



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Voortgangsrapportage
Uitkomstgerichte zorg
2018-2022



Federatie
**Medisch
Specialisten**



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



Nederlandse
Vereniging van
Ziekenhuizen



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN
UNIVERSITAIR MEDISCHE CENTRA

Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022

wordt uitgevoerd in samenwerking met partners uit het
Hoofdlijnenakkoord medisch-specialistische zorg 2019-2022



Patiëntenfederatie
Nederland
samen de zorg beter maken



zkn

ZELFSTANDIGE
KLINIEKEN
NEDERLAND



Zorgverzekeraars
Nederland

Inhoud

- 1 Waarom uitkomstgerichte zorg
- 2 De patiënt in positie langs vier lijnen
- 3 Een onomkeerbare beweging
- 4 Het fundament is gelegd
- 5 Vooruitblik

1. Waarom uitkomstgerichte zorg? | Drie voorbeelden

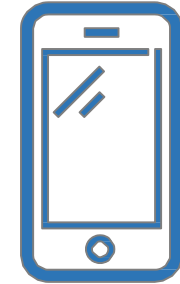


Het Amsterdam UMC heeft samen met Erasmus MC in kaart gebracht welke klachten MS patiënten hebben over hun kwaliteit van leven. Daaruit bleek dat onder andere de ervaren problemen rond seksualiteit onvoldoende besproken werden waren bij deze groep. Het zorgpad is daarna anders ingericht. Patiënten vullen voorafgaand aan een consult een vragenlijst in. Bij het gesprek schuiven vervolgens de disciplines aan die op basis van die vragenlijst (ook wel 'Patiënt reported outcome measures' genoemd, ofwel PROMS), relevant zijn. Bij psychologische klachten volgt een gesprek met een psycholoog. Wanneer iemand steeds meer moeite heeft met lopen komt er een fysiotherapeut bij. Op die manier krijgen patiënten sneller de best passende hulp die hen ondersteunt in het dagelijks leven. En dat kan helpen voorkomen dat gezinnen uit elkaar vallen of dat mensen langdurig werkloos worden, want MS is een ziekte die diep kan ingrijpen in het leven van mensen, met name tussen de 20 en 40.

Sara is 17 en ze heeft botkanker. De arts vertelt het haar open, met haar ouders erbij. Primaire botkanker is dodelijk wanneer niet adequaat wordt ingegrepen. Vaak moet een ingrijpende operatie plaatsvinden, met chemo vooraf en achteraf. De tumor zit bij Sara rond de knie, waardoor ze verschillende mogelijkheden heeft: een interne prothese, of een omkeerplastiek. Bij een omkeerplastiek wordt het onderbeen deels andersom aan het bovenbeen bevestigd en krijgt de enkel de functie van een soort nieuwe knie. De arts laat aan de hand van een keuzehulp en filmpjes zien wat de uitkomsten van de opties waren bij andere patiënten. Tot de verrassing van de arts kiest Sara geen van twee. Ze wil een amputatie, omdat ze het risico dat er ook maar iets van de tumor achter zou blijven, zo klein mogelijk wil maken. Daar staat ze nog steeds helemaal achter. Door de open gesprekken met de arts en haar ouders heeft ze een keuze kunnen maken die bij haar past.



Een MDL arts heeft met andere artsen en ziekenhuizen de IBD-coach ontwikkeld. Een app waarmee patiënten met darmaandoeningen laagdrempelig kunnen bijhouden hoe het met hen gaat. Het gaat dan voornamelijk om zorguitkomsten, aansluitend bij de internationale uitkomstmaten over IBD¹. Bijvoorbeeld of ze wellicht bepaalde activiteiten vermijden omdat ze bang zijn onverwacht naar het toilet te moeten. De app biedt patiënten inzicht in de effecten van hun leefstijl (bijvoorbeeld roken) op de klachten die ze hebben. Daarnaast is de app een belangrijke bron van informatie voor artsen om af te wegen of patiënten bijvoorbeeld vervroegd terug moeten komen naar spreekuur omdat het op bepaalde punten niet goed gaat. Zo kan de behandeling zeer gericht maatwerk zijn en kan het spreekuur zo worden ingericht dat patiënten die dat nodig hebben, extra tijd krijgen en patiënten met wie het beter gaat dan gedacht, niet onnodig langs komen.



U las drie voorbeelden van Uitkomstgerichte Zorg die recht uit de dagelijkse ziekenhuispraktijk komen. Zoals u ziet kantelt Uitkomstgerichte Zorg ons zorgsysteem. De waarde van de zorg voor de patiënt staat centraal. En de patiënt krijgt waar mogelijk de regie, met name bij keuzes tussen verschillende behandelopties.

Dat is van groot belang, omdat in de medisch specialistische zorg het aantal behandelmogelijkheden in rap tempo toeneemt. De meest optimale zorg voor patiënten is dan zeker niet meer om *al* die behandelingen te ondergaan. Optimale zorg is zorg die het best bij de patiënt en zijn of haar situatie past.

¹ Inflammatoire Darm Ziektes (IBD). Het gaat hier dus om de uitkomstmaten van het International Consortium for Health Outcomes (ICHOM)

2. De patiënt in positie langs vier lijnen | Dit doen we door:



1. De uitkomsten van behandelingen voor patiënten in kaart brengen.

Hoe voelen patiënten zich na een behandeling, zoals een operatie of een bestraling? In het programma ontwikkelen we zogenoemde uitkomstinformatie voor 50% van de ziektelast. Het gaat dan om klinische uitkomsten, zoals infecties of heroperaties, maar nadrukkelijk ook om welbevinden in bredere zin; seksualiteit, psychisch welzijn, in staat zijn om te werken, tevredenheid over het lichaam, energie. Het zichtbaar en transparant maken van deze informatie zorgt ervoor dat patiënten en artsen hier samen gericht een gesprek over kunnen hebben en dat behandelopties afgewogen kunnen worden in relatie tot hun impact op de kwaliteit van leven. Bovendien biedt het inzichten voor zorgverleners om te leren en verbeteren.



2. Te zorgen dat patiënten en artsen samen beslissen over de best passende behandeloptie.

Op basis van de expertise van de arts én de persoonlijke situatie en voorkeuren van patiënten. Dit vraagt van zorgverleners om nog meer op zoek te gaan naar de voorkeuren van de patiënt, maar ook aandacht voor gespreksvaardigheden en voldoende tijd en ruimte voor dit soort gesprekken. Ook vergt het van de patiënt een actieve betrokkenheid en de bereidheid de persoonlijke achtergrond te bespreken met de zorgverlener.



3. De patiënt centraal te stellen in de organisatie en financiering van zorg.

In plaats van zoveel mogelijk behandelen, kantelen we organisaties en contracten zodat de beste uitkomst voor de patiënt beloofd wordt. Zorgverzekeraars hebben hier een belangrijke rol in door te werken met contracten die innovatie gericht op uitkomsten stimuleren. Maar ook binnen zorgorganisaties is het mogelijk te investeren in goede gesprekken vóóraf, zodat wellicht het aantal behandelingen afneemt, maar de tevredenheid van patiënten toeneemt. De focus op wat zorg daadwerkelijk oplevert voor patiënten biedt ook een effectief aanrijpingspunt om te werken aan voortdurend verbeteren van de kwaliteit. Artsen kunnen onderling uitwisselen wat de meest effectieve aanpak is zoals zichtbaar in de uitkomstinformatie. Binnen de bestaande kaders zijn andere zorgpaden mogelijk, andere contracten en samenwerkingsverbanden.



4. Informatie van en voor de patiënt eenvoudig op de juiste plek beschikbaar te hebben.

Als een patiënt onverwacht pijn heeft moet dat eenvoudig terug te koppelen zijn aan de arts, zodat ook op afstand vastgesteld kan worden of een extra consult wenselijk is. En voor een totaalbeeld van de achtergrond van de patiënt moet een arts makkelijk informatie kunnen uitwisselen met andere zorgverleners in de keten. De patiënt blijft altijd eigenaar van zijn eigen gegevens en moet daar idealiter altijd snel en laagdrempelig bij kunnen.

Zie Kamerstukken 2017-2018 31476-21 voor het plan Ontwikkeling Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022.

3. Een onomkeerbare beweging | Enkele voorbeelden

<h4>Juiste zorg op de juiste plek</h4> <p>Bij elke conferentie 'Juiste Zorg op de Juiste Plek' hebben workshops over Uitkomstgerichte Zorg plaatsgevonden. Zo hebben zorgaanbieders, verzekeraars, zorgverleners en andere betrokken informatie uitgewisseld over het samenwerken in netwerken, nieuwe vormen van contractering en ondersteuning door ICT. Het werken met uitkomsten helpt om zorg op de juiste plek te organiseren.</p>	<h4>Eigen initiatieven koepels</h4> <p>Diverse koepelorganisaties hebben initiatieven en programma's voor de eigen achterban op dit thema opgezet. Zo werken de 'Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen' (SAZ) aan een programma om met behulp uitkomstinformatie transparant zijn over prestaties en te werken aan een proces van continu verbeteren. De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) organiseerde in mei de start van haar programma 'waardegedreven zorg'. Zo haalde de NVZ bij haar leden op wat voor initiatieven er lopen en vooral welke uitdagingen er liggen waar de NVZ bij kan ondersteunen of kan opschalen.</p>	<h4>Symposium Consortium NFU</h4> <p>Het Consortium Kwaliteit van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) organiseerde in maart 2019 een symposium over de waarde van zorg voor de patiënt, waarbij zorgprofessionals, adviseurs en patiënten samen optrokken en van elkaar leerden. Ook ontwikkelden acht UMC's een leergang over Waardegedreven Zorg voor zorgprofessionals. Daarnaast vonden diverse uitwisselingsbijeenkomsten en congressen plaats bij UMC's over dit thema.</p>	<h4>Internationaal congres</h4> <p>Het International Consortium for Health Outcome Measures (ICHOM) organiseerde haar tweejaarlijkse congres dit jaar in Rotterdam. Honderden Nederlandse en internationale experts en belangstellenden kwamen bijeen rond het thema: 'Redefining value through patiënt centered outcomes'. Bij het ICHOM-congres in 2017 in Washington hebben tientallen Nederlandse voorlopers in uitkomstgerichte zorg elkaar ontmoet en zich verenigd in het 'Linnean-initiatief'². Het Linnean-initiatief kent enkele actieve werkgroepen, die onafhankelijk bijvoorbeeld goede voorbeelden verzamelen en verspreiden en brainstormen hoe uitkomstgerichte zorg een plaats kan krijgen in de nascholing.</p>
<h4>Beslist Samen!</h4> <p>Op initiatief van Het NFU consortium Kwaliteit en zorgverzekeraars CZ en Zilveren Kruis is, samen met de deelnemende ziekenhuizen aan het implementatieprogramma 'Beslist Samen!' een overzicht gemaakt van wat er nodig is om tussen zorgaanbieders en verzekeraars afspraken te maken over het financieren en organiseren van samen beslissen. Hier zal in de ontwikkeling van Uitkomstgerichte Zorg verder follow-up aan worden gegeven.</p>	<h4>Goed gesprek</h4> <p>InEen, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), Patiëntenfederatie Nederland en Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) hebben binnen de campagne 'Betere Zorg begint met een Goed gesprek' het initiatief 'Help de dokter met een Goed gesprek' ingezet, gericht op patiënten in de huisartsenzorg</p>	<h4>Doorontwikkeling MSZ</h4> <p>In oktober 2018 bracht de NZa een advies uit over medisch-specialistische zorg. Het advies is gericht op het belonen van zorg die waarde toevoegt. Daarmee onderschrijft de NZa dat het zaak is om het belang van de zorgprofessional te richten op uitkomsten voor de patiënt in plaats van omzet.</p>	<h4>Uitkomstgericht betalen</h4> <p>Verschillende zorgverzekeraars werken met aanbieders samen aan contracten die ruimte geven voor uitkomstgerichte zorg in bijvoorbeeld de ggz of zorg voor hart- en vaatandoeningen.</p>

² Verwijzend naar de Linnean Avenue, waar de Nederlandse ambassade in Washington gevestigd is: de plaats waar deze voorlopers elkaar ontmoet hebben.

4. Het fundament is gelegd | Eerste concrete resultaten



Tal van zorgaanbieders en patiëntenorganisaties hebben opnieuw aanvragen ingediend voor de Subsidieregeling 'Transparantie kwaliteit van zorg'³, waarbij in 2018 het thema 'samen beslissen' centraal stond. Hiermee worden o.a. keuzehulp ontwikkeld, zorgpaden anders ingericht, nieuwe zorgnetwerken opgezet, e-learnings over samen beslissen ontwikkeld. Elk kwartaal komen deze partijen bijeen om geleerde lessen uit te wisselen en hun initiatieven op elkaar af te stemmen. Binnen het project 'Beslist Samen!' bijvoorbeeld heeft met deze subsidie in 12 geselecteerde ziekenhuizen een versnelling plaatsvinden in de implementatie van samen beslissen. Bovendien is de kennis, die binnen het project in de deelnemende ziekenhuizen is ontwikkeld, onderling uitgewisseld op een gezamenlijke leerconferentie. In het vervolgproject 'Beslist samen! Met spreekkamer-informatie op maat' werken opnieuw 14 ziekenhuizen samen om samen beslissen op basis van uitkomst informatie in de spreekkamer te implementeren en daarbij van elkaar te leren. Ook voor 2019 is volop ingeschreven voor de subsidie regeling, nu met als thema het gebruik van uitkomst informatie bij samen beslissen. Deze projecten onderstrepen het enthousiasme, de snelle ontwikkelingen in het veld én de behoefte aan regie en samenwerking vanuit een landelijk programma. Daarin voorziet het programma Uitkomstgerichte Zorg.



In het Toetsingskader van het Zorginstituut is verankerd dat nieuwe kwaliteitstandaarden altijd meerdere behandelopties moeten bevatten, zodat er ruimte is voor samen beslissen. Bij elke behandeling is er immers ten minste altijd het alternatief in de vorm van niet behandelen of afwachten. De kwaliteitsgelden die worden verstrekt aan o.a. de Federatie Medisch Specialisten en het NHG bieden de komende jaren extra ruimte om uitkomst informatie op te nemen in kwaliteitsstandaarden. Dit betekent dat in kwaliteitsstandaarden samen beslissen is verankerd als 'het nieuwe normaal'. Daarmee ondersteunen we zorgverleners in het voorleggen van meerdere opties aan hun patiënten Het Zorginstituut beoordeelt aan de hand van dit toetsingskader of een kwaliteitstandaard, informatiestandaard of meetinstrument die partijen hebben aangeboden voor opname in het Register, kan worden aangemerkt als een verantwoorde beschrijving van de kwaliteit van het zorgproces of een verantwoord middel om te meten of goede zorg is geleverd. Het Register bevat alle kwaliteitstandaarden meetinstrumenten en informatiestandaarden die voldoen aan de criteria van het Toetsingskader. Het is de centrale plek voor informatie over kwaliteit van zorg in Nederland.



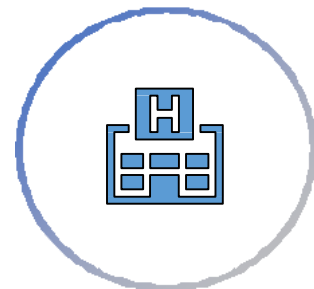
De Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO) is in uw Kamer en in de Eerste Kamer behandeld en ligt momenteel voor bij de Koning. Samen beslissen wordt daarmee ook wettelijk gezien de norm.

³ Ook wel 'subsidie regeling Transparantie' genoemd, uitgevoerd door het ZiNL met mandaat van VWS

⁴ Het Zorginstituut beoordeelt aan de hand van dit toetsingskader of een kwaliteitstandaard, informatiestandaard of meetinstrument die partijen hebben aangeboden voor opname in het Register, kan worden aangemerkt als een verantwoorde beschrijving van de kwaliteit van het zorgproces of een verantwoord middel om te meten of goede zorg is geleverd. Het Register bevat alle kwaliteitstandaarden meetinstrumenten en informatiestandaarden die voldoen aan de criteria van het Toetsingskader. Het is de centrale plek voor informatie over kwaliteit van zorg in Nederland.



In april heb ik u geïnformeerd over de beleidsvoornemens met betrekking tot elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders⁵. Ik wil in dit kader nagaan hoe het uitwisselen en gebruik van patiënt gerapporteerde uitkomsten, bijvoorbeeld vanuit de eigen persoonlijke gezondheidsomgeving, hierin mee kan lopen, om ervoor te zorgen dat uitkomstinformatie ook daadwerkelijk in de spreekkamer beschikbaar komt voor samen beslissen.⁵



Het proof of concept dat de Santeon groep ontwikkelt is gestart. Voor beroertes (in de subacute fase), borstkanker en nierfalen gaat de Santeon groep precies na wat er nodig is om uitkomstinformatie te gebruiken bij het samen beslissen in de spreekkamer. En om die informatie te benutten om de zorg voortdurend te verbeteren, zodat de beste uitkomsten voor patiënten worden gerealiseerd. De opgedane kennis en geleerde lessen deelt de Santeon groep actief, zoals bij de invitation conference in juni 2019, waar de medische projectleiders de voortgang van het implementatieproces presenteerden aan belangstellenden van onder andere andere ziekenhuizen. Om de verbinding met andere zorgpartijen voortdurend te leggen is een speciale commissie van experts en betrokkenen uit de praktijk van Zonmw betrokken. Santeon ontwikkelt op deze manier state of the art praktijkervaringen waar alle andere zorgaanbieders hun voordeel mee kunnen doen.



Van de beschikbare regeerakkoordmiddelen (€70 miljoen) is inmiddels al bijna de helft (€32,5 miljoen) besteed en/of definitief vastgelegd voor de komende periode.

⁵ Kamerstukken 2018-2019 27529-183

Monitoring en evaluatie



Kantar heeft in opdracht van VWS onderzoek opgeleverd naar de informatiebehoefte onder verzekerden over de kwaliteit van zorg. Uitkomstinformatie blijkt van groot belang vooral bij aandoeningen met een grote impact op de kwaliteit van leven, zoals kanker. Verzekerden gaven in het onderzoek aan dat zij naast de huisarts ook de zorgverzekeraar als aangewezen partij zien om hen te informeren over kwaliteit van zorg en uitkomstinformatie. Met verzekeraars heeft een inspiratiesessie plaatsgevonden, waarin ook het informeren van verzekerden over uitkomstinformatie is besproken. Verzekeraars zijn zo ook betrokken in een rol als informatieverstrekker voor hun verzekerden.



Met betrekking tot kwaliteitsregistraties heeft de Commissie van der Zande advies uitgebracht (bijlage 6). Kwaliteitsregistraties spelen een belangrijke rol in de beweging naar Uitkomstgerichte Zorg. Het landschap is echter complex. In het Hoofdlijnenakkoord MSZ maakten partijen afspraken over een verkenning van de governance rond kwaliteitsregistraties en de daaruit voortvloeiende dataverzameling. Aanleiding was de enorme groei van het aantal kwaliteitsregistraties de afgelopen tien à vijftien, de daarmee gepaard gaande hoge administratieve lasten, de perceptie dat er geen 'rem' zit op verdere groei, dat nut en noodzaak niet altijd opwegen tegen de lasten en dat er geen afweging kan worden gemaakt vanwege het gebrek aan een efficiënte overkoepelende governance.

De HLA-partijen onderschrijven de aanbevelingen van de commissie governance van kwaliteitsregistraties en committeren zich aan de uitwerking daarvan (zie bijlage 1). Het advies en de uitwerking ervan is kaderstellend voor het programma Uitkomstgerichte Zorg. Effectieve kwaliteitsregistraties zorgen ervoor dat uitkomstinformatie snel en eenvoudig beschikbaar is voor zorgverleners en patiënten.



De eerder genoemde subsidieregeling Transparantie is afgelopen jaar geëvalueerd op o.a. doeltreffendheid. Daarvoor heeft het Zorginstituut een feitelijke analyse uitgevoerd (bijlage 3). Nivel heeft daarnaast met de Transparantiemonitor 2018 (zie bijlage 4) de effecten van de subsidie en diverse projecten gericht op transparantie onderzocht. Uit deze onderzoeken blijkt de duidelijke behoefte bij patiënten aan bruikbare informatie over behandelingen. De in gang gezette en verder ontwikkelde projecten, zoals 'Thuisarts', '3 Goede Vragen' en 'Beslist Samen!' zijn onderling nauw verweven en dragen bij aan de ontwikkeling richting meer samen beslissen op basis van uitkomstinformatie. Op basis van deze twee onderzoeken en het belang dat ik hecht aan transparantie wil ik deze ontwikkelingen blijven ondersteunen. De focus zal vanaf volgend jaar worden gelegd op het programma Uitkomstgerichte Zorg. Eind 2019 zal ik uw Kamer nader informeren over hoe ik beoog hier vorm en inhoud aan te geven.¹⁰



Tot slot neemt dit programma deel aan de pilot Lerend Evalueren, om beter zicht te krijgen op de doelmatigheid en de doeltreffendheid van het beleid. Deelname aan de pilot richt zich op de realisatie van uitkomstindicatoren voor 50% van de Nederlandse ziektelast. Daartoe heeft VWS in de afgelopen maanden een nulmeting uit laten voeren. Dat rapport vindt u in bijlage 5. De resultaten van de nulmeting laten zien dat er op veel plekken in Nederland zorgverleners enthousiast aan het werk zijn met uitkomstinformatie. Het laat echter ook zien dat er verbeterpotentieel bestaat voor wat betreft de manier waarop hiermee wordt omgegaan. Het rapport bevestigt daarmee dat een regierol gewenst is om de beweging een stap verder te brengen. Dit programma voorziet precies in die regierol.

⁶ Kamerstukken 2018/2019 29 689, 983
¹⁰ Artikel 4.10, zesde lid, van de Comptabiliteitswet 2016

5. Vooruitblik

De onderdelen van dit programma vormen een samenhangend en ambitieus bouwwerk. Afgelopen jaar was een jaar van investeren in kennis, organisatie en samenwerking voor dit programma. Dat is nodig, als je beseft dat Uitkomstgerichte Zorg echt een kanteling van zorg in brede zin betekent. Uitkomstgerichte Zorg stelt immers de vraag “welke meerwaarde heeft de zorg daadwerkelijk voor de individuele patiënt” centraal. Dat vraagt om een andere mindset bij zowel zorgverleners als patiënten, nieuwe werkwijzen, nieuwe kennis en een andere organisatie van zorg, bijvoorbeeld in netwerken. Het is ook een onvermijdelijke ontwikkeling omdat de 'beste' zorg niet meer per definitie betekent 'alles doen wat we kunnen'. Het gaat om een kanteling naar aansluiten bij individuele behoeften. Maatwerk wordt de nieuwe standaard. Een ontwikkeling waar veel zorgverleners en patiënten al mee bezig zijn.

Nu een breed fundament is gelegd, wil ik komend jaar met samenwerkingspartners de benodigde bouwstenen verder ontwikkelen en hoekstenen verankeren. Dit wordt het jaar waarin we gezamenlijk concrete acties realiseren om de kanteling van de zorg richting uitkomsten daadwerkelijk in gang te zetten. Zoals de vijf acties hiernaast geformuleerd. In bijlage 2 vindt u de acties per ontwikkellijn.

Zorgverleners, patiënten, veldpartijen en ik kijken er naar uit verder handen en voeten te geven aan deze ontwikkeling. We helpen patiënten en artsen om weloverwogen keuzes te maken in de zorg, die recht doen aan de individuele patiënt en zijn of haar kwaliteit van leven. Volgend jaar rapporteer ik over de verdere ontwikkeling.

Concrete acties voor het komende jaar

- 1 Vaststellen van de aandoeningen waarvoor uitkomst informatie het eerst wordt ontwikkeld (de 50% ziektelast)
- 2 Een brede conferentie in 2020 met uiteenlopende belanghebbenden over de sterke kanten en mogelijke dilemma's rond uitkomstgerichte zorg
- 3 Start van de vervolgcampagne Samen Beslissen
- 4 Start van een inventarisatie hoe overzicht kan worden geboden aan patiënten tussen de diverse beschikbare keuzehulpen
- 5 Aftrap van een leerplatform dat veldpartijen ondersteunt om van elkaar te leren.

Bijlage 1

Uitwerking advies Commissie Van der Zande

Ontwikkeling Uitkomstgerichte Zorg
Juli 2019

De volgende pagina geeft u inzicht in de concrete vervolgstappen naar aanleiding van het advies van de Commissie Van der Zande

Advies Commissie Van der Zande

De vijf aanbevelingen van de commissie

1

Zorg voor een duurzaam en gestroomlijnd informatiestelsel in de zorg waar kwaliteitsregistraties integraal onderdeel van zijn, zodat de omslag kan worden gemaakt van meer dan 90% handmatige invoer voor kwaliteitsregistraties, naar meer dan 90% automatische en betrouwbare gegenereerde registratie uit het EPD/ZIS.

2

Richt het stelsel van kwaliteitsregistraties in op basis van privacy-by-design beginselen via een decentrale infrastructuur.

3

Richt een nieuwe entiteit op die de regie heeft op:

- kwaliteit, beheersing en doorontwikkeling van kwaliteitsregistraties;
- dataverzameling en – verwerking ten behoeve van kwaliteitsregistraties.

4

Zorg voor implementatie van no regret maatregelen in de transitieperiode.

5

Start een programmaorganisatie om de aanbevelingen (1 t/m 4) te implementeren.

- De partijen van het bestuurlijk akkoord medisch specialistische zorg onderschrijven de aanbevelingen van de commissie governance van kwaliteitsregistraties en committeren zich aan de uitwerking daarvan. Het adviesrapport is als bijlage toegevoegd aan deze voortgangsrapportage.
- VWS heeft in overleg met partijen van het bestuurlijk akkoord medisch specialistische zorg besloten om een programmaorganisatie voor de duur van twee jaar te starten. In afwijking van het advies van de commissie is gekozen voor ophanging van deze programmaorganisatie onder het bestuurlijk overleg medisch specialistische zorg maar in goede aansluiting op het Informatieberaad Zorg.
- Zo spoedig mogelijk zal een kwartiermaker/ beoogd programmamanager worden geworven. Deze kwartiermaker/ programmamanager gaat, met ondersteuning van de bureaus van de partijen vertegenwoordigd in het bestuurlijk overleg medisch specialistische zorg, aan de slag met het opstellen van het programmaplan. De planning is het programmaplan in december 2019 voor akkoord voor te leggen aan de partijen van bestuurlijk akkoord, zodat de uitvoering van het programma in 2020 en 2021 plaatsvindt. Verder zal een klankborggroep worden ingesteld met daarin de voormalige commissieleden, die desgevraagd de kwartiermaker/ beoogd programmamanager kan adviseren over de uitwerking van de aanbevelingen van de commissie.

Bijlage 2

Voortgangsrapportage Tweede Kamer

Ontwikkeling Uitkomstgerichte Zorg Juli 2019

De volgende sheets bieden per ontwikkellijn een overzicht van de voortgang van acties en een vooruitblik naar acties tot zomer 2020

1. Meer inzicht in uitkomsten

Gerealiseerd

- Werkgroep met Hoofdlijnakkoord partijen is van start. FMS heeft een coördinerende rol. VWS faciliteert en ondersteunt de acties financieel.
- Uitbreiding subsidieregeling Transparantie over de kwaliteit van zorg in 2018 met het thema 'het gebruik van uitkomstinformatie voor samen beslissen'. In 2019 richt de subsidieregeling zich op het gebruik van uitkomstinformatie.
- Rapportage nulmeting lerend evalueren beschikbaar. Uit de nulmeting blijkt dat er veel gebeurt met uitkomstgerichte zorg, maar dat het nog veel 'losse' puntoplossingen zijn. Dit bevestigt regierol van VWS om de beweging een stap verder te brengen.

Ambities zomer 2020

- Duidelijke ontwikkelagenda en –aanpak voor uitkomstensets voor de aandoeningen die 50% van de ziektelast vormen waar het programma zich op richt.
- Onderzoek en ontwikkeling van generieke PROM.
- Opstarten activiteiten in andere sectoren, waarbij de nadruk ligt op sectoren die in het patiëntproces nauw betrokken zijn bij de aandoeningen binnen scope van het programma.
- Intensivering van de kwaliteitsgelden uit de Hoofdlijnenakkoorden, specifiek gericht op uitkomstindicatoren.

2. Meer samen beslissen

Gerealiseerd

- Werkgroep met Hoofdlijnakkoord partijen is van start. Patiëntenfederatie heeft een coördinerende rol. VWS faciliteert en ondersteunt de acties financieel.
- In het toetsingskader van het Zorginstituut is verankerd dat kwaliteitsrichtlijnen altijd meerdere opties hebben om samen te kunnen beslissen.
- Het proof of concept van Santeon is van start. Voor borstkanker, CVA en nierfalen ontwikkelt Santeon een voorbeeld aanpak om samen beslissen op basis van uitkomstinformatie in de spreekkamer te realiseren. Alle zorgaanbieders in Nederland kunnen profiteren van de kennis en ervaring die Santeon opdoet. In juni 2019 heeft de eerste Invitational Conference plaats gehad waarbij Santeon de eerste geleerde lessen heeft gedeeld met geïnteresseerden.
- Samen beslissen is opgenomen in de wetstekst WGBO, die dit voorjaar in uw Kamer is behandeld.

Ambities zomer 2020

- In de werkgroep Samen Beslissen gaan diverse HLA partijen aan de slag met acties :
 - Verankeren samen beslissen in opleidingen
 - Campagne om patiënten en zorgverleners bewust te maken van samen beslissen en handelingsperspectief te bieden
 - Aanpak om de aandacht voor gezondheidsvaardigheden voor samen beslissen, en in bredere zin Uitkomstgerichte Zorg, te borgen
 - Faciliteren van zorgaanbieders om van elkaar te leren
 - bundelen goede voorbeelden in een handreiking om samen beslissen anders te organiseren en te belonen
 - verkenning voor de inrichting van een overzicht van goede keuzehulpen.
- Voor zomer 2020 zijn hiervoor de eerste stappen gerealiseerd. Daarbij leggen we verbinding met bestaande initiatieven zoals 'Beslist samen' en de projecten die zijn gestart in het kader van de subsidieregeling transparantie.

3. Meer uitkomstgericht betalen en organiseren

Gerealiseerd

- Werkgroep met Hoofdlijnakkoord partijen is van start. Zorgverzekeraars Nederland heeft een coördinerende rol. VWS faciliteert en ondersteunt de acties financieel.

Ambities zomer 2020

- Verzamelen en delen van best practices op het gebied van:
 - Contractering waarin uitkomsten een rol spelen
 - Uitkomstgericht organiseren van zorg
- Organiseren kennisuitwisseling in de regio

4. Betere toegang tot relevante en actuele informatie

Gerealiseerd

- Ondersteuning implementatie Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) voor uitkomstindicatoren en samen beslissen.
- Advies Commissie van der Zande inzake de governance van kwaliteitsregistraties is opgeleverd.
- Werkgroep met Hoofdlijnakkoord partijen is van start. VWS heeft een coördinerende rol en verbindt programma met lopende initiatieven zoals Medmij, VIPP en de ingezette beleidslijn conform de kamerbrieven gegevensuitwisseling.
- In het BO Uitkomstgerichte Zorg hebben de HLA-partners afgesproken dat Het BO-UZ kaderstellend is richting Informatieberaad als het gaat om informatie- en uitwisselingsvraagstukken die met uitkomsten te maken hebben.

Ambities zomer 2020

- Inrichtingsprincipes voor de gewenste toekomstige inrichting van dataverzameling en –uitwisseling voor uitkomsten die in experimenten kan worden onderzocht en in concrete voorbeeld-implementaties kan worden aangetoond.
- Ontwerpeisen ten behoeve van zorginformatiebouwstenen voor de in lijn 1 te ontwikkelen uitkomstensets.
- Opgeleverde ‘uitkomstbouwstenen’ en/of zorginformatiebouwstenen voor de eerste aandoeeningen. De door het BO MSZ vastgestelde vervolgstappen op het advies van de Commissie Van der Zande inzake de governance van kwaliteitsregistraties zijn daarbij kaderstellend.

Veranderaanpak

Gerealiseerd

- Naar aanleiding van afspraken in het bestuurlijk overleg Uitkomstgerichte Zorg is de werkgroep Veranderaanpak met HLA partijen van start gegaan onder coördinatie van NVZ. VWS ondersteunt organisatorisch en financieel.
- Daarnaast zijn afgelopen jaar in het veld en door VWS diverse initiatieven genomen om te leren van elkaar:
 - De projecten van de subsidieregeling Transparantie hebben een online-community om inspiratie en geleerde lessen uit te wisselen.
 - In het kader van de conferenties Juiste Zorg op de Juiste Plaats zijn vijf workshops over Uitkomstgerichte Zorg in de regio georganiseerd;
 - VWS heeft onderzoek laten doen naar de belangstelling bij verzekerden voor informatie over de kwaliteit van zorg, waaronder uitkomstinformatie (mede als handreiking aan verzekeraars);
 - Het Linnean initiatief is meerdere keren bij elkaar gekomen en heeft kennis, inspiratie, onderzoek en goede voorbeelden uitgewisseld. Ook heeft het initiatief een eigen website en LinkedIn-groep.
 - Werkbezoeken en conferenties bij diverse ziekenhuizen, koepelorganisaties, patiëntvertegenwoordigers, en andere partijen om samen te werken aan Uitkomstgerichte Zorg;
 - Met uiteenlopende toespraken, werkbezoeken en gesprekken met patiënten en zorgverleners is aandacht gevraagd voor samen beslissen en uitkomstgerichte zorg.

Ambities zomer 2020

- De werkgroep veranderaanpak ontwikkelt een gezamenlijke veranderstrategie en realiseert de eerste stappen van de veranderaanpak.
- Inrichting monitor bij veranderstrategie die de benodigde informatie oplevert om tussentijds bij te sturen en de einddoelen te monitoren.
- Platform Uitkomstgerichte Zorg om informatie te delen is in de lucht.