gebied van angststoornissen, die zeer gedetailleerd van aard zijn, behoeven alleen nog maar geaccordeerd te worden.

Er zijn echter aanwijzingen dat de kloof tussen richtlijn en de dagelijkse praktijk in de eerstelijns groot is. Doorwrochte en grootschalig opgezette interventiestudies om richtlijnen depressie in de huisartspraktijk te implementeren hebben in Engeland teleurstellende resultaten opgeleverd. Daarom is het goed de kloof tussen theorie en praktijk tot onderwerp van studie te maken, en na te gaan wat de oorzaak is van het niet volgen van richtlijnen, en in hoeverre dit tot slechtere zorg leidt.

Onderzoek binnen het themagebied

Als vanouds onderscheiden we binnen het werkplan Eerstelijns en GGZ drie stromen:

- *epidemiologisch onderzoek* naar voorkomen van psychische problemen en de zorg die daaraan geboden wordt. Dit geschiedde de afgelopen jaren en nog steeds, vooral op basis van gegevens van de tweede Nationale Studie.

Het op NS-2 materiaal verrichte onderzoek naar de huisartsgeneeskundige zorg bij depressie bij ouderen en ook ander onderzoek dat naar depressie is verricht heeft als een constant resultaat dat snel anti-depressiva worden voorgeschreven, ook als dat niet geëigend geacht wordt. Naar de oorzaken hiervan zou vervolgonderzoek zinnig zijn. Ook onderzoek naar de wijze waarop mensen met een psychiatrische stoornis in de huisartspraktijk gediagnostiseerd en behandeld worden, past hierbinnen.

- *health services research*: onderzoek naar de onderlinge afstemming van diverse disciplines die hulp bij psychische problemen verschaffen. De evaluatie van de versterking van de eerstelijns GGZ is nu afgerond. Op basis hiervan zullen de komende tijd nog artikelen geschreven worden. De gegevensverzameling die ten grondslag lag van de landelijke evaluatie, die het NIVEL daarbij voor zijn rekening nam, zal in de toekomst veilig gesteld moeten worden met het oog op de in de inleiding genoemde monitoring van ontwikkelingen. Ook de in dat kader opgezette registratie van consultatieve activiteiten is van wezenlijk belang om zicht te blijven houden in hetgeen er omgaat in de eerstelijns GGZ.

- *interventieonderzoek*: op (quasi-) experimentele wijze nagaan of bepaalde interventies (kosten-)effectief zijn. We voeren nog steeds de evaluatie van een interventie bij overspannenheid in Almere uit.

Toekomst

Epidemiologisch onderzoek

In dit kader is de participatie in het NESDA consortium een belangrijke mogelijkheid om deze onderzoekslijn de komende jaren voort te zetten. Het NIVEL zal in dat kader samen met de WOK de zorg aan deze mensen in beeld gaan brengen om daar verbetermaatregelen uit af te leiden die geïmplementeerd moeten worden in de tweede helft van dit langdurige onderzoek. De infrastructuur (ongeveer 2200 patiënten die in de eerste en tweede lijn met een vastgestelde diagnose angst of depressie zijn geïncludeerd, die op gezette tijden mondeling en schriftelijk ondervraagd worden en waarvan de zorggegevens bij de huisarts beschikbaar zijn) maakt het formuleren van een veelheid aan onderzoeksvragen mogelijk.

Vergelijking van de verleende zorg met de huidige richtlijnen op het gebied van angst en depressie en analyse van de barrières die huisartsen verhinderen deze richtlijnen op te volgen, is één van de aspecten die in een aanvullende onderzoeksvraag bij ZonMw aan de orde zal komen.

Een andere invalshoek, die met name vanuit de NIVEL bijdrage wordt

benadrukt is de zorgbehoefte zoals de patiënt die ervaart. We hebben hiertoe een specifiek meetinstrumenten binnen NESDA ingebracht (the Patient Need for Care Questionnaire) en zullen daar de komende jaren in analyses en rapportages een zwaartepunt van maken.

Ook het hierboven genoemde gewenste vervolgonderzoek naar de oorzaken van ondoelmatig voorschrijven van anti-depressiva past goed in de genoemde doelstelling om in het kader van NESDA het nakomen van de richtlijnen te onderzoeken. NESDA biedt de mogelijkheid om vervolg onderzoek te doen naar het beloop van depressie waar de huisarts deze diagnose niet stelt.

Health services research

Naar aanleiding van het huidige onderzoek naar de evaluatie van de versterking van de eerstelijns-GGZ merkten we op dat in de toekomst dergelijke gegevens zouden moeten worden gemonitord. Een continue gegevensverzameling rond de 'productie' van eerstelijns GGZ is een strategische verworvenheid van de eerste orde. Hierbij speelt ook de registratie van consultatieve projecten een belangrijke rol. Daarmee kunnen we een nauwkeurig beeld geven van hetgeen er op het consultatieve vlak omgaat. Deze registratie zal stoppen, maar op tal van plaatsen worden consultatieve contacten binnen de reguliere zorg wel geregistreerd. In een aantal gevallen kunnen we deze gegevens overnemen en zo toch een beeld houden van de consultatieve 'productie' na afloop van de consultatieregeling.

Via LINH en NS2 kunnen we de morbiditeit op het gebied van psychische en sociale problemen, de behandeling ervan en de verwijzingen waarmee deze problemen gepaard gaan, volgen. Probleemaanbod en behandeling bij het AMW wordt routinematig vastgelegd in de landelijke registratie onder AMW-instellingen, die de stichting Symbiose onderhoudt. Toegang houden tot deze registraties biedt het themagebied de gelegenheid om met een verwerkingsslag van een half jaar (consultatieve projecten) tot anderhalf jaar (AMW) recente gegevens over vraag en aanbod op het gebied van GGZ in de eerstelijns te analyseren t.b.v. beleidsvragen. Blinde vlek in deze wordt gevormd door de activiteiten van eerstelijnspsychologen. Hierover wordt nergens enig kengetal systematisch vastgelegd. Daarom ligt er een plan voor in het nieuwe werkplan om daar verandering in aan te brengen.

Een discipline die met GGZ te maken heeft maar buiten het aandachtsveld van zowel de eerstelijns als tweedelijns GGZ valt, is de gespecialiseerde

gezinsverzorgende. De thuiszorg wordt überhaupt wel veel met psychische problematiek geconfronteerd maar ontbreekt meestal in de samenwerkingsverbanden. In samenwerking met het themagebied verpleging en verzorging zullen we de komende jaren initiatieven ontplooien om in eerste instantie een beter zicht te krijgen van hetgeen in dit kader aan ontwikkelingen bestaan en in tweede instantie op dit gebied onderzoek te entameren.

Overzicht onderzoeksprojecten

Afgevoerde projecten

- GGZ 01.02 Evaluatie van de versterking van de eerstelijns-GGZ (afgerond)
- GGZ 04.01 Psychische problemen in de bevolking en de mate waarin daarvoor hulp wordt gezocht bij de huisarts (samen met RIVM) (afgerond)
- GGZ 04.02 Psychische problemen en hulp zoeken in 1987 en 15 jaar later (afgerond)
- GGZ 04.03 Herkenning van psychiatrische stoornissen door de huisarts (afgerond)

Lopende en nieuwe projecten

- GGZ 99.03 Programma 'tussen de lijnen' (in uitvoering)
- GGZ 99.04 Psychische problemen en stoornissen bij kinderen (in uitvoering)
- GGZ 00.02 Effectiviteit van een systematische interventie bij overspannenheid in de huisartspraktijk (in uitvoering)
- GGZ 02.02 Determinanten van zorg en zorggebruik bij angst en depressie (NESDA) (in uitvoering)
- GGZ 03.02 Belasting van huisartsen door het aanbod van psychische problemen (in uitvoering)
- GGZ 04.04 Mate waarin patiënten-opvattingen over psychiatrische

- problemen het hulp zoeken hierbij bepaalt (samen met GGZ-Europoort)
(in uitvoering)
- GGZ 04.05 Huisartsgeneeskundige behandeling van psychische problematiek (samen met huisartsgeneeskunde Nijmegen)
(in uitvoering)
- GGZ 04.06 Determinanten van de variatie tussen huisartsen in de herkenning en behandeling van angst en depressie (subsidieaanvraag ingediend)
- GGZ 04.07 Oorzaken van overbehandeling van depressie bij ouderen in de huisartspraktijk
(in voorbereiding)
- GGZ 04.09 Registratie consultatieve projecten na 2004
(in voorbereiding)
- GGZ 04.10 Ontwikkeling Landelijk Informatienetwerk Eerstelijnspsychologen
(in voorbereiding)
- GGZ 04.11 Effect versterking eerstelijns-GGZ :Vervolgenquête 2005 huisartsen Kwaliteit eerstelijns-GGZ
(in voorbereiding)
- GGZ 04.12 Stepped care bij kinderen met ADHD
(in voorbereiding)
- Nieuw**
- GGZ 05.01 Monitor capaciteits- en verwijfsstromen in de eerstelijns GGZ
(in voorbereiding)
- Nieuw**
- GGZ 05.02 Onbegrepen Chronische Klachten
(in uitvoering)
- Nieuw**
- GGZ 05.03 Ontwikkelen en validering van een gemeenschappelijk formularium voor berichtgeving in de eerstelijns GGZ
(in uitvoering)
- Nieuw**
- GGZ 05.04 De zorgbehoefte van de patiënt met een psychische stoornis
(in voorbereiding)
- p.m*
- CHR 02.01 Pilotstudie panel mensen met chronische psychische

2.2.3 *Beroepen in de gezondheidszorg*

De tekorten aan personeel in vrijwel alle sectoren van de gezondheidszorg vormen in de afgelopen jaren een belangrijk aandachtspunt in de zorg. Er zijn dan ook tal van beleidsmaatregelen genomen of voorgesteld om die tekorten op korte termijn weg te werken. Voorbeelden zijn: het verhogen van de instroom in de opleidingen, het ontplooiën van activiteiten om personeel te behouden, het aantrekkelijker maken van de werkomstandigheden, het verkorten van de opleidingsduur, substitutie en taakherschikking e.d. In hoeverre dit soort maatregelen ook daadwerkelijk enig soelaas bieden is een van de centrale onderwerpen in het onderzoeksprogramma binnen dit themagebied. Het onderzoeksprogramma bestaat globaal uit drie onderdelen:

- Informatievoorziening over het aanbod van beroepsbeoefenaren
- Studies op het terrein van de beroepskrachtenvoorziening (Capaciteitsramingen)
- Studies rond het thema beroepsuitoefening (werklastmeting, uitstroom, deeltijdwerken)

Informatievoorziening

Om tekorten dan wel overschotten aan personeel tijdig te kunnen opsporen en de effecten van bovengenoemde maatregelen te kunnen evalueren is het noodzakelijk dat er een nauwgezette monitoring van de arbeidsmarkt plaatsvindt. Binnen het themagebied worden daartoe tal van onderzoeksactiviteiten ondernomen. In de eerste plaats worden op landelijke schaal een aantal aanbodregistraties van beroepen bijgehouden (huisartsen, verloskundigen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, oefentherapeuten Cesar en oefentherapeuten Mensendieck). Op basis hiervan kunnen jaarlijks of tweemaaljaarlijks overzichten opgesteld worden over het aantal, kenmerken en de spreiding van beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg. De gegevens vormen een belangrijke input voor de jaarlijkse Rapportage Arbeidsmarkt Zorg en Welzijn. Sinds 1995 wordt deze rapportage in samenwerking met de OSA en Prismant samengesteld. Vanaf 2004 wordt een beschrijving van de actuele arbeidsmarktsituatie buiten beschouwing gelaten en beperkt de rapportage zich tot statistische overzichten. Het project wordt dan ook voortaan aangeduid als “Arbeidsmarktstatistieken Zorg en Welzijn”. De

gegevens uit deze statistieken vormen dan ook een belangrijke basis voor de beschrijving van de arbeidsmarktsituatie in de Zorgnota van VWS.

Binnen het themagebied wordt ook specifiek aandacht besteed aan de arbeidsmarktsituatie in de verpleging en verzorging. Jaarlijks wordt in opdracht van de LEVV gezamenlijk met Prismant de rapportage 'feiten over verpleegkundige en verzorgende beroepen' uitgebracht. Hierin wordt een beschrijving gegeven van de actuele vraag- en aanbodontwikkelingen binnen de verpleging en verzorging.

De ontwikkelingen op de arbeidsmarkt zullen in toenemende mate onder invloed komen te staan van internationale ontwikkelingen. Door tekorten of overschotten in andere landen zullen de (arbeid)migratiestromen tussen landen toenemen. Om hierop in te spelen wordt in samenwerking met BASYS (Duitsland) en HIVA (België) meegewerkt aan het project 'Implementing the concept of Health Manpower in Member States on a prototype' dat wordt gefinancierd door EUROSTAT. Doel van dit project is informatie te verzamelen over de menskracht in de gezondheidszorg in de 18 lidstaten van de Europese Economische Ruimte. Voortbouwend op dit project wordt een onderzoek ingediend bij de EG (Public Health) waarin de migratiestromen van beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg in Europa in kaart wordt gebracht en waarbij wordt onderzocht welke factoren verantwoordelijk zijn voor die stromen.

Beroepskrachtenvoorziening

Het is niet alleen van belang om huidige tekorten of overschotten aan personeel in de gezondheidszorg te kunnen waarnemen maar met name ook hoe een en ander zich in de komende jaren zal ontwikkelen. Daartoe worden ramingstudies uitgevoerd, waarbij rekening wordt gehouden met te verwachten vraag -, en aanbodontwikkelingen. Voor wat betreft de ramingen voor artsen speelt het 'Capaciteitsorgaan' een centrale rol. Ieder jaar wordt door het Capaciteitsorgaan een advies opgesteld (Capaciteitsplan), waarin wordt aangegeven welke opleidingscapaciteit voor de genoemde beroepsgroepen wenselijk is om op termijn vraag en aanbod goed op elkaar te laten aansluiten. Ter onderbouwing van de adviezen van het Capaciteitsorgaan worden door het NIVEL en Prismant gezamenlijk de benodigde vraag- en aanbodgegevens verzameld, geanalyseerd en beschreven. De gegevens voor deze analyses worden veelal afgeleid van de verschillende registratiecommissies (HVRC, SGRC, MSRC). Dit soort registraties zijn in principe niet opgezet om ramingstudies uit te voeren. Dit

betekent dat er jaarlijks geen betrouwbare gegevens beschikbaar zijn over het aanbod aan medisch specialisten. Het NIVEL heeft dan ook bij het Capaciteitsorgaan voorstellen ingediend om die informatievoorziening te verbeteren. Naast de jaarlijkse terugkerende activiteiten voor het Capaciteitsorgaan (achtergrond- en ramingsstudies) heeft het Capaciteitsorgaan in toenemende mate behoefte verdiepingstudies die het mogelijk maken om meer beleidsrijke ramingen uit te voeren. Ten behoeve van het Capaciteitsorgaan worden dan ook een aantal studies uitgevoerd rond de huisarts. Zo wordt een verdiepingstudie uitgevoerd naar de gevolgen van taakherschikking in de huisartsenpraktijk voor het benodigd aantal huisartsen en een studie waarin gekeken wordt welke veranderingen in de organisatie van de huisartsenpraktijk van invloed zijn op de benodigde capaciteit aan huisartsen. In de komende jaren zal ook voor andere beroepsgroepen aandacht worden besteed aan de mogelijkheden van taakherschikking en substitutie om eventuele tekorten op te vangen. Naast studies in opdracht van het Capaciteitsorgaan worden door het NIVEL meer gedetailleerde ramingstudies uitgevoerd in opdracht voor de afzonderlijke beroepsverenigingen (huisartsen, kinderartsen, longartsen, reumatologen, gynaecologen, orthopeden, klinisch genetici, neurologen, dermatologen, radiologen, plastisch chirurgen, KNO-artsen, chirurgen). In de komende jaren zullen deze activiteiten gecontinueerd worden . Voor een aantal beroepsgroepen (kinderartsen, gynaecologen, verloskundigen en chirurgen) wordt door het NIVEL een min of meer een permanente monitoring van vraag en aanbod uitgevoerd. Dit maakt het mogelijk om de gewenste opleidingscapaciteit tijdig bij te stellen. Naast ramingstudies voor de medische beroepen worden door het NIVEL ook ramingstudies uitgevoerd voor paramedische beroepen, zoals bijvoorbeeld voor de huidtherapeuten. De uitkomsten van deze studies zijn niet alleen van belang om tekorten of overschotten te voorkomen maar spelen ook een belangrijke rol in de door het beleid gewenste substitutie tussen de medische en paramedische zorg. Substitutie van zorg wordt dan ook veelvuldig aangehaald als mogelijke bijdrage voor het oplossen van tekorten aan beroepsbeoefenaren. In dit verband kan gewezen worden op het RVZ-advies ‘Taakherschikking in de gezondheidszorg’. Daarin wordt aangegeven dat door het structureel herverdelen van taken tussen beroepen (taakherschikking) een belangrijke bijdrage geleverd kan worden aan het oplossen van de capaciteitsproblemen. In dit kader wordt door het NIVEL een onderzoek uitgevoerd naar de

capaciteitsproblemen binnen de beroepsgroep verloskundigen waarbij voor het bepalen van de behoefte aan verloskundigen ook rekening wordt gehouden met de gynaecologen en huisartsen. Een vergelijkbaar onderzoek is ook gevoerd voor de klinisch genetici, waarin bij de ramingen ook rekening is gehouden met het verschuiven van werkzaamheden naar de genetisch consulenten.

In het kader van de taakherschikking en substitutie zal naast verticale substitutie ook gekeken moeten worden naar de horizontale substitutie. De ramingstudie onder gastro-enterologen is daarvan een goed voorbeeld. Om de behoefte aan gastro-enterologen te kunnen bepalen is onder andere ook gekeken naar de werkzaamheden van internisten. Tussen beide beroepsgroepen is er immers enige overlap in de werkzaamheden. Een vergelijkbare situatie zal aan de orde komen in de ramingstudie onder klinisch geriaters. Om de mogelijkheden van de horizontale substitutie op een meer gestructureerde wijze in kaart te brengen en te onderzoeken in hoeverre substitutie van zorg kan worden opgenomen in het ramingsmodel, wordt in het werkplan een studie voorgesteld waarin onder andere gekeken wordt bij welke specialismen er overlappingsen in werkzaamheden zijn en welke factoren daarop van invloed zijn.

In het onderzoeksprogramma wordt een studie voorgesteld naar het keuzeprocés van aankomende artsen ten aanzien van het opleidingstraject en de toekomstige beroepsuitoefening en in hoeverre daarin in de loop der tijd veranderingen zijn opgetreden. Met de op stapel staande veranderingen in opleidingstraject zou dit onderzoek als onderdeel van de evaluatie van het nieuwe opleidingstraject kunnen dienen. Het project strekt zich uit van de eindexamenkandidaten van de middelbare school tot de pas afgestudeerde medisch specialisten.

Verder wordt een studie uitgevoerd naar de tevredenheid van HAIO's over het onderwijs op de huisartsenopleiding. Daarin zal ongetwijfeld ook de duur van de huisartsenopleiding aan de orde komen.

De snelle veranderingen binnen de gezondheidszorg (toenemende mondigheid van patiënten, meer nadruk op verantwoording en transparantie, doelmatigheid, vraaggestuurde zorg) en in de organisatie van de zorg (regionale invalshoek, structuurveranderingen van het ziekenhuis, meer organisatorische en managementtaken voor zorgverleners) zouden gevolgen kunnen hebben voor de toekomstige beroepenstructuur. Het NIVEL themagebied 'Beroepen in de gezondheidszorg' kan een belangrijke bijdrage leveren aan verkrijgen van inzicht in die veranderende beroepenstructuur.

Beroepsuitoefening

Bij het opstellen van ramingstudies wordt ook rekening gehouden worden factoren die samenhangen met de beroepsuitoefening. In dit verband kan gewezen worden op de tijdsbesteding van beroepsbeoefenaren.

Veranderingen in de tijdsbesteding (arbeidstijdnormalisatie) heeft gevolgen voor het aanbod aan zorg. Rond het in kaart brengen van de tijdsbesteding per week is er enige discussie omtrent de wijze waarop de gegevens verzameld worden. Veelal geschiedt dit aan de hand van schriftelijke enquêtes onder de individuele beroepsbeoefenaren. Om dit subjectieve meetinstrument te valideren heeft het NIVEL enkele jaren geleden via een observatie-methodiek een werklasmeting uitgevoerd bij de radiologen. Dit type onderzoek zal wellicht op termijn ook voor andere beroepsgroepen interessant zijn.

In het kader van de veranderingen in tijdsbesteding speelt ook de toenemende vraag naar deeltijdwerken een belangrijke rol. Door de feminisering van de meeste artsberoepen neemt het aantal deeltijders sterk toe. Om inzicht te krijgen in de problematiek van het deeltijdwerken door medisch specialisten is in het kader van het ZONMW - onderzoeksprogramma 'Deeltijdwerken Medisch specialisten' in 2003 een studie opgestart naar de integratie van deeltijdwerken bij medisch specialisten. In dit onderzoek wordt voor de internisten, radiologen en chirurgen gekeken welke deeltijdvarianten mogelijk zijn om deeltijdwerken voor deze groepen te kunnen realiseren.

Binnen de gezondheidszorg is sprake van een toenemende vraag naar informatie die snel en betrouwbaar verzameld kan worden. Een van de mogelijkheden om dit te realiseren zijn 'panels', waarbij een zelfde groep personen over de meest uiteenlopende onderwerpen met enige regelmaat worden geënquêteerd. Wat tot op heden ontbreekt zijn met name aanbod-panels, d.w.z. panels van beroepsbeoefenaren. In dit werkplan worden ideeën ontvouwd over een op te zetten 'artsenpanel'.

Overzicht van de projecten

Afgevoerde projecten:

- REG 96.01a Registratie werkzame kinderartsen
(geen vervolgsubsidie)
- REG 96.01b Registratie AGIO's Kindergeneeskunde

- BKP 01.04 (geen vervolgsubsidie)
Beroepskrachtenplanning Orthopeden
- REG 02.02 (geen subsidie)
Arbeidsmarktmonitor ambulancepersoneel
(afgerond)
- BKP 02.02 Tijdsbesteding vrijgevestigde logopedisten
(geen subsidie mogelijkheden)
- BKP 03.03 Behoefteraming gastro-enterologen 2002-2015
(afgerond)
- BKP 03.01 Ontwikkelingen in vraag en aanbod huisartsenzorg in grote
steden
(afgerond)

Lopende en nieuwe projecten:

a. Informatievoorziening

- REG 84.01 Registratie huisartsen
(continue activiteit)
- REG 84.03 Registratie verloskundigen
(continue activiteit)
- REG 85.01 Registratie fysiotherapeuten (extramuraal)
(continue activiteit)
- REG 93.02a Registratie ergotherapeuten
(continue activiteit)
- REG 84.02 Registratie pas afgestudeerde huisartsen
(continue activiteit)
- REG 86.01 Registratie pas afgestudeerde verloskundigen
(continue activiteit)
- REG 93.02b Registratie pas afgestudeerde ergotherapeuten
(continue activiteit)
- REG 95.01 Registratie gezondheidscentra
(in voorbereiding)
- REG 94.01 Aanbodregistratie voor paramedische beroepen
(verwerven van subsidie)
- REG 96.03 Feiten over verpleegkundige en verzorgende beroepen 2005
(in uitvoering)
- REG 97.01 Arbeidsmarktstatistieken Zorg en Welzijn 2005
(in uitvoering)
- REG 98.01 Beroepen in de gezondheidszorg 2005

(in uitvoering)
REG 02.01 Arbeidsmarktmonitor oefentherapeuten Cesar en Mensen-
dieck
(continue activiteit)

b. Beroepskrachtenvoorziening

BKP 94.01 Behoefteraming voor een aantal paramedische beroepsgroepen
(subsidie verwerven)

BKP 95.04 Modelontwikkeling behoefteramingsstudies
(continue activiteit)

BKP 95.09 Behoefteraming medisch specialismen
(verwerven subsidie)

BKP 95.09a Behoefteraming kinderartsen
(in uitvoering)

BKP 99.06 Beroepskrachtenplanning voor artsen in internationaal
perspectief
(in uitvoering)

BKP 99.07 Arbeidsmarktmonitor obstetrici/gynaecologen
(in uitvoering)

BKP 00.02 Flexibility of specialised human capital and manpower-
planning; the case of medical profession
(in afwachting van subsidie)

BKP 01.01 Onderzoek en ondersteuningsactiviteiten ten behoeve van
Capaciteitsorgaan
(in uitvoering)

BKP 01.05 Arbeidsmarktmonitor chirurgen
(in afwachting van subsidie)

BKP 04.01 Implementing the concept of Health Care Manpower in
Member States on a prototype
(in uitvoering)

BKP 04.02 Arbeidsmarktmonitor voor neurologen 2003-2015
(in uitvoering)

BKP 04.03 Arbeidsmarktmonitor voor plastisch chirurgen 2003-2015
(in afwachting van subsidie)

Nieuw

BKP 05.01 Arbeidsmarktmonitor huidtherapeuten 2004-2015
(In uitvoering)

Nieuw

BKP 05.02 Behoefteraming klinisch gerieters 2004-2015
(In uitvoering)

Nieuw

BKP 05.03 Behoefteraming KNO-artsen 2004-2015
(In uitvoering)

Nieuw

BKP 05.04 Behoefteraming artsen-microbiologen 2004-2015
(in uitvoering)

Nieuw

BKP 05.05 Mobility of health professionals in Europe
(in voorbereiding)

c Beroepsuitoefening

BKP 99.08 Integratie deeltijdwerken bij medisch specialisten
(in uitvoering)

BKP 00.01 Carrière-duur van huisartsen
(in uitvoering)

BKP 01.08 Huisartsenpanel
(in voorbereiding)

BKP 03.04 Van middelbare scholier tot medisch specialist
(in afwachting van subsidie)

BKP 03.05 Lange termijn vestigingsvoorkeuren van huisartsen
(in uitvoering)

Nieuw

BKP 05.06 Onderzoek naar tevredenheid van HAIO's en de pas afgestudeerde huisartsen over het onderwijs op de huisartsenopleiding
(in uitvoering)

Nieuw

BKP 05.07 Carrièrewensen van artsen in Nederland
(in afwachting van subsidie)

p.m.

VERL 01.04 Behoefteraming verloskundige zorgverleners

2.2.4 *Huisartsgeneeskundige zorg*

Uit het veld

De huisartsgeneeskundige zorg in Nederland verkeert momenteel een turbulente periode. Op vele fronten is er sprake van dynamiek. Door bevolkingsgroei, vergrijzing en toename van het aantal chronisch zieken groeit de vraag niet alleen maar verandert zij ook van aard in de zin dat meer samenwerking en afstemming binnen de eerste lijn geboden zijn. Daartegenover staat een ondanks de uitbreiding van de opleidingscapaciteit te geringe groei van de capaciteit aan huisartsen. Nu reeds is er de problematiek van de Noni's en deze zal bij ongewijzigd beleid alleen nog maar toenemen. Maatregelen lijken dus geboden, zowel om het kwantitatieve probleem van het huisartstekort te counteren als om een zodanig geïntegreerde eerste lijn te bewerkstelligen dat de steeds complexer wordende zorgvraag op een adequate manier kan worden opgevangen. Dat deze maatregelen moeten worden genomen in een tijd van economische schaarste maakt het er allemaal niet gemakkelijker op.

Een eerste gevolg van de (dreigende) schaarste aan huisartsen is dat de hulptroepen van alle kanten toesnellen om bereidwillig taken van huisartsen over te nemen. Apothekers willen zich profileren als farmaceutische zorgverleners en bijvoorbeeld de afhandeling van herhaalreceptuur overnemen. Fysiotherapeuten willen direct, zonder verwijzing toegankelijk zijn voor acute klachten die het bewegingsapparaat betreffen. De bedrijfsartsen hebben een belangrijker rol in de arbocuratieve zorgverlening verkregen tot uiting komend in de mogelijkheid zelf patiënten te kunnen verwijzen. Verpleegkundigen hadden de laatste jaren al hun intrede gedaan in de huisartspraktijk (dit naast de praktijkassistente die de laatste jaren al veel meer medische taken in de huisartspraktijk heeft gekregen) als zogenoemde Praktijkondersteuners Op HBO-niveau en doen vooral controles van chronisch zieken. De eerste experimenten met academisch opgeleide verpleegkundigen (Nurse Practitioners en Physician Assistants) die ook worden ingezet als direct toegankelijke zorgverleners bij eenvoudige hulpvragen zijn van start gegaan. De zorg buiten kantooruren wordt inmiddels in vrijwel geheel Nederland verleend vanuit huisartsenposten. Daarin is de huisarts toegankelijk na triage door een doktersassistente. Ook binnen kantooruren is de doktersassistente echter meer en meer de filter tussen huisarts en patiënt. Bovendien zijn er ook al experimenten met call-

centra die de toegang tot de huisartspraktijk filteren. Het management van de huisartspraktijk kan tenslotte ook al worden uitbesteed aan zogenoemde medische diensten. Overheid en verzekeraars stimuleren deze ontwikkeling door het faciliteren van experimenten en van opleidingen en door het ten voorbeeld stellen van ‘best practices’.

Tegelijkertijd gaat de financierings- en organisatiestructuur op de schop. Het abonnementstarief voor ziekenfondsverzekerden wordt vervangen door een nieuw systeem met een gedeeltelijk abonnement/gedeeltelijk consulttarief aangevuld met modules voor bijvoorbeeld diabeteszorg die wordt gefinancierd op basis van zogenoemde praktijkplannen. Tegelijkertijd komt er (zoals het er nu uitziet) een no-claim-systeem voor de gezondheidszorg waarin ook de huisartsenzorg is opgenomen. De regionale organisatiestructuur van de huisartsen (de Districts Huisartsen Verenigingen) worden ontmanteld om plaats te maken voor een ondersteuningsstructuur voor de gehele eerste lijn.

In hoeverre bovengenoemde ontwikkelingen echt bijdragen aan de oplossing van de problemen moet nog blijken. Zijn de nieuwe hulpverleners echt vervangend op werk van de huisarts of creëren zij ook nieuwe vraag. Wat is het gevolg voor het vertrouwen in de huisarts dat nu nog hoog is. Leidt het niet tot versnippering van zorg, onduidelijkheid over verantwoordelijkheden, extra coördinatieproblemen en dergelijke. Allemaal vragen waar onderzoek een antwoord op zal moeten geven.

NIVEL-onderzoek

In deze chaotische periode zijn in het voorjaar van 2004 de resultaten van de 2^e Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk gepresenteerd. De resultaten (die gebaseerd zijn op gegevens uit 2001) lieten zien dat de huisarts nog altijd een sterke positie als poortwachter in de Nederlandse gezondheidszorg inneemt. De waardering voor de huisarts door de patiënt blijkt onveranderd hoog en de kwaliteit vanuit professioneel perspectief blijkt afgemeten aan een groot aantal indicatoren die het handelen volgens de standaarden van het Nederlands Huisartsen Genootschap meten eveneens hoog. Ook werd in vergelijking met 14 jaar daarvoor geconstateerd dat de vraag naar huisartsenzorg was toegenomen niet zozeer doordat mensen meer met wisselende naar de huisarts komen maar doordat de complexe zorg voor oudere, chronisch zieken was

geïntensiveerd. Opmerkelijk genoeg had dit niet geleid tot een grotere werklust van de huisarts, integendeel het aantal gewerkte uren was zelfs afgenomen. De toegenomen vraag is opgevangen door zaken anders te organiseren: minder visites, meer (telefonische) consulten, meer delegatie naar de assistente en dergelijke.

De resultaten van de 2^e Nationale Studie kunnen worden gezien als een mega-voormeting voor de sindsdien in gang gezette veranderingen. De voorwaarden om tot gedegen evaluaties zijn daarom gunstig te noemen zeker ook omdat het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsen Zorg beschikbaar is om de sindsdien plaatsvindende ontwikkelingen te monitoren. Eerste analyses van taakverschuivingen hebben ook reeds plaatsgevonden. Zo is nagegaan in hoeverre door de inzet van praktijkondersteuners op HBO-niveau de werklust van huisartsen was verminderd (antwoord ja, maar niet zoveel).

Voor 2005 is het evalueren van andere in gang gezette experimenten op het terrein van taakverschuiving een belangrijk uitgangspunt. Concreet wordt met het in opdracht van CVZ uitgevoerde een project van zorgverzekeraar Menzis geëvalueerd waarin een gezondheidscentrum in Groningen drie huisartsen met ondersteuning van nurse practitioners een fysiotherapeut en een apotheker een aanzienlijk grotere populatie dan gebruikelijk bedienen. In feite betreft het hier een raamwerk voor de evaluatie van dergelijke experimenten in de rest van Nederland. Daartoe wordt het centrum aangehaakt bij LINH en worden de zogenoemde QUOTES gebruikt om veranderingen in de kwaliteit van zorg naar het oordeel van patiënten te analyseren.

Los daarvan loopt in 2005 de 'after sales' van de 2^e Nationale Studie gewoon door. Zo worden verschillende epidemiologische studies uitgevoerd onder meer in opdracht van de gezondheidsraad (naar moeheid) en NOC/NSF (naar de effecten van gezond bewegen).

De CMR-Peilstations vervullen van oudsher al een belangrijke functie bij de surveillance van infectieziekten, zoals bij de jaarlijkse influenza-epidemie. De hernieuwde aandacht voor infectieziekten door recente ontwikkelingen als de vogelpest en SARS, maar ook de kans op aanslagen van bioterroristische oorsprong vertaalt zich ook in een toenemende waardering

voor continue informatiesystemen als de CMR-Peilstations en LINH die als informatiebron kunnen dienen voor vroege detectie. In 2005 zullen de peilstations worden gemoderniseerd. De papieren registratie zal plaats maken voor een registratie die gegevens ontleend aan de elektronische medische dossiers van huisartsen zoals in LINH. De facto wordt het CMR-peilstations-netwerk daarmee geïntegreerd in LINH.

De inmiddels meer dan 30-jarige expertise op het terrein van registratie door huisartsenpeilstations blijkt ook internationaal van groot belang te zijn. Op Europees niveau bestaat er grote behoefte aan continue informatie over het vóórkomen van ziekten in de bevolking. Voor een aantal belangrijke ziekten is de huisartspraktijk de enige bron van informatie. Door verschillen in definities, registratiemethoden, maar ook cultuurverschillen (bijvoorbeeld in het consultatiegedrag) is de informatie uit verschillende landen niet zonder meer vergelijkbaar. De coördinerende rol die het NIVEL speelt bij de surveillance van influenza op Europees niveau werpt ook zijn vruchten af in de vorm van daaraan gerelateerde nieuwe projecten. Met name de combinatie van klinische informatie uit huisartspraktijken gecombineerd met laboratoriumgegevens over pathogenen blijkt uniek en waardevol.

De onderzoeksactiviteiten gerelateerd aan de Registratie van huisartsen en pas afgestudeerde huisartsen worden beschreven onder het onderzoeksprogramma Beroepskrachten-studies.

Een deel van het onderzoeksprogramma is terug te vinden onder het hoofdstuk 'NIVEL International', waar de positie en werkwijze van de Nederlandse huisarts vergeleken wordt met zijn buitenlandse collegae, terwijl leiding wordt gegeven aan ontwikkelings- en onderzoeksprogramma's in landen als Oekraïne, Litouwen en Wit-Rusland.

Overzicht van de projecten

Afgevoerde projecten:

- PEIL 02.01 Health information from primary care
(afgerond)
- PEIL 03.05 Health monitoring combining clinical information with
laboratory information
(ondergebracht bij INT 05.11)

- PEIL 04.01 Trends in de frequentie van suïcide-pogingen
(afgerond)
- LINH 99.01 Protocollering laboratoriumonderzoek in de eerste lijn
(afgerond)
- NS2 99.01 Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in
de huisartspraktijk - infrastructuur en gegevensverzameling
(afgerond)
- NS2 99.02 Morbiditeit in de bevolking en in de huisartspraktijk
(afgerond)
- NS2 99.04 Comorbiditeit
(afgerond)
- NS2 99.05 Zelfzorg, mantelzorg en huisartsenzorg
(afgerond)
- NS2 99.06 Huisartsenzorg, specialistische zorg en zorggebruik na ver-
wijzing
(afgerond)
- NS2 99.07 Verwijzingen naar paramedici binnen de eerstelijns gezond-
heidszorg
(afgerond)
- NS2 99.08 Geneesmiddelengebruik: zelfmedicatie en farmacotherapie
(afgerond)
- NS2 99.09 Indicaties voor het gebruik van diagnostische voorzieningen
(afgerond)
- NS2 99.10 Ervaren gezondheid, morbiditeit en zorggebruik bij sociale
achterstandsgroepen, incl. migranten
(afgerond)
- NS2 99.11 Ervaren gezondheid, morbiditeit en zorggebruik bij ouderen
(afgerond)
- NS2 99.12 Ervaren gezondheid, morbiditeit en zorggebruik bij vrouwen
(afgerond)
- NS2 99.13 Sociaal-economische differentiatie in preventieve zorg
(afgerond)
- NS2 99.14 Indicatoren voor de kwaliteit van het medisch-technisch
handelen in huisartspraktijk
(afgerond)
- NS2 99.15 Huisarts-patiëntcommunicatie
(afgerond)
- NS2 99.16 Gebruikersoordelen over de kwaliteit van de huisartsenzorg

- (afgerond)
- NS2 99.17 Organisatie van de zorg: de huisartspraktijk en de huisartsengroep (HAGRO)
- (afgerond)
- NS2 99.18 Taakdelegatie en taakdifferentiatie in de huisartsenzorg
- (afgerond)
- NS2 99.19 Samenwerking binnen de eerste- en met de tweedelijnsgezondheidszorg
- (afgerond)
- NS2 99.20 Praktijkorganisatie in relatie tot de kwaliteit van de huisartsenzorg
- (afgerond)
- NS2 99.21 Werkbelasting in relatie tot de kwaliteit van de huisartsenzorg
- (afgerond)

Lopende en nieuwe projecten:

Registratie: Continue Morbiditeitsregistratie Peilstations

- PEIL 84.01 Continue Morbiditeitsregistratie Peilstations Nederland
(continue activiteit)
- PEIL 00.02 Incidentie van acute gastro-enteritis: een vergelijking tussen Nederland en Engeland
(in uitvoering)
- PEIL 03.01 Automatisering van de CMR-Peilstations
(in voorbereiding)
- PEIL 03.02 Surveillance van antibioticaresistentie
(in uitvoering)

Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH)

- LINH 96.01 Landelijke Informatie Netwerk Huisartsenzorg: basisinfrastructuur
(continue activiteit)
- LINH 97.01 Monitoring productiecijfers huisartsenzorg
(continue activiteit)
- LINH 98.03 Evaluatie Nationaal Programma Grieppreventie
(in uitvoering)
- LINH 03.01 Monitoring volksgezondheid in de huisartspraktijk
(in uitvoering)
- LINH 04.01 De invloed van praktijkondersteuning op de werklast van de

huisarts
(in uitvoering)

Nieuw

LINH 05.01 De effectiviteit van gedifferentieerde taakverschuiving in de huisartsenzorg
(in uitvoering)

Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de huisartspraktijk

NS2 01.02 Leefomgeving en gezondheid
(in uitvoering)

NS2 02.01 Comorbiditeit bij patiënten met neurologische en psychiatrische aandoeningen
(in uitvoering)

NS2 03.01 De staat van de huisartsenzorg: de stand van zaken m.b.t. kernaspecten in de huisartsenzorg
(in uitvoering)

NS2 04.01 Is de huisarts anno 2001 dezelfde als in 1987?
(in uitvoering)

NS2 04.02 Invloedrijke samenhang: kind, gezin en huisartsenzorg
(in uitvoering)

NS2 04.03 De toekomst van de eerstelijns
(in uitvoering)

Nieuw

NS2 05.01 Morbiditeit en zorggebruik in de huisartspraktijk
(in uitvoering)

Nieuw

NS2 05.02 Werkbelasting van huisartsen en kwaliteit van de huisartsenzorg
(in uitvoering)

Nieuw

NS2 05.03 De Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk in internationaal perspectief
(in uitvoering)

Nieuw

NS2 05.04 Gezondheid en zorggebruik bij ouderen
(in uitvoering)

Nieuw

NS2 05.05 Sport, bewegen en gezondheid

(in voorbereiding)

Nieuw

NS2 05.06 Vermoeidheid: determinanten, beloop en zorg (rapportage)

p.m.

- KOCC 03.01 Kwaliteit, organisatie en riskmanagement van Huisartsendienstenstructuren (HDS'en)
- KOCC 03.09 Evaluatie praktijkondersteuning op HBO-niveau in de huisartspraktijk
- REG 84.01 Huisartsenregistratie
- GGZ 00.02 Effectiviteit van een systematische interventie bij overspannenheid in de huisartspraktijk
- GGZ 03.02 De werkbelasting bij huisartsen door psychische problemen van patiënten
- GGZ 04.04 Mate waarin patiënten-opvattingen over psychiatrische problemen het hulp zoeken hierbij bepaalt (samen met GGZ-Europoort)
- GGZ 04.05 Huisartsgeneeskundige behandeling van psychische problematiek
- GGZ 04.06 Determinanten van de variatie tussen huisartsen in de herkenning en behandeling van angst en depressie
- GGZ 04.07 Oorzaken van overbehandeling van depressie bij ouderen in de huisartspraktijk
- GGZ 04.11 Effect versterking eerstelijns-GGZ :vervolgenquête 2005 huisartsen Kwaliteit eerstelijns-GGZ
- BKP 00.01 Carrièreduur van huisartsen
- BKP 05.06 Onderzoek naar tevredenheid van HAIO's en de pas afgestudeerde huisartsen over het onderwijs op de huisartsenopleiding
- BKP 05.07 Carrièrewensen van artsen in Nederland
- VERL 04.03 De betrokkenheid van huisartsen bij verloskundige zorg en kraamzorg.
- PSH 02.01 Video-onderzoek bij huisartsen
- PSH 05.05 Onderwijs in consultvoering in de huisartsopleiding; conceptualisering, meting en toetsing
- CHR 88.01 Vragen over AIDS (inventarisatie en evaluatie van samenwerkingsprojecten)

CHR 03.06	Monitoring HIV en SOA- gerelateerde hulpvragen bij de huisarts
MIG 03.07	Validering van de ervaren gezondheidsschaal bij vier groepen allochtonen de huisartspraktijk
INT 98.06	Morbidity and interventions in general practice in Central European perspective
INT 01.02	Primary Health Care in Belarus – continued
INT 04.04	Randvoorwaarden voor de ontwikkeling van de huisartsgeneeskunde
INT 04.01	Huisartseninkomens internationaal vergeleken
INT 05.07	Influenza vaccination: implementation strategies, reimbursement status and vaccine uptake for high-risk population
EISS 04.01	European Influenza Surveillance Scheme
EISS 04.02	The EISS Community Network of Reference Laboratories
EISS 04.03	Surveillance of respiratory syncytial virus (RSV) in Europe
EISS 04.04	ViRgil (for <u>V</u> igilance against <u>V</u> iral <u>R</u> esistance)

2.2.5 Monitoring gezondheidseffecten van rampen

Achtergrond

Rampen kennen voor de getroffen en betrokkenen, maar ook voor de maatschappij als geheel, een lange nasleep. De lessen voor de toekomst die naar aanleiding van de Bijlmerramp zijn getrokken, vormen nu een leidraad voor het handelen van de overheid. Belangrijke elementen zijn: duidelijkheid over de blootstelling en eventuele risico's; het serieus nemen van klachten die, ook in de loop van de tijd, ontstaan en door betrokkenen worden toegewezen aan het doormaken van de ramp; en het coördineren van informatie.

We weten nu dat de gevolgen van een ramp verder reiken dan de directe lichamelijke schade. Het meemaken van een ramp betekent voor velen een grote psychische schok, waarvan de verwerking veel tijd en energie vergt. Een deel van de getroffen ontwikkelt op langere termijn psychische en/of lichamelijke klachten, zoals het posttraumatisch stresssyndroom en onbegrepen lichamelijke klachten.

Na de Vuurwerkrampp in Enschede (13 mei 2000) besloot de regering - en in het bijzonder het ministerie van VWS- een Nazorgtraject op te zetten,

waarvan naast één loket voor alle problemen (een Informatie en Advies Centrum), onder meer monitoring van de gezondheidstoestand van de betrokkenen deel uitmaakt.

De Gezondheidsmonitoring, als één van de pijlers van het Nazorgtraject, is er op gericht om gegevens over de gezondheidssituatie en zorgbehoefte te verzamelen bij een zo groot mogelijke groep getroffen en hulpverleners, teneinde de nazorg optimaal te kunnen afstemmen op de situatie van getroffen. De resultaten van het onderzoek dienen dus direct ten goede te komen aan de getroffen; het project maakt tevens duidelijk dat de gezondheid van getroffen wordt bewaakt en biedt inzicht in de gezondheidseffecten van de ramp (Gezondheidsmonitoring Getroffen Vuurwerkcramp Enschede: GGVE).

NIVEL onderzoek

Het NIVEL-onderzoek is complementair aan de parallel lopende studie (uitgevoerd door GGVE-partners, RIVM en het Instituut voor Psychotrauma) waar de gezondheidstoestand van de getroffen rechtstreeks wordt gemeten via vragenlijsten. Op deze wijze worden gegevens verkregen bij de getroffen zelf en bij hun zorgverleners.

Door de gecontroleerde opzet van het onderzoek is het mogelijk om de klachten van de getroffen op vier verschillende manieren te vergelijken:

- a. met de klachten van de getroffen zelf, zoals die werden gepresenteerd in het jaar voorafgaand aan de vuurwerkcramp;
- b. met de klachten van mensen uit dezelfde huisartspraktijken in Enschede die niet, of in mindere mate, aan de ramp werden blootgesteld;
- c. met de klachten van mensen uit een controlegroep in een andere gemeente, verder weg van het rampgebied;
- d. met de klachten van mensen uit een representatieve Nederlandse steekproef, zoals verzameld in het kader van de 2^e Nationale studie (NIVEL, 2004).

In Enschede wordt bovenstaande informatie (of delen ervan) verzameld bij 30 huisartspraktijken, de Arbo-Unie Oost-Nederland (voor brandweer, ambulance, politie en betrokken personeel van de gemeente, afgesloten maart 2004), een aantal apotheken en bij Mediant-Nazorg (speciale afdeling van de plaatselijke RIAGG).

Ruim een half jaar na de Vuurwerkcramp werd het NIVEL verzocht ook de gezondheidseffecten van de Nieuwjaarsbrand in Volendam in kaart te brengen, gebruik makend van hetzelfde onderzoeksdesign als wordt gebruikt in Enschede. In Volendam vindt geen bevolkingsonderzoek plaats, reden

waarom werd besloten om alle ca. 20.000 Volendamers in de monitoring te betrekken. Er wordt onderzoek gedaan bij de huisartsen en de apotheek.

Ook bij volgende rampen of grote incidenten kan de op het NIVEL ontwikkelde methodiek ingezet worden. Bij iedere ramp zijn immers huisartsen, bedrijfsartsen, apothekers en psychotherapeuten betrokken, waarvan de meerderheid geautomatiseerd werkt. Met name de huisartsen hebben alle getroffen in (buurtgebonden) zorg en zijn gewend om met elektronische medische dossiers te werken. De NIVEL methodiek is bij uitstek geschikt voor rampen en incidenten die in een bepaalde regio plaatsvinden, hoewel de recente mogelijkheid om met individuele praktijken een on-line verbinding te onderhouden de mogelijkheden fors uitbreidt. Voor rampen waarbij de getroffen over een groter gebied verspreid wo(o)n(d)en kan ook gebruik gemaakt worden van de LINH- en de CMR (peilstations) structuur.

NIVEL-onderzoek 2005

In de in juni 2003 verschenen tussenrapportage van het NIVEL (IJzermans CJ, Dirkwager AJE, den Ouden DJ, et al. *Monitoring gezondheid getroffen Vuurwerkramp Enschede*) is geconcludeerd dat de gezondheid van de getroffen tot drie jaren na de ramp aanmerkelijk slechter is dan die van andere inwoners van Enschede en van een landelijke controlegroep. Daarbij ging het zowel om psychische, sociale als lichamelijke problemen die niet alleen vaker aan de huisarts werden gepresenteerd, maar ook in een grotere (rampgerelateerde) variëteit. Deze bevindingen gelden onverkort voor het jaar erna. Wel is binnen de gepresenteerde morbiditeit een verschuiving gesignaleerd van psychische naar onverklaarde lichamelijke klachten en van klachten van het bewegingsapparaat naar die van maag/darm.

Voor de monitoring bij de Arbo Unie Oost Nederland geldt dat het NIVEL een enorme inspanning heeft moeten plegen om de ingezette hulpverleners in kaart te brengen. Medio 2003 is dat gelukt voor de brandweer, de politie, de ambulancediensten, een betrokken gemeentelijke dienst, Akzo Nobel en Grolsch. Een controlegroep werd gevonden in Nijmegen. Maart 2004 werd de gegevensverzameling afgerond.

De monitoring bij de plaatselijke RIAGG (Mediant) wordt per januari 2005 afgerond: het aantal nieuwe inschrijvingen overigens (met name met de

diagnose Posttraumatisch Stress Syndroom) is zover teruggelopen dat de monitoring niet langer kosten-effectief is. Een eenmalige uitspoel van data van enkele Enschedese apotheken is voorzien voor 2004 voor de periode van 1-1-'99 t/m 31-12-'03.

Over de gevolgen van de Nieuwjaarsbrand in Volendam is ook in juli '03 door het NIVEL gerapporteerd (*Gezondheidsproblemen en zorggebruik voor en na de Nieuwjaarsbrand in Volendam*). De ouders van de getroffen en overleden kinderen en – in mindere mate - hun broers en zussen hadden zowel een groter zorggebruik als een rampgerelateerde morbiditeit. Een tweede tussenrapportage is voorzien voor oktober 2004.

Het NIVEL heeft er de afgelopen periode voor gepleit om de monitoring in beide steden voort te zetten, met name om het nazorgdoel en het kennis- en leerdoel vollediger te beantwoorden. Inmiddels is bekend dat beide projecten zijn verlengd t/m 2005. Daarbij gaat het om de monitoring via de huisarts. De dynamiek van de kwartaalrapportages laat ontsluiting voor het wetenschappelijke forum en ook voor dat van de beleidsmakers nauwelijks toe. Ieder kwartaal arriveren immers nieuwe data die weer verwerkt moeten worden en gereed gemaakt voor presentatie aan de zorgverleners. De jaren 2004 en 2005 zullen daarom naast de voortgaande monitoring besteed worden aan zowel een eindrapport als aan meerdere publicaties. De resultaten van de verschillende databases (huisartsen, bedrijfsartsen en RIAGG-medewerkers) zijn samengevoegd, opdat een goed inzicht ontstaat over de gang door de gezondheidszorg van de getroffen en. De resultaten van de NIVEL-projecten worden ook gekoppeld aan die van de gezondheidsmetingen van GGVE-partners IVP/RIVM/GGD/AMC en STOOGG. Hierdoor ontstaat een uniek inzicht in zowel zelfgerapporteerde gezondheid als de door een huisarts geobjectiveerde gezondheid.

Het NIVEL onderhandelt met het kenniscentrum CGOR om een klein team paraat te houden dat minstens zorg draagt dat monitoring onmiddellijk na een volgende ramp mogelijk is, door het bewaken van de benodigde infrastructuur. Hierbij gaat het om de bewaking van de structuur (inclusief updates) van de verschillende huisarts-informatiesystemen, om geschikte referentiebestanden en om de knowhow om met de databases om te gaan.

Overzicht van de projecten

Lopende en nieuwe projecten:

- RAMP 03.01 De gevolgen van de vuurwerkramp Enschede voor de gezondheid van bewoners en hulpverleners in de getroffen wijk. Monitoring via zorgverleners (in uitvoering)
- RAMP 03.02 Nieuwjaarsbrand Volendam. Monitoring gevolgen van de Nieuwjaarsbrand in Volendam door middel van informatie uit de huisartsenpraktijk en apotheek (in uitvoering)

2.2.6 Farmaceutische zorg

Het veld

Het geneesmiddelengebruik groeit de laatste jaren sterk. Hoewel het gebruik in Nederland lager is dan in veel andere Europese landen is ook in ons land een stijging van het geneesmiddelengebruik te zien. Oorzaken voor de structurele groei van het geneesmiddelengebruik zijn onder andere de vergrijzing van de bevolking, verschuiving in het gebruik naar nieuwere, veelal duurder geneesmiddelen, sociaal-culturele ontwikkelingen en verandering van voorschrijfgedrag. Met de stijging van het geneesmiddelengebruik is ook de aandacht voor dit onderwerp binnen het overheidsbeleid gegroeid. Het 'geneesmiddelen dossier' is een echter lastig beleidsdossier. Bij de geneesmiddelenvoorziening zijn verschillende partijen betrokken die verschillende belangen hebben. Het is vrijwel onmogelijk met een enkele beleidsmaatregel alle betrokkenen te beïnvloeden. De laatste jaren zijn wel diverse beleidsmaatregelen genomen om de groei van het geneesmiddelengebruik te beteugelen. Een voorbeeld is de uitsluiting van zelfzorggeneesmiddelen uit het geneesmiddelenpakket. Ook zijn er diverse landelijke en regionale initiatieven om te komen tot doelmatiger voorschrijven. De zorgverzekeraars vervullen hierbij steeds meer een regiefunctie.

NIVEL-onderzoek: nu en in de toekomst

De toenemende belangstelling binnen het beleid voor farmaceutische zorg uit zich ook in een grotere vraag naar onderzoek op dit gebied. Een aantal

jaren geleden is farmaceutische zorg een zelfstandig themagebied op het NIVEL geworden. In die tijd heeft het themagebied zich nog vooral gericht op het voorschrijven van geneesmiddelen in de huisartspraktijk. De huisarts heeft een centrale rol binnen de gezondheidszorg. Een groot deel van de geneesmiddelen die in Nederland worden gebruikt, zijn voorgeschreven voor de huisarts. Het huidige NIVEL-onderzoek is in de volgende thema's onder te brengen:

1. Evaluatie van beleidsmaatregelen en andere initiatieven in het veld
2. Doelmatigheid van voorschrijven door huisartsen
3. Determinanten van geneesmiddelengebruik

ad 1) Evaluatie beleidsmaatregelen

Het NIVEL heeft de afgelopen jaren een aantal beleidsmaatregelen geëvalueerd. Hierbij gaat het veelal om maatregelen die de huisarts aangaan. Voorbeelden van geëvalueerde maatregelen zijn de 'Uitsluiting buiten WTG-middelen' (ook wel bekend als de 1-september maatregel) en de invoering van het Elektronisch Voorschrijf Systeem (EVS). Momenteel evalueert het NIVEL de verdere uitsluiting van buiten-WTG middelen. Een ander initiatief dat het NIVEL geëvalueerd heeft, is het project "Professionalisering FTO in Noord-Holland Noord". Het in dit project gebruikte certificeringssysteem is gebaseerd op een eerder NIVEL-onderzoek naar de kwaliteit van het FTO.

Ad 2) Doelmatig voorschrijven door huisartsen

Onderzoek naar doelmatigheid van voorschrijven is een ander centraal onderwerp in NIVEL-onderzoek. Veel doelmatigheidsonderzoek baseert zich uitsluitend op voorschrijfgegevens. Grootschalig diagnosespecifiek onderzoek naar voorschrijven door huisartsen wordt minder vaak gedaan. Het NIVEL beschikt met het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) en de 2^e Nationale Studie over gegevens om dit soort onderzoek uit te voeren. Door de continue registratie van het voorschrijven door huisartsen binnen LINH is het bovendien mogelijk voorschrijfpatronen te bestuderen. Het NIVEL heeft recentelijk een onderzoek afgesloten naar het voorschrijven van antidepressiva waarin gebruik is gemaakt van deze cijfers. Momenteel loopt er nog, in samenwerking met TNO, een onderzoek naar het doelmatig gebruik van Cox2-remmers.

Ad 3) Determinanten van geneesmiddelengebruik

Geneesmiddelengebruik is een gevolg van voorschrijven door huisartsen en het al dan niet opvolgen van de voorschriften door patiënten. Determinanten van geneesmiddelengebruik worden derhalve zowel op (huis)arts als patiëntniveau onderzocht. Voor deze onderzoeken vormt de 2^e Nationale Studie de basis.

In de toekomst: naast de huisarts meer aandacht voor apotheker en patiënten

Naast het voortzetten van de bovenstaande onderzoekslijnen zal in de toekomst meer onderzoek gedaan worden naar andere beroepsgroepen die een belangrijke rol spelen binnen de geneesmiddelenvoorziening zoals medisch specialisten en apothekers. Met name de positie van de apotheker in het beroepsveld staat de laatste tijd ter discussie. Belangrijk aspect in deze discussie is dat de apotheker, meer dan voorheen, een zorgverlener moet worden. Dit heeft effecten op de beroepsuitoefening van de apotheker en ook op de samenwerking met de huisarts. Ook de patiënt zal in de toekomst een centralere plaats in het onderzoek krijgen.

Overzicht van de projecten

Afgevoerde projecten:

- FARM 03.04 Off-trial voorschrijven van geneesmiddelen (afgerond)
- FARM 04.01 Procesevaluatie 'Professionalisering FTO' (afgerond)
- FARM 04.02 Effectevaluatie 'Professionalisering FTO' (afgerond)
- FARM 04.04 Doelmatig voorschrijven van statines (geen financiering)
- FARM 04.05 Voorschrijven van huisartsen bij hypertensie (afgerond)

Lopende en nieuwe projecten:

- FARM 03.02 Doelmatig voorschrijven van antidepressiva (in uitvoering)
- FARM 03.03 Doelmatig voorschrijven van Cox-2 remmers (in uitvoering)

- FARM 04.03 Polyfarmacie bij somatisch chronisch zieken
(projectaanvraag in voorbereiding)
- Nieuw**
- FARM 05.01 Negatieve gevolgen van verkeerd gebruik van
zelfzorggeneesmiddelen
(in uitvoering)
- Nieuw**
- FARM 05.02: Afschaffen vergoeding zelfzorggeneesmiddelen: wie treft
het?
(in uitvoering)
- Nieuw**
- FARM 05.03: Het gebruik van antidepressiva: invloed van arts- patiënt-
communicatie
(projectvoorstel in voorbereiding)
- Nieuw**
- FARM 05.04: Eindevaluatie Meerjarenafspraken Farmacie, onderdeel
bevordering gepast gebruik van geneesmiddelen
(in afwachting van subsidie)
- p.m.*
- V&V 05.06 Medicatie voorschrijven door verpleegkundigen: een
onderzoek naar de huidige en gewenste praktijk,
randvoorwaarden en effecten
- VRA 05.02 Oordeel van AGIS-verzekerden over maagzuurremmers

2.2.7 *Verloskunde en kraamzorg*

Beleidsontwikkelingen

Het systeem van de verloskundige zorg in Nederland wordt gekenmerkt door de scheiding tussen de eerste- en tweedelijns. Anders dan in ons omringende landen, is er naast de huisarts (als generalistische gezinsarts) en de gynaecoloog (als specialist in pathologie) een aparte zelfstandige eerstelijnsberoeps-groep, de beroepsgroep van verloskundigen, die gespecialiseerd is in het begeleiden van de normale, ongecompliceerde zwangerschap en bevalling. In ons land wordt uitgegaan van het in principe natuurlijke karakter van zwangerschap en geboorte. Dit is het uitgangspunt in het regeringsbeleid en de rationale van het beleid dat gericht is op versterking van de eerstelijns-verloskundige zorg.

Verskillende ontwikkelingen van de afgelopen jaren vormen echter een bedreiging voor het Nederlandse verloskundige systeem en met name voor de thuisbevalling, zoals het tekort aan verloskundigen, de toename van het aantal ziekenhuisbevallingen, de concentratie van klinische verloskunde en kindergeneeskunde en problemen in de kraamzorg.

Door het aanbieden van verkorte opleidingen voor kraamverzorgenden is het personeelstekort in de kraamzorg inmiddels opgeheven, maar omdat er geen zicht is op de totale opleidingscapaciteit in de kraamzorg en er geen landelijke of regionale sturingsmechanismen zijn om het aantal opleidingsplaatsen te bepalen, bestaat het gevaar dat in de toekomst opnieuw een tekort of misschien een overschot ontstaat.

Acties van verloskundigen, om de problemen binnen hun beroepsgroep, met name het tekort aan verloskundigen en (mede daardoor) de hoge werkdruk, onder de aandacht te brengen, hebben geresulteerd in een besluit van de minister om concrete maatregelen te nemen om de situatie te verbeteren. Eén van die maatregelen was het, per 1 juli 2000, verlagen van de normpraktijk voor verloskundigen van 150 naar 120 bevallingen per jaar. Andere maatregelen waren: het vergroten van de opleidingscapaciteit voor verloskundigen van 120 naar 160 eerstejaars in 2000 en naar maximaal 233 eerstejaars studenten in 2001 en het bevorderen dat een regionale ondersteuningsstructuur voor verloskundige praktijken wordt opgezet. Deze maatregelen zijn bedoeld om het functioneren van met name de eerstelijns verloskundige zorgverlening in Nederland en de thuisbevalling in stand te houden. Inmiddels is, door wijziging van het beleid van de overheid, de subsidie voor de regionale ondersteuning voor verloskundigen ingetrokken. Daarvoor in de plaats wordt nu gewerkt aan een regionale ondersteuningsstructuur voor de gehele eerste lijn.

De grote problemen in de verloskundige zorg hebben echter ook tot andere ontwikkelingen geleid, zoals het ontstaan van geboortehotels/geboortecentra, veelal als tijdelijke oplossing, in regio's waar de eerstelijns praktijken de vraag naar zorg niet meer aankonden en hun cliënten geen thuisbevalling meer konden bieden. Daarnaast hebben de ontwikkelingen geleid tot een sterk toegenomen vraag naar klinisch werkende verloskundigen en wordt gewerkt aan een aparte opleiding/specialisatie tot tweedelijns verloskundige.

Onderzoek binnen het themagebied

Omdat een sterke eerste lijn en het behoud van de thuisbevalling in het overheidsbeleid voorop staat, vond het ministerie van VWS het van groot

belang dat gedurende langere tijd de ontwikkelingen in de verloskundige zorgverlening worden gemonitord zodat tijdig gesignaleerd kan worden of bijstelling van beleid gewenst is. Het NIVEL heeft vervolgens, op verzoek van de KNOV en ZN, en gesubsidieerd door het ministerie van VWS, een vijfjarige Monitor Verloskundige Zorgverlening opgezet. Het project is begonnen met een behoefteanalyse voor verloskundigen. Vervolgens is gedurende vier achtereenvolgende jaren aandacht besteed aan de tijdbesteding en de werkdruk van verloskundigen in eerstelijns praktijken, de organisatie van verloskundige praktijken en de samenwerking met andere zorgverleners. Ook zijn er jaarlijks vragenlijsten uitgereikt aan cliënten, die in de verloskundige praktijk op nacontrole komen, ongeveer zes weken na de bevalling. Daarin is gevraagd welke zorg zij ontvangen hebben tijdens de zwangerschap, de bevalling en het kraambed en hoe zij de begeleiding van de verloskundige beoordelen.

De eerste gegevensverzameling in verloskundige praktijken in het kader van de Monitor Verloskundige Zorgverlening heeft plaatsgevonden in 2001, de laatste zal plaatsvinden in 2004. In 2005 zal een nieuwe behoefteanalyse worden uitgevoerd, ditmaal voor de gehele verloskundige keten, dat wil zeggen: gynaecologen/obstetici, verloskundigen en verloskundig actieve huisartsen. In 2005 zal een eindrapport van het gehele project gemaakt worden.

In voorbereiding op de behoefteanalyse verloskundige zorgverleners in 2004/2005 is in 2002 een inventarisatie gehouden van verloskundig actieve huisartsen en is in 2003 een inventarisatie gehouden van de klinisch werkende verloskundigen. Daarnaast zal voor de behoefteanalyse gebruik gemaakt worden van de gegevens over gynaecologen die verzameld worden in het project 'Arbeidsmarktmonitor obstetici/gynaecologen' van dr. L.F.J. van der Velden e.a..

In de 2^e Nationale Studie zijn zowel bij huisartsen als bij cliënten gegevens verzameld die betrekking hebben op verloskunde en kraamzorg. Een deel van deze gegevens zijn al geanalyseerd. Voor verdere analyses zal een voorstel gemaakt worden.

Het tekort aan eerstelijns verloskundigen heeft de KNOV ertoe gebracht een applicatiecursus te ontwikkelen voor verloskundigen die in het buitenland zijn opgeleid, maar graag in Nederland willen werken. De ervaringen tot nu toe met in het buitenland opgeleide verloskundigen was dat ze vaak in een ziekenhuis gingen werken, of, als ze in de eerste lijn gingen werken, daar niet lang bleven. Met de applicatiecursus, die drie achtereenvolgende jaren is

aangeboden aan ongeveer 20 cursisten per jaar, wil de KNOV bereiken dat deze verloskundigen vertrouwd raken met het Nederlands systeem, zodat zij zich als eerstelijns verloskundigen, al dan niet zelfstandig, kunnen vestigen. Op verzoek van de KNOV doet het NIVEL onderzoek naar het rendement van de applicatiecursus.

Hoewel de problemen in de kraamzorg op dit moment opgelost lijken, is de toekomst ervan nog verre van zeker. Er is geen inzicht in de bestaande opleidingscapaciteit en uit onderzoek blijkt dat zorgverzekeraars en kraamzorgaanbieders nauwelijks concrete afspraken maken over de opleiding van nieuw personeel voor de kraamzorg. Omdat er nauwelijks zicht is op de omvang van de beroepsgroep en van de opleidingscapaciteit, is verder onderzoek nodig naar de in- en uitstroom van kraamverzorgenden in opleiding en beroep.

Onder invloed van de tekorten in de kraamzorg is de laatste jaren het gemiddeld aantal uren kraamzorg dat een kraamvrouw ontvangt steeds verder afgenomen, zonder dat daar inhoudelijk gemotiveerde redenen voor te geven zijn. Toch is het nut van (voldoende) kraamzorg, in de zin van zelfredzaamheid van de kraamvrouw na afloop van de kraamperiode, wel degelijk aangetoond. Omdat niet iedere kraamvrouw dezelfde zorg nodig heeft, is het van belang dat er een zorgvuldige indicatiestelling plaatsvindt. Op verzoek van de LVT is een voorstel ingediend voor de ontwikkeling van een landelijk indicatie protocol voor de kraamzorg.

In Nederland krijgen alle baby's enkele dagen na hun geboorte een hielprik, waarmee bloed wordt afgenomen voor de screening op drie, in potentie ernstige, maar weinig voorkomende, ziekten, namelijk phenylketonurie (PKU), congenitale hypothyreoïdie (CHT) en adrenogenitaal syndroom (AGS). Het College voor zorgverzekeringen (CVZ) is verantwoordelijk voor de goede uitvoering van deze neonatale screening en heeft het NIVEL gevraagd hiervoor een onderzoek op te zetten.

Bij de afsluiting van de kraamzorg wordt de zorg voor ouder en kind overgedragen aan het consultatiebureau en later de jeugdgezondheidszorg (JGZ). Een van de taken van deze zorginstellingen is de uitvoering van het Rijksvaccinatieprogramma (RVP), door ouders voor te lichten over en uit te nodigen voor de verschillende vaccinaties die in het RVP zijn opgenomen. Het afgelopen jaar zijn daarvoor nieuwe voorlichtingsmaterialen ontwikkeld en het RIVM heeft het NIVEL gevraagd een onderzoeksvoorstel in te dienen om de distributie van deze voorlichtingsmaterialen onder professionals van het RVP te onderzoeken.

Toekomst

De verloskundige zorgverlening is sterk in beweging en veranderingen zullen ongetwijfeld hun invloed hebben op de kwaliteit van zorg. De veranderingen in de verloskundige zorg spelen op elk niveau, zowel aan de kant van de zorgverleners als aan de kant van de zorgvragers. Wat de zorgvragers betreft springen vooral de demografische veranderingen in het oog. Een steeds groter deel van de zorgvragers is van allochtone afkomst, de gemiddelde leeftijd van moeders bij de geboorte van hun kind lijkt nog steeds te stijgen, terwijl ook het aantal tienerzwangerschappen en het aantal abortussen toeneemt. Ook wordt de anticonceptiepil voor vrouwen boven de 21 jaar niet meer vergoed door het ziekenfonds en is er een nieuwe discussie op gang gekomen over de wenselijkheid en zinvolheid van prenatale screening. Het is van belang om te onderzoeken wat deze veranderingen betekenen voor het gebruik van verloskundige zorg en kraamzorg.

Wat de zorgverleners betreft zijn er veranderingen gaande in de eerste lijn, in de tweede lijn en op het raakvlak van eerste en tweede lijn. In de eerste lijn zijn de pas opgezette regiokantoren van de KNOV alweer verdwenen en wordt nu gewerkt aan de ontwikkeling van een regionale ondersteuningsstructuur voor de hele eerste lijn. Voortbordurend op de Monitor Verloskundige Zorgverlening is het aan te bevelen om vervolgonderzoek op te zetten naar de optimale organisatie van verloskundige praktijken. Ook de recent opgezette geboortehotels / geboortecentra, bedoeld als (tijdelijke) oplossing voor het tekort aan eerstelijns verloskundigen, behoeven nader onderzoek, zowel op inhoudelijk als op organisatorisch vlak. Dat wil zeggen: onderzocht zou moeten worden of de eerstelijns verloskunde in geboortehotels/geboortecentra niet alleen wat betreft organisatie, maar ook wat betreft inhoud en uitkomstmaten verschilt van de eerstelijns zorg thuis.

In de tweede lijn is de toegenomen vraag naar klinisch werkende verloskundigen en de daarmee veranderende taakverdeling op verloskundige afdelingen een belangrijk onderwerp van onderzoek. Evenals de vraag of een tweedelijns verloskundige andere bevoegdheden moet hebben dan een eerstelijns verloskundige en zo ja, wat die bevoegdheden dan moeten zijn. Op het raakvlak tussen eerste en tweede lijn wordt gewerkt aan een verdere ontwikkeling van enerzijds Verloskundige Samenwerkings Verbanden, gericht op afspraken met betrekking tot individuele cliëntenzorg en anderzijds de District Verloskundige Platforms (DVPs), gericht op

samenwerking en een samenhangende visie op verloskundige zorgverlening. Door gericht onderzoek kan inzicht verkregen worden in de effecten van deze ontwikkelingen op de kwaliteit van de verloskundige zorg.

Overzicht van de projecten

Afgevoerde projecten:

- VERL 03.01 Monitoring Kraamzorg. Inventarisatie van de opleidingsmogelijkheden en –afspraken bij kraamzorg-aanbieders in Nederland
(project afgesloten)
- VERL 04.02 The labor and delivery experience: a comparison between home and hospital births in the Netherlands
(project afgesloten)

Lopende en nieuwe projecten:

- VERL 01.03 Monitor van de ontwikkelingen in de verloskundige zorgverlening
(rapportage 4^e meting en eindrapportage)
- VERL 01.04 Behoefteraming verloskundige zorgverleners
(1^e rapportage afgerond in 2001; 2^e rapportage in 2005)
- VERL 04.01 Rendement van de applicatiecursus voor in het buitenland opgeleide verloskundigen.
(gestart in 2003, tweede meting voorjaar 2004, laatste meting voorjaar 2005)
- VERL 04.03 De betrokkenheid van huisartsen bij verloskundige zorg en kraamzorg. Secundaire analyses op gegevens uit de 2^e Nationale Studie.
(artikel schrijven)

Nieuw:

- VERL 05.01 Ontwikkeling van een landelijk indicatie protocol kraamzorg
(Voorstel ingediend)

Nieuw:

- VERL 05.02 Neonatale screening op PKU, CHT en AGS
(Voorstel toegewezen)

Nieuw:

- VERL 05.03 Onderzoek naar de distributie van voorlichtingsmaterialen van het Rijksvoorlichtingsprogramma

(Voorstel ingediend)

Nieuw:

VERL 05.04 Onderzoek naar de ontwikkeling van geboortecentra
(Schrijven onderzoeksvoorstel)

Nieuw:

VERL 05.05 Monitoring Kraamzorg II
(In afwachting van subsidie)

p.m.

REG 84.03 Verloskundigenregistratie

BKP 99.07 Arbeidsmarktmonitor obstetrici/gynaecologen

INT 05.02 Delivery without fear (midwifery in Belarus)

2.2.8 *Paramedische zorg*

Speerpunten in het beleid van de paramedische beroepsverenigingen zijn het bevorderen van de transparantie van zorg, verzelfstandiging in de beroepsuitoefening, het verbeteren en borgen van de kwaliteit zorg (proces van zorg) en het verbeteren van de inhoud van zorg (doelmatigheid en doeltreffendheid). Deze thema's zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Onderzoek binnen het themagebied paramedische zorg richt zich op deze speerpunten.

Sinds 1 januari 2004 valt fysiotherapie voor volwassenen niet langer binnen de basisverzekering. Dit houdt in dat de eerste negen zittingen van een fysiotherapeutische behandeling niet meer worden vergoed. Patiënten met een chronische aandoening hebben nog wel beperkt recht op een vergoeding vanuit het basispakket. Concreet betekent dit een forse eigen bijdrage op fysiotherapie en oefentherapie. Vertrouwen in de marktwerking in de zorg (het risico zou afgedekt kunnen worden in de aanvullende verzekering) is de legitimatie voor deze genomen maatregel.

Inmiddels is via cijfers vanuit het LIPZ netwerk duidelijk geworden dat in de eerste twee maanden van 2004 het bezoek aan de fysiotherapeut fors daalde. Het aantal zittingen fysiotherapie lag in januari en februari gemiddeld bijna 15% lager dan in dezelfde maanden in 2003. Op grond van de gegevens van LIPZ kan niet worden achterhaald welke patiënten met welke klachten minder gebruik zijn maken van fysiotherapie. Het is waarschijnlijk dat met

name ‘veelgebruikers’ van fysiotherapie en oefentherapie, chronisch zieken, het hardst door deze maatregel getroffen worden. Aan de kant van de zorgaanbieder is inmiddels bekend dat een toenemend aantal fysiotherapiepraktijken in financiële problemen raakt en het aantal faillissementen stijgt.

Nog onzeker is wat het effect van deze maatregel zal zijn op nieuwe ontwikkelingen in de fysiotherapie, zoals het werken met vrije tarieven in de fysiotherapie en het streven van de beroepsgroep om fysiotherapie direct toegankelijk te maken.

De genomen maatregelen zullen in ieder geval leiden tot een groter kostenbesef bij patiënten. De patiënt zal gaan kiezen voor kwaliteit, voor korte effectieve behandelingen en voor een snelle toegang. Zorgverzekeraar CZ overweegt een systeem waarbij verzekerden geen of een lagere bijdrage hoeven te betalen wanneer zij naar een door de zorgverzekeraar geselecteerde praktijk gaan. Dit systeem zou mogelijk een trend kunnen zetten.

Deze ontwikkelingen benadrukken het belang van transparantie van zorg. Het kunnen verantwoorden van keuzen en beslissingen in het zorgproces is een voorwaarde niet alleen voor een verdere verzelfstandiging in de beroepsuitoefening, maar ook als verkoopargument naar zorgverzekeraars. Transparantie van zorg wordt allereerst verkregen door een goede informatievoorziening. Het LIPZ (Landelijke informatievoorziening Paramedische zorg) biedt een structuur die aan de behoefte aan informatievoorziening in de paramedische sector tegemoet komt. Een dergelijke voorziening is van belang voor het voeren van beleid op het terrein van de paramedische zorg.

Het LIPZ-netwerk bestaat uit praktijken fysiotherapie, oefentherapie Cesar en oefentherapie-Mensendieck waar op continue basis gegevens op geautomatiseerde wijze over het paramedisch zorgproces (welke zorg wordt geboden aan welke patiënten?) worden verzameld. Het LIPZ-netwerk levert referentiewaarden en fungeert als monitor voor het fysio- en oefentherapeutisch handelen. Dergelijke informatie dient als stuurinformatie voor de afstemming van beleid van de overheid, zorgverzekeraars en beroepsverenigingen. Ook bij andere paramedische beroepsgroepen zoals logopedisten en ergotherapeuten bestaat er behoefte aan informatie over het zorgproces en inzicht in de doelmatigheid van het handelen. De opname van een aantal ergotherapiepraktijken in het LIPZ netwerk zal worden nagestreefd. Sinds extramuraal ergotherapie (EEE) in 2001 is opgenomen als

verstrekking in het ziekenfondspakket, is het aanbod ervan met 50 % toegenomen. EEE zal in toenemende mate een belangrijke plaats binnen de gezondheidszorg innemen, aangezien EEE erop is gericht mensen zo lang mogelijk te laten functioneren in de eigen woon-leeftijd en werksituatie. Een relevante vraag hierbij is in hoeverre EEE daadwerkelijk opname in een instelling kan uitstellen of voorkomen.

De extramuraal geboden logopedische zorg is, wat betreft omvang en duur niet transparant zoals blijkt uit NIVEL onderzoek. Door de NVLF wordt wel sinds enkele jaren gewerkt aan een landelijke databank, maar dit systeem is nog niet op grote schaal operationeel. Uit het onderzoek blijkt verder dat er behoefte bestaat aan bij voorkeur evidence based richtlijnen op het gebied van specifieke aandoeningen en stoornissen. Er is binnen de logopedie reeds redelijk veel gecontroleerd effectonderzoek gedaan, maar de resultaten van deze studies zijn nog niet systematisch samengevat. Systematische reviews kunnen de basis vormen voor richtlijnontwikkeling.

Ook binnen de tweedelijns gezondheidszorg is het van belang het proces van zorg in kaart te brengen. Met betrekking tot de omvang van paramedische zorg in verpleeghuizen, de indicatiestelling, behandeldoelen en inhoud van zorg is weinig bekend. Het NIVEL voert daarom momenteel een inventariserend onderzoek uit naar de zorg die fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en diëtisten bieden in verpleeghuizen. De factoren die bepalen welke zorg bewoners krijgen worden daarbij in kaart gebracht.

De afgelopen jaren zijn de opeenvolgende kwaliteitsprogramma's OKPZ-, BKPZ en IKPZ (Ondersteuning, Bevordering en Implementatie Kwaliteit Paramedische Zorg) uitgevoerd. De evaluatie van het IKPZ-programma (NIVEL, 2004) heeft zich gericht op de voortgang en het welslagen van de implementatie van kwaliteitszorg. De mate waarin de reeds ontwikkelde instrumenten van het OKPZ en BKPZ programma zijn geïmplementeerd verschilt sterk per paramedische beroepsgroep. De sterke en zwakke punten zijn per beroepsgroep in kaart gebracht waardoor de beroepsgroepen zelf hun prioriteiten voor (nieuw) beleid kunnen afleiden. Dit beleid zal uit eigen middelen moeten worden gefinancierd, aangezien voor het kwaliteitsbeleid geen subsidie meer wordt verstrekt. De evaluatie heeft genoeg materiaal opgeleverd om verschillende vragen rondom kwaliteitsbeleid in de paramedische zorg te onderzoeken. Zo zou het bijvoorbeeld interessant zijn

de relatie tussen gebruikte implementatiestrategieën en het daadwerkelijk gebruik van de kwaliteitsinstrumenten door de beroepsbeoefenaren nader te analyseren.

Het kwaliteitsbeleid heeft zich tot nu toe vooral gericht op het verbeteren van het *proces* van zorg. Onduidelijk is echter in hoeverre de verbetering en de bewaking van de kwaliteit van het proces van invloed zijn op het *resultaat* van zorg. Paramedische zorg richt zich met name op het doen verminderen van beperkingen in het functioneren als gevolg van ziekte. Dit betekent dat het resultaat van behandeling niet zonder meer vertaald kan worden in wel/niet genezing, maar veeleer in de mate waarin de paramedische behandeling heeft bijgedragen aan het verminderen van klachten en beperkingen of aan het vergroten van de zelfstandigheid van de patiënt. Een systematische en uniforme evaluatie van het paramedisch handelen vindt in de praktijk niet of fragmentarisch plaats. De implementatie van eenvoudige, generieke meetinstrumenten in de praktijk die geschikt zijn om het succes van het paramedische handelen te evalueren is daarom een belangrijke, volgende stap in de verbetering van de transparantie en kwaliteit van zorg.

Verbetering van de doelmatigheid en doeltreffendheid is een belangrijk beleidsthema op het gebied van paramedische zorg en vormt een prominent aandachtsgebied binnen het paramedisch onderzoek. Het ontwikkelingsstadium van paramedische zorg laat echter in veel gevallen (nog) niet toe dat uitsluitend effectonderzoek gedaan kan worden.

Onderzoek naar het proces van de zorg gaat vooraf aan onderzoek naar het effect ervan. Daarnaast is het van belang om voorafgaand aan een gecontroleerd effectonderzoek eerst grondig vooronderzoek te doen. Vooronderzoek kan bestaan uit het systematisch samenvatten van de literatuur ten aanzien van de effectiviteit van paramedische interventies. Dergelijk literatuuronderzoek geeft richting aan toekomstig effectonderzoek. Ook kan literatuuronderzoek de basis vormen voor richtlijnontwikkeling. Daarnaast kan vooronderzoek bestaan uit het bestuderen van de invloed van ziekte op het functioneren, het toespitsen van de onderzochte behandelmethodes en het evalueren van meetinstrumenten waarmee het effect van de behandeling gemeten wordt. Door het NIVEL wordt zowel dergelijk vooronderzoek als gecontroleerd effectonderzoek gedaan.

Overzichten van de projecten

Afgevoerde projecten

- PMED 02.02 Stand van zaken Enkelvoudige Extramurale Ergotherapie (EEE)
(afgerond)
- PMED 02.03 Stand van zaken in de extramurale logopedie
(afgerond)
- PMED 02.07 Ontwikkeling van een fysiotherapeutische diagnosecodering
(afgerond)
- PMED Disseminatie en Implementatie van kennis: een verkennende studie naar de kennisinfrastructuur in de paramedische zorg
(geen financiering)
- TH 01.02 Voorschrijven van hulpmiddelen door de huisarts: loophulpmiddelen
(afgerond)

Lopende en nieuwe projecten:

Onderzoek gericht op informatievoorziening over de paramedische praktijk

- PMED 02.01 LIPZ - operationeel
(in uitvoering)
- PMED 01.01 Centrum voor beleidsgerichte informatie paramedische zorg
(in uitvoering)
- PMED 03.01 Paramedische zorg in verpleeghuizen: een inventariserend onderzoek
(in uitvoering)
- PMED 03.02 Determinanten van variabiliteit in de fysiotherapeutische zorg
(in uitvoering binnen LIPZ)
- PMED 04.01 De verhouding in de omvang van chronische en niet-chronische fysiotherapeutische zorg
(in uitvoering)
- PMED 04.02 Inhoud van fysiotherapeutische en oefentherapeutische zorg voor patiënten met lage rugpijn
(in uitvoering)

Nieuw

- PMED 05.01 Paramedische zorg in verpleeghuizen: de verschillen verklaard

Onderzoek gericht op kwaliteitszorg

PMED 00.03 Evaluatie Implementatie Kwaliteitszorg Paramedische Zorg (IKPZ)

Onderzoek gericht op doelmatigheid en doeltreffendheid

- PMED 99.04 Effectiviteit van ergotherapeutische interventies (in uitvoering)
- PMED 01.05 Het effect van GRADIT, graded activity door middel van intermitterende oefentherapie bij patiënten met artrose van heup of knie (in uitvoering)
- PMED 01.06 Het beloop van functionele status bij oudere patiënten met late gevolgen van poliomyelitis, artrose en de ziekte van Parkinson: de invloed van leeftijdsgerelateerde stoornissen en co-morbiditeit (in uitvoering)
- PMED 03.04 De effectiviteit van ergotherapeutische behandeling bij patiënten met een psychiatrische aandoening: een systematische review van de literatuur (werven van subsidie)
- PMED 03.05 De evaluatie van de ergotherapeutische standaardadviesrapportage's voor rollator, sta-op-stoel en stoel met trippelfunctie. (werven van subsidie)
- PMED 03.06 Evaluatie van het fysiotherapeutisch handelen: de bruikbaarheid van generieke meetinstrumenten (werven subsidie)
- PMED 04.03 Prioritering van onderzoek naar de effectiviteit en doelmatigheid van ergotherapie en logopedie (in uitvoering)
- PMED 04.05 Health care utilization due to musculoskeletal conditions: size and determinants (werven van subsidie)

Overige projecten

PMED 04.06 Help de informele zorg: project ter bevordering van thuiszorgtechnologie door mantelzorgers (in uitvoering).

2.2.9 *Verpleging & Verzorging*

Beleidsontwikkelingen

Actuele beleidsthema's in de zorgsector worden voor een belangrijk deel bepaald door de vergrijzing van de bevolking. De vergrijzing gaat gepaard met een sterk groeiende zorgvraag van chronisch zieken, mensen met dementie en terminale patiënten. Veel onderzoek binnen het themagebied heeft betrekking op de begeleiding van deze groepen patiënten met veelal een complexe zorgvraag.

Om de kosten van zorg voor een vergrijzende bevolking beheersbaar te houden, worden er momenteel vanuit de overheid belangrijke beleidsmaatregelen voorbereid, zoals de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Deze nieuwe wet impliceert dat (waarschijnlijk vanaf 2006) bepaalde zorgfuncties die voorheen vanuit de AWBZ gefinancierd werden, nu onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten gaan vallen. Het gaat daarbij onder meer om huishoudelijke zorg en ondersteunende en activerende begeleiding voor mensen die niet voor "verblijf" zijn geïndiceerd. De invoering van de WMO zal waarschijnlijk grote consequenties hebben voor gemeenten, indicatie-organen en niet in de laatste plaats cliënten en mantelzorgers.

Ook indicatiebeleid en –praktijk zullen gaan veranderen. Het kabinet heeft onlangs besloten vanaf 2005 de organisatie van de indicatiestelling voor AWBZ-zorg te centraliseren in een nieuwe landelijke organisatie, het Centrum Indicatiestelling Zorg. Het oprichten van één centrale organisatie moet leiden tot een nog uniformere aanpak en een verhoging van de kwaliteit en de doelmatigheid van de indicatiestelling. Tevens moet deze centrale organisatie met lokale loketten het gemakkelijker maken om (wettelijke) veranderingen, zoals de invoering van de WMO, door te voeren in de indicatiestelling.

Daarnaast zullen thema's als "doelmatigheid" en "kwaliteit van zorg", die al enige jaren de aandacht van beleidsmakers en onderzoekers genieten, ook in de komende jaren nog actueel blijven. De huidige aandacht voor kwaliteitsindicatoren en "benchmarking" is daarmee direct verbonden. Het begrip benchmarking wil zeggen dat instellingen onderzocht worden op kwaliteit en doelmatigheid, waarbij deze vervolgens gespiegeld worden aan de hand van allerlei indicatoren aan "best-practice-instellingen". In verschillende zorgsectoren hebben recent benchmarkstudies plaatsgevonden; het NIVEL was als onderzoeksinstituut direct betrokken bij eerdere rondes

van de Benchmark Thuiszorg en zal dat ook in de aanstaande ronde in 2005 zijn (zie themagebied “Vraaggestuurde zorg”).

Ook functiedifferentiatie en taakherschikking zijn al enige jaren belangrijke beleidsonderwerpen en dat zal naar verwachting ook in het komende jaar zo zijn. Daarmee hangt samen dat er in opleidingen en praktijk steeds meer mogelijkheden komen voor “nieuwe” professionals als verpleegkundig specialisten, praktijkverpleegkundigen en nurse practitioners. Deze nieuwe functies moeten de kwaliteit van zorg bevorderen en vaak ook de werkdruk van medici verminderen. De beleidsdiscussies en besluitvorming omtrent de wettelijke, educatieve en praktisch -organisatorische voorwaarden waaronder substitutie van taken van artsen naar verpleegkundigen vorm moet krijgen is echter nog in volle gang.

Tot slot kan de huidige aandacht voor ‘evidence-based nursing’ worden genoemd. Uitgangspunt daarbij is dat het voor kwalitatief goede zorg belangrijk is dat verpleegkundigen en verzorgenden gebruik maken van interventies waar wetenschappelijke evidentie voor bestaat. Vanuit het ZonMw -programma “Tussen Weten en Doen” zijn recent nieuwe subsidierondes geïnitieerd, waarbinnen de nadruk ligt op het onderzoeken van de effectiviteit van interventies van verpleegkundigen en verzorgenden en de verwerking daarvan in richtlijnen. Dit is een indicatie dat ook in de komende jaren evidence-based nursing nog veel aandacht zal krijgen van beleidsmakers en onderzoekers.

Onderzoek binnen themagebied

Binnen dit themagebied zijn er vier continue onderzoekslijnen, te weten ‘kwaliteit van zorg/kwaliteit van leven’, ‘kwaliteit van arbeid’, ‘interacties tussen verpleegkundige/verzorgende en patiënt’ en ‘palliatieve zorg’. Onderzoek binnen de lijn ‘kwaliteit van zorg’ betreft onder meer de recente peiling onder het landelijke Panel V&V (een samenwerkingsproject van LEVV/AVVV/NIVEL) over de meningen en ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden als het gaat om kwaliteit van zorg. In die peiling was ook speciale aandacht voor de kwaliteit van zorg in de verpleeg- en verzorgingshuissector; een sector waar de kwaliteit van zorg (onder meer vanwege bezuinigingen en de toenemende zorgzwaarte) het meest in het gedrang lijkt te zijn.

Onderzoek dat valt binnen de lijn ‘kwaliteit van arbeid’ betreft onder andere de peilingen onder het Panel V&V naar ‘de aantrekkelijkheid van het beroep’. Dat laatste onderwerp is een terugkerend thema, waarover iedere

twee jaar panelleden worden ondervraagd. Op die manier wordt gevolgd of verpleegkundigen en verzorgenden in de komende jaren anders gaan oordelen over zaken als groei- en ontplooiingsmogelijkheden, autonomie en werkdruk.

Als voorbeeld binnen de onderzoekslijn 'interacties verpleegkundige-patiënt' kan onder meer het recent afgeronde onderzoek naar de 'snoezelmethode' bij psychogeriatrische verpleeghuisbewoners worden genoemd evenals de projecten rondom de begeleiding van mensen met dementie.

De meerjarige monitorstudie op het terrein van palliatieve zorg (looptijd 2003-2006) is een duidelijk voorbeeld van onderzoek binnen de lijn 'Palliatieve zorg'. Deze monitor moet inzicht geven in de verdere ontwikkeling van hospicevoorzieningen, palliatieve afdelingen binnen Integrale Kankercentra en consultatieteams. Verder is recent een studie gestart naar de ervaringen van huisartsen, thuiszorgmedewerkers en indicatiestellers op het gebied van thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten.

Toekomst

Voor de komende jaren is het in de eerste plaats belangrijk dat de voornoemde continue onderzoekslijnen verstevigd worden door nieuwe projecten te werven en uit te voeren. Daarbij denken we onder meer aan onderzoek binnen de lijn 'interacties tussen verpleegkundige/verzorgende en patiënt', specifiek omtrent de begeleiding van mensen met dementie. Recent is bij ZonMw een voorstel voor een (vervolg)studie ingediend rondom de begeleiding van dementerende verpleeghuisbewoners met depressieve klachten.

Een tweede voornemen is om in het komende jaar, in samenwerking met het LEVV, een nieuwe onderzoekslijn 'Reviews en richtlijnen' te ontwikkelen. In het NIVEL hebben we de afgelopen jaren verschillende systematische literatuurrreviews uitgevoerd, die aan de basis lagen van 'evidence-based' richtlijnen. Onze deskundigheid op dat terrein zullen we gericht onder de aandacht gaan brengen van potentiële subsidieverstrekkers en andere belanghebbenden, teneinde op die manier nieuwe opdrachten te genereren. Een derde intentie is om ook in de komende jaren de effecten van beleidsmaatregelen in de zorgsector te evalueren. Zo is het ons inziens wenselijk dat de gevolgen van de invoering van de WMO onderzocht worden, waarbij er ruime aandacht moet zijn voor de gevolgen voor

zorgvragers.

Een vierde voornemen betreft het verrichten van onderzoek op het terrein van taakherschikking. De intentie is om in 2005 te starten met een onderzoek rondom taakherschikking bij medicatie voorschrijven door verpleegkundigen. Momenteel zijn we daarover in gesprek met VWS.

Tenslotte willen we in de komende jaren onze deskundigheid in onderzoek omtrent de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking uitbouwen. In dit verband zoeken we momenteel actief naar subsidiemogelijkheden voor onderzoek op het terrein van de zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking. Meer inzicht in bijvoorbeeld de kwaliteit van levenseinde-zorg in die sector, de omvang en aard van vraag en aanbod, evenals in de deskundigheid van de betreffende zorgverleners is gewenst.

Overzicht van de projecten

Afgevoerde projecten:

- V&V 99.01 Onafhankelijke indicatiestelling bij cliënten met een somatische chronische aandoening afgerond)
- V&V 99.04 Inventarisatie Onderzoeks- & Ontwikkelingsprojecten Thuiszorg (geen inventarisatie meer gepland)
- VERPL 99.02 Effecten van snoezelen op demente ouderen en zorgverleners in verpleeghuizen (afgerond)
- VERPL 99.04 Bewonerspanel verpleeghuizen (geen subsidiemogelijkheden gevonden)
- V&V 02.04 Richtlijnen voor verzorgenden voor de begeleiding van demente cliënten met gedragsproblematiek; inventarisatie, aanpassing en implementatie (afgerond)
- V&V 02.05 Ontwikkeling en evaluatie van een intervisiemethodiek ten behoeve van allochtone cliënten in de extramurale zorg (afgerond)
- V&V 03.01 Individuele professionalisering van verpleegkundigen in de beroepsopleiding en op het werk (afgerond)

Lopende en nieuwe projecten:

- V&V 02.03 Continuering van Panel Verpleegkundigen en Verzorgenden (peilingen, inclusief verzameling, analyse en rapportage)
- V&V 04.01 Systematische review naar effecten van telefonische follow-up door ziekenhuisprofessionals na ontslag uit het ziekenhuis (analyseren van literatuur en rapportage)
- V&V 04.02 Systematische review naar effecten van discharge planning (analyseren van literatuur en rapportage)
- V&V 04.03 Monitor Palliatieve Zorg. Een monitor van ontwikkelingen op de terreinen van palliatieve afdelingen, consultatieteams en hospicevoorzieningen (jaarlijkse peiling, inclusief analyse en rapportage)
- V&V 04.04 Begeleiding van dementerende verpleeghuisbewoners die depressief zijn. Een multi-centre interventiestudie naar de effecten van een richtlijn voor verzorgenden (indien subsidie wordt toegekend, start gegevensverzameling)
- V&V 04.05 Doorbreek depressie bij dementie: ontwikkeling en implementatie van een begeleidingsprogramma voor thuiswonende mensen met dementie en hun naasten (rapportage)

Nieuw

- V&V 05.01 Vervolgstudie terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse cliënten: een onderzoek onder thuiszorgmedewerkers, huisartsen en indicatiestellers (gegevensverzameling, analyse en rapportage)

Nieuw

- V&V 05.02 Monitor Videonetwerken (eerste gegevensverzameling en -analyse)

Nieuw

- V&V 05.03 Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking: een inventarisatie van de behoefte aan onderzoek op dit terrein. (in afwachting van subsidietoekenning)

Nieuw

- V&V 05.04 Voorkomen en behandelen van orale mucositis bij patiënten met kanker: een project gericht op het vervolmaken en toetsen van een richtlijn

(in afwachting van subsidietoekenning)

Nieuw

V&V 05.05 Reflux van maagzuur bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking: een project gericht op de ontwikkeling van een evidence-based deelrichtlijn voor verpleegkundigen en verzorgenden.
(in afwachting van subsidietoekenning)

Nieuw

V&V 05.06 Medicatie voorschrijven door verpleegkundigen: een onderzoek naar de huidige en gewenste praktijk, randvoorwaarden en effecten
(in voorbereiding)

Nieuw

V&V 05.07 De aansluiting tussen de zorgbehoefte, zorgvraag en de geïndiceerde en geleverde zorg van chronisch zieken voorafgaande aan de invoering van de WMO
(in voorbereiding)

p.m.

PSH 02.03 Communicatie tussen verpleegkundigen en patiënten met kanker

PSH 05.01 Paramedische zorg in verpleeghuizen: de verschillen verklaard

REG 96.03 Feiten over verpleegkundigen en verzorgende beroepen

KOCC 01.05 De invloed van de organisatie van zorg op de kwaliteit van zorg voor ouderen met psychogeriatrische problemen

KOCC 05.05 Onderbouwing risico-indicatoren voor de langdurige zorgverlening

KOCC 05.06 Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven bij cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen

VRA 05.05 Benchmark Thuiszorg III

VERL 05.01 Ontwikkeling van een landelijk indicatie protocol kraamzorg

MIG 05.05 Monitoring werkbelasting penitentiaire verpleegkundigen en geneeskundigen (voorfase)

MIG 05.06 Monitoring werkbelasting penitentiaire verpleegkundigen en geneeskundigen (hoofd fase)

2.2.10 *Het hulpverleningsproces; onderzoek naar communicatie in de gezondheidszorg*

Beleid

Hoe komen verwijzingen tot stand, waarom verlaat de ene patiënt de spreekkamer met een recept voor een antidepressivum, terwijl een ander met dezelfde klachten het advies krijgt nog even af te wachten, hoe wordt de WGBO in de praktijk toegepast en vinden besluitvormingsprocessen plaats, welke manier van omgaan met patiënten met recidiverende onbegrepen klachten is het meest effectief in termen van bevordering van zelfzorg en vermindering van medisch consumptie, is de relatie tussen hulpverlener en patiënt in de loop der jaren veranderd en zo ja, hoe? De beantwoording van deze en vele andere beleidsvragen over de *black box* in de gezondheidszorg is mogelijk op basis van secundaire analyses van de databank Communicatie in de zorg, een groeiend bestand van 15.000 op video opgenomen contacten tussen uiteenlopende hulpverleners en patiënten aangevuld met vragenlijst- en registratiegegevens. De databank geeft een uniek inzicht in wat zich in de feitelijke hulpverlening afspeelt tussen hulpverlener en patiënt en draagt hiermee bij aan een kwalitatieve verdieping van kwantitatieve gegevens over aanbod en gebruik van gezondheidszorg. De databank Communicatie brengt vanaf 2005 maandelijks op de website van het NIVEL een factsheet uit over beleidsrelevante of methodologische onderwerpen.

Binnen het themagebied Communicatie in de gezondheidszorg valt recentelijk een toename te constateren in het aantal en de variëteit aan projecten die worden gesubsidieerd en uitgevoerd. Nadat communicatie binnen de gezondheidszorg jarenlang een secundaire plaats heeft ingenomen, lijken beleidsmakers, beroepsverenigingen en beroepsbeoefenaars thans meer en meer overtuigd te raken van het feit dat goede gezondheidszorg staat of valt met de kwaliteit van de communicatie tussen hulpverleners en patiënten en tussen hulpverleners onderling. Tegelijkertijd is door de toegenomen variëteit en complexiteit aan hulpvragen, aandoeningen en preventieve en therapeutische interventies ook de communicatie in de praktijk veranderd. Dit stelt mogelijk andere en wellicht hogere eisen aan de communicatie-vaardigheden van de hulpverlener. Zo blijkt uit de in 2004 in het kader van de Tweede nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk afgeronde studie naar communicatie, dat, in vergelijking met 1987, de aard van het contact tussen huisarts en patiënt verzakelijkt is; er wordt thans op een meer instrumentele, biomedische manier

gecommuniceerd en psychosociale zaken komen minder aan bod. Ook laten de resultaten van onderzoek naar de effectiviteit van consultvoeringsonderwijs zien dat dit onderwijs niet de gewenste vruchten afwerpt. Mogelijk is het onderwijs onvoldoende meegegroeid met deze veranderende arts-patiënt relatie en is het tijd een nieuw consultvoeringsmodel te ontwikkelen. Binnen de huisartsopleiding zijn hiervoor reeds de eerste stappen gezet.

Inhoud

Het NIVEL verricht al meer dan 25 jaar onderzoek naar communicatie in de gezondheidszorg. Daartoe zijn in huisartspraktijken, poliklinieken en verpleeghuizen in totaal ruim 15.000 video-opnamen van hulpverlener-patiënt contacten gemaakt die zorgvuldig zijn bewaard, geconserveerd en geobserveerd. De projecten die op basis van dit unieke databestand worden uitgevoerd bestrijken een steeds breder gebied binnen het thema communicatie in de gezondheidszorg. Binnen dit themagebied zijn grofweg twee lijnen te onderscheiden: een waarbij het perspectief van de hulpverlener het uitgangspunt vormt en een ander waarbij het perspectief van de patiënt overheerst. Zo wordt aan de kant van de hulpverlener (huisarts, verpleegkundige of specialist) onderzocht hoe er wordt gecommuniceerd (meer of minder aandacht voor biomedische en/of psychosociale zaken), welke factoren van invloed zijn op de communicatie (o.a. stress en attitude) en wat de effecten zijn van interventies ter verbetering van de communicatie (groepstraining of individuele feedback). Vanuit het perspectief van de patiënt wordt onderzocht welke behoeften er leven aan informatie, steun en participatie en hoe de communicatie beter op die behoeften kan inspelen. Het communiceren, signaleren en meten van *cues* speelt hierbij een belangrijke rol. Projecten betreffen dus enerzijds kwantitatief effectiviteits- en interventieonderzoek, anderzijds kwalitatief onderzoek gericht op conceptualisering en methodiekontwikkeling. Daarbij gaat de aandacht vooral uit naar drie groepen patiënten: patiënten met alledaagse klachten, patiënten met lichamelijk onverklaarde klachten (lage rugpijn en IBS) en patiënten met kanker (o.a. ouderen, kinderen en patiënten die om een tweede mening of erfelijkheidsadvisering vragen). Om meer inzicht te krijgen in de beweegredenen van patiënten om een complementaire arts te consulteren, zullen in 2005 ook complementaire behandelwijzen, dat wil zeggen de door een arts verrichte handelingen op het terrein van de acupunctuur, natuurgeneeskunde of homeopathie, onder de loep worden genomen.

Methodiek

In bovengenoemde projecten worden ICT en internet steeds meer ingezet als instrument voor het verzamelen van gegevens (internet focusgroepen, elektronische dagboeken) of het verrichten van interventies (situationele feedback via palmtop computers: telemedicine). De ervaring die in voorafgaande jaren is opgedaan met onderzoek naar de effectiviteit van het uitwisselen van dagboekgegevens gekoppeld aan het geven van situationele feedback aan patiënten met lage rugpijn middels palmtopcomputers, het internet en mobiele telefoons, wordt ook in 2005 verder uitgewerkt. Bovendien zal onderzocht worden hoe de voor deze projecten ontwikkelde infrastructuur WITH (Web-based Interactive Technology in Healthcare) ingezet kan worden bij andere projecten en andere patiënten, zoals patiënten met irritable bowel syndrome. In 2005 zal eveneens worden voortgeborduurd op het onderzoeken van de mogelijkheden van het doen van sequentiële analyses en het analyseren van interacties waarbij meer dan één hulpvrager of één hulpverlener betrokken is, zoals in het onderzoek bij kinderen met kanker.

Toekomst

Om de jarenlange ervaring in het verrichten van onderzoek naar arts-patiënt communicatie uit te kunnen dragen, heeft het NIVEL in 2001 EACH – European Association for Communication in Healthcare – opgericht (zie www.EACH.nl). EACH stelt zich ten doel om kennis en expertise op het terrein van onderzoek en onderwijs in communicatie in de gezondheidszorg te verspreiden en uit te breiden. Hiertoe worden ook in 2005 vele activiteiten ondernomen (o.a. een workshop over sequentiële analyse in Verona; het voorbereiden van het derde EACH congres in Basel in 2005) en samenwerkingsverbanden geformaliseerd (o.a. door het indienen van een Madame Curie voorstel over communicatie rondom emotionele *cues* van patiënten). Om zo dicht mogelijk bij vragen en behoeften uit de praktijk te blijven staat voor 2005 verder de intensivering van de samenwerking van de communicatie-onderzoekers met de verschillende beroeps- en patiëntengroepen op de agenda.

Overzicht van de projecten

Afgevoerde projecten:

- PSH 98.01 Arts-patiënt communicatie in Centraal en West Europa vergeleken (afgerond)
- PSH 98.02 Praten over arbeid in verschillende Europese landen (afgevoerd)
- PSH 98.03 Vernieuwing in Centraal Europa: de komst van de nieuwe huisarts? (afgevoerd)
- PSH 98.06 De implementatie van de brede standaard 'arts-patiënt relatie' binnen de beroepsgroep huisartsen (afgevoerd)
- PSH 01.07 Interculturele communicatie in de huisartspraktijk (afgerond)
- PSH 02.01 Video-onderzoek bij huisartsen (afgerond)
- PSH 04.01 Naar een gebruikerspanel genomics (voorstel afgewezen)
- PSH 04.03 Situationele feedback bij moeheid (voorstel afgewezen)
- PSH 04.04 Praten over leefstijl en werk met allochtonen en autochtonen (voorstel afgewezen)
- PSH 04.05 De effectiviteit van hypnose bij IBS (voorstel afgewezen)
- PSH 04.06 De rol van de huisarts bij werkhervatting en werkstaking (voorstel afgewezen)

Lopende en nieuwe projecten:

- PSH98.05 Communicatie tijdens genetische counseling bij erfelijke kanker (uitvoering)
- PSH 00.02 Digitaliseren van video-archief (uitvoering)
- PSH 01.01 EACH: European Association for Communication in Healthcare (uitvoering)

- PSH 01.05 Second opinion chirurgische oncologie
(uitvoering)
- PSH 02.03 VOICE Verpleegkundigen-Ouderen In ChemotherapiE
(uitvoering)
- PSH 02.04 Communicatie tussen oncologen, adolescenten met kanker
en hun ouders
(uitvoering)
- PSH 04.02 From intention to performance
(uitvoering)
- PSH 04.07 Situationele feedback bij chronische pijn
(uitvoering)
- Nieuw**
- PSH 05.01 Aanzetten tot zelfzorg; een onderzoek naar het gebruik van
effectieve communicatiestrategieën bij patiënten met
alledaagse klachten in de huisartspraktijk
(uitvoering)
- Nieuw**
- PSH 05.02 Tabula Rasa: Towards A Better Understanding of Lasting
Adherence- Research And Systematic Analyses (of existing
databases and literature)
(uitvoering)
- Nieuw**
- PSH 05.03 Stimulating self-management in irritable bowel syndrome
through web-based interactive technology
(in afwachting van subsidie)
- Nieuw**
- PSH 05.04 Patiëntenprofielen in de complementaire behandelwijzen;
éénjaars monitoring in acupunctuur, homeopathie en
natuurgeneeskunde
(in afwachting van subsidie)
- Nieuw**
- PSH 05.05 Onderwijs in consultvoering in de huisartsopleiding;
conceptualisering, meting en toetsing
(in voorbereiding)
- Nieuw**
- PSH 05.06 Databank Communicatie in de Zorg
(in uitvoering)

p.m.

NS2 05.06 Vermoeidheid, determinanten, beloop en zorg

FARM 05.03 Het gebruik van antidepressiva: invloed van arts-patiënt communicatie

2.2.11 Vraaggestuurde Zorg

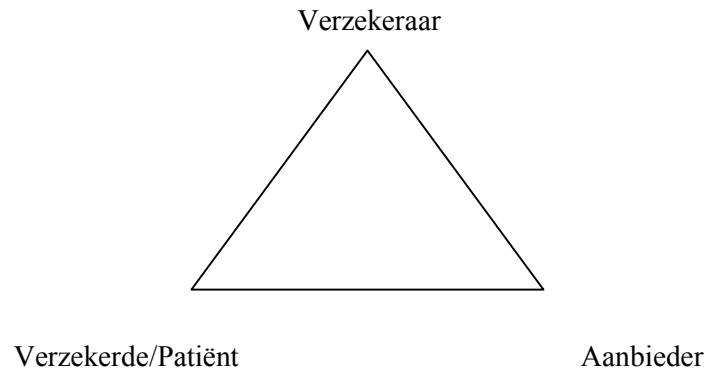
Algemene ontwikkelingen

De overheid hecht steeds meer belang aan het perspectief van hulpvragers: de gezondheidszorg moet vraaggericht worden. Hierdoor zou het zorgaanbod beter aansluiten op de zorgvraag van patiënten. Hoe deze vraaggestuurde zorg er uit moet zien, is niet duidelijk. In ieder geval zal de sturing van de zorg veel meer op afstand van de overheid komen te staan, waardoor ruimte moet ontstaan voor zelfregulering. Partijen (patiënten/consumenten, verzekeraars en aanbieders) moeten elkaar prikkelen tot het leveren van goede en doelmatige zorg die aansluit bij de wensen van burgers. Waar mogelijk zou dit tot stand moeten komen via marktwerking. Om sturing van de zorg op zelfregulerende markten mogelijk te maken, wil de overheid de regierol van zorgverzekeraars versterken. Op terreinen waarop van marktwerking geen sprake kan zijn blijft de overheid sterker aanwezig. De overheid blijft daarnaast verantwoordelijk voor het borgen van de publieke belangen: het garanderen van de toegang tot kwalitatief goede zorg, met een beheerste kostenontwikkeling. Om die rol te kunnen waarmaken is echter informatie nodig. Het streven van het Ministerie is om de ontwikkelingen in de zorg in de toekomst te monitoren met behulp van een Balanced Scorecard voor de Nederlandse gezondheidszorg. Een van de velden in die Balanced Scorecard betreft het consumentenperspectief. In dit kader zullen onder meer indicatoren in de Balanced Scorecard worden opgenomen met betrekking tot patiënttevredenheid en de tevredenheid van burgers met de gezondheidszorg. NIVEL-onderzoek, bijvoorbeeld in het Consumentenpanel Gezondheidszorg, kan hierover informatie aandragen.

Onderzoek op het themagebied

Binnen het themagebied vraaggestuurde zorg spitst het onderzoek zich toe op de vraag hoe patiënten oordelen over het zorgaanbod, of dit zorgaanbod daadwerkelijk vraaggericht wordt en hoe deze verschuiving dan tot stand

komt. Centraal daarin staan de relaties tussen patiënten/consumenten, verzekeraars en aanbieders, die kunnen worden weergegeven in de vorm van de bekende driehoek:



Het onderzoek binnen het themagebied besteedt aandacht aan alle drie de relaties in deze driehoek: de relatie patiënt-aanbieder, de relatie verzekerde-verzekeraar en de relatie verzekeraar-aanbieder.

Patiënt - Aanbieder

Per definitie is er in de zorg sprake van ongelijkheid. Een arts of andere hulpverlener is over het algemeen deskundiger dan zijn patiënten rond een bepaalde ziekte. Een arts is ook degene die bepalen kan of een patiënt toegang krijgt tot bepaalde voorzieningen. De arts-patiënt relatie is er – deels - één van vertrouwen: waarin vooral de patiënten moet vertrouwen dat hun arts hun belangen goed zal behartigen. Patiënten zijn niet of nauwelijks in staat dit te controleren. In de afgelopen jaren zijn er door de overheid diverse maatregelen genomen om deze asymmetrie in de arts-patiënt relatie wat meer symmetrisch te maken. Het meest herkenbaar is dit gebeurd met wetgeving: de wet Klachtrecht, de WGBO, de WMCZ maar ook de WMO zijn er alle op gericht om de positie van patiënten te versterken.

Deze wetten zijn gericht op het vergroten van de mogelijkheden voor wat Hirschman (al) in 1969 aanduidde als “voice”. “Voice” is gedefinieerd als iedere poging om een ongewenste toestand (in dit geval in het gezondheidszorgsysteem) te veranderen, door individuele of collectieve actie gericht tegen het bevoegde management, of door het inroepen van een hogere autoriteit of door het mobiliseren van de publieke opinie. “Voice” is de enige manier waarop cliënten hun ongenoegen kenbaar kunnen maken

over geleverde producten of diensten in markten waarop de “exit” optie (het overstappen naar een andere aanbieder) niet voorhanden is.

Sinds het einde van de jaren negentig is het beleid van de overheid echter ook expliciet gericht op het vergroten van de mogelijkheden tot “exit” in de Nederlandse gezondheidszorg. Er is steeds meer aandacht voor keuzevrijheid en voor informatie waarop patiënten hun keuzes kunnen baseren. Hoewel de ruimte tot kiezen beperkt is in de Nederlandse gezondheidszorg, door budgettering, wachtlijsten en regionaal gebonden zorgaanbod, wordt de keuzevrijheid van individuele patiënten door beleidsmakers toch gezien als een belangrijk instrument om meer vraaggerichte zorg te realiseren. Informatie via internet zou patiënten beter in staat kunnen stellen om te kiezen tussen zorgaanbieders. NIVEL-onderzoek draagt bij aan het verzamelen, beoordelen en presenteren van dergelijke keuze-informatie.

Het NIVEL onderzoek op dit thema richt zich daarnaast op het zichtbaar maken van de vraag van (potentiële) zorggebruikers en de beoordeling van het zorgaanbod door (potentiële) zorggebruikers. Dit vraagt goede instrumenten om deze vraag en de gebruikersoordelen zichtbaar te maken. Met het Consumentenpanel Gezondheidszorg (een samenwerkingsverband van NIVEL en Consumentenbond) wordt onderzoek gedaan naar de ervaringen en meningen van consumenten met de gezondheidszorg. Het onderzoek dat met het panel wordt gedaan, beoogt bij te dragen aan het versterken van de positie van gebruikers van de gezondheidszorg. Het perspectief van de gebruikers staat centraal. Het NIVEL ontwikkelt daarnaast meetinstrumenten voor het meten van patiëntenoordelen. Één van die instrumenten is de QUOTE (Quality of care through the patiënt's eyes), een valide, betrouwbaar en praktisch instrument om het oordeel van zorggebruikers over de door hen ontvangen zorg te registreren. Er zijn varianten van de QUOTE voor specifieke categorieën van zorggebruikers (bijvoorbeeld: COPD-patiënten, IBD-patiënten, mensen met diabetes, hulpbehoevende ouderen, mensen met een lichamelijke handicap), varianten die zich op de kwaliteit van een specifieke discipline richten (bijvoorbeeld: patiënten van huisartsen, cliënten van extramuraal werkende ergotherapeuten) en combinaties van beide varianten (bijvoorbeeld: allochtone patiënten van huisartsen). Er worden nog steeds nieuwe QUOTE-varianten ontwikkeld. Daarnaast is het meetinstrument Consumentenvertrouwen ontwikkeld. Beide instrumenten worden ook buiten Nederland gebruikt.

Het NIVEL participeert daarnaast sinds een aantal jaren in diverse benchmarktrajecten. Daarin worden instrumenten toegepast die een sterke verwantschap vertonen met de QUOTE-meetinstrumenten. Benchmark- en organisatievergelijkend onderzoek vraagt een voortdurende ontwikkeling van geschikte onderzoeksinstrumenten en analysemethoden. Inhoudelijk is de vraag interessant hoe verschillen tussen organisaties in hun presteren kunnen worden verklaard. Ook is het belangrijk inzicht te krijgen in de manier waarop organisaties invulling geven aan hun veranderingsprocessen. Een wezenlijk onderdeel van deze projecten is dat spiegelinformatie wordt gegenereerd, waarbij de patiënten- of klantenoordelen van één zorgaanbieder worden vergeleken met die van de andere –soortgelijke- zorgaanbieders. Deze spiegelinformatie wordt zo gemaakt dat het concrete aangrijpingspunten oplevert voor het kwaliteitsbeleid van deze instellingen. Een belangrijke vraag is in hoeverre deze informatie daadwerkelijk doorwerkt in het zorgaanbod.

Verzekerden - Verzekeraars

Zorgverzekeraars zullen, volgens de beleidsideeën die achter de voorgenomen stelselwijziging van de zorgverzekering steken, een belangrijke rol vervullen in de verschuiving naar vraaggerichte zorg. Verzekerden kunnen namelijk kiezen voor de zorgverzekeraar die zorg heeft gecontracteerd die het best aansluit bij hun voorkeuren. In het NIVEL-onderzoek wordt zowel aandacht besteed aan de keuzes die verzekerden maken voor een bepaalde zorgverzekeraar als aan de manier waarop zorgverzekeraars zorgen voor een zorgaanbod dat aansluit bij de wensen van verzekerden (zie hieronder). Het onderzoek naar de relatie verzekerden-verzekeraar richt zich op de vragen als welke overwegingen een rol spelen bij de keuze van verzekerden voor een verzekeraar, in welke mate verzekerden daadwerkelijk gebruik maken van de mogelijkheid om over te stappen naar een andere zorgverzekeraar, de redenen die zij daarvoor hebben en de belemmeringen die daarin eventueel worden opgeworpen. Binnen dit thema wordt daarnaast in toenemende mate onderzoek gedaan naar de ervaringen van verzekerden met de dienstverlening en de zorginkoopfunctie van hun verzekeraar en de beoordeling door verzekerden van de prestaties van zorgverzekeraars op deze terreinen. Daarbij wordt gebruik gemaakt van meetinstrumenten die zijn afgeleid van de Amerikaanse CAHPS-vragenlijsten (Consumer Assessment of Health Plan Surveys). CAHPS-meetinstrumenten bestaan uit modulair opgebouwde schriftelijke

vragenlijsten waarin zowel vragen zijn opgenomen over de gecontracteerde zorgaanbieders als over de verzekeraar zelf. Het meetinstrument is opgesteld in samenwerking met onder andere de RAND Corporation en Harvard; het is gevalideerd en wordt in de VS op grote schaal gebruikt, zowel door en voor commerciële ziektekostenverzekeraars, non-profit plans, en managed care plans, waaronder ook Medicaid en Medicare. In Nederland worden CAHPS-vragenlijsten gebruikt door AGIS. Het NIVEL is betrokken bij de ontwikkeling van CAHPS-vragenlijsten voor de Nederlandse markt. Daarbij wordt samengewerkt met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC.

Verzekeraars-Aanbieders

Tot op heden maken ziekenfondsverzekerden nog weinig gebruik van de mogelijkheid om van ziekenfonds te wisselen. Op jaarbasis stapt niet meer dan ongeveer 3% van de verzekerden over naar een ander ziekenfonds. Dat komt omdat ze de administratieve rompslomp die daarmee gepaard gaat, niet vinden opwegen tegen de voordelen ervan. De premieverschillen tussen ziekenfondsen zijn blijkbaar nog altijd niet groot genoeg om de consument massaal aan te zetten tot het zoeken naar de goedkoopste. En ziekenfondsen profileren zich ook inhoudelijk nog onvoldoende om de consument het idee te geven dat het ene fonds duidelijk beter presteert dan het andere. Naar verwachting zal daar echter in de toekomst verandering in komen. Er zijn aanwijzingen dat zorgverzekeraars steeds meer werk gaan maken van hun zorginkoopbeleid, als een middel om de zorg te sturen op kwaliteit en doelmatigheid en als een manier om verzekerden aan te trekken, respectievelijk aan zich te binden. Het NIVEL heeft de ambitie om ook op deze ontwikkelingen op de zorgverzekeringmarkt via onderzoek in kaart te brengen.

Overzicht van de projecten

Afgevoerde projecten:

- VRA 00.05 Patiëntenoordelen en hun relatie tot consultkarakteristieken, werkdruk en praktijkorganisatie in de huisartsenpraktijk (afgerond)
- VRA 00.06 Het functioneren van de WGBO in een breder kader (gestopt)
- VRA 03.02 Internationale vergelijking publiek vertrouwen (afgerond)

- VRA 03.03 Kwaliteit van verzekeraars vanuit cliëntenperspectief
(geen subsidie)
- VRA 03.04 Kwaliteitsparagrafen in contracten tussen verzekeraars en
aanbieders
(geen subsidie)
- VRA 03.05 Patiënten en de eerstelijnszorg van de toekomst
(geen subsidie)
- VRA 03.06 Patiëntenoordelen en ketenkwaliteit in de gezondheidszorg.
(geen subsidie)
- VRA 03.11 Kwaliteit van indicatiestelling door RIO's vanuit
cliëntenperspectief
(geen subsidie)
- VRA 04.01 Ervaringen van patiënten met het Achmea Medisch
Callcenter
(afgerond)
- VRA 04.02 Kwaliteit van gecontracteerde diabeteszorg: ontwikkeling
van een zorginkoop instrument
(afgerond)
- VRA 04.04 Vraaggestuurde zorg in Europa: een analyse van de
keuzemogelijkheden van patiënten in een vijftal Europese
gezondheidszorgsystemen
(afgerond)
- VRA 04.07 Tweede Evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie
(afgerond)

Lopende en nieuwe projecten:

- VRA 86.01 Consumentenpanel Gezondheidszorg
(continue activiteit)
- VRA 03.01 Publiek vertrouwen in de gezondheidszorg
(in uitvoering)
- VRA 03.08 Verwachtingen van klagers bij klachtbehandeling (WKCZ)
(in uitvoering)
- VRA 04.03 Cliënttevredenheid in de verstandelijk gehandicaptenzorg:
ontwikkeling van een meetinstrument
(in uitvoering)
- VRA 04.05 Euro-QUOTE: European assessment of the Quality Of
health systems Through the consumers' Eyes
(in voorbereiding)

- VRA 04.06 Evaluatie van de Wet op het Medisch Onderzoek
(in uitvoering)
- VRA 04.08 Benchmark zorgkantoren: fase 4 cliëntenraadpleging
(in uitvoering)
- Nieuw**
- VRA 05.01 Voorbereiding ZVS III
(in uitvoering)
- Nieuw**
- VRA 05.02 Oordeel van AGIS-verzekerden over maagzuurremmers
(in uitvoering)
- Nieuw**
- VRA 05.03 Inventarisatie best practices cliëntondersteuning
(in uitvoering)
- Nieuw**
- VRA 05.04 Prestatie-indicatoren consumentenperspectief
(in uitvoering)
- Nieuw**
- VRA 05.05 Benchmark Thuiszorg III
(in uitvoering)
- Nieuw**
- VRA 05.06 Orgaandonatie
(in uitvoering)
- Nieuw**
- VRA 05.07 Ontwikkeling CAHPS-meetinstrumenten voor de
Nederlandse markt
(in voorbereiding)
- Nieuw**
- VRA 05.08 De kwaliteit van de zorg en dienstverlening van de 's Heeren
Loo Zorggroep vanuit het perspectief van
(vertegenwoordigers van) cliënten; ontwikkeling en
toepassing van een meetinstrument
(in uitvoering)

2.2.12 *Zorgvraag van chronisch zieken*

Beleidsontwikkelingen

Chronisch zieken vormen voor gezondheidszorgbeleid een omvangrijke doelgroep met een specifieke zorgvraag. De zorgvraag van mensen met een chronische aandoening is vaak langdurig en complex van aard, waarbij een combinatie van cure en care vereist is. Multidisciplinaire zorg waarbij de coördinatie en continuïteit goed geregeld zijn is dan ook van groot belang. Echter, volgens chronisch zieken zelf is de zorg verleend door verschillende zorgverleners en instanties vaak nog onvoldoende op elkaar afgestemd. De laatste jaren worden veel initiatieven ontplooid waarbij concepten zoals disease management en ketenzorg centraal staan. Hierbij wordt de zorg rond specifieke ziektebeelden georganiseerd. Dergelijke ontwikkelingen kunnen voor chronisch zieken een belangrijke verbetering inhouden, al is het wel de vraag in hoeverre disease management een zinvolle benadering is voor de grote groep (oudere) mensen die aan meer dan een chronische ziekte lijden. De problematiek van mensen met een chronische ziekte beperkt zich niet tot hun gezondheid alleen; ook op andere terreinen zoals inkomen, werk, wonen, onderwijs, vervoer en vrije tijd ervaren chronisch zieken knelpunten. Dit geldt overigens niet alleen voor chronisch zieken, maar evenzeer voor andere doelgroepen met langdurige gezondheidsproblemen zoals lichamelijk of verstandelijk gehandicapten. Vanwege deze gemeenschappelijke problematiek is bij het ministerie van VWS het beleidsterrein Chronisch zieken (met name de beleidsvraagstukken op het gebied van de maatschappelijke participatie) ondergebracht bij de Directie Gehandicaptenbeleid. Om integraal beleid te bevorderen vindt interdepartementaal overleg plaats tussen de ministeries van VWS, SZW, OCW, VROM en VenW. Op het gebied van de inkomensondersteuning en meerkostenproblematiek is de afgelopen jaren intensief samengewerkt door de ministeries van VWS, SZW en Financiën.

Samenwerking vindt eveneens plaats aan de zijde van de belangenorganisaties. Dit komt tot uiting in de in 2001 uit een fusie ontstane Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad). In 2003 heeft een aantal categorale collectebusfondsen zich uitgesproken voor een meer structurele vorm van samenwerking onder de naam 'Samenwerkende gezondheidsfondsen'. Het betreft hier de Nierstichting Nederland, de Maag Lever Darm Stichting, het Nederlands Astma Fonds, het Diabetesfonds, het

Nationaal Reuma Fonds, de Nederlandse Hartstichting en de Nederlandse Kankerbestrijding.

Tegelijkertijd met de erkenning van een gemeenschappelijke problematiek, vooral op het gebied van de maatschappelijke participatie, dient ook nadrukkelijk te worden gewezen op de heterogeniteit binnen de groep mensen met een chronische ziekte of handicap. Dit impliceert dat de individuele behoeften sterk uiteen kunnen lopen en flexibiliteit en vraaggerichtheid - zeker voor deze mensen die vaak langdurig van zorg afhankelijk zijn - van cruciaal belang zijn.

Onderzoek binnen het themagebied

Gezien de beleidsmatige aandacht voor vraagsturing in de zorg, is het feit dat in het themagebied het *perspectief van de chronisch zieke of gehandicapte zelf* het uitgangspunt vormt van groot belang. Voor overheden en zorgaanbieders blijkt het nog niet eenvoudig te zijn om inzicht te krijgen in de behoeften en wensen van hun doelgroepen; vaak hebben zij alleen zicht op de gebruikers van bepaalde zorg en voorzieningen. Vanuit preventief oogpunt is dat onwenselijk. Bijvoorbeeld, wil men uitval van chronisch zieken op de arbeidsmarkt voorkomen, dan dient men zicht te hebben op de behoefte aan immateriële en materiële werkaanpassingen van de werkende chronisch zieken. Een ander voorbeeld is het niet-gebruik van bepaalde compensatieregelingen, zoals de Bijzondere bijstand of de regeling voor buitengewone uitgaven (Wet inkomstenbelasting). Om het onterechte niet-gebruik terug te dringen, is inzicht vereist in de redenen of oorzaken van het niet-gebruik door chronisch zieken en gehandicapten. Deze voorbeelden onderstrepen de beleidsmatige relevantie van het themagebied; zeker ook voor de komende jaren, wanneer de basisverzekering curatieve zorg wordt ingevoerd en de effecten van de stelselwijziging voor bepaalde doelgroepen zullen moeten worden beoordeeld. Andere beleidsmatige ontwikkelingen waarnaar binnen het themagebied de komende jaren onderzoek zal worden uitgevoerd is de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning en de herziening van de WAO.

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

De ruggengraat van het themagebied wordt sinds 1998 gevormd door het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ; CHR 01.08). Dit panel zal in 2004/2005 worden verbreed tot een landelijk representatief panel van circa 3.800 somatisch chronisch zieken én gehandicapten, het Nationaal Panel

Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG; CHR 05.01). In het NPCG (2004 – 2008) worden op continue wijze beleidsrelevante (monitoring) gegevens verzameld over de kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening of handicap, hun ervaringen in de gezondheidszorg en hun maatschappelijke positie, waaronder hun financiële situatie, arbeidsparticipatie en sociale participatie /vrijtijdsbesteding. Vanwege de verbreding van het panel, zal de komende jaren ook aandacht worden besteed aan thema's zoals mobiliteit, vervoer en wonen. Bovendien zullen de komende jaren gegevens bij het panel worden verzameld ten behoeve van het monitoren van de kennis, opvattingen en ervaringen van chronisch zieken en gehandicapten ten aanzien van de toepassing van genetische kennis binnen de gezondheidszorg. Thans wordt een verdiepingsstudie naar dit onderwerp uitgevoerd (zie CHR 04.03). Bij de opzet en uitvoering van het NPCG wordt door het NIVEL samengewerkt met het Sociaal en Cultureel Planbureau, dat de tweejaarlijkse Rapportage gehandicapten uitbrengt. Het NPCG wordt met subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Directie Gehandicaptenbeleid) en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid uitgevoerd. De CG-Raad is betrokken bij de inhoudelijke programmering van het onderzoek bij dit panel.

Parallel aan het NPCG wordt met behulp van een subsidie van het Nederlands Astma Fonds een ziekte-specifieke monitor van de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD uitgevoerd (CHR 05.02). Met behulp van het PPCZ/NPCG zijn de afgelopen jaren diverse andere onderzoeken bij volwassen chronisch zieken uitgevoerd. Deze werkwijze zal in 2005 worden gehandhaafd (e.g. CHR 02.03, CHR 05.03).

Verbreding van het themagebied

Het NPCG beperkt zich vooralsnog tot mensen met een chronische ziekte of handicap in de leeftijd vanaf 15 jaar. Het themagebied beoogt echter onderzoek naar de behoeften en ervaringen van de totale groep mensen met langdurige gezondheidsproblemen. Binnen het themagebied wordt daarom ook onderzoek uitgevoerd bij *chronische zieke kinderen en jongeren*. Zo is onderzoek verricht naar de sociaal-maatschappelijke positie van jongeren met chronische spijsverteringsziekten (CHR 00.04). In 2004 zijn de jongeren die vijf jaar geleden ten behoeve van dit onderzoek geënquêteerd zijn hierover opnieuw bevraagd, teneinde de lange-termijn gevolgen voor deze jongeren in kaart te brengen (CHR 04.05). Tevens is een bibliografie over de

zorg- en leefsituatie van chronisch zieke kinderen en jongeren samengesteld. Het ligt in de bedoeling om deze onderzoekslijn voort te zetten met de opzet van een panel van kinderen met een chronische ziekte of handicap (CHR 98.01).

De komende jaren zal worden geïnvesteerd in het opzetten van een bredere onderzoeksinfrastructuur in de vorm van panels. In samenwerking met het SCP zal een verdere verbreding van het NPCG naar verstandelijk gehandicapten worden voorbereid (CHR 05.06). Tevens staat een verbreding naar mensen met chronische psychische klachten/psychiatrische aandoeningen op de agenda (CHR 02.01). Aangehaakt aan dan wel afgestemd op het NPCG zal worden geïnvesteerd in het opzetten van ziektespecifieke panels en een kinder-/jongerenpanel (CHR 98.01). Behalve deze verbreding, wordt ook een verdere verdieping nagestreefd. De bedoeling is om het tot nu toe verrichte onderzoek naar de problematiek van chronisch zieken en hun behoeften, dat veelal beschrijvend van aard is, te vervolgen door onderzoek waarbij ziekte-overstijgende interventie-programma's zullen worden ontwikkeld en geëvalueerd. Het ligt in de bedoeling om een dergelijk project op te zetten voor mensen met zeldzame chronische ziekten (CHR 04.04) en voor mensen met meerdere chronische aandoeningen (CHR 04.06).

Overzicht van de projecten

Afgevoerde projecten:

- CHR 00.04 Adaptieve opgaven, coping en sociale steun in relatie tot de maatschappelijke en relationele positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening
(afgerond)
- CHR 01.08 Patiëntenpanel Chronisch Zieken, tweede fase
(afgerond)
- CHR 01.09 Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD
(afgerond)
- CHR 03.03 Ervaringen van mensen met een chronische aandoening met arbo-curatieve samenwerking
(afgerond)
- CHR 03.04 Chronisch zieken in huishoudensverband

- (afgerond)
- CHR 04.01 Sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met chronische nierinsufficiëntie: een inventarisatie van mogelijkheden en knelpunten
(afgerond)
- CHR 04.02 Need for psychosocial support and actual use of psycho-oncological care facilities
(afgevoerd, geen subsidie)

Lopende en nieuwe projecten:

- CHR 88.01 Vragen over AIDS
(in uitvoering)
- CHR 98.01 Panel chronisch zieke kinderen
(in voorbereiding; bibliografie afgerond)
- CHR 02.01 Haalbaarheidsstudie panel mensen met chronische psychische klachten
(in voorbereiding)
- CHR 02.03 Rapportage kerngegevens artrose
(in afwachting van subsidie)
- CHR 02.04 Maatschappelijke en sociale participatie van jongeren met astma
(in voorbereiding)
- CHR 03.06 Monitoring HIV- en SOA-gerelateerde hulpvragen bij de huisarts
(in uitvoering)
- CHR 04.03 Toepassing van genetische kennis: opvattingen en ervaringen van chronisch zieken
(in uitvoering)
- CHR 04.04 Ontwikkeling en effectiviteit van een ziekte overstijgend ondersteuningsprogramma voor mensen met een zeldzame aandoening
(in voorbereiding)
- CHR 04.05 Lange termijn-gevolgen van IBD bij jongeren
(in uitvoering)
- CHR 04.06 Omgaan met co-morbiditeit
(in voorbereiding)

Nieuw

- CHR 05.01 Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

- (in uitvoering)
- Nieuw**
CHR 05.02 Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD – fase 2
(in uitvoering)
- Nieuw**
CHR 05.03 Zorg- en maatschappelijke situatie van (ex-)kankerpatiënten in Nederland: feiten, ervaringen en ondersteuningsbehoeften
(in uitvoering)
- Nieuw**
CHR 05.04 Kwaliteit van leven van mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing
(in afwachting van subsidie)
- Nieuw**
CHR 05.05 Maatschappelijke participatie van dialysepatiënten: de rol van ziektepercepties en overprotectie
(in voorbereiding)
- Nieuw**
CHR 05.06 Haalbaarheidsstudie panel mensen met verstandelijke beperkingen
(in voorbereiding)
- p.m.*
FARM 04.03 Polyfarmacie bij somatisch chronisch zieken
GGZ 05.02 Onbegrepen Chronische Klachten
V&V 05.07 De aansluiting tussen de zorgbehoefte, zorgvraag en de geïndiceerde en geleverde zorg van chronisch zieken voorafgaande aan de invoering van de WMO

2.2.13 *Migranten / Speciale doelgroepen*

Achtergrond

Populaties met een andere culturele achtergrond dan de autochtone zijn niet meer weg te denken uit onze westerse maatschappijen en hun aandeel wordt steeds belangrijker. Deze immigranten vormen geen homogene groep. Culturen en subculturen verschillen, maatschappijen van herkomst verschillen, redenen om te migreren verschillen tussen de migranten uit de jaren 60-70, de migranten uit voormalige overzeese gebieden of asielzoekers

en vluchtelingen.

Migratie is van alle tijden, maar door de toenemende mogelijkheden in mobiliteit, de socio-economische verschillen tussen noord en zuid of oost en west, het wegvallen van grenzen, de toegenomen communicatie en informatie langs allerlei vormen van media en internet, toegenomen politieke en sociale onrust binnen verschillende landen, falende overheden en georganiseerde mensenhandel die op een toegenomen vraag inspeelt, is het karakter van migratie de laatste decennia erg veranderd. Ook is hierdoor de omvang van migratie naar de westerse economisch beter gesitueerde landen de laatste decennia enorm toegenomen. Bovenstaande factoren hebben een wisselende invloed op de samenstelling van de groepen migranten die een betere toekomst opzoeken en daar veel voor over hebben.

Migrantenpopulaties verschillen in gezondheid met de lokale autochtone bevolking om een uiteenlopende reeks van redenen. Een groot deel van de verschillen kan verklaard worden door verschillen in socio-economische leef- en woonomstandigheden, maar niet volledig. Ook binnen vergelijkbare socio-economische omstandigheden blijft er ongelijkheid in ziekte en gezondheid bestaan ten opzichte van de autochtone bevolking. De culturele achtergrond met een eigen leefstijl, de mate van acculturatie, de mate waarin de eigen maatschappij met haar sociale organisatie verschilt van de maatschappij waarin men terechtkomt, het behoren tot een tweede generatie die opgroeit in deze maatschappij, zijn allemaal mogelijke factoren die op de één of andere wijze verband houden met ziekte en gezondheid. Daarenboven komen er nog de verschillen tussen de seksen waardoor vrouwen door hun eigen positie vanuit hun verschillende culturen op een andere wijze met de nieuwe maatschappij geconfronteerd worden. Ook wanneer men oud wordt in het migratieland krijgt men opnieuw te maken met eigen specifieke problemen.

De wijze waarop de *zorg* hier is georganiseerd verschilt vaak van deze in het moederland, zoals ook de positie van patiënten zelf in het zorgsysteem anders is. Migranten vertonen soms andere klachten en diagnoses, bepaalde ziekten zijn belangrijker in sommige populaties dan in andere, en enkele ziekten komen alleen bij migranten voor en niet bij de autochtone bevolking. Risicofactoren en risicoprofielen kunnen verschillen tussen autochtone patiënten en migranten. De zorg en zorgverleners kunnen hier verschillend mee omgaan, waardoor er niet alleen verschillen zullen optreden in het

zorggebruik tussen migranten en autochtonen, maar eveneens in de kwaliteit van de zorgverlening.

Om *ziekte en gezondheid* te meten beschikken we over verschillende meetinstrumenten. Meten deze instrumenten echter hetzelfde bij mensen uit verschillende culturen? Ziektes en gezondheidsklachten kunnen anders vertaald en anders beleefd worden. Ook etniciteit zelf is geen vast gegeven: er bestaan subculturen tussen personen uit een zelfde land, mensen hebben verschillende identiteiten waarmee ze zich vereenzelvigen en identiteiten kunnen veranderen over tijd, bijvoorbeeld door acculturatie.

Maar uiteindelijk hebben alle inwoners van dit land recht op een gelijk niveau en gelijke beschikbaarheid van zorg. Daarenboven is het belangrijk dat de zorg en zorgverleners rekening houden met specifieke gezondheidsproblemen en risicofactoren bij specifieke populaties. Trouwens al het bovenstaande geldt evenzeer voor die groepen die met sociale uitsluiting bedreigd worden zoals daklozen en illegalen.

In *Europa* wordt de immigratiepolitiek concreet nog steeds vertaald in verschillende maatregelen en krijgen asielzoekers en vluchtelingen te maken met verschillende regels en een verschillend functioneren van opvang en zorg. Daarenboven hebben de verschillende landen te maken met verschillende migrantenculturen. Daarom is het van belang om in Europees verband effecten van immigratiepolitiek op de gezondheid van asielzoekers en vluchtelingen te bestuderen, alsmede verschillen in gezondheidsproblemen tussen migranten in verschillende landen en hoe de lokale zorgverlening in de verschillende EU-landen met deze problematiek omgaat. Er worden initiatieven ontwikkeld om een netwerk te vormen met onderzoeksgroepen op het vlak van migranten – vluchtelingen en andere migrantengroepen - en gezondheid in verschillende EU-landen.

Extern beleid

Het beleid van de overheid bepaalt de aandacht voor bepaalde thema's en de daaruit voortvloeiende geldstromen voor onderzoek. Hierin is het laatste jaar verandering in gekomen. In 2000 werd door de Raad voor de Volksgezondheid (RvZ) een advies uitgebracht 'Interculturalisatie van de gezondheidszorg' met 10 adviezen gaande van infrastructuur en diversiteitsmanagement over opleidingen en allochtone zorgconsulenten tot

overlegstructuren en categorale voorzieningen. De toenmalige minister onderscheidde de volgende prioriteiten: infrastructuur en centraal aanspreekpunt ontwikkelen; inschakelen van allochtone zorgconsulenten; stimuleren van onderzoek, ontwikkeling en monitoring; interculturalisatie van de opleidingen; intercultureel management en personeelsbeleid; de positie en inbreng van allochtone zorgvragers/ consumenten.

Op het gebied van de uitvoering werd o.a. vanaf 2001 2,7 miljoen euro voor onderzoek, monitoring en ontwikkeling ter beschikking gesteld van ZonMw voor het opstellen van een programma 'Interculturalisatie van de zorg' met bijzondere aandacht voor vluchtelingen en asielzoekers. Er werd onder VWS-leiding een projectorganisatie 'Interculturalisatie van de zorg' opgericht die eind november 2001 met een Plan van aanpak uitkwam voor de structurele inbedding van de interculturalisatie. Het zwaartepunt van het Plan van aanpak lag op het aanbod en de organisatie van de zorg.

De projectperiode liep oorspronkelijk tot mei 2005. Het NWO/ZonMw onderzoeksprogramma 'Cultuur en Gezondheid' liep eind 2003 ten einde en er kwam geen nieuw onderzoeksprogramma in de plaats. In november 2003 heeft de huidige minister van VWS de projectorganisatie laten weten dat hij geen heil ziet in plannen die de zorg aan allochtonen structureel moeten verbeteren. De leden van de projectorganisatie zijn per direct opgestapt. Volgens de minister in zijn beleidsbrief van 17 maart 2004 aan de Kamer is er geen achterstand, maar zijn er wel andere gezondheidsproblemen. De toegankelijkheid is voortreffelijk en gebrek aan kennis bij zorgverleners is niet geconstateerd. De verantwoordelijkheid voor interculturalisatie ligt bij de partijen en lokale overheden. Wel moet nu de aansluiting tussen zorgvraag en aanbod verbeteren. De minister trekt jaarlijks tot 2007 €150.000 uit voor kennisuitwisseling, terwijl hij systeemverantwoordelijk blijft en via het RIVM op de hoogte blijft. De NHG gaat de standaarden evalueren op etnische diversiteit en de patiëntenorganisaties worden aangemoedigd allochtonen te betrekken in hun organisatie.

Uit het bovenstaande wordt het duidelijk dat *Interculturalisatie van de zorg* onder andere bij VWS sinds 2002 minder aandacht geniet en dus ook over minder middelen kan beschikken. Op gemeentelijk vlak en bij niet-gouvernementele organisaties daarentegen is dit helemaal niet het geval. Daar lijkt de aandacht voor deze problematiek juist toegenomen. Het blijkt uit de dagelijkse berichtgeving dat de interculturele maatschappij in al zijn aspecten een bron van zorg blijft en dus door het beleid niet genegeerd kan

worden. Vanuit onze zorg voor een gelijkwaardige toegankelijke en kwalitatieve hoogstaande zorg voor alle doelgroepen in de Nederlandse populatie, vinden wij het belangrijk om dit themagebied blijvend verder te ontwikkelen. De aandacht van het themagebied gaat niet alleen naar de grote migrantengroepen, maar ook naar vluchtelingen en asielzoekers ook al worden hun aantallen kleiner, en naar verschillende speciale doelgroepen. Gezien de huidige socio-economische en politieke situatie, en het in de toekomst mogelijk ontbreken van een specifiek onderzoeksprogramma zal het nodig zijn om het interculturele aandachtsgebied waar mogelijk onder te brengen in andere onderzoeksprogramma's. Hiervoor moet intensiever worden samengewerkt met andere onderzoeksprogramma's binnen het NIVEL.

In het multiculturele veld zullen de krachten met verschillende organisaties gebundeld moeten worden om nieuw onderzoek binnen dit aandachtsveld binnen te halen en uit te zetten. Op die manier kan van verschillende expertises gebruik gemaakt worden. Aangezien er minder geld zal zijn, zal het van alle partners veel creativiteit vragen om te komen tot financierbare onderzoeksvoorstellen en -activiteiten. Dit geldt evenzeer voor de samenwerking met ander onderzoeksgroepen: vaak wordt het onderzoek hier niet alleen beter en vollediger van, maar ook duurder.

Het lokale overheidsbeleid probeert greep te krijgen op de migratiestromen door strengere voorwaarden te stellen aan migrerende buitenlanders om zich in onze landen, in casu Nederland te vestigen. Zoals we recent hebben kunnen vaststellen heeft dit gewijzigde beleid op haar beurt een invloed op de omvang van migratie. Onderzoek in Europa wees wel uit dat migratiestromen naar de Europese landen zich steeds aanpaste aan het beleid en eigenlijk een soort communicerend vat is, waarbij migratiestromen steeds richten naar die landen die op een bepaald ogenblik het minst strenge beleid hebben. Wat de effecten van een toekomstig gemeenschappelijk Europees migratiebeleid zullen zijn valt nog af te wachten.

Beleid onderzoeksgroep op middellange termijn

Deze onderzoekslijn migranten/ speciale doelgroepen wil zich in eerste instantie richten op het *zorggebruik en de zorgvraag* vanwege verschillende groepen migranten. Is het mogelijk om de vraag naar zorg en specifieke noden te monitoren door een allochtoon patiëntenpanel? In welke mate kunnen allochtone zelforganisaties betrokken worden bij het opzetten van een onderzoeksagenda, het stellen van prioriteiten en het onderzoek zelf.

Hoe kunnen de gezondheidscultuur van allochtone patiënten en de gezondheidscultuur in dit land op elkaar afgestemd worden?

Een tweede thema blijft toch de nood aan *interculturalisatie van de zorg*: welke problemen ondervinden allochtone patiënten – migranten, asielzoekers, vluchtelingen en illegalen – van verschillende generaties, verschillende culturele achtergronden en in verschillende fases van acculturatie en integratie in het contact met de gezondheidszorg. Hoe gaat de gezondheidszorg zelf om met cultuurspecifieke problematiek op het niveau van communicatie, toegesneden zorgverlening, specifieke gezondheidsproblemen. Welke oplossingen kan de zorg aandragen om meer cultuursensitief te worden en in welke mate kunnen patiënten met deze achtergrond en hun sociale organisaties bij deze omslag betrokken worden? Hebben zorgverleners uit allochtone groepen of zorgverleners met een multiculturele ervaring extra aandacht voor culturele aspecten in de zorgverlening? In welke mate kan er lering getrokken worden uit de ervaringen van huisartsen in asielzoekerscentra voor de zorg aan allochtone groepen in achterstandswijken?

Deze onderzoekslijn wil zich op termijn eveneens richten op het gebruik van de preventieve en reproductieve zorg, die deze doelgroep nog veel te weinig bereikt.

Gezien de verminderde aandacht voor specifiek onderzoek naar interculturalisatie van de zorg, zal dit programma de aandacht voor dit thema trachten onder te brengen bij algemene subsidiekanalen. Waar nodig en waar nog weinig onderzoeksgegevens voorhanden zijn zodat de nood bestaat aan zowel explorerend als verklarend onderzoek, wil dit programma proberen om de onderwerpen *multidisciplinair* te benaderen. Daar kunnen epidemiologisch en sociaal wetenschappelijk, respectievelijk kwantitatief en kwalitatief onderzoek elkaar aanvullen en inspireren. Er zal tevens geëxploreerd worden in welke mate samenwerking met andere disciplines zoals demografen en sociale geografen een strategische optie kan zijn. Bestaande databanken binnen het NIVEL zoals de Tweede Nationale Studie, LINH en de peilstations zullen een grote bron blijven om verschillende onderzoeken op dit gebied - zelfs prospectief - op te zetten aangezien etniciteit van de patiëntenpopulatie in 2001 bij deelnemende huisartsen aan de 2^e Nationale Studie werd geregistreerd.

Onder *speciale doelgroepen* verstaan we tenslotte onder andere sociale achterstandsgroepen, illegalen en onverzekerden, niet-op-naam-ingeschrevenen (NONI's), gevangenen, kinderen en adolescenten, en ouderen. Aangezien gezondheidszorgaspecten bij sociale achterstandsgroepen gedeeltelijk overlapt met de problematiek op dit gebied bij allochtone populaties, richt deze onderzoeklijn zich verder eerst op deze achterstandsgroepen en sociale uitsluiting. Het gebruik en effect van het achterstandsfonds bij de districtshuisartsenverenigingen werd eerder geëvalueerd. Gezien de huidige verslechterende economische situatie, het huidige 'sociale' beleid van het huidige kabinet/overheid en de toekomstige hervorming van de zorg kan het zijn dat toegankelijkheid en gelijkwaardigheid o.a. ook door privatisering onderdruk komen te staan zeker voor de 'niet-actieve' groepen in de samenleving (WAO, gepensioneerden, WW, bijstand, daklozen). Dit onderzoeksprogramma wil proberen of de evolutie op dit vlak te monitoren valt.

Relationele ontwikkelingen

Om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van wat er zich afspeelt binnen het themagebied in Nederland en elders werden contacten gelegd met verschillende onderzoeksgroepen en werd er deelgenomen aan verschillende congressen en symposia gericht op migranten, migratie en 'Interculturalisatie van de zorg'. Contacten worden onderhouden met de afdeling Sociale Geneeskunde UvA, met TNO Gezondheid en Preventie, met de Medische Antropologie UvA, de Erasmus Universiteit, Pharos (vluchtelingen) en de Rutgers-Nisso groep (Nederlands Instituut voor Sociaal Seksuologisch Onderzoek). Naar aanleiding van een presentatie op uitnodiging op het Europese congres voor Medische Sociologen in Groningen in 2002, zijn er contacten met migrantenonderzoekers in verschillende Europese landen om de mogelijkheden te onderzoeken voor eventuele samenwerking. Die contacten werden hernieuwd tijdens het congres "Migrant Health in Europe" dat in juni 2004 in Rotterdam werd gehouden. We nemen deel aan de begeleidingscommissies van twee onderzoeken naar vitamine D-gebrek onder allochtone vrouwen in Nederland door GGD Den Haag en de Vrije Universiteit en van een onderzoek naar het effect van richtlijnen voor het samenwerken van sociale activeerders en zorgverleners in verband met de sociale activering van personen met chronische ziekten en handicaps. We maken deel uit van de redactie van Medische Antropologie en zijn lid van de werkgroep "Allochtonen en kanker" van het Koningin Wilhelmina Fonds.

Overzicht van de projecten

Afgevoerde projecten:

- MIG 01.01 Monitoring van huisartsenzorg voor asielzoekers (afgerond)
- MIG 02.02 Gebruik van huidbleekmiddelen onder allochtone populaties in Nederland: onderzoek naar omvang en bijwerkingen (afgerond)
- MIG 03.08 Toegankelijkheid en beschikbaarheid van huisartsenzorg ten behoeve van geïdentificeerde achterstandsgebieden. Evaluatie van 5 jaar beleid achterstandswijken door de district huisartsverenigingen. (afgerond)

Lopende projecten:

- MIG 99.01 Determinanten van verschillen in gebruik van huisartsenzorg en ervaren kwaliteit van huisartsenzorg tussen allochtonen en Nederlanders (in uitvoering)
- MIG 00.08 Veranderingen in gezondheid, toegankelijkheid en kwaliteit van zorg in relatie tot het proces van acculturatie (in uitvoering)
- MIG 02.01 Asielzoekers, vluchtelingen en hun minderjarige kinderen: een epidemiologische studie naar gezondheidsproblemen, hulpvraag en het zoeken naar hulp (in uitvoering)
- MIG 02.03 Welke structurele en socio-culturele determinanten zijn geassocieerd met ineffectief anticonceptiegedrag (en zwangerschappen) onder jonge Afro-allochtone tieners? (in afwachting van subsidie)
- MIG 03.03 Een onderzoek naar de kwaliteit van de geleverde zorg aan kinderen met astma, met speciale aandacht voor etnische herkomst (in uitvoering)
- MIG 03.05 Gezondheid en zorggebruik van vluchtelingen (in afwachting van subsidie)
- MIG 03.06 Verschillen ex-tropenartsen van hun collega's in het uitvoeren van huisartsenzorg?

- (in afwachting van subsidie)
- MIG 03.07 Validering van de ervaren gezondheidsschaal bij vier groepen allochtonen in de huisartspraktijk
- (in afwachting van subsidie)
- MIG 04.01 NONI's (Niet op Naam Ingeschrevenen) in Nederland: hoe groot is deze groep en wat zijn de gevolgen voor de gezondheidszorg?
- (in uitvoering)
- MIG 04.02 Kwaliteit van de huisartsenzorg aan asielzoekers (overleg onderzoekspartners)
- MIG 04.03 Evaluatie van het screening/intake programma voor asielzoekers in de opvangcentra (overleg onderzoekspartner)
- MIG 04.04 Europese vergelijking van de normen voor de medische opvang van asielzoekers (overleg onderzoekspartners)
- MIG 04.05 Discrepancie tussen zorgbehoefte en zorggebruik bij niet-westerse allochtonen (overleg onderzoekspartner)
- Nieuw**
- MIG 05.01 Diversiteit en ouderbetrokkenheid (in uitvoering)
- Nieuw**
- MIG 05.02 Ontwikkeling van een panel allochtone zorgconsumenten (vooraanmelding afgewezen; afwachting andere subsidie)
- Nieuw**
- MIG 05.03 Allochtonen en kanker: persoonlijke beleving en dagelijkse (sociale) bestaan met kanker (in afwachting van subsidie)
- Nieuw**
- MIG 05.04 Omvang van vrouwelijke genitale verminking en haalbaarheid van een registratiesysteem in Nederland (in afwachting van subsidie)
- Nieuw**
- MIG 05.05 Monitoring werkbelasting penitentiaire verpleegkundigen en geneeskundigen (voorfase) (in uitvoering)

Nieuw

MIG 05.06 Monitoring werkbelasting penitentiaire verpleegkundigen en geneeskundigen (hoofdfase)
(in uitvoering)

p.m.

V&V 05.01 Vervolgstudie terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse cliënten

2.2.14 NIVEL International

Inleiding

Sinds begin 2004 zijn de internationale activiteiten van het NIVEL intern gebundeld in een nieuw centrum, NIVEL-*international*, in eerste instantie voor een periode van 2 jaar.

Gelden voor onderzoek, ook op het gebied van gezondheid en gezondheidszorg, worden in toenemende mate op Europees niveau verdeeld. De verplichting tot Europese aanbesteding, maar ook de internationalisering van onderzoek speelt hierin een belangrijke rol. Door de budgettaire regels binnen de Europese Unie zijn deze gelden ook minder gevoelig voor nationale bezuinigingsmaatregelen, waardoor er een relatief grotere zekerheid bestaat over de beschikbare budgetten op middellange termijn. Daar staat tegenover dat de concurrentie vaak zeer groot is en de aanvragen speciale expertise vragen. Onderzoeksgelden op Europees niveau worden ook in toenemende mate toegekend aan (grote) onderzoeksprogramma's die worden uitgevoerd door internationale samenwerkingsverbanden. Deze ontwikkelingen liggen ten grondslag aan de interne bundeling van NIVEL's internationale activiteiten. Doel hiervan is de expertise voor het aanvragen en uitvoeren van internationale onderzoeksprojecten te vergroten, waardoor tegelijkertijd de zichtbaarheid van het NIVEL als potentiële partner in internationaal onderzoek wordt vergroot.

Activiteiten

De activiteiten van NIVEL-*international* vormen in belangrijke mate een voortzetting van reeds bestaande aandachtsgebieden en projecten. Deze zijn in te delen in drie hoofdgroepen:

- de internationale vergelijking van gezondheidszorgsystemen en de hervorming van gezondheidszorgsystemen, met speciale aandacht voor de

voormalige Oostbloklanden;

- het *European Influenza Surveillance Scheme (EISS)* en het project *Health Information from Primary Care*, waarin de samenwerking tussen huisarts en peilstationsnetwerken in verschillende Europese landen wordt gecoördineerd (in 2004 afgesloten);
- activiteiten in het kader van het *WHO Collaborating Centre for Primary Health Care*, waaronder projecten ter ondersteuning van de ontwikkeling van een *primary care* georiënteerde gezondheidszorg in Midden- en Oost-Europa.

In het onderzoek naar gezondheidszorgsystemen – de eerste pijler van NIVEL-*international* - staan twee soorten vragen centraal:

- Welke invloed hebben institutionele structuren, zoals de aan- of afwezigheid van een poortwachtersfunctie voor huisartsen en het honoreringsstelsel, op de prestaties van gezondheidszorgsystemen?
- Hoe komen hervormingen van gezondheidszorgsystemen tot stand; wat zijn de implementatieproblemen, en specifiek in verband met de situatie in Oost Europa, hoe verloopt schoksgewijze verandering?

De internationale vergelijking van gezondheidszorgsystemen heeft in de loop van de tijd belangrijke impulsen gekregen door gemeenschappelijke problemen van de westerse landen rond de verhouding van kosten en kwaliteit van de gezondheidszorg en de toegang tot de zorg. Geleidelijk aan maken facet-studies, die zich richten op een specifiek aspect van gezondheidszorgsystemen, plaats voor meer integrale studies waar de vergelijking van de prestaties (de ‘performance’) van systemen centraal staat. Deze verschuiving komt naar voren in het World Health Report 2000 van de WHO en in daaruit voortvloeiende activiteiten van de OECD, maar ook van afzonderlijke landen. De discussie over de waarde van de prestatie-indicatoren die door de WHO werden gehanteerd geeft een impuls aan het onderzoek. Voor het NIVEL zijn daarbij interessante aspecten dat in de prestatie-indicatoren van gezondheidszorgsystemen gebruikersoordelen een belangrijke rol spelen en dat het denken in termen van prestatie-indicatoren ook binnen het Nederlandse beleid ingang heeft gevonden. Een voorbeeld van het tweede type onderzoek is de Europese Studie van Taakprofielen van Huisartsen, waarin de organisatie van de praktijk en de taakuitoefening van huisartsen in verband is gebracht met de kenmerken van het zorgsysteem in de verschillende landen. Het zorginhoudelijke onderzoek van internationaal vergelijkende aard houdt zich onder meer bezig met de zorg voor chronisch

zieken, de bijdrage van huisartsenzorg aan de gezondheid van de bevolking en de arts-patiënt relatie. Wat betreft dit laatste onderwerp wordt, geheel in NIVEL-traditie, het instrument van video-opname van echte consulten toegepast in internationaal onderzoek.

De tweede pijler van NIVEL-*international* is de *surveillance* van infectieziekten waarin huisartspeilstationsnetwerken een belangrijke rol kunnen spelen. Het gaat hierbij niet alleen om de van mens tot mens overgedragen infecties, zoals griep, waarbij de surveillance van belang is voor het vaccinatiebeleid, maar ook om kruisbesmettingen die kunnen optreden bij grootschalige uitbraken van dierziekten (denk aan de vogelpest) en aan gezondheidsrisico's als gevolg van bioterrorisme. Het onderzoek richt de aandacht op drie terreinen:

- de ontwikkeling van werkbare surveillance systemen;
- de beschrijving en modellering van verspreidingspatronen;
- en tenslotte de verklaring van verspreidingspatronen.

Bij dat laatste terrein kan men denken aan de rol van het preventieve gezondheidszorgsysteem, bij voorbeeld de uitvoering van het vaccinatiebeleid. Bij verklarende studies wordt daarmee de verbinding gelegd naar de onderzoek op het gebied van internationale systeemvergelijkingen. Internationale systeemverschillen spelen ook een rol bij de ontwikkeling van werkbare surveillance systemen, doordat bij voorbeeld de positie van huisartsen van invloed is op de bruikbaarheid van huisartsenpeilstations voor infectieziekte surveillance.

De internationale activiteiten hebben ook een belangrijke functie ter ondersteuning van beleid, zowel het Nederlandse beleid (wat kunnen we leren van oplossingen in andere landen?) als het beleid in Oost- en Midden-Europa. Voor het Nederlandse beleid in de gezondheidszorg gaat het daarbij om de manier waarop vergelijkbare problemen in landen om ons heen worden opgelost. Op dit moment zijn capaciteitsproblemen, knelpunten in het verzekeringsstelsel en de vormgeving van vraaggestuurde zorg belangrijke problemen in het Nederlandse beleid. In onderzoek wordt gekeken hoe ons omringende landen dergelijke problemen oplossen. Daarbij is van cruciaal belang dat wordt geanalyseerd wat de condities zijn voor de werking van buitenlandse oplossingen in ons systeem. Beleidsondersteuning richt zich ook op andere landen, met name die in Oost- en Midden-Europa. Een dilemma daar is dat men enerzijds meer vrijheid wenst en deregulering, terwijl tegelijk een sterke eerstelijnsgezondheidszorg niet zonder beschermende maatregelen kan functioneren en moeilijk is te verenigen met

directe toegankelijkheid van specialistisch-medische en ziekenhuiszorg.

Eind 2003 is op initiatief van het NIVEL een alliantie van *Public Health Research/Health Services Research* instituten opgericht met als doel samen te werken in internationale onderzoeksprojecten waarbij de deelnemende instituten de toegang tot relevante gegevens kunnen vergemakkelijken. Het secretariaat van deze alliantie is bij NIVEL-*international* ondergebracht. Daarnaast wordt de al jaren bestaande samenwerking met de *Birmingham Research Unit* van de *Royal College of General Practitioners* (onder leiding van dr. D. Fleming) voortgezet.

Binnen het NIVEL wordt in onderscheiden projecten van andere themagebieden ook samengewerkt met buitenlandse partners; deze projecten zijn organisatorisch niet ondergebracht bij NIVEL-*international*, maar er vindt wel uitwisseling en afstemming plaats. Ook wordt in deze projecten gebruik gemaakt van de expertise die binnen NIVEL-*international* wordt opgebouwd.

Beleid

De uitbreiding van de Unie met tien nieuwe lidstaten zal zeker een verhoogde vraag naar internationaal vergelijkende studies genereren. Bestaande studies die de huidige 15 lidstaten als onderwerp hebben, behoeven een 'update' en nieuwe studies naar de tien nieuwe leden en de drie leden in de 'wachtkamer' (Bulgarije, Roemenië en Turkije). Voor het NIVEL is dit een goede gelegenheid om de studie 'Home care in Europe', daterend uit 1995, te herzien.

Het EISS-project dat is gebaseerd op surveillance van influenza op basis van de combinatie van klinische en virologische informatie breidt zijn activiteiten geleidelijk aan uit, in interne zin met de opbouw van een netwerk van referentielaboratoria en specifieke aandacht voor de rol van het respiratoir syncytiaal virus (RSV) en de daaraan verbonden kwaliteitsverbetering, en in externe zin door deelname aan een door de Europese Commissie gefinancierd onderzoeksprogramma over de omvang en impact van resistentie tegen antivirale middelen.

De samenwerking tussen huisarts-peilstationsnetwerken in verschillende Europese landen wordt voortgezet in de vorm van participatie van het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg in een door de Europese Commissie gefinancierd project over het gebruik van gegevens uit

electronische patiëntendossiers. NIVEL-*international* zal zich ook inspannen de oprichting van dergelijke netwerken in andere landen te faciliteren door uitwisseling van expertise en ondersteuning. Op dezelfde wijze zal propaganda gemaakt worden om de surveillance van infectieziekten (maar bijvoorbeeld ook van resistentie tegen antibiotica) te gaan baseren op een combinatie van klinische en laboratoriuminformatie; het EISS-project dient hierbij als belangrijk en succesvol voorbeeld.

De relatie met de WHO als *Collaborating Centre* zal worden voortgezet. De advies- en ondersteuningsprojecten in het kader van de ontwikkeling van een *primary care* georiënteerde gezondheidszorg in Midden- en Oost-Europese landen zullen zich, door de recente uitbreiding van de Europese Unie, steeds verder naar het Oosten verplaatsen. Ook wordt daarbij meer aandacht besteed aan de multidisciplinariteit van de eerstelijns gezondheidszorg (bijvoorbeeld door opleiding en training van praktijkverpleegkundigen), aan andere disciplines (verloskundigen) en het perspectief van patiënten.

Voor het in 2004 gestarte 1-jarige project ter ondersteuning van de implementatie van een Europees Informatiesysteem over gezondheid en gezondheidszorg in het kader van het Public Health Action Programme 2003-2008 is een verlengingsaanvraag ingediend. Naarmate de implementatie van dit informatiesysteem verder vordert zal duidelijk moeten worden welke andere rollen NIVEL-*international* in de toekomst in het Public Health Action Programme zal kunnen spelen.

Belangrijke subsidiebronnen voor internationaal gezondheids(zorg)-onderzoek vormen de z.g. kaderprogramma's (momenteel het 6^e Kaderprogramma 2002-2006) van het Directoraat-Generaal Onderzoek en het Public Health Action Programme 2003-2008 van het Directoraat-Generaal Gezondheid en Consumentenbescherming van de Europese Commissie. Het Zesde Kaderprogramma lijkt minder ruimte te bieden voor gezondheidszorgonderzoek dan het eerdere kaderprogramma. De ervaring tot nu toe is dat het zeer moeilijk is om via de grote subsidierondes financiering voor vergelijkende studies van gezondheidszorgsystemen te verwerven. De komende tijd zal daarom meer worden geïnvesteerd in contacten met andere onderdelen van de EU. De verwachting is dat er kansen liggen op het gebied van onderzoek rond gebruikersoordelen, waarop het NIVEL ruime ervaring heeft, ook internationaal.

Afgevoerde projecten

EISS 04.05 EuroSARS Surveillance pilot project

- (geen financiering verkregen)
- INT 01.04 Consolidating the roles of providers and patients in burgeoning primary care in Lithuania
(afgerond)
- INT 03.02 Primary care in the driver's seat
(afgerond)
- INT 03.03 Toegankelijkheid en gebruik van zorgvoorzieningen in Ghana
(afgerond)
- INT 04.02 Poortwachtersfunctie en patiëntsatisfactie; een Europese vergelijking
(afgerond)
- INT 01.05 Evaluatie en verklaring van verschillen in ziekenhuisbedgebruik vanuit gezondheids-systeemkenmerken
(afgevoegd wegens onhaalbaarheid onderzoek)

Lopende en nieuwe projecten

- EISS 04.01 European Influenza Surveillance Scheme
(in uitvoering)
- EISS 04.02 The EISS Community Network of Reference Laboratories
(in uitvoering)
- EISS 04.03 Surveillance of respiratory syncytial virus (RSV) in Europe
(in uitvoering)
- EISS 04.04 ViRgil (for Vigilance against Viral Resistance)
(in uitvoering)
- INT 98.06 Morbidity and interventions in general practice in Central European perspective
(in uitvoering)
- INT 01.02 Primary Health Care in Belarus – continued
(in uitvoering)
- INT 03.01 De poortwachtersfunctie van huisartsen en zorggebruik
(in uitvoering)
- INT 03.04 Preventieve gezondheidszorg in de huisartspraktijk; een internationaal vergelijkende studie
(in uitvoering)
- INT 03.05 Task profiles of general practitioners in Europe revisited
(in voorbereiding)

- INT 03.06 Eurocomm – follow-up study
(in uitvoering)
- INT 04.01 Huisartseninkomens internationaal vergeleken
(in uitvoering)
- INT 04.03 Toegankelijkheid van de gezondheidszorg,
ziekteverzekering en economische groei; een vergelijkende
studie in landen met een laag of middelmatig inkomen
(in voorbereiding)
- INT 04.04 Randvoorwaarden voor de ontwikkeling van de
huisartsgeneeskunde
(in voorbereiding)
- INT 04.05 Supporting the networks of competent authorities and
working party leaders (SNAW)
(in uitvoering)
- Nieuw**
- INT 05.01 Orpheus Alliance (Open Research in Public Health and Use
of Services)
(continue activiteit)
- Nieuw**
- INT 05.02 Delivery without fear (midwifery in Belarus)
(subsidie aanvragen)
- Nieuw**
- INT 05.03 Surveying, assessing and analysing the health challenges in
the candidate countries
(subsidie aangevraagd)
- Nieuw**
- INT 05.04 Primary care based registration networks in EU Member
States
(in uitvoering)
- Nieuw**
- INT 05.05 Website NIVEL-*international*
(in uitvoering)
- Nieuw**
- INT 05.06 Health culture
(in uitvoering)
- Nieuw**
- INT 05.07 Influenza vaccination: implementation strategies,
reimbursement status and vaccine uptake for high-risk

- population
(in uitvoering)
- Nieuw**
INT 05.08 Comprehensive survey of health and health care in EU Member States
(mogelijkheden verkennen)
- Nieuw**
INT 05.09 Surveillance by integrating clinical and laboratory information – a multipurpose model
(in voorbereiding)
- Nieuw**
INT 05.10 Medical practice variations
(in uitvoering)
- Nieuw**
INT 05.11 Empowering the patients as partners in Belarus health care: the missing link
(subsidie aangevraagd)
- Nieuw**
INT 05.12 WHO Collaborating Centre for Primary Health Care- periode 2005-2010
(hererkenning realiseren)
- Nieuw**
INT 05.13 HSPIU- Health Service Policy Intelligence Unit; een attenderingsservice van voor Nederland van belang zijnde internationale beleidsontwikkelingen
(in voorbereiding)
- p.m.*
- BKP 04.01 Implementing the concept of Health Care Manpower in Member States on a prototype
- BKP 05.05 Mobility of health professionals in Europe
- VRA 04.05 Euro-QUOTE
- MIG 04.04 Europese vergelijking van de normen voor de medische opvang van asielzoekers
- NS2 05.03 De Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk in internationaal perspectief

2.2.15 *Overige activiteiten*

Het NIVEL als Kennisinstituut

De moderne westerse samenleving is te karakteriseren als een kennismaatschappij. Hiermee wordt bedoeld dat voor een goed functionerende samenleving, mensen in hoge mate afhankelijk zijn geworden van kennis en informatie. Kennis en informatie zijn strategische goederen en een belangrijke hulpbron voor mensen op besluitvormende posities. Dat geldt zeker ook voor de gezondheidszorg. In de Nederlandse gezondheidszorg zitten op diverse plaatsen (overheid, beroeps- en koepelorganisaties, financiers en patiëntenorganisaties) mensen die aan de lopende band beslissingen moeten nemen ten aanzien van de structuur, de organisatie en het functioneren van de Nederlandse gezondheidszorg. Zij vormen de potentiële doelgroep van het NIVEL. Het NIVEL is een kennisinstituut vol met samenhangende, wetenschappelijke kennis over de structuur en het functioneren van de gezondheidszorg in Nederland en in Europa. Het NIVEL wil die kennis beter toegankelijk maken en beter bruikbaar, zodat NIVEL kennis een rol blijft spelen in de beslissingen die worden genomen over de Nederlandse gezondheidszorg. Dit is de doelstelling van het project NIVEL kenniscentrum.

PR/Persbeleid

Het persbeleid ondersteunt de statutaire taak van het NIVEL: het publiceren van onderzoeksresultaten van ieder onderzoeksproject. Dit gebeurt door van de afgeronde onderzoeksprojecten een toegankelijke samenvatting te maken en deze te presenteren op onze home page. Daarbij wordt verwezen naar de originele publicatie: een rapport is als pdf te raadplegen en een artikel is vaak te vinden als internet-link. Deze activiteiten dragen natuurlijk ook bij aan de naamsbekendheid van het NIVEL. Daarbij willen we vooral laten zien dat het NIVEL relevant onderzoek doet, waarbij vooral de feiten voorop staan. Dit gebeurt natuurlijk altijd in goed overleg met de opdrachtgever van een betreffend project. De ambitie is meer dan wekelijks met nieuw NIVEL onderzoek naar buiten te komen op een dusdanige manier dat het met grote regelmaat wordt opgepikt door de Nederlandse dagbladpers.

Internet

Veel energie is gestoken in de ontwikkeling van een nieuwe website: een goed kanaal voor informatie vanuit het NIVEL naar buiten. De NIVEL

website is gestaag gegroeid, niet in het minst doordat steeds meer NIVEL onderzoeksresultaten op een kort en bondige manier worden gepresenteerd. Door de introductie van een Content Management Systeem is het mogelijk blijven om te groeien. De laatste jaren is de website voor verschillende projecten een essentieel kanaal geworden voor het verspreiden van bevindingen van projecten. Tot nu toe lag het accent in het gebruik van de website op het eind van het onderzoeksproces: het publiceren van resultaten. De komende jaren zal de website ook een functie gaan krijgen binnen het onderzoeksproces: bijvoorbeeld aan het begin van het onderzoeksproces met een web-variant voor een focusgroepgesprek, of met een webvariant voor een vragenlijst. Ook kan de website gebruikt worden ter ondersteuning van de samenwerking tussen verschillende onderzoeksgroepen die in een onderzoeksproject samenwerken.

De groei van de website noopt overigens tot een heroriëntatie op de manier waarop de informatie wordt aangeboden. Door de veelheid aan informatie is het soms lastig de juiste informatie te vinden. Dit is een belangrijk aandachtspunt voor het komende jaar. Vanwege het toenemende belang van Europa voor het NIVEL wordt gewerkt aan de uitbreiding van de Engelstalige website.

Kennismanagement

Daarnaast moet een slag gemaakt worden in het toegankelijk maken van de kennis die aanwezig is. Kenmerkende activiteiten worden gevangen onder het begrip kennismanagement. Toegang hebben tot en gebruik kunnen maken van informatie en gegevens die binnen het NIVEL en daarbuiten zijn opgeslagen wordt met de groei van de hoeveelheid informatie en gegevens een steeds lastiger zaak. Het is niet goed meer mogelijk om daarbij te vertrouwen op de kennis van enkele sleutelpersonen die weten waar welke informatie te vinden is. Ook is het noodzakelijk na te denken over effectieve manieren waarop de binnen het NIVEL beschikbare gegevens makkelijker toegankelijk kunnen worden gemaakt. Er wordt een start gemaakt met de ontwikkeling van methodieken om effectief en efficiënt gebruik te kunnen maken van gegevens die binnen het NIVEL, maar ook daarbuiten, beschikbaar zijn.

Overzicht van de projecten

Afgevoerde projecten

- NKC 02.05 Databank zorgvernieuwing op internet
(afgerond)
- NKC 02.06 Brancherapport Cure: ontwikkeling van een nieuwe opzet
(afgerond)
- NKC 02.02 Kennismanagement
(afgerond)

Lopende en nieuwe projecten:

- NKC 01.03 Participatie in het nationaal kompas volksgezondheid
(in uitvoering)
- NKC 02.01 www.NIVEL.nl
(in uitvoering)
- NKC 04.01 Enquêteren via internet
(in uitvoering)

Nieuw

- NKC 05.01 Participatie in www.snellerbeter.nl
(in uitvoering)

p.m.

- INT 05.05 Website NIVEL-*International*

3 Bibliotheek en documentatie

Faciliteren van het proces van informatievoorziening

De primaire taak van de afdeling Bibliotheek en Documentatie is ondersteuning van het onderzoek van het NIVEL. De collectievorming en het bieden van toegang tot allerlei informatiebronnen is nauw verweven met de onderzoekslijnen van het NIVEL.

Daarnaast heeft de afdeling ook een belangrijke publieke functie: het toegankelijk maken en beschikbaar stellen van de vele publicaties op het brede terrein van gezondheidszorgonderzoek voor onderzoekers, zorgaanbieders, beleidsmakers, zorggebruikers, zorgverzekeraars en andere geïnteresseerden.

De papieren collectie bestaat uit ongeveer 74.500 titels van onderzoeksrapporten, beleidsnota's, handboeken, naslagwerken, tijdschriftartikelen en ander documentatiemateriaal. Voorts is er een abonnement op 74 buitenlandse, voornamelijk Engelstalige tijdschriften en op 58 Nederlandstalige tijdschriften.

De informatiebemiddelende rol van de afdeling krijgt steeds meer nadruk door de sterk toenemende digitalisering van de informatie en informatiebronnen: ondersteuning van de onderzoekers bij het vinden van informatie die intern en extern aanwezig is en het aanbieden van daarvoor benodigde voorzieningen als een goed ontsloten catalogus, een informatieplatform op het intranet, met toegang tot allerlei bibliotheekvoorzieningen, relevante websites, etc.

Hoe de informatiebom te tackelen?

Het informatievoorzieningsbeleid is er op gericht om steeds meer functionaliteiten als externe literatuur- en databestanden, fulltext tijdschriften, zoekmachines, websites en andere elektronische informatiebronnen aan te bieden via de desktop van de onderzoeker. Er vindt dan ook een verschuiving plaats van papieren naar elektronische informatie. Aangezien de techniek om elektronische informatie te genereren gemeengoed is geworden komen er steeds nieuwe informatiebronnen bij. Deze bronnen worden steeds specialistischer en bedienen een eigen doelgroep.

In samenhang hiermee treden tegelijkertijd een aantal lastige problemen op die betrekking hebben op terugvindbaarheid, betrouwbaarheid en

toegankelijkheid.

Rapporten, beleidsnota's enz. verschijnen op dit moment nog zowel in papieren als in elektronische vorm. Dit geldt ook voor de tijdschriften. De toegankelijkheid of snelle terugvindbaarheid van een groot aantal buitenlandse tijdschriftartikelen is gegarandeerd door opname in goed, met name op onderwerp, ontsloten literatuurbestanden als Pubmed, Psychinfo enz. Dit geldt in veel mindere mate voor de Nederlandstalige tijdschriften. Een bescheiden aantal voor het NIVEL-onderzoek belangrijke tijdschriften is elektronisch toegankelijk. Op een uitzondering na zijn deze op dit moment echter niet toegankelijk op onderwerp / trefwoord.

Dit geldt in veel sterkere mate voor de elektronische versies van rapporten, beleidsnota's enz.

Voor de gemiddelde onderzoeker als eindgebruiker levert het zoeken naar informatie die niet gestructureerd is grote problemen op: het toetsen van grote aantallen zoekresultaten op bruikbaarheid is onbegonnen werk. En de vraag of men (alles) gevonden heeft wat men zocht blijft kwellen.

Algemene zoekmachines proberen dit probleem te tackelen door de toevoeging van geavanceerde zoekopties; er zijn en worden zoekmachines ontwikkeld die de informatie en relevante websites op wetenschappelijke themagebieden clusteren; software en interfaces worden ontwikkeld om informatie uit achterliggende voorzieningen te bundelen. Tot op heden nog niet met het gewenste resultaat.

Opname in de NIVEL-catalogus van op trefwoord ontsloten documenten en Nederlandstalige tijdschriftartikelen blijft nodig. De titels worden zoveel mogelijk voorzien van het webadres.

Ook de thematische ordening op het NIVEL-intranet van websites van organisaties die belangrijke documenten/informatie in elektronische vorm beschikbaar stellen is een manier om dit probleem te ondervangen.

Onderzocht wordt in hoeverre het toevoegen van trefwoorden of andere metadata de toegankelijkheid kunnen vergroten.

Daarnaast wordt speciale aandacht besteed aan het verzamelen en toegankelijk maken van literatuur en informatie op het gebied van geneesmiddelen en verstandelijk gehandicapten.

Informatie genereert vraag naar informatie

De NIVEL-website (www.NIVEL.nl) is een succesvol medium voor het NIVEL om informatie te verspreiden. De catalogus en thematische literatuurbestanden van de Bibliotheek maken onderdeel uit van de website.

Bij bezoekers van de website ontstaat vaak behoefte aan meer informatie/literatuur over een bepaald onderzoeksthema waarin de catalogus vervolgens kan voorzien. Bezoekers kunnen via e-mail, kopieën bestellen en boeken/rapporten te leen vragen. De thematisch geordende websites zullen ook extern beschikbaar gesteld worden.

In samenwerking met het NIVEL-Kenniscentrum wordt een literatuurbestand ontwikkeld waarin alle niet-Nederlandstalige NIVEL-publicaties toegankelijk worden gemaakt. Speciaal hiervoor wordt een Engelstalige thesaurus ontwikkeld.

Thematische literatuurverzamelingen

De NIVEL-bibliotheek profileert zich al jarenlang als informatie-leverancier. Geen enkele bibliotheekcollectie is volledig. In samenwerking met verwante instituten worden thematische literatuurbestanden onderhouden en beschikbaar gesteld. Het literatuurbestand Verpleging & Verzorging is een samenwerkingsproject van het NIVEL, LEVV (Landelijk Expertisecentrum Verpleging en Verzorging) en Prismant. De onderzoeksliteratuur rond het thema 'Kwaliteit van Zorg' is toegankelijk gemaakt in het literatuurbestand 'Kwaliteitszorg' en is een samenwerkingsproject van het NIVEL, Prismant en het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO.

Op een ander niveau zal de in de afgelopen jaren systematisch verzamelde en ontsloten literatuur ten behoeve van reviews en bibliografieën geïntegreerd worden in de thematische onderzoeksdossiers op de NIVEL-website.

Thesaurus Gezondheidszorg

Samenwerking op veel grotere schaal vindt plaats in het gemeenschappelijke 'thesaurusproject'. NIVEL, Prismant, Trimbos-instituut, TNO Preventie en Gezondheid (TNO-PG), Landelijke Expertisecentrum Verpleging en Verzorging (LEVV) en het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO stemmen sinds jaar en dag in een continu proces hun trefwoorden op elkaar af. Dit is van essentieel belang voor een uniforme en doelmatige toegang tot de enorme hoeveelheid gezondheidszorgliteratuur waarmee onderzoekers en beleidsmakers geconfronteerd worden. Elke twee jaar wordt een volledig geactualiseerde versie op papier en elektronisch uitgebracht. In 2005 is de zesde editie van de Thesaurus Gezondheidszorg voorzien. De TG dient als basis voor de Engelstalige thesaurus die ontwikkeld wordt ten behoeve van de ontsluiting van de publicatiedatabase van niet-

Nederlandstalige NIVEL-publicaties.

Overzicht van de projecten

Afgeronde projecten:

- BIDOC 04.01 *Thematische literatuurverzamelingen*
Bibliografie 'Chronisch zieke kinderen'
Review 'Sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met chronische nierinsufficiëntie'
Review 'Educating and counseling of children about physical health'
Review 'IGZ-indicatoren'
Review 'Zelfzorggeneesmiddelen'
- BIDOC 03.02 Toegang tot fulltext documenten. Retro toevoeging url's van documenten in catalogus
(afgerond)

Lopende en nieuwe projecten:

Continue activiteiten

- BIDOC 95.02 Collectievorming
- BIDOC 95.03 Literatuurbestand Verpleging en Verzorging
Onderhoud en beheer
- BIDOC 97.01 Literatuurbestand Kwaliteit van Zorg
Onderhoud en beheer
- BIDOC 95.04 Thesaurus Gezondheidszorg
Onderhoud en beheer
- BIDOC 04.02 Ontwikkeling Engelstalige Thesaurus Gezondheidszorg
(in ontwikkeling)

Thematische literatuurverzamelingen

- BIDOC 05.01 Review 'Migranten: toegankelijkheid en gebruik van zorgvoorzieningen (in uitvoering)
Bibliografie 'Lange termijn effecten van rampen' (in afrondende fase)

Nieuw

- Review 'Zorg- en maatschappelijke situatie van (ex-) kankerpatiënten in Nederland' (start)
- Review 'Health services research' (start)
- Review 'Compliance' (start)

HSPIU (zie INT): ondersteunend literatuuronderzoek

Interne informatievoorziening

BIDOC 99.04 Bibliotheeksegment van het NIVEL-intranet (continue activiteit)

BIDOC 01.02 Testotheek (continue activiteit)

BIDOC 02.03 Toegang tot elektronische tijdschriften (in uitvoering)

Externe informatievoorziening

BIDOC 02.04 Toegang tot internetbronnen (continue activiteit)

BIDOC 04.03 Website-bestand met (fulltext) engelstalige NIVEL-artikelen en -rapporten (start)

4 Algemene informatie

Voor informatie over het NIVEL, alsmede over het onderzoek dat op het NIVEL wordt verricht, kunt u terecht op het internet - www.NIVEL.nl - en/of bij een van de onderstaande personen:

Management:

Prof.dr. J.M. Bensing	directeur (portefeuille externe betrekkingen)
Prof.dr. J. van der Zee	directeur (portefeuille interne zaken)
Prof.dr. P.P. Groenewegen	hoofd onderzoeksafdeling I
Dr. D.H. de Bakker	hoofd onderzoeksafdeling II
Dr. ir. R.D. Friele	hoofd onderzoeksafdeling III
W. van den Berg	hoofd algemene zaken

Programmaleiders:

Dr. C. Wagner	Organisatie en kwaliteit in de Cure en Care (KOCC)
Dr. F.G. Schellevis, arts	Huisartsenzorg (Nationale Studie (NS2), Peilstations (PEIL), Landelijk Informatie, Netwerk Huisartsenzorg (LINH))
Dr. ir. C.E.M.J. van Dijk	Farmaceutische zorg (FARM)
Dr. J. IJzerman	Gezondheidszorg bij Rampen (RAMP)
Dr. A.L. Francke	Verpleging en verzorging (V&V)
Dr. P.F.M. Verhaak	Eerstelijns en GGZ (GGZ)
Dr. L. Hingstman	Beroepen in de gezondheidszorg (BKP) en Verloskunde en Kraamzorg (VERL)
Dr. C.H.M. van den Ende	Paramedische zorg (PMED)
Dr. A.M. van Dulmen	Hulpverleningsproces en bejegening (PSH)
Dr. D.M.J. Delnoij	Vraaggestuurde zorg (VRA)
Dr. W. Devillé	Migranten (MIG)
Dr. P.M. Rijken	Chronisch Zieken (CHR)
vacature (tijdelijk)	
Prof.dr. J. van der Zee)	NIVEL- <i>International</i> (INT)
Dr.ir. R.D. Friele	NIVEL Kenniscentrum (NKC)
R. van den Berg	Bibliotheek en documentatie (BIDOC)

Bestuur:*Leden*

Mw. dr. E. Borst- Eilers*	Voorzitter
Prof. Mr. P.C. Ippel*	Secretaris
Dr. J.H. Hagen*	Penningmeester
J.F. van Santen, huisarts*	Landelijke Huisartsen Vereniging
Dr. G.A. van Essen, huisarts*	Nederlands Huisartsen Genootschap
Dr. R.M. Valentijn	Orde van Medisch Specialisten
Drs. J.H.W.P. Stienen	Arcares
Mw. J. Boetes, MBA	Landelijke Vereniging voor Thuiszorg
Dr. J.H. Schaaf	Ned. Vereniging van Ziekenhuizen
Dr. N.L.U. van Meeteren	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
A.L.J.E. Martens, arts	Zorgverzekeraars Nederland
Ir. B.F. Dessing	Zorgverzekeraars Nederland
Ir. H. Smits*	Consumentenbond
Mw.drs. I. van Bennekom-Stompedissel	Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie
Prof.dr. E. Schadé	UvA/AMC, Hoogleraar Huisartsgeneeskunde, voorgedragen door staf NIVEL
Prof.dr. G.J. Kok	Universiteit Maastricht, voorgedragen door staf NIVEL
Prof.dr.E.C. Klasen	lid Raad van Bestuur Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), tevens decaan, voorgedragen door staf NIVEL

Adviseurs

F. Sanders, arts	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
Prof.dr. H.J. Kingma	Inspectie voor de Gezondheidszorg
Vacature	College van Zorgverzekeringen
S. Zum Vörde sive Vörding, verloskundige	Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen
Drs. H.J. Smid	ZonMw
Mw. drs. J.M.M. Willemse	Algemene Vergadering van Verpleegkundigen en Verzorgenden
Dr. W.L.J.M. Devillé	Ondernemingsraad NIVEL

*) tevens lid van het Dagelijks Bestuur

Hoe bereikt u het NIVEL

Het bezoekadres van het NIVEL is: Drieharingstraat 6, Utrecht.

Per trein:

Vanaf het Centraal Station is het NIVEL lopend te bereiken. U neemt in Hoog Catharijne de uitgang 'Clarenburg'.

Per auto:

Het NIVEL is gevestigd in het centrum van de stad Utrecht. U volgt (vanuit alle richtingen) de borden van de P-route. De parkeergarage die het dichtst bij het NIVEL ligt is parkeergarage 'Vredenburg' onder Hoog Catharijne (uitgang Vredenburg).

Medio 2005:

Medio 2005 gaat het NIVEL verhuizen naar de Otterstraat 118-124, Utrecht. T.z.t. ontvangt u een verhuisbericht met routebeschrijving.