

Factsheet kennisagenda

Versie 2021-07-16

Contact: e.pels@patientenfederatie.nl

Zorgevaluatie

Onderzoek laat zien dat voor ongeveer de helft van de medische behandelingen die in richtlijnen beschreven staat geen of weinig wetenschappelijk bewijs is en/of de gezondheidswinst onvoldoende is aangetoond. Medische behandelingen waar geen, of weinig, bewijs voor is noemen we ook wel kennishiaten. Deze kennishiaten hebben betrekking op de dagelijkse zorg voor patiënten die al wordt gegeven. Dit gebrek aan leidt soms tot verschillende diagnostische- en behandeltrajecten bij dezelfde aandoening en kan leiden tot over- of onderbehandeling.

Met zorgevaluatie-onderzoek wordt er gekeken naar de effectiviteit van deze bestaande zorg. Zo kan wetenschappelijk bewijs verzameld worden voor behandelingen waarvoor dit er nog te beperkt is. Op basis van de resultaten kunnen de richtlijnen vervolgens worden aangepast. Dit leidt tot een betere kwaliteit van zorg, gezondheidswinst voor patiënten en/of kostenbesparing voor de maatschappij.

Meer over zorgevaluatie [staat op onze website](#).

Kennisagenda's

Een kennisagenda bestaat, meestal, uit een top 10 van kennishiaten binnen een medisch vakgebied. Deze top 10 is samengesteld onder leiding van een wetenschappelijke vereniging van medisch specialisten (bijvoorbeeld de NVvC; Nederlandse Vereniging voor Cardiologie). Een wetenschappelijke vereniging (WV) werkt hiervoor samen met andere belanghebbenden zoals zorgverzekeraars, WV'en met wie veel samengewerkt wordt, overheidsinstanties als de IGJ en de NZA en met patiënten(verenigingen). Gezamenlijk worden er vragen opgehaald en geprioriteerd zodat een breed gedragen top 10 van kennisvragen opgesteld kan worden waarvan iedereen vindt dat die beantwoord moeten worden.

Inmiddels zijn er ruim 30 kennisagenda's opgesteld. Deze zijn te vinden op de website van de Federatie van Medisch Specialist, [via deze link](#).

De bedoeling is dat deze onderwerpen binnen 5 jaar onderzocht zijn en de kennisvragen beantwoord zijn. Daarnaast hebben onderzoeksvragen die op een kennisagenda staan een voordeel bij het verkrijgen van subsidie.

Waarom input van patiëntenorganisaties belangrijk is

De onderwerpen die op de kennisagenda komen moet natuurlijk ook belangrijk zijn voor de patiënt. Ze moeten de zorg die de patiënt krijgt echt verbeteren. Daarom worden patiëntenorganisaties betrokken bij het opstellen van een kennisagenda. Patiënten zien namelijk vaak andere knelpunten dan artsen of onderzoekers. Zo hopen we uiteindelijk antwoord te kunnen krijgen op de vraag welke zorg in welke situatie het meest effectief is voor de patiënt. Hiervoor is de input van patiëntenorganisaties hard nodig.

Voorbeeld kennisagenda voor de verenging van heekkunde (chirurgie):

Stoma Vereniging Nederland gaf als input dat ze graag onderzoek wilde naar de beste inhechtingstechniek van een stoma. Afhankelijk van de techniek kunnen patiënten daar veel last van hebben. De chirurgen die stoma's plaatsen waren niet op de hoogte van verschillende resultaten bij verschillende inhechtingstechnieken. Dit was hen simpelweg nooit verteld. De patiënten komen met dit probleem niet terug bij de chirurg, dus die weet dit inderdaad niet. Niettemin heeft het handelen van de chirurg wel een groot effect op het leven van de patiënt.

Proces

Als patiëntenorganisatie kunt u op meerdere momenten uw bijdrage leveren. Hieronder staat het proces van de totstandkoming van een kennisagenda beschreven en uitgelegd wanneer u invloed kan hebben.

1. Verzamelen van kennishiaten

Wanneer een wetenschappelijke vereniging van start gaat met het opstellen van een kennisagenda begint ze met het verzamelen van de bestaande kennishiaten. Dit gebeurt door een enquête te houden onder de leden (artsen), een onderzoek naar kennishiaten in de richtlijnen en een enquête onder andere belanghebbenden, waaronder patiëntenorganisaties.

Wanneer een patiëntenorganisatie raakvlak heeft met het betreffende vakgebied zal de Patiëntenfederatie deze uitnodigen om input te geven.

We zullen u vragen om onderzoeksvragen of kennishiaten in de bestaande zorg van uw achterban op te stellen. Ook kan een patiëntenorganisatie thema's aandragen die relevant zijn voor het vakgebied. U krijgt hier ongeveer 12 weken de tijd voor. U kunt gebruik maken van een aantal tools van de Patiëntenfederatie om een raadpleging te houden binnen uw achterban, kijk daarvoor [op onze website](#) of neem contact met ons op

Voorbeelden van een onderzoeksvraag of thema zijn:

'Wat is bij mensen met een hoge bloeddruk de toegevoegde waarde van leefstijlaanpassingen op de kwaliteit van leven en het verloop van de aandoening, wanneer deze direct na diagnose worden toegepast?'

- Stichting Pulmonale Hypertensie Nederland voor de kennisagenda NVALT (longartsen) 2018

'Preventie, voorspellen prognose, erfelijkheid, resultaten en gevolgen op de lange termijn'

- Ingebrachte thema's voor de kennisagenda NOG (oogartsen) 2019

Na het verzamelen van alle kennishiaten schoont de wetenschappelijke vereniging de lijst op. De kennishiaten waar al onderzoek naar wordt gedaan, die geen betrekking hebben op het vakgebied, die niet over zorgevaluatie gaan of die niet onderzoekbaar zijn, zullen niet op de lijst komen. Ook worden kennishiaten die erg op elkaar lijken samengevoegd.

Wanneer een door een patiëntenorganisatie aangeleverde onderzoeksvraag niet op de lijst komt, zal de patiëntenorganisatie hier een terugkoppeling met uitleg over krijgen van de WV. Wanneer de patiëntenorganisatie haar afgewezen punt wilt toelichten of bijstellen dan zal de Patiëntenfederatie een overleg met de wetenschappelijke vereniging aanvragen.

2. Prioriteringsbijeenkomst

Alle patiëntenorganisaties die zijn gevraagd om kennishiaten of thema's aan te leveren worden daarna uitgenodigd voor de prioriteringsbijeenkomst. Tijdens deze bijeenkomst zal de opgeschoonde lijst met kennishiaten verdeeld worden over verschillende *tafels*. Dit gebeurt per onderwerp. Per tafel zal een deel van de lijst besproken worden in een groep van artsen, patiënten(vertegenwoordigers) en andere belanghebbenden. Tijdens deze bespreking is er ruimte om het patiëntenperspectief toe te lichten en om het patiëntenperspectief aan te geven bij kennisvragen die door anderen zijn ingediend.

Uiteindelijk wordt per tafel een top 5 samengesteld, op basis van een aantal criteria zoals gezondheidswinst en haalbaarheid. Alle top 5-en worden vervolgens plenair toegelicht waarna iedereen kan stemmen op alle kennishiaten. Dus ook op de hiaten die niet aan uw tafel werden besproken.

3. Na de prioritering

De hoogst geprioriteerde onderzoeksvragen worden door de wetenschappelijke vereniging verder uitgewerkt tot een top 10. Hierbij wordt gekeken naar het aantal stemmen dat een kennisvraag heeft gekregen én naar de diversiteit van stemmen. Een vraag die dus zowel door artsen, patiënten als andere belanghebbenden wordt gesteund wordt eerder geprioriteerd dan een vraag met veel stemmen van enkel artsen. De Patiëntenfederatie kijkt mee in dit proces en krijgt een concept van de top 10 te zien, inclusief van de stemmen die zijn gegeven.

Na ons akkoord op de concept top 10 wordt het rapport opgesteld. Een concept van het rapport wordt met de Patiëntenfederatie gedeeld voor opmerkingen en input. Waar nodig zullen wij hierbij ten rade gaan bij patiëntenorganisaties.

Wanneer er in het proces genoeg ruimte is geweest voor het patiëntenperspectief, al onze opmerking verwerkt zijn en dit ook naar voren komt in de uiteindelijk top 10 geeft de Patiëntenfederatie een steunbrief af.

De kennisagenda wordt daarna gepubliceerd en verspreid onder onderzoekers en onderzoeksfinanciers. Hierbij wordt er door ons en de FMS op gewezen bij de uitwerking van een kennisvraag tot een onderzoeksaanvraag ook patiënten(verenigingen) te betrekken.

Vergoeding

Voor actieve deelname aan de totstandkoming van een kennisagenda kunt u een vergoeding krijgen tot € 500,00. U dient dan in ieder geval deel te nemen aan de prioriteringsbijeenkomst. Na deze bijeenkomst kunt u een factuur sturen, hiervoor krijgt u t.z.t. meer informatie.