Downloaded from UvA-DARE, the institutional repository of the University of Amsterdam (UvA)
http://dare.uva.nl/document/123204

File ID 123204
Filename Samenvatting
Version Final published version (publisher's pdf)

SOURCE (OR PART OF THE FOLLOWING SOURCE):
Type Dissertation
Title Health services research at work for national health policy
Author A.H.A. ten Asbroek
Faculty Faculty of Medicine
Year 2006
Pages 225
ISBN 9789071433757

FULL BIBLIOGRAPHIC DETAILS:
http://dare.uva.nl/record/199437

Copyright

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use.

UvA-DARE is a service provided by the library of the University of Amsterdam (http://dare.uva.nl)

Samenvatting

Inleiding

In dit proefschrift worden drie casus gepresenteerd van gezondheidszorgonderzoek dat is uitgevoerd ten behoeve van nationaal gezondheidsbeleid. Op basis van deze casus wordt ingegaan op de vraag hoe gezondheidszorgonderzoek bruikbare kennis kan produceren voor de makers van nationaal gezondheidsbeleid. De voorbeelden betreffen achtereenvolgens een evaluatie van een genetisch opsporingsprogramma voor familiaire hypercholesterolemie, een evaluatie van de ontwikkeling en invoering van klinische richtlijnen voor de behandeling van longziekten en, tenslotte, de ontwikkeling van een meetinstrument voor de prestatie van een gezondheidssysteem.

Beleidsmakers hebben informatie nodig voor hun werkproces. Soms bestaat die informatie uit resultaten van gezondheidszorgonderzoek. Er is al veel onderzoek gedaan naar beïnvloedende factoren voor het gebruik van wetenschappelijke kennis door beleidsmakers. De kwaliteit van het onderzoek en de interactie tussen beleidsmakers en onderzoekers zijn twee van zulke factoren en staan in dit proefschrift centraal. Kwalitatief goed onderzoek en actieve interactie tussen beleidsmakers en onderzoekers verkleinen de kloof tussen beleidsmakers en onderzoekers en vergroten de kans op onderzoeksresultaten die bruikbaar zijn voor beleidsmakers. Maar hoe geef je dat proces vorm?

Wetenschappelijk onderzoekers zijn primair gericht op het produceren van generaliseerbare kennis, en niet op het beantwoorden van de hier-en-nu-vragen van beleidsmakers. Om in die context van beleidsmakers bruikbare kennis te kunnen produceren, kan het voor onderzoekers behulpzaam zijn om kennis te hebben van beleid en beleidsprocessen. Het beleidsanalysemodel van Walt en Gilson biedt daarvoor een conceptueel kader. Zij onderscheiden inhoud, context en proces als drie dimensies van beleid die in een driehoeksverhouding onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Centraal in deze driehoek stellen zij de actoren die elk weer onderdeel zijn van, en invulling geven aan, inhoud, context en proces. Gezondheidszorgonderzoek heeft een plek in dit model wanneer we het beschouwen als de producent van kennis die gebruikt wordt door de actoren. Dit model kan gezondheidszorgonderzoekers helpen om meer inzicht te krijgen in beleid en beleidsprocessen. Analoog hieraan kunnen beleidsmakers beter worden geïnformeerd wanneer ze een specifiek en inhoudelijk aspect van gezondheidszorg (zoals de kosteneffectiviteit van een programma, of het ontwerp van een nieuw meetinstrument) kunnen begrijpen in samenhang met de context, het proces en de betrokken actoren. In dit proefschrift wordt betoogd dat de bruikbaarheid van het onderzoek kan worden verhoogd wanneer niet alleen de vraag "Wat werkt?" wordt beantwoord, maar ook "Wat werkt, hoe, waarom, waar, wanneer en voor wie?". Deze vragen kunnen worden geoperationaliseerd door een combinatie van inhoud–, context– en procesgeoriënteerde onderzoeksvragen te formuleren waarbij actoren steeds een centrale rol innemen. Daarnaast gaan we in op de interactie tussen de onderzoekers en beleidsmakers. In dit proefschrift worden twee vragen retrospectief geëxploreerd. Ten eerste, hoe kunnen bij gezondheidszorgonderzoek inhoud–, context– en procesgeoriënteerde vragen worden geïncludeerd in

aanvulling op de initiële onderzoeksvraag, en ten tweede, hoe kunnen gezondheidszorgonderzoekers deelnemen aan een interactieproces met beleidsmakers?
In drie casus worden resultaten gepresenteerd van een combinatie van inhoud–, context– en procesgeoriënteerde onderzoeksvragen. Per casus wordt een toelichting gegeven waarbij de inclusie van aanvullende onderzoeksvragen en de interactie met beleidsmakers en andere betrokkenen (bijvoorbeeld opdrachtgevers, uitvoerenden van zorg en begeleidingsgroepen) centraal staan. Bovendien wordt er voor elke casus beschreven welke ontwikkelingen er zijn geweest sinds het hier beschreven onderzoek was afgegrond en wordt ingegaan op het gebruik van de onderzoeksresultaten. In de discussie (hoofdstuk 13) tenslotte wordt op basis van de resultaten uit de drie casus een antwoord gegeven op de twee onderzoeksvragen uit de inleiding van het proefschrift.

Casus I. Landelijke opsporing van familiaire hypercholesterolemie?
De eerste casus in dit proefschrift betreft het opsporingsprogramma voor familiaire hypercholesterolemie in Nederland (hoofdstuk 2 t/m 5). Familiaire hypercholesterolemie (FH) is een dominante, niet geslachtsgebonden erfelijke aandoening die wordt gekarakteriseerd door een extreem hoog cholesterolgehalte en het voorkomen van coronaire hartziekten (CHZ) op jonge leeftijd bij de patiënt en/of zijn familie. De diagnose FH wordt vaak pas na het optreden van CHZ gesteld. Echter, met de ontdekking van mutaties in het low-density lipoproteïne (LDL) receptor gen, die de oorzaak van FH vormen, en het beschikbaar komen van genetische diagnostiek, kunnen dergelijke mutaties worden aangetoond voordat de eerste klinische verschijnselen optreden. Vooral voor familieleden van mensen met FH is dit relevant aangezien zij, vanwege het erfelijke karakter, eveneens een sterk verhoogde kans hebben om FH en dus CHZ te ontwikkelen. Daarom startte in 1994 met financiële steun van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de experimentele fase van een opsporingsprogramma op basis van familieonderzoek en DNA-analyse, uitgevoerd door de Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie (StOEH). In samenwerking tussen de StOEH en afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC ontstond het initiatief voor een evaluatieonderzoek. Het onderzoek werd gefinancierd door ZonMw (toen nog Praeventiefonds geheten). De resultaten van deze evaluatie werden door VWS betrokken bij de beslissing over continuering van financiering van het programma. De hoofdvragen uit de evaluatie richtten zich op de psychosociale gevolgen van deelname aan het opsporingsprogramma, de betrouwbaarheid van de genetische test en de kosteneffectiviteit van het de opsporingsprogramma. In dit proefschrift wordt vooral ingegaan op het deelonderzoek naar de kosteneffectiviteit.
In hoofdstuk 2 wordt onderzoek gepresenteerd naar de prevalentie van hypercholesterolemie onder opgespoorden met een mutatie van het LDL-receptor gen. De aanname ten tijde van de start van het opsporingsprogramma was dat LDL-receptor gen mutaties bijna 100% penetrant waren. Uit dit onderzoek blijkt echter dat op het moment van de opsporing 80.2% van de mannen en 83.3% van de vrouwen met een DNA-diagnose FH ook daadwerkelijk hypercholesterolemie hadden. Dit onderzoek is belangrijk voor de analyse van de kosteneffectiviteit

van de opsporing omdat het de vraag oproept of opgespoorden mèt FH, maar zónder hypercholesterolemie, toch gezondheidswinst kunnen boeken. Daarnaast levert deze studie een bijdrage aan de kennis over FH en aan een verdere beschrijving van de doelpopulatie die bestaat uit veelal asymptomatische dragers van een mutatie van het LDL-receptor gen.

Deelnemers aan het opsporingsprogramma kunnen gezondheidswinst boeken door behandeling van hypercholesterolemie. Voor de evaluatie van kosten en effecten is het niet alleen belangrijk te weten hoeveel FH patiënten worden opgespoord maar vooral welk deel nog niet bekend was met hypercholesterolemie. Daarom hebben we bij een steekproef van FH patiënten statusonderzoek verricht in de huisartsenpraktijk. Deze studie, gepresenteerd in hoofdstuk 3, laat zien dat de FH patiënten bij wie voorafgaand aan de opsporing geen cholesterolmeting werd vermeld in de huisartsenstatus (61%), gemiddeld 22 jaar jonger zijn dan de patiënten bij wie al wel een meting werd vermeld. Dit betekent dat van alle patiënten die door het screeningsprogramma worden opgespoord, met name jonge FH patiënten voor het eerst onder de aandacht van de huisarts worden gebracht. Hierdoor kunnen deze patiënten al in een vroeg stadium verwezen en behandeld worden en kunnen coronaire hartziekten mogelijk worden voorkomen. Dit onderstreept de potentiële meerwaarde voor de individuele FH patiënt van genetische screening boven passieve opsporing door de huisarts.

In hoofdstuk 4 behandelen we de kosteneffectiviteit van het opsporingsprogramma. In deze studie zijn de gegevens van 2229 deelnemers aan het opsporingsprogramma gecombineerd met de Framingham risicofunctie voor hart– en vaatziekten en met nationale, ziektespecifieke kostengegevens. Hierdoor kon op basis van gemodelleerde uitkomsten een vergelijking worden gemaakt tussen overleving en kosten met en zonder opsporingsprogramma. De kosten per gewonnen levensjaar variëren tussen de 25.500 en 32.000 euro, afhankelijk van het behandelingsscenario. De kosten van de opsporing zijn vele malen lager dan die van de behandeling, vooral door de kosten van geneesmiddelen (statines). Geconcludeerd wordt dat de kosteneffectiviteitratio van de opsporing expliciete politieke besluitvorming over het programma nodig maakt. Bovendien moeten duidelijke richtlijnen moeten worden ontwikkeld voor de behandeling van personen met een positieve DNA diagnose voor FH aangezien niet allen hypercholesterolemie hebben.

De algemene toelichting van deze casus (hoofdstuk 5) laat zien dat we de onderzoeksvragen uit hoofdstuk 2 en 3 konden beantwoorden met beperkte middelen, onder andere door ze te formuleren binnen het oorspronkelijke studievoorstel en –budget (hoofdstuk 2) en door studenten aan het onderzoeksteam toe te voegen (hoofdstuk 3). De interactie met beleidsmakers was beperkt tot de bespreking van de onderzoeksresultaten. De gezondheidszorgonderzoekers hadden vooral contact met wetenschappers in de begeleidende klankbordgroep en met onderzoekers en stafleden van de StOEH. Het besluit van VWS om de evaluatieresultaten te laten meewegen in de beslissing over continuering van de financiering van het programma heeft het belang van die interactie onderstreept.

Op grond van tal van bestuurlijke en organisatorische ontwikkelingen kan worden geconcludeerd dat de vraag òf er een opsporingsprogramma voor FH wenselijk is, niet langer aan de orde is 2006. De discussie gaat momenteel vooral over de voorwaarden waaronder

dit programma kan worden geïmplementeerd. Ons gezondheidszorgonderzoek heeft aan deze ontwikkelingen bijgedragen met de productie van relevante wetenschappelijke kennis en door interactie en open discussie met beleidsmakers. Meerdere van onze resultaten zijn gebruikt in het beleidsproces dat resulteerde in de beslissing van de minister van VWS om het opsporingsprogramma te continueren en uit te breiden, evaluaties uit te voeren en verder onderzoek te stimuleren.

Casus II. Landelijke implementatie van richtlijnen voor behandeling van longziekten?
De tweede casus betreft de ontwikkeling en invoering van klinische richtlijnen voor behandeling van ademhalingsziekten bij oudere kinderen en volwassenen in Nepal (hoofdstuk 6 tot en met 9). De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) ontwikkelt Practical Approach to Lung Health (PAL), een pakket van richtlijnen en implementatiestrategieën om de kwaliteit van zorg door eerstelijnsgezondheidswerkers in midden– en lage–inkomenslanden te verbeteren. In Nepal is een evaluatie uitgevoerd van de kosten en effecten van een proef-implementatie van PAL. De uitkomsten van dit gezondheidszorgonderzoek dragen bij aan de verdere, wereldwijde ontwikkeling van PAL en aan het besluitvormingsproces over landelijke invoering van PAL in Nepal. In aanvulling op de initiële onderzoeksvraag over kosten en effecten van PAL hebben we meerdere inhoud–, context– en procesgeoriënteerde onderzoeksvragen geformuleerd. In hoofdstuk 6, 7 en 8 worden er drie beschreven, waarna in hoofdstuk 9 een algemene toelichting van deze casus wordt gepresenteerd.
Uit discussies binnen de groep van gezondheidszorgonderzoekers en de betrokkenen van de WHO en het National Tuberculosis Centre (NTC) bleek dat er in de opzet van de kosten en effecten studie niet voorzien was in een evaluatie van de inhoud van het PAL pakket. Bovendien was er geen nadere analyse gepland van de context waarin PAL geïmplementeerd werd. In hoofdstuk 6 beschrijven we hoe we, ex-ante, onderzocht hebben in hoeverre een succesvolle implementatie van PAL te verwachten valt op grond van de kwaliteit van de innovatie, de effectiviteit van de implementatiestrategie en het sociale systeem waarin PAL geïmplementeerd moest worden. Deze studie laat zien dat, anno 2002, de "implementeerbaarheid" van PAL wordt bedreigd op alle onderzochte aspecten. De kansen op effectieve implementatie kunnen worden vergroot door verbetering van de kwaliteit van de richtlijnen en versterking van de implementatiestrategie. Om internationaal beschikbare kennis in deze specifieke locale setting toe te kunnen passen zullen aanvullende, mutifactoriële en duurzame interventies ontwikkeld moeten worden.
In hoofdstuk 7 beschrijven we de gezondheidszorgcontext voor PAL vanuit het perspectief van de patiënt. Om te weten hoe patiënten met longklachten het gezondheidszorg systeem ervaren en gebruiken hebben we een groep tuberculosepatiënten geïnterviewd. We onderzochten welke route ze door het zorgsysteem hadden afgelegd alvorens ze gediagnosticeerd en behandeld werden voor tuberculose. Deze routes begonnen meestal in de lokale geneesmiddelenverkopers en leidden, veelal via meerdere gezondheidsposten en zorgaanbieders naar klinieken met hoger gekwalificeerd personeel en betere voorzieningen waar de diagnose tuberculose werd gesteld. Verschillende systeemfactoren beïnvloedden deze routes zoals de

veronderstelde kwaliteit en kosten van zorg en het niveau van de dienstverlening. Bovendien bleek dat patiënten niet door zorgaanbieders werden verwezen maar vooral op eigen initiatief (en dat van hun familie en bekenden) op zoek gingen naar een andere zorgaanbieder als verbetering van de klachten uitbleef. Opvallend was dat pas wanneer de zorgaanbieder eenmaal dacht aan tuberculose, de verwijzing naar een laboratorium of behandelcentrum direct volgde. Meestal werd daarbij (terecht) vermeld dat de behandeling van tuberculose gratis was en vaak dichtbij huis verkregen kon worden. We concluderen dat de route die patiënten afleggen waarschijnlijk kan worden verkort wanneer zorgaanbieders patiënten beter verwijzen naar andere zorgaanbieders en wanneer de dienstverlening wordt verbeterd. De resultaten van deze studie zijn relevant voor de verbetering van strategiën voor passieve opsporing van tuberculose. Ook bij de ontwikkeling en implementatie van PAL zal rekening gehouden moeten worden met de beschreven systeemspecifieke kenmerken die de toegang tot, en het gebruik van zorgvoorzieningen beïnvloeden.

Van betrokkenen bij het PAL initiatief in Nepal kunnen we veronderstellen dat ze de implementatie van PAL belangrijk vinden. Het is echter niet duidelijk of anderen, dat ook vinden. In hoofdstuk 8 beschrijven we onderzoek naar het relatieve belang van verschillende gezondheidszorgprogramma's. Hiervoor hebben we met 66 gezondheidszorgfunctionarissen een keuze-experiment uitgevoerd. Hieruit bleek dat prioriteit gegeven wordt aan gezondheidszorginterventies die zich richten op mensen in de arbeidsproductieve levensfase, op aandoeningen waarbij groot individuele gezondheidswinst te bereiken valt, op een ernstige aandoening waar grote aantallen patiënten aan lijden, die kosteneffectief zijn en die bijdragen aan armoede bestrijding. Wanneer we deze prioriteitstelling toepassen op een groot aantal zorginterventies dan kunnen we concluderen dat PAL in Nepal (in vergelijking met andere programma's) ook door niet-direct betrokkenen belangrijk wordt gevonden. Deze multi-criteria benadering is mogelijk een belangrijke stap op weg naar rationele prioriteitstelling in gezondheidszorgbeleid in ontwikkelingslanden.

In de algemene toelichting in hoofdstuk 9 beschrijven we hoe we de verschillende onderzoeksvragen hebben kunnen uitvoeren. De studie naar de kansen voor succesvolle implementatie van Pal was als voorwaarde gesteld aan de betrokkenheid van de auteur van dit proefschrift bij de kosten en effecten studie. De studie naar de routes door het gezondheidszorgsysteem werd uitgevoerd door een Nederlandse stagiair en een Nepalese onderzoeksassistent. De studie naar de relatieve prioriteit van PAL hebben we kunnen uitvoeren tijdens een workshop die we op verzoek van de WHO en het NTC in Kathmandu hebben gehouden. Tijdens die workshop hebben we de voorlopige onderzoeksresultaten gepresenteerd en de eventuele toekomst van PAL in Nepal besproken.

Het gezondheidszorgonderzoek in deze casus werd gekenmerkt door een actieve samenwerking met de ontwikkelaars en uitvoerders van PAL in Nepal. Hierdoor konden al tijdens de evaluatieperiode verbeteringen in de implementatiestrategie worden voorgesteld. Bovendien hebben we door die samenwerking de kritische resultaten van de studie naar de "implementeerbaarheid" van PAL gezamenlijk kunnen publiceren en daarmee het draagvlak voor de voorgestelde verbeteringen vergroot. Een stuurgroep bestaande uit Nepalese beleidsmakers,

vertegenwoordigers van onderzoeksinstituten en niet gouvernmentele gezondheidszorgorganisaties zorgden bovendien voor relevante contextspecifieke informatie en kritische reflectie. Hoewel de ontwikkeling van PAL wereldwijd een vlucht heeft genomen zijn er in Nepal nog geen activiteiten ontwikkeld om PAL landelijk te implementeren. Belemmerende factoren zijn, onder andere, het tekort aan collectieve middelen om in de implementatie van PAL te investeren en de vervanging van de charismatisch directeur van het NTC, tevens vervent bepleiter van PAL, door een meer terughoudende directeur. De onderzoeksresultaten hebben wel bijgedragen aan de discussie binnen de NTC om de private sector te betrekken bij activiteiten voor de verbetering van de kwaliteit van zorg voor patiënten met longziekten en in het bijzonder de passieve opsporing van tuberculose.

Casus III. Een raamwerk van prestatieindicatoren voor het Nederlandse gezondheidssysteem?

In de derde en laatste casus in dit proefschrift staat de ontwikkeling van een meetinstrument voor de prestaties van het Nederlandse gezondheidssysteem centraal (hoofdstuk 10 tot en met 12). Geïnspireerd door internationale ontwikkelingen omtrent vergelijking van gezondheidssystemen, onder andere door de WHO en de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO), heeft het ministerie van VWS in 2001 het initiatief genomen een raamwerk voor prestatieindicatoren te ontwikkelen. Door daarbij onderzoeksondersteuning te bieden kregen wij, gezondheidszorgonderzoekers, de mogelijkheid een geheel nieuw instrument te ontwerpen dat zou worden gebruikt in de beleidspraktijk van VWS om de prestaties van het gehele gezondheidssysteem te monitoren en te sturen. Naast de initiële vraag over de ontwikkeling van het raamwerk (hoofdstuk 10) hebben we een aanvullende vraag geformuleerd over de beleidscontext en –processen die de ontwikkeling van het raamwerk beïnvloedden (hoofdstuk 11). In hoofdstuk 12 is een toelichting op de derde casus gepresenteerd.

In hoofdstuk 10 beschrijven we de ontwikkeling van het conceptuele raamwerk van prestatieindicatoren voor het Nederlandse gezondheidssysteem. Als basis voor het raamwerk hebben we een "*balanced scorecard*" gekozen met daarin vier management-perspectieven op gezondheidszorg: patiënt/cliënt oriëntatie, financiële aspecten van de zorg, het aanbieden van zorg van hoge kwaliteit en het vermogen van het gezondheidszorgsysteem om te leren en te vernieuwen. Vervolgens hebben we dit model gekoppeld aan het Lalonde model voor determinanten van gezondheid. Het resultaat is een model dat de relatie tussen volksgezondheid en het gezondheidszorgsysteem zichtbaar maakt. Daarnaast biedt het model de mogelijkheid om vanuit verschillende perspectieven prestatie-informatie te presenteren. Het model reflecteert de strategische behoefte van het gezondheidssysteem om bij te dragen aan het verwerven en behouden van gezondheid door kwalitatief goede zorg aan te bieden die bovendien toegankelijk is voor alle burgers. Tegelijkertijd voorziet het in de informatiebehoefte van beleidsmakers over de prestaties van het gezondheidssysteem in alle sectoren (curatieve zorg, zorg voor chronisch zieken, preventie en welzijn). De geselecteerde indicatorgebieden reflecteren de beleid– en managementfunctie van de overheid en de gedefinieerde publieke doelen van het gezondheidssysteem. Dit raamwerk is in februari 2003 formeel door

VWS aangenomen en aansluitend werden indicatoren voor de 26 indicatorgebieden ontwikkeld door vertegenwoordigers van verschillende afdelingen binnen VWS.
In hoofdstuk 11 staan de context en de beleidsprocessen van de ontwikkeling van het raamwerk van prestatieindicatoren centraal. Deze ontwikkeling vond plaats in de interne dynamiek van een ministerie waar tegelijkertijd andere beleidsprocessen van belang waren, zoals het terugdringen van de administratieve lasten en een nieuwe benadering van de financiële verantwoording en rapportage op het ministerie. Sommige beleidsprocessen versterkten de ontwikkeling van het raamwerk terwijl andere deze juist belemmerden. Op internationaal niveau heeft de betrokkenheid van Nederland bij vergelijkbare ontwikkelingstrajecten van OECD en Europese Unie sterk bijgedragen aan de ontwikkeling van het raamwerk in Nederland. Het onderstreept niet alleen het belang van prestatiemeting, maar er kon daardoor ook veel inhoudelijke afstemming plaatsvinden tussen de internationale en nationale ontwikkelingen. De intensieve en interactieve samenwerking en de vele formele terugkoppelingsmomenten met tal van betrokken groepen en individuen binnen VWS en bij kennisinstituten zoals het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, het NIVEL en Prismant hebben ertoe bijgedragen dat voor het raamwerk van prestatieindicatoren een breed draagvlak is ontstaan. Bovendien heeft VWS met een actieve communicatiestrategie de zorgaanbieders, verzekeraars en patiëntenvertegenwoordigers geïnformeerd over de doelstellingen, functies en gebruik van het raamwerk. Eind 2004 heeft het RIVM de opdracht gekregen het raamwerk verder te operationaliseren en te implementeren, en tevens te gebruiken als basis voor een nieuw verantwoordingsdocument over de prestaties in de zorg, de Zorgbalans.
Sinds de afronding van onze onderzoeksondersteuning zijn er verschillende ontwikkelingen geweest. Bij de operationalisatie van het raamwerk (zoals gepresenteerd in hoofdstuk 10 en 11) zijn een aantal wijzigingen aangebracht. Zo is de expliciete koppeling van de balanced scorecard met volksgezondheidinformatie verdwenen en zijn de indicatorgebieden opnieuw ingedeeld in niet vier maar drie perspectieven (kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid). In mei 2006 is de eerste uitgave van de Zorgbalans verschenen met daarin de informatie over 26 indicatorgebieden uitgewerkt in 125 indicatoren. Ten tweede heeft de uitwerking van de indicator patiënt– en consumentervaringen geleid tot de introductie van nieuwe vragenlijsten voor het meteen van patiënten ervaringen met de zorg. De combinatie van de Amerikaans CAHPS® en Nederlandse Quote vragenlijsten is inmiddels uitgegroeid tot de standaard voor het meten van patiëntenervaringen in Nederland. Een landelijk instituut dat deze ontwikkeling gaat coördineren is in oprichting. Ten derde, op internationaal gebied heeft het Nederlandse onderzoek ten behoeve van de ontwikkeling van het raamwerk navolging gekregen bij de OECD. Die heeft een verdere uitwerking van het Nederlandse raamwerk geadopteerd als het raamwerk voor het meten en vergelijken van de prestaties van de gezondheidssystemen van al haar lidstaten. We concluderen dat ons werk een directe bijdrage heeft geleverd aan de ontwikkeling van prestatiemeting van gezondheidssystemen, zowel nationaal als internationaal. Bovendien is uit de context– en procesbeschrijving gebleken dat het uiteindelijke resultaat tot ontwikkeling is gekomen ondanks, dankzij en vanwege de dynamiek van de politieke beleidsprocessen.

Discussie

In het laatste hoofdstuk van dit proefschrift, de discussie (hoofdstuk 13), worden de belangrijkste resultaten met betrekking tot de twee hoofdvragen in dit proefschrift op een rij gezet. Uit de drie casus (opsporing van familiaire hypercholesterolemie, implementatie van richtlijnen voor longziekten en een raamwerk voor prestatieindicatoren) is gebleken dat het uitvoeren van onderzoek, in aanvulling op onderzoek ten behoeve van de initiële onderzoeksvragen, sterk beïnvloed werd door de beschikbare middelen zoals financiering en staf. Door de inzet van stagiaires konden verschillende studies worden uitgevoerd waar geen financiering voor was. In niet-academische instellingen zijn dergelijke oplossingen waarschijnlijk veel minder voor de hand liggend. In onze studies is gebleken dat betrokkenen (opdrachtgevers en beleidsmakers) enthousiast zijn over aanvullend onderzoek wanneer de verwachting bestaat dat de resultaten hun belang ondersteunen en er geen extra kosten mee zijn gemoeid.

Met betrekking tot de interactie tussen gezondheidszorgonderzoekers en beleidsmakers constateren we dat er in de drie casus in toenemende mate interactie plaatsvond. In de eerste casus waren de beleidsmakers pas tegen het einde van de studie betrokken omdat zij vooral behoefte hadden aan de evaluatieresultaten om op grond daarvan beleidsbeslissingen te kunnen nemen. In de tweede casus was er veel meer interactie, zowel formeel als informeel, en werd volop gediscussieerd over de ontwikkeling van PAL. In de derde casus werd vooraf gekozen voor een interactieve benadering. VWS was hierin opdrachtgever, financier, eindgebruiker en medeontwikkelaar. Voor een deel kunnen deze verschillen in benadering verklaard worden door een verschil in de informatiebehoefte van de beleidsmaker. Daarnaast was er echter ook sprake van een bewuste keuze voor meer of minder interactie.

De bruikbaarheid van de onderzoeksresultaten uit de drie casus wordt op twee manieren beschreven. Ten eerste op grond van een typering van het gebruiksproces —waarbij interactie een van de factoren is— en ten tweede op grond van het feitelijke gebruik. De beschouwing op het gebruik van de onderzoeksresultaten suggereert dat de resultaten van de combinatie van inhoud–, context– en proces georiënteerde onderzoeksvragen de bruikbaarheid van het initiële onderzoek heeft verstrekt.

In de discussie worden vervolgens een aantal methodologische beperkingen besproken. Ten eerste is het beleidsanalyse model retrospectief toegepast op gezondheidszorgonderzoek in de praktijk. De gepresenteerde casus zijn daarom niet evenwichtig gericht op inhoud, context, proces en actoren. Een logische volgende stap is dit model te hanteren bij de ontwikkeling van nieuwe onderzoeksprojecten. Ten tweede, de drie casus kenden elk een heel verschillende beleidscontext. Echter, de hier gepresenteerde casus zijn geen uitzonderingen in de portfolio van gezondheidszorg-onderzoekers en de heterogeniteit van context is in die zin dus representatief. Ten derde hebben we onze beschouwingen van de bruikbaarheid van het onderzoek gebaseerd op onze eigen observaties. In vervolgonderzoek zal meer aandacht kunnen worden besteed aan het vaststellen van het feitelijke gebruik van de onderzoeksresultaten. Ten vierde, een mogelijk bezwaar van het interactieproces in de tweede en derde casus zou kunnen zijn dat de onderzoekers in hun wetenschappelijke vrijheid beperkt

werden omdat ze zelf deel gingen uitmaken van het ontwikkelings– en implementatieproces. Hoewel het behoud van wetenschappelijke vrijheid een uitdaging kan zijn wanneer tegenstrijdige belangen spelen, zijn we van mening dat dergelijke belemmeringen in deze casus geen belangrijke rol hebben gespeeld.

Tenslotte bespreken we in dit laatste hoofdstuk de implicaties van deze bevindingen voor wetenschap, beleid en de praktijk van gezondheidszorgonderzoek. De *implicaties voor de wetenschap* hebben onder andere betrekking op verder onderzoek naar de toepassing van het model van Walt en Gilson bij het ontwerp, planning en evaluatie van gezondheidszorgonderzoek. In de nabije toekomst dienen inhoud–, context– en procesgeoriënteerde vragen geïntegreerd te zijn in gezondheidszorgonderzoek en moeten ze niet langer als "aanvullende vragen" worden beschouwd. Daarnaast verdient de vraag "wat is het beste interactie model" aandacht. Het antwoord is mede afhankelijk van de informatiebehoefte van de betrokken beleidsmakers. Tenslotte is het wenselijk dat gezondheidszorgonderzoekers het gebruik van onderzoeksresultaten gaan bijhouden ("post-marketing") om op die manier bij te dragen aan de empirische kennis over het gebruik van onderzoeksresultaten. De *implicaties voor beleid* richten zich vooral op het belang van open communicatie tussen beleidsmakers en onderzoekers om al in een vroeg stadium de goede onderzoeksvragen te formuleren. De *implicaties voor de praktijk* van gezondheidszorgonderzoek richten zich op training van onderzoekers, de organisatie van onderzoeksprojecten en op het proces van onderzoek. In de training van gezondheidszorgonderzoekers dient meer aandacht te zijn voor het leren omgaan met andere partijen (met andere belangen), kennis van het gezondheidssysteem en kennis van beleidsprocessen. Bij de organisatie van gezondheidszorgonderzoeksprojecten dient veel ruimte te zijn voor bespreking van het wetenschappelijke perspectief, al vroeg in het onderzoeksproces. Dit geldt niet alleen voor de communicatie met beleidsmakers maar ook voor onderzoekers onderling. Voor het onderzoeksproces hebben de implicaties vooral betrekking op de communicatie met andere partijen. Het betreft het belang van overeenstemming over de aanpak van het gezondheidszorgonderzoek, het gebruik van de juiste terminologie en het publiceren van onderzoeksresultaten in tijdschriften die voor beleidsmakers relevant zijn.

In conclusie, dit proefschrift laat zien hoe gezondheidszorgonderzoek voor nationaal gezondheidsbeleid in de praktijk werkt. We hebben gewezen op het belang en de meerwaarde van een combinatie van inhoud–, context– en procesgeoriënteerde onderzoeksvragen en op het belang van het interactieproces met beleidsmakers. Beide zijn een verrijking van gezondheidszorgonderzoek.