

Agenda Linnean Initiatief 14-12-17

Uitkomstinformatie is de hype voorbij. Zorgverleners, aanbieders, patiënten en verzekeraars zijn lokaal, regionaal, nationaal en internationaal bezig stappen te zetten richting waarde gedreven zorg. Het Regeerakkoord benoemt een aantal doelen voor uitkomstinformatie:

1. De patiënt moet mee kunnen beslissen in de "spreekkamer"
2. De patiënt wil inzicht in verschillen tussen zorgaanbieders, zodat hij degene kan kiezen die zorg levert die bij hem past
3. De zorgaanbieder behoort beloond te worden voor de waarde die hij toevoegt.

Deze doelen zijn onomstreden. Er moet echter ruimte voor leren, meten en verbeteren zijn om op een goede manier tijd te nemen voor het bereiken van deze doelen. Dit kan door eerst vooral hard te werken aan doel 1, waarna respectievelijk doelen 2 en 3 aan bod komen.

Linnean Initiatief

In Washington zijn rond het ICHOM congres 2 meetings georganiseerd door ZIN en VWS over het gebruik van uitkomstinformatie voor samen beslissen in Nederland. De meeste aandacht ging hierbij uit naar verzamelen en gebruik van uitkomstmaten. Breder gebruik van uitkomstmaten is een van de hoofdpunten in het hoofdstuk curatieve zorg van het recente regeerakkoord. Bij de aanwezigheid van deze 2 bijeenkomsten bestond /ontstond veel enthousiasme om "uitkomsten voor samen beslissen" verder te brengen.

In deze bijeenkomsten zijn een tiental punten genoemd die implementatie van VBHC in Nederland zouden kunnen verbeteren - versnellen.

Met ZIN en VWS overeengekomen proces:

- ZIN en VWS hebben 4 aanwezigen, gevraagd als verkenners namens de groep in Washington een concept-agenda op te stellen met acties die het gebruik van klinische en patiënt-relevante uitkomstmaten in de dagelijkse praktijk moeten versnellen.
- De verkenners maken een concept-agenda op verzoek van ZIN en VWS
- VWS/ZIN organiseert een "terugkombijeenkomst" op 14 december voor de Washington groep - die de verkenners tentatief het Linnean Initiatief noemen, naar de Linnean Avenue in Washington DC, waar de Nederlandse Ambassade is gehuisvest en de eerste van de 2 bovengenoemde bijeenkomsten plaatsvond. Tijdens deze bijeenkomst wordt het concept van de verkenners gezamenlijk besproken. ZIN kondigt het verdere proces aan.
- Het Initiatief is open voor personen die niet aanwezig waren bij de eerste bijeenkomst en een actieve bijdrage willen leveren de agenda voor gebruik van uitkomstinformatie verder te brengen.
- De agenda van het initiatief is gericht op inhoudelijke voortgang en wordt door de groep zelf vastgesteld.
- Per agendapunt vormt zich een "community" die het voorstel uitwerkt. Dit begint met het benoemen van een primair verantwoordelijke per community. Deze persoon voelt zich inhoudelijk verantwoordelijk voor het bereiken van voortgang. De verkenners bewaken de voortgang op de totale agenda.
- Het Linnean Initiatief vormt een beweging, waarin inhoudelijke expertise samenkomt om de gebruik van uitkomstinformatie voor o.a. samen beslissen te versnellen.
- Het Linnean Initiatief, met zijn onderliggende communities is zelf verantwoordelijk voor zijn voortgang.
- Het Initiatief doet voorstellen voor effectieve werkwijzen op het gebied van uitkomsten van zorg.
- Indien bestuurlijke besluitvorming noodzakelijk is, dan zal dat gebeuren op de gebruikelijke tafels: BO Transparantie en Informatieberaad. Op verzoek van het initiatief kunnen

deelnemende partijen van deze bestuurlijke tafels, dan wel ZIN/VWS deze onderwerpen daar agenderen. Een gedeelte van de agendapunten komt overeen met het programma Uitkomstinformatie voor samen beslissen wat ZIN uitvoert in opdracht van VWS. Voor deze onderwerpen benut ZIN de input van de communities van het Linnean Initiatief voor oplevering van zijn adviezen aan VWS. ZIN is zelf verantwoordelijk voor de inhoud en de tijdige oplevering en verwoording van het gevraagde advies aan VWS.

- Tijdens de uitvoering van de agenda van het Linnean Initiatief kunnen nieuwe onderwerpen naar voren komen, waarover het Initiatief besluit voortgang te willen bereiken. ZIN doet een voorstel voor ondersteuning van het Linnean Initiatief, inclusief de onderliggende Communities.

Voorgestelde Agenda:

1. Doel definiëren:

1. Faciliteren / versnellen van het gebruik van klinische en patiënt-relevante uitkomstmaten (PROMs) in de spreekkamer, en bij verbeterprojecten.
2. Uitkomstmaten waaronder PROMs zijn in dit stadium expliciet nog niet bedoeld voor externe publicatie en voor breedscalige vernieuwing van bekostigingsmodellen, hetgeen kleinere experimenten in de contractering niet uitsluit. De verkenner stellen voor om dit voorbehoud expliciet op te nemen omdat de kans dat het onder 1.1 genoemde hoofddoel bereikt wordt, verkleind wordt als uitkomstmaten ook direct voor externe publicatie en voor bekostigingsdoelen worden ingezet.
3. Vroeg in de agenda moet de vraag worden beantwoord of het Linnean Initiatief /VWS/ZiN internationaal willen gaan benchmarken. Indien ja, dan moeten internationale (lees: ICHOM) sets de basis vormen van de te verzamelen data. Zo niet dan kunnen andere, bestaande/geïmplementeerde Nederlandse sets gebruikt worden, zoals in Washington in de discussie is overwogen. Dit is een strategisch dilemma. Enerzijds kunnen we van internationale vergelijkingen veel leren en heeft de FMS heeft in haar visiedocument Specialist 2025 al de ambitie uitgesproken dat de Nederlandse gezondheidszorg *aantoonbaar* de beste van Europa moet worden. Anderzijds zijn benchmarking en verbeterprojecten binnen Nederland met al lopende Nederlandse uitkomstregistraties en -projecten wellicht veel sneller te organiseren. Hier geldt mogelijk het motto "Alleen ga je wellicht sneller maar samen kom je uiteindelijk verder."

2. Identificeren van best-practices

Wat zijn best-practices? Waar wordt in Nederland al gewerkt met uitkomstdata, waar is de zorg geïntegreerd voor specifieke patiëntengroepen georganiseerd? Waardegedreven zorg wordt tot nu toe in Nederland bottom-up georganiseerd, en wordt op vele wijzen ingevuld. Een overzicht van best-practices is niet beschikbaar. Het tonen van goede voorbeelden is noodzakelijk om het draagvlak te verbreden en tot een cultuurverandering te komen.

- a. Waar (in welke zorgnetwerken of -ketens, specialismen, ziekenhuizen) worden uitkomsten van zorg gestandaardiseerd gemeten? Waar worden deze uitkomsten gebruikt in de spreekkamer? Waar worden PROMs al als routine gebruikt?
- b. Welke uitkomsten-sets worden gebruikt?
 - Eigen sets?
 - ICHOM? Zie ook vraag 1c.
- c. Voor welke aandoeningen zijn er goede voorbeelden, voor welke aandoeningen ontbreken ze juist?
- d. Welke voorbeelden zijn er van zorg die volgens VBHC principes is georganiseerd?

3. **Privacywetgeving**

In mei 2018 wordt de algemene verordening gegevensverwerking (AVG) van kracht. De AVG zal veel effect hebben op de wijze van verkrijgen, analyseren en gebruiken van uitkomstmaten.

Verschillende juristen geven verschillende adviezen. Eenduidigheid is geboden om uitkomstmaten te kunnen verzamelen én te voldoen aan de door de AVG gestelde eisen. De in de AVG gestelde eisen kunnen het verkrijgen en analyseren van uitkomsten van zorg in eigen instelling, en over de keten, bemoeilijken.

Is bijvoorbeeld toestemming van patiënt vereist bij iedere kwaliteitsregistratie? Ook als data anoniem bewerkt worden? Kunnen gegevens gedeeld worden met partners in de keten van zorg?

Stellingen:

- VWS neemt verantwoordelijkheid om helderheid te creëren hoe uitkomstenmaten van zorg verzameld kunnen worden met inachtneming van door AVG.
- VWS neemt de verantwoordelijkheid om knelpunten op te lossen.
- Zorgverleners zijn verantwoordelijk om een systeem in te richten waarmee informed consent vastgelegd kan worden wanneer dat volgens de AVG vereist is.

4. **Patient reported Outcome measures - PROMs.**

Er is brede overeenstemming dat PROMs een essentieel onderdeel vormen van in de praktijk te gebruiken uitkomstmaten.

Er leven meerdere vraagstukken: welke PROMs kunnen/moeten gebruikt worden; hoe kunnen PROMs optimaal verzameld worden en hoe breng je PROMs terug in de spreekkamer. Op dit moment worden voor verschillende ziektebeelden verschillende generieke en ziekte-specifieke PROMs verzameld. Wat betekent dat voor de patiënt met meerdere aandoeningen? Gaan we gebruik maken van computer adaptive testing, zoals dat mogelijk is met PROMIS? Maken we gebruik van bestaande instrumenten of moeten er, met veel meer patiënten inbreng dan er in het verleden bij ontwikkelen van de huidige lijsten is geweest, nieuwe lijsten ontwikkeld worden. Een andere vraag is of Patient Reported Experience Measures (PREMs) ook direct verzameld moeten worden.

Stellingen:

- Gebruik generieke PROMs waar het kan, ziekte-specifieke PROMs waar het moet en wie bepaalt of het moet?.
- Voor introductie op korte termijn is gebruik van bestaande lijsten onvermijdelijk.
- Ontwikkelen van nieuwe lijsten met meer patiënten inbreng kan als unmet need voor de toekomst worden gedefinieerd.
- Bij keuze voor generieke en ziekte-specifieke PROMs wordt rekening gehouden met patiënt-oordeel, advies ICHOM, gebruik in huidige datasets, beschikbaarheid van instrumenten in het Nederlandse taalgebied, kosten bij gebruik (licenties voor gebruik vragenlijst, kosten voor gebruik CAT) en beschikbaarheid van vertaalinstrumenten (crosswalks) tussen verschillende meetinstrumenten.
- ICT tools om vragen uit te zetten en terug te brengen in het elektronisch patiënt dossier (EPD) moeten worden geïnventariseerd (software om PROMs te verzamelen en uitkomsten in of naast EPD te presenteren).
- Er moet een keuze worden gemaakt om wel of niet al vroeg ook PREMs te gaan meten. Argumenten voor: kwaliteit aspect, van belang voor patiënten. Argumenten tegen: PREMs meten de kwaliteit van de ervaring van de zorg en niet de uitkomst van de zorg. Bij PREMs die we in Nederland al hebben verzameld is autonomie van de patiënt consistent een zwak punt. PREMs en 'samen beslissen' kunnen die door de patiënt als onvoldoende ervaren autonomie verbeteren.

- Bespreken van PROMs in de spreekkamer is een vaardigheid die geleerd moet worden:
 - Er is geschikte software nodig om PROMs te presenteren.
 - Artsen moeten leren hoe het gesprek hierover te voeren; daar is scholing voor nodig.
 - Er moeten instrumenten ontwikkeld worden om verzamelde data voor patiënt inzichtelijk te maken zodat deze data kunnen worden gebruikt bij 'samen beslissen'.
 - Artsen moeten leren hoe zij 'samen beslissen' in de praktijk vorm kunnen geven.

5. Regie op ICT / verkrijgen data

Het verzamelen van gewenste uitkomstmaten vergt veel werk. Automatische registratie en verzameling in moet ondersteund worden door de veelgebruikte EPD's zoals HiX en EPIC.

Generieke uitkomstmaten (overleving, ligduur) zijn beter en sneller in te bouwen dan ziektespecifieke maten.

Ook hier geldt: generiek waar het kan, specifiek waar het moet.

Samenwerking met softwareleveranciers is noodzakelijk om uitkomstmaten zo veel mogelijk uit EPD's af te leiden.

De strategie moet bij voorkeur aansluiten bij 'Registratie aan de bron' van de NFU.

Met VEKTIS moet worden verkend hoe en hoeveel al van de nu al verzamelde informatie kan worden afgeleid en gebruikt voor enkele ICHOM standaard sets en Santeon / Meetbaar Beter sets. Dat geldt ook voor langere termijn uitkomsten die wellicht verderop in de keten worden waargenomen, of zorgdeclaratiegegevens.

Automatische afleiding moet leiden tot vermindering van de regel-/administratiedruk.

Onderzocht moet worden welke kwaliteitsregistraties (bijvoorbeeld proces- en structuurindicatoren) kunnen vervallen om ruimte te creëren voor het verzamelen en gebruiken van uitkomstmaten.

Per saldo dient de administratie- / registratielast af te nemen.

6. Evaluatie

Het is noodzakelijk om te evalueren of het gebruik van uitkomstmaten de uitkomsten en ervaringen (door patiënt en professional) van de zorg daadwerkelijk verbeteren

Bijlage: door VWS/ZIN tijdens de beide bijeenkomsten verzamelde agenda punten

1. Privacy/algemene verordening gegevensbescherming (AVG):
 - a. Rol VWS: helderheid creëren in wat wel/niet kan als overheid,
 - b. Rol VWS: eventuele knelpunten oplossen.
2. Inzet op standaardisatie: zoveel mogelijk generieke PROMS
3. Regie op ICT:
 - a. Inzet op registratie aan de bron vasthouden
 - b. Regie richting leveranciers, opties:
 - i. één geïntegreerd EPD
 - ii. koppeling tussen PROMS-registratie en EPD.

Veld dient wenselijke route kenbaar te maken.
4. Cultuur: in deze bijeenkomsten zijn de voorlopers aanwezig. Hoe is deze zwerm 'witte raven' uit te breiden? Niet alleen bij arts en bestuurders, maar ook bij patiënten, overheid en toezichthouders.
5. Regeldruk: uitkomstmetingen verhogen de regeldruk. Samen aan de slag om te stoppen wat niet langer zinnig is als uitkomsten beschikbaar zijn.
6. Continue verbetering: we realiseren ons dat het een stap voor stap proces is, maar hoe te komen tot versnelling?
7. Draag VBHC uit in alle beleidslijnen. Indien wij VBHC/uitkomsttransparantie omarmen, dan ook inzetten op (beleids)beslissingen die dit uitgangspunt omarmen. Ondersteun complexe besluitvorming.
8. Zorg voor breed draagvlak: betrek actief alle stakeholders, waaronder dus ook wetenschappelijke verenigingen en patiënten.
9. Maak zoveel mogelijk gebruik van wat er al is: denk bijvoorbeeld aan nationale VEKTIS data maar ook internationale data.
10. Faciliterende inzet en rol van verzekeraars: omzetten van dreiging richting zogaanbieders (afrekening) naar stimulering om proces te verbeteren/versnellen: delen van data; wel of niet afrekenen/contracteren.
11. Verbind zoveel mogelijk bestaande initiatieven: bloemen binden tot boeket.
12. We hebben samen de verantwoordelijkheid om te bewijzen dat deze aanpak werkt en leidt tot betere zorg.