

E. SCHADÉ, H. BROUWER EN C. J. IJZERMANS

De kinderjaren voorbij

Opnieuw aandacht voor het huisartsgeneeskundig onderzoek

Vier jaar nadat Van der Velden in dit tijdschrift heeft geschreven over het huisartsgeneeskundig onderzoek in relatie tot het patiëntgebonden en het extramuraal onderzoek,¹ nopen twee nota's opnieuw tot een precieze plaatsbepaling in dezen. De WVC-nota 'Onderzoekbeleid volksgezondheid' pleit ervoor de aandacht meer te verplaatsen van het medisch-biologisch fundamenteel onderzoek naar het patiëntgebonden toetsend onderzoek en het preventie-onderzoek.² Het concept 'Disciplineplan geneeskunde' van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (de 'SIDG-nota') gaat onder meer in op de verwarring rond de begrippen 'extramuraal onderzoek' en 'extramuraal geneeskunde'.³ Het huisartsgeneeskundig onderzoek als zodanig komt in beide nota's nauwelijks aan bod. In deze bijdrage wordt betoogd dat huisartsgeneeskundig onderzoek een wezenlijk en goed herkenbaar bestanddeel is van patiëntgebonden en extramuraal onderzoek.

Onderzoekbeleid WVC

In 1980 wordt het onderzoekprogramma van WVC in hoofdlijnen vastgesteld door de departementale behoeften aan onderzoek op het terrein van de volksgezondheid in samenhang te omschrijven. Conform de Nota 2000 onderscheidt men thans vier soorten gezondheidsonderzoek:

- medisch-natuurwetenschappelijk onderzoek;
- onderzoek naar omgevingsfactoren;
- onderzoek naar gedragsfactoren;
- gezondheidszorgonderzoek, dus naar structuur en functioneren van het gezondheidszorgsysteem.

Het ontwikkelen van verschillende toekomstscenario's is een zichtbaar gevolg van dit beleid. De keuze is enerzijds gebaseerd op ziektecategorieën die morbiditeit en mortaliteit in onze samenleving bepalen, anderzijds op de demografische gegevens die van invloed zijn op de hulpvraag, en op andere factoren die de gezondheidstoestand van onze bevolking beïnvloeden.

Inmiddels zijn vijf studies afgerond

en zijn er tien in ontwikkeling. Blijkens de nota 'Onderzoekbeleid' heeft WVC als prioriteiten voor de komende jaren:

- versterking van het strategisch onderzoek in de sector volksgezondheid;
- versterking van de relatie tussen onderzoek en beleid, meer in het bijzonder de relatie tussen het vakdepartement en de niet-universitaire onderzoeksinstituten op het terrein van de volksgezondheid;
- bevordering van de kwaliteit van het door het departement gefinancierde gezondheidsonderzoek;
- versterking van de internationale samenwerking op het gebied van gezondheidsonderzoek.

Een consequentie is de steun voor het NIVEL bij het doen van onderzoek op een terrein dat via morbiditeitsstudies deels al bestreken wordt door met name de huisartseninstituten van de Universiteit van Amsterdam en de Katholieke Universiteit Nijmegen.

Na een analyse van de knelpunten in het gezondheidszorgbeleid en na afstemming op de internationale ontwikkelingen (WHO: 'Health for all') staan vier aandachtsgebieden voorop:

- onderzoek naar leefstijl;
- onderzoek naar omgevingsfactoren;
- onderzoek van het gezondheidszorgsysteem;
- onderzoek van instrumenten voor gezondheidszorgbeleid.

Steeds is het nodig te beschikken over onderzoeksgegevens die relevante en betrouwbare informatie bieden over de gezondheidstoestand, gezondheidsverschillen, ziekten, sterfte en de kwaliteit van het leven. Dergelijke informatie is onmisbaar voor onderzoek naar het beloop van omschreven ziekten in de tijd, naar risicofactoren en naar de werkzaamheid en doeltreffendheid van geneeskundige interventies.

Bij het gezondheidszorgonderzoek ligt de nadruk op de doeltreffendheid van de eerstelijns- en thuiszorg, de geestelijke gezondheidszorg en de collectieve preventieve gezondheidszorg. Dat betekent concreet: stimulering van het universitaire onderzoek naar preventie en behandeling van ernstige ziekten

(waaronder AIDS en kanker), het onderzoek naar primaire en secundaire preventie van chronische ziekten, letfels en invaliditeit, het onderzoek naar gedrags- en omgevingsfactoren, het psychogeriatrisch en gerontologisch onderzoek en het gezondheidszorgonderzoek. Het zwaartepunt ligt niet langer in het laboratorium, maar wordt steeds meer patiëntgeoriënteerd, waarmee de grens tussen intra- en extramuraal en de grens tussen universiteit en veld wordt overschreden.

In deze beleidskeuze liggen de begrippen 'episoden' en 'extramuraal' als vanzelfsprekend besloten. Episode-georiënteerd onderzoek bestrijkt immers het hele beloop van een omschreven ziekte. Een ziekte-episode vangt aan bij het voor het eerst aanbieden van klachten door een patiënt en duurt, afhankelijk van het beloop, van de klachten en van de ziekte, tot het moment van herstel of dood dan wel tot het moment dat de patiënt om een andere reden geen beroep meer doet op het gezondheidszorgsysteem.

Huisartsen zijn in de beste positie om de episode-georiënteerde epidemiologie tot stand te brengen en te onderhouden. Minder eenduidig en overzichtelijk is hun rol wanneer over extramuraal onderzoek wordt gesproken.

Extramuraal onderzoek

Het concept 'Disciplineplan geneeskunde' van de Commissie Geneeskunde van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW) gaat uit van een kwantitatieve en kwalitatieve karakterisering van wetenschapsgebieden, vooral wanneer deze met gemeenschapsgeld worden gefinancierd. Centraal staat daarbij de eenheid 'onderwijs/onderzoek/patiëntenzorg'. Deze karakterisering is soms doorslaggevend bij het overleg tussen de universiteiten en O&W.

Het concept-Disciplineplan stelt dat tot 20 jaar geleden extramuraal onderzoek synoniem werd geacht met de sociale geneeskunde, als veld tussen de preklinische en de klinische onderzoeksgebieden. Het gevolg was dat relatief nieuwe zaken (epidemiologie, medische

Instituut voor Huisartsgeneeskunde, Universiteit van Amsterdam, Meibergdreef 15, 1105 AZ Amsterdam.

Dr. E. Schadé, huisarts; Drs. H. Brouwer, psycholoog; Drs. C.J. IJzermans, socioloog.

ethiek, gezondheidsrecht, verzekeringsgeneeskunde, etc.) die niet eenvoudig in een preklinische of klinische setting konden worden geplaatst, tot het gebied van de sociale geneeskunde werden gerekend. Ook de huisartsgeneeskunde was zodoende lange tijd een onderdeel van de sociale geneeskunde.

Bij voorspoed en welvaart geeft deze parkeerplaatsstrategie op zichzelf geen probleem, maar bij bezuinigingen en reorganiseren blijkt een dergelijk takenpakket zeer kwetsbaar. Omschreven onderdelen zijn dan vaak al ondergebracht in zelfstandige vakgroepen – zoals de huisartsgeneeskunde – terwijl wat tussen wal en schip dreigde te vallen ineens niet meer onder de noemer 'sociale geneeskunde' bleek te brengen.

Het begrip 'extramuraal' werd dus geïntroduceerd. De overheid onderkende in de omvang en kwaliteit daarvan een neerwaartse spiraal en fourneerde extra middelen voor de 'extramurale geneeskunde' zonder zich te vermoeien met een goede omschrijving daarvan. Een voortrekkersrol werd de VU en de Rijksuniversiteit Limburg opgedrongen. Daarover zegt de KNAW-nota dat 'in aansluiting op de onduidelijkheid wat onder extramurale geneeskunde diende te worden verstaan, elke medische faculteit en daarbinnen elke vakgroep z'n uiterste best doet te laten zien hoe actief zij zijn op het gebied van de extramurale geneeskunde'. Alle niet-natuurwetenschappelijk funderend of hard specialistisch-klinisch onderzoek werd in deze sector gestopt met als gevolg een lappendeken, die door de vele gaten en de onduidelijke randen slecht herkenbaar was.

Ook de KNAW-nota waagt zich niet aan een operationele definitie en beperkt zich tot het stellen van prioriteiten voor 'extramuraal onderzoek':

- Het onderzoek richt zich op verschijnselen van ziekte, gezondheid en gezondheidszorg bij dat deel van de populatie, dat geen gebruik maakt van gespecialiseerde hulp ten gevolge van een ernstige en/of invaliderende aandoening. Hiertoe behoort onderzoek naar bedreigingen van de gezondheid die pas kunnen worden opgespoord na onderzoek in relatief grote populaties.
- Het onderzoek houdt zich bezig met de continuïteit van de zorg bij passage van de 'muren', de substitutie van voorzieningen van zorg e.d.
- Extramuraal onderzoek kan worden

gezien als onderzoek dat bijzondere aandacht geeft aan andere doeleinden van de zorg dan gespecialiseerde behandeling/genezing.

- Extramuraal onderzoek is ook onderzoek naar het stelsel van voorzieningen in de eerste lijn (in relatie tot de tweede lijn), alsmede de grenzen van gezondheidszorg als zodanig.

De eerste drie prioriteiten impliceren een vorm van patiëntgebonden onderzoek die sterk overeenkomt met huisartsgeneeskundig episode-georiënteerd onderzoek. De veel te ruime omschrijving leidt echter tot interpretatieproblemen, wat blijkt uit de opsomming van extramuraal onderzoek dat wordt verricht door de acht medische faculteiten en academische ziekenhuizen, waarbij dan ook geen doordachte, systematisch opgezette onderzoekslijnen naar voren komen. Een expliciete plaats aan huisartsgeneeskundig, patiëntgebonden onderzoek zou daar nu juist een grote stimulans aan kunnen geven, omdat het een essentieel onderdeel is van 'extramurale onderzoek' als grootste geneeskundige discipline die zeer veel raakvlakken binnen de 'muren' kent.

Patiëntgebonden onderzoek

Querido – geciteerd in de KNAW-nota – stelt dat patiëntgebonden onderzoek gebruik maakt van directe waarnemingen aan de zieke mens.³ Belangrijke vragen zijn:

- hoe wordt de diagnose doeltreffend en doelmatig gesteld?
- wat is de prognose van de aandoening, gelet het stadium van de ziekte, voordat therapie wordt ingesteld?
- welke therapie moet op welk moment in welk stadium van de aandoening worden gekozen?

Dit onderzoek verdraagt zich niet met casuïstische mededelingen, is van eminent belang voor patiëntenzorg en medisch onderwijs en biedt een directe weg naar het toetsen van het geneeskundig handelen. In het beleid van de beroepsverenigingen is de relatie met patiëntgebonden onderzoek goed.

De RAWB (advies inzake prioriteiten in het gezondheidsonderzoek 1980) en de KNAW (deelplan onderzoek 1985) beoordeelt het patiëntgebonden onderzoek in Nederland – intramuraal als extramuraal – als zwak.⁴ Om het patiëntgebonden onderzoek te stimule-

ren hebben WVC en O&W het 'Stimuleringsprogramma gezondheidsonderzoek' (SGO) ingesteld. Vanaf 1986 is hiervoor f 65 miljoen uitgetrokken voor een periode van vijf jaar, waarvan 40 procent is gereserveerd voor de bescherming van de infrastructuur van een aantal universitaire vakgroepen die hoogstaand onderzoek verrichten. De overige 60 procent wordt gebruikt voor het bevorderen van patiëntgebonden onderzoek, waar de nadruk op verbeteringen in onderwijs en opleiding ligt. SGO-deelprogramma's zijn gericht op reuma, CARA, psychische stoornissen, revalidatie-onderzoek, medische beslis-kunde, *technology assessment*, gedrags- en omgevingsfactoren in verband met ziekte en gezondheid, en gezondheidszorgonderzoek.

Huisartsgeneeskundig onderzoek wordt steeds in algemene termen 'van veel belang' geacht, maar in de praktijk lukt het in het SGO-programma slechts met grote moeite om huisartsgeneeskundig relevante projecten van de grond te tillen. Dat er goed geregistreerde en geclassificeerde patiëntgebonden gegevens uit de huisartspraktijk beschikbaar zijn vaak over langere tijd verzameld – die als het ware voor het SGO-stimuleringsprogramma zijn gemaakt, ziet men daarbij voor het gemak maar over het hoofd. In de programma-commissie SGO-CARA wordt na veerende huisartsgeneeskundige inspanning tenminste op een adequaat onderzoeks- en onderwijsprogramma inzake CARA aangestuurd. In de overige deelprogramma's zijn huisartsen nauwelijks zichtbaar; van stimulering van het huisartsgeneeskundig onderzoek is geen sprake.

Het negatieve oordeel over de kwaliteit van patiëntgebonden onderzoek heeft recent tot een studieverlag geleid.⁵ Het is ook hier weer spijtig dat zowel de conclusies als de aanbevelingen zich vrijwel uitsluitend richten op het specialistisch patiëntgebonden onderzoek. De bijzondere positie alsmede de mogelijkheden en belemmeringen van het huisartsgeneeskundig onderzoek komen niet aan de orde. Voor het beleid in deze heeft dit verslag dan ook een zeer beperkte waarde.

Huisartsgeneeskundig onderzoek

Geen van de genoemde nota's bespreekt het huisartsgeneeskundig on-

derzoek als zodanig, terwijl zich dit de afgelopen jaren nu juist profileert in de door WVC zozeer gewenste richting. Het Interfacultair Overleg Huisartsgeneeskunde benadrukt in 1986 het belang van de episode-georiënteerde epidemiologie binnen het huisartsgeneeskundig onderzoek als prototypen van essentieel patiëntgebonden onderzoek aansluitend op de prioriteitenlijst voor het 'extramuraal onderzoek':

- hoe vaak komt een bepaald gezondheidsprobleem in de populatie voor en hoe vaak wordt hiervoor geneeskundige hulp gevraagd;
- wat kenmerkt mensen met deze gezondheidsproblemen;
- op welke wijze (moment, klacht, ingang, ernst) wordt dit probleem in de gezondheidszorg gepresenteerd;
- wat is de ontwikkeling van de klachten en de vragen om hulp in de tijd;
- op welk moment in de episode vindt een interventie plaats op grond van welke hulpvraag en van welke diagnostische/prognostische interpretatie van de arts;
- wat zijn de criteria om het beloop te voorspellen;
- welke mogelijkheden zijn er om het beloop gunstig te beïnvloeden?

Dergelijk onderzoek is niet reactief op specialistisch onderzoek, maar is daarvoor zelfs een goed uitgangspunt. Episoden beperken zich niet tot één van de echelons van ons gezondheidszorgsysteem, maar vragen om een de 'muren' overstijgende benadering. De beroepsorganisaties (NHG en LHV) streven naar het verminderen van de vrijblijvendheid, onder meer door het omschrijven en zichtbaar maken van de kwaliteit van het huisartsgeneeskundig handelen en het zo nodig actief interveniëren bij daarbij gebleken hiaten. Huisarts en specialist zijn daarbij geen twee elkaar bestrijdende substituerende partijen, maar juist partners met een complementaire taakvervulling.

Het 'bottom-up' model (van patiëntgebonden informatie naar beleid) is duidelijk te herkennen in de onderzoekslijnen van de verschillende universitaire huisartseninstituten. Het gaat om een profilering van het huisartsgeneeskundig onderzoek die ook leidt tot een krachtige ontwikkeling in het onderwijs, de opleiding en de nascholing. De analyse van vijftien jaargangen van *Huisarts en Wetenschap* laat zien dat deze oriëntatie

niet van vandaag op gisteren tot stand kwam.⁶

Nederland is in de gunstige positie dat publikatie van belangrijk huisartsgeneeskundig onderzoek vrijwel steeds in *Huisarts en Wetenschap* plaatsvindt. Dit tijdschrift is daarmee een toonaangevende informatiebron die als vanzelfsprekend moet worden gelezen door beleidsmakers, notaschrijvers en bij patiëntgebonden onderzoek betrokken specialisten. Het is immers op z'n zachtst gezegd merkwaardig dat huisartsonderzoekers zich op de hoogte houden van de ontwikkelingen in de kliniek en in het gezondheidszorgonderzoek, maar dat de omgekeerde richting niet vanzelfsprekend is.

Onderzoek aan de universiteiten van Amsterdam en Nijmegen laat zien dat huisartsgeneeskundige en specialistische informatie goed op elkaar kunnen aansluiten. Juist daardoor is gericht onderzoek bij chronisch zieken goed uitvoerbaar. Zo bestaat vrijwel nergens anders ter wereld zoveel informatie over de behandeling en begeleiding van patiënten met kanker in en buiten het ziekenhuis, waarbij deze zorg complementair wordt beschreven.

De huisartsgeneeskunde heeft de uitdaging aangenomen en inmiddels adequaat beantwoord. Nu de andere partijen nog. In ieder geval verdient huisartsgeneeskundig onderzoek aparte aandacht en dient zeker niet op de grote hoop van extramuraal onderzoek geïmponeerd te worden.

¹ Van der Velden HGM. Big brothers are watching you. Over prioriteiten en wetenschappelijk onderzoek in de eerste lijn. *Huisarts Wet* 1984; 27: 51-3.

² Anoniem. Nota onderzoeksbeleid volksgezondheid. Rijswijk: Stafbureau Beleidsontwikkeling, WVC 1988.

³ Anoniem. Disciplineplan geneeskunde (concept). Amsterdam: Commissie Geneeskunde KNAW, 1988.

⁴ Anoniem. Prioriteiten in het gezondheidszorgonderzoek. Raad van Advies voor het Wetenschapsbeleid. RAWB nr. 33, 1983.

⁵ Bally YW, Spangenberg JFA, Starmans R. Achtergronden van de kwaliteit van het patiëntgebonden onderzoek in Nederland. 's-Gravenhage: Ministerie van Onderwijs en Wetenschappen, 1987.

⁶ Meijman FJ. Huisarts en Wetenschap 1972-1986. Een getalsmatige bibliografische analyse. *Huisarts Wet* 1987; 30: 370-4.

The efficacy of Azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with AIDS and AIDS-related complex Fischl MA, Richman DD, Grieco MH, et al. *N Engl J Med* 1987; 317: 185-91.

The toxicity of Azidothymidine (AZT) in AIDS and AIDS-related complex. A double-blind, placebo-controlled trial Richman DD, Fischl MA, Grieco MH, et al. *N Engl J Med* 1987; 317: 192-7.

In deze artikelen worden de therapeutische werking en de bijwerkingen van AZT (retrovir) bij de behandeling van AIDS en AIDS-related complex (ARC) onderzocht. Het onderzoek werd uitgevoerd bij 282 personen met AIDS of ACR die maximaal 120 dagen tevoren een pneumonie met pseudocystis carinii hadden gehad. De patiënten werden in vergelijkbare groepen verdeeld en gedurende 24 weken behandeld met respectievelijk AZT en een placebo.

Het onderzoek werd door 203 personen voltooid; de belangrijkste oorzaken van uitval waren het optreden van opportunistische infecties (29) en overlijden (20). Het aantal overledenen was significant groter in de placebogroep (19 tegen 1) en ook het optreden van opportunistische infecties was in deze groep significant groter; het verschil werd echter pas zes weken na begin van de behandeling significant.

In het tweede artikel werden de toxische reacties behandeld. Aangezien de aandoening zelf al veel klachten veroorzaakt, werden alleen klachten die bij AZT-behandeling significant meer voorkwamen, beschouwd als bijwerkingen; dat waren misselijkheid, spierpijn en slapeloosheid. Hoewel bijna de helft van alle behandelde deze bijwerkingen hadden, was dat alleen in één geval (misselijkheid) reden om de behandeling te staken. Hematologische bijwerkingen waren macrocytaire anemie en ernstige beenmergdepressie; beide waren echter behandelbaar. Het leek of paracetamol de kans op beenmergdepressie verhoogde, terwijl andere geneesmiddelen de kans op hematologische complicaties niet verhoogden.

De resultaten waren van dien aard, dat men het na 24 weken ethisch niet verantwoord vond de placebogroep het geneesmiddel verder te onthouden.

H.G. Frenkel-Tietz

Lack of association between spermicide use and trisomy Warburton D, Neugut RH, Lustenberger A, Nicholas AG, Rebeck AS. *N Engl J Med* 1987; 317: 461-8.

In een prospectief onderzoek werd aan ruim 13.000 vrouwen die op medische indicatie (zwangerschap boven het dertigste jaar) een amniocentese ondergingen voor chromosomenonderzoek, vóór de ingreep gevraagd of zij ooit spermicide hadden gebruikt, en zo ja,