

Het doel en de reis

De Raad voor Gezondheidsonderzoek
1987–2009 en verder

Het doel en de reis

De Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) maakt deel uit van de Gezondheidsraad en heeft tot taak de ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) en van Economische Zaken (EZ) te adviseren over prioriteiten in het gezondheidsonderzoek, in het zorgonderzoek en de technologieontwikkeling in deze sector, evenals over de daarbij behorende infrastructuur. Het maatschappelijk perspectief is daarbij voor de RGO steeds het uitgangspunt.

U kunt deze publicatie downloaden van www.rgo.nl en aanhalen als volgt:
Raad voor Gezondheidsonderzoek. *Het doel en de reis, De Raad voor Gezondheidsonderzoek 1987–2009 en verder*. Den Haag, 2009.

Auteursrecht voorbehouden.

Organisatie Rob van der Sande
Interviews Maarten Evenblij
Foto pagina 8 Jan Nieuwenhuysen
Foto pagina 16 Peter Valckx
Foto pagina 44 Frank Jansen
Ontwerp Studio Bau Winkel (Katja Hilberg)
Papier Munken Print 15
Druk Ando

ISBN 978-90-5549-759-1

Het doel en de reis 6

Enno Mandema, voorzitter 1987–1993 *Persoonlijk betrokken bij veranderingen.* 8

Lex Bouter, toegepast gezondheidsonderzoek, VU Amsterdam
Van de rand der wetenschap naar de hoofdstroom. 16

Ab Struyvenberg, voorzitter 1993–1999 *Adviezen versterkten facultaire posities.* 22

René Kahn, psychiatrie, Utrecht *Echt sprake van een succesverhaal.* 30

Harry Rooijmans, voorzitter 1999–2007 *Moeilijke, maar gouden jaren.* 36

Heleen Evenhuis, geneeskunde verstandelijk gehandicapten, Rotterdam *Wetenschappelijke attitude toegenomen.* 44

RGO-secretarissen 1987–2007 *Soms zat de secretaris met de brokken.* 50

Voorzitters en secretarissen anno 2009 *Zelfde doel, nieuwe reisgenoten.* 58

Het doel en de reis

Na 21 jaar met succes adviseren over het gezondheids- onderzoek, de medische technologie en de onderzoeksinfra- structuur trok de Raad voor Gezondheidsonderzoek op 1 februari 2008 definitief in bij de Gezondheidsraad, met behoud van taken. Advisering over het gezondheids(zorg)- onderzoek door de RGO is inmiddels opgenomen in de wettelijke taakomschrijving van de Gezondheidsraad.

Deze bundel interviews is bedoeld om ruim twee decennia RGO te documenteren en de integratie van de RGO met de Gezondheidsraad te markeren. Aan het woord komen de drie eerste voorzitters, vier secretarissen en drie wetenschappers die de betekenis van RGO advisering voor hun eigen weten- schapsgebied schetsen.

De interviews geven een levendig beeld hoe de blijvende bijdrage van de RGO aan de inrichting van het Nederlandse onderzoekslandschap tot stand kwam. Enthousiasme, loyaliteit, een gemeenschappelijke doel en inventiviteit om dat doel dichterbij te brengen kleuren de verhalen. Het gemeenschappelijke doel is steeds: voorwaarden scheppen om het gezondheids(zorg)onderzoek te versterken en een wetenschappelijke bijdrage te laten leveren aan het verbeteren van de volksgezondheid en de gezondheidszorg. De reis naar dat doel is gevarieerd, onvoorspelbaar en kan inspirerend, frustrerend, hilarisch en leerzaam zijn, zoals blijkt uit het interview met de secretarissen. Geen adviestraject is hetzelfde, en het onderzoekslandschap, het beleidslandschap en het advieslandschap zijn voortdurend in verandering.

Het slothoofdstuk schetst hoe we met nog steeds hetzelfde doel voor ogen de route voor de komende jaren zien, en hoe we daarbij de voordelen van de integratie van beide raden zo goed mogelijk zullen gebruiken.

Wij zijn de vele Raads- en commissieleden, die mede koersbepalend zijn geweest voor de reis van de afgelopen 22 jaar, zeer erkentelijk, en hopen ook in de toekomst op hen en hun opvolgers te mogen rekenen.

Paul van der Maas, voorzitter RGO
Andre Knottnerus, voorzitter Gezondheidsraad

Den Haag, mei 2009

Enno Mandema Voorzitter
1987–1993

Persoonlijk betrokken bij veranderingen

Het was al een paar jaar duidelijk dat er een RGO zou komen — een sectorraad voor het gezondheidsonderzoek — en hoogleraar interne geneeskunde in Groningen prof. dr. Enno Mandema wilde er best voorzitter van worden toen hij er in 1987 voor werd gevraagd door de Directeuren Generaal Wetenschapsbeleid en Volksgezondheid. ‘Ik was 64 jaar en stond, met mijn pensioen voor de deur, voor het bekende ‘zwarte gat’ herinnert de nu 86-jarige Mandema zich. ‘Ik wilde het wel voor halve dagen doen, op voorwaarde dat ik

de raad zelf kon samenstellen. Dat is, met toezicht op afstand, ook gebeurd, hoewel dat niet zo gebruikelijk was in het ambtelijke Den Haag van toen.’

Mandema werd dus in 1987 de eerste voorzitter van de RGO en de Tweede Kamer had ook al wat suggesties voor wat de RGO zou kunnen doen. De coördinatie van het aids-onderzoek bijvoorbeeld, vond men een uitgelezen taak voor de RGO. ‘Er was al een commissie aidsonderzoek waarin de belangrijkste mensen in het aidsonderzoek zaten. Die hadden niet zo’n behoefte aan pottenkijkers. Wij hebben die PccAo, de Programma coördinatie commissie Aids-onderzoek, dan ook vooral onderdak gegeven. En deze commissie heeft verschrikkelijk goed werk gedaan, niet in de laatste plaats omdat de samenwerking tussen de onderzoekers goed is geweest. Onze taak was om naast FUNGO, dat zich op fundamenteel onderzoek concentreerde, het maatschappelijk onderzoek tot z’n recht te laten komen.’

Naast het aidsonderzoek heeft de RGO zich geconcentreerd op de organisatie van het wetenschappelijke onderzoek. De BAGO-rapporten deel 1, 2 en 3 (Brede Analyse Gezondheidsonderzoek) waren daarbij belangrijke rapporten die zich toeleiden op een nieuwe structuur voor het wetenschappelijke gezondheidsonderzoek — wat geleid heeft tot het ontstaan van ZonMw — op de reorganisatie van het buiten-universitaire gezondheidsonderzoek — wat geleid heeft tot een reorganisatie van het gezondheidsonderzoek van TNO en RIVM en het ontstaan van het Trimbosinstituut, Nivel en Nisso — en op de reorganisatie van het academisch medische onderzoek — wat geleid heeft tot de vorming van de UMCs, de Universitaire Medische Centra, waarvan het Amsterdamse AMC een voorloper was.

Mandema: ‘De universiteitsziekenhuizen konden via een begrotingsartikel ‘ontwikkelingsgeneeskunde’ van het ministerie van O&W onderzoek doen. Maar meestal bleef in dat potje aan het einde van het jaar geld over. Het departement heeft toen besloten dat over te dragen aan de Ziekenfondsraad. Wij, als RGO, vonden dat niet terecht omdat de Ziekenfondsraad geen organisatie voor wetenschappelijk onderzoek was. Wij vonden dat de academische ziekenhuizen die pot moesten verdelen, ook al meende NWO dat het daar thuis hoorde. Voor ons waren de academische ziekenhuizen een werkplaats waar, naast patiëntenzorg, zowel onderzoek als onderwijs moest plaatshebben. Uiteindelijk is de ontwikkelingsgeneeskunde ondergebracht bij ZonMw.’

Chronische ziekten

De drie zogeheten BAGO-rapporten hebben een groot effect gehad. BAGO-1 heeft Mandema als voorzitter meegemaakt. Dat ging over de reorganisatie van het buitenuniversitaire gezondheidsonderzoek. Mandema: ‘Directe aanleiding was dat het ministerie van Volksgezondheid rond 1992 veertig miljoen gulden wilde bezuinigen. Men vond dat men met het door het departement gefinancierde onderzoek van TNO-Gezondheid onvoldoende waar voor z’n geld kreeg. Dat lokte natuurlijk protesten van TNO uit, dat daarop met klachten naar penvoerder Wetenschap en Onderwijs stapte. De twee ministeries konden het niet eens worden en er werd door toenmalig minister president Ruud Lubbers zelf een ‘Lubberiaanse’ oplossing gevonden: er zou een grondige analyse worden gedaan waaruit vanzelf veertig miljoen zou rollen. Men vond dat wel een klusje voor de RGO en na wat schermutselingen met de KNAW hebben we de commissie Van Aardenne ingesteld die het gezondheidsonderzoek van

TNO, RIVM en een aantal andere buitenuniversitaire instituten heeft beoordeeld in BAGO-1, de Brede Analyse van het Gezondheidsonderzoek.' Uit BAGO-2 ontstonden NWO-Medische Wetenschappen en ZON (Zorgonderzoek Nederland), die later ZonMw zouden worden. En BAGO-3 heeft geleid tot de vorming van de UMCs, waarbij het primaat van het universitaire gezondheidsonderzoek bij de academische ziekenhuizen kwam te liggen.

In de begintijd van de RGO waren ook de chronische ziekten een belangrijk aandachtspunt. Zowel de Tweede Kamer als het ministerie vond dat er terecht veel onderzoek werd gedaan aan kanker, maar dat omdat de mensen steeds ouder werden er een advies moest komen hoe ook het onderzoek naar chronische ziekten zou kunnen worden gestimuleerd en welk onderzoek daarbij prioriteit zou moeten krijgen. 'Dat is een goed advies geworden. Er zijn veel mensen bij betrokken geweest en er zijn veel discussies gevoerd', herinnert Mandema zich. 'De strekking was dat het onderzoek naar kanker en hart- en vaatziekten al voldoende werd ondersteund, maar dat het onderzoek naar diabetes, reuma en psychische aandoeningen zou moeten worden versterkt. Het departement heeft zeer snel op het RGO-advies gereageerd met een standpunt, financiering en een programma-commissie Chronische Ziekten.'

Met enige afstand

Mandema was de eerste van de toekomstige RGO-voorzitters die aan het eind van hun medisch-wetenschappelijke carrière leiding mochten geven aan het uitstippelen van de toekomst van het Nederlandse gezondheidsonderzoek. Is de toekomst niet meer iets voor de jongere collega's dan voor de oudsten? Mandema: 'Voor mij persoonlijk was het voorzitterschap op mijn 64ste natuurlijk plezierig omdat ik niet in een zwart gat

viel. Maar ik denk ook dat het goed is om een ervaren persoon met enige afstand tot de dagelijkse maalstroom voorzitter van zo'n adviesraad te maken. Mijn ervaring, werk in het ziekenhuis, onderzoek, onderwijs en dergelijke hebben mij enorm geholpen bij het uitoefenen van mijn functie. Je kunt met enige afstand beoordelen wat er in Den Haag gebeurt. En ik moet bekennen dat mijn respect voor Den Haag in die tijd niet groter is geworden. Er waren maar weinig mensen die zelf ooit in een ziekenhuis hadden gewerkt of wetenschappelijk onderzoek hadden gedaan, maar ze maakten wel beleid op dit terrein. Ik denk dat ze de helft van de tijd niet wisten waarover ze het hadden.'

Die grotere afstand betekent, aldus Mandema ook dat de voorzitter geen eigenbelang meer heeft, geen eigen instituut heeft. 'Je bent vrij man', zegt hij. 'In het stimuleringsonderzoek waren veel mensen betrokken die met pensioen waren, maar wel wisten waarover het ging, hun netwerken hadden en geen eigenbelang hadden. De voorzitter van een commissie mag dan een gepensioneerd onderzoeker zijn, de leden van de commissies zijn dat niet. Daarin zitten de jongeren die meer midden in het veld staan. Bovendien is de RGO een tripartiete organisatie waarin naast overheid en onderzoekers ook patiëntenorganisaties vertegenwoordigd zijn. Dat heeft altijd erg goed gewerkt.'

Liever visiteren dan meten

Het meten van de kwaliteit van wetenschappelijk onderzoek is altijd een issue geweest in Nederland, stelt Mandema. Eerst boog de RAWB, de Raad van Advies voor het Wetenschapsbeleid (1966–1991), zich erover later de vakgroep wetenschap- en technologiestedies van Ton van Raan in Leiden. 'Inmiddels beoordelen we elkaar bij het leven en zijn citatie-indexen belangrijk, vooral in de bèta-vakken. Als je lid wordt

van de KNAW, word je eerst gelegd langs de lat van bèta. Voor de sociale, maatschappelijke en alfa wetenschappen gebeurt dat veel minder. Met de RGO hebben wij geprobeerd ook een aantal meetpunten voor de maatschappelijke vakken te introduceren, bijvoorbeeld: hoe vaak wordt je onderzoek in de krant geciteerd? Ik vond al dat meten maar veel gedoe. Het is beter om naar groepen toe te gaan en zelf te zien hoe ze het doen. Praat met ze, was mijn devies. Met dat visiteren was ik al vertrouwd in onze specialistenopleiding. Uiteindelijk heeft dat standpunt, verwoord in een RGO-advies, ook geleid tot een KNAW-advies: ‘Kwaliteit Verzekerd’ van 1994. Een tweede rapport waarop ik trots ben is het advies en de code ‘Goed Gedrag’ van februari 1995 waarin we een gedragscode voorstellen voor medisch en biomedisch onderzoek.’

Zijn de belangrijkste vruchten op het terrein van de structurering van het gezondheidsonderzoek nu niet wel geplukt? Mandema: ‘Die indruk kun je hebben, maar ik denk dat er zich voortdurend nieuwe zaken aandienen. Het is duidelijk dat de maatschappelijke betekenis een veel grotere nadruk heeft gekregen in het wetenschappelijke onderzoek dan twintig, dertig jaar geleden. Dat was ook één van onze taken. Nu kun je je afvragen: Is het niet te veel geworden? Ik ben van mening dat minstens twintig procent van het budget beschikbaar moet blijven voor fundamenteel onderzoek.’

Het is een geweldige tijd geweest, meent Mandema. ‘Dat je je kennis en ervaring na je pensioen op deze manier kunt gebruiken, is geweldig. We zaten er middenin en waren met spannende dingen bezig. Als hoogleraar vond ik al dat er iets als een brede analyse van het gezondheidsonderzoek moest komen. Nu was ik persoonlijk betrokken bij de veranderingen. Als je kijkt hoeveel onderzoeksgeld er dankzij de adviezen van de RGO is gemobiliseerd, dan is dat zeker honderd miljoen gulden geweest. Als ik dit doorlees’, zegt Mandema

terwijl hij op de stapel RGO-rapporten uit zijn periode klopt, ‘beleef ik weer enorm veel plezier. Ik denk dat van alle adviezen dat over BAGO het meest teweeg heeft gebracht. Ik zie nog steeds voor mij hoe Van Aardenne dat advies aanbood aan toenmalig staatssecretaris Job Cohen. Dat zijn beelden die je bij blijven.’

22 jaar RGO

De oorsprong van de sectorraden ligt bij Jhr. Maurits de Brauw, de eerste minister van Wetenschapsbeleid (1971–1972). Daarbij ging het om de uitvoeringsorganisatie en de adviesorganen. De uitvoering moest verbeteren door gezonde universiteiten met elkaar te verbinden. Zijn opvolger Boy Trip kwam met de Raamwet sectorraden onderzoek en ontwikkeling, die in 1987 van kracht werd. Die sectorraden zijn uniek in de wereld en moesten prioriteiten stellen in het wetenschappelijke onderzoek op lange en middellange termijn, rekening houdend met de maatschappelijke ontwikkeling per sector. De gedachte was een onafhankelijke raad en onafhankelijke commissies binnen bredere adviesorganen. Bijvoorbeeld de RGO binnen de Gezondheidsraad. Dat was de situatie toen Mandema bij de RGO kwam. Mandema: ‘Maar de Gezondheidsraad had het gevoel: wij moeten voor de catering van de RGO zorgen en mogen ons verder nergens mee bemoeien. De Kamer wilde ook rechtstreeks aan de RGO advies kunnen vragen en niet via de minister en wilde ook dat de RGO volledig onafhankelijk zou worden. De Gezondheidsraad moet een state of the art van de wetenschappelijke kennis maken, de RGO heeft een andere functie.’ Aldus geschiedde. De discussie laaide echter opnieuw op toen staatssecretaris Hans Simons aantrad en er, op advies van Pim Fortuyn, een ontvlechting moest komen. Toen werd er flink in de adviesraden gesneden en kwam er een Kaderwet adviescolleges in 1996. Maar de Gezondheidsraad en de RGO gingen elk zelfstandig door. Daaraan kwam op 1 februari 2008 officieel een einde toen de Raamwet sectorraden onderzoek en ontwikkeling werd ingetrokken en de RGO een Raadscommissie van de Gezondheidsraad werd.

Lex Bouter Toegepast gezondheids-
onderzoek, VU Amsterdam

Van de rand der wetenschap naar de hoofdstroom



Twintig jaar geleden zou het ondenkbaar zijn dat een epidemioloog Rector Magnificus van een universiteit zou worden. Dat prof. dr. Lex Bouter nu toch rector van de Vrije Universiteit in Amsterdam is, tekent de opmars van het toegepaste gezondheidsonderzoek in Nederland gedurende de afgelopen decennia. En de RGO is daaraan in belangrijke mate debet, stelt Bouter.

Op het juiste moment verhuisde de latere hoogleraar epidemiologie begin jaren '90 van de Universiteit Maastricht naar de Amsterdamse Vrije Universiteit. Daar werd hij directeur van het EMGO Instituut, het aan het huidige VU medisch

centrum verbonden onderzoeksinstituut voor primary care and public health. ‘Door adviezen van de RGO en andere adviesorganen was het duidelijk dat er een hausse aan financiering voor evidence based gezondheidsonderzoek zou komen, ook al heette dat toen nog niet zo. Daar hebben we met het EMGO Instituut sterk van geprofiteerd.’ Bouter slaagde erin het EMGO Instituut in te richten op een wijze die door de jaren heen goed aansloot bij de door de RGO gesignaleerde prioriteiten. Ook al heeft hij in de loop der jaren vele promovendi begeleid, zijn kracht lag vooral in het strategische management. ‘EMGO hield zich onder meer bezig met diabetes en psychische aandoeningen, iets dat enorm veel aandacht kreeg van de RGO, maar we hebben ook veel kunnen profiteren van de rapporten over verpleeghuisgeneeskunde en chronisch zieken. We hebben soms wel eenderde van de subsidies in bepaalde programmaonderdelen kunnen verschalken. Ook op de terreinen fysiotherapie, arbeids- en verzekeringsgeneeskunde en patiëntveiligheid heeft het EMGO Instituut veel kunnen doen. De deceptie was groot toen er ondanks uitstekende RGO-rapporten daarover weinig extra geld beschikbaar kwam.’

Serius onderzoek

Bouter zag in 1992 de omslag naar de primary care en public health aankomen. ‘Ik las de eerste rapporten en zag dat deze heel goed aansloten bij wat wij met het EMGO Instituut in het VUmc wilden doen, namelijk naast Maastricht een tweede faculteit met een sterke gerichtheid op de eerstelijns gezondheidszorg realiseren. Het Chronisch Zieken programma heeft ons daarbij reuze geholpen.’ Het EMGO Instituut groeide uit van een tiental onderzoekers toen Bouter aantrad tot ruim 250 toen hij EMGO vijftien jaar later verruilde voor

het universiteitsbestuur. ‘Door de RGO-adviezen over ondermeer chronisch zieken kwam er zowel aandacht voor de onderzoeksinfrastructuur als voor de financiering van projecten. Ik kon binnen de VU en het VUmc heel goed uitleggen waarom en waar we middelen uit de eerste geldstroom, die van de universiteit, moesten inzetten. Nut en noodzaak van onderzoek conform de RGO-adviezen was evident. Bovendien zou de financiering uit de eerste geldstroom twee tot drie keer zoveel extra middelen aantrekken in de vorm van projectsubsidies uit de tweede geldstroom. Dat is ook gebeurd. Die externe geldstromen trokken zeer talentvolle jonge mensen aan, waardoor het veld zich snel ontwikkelde.’

Het hielp ook dat de subsidies die de RGO voorstelde uit de tweede geldstroom, zoals van NWO en ZON — het toekomstige ZonMw — kwamen. ‘Die tweede geldstroom geeft meer academisch prestige dan de derde geldstroom van het (industriële) contractonderzoek. Het geld dat wij kregen, was niet zomaar gemakkelijk verdiend geld. Daaraan was een stevige wetenschappelijke selectie vooraf gegaan. Daarmee was het toegepaste gezondheidsonderzoek serieus onderzoek geworden. Ook hielp het dat al snel het belang van doelmatigheid werd gesignaleerd. Ook dat had de RGO goed gezien. Er kwam begin jaren ’90 ook een geweldige ontwikkeling van het effectiviteitsonderzoek op gang. Eerst naar de waarde van diagnostiek en therapie, later naar de kosten-effectiviteit ervan. Al met al heeft dit bijgedragen aan een belangrijke verbetering van de infrastructuur van het toegepaste gezondheidsonderzoek. In twintig, vijfentwintig jaar zijn het gezondheidsonderzoek en de epidemiologie van de rand van de wetenschap terecht gekomen in de mainstream. Ik vind dat goed, want de gezondheidszorg, inclusief de ziektepreventie,

moet evidence based worden toegepast. Het is onbetwistbaar dat deze trend gezondheidsonderzoek ook goed is geweest voor de gezondheid van de mensen in Nederland.’

Onderzoek naar ziektepreventie

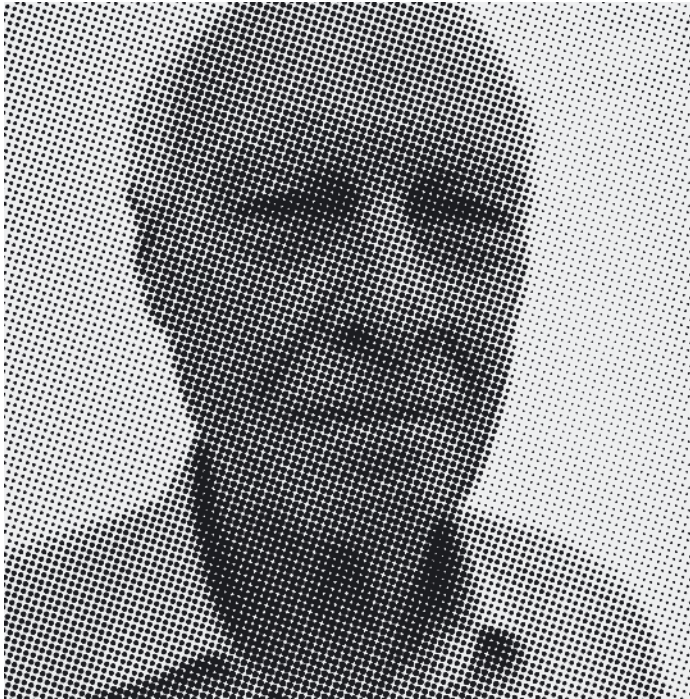
Bouter vindt het bijzonder jammer dat in de jaren '90 ieder RGO-advies 20, 30 miljoen euro aan nieuw onderzoeksbudget opleverde, maar dat daarna een tijd aanbrak dat die vanzelfsprekendheid verdween. Hoe dat weer terug te krijgen, is volgens Bouter de opgave van dit moment. Hij stelt dat geormerkte onderzoeksbudgetten kunnen bewerkstelligen dat het onderzoek dat maatschappelijk relevant is ook echt wordt opgepakt. ‘Onderzoek is echter conjunctuurgevoelig. Het is gemakkelijk bezuinigen op iets dat tijdelijk is. Investeren in onderzoek heeft nooit effect op korte termijn. Alle argumenten voor of tegen bezuinigen zijn in de afgelopen decennia al gebruikt, maar het gewicht van die argumenten wisselt. Vooral het stimuleren van (onderzoek naar) ziektepreventie is een lastig punt. Dat zou meer aandacht en geld moeten krijgen. Maar dat gaat in tegen de bestaande economische belangen. Als mensen langer ziek blijven dan nodig is, is dat duur. Dan gaan echter gewoon de premies omhoog. Marktwerking is niet gericht op maximalisering van de volksgezondheid, maar op het maximaliseren van het profijt.’

Het geld dat het ministerie van Sociale Zaken bijvoorbeeld uitspaart door preventie van arbeidsverzuim, vloeit niet naar het ministerie van VWS of naar zorgverzekeraars die de kosten van preventie voor hun rekening nemen. Bouter: ‘Met medicijnen en geavanceerde diagnostiek en behandeling valt ook meer te verdienen door de industrie. De roep om innoveren en valoriseren van kennis is niet alleen een potentieel gevaar voor de onafhankelijkheid van onderzoekers,

maar leidt ook tot een selectieve bekrachtiging van bepaald soort onderzoek. En dat is niet altijd het onderzoek waarmee de volksgezondheid en de gezondheidszorg het meest zijn gediend.’

Ab Struyvenberg Voorzitter
1993–1999

Adviezen versterkten facultaire posities



‘Het meest ‘trots’ ben ik er toch wel op dat de RGO in mijn periode een goede functie heeft vervuld als verbinding tussen wat zinvol is voor de burger, wat zinvol is voor de overheid en het creëren van mogelijkheden voor onderzoekers. Daarin hebben we een nuttige functie vervuld en dat geeft mij voldoening.’
De nu 81-jarige internist prof. dr. Ab Struyvenberg was 66 jaar toen hij in 1993 werd gevraagd prof. Mandema op te volgen als voorzitter van de RGO. Tot 1999 heeft hij die functie vervuld, waarna hij geschiedenis ging studeren

en zich nu als drs. verdiept in de historie van de industriële ontwikkelingen in Azië.

‘Toen Mandema belde of ik hem wilde opvolgen, had ik daar niet zulke specifieke ideeën bij, ik was nooit een voortrekker geweest op het terrein van het beleid ten aanzien van het gezondheidsonderzoek. Natuurlijk boeide het onderwerp van gezondheidsonderzoek in het algemeen mij wel. Nu echter, ben ik er door gegrepen geraakt. Het voorzitterschap was geweldig interessant en de RGO is een belangrijk forum. Het is een buitengewoon fraai systeem van tripartiet overleg tussen wetenschappers, gebruikers en de overheid. Voorzitter Mandema en secretaris Karin Jurgens hebben dat goed opgebouwd. Onder mijn voorzitterschap hebben we daarop kunnen voortbouwen.’

De essentie van de RGO was het versterken van de onderzoeksmogelijkheden op basis van de vragen van de maatschappij, stelt Struyvenberg. ‘We hebben heel veel energie gestoken in het in kaart brengen van de vragen van burgers en patiënten en de mogelijkheden van het onderzoeksveld. We hebben veel geïnterviewd en gepolst en zowel het veld geconsulteerd als met het beleid overlegd. Dat werkte heel goed. We zijn met een opeenvolging gekomen van door de RGO bepaalde prioriteitsstelling. Het kwam wel voor dat onderwerpen van het ministerie kwamen, maar in meerderheid hebben we die toch zelf aangedragen.’

Financieel-economische consequenties

Een voorbeeld van een gevraagd advies was een verkenning die de RGO rond 1996 heeft gedaan in het kader van de Overlegcommissie Verkenningen (OCV). ‘Van ons werd een toekomstvisie met prioriteiten voor het gezondheidsonderzoek verwacht. Die hebben we gemaakt na honderden interviews

en enquêtes onder zowel alle patiëntenverenigingen als faculteiten en onderzoekers over wat hun prioriteiten waren. Dat heeft bijvoorbeeld geleid tot het versterken van het onderzoeksveld ouderenonderzoek via de instelling van een virtueel onderzoeksinstituut, het Research Institute of Diseases in the Elderly. Dat is een voorbeeld geweest van de totstandkoming van iets concreets na een inventarisatie onder alle betrokken groepen. Dat inventariseren en rangschikken was een gigantisch, maar buitengewoon belangrijk werk, waaruit tenslotte in tripartiet overleg een advies rolde. Zo’n aanpak zie je in het buitenland toch maar zelden. De Britse Medical Research Council bijvoorbeeld, komt met zijn eigen prioriteiten. Ik heb dan ook grote bewondering voor de mensen die de RGO op deze manier hebben opgezet.’

Hoewel de RGO geacht werd relaties met zowel de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Onderwijs, Cultuur en Wetenschap als Economische Zaken te onderhouden, waren de meest intensieve banden met het ministerie van VWS. Die met Economische Zaken waren minder goed te effectueren, herinnert Struyvenberg zich. ‘Men was daar alleen geïnteresseerd als onderzoek kon worden omgezet in de ontwikkeling van fabrieken, of het manufactureren en produceren. Maar onze adviezen gingen vooral over onderzoek, waardoor het ministerie van EZ op grotere afstand stond. Dat heb ik altijd jammer gevonden. Nieuwe onderzoekslijnen of een grotere doelmatigheid van wetenschappelijk onderzoek hebben toch ook financieel-economische consequenties? De goede relaties van de RGO met het ministerie van VWS hebben ertoe geleid dat onze advisering voor negentig procent werd opgevolgd. Dat vind ik heel bijzonder en het was natuurlijk een buitengewoon plezierige ervaring. Wat we deden had blijkbaar zin, want het werd omgezet in beleid.’

Heen-en-weer spelen

Dat de impact groot was, had ook te maken met de voorbereiding van de adviesaanvragen, meent Struyvenberg. Er gingen uitgebreide discussies met het departement vooraf aan het formuleren van een vraag aan de RGO. Over wat wel en niet verwacht kon worden, het kader waarin een vraag paste en er werden soms uitgebreide voorstudies gedaan. Tenslotte werden de kanttekeningen die anderen bij het conceptadvies hadden gemaakt verwerkt in de uiteindelijke tekst. ‘Het was een geweldig heen-en-weer spelen tussen de RGO, die het veld raadpleegde, en de overheid, die de RGO gebruikte om beleid te voeren. Het was een ideale situatie, want er was veel onderling vertrouwen.’

De achtergrond van de adviezen was de vraag waar de tweehonderd miljoen gulden onderzoeksgeld voor gezondheidsonderzoek per jaar naar toe gingen, welke onderwerpen of gebieden gestimuleerd moesten worden? Moest dat onderzoek naar bijvoorbeeld aids, de kwaliteit van de zorg zijn of onderzoek ten behoeve van chronisch zieken? Struyvenberg: ‘De adviezen waren altijd positief van karakter. We zeiden niet dat er onderzoek moest verdwijnen. We zeiden wel dat een deel van het onderzoeksgeld bestemd zou moeten worden voor een bepaald onderzoeksterrein. Tijdens mijn periode waren dat bijvoorbeeld het preventie-onderzoek en het revalidatie-onderzoek. Dat laatste was duidelijk achtergebleven. We hebben ons ingezet voor de versterking van de universitaire structuur en de wetenschappelijke basis van revalidatie. Werkt een rode lamp, hoe voorkom je doorliggen? Het ging daarbij dikwijls om praktijkgericht onderzoek.’

Ook het onderzoek in de geestelijke gezondheidszorg bleek een ondergeschoven kindje te zijn, constateerde de RGO. De psychiatrie had een zwakke onderzoeksorganisatie en ook de universitaire structuur was heel zwak ten opzichte

van de somatische geneeskunde. Struyvenberg: ‘Die ene hoogleraar psychiatrie moest opboksen tegen het geweld van de hoogleraren heelkunde, interne geneeskunde en verloskunde die allemaal flinke onderzoekssubsidies kregen. De RGO heeft toen geadviseerd om de facultaire bemensing van de psychiatrie te versterken en meer daadwerkelijk onderzoek te stimuleren. Daarvoor was een reservering van tachtig miljoen gulden in acht jaar nodig. Dat was veel geld, maar het advies is wel door het ministerie overgenomen. De rapporten over het onderzoek in de GGZ en de revalidatie hebben de facultaire positie van deze vakgebieden enorm verstrekt.’

Nieuwe structuur gezondheidsonderzoek

Het grootste adviesproject in die tijd was echter BAGO: de Brede Analyse van het Gezondheidsonderzoek. De analyse van de doelmatigheid van het Nederlandse onderzoek was ingezet tijdens de eerste RGO-voorzitter Mandema en behelsde drie rapporten, waarvan de laatste twee verschenen onder het voorzitterschap van Struyvenberg. Het eerste rapport over de reorganisatie van het buitenuniversitaire gezondheidsonderzoek was in een fase van effectuering beland. De andere twee over de aansturing en financiering van het gezondheidsonderzoek (BAGO-2) en de doelmatigheid van het universitaire gezondheidsonderzoek (BAGO-3) zagen tijdens Struyvenberg het licht.

‘De drie BAGO-rapporten hebben een geweldig effect gehad op de structuur van het gezondheidsonderzoek in Nederland. In BAGO-2 adviseerde de speciale stuurgroep onder leiding van drs. Gijs van Aardenne, om al die fondsen en fondsjes voor onderzoek, waaronder ook het Praeventiefonds, via NWO en een nog op te richten organisatie voor projecten, experimenten, onderzoek en ontwikkeling (PEOO) te laten lopen. Ondanks sterke druk van NWO-Medische

Wetenschappen heeft de RGO aanbevolen om twee organisaties te maken (NWO-MW en het latere ZON) voor het fundamentele en het meer toepassingsgeoriënteerde onderzoek. Dit teneinde ze een eigen identiteit te laten ontwikkelen, waarna ze, na vijf jaar, tot één organisatie konden samengaan — dat is ZonMw geworden. Dat is gelukt, ondanks grote tegenwerking uit het veld en het ministerie. NWO wilde ZON vanaf het begin graag inlijven. Met het advies van BAGO-2 werd die inlijving uitgesteld. De wrijvingen met het gebiedsbestuur Medische Wetenschappen zijn later opgelost en men heeft zich erbij neergelegd. De RGO presenteerde zich hier als een onafhankelijk orgaan dat niet het boekje, het voorstel, van NWO volgde. Wij wilden dat ZON eerst een eigen identiteit kon ontwikkelen voor het samen zou gaan met NWO-MW. Dat is ook gebeurd. ZonMw is een rechtstreeks gevolg van het RGO-advies. Er zullen vast wel nadelen aan deze constructie zijn, maar ik vind het nog steeds een succes dat het hele spectrum van toegepast sociaal geneeskundig onderzoek, volksgezondheidsonderzoek en fundamenteel medisch onderzoek in Nederland, nu wordt bestreken door één organisatie.’

Onderwerpen voor het oprapen

Het derde BAGO-rapport betrof suggesties voor een doelmatiger universitair medisch onderzoek. De belangrijkste aanbeveling was het organiseren van het medische onderzoek volgens grotere en andere eenheden dan de faculteit, namelijk volgens het doelgebied van het onderzoek. Struyvenberg: ‘De stuurgroep voorzag een structuur waarin onderzoekers uit verschillende disciplines samenwerkten die werden aangestuurd door een onderzoeksinstituut of een (interfacultaire) onderzoeksschool.’ De tweede aanbeveling was een vergaande samenwerking tussen de medische faculteit en het academisch ziekenhuis. ‘De RGO vond een één-hoofdige

leiding beter dan twee besturen met een constante strijd om de financiën tussen faculteit en ziekenhuis. Dat heeft uiteindelijk geleid tot de UMCs, de universitaire medische centra, waarin medische faculteit en universiteitsziekenhuis zijn samengegaan. Terugkijkend kan worden geconstateerd dat BAGO zeer invloedrijk is geweest. Een stuurgroep onder leiding van Van Aardenne bereidde de adviezen voor die door de RGO als geheel werden overgenomen en uiteindelijk ook door het ministerie.’ Overigens niet heel verwonderlijk, want de vers aangetreden VWS-minister dr. Els Borst was lid geweest van de BAGO-stuurgroep.

Terugkijkend op zijn periode als voorzitter van de RGO is Struyvenberg het meest tevreden over de BAGO-rapporten 2 en 3. ‘Die zijn heel zinvol geweest en hebben veel impact gehad. Maar ook het eerdere aids-onderzoek heeft zich, mede door de adviezen van de RGO, in Nederland heel goed ontwikkeld. Vooral doordat ook de sociaal-economische en de organisatorische aspecten, zoals het buddy-systeem, zijn meegenomen in het wetenschappelijk onderzoek. Je kunt niet echt spreken van ‘de periode Struyvenberg’. Het is een continuüm geweest. De adviezen die door Mandema zijn geïnitieerd zijn evident van belang geweest. Het was toen ook relatief eenvoudig om aan te geven waar de belangrijke onderzoeksvragen lagen.

Dat is tot 1999 relatief eenvoudig gebleven, maar voor mijn opvolgers werd het moeilijker. De vragen kwamen steeds meer in de marge te liggen en ze werden ingewikkelder. Wij hadden het relatief eenvoudig bij het bepalen van wat belangrijk was: preventie, revalidatie, weesgeneesmiddelen, geestelijke gezondheidszorg, etc. etc.. Later werd dat lastiger. Ik denk dat het RGO-advies ‘Werkplaatsfunctie buiten het academisch ziekenhuis’ (augustus 2000) een grens markeert. Daarna is het steeds ingewikkelder geworden.

Echt sprake van een succesverhaal



‘Het psychiatrisch onderzoek in Nederland behoort zo langzamerhand tot één van het beste, zo niet hét beste, van het Europese continent. Vijftien jaar geleden, speelden we helemaal geen rol’, constateert prof. dr. René Kahn, hoogleraar psychiatrie aan het UMC Utrecht. Dat heeft alles te maken met het RGO-advies over het Nederlandse onderzoek in de geestelijke gezondheidszorg en geestelijke volksgezondheid dat eind jaren ’90 verscheen. En daarnaast aan de niet aflatende inspanningen te komen tot verwetenschappelijking van de psychiatrie van de toenmalige commissievoorzitter en

nu emeritus-hoogleraar psychiatrie aan het VUmc, prof. dr. Willem van Tilburg. Kahn: ‘Die vooraanstaande rol heb ik gisteren en eergisteren nog ervaren toen er bijeenkomsten van twee grote Europese onderzoeksprogramma’s in de psychiatrie werden gehouden en die beide waren geïnitieerd door Nederlandse onderzoekers. Het kenschetst de kracht en het aanzien die het Nederlandse onderzoek nu heeft. Vijftien jaar geleden zou het ondenkbaar zijn geweest dat Nederland het initiatief tot drie grote EU-initiatieven zou hebben genomen.’

De drie initiatieven zijn rechtstreeks voortgekomen uit het RGO-advies en het daaropvolgende programma van ZonMw ‘Geestkracht’, waarin wetenschappelijk onderzoek naar angststoornissen, stemmingsstoornissen, psychosen, en gedrags- en persoonlijkheidsstoornissen centraal stonden. Ook het onderzoek naar stoornissen bij kinderen en jeugd kreeg prioriteit. Hoewel de diverse ministeries niet met de door de RGO gevraagde 80 miljoen gulden in acht jaar over de brug kwamen, kwam er wel een substantieel bedrag van ruim 50 miljoen gulden vrij (bijna 24 miljoen euro). Er zijn inmiddels drie grote samenwerkingsprogramma’s. Rond angst en depressie (NESDA: VUmc, LUMC & UMCG), kinder- en jeugdpsychiatrie (GenerationR en TRAILS: ErasmusMC, UMCG) en schizofrenie (GROUP: AMC, AZM, UMCG, UMCU) waarbij ook talloze niet-academische instellingen op het terrein van de GGZ, onderzoek- en patiëntenbelangen zijn betrokken.

Kahn: ‘De zaden die tien, vijftien jaar geleden zijn geplant hebben wereldwijd veel aandacht getrokken en veel extra onderzoeksgeld gegenereerd. Ik denk dat er bij de grote programma’s toch zeker nog eens twee keer zoveel geld is bijgekomen in de vorm van grote subsidies uit Engeland en de Verenigde Staten, zoals van Welcome Trust Foundation en

NIMH. Geestkracht heeft de aanzet gegeven tot de vorming van Nederlandse consortia die de onderlinge samenwerking hebben gestimuleerd en hebben geleid tot bundeling van de onderzoekskrachten en samenhang in onderzoeksthema’s. De diverse personen binnen de psychiatrie waren daardoor ook bereid de kar dezelfde kant op te trekken. We zijn er met ons allen in geslaagd het psychiatrisch onderzoek naar het hoogste niveau te brengen. Hier is echt sprake van een succesverhaal.’

Eeuw lang overgoten met misvatting

Zelf studeerde Kahn in de jaren ’70, een tijd dat de ideeën van Sigmund Freud een hoofdrol speelden binnen de psychiatrie. ‘We zijn een eeuw lang overgoten met de misvatting dat de psychiatrie een verklaring kan geven voor gedrag’, zegt de nu 54-jarige Kahn. ‘We kunnen ook niet verklaren waarom iemand wel of geen hartziekte of borstkanker krijgt. Wie anders beweert, leeft in een fantasiewereld. Dat geldt ook voor schizofrenie of depressie. We weten het niet en dat is moeilijk, want mensen willen graag een verklaring horen. Wat we wel kunnen, is onderzoek doen naar de mechanismen die leiden tot psychische aandoeningen, de risicofactoren die er zijn, de ontwikkeling van een stoornis.’ Dertig jaar geleden werd de rol van de hersenen bij psychiatrische stoornissen nog vrijwel geheel genegeerd. Een depressie was het gevolg van de gezinsituatie of van de problemen uit de jeugd van de patiënt. Zo zouden kinderen autistisch worden van een afstandelijke moeder. Kahn: ‘Tegenwoordig weten we dat een depressie een hersenziekte is die tot ernstige invaliditeit kan leiden.’

In 1990 promoveerde Kahn in Utrecht op een onderzoek naar biologische aspecten van paniekstoornissen. ‘Ik was daar zo ongeveer de enige psychiater die geïnteresseerd was in

wetenschappelijk onderzoek van de hersenen. In de prekliniek was men er wel mee bezig, maar de meeste klinici moesten er niets van hebben. Wat ik deed, werd wel getolereerd, maar ik was er een volstrekte eenling. Mijn ambitie was te werken in een groep waar iedereen onderzoek naar psychische stoornissen deed. Toen ben ik naar New York gegaan, waar zulk onderzoek in de psychiatrie wel vanzelfsprekend was.’ Acht jaar later keerde Kahn terug naar Utrecht, waar het academische ziekenhuis hem een positie als hoogleraar en afdelingshoofd aanbood. ‘Niet dat toen hersenonderzoek in de psychiatrie in Nederland gebruikelijk was geworden, maar de universiteit en de ziekenhuisleiding lieten wel zien dat ze begrepen dat als de psychiatrie wilde overleven er onderzoek moest worden gedaan. En dat als de psychiatrie wilde meetellen, zij ook moest meetellen in het onderzoek.’

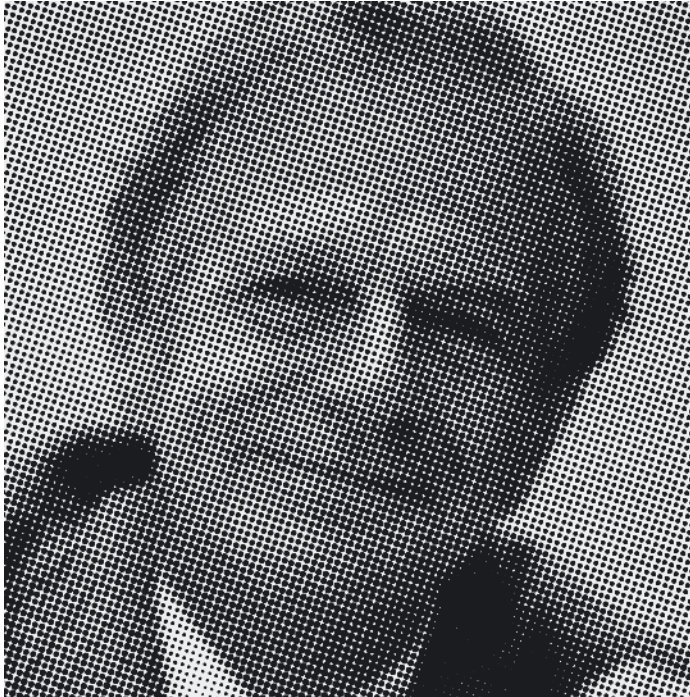
Unieke samenwerking

Toen Kahn een jaar later in zijn oratie sprak over de biologische achtergronden van schizofrenie, werden er nog aardig wat schampere opmerkingen gemaakt. Maar het tij, dat kwam opzetten onder invloed van Van Tilburg en consorten, was niet meer te keren. ‘Het is in Nederland zeer goed van de grond gekomen’, vindt Kahn. ‘Er is hier een zeer goede infrastructuur opgezet en er waren mogelijkheden om patiënten, door middel van cohortstudies, langdurig te volgen. Nederland kent een goede registratie van patiënten en mensen verhuizen hier, anders dan in bijvoorbeeld de VS, niet zo veel en ver. Daarnaast is er een, wereldwijd, unieke samenwerking van de grond gekomen. Ook tussen de academische en niet-academische instellingen; een ander thema dat de RGO heeft gestimuleerd. In andere landen is dat soort samenwerkingsvormen niet gelukt. Dat heeft te

maken gehad met de betrokken personen in Nederland, maar ook met de financiering van bovenaf.’

Kahn constateert dat de positie van de psychiatrie ten opzichte van bijvoorbeeld de interne geneeskunde en de neurologie aanzienlijk is verbeterd. ‘Misschien is de psychiatrie niet overal gelijkwaardig geworden, maar in Utrecht wel en zeker ook in nog een aantal andere academische ziekenhuizen. Dat is echt veranderd. Ook het aantal wetenschappelijke citaties in de psychiatrie is zeer sterk gegroeid. De ontwikkeling op het terrein van de beeldvorming van de hersenen, zoals MRI, fMRI en PET, heeft dat wel gefaciliteerd, maar is daarvoor niet noodzakelijk geweest. We weten inmiddels welke hersengebieden een rol hebben bij schizofrenie en depressie en dat er een wisselwerking tussen die gebieden is. We weten ook dat bepaalde genetische systemen betrokken zijn bij de risico’s om psychische aandoeningen te krijgen, dat er omgevingsfactoren zijn die psychische aandoeningen uitlokken, zoals cannabisgebruik bij schizofrenie en er zijn wat meer behandelmogelijkheden. Helaas houdt de behandeling in de psychiatrie geen gelijke tred met de wetenschappelijke ontwikkeling. Die is nog niet wezenlijk anders dan vijftien jaar geleden. We moeten dan ook nog niet denken dat we er zijn en we zullen hard moeten werken om op gelijk niveau in competitie blijven met de andere medische disciplines. We moeten geen slachtoffer worden van ons eigen succes.’

Harry Rooijmans Voorzitter
1999–2006



Moeilijke, maar gouden jaren

Een man van lange adem is prof. dr. Harry Rooijmans. De emeritus-hoogleraar psychiatrie in Leiden en langeafstandsloper, wandelde eind jaren '90 soms met de toenmalige voorzitter van de RGO, Ab Struyvenberg. De RGO was wel eens ter sprake gekomen, maar veel wist Rooijmans er niet van toen hij later werd gevraagd het stokje van Struyvenberg over te nemen. 'Ik wilde wel stoppen als hoogleraar', zegt de nu 71-jarige Rooijmans, 'en ik had nogal wat beleidsmatig werk gedaan voor het gebiedsbestuur Medische Wetenschappen

van NWO en voor de subcommissie psychiatrie van het Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek, SGO. Het leek mij wel leuk en ik ben op 1 mei 1999 begonnen.’ De lange adem zou Rooijmans nog van pas komen. Hij zou niet alleen tot 1 januari 2006 voorzitter blijven, ruim een half jaar langer dan gepland, het waren ook moeilijke tijden voor de RGO.

‘Toch heb ik gouden jaren gekend’, vindt Rooijmans. ‘Ik heb vijftig keer de raad voorgezeten, er zijn twintig rapporten onder mijn voorzitterschap verschenen en zelden heeft iemand ‘nee’ gezegd als hij of zij voor de RGO werd gevraagd. En ik heb veel plezier gehad. Het prikkelt je nieuwsgierigheid als je te maken krijgt met terreinen waarvan je niets weet. Bovendien kon ik mij buitengewoon goed vinden in de ambitie van de RGO om een brug te vormen tussen de overheid en het onderzoeksveld.’ Daarbij maakt Rooijmans direct de aantekening dat die brug ook wel eens op instorten heeft gestaan. ‘Allereerst droogden de financiën op voor adviesraden zoals de RGO. Bovendien verschoof de belangstelling voor onderzoek als ‘leuk en belangrijk om te doen’ naar ‘wat heb je eraan?’ en ‘er ligt al heel veel onderzoek op de plank waarmee niks gebeurt’. Daar was ik het niet mee eens. Er blijft wel eens wat op de plank liggen, maar de redenering dat we daarom maar geen verder onderzoek hoeven te doen, gaat maar zeer gedeeltelijk op.’

Rooijmans was erg verrast door de tegenwind en werd er onaangenaam door getroffen. ‘Diplomatie is niet mijn sterkste kant, ik kan heftige ironie gebruiken en dat snapt niet iedereen. Ik kom uit een milieu waar het belang van

wetenschappelijk onderzoek vanzelfsprekend was. Het sentiment tegen de Raad werd steeds sterker en na de komst van Bomhoff als minister van VWS (in juli 2002) kwam al snel de directeur-generaal Volksgezondheid bij ons op bezoek met de mededeling dat men erover dacht om ons op te heffen. Het was een ad hoc besnoeiing en het voornemen is ook afgezwakt. Maar er bleef toch iets hangen dat de positie van de RGO onvergelijkbaar maakte met die van de periode Mandema en het begin van die van Struyvenberg. Het model van de RGO en van de Gezondheidsraad is prachtig. De overheid kan echt geen goedkopere adviezen krijgen van commissies met mensen uit de praktijk. Die krijgen alleen vacatiegeld. Commerciële adviesbureaus zouden lachen om die tarieven.’

Minder concrete onderzoeksthema's

Uiteindelijk is er behoorlijk gesneden in de omvang van de RGO, maar de functie van de raad heeft men redelijk in de touwen kunnen houden, meent Rooijmans. ‘Tot ik bijna wegging, toen stond de RGO weer ter discussie en was het: opheffen, fuseren met de Gezondheidsraad of de taken verdelen tussen de Gezondheidsraad en de RVZ, de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Met die laatste hebben we helemaal niks gemeen, dus zijn we uiteindelijk samengegaan met de Gezondheidsraad. Dat was een verstandshuwelijk, maar dat zijn niet de slechtste huwelijken. Ook al heeft het samengaan wat meer problemen gegeven dan ik had gedacht door de verschillen in cultuur. De RGO is een beetje anarchistisch, terwijl de Gezondheidsraad hiërarchischer van karakter is. Het lijkt een beetje op het cultuurverschil tussen de medische faculteit en het academisch ziekenhuis.’

Rooijmans constateert dat de adviesvragen in de loop der tijd geleidelijk zijn verschoven van concrete onderzoeksthema's,

zoals de arbeids- en verzekeringsgeneeskunde en het placebo-onderzoek naar meer infrastructurele vragen, zoals academiëring van de GGDen, de kennisinfrastructuur rond infectieziekten of de relatie tussen universiteiten en industrie. ‘Ook al ben ik wat somber geweest over het effect dat de RGO in mijn periode had, toch zijn redelijk wat van onze rapporten goed ontvangen. Er was alleen minder geld voor beschikbaar bij het ministerie. Maar soms pikte het onderzoeksveld zelf de aanbevelingen op. Men nam een advies vooral over als het paste bij iets dat men om andere redenen toch ook al wilde doen. Ik denk dat er zelden iets gebeurde alleen dankzij de RGO. Uit het RGO-advies over de sportgezondheidszorg van 2001 is veel overgenomen, het rapport over verpleging- en verzorgingonderzoek uit hetzelfde jaar is in een leegte gevallen.’

Onderzoek gedaald in aanzien

In de periode van Rooijmans was de RGO heel productief, maar de boekjes waren aanzienlijk dunner dan in voorgaande perioden. ‘De RGO heeft vaker de rol gekregen om eens te kijken hoe het in een bepaald vakgebied of in een bepaalde sector van het gezondheidsonderzoek gaat, dan te adviseren hoe het zou moeten.’ Rooijmans bladert door een stapel rapporten uit zijn tijd en moet constateren dat er te vaak niets, of pas veel later iets is gedaan met de adviezen. De bodem waarop het rapport moest wortel schieten bleek te (politiek) onvruchtbaar of de ego’s van de spraakmakers in het veld bleken te groot. ‘Uit dit onderzoek in de traumazorg bijvoorbeeld is niets gekomen’, zegt Rooijmans. ‘In mijn ogen door de verdeeldheid van het veld en de te grote ego’s van de verschillende mensen. Men wilde het beste in plaats van het goede. Bovendien ging het rapport meer over de organisatie dan over het onderzoek ten behoeve van de traumazorg.’

Het advies Kennisinfrastructuur Public Health uit 2003 heeft jaren lang op de plank gelegen. Pas veel later is er geld van het ministerie van VWS gekomen en is het toch een succesrapport geworden, waaruit de Academische werkplaatsen zijn voortgekomen. ‘Ons rapport over fysiotherapie kwam in 2003 net op het moment dat fysiotherapie uit het ziekenfonds was geschrapt. Het viel dus op steriele grond. Er is zelfs nooit een officiële regeringsreactie op gekomen. Een rapport over gehooronderzoek is opgepakt door de Hoorstichting en die heeft een platform voor onderzoek opgericht dat subsidie heeft gekregen. Het is buitengewoon wonderlijk te zien wanneer een advies wel of geen maatschappelijk effect krijgt. In latere perioden was dat onvoorspelbaarder dan in de begintijd van de RGO.’

Terugkijkend denkt Rooijmans dat ongeveer voor de helft van de adviezen wel financiën ter beschikking zijn gekomen. Dat is minder dan in de periode van zijn voorganger Struyvenberg. ‘De tijd was anders en vooral de cultuur. Onderzoek is gedaald in aanzien met als gevolg dat men zich afvraagt of er wel zoveel geld aan uitgegeven moet worden. We geven immers al heel veel geld uit. Bovendien is er de neiging van het beleid dat men al weet wat men wil en vervolgens een commissie dat laat onderzoeken. Dat hebben wij ervaren met een rapport over de farmaceutische infrastructuur. Wij kregen onenigheid met het ministerie van VWS. Wij mochten niets negatiefs schrijven over het nieuwe zorgstelsel en de marktwerking. Zinnen werden weggestreept en uiteindelijk werd de thee slapper dan gezet.’

Gebrek aan nieuwsgierigheid

‘Ik vind wel dat de beïnvloeding vanuit het beleid is toegenomen. De RGO is indertijd in de luwte gekomen, men vroeg liever geen onafhankelijk advies. Zo wilde men geen vervolgadvis over de buitenuniversitaire instituten, een vervolg op BAGO-1. VWS wilde eigenlijk van die instituten af en naar meer contract-research. Men vreesde dat een RGO-advies daarmee niet zou sporen. Het is ons niet gelukt er een adviesaanvraag over te maken. Daar heb ik overigens niet wakker van gelegen, maar het geeft wel aan hoe de cultuur toen was veranderd.’

Ook constateert Rooijmans een gebrek aan nieuwsgierigheid bij de overheid en hij beoordeelt dat als negatief. ‘We hoeven toch niet voortdurend te applaudisseren voor het beleid. En beleidsmakers mogen best kritiek verwelkomen. Ik zie bijvoorbeeld inconsistenties ontstaan door de gepropageerde marktwerking in de zorg. Zo moet de farmaceutische industrie meer zelf doen, maar de consequentie daarvan is dat de farmaceutische bedrijven veel directer zijn betrokken bij patiëntenorganisaties. Ook de burgers moeten het immers zelf doen. Maar waar is de overheid? Deze maakt zich, naar mijn inzicht, te gemakkelijk af van haar taak om de zwakkeren in de samenleving te beschermen.’

Desondanks voelde Rooijmans zijn RGO-voorzitterschap als een gouden tijd. ‘Het was leuk om veel te horen en het enthousiasme van allerlei mensen te ervaren die wilden meedenken over hoe ze iets in het gezondheidsonderzoek kunnen verbeteren. Ik ben ook van mening dat er wel degelijk iets is bereikt, ook al geschiedde dat misschien niet altijd rechtstreeks. En ik ben blij dat ik daaraan heb kunnen bijdragen. Ik voel het wel als een gevaar dat de RGO niet zo bekend is. De rapporten van de Gezondheidsraad kent men

meestal wel, die van de RGO helaas zelden, terwijl ook die in het algemeen een grote impact hebben gehad op het huidige veld van gezondheidsonderzoek in Nederland.’

Weten- schappelijke attitude toegenomen



Haar bijzondere leerstoel sinds 2000 heeft prof. dr. Heleen Evenhuis te danken aan het RGO-advies over chronisch zieken in 1991. Dat deze acht jaar later door het Erasmus MC werd omgezet in een gewone leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten kwam mede door het RGO-advies over onderzoek bij mensen met een verstandelijk beperking in 2005. ‘Op basis van de prestaties, de plannen en door dat RGO-advies is de nog steeds door mijn werkgever ‘De Bruggen’ in Zwammerdam gefinancierde bijzondere leerstoel door de universiteit omgezet in een blijvende leerstoel. In de daaraan voorafgaande jaren had ik

met een minimale staf van nul af een onderzoeksgroep opgebouwd, die nog steeds een smalle basis heeft. Uiteindelijk is er een bescheiden ZonMw-programma gekomen. Daaraan zijn wel jaren van lobbyen bij RGO en VWS vooraf gegaan.’ Verstandelijk gehandicapten zijn niet de beste pleitbezorgers van hun eigen zorg, constateert Evenhuis. ‘Ook de ouders vragen meestal niet of de zorg ook beter kan. Het fenomeen dat instellingen willen doen wat de klant vraagt, is pas van recente datum. Dat geldt zeker voor de zorg voor de gezondheid van verstandelijk gehandicapten. In het veld ontbreekt ook een onderzoekstraditie. De academisch opgeleide stafleden van instellingen voor verstandelijk gehandicapten zijn vaak van een bepaald type: empathisch, en creatief — want de zorgverlening blijkt nooit te realiseren zoals je in je studie leerde. Ze nemen echter niet altijd kritisch afstand met de vraag: zijn we wel goed bezig? Voor hen is het dikwijls voldoende als de zorg goed loopt en men het gevoel heeft dat er resultaten worden geboekt.’

Daarnaast heeft Evenhuis geconstateerd dat in de zorg wel veel gedragswetenschappers werken, maar weinig medici. ‘Dat is nog een erfenis uit de jaren ‘70 toen gedragswetenschappers benadrukten dat verstandelijk gehandicapten normale mensen zijn. In tegenstelling tot de medici die ze vooral als patiënten zouden zien.’ Zelf wilde Evenhuis ooit algemeen huisarts worden, maar kwam bij toeval terecht als arts in wat toen een zwakzinnigeninrichting heette. Ze ging er niet meer weg. In 1990 promoveerde zij op een proefschrift over dementie en slechthorendheid bij mensen met het syndroom van Down. Niet veel later ging het programma Chronisch Zieken van ZonMw draaien en werd Evenhuis door de programmacommissie gevraagd om het ontbrekende onderdeel ‘verstandelijk gehandicapten’ te helpen invullen.

Uiteindelijk rolde daaruit de opdracht om met een ‘Ontginningssubsidie’ de universiteit en het zorgveld bij elkaar te brengen.’

Wetenschappelijke attitude

Van het een kwam het ander, zegt Evenhuis. ‘Ik ben zeer ondersteund in het lobbyen voor een leerstoel in de geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten en er is een curriculum ontwikkeld voor het nieuwe medisch specialisme ‘arts voor verstandelijk gehandicapten’, AVG. Die opleiding is in 2000 begonnen bij het Erasmus MC en inmiddels zijn vijftig specialisten opgeleid.’ Evenhuis heeft de indruk dat het veld daardoor is veranderd. ‘Er komt een ander soort artsen van de opleiding, die duidelijk kritischer, analytischer en wetenschappelijker is. Er is een andere sfeer ontstaan. Ook de zorg is veranderd doordat directies hebben gezien welk effect dit soort professionalisering heeft op de zorg.’

Vrij snel nadat Evenhuis bijzonder hoogleraar werd, schreef ze een notitie over de onderzoeksprioriteiten voor de geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten. Ze hoopte dat die notitie zou leiden tot een vraag voor een onderzoeksrapport van het ministerie van VWS aan het RGO. Dat heeft, in 2001, niet zo mogen zijn, de vraag bleef op de plank. Uiteindelijk is er geen volledig advies geschreven, maar heeft de RGO een Raadsadvies gemaakt waarin werd aangegeven dat het onderzoek op het terrein van de zorg voor verstandelijk gehandicapten buitengewoon versnipperd was, beleid ontbrak, er ook geen samenwerking was tussen de leerstoelen gedragswetenschappen en dat een wetenschappelijke attitude in het veld afwezig was. Onderzoek zou samen met het veld moeten worden geïnitieerd zodat dit kan leiden tot wetenschappelijke vragen en protocollen die aanleiding geven tot

innovatie in de zorg voor deze groep patiënten of cliënten. Daarnaast zouden er één, bij voorkeur twee, hoogleraren geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten moeten komen.

Evenhuis: ‘Toen heeft de staatssecretaris van VWS twee miljoen euro ter beschikking gesteld voor een onderzoeksprogramma, waaruit drie consortia van minimaal een universiteit, een zorgorganisatie en Vilans (het oude NIZW) betaald konden worden. Uiteindelijk zijn dat er, met extra geld, vijf geworden.’ Niet dat het om heel veel geld gaat, maar deze aanpak in de vorm van ondersteuning van nieuwe consortia is een goed begin, vindt Evenhuis, die blij is dat binnenkort ook in Nijmegen een hoogleraar op het terrein van de geneeskunde van verstandelijk gehandicapten benoemd kan worden.

Medisch curriculum

‘Hoewel het nog moeilijk is om AVG-ers te vinden die willen promoveren, ben ik ervan overtuigd dat er iets is veranderd. Vooral jonge vrouwen hebben voor dit specialisme gekozen. Die worden nu in beslag genomen door het praktisch-klinische werk en hun kinderen, maar als die eenmaal wat ouder zijn, weet ik zeker dat ze zich ook meer zullen gaan richten op het wetenschappelijke aspect van de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Ook ten opzichte van het buitenland zijn wij voorlopers op dit gebied.’ De afgelopen tien jaar is in de medische zorg voor verstandelijk gehandicapten veel gebeurd, stelt Evenhuis. ‘Maar we moeten nog wel onze plaats in het zorgsysteem vinden. In elk geval is de gezondheidszorg voor verstandelijk gehandicapten geweldig vernieuwd en wordt er gewerkt aan de wetenschappelijke onderbouwing ervan. Het thema komt nu ook terug in het

curriculum van de medische studenten. Niet alleen zijn de nieuwe specialisten kritischer geworden, ook is er een sterke groei aan richtlijnen, zoals voor diagnostiek, behandeling en de kindervens van verstandelijk gehandicapten.’

Met haar onderzoek heeft Evenhuis zich gericht op drie verschillende thema's. Zoals de beperking van het zicht en het gehoor bij verstandelijk gehandicapten. ‘Mijn stelling is dat er heel veel niet vermoede cerebrale visuele stoornissen zijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit zijn problemen met het zien die zijn veroorzaakt door schade aan de visuele hersenbanen. Het is belangrijk daarop vroeg-diagnostiek toe te passen en de verzorgenden te trainen om daarmee rekening te houden, bijvoorbeeld door hun cliënten op een andere manier informatie aan te bieden. Daarnaast richten wij ons op bijkomende aandoeningen bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen, zoals spasticiteit. Dat is in Nederland een kleine groep van ruim tweeduizend kinderen, waarvan we weten dat ze vaak long- en voedingsproblemen hebben en dikwijls ook osteoporose. Een nieuw en uiterst levensvatbaar, ook wat subsidies betreft, onderzoeksthema is ‘gezond ouder worden’. De vergrijzing in de instellingen gaat opeens heel snel. De maatregelen die nu worden genomen richten zich vooral op huisvesting en bejegening. De gezondheid van de oudere verstandelijk gehandicapte echter is zelden onderdeel van het beleid. Men realiseert zich dat dit moet veranderen, maar weet nog niet hoe dat moet.’

Soms zat de secretaris met de brokken

Met hun vieren beslaan ze bijna de hele geschiedenis van de RGO: de secretarissen van de raad. Drs. Karin Jurgens begon als eerste bij de oprichting in 1987, dr. Marijke Janssens kwam een jaar later, dr. Kees Langeveld vertrok als laatste eind 2007 en drs. Hans Benneker twee jaar eerder eind 2005. De leden van het vrouwelijke koppel hielden het elk acht jaar uit, de mannen elk tien jaar. Kortom een schat aan ervaring en kennis over het reilen en zeilen van de RGO. Stuk voor stuk hebben de secretarissen een geweldige tijd gehad bij de



RGO. Niet alleen was het werk interessant en uitdagend, de werksfeer was ook uitstekend. Het lijkt wel een advertentietekst! De ontspannen wijze waarop de vier secretarissen voor het interview samen zijn in de Groninger woning van de eerste RGO-voorzitter prof. dr. Enno Mandema, doet echter vermoeden dat het echt waar is. De anekdotes en verhalen over ‘vroeger’ worden afgewisseld met uitwisselingen van meer persoonlijke aard.

Schrijven en organiseren, dat zijn de belangrijkste taken van een secretaris van de RGO. Jurgens: ‘De kunst is met de juiste toon op papier zetten wat er in de commissie is gezegd. Vaak ging je daarbij net een stapje verder in het formuleren van de conclusies. Het was dan leuk als men in de volgende vergadering enthousiast was en concludeerde: zo zouden we het gezegd kunnen hebben. Deze formule was toch vrij nieuw. Van de commissieleden werd verwacht dat ze over de horizon van hun discipline heen keken.’ Janssens: ‘Er waren toch wel één of meer vergaderingen nodig om de leden aan elkaar en elkaars taal te laten wennen. Een goede commissievoorzitter was daarvoor ook belangrijk. Soms hoorde je allerlei verschillende meningen en concludeerde de voorzitter vervolgens toch dat de commissie het eens was. Als secretaris zat je dan met de brokken. Je zit met spraakmakers en concurrenten aan tafel die op één lijn moeten worden gebracht. Het leuke van het secretariaat van een commissie is dat je richting mag helpen geven aan dat totaal aan verschillende visies. Soms deed de voorzitter dat, soms deden we als secretarissen het zelf.’ Benneker: ‘De RGO heeft tot taak visies uit verschillende geledingen van de samenleving in zijn adviezen te laten doorklinken, en richt

zich niet zozeer, zoals de Gezondheidsraad, op de laatste stand van zaken in de wetenschap. Dat in de commissie mensen uit verschillende geledingen van de samenleving zitten, maakt de discussies spannend.’

Langeveld: ‘We hadden ook het geluk dat we altijd de beste mensen in onze commissies hadden.’ Het bleek dat de Raad geen enkele moeite had om de goede mensen te vinden. Men vond het een eer om door de RGO te worden gevraagd, constateren de secretarissen. Jurgens: ‘In het begin zei iedereen: ‘dat lukt jullie nooit!’ Daar werden we alleen maar strijdbaarder van ten opzichte van bijvoorbeeld ZWO (voorloper NWO) en de KNAW. Er was wel enige animositeit tussen de diverse organisaties. Bijvoorbeeld rond wie het aids-onderzoek zou gaan coördineren.’ Langeveld: ‘Nu is het meer pais en vrêe. De organisaties hebben elkaar gevonden in een geregeld voorzitters-secretarissen overleg.’ De strijdtoneel zijn nu, twintig jaar na de oprichting, minder groot, hoewel in dit soort adviescommissies nog steeds een machtsaspect valt te vinden. ‘Uiteindelijk gaat het om de beïnvloeding van het beleid’, stelt Langeveld. Oud-voorzitter Mandema: ‘We hebben echter altijd onze neutraliteit en onafhankelijkheid hoog gehouden en duidelijk gemaakt.’

Zelden krietiek op kwaliteit

Hoewel het nog steeds gemakkelijk is om mensen te vinden, is er sinds eind jaren ‘90 een omslag opgetreden. Langeveld: ‘Na 2000 was het niet vanzelfsprekend dat er ook geld was om een RGO-advies uit te voeren. Dat vonden leden soms wel teleurstellend, soms zelfs frustrerend.’ Benneker: ‘De cesuur ligt eerder bij het einde van Paars (zomer 2002). Toen werd de appreciatie van ons werk door de overheid duidelijk minder. Men vond het alleen maar lastig wat adviesraden deden. En het ergste vond men het nog als organisaties ongevraagd

advies gaven. Zo'n houding is, volgens mij, een uiting van tunnelvisie.' Jurgens: 'De adviezen zijn wel een andere rol gaan spelen. Zelfs al was er geen geld voor de uitvoering, organisaties in het veld zagen een RGO-advies toch als een ondersteuning.' Janssens: 'Ik merk, door mijn huidige baan bij ZonMw, dat ook al is de overheid misschien minder geïnteresseerd in een RGO-advies, VWS wel geregeld ZonMw vraagt om een verkenning — feitelijk een klein RGO-adviesje. En ook wordt wel opdracht gegeven voor een verfijning van een RGO-advies. De grenzen tussen de adviesorganisaties zijn daarmee aan het vervagen.'

Baanbrekende adviezen van de RGO waren BAGO (de Brede Analyse Gezondheidsonderzoek), het advies over chronische aandoeningen en over de geestelijke gezondheidszorg. Ook het advies over revalidatie heeft relatief veel structureel geld in het onderzoek gegenereerd. Recent heeft ook het advies over het stimuleren van het ouderenonderzoek veel impact gehad. Overigens een voorbeeld van een één-tweetje tussen de RGO en de Gezondheidsraad, die gezamenlijk over het thema adviseerden. 'Het is, denk ik, voor de RGO wat moeilijker geworden om over grote onderwerpen te adviseren dan vijftien jaar geleden', zegt Janssens. 'In het begin was er ook weinig weerstand uit het veld, later is de belangenstrijd heftiger geworden.' Benneker: 'Maar er is zelden kritiek gekomen op de kwaliteit van de adviezen. Die kwaliteit moet in een goed advies buiten kijf staan. Daarnaast moet een goed advies komen als de tijd rijp is. Als het op het juiste moment komt, is er ook draagvlak in het veld. Dat bleek met de RGO-adviezen vaak heel goed gelukt.' De crux daarvoor is dat de commissieleden goed zijn geselecteerd, een gevarieerde achtergrond hebben en dat de commissievoorzitter en de secretaris goed met elkaar overweg kunnen, concluderen de secretarissen. Benneker: 'Belangrijk is ook dat de sleutelfiguren in het veld bij het advies zijn

betrokken. Daarvoor moet je erop uittrekken.' Mandema: 'Die sleutelfiguren, die bij alle vakgenoten vanzelfsprekend gezag genieten, zijn er nu minder dan vroeger. Dat maakt het werk van de RGO gecompliceerder.'

Overleg stimuleren en structureren

En de secretaris moet goed kunnen schrijven en enige afstand van de materie kunnen nemen. Jurgens: 'In de begintijd ging ik soms hele weekeinden door als een rapport in de steigers moest worden gezet. Dan dronk ik behoorlijk wat wijn, zodat mijn kritisch vermogen wat minder streng werd en ik niet elk probeersel direct afkeurde. Tot mijn verrassing kwam er dan altijd wel een kapstok te voorschijn waaraan de informatie overzichtelijk kon worden opgehangen. Dat is vooral bij het advies over chronische aandoeningen een hele klus geweest.' Ook moet een secretaris zich niet laten verleiden tot het gebruik van beladen termen of ambtelijk jargon, zoals 'universitaire responsiviteit'. Benneker: 'Dat was aanvankelijk een onduidelijke term, die door het veld als negatief werd ervaren. Door het overleg tussen VWS en het veld binnen de RGO goed te stimuleren en te structureren is er onlangs een advies verschenen waarin de maatschappelijke betrokkenheid van UMCs goed naar voren komt.' Langeveld: 'We moesten veel investeren in persoonlijke contacten, ambtenaren uitleggen wat de RGO voor ogen stond. Er is een tijd geweest dat er wrijving was tussen de RGO en VWS. Op het departement had het idee postgevat dat er al zoveel wetenschappelijk onderzoek was gedaan, dat men eerst maar eens moest gaan implementeren. De laatste jaren gaat het beter, mede dankzij de directeur-generaal die zich weer sterker maakt voor onderzoek.'

Benneker: 'De relatie met VWS hangt sterk af van de persoon van de directeur-generaal. Men besefte soms niet dat

men met de RGO, en overigens ook met de Gezondheidsraad, voor erg weinig geld adviezen krijgt van de best gekwalificeerde mensen van het land. Of je het nou met zo'n advies eens bent of niet. Het belang dat aan wetenschap en onderzoek wordt gehecht is minder geworden. Het onderzoek- en wetenschapsbeleid van OCW had tot voor kort erg weinig aandacht voor inhoudelijke vraagstukken in de gezondheidszorg en bij de UMCs. Voor mij is het bijvoorbeeld erg vreemd dat universiteiten soms eerder zaken deden met EZ dan met OCW.' Langeveld: 'Het ministerie van OCW draagt nu overigens ook bij aan de financiering van RGO-adviezen over bepaalde onderwerpen. Economische Zaken doet nog niet mee.' Mandema: 'Ook al zijn er later adviezen over weesgeneesmiddelen en de infrastructuur van de farmaceutische zorg gekomen, het is altijd lastig gebleken om de farmacie en de medische technologie bij het werk van de RGO te betrekken.'

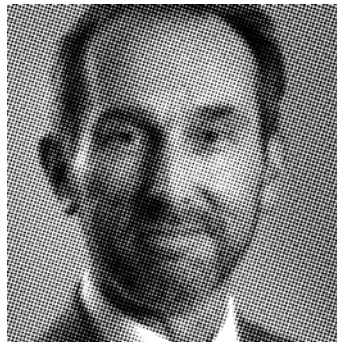
Over de eigen horizon leren kijken

Het zou goed zijn als de RGO nog eens zou kijken hoe de diverse onderzoeksvelden waarover de Raad heeft geadviseerd zich sindsdien hebben ontwikkeld, vinden de secretarissen. Is de structuur van de UMCs, waarover BAGO-3 handelde, ruim tien jaar later geworden wat de RGO bedoelde en functioneert deze goed? Janssens: 'BAGO-2, waaruit ZonMw is voortgekomen, is door het ministerie van VWS geëvalueerd. Je kunt je afvragen of de RGO wel het effect van z'n eigen adviezen moet evalueren.' Benneker: 'Zo'n exercitie hoeft toch niet per se te leiden tot een positieve evaluatie?' De discussie roept een keur aan mogelijk nieuwe onderwerpen op die de RGO ter hand zou kunnen nemen. Van het onderzoek naar prestatie-indicatoren en kwaliteitscriteria tot onderzoek van diagnostische methoden en de gevolgen van de stelselwijziging en marktwerking voor de gezondheidszorg.

'Dat laatste hadden we eerder moeten doen', stelt Benneker. 'Maar we hebben het niet op de toen lopende werkprogramma's gekregen. Misschien hadden we het toch zelf ter hand moeten nemen. Aan de andere kant: ongevraagde adviezen vallen zelden in vruchtbare aarde.'

'Het meest spannende in mijn werk bij de RGO heb ik het gevonden om wetenschappers uit één vakgebied om de tafel te krijgen en te zien wat er gebeurt als ze luisteren naar de mensen uit het veld en daarbij over hun eigen horizon leren kijken', zegt Jurgens. Benneker vond juist de interactie tussen verschillende gebieden het meest interessant. 'Ik was gefascineerd door hoe dat uiteindelijk tot resultaat leidde. Bijvoorbeeld over de maatschappelijke aspecten van zowel de farmacie als de patiëntenzorg. Ik heb dat samenspel in de commissie en op RGO-niveau altijd een groot genoegen gevonden.' Langeveld vond het 'de boer opgaan' het leukste aan zijn werk voor de RGO. 'Mensen interviewen en enquêtes uitzetten en de resultaten daarvan uitwerken. Dat voelde als het ontwikkelen van een foto: een zwart-wit beeld dat langzaam opkomt in het fotobad en je bent de eerste die dat ziet. Dat je tot de ontdekking komt dat je iets zo vaak hoort van verschillende mensen, dat het wel iets belangrijks moet zijn en het tot een van de kernpunten van het advies zou kunnen uitgroeien.' Janssens herkent dat beeld. 'Ik vond het boeiend dat je aan het begin van een commissie het idee had: 'waar moet dit in vredesnaam op uit komen?' en dat er dan uiteindelijk toch iets uitkomt. Het rapport chronisch aandoeningen was daarvan een goed voorbeeld. Maar het meest spannend was toch BAGO, waarbij ik als tweede secretaris was betrokken. Dat was een toptijd, we liepen op onze tenen. Dat was een geweldige leerschool voor mij. De belangen werden tot op hoog niveau hoog opgespeeld. Discussies gingen soms verder op de toiletten.'

V.l.n.r. Paul van der Maas *voorzitter RGO*, Andre Knottnerus *voorzitter Gezondheidsraad*, Anneke Wijbenga *algemeen secretaris Gezondheidsraad/RGO*, Nico de Neeling *secretaris RGO*, Sandy Litjens *secretaris RGO*



Voorzitters en secretarissen anno 2009

Zelfde doel, nieuwe reisgenoten

Drie voorzitters en vier secretarissen uit de eerste twee decennia van de RGO zijn hier aan het woord geweest. Het beeld van de RGO dat daaruit naar voren komt is dat van een kleine club enthousiaste mensen die het mogelijk maakte dat de Raad en zijn commissies zijn maatschappelijke opdracht realiseerde.

De interviews met de hoogleraren Bouter, Kahn en Evenhuis illustreren hoe RGO-adviezen op hun wetenschapsgebied hebben bijgedragen aan het scheppen van voorwaarden voor een grote bloei van hun onderzoek. In dit slothoofdstuk kijken de huidige voorzitters en secretarissen naar de RGO anno 2009 en de gezamenlijke toekomst.

Impact

In 2008 verscheen het advies Gezond Zorgonderzoek, over de toekomst van het gezondheidszorgonderzoek in Nederland. In de commissie die het advies voorbereidde zaten een paar leden die ook aan het RGO-advies over hetzelfde onderwerp uit 1994 hadden meegewerkt. Tijdens de tweede vergadering van de nieuwe commissie opperden sommige van die leden enigszins moedeloos dat we nog steeds met dezelfde problemen te maken hebben als destijds in de jaren '90. Na zorgvuldige analyse van de ontwikkelingen in de afgelopen 14 jaar kwam de commissie tot een volledig tegengestelde conclusie. In die periode is ZonMw met zijn heldere subsidiëringstructuur tot stand gekomen, zijn er verschillende grote onderzoekscentra en onderzoekscholen op het gebied van gezondheidszorg-onderzoek gevormd, is de wetenschappelijke productiviteit exponentieel toegenomen en is er veel meer interactie tussen onderzoekers en gebruikers tot stand gekomen. Dit is een willekeurige illustratie van de grote veranderingen — meestal verbeteringen — die zich voortdurend en toch bijna ongemerkt in het Nederlandse onderzoekslandschap voltrekken. Daarbij kan in veel gevallen worden geconstateerd dat een bepaald advies een belangrijke impuls in de goede richting is geweest.

Ter voorbereiding van de internationale review van Gezondheidsraad en RGO, die in 2008 onder voorzitterschap van prof. Douwe Breimer is uitgevoerd, hebben we de impact van de RGO-adviezen uit de periode 1997–2007 onderzocht. Van de 23 (groepen) rapporten hadden negen een grote impact, twaalf een goede en twee adviezen hadden weinig of geen impact. Impact kon bestaan uit nieuwe ZonMw-programma's (Revalidatiegeneeskunde, Geestkracht, Preventie-programma, Nationaal Programma Ouderenonderzoek), verbeteringen in de onderzoeksinfrastructuur (Academische

werkplaatsen public health, Kennisinstructuur infectieziekten) en initiatieven in het desbetreffende veld op bijvoorbeeld samenwerking en coördinatie van onderzoek (Gehoort-onderzoek, Sportgezondheidszorg). Om impact te hebben moet een advies niet alleen de opdrachtgever, maar alle betrokken partijen aanspreken. Draagvlak in het veld is tenminste even belangrijk als steun van de overheid en onderzoeksfinanciers.

Juist het vinden van maatschappelijk draagvlak is bij veel adviezen een kracht van de RGO gebleken. De brede samenwerking van de RGO en zijn commissies garandeert dat onderwerpen van meet af aan vanuit zeer verschillende perspectieven worden benaderd. Deelname van onderzoekers vanuit de UMC's en de VWS-kennisinstituten, patiëntenorganisaties, verzekeraars, bedrijfsleven en vertegenwoordigers van de betrokken ministeries VWS, OCW en EZ garandeert een brede, samenhangende afweging.

Wanneer zal de RGO klaar zijn?

De interviews met de achtereenvolgende voorzitters laten zien hoe in de begintijd van RGO er grote onderwerpen gereed lagen om op te pakken. Nog steeds wordt met ontzag gesproken over de drie BAGO-adviezen (Brede Analyse van het Gezondheidsonderzoek), die een grote rol hebben gespeeld in het tot stand komen van ZonMw, de vorming van de Universitair Medische Centra (UMC's) en de ordening van het niet-universitaire gezondheidsonderzoek. Die ordening van de infrastructuur voor het Nederlandse gezondheids-onderzoek staat als een huis. Het Nederlandse gezondheids-onderzoek is uiterst productief en er is geen aanleiding voor grote veranderingen in die structuur. Kortom, een nieuwe BAGO is niet nodig. Betekent dit dat de RGO is uitgespeeld?

Geenszins. Er zijn steeds nieuwe thema's die advies over onderdelen van de infrastructuur en prioriteiten in het gezondheidsonderzoek noodzakelijk maken. Hier komt kort een drietal voorbeelden aan de orde.

Een recent voorbeeld is het advies 'Van gegevens verzekerd' over gegevensverzamelingen op het gebied van gezondheid en ziekte. Dit advies beschrijft een reeks acties die noodzakelijk zijn om veel effectiever en productiever gebruik te maken van bestaande gegevensverzamelingen, om de financiering te verbeteren en om de — soms ernstige — kennisleemten aan te pakken. Een ander voorbeeld is de inmiddels opgedane ervaring met de financiering van het gezondheidszorgonderzoek via ZonMw-programma's. De omvang daarvan is goed, maar de ontwikkeling van het onderzoeksgebied wordt belemmerd door de vaak gedetailleerde programmering in kleine kortlopende programma's. Het RGO-advies Gezond Zorgonderzoek doet een aanbeveling over groepering in grotere programma's met globalere programmering.

Een actuele ontwikkeling in de onderzoeksinfrastructuur is het opkomen van gezondheidsonderzoek aan hogescholen. De RGO bereidt op dit moment een advies voor over hoe deze nieuwe ontwikkeling een goede plaats kan krijgen in het Nederlandse onderzoekslandschap.

Wat betreft de inhoud van belangrijke wetenschapsgebieden lijkt het of de grote onderwerpen (zoals chronische ziekten, geestelijke volksgezondheid) nu wel zijn aangepakt, en dat het nu vooral zoeken is naar kleine niches, zeldzame postzegels. Wij zien het juist als een illustratie van de kracht van het Nederlandse gezondheidsonderzoek dat de meeste grote thema's wetenschappelijk en maatschappelijk op de kaart staan, en dat het nu vaak meer 'piecemeal engineering' is. Het recente gezamenlijke advies van Gezondheidsraad en

RGO 'Ouderdom komt met gebreken', liet zien dat weliswaar de geneeskunde en zorg voor chronisch zieken grote vooruitgang hebben geboekt, maar dat er nog steeds grote tekorten bestaan in de zorg en het onderzoek op het gebied multi-morbiditeit bij ouderen. Het advies vormde de opstap naar het omvangrijke Nationaal Programma Ouderenonderzoek dat door ZonMw wordt uitgevoerd.

Aan de andere kant van het leeftijdspectrum staat het advies in voorbereiding over 'Kind en ziekte', dat aandacht zal vragen voor de noodzakelijke versterking van het onderzoek naar ziekten op de kindertijd.

De vraag 'Wanneer zal de RGO klaar zijn, wanneer is het doel bereikt?' is dan ook eenvoudig te beantwoorden. De RGO zal nooit klaar zijn. Tussendoelen worden bereikt, geen eindpunt. De behoefte aan en de invulling van het gezondheidsonderzoek zijn immers even dynamisch als de ontwikkelingen in de samenleving en de volksgezondheid.

Zelfde doel, nieuwe reisgenoten

De huidige voorzitter van de RGO was raadslid van het eerste uur, en ooggetuige van de eerste grote adviestrajecten en de grote steun die bijna op voorhand bestond voor die adviezen. Nu, ruim 20 jaar later is het advieslandschap aanzienlijk veranderd. Op bijna alle terreinen is er meer deskundigheid bij verschillende partijen en adviezen zijn niet altijd op voorhand gezaghebbend omdat ze van een gerespecteerd adviesorgaan zoals Gezondheidsraad of RGO komen. Elk advies moet zich door een goed gekozen probleemstelling en inhoudelijke kwaliteit waarmaken, en dat is ook de kern van wetenschappelijke advisering. Over de hele linie zijn de taken en expertise van de verschillende adviesorganen goed te onderscheiden. Er is ook regelmatig

afstemmingsoverleg. Soms leidt dat tot goed gecoördineerde parallelle adviestrajecten, zoals bij de adviezen over voorspellende geneeskunde van Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Zorg, soms tot gezamenlijke advisering, zoals het advies over Synthetische Biologie van RGO, Gezondheidsraad en KNAW. In die zin zijn niet alleen de Gezondheidsraad en de RGO reisgenoten, maar ook andere adviesorganen, in toenemende mate ook internationaal, reizen vaak mee. Zo werken de Gezondheidsraad en de RGO bijvoorbeeld samen — en met Europese subsidie — aan de ontwikkeling van het European Science Advisory Network for Health.

In dit verband moeten ook zeker ZonMw en het RIVM als inmiddels onmisbare reisgenoten worden genoemd. De ontwikkeling van ZonMw tot een sterke professionele organisatie heeft een grote impuls gegeven aan het gezondheidsonderzoek in Nederland en heeft tegelijk tot een concentratie aan expertise geleid, die ook voor het beleid een rijke bron van informatie kan zijn. Het RIVM heeft zich inmiddels, onder meer door de Volksgezondheids Toekomst Verkenningen in de loop van het afgelopen decennium geprofileerd als expertisecentrum op het terrein van volksgezondheidsvraagstukken.

Het ministerie van VWS heeft in 2007 een Kenniskamer ingesteld, waarin vertegenwoordigers van de Nederlandse kennisinfrastructuur op het gebied van de volksgezondheid deelnemen. Dit is een belangrijk forum om hoofdlijnen voor de kennisagenda voor de volksgezondheid te bespreken en af te stemmen. De Kenniskamer kan ook bijdragen aan een sterkere verankering van kennisvragen en het gebruik van beschikbare kennis in het departement. Ook het ministerie van OCW heeft een Kenniskamer ingericht, waarin de voorzitter van de RGO participeert.

Gezamenlijke missie

In het kader ‘22 jaar RGO’, eerder in deze bundel, is te lezen hoe al bij de instelling van de sectorraden werd gedacht aan een onafhankelijke positie van de RGO binnen de Gezondheidsraad. De redenen om daar van af te zien waren destijds waarschijnlijk valide. Maar de redenen om de RGO bij de Gezondheidsraad te integreren zijn anno 2009 tenminste even valide, en doorslaggevend. De combinatie Gezondheidsraad/RGO heeft, kernachtig geformuleerd, als missie: ‘Wetenschappelijke advisering ter bevordering van de volksgezondheid’. Deze missie bouwt rechtstreeks voort op de conclusies en aanbevelingen van de internationale reviewcommissie, en de nieuwe wettelijke taakomschrijving van Gezondheidsraad/RGO. Deze behelst ‘...Onze Ministers en de beide kamers der Staten-Generaal voor te lichten over de stand der wetenschap op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids (zorg)onderzoek...’. De Memorie van Toelichting vermeldt o.a. ‘De verwantschap tussen de taken van de beide raden laat onverlet dat de onderzoekstaak van de RGO niet alleen een wezenlijke uitbreiding van de taak van de Gezondheidsraad betekent, maar ook extra aandacht met zich meebrengt voor de onderzoeksinfrastructuur en een nieuw technologisch accent naast de pure wetenschap.’

Het advies ‘Ouderdom komt met gebreken’ is een mooi voorbeeld van hoe complementaire expertise en perspectieven van Gezondheidsraad en RGO het hele scala van wetenschappelijke kennis over een prominent volksgezondheidsvraagstuk tot onderzoeksprogrammering kunnen adresseren. Voor de toekomst staat o.a. een gezamenlijk advies ‘Kiezen voor gezonde tanden’, over de stand van de wetenschap en benodigd onderzoek op het gebied van de tandheelkunde op de rol. Kruisbestuiving treedt ook op doordat RGO-adviezen in de

beraadsgroepen van de Gezondheidsraad worden getoetst en Gezondheidsraadadviezen die zich daarvoor lenen in de RGO. Aldus komt het continuüm van het in kaart brengen van de stand van de wetenschap en het invullen van kennishiaten met nieuw onderzoek volledig tot zijn recht. Bundeling van de in de staf aanwezige expertise betekent daarbij een aanzienlijke versterking. Maar ook voor de toekomst blijft de beslissende succesvoorwaarde de bereidheid van de beste experts uit alle geledingen van onderzoek, zorg, beleid en samenleving om mee te werken aan advisering door Gezondheidsraad en RGO.

