

Jaaroverzicht

Nationaal Programma Gehooronderzoek

2012

Nic van Son, Laura van Deelen
Den Haag, 16 januari 2013

Fase 1. De start van het Nationaal Programma Gehooronderzoek

Het Nationaal Programma Gehooronderzoek (NPG) is officieel van start gegaan op 13 februari 2012. De belangrijkste doelen voor het eerste jaar waren: patiënten, professionals en onderzoekers samenbrengen, zicht krijgen op de onderzoeksvragen die bij hen leven en het gezamenlijk opstellen van een onderzoeksagenda met prioritering.

Op 13 februari 2012 ging het project Nationaal Programma Gehooronderzoek van start. Dit is een uitwerking van aanbevelingen in het in 2003 verschenen adviesrapport “Gehoor voor het Gehoor” van de Raad voor Gezondheidsonderzoek. In dit adviesrapport aan de toenmalige minister van VWS Hoogervorst wordt onder andere aanbevolen om het gehooronderzoek centraal te prioriteren om daarmee de samenwerking tussen onderzoekers en de samenhang binnen het onderzoek te stimuleren.

We gebruiken in dit verslag de koepelterm ‘patiënt’ voor het leesgemak, maar verstaan daar ook iedereen met een gehoorbeperking onder die geen patiënt is of zich geen patiënt voelt, zoals leerlingen, cliënten van zorginstellingen en maatschappelijk dienstverleners en ouders van jonge leerlingen.

HoorPlatform neemt initiatief

De aanbevelingen van het RGO-rapport leidden in 2006 tot de oprichting van het HoorPlatform. Dat maakte in zijn eerste jaren vooral werk van het publiceren van het lopende Nederlandse gehooronderzoek via de jaarlijkse brochure ‘Gehoor in Onderzoek’ en de website www.hoorplatform.nl. In 2008 nam het HoorPlatform het initiatief voor een project waarmee die centrale agendering en prioritering gerealiseerd kon worden. Het duurde nog tot 2011 voor het project in een stroomversnelling kwam doordat de Nationale Hoorstichting en ZonMw de benodigde financiële basis legden. De uitgangspunten voor het Nationaal Programma Gehooronderzoek waren toen reeds geformuleerd: een nationale agenda met heldere prioriteiten, opgesteld in samenspraak tussen patiënten/cliënten, onderzoekers en zorgverleners.

Coalitievorming

In 2011 werd adviesbureau Van Vieren in de arm genomen met de opdracht om uit partijen met uiteenlopende belangen een hechte coalitie te smeden die de agendering en prioritering ter hand zou nemen. Dat was een van de belangrijkste uitdagingen bij de start van het Nationaal Programma Gehooronderzoek.

Begin 2012 werd een kerncoalitie geformeerd die op 13 februari 2012 voor het eerst bijeen kwam. Dat is in feite de start van het Nationaal Programma Gehooronderzoek. Er werd een plan van aanpak voor het eerste jaar opgesteld met als belangrijkste doelen: de betrokkenheid bij alle partijen (patiënten, professionals, onderzoekers) omzetten in concrete acties, zicht krijgen op de vragen die bij hen leven en het gezamenlijk opstellen van een onderzoeksagenda met prioritering.

Aan alle onderzoeksgroepen, dienstverleners en patiëntenorganisaties in Nederland zijn commitment, financiële bijdragen en/of menskracht gevraagd om het Nationaal Programma Gehooronderzoek mee te helpen opbouwen. De coalitievorming gebeurt werkenderweg, waarbij de route gezamenlijk wordt bepaald. In februari start het Nationaal Programma Gehooronderzoek met bijdragen – zowel in financiën als in mankracht – van zeven partijen; eind 2012 is dit aantal uitgegroeid tot veertien. In de bijlage bij dit jaarverslag is een financiële verantwoording van bijdragen en uitgaven opgenomen.

Fase 2. Meedenken door patiënten levert ideeën én waardering op

Het Nationaal Programma Gehooronderzoek organiseerde in het voorjaar van 2012 een serie van dertien meedenkbijeenkomsten voor patiënten (9), professionals (3) en onderzoekers (1). De bijeenkomsten leverden een groot aantal ideeën voor onderzoek op. De ideeën die voortkwamen uit de meedenkbijeenkomsten van patiënten werden verwerkt in een online vragenlijst die door nog eens 444 patiënten werd ingevuld. Behalve veel ideeën leverden de bijeenkomsten ook veel waardering van patiënten op: "Wat goed dat ons om onze mening wordt gevraagd!".

Traditioneel worden onderzoeksagenda's sterk bepaald door wetenschappelijk onderzoekers en zorgverleners binnen de academische setting. Het Nationaal Programma Gehooronderzoek wil de patiënt met een gehoorbeperking zelf ook betrekken bij het opstellen van de agenda. Daarom is voor hen in het voorjaar van 2012 een serie van negen meedenkbijeenkomsten georganiseerd. Daarnaast werden nog bijeenkomsten georganiseerd voor professionals uit zorg, onderwijs en dienstverlening, en voor onderzoekers.

De gebruikte koepelterm 'gehoorbeperking' mag breed opgevat worden: het gaat niet alleen over slechthorendheid, maar ook over doofheid, oorsuizen, hyperacusis, dubbelzintuiglijke beperkingen en evenwichtsproblemen.

Onderzoeksideeën inventariseren...

In de bijeenkomsten zijn knelpunten, vragen en zorgen van patiënten geïnventariseerd op allerlei terreinen: arbeid, onderwijs, gezondheidszorg, overheid, vrije tijd, sociale contacten, etc. Vanuit die inventarisaties zijn ideeën voor onderzoek geformuleerd waarmee de knelpunten zouden kunnen worden aangepakt. Soms zijn de formuleringen heel globaal, zoals 'Hoe overleef ik als slechthorende in een horende wereld?' Maar er werden ook heel concrete ideeën aangedragen: 'In hoeverre zijn werkgevers bereid om slechthorenden in dienst te nemen?'

In een feedbackronde zijn de negen lijsten bekeken en aangevuld door vrijwilligers van patiëntenorganisaties. Ook zijn er drie meedenkbijeenkomsten georganiseerd voor professionals uit de zorg, het onderwijs, de maatschappelijke dienstverlening en de gezondheidsbevordering, die in hun werk veel contact met patiënten hebben.

Ook hiervan was het doel om aanvullingen op de patiëntenlijst te kunnen genereren. Zo is een uitgebreid overzicht ontstaan van ideeën voor onderzoek dat volgens de patiënt broodnodig is.

... en prioriteren

De grote lijst ideeën is gestructureerd door ze in een veertiental thema's onder te brengen. Sommige ideeën uit de ene meedenkgroep kwamen sterk overeen met ideeën uit een andere meedenkgroep: deze zijn dan samengevat tot een enkel onderzoeksidee. Uiteindelijk bleven 84 bruikbare ideeën over die gelijkelijk verdeeld zijn over de 14 thema's. Op basis hiervan is een online vragenlijst gemaakt waarmee patiënten konden aangeven welke ideeën zij het belangrijkste vonden. Bovendien konden ze ook hun voorkeur voor een bepaald thema aangeven. Vonden zij 'Communicatie' het belangrijkste? Of toch 'Werk', 'School' of 'Behandeling van gehoorproblemen'? De online vragenlijst kon tijdens de zomermaanden ingevuld worden: 444 patiënten maakten hier gebruik van.

De meedenkbijeenkomsten voor patiënten werden geconcentreerd rondom bepaalde aandoe-ningen en levensfasen. De volgende bijeenkomsten vonden plaats van april tot en met juli:

1. Ménière
2. Slechthorende ouderen
3. Tinnitus/Hyperacusis
4. Prelinguaal doven
5. Plots- en laatdoven
6. CI-dragers
7. Slechthorende jongeren/jong volwassenen
8. Slechthorende werkende volwassenen
9. Ouders van dove en slechthorende kinderen (incl. kinderen met een CI)

De vragenlijst leverde als resultaat een goed beeld op van de thema's en het onderzoek waaraan patiënten de meeste waarde hechten. De top 3 van belangrijke thema's: (1) behandeling van gehoorproblemen, (2) school, studie en beroepskeuze, en (3) de maatschappij en doven en slechthorenden. Uiteindelijk is ervoor gekozen om uit elk thema de twee meest gewaardeerde onderzoeksideeën te nemen en die in de algemene prioriteitenlijst te zetten. Deze lijst, die binnen het NPG inmiddels bekend staat als 'Lijst A', vormde de input vanuit de patiënten voor de belangrijke volgende fase van het Nationaal Programma Gehooronderzoek: de dialoogbijeenkomst, waarin de nationale agenda gehooronderzoek zou worden vastgesteld.

Na afloop van elke meedenkbijeenkomst werd aan de deelnemers gevraagd om hun mening over de vorm en inhoud van de bijeenkomst te geven. Hieruit bleek grote waardering voor het initiatief om patiënten te laten meedenken over onderzoek. Natuurlijk waren er ook de nodige kanttekeningen. Hier een willekeurige greep van de reacties:

- Prima initiatief!!
- Zeer belangrijk dat gehooronderzoek niet alleen voor en over, maar ook met slechthorenden gestalte krijgt!
- Nuttige bijeenkomst, hoewel deze groep niet de volledige groep 'werkende slechthorende volwassenen' dekt.
- Ik had vooraf toch iets meer informatie willen hebben.
- Wat goed dat ons om onze mening wordt gevraagd.
- De schrijftolk was nog niet zo vaardig, maar gezien de situatie wel acceptabel.
- Wel een strak tijdschema.
- Een waardevolle maar wel vermoeiende bijeenkomst.
- Een breed platform voor uitwisseling van ervaringen lijkt wenselijk om dit terug te koppelen naar zorgverleners en overheid.
- Doorgaan!!

De meedenkbijeenkomsten werden begeleid door ervaren gespreksleiders, die zelf erg enthousiast over de opzet waren. Erik Jan Elfferich, die drie groepen leidde, vond het erg inspirerend: "Vaak ben ik na afloop van een bijeenkomst afgemat. Maar hier kwam zoveel energie vrij. Je kon merken dat mensen het enorm waardeerden dat ze serieus bij deze ontwikkeling betrokken werden. Ze hadden veel ontroerende en soms ook schokkende ervaringen te delen, en dat ging in grote harmonie. Erg indrukwekkend."

Onderzoeksideeën onderzoekers

Er is apart een meedenkbijeenkomst georganiseerd voor onderzoekers. Vanuit hun wetenschappelijke kijk hebben zij nagedacht over een manier waarop onderzoek geordend zou kunnen worden in overzichtelijke en logische categorieën, zoals preventie, behandeling, revalidatie en maatschappelijke participatie. Met zo'n ordening wordt het mogelijk om onderzoek dat door patiënten gewenst wordt te vergelijken met het lopende onderzoek. Op die manier wordt duidelijk in hoeverre onderzoekers tegemoet komen aan die wensen en hoeveel 'blinde vlekken' er eventueel zijn.

Daarnaast hebben de onderzoekers ook een voorstel gedaan voor kenmerken waarmee onderzoek beschreven kan worden. Zo is het nuttig om aan te geven in welke fase van de zogenaamde kennisketen een onderzoek zich bevindt: is het fundamenteel onderzoek, toegepast of vindt er zelfs al op uitgebreide schaal effectmeting plaats? Verder hebben de onderzoekers criteria aangegeven waarmee onderzoeksideeën naar relevantie geprioriteerd zouden kunnen worden, om zo tot een nationaal onderzoekprogramma te kunnen komen waarin de meest relevant geachte ideeën bovenaan de agenda zouden komen te staan.

Na de bijeenkomst is een inventarisatie onder een grote groep onderzoekers in Nederland gedaan, waarin zij hun ideeën konden aangeven voor onderzoek dat volgens hen belangrijk is, maar momenteel nog niet wordt uitgevoerd. Dit leverde een lijst van 68 ideeën op die binnen de dialoogbijeenkomst werd voorgelegd als 'Lijst B'.

Fase 3. Patiënten, onderzoekers en professionals in gesprek

Op 31 oktober 2012 vond de zogenaamde Dialoogbijeenkomst van het Nationaal Programma Gehooronderzoek plaats bij het RIVM in Bilthoven. Patiënten, onderzoekers en professionals uit zorg en onderwijs gingen met elkaar het gesprek aan om het gehooronderzoek in Nederland een stimulans te geven. Het beoogde eindresultaat, een duidelijke prioritering van de belangrijkste onderzoeksideeën, kwam er nog niet. Wel leverde de dag veel waardevolle ideeën, inzichten en nieuwe verbindingen op tussen patiënten, onderzoekers en professionals. Het traject wordt vervolgd.

In fase 2 van het NPG, van april tot september 2012, hadden onderzoekers, patiënten en professionals nog gescheiden wegen bewandeld, wat twee lijsten met onderzoeksideeën leverde, alsmede twee systemen waarmee het onderzoek geordend kan worden en geprioriteerd kan worden op een onderzoeksagenda. De derde en laatste fase in 2012 was bestemd voor de dialoog tussen de verschillende partijen, die zou moeten leiden tot de prioriteitsstelling van onderzoek en daarmee een nationale onderzoeksagenda.

Dialoogbijeenkomst

Op 31 oktober 2012 vond de Dialoogbijeenkomst van het Nationaal Programma Gehooronderzoek plaats bij het RIVM in Bilthoven. Onderwerp van gesprek was het tweetal lijsten met onderzoeks-ideeën; het doel van de Dialoogbijeenkomst was om van hieruit één nationale onderzoeksagenda te creëren met een stuk of 30 onderzoeken, in geprioriteerde volgorde, waarmee het Nationaal Programma Gehooronderzoek aan de slag kon gaan. Het resultaat van de dag was net iets anders dan voorzien, maar leverde wel veel ideeën op om mee voort te gaan.

De dialoogbijeenkomst was bijzonder door de aanwezigheid van zoveel mensen met verschillende communicatiemogelijkheden en -behoeften: horenden, slechthorenden, doven en mensen met oorsuizen. Om de communicatie tussen alle aanwezigen goed te laten verlopen, waren een schrijftolk, een tolk NGT en een tolk NmG aanwezig. Ook was gezorgd voor een goede geluidsinstallatie, solo-apparatuur, ondersteunende visuele middelen en een afgezonderde rustige vergaderplaats. De sprekers werden geïnstrueerd om een rustig spreektempo aan te houden.

De term professional wordt in dit verslag gebruikt voor zorgverleners en deskundigen die soms wel onderzoek doen, maar voor wie de hoofdtak ligt in zorgverstrekking, dienstverlening, begeleiding, ondersteuning en onderwijs.

In gesprek

De Dialoogbijeenkomst was met 45 deelnemers uitstekend bezocht. Het programma voorzag in een paar plenaire delen en een viertal parallelle werksessies. Tijdens de plenaire zittingen werd een toelichting op het programma gegeven en werden inleidende presentaties gegeven over het verloop en de opbrengst van het traject tot nog toe. Ook werd de terugkoppeling vanuit de werksessies plenair gegeven. In de parallelsessies gebeurde het eigenlijke werk: in gesprek gaan met elkaar.

De basis voor dat gesprek werd gevormd door de twee lijsten met onderzoeks-ideeën, lijsten A (patiënten/professionals) en B (onderzoekers). Die lijsten waren enigszins gestructureerd door de ideeën onder te brengen in veertien thema's, onder andere "Behandeling van gehoorproblemen", "De maatschappij", "Psychische en sociale begeleiding" en "Communiceren". Ook was aangegeven wat voor de patiënten de hoogst geprioriteerde thema's waren.

De voorzitters van de vier sessies hadden de opdracht meegekregen om ervoor te zorgen dat hun sessie een geprioriteerde lijst met een stuk of 10 onderzoeks-ideeën opleverde. De bedoeling was dat daarna de deelnemers plenair die vier agenda's zouden gaan omvormen tot één grote agenda met naar relevantie geprioriteerde onderzoeks-ideeën.

Resultaten uit de vier sessies

Het liep iets anders. De terugkoppeling uit de vier sessies liet vier verschillende aanpakken zien, maar ook vier overeenkomstige ervaringen. Algemeen werd gevoeld dat de dag goed georganiseerd was en dat het hoog tijd was dat deze dialoog gevoerd werd. Wel had men graag meer tijd gehad.

Twee belangrijke constateringën waren verder dat de veertien thema's geclusterd zouden moeten worden tot een drie- of viertal grotere eenheden, zoals 'preventie', 'behandeling' en 'participatie', en dat duidelijke selectiecriteria nodig waren om de diversiteit aan thema's en onderzoeksideeën te vertalen naar één nationale agenda gehooronderzoek.

Kortom, de vier sessies leverden geen vier agenda's op die vervolgens samengevoegd en geprioriteerd zouden kunnen worden. Na overleg met de vier sessievoorzitters stelde voorzitter Hans de Goeij van de kerncoalitie NPG dan ook voor om de resultaten uit de sessies nader te analyseren en later vanuit de kerncoalitie met een voorstel te komen hoe we de nationale agenda gestalte zouden kunnen geven.

Selectiecriteria voor prioritering NPG

Het was duidelijk geworden dat, om te kunnen prioriteren, goede criteria nodig zijn waarmee de relevantie van een onderzoeksvoorstel voor het NPG kan worden aangegeven. Een aantal criteria was eerder al geformuleerd binnen de 'mededenkbijeenkomst voor onderzoekers' (fase 2). Aan de deelnemers van de Dialoogbijeenkomst werd nu gevraagd om hun ideeën daarover op papier te zetten. Dit leverde als resultaat de volgende drie belangrijkste criteria op:

1. Door de patiënt gewenst onderzoek.
2. Onderzoek dat optimalisering van gezondheidswinst nastreeft.
3. Onderzoek dat potentiële acquisitiekracht heeft, bijvoorbeeld omdat het op (inter)nationale subsidieprogramma's aansluit.

Directeur Joop Beelen van de NVVS was blij met het resultaat van de dag, ook al had deze geen nationale agenda opgeleverd. "Wat waardevol aan deze dag was, is de dialoog tussen ons, patiënten en cliënten, en dienstverleners en onderzoekers. Ik kwam vandaag hierheen met het idee 'we gaan een top 10 van belangrijk onderzoek maken', maar nu denk ik dat het bij elkaar gaan zitten en de problemen en vragen bespreken, eigenlijk wel zo belangrijk is. We moeten vooral deze dialoog voortzetten, misschien gewoon door ieder jaar de vragen van patiënten voor te leggen aan een gremium als dit. Kortom, de dialoog voeren, met vraag en antwoord en discussie, is van groot belang."

Ook onderzoekster Margriet Huisman (LUMC) benadrukte de waarde van de dialoog: "Ik vind dat het bij elkaar brengen van verschillende groepen, zoals vandaag gebeurd is, heel goed. Zo zien en horen we van elkaar wat we allemaal kunnen en moeten doen. We kunnen daar gewoon niet in een keer uitkomen en dat is niet erg. Ik zou ervoor willen pleiten om zeker nog een keer bij elkaar te komen."

De dialoog inspireert

Alle deelnemers van de Dialoogbijeenkomst waren het erover eens dat het voeren van een dialoog inspirerend is en dat die dialoog tussen onderzoeker en patiënt zeker voortgezet moet blijven worden. Dat kan op verschillende manieren. Eén suggestie was om een cliëntenpanel in te stellen dat op reguliere basis meepraat over nieuwe onderzoeksideeën, prioritering, balans tussen grote en kleine groepen en de wenselijkheid versus de haalbaarheid van onderzoek. In 2013 zullen de ideeën rondom het voeren van de dialoog zeker verder gestalte krijgen.

Bijlage:**Financiële verantwoording Nationaal Programma Gehooronderzoek 2012**

Het Nationaal Programma Gehooronderzoek heeft in 2012 van veertien organisaties een financiële bijdrage en/of een bijdrage in mankracht ontvangen. In onderstaande tabel staat aangegeven welke inkomsten zijn ontvangen en welke uitgaven zijn gedaan.

Inkomsten		Opmerkingen
1. Bijdrage ZonMw	€ 45.126	
2. Bijdrage Hoorstichting	€ 42.704	
3. Bijdrage UMC's / MO	€ 65.500	Ontvangen van: UMCG, Kentalis, NVVS, Partners in Verstaan, LUMC, KNO-Vereniging, Heinsius Houbolt Fonds, FENAC, UMCN, UMCU.
4. Legaat	€ 8.483	Ontvangen van: Hr E. de Ham. Ontvangen door Nationale Hoorstichting. Geoormerkt voor wetenschappelijk onderzoek.
Totaal	€ 161.813	
Uitgaven		
1 Programmacoördinatie VanVieren (0,4 fte)	€ 97.324	
2. Ondersteuning Hoorstichting (0,4 fte)	€ 42.704	
3. Out of Pocketkosten	€ 3.449	Tolken; onkosten voorzitter; bedankjes participanten werkgroepen; porti
Totaal	€ 143.477	
Balans per 1/ 1/2013	€ 18.336	

In natura bijdragen (mankracht):

UMCG, Kentalis, NVVS, PartnersVerstaan, LUMC, KNO-Vereniging, UMCN, Hoorstichting, ZonMw, VUMC, RIVM