

Systeemfalen van gezondheidsonderzoek

Gezondheidsonderzoek betreft een breed spectrum van soorten onderzoek, te weten etiologisch, interventie- en gezondheidszorgonderzoek. Om goede kwaliteit van gezondheidsonderzoek te willen en kunnen leveren is een aantal regels afgesproken waaraan moet worden voldaan. Wanneer die regels tot ongewenste effecten leiden, spreken we ook wel van systeemfalen van gezondheidsonderzoek. Dit uit zich onder andere in een hoge druk op onderzoekers om wetenschappelijk te presteren en zich daarover te verantwoorden, *sloppy science*, wetenschapsfraude en suboptimale maatschappelijke relevantie en doelmatigheid. In dit artikel wil ZonMw een kritische reflectie geven op dit systeemfalen en tevens een aantal oplossingsrichtingen aanreiken die wat haar betreft de komende jaren breed worden ingezet.

Door: W. Reijmerink

Het systeem dat wetenschappelijke kennis produceert is binnen twee generaties (van de ruim honderd generaties wetenschappers vóór ons) sterk geprofessionaliseerd en in schaalgrootte toegenomen. Boektitels als *The PhD-factory* maken duidelijk dat de productiecyclus van wetenschappelijke kennis als het ware is geïndustrialiseerd. Hoewel de wetenschap de samenleving veel vooruitgang heeft gebracht, is er ook een aantal problemen ontstaan. Geldstromen, belangen en verwachtingen van stakeholders zijn eveneens sterk toegenomen en daarmee de roep om beheersing, controle, meten en soms ook 'afrekenen' op wetenschappelijke prestaties. Deze systeemfaalen maken het een individu in een complexe institutionele context van toenemende schaarste en concurrentie bijna onmogelijk om het goed te doen, ongeacht zijn gedrag.

Systeemfalen is een verzamelterm voor de ongewenste effecten van (goedbedoelde) spelregels en prikkels in het huidige wetenschapssysteem die inwerken op het gedrag van onderzoekers. Sterk in de belangstelling staat de druk van academische kennisinstellingen (en in toenemende mate hogescholen) op onderzoekers om snel veel artikelen te publiceren in internationale *peer reviewed* tijdschriften met een hoge vakinhoudelijke impact.¹ Dit kan leiden tot burn-out en/of (mediagevoelig) wetenschappelijk wangedrag. Denk daarbij aan het meervoudig publice-

ren van soortgelijke onderzoeksresultaten, *sloppy science* waaronder het voortijdig stoppen van klinische trials vanwege 'apparent benefit'², onterechte auteurschappen en – in het uiterste geval – fraude.³ Deze (mondiale) publicatiedruk gaat gepaard met het gegeven dat wetenschappelijke tijdschriften als *Nature* en *Science* doorgaans meer geïnteresseerd zijn in het publiceren of openbaar maken van positieve dan negatieve en neutrale onderzoeksresultaten. Hierdoor ontstaat selectieve publicatie of publicatiebias. Zo wordt veertig procent van de farmaceutische trials in de reguliere geneeskunde niet gepubliceerd. Daarvan bevat het merendeel niet-significante onderzoeksresultaten.⁴ Overigens werkt het bij bijwerkingen andersom: negatieve resultaten zijn dan juist gewenst.

Symptomen van systeemfalen

Eenzijdige operationalisatie van en te strikte sturing op wetenschappelijke prestaties kunnen leiden tot ondeugdelijk onderzoek. Tevens kan het tot gevolg hebben dat de maatschappelijke relevantie en doelmatigheid van het onderzoek onder druk komen te staan. Symptomen zijn bijvoorbeeld (in willekeurige volgorde):

- Onvoldoende waardering voor praktijkgericht onderzoek, een overkoepelende term voor wetenschappelijk onderzoek dat expliciet uitgaat van het maatschappelijk belang van – het bevorderen en evalueren van –



Wendy Reijmerink

implementatie of benutting van kennis in praktijk en beleid, bijvoorbeeld implementatie van kwaliteitsverbeteringen.

- Onvoldoende aandacht voor de behoeften en betrokkenheid van maatschappelijke stakeholders. In de wereld van het onderzoek bijvoorbeeld heeft de overheersende nadruk op de betekenis en bekendmaking van resultaten in de (gespecialiseerde) academische wereld geleid tot een zeer hoge kwaliteit en internationale waardering. Tegelijkertijd hebben de Nederlandse scholen er nauwelijks weet van en kunnen zij met de doorsijpelende resultaten weinig beginnen.
- Monocultuur en gebrek aan interdisciplinaire samenwerking en kennisontwikkeling. Het wetenschapssysteem is ingedeeld naar (mono)disciplines die sterk bepalend zijn voor loopbanen, publicaties en methodieken. Die indeling staat bijna altijd haaks op de (steeds complexere) vragen zoals die in de arena's van praktijk en beleid worden ervaren en omschreven. Die vragen zijn doorgaans interdisciplinair van aard; voor hun beantwoording is kennis uit meerdere wetenschappelijke disciplines vereist. Denk bijvoorbeeld aan het bestuderen van zorgpaden, multimorbiditeit of e-health.
- Ontmoediging van innovatief, grensverleggend onderzoek op bijvoorbeeld het gebied van zeldzame ziekten, complementaire zorginterventies of het stelsel van de gezondheidszorg.
- Onvoldoende openheid over 'mislukte' projecten: projecten die geen 'welgevallig' (veelal positief) resultaat opleveren dan wel niet de beoogde eindstreep halen, bijvoorbeeld als gevolg van inclusieproblemen, maar waar wel van kan worden geleerd. Onder meer voor de vraagstelling en opzet van nieuw onderzoek.⁵
- Kennisstagnatie en verspilling van middelen (proefdieren!) en moeite.
- Niet langer vanzelfsprekend vertrouwen in (nut en noodzaak van) wetenschap en *evidence-based* werken en niet langer een vanzelfsprekende bereidheid (van proefpersonen, patiënten, professionals) om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek.

Risico van systeemfalen

De kwaliteit van het wetenschappelijk systeem staat onder druk. Daardoor bestaat het risico dat praktijk en beleid niet alle kennis krijgen die nodig is, dat kennis (nog) niet voldoende gevalideerd is, of dat kennis te laat of in de verkeerde vorm beschikbaar kan komen. In de zorgpraktijk

kan dat leiden tot willekeurig gebruik van deelzichten en niet-geïnformeerde besluitvorming. Dit heeft een belangrijke impact op de kwaliteit van zorg. Denk bijvoorbeeld aan een behandelrichtlijn die grotendeels gebaseerd is op verzonnen onderzoeksdata. Dit kan onnodige gezondheidsschade toebrengen aan patiënten en dus is er voldoende reden om nog steeds te zoeken naar structurele verbeteringen in het wetenschapssysteem van gezondheidsonderzoek. Daarbij wordt het referentiekader van ZonMw gevormd door haar publieke missie de samenleving te voorzien van deugdelijke en bruikbare kennis die efficiënt wordt geproduceerd door integere onderzoekers.

Verbeteringen

'Preventie, detectie en correctie' van systeemfalen moeten zijn gericht op het bewerkstelligen van meer (evenwicht tussen) maatschappelijke impact en kwaliteit van onderzoek. ZonMw beschouwt dit als een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van enerzijds de 'binnenwereld' van het gezondheidswetenschappelijk bedrijf (kennisinstellingen, met name universiteiten en UMC's) en anderzijds de 'buitenwereld' van beleidsmakers, (publiek/private) financiers en evaluatoren die de onderzoeksdata afnemen en gebruiken. De mythe van zuivere en zekerheid leverende wetenschap is hardnekkig. Maar wetenschappelijk onderzoek speelt zich niet af in een vacuüm. Het wetenschapssysteem is ingebed in een maatschappelijke omgeving die mede invloed uitoefent op de werking van het wetenschapssysteem: door het kiezen van prioriteiten in het onderzoek, door financiering van onderzoek op basis van gewenste output en door *framing* van resultaten en reputaties. En, bij gebrek aan alternatieven, maken kennisafnemers graag gebruik van bijvoorbeeld de kwantitatieve prestatie- en kwaliteitsindicatoren of *rankings* die de wetenschap hanteert, omdat ook zij zeker willen weten dat ze met 'goede' onderzoekers in zee gaan.

Mogelijke oplossingen

Inmiddels worden er verschillende probleemoplossingen ontworpen, zowel in binnen- als buitenland. Zo gaat de Amerikaanse overheidsinstantie en subsidieverstrekker NIH strengere regels opstellen voor biomedisch onderzoek: de huidige medische experimenten zijn te vaak slecht van opzet en niet herhaalbaar. In eigen land heeft NWO recent haar beleid met betrekking tot wetenschappelijke integriteit en fraude aangescherpt en geactualiseerd om gewenst gedrag van onderzoekers aan te moedigen.⁶ ZonMw zal hier zo veel mogelijk bij aansluiten, met inachtneming van het feit dat haar werkterrein

aanzienlijk breder is dan het wetenschappelijk onderzoek aan universiteiten en UMC's. Andere aangrijpingspunten voor interventie liggen onder meer in het stimuleren van het gebruik van systematische reviews en het openbaar maken van alle, dus ook negatieve, onderzoeksresultaten. Aldus wordt de bestaande kennisbasis zichtbaar gemaakt. Voorloper hierin is het ZonMw-programma Meer Kennis met Minder Dieren. Daarnaast is het van belang dat publicaties niet alleen gericht worden op vakgenoten, maar dat onderzoeksresultaten ook voor een breed publiek beschikbaar zijn en dus leesbaar worden gepresenteerd. Vitaliteit en aanpassingsvermogen van onderzoek worden bevorderd door het (niet-vrijblijvend) organiseren van de diversiteit: in programma's, in samenstelling van commissies, onderzoeksgroepen, beoordelingspanels en in de gehanteerde beoordelingscriteria. Denk aan participatie van jonge wetenschappers, doel- en gebruikersgroepen in praktijk en beleid, en patiënten.⁷ Een andere interventiemogelijkheid is door gerichte educatie en kwaliteitszorg de weerbaarheid van (groepen) individuen te vergroten voor de dagelijkse methodologische, psychologische en sociologische dilemma's en gevoeligheden. Probleemoplossingen moeten worden beoordeeld op hun effectiviteit voor de werkvloer. Daarbij moet rekening worden gehouden met de internationale context van het wetenschapssysteem. Hoe wetenschappers werken, wat hun status is en welke keuzes zij maken, wordt vooral ook bepaald door wat hun internationale collega's doen.

Onderzoek naar systeemfalen

Op dit moment bestaat een overvloed aan theorieën en opinies over de factoren die het functioneren van het wetenschapssysteem bepalen. Het is de ambitie van ZonMw om te komen tot programmatische ontwikkeling, verspreiding en implementatie van empirisch onderbouwde kennis voor een beter functioneren van het wetenschapssysteem voor gezondheidsonderzoek.⁸ Dat is geen doel op zich maar nodig om een evidence-based antwoord te kunnen gaan geven op de grote maatschappelijke uitdagingen van de Nederlandse gezondheidszorg. Een voorbeeld is het door ZonMw gefinancierde VUmc-onderzoek van de artsen Joeri Tijdkink en Yvo Smulders naar publicatiedruk en wetenschaps-cultuur in de academische (bio)medische wereld, in het bijzonder de onderliggende motieven van medici om wetenschappelijk actief te zijn.⁹ Andere onontgonnen onderzoeksthema's zijn onder meer: het systeem van peer review, gebruik van bibliometrie, de rol van disciplinaire specialisatie en beloningsmechanismen, Open Access en Open Data, en kennisco-creatie.

Oproep aan kwaliteitsmedewerkers

Het 'bestrijden' van systeemfalen betekent meerdere invalshoeken in ogenschouw nemen, tijd investeren in bewustwording, bewaken van integriteit en methodologie, bewust nadenken over alles wat eerder volautomatisch ging (zoals het zorgvuldig kiezen van disciplines bij programmeren). Dat worden nu extra activiteiten die op langere termijn de kwaliteit van onderzoek en de effectiviteit van de implementatie verbeteren. Kwaliteitsmedewerkers die ook geïnteresseerd zijn in onderzoek zouden zich kunnen laten verleiden hieraan een bijdrage te leveren. Het wetenschapssysteem bepaalt immers mede of toegepast onderzoek relevant voor de praktijk van kwaliteitsprofessionals verder gebracht kan worden. Wat ZonMw betreft is non-interventie geen optie!

Noten

- 1 Inmiddels is deze gang van zaken in toenemende mate onderhevig aan kritiek vanuit het wetenschapssysteem zelf.
- 2 Met name Gordon Guyatt heeft hierover gepubliceerd in *JAMA*. Hij duidt dit fenomeen aan als een groeiend ethisch probleem.
- 3 Ongeveer een kwart van alle onderzoeken naar wetenschapsfraude heeft betrekking op onterechte auteurschappen.
- 4 Minstens zo 'opvallend' is dat het merendeel van de gepubliceerde laboratoriumstudies voor de ontwikkeling van nieuwe kankermedicijnen (dus preklinisch onderzoek) niet herhaald kan worden (*BMJ*, 14 april 2012, vol. 344). De socioloog Robert Merton gaf ooit een ironische typing van standaardreacties van wetenschappers op voor hen onwelgevallige resultaten van wetenschappelijk onderzoek: *The discovery is not true; if true, it is not new; if both new and true, it is not significant*.
- 5 Voor ZonMw is dit reden geweest een prijs in het leven te roepen voor het beste mislukte project waarvan geleerd kan worden: de Brilliant Failure Award Health.
- 6 De dimensies van wetenschappelijke integriteit: zorgvuldigheid, betrouwbaarheid, controleerbaarheid, onpartijdigheid en onafhankelijkheid (Nederlandse Code Wetenschapsbeoefening, VSNU), vormen een logisch onderdeel van de kwaliteit van wetenschappelijk onderzoek.
- 7 Het bekende wetenschappelijke tijdschrift *British Medical Journal (BMJ)* heeft besloten om naast wetenschappers, nu ook patiënten te vragen als referent. Dit is een grote verandering in de wetenschappelijke wereld waarmee een duidelijk standpunt wordt ingenomen. In de recente ZonMw-publicatie *Een 10 voor patiëntenparticipatie* zijn de belangrijkste inzichten en lessen van de afgelopen tien jaar patiëntenparticipatie opgetekend.
- 8 Volgens Iain Chalmers et al. moet de ambitie zijn gericht op 'increasing value and reducing waste'; zie <http://www.thelancet.com/series/research>.
- 9 Zie bijvoorbeeld *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2012, 156, A5715.

Informatie over de auteur

Wendy Reijmerink is werkzaam als stafmedewerker bij ZonMw (reijmerink@zonmw.nl).