

Terugblik eerste jaar Experiment Uitkomstindicatoren

Bijeenkomst 24 januari 2020

Op 24 januari jl. werd met het ministerie van VWS, de ZonMw begeleidingscommissie en diverse samenwerkingspartners binnen het Experiment teruggeblikt op het eerste jaar van het Experiment Uitkomstindicatoren. Aanwezigen deelden de ervaringen, inzichten en geleerde lessen van het afgelopen jaar van het Experiment Uitkomstindicatoren met het meten, verzamelen en gebruiken van zorguitkomsten ten behoeve van samen beslissen.

De bijeenkomst startte met een filmpje waarin diverse zorgverleners, patiëntvertegenwoordigers en andere betrokkenen geïnterviewd werden over hun ervaringen in dit eerste jaar. In de algemene terugblik ging programmamanager Nelly van Uden aan de hand van de doelen van het Experiment in op de activiteiten die zijn gedaan in 2019.

Om nieuwe of gepersonaliseerde inzichten te verkrijgen in behandelresultaten voor het gebruik van zorguitkomsten (doel 1 van het Experiment) is voor elk zorggebied een keuze gemaakt voor een predictiemodel en worden beschikbare real-world uitkomstgegevens (Santeon en landelijk) gebruikt voor keuzeondersteuning.

Voor het inzetten van zorguitkomsten voor samen beslissen in de spreekkamer (doel 2) zijn in 2019 fact-packs samengesteld en literatuur reviews gedaan en zijn binnen elk zorggebied focusgroepen met patiënten en zorgverleners georganiseerd om de behoeften en wensen te inventariseren. In samenwerking met ZorgKeuzeLab worden keuzehulpen ontwikkeld om de patiënt te informeren over de uitkomsten van zorg.

Voor doel 3 (publiek bekend maken van zorguitkomsten) is voor de keuze voor een ziekenhuis behoefteonderzoek onder patiënten gedaan en wordt waar mogelijk aansluiting gezocht bij bestaande initiatieven vanuit patiëntorganisaties. Voor de verwachting van een behandeling is tevens behoefteonderzoek gedaan en heeft productontwikkeling samen met patiënten en zorgprofessionals plaatsgevonden. Voor CVA is een infographic voor patiënten ontwikkeld.

Op het gebied van evaluatie onderzoek (doel 4: evaluatie van het gebruik van zorguitkomsten) is een opzet voor een quasi-experiment volgens een multiple Interrupted Time Series design gemaakt. Nadat het protocol is goedgekeurd is de pre-implementatie meting gestart.

Zorggebied borstkanker

<p>Bevindingen: Welke informatie is er nodig voor besluitvorming over gepersonaliseerde nacontrole?</p> <table border="1"><thead><tr><th>Patiënt</th><th>Zorgverlener</th></tr></thead><tbody><tr><td><ul style="list-style-type: none">• Informatie doel nacontrole• Informatie over risico• Voor- en nadelen nacontrole• Advies passende optie(s)</td><td><ul style="list-style-type: none">• Wat is evidence based?• Welke strategie voor welke patiëntgroep?</td></tr></tbody></table> <p><i>"Ik had niet echt een keuze maar het plan wat ik voorgelegd kreeg klonk aanrhemelijk (.) maar als ze iets anders had voorgesteld met goede onderbouwing, was dat ook goed geweest."</i></p> <p><i>"Maar ja, is dat veilig? Kan dat? Is dat bewezen veilig om het helemaal niet meer te doen bijvoorbeeld of om de twee jaar?"</i></p> <p><small>santeon</small></p>	Patiënt	Zorgverlener	<ul style="list-style-type: none">• Informatie doel nacontrole• Informatie over risico• Voor- en nadelen nacontrole• Advies passende optie(s)	<ul style="list-style-type: none">• Wat is evidence based?• Welke strategie voor welke patiëntgroep?	<p>Ontwikkeling keuzehulp nacontrole</p>  <p>Aan de slag met de keuzehulp in de werkgroep sessies!</p> <p><small>santeon ZorgKeuzeLab</small> <small>Borstkanker nacontrole keuzehulp</small></p>
Patiënt	Zorgverlener				
<ul style="list-style-type: none">• Informatie doel nacontrole• Informatie over risico• Voor- en nadelen nacontrole• Advies passende optie(s)	<ul style="list-style-type: none">• Wat is evidence based?• Welke strategie voor welke patiëntgroep?				

Yvonne van Riet, borstkankerchirurg in het Catharina ziekenhuis, startte de presentatie met een toelichting op de nacontrole als beslismoment. De nacontrole bij borstkanker wordt vanuit de richtlijnen standaard ingericht voor elke patiënt met borstkanker. Bij borstkanker werd de noodzaak van het gebruik van zorguitkomsten op maat aangegeven door de zorgverleners omdat elke patiënt uniek is en een 'op maat' aanpak verdient.

Bevindingen: Wat zijn mogelijke voor- en nadelen van gepersonaliseerde nacontrole (minder intensief)?

Voordelen	Nadelen
<ul style="list-style-type: none">• Minder angst, onrust, stress• Lagere belasting patiënt<ul style="list-style-type: none">– Tijd, financieel– Pijn– Straling• Sneller 'patiënt af'• Zorg op maat / zinnige zorg• Betere doorstroom patiënten	<ul style="list-style-type: none">• Minder momenten relativering angst, onrust, onzekerheden• Mogelijk missen recidieven• Missen late gevolgen behandeling• Hogere drempel vraag nazorg • Patiënt sneller loslaten (zorgverleners)• Hogere belasting huisarts (zorgverleners)

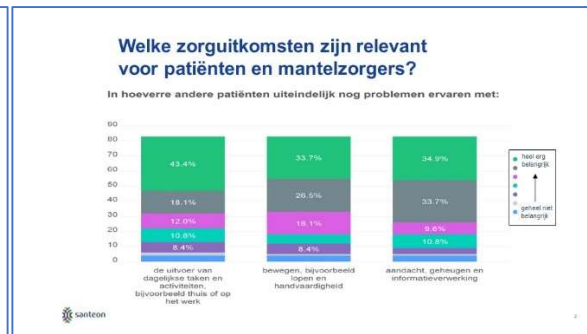
 2

Yvonne lichtte de keuze voor de toepassing van het INFLUENCE nomogram toe. Het verschil tussen nazorg en nacontrole werd benadrukt en de mogelijke voor- en nadelen van gepersonaliseerde nacontrole werden toegelicht. De ontwikkeling van de keuzehulp op basis van patiëntprofielen/persona's kwam aan bod. Daarnaast wordt er gewerkt aan een infographic borstkanker, die op basis van een behoefteonderzoek onder patiënten, uitgevoerd samen met BVN, wordt ontwikkeld (voorjaar 2020 beschikbaar). Ook andere beslismomenten en patiëntparticipatie zijn onder de aandacht van het Experiment. Zo werd duidelijk dat er behoefte is aan een bijsluiter op maat voor patiënten met vergevorderd borstkanker die Palbociclib gaan gebruiken.

Stans Drossaert, universitair hoofddocent Universiteit Twente, betrokken bij het Experiment als co-promotor van onderzoeker Jet Ankersmid, ging dieper in op de opzet en resultaten van de inventarisatie van de zorgpaden in de Santeon ziekenhuizen en het behoefteonderzoek onder patiënten en zorgprofessionals waarvan de resultaten dienen als uitgangspunt voor de keuzehulp in ontwikkeling.

Zorggebied CVA

Is samen beslissen überhaupt wel mogelijk is in de acute fase? Bij deze vraag is onder meer stilgestaan in het afgelopen jaar bij zorggebied CVA, zo gaf neuroloog Renske van den Berg-Vos van het OLVG aan in haar presentatie. Het keuzemoment waar wij ons op richten binnen het wetenschappelijk onderzoek is de zogenaamde "subacute" fase; het moment waarop patiënt/mantelzorgers en zorgverlener een keuze maken voor ontslaglocatie en revalidatie.



Via focusgroepen is opgehaald welke informatie belangrijk is voor patiënten/mantelzorgers en welke zorguitkomsten relevant zijn. De uitdaging lijkt voornamelijk te liggen bij het verzamelen van data in de gehele keten om zorguitkomsten op een goede wijze te kunnen inzetten voor samen beslissen. Dus niet alleen de zorguitkomsten van de Santeon ziekenhuizen zijn noodzakelijk, maar ook de uitkomsten van ketenpartners zoals revalidatiecentra en verpleeghuizen. Ook kwam aan bod de systematic review die is opgezet voor interventies over samen beslissen in CVA en de samenwerking met Rijndam Revalidatie en ErasmusMC over het gebruik van voorspelmodellen. Binnen dit zorggebied zal het voorspelmodel herstel arm-hand functie zal worden toegepast.

De ontwikkelde infographic met zorguitkomsten van de CVA-zorg in de Santeon ziekenhuizen werd getoond. Om patiënten beter toe te lichten wat zij kunnen verwachten van een behandeling voor CVA en de gevolgen van een CVA op de langere termijn wordt de infographic doorontwikkeld voor patiënten in samenwerking met Hersenletsel.nl. De resultaten van de focusgroepen met patiënten en mantelzorgers na een CVA werden getoond en toegelicht door Hersenletsel.nl. Michiel Lindhout van Hersenletsel.nl ging in op hun rol en betrokkenheid bij het Experiment en welke

aandachtspunten zij hebben namens patiënten.



Zorggebied chronisch nierfalen

Bij chronisch nierfalen staat de keuze die een patiënt heeft bij het eindstadium chronisch nierfalen centraal binnen het Experiment. Projectleider Ellen Parent van het Maastricht Ziekenhuis lichtte toe dat de zorguitkomsten van de verschillende (behandel)opties worden gepresenteerd in een keuzehulp. In het zorggebied chronisch nierfalen is gezocht naar verbreding in de samenstelling van de werkgroep waarmee de keuzehulp wordt ontwikkeld vanwege andere landelijke initiatieven en om landelijk draagvlak te bewerkstelligen.



Vanuit de nefrologie heeft men al ervaren dat het gebruik van zorguitkomsten in de spreekkamer grote impact heeft voor de patiënt. Het afgelopen jaar is het de nefrologen duidelijk geworden dat er continu sprake is samen beslissen. Het gehele zorgpad met alle keuzemomenten is daarom goed in

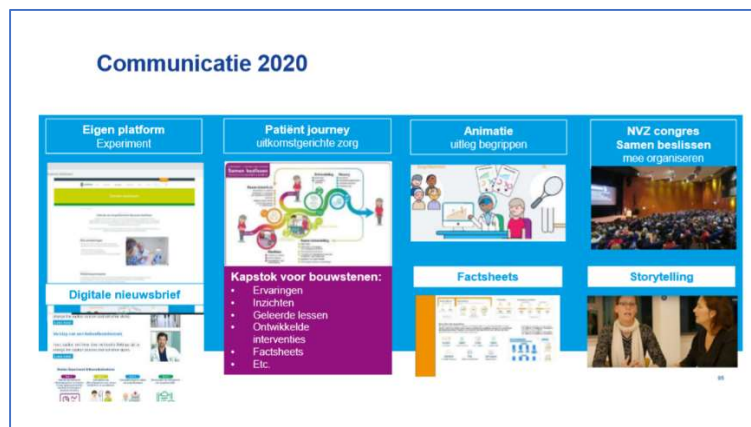
beeld gebracht. Binnen chronisch nierfalen zijn de eerste stappen gezet voor keuzeondersteuning op andere punten in het zorgpad.

Evaluatieonderzoek

Wetenschappelijk onderzoek vormt een onderdeel van het Experiment. Onderzoeker Mariska Hackert ging tijdens haar presentatie in op de opzet van het evaluatieonderzoek. De onderzoeksvragen richten zich op: In hoeverre is het gebruik van uitkomstinformatie bij samen beslissen effectief, geïmplementeerd in de dagelijkse praktijk, en leidt het tot veranderingen in het gebruik en uitkomsten van gezondheidszorg? Met geluidsopnames van het (keuze-)consult (210 patiënten), patiënten vragenlijst (630 patiënten) inclusief follow-up metingen en bijbehorende data uit EPD en vragenlijsten voor zorgprofessionals wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvragen.

Communicatie

Tot slot werd door Margriet van Dijk, als communicatieadviseur betrokken bij het Experiment, een beeld geschetst van de communicatie-activiteiten in het eerste jaar en wat er komend jaar wordt gedaan om de opgedane kennis binnen het Experiment te verspreiden. Een eigen platform met een visuele weergave van de patiënt journey uitkomstgerichte zorg vormt de spil in alle communicatie. De patiënt journey dient als kapstok voor de bouwstenen zoals ontwikkelde interventies, werkwijzen, handvatten, inzichten en geleerde lessen, factsheets etc.



Vooruitblik

Komend jaar worden vervolgstappen gezet om te komen tot de Proof of Concept en wordt de aandacht verbreed: de activiteiten richten zich op het gebruik van zorguitkomsten bij samen beslissen in het gehele zorgpad. En er zal specifiek aandacht zijn voor "kleine" keuzes in de spreekkamer.

Voor doel 1 van het Experiment zullen de gekozen predictiemodellen een patiëntvriendelijke weergave krijgen. In de keuzeondersteuning worden eenvoudige data toepassingen ("patients like me") ingezet en wordt data uit de Santeon Farmadatabase gebruikt.

Voor het inzetten van zorguitkomsten voor samen beslissen in de spreekkamer (doel 2) wordt een start gemaakt met de implementatie van de keuzehulpen, wordt de individuele terugkoppeling van

de PROMs opgezet en wordt gewerkt aan het ontwikkelen van keuzeondersteuning op andere momenten in de zorgpaden. Ook start de scholing van zorgprofessionals in het gebruik van zorguitkomsten op maat in het proces van samen beslissen.

Voor doel 3 (publiek bekend maken van zorguitkomsten) zal bij de keuze voor een ziekenhuis vanuit het Experiment een advies- en voorlopersfunctie worden vervuld bij bestaande initiatieven van patiëntenorganisaties. Op het thema wat een patiënt kan verwachten van een behandeling worden meerdere infographics ontwikkeld voor patiënten en worden deze getoetst en geëvalueerd.

Voor doel 4 (evaluatie onderzoek) zal komend jaar de post-implementatie meting van start gaan, na de training van de zorgprofessionals en na de introductie van de keuzehulp. Ook worden interviews met patiënten en zorgprofessionals gehouden.

Tot slot

Aansluitend op de presentaties vond de beoordeling van het Experiment Uitkomstindicatoren door de ZonMw begeleidingscommissie plaats.