Nieuwsbrief
Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie

Nummer 1, oktober 2017

Inhoud

Deze nieuwsbrief informeert u over de laatste stand van zaken in de ontwikkeling van de Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie (LDUR). Hierin vindt u de volgende onderwerpen:

1. Introductie Nieuwsbrief Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie
2. Achtergrondinformatie
3. Organisatie
4. Deelprojecten
5. Projectfasering
6. Interview Andries Riedstra

Meer informatie:

Revalidatie Nederland, Sanne Heintzbergen, s.heintzbergen@revalidatie.nl

VRA, Wijnandien Hoek-Scholten, w.hoek@revalidatiegeneeskunde.nl

1. Introductie Nieuwsbrief Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie (LDUR)

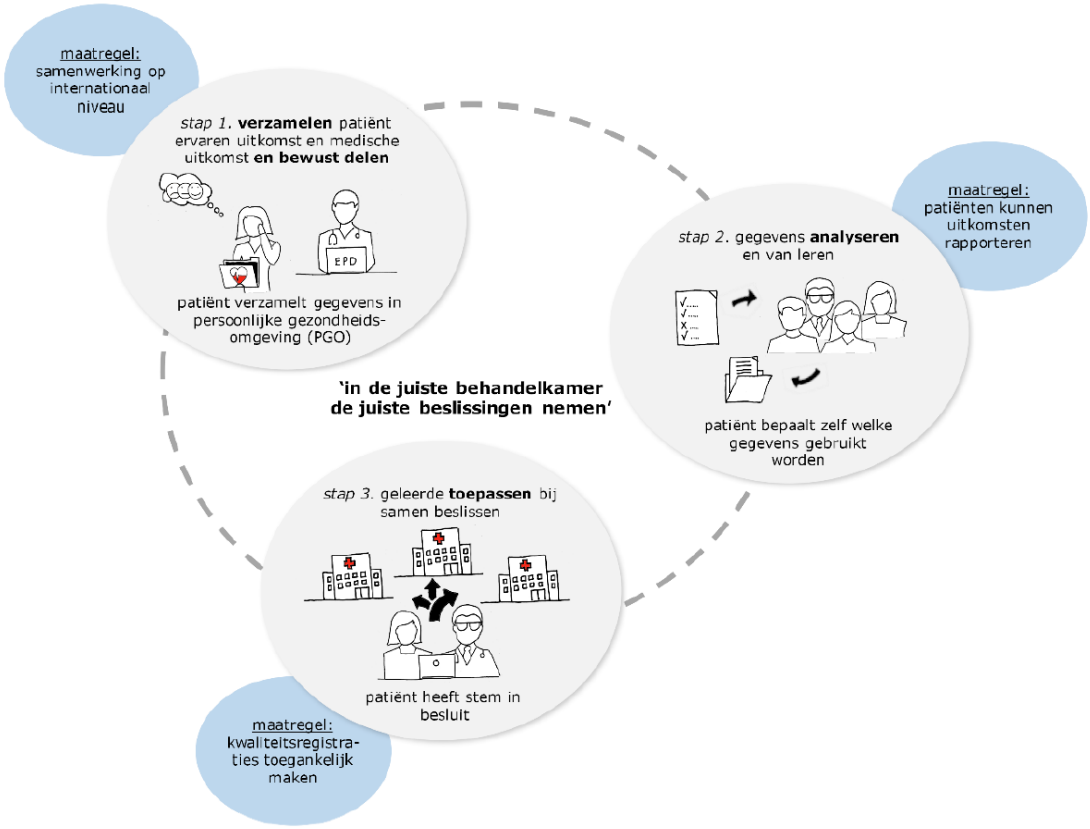
Het project Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie werkt aan een belangrijke ontwikkeling voor de revalidatiesector. Via een nieuwsbrief houden we u voortaan op de hoogte van de ontwikkelingen binnen het project. In deze eerste uitgave geven we achtergrondinformatie en beschrijven we de stand van zaken in de verschillende deelprojecten. Ook deelt Andries Riedstra van de Dwarslaesie Organisatie Nederland zijn verwachting van de LDUR met ons.

Deze nieuwsbrief zal vanaf nu regelmatig verschijnen voor de duur van dit project. Deze nieuwsbrief wordt verspreid via het Revalidatie Nieuwsbericht en de VRA-nieuwsbrief, de VRA-website en Revalidatie Kennisnet. U kunt zich hier echter ook apart op abonneren. Wilt u zich hiervoor aanmelden, stuurt u dan een mail naar info@revalidatie.nl.

2. Achtergrondinformatie

Door te meten hoeveel een patiënt na de behandeling vooruit is gegaan, wordt duidelijk of een behandeling succesvol is. Bovendien is deze informatie te gebruiken om de kwaliteit van zorg verder te verbeteren. Zorgaanbieders kunnen zichzelf immers op die manier spiegelen met anderen en zichzelf verbeteren richting de “best practice”. Het vastleggen van uitkomsten in een landelijke databank wordt dan ook steeds belangrijker.

Transparantie en kwaliteitsverbetering is landelijk een belangrijk thema
Ook de overheid vraagt steeds meer om bewijs van de toegevoegde waarde van behandelingen om te kunnen toezien op een doelmatige besteding van zorggelden. Minister Schippers riep 2015 uit tot het jaar van de transparantie. Vorig jaar kondigde de minister een volgende fase aan. Het uitgangspunt voor deze volgende fase is dat er meer informatie beschikbaar komt over voor patiënten relevante uitkomsten. Zo kan de patiënt beter kiezen “in welke spreekkamer hij of zij terecht komt”. Vervolgens kunnen “in die spreekkamer gezamenlijk de juiste beslissingen worden genomen”. Dat betekent een andere registratie en bewerking van gegevens en dat artsen en patiënten samen gebruik gaan maken van de gegevens uit landelijke kwaliteitsregistraties. Zo kan de arts gedurende de behandeling met de patiënt, op basis van uitkomstmetingen bespreken hoe de ontwikkeling is en wat de verwachte uitkomst aan het eind van de behandeling is.



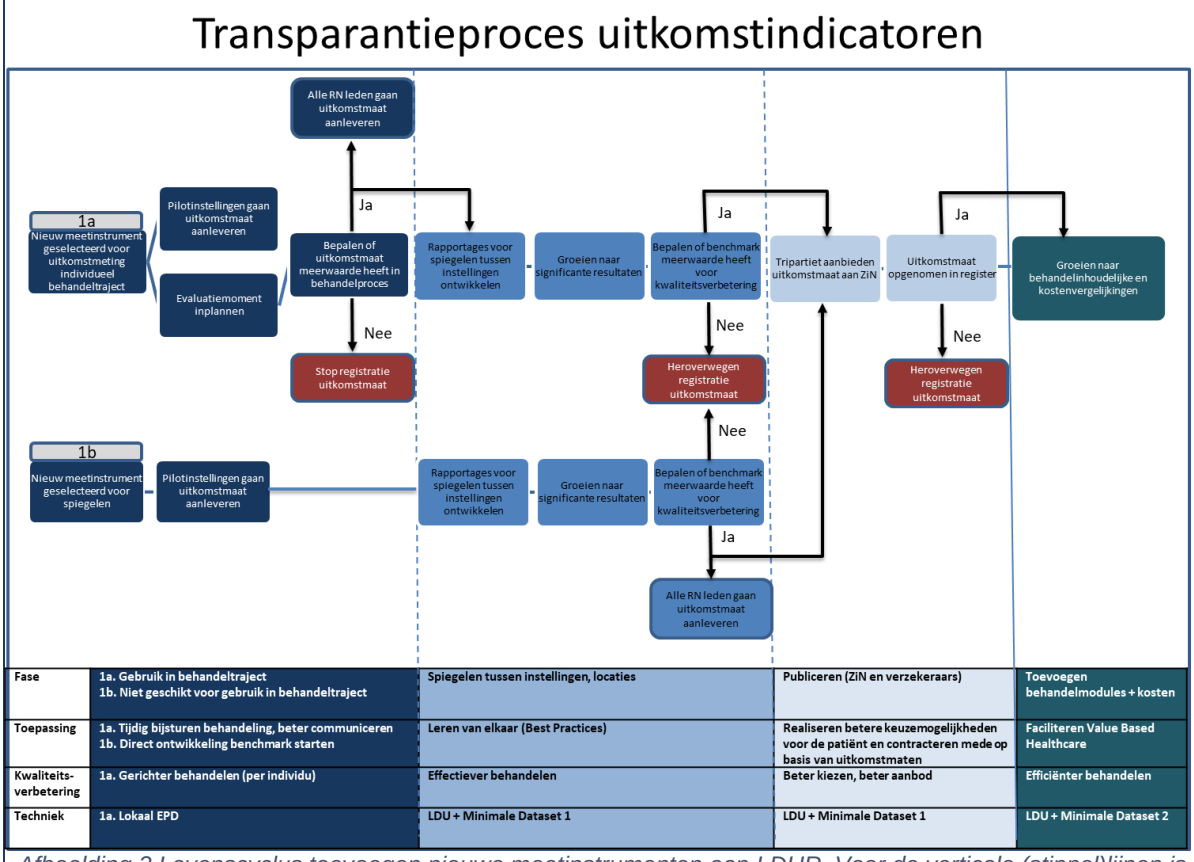
Afbeelding 1 Minister Schippers beschrijft in de kamerbrief over Uitkomsttransparantie voor samen beslissen, 3 maatregelen: (1) samenwerken op internationaal niveau, (2) mogelijk maken dat patiënten uitkomsten kunnen rapporteren en (3) kwaliteitsregistraties inzetten voor samen beslissen. Dit met als doel ‘in de juiste behandelkamer de juiste beslissingen nemen’. Bron: Kamerbrief Uitkomsttransparantie voor samen beslissen 21 februari 2017 (Kenmerk 1088120-160700-MC)

Een Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie (LDUR) is een middel dat bijdraagt aan deze transparantie. In deze databank worden resultaten van behandelingen opgeslagen die met bepaalde meetinstrumenten zijn verzameld.

Het registreren van behandelresultaten en -uitkomsten is alleen nuttig als er ook iets mee gedaan wordt. Het doel van de LDUR is om met de resultaten en uitkomsten die in de LDUR verzameld worden de behandeling verder te verbeteren én de behandeling beter te laten aansluiten bij de behoeften van de individuele patiënt.

Hoe meer meetresultaten er verzameld worden, hoe beter het resultaat van de behandelingen te zien is. De LDUR geeft een eenvoudig overzicht van behandelresultaten. Wanneer de databank goed gevuld is, kunnen er conclusies aan de resultaten worden verbonden. Dan is bijvoorbeeld te zien welke behandeling succesvol is. De informatie die dit oplevert kan vervolgens gedeeld worden met revalidatieartsen en instellingen om hun kwaliteit te verbeteren, en met patiënten, zorgverzekeraars, verwijzers om inzicht te geven in die kwaliteit.

Om ervoor te zorgen dat de LDUR representatief is en inzicht geeft in de juiste gegevens, worden de resultaten in eerste instantie alleen aan de revalidatie-instellingen zelf ter beschikking gesteld. De volgende stap is transparantie binnen de sector. Dit geeft revalidatie-instellingen en revalidatieartsen inzicht in verbetermogelijkheden richting de ‘best practice’. De laatste stap is openstelling van de LDUR voor de ‘buitenwereld’, zoals bijvoorbeeld zorgverzekeraars.



Afbeelding 2 Levenscyclus toevoegen nieuwe meetinstrumenten aan LDUR. Voor de verticale (stippel)lijnen is een beslismoment om het meetinstrument door te laten naar een volgende fase in transparantie.

Transparantiepakket
De LDUR heeft een belangrijke plek in het geheel van ontwikkelingen op het gebied van transparantie. In het transparantiepakket wordt de komende jaren de verbinding gemaakt tussen alle facetten van de geleverde zorg (transparantiepakket: https://www.revalidatie.nl/revalidatie-nederland/projecten/het-transparantiepakket). Zo wordt duidelijk welke zorg geleverd wordt, wat de kwaliteit is, welke gezondheidswinst wordt geboekt en wat het kost. De revalidatie-instellingen en revalidatieartsen krijgen hiermee de feedback om de kwaliteit van de zorg die zij aanbieden nog verder te verbeteren.

3. Organisatie

Om de LDUR te kunnen realiseren moet een infrastructuur ontwikkeld worden, die het verzamelen, opslaan, analyseren en rapporteren van uitkomstmetingen in de medisch specialistische revalidatie faciliteert. Hiertoe is een projectstructuur ontwikkeld met een stuurgroep en projectgroepen. De stuurgroep beoordeelt de belangrijkste projectresultaten. In de stuurgroep zijn Revalidatie Nederland, VRA, de Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON), Zilveren Kruis, CZ, VGZ en Menzis vertegenwoordigd.
Het project is opgedeeld in deelprojecten. Voor elk deelproject is een projectgroep in het leven geroepen om de deelprojecten verder uit te werken en te realiseren. Meer informatie over deze deelprojecten leest u in hoofdstuk 4.

Stichting Best Practices Revalidatie
De verantwoordelijkheid voor de uiteindelijke ontwikkeling van de LDUR ligt bij de nog op te richten 'Stichting Best Practices Revalidatie'. Deze stichting stelt zich ten doel aan zorgaanbieders, patiënten(vertegenwoordigers) en op termijn zorgverzekeraars inzicht te verschaffen in de behandeluitkomsten van de medisch specialistische revalidatie om te kunnen vergelijken, leren en verbeteren. De LDUR richt zich op kwaliteitsverbetering en niet op verantwoording.

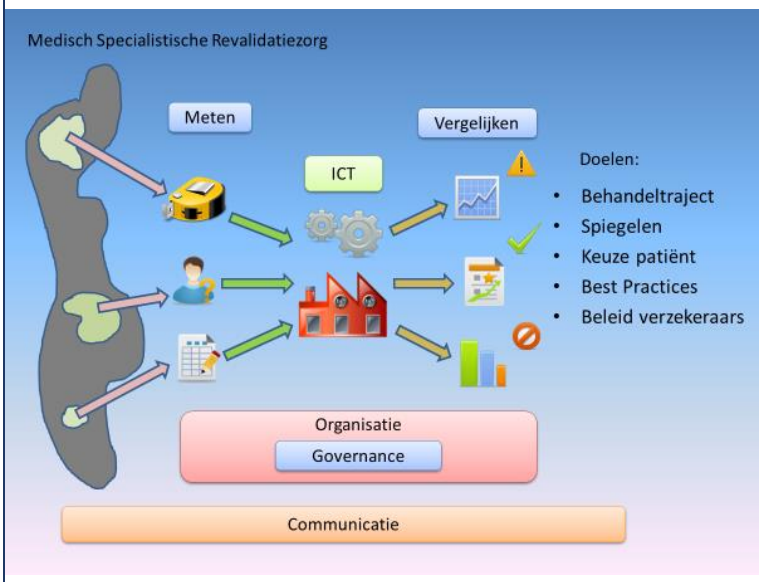
Leren van andere landelijke registraties
Het ontwikkelen van de LDUR klinkt simpel, maar de praktische uitvoering is complex. Er zijn verschillende zorgtakken waarvoor landelijke registraties opgezet zijn. Revalidatie Nederland en VRA gebruiken deze ervaringen bij het opzetten van de LDUR. Zo moet bijvoorbeeld de geuite kritiek over het investeren in “nutteloze” gegevensverzameling die ten koste gaat van tijd voor de patiënt serieus genomen worden. Ook is het belangrijk om te voldoen aan de WBP (Wet bescherming persoonsgegevens). Zoals wellicht bekend is de Stichting Benchmarking GGZ beticht van onzorgvuldigheid met betrekking tot, vermeende, persoonsgegevens. Uiteindelijk was er volgens de rechter niets aan de hand. Desalniettemin heeft deze zaak binnen het project LDUR geleid tot veel aandacht voor de risico's rondom de privacy van patiënten.

4. Deelprojecten

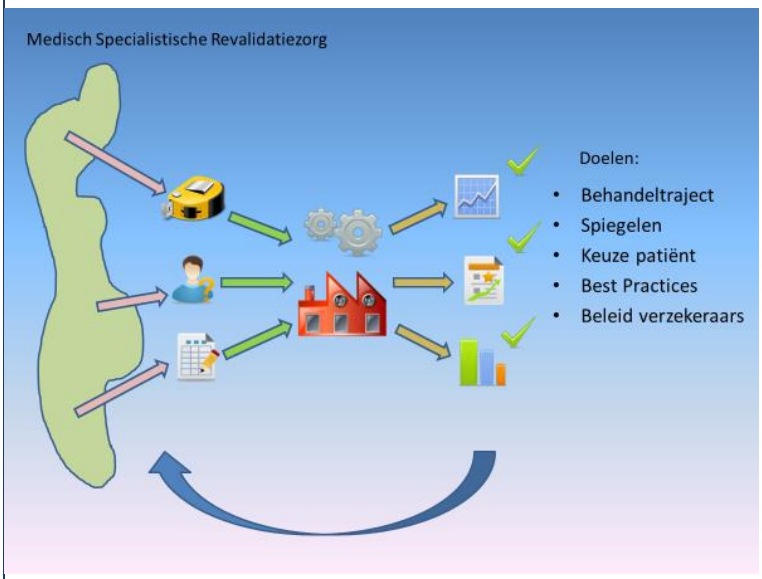
Om tot de oprichting van de Stichting Best Practices Revalidatie te komen, werken Revalidatie Nederland en VRA in deelprojecten aan verschillende onderwerpen:

- "Meten en Vergelijken" bepaalt de inhoudelijke fundamenten;
- "Organisatie" bereidt de oprichting en de inrichting van de stichting voor;
- "ICT en Ondersteuning instellingen" richt zich op de technische infrastructuur en de implementatie van de koppelingen met alle instellingen;
- "Communicatie" informeert en betrekt alle betrokkenen.

Onderstaande afbeeldingen geven de rollen van deze deelprojecten in de realisatie van de LDUR weer.



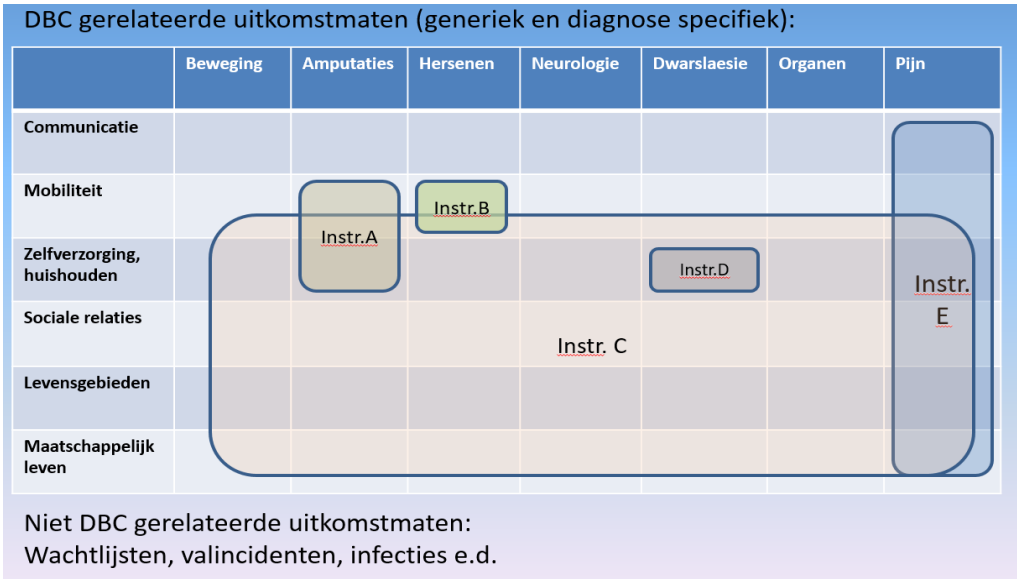
Afbeelding 3
Links op deze afbeelding zijn verschillende eilandjes te zien. Dit geeft aan dat de dekking zeer beperkt is. Er zijn maar weinig instrumenten, die bovendien op een beperkt aantal aspecten en aandoeningen kunnen meten. Een samenhangende ontwikkeling van uitkomstmaten ontbreekt. Het deelproject Meten en Vergelijken legt het inhoudelijk fundament voor een samenhangend pakket aan meetinstrumenten. Het deelproject ICT zorgt ervoor dat de informatie centraal verwerkt kan worden.



Afbeelding 4
Deze afbeelding geeft de situatie weer waarin de LDUR is gerealiseerd. Er zijn geen eilandjes meer. Alles gebeurt in samenhang, er kunnen voor alle aandoeningen meetresultaten verzameld worden en er is een terugkoppeling zodat kwaliteitsverbetering gerealiseerd kan worden.

Deelproject Meten en Vergelijken
Vanuit het principe ‘vorm volgt inhoud’ heeft het deelproject Meten en Vergelijken de taak om de inhoudelijke basis te leggen voor de inrichting van de LDUR en de organisatie daaromheen. Ten eerste maakt dit deelproject nut en noodzaak van de LDUR duidelijk. Hierbij wordt beschreven wat de LDUR oplevert. Daarnaast wordt aandacht besteed aan de startsituatie en aan het te volgen groeipad. De projectgroep beschrijft concreet de startsituatie in termen van de te gebruiken uitkomstmaten en de daarbij behorende input en output.

De gegevens die de instellingen gaan aanleveren, vormen de input. De output bestaat uit grafieken die inzicht geven in eventuele verschillen tussen instellingen. De meetinstrumenten die gebruikt worden voor de input zullen per aandoening variëren. In de onderstaande afbeelding wordt een voorbeeld getoond van een referentiekader die richting kan geven aan deze ontwikkeling. Het deelproject Meten en Vergelijken geeft een aanzet voor de eerstvolgende ontwikkelstappen in dit continue proces.



Afbeelding 5 In de matrix is te zien dat er zowel generieke als specifieke meet-instrumenten in de LDUR kunnen worden opgenomen.

Tot slot levert de projectgroep een tijdspad op met duidelijk gedefinieerde, haalbaar geachte mijlpalen met betrekking tot de inhoud van de LDUR. Op dit onderdeel wordt bijvoorbeeld bepaald wat een haalbare periode is waarin de instellingen de data-aanlevering kunnen realiseren.

"Meten en Vergelijken" levert dus een globaal ontwerp van de LDUR op en een deel van de inrichting van de organisatie daaromheen (de Stichting Best Practices Revalidatie). Op die basis moet vervolgens een stichting worden opgericht, een centrale IT-infrastructuur worden gerealiseerd en moeten alle instellingen met deze infrastructuur worden verbonden. Om deze implementatiegerichte activiteiten goed voor te bereiden zijn er twee andere deelprojecten in het leven geroepen:

- Deelproject "Organisatie" dat zich richt op de stichting en de organisatorische inrichting daarvan
- Deelproject "ICT en Ondersteuning Instellingen" die zich richt op de technische infrastructuur en de koppeling met de instellingen.

Het is belangrijk dat alle betrokkenen goed worden geïnformeerd en op verschillende manieren ook actief betrokken zijn bij dit project. Het deelproject "Communicatie" vult deze taken gedurende de hele looptijd van het project in en bereidt daarnaast de communicatie in de structurele fase voor.

Registratiedruk en hergebruik

Bij het realiseren van de LDUR-doelstelling wordt binnen de mogelijkheden van het project alles gedaan om de registratiedruk te minimaliseren. Dit wordt gedaan door goede ICT-ondersteuning, zoveel mogelijk aansluiten bij bestaande situaties en streven naar maximaal gebruik van ("slimme") software. De opdracht voor het deelproject ICT en Ondersteuning instellingen is om de functionele en technische eisen waaraan de centrale IT infrastructuur moet voldoen te definiëren. De te gebruiken dataset wordt ontworpen in lijn met de eisen die het Zorginstituut aan informatiestandaarden stelt. De projectleden van dit deelproject brengen de kosten van de realisatie van de software, de inrichting van de infrastructuur, het testtraject en het functioneel en technisch beheer in beeld. Om instellingen te ondersteunen maken ze een generiek projectplan dat de instellingen als leidraad kunnen gebruiken bij het realiseren van een correcte en tijdige, periodieke, aanlevering van de dataset. Er wordt bekeken welke ondersteuning het project de revalidatie-instellingen kan bieden bij het samenstellen en uploaden van een correct geformatteerd bestand. Ook wordt een schatting van de daarmee gemoeide kosten gemaakt. Het verzamelen en vastleggen van meetgegevens die aan de basis van dat bestand liggen, vallen buiten de hier bedoelde ondersteuning.

Planning
De stuurgroep heeft gekozen voor het principe "vorm volgt inhoud". Daarom zijn nu eerst de inhoudelijk deskundigen in het deelproject "Meten en Vergelijken" aan zet. Dit deelproject heeft in juli 2017 een eindrapport opgeleverd. Er is overeenstemming bereikt over het op korte termijn realiseren van een generieke, flexibele infrastructuur (in eerste instantie ten behoeve van twee meetinstrumenten: USER en PDI). Eén van de belangrijkste aanbevelingen betreft het verder onderzoeken van Value Based Heathcare als te hanteren methode. De implementatiegerichte deelprojecten werken hun activiteiten nu verder uit. De verwachting is dat de beslissing om al dan niet over te gaan naar de volgende fase voor het eind van het jaar kan worden genomen.

5. Projectfasering

In november 2015 is de Intentieverklaring Stichting Best Practices Revalidatie (SBPR) getekend. Hierin hebben de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, Revalidatie Nederland, CZ en Zilveren Kruis uitgesproken de oprichting van een 'Stichting Best Practices Revalidatie' voor te bereiden. Deze stichting zal als 'trusted third party' op een gecontroleerde, gestandaardiseerde en veilige wijze uitvoering geven aan het verzamelen, registreren, analyseren, vergelijken en rapporteren van behandeluitkomsten.

Het opstellen van de intentieverklaring was de eerste fase van een traject waarin vier fasen worden onderscheiden:
1. Intentieverklaring
2. Project Initiatie Fase
3. Ontwikkelfase
4. Structurele fase

Project Initiatie Fase
Op dit moment bevindt het project zich in de tweede fase. Het resultaat van deze fase is het besluit om al dan niet tot realisatie van de SBPR over te gaan. Er wordt momenteel gewerkt aan beslisdocumenten, die een goed beeld moeten geven van de kosten/baten van de SBPR en het ontwikkeltraject. Ook wordt gekeken naar de governance van de stichting: de rol- en taakverdeling van de verschillende partijen in de bestuurlijke structuur. Alle belanghebbenden (patiënten, behandelaren, wetenschappers, instellingen en verzekeraars) zullen in de stichting worden vertegenwoordigd. Als het besluit positief uitvalt, wordt de Stichting Best Practices Revalidatie opgericht. De uitkomstmaten waarmee wordt gestart, de bijbehorende datasets en rapportagevormen zijn dan al gedefinieerd.

Ontwikkelfase
In deze fase wordt de uitvoeringsorganisatie van de SBPR projectmatig ingericht. Het zwaartepunt ligt bij de realisatie en test van de technische infrastructuur en in het verlengde daarvan de koppeling van alle instellingen. Voor de feitelijke aanlevering van meetresultaten worden de meetinstrumenten en de bijbehorende dataset gebruikt die in de initiatie fase zijn vastgesteld. Met betrekking tot de doorontwikkeling van het meetinstrumentarium wordt een ontwikkelpad gedefinieerd.

Structurele fase
In deze fase is de SBPR volledig in bedrijf. De organisatie is in staat om met de dan beschikbare capaciteit het meetinstrumentarium en de rapportagemogelijkheden verder te ontwikkelen. Bovendien kan de SBPR in de rol van "wettelijk erkende" gegevensmakelaar data exporteren bijvoorbeeld ten behoeve van zorginzicht.nl. De exploitatie wordt bekostigd door een structurele vorm van financiering, die in de project initiatie fase is bepaald. Bij aanvang van de structurele fase

eindigt de projectorganisatie en is de SBPR verantwoordelijk voor actualisering van datasets en het implementeren van nieuwe ontwikkelingen

6. Interview Andries Riedstra

Andries Riedstra is de secretaris van het landelijke bestuur van de Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON). Hij heeft sinds 2005 een dwarslaesie en was naast zijn functie bij de DON tot 2014 werkzaam in het onderwijs. Andries Riedstra zit namens de DON in de LDUR stuurgroep.

Riedstra hecht grote waarde aan de realisatie van de LDUR: “Elk initiatief om tot betere zorg te komen is de moeite waard. Door te streven naar een goede landelijke infrastructuur krijgt het een brede uitstraling. Er zal dan overal met dezelfde instrumenten gemeten gaan worden.” Op dit moment zijn er nog niet voor alle aandoeningen meetinstrumenten beschikbaar. De projectgroep ‘Meten en vergelijken’ werkt er hard aan om voor elke diagnose-roep zo snel mogelijk met een meetinstrument te komen waarmee uitkomsten inzichtelijk gemaakt kunnen worden.

De eenheid in de gebruikte meetinstrumenten in de sector is belangrijk, anders kun je de meetresultaten niet met elkaar vergelijken. Voor het benchmarken is het bovendien heel belangrijk dat uitkomstmaten goed gevalideerd zijn. We moeten naar betrouwbare gegevens kijken.
Het uiteindelijke doel is dat het iets oplevert voor patiënten. Over wat dat is, is Riedstra heel duidelijk: “Op metaniveau moet het tot betere zorg leiden. Zorgaanbieders krijgen feedback vanuit de rapportages van de Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie. Met deze feedback kunnen ze de zorg verder verbeteren.” De LDUR levert patiënten volgens Riedstra nog meer op: “De focus op uitkomstmaten zou ervoor moeten zorgen dat men meer doelgericht met de revalidatie bezig is. Ook zou de Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie moeten zorgen voor een (nog) beter revalidatietraject. Het meten zorgt ervoor dat er meer zicht is op het doel en de te behalen resultaten. Zo kan met een tussenmeting bijvoorbeeld goed de vinger aan de pols gehouden worden. Waar nodig kan dan ook bijgestuurd worden door de doelen aan te passen.”

Tijdens zijn eigen revalidatietraject, 12 jaar geleden, werd er al wel geëxperimenteerd met het gebruik van meetinstrumenten. Dit werd echter nog niet consistent gedaan. Riedstra: Uitkomstmetingen zijn bruikbaar bij het opstellen van het behandelplan en voor het SMART formuleren van de doelen. We zouden deze doelen kunnen bespreken in voortgangsgesprekken en het exitgesprek.”

De LDUR moet in de praktijk misschien nog een hobbel nemen. In de praktijk blijkt namelijk dat vragenlijsten niet altijd goed ingevuld worden. Het helpt volgens Riedstra wel als patiënten weten dat de antwoorden op de vragen in het consult met de revalidatiearts besproken worden.
Riedstra: “We zouden misschien zelfs wel een voorwaarde kunnen stellen dat een vragenlijst ingevuld moet zijn voor het consult met de revalidatiearts. Het is hierbij wel belangrijk dat de vragenlijst niet te uitgebreid is en dat de formulering eenvoudig is. Zodat het voor iedereen goed te begrijpen is. Het moet natuurlijk wel volledig zijn dus het wordt een uitdaging om daar een balans tussen te vinden.”