

15 maart 2019

Vragend weten, herwaardering van uitkomsten van zorg

Rede uitgesproken door prof.dr. W.J.W. Bos op 15 maart 2019 bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar met als leeropdracht Nierziekten, Uitkomsten van Zorg.

Mijnheer de rector magnificus, leden van het bestuur van het Sint Antonius Ziekenhuis, leden van het curatorium van deze bijzondere leerstoel, leden van de Raad van Bestuur van het Leids Universitair Medisch Centrum, zeer gewaardeerde toehoorders,

Ik neem u mee naar het verleden. Een jonge ridder zwerft door het land. Na jaren bereikt hij zijn doel. Hij vindt een burcht, bewoond door een oude zieke koning. Hij weet niet de juiste vragen te stellen aan de koning, en moet nog jaren doorzwerven voor hij de burcht terugvindt, nu wel in staat blijkt de juiste vragen te stellen. Daarmee verlost hij de koning¹.

Dames en heren, stellen wij in de gezondheidszorg wel de juiste vragen; aan onze patiënten, en aan onszelf?

Ik neem u mee op een verkenning. Een verkenning van waardegedreven zorg in de spreekkamer, het ziekenhuis en het zorgstelsel.

Inleiding Waardegedreven Zorg

Hoe gaan wij in de gezondheidszorg om met de grote uitdagingen waar wij voor staan? De bevolking veroudert, het aantal personen met een chronische ziekte neemt toe, techniek ontwikkelt zich snel, kosten stijgen, personeelstekorten ook.

Wat ziet de patiënt?

Die ziet dat zorg voor de patiënt niet altijd efficiënt georganiseerd is en dat het gesprek niet altijd over die aspecten gaat die hij/zij belangrijk vindt.

Wat zie je als je van afstand naar de zorg kijkt?

Dan zien we variatie in uitkomsten van zorg, traag overnemen van goede praktijkvoorbeelden en stijgende kosten.

In 2005 beschrijven Porter en Teisberg een oplossing voor deze problemen in hun boek “Redefining Healthcare”². De essentie van hun voorstel verwoorden zij in de ondertitel van dit boek: “creating value based competition on results”. Deze ondertitel introduceert zowel “waarde”, “uitkomsten van zorg” en “competitie”. Waarde wordt gedefinieerd als de uitkomsten van zorg in relatie tot de kosten. Bijna onopgemerkt zetten we een belangrijke stap

in discussies over gezondheidszorg. Met uitkomsten van zorg in de teller en kosten in de noemer, verleggen we de focus van het debat van kosten naar uitkomsten van zorg!^{3,4} Op de competitie kom ik later terug.

Voor Nederlanders is het logisch dat kosten een onderdeel zijn van uitkomsten. Het Nederlands de enige taal is waar het woord “KOSTEN” ingesloten is in het woord “uitKOmSTEN”!

Het verleggen van focus van vooral “kosten” naar “uitkomsten in relatie tot kosten” is waarschijnlijk één van de verklaringen voor het enthousiasme onder patiëntvertegenwoordigers, artsen, ziekenhuizen, verzekeraars en de overheid. Kwaliteitsverbetering appelleert aan de intrinsieke motivatie van zorgprofessionals, voor overheid en verzekeraars lonkt het perspectief op effectievere inzet van middelen⁵. De Federatie Medisch Specialisten noemt waardegedreven zorg als uitgangspunt voor het leveren van zorg⁶. In het regeerakkoord “Vertrouwen in de toekomst” en in het in 2018 afgesloten Hoofdlijnakkoord Medisch Specialistische Zorg 2019-2022, een overeenkomst tussen partijen in de zorg is waarde-gedreven zorg een basisingrediënt^{7,8}.

Waarde-gedreven zorg beschrijft een denkraam om zorg effectiever te maken en betaalbaar te houden. Dat wordt in essentie bereikt door:

1. Bij het organiseren van zorg het perspectief van de patiënt als uitgangspunt te kiezen
2. Die uitkomsten van zorg te meten die er voor de patiënt toe doen
3. Uitkomst- en kostenmetingen te gebruiken om de zorg te verbeteren
4. Bekostigingsmodellen aan te passen.

Om deze uitgangspunten in praktijk te brengen beschrijft Porter een strategische agenda in zes punten: het geïntegreerd organiseren van zorg in zogenaamde integrated practice units (IPU's), het meten van uitkomsten en kosten van zorg, overgaan op uitkomstgerichte betaling, het integreren van zorg over locaties en geografische expansie; dit alles mogelijk gemaakt door ondersteunende informatie-technologie^{2,9}. Een deel van deze agenda is gebaseerd op de Amerikaanse schaal van gezondheidszorg.

Wat is waarde? Hoewel dat academisch vooral een vraag is voor economen en filosofen, ontkomen wij er niet aan ons die vraag te stellen. Porter definieert waarde niet, zoals u wellicht verwacht van een hoogleraar aan de Harvard *Business School*, in dollars, maar als waarde voor de patiënt. Deze waarde “berekent” hij door voor patiënten relevante uitkomsten te delen door kosten. Het gebruik van een formule wekt de schijn van een objectieve waarde voor medisch handelen. Dat is niet het geval. In de teller van de formule staan objectieve

uitkomsten als overleving en medische complicaties en patiënt gerapporteerde, per definitie subjectieve, uitkomsten; in de noemer staan Euro's. Hier ontstaat een paradox in de waardegedreven zorg. Waardegedreven zorg staat voor het precies meten van uitkomsten, maar de waarde zelf kan niet altijd berekend worden. De waarde is meestal subjectief, opgebouwd uit verschillende uitkomsten die deels subjectief zijn. Waarde kunnen we daarom niet altijd berekenen, wel altijd onderbouwen. Verbeteren uitkomsten? Dalen kosten? Gaan we de goede kant op? Wanneer uitkomsten verbeteren en kosten dalen door een interventie is er geen probleem; verbeteren de uitkomsten tegen hogere kosten, dan moeten we in debat.

Nietzsche sprak van een "Umwertung aller Werte" toen de vaste en universele waarheid van het christendom plaats maakte voor persoonlijker en daarmee subjectievere invulling van het begrip waarde. In de gezondheidszorg maken wij nu een vergelijkbare paradigmashift mee. We bewegen van Evidence Based Medicine met protocollen die vooral gebaseerd zijn op overlevingswinst, naar geneeskunde waaraan de stem van de patiënt wordt toegevoegd; een cultuur waarin ook subjectieve uitkomsten van zorg een plaats krijgen¹⁰. Ook dit is een verandering waarin een universele waarheid, die van het protocol, aangevuld wordt met subjectieve waarderingen, die van de patiënt.

Er zijn meer initiatieven en ontwikkelingen die gericht zijn op het versterken van de rol van de patiënt en op het verhogen van de kwaliteit en efficiëntie van de zorg. Ik noem:

- Versterken van de regierol van de patiënt^{11,12}.
- Gezamenlijke besluitvorming door patiënt en arts¹³.
- Kwaliteitsverbetering door feedback op resultaten van zorg¹⁴.
- Transparantie over uitkomsten van zorg^{4,5}.
- Het triple aim concept: Betere patient- en zorgverlengerervaring en verhoogde gezondheidsresultaten tegen lagere kosten¹⁵.
- Het verminderen van zinloze zorg, als beschreven in de Choosing Wisely campagne, en door onderzoek naar welke zorg effectief is^{16,17}.
- Het efficiënter organiseren van zorg met methodieken als LEAN, de Theory of Constraint, of zorgpaden¹⁸⁻²⁰.
- Het gebruik van big-data, thuismetingen en kunstmatige intelligentie¹¹.

Waardegedreven zorg vormt een logisch denkraam om deze ontwikkelingen te verbinden en te integreren. Ik spreek de veronderstelling uit dat integratie van deze initiatieven tot meer kwaliteitsverbetering leidt dan het uitvoeren van losse projecten.

Kritiek

Er is ook kritiek op waardegedreven zorg.

Is het werkelijk iets nieuws? De patiënt is toch altijd al het centrum van de zorg? Als we eerlijk zijn is de zorg niet altijd optimaal rond de patiënt georganiseerd, en, als we al uitkomsten van zorg meten, zijn dat niet altijd voor patiënten relevante uitkomsten. Bovendien krijgen professionals lang niet altijd feedback; daarover later meer.

Waardegedreven zorg is ook beschreven als buzz-woord of een hype, die vaak naar eigen believeen wordt begrepen en ingevuld^{21,22}. Vandaag geef ik U mijn invulling!

De hypothese dat waardegedreven zorg tot kwaliteitsverbetering leidt moet getoetst worden. Ook voor waardegedreven zorg zelf moet gelden dat de uitkomsten in relatie staan tot de geleverde inspanningen en de gemaakte kosten.

Waardegedreven zorg in de praktijk

De aard van mijn leerstoel “Nefrologie, uitkomsten van zorg” maakt dat ik mij primair richt op de nierpatiënt en het evalueren van uitkomsten. Ik neem u mee op een verkenning van de spreekkamer, het ziekenhuis en het zorgstelsel.

1. De spreekkamer:

De kracht van het werken met uitkomsten heb ik leren kennen in mijn eigen spreekkamer. Oudere patiënten bij wie de nierfunctie verslechtert moeten kiezen of ze wel of niet gedialyseerd willen worden. De allereerste acute dialyse behandelingen werden in 1945 uitgevoerd door mijn leermeester Kolff. Chronische dialyse wordt sinds de jaren ‘60 uitgevoerd. Aanvankelijk is er schaarste. De technische mogelijkheden en de capaciteit nemen toe. Oudere patiënten worden behandeld. Vervolgens rijst de vraag of de voordelen van behandeling voor iedere persoon opwegen tegen de nadelen²³. In enkele kleine studies wordt beschreven dat oudere patiënten die ook aan andere ziektes leiden met dialyse, gemiddeld, niet langer leven dan zonder dialyse.

Analyse van eigen data leert dat de tijd die dialyse toe voegt aan het leven afneemt op hogere leeftijd en boven de 80 jaar niet meer significant is, en al eerder bij patiënten met co-morbiditeit²⁴.

Deze data, geanalyseerd door de arts-onderzoeker Wouter Verberne, zijn opgenomen in richtlijnen en worden nu in de spreekkamer gebruikt. Niet in de zin dat starten met dialyse actief wordt ontraden; meer als opening van het gesprek; starten met dialyse is niet de enige optie, niet starten is ook een mogelijkheid die overwogen moet worden.

Onmiddellijk doemen vervolgvragen op. Als de lengte van leven gemiddeld niet verschilt, hoe zit het dan met de kwaliteit van leven? Terwijl patiënten op hoge leeftijd regelmatig aangeven de kwaliteit van het resterende leven belangrijker te vinden dan de lengte van leven, zijn er

weinig studies gedaan waarin de kwaliteit van leven met en zonder dialyse vergeleken wordt²⁵.

Uitkomsten van behandelingen verschillen sterk per individu. Kunnen we vooraf een betere inschatting geven van het ziektebeloop en het effect van behandeling? Leeftijd alleen voorspelt onvoldoende. In de oncologie voorspelt de kwetsbaarheid, gedefinieerd door de lichamelijke en geestelijke conditie en het functioneren in het dagelijks leven, de uitkomsten van zorg. Zo'n "geriatisch assessment" blijkt bij een kwart van de patiënten de behandelbeslissing te veranderen en bij drie kwart van de patiënten tot aanpassing van ondersteunende zorg te leiden. Per saldo worden betere behandelresultaten behaald²⁶.

De nefrologie maakt op dit vlak een inhaalslag. Het geestelijk functioneren van oudere patiënten voor en na start van dialyse, en de waarde van het geriatisch assessment worden onderzocht^{27,28}.

In de Polder-studie, waarin het LUMC en het St Antoniusziekenhuis een leidende rol spelen, voeren we het geriatisch assessment in als standaard zorg in de fase waarin de patiënt moet beslissen²⁹. Binnenkort starten we een landelijke studie waarin het beloop van de kwaliteit van leven mét en zonder dialyse wordt onderzocht. Ik noem dr. van Buren, dr. Mooijaart en onderzoekster Carlijn Voorend als belangrijke Leidse collegae bij deze initiatieven. Wij hopen in de toekomst in staat te zijn een preciezer behandeladvies te geven aan de individuele patiënt.

Op deze manier worden data uit de praktijk geanalyseerd en, op een voor patiënten toegankelijke manier, teruggebracht in de spreekkamer ten behoeve van gezamenlijke besluitvorming. Dat proces van besluitvorming is literair beschreven door Gawande³⁰. We accepteren niet langer een arts die alles beslist, en willen ook geen arts die voor en nadelen opsomt en het de patiënt verder zelf uit laat zoeken. We zoeken artsen, die samen met de patiënt voor en nadelen verkennen om tot een gezamenlijke beslissing te komen.

In het LUMC is veel kennis op het gebied van deze gezamenlijke besluitvorming aanwezig bij de groep van de hooggeleerde Stiggelbout. De komende jaren zullen we in een samenwerkingsverband van Santeonziekenhuizen, de Nierpatiënten Vereniging en het LUMC een praktijk-onderzoek uitvoeren naar het besluitvormingsproces bij nierpatiënten. Waar voor de oudere patiënt de mogelijkheid af te zien van dialyse vaak een onderbelichte optie is, kan de jongere patiënt levens-lengte en -kwaliteit winnen met een tijdige transplantatie. We onderzoeken of we het keuzep proces, en de uiteindelijke behandelresultaten, kunnen verbeteren met op uitkomsten gebaseerde voorlichting; voorlichting die bij de patiënt thuis gegeven wordt aan de patiënt en aan zijn familie en/of vrienden³¹.

Patiënt gerapporteerde uitkomsten

Hoe brengen we in beeld wat werkelijk relevant is voor een patiënt? Een goed gesprek in de spreekkamer zult u denken. Veel klachten blijven in standaard consulten systematisch onderbelicht. Ik noem het voorbeeld van incontinentie of moeheid na een prostaatoperatie³². De meerderheid van patiënten heeft een andere idee dan zijn arts waar hij last van heeft. Met vragenlijsten, PROM's, Patient Reported Outcome Measures, kunnen we in het dagelijks leven relevante uitkomsten systematisch in beeld brengen^{33,34}. PROM's geven bij individuele patiënten inzicht in hun dagelijks functioneren en de belemmeringen die zij daarbij ervaren. Het gebruik van PROM's is niet een onpersoonlijke invulling van persoonsgerichte zorg³⁵, maar het startpunt voor een beter gesprek, gericht op die klachten waar de patiënt in het dagelijks leven het meeste last van heeft^{34,36,37}. De bereidheid herhaaldelijk vragenlijsten in te vullen is vooral afhankelijk van het bespreken van de antwoorden in de spreekkamer. Verder is het voor patiënten belangrijk om het beloop van hun ziekte, of het herstel na een ingreep, te vergelijken met dat van collega patiënten³⁸. Bij het systematisch vervolgen van PROM's kunnen de uitslagen richting geven aan behandelstrategieën^{39,40} of gebruikt worden voor kwaliteitsverbeteringsprojecten³². Weten we of de inzet van PROM's zinvol is? Het gebruik van PROM's verhoogt de kwaliteit van het gesprek en is behulpzaam is bij het identificeren van klachten van patiënten. Het bewijs dat uitkomsten van zorg daadwerkelijk verbeteren neemt toe^{34,37}.

Er bestaan generieke PROM's, die een aantal voor iedereen relevante domeinen bevragen, en ziekte specifieke PROM's. Nierpatiënten leiden, vaker dan ander patiënten, aan meerdere ziekten⁴¹. Dan is het praktisch om niet voor iedere behandelaar andere vragenlijsten in te hoeven vullen. Voor nierpatiënten is het daarom bij uitstek relevant om waar mogelijk generieke PROM's te gebruiken⁴².

In Nederland werkt de werkgroep PROM's en PREM's van het Linnean initiatief het gebruik van generieke PROM's uit⁴³.

In de nefrologie worden PROM's geïntroduceerd en geëvalueerd door Dr. Hemmelder, bestuurder van Nefrovisie, de hooggeleerde Dekker en onderzoekers Yvette Meuleman en Esmee vd Willik van de vakgroep klinische epidemiologie van het LUMC. Ik verheug me erop met jullie samen te werken bij de evaluatie van PROM's bij verschillende categorieën nierpatiënten.

Nu we aan het begin staan van breder gebruik van PROM's, moeten we ons afvragen of we met de bestaande PROM's wel altijd de goede vragen stellen⁴⁴. De meest gebruikte PROMs bevragen de kwaliteit van leven gezien vanuit een medisch perspectief. De vraag wat relevante uitkomsten zijn wordt in het algemeen verschillend beantwoord door patiënten en

artsen. Artsen noemen de lengte van leven vaak als belangrijkste uitkomstmaat, gevolgd door medische complicaties. Voor patiënten is de kwaliteit van leven belangrijker⁴⁵.

Wanneer we Nederlanders vragen wat gezondheid betekent, worden dimensies genoemd die maar ten dele bevroegd worden in de huidige PROM's. Het concept "positieve gezondheid", gebaseerd op een brede uitvraag naar wat gezondheid betekent, legt minder nadruk op aan- of afwezigheid van ziekte, en meer op de mogelijkheid van mensen om uitdagingen aan te gaan en eigen regie te behouden. In dit nieuwe gezondheidsconcept worden 6 dimensies onderscheiden, te weten: lichamelijke functie, mentale functie, een spirituele/existentiële dimensie, kwaliteit van leven, sociaal maatschappelijke participatie en dagelijks functioneren⁴⁶. Voor positieve gezondheid zou het een verrijking zijn als het lukt de zes assen van gezond functioneren te kwantificeren en de uitkomsten te kunnen gebruiken in de begeleiding van patiënten. Voor waardegedreven zorg kan het een verrijking zijn wanneer we naast maten die met ziekte geassocieerd zijn ook maten gebruiken die gezondheid meten.

Tenslotte is er is nog een heel andere manier om die gezondheid te evalueren. Bij PROM's denken we nu aan vragenlijsten. Metingen thuis, van bloeddruk, gewicht, of het aantal stappen dat per dag gezet is, zijn andere door patiënt gerapporteerde metingen die een zinvolle blik op de gezondheid geven en makkelijker te verzamelen zijn!

2. Het ziekenhuis

In Nederland wordt waardegedreven zorg van 2 kanten benaderd. Enkele UMC's starten door zorg voor patiënten met een specifieke aandoening in zogenaamde Integrated Practice Units - IPU's- te organiseren⁴⁷. Verbeteren van kwaliteit door feedback op resultaten van zorg is het startpunt bij meerdere kwaliteitsregistraties en de ziekenhuisketen Santeon^{10,14,48}.

Organisatie van zorg.

Hoe organiseren we de zorg optimaal voor de patiënt? In Integrated Practice Units (IPU's) bieden alle professionals die bij de zorg voor patiënten met een specifieke ziekte zijn betrokkenen, die zorg geïntegreerd aan. In IPU's komen initiatieven samen die anders ieder aandacht vragen. Ik noemde gezamenlijke besluitvorming, het standaardiseren en efficiënter organiseren van zorg, en het meten en evalueren van uitkomsten van zorg, inclusief patiënt-gerapporteerde uitkomsten. Op maat gesneden ICT is hard nodig om resultaten van zorg zowel op individueel als op geaggregeerd niveau continu inzichtelijk te maken. Enthousiasme en gedrevenheid van alle betrokken professionals zijn de allerbelangrijkste ingrediënten. Andersom kan aanwezigheid van deze kansen het voor schaarse professionals aantrekkelijk maken te werken op een plek waar samengewerkt wordt om deze geïntegreerde zorg van de toekomst te ontwikkelen.

In de maatschappij leeft de vraag naar zorg op menselijke maat. In IPU's leveren vaste, goed op elkaar ingespeelde teams, de zorg. Werken in IPU's kan, ook in grote instituten, een antwoord zijn op de vraag naar de menselijke maat.

De manier waarop IPU's ingericht en ingezet worden varieert⁴⁹. Het LUMC kiest voor een geleidelijke uitbreiding van het aantal van IPU's⁴⁷, en niet voor een plotse totale re-organisatie naar zorgthema's, het zogenaamde kantelen. Wetenschappelijk evaluatie van waardegedreven zorg is een kernthema.

Het is een voorrecht om samen met de hooggeleerde van Buchem richting te geven aan de implementatie en deze evaluatie van de waardegedreven zorg in het LUMC. Met een krachtig managementteam, ondersteund door een enthousiast implementatieteam en deskundige werkgroepen richten we de zorg van de toekomst in. Binnen de nefrologie is de transplantatiezorg al eerder langs de lijnen van een IPU georganiseerd onder leiding van dr. de Vries. Samen met dr. Teng, en onderzoekster Ebru Dirikgil hoop ik een bijdrage te leveren aan de organisatie en evaluatie van zorg voor patiënten met een ANCA-geassocieerde vasculitis, een ontsteking van de kleine bloedvaten die vaak gepaard gaat met nierfilterontsteking.

Van meerdere van de bovengenoemde bouwstenen bij het opzetten van een IPU is de effectiviteit beschreven. Wat weten we over de effectiviteit van IPU's als geheel? Verbetering van efficiëntie en korte termijn resultaten zijn aangetoond⁵⁰⁻⁵². Organisatievormen kunnen niet onderzocht worden met RCT's. Het vergelijken van organisatie en uitkomsten van zorg voor en na de implementatie is een model dat beter haalbaar is⁵³. We moeten ervoor zorgen tijdig uitkomsten van zorg te meten om in staat te zijn het effect van de gewijzigde organisatie te evalueren.

Kwaliteitsverbeterings-initiatieven

De vraag die we ons zelf herhaald moeten stellen is of we wel goed werk leveren. Inzicht in het effect van ons handelen en het vergelijken met uitkomsten van anderen is een krachtig instrument om te verbeteren. Artsen van de zeven Santeon ziekenhuizen vergelijken zorguitkomsten en werkwijzen. Best-practices worden geïdentificeerd en door lokale, multidisciplinaire, verbeterteams ingevoerd. Een werkelijke cultuurverandering is de deelname van patiënten aan deze lokale teams. Mijn eigen ervaring is dat het gesprek hierdoor direct verandert. Een volgende verandering is dat de uitkomsten van zorg worden gepubliceerd wanneer meerdere cycli zijn doorlopen^{10,48}.

Met de nefrologen van de Santeon ziekenhuizen zijn wij afgelopen jaar een dergelijk traject gestart onder leiding van dr. van Dorpel en Ellen Parent van het Maasstad Ziekenhuis. Ik ben

trots op de openheid waarmee we data van 7 ziekenhuizen vergelijken en op het enthousiasme van het lokale verbeterteam in Nieuwegein.

Kwaliteitsverbeteringen gebaseerd op uitkomstregistraties zijn in de medische literatuur minder vaak beschreven dan u waarschijnlijk denkt, zij zijn op drie handen te tellen⁵⁴. In Nederland zijn complicaties en de sterfte van patiënten met een coloncarcinoom gedaald door uitkomstgegevens te delen met chirurgische centra^{55,56}. In de cardiothoracale chirurgie, hebben best-practices, die geïdentificeerd werden in uitkomstregistraties, geleid tot verhoging van kwaliteit⁵⁷.

Voor zeldzame ziektes, waar vaak onvoldoende patiënten behandeld worden om gerandomiseerde studies uit te voeren, is verbetering van zorg op grond van internationale vergelijkingen een haalbaarder model.

Welke uitkomsten gaan we meten?

Voordat we uitkomsten van zorg kunnen vergelijken, moeten we vaststellen welke data daarvoor geschikt zijn. Precieze definities zijn nodig om zinvolle vergelijkingen te kunnen maken en om de data automatisch af te leiden uit elektronische patiëntendossiers⁵⁸. In Nederland bestaat er al jaren ervaring in het verzamelen van klinische data door ziektespecifieke registraties^{14,59,60}. Het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) definieert internationaal te gebruiken uitkomstsets voor specifieke ziektebeelden⁶¹. De Nederlandse overheid heeft aangegeven deze ICHOM-sets te willen gebruiken⁶². Als voorzitter van de internationale ICHOM-werkgroep voor nierziekten wil ik er een lans voor breken om goed lopende Nederlandse registraties als uitgangspunt te nemen en van daaruit het systeem uit te bouwen. De ICHOM sets zijn hierbij een doel zijn; niet het vertrekpunt.

In de nefrologie registreert Renine al jaren diagnose, duur van dialyse en mortaliteit, terwijl de NOTR alle transplantatie gegevens registreert. Nefrovisie werkt nu aan een systeem voor alle behandel fases, de fase van chronische nierschade, dialyse, transplantatie en conservatieve behandeling. Het aantal gemeten uitkomsten breidt langzaam uit en beweegt zich in de richting van de ICHOM set.

Bij iedere vergelijking van data vragen deelnemers zich af of hun data kloppen en vergelijkbaar zijn. We blijken niet allemaal de beste te zijn en menigeen doorloopt enkele rouwfases van Elisabeth Kübler-Ross als ontkenning, woede, marchanderen en berusting. De betrouwbaarheid van de data moet steeds gecontroleerd worden. Bij het vergelijken van uitkomsten rijst vaak de gedachte dat “mijn patiënten zieker zijn dan die van jou”. Voor een adequate vergelijking is correctie voor verschillen noodzakelijk. Dat kan de interpretatie van

uitkomstverschillen veranderen^{63,64}. Pas na correctie kan onderzocht worden of verschillen in uitkomsten het gevolg zijn van verschillen in medisch beleid. Om deze analyse te vergemakkelijken worden in Santeon-projecten naast uitkomstenmaten ook een aantal patiënt en procesindicatoren gemeten^{10,48}.

Transparantie

Is vervolgens transparantie noodzakelijk om uitkomsten te verbeteren? De maatschappij vraagt openbaarheid van uitkomsten van zorg^{4,5,62}. Transparantie maakt de eerdergenoemde “competitie op uitkomsten” mogelijk, geeft een concrete basis voor vertrouwen in het werk van artsen en stelt patiënten in staat het ziekenhuis te kiezen waar zij behandeld willen worden. Voor professionals blijkt vooral het niet achter willen blijven bij collega’s een sterke drijfveer^{5,65}. De bewijsvoering dat openbaarheid op zich leidt tot verbeteringen is beperkt. Introductie van openbaarheid wordt vaak gecombineerd met kwaliteitsverbeteringsinitiatieven^{48,66}, of een uitkomst-gedreven vergoedingssystemen gestart⁶⁷. De DICA-registraties laten zien dat een blijvende kwaliteitsverbetering mogelijk is wanneer de behandeluitkomsten alleen zichtbaar zijn voor de deelnemende centra en niet voor de buitenwereld⁶⁸.

Een andere beperking bij openbaarheid is dat de uitkomsten van zorg niet alleen het resultaat zijn van de kwaliteit van de geleverde zorg, maar ook afhankelijk zijn van de plaats, bijvoorbeeld in een achterstandswijk, waar een ziekenhuis staat en de karakteristieken van de patiënten die behandeld worden^{69,70}.

Openbaarheid is geen doel op zich. We moeten ons de vraag stellen welk doel we nastreven, en welke informatie daarvoor nodig is. Wanneer we uitkomsten van zorg openbaar maken, moeten we ons realiseren dat verschillende uitkomstenmaten niet altijd in dezelfde richting wijzen^{64,71}. Een ziekenhuis kan goed scoren op de ene maat, en slechter op een andere. Dat betekent dat we “de” kwaliteit niet makkelijk kunnen presenteren. Gebruik van een samengestelde maat, gebaseerd op een combinatie van verschillende uitkomsten, kan een optie zijn^{71,72}, het presenteren van meerdere uitkomsten is een andere optie⁴⁸. Voor acceptatie van openbaarheid onder professionals is het essentieel dat deelnemende centra eerst een aantal cycli doorlopen om betrouwbare data te leveren en de kans te krijgen te verbeteren op punten waar men onbewust slechter scoort⁴⁸.

Risico’s van uitkomsten meten.

Gebruik van uitkomstmaten kent ook risico’s. De keuzevrijheid van de patiënt mag niet worden belemmerd. Er bestaat een spanningsveld tussen het streven naar optimale overleving, waar Evidence Based Medicine (EBM) in essentie op gebaseerd is, en het streven naar keuzevrijheid voor patiënten^{3,73}.

Ik daag u uit in mijn stoel te gaan zitten. U spreekt een 65-jarige nierpatiënt. U moet voorlichting geven over behandeling met dialyse en niertransplantatie. U weet dat 65-jarigen zowel met dialyse als met transplantatie langer leven, dan zonder. U legt deze behandelingen voor. De patiënt geeft aan dat dergelijke intensieve behandelingen niet in zijn leven passen. U zult het met mij eens zijn dat de patiënt de ruimte moet hebben voor deze beslissing en u zult het ook met mij eens zijn dat uw afdeling niet moet worden afgerekend op de kortere overleving van patiënten die bewust afzien van een levensverlengende behandeling. Bewuste keuzes van patiënten moeten, vaker dan nu gebruikelijk, vastgelegd worden. Dit geldt zowel voor grote keuzes zoals die tussen transplantatie, dialyse of conservatieve behandeling, als voor “kleinere” keuzes die invloed hebben op uitkomsten, zoals bijvoorbeeld het afzien van gebruik van cholesterolverlagende medicatie wanneer die veel klachten veroorzaken.

De schijnbare tegenstelling tussen het streven naar optimale uitkomsten en persoonlijke voorkeuren kan ook verkleind worden door patiënt-relevante uitkomsten als kwaliteit van leven een prominentere plaats te geven, zowel bij kwaliteitsvergelijkingen, als in EBM.

Het rapporteren van uitkomstmaten kan ertoe te leiden dat artsen risico's vermijden en patiënten met een hoog operatierisico liever niet behandelen. Dit is niet altijd het geval bij vergelijken van uitkomsten^{56,72}. Ik neem u mee naar één van mijn eigen patiënten. Een oudere dialyse patiënt met een vernauwde aortaklep. Risicoscores geven aan dat de kans op overlijden rond de operatie 30% ligt. Reden voor de hartchirurg een hartklepvervanging af te wijzen. De patiënt geeft aan dat het leven met de vernauwde klep géén leven is en dat hij zelf wél bereid is dat risico te nemen! Een ander hartcentrum, dat op dat moment nog niet deelneemt aan de kwaliteitsregistratie, is wel bereid te opereren. De operatie wordt inderdaad gecompliseerd door een hartstilstand. Gelukkig slaagt de reanimatie. De patiënt bevestigt mij nog steeds met regelmaat hoe blij hij is dat hij, en de chirurg, het risico hebben genomen.

Goede correctie voor behandelkeuzes en risico's kan het dilemma bij het behandelen van hoog-risicopatiënten ten dele beperken. Verder moeten we niet alleen de uitkomsten meten bij patiënten die een bepaalde behandeling ondergaan, maar ook bij patiënten met dezelfde ziekte die afzien van de ingreep. Het vermijden van ingrepen bij hoog-risicopatiënten kan leiden tot slechtere resultaten voor deze patiënten. Zo'n ongewild waterbed effect kunnen we alleen voorkomen door uitkomsten van alle patiënten met een bepaald ziektebeeld te meten.

3. De maatschappij

Het doel van de zorg is het leveren van goede, veilige, efficiënte en betaalbare zorg. Tekorten aan personeel stellen ons voor een misschien nog wel grotere uitdaging. Efficiënte organisatie is bittere noodzaak.

Kosten

Mijn expertise ligt niet op het gebied van kosten en bekostiging. Ik beperk mij tot enkele overwegingen.

Waardegedreven zorg wordt regelmatig gebracht als een systeem dat leidt tot betere uitkomsten tegen lagere kosten. Dat is niet automatisch het geval. Waar we aantoonbaar betere uitkomsten kunnen realiseren tegen lagere kosten hoeven we niet lang na te denken. Dat moeten we doen. Met initiatieven die ik beschrijf zijn deze voorbeelden te vinden. Over interventies die leiden tot slechtere uitkomsten hoeven we ook niet lang na te denken. Die doen we niet. Behandelingen die de zorg beter, maar ook duurder maken vragen uitgebreidere afweging. Het denkraam van waardegedreven zorg biedt hier geen pasklaar antwoord. De balans tussen te verwachten behandelresultaat en de kosten en behandellast moet op de 3 niveaus worden opgemaakt; de patiënt en zijn arts beoordelen wat voor deze patiënt passende zorg is, het ziekenhuis moet beslissen welke zorg zij aanbiedt en de maatschappij moet beoordelen welke behandelingen vergoed worden. Kosteneffectiviteit van nieuwe behandelingen wordt nu door het Zorginstituut beoordeeld, aan de hand van kosten per gewonnen QALY, quality adjusted life year⁷⁴. Herwaardering van uitkomsten kan leiden tot herdefiniëring van het begrip quality in de QALY. Een onafhankelijk instituut dat toetst welke zorg waardevol is en vergoeding verdient blijft onontbeerlijk.

Berekenen van kosten en bekostiging van de zorg

Het huidige declaratiesysteem is complex. Een gedetailleerd DBC-systeem om behandelingen te vergoeden, is gestapeld op een ouder nog gedetailleerder systeem van registratie van zorgverrichtingen. Deze complexiteit veroorzaakt hoge administratiekosten, zowel aan de kant van de zorgverleners als aan de kant van zorgverzekeraars⁷⁵. Hoeveel waarde levert deze detail administratie, wanneer het ziekenhuis en verzekeraar per jaar één tevoren overeengekomen aanneemsom afrekenen?

Ik denk dat het de moeite waard is om een deel van de mankracht die we nu inzetten voor financiële administratie, in te zetten voor het registreren van uitkomsten.

Moeten we overstappen op een uitkomstgedreven bekostigings-systeem⁷⁵? In het huidige DBC-systeem worden individuele behandelingen vergoed (fee-for-service), tot een zeker plafond, de juist genoemde aanneemsom. Extra behandelingen, ook die voor complicaties, worden veelal beloond. Uitkomstgedreven bekostiging kan bestaan uit gebundelde betaling van een heel behandel traject of uit een bonus/malus systeem bij boven-/onder-gemiddeld presteren. In beide gevallen bestaat er een financiële prikkel om de uitkomsten van zorg te verbeteren. Complicaties komen ten laste van de zorgverlener.

In 2006 constateerden de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Zorg dat intrinsieke motivatie de zorg te verbeteren professionals sterker motiveert dan extrinsieke prikkels als een vergoedingssysteem⁵. Bewijs dat uitkomstgedreven bekostiging op de lange

termijn tot betere zorg leidt ontbreekt vooralsnog⁶⁵.

Direct koppelen van financiële prikkels aan kwaliteitsverbetering kan zelfs leiden tot verlies van intrinsieke motivatie. In de Verenigde Staten werd recent een Quality Incentive Program (QIP) voor dialysebehandelingen gestart. Onder-gemiddeld presteren leidt tot maximaal 2% minder betaling. Hoewel kwaliteitsscores verbeteren⁷⁶ beleven nefrologen QIP als een systeem van Quality Improvement *Penalties*. In Nederland ontstond opstand en een sterke afname van de bereidheid met PROM's te werken toen PROM's voor vergoeding van geestelijke gezondheidszorg werden ingezet.

Ik stel voor eerst aan te sluiten op de intrinsieke motivatie van de zorgprofessionals, en waardegedreven zorg eerst in te zetten voor kwaliteitsverbetering. Vergoeding op grond van uitkomsten kan aan de orde komen wanneer lopende experimenten⁷⁵ succesvol zijn. Met succes effectiever leveren van zorg, kan ook een aanleiding zijn nieuwe afspraken over betaling te maken.

Tegengestelde belangen – het huidige bekostigingssysteem creëert tegengestelde belangen; een nieuw bekostigingssysteem zal nieuwe tegengestelde belangen creëren.

Een voorbeeld: Voor een oudere nierpatiënt kan het verstandig zijn af te zien van dialyse. Het ziekenhuis wordt, in het huidige bekostigingssysteem, onvoldoende vergoed voor de capaciteit die nodig is voor de gesprekken en laat productie liggen. Voor de maatschappij is de keuze financieel gunstig (+-+).

Een grote operatie kan waardevol zijn voor de patiënt, productie voor het ziekenhuis, maar kostbaar voor de maatschappij (++-).

Uit de media kennen we de voorbeelden van patiënten die voor hun waardevolle behandelingen met dure medicijnen vragen, die kostbaar zijn voor ziekenhuis en maatschappij (+--).

Waardegedreven zorg creëert niet automatisch gelijkgerichte belangen (+++). In lopende experimenten moet aandacht besteed worden aan oude en nieuwe tegenstellingen.

Kwaliteitsborging

Kunnen we toezicht op de kwaliteit van zorg verbeteren? Interne toezichthouders, afdelingen kwaliteit en veiligheid, en externe toezichthouders, als de inspectie, beoordelen individuele casus, afdelingen en het functioneren van een ziekenhuis als geheel. Vakverenigingen visiteren afdelingen van het ziekenhuis.

De meerderheid van kwaliteitssystemen is gebaseerd op beoordeling van talrijke structuur- en proces-indicatoren. Hoe is het ziekenhuis ingericht en hoe zijn processen geborgd?

Het gebruik van uitkomsten van zorg bij toezicht verrijkt dat toezicht. Het opent de weg om te stoppen met registreren van veel structuur en procesindicatoren. In de nefrologie speelt deze

discussie op dit moment; andere vakken gingen ons voor, waarbij ik met name de orthopedie als een goed voorbeeld noem⁷⁷.

Wanneer we overgaan op een visitatiesysteem gebaseerd op uitkomstmaten, moeten we een tussenstap maken. Ik pleit ervoor niet direct “af te rekenen” op uitkomsten, maar eerst te beoordelen hoe er gehandeld wordt in reactie op afwijkende uitkomsten⁷⁷.

Technologie.

Informatietechnologie.

Een efficiënte IT-omgeving is een absolute voorwaarde voor het verzamelen van uitkomstdata en gelijktijdig verminderen van de registratielast⁶². Snelle feedback op resultaten van het eigen handelen is de krachtigste stimulans voor professionals om het gedrag aan te passen. Die snelle feedback ontbreekt nog vaak in de gezondheidszorg.

Goede IT biedt verder de mogelijkheid zorg efficiënter in te richten door zorgpaden te ondersteunen. Thuismetingen en elektronische consulten maken het mogelijk zorg uit ziekenhuis naar huis verplaatsen^{78,79}. Bij inflammatoire darm ziektes en in de oncologie is aangetoond dat gebruik van een app waarmee patiënten regelmatig klachten en symptomen doorgeven leidt tot minder polibezoeken wanneer de conditie stabiel is, en tot afname van het aantal opnames doordat patiënten sneller gezien worden wanneer de klachten toenemen^{78,80,81}.

De segmentatie van het Nederlandse gezondheidszorgsysteem vormt een hindernis voor gegevensuitwisseling. Zorgverleners begeleiden patiënten vaak maar bij een deel van hun behandeltraject. Essentiële behandelgegevens liggen bij anderen. Uitwisseling van gegevens is noodzakelijk. De invoering van de Algemene Verordening Gegevensverwerking (AVG) heeft deze hindernis verhoogd. De overheid heeft recent het initiatief genomen om uitwisseling van informatie bij verwijzing te verplichten⁸². Ik roep de overheid op om dit initiatief niet alleen te richten op verwijs-informatie, maar ook op het verzamelen van uitkomstdata.

In het LUMC zijn de werkgroepen voor waardegedreven zorg en data-gedreven zorg recent gefuseerd. Gestructureerde toegang tot patiënten-data versterkt de waardegedreven zorg; de datagedrevenzorg vindt direct een belangrijke klinische toepassing. Een adequaat dataplatform vormt het fundament voor patiëntenzorg en voor alle vormen van klinisch onderzoek. Een volgende stap is het gebruik van al deze data voor Kunstmatige Intelligentie om de zorg beter op maat van de individuele patiënt te snijden.

Het is een verrijking om in het LUMC samen te werken IT'ers als Bert van Haarlem en Barbara Schooneveld, big data, klinische toepassingen en het gebruik van AI te verkennen met de hooggeleerden Steijgerberg, Atsma en Hommes, en in de nefrologie gebruik te kunnen

maken van de ervaring van dr. vd Boog, een voorloper in het verzamelen van data in de nefrologie.

Technologie in de nefrologie.

Nierpatiënten kunnen ook geholpen worden met heel andere technologieën.

Het rigide dialyse schema van 3 behandelingen per week in het ziekenhuis heeft een grote impact. Het oude idee van Kolff om een draagbare kunstnier te ontwikkelen, wordt nu uitgewerkt door de Nierstichting⁸³. Vanuit het bestuur van Neokidney kan ik een bescheiden bijdrage leveren aan de ontwikkeling van een draagbare kunstnier, die het mogelijk maakt thuis te dialyseren op tijdstippen die passen in het leven van de patiënt.

Herstel van nierfunctie wordt nagestreefd door regeneratieve. Behandeling is niet langer gericht op vertraging van achteruitgang of op symptoombestrijding, maar op herstel van gezondheid. Herstel van nierfunctie met behulp van stamcellen of transplantatie met een nier die opgekweekt is met stamcellen van de patiënt zelf vormen het toekomstperspectief voor de nierpatiënt⁸⁴. Onder leiding van de hooggeleerde Rabelink boekt de afdeling Nierziekten van het LUMC grote vooruitgang in dit veld.

Preventie

Waardegedreven zorg richt zich vooral op ziekenhuiszorg. Preventie kan ook waarde creëren. De kosten van preventie zijn relatief laag; de opbrengsten kunnen enorm zijn. In de nefrologie is berekend dat veel inhoudelijke en financiële winst geboekt kan worden door preventie, vertraging van achteruitgang van nierfunctie in vroegere fasen van nierinsufficiëntie en met meer transplantaties⁸⁵. Vooral de behandeling met dialyse is duur en belastend voor de nierpatiënt.

Het is daarom belangrijk dat kwaliteitssystemen in de nefrologie, die nu vooral op dialyse en op transplantatie gericht zijn, zich ook gaan richten op vroege fase. De ICHOM set voor nierpatiënten is hier al op ingericht⁴²; in Santeon verband breiden we het nefrologie project uit naar de fase van chronische nierinsufficiëntie, waarbij we ons richten op vertraging van nierfunctieverlies en stimuleren van (preemptieve) transplantatie. Nefrovisie bereidt zich voor de predialyse fase toe te voegen aan de landelijke kwaliteitsregistratie nefrologie.

Voor het LUMC ligt er een kans de waarde van preventie te onderzoeken in de regio. De Haagse Healthcampus en de samenwerking met de Haagse ziekenhuizen bieden hiervoor een platform.

Onderwijs

Wanneer wij volgens deze principes gaan werken ontmoet u in de toekomst andere artsen. Daar is scholing voor nodig, te beginnen bij die mensen die nu betrokken zijn bij initiatieven

van waardegedreven zorg. Naast theoretische kennis is vooral praktische kennis nodig. Hoe werk ik samen in IPU's, hoe richt ik mijn praktijk in? Welke uitkomsten kan ik verzamelen? Hoe analyseer ik die uitkomsten en hoe breng ik uitkomsten van zorg en PROM's terug in de spreekkamer? Hoe gebruik ik die gegevens om de kwaliteit te verbeteren?

Ook de artsen van de toekomst moeten geschoold worden, te beginnen met artsen die nu in opleiding zijn tot huisarts of specialist. Waardegedreven zorg sluit aan bij de 28 door CanMeds gedefinieerde kerncompetenties⁸⁶; het stelt hogere eisen aan een aantal competenties en versterkt andere competenties. Kennis (1.1) en evidence based werken (1.2) blijven de basis van ons vak. Het leveren van effectieve en ethische zorg (1.3) wordt versterkt. Het versterken van het patiënt-perspectief eist betere communicatie (2.1-2.4). Continue feedback bevordert de deskundigheid (4.3, 4.4), draagt bij aan vergroting van de vakkennis (4.2) en aan het herkennen van de eigen grenzen (7.3). De gezondheid van de patiënt en de maatschappij worden bevorderd (5.2) en door continue feedback kunnen incidenten voorkomen worden (5.4). Waarde gedreven zorg is bij uitstek geschikt om de zorg effectiever te organiseren (3.1-3.4, 6.2) en beschikbare middelen, waaronder informatietechnologie optimaal in te zetten (6.3, 6.4).

In de studie geneeskunde staat eerst de opleiding tot medisch deskundige centraal. Aandacht voor de overige competenties volgt later in de studie⁸⁷. In Leiden wordt er ook zonder aanpassing van het landelijk raamplan voor de studie geneeskunde al in het eerste jaar aandacht besteed aan onderdelen van waardegedreven zorg. Dat blijkt mij uit rechtstreekse communicatie uit de collegezaal in onze familieapp!

Patiënten moeten ook meegenomen worden in de actievere rol die ze kunnen spelen. Sommige onderwerpen maken al deel uit van lopende campagnes, zoals de campagne voor het samen beslissen¹³. Gebruik van PROM's is een ander onderwerp, zeker nu ons ook na ieder contact met garage, loodgieter of telefonische hulpdienst wordt gevraagd een vragenlijst in te vullen.

Ik verheug me erop bij te kunnen dragen aan innovatieve vormen van onderwijs in samenwerking met de hooggeleerde Reinders.

Dilemma's en Fricctie tussen de 3 niveaus

Tegen het einde van mijn rede bespreek ik een aantal dilemma's. U wilt aan de slag. Waar te beginnen? Net als het LUMC met organisatie van zorg, of net als het St Antoniusziekenhuis met meten van uitkomsten? Mijns inziens zijn dat 2 valide startpunten en leiden beide wegen naar verbetering. De beide benaderingen versterken elkaar.

Waardegedreven zorg is vastgelegd als leidend principe voor inrichting van zorg door professionals, zorginstellingen, verzekeraars en de overheid^{6,7,8}. Delen deze partijen, die ieder hun eigen rationaliteit, taal en tijd kennen⁸⁸, wel hetzelfde perspectief? Vooralsnog lijkt het daarop. Waardegedreven zorg wordt anno 2019 ingezet om de effectiviteit te verhogen door zorg op de juiste plaats te leveren, onnodige zorg te vermijden, over- en onder-behandeling tegen te gaan, kwaliteit te verhogen en complicaties te verminderen. We zoeken naar initiatieven waar betere uitkomsten behaald worden tegen lager kosten. Hierbij zijn veel belangen van patiënt tot overheid gelijkgericht.

Het speelveld is complexer dan het lijkt, er zijn drie vragen, die mijns inziens niet opgelost worden door de waardegedreven zorg.

1. Focus op de teller of focus op de noemer?

In de spreekkamer richt de professional zich vooral op de teller, op optimale uitkomsten. Hoewel de overheid zich met gebruik van de term uitkomstgedreven zorg ook op de teller lijkt te richten⁸⁹, blijft kostenbeheersing het primaire sturings-kader van overheid en ziektekosten-verzekeraars^{73,88}.

2. Herwaardering van uitkomsten, hoe vullen we de teller in?

Bij het definiëren van medische uitkomsten ligt het primaat bij vakgebonden kwaliteitsregistraties^{14,60}. Uitkomsten die voor patiënten relevant zijn worden nu toegevoegd. Ik denk dat we nog breder moeten denken. Anno 2019 moeten we overwegen om zowel de sociale^{73,90}, als de ecologische impact^{91,92} in onze waardering te betrekken.

3. Hoeveel is een behandeling ons waard?

Het denkraam van waardegedreven zorg, herdefinieert uitkomsten, maar geeft, zoals eerder betoogd, geen antwoord op de vraag hoeveel het behalen van betere uitkomsten mag kosten. Hier kunnen belangen van patiënten, ziekenhuizen en de overheid botsen.

In afwachting van een gedeelde definitie en herwaardering van uitkomsten moeten artsen en ziekenhuizen, met hun stake-holders, de afweging van uitkomsten en kosten maken. Professionals en ziekenhuizen zijn verantwoordelijk voor kwaliteit van de individuele patiëntenzorg; zorgakkoorden leggen de verantwoordelijkheid voor kostenbeheersing nog nadrukkelijker bij ziekenhuizen⁸. Professionals en ziekenhuizen zijn hierdoor als eerste aan zet om aan te geven waar en hoe waarde gecreëerd wordt. Dit is onze professionele verantwoordelijkheid die begint in de spreekkamer!

Universiteiten moeten ook laten zien hoe zij waarde creëren. Bedrijven verdienen veel met producten waarvoor de basis is gelegd in universiteiten; een basis in publiek gefinancierde

instituten, die maatschappelijke waarde creëren, maar zelf, net als ziekenhuizen⁷³, vooral als een kostenpost gezien worden⁹³. Universiteiten en ziekenhuizen moeten deelnemen aan het door Mazzucato geïnitieerde debat over waarde-creatie. Zij moeten tonen welke waarde zij creëren om de beloning voor deze waarde-creatie in verdere vernieuwingen te kunnen investeren.

Ten slotte een waarschuwing. Creëren we met onze intenties zorg te verbeteren een technocratisch systeem met extra registratielast en een bureaucratie waar we niet meer van af komen⁹⁰?

Die zorg is terecht! Ik heb meerdere antwoorden. Om registratielast te beperken moeten we alleen die indicatoren accepteren die automatisch af te leiden zijn uit patiëntendossiers! Alleen zo kan de registratie last beperkt worden! Verder moeten we de kans grijpen met waardegedreven zorg de organisatie en kwaliteit van de zorg te verbeteren en gelijktijdig de zorg op de menselijke maat te snijden door beter te definiëren wat voor een individuele patiënt van belang is. Het sluit daarmee aan op de kern van onze professionele verantwoordelijkheid.

Ik ben begonnen vragen te stellen. Misschien hebt u zelf inmiddels ook wel vragen. U mag ze alleen niet stellen tijdens een oratie! Wat is nu de kern van dit verhaal? Worden hier geen open deuren ingetrapt? Een componist kan met bestaande noten een nieuwe symfonie schrijven. Ik hoop dat ik u heb laten zien dat grote verbeteringen in uitkomsten van zorg mogelijk zijn met een combinatie van patiëntgerichtheid, focus op uitkomsten, en het continu verbeteren door feedback. Deze bekende ingrediënten worden bijeengebracht, en versterkt, door het denkraam van waardegedreven zorg en door nieuwe technische mogelijkheden. Ik hoop de komende jaren zowel in het LUMC als in het St Antoniusziekenhuis een bijdrage te leveren aan de organisatie **en** de evaluatie van deze vorm van zorg.

Terug naar de dolende ridder, die na een lange weg de goede vraag kon stellen. Kenners herkennen Parcival. Moed, onbevangingheid en compassie kenmerken Parcival.

Moed en onbevangingheid zijn nodig om onze manier van werken te veranderen, en openlijk te evalueren. Moed is ook nodig voor de patiënt die overweegt van een behandeling af te zien. Compassie is essentieel bij ieder patiëntencontact, en ook bij het gezamenlijk beoordelen van elkaars uitkomsten van zorg.

Dames en heren, Parcival leerde ons dat het belangrijk is de juiste vraag te stellen. Ik doe een poging mijn rede samen te vatten in één simpele vraag die wij onszelf iedere dag, of in ieder consult, kunnen stellen: Creëer ik waarde met wat ik doe?

Dankwoord

Mijnheer de Rector Magnificus, leden van het bestuur van het Sint Antonius Ziekenhuis, leden van het curatorium van deze bijzondere leerstoel, en leden van de Raad van Bestuur van het Leids Universitair Medisch Centrum, ik dank u voor de totstandkoming van mijn benoeming en voor het in mij gestelde vertrouwen.

Hierbij wil ik in het bijzonder de hooggeleerden Rabelink en Spaan heel hartelijk danken voor hun uitnodiging om in het LUMC te komen werken en de hooggeleerde Biesma voor de bereidheid naar aanleiding van dit verzoek een bijzondere leerstoel in te stellen. Hoewel ik niet eerder in het LUMC werkte voelt het als thuiskomen.

Dat ik hier vandaag sta heb ik mede te danken aan allen die het mij mogelijk gemaakt hebben te worden wie ik nu ben en te kunnen doen wat ik u beschreven heb.

Ik denk aan patiënten, patiënten met wie ik in persoonlijke gesprekken, verkende wat voor hen werkelijk van waarde is.

De hooggeleerden Schalekamp en Krediet hebben mij opgeleid. Het echte, voor de internist onontbeerlijke, diepere denken heb ik geleerd van dr. Tjong.

Wetenschappelijk ben ik door velen gevormd, in Groningen, Salt Lake City, Amsterdam, Rotterdam, Nieuwegein en nu in Leiden. Dr. Mohammed heeft in Salt Lake City het fundament gelegd, dr. van Montfrans en de hooggeleerde Wesseling begeleiden mij bij mijn promotie. De hooggeleerde Kolff was een categorie apart, een uitvinder, extreem moedig. Kolff daagt mij tot op de dag van vandaag uit de vraag te stellen: wat is voor de patiënt echt belangrijk. In het St Antoniusziekenhuis wordt sinds jaar en dag patiëntenzorg gecombineerd met veel én hoogwaardig patiëntgebonden onderzoek. Dit heeft mij bijna 20 jaar geleden naar Nieuwegein gebracht en motiveert nog dagelijks. Ik noem de samenwerking in de pneumonie-onderzoeksgroep en de 7 Santeon ziekenhuizen die waardegedreven zorg aan een onderzoeksagenda koppelen.

Werken in een maatschap met 40 man is uniek. Ik ben trots op de hoge kwaliteit, onze opleiding en de uiterst collegiale manier van werken.

In het Linnean initiatief versnellen enthousiaste deelnemers uit alle geledingen van de gezondheidszorg het gebruik van uitkomstmaten. Dank aan alle deelnemers; in het bijzonder aan de werkgroepvoorzitters en aan mijn co-voorzitter de hooggeleerde Franx.

Vorming begint op jonge leeftijd, daar dank ik mijn ouders voor. Patiëntenzorg en wetenschap waren al vroeg aanwezig. Ik groeide op met een dermatologische praktijk aan huis, en het

bureau, waar ik nog dagelijks aan werk, is het promotie cadeau aan mijn overgrootvader, die promoveerde bij 3 Nobelprijswinnaars.

Lieve Josephine. Wat maak jij, voor mij, en voor onze kinderen, veel mogelijk en wat scherp je onze geesten! Jurriaan en Lisa, vanuit een hechte gezamenlijke basis ontwikkelt ieder zich nu in zijn eigen richting. Het toeval wil dat er 2 teams ontstaan, een juridisch-economische team, dat is het muzikalere team, en het Leidse medische team. Josephine, Jurriaan en Lisa, dagelijks realiseer ik me dat jullie drieën voor mij het aller waardevolste zijn!

Ik heb gezegd

Referenties*

1. Von Eschenbach W. Parzival, Ambo Klassiek, 2002.
2. Porter ME, Teisberg EO. Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results. Harvard Business School Press, 2006
3. Kievit J. Zorg en kwaliteit: van individu naar systeem, naar beide. Afscheidscollege, Universiteit Leiden, 2017.
4. Handelingen Tweede Kamer 14-12-17, Begroting VWS 2018, h-tk-20172018-35-3.pdf, 30-31.
5. Vertrouwen in verantwoorde zorg, Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie indicatoren. Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Gezamenlijk signalement van Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, dossier-vertrouwen-in-verantwoorde+zorg-effecten-van-en-morele-vragen-bij-het-gebruik-van-prestatie-indicatoren-3.pdf 2006
6. Medisch Specialist 2025. <https://www.demedischspecialist.nl/ms2025>
7. <https://www.kabinetsformatie2017.nl/documenten/publicaties/2017/10/10/regerakkoord-vertrouwen-in-de-toekomst>
8. https://www.nfu.nl/img/pdf/Hoofdlijnenakkoord_2019-2022.pdf
9. Porter ME. What is value in health care, N Engl J Med. 2010;363:2477.
10. Biesma DH, "Value-based healthcare" kansen voor betere zorgkwaliteit tegen lagere kosten. Ned Tijdschr Geneesk 2018;162:D2130.
11. Topol E. The patient will see you now. The future of medicine is in your hands. Basic Books, New York, 2015
12. <https://www.oneviewhealthcare.com/the-eight-principles-of-patient-centered-care/>
13. <https://3goedevragen.nl/de-3-goede-vragen/samen-beslissen/>
14. <https://dica.nl/>
15. <https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/publicaties/triple-aim-in-nederland-vilans.pdf>

16. Plan+van+aanpak+1e+fase+programma+Zorgevaluatie+en+Gepast+Gebruik-1.pdf, document Zorginstituut Nederland 20 december 2018.
17. Haverkamp MH, Cauterman M, Westert GP. Choosing Wisely should bring the cost of unnecessary care back into the discussion. *BMJ Qual Saf* 2017;26:775.
18. https://www.procesverbeteren.nl/LEAN/Value_Based_HealthCare_en_Lean_St_Antonius.php
19. Borghuis T, Bos WJW, Geers ABM, et al. Vertragingen te lijf; drastische verkorting van de opnameduur in het St Antoniusziekenhuis, *Medisch Contact* 2007;62:1366.
20. Rotter T, Kinsman L, James E, et al. Clinical pathways: effects on professional practice, patient outcomes, length of stay and hospital costs. *Cochrane Database Syst Rev.* 2010;3:CD006632
21. Fredriksson JJ, Ebbevi D, Savage C. Pseudo-understanding: an analysis of the dilution of value in healthcare. *BMJ Qual Saf.* 2015 Jul;24(7):451-7. doi: 10.1136/bmjqs-2014-003803.
22. <https://www.zorgvisie.nl/value-based-healthcare-is-een-buzzwoord/>
23. Butler CR, Mehrotra R, Tonelli MR, Lam DY. The evolving ethics of dialysis in the United States: a principlist bioethics approach. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016;11:704.
24. Verberne WR, Geers AB, Jellema WT, Vincent HH, van Delden JJ, Bos WJ. Comparative survival among older adults with advanced kidney disease managed conservatively versus with Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016;11:633.
25. Verberne WR, Dijkers J, Kelder JC, et al. Value-based evaluation of dialysis versus conservative care in older patients with advanced chronic kidney disease: a cohort study. *BMC Nephrol* 2018;19:205
26. Hamaker ME, te Molder M, Thielen N et al. The effect of a geriatric evaluation on treatment decisions and outcome for older cancer patients – A systematic review. *J Geriatr Oncol*, 2018;5:430.
27. Goto N, van Loon I, Morpey M, et al. Geriatric Assessment in Elderly Patients with End-Stage Kidney Disease. *Nephron* 2018. doi: 10.1159/000494222
28. Berkhout-Byrne N, Kallenberg MH, Gaasbeek A, et al. The Cognitive decline in Older Patients with End stage renal disease (COPE) study – rationale and design, *Curr Med Res Opin*, 2017;33:2057
29. <https://www.polderstudie.nl/nl>
30. Gawande A. *Being mortal: medicine and what matters in the end*, Thorndike Press, 2014
31. <https://www.santeon.nl/santeon-en-vws-gaan-resultaten-van-zorg-transparant-maken-voor-patienten/>
32. Sonn GA, Sadetsky N, Presti JC, Litwin MS. Differing perceptions of Quality of Life in patients with prostate cancer and their doctors. *J Urol* 2013;189:S59.

33. <https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Paginas/prom-toolbox.aspx>
34. Calvert M, Kyte D, Price G, Valderas JM, Hjollund NH. Maximising the impact of patient reported outcome assessment for patients and society. *BMJ* 2019;364:k5267
35. Engelberts I, Schermer M, Prins A. Een goed gesprek is de beste persoonsgerichte zorg. *Medisch Contact* 2018;30-31:18-20.
36. Boyce MB, Browne JP, Greenhalgh J. The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research. *BMJ Qual Saf* 2014;23:508.
37. Chen J, Ou L, Hollis SJ. A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcomes on patients, providers, and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Serv Res* 2013;13:211.
38. Oerlemans S, Arts LP, Horevoorts NJ, van de Poll-Franse LV. "Am I normal?" The Wishes of Patients With Lymphoma to Compare Their Patient-Reported Outcomes With Those of Their Peers. *J Med Internet Res*. 2017;19:e288.
39. Soulier G, van Leeuwen BM, Putter H, et al Quality of Life in 807 Patients with Vestibular Schwannoma: Comparing Treatment Modalities. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, 2017;157,92–98.
40. Peters RM, van Beers LW, van Steenberg LM et al. Similar Superior Patient-Reported Outcome Measures for Anterior and Posterolateral Approaches After Total Hip Arthroplasty *J Arthroplasty*, 2018;33:1786.
41. Tonelli M, Wiebe N, Manns BJ, et al. Comparison of the Complexity of Patients Seen by Different Medical Subspecialists in a Universal Health Care System. *JAMA Netw Open*. 2018;1(7):e184852.
42. Verberne WR, Das-Gupta Z, Allegretti ASD, et al. Development of an International Standard Set of Value-Based Outcome Measures for Patients With Chronic Kidney Disease: A Report of the International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) CKD Working Group. *Am J Kidney Dis* 2018 Dec 19. pii: S0272-6386(18)31088-6. doi: 10.1053/j.ajkd.2018.10.007.
43. <https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Paginas/linnean-initiatief.aspx>
44. <http://www.healthparliament.eu/wp-content/uploads/2018/04/Boosting-healthcare-outcomes-in-Europe.pdf>
45. Evangelidis N, Tong A, Manns B, et al. Developing a Set of Core Outcomes for Trials in Hemodialysis: An International Delphi Survey, *Am J Kidney Dis* 2017;70:464.
46. Huber M, van Vliet M, Giezenberg M, et al. Towards a ‘patient-centred’ operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open* 2016;6:e010091.
47. https://strategie.lumc.nl/uploads/files/Strategisch_Plan_NL.pdf
48. <https://www.santeon.nl/vbhc/>

49. Wind A, Gonçalves FR, Marosi E, et al. Benchmarking Cancer Centers: From Care Pathways to Integrated Practice Units. *J Natl Compr Canc Netw*. 2018 Sep;16(9):1075.
50. Williams DV, Liu TC, Zywiell MG, et al. Impact of an integrated practice unit on the value of musculo-skeletal care for uninsured and underinsured patients. *Healthc (Amst)*. 2018;S2213-0764:30215-4.
51. Low LL, Tan SY, Ng MJ, et al. Applying the Integrated Practice Unit Concept to a Modified Virtual Ward Model of Care for Patients at Highest Risk of Readmission: A Randomized Controlled Trial. *PLoS One*. 2017;12:e0168757.
52. Aviki EM, Schleicher SM, Mullangi S. Alternative payment and care-delivery models in oncology: A systematic review. *Cancer*. 2018;124:3293.
53. Van Harten WH. Turning teams and pathways into integrated practice units: appearance characteristics and added value. *Int J Care Coordination* 2018;21:113.
54. Kampstra NA, Zipfel N, van der Nat PB, Westert GP, van der Wees PJ, Groenewoud AS. Health outcomes measurement and organizational readiness support quality improvement: a systematic review. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):1005.
55. Govaert JA, van Dijk WA, Fiocco M et al, Nationwide Outcomes Measurement in Colorectal Cancer Surgery: Improving Quality and Reducing Costs. *J Am Coll Surg* 2016; 222:19
56. De Neree tot Babberich MP, Detering R, Dekker JW et al. Achievements in colorectal cancer care during 8 years of auditing in The Netherlands. *Eur J Surg Oncol* 2018; 44(9):1361
57. v BoxtelAG, van Veghel D, Soliman Hamad MA. Use of an intraoperative checklist to decrease the incidence of re-exploration for postoperative bleeding after cardiac surgery. *Interact Cardiovasc Thorac Surg* 2017;25:555
58. van Duijvendijk I, Hutink HE. NICTIZ rapport 30-8-2018. ICHOM als instrument voor Uitkomstgerichte Zorg in Nederland. Wat is ervoor nodig om ICHOM-sets te kunnen toepassen in Nederland?
59. Daeter EJ, Timmermans MJ, Hirsch A, et al, Defining and Measuring a Standard Set of Patient-Relevant Outcomes in Coronary Artery Disease. *Am J Cardiol* 2018; 21:1477
60. <https://www.nefrovisie.nl>
61. <https://www.ichom.org/>
62. EI Schippers. Brief regering dd 21 februari 2017 – aan de Tweede Kamer. Het gebruiken van uitkomsten om de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren. 31765-263.

63. Beck N, Hoeijmakers F, van der Willik EM et al. National Comparison of Hospital Performances in Lung Cancer Surgery: The Role of Case Mix Adjustment. *Ann Thorac Surg.* 2018 Aug;106:412
64. Fischer C, Lingsma HF, van Leersum NF. Comparing colon cancer outcomes: The impact of low hospital case volume and case-mix adjustment. *Eur J Surg Oncol.* 2015;41:1045
65. Austin JM, McGlynn EA, Pronovost PJ Fostering Transparency in Outcomes, Quality, Safety, and Costs. *JAMA.* 2016;316:1661
66. Nimptsch U, Peschke D, Mansky T Impact of quality measurement, transparency and peer review on in-hospital mortality - retrospective before-after study with 63 hospitals. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes.* 2016;115-116:10.
67. Gupta N, Wish JB. Do current quality measures truly reflect the quality of dialysis? *Semin Dial.* 2018;31:406
68. <https://dica.nl/jaarrapportage-2017>
69. Ajmal F, Probst J, Brooks J, et al. Association between Freestanding Dialysis Facility Size and Medicare Quality Incentive Program Performance Scores. *Am J Nephrol* 2018;49:64
70. Kontopantelis E, Springate DA, Ashworth M, et al. Investigating the relationship between quality of primary care and premature mortality in England: a spatial whole-population study. *BMJ.* 2015;350:h904.
71. Lingsma HF, Bottle A, Middleton S, et al. Evaluation of hospital outcomes: the relation between length-of-stay, readmission, and mortality in a large international administrative database. *BMC Health Serv Res.* 2018;18(1):116.
72. Burns EM, Pettengell C, Athanasiou T, Darzi A. Understanding The Strengths And Weaknesses Of Public Reporting Of Surgeon-Specific Outcome Data. *Health Aff (Millwood).* 2016;35:415
73. <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2017/04/21/de-zorgagenda-voor-een-gezonde-samenleving>
74. <https://www.zorginstituutnederland.nl/Kosteneffectiviteit+in+de+praktijk.pdf>
75. Nederlandse Zorgautoriteit, Advies bekostiging medisch-specialistische zorg "Belonen van zorg die waarde toevoegt", https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_252732_22/1/
76. Pearson J, Esposito D, Adeleye AO et al. The Centers for Medicare & Medicaid Services ESRD Quality Incentive Program (QIP): Measurement, Monitoring and Evaluation, Abstract *Am Soc Nephrol*, okt 2018.
77. <https://www.orthopeden.org/base/downloads/normenkader-kwaliteitsvisitatie.pdf>
78. Basch E, Deal AM, Dueck AC, et al. Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *JAMA* 2017;318:197

79. Treskes RW, van Winden LA, van Keulen N et al. Using Smart Technology to Improve Outcomes in Myocardial Infarction Patients: Rationale and Design of a Protocol for a Randomized Controlled Trial, The Box. *JMIR Res Protoc.* 2017;6:e186.
80. de Jong MJ, van der Meulen-deJong AE, Romberg-Camps MJ et al, Telemedicine for management of inflammatory bowel disease (myIBDcoach): a pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. *The Lancet* 2017;390:959.
81. van DeenWK, Spiro A, Ozbay B et al. The impact of value-based healthcare for inflammatory bowel diseases on healthcare utilization: a pilot study. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2017;29:331
82. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/12/20/kamerbrief-over-elektronische-gegevensuitwisseling-in-de-zorg>
83. <https://www.nierstichting.nl/wat-wij-doen/nierfalen-behandelen/draagbare-kunstnier/>
84. https://www.nfu.nl/img/pdf/18.2851_NFU_Kennisagenda_Regeneratieve_Geneeskunde_def_online.pdf
85. De Vries EF, Rabelink TJ, van den Hout. Modelling the Cost-Effectiveness of Delaying End-Stage Renal Disease. *Nephron* 2016;133:89-97.
86. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/algemene-competenties-van-de-medisch-specialist.htm>
87. https://www.nfu.nl/img/pdf/Raamplan_Artsopleiding_2009.pdf
88. Tjeenk Willink H. Groter denken, kleiner doen; een oproep. Uitgeverij Prometheus, 2018.
89. <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2018Z13088&did=2018D37592>
Uitkomstgerichte zorg 2018-2022
90. M Bussemaker. Zorg als sociale kwestie. Oratie, Universiteit Leiden, 15-2-2019
91. Blankestijn PJ, Bruchfeld A, Capasso G et al. Lancet Countdown paper: what does it mean for nephrology? *Nephrol Dialysis Transplantation* 2019;34: 4–6.
92. Sijbesma F. In: Ernst is ingedaald, nu moeten we vaart maken, *Financieele Dagblad* 26-1-19, p5.
93. Mazzucato M. *The value of everything.* Penquin books 2018

* websites benaderd op 30 januari 2019