



Actieagenda

Projectgroep Onderzoeksbeleid

December 2015

S.028



Onderzoeksbeleid met open vizier

Actieagenda

Projectgroep Onderzoeksbeleid

December 2015

Martijn van Beek (Voeding Leeft!), Marleen Bekker (Radboud Universiteit), Monica van Berkum (Pharos), Marja van Bon (Trimbos Instituut), Tjitske Bezema (Stichting Immunowell), Robbert van Bokhoven (Pharos), Erika Buitenhuis (Hartstichting), Symone Detmar (TNO), Ien van de Goor (V&W; NPHF Federatie voor Gezondheid bestuur), Reinhard de Jong (NSPOH), Nicolette Kroezen (KNMT Fonds), Amade M'Charek (Universiteit van Amsterdam), Thomas Plochg (NPHF Federatie voor Gezondheid bureau), Marc Roosenboom (Alles is Gezondheid), Peter Sloot (Universiteit van Amsterdam), Ellen van Steekelenburg (De Vonkenfabriek), Koos van der Velden (Radboud Universiteit), Maaike de Vries (RIVM), Nicolette Warmenhoven (Okapi; voorzitter).

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	2
2	Overwegingen.....	3
3	Onderzoeksbeleid ten dienste aan de transitie van nazorg naar voorzorg.....	5
4	Actiepunten.....	9

Referenties

Bijlagen

1	Notitie Voorzorg: Als je op tijd bent, kom je nooit te laat. Het wenkende perspectief van voorzorg voor de Nederlandse gezondheidszorg
2	Samenstelling van de NPHF Projectgroep Onderzoeksbeleid
3	Reductionisme versus Systems Science
4	Voorbeelden

1 Inleiding

De NPHF Federatie voor gezondheid zet zich in voor een transitie van nazorg naar voorzorg¹ (voor een korte duiding van deze beweging zie bijlage 1). Zij doet dat met en voor haar leden en andere samenwerkingspartners die met gezondheid bezig zijn. Om deze transitie concreet te ondersteunen heeft een aantal NPHF projectgroepen zich het afgelopen jaar gebogen over de benodigde randvoorwaarden. Ze betreffen Beroepen & Opleidingen, Financieel Stelsel, eHealth & Gezondheid, Gezondheid & Sociaal Domein, Kwaliteitsbeleid en Onderzoeksbeleid.

De NPHF projectgroep Onderzoeksbeleid (zie bijlage 2 voor de samenstelling ervan) heeft zich in een vijftal bijeenkomsten gebogen over de vraag, hoe onderzoek beter ten dienste kan worden gemaakt aan de transitie van nazorg naar voorzorg. Dit heeft geresulteerd in deze actieagenda.

¹ De transitie van nazorg naar voorzorg is één van de bewoordingen die gebruikt wordt om de gewenste veranderingen in de gezondheidszorg te duiden. Er zijn ook andere zoals “van ZZ naar GG naar MM (ZZ = Ziektezorg, GG = Gezond gedrag en MM = mens en maatschappij), van ziektezorg naar échte gezondheidszorg, kanteling, transformatie.

2 Overwegingen

Enkele voorafgaande overwegingen over het onderzoeksbeleid op het terrein van de Nederlandse gezondheidszorg zijn leidend in de actieagenda.

Gezondheid is een middel en geen doel; belang van de context

Gezondheid is belangrijk, maar is lang niet voor iedereen leidend in het denken en doen. Burgers en de sociale gemeenschappen waarin ze leven houden zich (ook) met andere zaken bezig. Het is van belang dit te erkennen wanneer we de gezondheid van de samenleving willen verbeteren. Wanneer mensen zorgen hebben op het terrein van inkomen, wonen, werken, welbevinden enzovoort dan staat dit hun gezondheid en gezondheidsgedrag in de weg.

Het proefschrift van Machteld Huber "Towards a new, dynamic concept of health" (2014) markeert dit duidelijk. Aspecten als zingeving, sociaal-maatschappelijk participeren, kwaliteit van leven en mentaal welbevinden worden door burgers/patiënten minstens zo belangrijk gevonden als de fysieke gezondheid. Bovendien gaat het bij gezondheid om de veerkracht van mensen en groepen van mensen, en is ze dynamisch van karakter [1].

Wanneer de aspecten van gezondheid zoals uitgelegd in dit concept door het veld omarmd wordt – en veel signalen wijzen in die richting – heeft dat gevolgen voor de wijze waarop wetenschappelijke kennis wordt gestuurd en geproduceerd. Er is behoefte aan meer onderzoek dat bijdraagt aan de versterking van de veerkracht van mensen in het licht van hun sociaal-maatschappelijke situatie.

Het is daarbij belangrijk te zoeken naar verbinding tussen wetenschap en de kennis en ervaringen van patiënten/burgers en met een integrale/holistische benadering. Vaak wordt nu uitgegaan van óf de wetenschap, óf de professionals, óf de burgers/patiënten.

De wetenschap is in beweging

Er is een brede maatschappelijke discussie gaande over hoe het wetenschapsbedrijf tegemoet kan komen aan de huidige kennisvragen en -behoeften van de maatschappij. Denk bijvoorbeeld aan de Nationale Wetenschapsagenda [2] en het Science in Transition initiatief [3]. Ook in het gezondheidsonderzoek wordt deze discussie gevoerd zoals blijkt uit het Netwerk Bruikbaar Onderzoek dat ZonMw heeft opgezet [4].



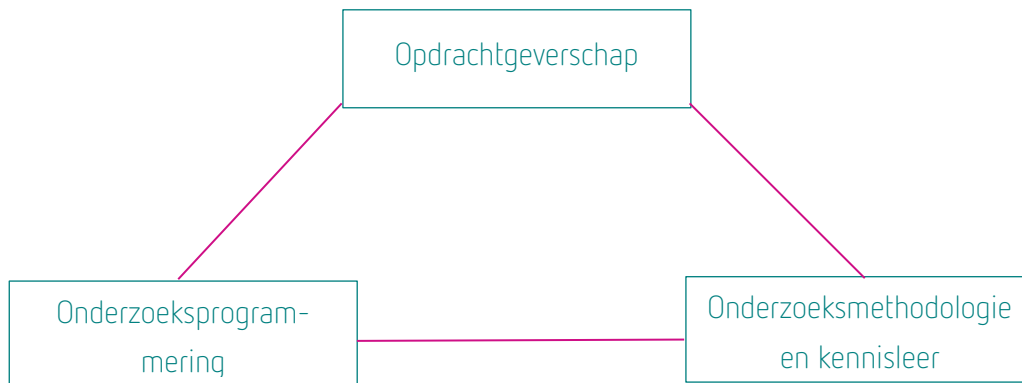
Kern van de discussie is het 'systeemfalen' van de wetenschap. Wetenschappers zijn economisch (te) afhankelijk geworden van hun publicaties. Ze worden geprikkeld om veel te publiceren, niet om maatschappelijk relevant onderzoek te doen. Bovendien komen beslissingen over het verdelen van onderzoeksgelden onzichtbaar voor het publiek tot stand. En als gevolg daarvan wordt kennis geproduceerd waar de maatschappij geen behoefte aan heeft, of andersom. Ontbreekt het aan kennis waar de maatschappij juist wél behoefte aan heeft.

De discussie vindt ook zijn weerklank in de 'crisis' van *evidence based medicine* [5]. Er komt meer en meer besef dat er méér en mogelijk bruikbaarere soorten onderzoeksbewijs zijn. Het bewijs geleverd via Randomised Controlled Trial (RCT) kan slechts voor een deel antwoord geven op kennisvragen, maar lang niet alle.

De NPHF projectgroep Onderzoeksbeleid wil aan de beweging in de wetenschap bijdragen en een wenkend perspectief neerzetten hoe het veld van preventie, zorg en welzijn gezamenlijk op de uitdagingen kan ingaan. Dat roept de vraag op hoe onderzoek (beter) ten dienste kan zijn aan de transitie van nazorg naar voorzorg. De NPHF projectgroep Onderzoek pleit nadrukkelijk voor vernieuwing van onderzoek(sbeleid).

3 Onderzoeksbeleid ten dienste aan de transitie van nazorg naar voorzorg

Om de transitie van nazorg naar voorzorg werkelijk en gericht te ondersteunen zijn veranderingen nodig in de volgende drie systemen, die elkaar beïnvloeden:



Hieronder wordt per systeem aangegeven wat ons inziens belemmerend werkt t.a.v. de transitie van nazorg naar voorzorg, en wat vervolgens de wenselijke veranderingen zijn.

Opdrachtgeverschap

Belemmeringen

- Opdrachtgevers leunen zwaar op een te enge opvatting van het evidence based medicine model (zie boven);
- Het opdrachtgeverschap sluit niet zo goed meer aan bij de huidige gedecentraliseerde samenleving [6];
- In verhouding tot de belangen van bestaande onderzoeksinstituten hebben burgers naar verhouding weinig invloed op de wetenschappelijke onderzoek agenda [3].
- Er vindt weinig 'ex ante' beleidsonderzoek plaats.

Oplossingsrichtingen

- Bewust aansturen op onderzoek vanuit andere onderzoeksparadigma's dan het biomedische model dat gekoppeld is aan evidence based medicine (zie hieronder ook 'programmering van onderzoek' en 'kennisleer en methodologie');
- Aansluiting bij de decentralisaties en het lokale niveau waar het gaat om opdrachtgeverschap;
- Meer interactie tussen financier, professional en burger;

- Onderzoeksgeld meer decentraliseren, inclusief de bijbehorende bevoegdheden. Dus niet alleen de taken en verantwoordelijkheden, maar ook het mandaat. Dit om op lokaal/sub-regionaal niveau het onderzoeksbeleid vorm te geven;
- Integratie van het onderzoek van het sociaal domein, de publieke gezondheid en de medische basiszorg (gelet op het plaatsen van gezondheid in de bredere maatschappelijke context);
- Het aansturen op de effectevaluatie van 'losse' interventies draagt niet bij aan de door ons gewenste verandering. Het gaat om de impact van de totale context, van een integraal en samenhangend stelsel aan interventies, voorzieningen en maatregelen. Dit behoort ook bij 'good governance';
- Wanneer er wordt ingezet op 'open access' tot onderzoeksresultaten, zoals staatssecretaris Dekker bepleit, wordt de intern gerichte publicatiedruk voor wetenschappers minder en worden de voor de praktijk relevante criteria belangrijker: bruikbaarheid, kortere doorlooptijd voor toepassing van kennis, sneller kunnen leren van fouten, aansluiting bij vragen uit de praktijk, enzovoort.

Programmering van onderzoek

Belemmeringen

- Ook de programmering van onderzoek vindt overwegend centraal plaats;
- Er is een brede kijk nodig op onderliggende systemen van (on)gezondheid, maar er zijn 'padafhankelijkheden' in de samenwerking tussen bedrijfsleven en wetenschap die vernieuwing vanuit research en development in de greep houden. Deze leiden tot verdere specialisatie in het gezondheids-, zorg- en welzijdsaanbod en niet tot het herorganiseren van het gezondheidssysteem, zodat dit zich meer richt op patiënten en gezondheid in de samenleving [7];
- De procedures voor het verkrijgen van onderzoeksgelden zijn – ondanks pogingen deze te versimpelen – vaak omslachtig en tijdrovend. Gecombineerd met een lage kans op honorering betekent dit een hoge drempel voor praktijkorganisaties en burgerinitiatieven die onderzoeksvorstellen zouden willen indienen. Men begint er vaak al niet eens aan;
- Programmacommissieleden en referenten van onderzoeks aanvragen zijn beschikbaar voor hun eigen specifieke expertisegebied, waardoor onderzoeksvorstellen met een bredere insteek veelal met een lagere kwaliteit worden beoordeeld;
- Ervaren aanvragers met veel routine in de procedures verdringen 'nieuwe toetreders' tegen het decor van krimpende onderzoeksbudgetten.

Oplossingsrichtingen

- Verstevigen en versterken van goede voorbeelden, waarin geëxperimenteerd wordt met nieuwe vormen van onderzoeksprogrammering. In bijlage 3 wordt een tweetal voorbeelden gepresenteerd. Die van Immunowell en Voeding Leeft. Zo zijn er meer, bijvoorbeeld het ZonMw programma Op één lijn, Academische Werkplaats Jeugd transformaties, 'Klein maar fijn' Laarbeek;
- Open calls voor wetenschappelijk onderzoek instellen en aanvullen met gericht top-down beleid. Dus experimenteermogelijkheden creëren;
- Onderzoek mede programmeren op de juiste vragen en de daarbij behorende methoden en niet andersom. De vraag *wie-wil-wat-weten-van-wie-en-waarom?* leidend laten zijn voor onderzoekers in het ontwerp en de uitvoering van hun onderzoek, en dit duidelijk laten blijken in de call en in de wijze van beoordeling;
- Inzetten op samenhangende onderzoeksprogramma's die de '*whole-system-performancé*' verbeteren. Dit veronderstelt meer samenwerking in het programmeren van sociaalwetenschappelijk en het gezondheidswetenschappelijke onderzoek, en met andere aanpalende wetenschapsgebieden;
- Voor dit alles kan het systeem voor het beoordelen/financieren van onderzoeks-aanvragen beter worden toegerust. Er is een andere sociale dynamiek nodig in beoordelingscommissies van onderzoeksprogramma's. Programmacommissieleden, referenten en beoordelaars kunnen hierop worden geselecteerd, en specifieke expertise zal moeten worden geborgd. Het betekent ook aandacht voor co-creatie en het betrekken van burgers, patiënten en praktijkorganisaties. Pluriformiteit en diversiteit zijn nodig in het gehele proces van het programmeren, toewijzen en verantwoorden van onderzoek.

Met de '*whole-system-performancé*' in deze context wordt bedoeld dat opdrachtgevers de relevantie van het onderzoek kunnen verhogen door wetenschappers te dwingen, of op zijn minst te prikkelen, kennis te produceren die bijdraagt aan het functioneren van het geheel, niet van één element, aspect of onderdeel. Het vormt bijvoorbeeld het vertrekpunt van Immunowell (zie bijlage 4)

Kennisleer en methodologie

Belemmering

- Op dit moment is een methode van onderzoek dominant, gebaseerd op het reductionisme. Er wordt gezocht tot naar één type evidence en het kunnen generaliseren van uitkomsten (zie hierboven de opmerking over *evidence based medicine*). Echter,

"Reductionist thinking is not the way of thinking, but one subset of thinking" (zie ook bijlage 3).

Oplossingsrichtingen

- *"Evidence is in the eye of the beholder"*. Meer ruimte creëren voor andere typen onderzoeksbewijs (bijvoorbeeld practice based). Monitoren en accepteren dat wat (ergens) werkt, (mogelijk ook elders) werkt;
- Onderzoek dat ten dienste staat aan de transitie van nazorg naar voorzorg wordt op basis van andere onderzoeksparadigma's geproduceerd. In dit kader kan worden gedacht aan etnografisch onderzoek, maar ook onderzoek op basis van complex adaptieve systemen [8]. Het gaat om "doen, en leren van het doen";
- Bij deze paradigma's horen onderzoeksmethoden zoals *participative enquiry*, N=1 methodologie, Open methode coördinatie (EU), Responsieve evaluatie (incl. gebruik kennis van stakeholders);
- Onderzoekers anders opleiden en onderzoeken aan elkaar knopen, voorkomen van losse eilandjes van kennis;
- Zoeken van financieringsvormen die andere onderzoeksmethoden bevorderen, zoals vrije ruimte/lumpsum financiering.

4 Actiepunten

De hierboven geformuleerde ambities vertaalt de projectgroep naar de volgende 6 acties voor de NPHF Federatie voor Gezondheid.

1. Agenderen en bevorderen van opdrachtgeverschap zoals hierboven omschreven: pleiten voor decentralisatie, lokaal niveau, integratie van onderzoek in de publieke gezondheid en sociaal domein, interactie tussen financier, professional en burger;
2. Programmeren: programmering en het bijeenzoeken van passende expertise in programmacommissies. Zorgen dat er experimenteermogelijkheden ontstaan voor wetenschappers om op andere manieren wetenschappelijke kennis te produceren. De beweging naar open access van onderzoeksresultaten zal de publicatiedruk omlaag brengen. Daarmee meer aandacht voor maatschappelijke impact;
3. Methodologie: ruimte maken voor andere onderzoeksmethoden dan de reductionistische. Bevorderen van financieringsvormen die dit mogelijk maken (bijvoorbeeld vrije ruimte / lumpsum financiering);
4. Dit alles door het agenderen door middel van bijeenkomsten, overleg en publicaties. Gesprek aangaan met 'nieuwe' opdrachtgevers die innovatieve werkwijzen nastreven (denk aan burger- en patiëntenorganisaties);
5. Concreet vindt overleg plaats met Topsectorenbeleid LSH en in het verlengde daarvan de HBO-opleidingen en het samenwerkingsverband Zorginnovatie. Zie www.zorginnovatie.nl;
6. Jaarlijkse Conferentie organiseren waarin betrokken partijen worden opgeroepen hiermee aan de slag te gaan.

Referenties

1. [Huber, M. \(2014\). Towards a new, dynamic concept of Health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food. Proefschrift Universiteit Maastricht.](#)
2. [De Nationale Wetenschapsagenda 2015.](#)
3. [Dijstelbloem H, Huisman F, Miedema F en Mijnhart W. Position Paper Versie 2. Waarom de wetenschap niet werkt zoals het moet, en wat daar aan te doen is. Science in Transition, 17 oktober 2013.](#)
4. [ZonMw. Doelmatig Onderzoek voor Bruikbare Resultaten.](#)
5. [Greenhalgh T, Howick J, Maskrey N, Evidence Based Medicine: a Movement in Crisis? BMJ 2014;348:g3725.](#)
6. [Albert-Jan Kruijer en Sarah L. de Lange. \(2014\). Over kennislacunes en lokale mogelijkheden. Beleid en Maatschappij \(41\) 1, 50-52.](#)
7. [Ilinca, S., Hamer, S., Botje, D., Espin, J., Veloso Mendes, R., Mueller, J., Wijngaarden, J. van, Vinot, D., Plochg, T. All you need to know about innovation in healthcare: the 10 best reads. International Journal of Healthcare Management: 2012, 5\(4\), 193-202.](#)
8. [Ahn AC, Tewari M, Poon CS, Phillips RS: The clinical applications of a systems approach. PLoS Med 2006, 3:e209.](#)



Colofon

NPHF Federatie voor Gezondheid

Bezoekadres

p/a NIVEL

Otterstraat 118-124

3513 CR Utrecht

Postadres

p/a NIVEL

Postbus 1568

3500 BN Utrecht

December 2015

© NPHF Federatie voor Gezondheid

Redactie NPHF bureau, NPHF Federatie voor Gezondheid

Bijlage 1

Notitie Voorzorg

Als je op tijd bent, kom je nooit te laat

Het wenkende perspectief van **voorzorg** voor de Nederlandse gezondheidszorg

Thomas Plochg, directeur NPHF Federatie voor Gezondheid, 28 november 2014

In de Van Dale klinkt **voorzorg** vrij logisch: het van tevoren zorgen dat problemen worden voorkomen.

Daarmee is voorzorg een *mindset*; een oriëntatie waarin individuen of organisaties anticiperen op de mogelijk negatieve gevolgen van het eigen handelen, zodat die op voorhand worden weggenomen of geneutraliseerd.

Iedereen kan zich deze oriëntatie toe-eigenen; de burger, de bestuurder, de politicus en de wetenschapper. Het is een universele oriëntatie die we ook in andere sectoren kunnen toepassen. Denk bijvoorbeeld aan watermanagement, onderwijs of de sociale zekerheid.

Voorzorg is een wenkend perspectief voor de gezondheidszorg. Wenkend omdat de dominante oriëntatie op zorg nu nazorg is: we proberen problemen op te lossen vanaf het moment dat deze zijn ontstaan. Deze oriëntatie is ook te zien in de andere genoemde sectoren. In plaats van wachten tot de acties van gisteren leiden tot gezondheidsschade, en die schade dan waar mogelijk te beperken, richt **voorzorg** zich op vandaag, en vooral op morgen.

Steeds meer mensen kampen tegenwoordig met chronische en meervoudige gezondheidsproblemen; vaak een kluwen aan elkaar beïnvloedende oorzaken en gevolgen die zowel fysiek als sociaal kunnen zijn. Eén pil, één operatie of één behandeling helpt dan niet meer. Net zo min als een reeks van losse interventies, waar mensen niet beter van worden, en bovendien machteloos en ongelukkig.

Voorzorg geeft, al wenkend, richting. Richting om tot een integrale én omvattende aanpak van gezondheidsproblemen te komen. **Voorzorg** vraagt mensen positieve gezondheid, gezondheid als het menselijk vermogen tot aanpassen en het voeren van regie, als vertrekpunt te nemen. Het vraagt mensen het grotere plaatje te zien. Het vraagt mensen menselijke relaties tot stand te

brengen. Dit is allemaal nodig om de juiste overkoepelende keuzes te kunnen maken. Enkele voorbeelden zijn:

- Het bevorderen van beweging en monitoring met een moderne stappenteller en bijbehorende app;
- Het voorkomen van ondervoeding bij patiënten door in ziekenhuizen à la carte maaltijden aan te bieden;
- Het bevorderen van bewegen bij kinderen door het aanleggen van Schoolplein14, een initiatief van de Johan Cruijff Foundation;
- Eenzaamheid bij ouderen tegengaan door senioren handwerk uit te laten oefenen in groepsverband, begeleid door jonge ontwerpers, een initiatief van Granny's finest.

Als mensen **voorzorg** maatregelen willen nemen, gaan ze op zoek naar een combinatie van collectieve en individuele maatregelen, preventieve en zorg acties, binnen en buiten de gezondheidszorgsector, waarmee ze de neerwaartse spiraal waarin ze zelf of de aan hun toevertrouwde patiënt of populatie kunnen raken, proberen te doorbreken.

Kortom, **voorzorg** dwingt mensen om het grote geheel te zien. In dat grote geheel bewegen mensen zich, in dat grote geheel ontstaan gezondheidsproblemen en in dat grote geheel moeten ze ook worden opgelost.

Bijlage 2

Samenstelling van de NPHF Projectgroep Beroepen & Opleidingen

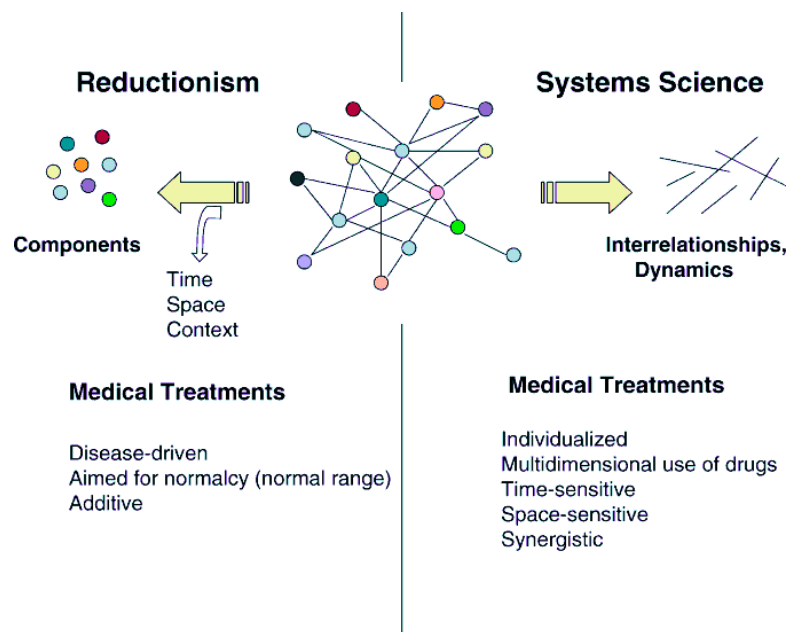
- Nicolette Warmenhoven (Okapi; voorzitter)
- Martijn van Beek (Voeding Leeft!)
- Marleen Bekker (Radboud Universiteit)
- Monica van Berkum (Pharos)
- Tjitske Bezema (Immunowell)
- Robbert van Bokhoven (Pharos)
- Erika Buitenhuis (Hartstichting)
- Symone Detmar (TNO)
- Reinhard de Jong (NSPOH)
- Nicolette Kroezen (KNMT Fonds)
- Amade M'Charek (Universiteit van Amsterdam)
- Marc Roosenboom (Alles is Gezondheid)
- Peter Sloot (Universiteit van Amsterdam)
- Ellen van Steekelenburg (De Vonkenfabriek)
- Koos van der Velden (Radboud Universiteit)
- Maaïke de Vries (RIVM)
- Ien van de Goor (V&W; NPHF Federatie voor Gezondheid bestuur)
- Thomas Plochg (NPHF Federatie voor Gezondheid bureau)

Bijlage 3

Reductionisme versus Systems Science

Wanneer we denken over onderzoeksbeleid, dienstbaar aan de transitie van nazorg naar verzorg, doet zich ook de vraag voor of er meer/andere kennis nodig is. Is het gebrek aan kennis het (grootste) probleem, of gaat het om de toepassing van bestaande kennis? Voor beide zaken is aandacht nodig.

Wanneer men positieve gezondheid als vertrekpunt neemt is er in elk geval ook een andersoortige kennisproductie noodzakelijk. De onderstaande figuur van Ahn et al. Plos Medicine 2006 laat dit mooi zien [8].



Gezien de dominantie van reductionistische vormen van het onderzoek op het terrein van gezondheid en gezondheidszorg is er meer behoefte aan om wetenschappelijke kennis te produceren op basis van system science. Overigens laat de figuur ook goed zien dat juist de verbinding tussen beide paradigma's van wezenlijk belang is.

Bijlage 4

Om de transitie 'van nazorg naar voorzorg' werkelijk en gericht te ondersteunen zijn veranderingen nodig in de volgende drie systemen: 1) het opdrachtgeverschap voor onderzoek; 2) de programmering van onderzoek; 3) kennis produceren op basis van andere kennisleer en methodologie.

In de actieagenda wordt onder meer aandacht gevraagd voor hedendaagse voorbeelden en wordt aanbevolen om deze voorbeelden in de schijnwerpers te zetten, zodat ervan geleerd kan worden. Twee van deze voorbeelden zijn Voeding Leeft! en Immunowell.

Voorbeeld 1: Voeding Leeft!

Waar staat Voeding Leeft voor?

Voeding Leeft wil het bewustzijn over voeding en de impact die voeding op ons leven, ons gevoel van welzijn en vitaliteit heeft vergroten. Voeding Leeft is in 2011 opgericht en is een onafhankelijke stichting van professionals in- en rondom Voeding en de Zorg. De stichting ontwikkelt leefstijlprogramma's rondom chronische ziektes waaronder Diabetes type 2 en Reuma. Voeding Leeft! is praktisch en resultaatgericht en gelooft in een duurzame verandering in de zorg met voeding en leefstijlverandering als sleutel.

Dat voeding een positief effect kan hebben op de gezondheid wordt breed onderkend. Gezondheid en ziekte zijn niet los van elkaar te zien en voeding heeft dan ook effect op ziekte. Vaak wordt nog gekeken naar welke voeding goed is voor alle mensen. Maar de verschillende aandoeningen die mensen hebben, maken het van belang daarin te differentiëren. Dit gebeurt nog te weinig. Een van de thema's waar Voeding Leeft! zich sterk voor maakt is dan ook het thema: voeding als remedie. De gezondheidszorg in Nederland is op dit moment vooral curatief en op medicatie georiënteerd. Regelmatig blijkt deze aanpak slechts symptoombestrijding (bijvoorbeeld bij Diabetes type 2) in plaats van de oorzaak van de aandoening aan te pakken. In het licht van de noodzakelijke verlaging van de zorgkosten kan voeding als remedie een grensverleggende verandering betekenen.

Bij de stichting aangesloten zijn o.a. Prof. Dr. Hanno Pijl, endocrinoloog in het LUMC en lid Gezondheidsraad, Prof. Dr. Jaap Seidell, hoogleraar voeding en gezondheid VU Amsterdam en lid Gezondheidsraad, Prof. Dr. Renger Witkamp, hoogleraar voeding en farmacologie aan de Universiteit Wageningen en Prof. Dr. Marianne de Visser, neuroloog in het AMC en lid van het

algemene NWO bestuur en de WRR. Voeding Leeft werkt samen met o.a. Ministerie EZ (InnovatieNetwerk), een sterk toenemend aantal zorggroepen in de eerste lijn en zorgverzekeraars Achmea, De Friesland Zorgverzekeraar, DSW en VGZ. Voeding Leeft is zelf steeds opdrachtgever en inspireert andere stakeholders om te participeren bij de ontwikkeling van de diverse leefstijlprogramma's.

Bestaande inzichten, wetenschap en beleid

Voeding Leeft! bestrijdt breed gedragen visies en rapporten over voeding in relatie tot gezondheid(zorg) en de instanties die ze uitdragen niet. Voeding Leeft! heeft de intentie haar visie - voor zover die niet (volledig) aansluit op breed gedragen visies - zo te formuleren en uit te dragen dat ze niet strijdig maar aanvullend kan zijn. Voeding Leeft ontwikkelt zelfstandig geen nieuwe beleidsmatige rapporten en doet niet aan algemene publieksvoorlichting.

Hoe werkt Voeding Leeft?

Voeding Leeft ontwikkelt leefstijlprogramma's met voeding als kern, die het nemen van eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid en welzijn stimuleren. De programma's zijn innovatief en maken gebruik van bestaande wetenschappelijke kennis. Zowel *evidence based* als *practice based*.

De rode draad in de programma's van Voeding Leeft! is mensen op een inspirerende manier zelf te laten ervaren wat andere voeding en een andere leefstijl met hen doet. In de programma's vormt voeding altijd de kern, zo nodig aangevuld met beweging, stresshantering etc.

Als speerpunt kiest Voeding Leeft een aantal specifieke chronische aandoeningen en onderzoekt i.s.m. wetenschappelijke instellingen zoals o.a. het Louis Bolk Instituut hoe voeding en leefstijl kunnen leiden tot een verbetering van de kwaliteit van leven, vermindering van benodigde medicatie en waar mogelijk ook "omkering" van de ziekte.

De programmering wordt door het bestuur bepaald aan de hand van een aantal vaste criteria zoals:

1. Beschikbare *evidence* in de wetenschappelijke literatuur;
2. Beschikbare *practice based evidence* in het zorgveld bij artsen en diëtisten;
3. Ervaren ziektelast en potentiële verbetering op kwaliteit van leven;
4. Zorgkosten en potentiële besparing;
5. Draagvlak onder artsen en stakeholders in het specifieke ziekte gerelateerde zorgveld om een pilot op te starten.

Belangrijke uitgangspunten in onze methodologie daarbij zijn onder meer:

1. Kennis bij consumenten, patiënten, behandelaars en wetenschappers over de effecten van voeding op de gezondheid en met name de rol van voeding als remedie is onvoldoende;
2. Er moet een (statistisch) significant effect te meten zijn tussen wel/geen interventie; de interventies hoeven echter niet per se wetenschappelijk bewezen te zijn in termen van causaliteit;
3. De respons op interventies tussen groepen en individuen kan verschillen; voor een subpopulatie kan een interventie effectief zijn zonder dat dit voor de hele populatie geldt;
4. Een integrale, holistische benadering van gezondheidsproblemen in plaats van de meer gangbare reductionistische benadering;
5. De veilige ruimte om met voeding te experimenteren is relatief groot (in vergelijking met bijvoorbeeld medicijnen). Die ruimte wil Voeding Leeft zo goed mogelijk benutten.

Voeding Leeft heeft als oogmerk deze programma's te ontwikkelen en om deze samen met gevestigde partijen op maatschappelijk ondernemende wijze uit te rollen.

Voor meer achtergrond informatie, kijk op <http://www.voedingleeft.nl/visie>

Voorbeeld 2: Immunowell

Wat is Immunowell?

Stichting Immunowell organiseert multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek met als doel om antwoord te vinden op de vraag "hoe maak en houd je je immuunsysteem gezond", met actieve input van ervaringsdeskundigen (groep patiënten met een immuunziekte) en vanuit een multiview en whole system benadering.

Hoe is het opdrachtgeverschap voor onderzoek bij Immunowell vormgegeven?

Stichting Immunowell is zelf opdrachtgever voor het onderzoek met de richtvraag "hoe maak en houd je je immuunsysteem gezond". Deze vraag is verder uitgewerkt via vier conferenties in 2015 met een grote groep mensen uit meerdere disciplines naast de immunologie, zoals complexiteitstheorie en psychologie, ervaringsdeskundigen en mensen vanuit holistische benaderingen.

Immunowell is en blijft zelf opdrachtgever in die zin, dat zij tot op projectniveau gaat omschrijven welk onderzoek straks wordt uitgevoerd en met welke methode(n). Daarnaast zorgt Immunowell voor de betreffende funding en partnerships welke nodig zijn om het onderzoek tot

uitvoering te brengen. Vervolgens zal Immunowell de governance inrichten voor blijvende verbinding gedurende het onderzoek en het monitoren van de gezamenlijke resultaten.

Hoe is de programmering tot stand gekomen?

De overkoepelende vraag is de reden geweest voor de oprichting van Immunowell. Met een grote groep mensen uit meerdere disciplines zoals voornoemd is de stichting vanaf januari 2015 aan de slag gegaan om helder te krijgen wat voor onderzoek dan specifiek nodig is. Een deel van deze mensen zijn vervolgens aan de slag gegaan in kleinere kerngroepen.

Het blijkt dat er behoefte is aan twee vormen van onderzoek:

1. Onderzoeksprogramma naar de fitheid van je immuunsysteem ("immune fitness"): hoe stel je dit vast en welke elementen zijn hierop het meest van invloed? Naast immunologische factoren wordt ook gekeken naar psychosociale factoren voor immune fitness;
2. Platform waar ervaringsverhalen van patiënten met een immuunziekte worden verzameld en onderzocht volgens een methode uit de complexiteitstheorie, hetgeen vervolgens weer input kan zijn voor het onderzoeksprogramma.

Met deze twee punten combineert Immunowell evidence based met experience based onderzoek.

Welke methodologie gebruikt Immunowell?

Voor het onderzoeksprogramma zal, naast enkele klassiek medische projecten, de overkoepelende methode de Complex Adaptieve Systeem (CAS) theorie zijn. Met CAS is een wetenschappelijke whole system benadering mogelijk en kunnen we de 'big data' aan die horen bij de breedte van ons onderzoeksveld. Daarnaast is het met CAS mogelijk om die elementen te identificeren die een essentiële invloed hebben op het immuunsysteem en de balans/fitheid ervan. In de periode oktober 2015 tot juni 2016 wordt door studenten van de UU, UL en UvA vooronderzoek gedaan voor de onderbouwing, input en positionering van het onderzoeksprogramma. Deze studenten worden begeleid door leden van de Kerngroep Wetenschap bij Immunowell.

Voor het verzamelen van patiëntenverhalen zal de methode Participatory Narrative Inquiry (PNI) gebruikt worden. PNI is afgeleid van de in sociale wetenschappen zeer gebruikelijke 'narrative inquiry' methode. In de medische wetenschap wordt narrative inquiry nog nauwelijks toegepast.

In de praktijk is PNI een methode om uit ervaringen van mensen inzichten naar boven te halen, die je vantevoren niet had kunnen bedenken. PNI is dus iets anders dan het versturen van vragenlijsten aan patiënten, waarbij vantevoren meer bias is voor de uitkomsten door de vooropgezette vragen. Bij PNI worden slechts enkele verhaal--uitlokkende vragen gesteld aan een grote groep patiënten. Hierdoor zijn verhalen het antwoord op deze vragen, met rijkere en vaak meer onverwachte informatie dan bij specifieke vragenlijsten. In de periode januari tot juli 2016 wordt via Immunowell bij de UvA onderzoek gedaan naar toepassing van PNI in de context van Immunowell.

Het combineren van punt 1 en 2 is nog een volledig onontgonnen gebied. Wat kunnen we leren van ervaringen van patiënten en hoe kunnen we ervaringsverhalen gebruiken als input voor wetenschappelijk onderzoek naar immune fitness? Voor deze vraag is Immunowell bezig om een consortium op te zetten met de van toepassing zijnde patiëntenorganisaties, PNI specialisten en kennisinstellingen (Universiteiten en HBO).

Hoe kan Immunowell bijdragen aan de transitie van nazorg naar voorzorg?

De voorbeeldfunctie van Immunowell helpt bij het effenen van de soms met mitsen en maren bezaaide weg. Door te laten zien dat 'het kan', kunnen gevestigde organisaties wellicht zelf ook nog meer stappen nemen, naast wat al gebeurt. Een belangrijke voorwaarde hierbij is: genereer een duidelijke richting / vraag waar mensen zich door voelen aangetrokken en coördineer het samenbrengen. Richt je juist wel op onderwerpen die 'onmogelijk lijken aan te pakken'.

Wat goed gaat bij Immunowell:

- Mensen vanuit verschillende disciplines en ervaringsachtergrond zetten zich (vrijwillig, in eigen tijd) in om aan een einddoel te werken (kerngroepen: 25 mensen, hele community: >100 mensen);
- Mensen staan open voor andere zienswijzen terwijl ze toch expert mogen blijven op hun eigen gebied;
- Mensen durven nieuwe en onbekende methoden te onderzoeken en het experiment hiermee aan te gaan;
- Co-creatie van onderzoek via interactieve werkvormen op conferenties, kleinere bijeenkomsten en vervolgens ook individueel belegde acties;
- Diverse organisaties zijn geïnteresseerd of voelen zich verwant met de visie van Immunowell en willen bijdragen (Onze visie: "naar een wereld vol gezonde mensen met een fit immuunsysteem");
- Studenten voeren een groot deel van het vooronderzoek uit;

- We zijn tot de gewenste resultaten gekomen: een eerste beeld van welk onderzoek wanneer moet worden gedaan en wat daar (in een eerste fase) voor nodig is;
- Tot op heden lukken alle realisaties via in-kind bijdragen van verschillende partijen en mensen.

Waar loopt Immunowell tegenaan?

Naast vrijwillige en in-kind bijdragen en de resultaten tot nu toe, komt het uiteindelijk ook aan op financiering:

- De financieringsvoorwaarden van standaard subsidie en fondsen voor medisch en gezondheidsonderzoek zijn zo opgesteld dat innovatief onderzoek er vrijwel nooit onder valt;
- Zelfs de 'innovatiefondsen' (ook EU) hebben vaak onverwachte voorwaarden waardoor ze niet bruikbaar zijn voor Immunowell;
- De overweldigende interesse van mensen en partijen en de snelle groei van Immunowell leidde tot de noodzaak een kernteam te installeren, dit is inmiddels gebeurd maar een basis inkomen voor een kernteam dat zich bezig houdt met de dagelijkse organisatie zou enorm helpen.