



Federatie
**Medisch
Specialisten**



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



Nederlandse
Vereniging van
Ziekenhuizen



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN
UNIVERSITAIR MEDISCHE CENTRA

Meer inzicht in uitkomsten

Plan van aanpak lijn 1



Patiëntenfederatie
Nederland
samen de zorg beter maken



zkn

ZELFSTANDIGE
KLINIEKEN
NEDERLAND



Zorgverzekeraars
Nederland

21-11-2019

Inhoud

1. Doelstelling lijn 1
2. Uitgangspunten
3. Samenhang lijn 1 en andere lijnen
4. Aanpak
5. Projectstructuur
6. Ondersteuning
7. Planning
8. Bijlagen

1. Doelstelling lijn 1

1. Vaststellen welke aandoeningen 50% ziektelast vormen
2. (Door) Ontwikkelopdracht voor 50% van de ziektelast:
 - Per aandoening/cluster/domein vaststellen set voor uitkomst informatie met relevante klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten en de daarmee samenhangende noodzakelijke proces- en structuur informatie.
 - Bevorderen van in gebruik nemen sets voor de diverse gebruiksdoelen "Implementatie en beheerfase"
3. Uitzetten onderzoek/ontwikkeling generieke PROM's

* conform afspraken bestuurlijke werksessie dd. 20 maart 2019

2. Uitgangspunten lijn 1

- Ieder patiënt proces kent een aantal sleutelmomenten waarop proces-en/of uitkomstinformatie van waarde is voor het eindresultaat. Verschillende uitkomstdomeinen (e.g. overleving, complicaties of kwaliteit van leven) spelen altijd een rol.
- Het zorgproces staat centraal en we streven er naar gebruik te maken van informatie die al vastgelegd wordt en waar landelijk draagvlak voor is. In principe data-elementen vanuit het zorgpad/bron (adequate dossiervoering)
- Primaire doelen zijn leren en verbeteren en samen beslissen in de spreekkamer. Op langere termijn ook ondersteuning van de keuze van patiënten voor welke spreekkamer en voor zorginkoop (transparantie).
- Focus ligt primair op Medisch specialistische zorg (2^e lijn)
- Aansluiten bij bestaande initiatieven (zoals, leren van “voorlopers”, programma’s, internationale standaarden)

3.1 Samenhang lijnen

Wat moeten we doen voor samen beslissen en leren en verbeteren?

Cyclisch en in samenhang, van data naar gebruik van informatie.



1) Vaststellen wat te meten (lijn 1)



2) Het meetbaar maken (bron) (lijn 1+4)



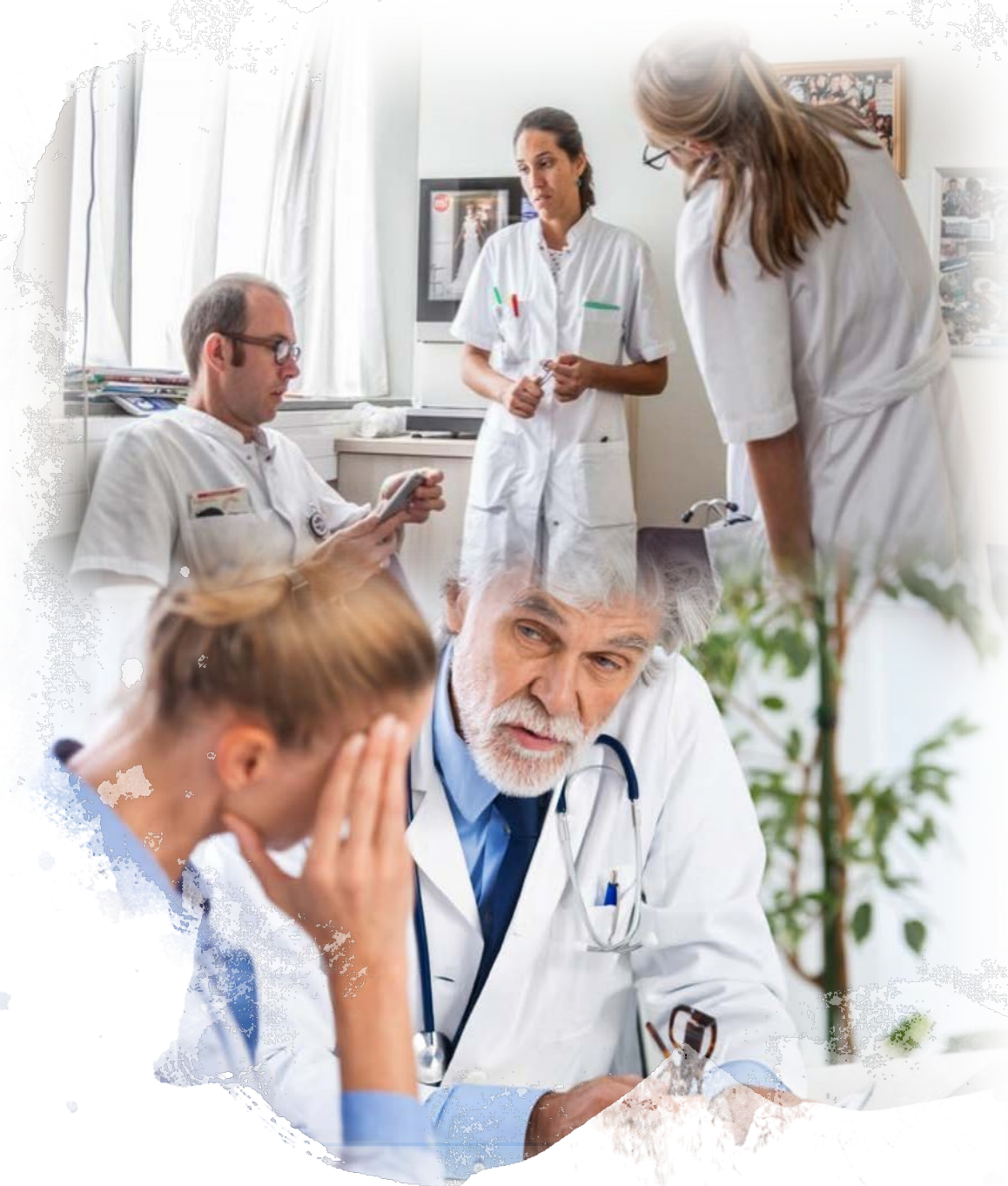
3) Er bruikbare informatie van maken (lijn 1+4)



4) De informatie terugkoppelen (lijn 4)

5

5) De informatie gebruiken (lijn 2+3+veranderaanpak)



Toelichting bij 3.1

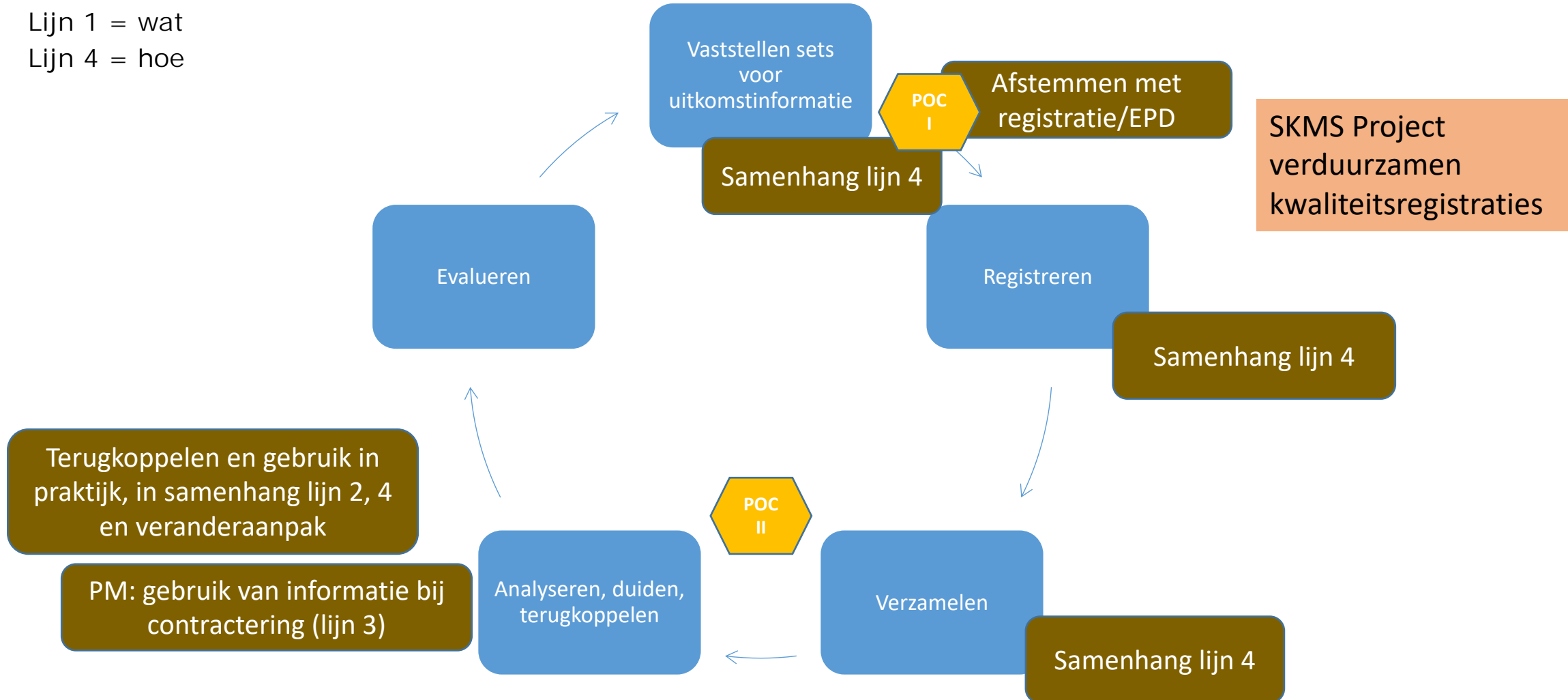
De ambitie die is neergezet in het Bestuurlijk akkoord MSZ 2019-2022 en het Programma Uitkomstgerichte Zorg is om in 2022 voor 50% van de ziektelast uitkomsten inzichtelijk te maken en te gebruiken voor leren en verbeteren en samen beslissen.

- Om dit te realiseren, richten de activiteiten van lijn 1 en lijn 4 zich op het vaststellen van sets voor uitkomstinformatie; deze sets zijn technisch implementeerbaar en kunnen daadwerkelijk worden teruggebracht naar patiënten en professionals voor leren en verbeteren en samen beslissen.
 - De lijnen dragen daar op de volgende manieren aan bij (zie ook bijlage III):
 1. Inhoudelijke definitie van de sets (lijn 1)
 2. Specificatie van hoe dit gestructureerd aan de bron geregistreerd kan worden (verZIBte dataelementen; lijn 1 + 4) en het scheppen van technische kaders en randvoorwaarden, en praktijktoets om dataverzameling uit de bron (afgeleid uit adequate dossiervoering) mogelijk te maken (lijn 4)
 3. Het scheppen van technische kaders en randvoorwaarden en praktijktoets voor het doorgeleiden van data naar meetplatforms/kwaliteitsregistraties en het analyseren van data zodat deze kan worden omgevormd tot bruikbare informatie (op het niveau van de individuele patiënt (n=1) en op geaggregeerd niveau) (lijn 1 + 4)
 4. Het scheppen van technische kaders en randvoorwaarden en praktijktoets voor het terugkoppelen van de informatie naar zorginstellingen/spreekkamer/PGO etc (lijn 4) voor gebruik in de spreekkamer en voor leren en verbeteren.
 5. Het stimuleren van het gebruik van de informatie voor deze doelen door o.a. communicatie, ontwikkeling van implementatiestrategieën, uitwisseling van instrumenten en praktijkvoorbeelden, evaluatie en het delen van kennis (lijn 2,3, veranderaanpak en kennisagenda).
-

3.2 Samenhang lijnen

Plaats van de lijnen in de ontwikkelcyclus van (sets voor) uitkomst informatie

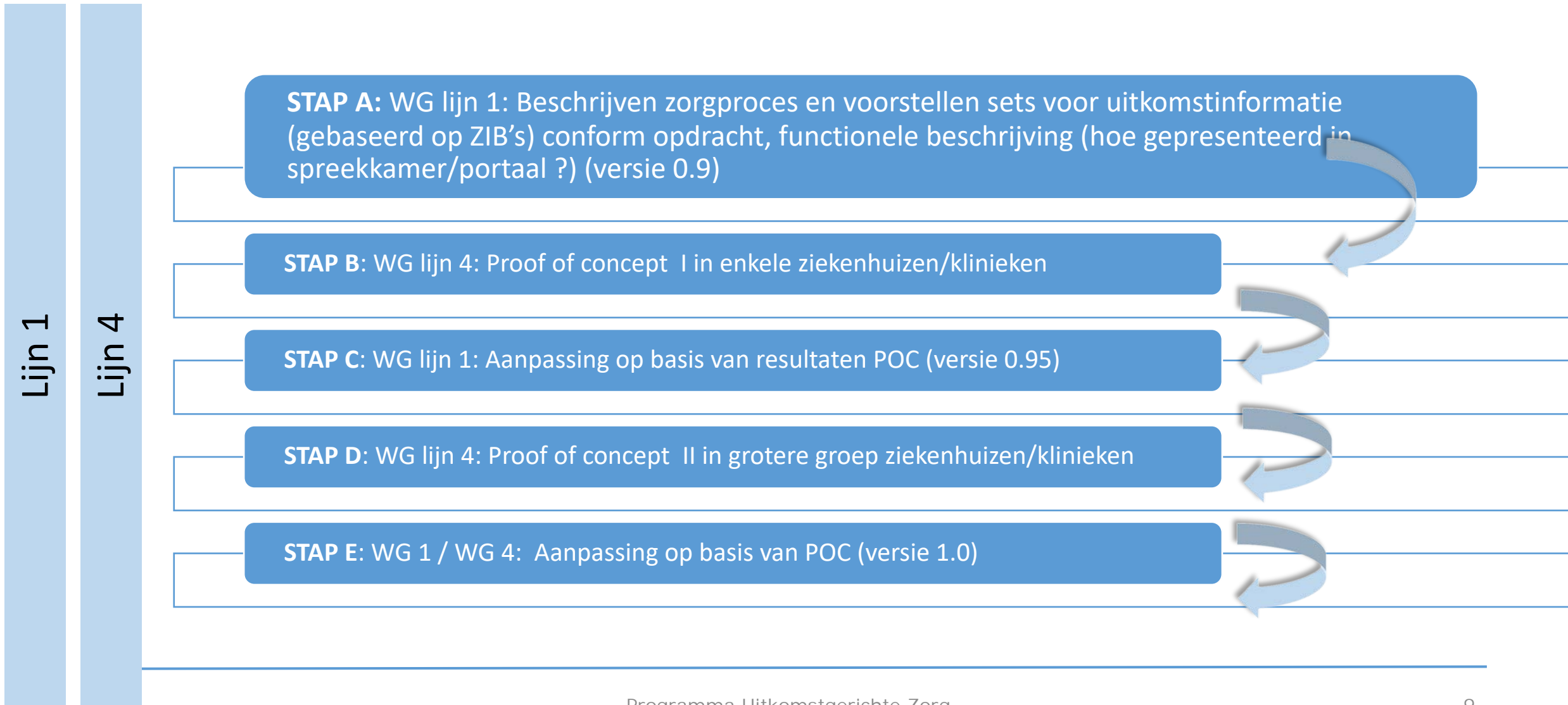
Lijn 1 = wat
Lijn 4 = hoe



Toelichting bij 3.2

- De opdracht voor lijn 1 is om tot een implementeerbare landelijke set voor uitkomst informatie te komen.
- Product van lijn 1 is een uit het zorgproces afgeleide set voor uitkomst informatie gebaseerd op de principes van Registratie aan de Bron (op basis van verzIBte dataelementen).
- In samenwerking met lijn 4 wordt de implementeerbaarheid van de set in de praktijk getoetst dmv Proof Of Concepts (POCs). De resultaten hiervan worden teruggebracht in de werkgroep van lijn 1 voor verdere aanscherping en (door)ontwikkeling van de sets.
Landelijke implementatie van de sets valt buiten de scope van het programma, maar ervaringen uit instellingen die de sets of onderdelen daarvan al hebben geïmplementeerd en opgehaalde kennis uit andere lijnen kunnen en zullen ook worden gebruikt als input voor doorontwikkeling. Hierdoor ontstaat een cyclisch proces van ontwikkeling, toetsing, onderhoud en beheer van de sets voor uitkomst informatie in samenhang met de andere lijnen.
- De samenhang met lijn 4 is daarbij van essentieel belang en is in onderling overleg uitgewerkt (volgende dia).

3.3 samenhang lijn 1&4

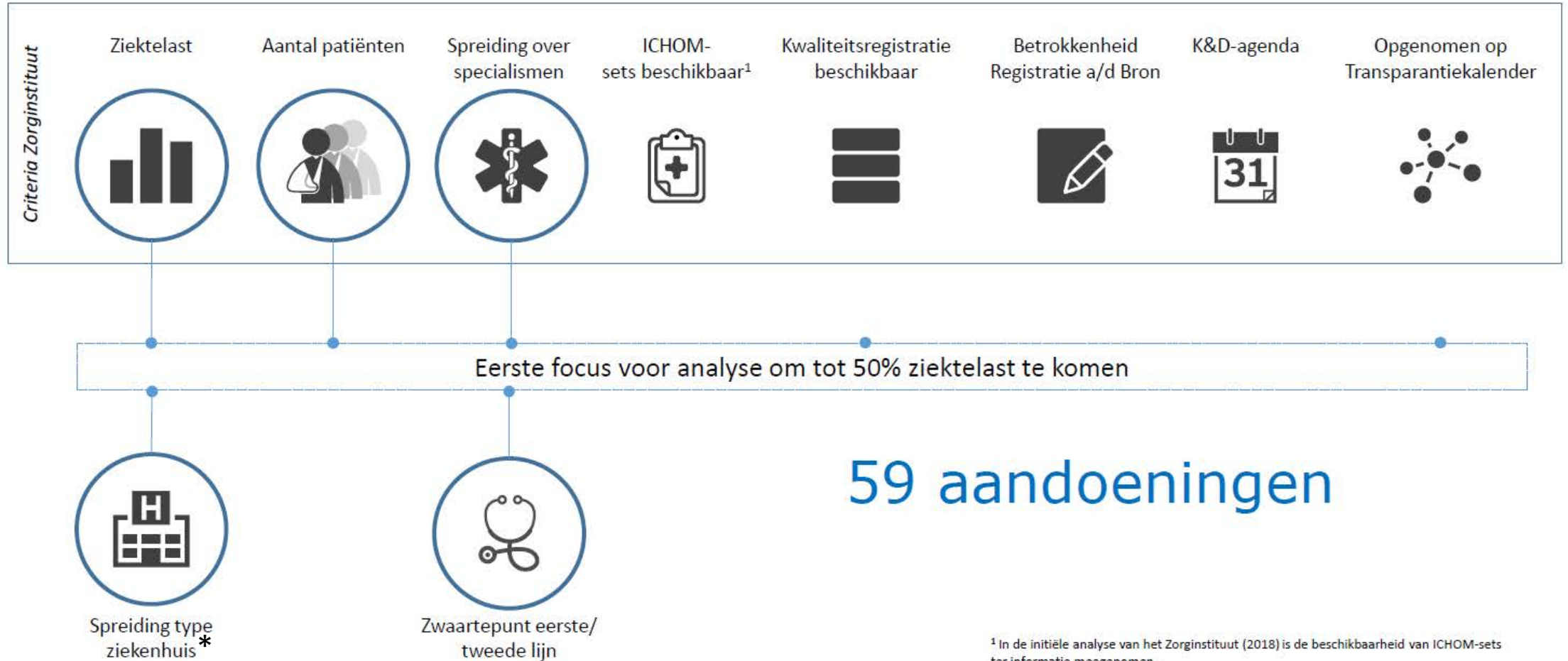


Toelichting bij 3.3

Proces rondom uitkomstsets lijn 1- lijn4

- Binnen lijn 1 wordt in aandoeningsspecifieke werkgroepen gewerkt aan de inhoudelijke definitie van de sets voor uitkomstinformatie (klinisch en door patiënt gerapporteerd) en de onderliggende technische specificaties. Met ondersteuning van lijn 4 wordt bekeken hoe deze concepten technisch vertaald kunnen worden en of deze passen binnen Zorg Informatie Bouwstenen (ZIB's).
- Zodra de werkgroep een structureel deel van de set voor uitkomstinformatie als werkbaar concept gereed heeft, kan in de praktijk in een klein aantal ziekenhuizen worden getest in een proof of concept wat er nodig is om de systemen (in de instellingen en de kwaliteitsregistraties) geschikt te maken voor dataverzameling en analyse en de data en informatie "op te halen" en terug te koppelen.
- Deze 'proof of concept' gaat dan terug naar lijn 1 waar eventuele aanpassingen worden gedaan en tot een definitief concept set uitkomstinformatie wordt besloten. Dit wordt terug gegeven aan lijn 4.
- Lijn 4 gaat in een groter aantal ziekenhuizen kijken wat er nodig is om de dataverzameling op te kunnen schalen en hoe de informatie terug kan komen voor gebruik in de spreekkamer (zowel in het EPD als bij de patiënt (direct via PGO of via patiëntenportaal) en voor leren en verbeteren. Dit gaat zowel om de technische kant als om de vormgevingskant (ism werkgroep lijn 1) als om het inrichten van het proces.
- Lessen worden gebruikt bij het verder verfijnen van de set voor uitkomstinformatie tot een definitief concept in een cyclisch proces (ook oog voor opschaalbaar- en implementeerbaarheid). De lessen worden verwerkt in de definitieve set voor uitkomstinformatie. NB landelijke implementatie van de sets valt buiten de scope van het programma.

4.1 Aanpak: vaststellen 50% ziektelast



*UMC's, algemene ziekenhuizen, klinieken

Toelichting bij 4.1

De ambitie die is neergezet in het Bestuurlijk akkoord MSZ 2019-2022 en het Programma Uitkomstgerichte Zorg is om in 2022 voor 50% van de ziektelast uitkomsten inzichtelijk te maken en te gebruiken voor leren en verbeteren en samen beslissen.

- Voor het vaststellen van met welke aandoeningen we gaan werken om tot deze 50% ziektelast te komen is de lijst uit het rapport van het Zorginstituut uit 2018 als uitgangspunt gebruikt. Het ZIN is tot deze lijst gekomen op basis van de in de dia genoemde criteria.
- De lijst is in overleg met de werkgroep van lijn 1 aangevuld met 6 aandoeningen waar al indicatorensets voor de transparantiekalender voor ontwikkeld zijn zodat we voor lijn 1 nu uitgaan van een lijst van 59 aandoeningen.
Het is praktisch onmogelijk om direct voor 59 aandoeningen werkgroepen in te stellen en sets voor uitkomst informatie te gaan vaststellen. Daarom is gekozen voor een pragmatische aanpak om het beoogde resultaat te bereiken.
- In de door lijn 1 uitgewerkte aanpak onderscheiden we 2 verschillende uitvoeringslijnen en gaan we gefaseerd aan de slag met in de eerste fase 4 aandoeningen waarbij we de werkwijze toetsen voordat we stapsgewijs gaan opschalen naar meer aandoeningen (zie volgende dias).
- Bij de opschaling zal rekening worden gehouden met de omcirkelde criteria voor prioritering en spreiding van de werklast voor alle partijen.

4.2 Aanpak – twee uitvoeringslijnen

Uitvoeringslijn 1
31 aandoeningen
met infrastructuur
±40% ziektelast
(zie bijlage 1)

- Sets voor uitkomst-informatie (klinisch/PRO) + proces

uitvoeringslijn 2

a: vaststellen
Generieke PROM

b: 28 aandoeningen
zonder infrastructuur
±20% ziektelast
(zie bijlage 2)

- Sets voor uitkomst-informatie met generieke PROM als basis
- evt. aanvullende aandoeningsspecifieke uitkomstinformatie

Beide aanpakken, gefaseerde aanpak. Stapsgewijs uitbreiden van activiteiten. Uitbreiding baseren op leer- en verbeter ervaringen uit eerdere stap.

Toelichting bij 4.2

- De reden voor het opsplitsen van de aandoeningen langs 2 uitvoeringslijnen is dat er voor een deel van de aandoeningen al (kwaliteits)registratie activiteiten/meetinstructuur is (n=31; zie bijlage 1) en veel kennis uit landelijke, regionale en lokale initiatieven beschikbaar is. De verwachting is dat we gebruikmakend daarvan bij deze aandoeningen sneller stappen kunnen zetten als het gaat om het vaststellen van een technisch implementeerbare set voor landelijke uitkomsten (klinisch en patientgerapporteerd) (Uitvoeringslijn 1).
 - Voor de overige aandoeningen zijn nog geen (klinische)uitkomsten gedefinieerd of zijn geen (kwaliteits)registratie activiteiten/meetinstructuur beschikbaar (n=28 zie bijlage 2). Het voorstel is om bij deze aandoeningen te starten met het meten van generieke PROMs en in overleg met veldpartijen te bezien of aanvulling met aandoeningsspecifieke PROMs of klinische uitkomsten wenselijk is. Daarbij denken we te kunnen werken met clusters en domeinen die over verschillende aandoeningen heen kunnen worden uitgewerkt (bijvoorbeeld jeuk, wond etc) (Uitvoeringslijn 2b).
 - Voorafgaand aan Aanpak 2b zal dan moeten worden vastgesteld welke generieke PROMs we binnen dit programma willen gaan gebruiken (Uitvoeringslijn 2a)
-

4.3 Aanpak uitvoeringslijn 1; gefaseerde werkwijze

1. Voor vnl (31) aandoeningen met bestaande (landelijke) kwaliteitsregistratie activiteiten/meetinstructuur.

Fase 1: Werkwijze toetsen bij 4 aandoeningen

Door de werkgroep lijn 1 zijn de volgende aandoeningen geselecteerd:

- IBD
- Chronische Nierschade
- Knievervangning
- Pancreascarcinoom

2. Evalueren werkwijze/ go-no go moment
3. Per half jaar stapsgewijze uitbreiding met volgende aandoeningen tot en met december 2022

4.4 Aanpak; uitvoeringslijn 2a: generieke PROM

1. Overkoepelende werkgroep opstarten voor vaststellen generieke PROM op verschillende domeinen/clusters
 - Menukaart generieke PROM Linnean als leidraad bij de keuze hierin
 - Uitgaande van wat er beschikbaar is aan gevalideerde instrumenten voor NL
 2. Toetsen in een pilot i.s.m. lijn 4
 - SAZ ziekenhuizen geïnteresseerd voor bij bijv aandoeningen liesbreuk / galblaas
 - ZKN-klinieken geïnteresseerd in verkennen generieke PROM voor planbare zorg
 - Mogelijkheden implementeerbaarheid CAT onderzoeken
 - Mogelijkheden gebruik van bestaande PROM-infrastructuur (bijv. Zorgladder) onderzoeken
 3. Definiëren onderzoeksvragen rond implementatie generieke PROM (t.b.v. ZonMW subsidie)
-

4.5 Aanpak; uitvoeringslijn 2b gefaseerde werkwijze

Voor de aandoeningen (28) zonder bestaande (landelijke) kwaliteitsregistratie activiteiten/meetinstructuur.

- Gefaseerd werkgroepen opstarten aandoeningspecifiek/clusters/domein
- Generieke PROM is basis, beoordelen of aanvullende aandoening specifieke PROMs/klinische uitkomsten wenselijk zijn
- Per half jaar stapsgewijze uitbreiding met volgende aandoeningen tot en met december 2022.

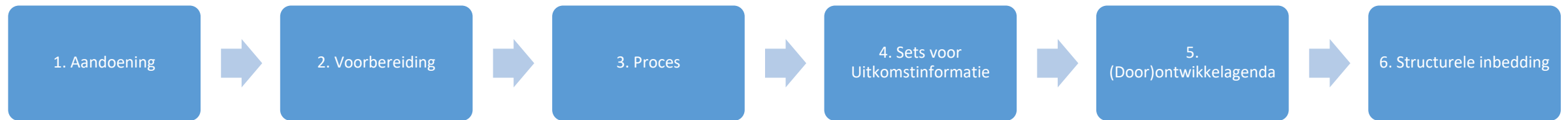
4.6 Aanpak; Overkoepelende activiteiten

Overkoepelende (voorbereidende) activiteiten ten behoeve van lijn 1 en werkgroepen:

- Standaard werkwijze voor werkgroepen per aandoening/cluster/domein uitwerken
- Formuleren concrete ontwikkelopdracht voor de werkgroepen en voorzitters
- Afspraken maken over besluitvorming binnen de werkgroepen
- Werkgroepen vormen (met representatieve afvaardiging vanuit HLA-partijen). De werkgroepen worden voorgezeten door een gezaghebbend voorzitter met draagvlak die zich onafhankelijk kan opstellen
- Inventarisatie beschikbare kennis/initiatieven in afstemming met andere lijnen
- Evalueren pilotfase/ bijstellen werkwijze
- In kaart brengen welke ondersteuning nodig is (competenties/expertise)
- Inrichten (infra)structuur voor beheer en onderhoud sets

4.7 Aanpak: Standaard werkwijze werkgroepen

Processtappen



Acties op hoofdlijnen

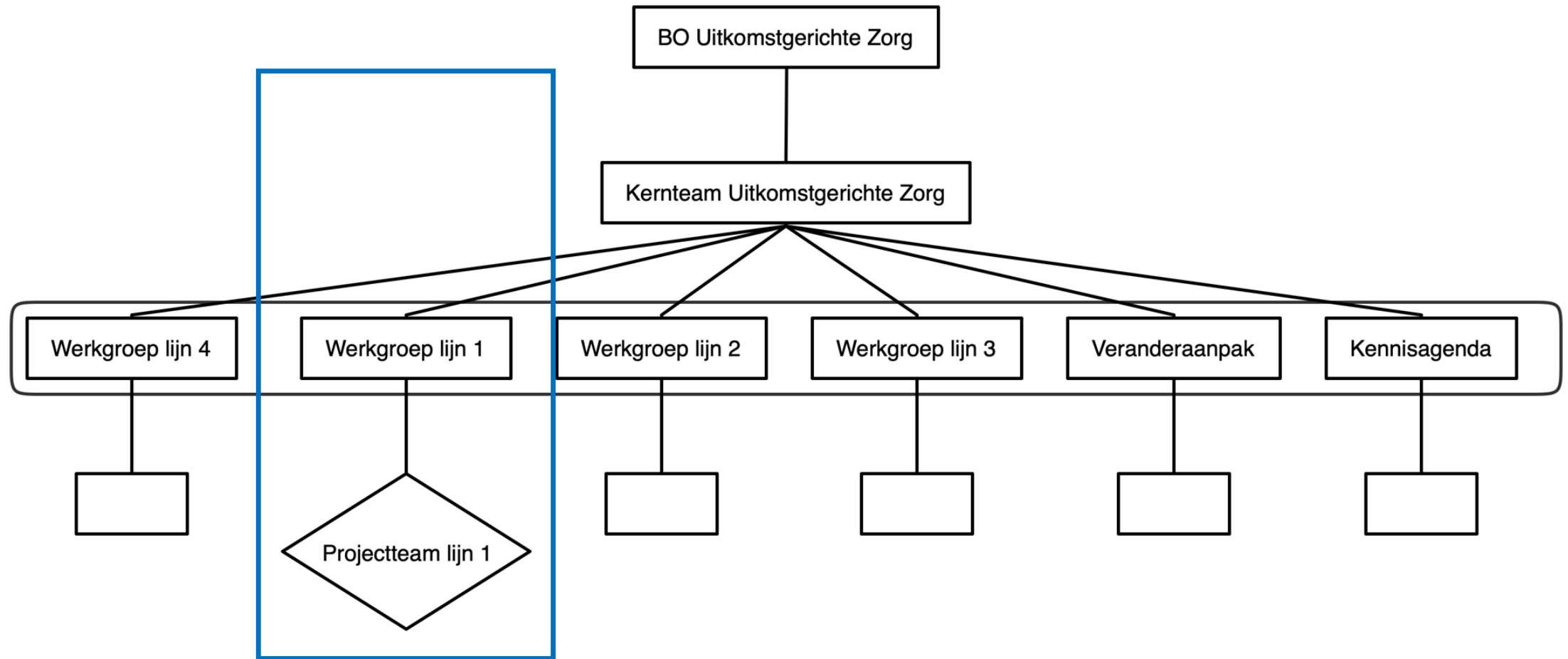
<ul style="list-style-type: none">Afbakening aandoening/ cluster/ domein	<ul style="list-style-type: none">Werkgroep vormenInventarisatie beschikbare kennis/initiatieven/data	<p>Beschrijven:</p> <ul style="list-style-type: none">ZorgpadSleutelmomenten samen beslissenUitkomsten/procesLeer en verbeterdoelen	<ul style="list-style-type: none">Ontwikkelen/vaststellen sets voor uitkomst informatieBeschrijving data-elementen (POC I)	<ul style="list-style-type: none">Test- implementatie/ toetsing (POC II)Fasering beschikbaarheid	<ul style="list-style-type: none">Analyseren, duiden en evaluerenterugkoppelen
Ontwikkelfase				Test- en beheerfase	

4.8 Aanpak: Invulling werkgroepen

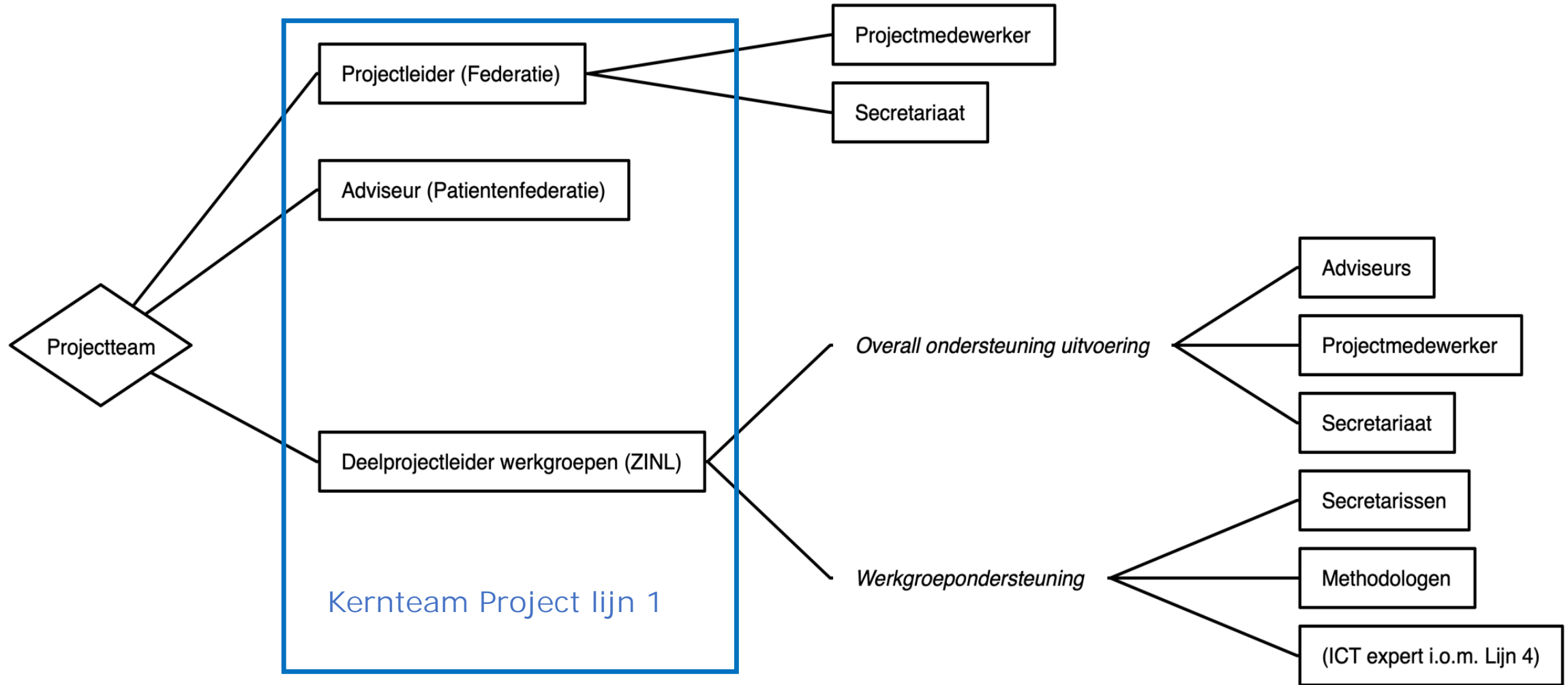
Acties op hoofdlijnen					
<ul style="list-style-type: none"> Afbakening aandoening/ cluster/ domein 	<ul style="list-style-type: none"> Werkgroep vormen Inventarisatie beschikbare kennis/initiatieven/data 	Beschrijven: <ul style="list-style-type: none"> Zorgpad Sleutelmomenten samen beslissen Uitkomsten/proces Leer en verbeterdoelen 	<ul style="list-style-type: none"> Ontwikkelen/vaststellen sets voor uitkomstinformatie Beschrijving data-elementen (POC I) 	<ul style="list-style-type: none"> Test- implementatie/ toetsing (POC II) Fasering beschikbaarheid 	<ul style="list-style-type: none"> Analyseren, duiden en evalueren terugkoppelen
Ontwikkelfase				Test- en beheerfase	

Invulling werkgroepen					
	Brede werkgroep van: <ul style="list-style-type: none"> Vert beroepsgroepen Vert PO(s) Vert andere koepels Aanv experts Voorzitter 	<ul style="list-style-type: none"> Vorbereiding door subwerkgroep "Zorgpad" (beroepsgroepen) Bespreken en vaststellen in brede werkgroep 	<ul style="list-style-type: none"> Ontwikkeling door subwerkgroep "uitkomsten" Bespreken en vaststellen in brede werkgroep 	<ul style="list-style-type: none"> Brede werkgroep 	<ul style="list-style-type: none"> Brede werkgroep

5. Projectstructuur (1)



5. Projectstructuur (2)



Toelichting bij 5 (1)

Taken van het projectteam:

- Projectleider (Federatie)

Heeft de overall verantwoordelijkheid voor de projectcoördinatie, planning en verantwoording, stuurt het projectteam aan, bewaakt voortgang en eventuele projectrisico's en informeert de (HLA) werkgroep van lijn 1 hierover, legt besluiten en adviezen voor.

De projectleider is verantwoordelijk voor de verbinding tussen partijen en domeinen. Daarnaast is de projectleider verantwoordelijk voor de communicatie en afstemming met de wetenschappelijke verenigingen ten behoeve van deelname aan en hun inhoudelijke bijdrage aan de werkgroepen. Projectleider coördineert daarnaast in afstemming met NVZ, NFU, ZKN en ZN bijdragen deelnemers vanuit deze partijen aan werkgroepen. Coördineert de eventuele bijdrage van eventuele aanvullende experts. Stemt af met de projectleiders uit andere lijnen. Wordt hierbij ondersteund door projectmedewerker en secretariaat.

- Adviseur (Patiëntenfederatie):

Is verantwoordelijk voor de communicatie en afstemming met de patiëntenorganisaties ten behoeve deelname aan en hun inhoudelijke bijdrage aan de werkgroepen.

Toelichting bij 5 (2)

- Deelprojectleider werkgroepen (ZINL):

Coördineert:

- het proces van uitvoering en bewaakt de voortgang van de individuele werkgroepen
- de ondersteuning van de werkgroepen (zie ook 6.1 en 6.2 inzake de ondersteuning)
- de structurering en harmonisering werkwijzen over de werkgroepen.
Bewaakt de uniformiteit van de werkwijze tussen de werkgroepen, verbindt werkgroepen en bevordert uitwisseling van kennis tussen de werkgroepen en voorkomt inhoudelijke overlappende activiteiten.
- algemeen ondersteunende werkzaamheden, bijv. verzameling van informatie uit good practices.
- de werkzaamheden van adviseurs, en de ondersteuningsteams van de werkgroepen. Wordt hierbij ondersteund door projectmedewerker en secretariaat.
 - Adviseurs:
Zijn verantwoordelijk voor de inventarisatie van beschikbare kennis/initiatieven/data en andere (algemene) voorbereidende werkzaamheden voor de werkgroepen.
 - Secretarissen en methodologen (en ICT experts vanuit lijn 4):
Zijn verantwoordelijk voor de ambtelijke, methodologische en ICT ondersteuning van de werkgroepen

6.1 Ondersteuning – aannames en uitgangspunten

- Voor meeste aandoeningen is al bestaande ondersteuningsstructuur vanuit registratie

Overzicht 31 aandoeningen, 37.5% ziektelast

- *DICA – 17 aandoeningen*
- *NHR – 3 aandoeningen*
- *LROI – 2 aandoeningen*
- *DHD – 3 aandoeningen*
- *PRN – 1 aandoening*
- *Renine - 1 aandoening*
- *NCF – 1 aandoening*
- *IKNL – 2*
- *Anders (i.o.) - 1*

Uitgangspunten en aannames

- belang kwaliteitsregistraties is erkend ; vliegende start
- wenselijk gebruik te maken van kennis / expertise die er al is (i.i.g. methodologisch / evt. secretaris); idem infrastructuur
- (t.b.v.) van programma UZ – noodzaak tot afspraken /spelregels en harmonisatie werkwijzen
- Evt. aanbieden aanvullende ondersteuning voor ander werkzaamheden (bijv. verzamelen good practices)
- ICT ondersteuning ism met lijn 4 en SKMS project verduurzamen kwaliteitsregistraties

6.2 Ondersteuning werkgroepen

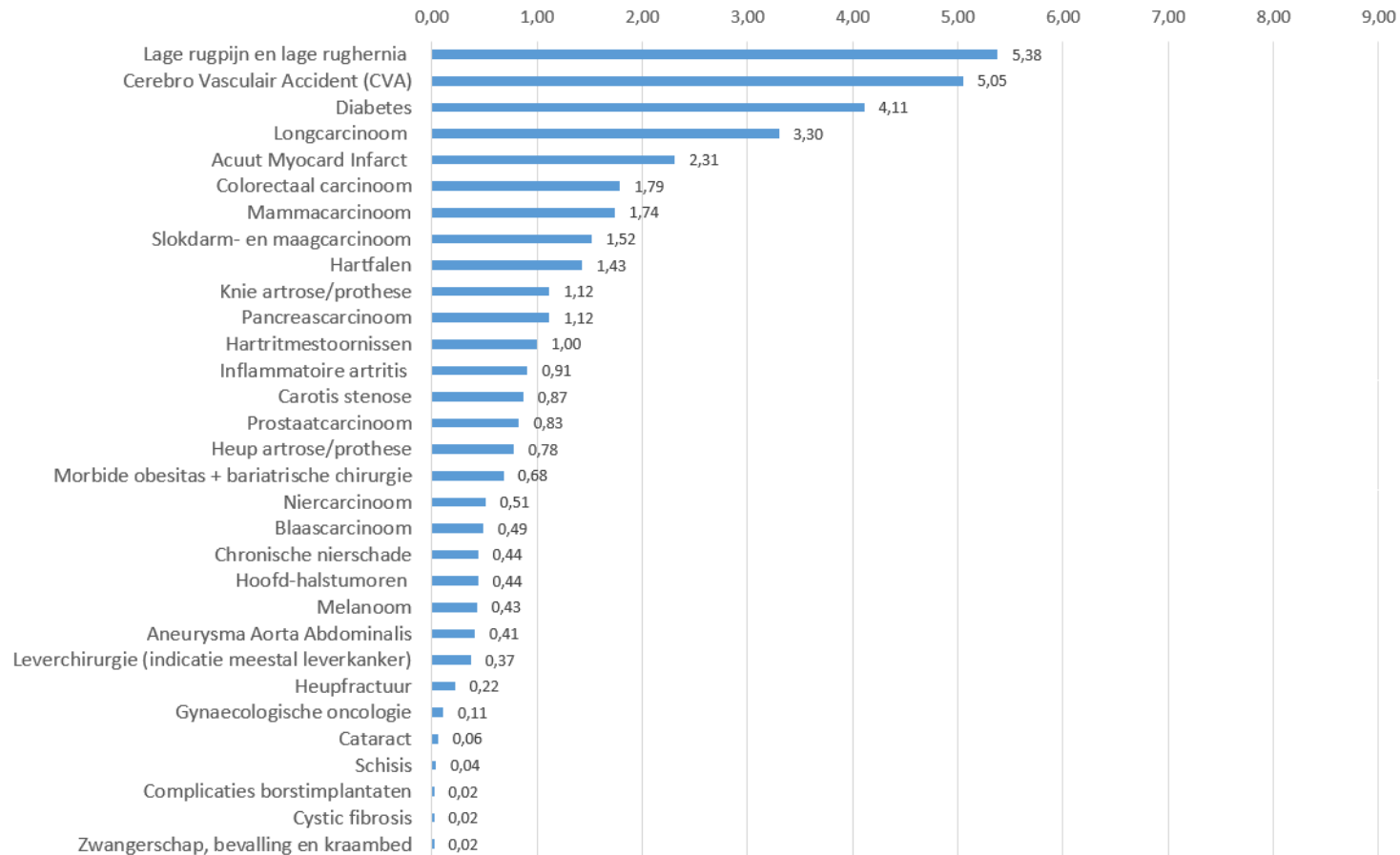
Acties op hoofdlijnen					
<ul style="list-style-type: none"> Afbakening aandoening/ cluster/ domein 	<ul style="list-style-type: none"> Werkgroep vormen Inventarisatie beschikbare kennis/initiatieven/data 	Beschrijven: <ul style="list-style-type: none"> Zorgpad Sleutelmomenten samen beslissen Uitkomsten/proces Leer en verbeterdoelen 	<ul style="list-style-type: none"> Ontwikkelen/vaststellen sets voor uitkomst informatie Beschrijving data-elementen (POC I) 	<ul style="list-style-type: none"> Test- implementatie/ toetsing (POC II) Fasering beschikbaarheid 	<ul style="list-style-type: none"> Analyseren, duiden en evalueren terugkoppelen
Ontwikkelfase				Test- en beheerfase	

Invulling werkgroepen en ondersteuning					
	Brede werkgroep van: <ul style="list-style-type: none"> Vert beroepsgroepen Vert PO(s) Vert andere koepels Aanv experts voorzitter 	<ul style="list-style-type: none"> Vorbereiding door subwerkgroep "Zorgpad" (beroepsgroepen) Bespreken en vaststellen in brede werkgroep 	<ul style="list-style-type: none"> Ontwikkeling door subwerkgroep "uitkomsten" Bespreken en vaststellen in brede werkgroep 	<ul style="list-style-type: none"> Brede werkgroep 	<ul style="list-style-type: none"> Brede werkgroep
	<ul style="list-style-type: none"> Secretaris Methodoloog 	<ul style="list-style-type: none"> Secretaris ICT (lijn4) Methodoloog 	<ul style="list-style-type: none"> Secretaris ICT (lijn4) Methodoloog 	<ul style="list-style-type: none"> Secretaris ICT (lijn4) Methodoloog 	<ul style="list-style-type: none"> Secretaris ICT (lijn4) Methodoloog

8. Bijlage I



Welke aandoeningen (mèt kwaliteitsregistratie) hebben het grootste aandeel in de ziektelast?



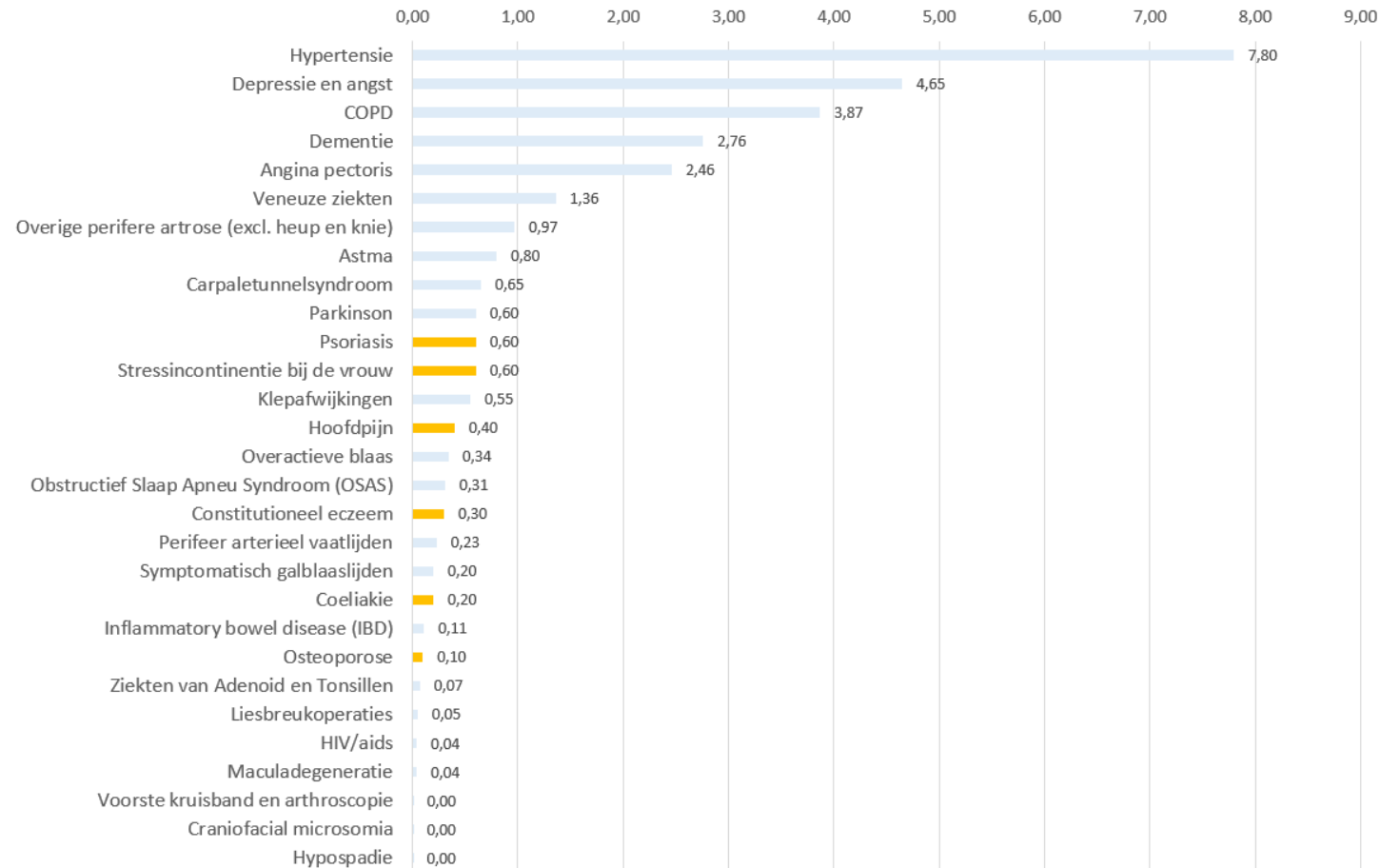
31

Aandoeningen met kwaliteitsregistratie vormen gezamenlijk 37,5% van de ziektelast

8. Bijlage II



Welke aandoeningen (zonder kwaliteitsregistratie) hebben het grootste aandeel in de ziektelast?



28

Aandoeningen zonder kwaliteitsregistratie vormen gezamenlijk 22,3% van de ziektelast

Waarvan
6

aandoeningen niet in de initiële lijst van 52 aandoeningen opgenomen

De ziektelast van hypertensie (7,8%) is vrijwel volledig indirect; het veroorzaakt andere aandoeningen met ziektelast. Daarom buiten scope.

Ontwikkelen en in gebruiknemen sets:
lijn 1 en lijn 4

- Werkgroepen
- Input beschikbare kennis/initiatieven
- Ondersteuning methodologisch en ICT

Set van uitkomst informatie

- Standardiseren/Verzibben
- Vastleggen/registreren in EPD/proms systeem

DATA

- Kwaliteitsregistratie:
- Verzamelen
- Combineren klinisch/pro
- Analyseren
- Duiden

Informatie

Terugkoppelen informatie:
Inhoud/vorm lijn 1; ICT lijn 4

In gebruik nemen Informatie:
lijn 2 en veranderaanpak

Informatie

N=1

Geaggregeerd

Leren en verbeteren lokaal

Samen beslissen lokaal

lijn 2

Samen Beslissen Patients like me

lijn 2

Leren en verbeteren instelling/vakgroep (spiegelinformatie)

Leren en verbeteren beroepsgroepen

Op termijn inkoop/keuze (benchmarkinformatie)

lijn 3

EPD?

PGO?

dashboard/keuzehulp

dashboard

?

?

8. Bijlage III