

Tussenrapportage TopZorg



December 2016

instituut Beleid en Management Gezondheidszorg

Erasmus Universiteit Rotterdam

Dr. Jeroen Postma (postma@bmg.eur.nl)

Dr. Annemieke van Dongen

Dr. Leona Hakkaart

Prof. dr. Roland Bal

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
1. Inleiding	6
1.1 Aanleiding voor TopZorg.....	6
1.2 Doelstelling en opzet van de tussenrapportage	7
2. De beleidscontext van TopZorg	8
2.1 Discussie over de topreferente functie.....	8
2.2 Bekostiging van zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek	11
2.3 ROBIJN.....	12
2.4 De ‘window of opportunity’ voor TopZorg	15
3. Doelstellingen van TopZorg.....	16
3.1 Beleidsdoelstellingen van TopZorg	16
3.2 Doelstellingen van de TopZorg-ziekenhuizen	18
3.3 Samenhang tussen beleidsdoelstellingen en doelstellingen van de TopZorg-ziekenhuizen.....	23
4. De start van TopZorg	24
4.1 De keuze voor de drie ziekenhuizen	24
4.2 Van domeinaanvraag tot onderzoeksvoorstellen.....	24
5. Het evaluatiekader	28
5.1 Literatuur over maatschappelijke meerwaarde	28
5.2 Het evalueren van de maatschappelijke meerwaarde van TopZorg	29
5.3 Totstandkoming en beschrijving van het evaluatiekader	31
6. Dimensie Complexiteit van patiënten	34
6.1 Indicatoren en aanpak	34
6.2 Stand van zaken: het inzichtelijk maken van complexiteit	36
7. Dimensie Kwaliteit van zorg en leven.....	40
7.1 Indicatoren en aanpak	40
7.2 Stand van zaken: verbeteren van de zorg door het doen van onderzoek.....	41
7.3 Stand van zaken: kwaliteit van zorg en leven inzichtelijk maken	42
8. Dimensie Wetenschappelijk onderzoek	44
8.1 Indicatoren en aanpak	44

8.2 Eerdere CWTS-analyses	45
8.4 Stand van zaken: opzetten van onderzoeksprojecten	47
9. Dimensie Verspreiding van kennis	49
9.1 Indicatoren en aanpak	49
9.2 Stand van zaken: kennisverspreiding.....	49
10. Dimensie Innovatiecultuur en -structuur	52
10.1 Indicatoren en aanpak	52
10.2 Stand van zaken: innovatiecultuur	53
10.3 Stand van zaken: innovatiestructuur	58
11. Dimensie Besteding van geld.....	62
11.1 Indicatoren en aanpak	62
11.2 De begrotingen	62
11.3 Stand van zaken: besteding van geld.....	63
12. Tussentijdse conclusies	66
12.1 TopZorg is opgezet tegen de achtergrond van een discussie over de organisatie en besteding van zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek	66
12.2 TopZorg heeft enerzijds zaken bestendig en versterkt en anderzijds nieuwe mogelijkheden gecreëerd in de drie ziekenhuizen	67
12.3 Met TopZorg willen de ziekenhuizen zich deels academisch profileren en zich deels juist onderscheiden van UMC's	68
Literatuurlijst.....	70
Bijlage 1. Domeinen binnen TopZorg.....	73
Bijlage 2. Overzicht onderzoeksprojecten	76
Bijlage 3. Overzicht uit te vragen activiteiten kennisverspreiding.....	80
Bijlage 4. Meer informatie over het vragenlijstonderzoek.....	81
Bijlage 5. Voorbeeld uitnodigingsbrief + vragenlijst	87

Samenvatting

TopZorg is een experiment waarin drie niet-UMC's – het St. Antonius Ziekenhuis (de domeinen hartaandoeningen en longziekten), het ETZ (neuro en traumazorg) en het Oogziekenhuis (oogaandoeningen) – 28,8 miljoen euro hebben gekregen om in de periode 2014-2018 zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek te bekostigen. De drie ziekenhuizen geven aan dat ze deze zorg in combinatie met onderzoek en opleiding/onderwijs al langer aanbieden binnen de vijf domeinen, maar dat het door wijzigingen in de bekostigingssystematiek steeds moeilijker wordt om dit te continueren. UMC's en het NKI-AVL ontvangen voor zeer specialistische zorg en onderzoek, de zogenaamde topreferente functie, de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg; voor niet-UMC's bestaat geen aanvullende bekostiging.

De belangrijkste doelstelling van TopZorg is het inzichtelijk maken of het 'maatschappelijke meerwaarde' heeft een combinatie van zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek ook in niet-UMC's te bekostigen. In het verlengde daarvan dient TopZorg aanbevelingen op te leveren voor de toekomst van de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg in het licht van deze specialistische activiteiten van niet-UMC's. Om te kunnen beoordelen of de doelstellingen van TopZorg worden behaald, evalueren we welke zorg, wetenschappelijk onderzoek en opleiding/onderwijs de ziekenhuizen binnen de vijf domeinen aanbieden en hoe ze dit doen, in hoeverre dit vergelijkbaar is met andere niet-UMC's en UMC's en wat de opbrengsten zijn vanuit maatschappelijk perspectief. In deze tussenrapportage presenteren we de voortgang van onze evaluatie en beschrijven we de stand van zaken in de ziekenhuizen.

Om de maatschappelijke meerwaarde van TopZorg gestructureerd in kaart te brengen, hebben we de eerste periode van de evaluatie gebruikt om een kader te ontwikkelen. Het evaluatiekader bestaat uit een operationalisatie van het begrip maatschappelijke meerwaarde aan de hand van zes dimensies: 1) complexiteit van patiënten, 2) kwaliteit van zorg en leven, 3) wetenschappelijk onderzoek, 4) verspreiding van kennis, 5) innovatiecultuur en -structuur en 6) besteding van middelen. Dimensie 1 gaat over zorg, dimensie 3 over onderzoek, dimensie 4 bevat opleiding en onderwijs en de overige dimensies bestaan uit een combinatie van zorg, onderzoek en opleiding/onderwijs. De evaluatie is gebaseerd op een combinatie van kwalitatieve (interviews, observaties en documentenstudie) en kwantitatieve onderzoeksmethoden (vragenlijstonderzoek en analyses van registraties in de drie ziekenhuizen).

Uit de evaluatie blijkt dat TopZorg een plaats heeft gekregen in en voortbouwt op de specialistische functie die de ziekenhuizen historisch gezien al hadden en die ze op uiteenlopende wijzen bekostigden. TopZorg is deels een middel waarmee de drie ziekenhuizen op een meer structurele financiële basis (in ieder geval voor de periode 2014-2018) kunnen continueren wat ze al

deden. Daarnaast maakt TopZorg nieuwe activiteiten op het gebied van zorg, onderzoek en kennisverspreiding mogelijk. In alle drie de ziekenhuizen zien we dat TopZorg de samenhang versterkt tussen onderzoeksprojecten en tussen onderzoek en zorg, zorgt voor een professionalisering van de onderzoekscultuur en -infrastructuur, kennisdeling met andere professionals en patiënten versterkt en mogelijkheden creëert om nieuwe zorgactiviteiten te ondernemen.

De zaken die de ziekenhuizen financieren met de TopZorg-subsidie zijn in te delen in twee categorieën. Aan de ene kant leveren de TopZorg-ziekenhuizen binnen een aantal domeinen een combinatie van zorg en onderzoek die volgens henzelf vergelijkbaar is met de topreferente functie die UMC's hebben. Dit is vaak zeer specialistische zorg en onderzoek voor kleine patiëntengroepen waarvoor geen standaard behandeling beschikbaar is en die niet of beperkt in andere ziekenhuizen terecht kunnen. Aan de andere kant willen de TopZorg-ziekenhuizen zich op een aantal gebieden juist onderscheiden van UMC's door zich te richten op onderzoek naar grote patiëntengroepen en verbetering van kwaliteit van leven bij veel voorkomende aandoeningen. Hierin staat juist het verbeteren van de zorg voor grote aantallen patiënten centraal.

Ondanks enkele aanlooppunten zijn het St. Antonius Ziekenhuis, het Oogziekenhuis en het ETZ op het moment van het schrijven van deze tussenrapportage voortvarend bezig met het opzetten en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek en het meetbaar maken en evalueren van de zeer specialistische zorg die ze leveren. Wel signaleren we twee aandachtspunten. Ten eerste loopt een aantal studies waarschijnlijk door tot juli 2019, als we de eindevaluatie van TopZorg al hebben afgerond. Ten tweede zouden de ziekenhuizen sterker in kunnen zetten op het in kaart brengen van de complexiteit van hun patiënten en de behandelingen die ze deze patiënten aanbieden. We besteden de komende twee jaar aan beide punten extra aandacht en maken afspraken met de ziekenhuizen over het aanleveren van de data die nodig zijn voor de evaluatie. Daarnaast gaan we op een aantal dimensies (waaronder in ieder geval 'complexiteit van patiënten', 'wetenschappelijk onderzoek' en 'innovatiecultuur en -structuur') de TopZorg-ziekenhuizen vergelijken met UMC's en andere niet-UMC's. Het doel is om uitspraken te kunnen doen over de wijze waarop de combinatie van zeer specialistische zorg, wetenschappelijk onderzoek en opleiding/onderwijs in de TopZorg-ziekenhuizen zich verhoudt tot wat er in UMC's gebeurt en, in het verlengde daarvan, hoe wenselijk het is dat die combinatie ook buiten UMC's wordt aangeboden.

1. Inleiding

1.1 Aanleiding voor TopZorg

Op 13 december 2013 stuurt de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een brief aan het bestuur van ZonMw met de opdracht het experiment TopZorg te coördineren (Minister van VWS, 2013). TopZorg is een subsidie van een 28,8 miljoen euro waarmee in de periode van 2014 tot 2018 zeer specialistische zorg, onderzoek en onderwijs in niet-academische ziekenhuizen kan worden bekostigd. De minister stelt TopZorg open voor het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein¹ (de domeinen hartaandoeningen en longziekten), het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg² (neuro en traumazorg) en Het Oogziekenhuis Rotterdam³ (oogaandoeningen).

Het experiment TopZorg komt voort uit een discussie over de bekostiging van zeer specialistische zorg in combinatie met medisch-wetenschappelijk onderzoek in Nederland. Universitair Medische Centra (UMC's) en het Nederlands Kanker Instituut (NKI-AVL) ontvangen de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg, in 2016 ongeveer 600 miljoen euro, om deze zogenoemde 'toppreferente functie' te bekostigen. In 2012 constateert het Interdepartementaal Beleidsonderzoek (IBO) dat de UMC's niet inzichtelijk kunnen maken waaraan de beschikbaarheidsbijdrage wordt besteed, waardoor sturing op efficiëntie en kwaliteit nauwelijks mogelijk is (Ministerie van Financiën, 2012). Naar aanleiding hiervan start de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) het project ROBIJN waarmee de UMC's de kosten en opbrengsten van hun activiteiten inzichtelijk willen maken.

Tevens stelt het IBO in 2012 dat door het gesloten systeem van de beschikbaarheidsbijdrage – verdeling van het budget vindt plaats op historische gronden en alleen tussen UMC's en het NKI-AVL – innovatie bij niet-academische ziekenhuizen wordt geremd. Een klein aantal van deze ziekenhuizen gaf al langer aan ook zeer specialistische zorg in combinatie met wetenschappelijk onderzoek en opleiding/onderwijs aan te bieden, maar dat de bekostiging vanuit de reguliere DOT-systematiek ontoereikend is en een alternatieve wijze van bekostiging ontbreekt. In 2013 wordt in het onderhandelaarsresultaat medisch specialistische zorg afgesproken dat de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg tot 2017 niet wordt opengesteld voor andere instellingen (Ministerie van VWS, 2013). Wel besluit de minister van VWS kort erna het experiment TopZorg te starten.

¹ Vanaf hier afgekort tot St. Antonius Ziekenhuis.

² Het St. Elisabeth Ziekenhuis is op 1 januari 2016 juridisch gefuseerd met het TweeSteden Ziekenhuis tot het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, vanaf hier afgekort tot ETZ. Om verwarring te voorkomen, hebben we het in deze rapportage consequent over het ETZ, ook wanneer het gaat over de periode voor 1 januari 2016.

³ Vanaf hier afgekort tot Oogziekenhuis.

Doelstelling van TopZorg is om inzichtelijk te maken of het meerwaarde heeft een combinatie van zeer specialistische zorg en onderzoek ook in niet-academische ziekenhuizen te bekostigen. In het verlengde daarvan dient TopZorg beleidsaanbevelingen op te leveren voor de toekomst van de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (Minister van VWS & Minister van OCW, 2014; ZonMw, 2014a).

1.2 Doelstelling en opzet van de tussenrapportage

Onderdeel van de opdracht van de minister aan ZonMw (ZonMw, 2014a) is het laten uitvoeren van een evaluatie van TopZorg waarin de maatschappelijke meerwaarde van het experiment wordt beoordeeld en beleidsaanbevelingen worden gedaan. ZonMw honoreert in juni 2014 de aanvraag voor de evaluatie van het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG). De voorliggende tussenrapportage van het iBMG heeft twee doelen: het rapporteren over de voortgang van de evaluatiestudie en het beschrijven van de stand van zaken in de drie TopZorg-ziekenhuizen halverwege het experiment (najaar 2016). De tussenrapportage is gebaseerd op een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek. We hebben ruim 55 interviews gehouden met betrokkenen binnen de TopZorg-ziekenhuizen – bestuurders, managers, project- en programmaleiders, zorgverleners en onderzoekers – en met stakeholders op landelijk niveau – het ministerie van VWS, ZonMw, de NFU, een zorgverzekeraar, de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en de Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen (STZ). Daarnaast hebben we ruim 50 uur geobserveerd in de TopZorg-ziekenhuizen, documenten geanalyseerd, registraties binnen de ziekenhuizen onderzocht en een surveyonderzoek uitgevoerd. In hoofdstuk 5 gaan we nader in op de onderzoeksmethoden en bespreken we welke data we de komende jaren nog gaan verzamelen.

De rapportage bestaat uit vier delen. In het **eerste deel** (hoofdstuk 2 tot en met 4) gaan we in op wat TopZorg is. We bespreken de belangrijkste definities en gaan in op de aanleiding voor en start van het programma, de beleidscontext, de beleidsdoelstellingen en de doelstellingen van de drie TopZorg-ziekenhuizen. De reconstructie van de doelstellingen van het programma in dit eerste deel vormt de opmaat tot het kader dat we gebruiken om TopZorg te evalueren. In het **tweede deel** van de rapportage (hoofdstuk 5) behandelen we dit evaluatiekader. Het evaluatiekader is het eerste ‘product’ van onze evaluatie van TopZorg en vormt de methodologie voor het vervolg. Het **derde deel** (hoofdstuk 6 tot en met 11) bestaat uit een beschrijving van de stand van zaken van TopZorg aan de hand van het evaluatiekader. Dit zijn de eerste inhoudelijke resultaten van onze evaluatie van de activiteiten die de drie ziekenhuizen in het kader van TopZorg hebben ondernomen. Het **vierde deel** (hoofdstuk 12) bevat een aantal voorlopige conclusies.

2. De beleidscontext van TopZorg

2.1 Discussie over de topreferente functie

Het experiment TopZorg is ontstaan vanuit een discussie over de bekostiging van zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek dat bijdraagt aan de ontwikkeling van deze zorg: de zogeheten topreferente functie. De discussie wordt bemoeilijkt door het ontbreken van een eenduidige definitie van 'topreferent' (Algemene Rekenkamer, 2016; Ministerie van Financiën, 2012). In beleidsdocumenten en interviews met betrokkenen komen de termen 'hoogcomplex', 'last resort' en 'een combinatie van zeer gespecialiseerde zorg en wetenschappelijk onderzoek' vaak terug, zonder dat duidelijk is wat er precies mee wordt bedoeld. 'Topreferent' wordt ook vaak gebruikt in relatie tot 'topklinische zorg' en 'zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen'. Om enige helderheid te verschaffen in de discussie bespreken we in deze paragraaf de begrippen topklinische zorg, zeldzame aandoeningen en topreferente functie. We gebruiken zelf in deze rapportage 'zeer specialistische zorg' als overkoepelende term.

2.1.1 Topklinische zorg

De oorspronkelijke definitie van **topklinische zorg** is: "zorg die onder de Wet bijzondere medische verrichtingen valt" (Minister van VWS, 2006). De Wbmv, in werking getreden in 1997, is bedoeld om 'last-resort' zorg te reguleren wanneer zonder overheidsinterventie de kwaliteit, doelmatigheid en/of toegankelijkheid van deze zorg in gevaar zou komen (Minister van VWS, 2015). De Regeling aanwijzing bijzondere medische verrichtingen bevat een overzicht van alle topklinische medische ingrepen waarvoor een vergunning moet worden aangevraagd, waaronder orgaantransplantatie, bijzondere interventies aan het hart en in-vitrofertilisatie (Minister van VWS, 2014). UMC's, topklinische en categorale ziekenhuizen die voor een of meerdere verrichtingen een vergunning van het ministerie van VWS hebben gekregen, mogen deze zorg aanbieden.

De STZ hanteert een ruimere definitie van topklinische zorg, namelijk "hooggespecialiseerde zorg die niet door ieder ziekenhuis geboden wordt" (STZ, 2016). De STZ heeft 42 criteria ontwikkeld op het gebied van opleiding, zorg, onderzoek en innovatie waaraan een ziekenhuis moet voldoen om lid te kunnen worden van de vereniging en zich dus 'topklinisch ziekenhuis' te mogen noemen (STZ, 2014). Per 1 januari 2017 opent de STZ een zorgregister waarin de STZ-ziekenhuizen aan de hand van 12 criteria aangeven welke topklinische zorg zij bieden (Van de Poel, 2016). De criteria zijn ruimer dan die van de Wbmv.

2.1.2 Zeldzame aandoeningen

Zeldzame aandoeningen zijn levensbedreigende of chronisch invaliderende ziekten die bij niet meer dan 1 op de 2.000 mensen voorkomen en zoveel mogelijk worden behandeld in expertisecentra. De minister van VWS bepaalt sinds 2015 op basis van een advies van een onafhankelijke beoordelingscommissie, die 17 criteria hanteert, of centra in aanmerking komen voor de status van expertisecentrum. De criteria gaan onder andere over multidisciplinaire samenwerking, dataregistratie en het doen van wetenschappelijk onderzoek (NFU, 2016). De NFU voert de regie over het landelijke netwerk van de expertisecentra, waarvan zowel UMC's als niet-UMC's onderdeel uitmaken (Minister van VWS & Minister van OCW, 2014). Het stellen van de diagnose en het behandelen van een patiënt wordt in het nationaal plan zeldzame ziekten gezien als "topklinische of topreferente zorg" (ZonMw, 2013), waarbij voor een deel van de ziekten al goede behandelingen beschikbaar zijn en deze voor andere nog moeten worden ontwikkeld.

2.1.3 De topreferente functie

Een veelgebruikte definitie van de **topreferente functie** komt uit de positioneringsnota academische ziekenhuizen uit 1998, namelijk: "zeer specialistische patiëntenzorg die gepaard gaat met bijzondere diagnostiek en behandeling waarvoor geen doorverwijzing meer mogelijk is (last resort). [...] De topreferentiefunctie ontstaat door een sterke interactie tussen patiëntenzorg en klinisch wetenschappelijk onderzoek en de infrastructuur die de medische faculteit en het academisch ziekenhuis daartoe onderhouden" (Minister van VWS & Minister van OCW, 1998). Deze definitie komt in de jaren erna terug in andere documenten van het ministerie van VWS en de NFU (Minister van VWS, 2006; NFU, 2005). In de positioneringsnota uit 1998 staat dat alleen academische ziekenhuizen de topreferente functie structureel bezitten en dat het opbouwen of bewust in stand houden van deze functie in andere ziekenhuizen vanuit het oogpunt van kwaliteit en doelmatigheid "geen beleids optie" is (Minister van VWS & Minister van OCW, 1998).

De positioneringsnota universitair medische centra uit 2014 werkt de definitie van de topreferente functie uit aan de hand van vier kenmerken: 1) een kennisinfrastructuur waarin fundamenteel, translationeel, en toegepast medisch-wetenschappelijk onderzoek wordt gecombineerd met specialistische patiëntenzorg; 2) kruisbestuiving tussen onderzoek en zorg leidt tot een innovatieve aanpak van aandoeningen waarvoor nog geen standaardbehandeling mogelijk is; 3) samenwerking is altijd multidisciplinair; 4) continuïteit van de functie is geborgd binnen de organisatie en is niet afhankelijk van een of meerdere individuen (Minister van VWS & Minister van OCW, 2014). UMC's zijn volgens de nota "bij uitstek de partij die de topreferente functie kunnen uitvoeren." De definitie van de topreferente functie is in lijn met de positioneringsnota 'Publieke

functies van de UMC's in een marktomgeving' uit 2006, waar staat dat "vrijwel alleen UMC's" deze zorg kunnen aanbieden. De drie opeenvolgende nota's (uit 1998, 2006 en 2014) zijn eenduidig in de definitie van 'topreferent' en gaan er van uit dat praktisch alle topreferente zorg in UMC's wordt geleverd, mede doordat fundamenteel onderzoek onderdeel uitmaakt van de definitie.

2.1.4 Topklinische zorg, zeldzame aandoeningen, topreferente functie

De begrippen topklinische zorg, zeldzame aandoeningen en topreferente functie hebben raakvlakken, maar kennen ook elk hun eigen definitie (zie Tabel 1). Zorg die onder de **topreferente functie** valt, onderscheidt zich van **topklinische zorg** door onzekerheid over de diagnosestelling en de juiste behandeling van een aandoening, het belang van wetenschappelijk onderzoek en de afwezigheid van een standaard aanpak; kennisontwikkeling, experimenteren en innovatie staan centraal. Het gaat dus niet om de afgebakende technisch complexe behandelingen die in de Regeling aanwijzing bijzondere medische verrichtingen zijn vastgelegd. Spraakverwarring ontstaat doordat veldpartijen (zoals de STZ en STZ-ziekenhuizen) een ruimere definitie van topklinische zorg hanteren, die deels lijkt te overlappen met topreferente zorg. Een groot deel van de **zeldzame aandoeningen** valt onder de definitie van topreferente zorg, zolang deze voldoet aan de vier elementen uit de positioneringsnota UMC's uit 2014 (zoals de afwezigheid van een standaard aanpak). Topklinische zorg en zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen zijn dus relatief eenvoudig te definiëren; voor topreferente zorg is dat vanwege het innovatieve karakter en de verbinding met wetenschappelijk onderzoek moeilijker. Dat komt ook tot uiting in de wijze waarop de zorg wordt bekostigd.

Tabel 1. Topklinisch, zeldzaam en topreferent

Topklinische zorg	Enge definitie: verrichtingen die zijn opgenomen in de Regeling aanwijzing bijzondere medische verrichtingen.
	Ruime definitie: hooggespecialiseerde zorg die niet door ieder ziekenhuis wordt geboden (de STZ-criteria).
Zeldzame aandoeningen	Levensbedreigende of chronisch invaliderende ziekten die bij niet meer dan 1 op de 2.000 mensen voorkomen.
Topreferente functie	<ol style="list-style-type: none"> 1) Een kennisinfrastructuur waarin fundamenteel, translationeel, en toegepast medisch wetenschappelijk onderzoek wordt gecombineerd met specialistische patiëntenzorg; 2) de ontwikkeling van innovatieve benaderingen voor aandoeningen waarvoor nog geen standaardbehandeling mogelijk is; 3) multidisciplinaire samenwerking; 4) continuïteit van zorg en onderzoek is geborgd binnen de organisatie.

2.2 Bekostiging van zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek

Topklinische zorg, zorg bij zeldzame aandoeningen en de topreferente functie worden verschillend bekostigd. Topklinische zorg (volgens de enge definitie) en niet-topreferente zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen wordt bekostigd vanuit de DOT-systematiek. Voor de topreferente functie bestaat de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg. **Niet-UMC's** zoals de TopZorg-ziekenhuizen kunnen geen aanspraak maken op de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg, maar hadden tot een aantal jaar geleden toch verschillende mogelijkheden om zeer gespecialiseerde zorg in combinatie met onderzoek aan te bieden. Een van de mogelijkheden was kruissubsidiëring: met een overschot op de ene behandeling kon extra zorg en onderzoek bij een andere behandeling worden bekostigd. Ook bestond de lokale productiegebonden toeslag (LPT) waarmee ziekenhuizen in afstemming met zorgverzekeraars 1 tot 2% van hun omzet konden gebruiken als experimenteer-ruimte voor zeer gespecialiseerde zorg in combinatie met onderzoek. Daarnaast leunden de ziekenhuizen sterk op incidentele subsidies, eigen onderzoeksfondsen (Afbeelding 1), de inzet van artsen die in hun vrije tijd onderzoek deden en bijdragen van artsen in opleiding. In 2012 is de LPT afgeschaft en door de toenemende transparantie, druk op de tarieven en verdere aanscherping van DOT's zijn volgens de TopZorg-ziekenhuizen veel mogelijkheden tot kruissubsidiëring verdwenen. Momenteel hebben zorgverzekeraars innovatiefondsen voor nieuwe behandelingen, heeft de NZa een beleidsregel Innovatie ten behoeve van nieuwe zorgprestaties en hebben verzekeraars, beroepsverenigingen en ziekenhuizen de mogelijkheid om bij de NZa voorstellen te doen voor aanpassingen aan DOT's wanneer zij van mening zijn dat bepaalde vormen van zorg niet (adequaat) worden bekostigd. De TopZorg-ziekenhuizen geven echter aan dat dit onvoldoende mogelijkheden biedt om zeer gespecialiseerde zorg en onderzoek te blijven bekostigen.

Het aanbieden van de topreferente functie is een van de publieke taken van **UMC's**, naast het leveren van basiszorg en topklinische zorg, het verrichten van medisch onderzoek (fundamenteel, translationeel en klinisch) en het aanbieden van medisch onderwijs en opleidingen (Ministerie van VWS, 2006). De UMC's hebben een breed takenpakket, "van theorie en praktijk, van *bench en bedside*, van kennis en zorg" (Ministerie van VWS, 2006). De verschillende taken van de UMC's hebben geleid tot een complexe financieringsstructuur waarbij verschillende geldstromen (onder andere de werkplaatsfunctie, de beschikbaarheidsbijdrage voor opleidingen en premie-gefinancierde zorg) van verschillende financiers (onder andere de Ministeries van OCW en VWS en zorgverzekeraars) naast en door elkaar lopen (Ministerie van Financiën, 2012). Een van deze

geldstromen is de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg.⁴ De beschikbaarheidsbijdrage is in het verleden in het leven geroepen als sluitstuk op de begroting van UMC's, dus voor het gat dat ontstond tussen de totale kosten en opbrengsten. De veronderstelling was dat deze bijdrage nodig was ter compensatie van de bovengemiddeld complexe, en dus dure, patiënten in UMC's. Volgens de nota 'Publieke functies van de UMC's in een marktomgeving' uit 2006 was oorspronkelijk circa 73% van de beschikbaarheidsbijdrage bedoeld voor zorg, 20% voor ontwikkeling en innovatie en 7% voor onderwijs. De middelen voor onderwijs zijn vanaf 2007 overgeheveld naar het opleidingsfonds. Het IBO schat dat nu ongeveer 80% van de beschikbaarheidsbijdrage wordt besteed aan zorg en 20% aan onderzoek en innovatie (Ministerie van Financiën, 2012).

Afbeelding 1. Werving van donateurs voor het onderzoeksfonds in het St. Antonius Ziekenhuis



2.3 ROBIJN

De vertaling van de topreferente functie in meetbare indicatoren (zoals type en aantallen behandelingen/patiënten) is niet eenvoudig gebleken. Vanaf de introductie van de Zorgverzekeringswet in 2006 bestaat discussie over hoe de functie past in het systeem van gereguleerde marktwerking en op welke wijze deze het beste inzichtelijk kan worden gemaakt (Ministerie van VWS, 2006). Ondanks een aantal generieke kortingen in de afgelopen jaren is niet inzichtelijk of de historisch bepaalde hoogte van de beschikbaarheidsbijdrage, en de verdeling tussen de UMC's, (nog) in overeenstemming is met werkelijke kosten en prestaties. Het IBO

⁴ Bij wijze van uitzondering ontvangt ook het NKI-AVL een deel van de beschikbaarheidsbijdrage voor het aanbieden van de topreferente functie, hoewel het NKI-AVL geen UMC is.

constateert in 2012 dat daardoor onduidelijk is of de middelen doelmatig en effectief worden besteed (Ministerie van Financiën, 2012). Naar aanleiding van de discussie die volgde op het IBO-rapport is de NFU in 2014 gestart met het programma ROBIJN (Rijks Overheids Bijdrage IJverig Nageplozen) met als doel om de topreferente functie nauwkeuriger te definiëren. Daarnaast beoogt ROBIJN in bredere zin de kosten en opbrengsten van de publieke taken van de UMC's transparanter te maken (Minister van VWS & Minister van OCW, 2014).

2.3.1 De academische/topreferente patiënt

De NFU heeft negen labels ontwikkeld om de specifieke kenmerken van de topreferente patiënt te operationaliseren, en vervolgens te komen tot een kostenonderbouwing (Tabel 2). De NFU heeft de labels ontwikkeld om de zorg van UMC's te kunnen onderscheiden van de zorg van niet-UMC's. Om te komen tot de labels heeft de NFU in samenwerking met medisch specialisten uit UMC's en met behulp van statistische analyses kenmerken van patiëntenpopulaties in UMC's vergeleken met die in niet-UMC's. De ambitie was hiermee in kaart te brengen welke groepen patiënten (vrijwel) uniek voorkomen in UMC's. Aanvankelijk leidde dit tot drie criteria, waaronder zeldzame aandoeningen en zeer complexe operaties, die een klein deel van de patiënten in UMC's besloegen. Vervolgens is verder gezocht naar aanvullende onderscheidende kenmerken, wat uiteindelijk leidde tot de negen labels waarvan volgens de NFU een of meerdere van toepassing zijn op 40% van de patiënten in UMC's. Deze patiënten zijn verantwoordelijk voor 75% van de zorgkosten van de UMC's (Minister van VWS & Minister van OCW, 2014). De NFU geeft later aan dat de term 'topreferente patiënt', die in de positioneringsnota UMC's wordt gehanteerd voor de ROBIJN-labels, niet passend is. De term 'academische patiënt' zou meer op zijn plaats zijn omdat het uitgangspunt was om te definiëren welke patiënten uniek zijn voor UMC's en niet welke patiënten topreferent zijn volgens een vooraf vastgestelde definitie.

Tabel 2. De labels uit ROBIJN

Label	Omschrijving
1	Patiënten met een hoge behandelintensiteit; het betreft patiënten in een fase van het ziekteproces die vereist dat veel intensiever dan gebruikelijk moet worden behandeld.
2	Patiënten voor wie de zorg nauw verweven is met het wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van zorginnovaties in het betreffende UMC.
3	Patiënten die een uniek zorgaanbod nodig hebben vanwege de complexiteit of de benodigde infrastructuur.
4	Patiënten die multispecialistische zorg nodig hebben, gedefinieerd als zorg waarvoor tenminste drie poortspecialismen nauw met elkaar moeten samenwerken.

5	Patiënten die een complexe ingreep nodig hebben; operaties die voor minder dan 1 op 100.000 patiënten wordt gedaan. Voor deze operaties is vaak meer voorbereidings- en operatietijd nodig dan voor vergelijkbare routine ingrepen.
6	Patiënten met een zeldzame diagnose.
7	Patiënten die door medisch specialisten worden doorverwezen. Patiënten die zorg nodig hebben die in een algemeen ziekenhuis niet wordt aangeboden kunnen altijd worden doorverwezen naar een UMC. De UMC's garanderen dat patiënten altijd in Nederland terecht kunnen voor verzekerde zorg en dragen zorg voor de continuïteit hiervan.
8	Patiënten jonger dan 50 jaar die meer dan drie aandoeningen tegelijkertijd hebben. Bij de verschillende behandelingen moet steeds rekening worden gehouden met de effecten op de andere aandoeningen. Dat maakt de behandeling soms zeer complex.
9	Patiënten die off label dure medicatie nodig hebben. Dure geneesmiddelen zijn soms effectief bij aandoeningen waarvoor ze niet worden ontwikkeld. Het innovatieve gebruik van de geneesmiddelen wordt niet vergoed door verzekeraars.

2.3.2 De topreferente functie en de topreferente patiënt

Door ROBIJN ontstaat een onderscheid tussen de topreferente/academische *patiënt* (te definiëren aan de hand van de negen labels) en de topreferente *functie* (de vier kenmerken uit de positioneringsnota UMC's). Deze sluiten niet een-op-een op elkaar aan. Twee voorbeelden maken dit duidelijk. Voorbeeld 1: niet voor alle patiënten met een hoge behandelintensiteit (label 1) is wetenschappelijk onderzoek noodzakelijk (kenmerk 1). Het kan ook gaan om patiënten met multi-morbiditeit die veel zorg nodig hebben, maar waarvoor onderzoek weinig toegevoegde waarde heeft. Voorbeeld 2: niet voor alle patiënten die door medisch specialisten worden doorverwezen (label 7) ontbreekt een standaard behandeling (kenmerk 2). Het kan ook gaan om technisch complexe zorg waarvoor de verwijzende arts te weinig routine heeft. De voorbeelden laten zien dat de NFU-definitie van de academische patiënt breder is dan die van de topreferente functie omdat patiënten aan slechts één label hoeven te voldoen om academisch te zijn. Ook patiënten waarvoor de zorg met de reguliere DOT-systematiek vanuit de Zorgverzekeringswet wordt bekostigd (in UMC's en niet-UCM's), kan hiermee onder de NFU-definitie van de academische patiënt vallen.

Nadat de labels zijn ontwikkeld, zijn deze in 2015 ter validatie overgedragen aan de NZa. De NZa is met ingang van dat jaar verantwoordelijk voor het vaststellen van de hoogte van de beschikbaarheidsbijdrage en de verdeling hiervan tussen UMC's (Minister van VWS & Minister van OCW, 2014; NZa, 2015). De validatie houdt in dat de NZa op basis van eigen data bekijkt of de labels geschikt zijn als (onderdeel van) een verdeelmechanisme voor de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg. De NZa maakt hierbij een onderscheid tussen het deel van de beschikbaarheids-

bijdrage dat is bedoeld voor patiëntenzorg en het deel dat is bedoeld voor onderzoek en innovatie. De validatie van de ROBIJN-labels is bedoeld voor het eerste deel; over het tweede deel doet de NZa (nog) geen uitspraken. Dat komt omdat de onderzoeks- en innovatiefunctie van UMC's onvoldoende transparant is in termen van kosten en opbrengsten en er nog geen eenduidige criteria bestaan voor het in kaart brengen van deze functie. Begin 2017 beoogt het ministerie van VWS op basis van de voorstellen van de NZa een besluit te nemen over de toekomst van de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg.

2.4 De 'window of opportunity' voor TopZorg

Parallel aan de discussie over de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg zijn het Oogziekenhuis, het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ al geruime tijd in gesprek met verzekeraars en het ministerie van VWS over de vraag of de combinatie van zeer gespecialiseerde zorg en onderzoek die zij aanbieden vergelijkbaar is met de topreferente functie in UMC's en op welke wijze deze kan worden bekostigd. In de gesprekken zat lange tijd weinig beweging omdat het ministerie van mening was dat zorg en onderzoek zoveel mogelijk vanuit de reguliere tarieven bekostigd diende te worden. Rond 2008 laaide de discussie over de ondoorzichtigheid van de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg op, wat resulteerde in het IBO-onderzoek in 2012. Het IBO noemt onder andere de beleids optie van het openstellen van de beschikbaarheidsbijdrage voor niet-academische ziekenhuizen. Bij de totstandkoming van het IBO-rapport, het regeerakkoord in 2012, de start van ROBIJN en het onderhandelaarsresultaat medisch specialistische zorg 2014-2017 kwamen twee beleidsstromen (Kingdon, 1993) bij elkaar: die van het bekostigingsprobleem van gespecialiseerde zorg en onderzoek in niet-academische ziekenhuizen en die van de intransparantie van de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg. Hierbij ontstond volgens een ziekenhuisbestuurder een *window of opportunity* en vond het ministerie van VWS in 2013 de tijd rijp om een experiment aan te gaan waarbij een aantal niet-academische ziekenhuizen een subsidie voor zeer gespecialiseerde zorg en onderzoek kreeg en tegelijkertijd de beschikbaarheidsbijdrage in stand bleef.

3. Doelstellingen van TopZorg

3.1 Beleidsdoelstellingen van TopZorg

Uit de programmatekst TopZorg, die ZonMw in juni 2014 publiceert, de positioneringsnota UMC's uit juli 2014 en interviews met vertegenwoordigers van het ministerie van VWS komen drie beleidsdoelstellingen van TopZorg naar voren.

3.1.1 Beleidsdoelstelling 1: het krijgen van inzicht in de maatschappelijke meerwaarde van het faciliteren van zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek in niet-UMC's

TopZorg is een *middel* om de combinatie van zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek en de evaluatie daarvan in de drie ziekenhuizen tijdelijk te bekostigen, met als *doel* om de vraag te beantwoorden of het vanuit maatschappelijk oogpunt wenselijk is dit permanent te doen. Zoals ZonMw stelt: "Doel van het experiment TopZorg is om vast te stellen of het meerwaarde biedt om een dergelijke combinatie van zorg en onderzoek ook te faciliteren voor niet-academische ziekenhuizen" (ZonMw, 2014a). Met "dergelijke combinatie" wordt "specialistische zorg" en "(voornamelijk klinisch) wetenschappelijk onderzoek" (ZonMw, 2014a) bedoeld. ZonMw maakt hier een onderscheid tussen de topreferente functie van UMC's, die zich kenmerkt als "een bijzondere combinatie van zeer specialistische zorg met fundamenteel, translationeel en toegepast wetenschappelijk onderzoek" (ZonMw, 2014a), en specialistische zorg en onderzoek in andere ziekenhuizen. Dit onderscheid komt terug in de criteria voor deelname aan TopZorg die we in het volgende hoofdstuk bespreken, waaronder het uitsluiten van fundamenteel onderzoek en de eis dat voor de zeer specialistische zorg moet worden samengewerkt met een UMC.

3.1.2 Beleidsdoelstelling 2: het creëren van duidelijkheid over de verschillen en overeenkomsten tussen zeer specialistische zorg en onderzoek in de TopZorg-domeinen en de UMC's

De tweede doelstelling van TopZorg is het creëren van duidelijkheid over de mate waarin de zeer specialistische zorg en het onderzoek binnen de vijf TopZorg-domeinen (hart, long, neuro, trauma en oog) verschilt en overeenkomt met de topreferente functie van UMC's. Dat is nodig omdat hierover binnen het experiment, net als breder in de sector (zie hoofdstuk 2), onduidelijkheid bestaat. In de uitnodiging aan de drie ziekenhuizen voor het indienen van domeinaanvragen stelt ZonMw over de zorg en het onderzoek dat onder TopZorg valt: "zeer specialistische patiëntenzorg (waarvoor geen doorverwijzing meer mogelijk is), geleverd door meerdere disciplines en binnen het ziekenhuis

breed ingebed als prioriteit voor zowel zorg als wetenschappelijke onderzoek. Academische ziekenhuizen in Nederland ontvangen voor *deze combinatie* [onze cursivering] van zorg, onderzoek en onderwijs een beschikbaarheidsbijdrage van de overheid” (ZonMw, 2014b). Met het gebruik van deze definitie, die lijkt op gangbare definities van topreferent, en door de term “deze combinatie” impliceert ZonMw dat ook de TopZorg-ziekenhuizen de topreferente functie aanbieden en dat de subsidie bedoeld is om dit te bekostigen. Dat lijkt in tegenspraak met de eerste beleidsdoelstelling, die ervan uit gaat dat de topreferente functie uniek is voor UMC’s. Om uitspraken te kunnen doen over de maatschappelijke meerwaarde van het experiment is het creëren van duidelijkheid hierover van belang.

3.1.3 Beleidsdoelstelling 3: het genereren van aanbevelingen voor 1) de bekostiging van de topreferente functie binnen UMC’s en 2) het faciliteren van zeer specialistische zorg en onderzoek in niet-academische ziekenhuizen

De derde doelstelling van TopZorg is het genereren van beleidsaanbevelingen over de organisatie en bekostiging van de topreferente functie binnen UMC’s (met name de toekomst van de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg) en over de wenselijkheid van het faciliteren van zeer specialistische zorg en onderzoek in niet-academische ziekenhuizen: “Dit [de uitkomst van het experiment TopZorg] is uiteraard relevant voor de vraag of de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg ook op termijn uitsluitend ten goede blijft komen aan de UMC’s en het NKI-AVL. [...] Na afloop van het TopZorg programma, in 2018, zal er een besluit worden genomen over het al dan niet bekostigen van deze combinatie van zeer specialistische zorg en onderzoek (in niet-academische ziekenhuizen), de wijze waarop en de relatie met de topreferente functie”(Minister van VWS & Minister van OCW, 2014). ROBIJN en TopZorg kunnen daarmee worden gezien als parallelle trajecten die vanuit een verschillend vertrekpunt (UMC’s en niet-UMC’s) beleidsaanbevelingen opleveren voor de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg. In lijn daarmee dient TopZorg input op te leveren voor besluitvorming over de bekostiging van zeer specialistische zorg en onderzoek in niet-UMC’s.

3.1.4 Samenhang tussen de beleidsdoelstellingen

Doelstelling 1 en 3 komen expliciet naar voren in de documenten van VWS en ZonMw. Doelstelling 2 leiden we af uit de onduidelijkheid die in het veld en binnen het TopZorg-programma bestaat over wat ‘topreferent’ is. De drie beleidsdoelstellingen hangen nauw met elkaar samen: de te formuleren beleidsaanbevelingen (doelstelling 3) moeten gebaseerd zijn op een evaluatie van de maatschappelijke meerwaarde van TopZorg (doelstelling 1) en een analyse van de verschillen en

overeenkomsten tussen zeer specialistische zorg en onderzoek in de TopZorg-domeinen en UMC's (doelstelling 2). Doelstelling 2 is met name van belang omdat het antwoord op de vraag of (en zo ja in welke mate) TopZorg-ziekenhuizen de topreferente functie aanbieden bepaalt welk type aanbevelingen na afronding van de evaluatie in 2018 wenselijk zijn. Als er weinig of geen verschillen zijn tussen de TopZorg-domeinen en de topreferente functie van UMC's is de vraag wat de meerwaarde is van het faciliteren van een *vergelijkbare* functie van gespecialiseerde zorg en onderzoek in niet-academische ziekenhuizen. Als er wel verschillen bestaan, is de vraag wat de meerwaarde is van het faciliteren van *een andere* functie.

3.2 Doelstellingen van de TopZorg-ziekenhuizen

Naast de beleidsdoelstellingen hebben de drie ziekenhuizen hun eigen doelstellingen binnen TopZorg, die deels aansluiten op de beleidsdoelstellingen, op onderdelen verschillen tussen de ziekenhuizen en sterk historisch zijn bepaald. We hebben drie doelstellingen gedestilleerd uit de domeinaanvragen en interviews met betrokkenen. Wat het St. Antonius Ziekenhuis, het ETZ en het Oogziekenhuis gemeen hebben, is dat de vijf domeinen strategische speerpunten van de ziekenhuizen zijn en een lange historie hebben van het leveren van zeer gespecialiseerde zorg en het doen van wetenschappelijk onderzoek (Afbeelding 2). Bijlage 1 bevat achtergrondinformatie over de domeinen.

3.2.1 Ziekenhuisdoelstelling 1: inzichtelijk maken in hoeverre de drie TopZorg-ziekenhuizen zeer specialistische zorg in combinatie met wetenschappelijk onderzoek bieden

De TopZorg-ziekenhuizen geven alle aan binnen de vijf domeinen een topreferente functie van zeer gespecialiseerde zorg en wetenschappelijk onderzoek aan te bieden. Ze zien dat als hun legitimatie om aan het experiment TopZorg mee te kunnen doen. Bij bestudering van de domeinaanvragen van de TopZorg-ziekenhuizen en het interviewen van betrokkenen valt op dat zij 'toppreferente zorg/functie' niet altijd scherp definiëren. Vaak worden termen als 'last resort', bijzonder, complex en specialistisch gebruikt. Hierbij blijken de TopZorg-ziekenhuizen een bredere opvatting te hebben van 'toppreferent' dan wordt gehanteerd in de positioneringsnota UMC's uit 2014 (Minister van VWS & Minister van OCW, 2014).

Afbeelding 2. Foto's uit het Oogziekenhuis (een van de eerste oogartsen in Nederland) en het St. Antonius Ziekenhuis (ingelijste kaften van proefschriften) die de historie van beide ziekenhuizen illustreren



Het **Oogziekenhuis** definieert topreferente zorg als “a) complexe operatieve ingrepen, b) complexe chronische zorg en c) ingrepen bij complexe patiënten met multi-morbiditeit.” (Het Oogziekenhuis Rotterdam, 2014) Hieraan wordt toegevoegd: “zeer specialistische patiëntenzorg die gepaard gaat met bijzondere diagnostiek en behandeling waarvoor geen doorverwijzing meer mogelijk is, i.e., ‘last resort’ functie” (Het Oogziekenhuis Rotterdam, 2014). Op basis van deze definitie stelt het Oogziekenhuis dat het 25% van de topreferente oogheelkunde in Nederland levert (Het Oogziekenhuis Rotterdam, 2014).

Het **ETZ** definieert topreferente traumazorg als “hooggespecialiseerde zorg” die “specifieke kennis en vaardigheden” vraagt. Het ziekenhuis stelt dat het qua infrastructuur voldoet aan alle criteria van een level 1 traumacentrum en dat veel specialisten in het ziekenhuis een trauma-specialisatie hebben (ETZ, 2014b). Voor het neurodomein staat de “zeer uitgebreide, specifieke ervaring en expertise” centraal, waarbij het ETZ aangeeft: “Het topreferente en topklinische karakter van het Neurodomein is gemakkelijk af te lezen aan de adherentiegegevens [...] en aan het gegeven dat tot 90% van de patiënten afkomstig is van buiten het algemene verzorgingsgebied” (ETZ, 2014a). Net als het Oogziekenhuis benadrukt het ETZ bij de topreferente functie de ‘last resort’ positie voor de complexe traumazorg en een aantal specialistische neurochirurgische behandelingen.

Het **St. Antonius Ziekenhuis** stelt dat de hart- en longcentra een supraregionale en soms landelijke functie hebben, waarbij een groot aantal patiënten van buiten het eigen adherentiegebied komt. Het gaat volgens betrokkenen bij topreferente zorg om patiënten waarvoor technisch complexe ingrepen nodig zijn en die een multidisciplinaire aanpak vragen (St. Antonius Ziekenhuis, 2014a; St. Antonius Ziekenhuis, 2014b). Het longcentrum benadrukt dat het ook basaal wetenschappelijk onderzoek doet en een groot aantal patiënten met complexe en zeldzame

aandoeningen behandelt (interstitiële longziekten - ILD), waarvoor nog geen standaard behandeling bestaat en het centrum een landelijke consultfunctie heeft (St. Antonius Ziekenhuis, 2014b).

De TopZorg-ziekenhuizen stellen dat hun topreferente functie binnen het huidige systeem niet voldoende bekostigd wordt en verdwijnt als er geen structurele financiële oplossing komt. Alleen het Oogziekenhuis heeft echter in de domeinaanvraag de doelstelling opgenomen inzichtelijk te willen maken dat zij de topreferente functie aanbiedt (en wat dit precies inhoudt), om hoeveel en welk type patiënten het gaat en wat de meerwaarde van de combinatie van topreferente oogheelkunde en wetenschappelijk onderzoek is (Het Oogziekenhuis Rotterdam, 2014). In de gesprekken die we na de start van TopZorg voerden met het ETZ en het St. Antonius Ziekenhuis groeide bij de betrokkenen het besef dat het definiëren en inzichtelijk maken van de mogelijk topreferente functie ook voor hen van belang is. Een reden daarvoor is dat de bekostiging van zeer gespecialiseerde zorg steeds meer onder druk is komen te staan, onder andere door het selectievere inkoopbeleid van zorgverzekeraars.

3.2.2 Ziekenhuisdoelstelling 2: het bekostigen van zorg voor bovengemiddeld complexe patiënten waarvoor de reguliere DOT-systematiek ontoereikend is

TopZorg biedt het **Oogziekenhuis** en het **St. Antonius Ziekenhuis** een oplossing voor een bekostigingsprobleem van de zorg. Volgens het Oogziekenhuis vormt TopZorg een mogelijkheid voor het bekostigen van zeer gespecialiseerde zorg die al werd geleverd, maar waarin de DOT-systematiek niet afdoende voorziet (St. Antonius Ziekenhuis, 2014b). Dat geldt ook voor het St. Antonius Ziekenhuis dat stelt dat zeer specialistische zorg voorheen uit innovatiegelden van de zorgverzekeraars werd bekostigd (St. Antonius Ziekenhuis, 2014a), maar dat deze mogelijkheden zijn verdwenen. Voor het hartcentrum gaat het onder andere om laboratoriumkosten voor diagnostiek waarvoor geen reguliere vergoeding bestaat, complexe medicamenteuze behandelingen en behandelingen zoals linker hartoor afsluitingen, paravalvulaire lek sluitingen en carotis implantaten voor refractaire hypertensie (St. Antonius Ziekenhuis, 2014a). Hetzelfde geldt voor het longcentrum, dat stelt dat biologicals, bijvoorbeeld als last resort behandeling bij ernstige longfibrose, en hele long lavages bij pulmonale alveolaire proteïnose niet uit de reguliere systematiek kunnen worden bekostigd (St. Antonius Ziekenhuis, 2014b). Ook de consultfunctie die het Oogziekenhuis en het St. Antonius Ziekenhuis hebben (bijvoorbeeld door middel van *second opinions on paper* en telefonisch overleg en videoconferenties) wordt volgens de ziekenhuizen in het reguliere systeem niet adequaat bekostigd en is nu deels ondergebracht bij TopZorg.

Het **ETZ** geeft ook aan zeer specialistische zorg te leveren, maar had bij aanvang van TopZorg geen probleem met de financiering hiervan. Voor het ETZ was er dus in 2014 geen noodzaak om de

TopZorg-subsidie in te zetten voor de bekostiging van zorg omdat de reguliere bekostiging vanuit DOT-systematiek toereikend was. De afgelopen twee jaar ervoer het ETZ echter in toenemende mate problemen met de financiering van zeer specialistische zorg. Dit is volgens betrokkenen enerzijds het gevolg van veranderingen in wet- en regelgeving en de toenemende druk van verzekeraars. Anderzijds stijgt het aantal patiënten dat zeer gespecialiseerde zorg nodig heeft door de vergrijzing en meer bekendheid over de expertise van het ETZ op het neuro- en traumadomein, wat leidt tot een groter aantal verwijzingen.

Het gaat in de TopZorg-ziekenhuizen om bekostigingsproblemen van twee typen zorg, die in de praktijk niet eenvoudig van elkaar te onderscheiden zijn. Het eerste type is de innovatieve, experimentele en zeer specialistische zorg die lijkt op de topreferente functie zoals gedefinieerd in de positioneringsnota UMC's in 2014. Dat betreft zorg die onlosmakelijk is verbonden met wetenschappelijk onderzoek, voor aandoeningen waarvoor geen standaard behandeling beschikbaar is en die (nog) geen plaats heeft in de DOT-systematiek. Het tweede type zorg betreft zorg die te complex is om in niet-gespecialiseerde centra aan te bieden, maar niet per definitie samenhangt met wetenschappelijk onderzoek. Deze zorg kan technisch hoogcomplex zijn, kan te maken hebben met multimorbiditeit van patiënten en/of kan het gevolg zijn van het niet aanslaan van een standaard behandeling. Het belangrijkste bekostigingsprobleem voor ziekenhuizen bij dit type zorg is dat de vergoeding vanuit de DOT-systematiek, gebaseerd op gemiddelden, niet toereikend is. De individuele verrichtingen maken weliswaar een onderdeel uit van een DOT, maar wanneer ziekenhuizen vanwege hun expertisefunctie veel patiënten behandelen die bovengemiddeld complex zijn, en daarbij bovengemiddeld hoge kosten maken, levert dit een financieel probleem op.

3.2.3 Ziekenhuisdoelstelling 3: het verbeteren van (complexe) zorg door het doen van toegepast onderzoek en het implementeren van de resultaten in de klinische praktijk

De drie TopZorg-ziekenhuizen zijn van mening dat het doen van wetenschappelijk onderzoek noodzakelijk is om zeer specialistische zorg te kunnen leveren. TopZorg maakt het mogelijk de kwaliteit van dit onderzoek te verhogen en onderzoek te doen dat niet op een andere manier bekostigd had kunnen worden. Het TopZorg-onderzoek heeft tot doel de kwaliteit van zorg te verbeteren; implementatie van onderzoeksresultaten in de klinische praktijk, de opleiding en het onderwijs staat centraal in vrijwel alle onderzoeksprojecten (ETZ, 2016a; Het Oogziekenhuis Rotterdam, 2014). De TopZorg-ziekenhuizen zijn volgens betrokkenen ook geschikt voor het doen van toegepast onderzoek vanwege de grote aantallen patiënten, in vergelijking met de UMC's die veel minder patiënten zien. Omdat de verwachting is dat patiëntenstromen in de toekomst nog verder zullen verschuiven van UMC's naar niet-UMC's, en de laatste groep mede door

technologische ontwikkelingen steeds complexere zorg gaat leveren, is het volgens de TopZorg-ziekenhuizen logisch dat ook het onderzoek verschuift. De ambitie om klinisch relevant onderzoek te doen hangt daarmee ook samen met een aantal bredere inhoudelijke en strategische doelstellingen van de ziekenhuizen. Zo geeft het ETZ met betrekking tot de traumazorg aan dat TopZorg moet bijdragen aan het afstemmen van patiëntenstromen en verdere centralisatie van multi-traumazorg (ETZ, 2014b). Het Oogziekenhuis heeft de ambitie om een ‘center of excellence’ te zijn. Hiervoor is volgens het ziekenhuis organisatorische en medische innovatie noodzakelijk, waarvan wetenschappelijk onderzoek de basis vormt (Het Oogziekenhuis Rotterdam, 2014).

Het inzichtelijk maken van de maatschappelijke meerwaarde van onderzoek is voor de TopZorg-ziekenhuizen van groot belang. Het Oogziekenhuis stelt zich tot doel data te verzamelen waarmee het kan laten zien dat onderzoek in het ziekenhuis zich maatschappelijk terugverdient in hogere kwaliteit tegen lagere kosten. Het ETZ heeft als ambitie om in het onderzoek binnen beide domeinen verder te kijken dan (korte termijn) klinische uitkomsten en ‘kwaliteit van leven’ als belangrijkste uitkomstmaat te nemen. Ook zou het onderzoek bij moeten dragen aan meer patiëntgerichte zorg en het beter betrekken van de patiënt bij besluitvorming over zijn/haar behandeling (ETZ, 2014a; ETZ, 2014b). Het ETZ onderscheidt zich van het Oogziekenhuis en het St. Antonius Ziekenhuis door niet alleen onderzoek te doen naar zeer specialistische zorg bij complexe patiënten, maar zich ook te richten op het verbeteren van zorg voor grote groepen minder complexe patiënten, met name in het traumadomein. De meeste onderzoeksprojecten van het St. Antonius Ziekenhuis zijn sterker gericht op klinische uitkomsten en het inzichtelijk maken van “de risico’s en meerwaarde van specifieke behandelingen” (St. Antonius Ziekenhuis, 2014a) voor complexe patiënten. Middels het project over ‘value-based healthcare’ richt het St. Antonius Ziekenhuis zich daarnaast breder op uitkomsten van zorg (medisch, organisatorisch, kosten en kwaliteit van leven) (St. Antonius Ziekenhuis, 2014a).

3.2.4 Samenhang tussen de doelstellingen van de TopZorg-ziekenhuizen

Door het onderscheid in drie doelstellingen wordt duidelijk dat TopZorg een oplossing is voor drie verschillende problemen in het Oogziekenhuis, het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ. Deze problemen spelen niet in gelijke mate in de ziekenhuizen. Voor het Oogziekenhuis staat doelstelling 1 – het inzichtelijk maken van de topreferente functie – vanaf het begin van TopZorg centraal. Dit heeft volgens betrokkenen te maken met de noodzaak om het bestaansrecht van het ziekenhuis als gespecialiseerd centrum aan te tonen. Voor het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ werd deze doelstelling gedurende de eerste twee jaar van TopZorg belangrijker. Doelstelling 2 – het bekostigen van zeer specialistische zorg – speelde voor aanvang van TopZorg alleen voor het Oogziekenhuis en

het St. Antonius Ziekenhuis. Aangezien de bekostiging van zeer gespecialiseerde zorg in 2014 geen probleem was voor het ETZ, heeft het ETZ De TopZorg subsidie vooral ingezet als onderzoeksubsidie (doelstelling 3). De derde doelstelling is overigens ook van toepassing op het St. Antonius Ziekenhuis en het Oogziekenhuis.

3.3 Samenhang tussen beleidsdoelstellingen en doelstellingen van de TopZorg-ziekenhuizen

De beleidsdoelstellingen en de doelstellingen van de TopZorg-ziekenhuizen sluiten in hoge mate op elkaar aan. Allereerst is het transparant maken van de mogelijk topreferente functie van de TopZorg-ziekenhuizen (ziekenhuisdoelstelling 1) cruciaal om de drie beleidsdoelstellingen te kunnen behalen. Meer inzicht in wat de TopZorg-ziekenhuizen doen, ligt aan de basis van goede besluitvorming. Het doen en evalueren van toegepast wetenschappelijk onderzoek (ziekenhuisdoelstelling 3) sluit ook aan op de beleidsdoelstellingen omdat het inzicht biedt in de maatschappelijke meerwaarde van onderzoek, een vergelijking tussen het onderzoek in de TopZorg-ziekenhuizen en UMC's mogelijk maakt en input oplevert voor beleidsaanbevelingen. Het oplossen van het bekostigingsprobleem van complexe zorg (ziekenhuisdoelstelling 2) heeft minder raakvlakken met de beleidsdoelstellingen. De TopZorg-subsidie biedt een tijdelijke oplossing voor dit permanente bekostigingsprobleem; na 2018 moet opnieuw een oplossing worden gevonden. Mogelijk levert het inzichtelijk maken van de topreferente functie van de TopZorg-ziekenhuizen in combinatie met de uitkomsten van ROBIJN hiervoor handvatten op.

4. De start van TopZorg

4.1 De keuze voor de drie ziekenhuizen

De drie TopZorg-ziekenhuizen leveren al lange tijd zeer specialistische zorg, doen wetenschappelijk onderzoek en bieden opleiding en onderwijs aan. De bijzondere status van de TopZorg-ziekenhuizen blijkt onder andere uit het overzicht van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. Buiten de UMC's en het NKI-AVL zijn 13 instellingen met in totaal 36 zeldzame aandoeningen aangewezen als expertisecentrum. Het St. Antonius Ziekenhuis (10 expertisecentra, waarvan 9 in het long- en hartdomein), het Oogziekenhuis (5) en het ETZ (3, alle in het neurodomein) nemen hiervan gezamenlijk twee derde voor hun rekening. Het is op basis van de al bestaande activiteiten dan ook te rechtvaardigen dat deze drie ziekenhuizen toegang kregen tot TopZorg. Toch is de exclusiviteit niet vanzelfsprekend; ook een klein aantal andere ziekenhuizen als het Isala, het Catharina Ziekenhuis, het HagaZiekenhuis, het MCH-Bronovo en het OLVG leveren specialistische zorg in combinatie met onderzoek en hadden in theorie toegelaten kunnen worden tot TopZorg. Een objectieve meetlat voor toelating ontbrak. Naast inhoudelijke redenen zijn het Oogziekenhuis, het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ opgenomen in TopZorg omdat vertegenwoordigers van de ziekenhuizen en de STZ erin zijn geslaagd aan tafel bij de beleidsmakers te komen op het moment dat de discussie over de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg en het experiment TopZorg werd gevoerd. Het ministerie van VWS wilde TopZorg beperkt houden tot een klein aantal ziekenhuizen die voorop liepen in de sector en niet het risico lopen dat gedurende het proces een groot aantal STZ-ziekenhuizen aanspraak zou maken op de subsidie. Voor de STZ was het vooral belangrijk dat het experiment door zou gaan omdat het een kans bood voor (financiële) erkenning van de bijzondere positie van een aantal topklinische ziekenhuizen. De Minister van VWS heeft uiteindelijk besloten, "na consultatie van de voorzitter van de STZ" (Minister van VWS, 2013), het budget beschikbaar te stellen aan het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ. De STZ heeft daarna per brief bevestigd dat geen andere STZ-ziekenhuizen dan deze twee aanspraak zouden maken op TopZorg (STZ, 2013). Na het besluit om met TopZorg te starten, heeft het ministerie van VWS ook het Oogziekenhuis, dat al langer aangaf problemen te hebben met de bekostiging van zeer specialistische zorg en onderzoek, toegelaten tot het experiment.

4.2 Van domeinaanvraag tot onderzoeksvorstellen

Na de toekenning van het budget van 28,8 miljoen euro doen de TopZorg-ziekenhuizen begin 2014 in onderling overleg een voorstel voor de verdeling: 12.7 miljoen voor het St. Antonius Ziekenhuis,

9.4 miljoen voor het ETZ en 6.7 miljoen voor het Oogziekenhuis. Dat voorstel wordt door ZonMw goedgekeurd. Als volgende stap dienen de ziekenhuizen zogenoemde domeinaanvragen in. Dit zijn kaderdocumenten waarin de positie die het ziekenhuis inneemt op het betreffende domein en de doelstellingen zijn beschreven. Ieder ziekenhuis heeft hier een eigen invulling aan gegeven. De nadruk in de domeinaanvragen ligt op zorg; de uitwerking van de onderzoeksambities volgt in separate onderzoeksvoorstellen. Omdat alleen de drie TopZorg-ziekenhuizen voorstellen mogen indienen, is er anders dan binnen de eigen afdeling of het ziekenhuis geen sprake van concurrentie.

4.2.1 Beoordeling van de onderzoeksvoorstellen

ZonMw stelt een begeleidingscommissie in die onder voorzitterschap van Dr. G. (Guusje) ter Horst verantwoordelijk is voor de uitvoering en monitoring van TopZorg en is belast met het beoordelen van de domeinaanvragen en onderzoeksvoorstellen (op basis van een advies van een kwaliteitscommissie). De documenten worden ingediend en beoordeeld conform de gebruikelijke ZonMw-procedure en kwaliteitscriteria. Daarnaast geldt een aantal specifieke voorwaarden (Tabel 3).

Tabel 3. Randvoorwaarden voor domeinaanvragen en onderzoeksvoorstellen TopZorg

Investeringen in wetenschappelijke infrastructuur en/of apparaten zijn alleen toegestaan als de regionale/landelijke betekenis wordt aangetoond.
Samenwerking is vereist met ten minste een UMC voor de zorg en een wetenschappelijk onderzoeksinstituut voor het onderzoek.
Domeinaanvragen en onderzoeksvoorstellen moeten evalueerbaar zijn.
Zorg en onderzoek mag aantoonbaar niet op een andere wijze gefinancierd kunnen worden.
Projecten moeten uiterlijk 30 juni 2018 zijn afgerond.
Minimaal 30% en maximaal 80% van het budget moet worden besteed aan zorg.
Fundamenteel onderzoek wordt niet gesubsidieerd, gedefinieerd als "onderzoek waarvan de vraagstelling voornamelijk wordt bepaald door wetenschapsinterne motieven en dat primair is gericht op kennisvermeerdering." (ZonMw, 2014b)
Bij multi-center studies wordt de organisatorische inrichting toegelicht (inclusief een ondertekende verklaring van deelname aan de studie van de deelnemende instellingen).
Onderzoeksvoorstellen moeten aansluiten op de domeinaanvragen.

ZonMw verwachtte dat het merendeel van de voorstellen in de eerste ronde (besluit: oktober 2014) zou worden goedgekeurd en de overige in een tweede ronde (besluit: april 2015). Uiteindelijk bleek een derde ronde nodig te zijn die begin 2016 werd afgerond. Voor een aantal projecten dat in de tweede en derde ronde is goedgekeurd, is de deadline voor afronding verschoven van 2018 naar

2019. De formele einddatum van TopZorg is veranderd naar 1 juli 2019. Gedurende het traject hebben de ziekenhuizen 57 onderzoeksvorstellen ingediend, waarvan er 34 zijn goedgekeurd: 5 voor het hartdomein, 4 voor het longdomein, 10 voor het neurodomein, 10 voor het traumadomein en 5 voor het oogdomein (die in het oogdomeinen zijn alle in de eerste ronde goedgekeurd). De begeleidingscommissie was kritisch over de kwaliteit van de onderzoeksvorstellen in vergelijking met voorstellen in reguliere ZonMw-programma's. De kritiek richtte zich vooral op de praktische haalbaarheid van de onderzoeken, de onderbouwing van de methodologie, de klinische en wetenschappelijke relevantie, de aanwezigheid van methodologische expertise in de ziekenhuizen en de samenwerking met academische centra (ZonMw, 2014-2015).

4.2.2 Onduidelijkheid over het proces

De uitkomsten van de eerste ronde leidden tot verbazing en teleurstelling in het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ. Het gevoel heerste even kritisch of zelfs kritischer te zijn beoordeeld dan in andere ZonMw-programma's gebeurt, terwijl volgens sommigen vooraf was gesteld dat er slechts een lichte toets op de onderzoeksvorstellen zou komen. Ook uitten betrokkenen in de ziekenhuizen kritiek op de procedure en de wijze waarop de criteria zijn gehanteerd. Ze gaven onder andere aan dat de begeleidingscommissie soms zonder deugdelijke argumentatie afweek van het oordeel van de referenten. Daarnaast was het volgens hen niet altijd duidelijk hoe de criteria werden gehanteerd bij het beoordelen van de onderzoeksvorstellen. Na de eerste ronde hebben leden van de begeleidingscommissie en de programmasecretaris van ZonMw contact gehad met de ziekenhuizen. Het doel hiervan was helderheid te verschaffen over het beoordelingsproces en de gehanteerde criteria zodat het voor de ziekenhuizen duidelijker was wat er van hen werd verwacht. De betrokkenen van ZonMw en de TopZorg-ziekenhuizen zijn tevreden over hoe dit is gegaan en hebben het als een gezamenlijke leerproces ervaren.

Op basis van een analyse van oordelen van referenten en de begeleiding- en kwaliteitscommissie, notulen van vergaderingen van de commissies en interviews met leden van de commissies en vertegenwoordigers uit de ziekenhuizen, concluderen we dat het beoordelingstraject zorgvuldig is verlopen. We hebben geen aanwijzingen dat in het proces grote fouten zijn gemaakt of voorstellen oneerlijk of overdreven kritisch zijn beoordeeld. Dat blijkt mede uit de verschillende slagingspercentage van de domeinen. Op de plekken waar onderzoekers en projectleiders veel ervaring hadden met ZonMw-trajecten, en dus bekend waren met procedures, formats, kwaliteitscriteria en de rol van referenten en de begeleidingscommissie, zijn minder voorstellen afgewezen dan op plekken waar weinig of geen ervaring aanwezig was. Ook de domeinen die veel aandacht besteedden aan interne kwaliteitscontrole hadden een hoger slagingspercentage. Hier trad

overigens een leereffect op; de begeleidingscommissie was van mening dat de kwaliteit van de onderzoeksvorstellen in de tweede ronde hoger was dan in de eerste.

4.2.3 Communicatie en verwachtingen

Voor ZonMw is TopZorg anders dan de meeste programma's vanwege de procedure – eerst domeinaanvragen, dan onderzoeksvorstellen – en de inhoud – naast onderzoek een grote zorgcomponent. ZonMw is daarom vanaf het begin flexibel geweest in het omgaan met een aantal processen en afspraken die normaal standaard zijn. Een voorbeeld hiervan is het openen van een derde ronde, terwijl dat oorspronkelijk geen onderdeel was van het programma. Een ander voorbeeld is het omgaan met de zorgcomponent: vanwege nieuwe ontwikkelingen en moeilijk voorspelbare patiëntenstromen is de besteding van de subsidie aan zorg niet volledig vooraf te plannen. Dat vroeg om ruimte voor het tussentijds bijstellen van begrotingen.

Het is gebruikelijk dat in een programma met een groot aantal onderzoeksvorstellen zoals TopZorg discussie ontstaat over zaken als methodologie en haalbaarheid van projecten (Broer et al., 2016). Tegelijkertijd constateren we dat het verwachtingsmanagement van ZonMw beter had gekund; de ziekenhuizen hadden (ten onrechte) het gevoel dat na de goedkeuring van de domeinaanvragen ook de onderzoeksvorstellen relatief eenvoudig goedgekeurd zouden worden. Daarnaast waren niet alle criteria eenduidig genoeg gedefinieerd, getuige bijvoorbeeld de discussie over de voorwaarden waaraan een 'samenwerking met een wetenschappelijk instituut' moet voldoen en wat 'fundamenteel' onderzoek is. Deze zaken, verwachtingsmanagement en het definiëren van criteria, verdienen aandacht bij een volgend traject.

5. Het evaluatiekader

Voor de evaluatie van beleidsprogramma's zoals TopZorg is het maken van een evaluatiekader zowel cruciaal als complex. Doelstellingen van dit soort programma's zijn vooraf meestal niet specifiek gedefinieerd en kunnen in de loop van de tijd verschuiven. Een van de eerste stappen in de evaluatie van TopZorg was daarom het ontwikkelen van een kader om de maatschappelijke meerwaarde van het experiment meetbaar te maken. Daarvoor hebben we ons gebaseerd op wetenschappelijke literatuur, de beleidsdoelstellingen en de ziekenhuisdoelstellingen van TopZorg en twee rondes interviews met betrokkenen in de ziekenhuizen en met landelijke stakeholders. Ook hebben we (beleids-)documenten over TopZorg, ROBIJN, topreferente zorg en de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg bestudeerd. De vorige hoofdstukken vormen een weerslag van die analyse, die een opmaat vormt tot het evaluatiekader. In dit hoofdstuk behandelen we de achtergrond en totstandkoming van het kader, dat bestaat uit zes dimensies, en bespreken we de onderzoeksvraag per dimensie.

5.1 Literatuur over maatschappelijke meerwaarde

Het begrip "maatschappelijke meerwaarde" is niet eenvoudig te operationaliseren. In de wetenschappelijke literatuur woedt al enkele decennia een discussie over wat 'public' of 'societal value' van zorg en onderzoek is en hoe het kan worden gemeten (Bijker et al., 2009; Buxton & Hanney, 1996; Kok & Schuit, 2012). Er is veel vooruitgang geboekt bij het meten van de maatschappelijke meerwaarde van individuele zorginterventies (zoals een nieuw medicijn of hulpmiddel). Bij de afweging tussen de kosten en effecten van de nieuwe interventie wordt niet alleen rekening gehouden met de directe medische kosten en verbeteringen in gezondheid, maar ook met eventuele productiviteitsverliezen als gevolg van ziekte en de impact op de gezondheid en productiviteit van mantelzorgers (Drummond et al., 2015). Deze methodiek is zeer geschikt om de meerwaarde van een specifieke nieuwe interventie ten opzichte van de huidige interventie in kaart te brengen omdat de kosten en de effecten van beide interventies met elkaar worden vergeleken. Het is echter praktisch onmogelijk om een dergelijke gedetailleerde analyse voor een groot aantal interventies tegelijkertijd, zoals binnen TopZorg. Daarnaast is het moeilijk om te bepalen met welk ander zorgaanbod de zorg vergeleken dient te worden omdat patiëntenpopulaties variëren tussen domeinen en ziekenhuizen. Voor het inzichtelijk maken van de maatschappelijke meerwaarde van TopZorg is deze methodiek daarom niet direct toepasbaar.

De afgelopen jaren is ook veel vooruitgang geboekt in het meten van de wetenschappelijke impact van onderzoek (Van Leeuwen et al., 2003). Wetenschappelijke impact is echter niet hetzelfde

als maatschappelijk impact. Pas als de onderzoeksresultaten daadwerkelijk in de zorg gebruikt worden en daarmee leiden tot een verbetering van de gezondheid, is er ook sprake van maatschappelijke impact. Maatschappelijke impact van onderzoek kan ook bestaan uit de vertaling van kennis in nieuwe producten die op de markt kunnen worden gebracht (Mostert et al., 2010). Goede handvaten voor het in kaart brengen van die bredere maatschappelijk effecten ontbreken echter (Bozeman & Sarewitz, 2011). Dat geldt nog sterker voor de *combinatie* van zorg en onderzoek, wat niet verwonderlijk is als we bedenken hoe breed “maatschappelijke meerwaarde” gedefinieerd kan worden en hoeveel factoren, naast specifieke zorg- en onderzoeksprogramma’s, daarop invloed uitoefenen. Daar komt bij dat voor complexe programma’s zoals TopZorg vaak aparte doelstellingen en samenhangende succescriteria worden geformuleerd, waardoor – voor zover aanwezig – evaluatiekaders vaak niet overdraagbaar zijn (Broer et al., 2016). Er is vanuit de wetenschappelijke literatuur dus geen kant-en-klaar evaluatiekader beschikbaar voor het meten van de maatschappelijke meerwaarde van TopZorg.

5.2 Het evalueren van de maatschappelijke meerwaarde van TopZorg

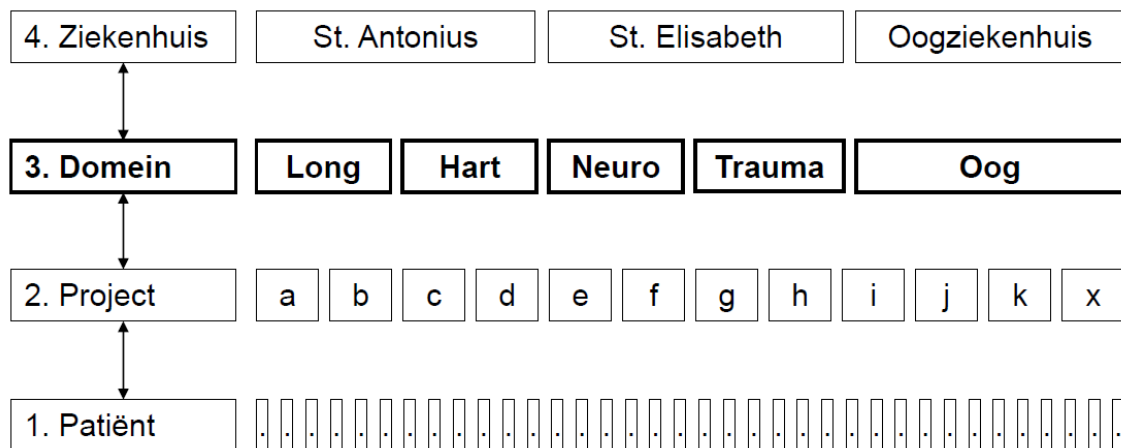
Uit ons empirisch onderzoek kwam al snel naar voren dat betrokkenen binnen en buiten de TopZorg-ziekenhuizen verschillende ideeën hebben over hoe de maatschappelijke meerwaarde van het experiment het beste in kaart kon worden gebracht. Daarbij bleken er drie andere factoren te zijn die de evaluatie bemoeilijken.

5.2.1 TopZorg bestaat uit een mix van zorg, onderzoek en (in mindere mate) onderwijs en opleiding die er in ieder ziekenhuis anders uitziet

Uit de analyse van de ziekenhuisdoelstellingen kwamen al verschillen tussen de drie TopZorg-ziekenhuizen naar voren. Een nadere analyse van de domeinaanvragen en onderzoeksvoorstellen laat zien dat de zorg- en onderzoeksprojecten zeer divers zijn, onder andere in aantallen en typen patiënten (variërend van kleine groepen complexe patiënten tot grote groepen laag-complexe patiënten), uitkomstmaten van onderzoeken (van specifieke medische uitkomsten tot kwaliteit van leven), type interventies en de wijze waarop wordt samengewerkt met UMC’s en universiteiten. Vanwege de verschillen tussen de domeinen en de ziekenhuizen is het lastig om eenduidige conclusies te trekken over TopZorg als geheel. Toch kijken we in onze evaluatie in lijn met de opdracht van ZonMw zoveel mogelijk naar TopZorg-brede effecten, waarbij we tevens recht proberen te doen aan de verschillen tussen de ziekenhuizen. Dat doen we door ons te richten op het niveau van het domein (niveau 3, zie Figuur 1). We doen geen uitspraken op het niveau van het ziekenhuis (niveau 4) omdat TopZorg maar een klein deel van de activiteiten van de organisaties

beslaat (dat geldt zeker voor het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ). We doen ook geen uitspraken over individuele onderzoeksprojecten of effecten op patiëntniveau (niveau 1 en 2). De reden daarvoor is dat we vooral geïnteresseerd zijn in de mate waarin de TopZorg-ziekenhuizen er in slagen een cultuur en structuur te creëren voor het aanbieden en inzichtelijk maken van zeer specialistische zorg en onderzoek. Als een groot aantal TopZorg-projecten mislukt of de planningen ruimschoots overschrijdt, zou dat uiteraard wel een belangrijke aanwijzing zijn dat de professionalisering van cultuur en structuur niet is geslaagd.

Figuur 1. Niveau van evaluatie



5.2.2 Het onderscheid tussen TopZorg- en niet-TopZorg-activiteiten is in de ziekenhuizen soms lastig te maken omdat het experiment een plaats krijgt in en voortbouwt op bestaande structuren en routines.

TopZorg heeft een plaats gekregen in en bouwt voort op zorg, onderzoek en opleiding en onderwijs die het St. Antonius Ziekenhuis, het ETZ en het Oogziekenhuis al langere tijd aanbieden. Er is daarbij sprake van een zekere *padafhankelijkheid* (Meyer & Rowan, 1977), in de zin dat reeds aanwezige structuren en in het verleden gemaakte keuzes doorwerken in het heden en de toekomst. Deelname aan TopZorg levert deels extra middelen op om eerder ingezette ontwikkelingen te continueren en versterken. Op het gebied van de zorgverlening ontvangen de ziekenhuizen geld om zorg te verlenen die onvoldoende binnen de DOT-systematiek past en in het verleden op alternatieve wijze werd bekostigd. Daarnaast biedt de subsidie de ziekenhuizen de mogelijkheid om de faciliteiten voor het doen van wetenschappelijk onderzoek te professionaliseren en om een groter aantal projecten tegelijk uit te kunnen voeren. Vanwege het feit dat TopZorg doorgaat op reeds ingeslagen paden en de aanwezigheid van andere initiatieven om de zorg en het onderzoek te verbeteren, is het vrijwel onmogelijk om het effect van TopZorg in isolement te bestuderen. In deze rapportage zullen we onze bevindingen dus steeds in een (lokale) historische context plaatsen.

5.2.3 Onze evaluatie is niet een neutrale beschouwing van wat er gebeurt, maar stuurt ook

In de eerste maanden van de evaluatie hebben we een groot aantal interviews gehouden met stakeholders binnen en buiten de TopZorg-ziekenhuizen naar opvattingen over maatschappelijke meerwaarde en de wijze waarop dit kan worden gemeten. De interviews vormde input voor onze evaluatie, maar zetten tegelijkertijd onze gesprekspartners aan het denken. Dat geldt des te meer voor het uiteindelijke evaluatiekader dat we in de volgende paragraaf bespreken. Zo hanteerden bestuurders het evaluatiekader bij verschillende *site visits* om de voortgang van TopZorg binnen de ziekenhuizen te presenteren. Ook gebruiken betrokkenen binnen de ziekenhuizen het kader om de voortgang van projecten te monitoren en te bepalen welke data moet worden verzameld. Zo haalden projectleiders tijdens een aantal van onze interviews in de zomer van 2016 ongevraagd het evaluatiekader tevoorschijn om de stand van zaken weer te geven. Het Oogziekenhuis heeft binnen de projectorganisatie van TopZorg zelfs mensen per dimensie van het kader aangewezen die verantwoordelijk zijn voor de dataverzameling. Deze voorbeelden laten zien dat het evaluatiekader draagvlak heeft binnen de TopZorg-ziekenhuizen en tegelijkertijd een sturende, ofwel ‘performatieve’, werking (Austin, 1975) heeft: het helpt niet alleen om zaken inzichtelijk te maken, maar brengt ook zelf verandering teweeg. Andere evaluatiecriteria hadden waarschijnlijk geleid tot ander gedrag van de ziekenhuizen in termen van interne monitoring en externe verantwoording.

5.3 Totstandkoming en beschrijving van het evaluatiekader

De studie van wetenschappelijke literatuur en de eerste fase van het empirische onderzoek lieten zien dat ‘maatschappelijke meerwaarde’ niet in één uitkomstmaat te vangen is. We zijn uiteindelijk uitgekomen op een evaluatiekader met zes dimensies (Figuur 2). Vanwege de raakvlakken tussen TopZorg en de discussie over de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg vormden de kenmerken voor de topreferente functie van UMC’s het vertrekpunt voor het evaluatiekader. Belangrijke kenmerken zijn het doen van wetenschappelijk onderzoek (dimensie 3), het verspreiden van de kennis die wordt opgedaan (dimensie 4) en het ontwikkelen van een structuur en cultuur voor het ontwikkelen en implementeren van zorginnovaties (dimensie 5) (Minister van VWS & Minister van OCW, 2014). De definiëring van de topreferente/academische patiënt volgens ROBIJN leidde tot dimensie 1, namelijk ‘complexiteit van patiënten’. Binnen deze dimensie evalueren we in hoeverre binnen de TopZorg-domeinen gespecialiseerde zorg wordt geleverd aan patiënten met een complexe zorgvraag. Ten slotte vonden we het van belang op hoofdlijnen te evalueren wat de ambitie en het resultaat van TopZorg was op het gebied van kwaliteit van zorg en leven van

patiënten (dimensie 2) en op welke wijze de subsidie wordt besteed (dimensie 6). Samenvattend: dimensie 1 gaat over **zorg**, dimensie 3 over **onderzoek**, dimensie 4 bevat **opleiding en onderwijs** en de overige dimensies bestaan uit een **combinatie** van zorg, onderzoek en opleiding/onderwijs.

Figuur 2. Het evaluatiekader



We hebben verschillende concepten van het evaluatiekader voorgelegd aan de TopZorg-ziekenhuizen, de begeleidingscommissie van ZonMw en externe deskundigen. Op basis van die gesprekken hebben we het kader verfijnd, zodat dit zoveel mogelijk aansluit bij zowel de beleids- als de ziekenhuisdoelstellingen. Ons uitgangspunt was dat het kader een goede evaluatie van TopZorg mogelijk moest maken. Hoewel dit geen doel was, is het kader in de toekomst ook toepasbaar buiten het experiment. Vanuit de dimensie ‘complexiteit van patiënten’ is bijvoorbeeld een combinatie met ROBIJN mogelijk waardoor één definitie van de topreferente/complexe patiënt ontstaat die toepasbaar is voor zowel UMC’s als niet-UMC’s. Per dimensie hebben we een specifieke vraagstelling (Tabel 4), een aantal indicatoren en een onderzoeksmethodiek vastgesteld. Hierbij hebben we ons laten leiden door vijf uitgangspunten (Tabel 5). In hoofdstuk 6 tot en met 11 bespreken we aan de hand van de verschillende dimensies de tussentijdse resultaten van de evaluatie. Aangezien iedere dimensie een eigen vraagstelling en tijdspad heeft, is de evaluatie van sommige dimensies verder uitgewerkt dan andere dimensies.

Tabel 4. Vraagstellingen

Dimensie	Vraagstelling
TopZorg (overkoepelend)	Wat is de maatschappelijke meerwaarde van TopZorg en welke beleidsaanbevelingen komen hieruit voort?
1. Complexiteit van patiënten	Hoe complex zijn de patiënten in de vijf TopZorg-domeinen in vergelijking met andere ziekenhuizen en wat doen de TopZorg-ziekenhuizen om deze complexiteit inzichtelijk en meetbaar te maken?
2. Kwaliteit van zorg en leven	Welke initiatieven ondernemen de TopZorg-ziekenhuizen binnen de domeinen om de kwaliteit van zorg en leven van patiënten te verbeteren en hoe maken ze dit transparant?
3. Wetenschappelijk onderzoek	Wat voor soort wetenschappelijk onderzoek doen de TopZorg-ziekenhuizen en wat is de output en de kwaliteit daarvan?
4. Verspreiding van kennis	Hoe verspreiden de TopZorg-ziekenhuizen de kennis die ze opdoen binnen het programma?
5. Innovatiecultuur en -structuur	Welke innovatiecultuur en -structuur is in de TopZorg-domeinen aanwezig en nodig om gespecialiseerde zorg in combinatie met onderzoek aan te kunnen bieden?
6. Besteding van geld	Waaraan besteden de TopZorg-ziekenhuizen de subsidie en hoe verhoudt dit zich tot de begrotingen?

Tabel 5. Uitgangspunten bij de selectie van de indicatoren

1. Om de administratieve druk voor de TopZorg-ziekenhuizen te minimaliseren, maken we zoveel mogelijk gebruik van gegevens die ze al verzamelen.
2. Waar mogelijk sluiten we aan op de criteria die binnen ROBIJN worden ontwikkeld.
3. We maken gebruik van een 'multi-methods' benadering waarbij we kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden combineren.
4. Waar nodig differentiëren we tussen domeinen omdat niet elke indicator even relevant is voor/toepasbaar op elk domein.
5. We kiezen zoveel mogelijk indicatoren die een vergelijking tussen TopZorg-ziekenhuizen en andere (academische) ziekenhuizen mogelijk maken.

6. Dimensie Complexiteit van patiënten

Het leveren van zeer gespecialiseerde zorg aan patiënten met een complexe zorgvraag is volgens de TopZorg-ziekenhuizen een van hun onderscheidende kenmerken ten opzichte van andere niet-UMC's. Binnen deze dimensie brengen we in kaart hoe complex de patiënten binnen de vijf domeinen zijn. Omdat het mogelijk is dat wij en/of de ziekenhuizen er binnen de looptijd van TopZorg niet in slagen alle benodigde data te verzamelen om uitspraken te kunnen doen over de verschillende aspecten van complexiteit, brengen we tevens in kaart wat de ziekenhuizen doen om complexiteit van patiënten inzichtelijk en meetbaar te maken. Dit leidt tot de volgende vraagstelling: *Hoe complex zijn de patiënten in de vijf TopZorg-domeinen in vergelijking met andere ziekenhuizen en wat doen de TopZorg-ziekenhuizen om deze complexiteit inzichtelijk en meetbaar te maken?*

6.1 Indicatoren en aanpak

Voor het in kaart brengen van de eerste dimensie hanteren we zeven indicatoren die op diagnose-niveau iets zeggen over de complexiteit van patiënten binnen de TopZorg-domeinen (Tabel 6).

Tabel 6. Indicatoren voor de TopZorg-patiënt

Indicator	Bron	Vergelijking	Gerelateerde ROBIJN-labels	Domein
1. Aantal patiënten met een complex zorgprofiel per diagnose	DBC-registratie (zorgprofielen en diagnoses)	Met UMC's; met STZ; met sector	1 en 6	Alle
2. Marktaandeel complexe zorg (concentratie van zorg)	DBC-registratie (zorgprofielen en diagnoses)	Met UMC's; met STZ; met sector	3	Alle
3. Aantal patiënten met comorbiditeiten (minimaal 3 poort- of subspecialismen bij een patiënt betrokken)	Ziekenhuisregistraties	Geen	4 en 8	Alle
4. Aantal complexe verrichtingen	Ziekenhuisregistraties; OpenDIS	Met sector	5	Alle
5. Transfer in/out ('last resort' functie)	Ziekenhuisregistraties	Geen	7	Alle
6. Aantal second opinions	Ziekenhuisregistraties	Geen	7	Alle
7. Aantal artsen per (sub)specialisme	Ziekenhuisregistraties	Met sector	5	Oog

Om een vergelijking mogelijk te maken met UMC's zijn we bij de selectie van indicatoren gestart vanuit de ROBIJN-labels (Tabel 2). Enkele ROBIJN-labels waren echter niet relevant voor de TopZorg-domeinen of waren op basis van de data waarover wij beschikken niet te operationaliseren. We hebben de labels vervolgens verfijnd op basis van de gesprekken met betrokkenen in de ziekenhuizen. Een voorbeeld is dat we voor het Oogziekenhuis een label hebben opgenomen over de aanwezigheid van subspecialismen in plaats van de betrokkenheid van meerdere poortspecialismen. Bij een complexe patiënt binnen het oogdomein zijn namelijk vaak meerdere specialisten betrokken die zich hebben gespecialiseerd in één specifieke oogaandoening, zoals glaucoom of cornea.

Om verwarring met de ROBIJN-labels te voorkomen, hanteren we hier niet de term 'topreferente' of 'academische' patiënt maar 'TopZorg-patiënt'. In het vervolg van onze evaluatie, wanneer besluitvorming over ROBIJN heeft plaatsgevonden, wordt duidelijk hoe de beide criteria voor 'complexiteit' zich tot elkaar verhouden en/of kunnen worden geïntegreerd. Voor een aantal indicatoren is een vergelijking niet mogelijk omdat data uit andere ziekenhuizen niet beschikbaar is (indicator 3, 6 en 7), maar waren we toch van mening dat deze zinvol genoeg waren om in de evaluatie mee te nemen. Gezien het grote aantal diagnoses per TopZorg-domein en het ontbreken van een standaard aanpak om zorgprofielen op te stellen is het niet haalbaar om de indicatoren binnen het tijdsplan van de evaluatie in kaart te brengen voor de volledige domeinen. We hebben daarom besloten om per ziekenhuis drie diagnoses te selecteren die kenmerkend zijn voor hun specialistische functie. De methodiek die we binnen deze evaluatie ontwikkelen voor het opstellen van zorgprofielen kan in de toekomst op meer diagnoses binnen de domeinen worden toegepast.

Binnen het oogdomein hebben we drie diagnoses gekozen die centraal staan in de onderzoeken (glaucoom, uveïtis en cornea) en laten we de vierde, chirurgische retina, buiten beschouwing. De belangrijkste reden daarvoor is dat de vergelijking van zorgprofielen voor chirurgische retina uit andere ziekenhuizen zeer bewerkelijk zou zijn vanwege het grote aantal mogelijke combinaties van subdiagnoses en zorgproducten. Voor het ETZ hebben we alleen diagnoses uit het neurodomein meegenomen (multiple sclerosis, subarachnoïdale bloeding en glioom). Binnen het traumadomein verwachten wij en het ETZ dat de zorgprofielen vergelijkbaar zijn met andere level 1 traumacentra. Omdat hierover vanuit de landelijke traumaregistratie al veel kennis beschikbaar is, zou een extra analyse niet veel toevoegen. Voor het St. Antonius Ziekenhuis bestaat de selectie uit één complexe diagnose uit het hartdomein (aortakleplijden), één uit het longdomein (interstitiële longziekten) en één die onder beide domeinen valt (pulmonair vaatlijden).

Voor indicator 1, 2 en 4 maken we gebruik van gegevens van Dutch Hospital Data (DHD). Via DHD is het mogelijk om per diagnose alle geregistreerde zorgproducten en bijbehorende zorgactiviteiten op te vragen en vergelijkingen te maken tussen ziekenhuizen. Met die gegevens

vergelijken we de typen zorgproducten en de samenstelling ervan tussen de TopZorg-ziekenhuizen en andere ziekenhuizen, opgesplitst naar UMC's en niet-UMC's. We onderzoeken of het mogelijk is voor het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ twee 'spiegelziekenhuizen' met een vergelijkbaar profiel te kiezen waarmee we een gedetailleerdere vergelijking kunnen maken. Daarnaast bepalen we met deze gegevens het marktaandeel.

De drie indicatoren waarvoor we bij DHD data moeten aanvragen, meten we over het jaar 2015. Dit is het eerste volledige jaar waarin TopZorg loopt, wat een accuraat beeld zou moeten geven van de complexiteit van patiënten in de drie ziekenhuizen. De data over 2015 komen eind 2016 beschikbaar, wat ons voldoende tijd geeft om voor het einde van TopZorg een goede analyse te maken. De TopZorg-ziekenhuizen leveren de data voor de andere vijf indicatoren de komende jaren aan vanuit reeds aanwezige en/of speciaal voor TopZorg opgezette registraties. Indien mogelijk maken we met deze gegevens vergelijkingen over de tijd. Volgend jaar vragen we externe experts om de zeven indicatoren te valideren.

6.2 Stand van zaken: het inzichtelijk maken van complexiteit

De TopZorg-ziekenhuizen hebben elk hun eigen insteek bij het inzichtelijk maken van de complexiteit van hun patiënten, afhankelijk van al bestaande registraties en de kenmerken van de patiëntgroepen. Ze sluiten daarbij deels aan bij de indicatoren die in onze evaluatie centraal staan (Tabel 6) en komen deels met aanvullende indicatoren.

6.2.1 Oogziekenhuis

Het Oogziekenhuis heeft tot doel om aan het einde van TopZorg in beeld hebben welk deel van de patiënten geclassificeerd kan worden als 'complex' en wat de kostprijzen van zorg aan deze patiënten zijn. Om dit mogelijk te maken, is het ziekenhuis een project gestart om voor de vier diagnoses indicatoren van complexiteit te identificeren en te registreren. Als eerste stap is aan artsen per diagnose gevraagd welke indicatoren iets zeggen over de complexiteit van patiënten. Dit heeft geleid tot een aantal indicatoren, waaronder:

- Tertiaire verwijzer (doorverwezen door een ander ziekenhuis of niet)
- Parallelliteit (meerdere zorgvragen binnen dezelfde periode)
- Patiënt afkomstig buiten het adherentiegebied
- Specifieke zorgactiviteiten (geneesmiddelen, diagnostiek, opname, operatie, afwijkend aantal consulten)

Het Oogziekenhuis is ten tijde van het opstellen van deze tussenrapportage, najaar 2016, bezig met het maken van een overzicht van patiënten die op basis van de geselecteerde indicatoren complex zijn. Dit overzicht wordt besproken met de oogartsen, waarna de indicatoren worden aangescherpt. Uit de inventarisatie bleek dat niet voor alle indicatoren op dit moment goede data beschikbaar is. Ook kwam in gesprekken met artsen naar voren dat de registratiedruk met de toevoeging van meerdere indicatoren voor complexiteit mogelijk te hoog wordt. Het Oogziekenhuis gebruikt 2017 en 2018 om keuzes te maken in de indicatoren en de ziekenhuisregistratie te verbeteren.

Voor een aantal indicatoren, onder andere de tertiaire verwijzingen, is de registratie al op orde. Het Oogziekenhuis heeft een aparte balie ingericht waar nieuwe patiënten zich inschrijven. De patiënt geeft daar de verwijsbrief af, waarna een medewerker registreert of de patiënt via de huisarts of een ander ziekenhuis (dus tertiair) is doorverwezen. Het Oogziekenhuis heeft daarnaast opdracht gegeven voor een verwijzersonderzoek. Hierbij wordt eerst op kwalitatieve wijze geïnventariseerd met welke redenen artsen verwijzen, waarna in 2017 een vragenlijst wordt verspreid onder verwijzende artsen om de verwijsmotieven in kaart te brengen. Wanneer het Oogziekenhuis naast de tertiaire verwijzingen de andere indicatoren voor complexiteit heeft geoperationaliseerd en data heeft verzameld, is de ambitie om te analyseren welke kostenverschillen bestaan tussen zorg voor complexe en niet-complexe patiënten.

6.2.2 St. Antonius Ziekenhuis

In de eerste periode van TopZorg heeft het St. Antonius Ziekenhuis ingezet op het inzichtelijk maken van de gespecialiseerde zorg die niet regulier wordt bekostigd. Het ziekenhuis onderscheidt daarin drie categorieën zorg (die nu vanuit de TopZorg-subsidie worden bekostigd):

- *Geen DOT.* Het St. Antonius Ziekenhuis heeft onder andere een consult-functie voor ziekenhuizen elders in het land. Zo vinden voor interstitiële longziekten (ILD) regelmatig videoconferenties plaats, waarbij een multidisciplinair team van het St. Antonius Ziekenhuis artsen in andere ziekenhuizen adviseert. Het doel is om de patiënt zo goed mogelijk in het eigen ziekenhuis te behandelen. Deze vorm van zorg behoort niet tot een DOT omdat daarvoor een patiënt fysiek in het St. Antonius Ziekenhuis moet zijn geweest.
- *Extra verrichtingen naast de reguliere zorg die via de DOT systematiek wordt vergoed.* Dit zijn bijvoorbeeld dure geneesmiddelen die off-label worden voorgeschreven.
- *Een patiënt ontvangt een (dure) behandeling die niet onder de verzekerde zorg valt.* Een voorbeeld van deze categorie is de longlavage. Hiervoor is geen adequaat zorgproduct beschikbaar binnen de huidige DOT-systematiek, terwijl deze behandeling volgens het St. Antonius Ziekenhuis voor een klein aantal patiënten de enige optie is.

Aangezien deze drie categorieën van extra zorg voor complexe patiënten geen onderdeel uitmaken van de DOT-systematiek, registreerden artsen de verrichtingen in het verleden vaak niet. Om inzichtelijk te krijgen om hoeveel zorg het gaat, en wat de kostprijs daarvan is, probeert het St. Antonius Ziekenhuis net als het Oogziekenhuis binnen TopZorg de kwaliteit van de registraties te verbeteren. Daarnaast analyseert het St. Antonius Ziekenhuis hoeveel van de zorg die wel vanuit de DOT-systematiek wordt bekostigd, het label 'complex' kan krijgen. Onderdeel hiervan is een marktanalyse door een extern bureau, die onder andere laat zien dat het aantal patiënten in het long- en hartdomein hoger is dan op basis van het adherentiegebied mag worden verwacht. Een groot deel hiervan is doorverwezen door algemene ziekenhuizen, maar doorverwijzing door andere STZ-ziekenhuizen en UMC's komt ook regelmatig voor. Het St. Antonius Ziekenhuis is (nog) wat minder systematisch dan het Oogziekenhuis bezig met het inzichtelijk maken van complexiteit van patiënten, maar betrokkenen verwachten de komende twee jaar voor beide domeinen te kunnen laten zien hoeveel gespecialiseerde zorg het ziekenhuis levert en tegen welke kostprijs.

6.2.3 ETZ

In het ETZ ligt binnen TopZorg de aandacht minder op het inzichtelijk maken van de complexiteit van patiënten en de mogelijke topreferente functie en meer op het verbeteren van zorg en kwaliteit van leven voor grotere groepen patiënten. Wel heeft het ETZ binnen het trauma- en neurodomein een specialistische functie. Zo is het ETZ één van de 11 ziekenhuizen die op basis van artikel 8 van de Wet bijzondere medische verrichtingen is aangewezen als traumacentrum. Dat betekent onder andere dat in het ETZ patiënten met multitrauma gediagnosticeerd en behandeld worden (Landelijk Netwerk Acute Zorg, 2015). Naast het ETZ zijn de Isala klinieken in Zwolle en Medisch Spectrum Twente de enige niet-academische ziekenhuizen die zijn aangewezen als traumacentrum. De traumacentra hebben de verantwoordelijkheid om in een netwerk met andere ziekenhuizen te zorgen voor goede traumazorg en -registratie in de regio. Voor het ETZ is dit de regio Noord-Brabant (Netwerk Acute Zorg Brabant, NAZB). De regio heeft een traumaregistratie die informatie bevat over de ernst van het trauma en de herkomst van de patiënt (ander ziekenhuis, plaats ongeval, huisarts). Binnen het NAZB heeft de SEH van het ETZ in 2014 48% van alle ernstig gewonde patiënten in de regio opgenomen, 60% van de patiënten met een ernstig schedelhersenletsel en slechts 8% van de patiënten met een geïsoleerde heupfractuur (Landelijk Netwerk Acute Zorg, 2015). De traumaregistratie laat zien dat het ETZ in verhouding tot andere ziekenhuizen in de regio meer complexe patiënten ziet op de SEH.

Binnen het neurodomein heeft het ETZ op een aantal gebieden een specialistische functie. Zo is het ETZ een van de ziekenhuizen die op basis van de WBMV is aangewezen als centrum voor

neurochirurgische aandoeningen (Minister van VWS, 2001). De afdeling neurochirurgie ontvangt veel verwijzingen van andere ziekenhuizen voor primaire en secundaire hersentumoren. Daarnaast is het ETZ het enige ziekenhuis in Nederland dat patiënten met hersenmetastasen, meningiomen of trigeminus neuralgie behandelt met de GammaKnife (radiochirurgie). Deze patiënten komen van ver buiten het adherentiegebied van het ETZ (Afbeelding 3). Betrokkenen in het ziekenhuis geven aan dat ze ook op het gebied van Multiple Sclerose en Subarachnoïdale bloedingen een topreferente functie hebben omdat patiënten van buiten het adherentiegebied naar het ETZ komen om te worden behandeld. In het kader van TopZorg heeft het ETZ nog geen activiteiten ontplooid om de complexiteit van patiënten binnen het neurodomein systematisch in kaart te brengen zoals het St. Antonius Ziekenhuis en het Oogziekenhuis dat doen.

Afbeelding 3. Een kaart in het Gamma Knife-centrum van het ETZ waarop met punaises is aangegeven waar de patiënten (met verschillende ziektebeelden) vandaan komen



7. Dimensie Kwaliteit van zorg en leven

Een belangrijk doel van de TopZorg-ziekenhuizen is het verbeteren van de kwaliteit van zorg en leven van patiënten. Gezien het grote aantal patiënten en patiëntgroepen binnen en tussen de vijf domeinen is het niet mogelijk om TopZorg-breed uitspraken te doen over effecten op de kwaliteit van zorg en leven. Wel analyseren we de uitkomsten van de onderzoeks- en zorgprojecten om te zien wat deze hebben bijgedragen aan kwaliteit van zorg en leven en kijken we naar de activiteiten die de ziekenhuizen ondernemen om de kwaliteit van zorg en leven inzichtelijk te maken en te verbeteren. De vraagstelling luidt: *Welke initiatieven ondernemen de TopZorg-ziekenhuizen binnen de domeinen om de kwaliteit van zorg en leven van patiënten te verbeteren en hoe maken ze dit transparant?*

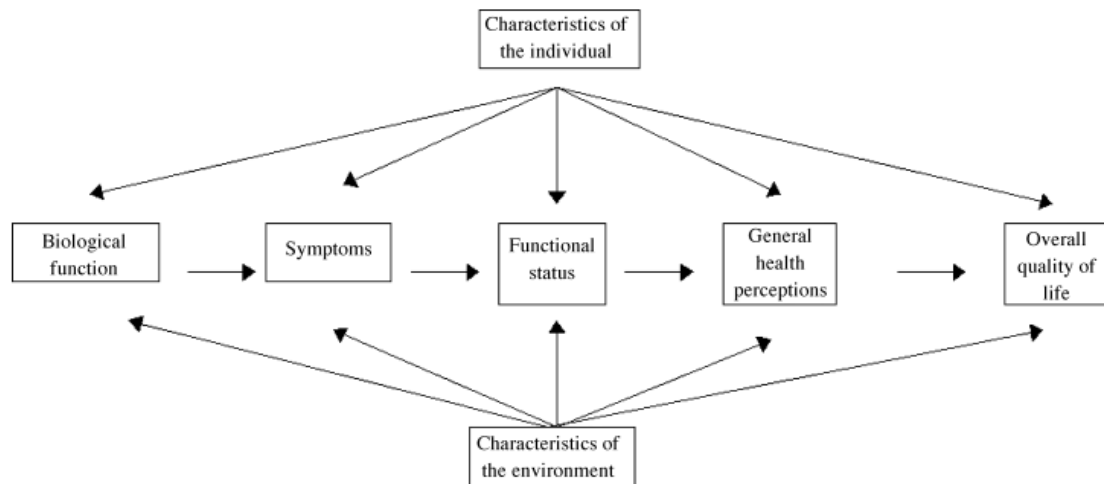
7.1 Indicatoren en aanpak

Tabel 7. Indicatoren voor kwaliteit van zorg en leven

Indicator	Bron	Vergelijking	Domein
1. Activiteiten gericht op meetbaar maken en verbeteren kwaliteit	Projectregistraties; interviews; observaties; documenten	Over de tijd	Alle
2. Uitkomsten projecten	Projectregistraties	Over de tijd	Alle
3. Implementatie van uitkomsten van onderzoek in de zorg	Interviews; observaties; documenten	Over de tijd	Alle

In deze tussenrapportage bespreken we op basis van een analyse van de projectregistraties (waaronder projectaanvragen) en aanvullend kwalitatief onderzoek op welke wijze de ziekenhuizen de uitkomsten van zorg in kaart brengen en beogen te verbeteren (de eerste indicator, Tabel 7). Het is op dit moment nog te vroeg om al uitkomsten van projecten en implementatie van onderzoeks-uitkomsten in de zorg te kunnen observeren. Bij het inventariseren van de beoogde uitkomsten van de projecten in 2018 maken we gebruik van het aangepaste model van Wilson & Cleary (Ferrans et al., 2005) (Figuur 3) om in kaart te brengen op welke wijze de projecten een bijdrage leveren aan het welbevinden van patiënten. Het model onderscheidt verschillende voor de patiënt relevante uitkomsten op onderliggende gezondheidsconcepten, variërend van biologische afwijkingen tot aan algemene kwaliteit van leven (Ferrans et al., 2005; Wilson & Cleary, 1995). Tabel 8 bevat definities van de verschillende gezondheidsconcepten.

Figuur 3. Aangepast kwaliteit van levenmodel van Wilson & Cleary.



Bron: Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342.

Tabel 8. Definities gezondheidsconcepten in het aangepaste model van Wilson & Cleary

Gezondheidsconcept	Toelichting gezondheidsconcept
Biologische en fysiologische factoren	Functioneren van cellen, organen en orgaansystemen
Symptomen	De perceptie van de patiënt van een abnormaal lichamelijke, emotionele of cognitieve status.
Functionele status	Het vermogen van het individu om specifieke taken uit te voeren (lichamelijk, sociaal en psychologisch functioneren)
Algemene gezondheidsperceptie (gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven)	De beoordeling van een individu van haar/zijn gehele gezondheidstoestand
Algemene kwaliteit van leven	De tevredenheid van een individu met haar/zijn leven in het algemeen

7.2 Stand van zaken: verbeteren van de zorg door het doen van onderzoek

Met de TopZorg-subsidie zijn 35 onderzoeksprojecten bekostigd. Bijlage 2 bevat een overzicht van de projecten per domein. We hebben de beoogde uitkomsten van de onderzoeken verdeeld in twee categorieën: 1) onderzoek naar verbetering van diagnose en/of ontwikkeling van risicoprofielen en 2) onderzoek naar het effect van behandelingen. Bij onderzoek naar het effect van behandelingen is sprake van een specifieke interventie die wordt ingezet om de gezondheid van de patiënten te verbeteren. Bij het eerste type onderzoek wordt informatie over de patiënt en/of ziekte verzameld met behulp van vragenlijsten en testen, maar vindt geen interventie plaats die het beloop van de ziekte beïnvloedt. Het doel van dit type studies is om te onderzoeken welke patiënt- en ziekte-

kenmerken samenhangen met een gunstig of ongunstig ziekteverloop. Dit is een eerste stap om de kwaliteit van zorg en leven te verbeteren, omdat met deze informatie de behandeling in de toekomst beter afgestemd kan worden op de behoefte van de individuele patiënt. Om dit daadwerkelijk te realiseren, is echter aanvullende informatie nodig over de effectiviteit van behandelingen bij bepaalde patiëntengroepen (tweede type onderzoek). Enkele TopZorg-studies kijken zowel naar patiënt- en ziektekenmerken die van invloed zijn op gezondheidsuitkomsten als naar de uitkomsten van een behandeling (bijvoorbeeld het verwijderen van een hersentumor of het toedienen van immunosuppressiva). Deze studies zijn in Bijlage 2 ingedeeld bij beide type onderzoeken. De verdeling van de onderzoeksprojecten over de twee typen onderzoek verschilt tussen de domeinen. Het merendeel van de onderzoeken binnen het oog- en hartdomein evalueert het effect van behandelingen, terwijl het merendeel van de onderzoeken binnen het neuro- en traumadomein gericht is op verbetering van de diagnose en/of de ontwikkeling van risicoprofielen. De meeste onderzoeken binnen het longdomein combineren beide typen onderzoek.

Ook het type gezondheidsuitkomsten dat centraal staat in de onderzoeken varieert. Enkele projecten zijn gericht op biologische en fysiologische verbeteringen, terwijl andere studies onderzoeken of het functioneren en de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven verbetert (Ferrans et al., 2005). Daarnaast zijn er studies die relaties tussen de verschillende gezondheidsconcepten in kaart willen brengen. Voor vrijwel alle onderzoeksprojecten is het streven de resultaten van het onderzoek in de praktijk te implementeren. Een aantal studies onderzoekt ook expliciet of het haalbaar is om bepaalde onderzoeken en werkwijzen op te nemen in de dagelijkse klinische praktijk. De komende jaren onderzoeken we in hoeverre de ambities voor het implementeren van onderzoeksresultaten in de klinische praktijk ook worden gerealiseerd. Omdat de onderzoeken allemaal nog lopen, is het daarvoor nu te vroeg.

7.3 Stand van zaken: kwaliteit van zorg en leven inzichtelijk maken

Naast het doen van onderzoek zijn de TopZorg-ziekenhuizen een aantal projecten gestart om de kwaliteit van zorg en leven inzichtelijk te maken. Dit bouwt deels voort op de initiatieven die al liepen. Zo was het St. Antonius Ziekenhuis in 2010 een van de voorlopers in het Meetbaar Beter-project waarmee de kwaliteit van cardiologische zorg in 19 universitaire en niet-universitaire centra in kaart wordt gebracht en wordt verbeterd (Meetbaar Beter, 2016; St. Antonius Ziekenhuis, 2014a). Het traumacentrum van het ETZ was in de jaren 90 een van de eerste centra die systematisch patiëntkenmerken, proces en uitkomsten van traumazorg in kaart bracht (Landelijk Netwerk Acute Zorg, 2016). Binnen het neurodomein is ook al langer aandacht voor het in kaart brengen van de kwaliteit van leven en aspecten van de ziekte die een grote impact hebben op patiënten met MS. Dit

onderzoek wordt binnen TopZorg verder uitgebouwd en uitgebreid naar andere ziektegebieden. Het Oogziekenhuis heeft binnen TopZorg de grootste ambitie van de drie ziekenhuizen om uitkomsten van zorg meetbaar te maken en gebruikt het programma om een aantal nieuwe indicatoren te ontwikkelen. Het project in het Oogziekenhuis bestaat uit verschillende onderdelen:

- Het ontwikkelen van uitkomstindicatoren voor alle aandoeningen die bij TopZorg zijn ondergebracht, deels op basis van indicatoren die oogziekenhuizen in het buitenland gebruiken.
- Patiënt-ervaren kwaliteit van oogzorg in kaart brengen middels de consumer-quality-index (CQ-index)(Delnoij & Hendriks, 2008).
- Patiënt-ervaren uitkomsten van oogzorg (kwaliteit van leven) in kaart brengen middels de VFQ-25 (zowel in patiëntgebonden onderzoek als tijdens de dagelijkse zorg).
- Verdere ontwikkeling van de VFQ-25, zodat een kortere vragenlijst gebruikt kan worden in de dagelijkse praktijk.

De impact van TopZorg op patiënten varieert. Deels zorgt TopZorg voor continuering van de niet-declarabele zorg die de ziekenhuizen al leverden, maar op een andere wijze bekostigden. Daarvan merkt de patiënt niet direct iets, hoewel deze er natuurlijk wel iets van zou merken als deze zorg niet meer geleverd zou worden. Daarnaast maakt TopZorg nieuwe activiteiten of een uitbreiding van de bestaande zorg mogelijk, zoals het aanbieden van de Gamma Knife-behandeling aan een groter aantal patiënten in het neurodomein van het ETZ, het vergroten van het aantal longlavages in het longdomein van het St. Antonius Ziekenhuis en het ontwikkelen van ballondilataties voor een klein aantal patiënten op het snijvlak van het long- en hartdomein in het St. Antonius Ziekenhuis. Ten slotte heeft TopZorg impact op patiënten omdat ze onderdeel zijn van studies waarin nieuwe interventies worden onderzocht. Gezien het grote aantal projecten is het niet mogelijk om TopZorg-breed in kaart te brengen wat de impact van het programma op patiënten is. Voor de rapportage in 2018 baseren we ons vooral op de patiëntevaluaties die de ziekenhuizen zelf uitvoeren.

8. Dimensie Wetenschappelijk onderzoek

Een van de belangrijkste vragen waarop TopZorg een antwoord dient te geven is of het wenselijk is dat niet-UMC's wetenschappelijk onderzoek doen, en zo ja, welk type onderzoek. Om een oordeel te kunnen vellen over de meerwaarde van het wetenschappelijke onderzoek binnen het programma hebben we de volgende vraagstelling geformuleerd: *Wat voor soort wetenschappelijk onderzoek doen de TopZorg-ziekenhuizen en wat is de output en de kwaliteit daarvan?*

8.1 Indicatoren en aanpak

Tabel 9. Indicatoren voor wetenschappelijk onderzoek

Indicator	Bron	Vergelijking	Domein
1. Promoties, publicaties en citaties	CWTS-data	Over de tijd; met UMC's	Alle
2. Binnenhalen subsidies	Ziekenhuisregistraties; interviews	Over de tijd	Alle
3. Samenhang tussen TopZorg- en niet-TopZorg-onderzoek	Ziekenhuisregistraties; interviews; documenten	Over de tijd	Alle

De basis voor de evaluatie van de eerste indicator uit Tabel 9 is een analyse van de wetenschappelijke output van de drie ziekenhuizen. De analyse voeren we uit in samenwerking met het Centrum voor Wetenschap, Techniek en Samenleving (CWTS) van de Universiteit Leiden. We bouwen daarbij voort op eerdere publicaties van het CWTS over de wetenschappelijke output van UMC's en STZ-ziekenhuizen (CWTS, 2015b). Een vergelijking op basis van die publicaties is echter problematisch omdat afdelingen van UMC's meer onderzoekscapaciteit hebben en op een breder terrein onderzoek dan de TopZorg-ziekenhuizen, waardoor de output van de UMC's groter is. Om de vergelijking zo eerlijk mogelijk te maken, zoomen we daarom binnen de TopZorg-domeinen in op de ziektegebieden waar de ziekenhuizen onderzoek naar doen. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat het neurodomein in het ETZ alleen over specifieke aandoeningen veel publiceert. We vergelijken daarom de output van de speerpunten in de vijf domeinen met UMC's en andere ziekenhuizen (mogelijk internationaal). Ook maken we op basis van een trefwoordanalyse inzichtelijk of de TopZorg-ziekenhuizen een ander type onderzoek doen dan UMC's, bijvoorbeeld meer gericht op de klinische praktijk en op veel voorkomende aandoeningen. Onlangs heeft de Gezondheidsraad geconstateerd dat dergelijk onderzoek binnen UMC's onvoldoende aan bod komt (Gezondheidsraad, 2016). Met behulp van de trefwoordenanalyse op basis van CWTS-data proberen we onder andere inzichtelijk te krijgen welke type onderzoek de TopZorg-ziekenhuizen doen en naar welke aandoeningen. De trefwoorden leggen we ter validatie voor aan de artsen en onderzoekers van de TopZorg-

ziekenhuizen en experts uit UMC's. Dit vullen we aan met interviews, observaties en documentenstudie binnen en buiten de TopZorg-ziekenhuizen (indicator 2 en 3).

De andere twee indicatoren van wetenschappelijk onderzoek hebben betrekking op de raakvlakken tussen TopZorg-onderzoek en ander wetenschappelijk onderzoek in de ziekenhuizen en de reputatie van de domeinen bij fondsen en andere financiers van onderzoek. Naarmate ziekenhuizen beter onderzoek doen, en dus een betere reputatie hebben, kunnen ze mogelijk gemakkelijker aanvullende subsidies binnenhalen. Het binnenhalen van subsidies naast het TopZorg-budget kan dus een indirecte indicator voor kwaliteit van onderzoek zijn (indicator 2). Naast de onderzoeken binnen het TopZorg project voeren de ziekenhuizen ook nog ander onderzoek uit. We brengen de komende periode voor de vijf domeinen in kaart wat voor ander type onderzoek de ziekenhuizen nog uitvoeren en hoe dat samenhangt met de TopZorg-onderzoeken (indicator 3).

8.2 Eerdere CWTS-analyses

Het CWTS heeft in 2015 een bibliometrische analyse uitgevoerd van de wetenschappelijke output van STZ-ziekenhuizen van 2003 tot 2013 (voor publicaties) en 2014 (voor citaties) (CWTS, 2015b). In deze periode heeft het St. Antonius Ziekenhuis 1.629 artikelen gepubliceerd, wat het meeste is van alle STZ-ziekenhuizen in Nederland. De gemiddelde MCNS van deze publicaties is 1.47, wat betekent dat het aantal citaties boven het gemiddelde (= 1) van de betreffende wetenschappelijke disciplines in de wereld ligt. De score van 1,47 is ongeveer het gemiddelde van de STZ-ziekenhuizen, die alle boven het wereldgemiddelde scoren. Het ETZ scoort met 890 artikelen en een MNCS van 1,35 iets lager dan het St. Antonius Ziekenhuis. UMC's behalen over de periode 1998 – 2013 overigens een MNCS van 1,5, uiteraard wel op basis van een veel groter aantal publicaties (CWTS, 2015a).

Zowel op aantallen nationale en internationale samenwerkingen binnen onderzoek scoren het ETZ en het St. Antonius Ziekenhuis hoger dan het gemiddelde van de STZ-ziekenhuizen. Wanneer we kijken naar de wetenschappelijke output van de TopZorg-domeinen zien we dat 17% van alle publicaties in het St. Antonius Ziekenhuis uit het hartdomein komt (met een MNCS van 1,4). Op de tweede plaats staat chirurgie met iets meer dan 10% van de publicaties, gevolgd door perifere vaatziekten met 8%. Het tweede TopZorg-domein, longgeneeskunde, staat op de vijfde plaats met ongeveer 5% van alle artikelen en een MNCS van 1,02. In het ETZ neemt het neurodomein veruit het grootste deel van de wetenschappelijke output voor zijn rekening, met ruim 12% voor de klinische neurologie (en een MNCS van 1,49) en iets meer dan 4% voor neurowetenschappen en neuro imaging. Het traumadomein maakt 3% van de wetenschappelijke output van het ETZ uit.

Het CWTS heeft een separate bibliometrische analyse uitgevoerd waarin de wetenschappelijke output van het Oogziekenhuis tussen 2008 en 2012 is vergeleken met Moorfields

Eye Hospital in Londen en de oogheelkunde-publicaties van het Erasmus MC. Hieruit kwam naar voren dat het Oogziekenhuis gemiddeld iets minder publicaties heeft dan het Erasmus MC, en een factor zes tot zeven minder dan Moorfields (dat ongeveer vier keer groter is), maar qua impactscore niet veel onder doet voor Moorfields en het Erasmus MC (1,48 en 1,45 versus 1,22 van het Oogziekenhuis). De publicaties waarin het Oogziekenhuis en het Erasmus MC samenwerkten, behalen een impactscore van 1,42 (CWTS, 2014).

Deze cijfers laten zien dat de drie TopZorg-ziekenhuizen qua wetenschappelijke output goed scoren. Voor het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ geldt dat in vergelijking met andere STZ-ziekenhuizen en UMC's en voor het Oogziekenhuis in vergelijking met het Erasmus MC en een internationaal gerenommeerd oogziekenhuis. Het St. Antonius Ziekenhuis en het neurodomein van het ETZ scoren volgens verwachting goed op de TopZorg-domeinen, wat ook de strategische speerpunten van de ziekenhuizen zijn, terwijl de wetenschappelijke output van het traumadomein van het ETZ over de afgelopen jaren wat minder groot lijkt.

8.3 Focus van de ziekenhuizen

Het toegepaste onderzoek in de TopZorg-ziekenhuizen heeft primair tot doel de kwaliteit van zorg en leven van patiënten te verbeteren. Het gaat hierbij niet alleen om de zorgverlening, maar ook om organisatie- en procesverbeteringen zoals het ontwikkelen van een multidisciplinaire aanpak. De TopZorg-ziekenhuizen geven aan een unieke positie te hebben om onderzoek te doen vanwege de grote aantallen patiënten die ze behandelen (groter dan UMC's). Het argument van de patiëntenvolumes wordt door betrokkenen vrijwel altijd als eerste gebruikt in antwoord op de vraag wat het onderzoek binnen TopZorg-ziekenhuizen onderscheidt van dat van UMC's. Die volumes zijn met name van belang bij het grootschalig evalueren van nieuwe diagnostiek en behandeling waar veel patiënten voor nodig zijn, in tegenstelling tot de meer fundamentele innovaties in UMC's. Bij de grootschalige studies past volgens veel betrokkenen samenwerking met UMC's, en geen concurrentie. De samenwerking, die op bepaalde plekken goed op gang komt, heeft tot gevolg dat de scheiding tussen opzetten/bedenken en uitvoeren van een onderzoek vervaagt. Vaak zit de primaire denkracht voor onderzoek in een UMC, maar het gebeurt ook regelmatig dat onderzoeken vanuit niet-UMC's worden opgezet en al dan niet in samenwerking met een UMC worden uitgevoerd. Bijkomend voordeel voor niet-UMC's is volgens betrokkenen dat de cultuur van wetenschappelijk onderzoek doen het kritisch denkvermogen van artsen vergroot en daarmee bijdraagt aan de kwaliteit van zorg.

In het Oogziekenhuis en het St. Antonius Ziekenhuis sluiten de onderzoeksprojecten aan bij de ziektegebieden waarbij ze zeggen topreferente zorg te leveren. Dit lijkt op het (niet-

fundamentele) onderzoek dat in UMC's wordt gedaan. Bij het ETZ zijn de diagnoses breder en algemener (bijvoorbeeld elk lichamelijk trauma, hersentumoren en beroerte) dan in het Oogziekenhuis en het St. Antonius Ziekenhuis. Vrijwel al het onderzoek in het ETZ is gericht op cognitief functioneren en kwaliteit van leven, een aspect van zorg dat volgens het ziekenhuis onvoldoende aandacht krijgt binnen onderzoek in UMC's (ETZ, 2014c). Een groot deel van het TopZorg-onderzoek is single-center onderzoek in het desbetreffende ziekenhuis. Voor de meeste onderzoeksprojecten is dit logisch omdat dit onderzoek betreft met patiënten die in slechts een klein aantal ziekenhuizen in Nederland worden behandeld, bijvoorbeeld patiënten die geopereerd worden voor netvliesloslating, patiënten die met Gamma Knife zijn behandeld en patiënten met sarcoïdose. Het nadeel is echter dat informatie over effectiviteit van behandelingen in andere centra ontbreekt, wat een belemmering kan vormen voor implementatie van nieuwe werkwijzen buiten het eigen centrum.

Opvallend is dat het merendeel van de TopZorg-studies bestaat uit retrospectief of prospectief observationeel onderzoek. Dit komt deels door de focus op het identificeren van prognostische factoren, waar observationeel onderzoek zeer geschikt voor is. Enkele studies die twee (of meer) behandelingen vergelijken zijn echter ook niet ingericht als Randomized Controlled Trials (RCT's), maar als prospectieve studies. Bij sommige studies is expliciet gekozen voor prospectieve studies omdat RCT's moeilijk op te zetten zijn vanwege de zeldzaamheid van de aandoeningen. Andere studies zijn eerste exploratieve studies naar nieuwe ontwikkelingen/aandoeningen waar nog weinig tot geen onderzoek naar is verricht en waarop in een later stadium een RCT zou kunnen volgen. Ten slotte heeft het ETZ wel enkele voorstellen voor RCT's ingediend, maar zijn die afgewezen door de begeleidingscommissie en omgezet naar observationele studies. Een nadeel van prospectief observationeel onderzoek is dat de kwaliteit van het bewijs uit die studies als lager wordt beoordeeld omdat de resultaten kunnen zijn beïnvloed door externe factoren waarvoor onvoldoende is gecorrigeerd. Dit betekent dat de resultaten minder snel in behandelrichtlijnen terecht komen en dus minder snel onderdeel worden van de klinische praktijk.

8.4 Stand van zaken: opzetten van onderzoeksprojecten

Het merendeel van de onderzoeken verloopt volgens de plannen. Binnen een aantal projecten zijn intussen voorlopige resultaten bekend en zijn de eerste wetenschappelijke artikelen gepubliceerd. Die onderzoeken zijn naar verwachting bij het aflopen van TopZorg afgerond. Een kleiner deel van de onderzoeken loopt achter op de oorspronkelijke planning. Dat heeft verschillende oorzaken. De eerste oorzaak is de vertraging in de goedkeuring van de onderzoeksvoorstellen. Doordat een derde tranche nodig was, is een aantal onderzoeken (veel) later begonnen

dan was gepland en/of moest de onderzoeksopzet worden aangepast. Wanneer deze onderzoeken worden uitgevoerd door een promovendus, die in principe vier jaar nodig heeft voor het promotie-traject, wordt de deadline moeilijker haalbaar. Een tweede oorzaak is problemen met de inclusie van patiënten, met name in de grote multi-center studies in het traumadomein van het ETZ. Het vraagt soms veel tijd en energie om de medewerking van andere ziekenhuizen te verkrijgen. Ook blijkt de belasting voor patiënten van het invullen van meerdere, lange vragenlijsten te zorgen voor meer uitval dan vooraf gedacht. Ten derde spelen andere factoren soms een rol, zoals zwangerschap van onderzoekers, praktische problemen met betrekking tot licenties voor software en vertraging in besluitvorming in de ziekenhuizen. Enige vertraging is niet onlogisch vanwege de omvang van het programma (35 projecten) en de voorwaarde van ZonMw dat de onderzoeken uiterlijk twee maanden na honorering van start moesten gaan, in plaats van de gebruikelijke periode van zes maanden (ZonMw, 2014b). De verwachting van de betrokkenen in de drie ziekenhuizen is dat in 2018 en mogelijk ook in 2019 nog niet alle promoties zijn geweest en studies gepubliceerd, maar wel dat de fasen van verzamelen en analyseren van de data zijn afgerond. Dit zullen we de komende jaren blijven volgen.

9. Dimensie Verspreiding van kennis

De drie TopZorg-ziekenhuizen geven aan een nationale en soms zelfs internationale expertisefunctie te vervullen. Dat veronderstelt dat op structurele basis kennis en vaardigheden worden gedeeld, onder andere in opleiding en onderwijs. Binnen deze dimensie brengen we in kaart in welke mate dat in de praktijk gebeurt. Dat leidt tot de volgende vraagstelling: *Hoe verspreiden de ziekenhuizen de kennis die ze opdoen binnen TopZorg?*

9.1 Indicatoren en aanpak

Tabel 10. Indicatoren voor verspreiding van kennis

Indicator	Bron	Vergelijking	Domein
1. Aantal opleidingsplaatsen	Data stichting BOLS/VWS	Over de tijd; met UMC's	Alle
2. Aantal fellows	Ziekenhuisregistraties	Over de tijd	Alle
3. Gebruik van onderzoeksuitkomsten in opleiding en onderwijs	Interviews; observaties; documenten	Over de tijd	Alle
4. Voordrachten op en organisatie van congressen, symposia, conferenties en andere vormen van kennisoverdracht	Interviews; observaties; documenten; registratie kennisverspreiding	Over de tijd	Alle

Met deze indicatoren (Tabel 9) maken we inzichtelijk welke ambities de TopZorg-ziekenhuizen in de domeinaanvragen en projectvoorstellen hebben geformuleerd en onderzoeken we in hoeverre deze al zijn gerealiseerd. We kijken daarbij voor deze tussenrapportage vooral naar de activiteiten die ze gedurende de eerste twee jaar van TopZorg hebben ondernomen om kennis te verspreiden. Op basis hiervan hebben we een format ontwikkeld (zie Bijlage 3 voor het concept) dat de ziekenhuizen de komende jaren gebruiken om hun kennisverspreiding gestructureerd in kaart te brengen (dimensie 3 en 4). Daarnaast maken we in 2018 een analyse van het aantal opleidingsplaatsen en fellows (dimensie 1 en 2).

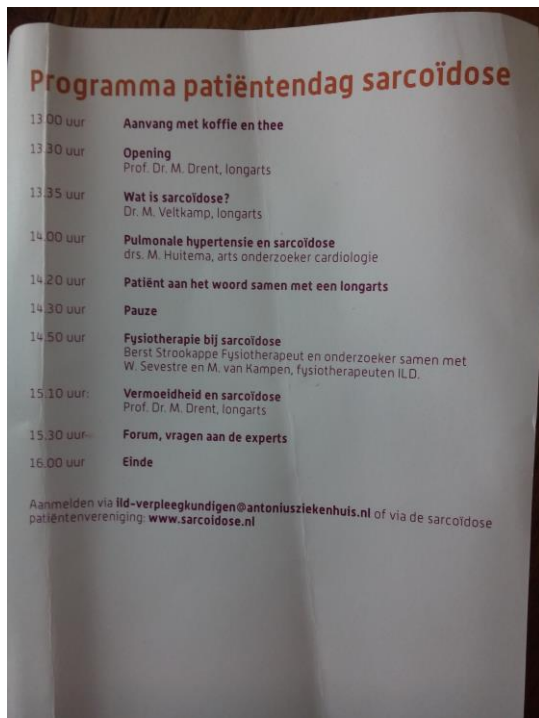
9.2 Stand van zaken: kennisverspreiding

De TopZorg-ziekenhuizen beschrijven in de onderzoeksvoorstellen de intentie om kennis te verspreiden door middel van publicaties in wetenschappelijke tijdschriften en presentaties op (inter-)nationale congressen. Daarnaast hebben de ziekenhuizen de ambitie om hun netwerk en positie binnen landelijke commissies te gebruiken om onderzoeksresultaten zoveel mogelijk op te laten nemen in behandelrichtlijnen. Het Oogziekenhuis stelt in de projectvoorstellen te ontwikkelen

algoritmes indien mogelijk te willen patenteren en op te nemen in commerciële producten. Het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ vermelden dat ze onderzoeksresultaten willen verspreiden onder patiënten door middel van nieuwsbrieven, symposia voor patiënten en via patiëntenverenigingen. Het ETZ vermeldt daarnaast eventuele resultaten via de media te willen verspreiden. Bij één van de projecten in het neurodomein heeft het ETZ de samenwerking gezocht met een bedrijf om de resultaten uit het onderzoek te kunnen valoriseren en verspreiden onder andere radiologische afdelingen in binnen- en buitenland. Het traumadomein heeft op basis van de onderzoeksvoorstellen de grootste ambities met betrekking tot verspreiding van kennis. Het ETZ heeft al een website opgezet waarop patiënten en professionals informatie kunnen vinden over TopZorg (ETZ, 2016b) en is van plan apps te ontwikkelen. Daarnaast wil het traumadomein trainingen voor artsen (in opleiding) en gespecialiseerd verpleegkundigen ontwikkelen en aanbieden, gericht op het interviewen van patiënten over psychosociale problemen en gezamenlijke besluitvorming.

Omdat de meeste TopZorg-onderzoeken nog niet toe zijn aan de fasen van analyseren en rapporteren van uitkomsten, is er op het vlak van kennisverspreiding uit de onderzoeken nog niet veel gebeurd. Wel gebruiken de ziekenhuizen de TopZorg-subsidie om al bestaande vormen van kennisverspreiding te versterken en professionaliseren. Met name het longdomein in het St. Antonius Ziekenhuis besteedt hier veel aandacht aan in de vorm van nieuwsbrieven, patiëntendagen, symposia en kleinere bijeenkomsten voor professionals en patiënten (Afbeelding 4). Het traumadomein heeft onlangs ook een symposium georganiseerd over een thema dat een belangrijke rol speelt bij de TopZorg onderzoeken, namelijk traumazorg bij de oudere patiënt. De opzet van de verschillende TopZorg onderzoeken werden tijdens dat symposium gepresenteerd door middel van posters (Afbeelding 5). Daarnaast verspreiden de TopZorg-domeinen onder andere kennis via refereeravonden voor professionals in het ziekenhuis en uit de regio, wetenschapsdagen en congressen van beroepsverenigingen. Vaak wordt hierbij TopZorg niet of slechts zijdelings genoemd. Enerzijds omdat de betrokkenen van mening zijn dat het label 'TopZorg' niet relevant is voor andere professionals en patiënten, anderzijds omdat dit andere ziekenhuizen die de TopZorg-subsidie niet hebben mogelijk voor het hoofd zou stoten.

Afbeelding 4. Programma van een patiëntendag voor mensen met sarcoïdose in het St. Antonius Ziekenhuis (links) en foto van een presentatie over pulmonale hypertensie tijdens deze patiëntendag.



Afbeelding 5. Posters op het traumasymposium in het ETZ



10. Dimensie Innovatiecultuur en -structuur

Het aanbieden en continue verbeteren van zeer specialistische zorg in combinatie met onderzoek vraagt om een cultuur en structuur waarin innovatie wordt gestimuleerd. Uit de literatuur blijkt dat een cultuur van nieuwsgierigheid, creativiteit en ondernemerschap een positieve invloed heeft op het innoverend vermogen van een organisatie. Ook samenwerkingsverbanden binnen en buiten het ziekenhuis en een infrastructuur in de vorm van apparaten en ruimtes, protocollen en procedures, ICT en specialistische medewerkers zijn van belang (Wisdom et al., 2014). Zowel de innovatiecultuur als -structuur staan centraal in de zesde dimensie, wat leidt tot de volgende vraagstelling: *Welke innovatiecultuur en -structuur is in de TopZorg-domeinen aanwezig en nodig om gespecialiseerde zorg in combinatie met onderzoek aan te kunnen bieden?* Onder 'innovatie' verstaan we niet alleen de introductie van nieuwe behandelingen, maar ook het evalueren van de bestaande praktijk en het op basis daarvan komen tot zorgverbetering.

10.1 Indicatoren en aanpak

Tabel 11. Indicatoren voor innovatiecultuur en –structuur

Indicator	Bron	Vergelijking	Domein
1. Cultuur van innovatie	Vragenlijstonderzoek	Met UMC's; met STZ; met sector	Alle
2. Samenwerkingen binnen en buiten het domein	Interviews; observaties; documenten	Over de tijd	Alle
3. Organisatorische, personele, materiele en technologische infrastructuur	Interviews; observaties; documenten	Over de tijd	Alle

Innovatiestructuur bestaat uit de samenwerkingsverbanden en de infrastructuur die de TopZorg-domeinen hebben en ontwikkelen om innovatie in zorg en onderzoek mogelijk te maken. In deze tussenrapportage beschrijven we op hoofdlijnen welke innovatiestructuur aanwezig is en wordt opgezet binnen de ziekenhuizen. Gedurende de komende twee jaar gaan we meer in detail onderzoeken welke infrastructuren nodig zijn om de specialistische functie uit te kunnen oefenen.

Naast het uitvoeren van kwalitatief onderzoek om de innovatiestructuur in kaart te brengen, hebben we in de drie TopZorg-ziekenhuizen een vragenlijst verspreid om de *innovatiecultuur* te meten. De vragenlijst bevat verschillende concepten die volgens de literatuur gecorreleerd zijn aan innovatie in een organisatie. Het idee hierachter is dat het leveren van gespecialiseerde zorg in combinatie met onderzoek alleen meerwaarde heeft als ziekenhuizen in staat zijn om te innoveren en deze innovaties te implementeren in de zorg (Greenhalgh et al., 2004; Wisdom et al., 2014). Op

basis van een analyse van factoren die een bijdrage kunnen leveren aan succesvolle implementatie zijn we tot de volgende vier concepten en bijbehorende (reeds gevalideerde) vragenlijsten gekomen:

- *Innovatieklimaat*, opgesplitst in groepsfunctioneren, risico nemen, snelheid van handelen en tolerantie van fouten (Strating & Nieboer, 2010)
- *Innovativiteit van een individu* (Pallister & Foxall, 1998)
- *Kennisverzameling en –verspreiding* (van den Hooff & de Leeuw van Weenen, 2004)
- Relatieve en structureel *sociaal kapitaal* (Mura et al., 2013).

Daarnaast bevat het onderzoek vragen over individuele kenmerken van de respondent, zoals leeftijd, geslacht, functie, aantal jaren in dienst van het ziekenhuis en aantal werkuren per week. Bijlage 4 bevat meer informatie over de vragenlijst en de wijze waarop het onderzoek is uitgevoerd. We gebruiken de resultaten van de vragenlijst om een beeld te vormen van de innovatiecultuur in de TopZorg-ziekenhuizen en de factoren die hierop van invloed zijn. Daarbij kijken we onder andere naar verschillen tussen de TopZorg-ziekenhuizen, tussen functies en binnen de ziekenhuizen tussen TopZorg-domeinen en andere afdelingen. In het vervolg van de evaluatie gaan we aan de hand van de bevindingen uit het vragenlijstonderzoek in gesprek met managers, beleidsmedewerkers en zorgverleners binnen de TopZorg -ziekenhuizen om de resultaten nader te duiden. Ook beogen we met medewerking van andere ziekenhuizen een vergelijking te maken tussen de innovatiecultuur in de TopZorg-ziekenhuizen en andere niet-UMC's en UMC's.

10.2 Stand van zaken: innovatiecultuur

In totaal hebben 88 (respons: 35%), 835 (39%) en 323 (16%) medewerkers en artsen van het Oogziekenhuis, het ETZ en het St. Antonius Ziekenhuis de vragenlijst ingevuld. Een overzicht van de kenmerken van de respondenten is te vinden in Tabel 12. De hoge respons in het ETZ kan verband houden met de fusie tussen het Elisabeth Ziekenhuis en het TweeSteden Ziekenhuis sinds 1 januari 2016. In de antwoorden van respondenten kwam de fusie vaak terug, wat impliceert dat de respondenten de vragenlijst ook zagen als een manier om hun mening hierover te uiten. Ook het Oogziekenhuis heeft een relatief hoge respons. Aangezien het Oogziekenhuis een kleiner ziekenhuis is, is het mogelijk dat het personeel meer betrokken is bij de organisatie en/of gemakkelijker persoonlijk kan worden gestimuleerd om de vragenlijst in te vullen. Betrokkenen uit het St. Antonius Ziekenhuis hadden voorafgaand aan het versturen van de vragenlijst al zorgen geuit over eventuele *enquêtemoeheid*, en dus een lage respons, omdat eerder in 2016 al een andere vragenlijst over de cultuur was verspreid binnen het ziekenhuis.

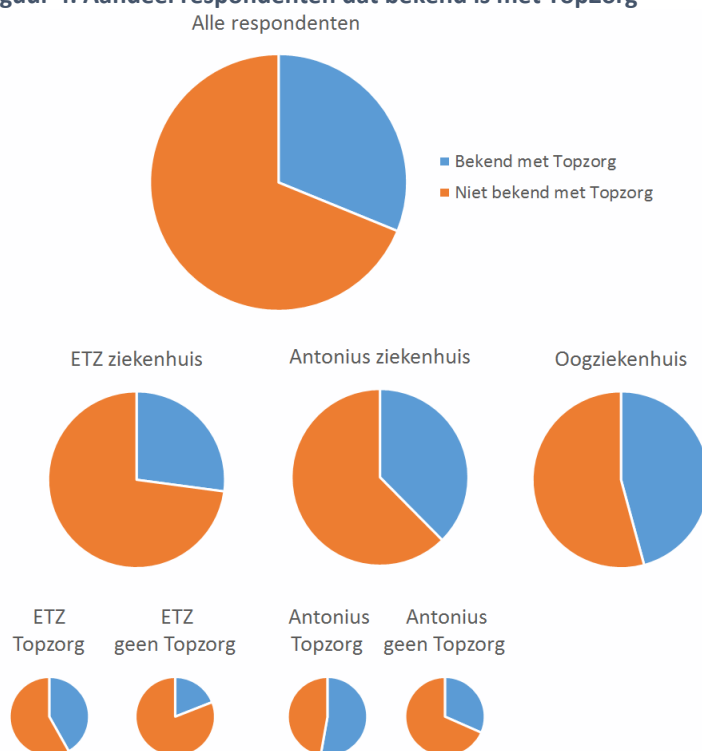
Tabel 12. Overzicht respondenten vragenlijst innovatiecultuur

	Alle respondenten (N=1246)	St. Antonius Ziekenhuis (N=323)	ETZ (N=835)	Oogziekenhuis (N=88)	P-waarde
Leeftijd					0.0477
Gemiddelde (SD)	44.1 (11.6)	42.8 (12.2)	44.6 (11.3)	45.1 (11.6)	
Mediaan (Range)	44 (20-67)	42 (20-67)	45 (22-67)	45 (26-64)	
Geslacht - N(%)					0.1130
Man	314 (25.3%)	89 (27.6%)	212 (25.4%)	13 (15.3%)	
Vrouw	919 (74.0%)	233 (72.1%)	617 (73.9%)	69 (81.2%)	
X	4 (0.3%)	1 (0.3%)	2 (0.2%)	1 (1.2%)	
Opleidingsniveau - N(%)					0.5434
Geen of lager/middelbaar onderwijs	1 (0.1%)		1 (0.1%)		
Middelbaar beroepsonderwijs	295 (23.7%)	69 (21.4%)	200 (24.0%)	26 (30.6%)	
Hoger beroepsonderwijs	497 (40.0%)	133 (41.2%)	333 (39.9%)	31 (36.5%)	
Universitaire opleiding	444 (35.7%)	121 (37.5%)	296 (35.4%)	27 (31.8%)	
Functie - N(%)					<0.0001
Arts/Arts-Assistant/Fellow	290 (23.3%)	82 (25.4%)	196 (23.5%)	12 (14.1%)	
(Gespecialiseerd) verpleegkundige	665 (53.5%)	167 (51.7%)	477 (57.1%)	21 (24.7%)	
Leidinggevende functie	75 (6.0%)	31 (9.6%)	35 (4.2%)	9 (10.6%)	
Beleidsmedewerker/Adviseur	65 (5.2%)	3 (0.9%)	49 (5.9%)	3 (3.5%)	
Onderzoeker/promovendus	40 (3.2%)	22 (6.8%)	15 (1.8%)	13 (15.3%)	
Overige functie	99 (8.0%)	16 (5.0%)	57 (6.8%)	26 (30.6%)	
Tijd werkzaam in huidige functie - N(%)					0.0013
Korter dan 6 maanden	41 (3.3%)	15 (4.6%)	26 (3.1%)		
Tussen 6 maanden en 1 jaar	62 (5.0%)	16 (5.0%)	41 (4.9%)	5 (5.9%)	
1 tot en met 2 jaar	114 (9.1%)	38 (11.8%)	65 (7.8%)	11 (12.9%)	
3 tot en met 5 jaar	210 (16.9%)	63 (19.5%)	124 (14.9%)	23 (27.1%)	
6 tot en met 10 jaar	256 (20.6%)	63 (19.5%)	179 (21.4%)	14 (16.5%)	
langer dan 10 jaar	550 (44.3%)	128 (39.6%)	393 (47.1%)	29 (34.1%)	
Tijd werkzaam in het ziekenhuis - N(%)					0.0045
Korter dan 6 maanden	29 (2.3%)	13 (4.0%)	15 (1.8%)	1 (1.2%)	
Tussen 6 maanden en 1 jaar	45 (3.6%)	20 (6.2%)	21 (2.5%)	4 (4.7%)	
1 tot en met 2 jaar	100 (8.0%)	29 (9.0%)	58 (6.9%)	13 (15.3%)	
3 tot en met 5 jaar	205 (16.5%)	53 (16.4%)	138 (16.5%)	14 (16.5%)	
6 tot en met 10 jaar	231 (18.6%)	63 (19.5%)	152 (18.2%)	16 (18.8%)	
Langer dan 10 jaar	622 (50.0%)	145 (44.9%)	442 (52.9%)	35 (41.2%)	
Aantal uur werkzaam per week - N(%)					0.6318
Minder dan 16 uur	15 (1.2%)	3 (0.9%)	11 (1.3%)	1 (1.2%)	
16 tot en met 24 uur	272 (21.9%)	66 (20.4%)	183 (21.9%)	23 (27.1%)	
25 tot en met 35 uur	375 (30.2%)	92 (28.5%)	256 (30.7%)	27 (31.8%)	
36 uur of meer	574 (46.2%)	161 (49.8%)	380 (45.5%)	33 (38.8%)	
Werkzaam op een TopZorg afdeling* - N(%)					0.0202
Ja	378 (30.3%)	89 (27.6%)	289 (34.6%)		
Nee	771 (61.9%)	232 (71.8%)	539 (64.6%)		

* St. Antonius Ziekenhuis: cardiologie, hart-longchirurgie/thoraxchirurgie, longgeneeskunde; ETZ: heilkunde, intensive care, spoedeisende hulp, neurochirurgie, neurologie, medische psychologie, radiologie, geriatrie, experiment TopZorg; Oogziekenhuis: onderscheid is niet te maken.

Het TopZorg-programma was bekend bij 31% van de respondenten (Figuur 4). TopZorg was het meest bekend binnen het Oogziekenhuis. Dit komt mogelijk door het specialistische karakter en de kleinere schaal van het Oogziekenhuis. Uit de interviews en observaties bleek dat activiteiten die vanuit TopZorg worden bekostigd, binnen de ziekenhuizen niet altijd als zodanig worden gepresenteerd. Bijvoorbeeld: tijdens een wetenschapsavond in een van de ziekenhuizen waarin onderzoekers verschillende TopZorg- en niet-TopZorg-projecten presenteerden, is de term ‘TopZorg’ niet gevallen. Dat kan een verklaring zijn voor de relatief lage bekendheid van TopZorg bij zowel medewerkers die binnen als buiten de vijf domeinen in het ETZ en het St. Antonius Ziekenhuis werken.

Figuur 4. Aandeel respondenten dat bekend is met TopZorg



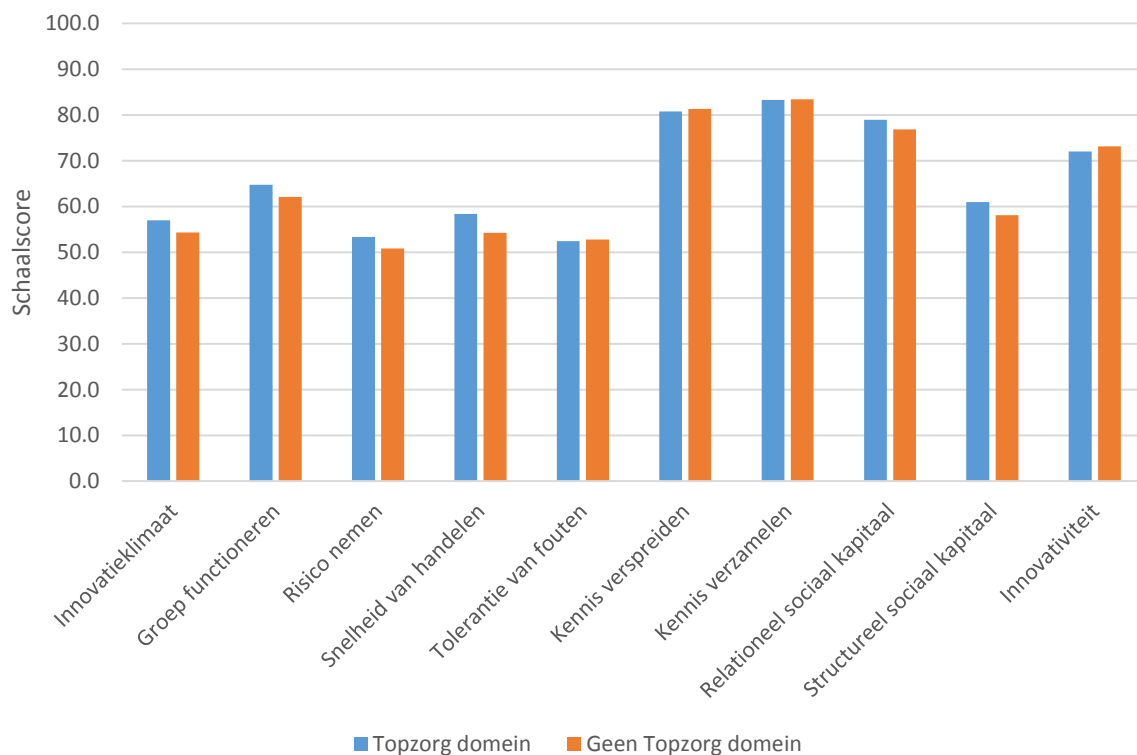
10.2.1 Verschil tussen TopZorg-domeinen en andere afdelingen binnen de ziekenhuizen

Voor alle gemeten constructen ligt de gemiddelde score boven de 50, wat betekent dat de respondenten over het algemeen positief oordelen over de onderwerpen (Figuur 5). Het meest positief zijn de respondenten over ‘Kennis verspreiden’, ‘Kennis verzamelen’ en ‘Relationeel sociaal kapitaal’. De respondenten zijn naar verhouding minder positief over de verschillende subdimensies van ‘Innovatieklimaat’.

Respondenten die werkzaam zijn binnen de TopZorg-domeinen scoren op het innovatieklimaat en het sociaal kapitaal significant hoger dan respondenten die werkzaam zijn op andere afdelingen (zie Bijlage 4). Het verschil in score tussen de twee groepen is wel vrij klein

(procentueel verschil: 2.7% en 7.7%). Het grootste verschil is gevonden voor de subdimensie 'Snelheid van handelen'. Uit de analyse voor de afzonderlijke ziekenhuizen blijkt dat verschillen tussen wel of geen TopZorg-domein vrijwel alleen voorkomen binnen het ETZ. Binnen het St. Antonius Ziekenhuis verschilt alleen de subdimensie 'Risico nemen' tussen TopZorg-domeinen en andere afdelingen. Deze verschillen kunnen door een groot aantal factoren worden veroorzaakt. De vergelijking met andere ziekenhuizen en duiding vanuit de TopZorg-ziekenhuizen zelf is nodig om de verschillen en overeenkomsten te kunnen interpreteren.

Figuur 5. Scores voor de TopZorg-domeinen en overige afdelingen



10.2.2 Verschil tussen respondenten die wel en niet bekend waren met het TopZorg project

De respondenten die bekend waren met TopZorg (ongeacht of ze binnen het TopZorg-domein werken) ervaren het innovatieklimaat en de aanwezigheid van sociaal kapitaal significant beter dan de respondenten die niet bekend waren met TopZorg. Daarnaast scoorden de respondenten die bekend waren met TopZorg hoger op innovativiteit. Wat deze correlatie zegt, is een vraag voor het vervolg van de evaluatie. Het is mogelijk dat innovatievere mensen eerder bij TopZorg betrokken raken. Het zou ook kunnen dat mensen die betrokken zijn bij TopZorg positievere antwoorden geven omdat ze er een belang bij hebben dat de evaluatie een positief beeld laat zien.

Aan het einde van de vragenlijst is aan de respondenten die bekend waren met TopZorg gevraagd naar de ervaren impact van TopZorg op de organisatie. Het merendeel van de respondenten geeft aan dat er door TopZorg binnen de organisatie meer ruimte is om nieuwe dingen uit te proberen (Figuur 6). Daarnaast ervaart 50% van de respondenten dat er meer mogelijkheden zijn om elkaar te helpen bij het verbeteren van de zorg. De meningen ten aanzien van de stellingen over het meer open staan voor nieuwe werkwijzen en het meer delen van kennis en vaardigheden variëren tussen de respondenten (ongeveer 1/3 oneens, 1/3 neutraal en 1/3 eens). Dit lijkt erop dat TopZorg vooralsnog vooral (financiële) ruimte creëert om te innoveren en (tot nu toe) minder effect heeft op de manier van werken en kennis delen. Dit sluit aan bij het algemene beeld dat TopZorg voortbouwt op bestaande structuren en routines binnen de ziekenhuizen en niet leidt tot fundamenteel andere activiteiten.

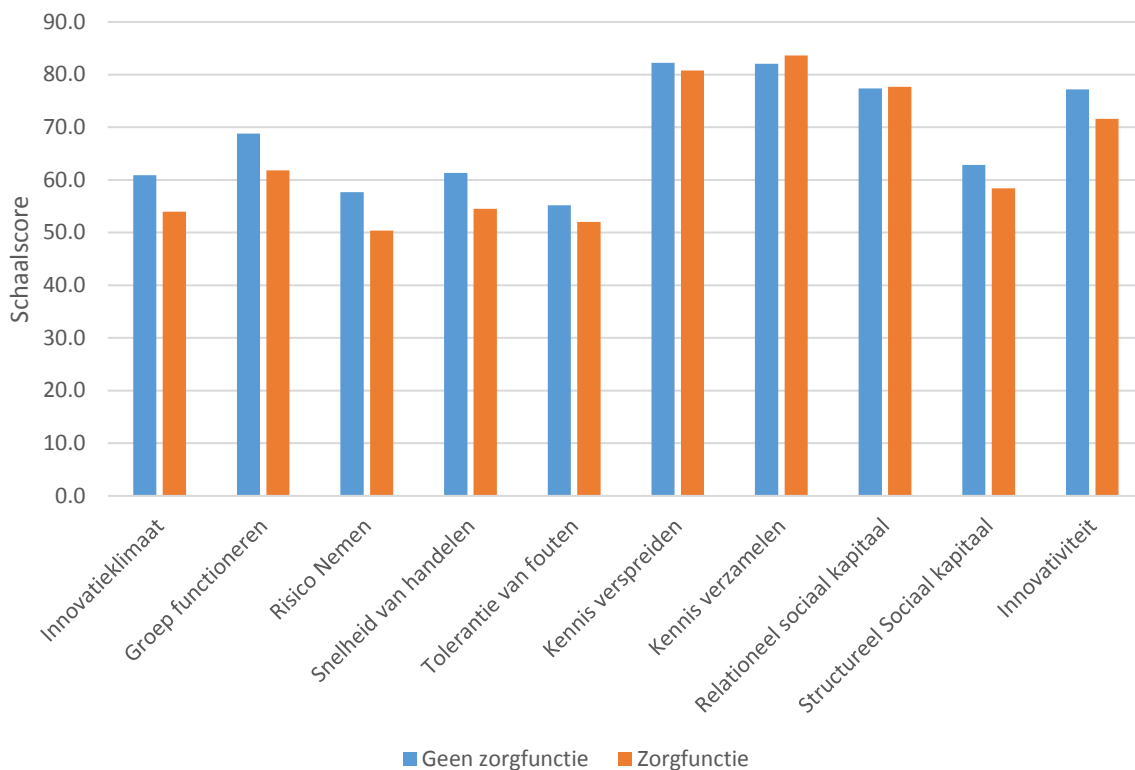
Figuur 6. Ervaren impact van TopZorg



10.2.3 Verschil tussen zorg- en niet-zorgfuncties

Respondenten die geen zorgfunctie hebben (leidinggevenden, beleidsmedewerkers en onderzoekers) scoren hoger op het innovatieklimaat, structureel sociaal kapitaal en innovativiteit dan zorgmedewerkers (artsen, verpleegkundigen, psychologen, optometristen, et cetera) (zie Figuur 7). Medewerkers die adviseren over het beleid of het beleid opstellen vinden zichzelf dus innovatiever en hebben een ander beeld van het innovatieklimaat en de aanwezige mogelijkheden tot innoveren dan medewerkers die betrokken zijn bij het primaire proces. Verpleegkundigen scoren lager op de verschillende constructen dan andere functiegroepen (Bijlage 4).

Figuur 7. Significante verschillen tussen respondenten met en zonder een zorgfunctie



10.3 Stand van zaken: innovatiestructuur

Voordat TopZorg van start ging, hadden het Oogziekenhuis, het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ al een infrastructuur voor het leveren van gespecialiseerde zorg en het doen van wetenschappelijk onderzoek. Een van de randvoorwaarden bij de start van TopZorg was dat aanvullende infrastructuur alleen bekostigd kon worden als deze een regionale/landelijke functie heeft (zie hoofdstuk 4). Hoewel veel betrokkenen deze randvoorwaarde interpreteren als grote investeringen in apparaten en technologie, ontbreekt een eenduidige definitie van ‘infrastructuur’ binnen het programma. Wij hebben infrastructuur breed gedefinieerd, namelijk als alle organisatorische, personele, materiële en technologische faciliteiten die in de ziekenhuizen aanwezig zijn voor het bieden van zeer specialistische zorg en het doen van wetenschappelijk onderzoek. De TopZorg-subsidie stelt de ziekenhuizen in staat de infrastructuur uit te breiden en te professionaliseren. Waar voorheen bijvoorbeeld de ICT-systemen niet altijd waren toegesneden op de behoeften van onderzoekers, kunnen nu nieuwe *clinical research systems* worden aangeschaft die het onderzoek beter faciliteren. Naast de aanschaf van systemen en apparaten en het verbeteren van procedures hebben de TopZorg-ziekenhuizen een groot aantal promovendi, post-docs en ondersteunende medewerkers aangenomen om het onderzoek uit te voeren en te faciliteren.

Een belangrijk onderdeel van de infrastructuur zijn de samenwerkingsverbanden met academische centra. Dit heeft deels te maken met de eis van ZonMw dat voor TopZorg samenwerking moest worden gezocht met een universiteit of UMC, maar ook voor aanvang van het

experiment bestond al een groot aantal samenwerkingsverbanden. Zo werken binnen alle TopZorg-ziekenhuizen artsen die ook hoogleraar zijn op een universiteit of bij een UMC. De dubbelfunctie van arts en hoogleraar vergemakkelijkt volgens betrokkenen de samenwerking over organisatiegrenzen heen. De samenwerking met universiteiten en UMC's binnen TopZorg is divers en richt zich deels op het gebruik van apparatuur en expertise die bij UMC's aanwezig is, zoals specialistische diagnostische techniek en kennis van het ontwikkelen van predictiemodellen en metingen van kwaliteit van leven. Daarnaast is een aantal onderzoeken afhankelijk van dataverzameling in meerdere centra, waaronder UMC's.

Het gaat bij het versterken van de infrastructuur overigens niet alleen om het geld dat door TopZorg beschikbaar komt, maar ook om het *momentum* dat is ontstaan. Discussies over het versterken van de infrastructuur buiten TopZorg, bijvoorbeeld door het aangaan van nieuwe samenwerkingsverbanden, komen in een stroomversnelling terecht doordat de ziekenhuizen de TopZorg willen gebruiken om hun bijzondere positie te bestendigen en uit te breiden. Zo hebben het AMC en het St. Antonius Ziekenhuis in mei 2016 gemeld dat ze intensiever gaan samenwerken in onderzoek naar hart- en vaatziekten (St. Antonius Ziekenhuis, 2016). Met de samenwerking willen de ziekenhuizen het onderzoek verbeteren door gebruik te maken van de fundamentele kennis in het AMC en de meer toegepaste expertise en grote patiëntenaantallen in het St. Antonius Ziekenhuis. Het ETZ onderzoekt of de al langer bestaande samenwerking met Tilburg University kan worden versterkt. Deze twee voorbeelden van het intensiveren van samenwerking vinden niet plaats binnen de kaders van TopZorg, maar zijn door het programma wel versneld.

10.3.1 Het Oogziekenhuis

Ook voor het versterken van de infrastructuur zien we dat ziekenhuizen hun eigen accenten leggen. Het Oogziekenhuis heeft er bewust voor gekozen om vanuit TopZorg niet te investeren in infrastructuur, buiten het aanschaffen van een aantal apparaten die nodig zijn binnen onderzoeksprojecten en het aanstellen van promovendi. Ook zijn artsen deels vrijgemaakt om onderzoek te kunnen doen. Om de infrastructuur voor het onderzoek te professionaliseren, heeft het ziekenhuis al geruime tijd voor de start van TopZorg gekozen voor het opzetten van een apart wetenschappelijk onderzoeksinstituut, het Rotterdams Oogheelkundig Instituut (ROI), dat verantwoordelijk is voor het onderzoek dat binnen het Oogziekenhuis wordt uitgevoerd. Het ROI is een zelfstandige organisatie met een eigen onderzoeksinfrastructuur en valt onder de Stichting Het Oogziekenhuis Rotterdam. Het ROI is gevestigd naast het Oogziekenhuis en werkt voor het onderzoek nauw samen met de oogartsen en andere betrokkenen van het Oogziekenhuis. Voor TopZorg is een projectstructuur opgezet waarin oogartsen van het Oogziekenhuis en onderzoekers van het ROI samen

verantwoordelijk zijn voor het onderzoek. Een projectgroep die bestaat uit vertegenwoordigers van alle vijf de speerpunten binnen het oogdomein komt ongeveer eens per twee maanden bij elkaar om de voortgang te bespreken en te bepalen welke data voor elk van de dimensies van het evaluatiekader moet worden verzameld. Volgens betrokkenen heeft TopZorg de samenwerking en het wederzijdse begrip tussen oogartsen en onderzoekers versterkt.

10.3.2 Het St. Antonius Ziekenhuis

Het St. Antonius Ziekenhuis had zowel binnen het hart- als het longdomein al voor de start van TopZorg een infrastructuur voor het doen van onderzoek. Zo heeft het longcentrum twee onderzoeksgroepen met medisch specialisten, junior onderzoekers en analisten: de ILDOnderzoeksgroep en de PV-onderzoeksgroep. Voor het ILDOnderzoek is met geld vanuit TopZorg een *science corner* opgezet waarvoor nieuwe medewerkers (onderzoekers) zijn aangesteld en waarbinnen de al bestaande biobank wordt uitgebreid. In de biobank is materiaal van patiënten opgeslagen, waarmee onderzoek wordt gedaan naar de oorzaken van ILDO en de werking van (nieuwe) medicijnen. De kwaliteit van de biobank wordt door TopZorg vergroot doordat ook materiaal van patiënten uit andere centra wordt opgenomen. Daarnaast is een nieuw systeem in gebruik genomen dat een directe koppeling mogelijk maakt tussen het materiaal in de biobank en klinische patiëntgegevens. Het hartcentrum is bezig met het opzetten een centrale database en dataregistratie (*clinical research system*) waarin bestaande databases worden geïntegreerd. Binnen het St. Antonius Ziekenhuis vallen het hart- en longdomein onder dezelfde zorgeenheid en bij bepaalde aandoeningen (bijvoorbeeld pulmonale hypertensie) is er overlap tussen de domeinen. De voortgang van TopZorg in beide domeinen wordt gemonitord door één team.

10.3.3 Het ETZ

Het ETZ gebruikt de TopZorg-subsidie voor een groot deel om de onderzoeksinfrastructuur binnen het neuro- en traumadomein te versterken en uit te breiden. Het ETZ heeft de ambitie om binnen het neurodomein een klinisch onderzoeksinstituut op te zetten dat zich specifiek richt op cognitie en beeldvorming bij neurologische en neurochirurgische aandoeningen. Een belangrijke taak van dat instituut is de opslag en analyse van patiëntendata (bijvoorbeeld resultaten van neuropsychologisch en MRI-onderzoek). Het ziekenhuis professionaliseert de ICT-faciliteiten om de gegevens op een veilige manier op te slaan en gebruik vanaf meerdere werkplekken mogelijk te maken. Naast het faciliteren van het onderzoek is het de bedoeling dat het onderzoeksinstituut een rol gaat spelen bij opleiding en onderwijs van artsen en verpleegkundigen. Binnen het traumadomein is het doel om registraties te verbreden door reeds bestaande data, zoals in de traumaregistratie en interne

databases, te koppelen en aanvullende informatie te verzamelen met behulp van vragenlijst-onderzoek. Die brede registraties dienen als basis voor de onderzoekslijn van het traumadomein die is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven bij traumapatiënten. Op die manier wordt een nieuwe organisatiestructuur rond zorg en wetenschap opgezet zodat onderzoeksvragen uit de praktijk beter en sneller beantwoord kunnen worden. Het ETZ heeft per domein een kernteam dat verantwoordelijk is voor de voortgang van TopZorg. Een kernteam bestaat uit een zorgmanager en twee projectleiders en komt gemiddeld eens per twee weken bij elkaar. Afstemming tussen de domeinen vindt plaats via de kernteams; naast de kernteams heeft ieder domein een projectteam waarin alle projectleiders van de individuele onderzoeksprojecten vertegenwoordigd zijn.

11. Dimensie Besteding van geld

Voor de laatste dimensie kijken we naar de wijze waarop de TopZorg-ziekenhuizen de subsidie besteden. We maken daarbij onderscheid tussen onderzoek, zorg en onderwijs/opleiding en analyseren in hoeverre de ziekenhuizen het geld conform de begrotingen besteden. Dit leidt tot de volgende vraagstelling: *Waarom besteden de TopZorg-ziekenhuizen de subsidie en hoe verhoudt dit zich tot de begrotingen?*

11.1 Indicatoren en aanpak

Voor de besteding van de subsidie kijken we naar de begrotingen die de ziekenhuizen hebben ingediend als onderdeel van de domeinaanvragen en onderzoeksvorstellen, naar de tussentijdse financiële rapportages (begin/half 2016) en aanvullende financiële gegevens uit de drie ziekenhuizen. Een analyse van de kosteneffectiviteit van TopZorg als geheel is gezien de grote diversiteit in domeinen en projecten niet haalbaar. Waar in individuele onderzoeksprojecten wordt gekeken naar kosteneffectiviteit, nemen we dit mee in de finale evaluatie in 2018.

11.2 De begrotingen

De drie ziekenhuizen hebben in de domeinaanvragen aangegeven waar zij de subsidie aan willen besteden (Tabel 13). Hierbij dienden ze een onderscheid te maken tussen zorg en onderzoek. Alleen het St. Antonius Ziekenhuis heeft voor het longdomein ook expliciet aangegeven welk deel aan onderwijs besteed zal worden. Voor de andere domeinen is onderwijs of verspreiding van kennis niet expliciet gespecificeerd in de begroting. Het ETZ besteedt een groter deel van het budget aan onderzoek dan het St. Antonius Ziekenhuis en Oogziekenhuis. Daarnaast reserveert het ETZ het merendeel van het zorgbudget voor nieuwe zorgactiviteiten die binnen de onderzoeken worden geëvalueerd. De andere ziekenhuizen hebben daar ook een deel van hun zorgbudget voor bestemd, maar zetten dit geld tevens in voor de vergoeding van zorg die ze al langer leveren, maar waarvoor de DOT-vergoeding niet toereikend is. De ziekenhuizen geven daarbij aan dat het niet eenvoudig is om een vierjarenbegroting te maken van de verwachte uitgaven binnen de zorgcomponent. In die periode kunnen bijvoorbeeld nieuwe hulpmiddelen op de markt komen, prijzen van bestaande hulpmiddelen wijzigen of veranderingen optreden in de vergoeding van off-label gebruik van dure geneesmiddelen. Doordat de ziekenhuizen (in overleg met ZonMw) enige flexibiliteit hebben bij de besteding van het geld, bijvoorbeeld door verschuivingen tussen kostenposten, kan er meer en passender zorg worden geleverd.

Tabel 13. Verdeling van de beschikbare middelen over zorg en onderzoek

	Zorg	Onderzoek
Hartdomein – St. Antonius Ziekenhuis	55% (waarvan ≈80% wordt gebruikt voor niet-declareerbare zorg of additionele verrichtingen ten behoeve van onderzoek)	45% (het grootste deel wordt besteed aan de kosten van onderzoekers en ondersteunend personeel)
Longdomein – St. Antonius Ziekenhuis	51% (inclusief 3% voor onderwijs; 75% van het geld wordt besteed aan niet-declareerbare zorg of additionele verrichtingen ten behoeve van onderzoek)	49% (50% aan opbouw faciliteiten ¹ en 50% aan specifieke onderzoeksprojecten)
Neurodomein – ETZ	32% (zorggerelateerde functies en apparatuur die ten behoeve van additionele diagnostiek- en behandelactiviteiten worden ingezet)	68% (het grootste deel wordt besteed aan personele kosten)
Traumadomein – ETZ	40% (aanvullende diagnostiek en begeleiding, waarvoor extra personeel nodig is)	60% (het grootste deel wordt besteed aan personele kosten)
Oogdomein – Oogziekenhuis	60% (vergoeding niet-declareerbare zorg, organisatorische en medische innovatie, opbouw registratiesysteem, opzetten metingen kwaliteit van zorg en leven)	40% (personele kosten en aanschaf van nieuwe apparatuur)

¹ Op verzoek van ZonMw is de opbouw van faciliteiten later verplaatst naar het zorgdomein. Dit betekent dus dat de verdeling zorg/onderzoek voor het longdomein is veranderd naar 76%/24%.

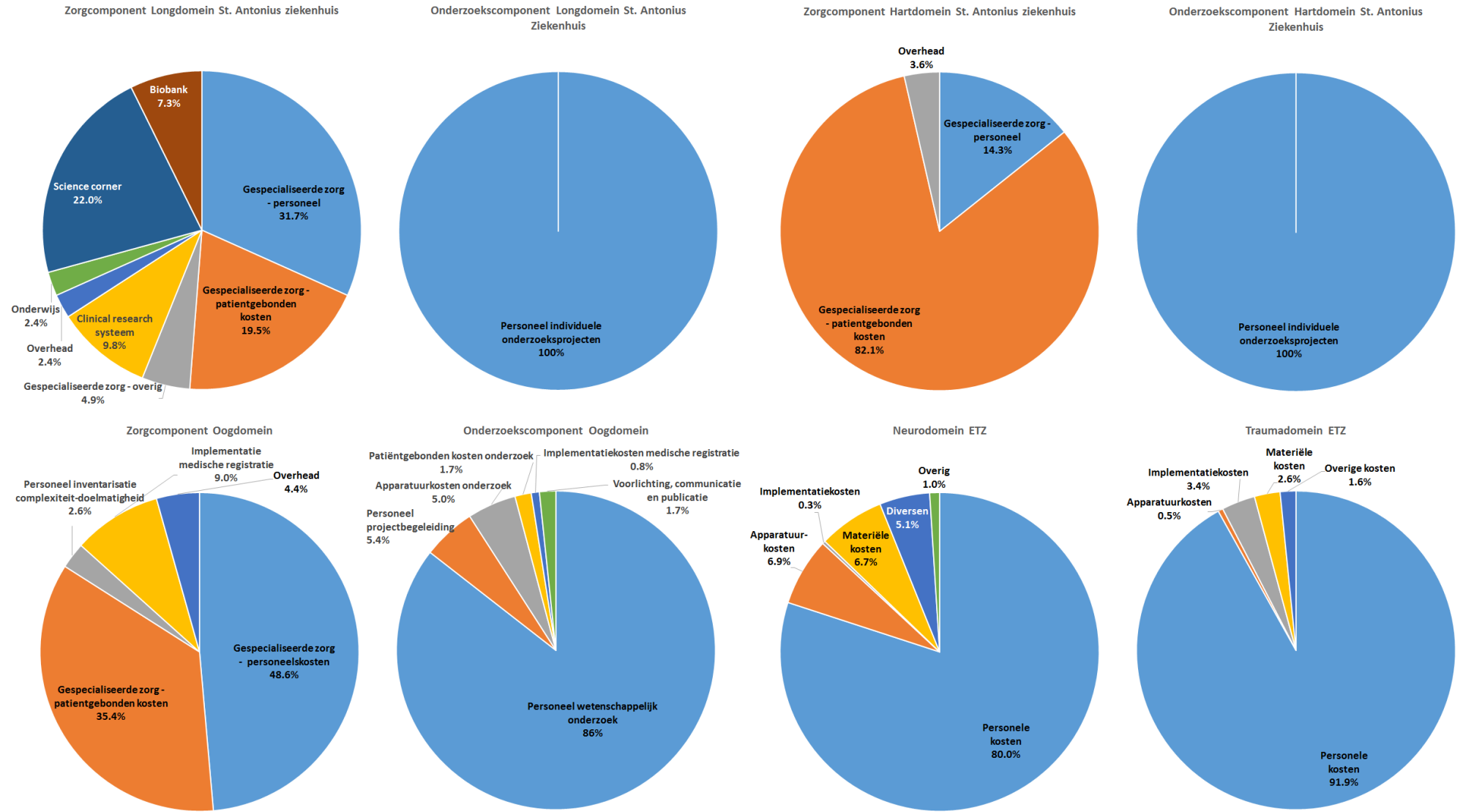
Bronnen: (Het Oogziekenhuis Rotterdam, 2014; St. Antonius Ziekenhuis, 2014a; St. Antonius Ziekenhuis, 2014b; St. Elisabeth Ziekenhuis, 2014a; St. Elisabeth Ziekenhuis, 2014b)

11.3 Stand van zaken: besteding van geld

In het hart-, long- en oogdomein is halverwege TopZorg respectievelijk 65%, 83% en 76% van het reeds bestede geld uitgegeven aan de zorg. Dat is meer dan in de begrotingen is aangegeven (zie Tabel 13), maar kan onder andere verklaard worden doordat de onderzoeken later zijn gestart dan gepland. Daarnaast bevinden sommige onderzoeken zich in een beginfase waardoor nog relatief weinig kosten zijn gemaakt. De verwachting van de ziekenhuizen is dat dit aan het einde van TopZorg recht is getrokken en dat de verhouding tussen de uitgaven voor zorg en onderzoek meer conform begroting zijn. Het ETZ heeft er in de domeinaanvragen voor gekozen om de zorgcomponent volledig in te zetten voor financiering van zorg die binnen de onderzoeken wordt geëvalueerd. Dit betekent dat andere zorg wordt geboden (extra inzet diagnostiek en menskracht) en dat de effecten van deze zorg worden geëvalueerd in het onderzoek. In tegenstelling tot de andere ziekenhuizen ervoer het ETZ bij aanvang van TopZorg minder problemen met de vergoeding van zeer specialistische zorg en was het ETZ dus niet genooddaakt om de zorgcomponent daar voor in te zetten.

Aangezien de drie ziekenhuizen alle een andere invulling hebben gegeven aan de subsidie, is het bij het verder analyseren van de besteding van middelen niet mogelijk om geheel uniforme categorieën te hanteren. Zo heeft het Oogziekenhuis binnen de onderzoekscomponent als enige ziekenhuis een groot deel van het budget vrijgemaakt om de topreferente functie in kaart te brengen, terwijl het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ het geld deels gebruiken om de onderzoeksinfrastructuur te verstevigen, terwijl het Oogziekenhuis ervoor het gekozen dat niet te doen. Daarnaast verschillen de kostenregistraties van de ziekenhuizen in de mate van detail en de wijze van toekenning aan verschillende posten. Het St. Antonius Ziekenhuis is er al in geslaagd om de kosten van niet binnen de DOT-systematiek declareerbare zorg te identificeren en categoriseren, terwijl dit nog niet is afgerond bij het Oogziekenhuis en het ETZ. In het vervolg van de evaluatie zullen we trachten met de ziekenhuizen tot meer uniformiteit te komen. Figuur 8 geeft de uitgaven per domein weer. Zowel het Oogziekenhuis als het St. Antonius Ziekenhuis geven het zorgbudget grotendeels uit aan diagnostiek en behandelingen. Bij het oog- en longdomein zijn de personele kosten van de gespecialiseerde zorg de grootste kostenpost en bij het hartdomein zijn dit de patiëntgebonden kosten. Bij het longdomein wordt ook een groot deel van het zorgbudget besteed aan de *science corner* en de biobank. Naast de kosten voor de gespecialiseerde zorg besteedt het Oogziekenhuis een deel van het zorgbudget aan overhead en het opzetten en implementeren van registraties. Voor alle domeinen geldt dat het merendeel van de kosten op onderzoeksgebied wordt uitgegeven aan personeel. Het St. Antonius Ziekenhuis heeft tot op heden het volledige onderzoeksbudget besteed aan personele kosten. Het Oogziekenhuis en ETZ hebben naast uitgaven aan personeel een klein deel van het budget besteed aan de aanschaf van apparatuur en materiële kosten.

Figuur 8 Besteding van de middelen (periode: eind 2014 - halverwege 2016)



12. Tussentijdse conclusies

De eerste twee jaar van onze evaluatie heeft 1) een kader opgeleverd waarmee we de maatschappelijke meerwaarde van TopZorg in 2018 in kaart kunnen brengen en 2) een beschrijving van de stand van zaken van TopZorg in de drie ziekenhuizen in het najaar van 2016. Ondanks enkele aanloopproblemen zijn het St. Antonius Ziekenhuis, het Oogziekenhuis en het ETZ op het moment van het schrijven van deze tussenrapportage voortvarend bezig met het opzetten en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek en het meetbaar maken en evalueren van de zeer specialistische zorg die ze leveren. Voor het vervolg van de evaluatie hebben we twee aandachtspunten. Het eerste is dat een aantal onderzoeken later is gestart dan de bedoeling was of problemen kent met de inclusie van patiënten. De voortgang van deze onderzoeken blijven we de komende twee jaar nauwgezet volgen. Het tweede aandachtspunt is dat vooral het Oogziekenhuis en, in mindere mate, het St. Antonius Ziekenhuis systematisch bezig zijn met het in kaart brengen van de complexiteit van hun patiënten. Het ETZ besteedt hier minder aandacht aan. Gezien de discussies over wat 'topreferent' is, en welke vormen van bekostiging hierbij horen, is het wenselijk dat alle drie de TopZorg-ziekenhuizen de komende jaren de complexiteit van de patiënten binnen de domeinen inzichtelijk maken. Op basis van de data die er nu liggen, trekken we in de volgende paragrafen een aantal voorlopige conclusies en doen we aanbevelingen voor het vervolg. Die gaan over de aanleiding en beleidscontext van TopZorg en de stand van zaken in de drie ziekenhuizen.

12.1 TopZorg is opgezet tegen de achtergrond van een discussie over de organisatie en bekostiging van zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek

De aanleiding voor TopZorg is tweeledig: 1) een aantal niet-UMC's geeft aan zeer specialistische zorg in combinatie met wetenschappelijk onderzoek te leveren zonder daarvoor adequaat te worden bekostigd en 2) er bestaat discussie over de huidige systematiek van de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg voor UMC's, waar volgens sommigen onvoldoende prikkels voor doelmatigheid, transparantie en innovatie vanuit gaat. TopZorg is tegen de achtergrond van deze twee discussies opgezet om te bepalen of het maatschappelijk gewenst is dat niet-UMC's additionele bekostiging ontvangen voor zeer specialistische zorg in combinatie met wetenschappelijk onderzoek.

Een belangrijke vraag in beide discussie is wat precies wordt verstaan onder zeer specialistische zorg in combinatie met wetenschappelijk onderzoek, ook wel gedefinieerd als 'topreferent'. Vanwege de grote variëteit aan complexe patiënten en innovatieve behandelingen die in de praktijk onder dit label worden geschaard, is transparantie en een eenduidige classificatie niet

eenvoudig. Dat blijkt binnen ROBIJN en ook TopZorg biedt daar nog geen oplossing voor. De reden dat de definitie van ‘topreferent’ van belang is, is dat deze samenhangt met erkenning en mogelijkheden voor bekostiging. Als bepaalde zorg kan worden gedefinieerd als topreferent, kan dat een legitimatie zijn voor additionele bekostiging naast de reguliere DOT-systematiek. We zien momenteel drie opvattingen van wat topreferent is: de definitie van de topreferente functie volgens de positioneringsnota UMC’s (paragraaf 2.1), de ‘academische patiënt’ volgens de ROBIJN-labels (paragraaf 2.3) en de definities van de TopZorg-ziekenhuizen bij de start van het programma (paragraaf 3.3). In het vervolg van de evaluatie beogen we een bijdrage te leveren aan het scherper definiëren van ‘topreferent’ door te onderzoeken wat de specialistische functie van de drie TopZorg-ziekenhuizen inhoudt, hoe die zich verhoudt tot wat er in de UMC’s gebeurt en wat dit betekent voor de verschillende definities van topreferent die nu worden gehanteerd.

12.2 TopZorg heeft enerzijds zaken bestendig en versterkt en anderzijds nieuwe mogelijkheden gecreëerd in de drie ziekenhuizen

De drie TopZorg-ziekenhuizen hebben alle een historie van het leveren van zeer specialistische zorg en het doen van wetenschappelijk onderzoek. Mogelijkheden voor de bekostiging daarvan (bijvoorbeeld door de lokale productiegebonden toeslag of door kruissubsidiering) zijn echter volgens de ziekenhuizen de afgelopen jaren steeds meer verdwenen. Zij geven aan dat TopZorg deels een middel is waarmee ze kunnen blijven doen wat ze al deden, in het bijzonder met betrekking tot het leveren van zeer specialistische zorg aan complexe patiënten. Deze continuïteit betekent dat het moeilijk is om het effect van TopZorg te meten en om de vraag ‘wat gebeurt er als TopZorg er niet (meer) is?’ te beantwoorden. Met name het St. Antonius Ziekenhuis en het Oogziekenhuis claimen dat ze dan een deel van de zorg en het onderzoek niet meer kunnen doen, waardoor bepaalde groepen patiënten ernstig zouden worden benadeeld. Het is halverwege de evaluatie nog niet mogelijk om te beoordelen of deze claim terecht is.

TopZorg is echter niet alleen een voortzetting van het bestaande, maar maakt ook nieuwe activiteiten mogelijk. Dat is in alle drie de ziekenhuizen zichtbaar. TopZorg zorgt er bijvoorbeeld in het traumadomein van het ETZ voor dat een aantal nieuwe, grote (multicenter) studies kan worden opgezet. In het longdomein van het St. Antonius Ziekenhuis maakt TopZorg onder andere (niet-regulier declareerbare) videoconsulten mogelijk, waarbij een multidisciplinair team artsen in andere ziekenhuizen adviseert. En het Oogziekenhuis kan met de TopZorg-middelen registraties opzetten waarmee de complexiteit van patiënten inzichtelijk wordt. In alle drie de ziekenhuizen zien we dat TopZorg de samenhang versterkt tussen onderzoeksprojecten en tussen onderzoek en zorg, bijdraagt aan een professionalisering van de cultuur en infrastructuur, kennisdeling met andere

professionals en patiënten versterkt en mogelijkheden creëert om nieuwe zorgactiviteiten te verrichten die niet regulier worden bekostigd.

Voor een goede discussie over de wenselijkheid van de inzet van publieke middelen voor specialistische zorg en onderzoek buiten UMC's is het noodzakelijk om meer inzicht te hebben in de activiteiten van de TopZorg-ziekenhuizen waarvoor de reguliere bekostiging ontoereikend is. Dit heeft zowel betrekking op activiteiten die de ziekenhuizen al jaren ontplooiën als op activiteiten die ze nu door middel van TopZorg nieuw kunnen uitvoeren. Indien blijkt dat de activiteiten maatschappelijke meerwaarde hebben, en de inzet van publieke middelen dus gerechtvaardigd is, kan onderzocht worden wat de beste manier is om die middelen in te zetten. Enkele mogelijkheden zijn het aanpassen van de DOT-systematiek of het introduceren van vrije ruimte binnen de zorgcontractering. De komende twee jaar richten we ons daarom in het bijzonder op het in kaart brengen van de (maatschappelijke effecten) van de niet-regulier bekostigde activiteiten.

12.3 Met TopZorg willen de ziekenhuizen zich deels academisch profileren en zich deels juist onderscheiden van UMC's

De activiteiten die de ziekenhuizen bekostigen met de TopZorg-subsidie zijn in te delen in twee categorieën. Enerzijds leveren de TopZorg-ziekenhuizen binnen een aantal domeinen een combinatie van zorg en onderzoek die volgens henzelf vergelijkbaar is met de topreferente functie die UMC's hebben. Dit gaat zowel om zeldzame aandoeningen als om patiënten met vaker voorkomende aandoeningen die moeilijk te behandelen zijn (bijvoorbeeld vanwege multi-morbiditeit). De drie ziekenhuizen geven aan dat ze op die terreinen een groot marktaandeel hebben en dat patiënten van ver buiten het adherentiegebied komen om behandeld te worden. De patiënten worden vaak verwezen vanuit andere ziekenhuizen omdat een reguliere behandeling niet mogelijk is of niet werkt. Enkele voorbeelden hiervan zijn patiënten met longsarcoïdose (het St. Antonius Ziekenhuis), chirurgische retina (het Oogziekenhuis) en de behandeling van patiënten met hersentumoren met de Gamma Knife (het ETZ). Op het gebied van kennisoverdracht, onder andere door het opleiden van fellows, vervullen de ziekenhuizen op deze gebieden een landelijke en soms zelfs internationale expertisefunctie.

De tweede categorie activiteiten betreft zorg en onderzoek waarvan de TopZorg-ziekenhuizen aangeven dat het van een andere orde is dan dat de UMC's bieden. Het betreft grotere patiëntengroepen dan de eerste categorie, waarbij het onderzoek direct klinisch toepasbaar is en zich primair richt op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten. Het gaat hierbij zowel om het ontwikkelen van nieuwe behandelingen als om het evalueren van de zorg die al wordt aangeboden. Dit type onderzoek past binnen het gat dat de Gezondheidsraad constateert, namelijk

dat in het UMC-onderzoek onvoldoende aandacht is voor het verbeteren van de zorg bij veel voorkomende aandoeningen. Voorbeelden binnen TopZorg zijn de zorg en het onderzoek voor MS-patiënten in het neurodomein en de projecten in het traumadomein van het ETZ.

De komende jaren onderzoeken we in hoeverre de zorg en het onderzoek van de TopZorg-ziekenhuizen vergelijkbaar is met wat er in UMC's gebeurt. Binnen het opgestelde evaluatiekader zal die vergelijking zich in ieder geval richten op de dimensies 'complexiteit van patiënten', 'wetenschappelijk onderzoek' en 'innovatiecultuur en -structuur'. De mate van vergelijkbaarheid tussen TopZorg ziekenhuizen en UMC's bepaalt welke oplossingsrichtingen voor de periode na TopZorg wenselijk en haalbaar zijn. Voor de TopZorg-activiteiten die vergelijkbaar zijn met wat er in UMC's gebeurt, is het een optie om de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg ook open te stellen voor niet-academische ziekenhuizen (zie ook de conclusies van het IBO in 2012). Voor de tweede categorie, de activiteiten die volgens de TopZorg-ziekenhuizen momenteel onvoldoende aandacht krijgen binnen UMC's, kunnen andere beleidsmaatregelen beter passend zijn. Enkele ideeën zijn bijvoorbeeld het instellen van een aparte beschikbaarheidsbijdrage voor niet-UMC's of het stimuleren van samenwerking tussen UMC's en niet-UMC's bij het besteden van de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg. Welke maatregelen vanuit maatschappelijk perspectief meer of minder wenselijk zijn, kunnen we pas na afronding van de evaluatie zeggen.

Literatuurlijst

- Algemene Rekenkamer. (2016). *Resultaten verantwoordingsonderzoek 2015. ministerie van volksgezondheid, welzijn en sport (XVI). rapport bij het jaarverslag*. Den Haag: Algemene Rekenkamer.
- Austin, J. L. (1975). *How to do things with words*. Oxford: Oxford university press.
- Bijker, W. E., Bal, R., & Hendriks, R. (2009). *The paradox of scientific authority: The role of scientific advice in democracies*. Cambridge: MIT press.
- Bozeman, B., & Sarewitz, D. (2011). Public value mapping and science policy evaluation. *Minerva*, 49(1), 1-23. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11024-011-9161-7>
- Broer, T., Bal, R., & Pickersgill, M. (2016). Problematisations of complexity: On the notion and production of diverse complexities in healthcare interventions and evaluations. *Science as Culture*, , 1-26. doi:10.1080/09505431.2016.1212003
- Buxton, M., & Hanney, S. (1996). How can payback from health services research be assessed? *Journal of Health Services Research*, 1(1), 35-43.
- CWTS. (2014). *Performance analysis for Erasmus Medical Centre and Oogziekenhuis Rotterdam 2008-2012/13*. Leiden: CWTS.
- CWTS. (2015a). *Bibliometric study on dutch academic medical centers 1998-2013/14*. Leiden: CWTS.
- CWTS. (2015b). *A comprehensive bibliometric performance analysis of STZ hospitals in 2004-2013/14*. Leiden: CWTS.
- Delnoij, D., & Hendriks, M. (2008). De CQ-index: Het meten van klantervaringen in de zorg. *TSG*, 86(8), 440-446. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/BF03082141>
- Drummond, M. F., Sculpher, M. J., Claxton, K., Stoddart, G. L., & Torrance, G. W. (2015). *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. New York: Oxford University Press.
- ETZ. (2014a). *Domeinaanvraag neurodomein*. Tilburg: Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis.
- ETZ. (2014b). *Domeinaanvraag traumazorg*. Tilburg: Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis.
- ETZ. (2014c). *Subsidieaanvraag 'Patient perspectives on employment, cognition and work absenteeism in relapsing-remitting multiple sclerosis'*. Tilburg: Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis.
- ETZ. (2016a). Elisabeth TopZorg. Verkregen 10/03, 2016, van <https://www.etz.nl/Over-ETZ/Thema/TopZorg>
- ETZ. (2016b). Elisabeth TopZorg. Verkregen 10/31, 2016, van <http://www.elisabethtopzorg.nl/>
- Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342.
- Gezondheidsraad. (2016). *Onderzoek waarvan je beter wordt. Een heroriëntatie op UMC-onderzoek*. No. 2016/14 Den Haag: Gezondheidsraad.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: Systematic review and recommendations. *Milbank Quarterly*, 82(4), 581-629. doi: 10.1111/j.0887-378X.2004.00325.x
- Het Oogziekenhuis Rotterdam. (2014). *Domeinaanvraag Oogziekenhuis*. Rotterdam: Het Oogziekenhuis Rotterdam.

- Kingdon, J. W. (1993). How do issues get on public policy agendas. In W. J. Wilson (Ed.), *Sociology and the public agenda* (pp. 40-50). London: Sage. doi: <http://dx.doi.org/10.4135/9781483325484.n4>
- Kok, M. O., & Schuit, A. J. (2012). Contribution mapping: A method for mapping the contribution of research to enhance its impact. *Health Research Policy and Systems*, 10(1) doi:10.1186/1478-4505-10-21
- Landelijk Netwerk Acute Zorg. Landelijk Netwerk Acute Zorg. Verkregen 10/03, 2016, van www.lnaz.nl
- Landelijk Netwerk Acute Zorg. (2015). *Traumazorg in beeld. landelijke traumaregistratie 2010-2014. netwerk acute zorg brabant*. Utrecht: Landelijk Netwerk Acute Zorg.
- Landelijk Netwerk Acute Zorg. (2015). *Traumazorg in beeld. Landelijke traumaregistratie 2010-2014. Rapportage Nederland*.
- Meetbaar Beter. Meetbaar beter. Verkregen 10/03, 2016, van www.meetbaarbeter.com
- Meyer, J. W., & Rowan, B. (1977). Institutionalized organizations: Formal structure as myth and ceremony. *American Journal of Sociology*, , 340-363.
- Minister van VWS. (2006). *Beleidsvisie wet toelating zorginstellingen (WTZi)*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Minister van VWS. (2013). *Brief experiment bijzondere financiering ziekenhuizen*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Regeling aanwijzing bijzondere medische verrichtingen (2014).
- Minister van VWS. (2015). *Evaluatie wbm.v*. No. 680441-122720-CZ Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Minister van VWS, & Minister van OCW. (1998). *Positionering academische ziekenhuizen*. No. 26 275 Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap.
- Minister van VWS, & Minister van OCW. (2014). *Positioneringsnota UMC's*. No. 383301-122132-CZ Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap;.
- Ministerie van Financiën. (2012). *IBO Universitair Medische Centra*. Den Haag: Ministerie van Financiën.
- Ministerie van VWS. (2006). *Publieke functies van de UMC's in een marktomgeving. De brief 'ruimte voor betere zorg' nader uitgewerkt*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Ministerie van VWS. (2013). *Onderhandelaarsresultaat medisch specialistische zorg 2014 t/m 2017*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Mostert, S. P., Ellenbroek, S. P., Meijer, I., van Ark, G., & Klasen, E. C. (2010). Societal output and use of research performed by health research groups. *Health Research Policy and Systems*, 8, 30. doi: 10.1186/1478-4505-8-30
- Mura, M., Lettieri, E., Radaelli, G., & Spiller, N. (2013). Promoting professionals' innovative behaviour through knowledge sharing: The moderating role of social capital. *Journal of Knowledge Management*, 17(4), 527-544. doi: 10.1108/JKM-03-2013-0105
- NFU. (2005). *Zeldzaam gewoon. grensverleggende geneeskunde voor topreferente patienten*. Utrecht: Nederlandse Federatie van Universitaire medische centra.

- NFU. (2016). Procedure expertisecentra. Verkregen 10/03, 2016, van <http://www.nfu.nl/patientenzorg/complexezorg/procedure-expertisecentra>
- NZa. (2015). *Beschikbaarheidsbijdrage cure - ambtshalve*. Utrecht: Nederlandse Zorgautoriteit.
- Pallister, J. G., & Foxall, G. R. (1998). Psychometric properties of the Hurt–Joseph–Cook scales for the measurement of innovativeness. *Technovation*, 18(11), 663-675. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0166-4972\(98\)00070-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0166-4972(98)00070-4)
- St. Antonius Ziekenhuis. (2014a). *Domeinaanvraag hartcentrum*. Nieuwegein: St. Antonius Ziekenhuis.
- St. Antonius Ziekenhuis. (2014b). *Domeinaanvraag longcentrum*. Nieuwegein: St. Antonius Ziekenhuis.
- St. Antonius Ziekenhuis. (2016, 4 May 2016). Uitbreiding onderzoeksinspanningen. Hartcentrum St. Antonius en AMC slaan handen ineen.
- Strating, M. M. H., & Nieboer, A. P. (2010). Norms for creativity and implementation in healthcare teams: Testing the group innovation inventory. *International Journal for Quality in Health Care*, 22(4), 275-282. doi:10.1093/intqhc/mzq027
- STZ. (2013). *Experimenteerfase academische component voor algemene ziekenhuizen. brief aan het ministerie van VWS*. Utrecht: Stichting Topklinische Ziekenhuizen.
- STZ. (2014). *Toelatings- en hervisitatiecriteria STZ-lidmaatschap*. Utrecht: Stichting Topklinische Ziekenhuizen.
- STZ. (2016). Topklinische zorg. Verkregen 10/03, 2016, van <https://www.stz.nl/1001/portefeuilles/topklinische-zorg>
- Van de Poel, P. (2016,). STZ pint topklinische zorg vast in register. *Skipr*
- Van den Hooff, B., & de Leeuw van Weenen, F. (2004). Committed to share: Commitment and CMC use as antecedents of knowledge sharing. *Knowledge and Process Management*, 11(1), 13-24. doi: 10.1002/kpm.187
- Van Leeuwen, T. N., Visser, M. S., Moed, H. F., Nederhof, T. J., & Van Raan, A. F. (2003). The holy grail of science policy: Exploring and combining bibliometric tools in search of scientific excellence. *Scientometrics*, 57(2), 257-280. doi:10.1023/A:1024141819302
- Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. *Jama*, 273(1), 59-65.
- Wisdom, J. P., Chor, K. H. B., Hoagwood, K. E., & Horwitz, S. M. (2014). Innovation adoption: A review of theories and constructs. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 41(4), 480-502. doi:10.1007/s10488-013-0486-4
- ZonMw. (2014-2015). *Notulen begeleidingscommissie 29-9-2014 en 10-4-2015; notulen kwaliteitscommissie 30-3-2015*. Den Haag: ZonMw.
- ZonMw. (2013). *Nationaal plan zeldzame ziekten*. No. 30/10/3013/ZZ Den Haag: ZonMw.
- ZonMw. (2014a). *Programmatekst TopZorg 2014-2018*. Den Haag: ZonMw.
- ZonMw. (2014b). *Uitnodiging indienen domeinaanvragen TopZorg*. Den Haag: ZonMw.

Bijlage 1. Domeinen binnen TopZorg

Het St. Antonius Ziekenhuis

Zorg voor patiënten met hart- en longaandoeningen behoort al decennia tot de speerpunten van het St. Antonius Ziekenhuis. Het ziekenhuis heeft de ambitie met deze domeinen tot de top van Nederland te behoren en op onderdelen op academisch niveau te presteren. In het verleden zijn pogingen gedaan om samen met het UMC Utrecht tot één hart- en longcentrum te komen, maar dat is niet van de grond gekomen. Binnen de domeinen wordt al lange tijd wetenschappelijk onderzoek verricht, deels gefinancierd door een eigen onderzoeksfonds en door maatschappen die medisch specialisten vrijspelen voor het doen van onderzoek.

Het *hartcentrum* in het St Antonius Ziekenhuis bestaat uit de afdelingen cardiologie en cardiothoracale chirurgie en is het grootste van Nederland. Het centrum heeft een aantal innovaties op zijn naam staan; zo werd in 1982 de eerste coronaire dilatatie in Nederland verricht, vonden in 2009 de eerste hartoorafsluiting en transcatheter mitraalklep reparatie plaats en werd in 2014 de eerste draadloze Medtronic pacemaker geïmplantéerd⁵. Voor meerdere aandoeningen heeft het hartcentrum een aantrekkingskracht op patiënten van buiten het eigen adherentiegebied, waaronder hartkleplijden, structurele hartafwijkingen en aneurysmata⁶. Tussen 2009 en 2013 zijn binnen het hartcentrum 309 peer-reviewed artikelen gepubliceerd en 14 promoties afgerond. Het hartcentrum biedt jaarlijks plaats aan twee fellows en heeft op ieder moment ongeveer 15 artsen in opleiding tot specialist⁷.

Ook het *longcentrum* in het St Antonius Ziekenhuis heeft een historie van innovatie, waaronder de eerste broncho-alveolaire lavage in Nederland in 1980, de eerste longtransplantatie in 1989 en de eerste pulmonale endarterectomie in 1996⁸. In het expertisecentrum voor interstitiële longziekten (ILD) worden jaarlijks 2.000 patiënten behandeld, waarvan ongeveer 60% sarcoïdose heeft (1.200 patiënten op een totaal in Nederland van naar schatting 8.000⁹). Ook voor pulmonale vaatziekten wordt specialistische zorg geleverd: jaarlijks krijgt het centrum 300 verwijzingen van buiten het adherentiegebied (voor ILD is dat 400). Tussen 2009 en 2013 zijn binnen het longcentrum ongeveer 100 peer-reviewed artikelen gepubliceerd en 13 promoties afgerond. Wat betreft

⁵ Domeinaanvraag Hartcentrum

⁶ Marktanalyses Gupta (2016).

⁷ Meer informatie over het hartcentrum van het St Antonius Ziekenhuis: www.antoniushartcentrum.nl

⁸ Domeinaanvraag Longcentrum

⁹ Drent, M., J. Grutters en P. van Hagen (2012). Position paper: Behandeling van sarcoïdose met TNF- α blokkerende middelen. NVALT.

onderwijs en opleiding is jaarlijks een fellow actief en werken er 10 artsen in opleiding tot specialist¹⁰.

Het ETZ

Ook het ETZ heeft ervoor gekozen twee van de strategische speerpunten van het ziekenhuis onder TopZorg te brengen: zorg voor patiënten met een hersen- of zenuwaandoening (neuro) en zorg voor patiënten na een trauma. Een andere reden om deze domeinen te kiezen is de samenwerking die al voorafgaand aan TopZorg bestond op onderzoeksgebied met Tilburg University, in het bijzonder met de faculteit psychologie. De samenwerking richt zich met name op het patiëntenperspectief, de neurocognitieve en de psychosociale kant van de geneeskunde, waaronder het meten van effecten van behandelingen op de kwaliteit van leven van patiënten. Deze focus komt ook in TopZorg terug.

Het *neurodomein* bestaat uit de afdelingen neurologie en neurochirurgie, waarbij de neurochirurgie (de enige in Nederland die geen deel uitmaakt van een UMC) een sterke bovenregionale functie heeft voor de behandeling van hersentumoren en de endovasculaire behandeling van neurovasculaire aandoeningen. Het ziekenhuis biedt als één van de twee centra in Nederland de Gamma Knife-radiochirurgie, een niet-invasieve behandeling van hersentumoren en –metastasen. Cognitie en het perspectief van patiënten met Multiple Sclerose (MS) is één van de speerpunten van de afdeling neurologie. Vanuit het neurodomein worden jaarlijks 30 tot 40 peer-reviewed publicaties opgeleverd en tussen 2009 en 2013 zijn tien proefschriften afgerond. Op de afdeling neurochirurgie werken twee artsen in opleiding tot neurochirurg; op de afdeling neurologie werken ongeveer 18 artsen in opleiding tot neuroloog¹¹.

Het *traumadomein* is een van de 10 traumacentra in Nederland en initiator van het Netwerk Acute Zorg Brabant. Het aandeel Brabantse opnames van ernstig gewonde patiënten (met name multitrauma en hersenletsel) in het St Elisabeth Ziekenhuis is de afgelopen jaren sterk toegenomen en bedraagt momenteel ongeveer 45%. Het ziekenhuis is al in de jaren 90 gestart met een traumaregistratie, die intussen data bevat over 75.000 opnamen. De laatste vijf jaar zijn 70 peer-reviewed publicaties verschenen en vier proefschriften afgerond. Het traumadomein kent een lange traditie in onderwijs. Zo was het ziekenhuis in 2000 een van de initiators van de ontwikkeling van de Nederlandse variant van de Advanced Trauma Life Support en ontwikkelde het mede de huidige opleiding tot Spoedeisende Hulp Arts^{12 13}.

¹⁰ Meer informatie over het longcentrum van het St Antonius Ziekenhuis: www.antoniuslongcentrum.nl

¹¹ Domeinaanvraag neuro

¹² Domeinaanvraag traumazorg

¹³ Meer informatie over TopZorg in het traumadomein van het St Elisabeth Ziekenhuis: www.elisabethtopzorg.nl

Het Oogziekenhuis

Het Oogziekenhuis is een categoriaal ziekenhuis, in tegenstelling tot het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ die topklinische ziekenhuizen zijn. Het ziekenhuis richt zich op de volledige breedte van de oogheelkunde, van laag complex/hoog volume tot hoog complex/laag volume. In het verleden werd het Oogziekenhuis deels bekostigd vanuit de Rijksbijdrage voor onderwijs en wetenschap en was het de bedoeling dat het samen met de andere categorale ziekenhuizen zou fuseren met het Dijkzigt (nu Erasmus MC). Dit is niet doorgegaan, mede doordat de oogartsen en bestuurders bang waren dat de oogheelkunde dan zou worden gemarginaliseerd. Het Oogziekenhuis ziet TopZorg als een mogelijkheid om de eigenstandige positie te legitimeren en behouden.

Het Oogziekenhuis heeft ervoor gekozen onder het *oogdomein* van TopZorg persisterende hoornvlies (cornea) afwijkingen, glaucoom bij patiënten die niet/onvoldoende reageren op de medicamenteuze behandeling, chronische uveitis en netvliesloslating te brengen. Het gaat hierbij om complexe ingrepen bij relatief grote patiëntenaantallen (in vergelijking met UMC's) waarvoor het Oogziekenhuis stelt een last resort functie te vervullen. Wat betreft onderzoek: jaarlijks worden tussen de 55 en 60 peer-reviewed artikelen gepubliceerd en 1-3 promoties afgerond. Het Oogziekenhuis heeft de grootste opleiding tot oogarts in Nederland (en als enige buiten een UMC) met ruim 20 fte arts-assistenten. Het ziekenhuis participeert in een aantal internationale netwerken van oogziekenhuizen.¹⁴

¹⁴ Meer informatie over het Oogziekenhuis: <https://www.oogziekenhuis.nl>

Bijlage 2. Overzicht onderzoeksprojecten

		Diagnose - risicoprofiel	Effect behandeling	Ziektegebied	Type studie	
Oog	Development of a statistical Uveitis Assessment and Management Model to improve outcome in chronic uveitis patients	X		Uveïtis	Prospectieve en retrospectieve observationele data	
	Does positioning influence the progression of retinal detachment		X	Chirurgische retina	Prospectieve interventie studie	single center
	The postoperative effects of a Baerveldt implant on ocular motility and corneal endothelium.		X	Glaucoom	Prospectief observationele studie	single center
	Optimization of clinical decision making in patients with cataract and Fuchs' endothelial dystrophy (FED)	X		Cornea	Prospectieve observationele studie	Single center
	Surgery in Fuchs Endothelial Dystrophy (FED): evaluation of current approaches and exploration of next-generation techniques.		X	Cornea	Prospectieve en retrospectieve observationele data	Single center
Hart	The Future Optimal Research and Care Evaluation in Coronary Artery Disease (FORCE-CAD) research programme	X	X	Acuut coronair syndroom	Prospective registry study	Single-center
	Pulmonary Hypertension in Pulmonary sarcoidosis - optimizing the diagnostic strategy. Acroniem: PULSAR	X		Pulmonale hypertensie	cross-sectional diagnostic research	Single-center
	Patient Reported Health-Related Quality of Life after Limited Access and Conventional Aortic Valve Replacement		X	symptomatische aortaklepstenose	Prospective observational study	Single-center
	PVAC GOLD versus NMARQ Ablation of the Pulmonary Veins for treatment of drug refractory Symptomatic Paroxysmal Atrial Fibrillation: A multicenter randomized clinical trial		X	Boezemfibrillere n	Randomized controlled trial	Multi-center

	Value-based health-care		X	aortakleplijden	Prospective observational and interventional study	Multi-center (intervention single-center)
Long	The role of immunosuppression in non-classifiable fibrotic ILD and the development of markers that predict disease progression.	X	X	Niet-classificeerbare longfibrose	Retrospective and prospective cohort study	Multi-center (Antonius and Leuven)
	Pulmonary arteriovenous malformations: strategies for detection, treatment and follow-up	X	X	Rendu-Osler-Weber	Retrospective and prospective cohort study	Single-center
	Unraveling neurosarcoidosis in The Netherlands: prevalence, diagnostic work-up and treatment	X	X	Neurosarcoïdose	Prospective observational study, Delphi panel	Multi-center (nationwide)
	IDENTIFICATION OF MULTIPLE POTENTIAL TRIGGERS IN SARCOIDOSIS A strategy towards prevention and new treatments	X		Sarcoïdose	Prospective cohort study	Single-center
	Value-based health care		X	Interstitiële longziekten	Prospective observational and interventional study	Multi-center (intervention single-center)
Neuro	Patient perspectives on cognition, employment status and work absenteeism in relapsing-remitting Multiple Sclerosis	X	X	MS	Prospectieve observationele studie	12-15 centra in Nederland
	High-resolution sonographic visualisation of nerve morphological alterations over time in polyneuropathies: a possible new biomarker for treatment response and prognosis	X		Polyneuropathie	Retrospective en prospective studie	Ook patiënten uit Erasmus MC, Radboud UMC, AMC, UMC Utrecht
	The Influence of cognitive and emotional functioning on Participation and Quality of Life in the long term after Stroke; clues for treatment?	X		Beroerte	Bestaande dataset (prospective observationele studie - Restore4Stroke cohort)	6 niet-academische opleidingsziekenhuizen
	PRediction Of Cognitive Recovery After Stroke(PROCRAS study): a role for new MRI modalities in daily clinical practice?	X		Beroerte	Prospectieve observationele studie	Single-center
	Clinical implementation of advanced MRI techniques for localization and monitoring of sensorimotor and cognitive functions in patients with brain tumors	X		Hersentumor	Retrospective en prospective studies	

	Cognitive deficits in brain tumor patients after neurosurgery: incidence, severity and prediction of outcome	X	X	Hersentumor	Prospectieve observationele studie (gedeeltelijk reeds bestaande dataset)	Single-center
	Outcome predictors for Gamma Knife radiosurgery on vestibular schwannoma	X	X	Hersentumor	Retrospectieve studie	Ook patiënten uit het Radboud UMC. Validatie op een internationale dataset
	A Prospective Randomized Study to Compare Neurocognitive Outcome after Stereotactic Radiosurgery or Whole Brain Radiation Therapy for the Treatment of Multiple Brain Metastases		X	Hersentumor	Randomized Controlled Trial	
	Cognitive Outcome after Gamma Knife Radiosurgery in Patients with Brain Metastases	X	X	Hersentumor	Prospectieve single-arm study	
	Cognitive rehabilitation in brain tumor patiënten after neurosurgery		X	Hersentumor	Eerst feasibility study dan RCT	
Trauma	A decision making model for hip fractures	X	X	Heupfracturen	Retrospective and prospective observational study	Multi-center (trauma region Brabant)
	Traumatic Splenic Injury and Management	X	X	Miltletsel	Retrospective and prospective observational study	Retrospective study: single center Prospective study: multicenter (Erasmus MC, Elisabeth, Maastad, Albert Schweitzer, Amphia)
	Psychosocial screening In physical Trauma patients: development of an instrument and a feasibility study (PIT study)	X	X	Lichamelijk trauma	focus groups, cross-sectional study, prospective observational study	Single-center
	Prognostic factors in TBI patients with DAI: a retrospective cohort study	X		Traumatisch hersenletsel	Retrospective cohort study	Multi-center: Trauma database Elisabeth and UMC Groningen
	Diffuse axonal injury in severe TBI patients: prognostic factor and impact on neural network integrity	X		Traumatisch hersenletsel	Prospective observational study	Multi-center: Trauma database Elisabeth and UMC Groningen
	Prevalence, recovery patterns and risk factors of non-fatal outcome and costs after trauma; a prospective follow up study	X		Diverse trauma	prospective observational study + focus groups	Multi-center (trauma region Brabant)

Models of fatal and non-fatal outcome measurement in the trauma population	X		Diverse trauma	Registration data (fatal outcome) + prospective observational study	Multi-center (trauma region Brabant)
Physical trauma patients with symptoms of an acute stress disorder: an observational study and feasibility study with Eye Movement Desensitization Reprocessing	X	X	Acute stresssymptoom	Prospective observational study	
Thoracolumbar burst fractures, brace or no brace		X	Stabiele wervelfracturen	Randomised controlled trial followed by a prospective observational study (compliance)	Performed in Elisabeth (but with collaboration of Erasmus MC)
CArtilage Transplantation for Traumatic LEsions (CATTLE study)		X	Traumatisch letsel van het kraakbeen	Retrospective and prospective observational single-arm study	Multi-center

Bijlage 3. Overzicht uit te vragen activiteiten kennisverspreiding

Indicator	Eenheid
Co-assistenten	Aantal
Opleidingsplaatsen	Aantal
Promovendi	Aantal
Fellows	Aantal
Deelnames aan promotiecommissies	Aantal
Organisatie van (inter-)nationale symposia en congressen	
a) Symposium/congres	Naam
b) Deelnemers symposium/congres	Aantal
a) Voordrachten op nationale symposia en congressen	Aantal
b) Voordrachten op internationale symposia en congressen	Aantal
Deelname aan werkgroepen/commissies	
a) Werkgroepen/commissies nationaal	Naam, aantal, rol
b) Werkgroepen/commissies internationaal	Naam, aantal, rol
Onderwijs geven / Voorlichting / Bijscholing (bijvoorbeeld aan studenten of huisartsen)	Aantal
Refereeravonden voor zorgverleners regio	Aantal
Interne refereeravonden / Wetenschapsavonden	Aantal
Telefonische consulten van externe zorgverlener	Aantal
Consultvragen per email van externe zorgverlener	Aantal
Editor voor een wetenschappelijk tijdschrift	Naam
Peer-reviews van (inter-)nationale wetenschappelijke publicaties	Aantal
Bijdrage aan activiteiten patiëntenverenigingen	Aantal
Perscontacten (krant, radio, tv)	Aantal

Bijlage 4. Meer informatie over het vragenlijstonderzoek

Methoden van onderzoek

De vragenlijst is verspreid binnen de drie TopZorg-ziekenhuizen, zowel in aan de TopZorg deelnemende afdelingen als onder andere afdelingen. De vragenlijst is verstuurd naar alle verpleegkundigen, artsen, paramedici, beleidsmedewerkers, teamleiders, managers en onderzoekers. Deze functionarissen zijn het meest direct betrokken bij het leveren van (gespecialiseerde) zorg, het doen van onderzoek en het verbeteren van de zorg. De vragenlijst is niet verspreid onder medewerkers van de facilitaire en financiële afdelingen, P&O en doktersassistenten. Na ongeveer 2 weken is een reminder gestuurd ter verhoging van de response.

Aangezien de vragenlijsten al gevalideerd waren, zijn we zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke vragenlijst gebleven. Een officieel vertaalbureau heeft de vragenlijsten vertaald van het Engels naar het Nederlands.¹⁵ Op basis van de vertalingen hebben we nog enkele aanpassingen aangebracht om duidelijker te maken of stellingen betrekking hebben op de gehele organisatie of een specifieke afdeling. De vragenlijst is door medewerkers van het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg geprogrammeerd in EvaSys. Alle respondenten zijn mede namens de Raad van Bestuur van het ziekenhuis via de mail uitgenodigd voor deelname. In die mail was een link opgenomen naar de digitale vragenlijst in EvaSys. De uitnodigingsbrief en vragenlijst zijn te vinden in Bijlage 5.

Met de vragenlijst worden de volgende constructen gemeten:

Innovatieklimaat

De verkorte versie van de Group Invention Inventory (GII)¹⁶ is gebruikt om te meten in hoeverre de cultuur binnen een organisatie innovatie stimuleert. Aangezien innovatie uit twee verschillende componenten bestaat (het genereren van ideeën – creativiteit – en het daadwerkelijk gebruik van nieuwe technieken en ideeën – implementatie –), hebben de vragen in de GII betrekking op beide elementen.¹⁷ De volgende subdomeinen zijn gebruikt voor het meten van de creativiteit en implementatie binnen een organisatie:

¹⁵ <https://www.translationkings.nl/>

¹⁶ Strating MMH, Nieboer AP. Norms for creativity and implementation in healthcare teams: Testing the group innovation inventory. *International Journal for Quality in Health Care*. 2010;22(4):275-282. doi: 10.1093/intqhc/mzq027.

¹⁷ Caldwell DF, O'Reilly CA. The determinants of team-based innovation in organizations the role of social influence. *Small group research*. 2003;34(4):497-517

- Groepsfunctioneren: is er binnen de groep een gezamenlijk doel en wordt er effectief samengewerkt binnen de groep?
- Snelheid van handelen: het vermogen van een organisatie of afdeling om besluiten snel te implementeren.
- Risico nemen: formele en informele steun voor het nemen van risico en uitproberen van nieuwe dingen
- Tolerantie van fouten: in hoeverre is het geaccepteerd dat fouten gemaakt worden tijdens de werkzaamheden?

Kennisdeling

Kennisdeling wordt gezien als een proces waarin mensen kennis uitwisselen en gezamenlijk nieuwe kennis creëren.¹⁸ Bij kennisdeling is er zowel sprake van het uitdragen van kennis (kennis verspreiden) als het verzamelen van kennis. In de vragenlijst is gebruik gemaakt van een instrument waarmee de 2 expliciete vormen van kennisdeling worden uitgevraagd¹⁹:

- Kennis verspreiden: communiceren van de eigen kennis (intellectueel kapitaal) naar anderen
- Kennis verzamelen: advies vragen bij anderen zodat de anderen hun kennis delen

Sociaal kapitaal

Sociaal kapitaal heeft betrekking op de netwerken die medewerkers hebben binnen en buiten de organisatie. De vragenlijst die in dit onderzoek is gebruikt, maakt onderscheid in relationeel sociaal kapitaal en structureel sociaal kapitaal:

- Relationeel sociaal kapitaal: de mate waarin respondenten sterke banden hebben met hun collega's. In hoeverre vertrouwen ze hun collega's en kunnen problemen met collega's worden besproken?
- Structureel sociaal kapitaal: in hoeverre worden netwerken gebruikt om kennis uit te wisselen?

Innovativiteit

Innovativiteit is de mate waarin een persoon geneigd is om nieuwe dingen uit te proberen.

¹⁸ Van den Hooff B, De Ridder JA. Knowledge sharing in context: The influence of organizational commitment, communication climate and CMC use on knowledge sharing. *Journal of knowledge management*. 2004;8(6):117-130.

¹⁹ De Vries RE, Van den Hooff B, De Ridder JA. Explaining knowledge sharing: The role of team communication styles, job satisfaction, and performance beliefs. *Communication Research*. 2006; 33(2):115-135.

Alle bovengenoemde constructen zijn geoperationaliseerd aan de hand van stellingen die op een 5- of 7-punts Likert schaal (variërend van helemaal mee oneens tot helemaal mee eens) beantwoord dienden te worden (zie Tabel B4. 1). De lengte van de schaal is gebaseerd op de oorspronkelijk gebruikte schaal. Voor ieder construct is een gemiddelde score berekend op basis van de antwoorden op de stellingen. Negatief geformuleerde stellingen zijn gehercodeerd zodat een hoge score duidt op meer aanwezigheid van het desbetreffende construct. De gemiddelde score is alleen berekend als alle stellingen van het construct zijn beantwoord door de respondent. De gemiddelde score is vervolgens omgezet naar een score tussen de 0 en 100 (genormaliseerd), zodat de scores voor alle constructen op dezelfde schaal zijn weergegeven. De volgende formule is gebruikt voor het omzetten van de gemiddelde score:

$$\text{Genormaliseerde score} = \frac{(\text{Gemiddelde score} - \text{Minimum score})}{(\text{Maximum score} - \text{Minimum score})} \times 100$$

Tabel B4. 1 Operationalisatie van constructen in de vragenlijst

Innovatieklimaat	
Groepsfunctioneren	Op onze afdeling is men heel open als het gaat om het delen van informatie
	De mensen op onze afdeling stimuleren elkaar om nieuwe dingen uit te proberen.
	Mensen op onze afdeling luisteren goed naar de opvattingen van anderen.
	Op onze afdeling proberen we tot consensus te komen over belangrijke beslissingen.
Snelheid van handelen	Mensen hebben in deze organisatie veel handelingsvrijheid om de noodzakelijke veranderingen door te voeren.
	Op onze afdeling nemen we snel beslissingen.
	Op onze afdeling verwachten we van anderen dat ze initiatief nemen en zaken voor elkaar krijgen, ook al is een persoon formeel niet verantwoordelijk.
	Onze afdeling is flexibel en past zich snel aan nieuwe kansen aan.
	Onze afdeling is zelfstandig genoeg om nieuwe ideeën door te voeren zonder toestemming van bovenaf.
	Zodra een besluit is genomen, voeren we dat op onze afdeling snel door.
Risico nemen en uitproberen van nieuwe dingen	Het nemen van risico's wordt in deze organisatie aangemoedigd.
	Het management waardeert en beloont innovatie en het uitproberen van nieuwe dingen.
	Succesvol innoveren is belangrijk voor loopbaansucces in deze organisatie.
	Het management stimuleert mensen om nieuwe dingen uit te proberen.
	De organisatie investeert voldoende in opleiding en training van medewerkers
Tolerantie van fouten	Vergissingen horen bij het uitproberen van nieuwe dingen.
	De houding in deze organisatie is dat vergissingen horen bij het uitproberen van nieuwe dingen
	Mensen vinden het belangrijk om de status quo uit te dagen.
	Over het algemeen is het in deze organisatie beter om de veilige weg te kiezen.
Kennisdeling	
Kennis verspreiden	Als ik iets nieuws heb geleerd, vertel ik dat aan mijn collega's.
	Ik deel informatie met mijn collega's.
	Ik vind het belangrijk dat mijn collega's weten waar ik mee bezig ben.
	Ik vertel mijn collega's regelmatig waar ik mee bezig ben.
Kennis verzamelen	Als ik bepaalde kennis nodig heb, vraag ik daarnaar bij mijn collega's.
	Ik ben graag op de hoogte van wat mijn collega's weten.

	Ik vraag mijn collega's naar hun vaardigheden wanneer ik iets moet leren.
	Als een collega ergens goed in is, vraag ik hem/haar om mij dat te leren.
Sociaal kapitaal	
Relationeel sociaal kapitaal	Mijn collega's staan altijd klaar om me te helpen als het nodig is.
	Ik kan altijd een beroep doen op mijn collega's als ik hulp nodig heb.
	Ik kan maar weinig collega's vertrouwen omdat ze met alle winden meewaaien.
	Ik kan mijn problemen vrijuit met mijn collega's bespreken.
Structureel sociaal kapitaal	Medewerkers in mijn organisatie hebben regelmatig contact om de zorg te verbeteren
	In mijn organisatie is er veel persoonlijk contact tussen professionals.
	In mijn organisatie wisselen medewerkers ideeën uit met erg veel collega's.
	Medewerkers van mijn organisatie wisselen ideeën uit met veel collega's van andere zorgorganisaties.
Innovativiteit	
	Over het algemeen ben ik terughoudend in het accepteren van nieuwe ideeën.
	Ik vertrouw nieuwe ideeën vaak pas als ik zie dat de overgrote meerderheid van de mensen om mij heen ze accepteert.
	Ik ben me ervan bewust dat ik meestal een van de laatste mensen in mijn groep ben die iets nieuws accepteert.
	Ik ben huiverig om dingen op een andere manier te doen tot ik zie dat het werkt bij de mensen om me heen.
	Ik vind het stimulerend om origineel te zijn in mijn denken en handelen
	Ik heb de neiging om de oude manier van leven en doen de beste manier te vinden.
	Ik vind dubbelzinnigheden en onopgeloste problemen een uitdaging.
	Ik moet eerst andere mensen hebben gezien die innovaties toepassen voordat ik die zal overwegen.
	Onbeantwoorde vragen zijn een uitdaging voor mij.
Ik ben vaak sceptisch over nieuwe ideeën.	

Uitgebreide resultaten:

Tabel B4. 2. Scores per construct voor alle respondenten en opgesplitst naar wel/niet Topzorg domein

	Alle respondenten			Topzorg domein			Geen Topzorg domein			P-value	Cohen's d	% Diff
	N	Gem	95% CI	N	Gem	95% CI	N	Gem	95% CI			
Innovatieklimaat	1,119	55.3	(54.5-56.1)	414	56.9	(55.8-58.1)	698	54.3	(53.3-55.4)	0.0009	0.20	4.8%
Groepsfunctioneren	1,206	63.1	(62.0-64.2)	449	64.8	(63.2-66.4)	750	62.1	(60.6-63.6)	0.0167	0.14	4.3%
Risico nemen	1,212	51.8	(50.8-52.7)	452	53.4	(51.9-54.8)	753	50.8	(49.6-52.0)	0.0081	0.16	5.0%
Snelheid van handelen	1,196	55.7	(54.8-56.7)	446	58.4	(57.0-59.8)	743	54.2	(53.0-55.5)	<0.0001	0.25	7.7%
Tolerantie van fouten	1,183	52.7	(52.0-53.4)	435	52.4	(51.3-53.5)	740	52.8	(52.0-53.7)	0.5834	-0.03	-0.7%
Kennis verspreiden	1,228	81.1	(80.3-81.9)	456	80.8	(79.5-82.1)	764	81.3	(80.2-82.3)	0.5560	-0.03	-0.6%
Kennis verzamelen	1,229	83.4	(82.6-84.1)	460	83.2	(82.0-84.5)	761	83.4	(82.4-84.4)	0.8329	-0.01	-0.2%
Relationeel sociaal kapitaal	1,210	77.6	(76.6-78.6)	450	78.9	(77.4-80.4)	752	76.8	(75.5-78.1)	0.0433	0.12	2.7%
Structureel sociaal kapitaal	1,200	59.2	(58.2-60.2)	451	61.0	(59.4-62.6)	741	58.1	(56.8-59.4)	0.0062	0.16	4.9%
Innovativiteit	1,181	72.7	(71.9-73.5)	443	72.0	(70.7-73.3)	730	73.2	(72.1-74.2)	0.1618	-0.08	-1.6%

Gem = Gemiddelde, CI = confidence interval, Diff = Difference. De gemarkeerde constructen verschillen significant tussen het Topzorg domein en Geen Topzorg domein.

NB: Alle respondenten uit het Oogziekenhuis vallen onder het Topzorg domein.

Tabel B4. 3 Scores per functietype

	Artsen		Verpleegkundigen		Beleidsmedewerkers		Onderzoekers		Leidinggevenden		Overige functies	
	Gem	95% CI	Gem	95% CI	Gem	95% CI	Gem	95% CI	Gem	95% CI	Gem	95% CI
Innovatieklimaat	54.3	(52.7-56.0)	53.5	(52.5-54.5)	62.8 ^{a,b,c}	(59.4-66.1)	63.7 ^{a,b,c}	(58.9-68.6)	62.3 ^{a,b,c}	(59.8-64.8)	55.9	(53.3-58.5)
Groepsfunctioneren	66.8 ^b	(64.5-69.0)	59.2	(57.7-60.8)	70.0 ^b	(65.6-74.4)	70.6 ^b	(65.2-76.1)	68.8 ^b	(65.8-71.8)	66.3 ^b	(62.4-70.1)
Risico nemen	48.7	(46.8-50.6)	50.9	(49.8-52.1)	59.1 ^{a,b,c}	(54.9-63.4)	61.9 ^{a,b,c}	(56.2-67.6)	60.3 ^{a,b,c}	(57.0-63.6)	51.3	(47.8-54.9)
Snelheid van handelen	54.3	(52.2-56.4)	54.4	(53.1-55.6)	62.8 ^{a,b,c}	(58.8-66.8)	64.0 ^{a,b,c}	(58.7-69.2)	63.3 ^{a,b,c}	(59.8-66.9)	55.9	(52.7-59.2)
Tolerantie van fouten	52.7	(51.3-54.1)	51.7	(50.7-52.6)	56.3 ^b	(53.9-58.6)	54.6	(50.4-58.9)	57.4 ^{a,b,c}	(55.1-59.7)	51.8	(49.5-54.1)
Kennis verspreiden	81.2	(79.4-83.0)	80.5	(79.4-81.6)	84.8	(81.4-88.2)	82.5	(78.0-87.0)	79.8	(76.2-83.4)	82.3	(79.7-85.0)
Kennis verzamelen	84.5 ^e	(82.9-86.2)	83.1 ^e	(82.1-84.2)	84.9 ^e	(81.8-88.0)	83.4	(79.1-87.8)	78.7	(75.6-81.8)	83.5	(81.0-86.1)
Relationeel sociaal kapitaal	80.8 ^b	(78.7-83.0)	76.2	(74.9-77.6)	78.8	(75.1-82.5)	79.5	(75.0-84.0)	75.7	(72.1-79.4)	77.5	(73.9-81.0)
Structureel sociaal kapitaal	61.2 ^b	(59.0-63.4)	57.2	(55.8-58.5)	65.2 ^b	(61.3-69.2)	70.9 ^{a,b,c,e}	(65.9-76.0)	60.3	(56.7-63.9)	58.1	(54.7-61.4)
Innovativiteit	71.8	(70.2-73.5)	71.4	(70.3-72.5)	79.9 ^{a,b,c,d}	(77.0-82.8)	71.9	(67.6-76.1)	79.9 ^{a,b,c,d}	(77.0-82.7)	74.3	(71.7-76.9)

^a = significant hogere score dan artsen

^b = significant hogere score dan verpleegkundigen

^c = significant hogere score dan overige functies

^d = significant hogere score dan onderzoekers

^e = significant hogere score dan leidinggevenden

Bijlage 5. Voorbeeld uitnodigingsbrief + vragenlijst

Beste oogartsen en medewerkers,

De Bestuursraad van Het Oogziekenhuis nodigt u van harte uit een vragenlijst in te vullen over samenwerking binnen het ziekenhuis en de wijze waarop veranderingen worden doorgevoerd. De vragenlijst bestaat uit stellingen over de organisatie, uw afdeling en uzelf. Het invullen kost u maximaal 10 minuten en uw anonimiteit is gewaarborgd. De vragenlijst is te bereiken via onderstaande link.

<https://evasys.eur.nl/evasys/online.php?p=YVJ2D>

Aanleiding van het onderzoek

De vragenlijst is onderdeel van een groter onderzoek naar de specialistische functie van Het Oogziekenhuis in de Nederlandse gezondheidszorg ('[Topzorg](#)'). Het onderzoek maakt een vergelijking tussen Het Oogziekenhuis en andere ziekenhuizen en leidt tot aanbevelingen aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De aanbevelingen gaan onder andere over de toekomstige bekostiging van onderzoek, onderwijs en specialistische zorg.

Belang van deelname aan het onderzoek

Voor een goed beeld van Het Oogziekenhuis is het van groot belang dat zo veel mogelijk oogartsen en medewerkers de vragenlijst voor 6 juni a.s. invullen. Alleen dan kan een goede vergelijking gemaakt worden met andere ziekenhuizen. We hopen dan ook dat u even de tijd neemt om de vragenlijst in te vullen.

Uitvoering van het onderzoek

Het onderzoek wordt onafhankelijk van Het Oogziekenhuis uitgevoerd door de Erasmus Universiteit Rotterdam. De resultaten van het onderzoek worden teruggekoppeld naar het ziekenhuis. Voor vragen kunt u contact opnemen met Annemieke van Dongen – Leunis of Els Steijger. Alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Namens de Bestuursraad van Het Oogziekenhuis Rotterdam

Namens de Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
Dr. Annemieke van Dongen en Prof. Dr. Roland Bal

1. Algemeen

- 1.1 Wat is uw geslacht? Vrouw Man X
- 1.2 Wat is uw leeftijd?
- | | | |
|-------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 18 | <input type="checkbox"/> 19 | <input type="checkbox"/> 20 |
| <input type="checkbox"/> 21 | <input type="checkbox"/> 22 | <input type="checkbox"/> 23 |
| <input type="checkbox"/> 24 | <input type="checkbox"/> 25 | <input type="checkbox"/> 26 |
| <input type="checkbox"/> 27 | <input type="checkbox"/> 28 | <input type="checkbox"/> 29 |
| <input type="checkbox"/> 30 | <input type="checkbox"/> 31 | <input type="checkbox"/> 32 |
| <input type="checkbox"/> 33 | <input type="checkbox"/> 34 | <input type="checkbox"/> 35 |
| <input type="checkbox"/> 36 | <input type="checkbox"/> 37 | <input type="checkbox"/> 38 |
| <input type="checkbox"/> 39 | <input type="checkbox"/> 40 | <input type="checkbox"/> 41 |
| <input type="checkbox"/> 42 | <input type="checkbox"/> 43 | <input type="checkbox"/> 44 |
| <input type="checkbox"/> 45 | <input type="checkbox"/> 46 | <input type="checkbox"/> 47 |
| <input type="checkbox"/> 48 | <input type="checkbox"/> 49 | <input type="checkbox"/> 50 |
| <input type="checkbox"/> 51 | <input type="checkbox"/> 52 | <input type="checkbox"/> 53 |
| <input type="checkbox"/> 54 | <input type="checkbox"/> 55 | <input type="checkbox"/> 56 |
| <input type="checkbox"/> 57 | <input type="checkbox"/> 58 | <input type="checkbox"/> 59 |
| <input type="checkbox"/> 60 | <input type="checkbox"/> 61 | <input type="checkbox"/> 62 |
| <input type="checkbox"/> 63 | <input type="checkbox"/> 64 | <input type="checkbox"/> 65 |
| <input type="checkbox"/> 66 > | | |
- 1.3 Wat is uw hoogst voltooide opleiding?
- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Geen of lager/middelbaar onderwijs | <input type="checkbox"/> Lager beroepsonderwijs | <input type="checkbox"/> Middelbaar beroepsonderwijs |
| <input type="checkbox"/> Hoger beroepsonderwijs | <input type="checkbox"/> Universitaire opleiding | |
- 1.4 Wat is uw functie?
- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Arts | <input type="checkbox"/> Arts-assistent | <input type="checkbox"/> Fellow |
| <input type="checkbox"/> Verpleegkundige | <input type="checkbox"/> Gespecialiseerd verpleegkundige | <input type="checkbox"/> Verpleegkundig specialist |
| <input type="checkbox"/> Physician Assistent | <input type="checkbox"/> Laborant | <input type="checkbox"/> Teamleider |
| <input type="checkbox"/> Organisatorisch hoofd | <input type="checkbox"/> Manager | <input type="checkbox"/> Promovendus |
| <input type="checkbox"/> Onderzoeker | <input type="checkbox"/> Beleidsmedewerker/adviseur | <input type="checkbox"/> (Medisch) psycholoog |
| <input type="checkbox"/> Anders, namelijk..... | | |
- 1.5
-
- 1.6 Hoelang werkt u in uw huidige functie?
- | | | |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Kortere dan 6 maanden | <input type="checkbox"/> Tussen 6 maanden en 1 jaar | <input type="checkbox"/> 1 tot en met 2 jaar |
| <input type="checkbox"/> 3 tot en met 5 jaar | <input type="checkbox"/> 6 tot en met 10 jaar | <input type="checkbox"/> langer dan 10 jaar |
- 1.7 Hoelang werkt u in dit ziekenhuis?
- | | | |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Kortere dan 6 maanden | <input type="checkbox"/> Tussen 6 maanden en 1 jaar | <input type="checkbox"/> 1 tot en met 2 jaar |
| <input type="checkbox"/> 3 tot en met 5 jaar | <input type="checkbox"/> 6 tot en met 10 jaar | <input type="checkbox"/> langer dan 10 jaar |

1.8 Voor welke afdeling/specialisme werkt u het grootste deel van de tijd?

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Anesthesiologie | <input type="checkbox"/> Cardiologie | <input type="checkbox"/> Chirurgie/ heekkunde |
| <input type="checkbox"/> Continentiezorg | <input type="checkbox"/> Dermatologie | <input type="checkbox"/> Diëtetiek |
| <input type="checkbox"/> Diabetologie | <input type="checkbox"/> Dialyse | <input type="checkbox"/> Endocrinologie |
| <input type="checkbox"/> Endoscopie | <input type="checkbox"/> Ergotherapie | <input type="checkbox"/> Fertilititeit |
| <input type="checkbox"/> Fysiotherapie | <input type="checkbox"/> Geriatrie/ ouderen zorg | <input type="checkbox"/> Gynaecologie |
| <input type="checkbox"/> Hart-Long Chirurgie/
Thoraxchirurgie | <input type="checkbox"/> Hematologie | <input type="checkbox"/> Interne geneeskunde |
| <input type="checkbox"/> Intensive Care & OK | <input type="checkbox"/> Kaakchirurgie en mondziekten | <input type="checkbox"/> KNO (Keel- Neus- Oor) |
| <input type="checkbox"/> Kindergeneeskunde | <input type="checkbox"/> Kinder- en Jeugdpsychologie | <input type="checkbox"/> Klinische fysica |
| <input type="checkbox"/> Klinisch chemie | <input type="checkbox"/> Logopedie | <input type="checkbox"/> Longgeneeskunde |
| <input type="checkbox"/> Maag-Darm-Lever (MDL) | <input type="checkbox"/> Maatschappelijk werk | <input type="checkbox"/> Microbiologie en immunologie |
| <input type="checkbox"/> Mortuarium | <input type="checkbox"/> Nefrologie | <input type="checkbox"/> Neurochirurgie |
| <input type="checkbox"/> Neurologie | <input type="checkbox"/> Nucleaire Geneeskunde | <input type="checkbox"/> Oncologie/ kanker |
| <input type="checkbox"/> Oogheelkunde | <input type="checkbox"/> Orthopedie | <input type="checkbox"/> Pathologie |
| <input type="checkbox"/> Pijnbestrijding | <input type="checkbox"/> Plastische chirurgie | <input type="checkbox"/> Psychiatrie & psychologie |
| <input type="checkbox"/> Raad van Bestuur | <input type="checkbox"/> Radiologie | <input type="checkbox"/> Reumatologie |
| <input type="checkbox"/> Revalidatiegeneeskunde | <input type="checkbox"/> Spoedeisende hulp | <input type="checkbox"/> Anders, nl... |

1.9

1.10 Hoeveel uur werkt u per week?

- Minder dan 16 uur
 16 tot en met 24 uur
 25 tot en met 35 uur
 36 uur of meer

2. Cultuur binnen het ziekenhuis

	helemaal mee oneens				helemaal mee eens
2.1 Het nemen van risico's wordt in deze organisatie aangemoedigd.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2 Het management waardeert en beloont innovatie en het uitproberen van nieuwe dingen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3 Vergissingen horen bij het uitproberen van nieuwe dingen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4 Succesvol innoveren is belangrijk voor loopbaansucces in deze organisatie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5 Mensen hebben in deze organisatie veel handelingsvrijheid om de noodzakelijke veranderingen door te voeren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.6 De houding in deze organisatie is dat vergissingen horen bij het uitproberen van nieuwe dingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.7 Op onze afdeling is men heel open als het gaat om het delen van informatie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.8 De mensen op onze afdeling stimuleren elkaar om nieuwe dingen uit te proberen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.9 Op onze afdeling nemen we snel beslissingen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.10 Mensen op onze afdeling luisteren goed naar de opvattingen van anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.11 Het management stimuleert mensen om nieuwe dingen uit te proberen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.12 Op onze afdeling verwachten we van anderen dat ze initiatief nemen en zaken voor elkaar krijgen, ook al is een persoon formeel niet verantwoordelijk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.13 Onze afdeling is flexibel en past zich snel aan nieuwe kansen aan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.14 Op onze afdeling proberen we tot consensus te komen over belangrijke beslissingen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.15 Mensen vinden het belangrijk om de status quo uit te dagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.16 Over het algemeen is het in deze organisatie beter om de veilige weg te kiezen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.17 Onze afdeling is zelfstandig genoeg om nieuwe ideeën door te voeren zonder toestemming van bovenaf.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.18 Zodra een besluit is genomen, voeren we dat op onze afdeling snel door.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.19 De organisatie investeert voldoende in opleiding en training van medewerkers.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Kennisverspreiding

	helemaal mee oneens					helemaal mee eens
3.1 Als ik iets nieuws heb geleerd, vertel ik dat aan mijn collega's.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.2 Ik deel informatie met mijn collega's.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.3 Ik vind het belangrijk dat mijn collega's weten waar ik mee bezig ben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4 Ik vertel mijn collega's regelmatig waar ik mee bezig ben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.5 Als ik bepaalde kennis nodig heb, vraag ik daarnaar bij mijn collega's.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.6 Ik ben graag op de hoogte van wat mijn collega's weten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.7 Ik vraag mijn collega's naar hun vaardigheden wanneer ik iets moet leren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8 Als een collega ergens goed in is, vraag ik hem/haar om mij dat te leren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Sociaal kapitaal

	helemaal mee oneens					helemaal mee eens
4.1 Mijn collega's staan altijd klaar om me te helpen als het nodig is.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.2 Ik kan altijd een beroep doen op mijn collega's als ik hulp nodig heb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.3 Ik kan maar weinig collega's vertrouwen, omdat ze met alle winden meewaaïen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.4 Ik kan mijn problemen vrijuit met mijn collega's bespreken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.5 Medewerkers in mijn organisatie hebben regelmatig contact om de zorg te verbeteren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.6 In mijn organisatie is er veel persoonlijk contact tussen professionals.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.7 In mijn organisatie wisselen medewerkers ideeën uit met erg veel collega's.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.8 Medewerkers van mijn organisatie wisselen ideeën uit met veel collega's van andere zorgorganisaties.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Persoonlijke houding

	helemaal mee oneens					helemaal mee eens
5.1 Over het algemeen ben ik terughoudend in het accepteren van nieuwe ideeën.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.2 Ik vertrouw nieuwe ideeën vaak pas als ik zie dat de overgrote meerderheid van de mensen om mij heen ze accepteert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.3 Ik ben me ervan bewust dat ik meestal één van de laatste mensen in mijn groep ben die iets nieuws accepteert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.4 Ik ben huiverig om dingen op een andere manier te doen tot ik zie dat het werkt bij de mensen om me heen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.5 Ik vind het stimulerend om origineel te zijn in mijn denken en handelen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.6 Ik heb de neiging om de oude manier van leven en doen de beste manier te vinden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.7 Ik vind dubbelzinnigheden en onopgeloste problemen een uitdaging.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.8 Ik moet eerst andere mensen hebben gezien die innovaties toepassen voordat ik die zal overwegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.9 Onbeantwoorde vragen zijn een uitdaging voor mij.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.10 Ik ben vaak sceptisch over nieuwe ideeën.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Topzorg

- 6.1 Was u voor deze vragenlijst bekend met het Topzorg project in uw organisatie? Ja Nee
- | | helemaal mee oneens | | | helemaal mee eens | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 6.2 Door Topzorg is er in de organisatie meer ruimte om nieuwe dingen uit te proberen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6.3 Door Topzorg deel ik meer kennis en vaardigheden met collega's. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6.4 Door Topzorg zijn er binnen de organisatie meer mogelijkheden om elkaar te helpen bij het verbeteren van de zorg. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6.5 Door Topzorg sta ik meer open voor nieuwe werkwijzen en ideeën. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

7.

- 7.1 Heeft u nog opmerkingen die u kwijt wilt ten aanzien van deze vragenlijst?