

Terugkomdag Washington bij ministerie van VWS 14 december 2017

Enthousiasme over het initiatief en inhoudelijke discussies over de verschillende thema's. Dat kenmerkte de 'terugkomdag Washington' op het ministerie van VWS, waar ruim 50 belangstellenden aan deelnamen: van VWS, het Zorginstituut en vooral van de coalitie die ontstaan is op de ICHOM-conferentie najaar 2017 (het 'Linnean Initiatief'). De coalitie bestaat uit koplopers als het gaat om het gebruik van uitkomstinformatie, die graag samen willen werken om gebruik en toepassing verder te brengen. In dit verslag staat een korte samenvatting van de presentaties van VWS en Zorginstituut en wordt uitgebreid opgesomd wat in de discussie rond de thema's allemaal naar voren is gekomen.

VWS

Politiek belang

Fred Krapels, directeur Markt en Consument VWS, geeft aan dat VWS dit onderwerp ontzettend belangrijk vindt, ook politiek. Hij stipt aan dat het gebruik van uitkomstinformatie in het regeerakkoord staat en ook aan de orde kwam bij de begrotingsbehandeling van VWS die op dat moment gaande is. Verschillende TK-leden vroegen ernaar en minister Bruins haalde in zijn reactie onder andere het voorbeeld aan van de keuze waar een nierpatiënt van 80 jaar voor kan komen te staan (behandelen zorgt voor langer leven, maar als je de helft van die tijd in het ziekenhuis doorbrengt?). Dat is geen theoretisch verhaal, maar echt, op basis van ervaringen van patiënten.

Spreekkamer eerst

De minister heeft de eerdere doelstelling bekrachtigd: de patiënt moet centraal staan en kunnen kiezen; voor de behandelaar en voor de behandeling. Dat dit niet allemaal tegelijk kan worden aangepakt is helder, daarom is beginnen in de spreekkamer prima. Maar uiteindelijke doel is volledige transparantie. Het is belangrijk dat dit het eindbeeld blijft.

Financiering en regeldruk

Dat betekent dat ook naar de financiering moet worden gekeken. De prikkel ligt nu nog te veel bij verrichtingen. DBC's omgooien is niet de bedoeling, wel wordt gekeken naar een andere vorm van contractering. Het kabinet wil de sector helpen om de doelstellingen te bereiken, randvoorwaarden voor elkaar te krijgen. Daarvoor is over 5 jaar 87 miljoen uitgetrokken. Tips en ideeën zijn welkom! Ander punt is dat de regeldruk binnen de perken moeten blijven, binnen de zorg in den breedte en specifiek binnen de MSZ. VWS mag daar op worden aangesproken.

Vervolg

De te maken afspraken worden bestuurlijk ingebed in het hoofdlijnenakkoord, het BO Transparantie en het Informatieberaad. In het voorjaar komen we graag weer in deze samenstelling bij elkaar.

Zorginstituut Nederland

Van belang voor patiënt én arts

Sjaak Wijma, Raad van Bestuur Zorginstituut Nederland haalt aan dat de inzet op uitkomstinformatie de droom is van elke patiënt, zoals eerder Patiëntenfederatie Nederland verwoordde. Maar ook voor artsen is het van belang. Hij schetst zichzelf als Jaqueline Wijma, die 37 weken zwanger is en met hoge bloeddruk op consult komt bij de gynaecoloog Jacques Wijma. "Eigenlijk gaan patiënt en dokter een deal aan waarvan ze niet weten of het de beste deal is op dat moment. En is het ook de beste deal voor deze patiënt? Je wilt het liefst gepersonaliseerde zorg. Voor de patiënt, maar ook als dokter heb je er enorm veel behoefte aan een goed besluit te nemen. We doen het niet alleen voor patiënten, maar voor het gesprek in de spreekkamer." Er zijn natuurlijk indicatoren, maar er is behoefte aan meer: uitkomstinformatie. Dat bleek ook uit

een bestuurlijke ronde die het Zorginstituut heeft gemaakt langs alle partijen van het Bestuurlijk Overleg Transparantie. Daarom zijn we zo blij dat we elkaar gevonden hebben op die laatste dag in Washington; hier gebeurt het!

De samenwerking

Hoe gaat de samenwerking in zijn werk? De coalitie heeft een agenda voor zichzelf ontworpen, met 12 punten. Het Zorginstituut heeft het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen, dat wordt uitgevoerd in opdracht van VWS. Dat bestaat uit projecten om:

- na te gaan bij welke 50% van de ziektelast gebruik van uitkomstinformatie het meest kans van slagen heeft
- of ICHOM in Nederland kan worden gebruikt en wat de consequenties daarvan zijn
- wat er nodig is op ICT gebied
- na te gaan hoe nieuwe initiatieven kunnen worden gestimuleerd
- een veranderstrategie

Zie ook: <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/programma-uitkomstinformatie-samen-beslissen>

Veel relevante onderwerpen gelden voor beide partijen, hebben we in Washington gemerkt. Het is daarom logisch gebruik van elkaar te maken. De coalitie gaat in de praktijk aan de slag, met inhoud en initiatieven. Deelname is op persoonlijke titel, niet namens een organisatie of achterban. Af en toe zullen er onderwerpen langskomen waarover moet worden besloten. Dat gebeurt niet in de coalitie, maar aan de tafels die we daar voor hebben: BO Transparantie en Informatieberaad. Over het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen adviseert het Zorginstituut aan VWS, gehoord hebbend de coalitie.

Verkenners/agendacommissie

De agendacommissie:

- Willem-Jan Bos, interne geneeskunde st. Antoniusziekenhuis*
- Ari Franx, divisie Vrouw en Baby UMCU*
- Wouter Verberne, interne geneeskunde st Antoniusziekenhuis*
- Timme Schaap, divisie Vrouw en Baby UMCU*

Willem-Jan Bos: "Ik hoop, hoop, hoop dat we dit als groep verder kunnen brengen en niet als vier individuen."

Doel is: het proces versnellen, ieder vanuit het eigen perspectief. Soms over hindernissen springend en werkend met partijen waarmee we dat eerder niet meteen deden. We moeten uit box komen willen we versnellen.

De coalitie is *Linnean Initiatief* gedoopt. Het is geen groep want dat heeft grens. Een initiatief staat open voor iedereen, ook wie niet in Washington was. Het is een beweging waarin iedereen welkom is.

De agendacommissie heeft zes *thema's* beschreven die, op basis van eerdere discussies, relevant zijn om mee aan de slag te gaan. Voorstel is per thema een werkgroep te maken.

Vraag van vanavond is: hebben we de goede thema's? En wie wil meedoen in de groepen, die ondersteuning krijgen van VWS en Zorginstituut?

Na vandaag willen we verder met een enquête over de thema's en stellingen. En er via de Delphi procedure een definitieve agenda van maken, die wordt uitgewerkt in werkgroepen.

Zes thema's

- Doel definiëren
- Verzamelen best practises
- Privacy wetgeving/AVG
- PROMS en PREMS
- ICT/data verzamelen
- Evaluatie

Thema's en aanvullingen uit de discussies

1. Doel definiëren:

- Primair uitkomsten gebruiken in de spreekkamer: shared decision making en verbeterprojecten.
- Op termijn openbaarheid om te kijken waar geholpen wil worden. Nog later: rol bij betalingen.
- Internationaal vergelijken of nationaal?
- Waar willen we in 2020 zijn met gebruik van uitkomstmaten in de zorg?

Opmerkingen:

- Waar willen we de uitkomstmaten voor gaan gebruiken? Dat moeten we heel precies bepalen, ook waar we over 4 jaar willen zijn en over 2 jaar. En dan terugredeneren.
- Shared decision making is een instrument. Het gaat om verbeteren.
- De scope van ICHOM is vaak alleen korte termijn.
- Wil je PROMS gebruiken in de spreekkamer dan hangt daar een behandeltraject aan vast.
- Alleen focus op spreekkamer is jammer, laten we gelijktijdig ook naar betaling kijken.
- Het doel is verbeteren van de zorg, daarom wil je de stem van de patiënt horen. Het gaat om de hele keten. Maak dat meteen openbaar en meteen internationaal. Laten we niet alleen een lijstje voor onszelf houden.
- Realiseer je wel dat we hier zitten met koplopers. We moeten ook een verleidingsstrategie hebben voor andere collega's. Willen we alles tegelijk dan zijn we 90% van onze collega's kwijt.
- De uitwerking van dit thema is heel bepalend voor de uitwerking van de andere thema's. Hier eerst mee beginnen.
- Je richten op benchmarken kan heel rigide zijn. Je moet bijvoorbeeld na 3 maanden meten, maar je patiënt komt na anderhalve maand al terug. Dan wil je wel weten wat er aan de hand is. Dus focus op patiënt, maar rekening houdend met...
- Je moeten weten wat je wilt verbeteren, daar richt je je benchmark op in.
- Je moet niet alleen verleiden, maar ook sturen. Van het Informatieberaad heb ik nog weinig resultaat gezien. Iedereen zit zijn op eigen deel, maar voor het belang van de patiënt moeten we daar boven staan.
- Deze groep kan heldere vragen stellen en definiëren en dan kan het Informatieberaad daarover besluiten. Dat geldt ook voor het BO.
- Er zijn wel vaker vragen gesteld, maar er komt geen besluit.
- Dat heeft inderdaad een lange aanloop gehad, maar als het zorgbreed lukt heb je natuurlijk wel een stap gemaakt.
- Het doel van ICHOM inzetten is vooral om te starten en niet in eindeloze discussies te komen over hoe en wat. Doel is niet per se om internationaal te vergelijken. Je houdt vast aan de zes uitkomst domeinen van ICHOM, die zijn belang voor de patiënt. De exacte definitie kun je best wel aanpassen aan de aan situatie, hoewel internationaal vergelijken dan lastiger wordt.
- ICHOM gebruikt vooral bestaande instrumenten, die niet allemaal door patiënten zijn bedacht. Goed om voor te leggen en te vragen: is dit inderdaad het belangrijkste, of heb je andere instrumenten? Het is zo richtinggevend voor de zorg, het moet echt goed zijn.
- Vergelijken (niet per se benchmarken) is heel belangrijk anders heb je geen referentie. Wat zegt een getal anders voor een patiënt?
- Kijk naar de 3 vragen die na een orthopedie behandeling aan patiënten worden gesteld. Dat is een enorme verrijking voor de spreekkamer. Maak het dus niet te ingewikkeld. Dan krijg je momentum om aan de slag te kunnen.
- Hoe krijg je de uitkomsten weer terug in de spreekkamer? En hoe neem je de zittende en de jonge staf daar in mee?
- Kijk goed naar welke data er al zijn: laten we niet energie steken in data verzamelen die we al lang hebben.
- We willen meer uitkomsten met minder administratieve druk. Als dat niet lukt is dit project mislukt. We leggen onszelf veel op, en ook van buitenaf komt veel. Niet alleen medisch, ook verpleegkundig; bijvoorbeeld dingen drie keer per dag registreren, terwijl de uitslagen al lang goed zijn. We hebben er vertrouwen in dat VWS en ZIN met ons meedenken over welke data we laten vervallen. Pas daarbij op: als je als ziekenhuis niet meer hoeft aan te leveren, moet je ook stoppen met alle patiënten apart blijven meten.
- Laten we bij de evaluatie ook kijken naar de wetenschappelijke onderbouwing en daarmee waarde toevoegen.

2. Verzamelen en tonen best-practises

- Waar worden uitkomsten gebruikt in de zorg? In de spreekkamer, in verbeterprojecten, welke uitkomstmaten en hoe georganiseerd?.
- Waar worden ook de andere principes van VHBC gebruikt om de zorg te organiseren?

Opmerkingen:

- Er is een andere manier van werken nodig teamwerk, ketens, netwerken.
- We zoeken dus ook best practises op onderdelen? → Ja.
- Er zijn al veel initiatieven om best practises te verzamelen, bv via het Zorginstituut. Maak daar gebruik van.

3. Privacy wetgeving- AVG/Europese regelgeving

- Wat mag wel-niet?
- Informed consent?
- Delen informatie in de keten?

Opmerkingen:

- VWS: we willen als overheid helpen. Dat zal vooral om verduidelijken gaan, want Europese regelgeving kun je niet zomaar aanpassen.
- Deze wet biedt ook kansen; de patiënt wordt steeds meer beheerder van zijn of haar eigen gegevens; daar ligt een kans.
- Hoe groot is de scope van dit vraagstuk; EPD's, kwaliteitsregistraties,?
- We moeten uniformiteit proberen te bereiken door best practises. Misschien kan VWS daar beetje bij helpen, helderheid geven? We maken nu verschillende oplossingen en dat komt deels door de onduidelijkheid over deze wet.
- Graag aandacht voor de combinatie uitkomsten en kosten en wat er wel en niet mag (mededinging).
- We hebben een maatschappelijk belang om meer kennis over zorg, waarde te krijgen en dat staat soms op gespannen voet met de privacy wet. Laten we kijken hoe we de grenzen kunnen opzoeken.
- Ik wil graag weten welke data van welke patiënten ik mag gebruiken voor welke initiatieven om zorg te verbeteren. Is dat wat deze werkgroep gaat beantwoorden?
- Het is belangrijk om aan dit domein een tijdspad te hangen. Ziekenhuizen hebben angst voor boetes. In België zijn nav deze wet klinische data vooralsnog uitgesloten.

4. PROMS (en PREMS)

PROMS:

Waar generiek en waar ziektespecifiek?

- Computer adaptive testing
- ICT tools
- Hoe terugbrengen in de spreekkamer?
- Scholing nodig?

Ook PREMS?

Opmerkingen

- Ook PREMS gebruiken?
- Hoe maak je feed back loops, organiseer je vergelijking in de keten?
- Uitkomsten moeten worden teruggebracht in de spreekkamer, anders verlies je het enthousiasme voor registreren.
- Je moet niet vergelijken in de keten. PROM is de uitkomst van de hele keten. We moeten wel in ons netwerk afspraken maken.
- Maar je moet wel identificeren welke zorg de patiënt nodig heeft. De juiste diagnostiek op de juiste plek. Op meerdere plekken vindt zorg plaats dus moet je op meerdere plekken meten.
- Het is belangrijk om te analyseren waarom we uitkomsten van patiënten willen meten.
- Dit zijn belangrijke vragen, maar waarom is daar een landelijke werkgroep voor nodig?
- We willen toe naar een soort groeimodel van generiek naar diagnosespecifiek. Helemaal als je bv drie diagnoses hebt voor één patiënt, multimorbiditeit.
- Scholing kan een aparte categorie zijn; dat geldt veel breder. Want hoe interpreteer je uitkomsten etc.?

- Er is veel scholing nodig over hoe uitkomsten te interpreteren, hoe ondersteunen die bij het beslissen, hoe werkt computer testing....
- De werkgroep moet niet kiezen wat precies wel of niet, maar helpen bij het kiezen.
 - Ik pleit voor simplicity: laat de werkgroep drie PROMS en drie PREMS kiezen en bedenken hoe we zorgen dat alle dokters in Nederland....
- Gaat deze groep ook naar een landelijke ICT tool kijken, zodat niet ieder ziekenhuis een eigen tool gaat uitvinden?

5. Verzamelen data

Hoe kan registratielast verminderd worden: "dat zal het refrein zijn, misschien een apart groepje maken: wat kan vervallen?"

- Generieke uitkomstmaten
- Epic/hix
- Externe tools
- Registratie aan de bron
- Vektis

Opmerkingen

- ICHOM is zelf niet eenduidig, het EPD kan dat niet aan.
- PROMS leggen veel registratielast bij patiënten. Dat moet bij dit thema.
- NFU data for life sciences is buiten bestaande systemen om, dat is onder andere nodig vanwege de complexiteit van behandelingen.
- Hoe ver gaat deze groep? Wordt er gekeken naar alle regeldruk en registratielast? Want we hebben het hier maar over een klein taartpuntje.

6. Evaluatie

- Wetenschappelijke evaluatie
- Evidence based practice

Opmerkingen

- Je zou ook een patiënt die je niet behandelt moeten kunnen vervolgen, of een hele groep patiënten die samen met jou besluiten om niet behandeld te worden.
- Wordt hier concreet met ZONMW en ZIN over nagedacht? Er is iets over gezegd in Washington.
- VWS: We vinden het een belangrijk onderwerp. We willen graag eerst van deze groep horen welke vraag we moeten adresseren. Daarna kiezen we waar we dit kunnen onderbrengen.
- Meten wat naasten er van vinden is ook belangrijk, zeker als het om end of life gaat.
- Belangrijk element: hoe kun je groepsinformatie gebruiken om je interne processen te verbeteren, te gebruiken als management informatie? Daar weten we nog weinig van.
- En ook hoe we het gebruiken in informatievoorziening naar volgende patiënten.
- Er zijn heel veel componenten binnen waardegedreven zorg, die kun je niet allemaal meten. Het is fijn als bv ZONMW programma richting geeft naar wat, focus aanbrengt. En laten we ook kijken wat er al ligt aan data.
- Interessante vraag hoe klassiek wetenschappelijke onderzoek zich verhoudt tot onderzoek onder ongeselecteerde patiëntenpopulaties.

Welke thema's missen we?

- Opleiding in brede zin, het betreft veel meer domeinen dan alleen breder gebruik PROMS.
- Cultuurverandering
- Ketenzorg

Afsluitend

- Veel mensen willen een bijdrage leveren aan groepen.
- Bedankt voor initiatief agendacommissie! We willen er graag mee aan de slag.
 - Uitnodiging: volgende bijeenkomst houden in het Maasstad ziekenhuis, één van de Santeon-ziekenhuizen?

