



EBM-aanpak: de tunnelvisie doorbreken door de actoren in het veld te betrekken bij onderzoek?

Gilles Henrard, Département de Médecine générale, ULiège

's Nachts zoekt iemand zijn autosleutels onder een straatlantaarn ver weg van de plaats waar hij ze zou kunnen verloren hebben. Op de vraag waarom hij op die plaats zoekt, antwoordt hij dat dit de enige plaats is waar hij kan zien....

Speelt hetzelfde soms ook niet bij al wie betrokken is bij EBM? Krijgen werkterreinen en interventies waarvoor duidelijk bewijs beschikbaar is, dat dikwijls alleen gebaseerd is op resultaten van biomedisch onderzoek, ook niet min of meer bewust prioriteit? Bij een strikte EBM-aanpak moeten we nochtans eerst samen met de patiënt een prioritair probleem bepalen en een klinische vraag formuleren die het meest aansluit bij de situatie. Vervolgens kunnen we nagaan of wetenschappelijke resultaten in de ruime zin van het woord kunnen helpen om beslissingen te nemen, om uiteindelijk te moeten vaststellen dat het scala aan 'best beschikbare bewijs' dat ons kan helpen in de praktijk zeer klein is. De interesse van de onderzoekswereld is immers niet altijd dezelfde als die van de zorgverleners in het veld. Barbara Starfield, een boegbeeld van de eerstelijnsgezondheidszorg, had in de late jaren 90 al kritiek op biomedisch onderzoek. Zij vindt dat de "interne elegantie" van studies zoals ze dit noemt, volgens haar vaak belangrijker is dan de "externe relevantie" (1).

Handelen studies over wat werkelijk telt?

Als onderzoek fundamenteel en vernieuwend moet zijn, zou het pragmatischer gezien ook concrete antwoorden moeten geven op de problemen in de dagelijkse praktijk. Wie beslist er in werkelijkheid tussen alle commerciële, institutionele en academische belangen door, welke onderzoeksdomeinen prioritair zijn? En nog belangrijker: over de manier waarop problemen benoemd en gemeten worden? In een editoriaal van de BMJ buigt Angela Coulter zich over deze vragen (2). Zij nodigt onderzoekers uit om hun cultuur te veranderen en veel meer te kiezen voor uitkomstmaten die rekening houden met het perspectief van de patiënt. Dat kan door gebruik te maken van 'PROMs', wat staat voor Patient Reported Outcome Measures. Patiënten rapporteren hierbij zelf over de uitkomstmaten (van een behandeling) die betrekking hebben op hun gezondheid. Men kan ook gebruik maken van PREM's (Patient Reported Experience Measures). In dit geval rapporteert de patiënt zijn ervaringen met de zorg. Als we de lijn doortrekken en patiënten werkelijk zien als partners in de zorg, moeten we dan geen rekening houden met hun expertise op het vlak van ziektebeleving en hen betrekken bij het bepalen van de onderzoeksuitkomstmaten zodat het wetenschappelijke bewijs in hun ogen veel zinvoller is? Deze aanpak komt zelden voor (3). Maar als we dit toepassen op chronische aandoeningen (4), dan stellen we vast dat patiënten de voorkeur geven aan uitkomstmaten zoals behoud van autonomie ondanks ziekte, een behandeling die zo weinig mogelijk belastend is en een vermindering van het gevoel van eenzaamheid boven criteria die eerder naar de fysieke capaciteiten kijken. Als onderzoekers dergelijke uitkomstmaten willen gebruiken, zal dat misschien een bredere en meer functionele omschrijving vereisen van wat 'gezondheid' betekent (5). Uit een bevraging van de actoren in het veld (patiënten, mantelzorgers en professionele zorgverleners) blijkt dat hun prioriteiten voor onderzoek aanzienlijk verschillen van de prioriteiten van onderzoekers. Patiënten en zorgverleners verkiezen eerder een evaluatie van niet-medicamenteuze interventies, terwijl onderzoekers de voorkeur geven aan medicamenteuze behandelingen. Dat was al vastgesteld door Tallon et al. in 2000 (5) en is in 2015 nogmaals bevestigd door Crowe et al. (6).

Kritisch lezen is meer dan de methodologische validiteit van een publicatie evalueren

We zouden EBM gewoon verder kunnen toepassen met een tunnelvisie, zonder enige toelichting van de aspecten die belangrijk zijn voor de actoren in het veld. Het werk van Minerva biedt fundamenteel geen bescherming tegen dit risico. Om de meest recente EBM-informatie ter beschikking te stellen, volgen we systematisch de wetenschappelijke literatuur op. We selecteren de studies die we zullen bespreken op basis van hun relevantie voor de eerstelijnsgezondheidszorg. Het is echter de onderzoekswereld die globaal bepaalt welke onderwerpen aan bod

komen en op welke manier dat gebeurt. Wat u leest in Minerva is alleen maar een weerspiegeling - ook al is die kritisch - van de aandachtspunten van de onderzoekswereld. Het lijkt ons belangrijk om nog eens te benadrukken dat geen enkel onderzoek werkelijk neutraal is (7). Ook al zijn studies strikt wetenschappelijk uitgevoerd, toch is het bewijs dat eruit voortvloeit het resultaat van de tijdsgeest, waarden en belangenconflicten. Waarom werd in een onderzoek voor de ene klinische vraag gekozen en niet voor een andere? Waarom vertrekken van de ene hypothese en niet van een andere? Waarom kiezen voor de ene methodologie en niet voor een andere? Waarom kiezen voor de ene uitkomstmaat en niet voor een andere? Zoveel vragen waarop de antwoorden niet louter technisch zijn en waarvan een analyse nadien waarschijnlijk evenveel energie zou kosten als de analyse van de methodologische validiteit waarop Minerva zich concentreert. Het antwoord op al deze vragen en de realisatie van studies waarbij de uiteindelijke EBM-gebruikers, patiënten en zorgverleners, betrokken zijn, zou zeker de relevantie en de diversiteit van het beschikbare bewijs ten goede komen. Op die manier krijgt de EBM-aanpak voor zorgverstrekkers een andere dimensie.

Referenties

1. Starfield B. Quality-of-care research: internal elegance and external relevance. *JAMA* 1998;280:1006-8. DOI: 10.1001/jama.280.11.1006
2. Coulter A. Measuring what matters to patients. *BMJ* 2017;356:j816. DOI: 10.1136/bmj.j816
3. Wiering B, de Boer D, Delnoij D. Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: a scoping review. *Health Expect* 2017;20:11-23. DOI: 10.1111/hex.12442
4. Kelly L, Potter CM, Hunter C, et al. Refinement of the Long-Term Conditions Questionnaire (LTCQ): patient and expert stakeholder opinion. *Patient Relat Outcome Meas* 2016;7:183-93. DOI: 10.2147/PROM.S116987
5. Huber M, Knottnerus JA, Green L, et al. How should we define health? *BMJ* 2011;343:d4163. DOI: 10.1136/bmj.d4163
6. Crowe S, Fenton M, Hall M, et al. Patients', clinicians' and the research communities' priorities for treatment research: there is an important mismatch. *Res Involv Engagem* 2015;1:2. DOI: 10.1186/s40900-015-0003-x
7. Jouquan J. L'influence de l'industrie pharmaceutique sur la formation des étudiants en médecine : une situation paradigmatique de l'exigence d'une formation plus radicale à la pensée critique. *Pédagogie Médicale* 2016;17:141-6. DOI: 10.1051/pmed/2017007