

Nieuwsbrief

Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie

Nummer 2, september 2018

Inhoud

Met deze nieuwsbrief informeren wij u over de laatste stand van zaken in de ontwikkeling van de Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie (LDUR). De volgende onderwerpen komen aan de orde:

1. Inleiding Nieuwsbrief Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie
2. Interview Coen van Bennekom
3. Instemming RN en VRA met oprichting SBPR
4. Flexibele infrastructuur voor dataverzameling: leverancier en pilots
5. Value Based Healthcare als methode?
6. Projectfasering

Meer informatie:

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

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

1 Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie (LDUR)

Het project Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie werkt aan een belangrijke ontwikkeling voor de revalidatiesector. Via een nieuwsbrief houden we u op de hoogte van de ontwikkelingen binnen het project. Deze tweede uitgave informeert u over het besluit tot oprichting van de Stichting Best Practices Revalidatie (SBPR) en de voortgang van het technisch inrichten van de LDUR. Ook deelt revalidatiearts Coen van Bennekom zijn verwachting van de LDUR met ons.

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

2. Interview Coen van Bennekom

Van Bennekom: Wat we meten moet relevant voor de revalidant zijn

Coen van Bennekom is revalidatiearts en medisch manager hersenletsel bij Heliomare, bijzonder hoogleraar revalidatie en arbeid en betrokken bij de ontwikkeling van de Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie (LDUR). De redactie van de nieuwsbrief sprak met hem over het belang van de LDUR en over zijn visie.

Van Bennekom vindt de LDUR een belangrijk project. Het grootste belang zit volgens hem in het meten van de uitkomst van de behandeling. Van Bennekom: 'Met het LDUR-project gaan we de resultaten van uitkomstmetingen landelijk verzamelen. Dat maakt het mogelijk om te kunnen benchmarken en daarmee zou ik willen leren van anderen instellingen.' Hij benadrukt dat het in algemene zin belangrijk is dat we de toegevoegde waarde voor de maatschappij van de MSR meer laten zien. De LDUR is daar een goed middel voor.

Functie in het behandeltraject

'Om patiënten goed te kunnen helpen, moeten we zaken gaan meten die voor de patiënt relevant zijn,' vindt Van Bennekom. 'Meetinstrumenten moeten een functie hebben in het behandeltraject. Het moet de patiënt inzicht geven in waar hij/zij staat ten opzichte van het behalen van de behandoelen.' Van Bennekom wil daarom een pleidooi houden voor eenvoudige meetinstrumenten die door de patiënt te begrijpen zijn. Computerized Adapated Testing (CAT) valt hier wat hem betreft niet onder. Kern van de CAT methode is dat uit een voorraad items een computer telkens een volgend item kan selecteren op basis van de eerder door de respondenten gegeven antwoorden. Vertaling van de score naar de klinische praktijk is vaak lastig.

We stelden Van Bennekom de vraag welke ontwikkelingen hij verwacht op het gebied van een generieke uitkomstmaat. Van Bennekom werkt zelf met Marcel Post aan de ontwikkeling van een zelfredzaamheidsmeter voor de revalidatie. Het doel is om zelfredzaamheid en eigen regie meetbaar te maken in de revalidatie. Dit meetinstrument is eenvoudig in te vullen door patiënten en ook de uitkomsten zijn begrijpelijk voor patiënten.

Inzicht

Volgens Van Bennekom moet er vooral snel inzicht komen in de resultaten van behandelingen bij diagnosegroepen die qua financiering onder druk staan. Daar moeten dus snel meetinstrumenten voor komen. 'Op dit moment is inzicht in resultaat van de behandeling voor de groep chronische pijn erg belangrijk', zegt Van Bennekom. 'Dat is een van de diagnosegroepen waarmee de LDUR gaat starten dus dat komt goed uit. De grootste uitdaging zie ik bij de ontwikkeling van uitkomstmaten voor de kinderrevalidatie.'

Om patiënten te stimuleren om vragenlijsten in te vullen, is het volgens Van Bennekom van belang om de antwoorden op de vragen tijdens het consult te bespreken. 'Het is daarbij heel belangrijk dat we de metingen ingebed krijgen in het werkproces. Er zou bijvoorbeeld een ingevulde PROM (patient reported outcome measure) gebruikt kunnen worden als basis voor het intake- en later ook het ontslaggesprek', aldus Van Bennekom. 'Voor de revalidatiearts is het belangrijk dat de uitkomsten van deze PROM makkelijk inzichtelijk zijn, bijvoorbeeld in het EPD.'

Van Bennekom laat weten dat hij in het licht van de ontwikkeling van de LDUR eigenlijk helemaal af zou willen van proces- en structuurindicatoren in de landelijke verzameling. Op dit moment wordt er voor de set prestatie-indicatoren al kritisch gekeken welke proces- en structuurindicatoren

geschrappt kunnen worden. 'Als we helemaal afscheid nemen van de proces- en structuurindicatoren kunnen instellingen zelf natuurlijk nog indicatoren verzamelen die ze intern belangrijk vinden. Waarschijnlijk ontkomen we echter niet helemaal aan de verzameling van proces en structuurindicatoren omdat de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) verplichtingen oplegt. We moeten met de landelijke indicatoren set echt gaan focussen op resultaat. De koppeling tussen de LDUR en de prestatie-indicatoren is daarbij belangrijk,' vindt Van Bennekom.

Value Based Healthcare

In het deelproject Meten en Vergelijken is aandacht voor Value Based Healthcare (VBHC). Van Bennekom is van mening dat het een belangrijke ontwikkeling is om bij te houden. Het is volgens hem nog onduidelijk of het uiteindelijk echt iets zal gaan betekenen in de revalidatiezorg, maar er zijn zeker mogelijkheden. 'Het lastige hierbij is dat maar een deel van de zorg voor de patiënt hoort bij MSR. De revalidatie is een onderdeel in de keten,' zegt Van Bennekom. 'Ik zou het daarom wel mooi vinden als er voor bijvoorbeeld hersenletsel een 'Heliomare abonnement' zou komen. Hersenletsel-patiënten kunnen dan voor alle zorg terecht bij Heliomare. Als Heliomare de zorg zelf niet kan bieden zorgt zij wel voor de verbinding met andere zorgaanbieders.' Van Bennekom betwijfelt of er dan ook een totale afrekening bij de zorgverzekeraar zou moeten zijn.

De LDUR gaat starten met twee diagnosegroepen, de klinische CVA en poliklinische chronische pijn. Er zal daarna een oproep komen aan de diagnosegebonden werkgroepen om mee te denken in de uitkomstmaten van andere diagnosegroepen. Van Bennekom roept de leden van de diagnosegebonden werkgroepen op om vooral vast na te denken over wat zij zouden willen met uitkomstmaten.

Tot slot gaat Van Bennekom nog even in op de privacy issues waar we mee te maken hebben. 'Dit zou ons niet tegen moeten houden. We moeten ons gewoon goed aan de richtlijnen houden, maar daar is nu binnen het project veel aandacht voor.'

3. Instemming RN en VRA met oprichting Stichting Best Practices Revalidatie (SBPR)

De algemene ledenvergaderingen van Revalidatie Nederland (RN) en de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) hebben in april 2018 besloten om de SBPR op te richten.

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

Bij de start van het LDUR project heeft de Stichting Benchmark GGZ (SBG) als belangrijk voorbeeld gediend. De SBG is een "Trusted Third Party" (TTP):

"Dit betekent dat SBG een belangeloze, onafhankelijke, onpartijdige en vertrouwelijke organisatie is, die betrouwbaar elektronisch data ontvangt, verwerkt en beschikbaar stelt. Juridisch, organisatorisch en technisch zijn betrouwbaarheid en veiligheid van gegevens gewaarborgd." (www.sbggz.nl)

Bij zowel de oprichting als het functioneren van de SBG waren en zijn verschillende partijen betrokken waarvan de belangen niet altijd samenvallen. De invloed van die verschillende partijen op het beleid van de SBG is geborgd in de statuten en reglementen van de stichting in de vorm van zetels en het daaraan gekoppelde stemrecht. Op deze wijze wordt ook voldaan aan de

transparantieplichting die opgelegd wordt door de overheid. Deze moet tripartiet met betrokkenheid van zorgaanbieders, verzekeraars en patiënten.

Op grond van bovengenoemde voordelen is voor de LDUR gekozen voor een stichting als de meest geschikte rechtsvorm voor de organisatie die door het project moet worden ingericht voor de beheerfase.

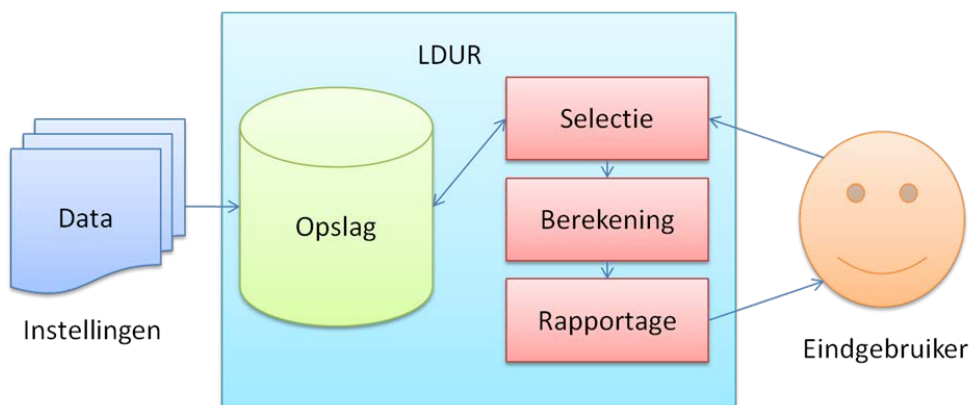
In de organisatie van de stichting wordt de nadruk gelegd op kwaliteitsverbetering (en niet op verantwoording). Er is in de stichting daarom relatief grote invloed van de zorgaanbieders en de patiënten. In ons geval worden de zorgaanbieders vertegenwoordigd door RN en de VRA

4. Flexibele infrastructuur voor dataverzameling: leverancier en pilots

De leden van Revalidatie Nederland hebben in hun algemene ledenvergadering besloten om het bedrijf Reports de LDUR te laten bouwen. Op dit moment worden de contractuele afspraken met Reports besproken en vastgelegd.

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

Voor het mogelijk maken van vergelijkingen op basis van uitkomstmaten is een centraal systeem nodig dat veilig, betrouwbaar en transparant rapportages genereert op basis van databestanden die periodiek door alle aangesloten instellingen worden aangeleverd (figuur 1).



Figuur1, schematische weergave van de basale functionaliteit

Er is gezocht naar een leverancier die niet alleen snel en tegen zo laag mogelijke kosten een systeem kan ontwikkelen maar ook een leverancier waar de stichting een langdurig partnerschap mee aangaat. Er zijn selectiecriteria opgesteld en er is met verschillende leveranciers gesproken. Belangrijk was dat de leverancier in elk geval kennis en ervaring op het gebied van soortgelijke dataverzamelingen in de zorg heeft (bijvoorbeeld de Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten, LROI). Uiteindelijk is de keuze op Reports gevallen.

Meetinstrumenten

De set meetinstrumenten waarmee gestart wordt, bestaat uit de Utrechtse Schaal voor de Evaluatie van klinische Revalidatie (USER) en de Pain Disability Index (PDI). Alhoewel beide uitkomstmaten nog niet volledig zijn uitgekristalliseerd, worden ze al breed toegepast.

Utrechtse Schaal voor de Evaluatie van klinische Revalidatie (USER)

De USER is een generiek meetinstrument om het resultaat van de klinische revalidatie te meten. Voor de LDUR zullen in eerste instantie alleen USER-scores van klinische CVA-patiënten gevraagd worden. De USER bestaat uit 30 items in 6 domeinen: mobiliteit, zelfverzorging, cognitief functioneren, pijn, vermoeidheid en stemming.

De vragen van de USER worden gescoord op een schaal van 0 tot 5 of een schaal van 0 tot 100 en worden ingevuld door een behandelaar (Routine Outcome Measurement, ROM). De scores op de 6 USER domeinen zijn de optelsom van de scores op de vragen in elk domein:

Domein	Aantal vragen	Minimale score	Maximale score
Zelfverzorging	7	0	35
Mobiliteit	7	0	35
Cognitief functioneren	10	0	50
Pijn	1	0	100
Vermoeidheid	1	0	100
Stemming	4	0	400

Voor de LDUR zullen de scores voor zelfstandigheid (mobiliteit + zelfverzorging) voor alle klinische CVA-patiënten verplicht aangeleverd moeten worden. Het domein mobiliteit gaat over zitten, staan, lopen/rolstoel rijden en traplopen. Het domein zelfverzorging gaat over wassen, kleden, toiletgang en continentie. De items binnen het domein zelfstandigheid worden gescoord op een schaal van 0 tot 5, gebaseerd op de hoeveelheid moeite, hulp en het gebruik van hulpmiddelen. De totaalscore op het domein zelfstandigheid is de optelsom van de scores op de 14 vragen over mobiliteit en zelfverzorging. Er kan een maximale score van 70 behaald worden. De aanlevering van andere domeinen is ook erg gewenst, maar niet bij elke patiënt te realiseren. De aanlevering van resultaten op de domeinen cognitief functioneren, pijn, vermoeidheid en stemming zal daarom optioneel worden in de LDUR-aanlevering.

Pain Disability Index (PDI)

De PDI is een lijst met 7 vragen over de invloed die pijnklachten op iemands leven hebben. De vragenlijst wordt door de patiënt ingevuld (Patient Reported Outcomes Measurement, PROM). Het instrument meet iemands beperkingen in het uitvoeren van allerlei dagelijkse activiteiten die men normaliter zou willen doen oftewel de mate van "sociale hinder". Het gaat om de gemiddelde invloed van de pijn, niet als de pijn het ergst is.

De vragenlijst bestaat uit zeven items die elk één deelgebied vertegenwoordigen:

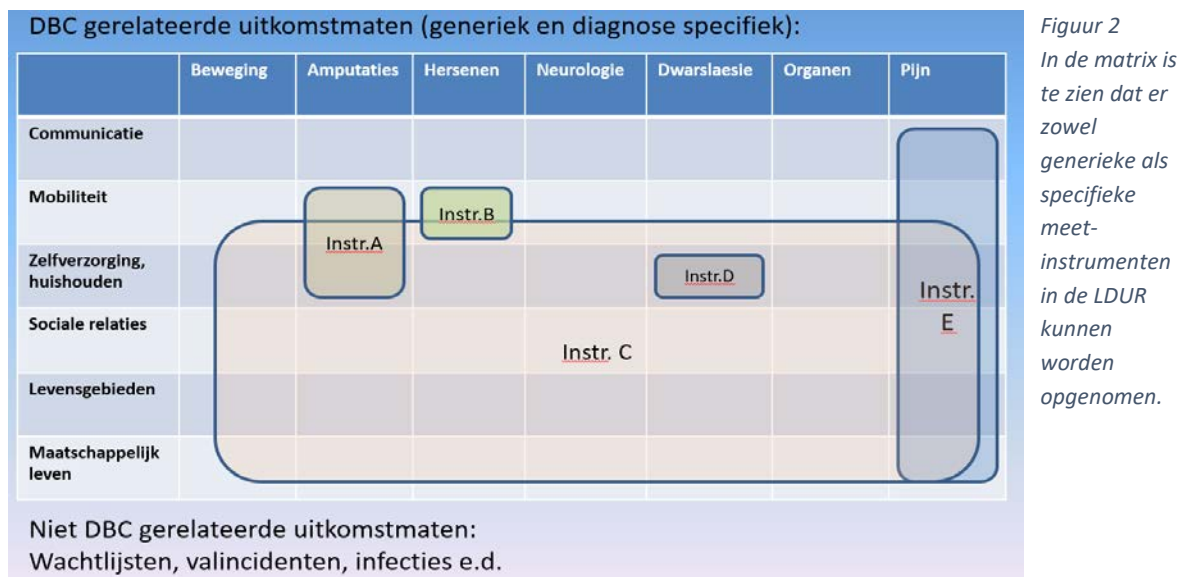
1. Familiare en huishoudelijke verantwoordelijkheden; Deze categorie houdt activiteiten in die te maken hebben met huishoudelijke werkzaamheden in en rond het huis (b.v. tuinieren e.d.) en verplichtingen ten aanzien van andere familieleden (b.v. kinderen naar school brengen e.d.).
2. Recreatie; Deze categorie omvat activiteiten zoals hobby's, sport en andere vrijetijdsbestedingen.
3. Sociale activiteiten; Deze categorie heeft te maken met samen met vrienden en/of familie uit te voeren activiteiten, zoals feestjes, theater of concertbezoek, uit eten gaan en andere sociale gelegenheden.
4. Beroep; Deze categorie omvat activiteiten die geheel of gedeeltelijk te maken hebben met het beroep van de patiënt. Ook niet-betaald werk, zoals huishouden of vrijwilligerswerk, hoort hierbij.

5. Seksuele activiteiten; Deze categorie vraagt naar de invloed op de frequentie en de kwaliteit van het seksleven van de patiënt.
6. Zelfverzorging; Deze categorie omvat activiteiten op het gebied van persoonlijke verzorging en onafhankelijk kunnen uitvoeren van allerlei dagelijkse activiteiten (b.v. douchen, aankleden, autorijden).
7. Basale levensbehoeftes; Deze categorie omvat activiteiten die de vitale levensfuncties omvatten, zoals eten, slapen en ademen.

De vragen kunnen gescoord worden van 0 tot 10. De optelsom is de eindscore.

Ideale toekomstige vulling van de LDUR

In de uiteindelijke ideale situatie worden resultaat van behandeling voor verschillende diagnosegroepen en aspecten van revalidatie inzichtelijk gemaakt in de LDUR. De startsituatie, waarin resultaten gemeten worden in de groep klinische CVA patiënten en chronische pijnpatiënten, wordt dan flink uitgebreid. Het streven is om zoveel mogelijk gebruik te maken van een generiek meetinstrument. Waar nodig zal dit aangevuld worden met een diagnosespecifiek meetinstrument (figuur 2).



Pilotinstellingen

De Vogellanden, Roessingh, Heliomare, De Hoogstraat Revalidatie en Reade doen mee als pilotinstelling.

Voordat alle instellingen data gaan aanleveren aan de LDUR willen we graag de onvermijdelijke kinderziektes hebben opgelost. Dat doen we door samen met een aantal "pilotinstellingen" de functionaliteit van het systeem en het aanleverproces te optimaliseren. Bij de keuze voor de pilotinstelling is gekeken naar het gebruik van USER en PDI. De pilotinstellingen gebruiken bij voorkeur zowel USER als PDI en representeren samen zo goed mogelijk de sector als geheel. Dit gaat bijvoorbeeld over de verschillende IT-systemen en softwareleveranciers. Het is gewenst om in de pilot zowel Chipsoft als VIR-instellingen te hebben. Iedere variant heeft namelijk specifieke uitdagingen met betrekking tot het samenstellen van de dataset.

De eerste afspraken bij de pilotinstellingen hebben in mei 2018 plaatsgevonden. Er heeft een uitgebreide toelichting plaatsgevonden op het project en de rol van de pilotinstelling daarin.

In de komende periode zullen verschillende groepen met elkaar aan de slag gaan. De gebruikersgroep zal zich buigen over de eisen van het centrale systeem. In deze groep zitten revalidatieartsen, IT-specialisten en onderzoekers uit de pilotinstellingen en het deelproject Meten en Vergelijken. Vervolgens zullen zij samen met de IT-leverancier het systeem gaan testen. De projectleiders uit de instellingen zullen met elkaar spreken over de implementatie in de instelling. De eerste afspraak met deze groep heeft plaatsgevonden op 6 juli 2018.

Planning

Het streven is om de pilots in 2018 af te ronden.

5. Value Based Healthcare als methode?

Vanuit het principe 'vorm volgt inhoud' heeft het deelproject Meten en Vergelijken de taak om de inhoudelijke basis te leggen voor de inrichting van de LDUR en de organisatie daaromheen. Dit deelproject heeft concreet de startsituatie beschreven in termen van de te gebruiken uitkomstmaten en de daarbij behorende input en output.

Tijdens de projectgroep bijeenkomsten is interesse in Value Based Healthcare (VBHC) aan de orde gekomen. Zou het niet mooi zijn als we uiteindelijk de waarde voor de patiënt ook kunnen koppelen aan de kosten?

Value Based Healthcare (VBHC)

De zorgkosten in Nederland stijgen sterk. Tegelijkertijd nemen de behandelmogelijkheden toe, waardoor het waarschijnlijker is dat de zorgkosten zullen stijgen dan dalen. Hierdoor is het steeds noodzakelijker stil te staan bij een doelmatige besteding van de beschikbare middelen. Dat betekent zo gunstig mogelijke uitkomsten bij zo hoog mogelijke kwaliteit tegen zo min mogelijk kosten. Dit streven naar waardecreatie voor de patiënt is onderdeel van de zogenaamde Value-Based Healthcare (VBHC) methode.

$$\text{Patiëntwaarde} = \frac{\text{patiënt uitkomsten van belang voor de patiënt}}{\text{kosten om de uitkomsten te leveren}}$$

De relatie tussen kosten en baten staat centraal in deze methode. Het gebruik van uitkomstmaten, en dus ook de LDUR, is hierbij randvoorwaardelijk.

VBHC wordt als veelbelovend gezien maar er is binnen onze sector nog weinig kennis van en ervaring met deze methode. Er zal dus eerst meer kennis moeten worden opgedaan van waardegedreven zorg voordat de keuze voor VBHC als leidraad voor de hele sector kan worden gemaakt.

Het deelproject Meten en Vergelijken zal zich gaan bezighouden met de verdere verkenning van VBHC voor de revalidatiesector. Is VBHC iets voor de revalidatiesector? En zo ja, wat impliceert het?

Op 29 mei is er een bijeenkomst van het deelproject Meten en Vergelijken geweest. In deze bijeenkomst stond Value Based Healthcare (VBHC) centraal. Een ter zake deskundige, Erik van der Hijden, heeft zijn kennis met de groep gedeeld. Eric van der Hijden werkt voor het Talma Instituut

VU als projectleider “samen kiezen voor gepaste zorg” en daarnaast als senior beleidsadviseur bij Zilveren Kruis.

In een boeiende presentatie kwamen verschillende vormen van uitkomstmetingen aan bod. Ook is gesproken over value based costing waarbij bekostiging op basis van ketenzorg gebeurt. Er is binnen de groep gediscussieerd wat dit voor de medisch specialistische revalidatie zou betekenen. Na deze interessante middag kon de groep concluderen dat we met de ontwikkeling van een infrastructuur voor uitkomstmaten goede stappen zetten.

6. Projectfasering

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

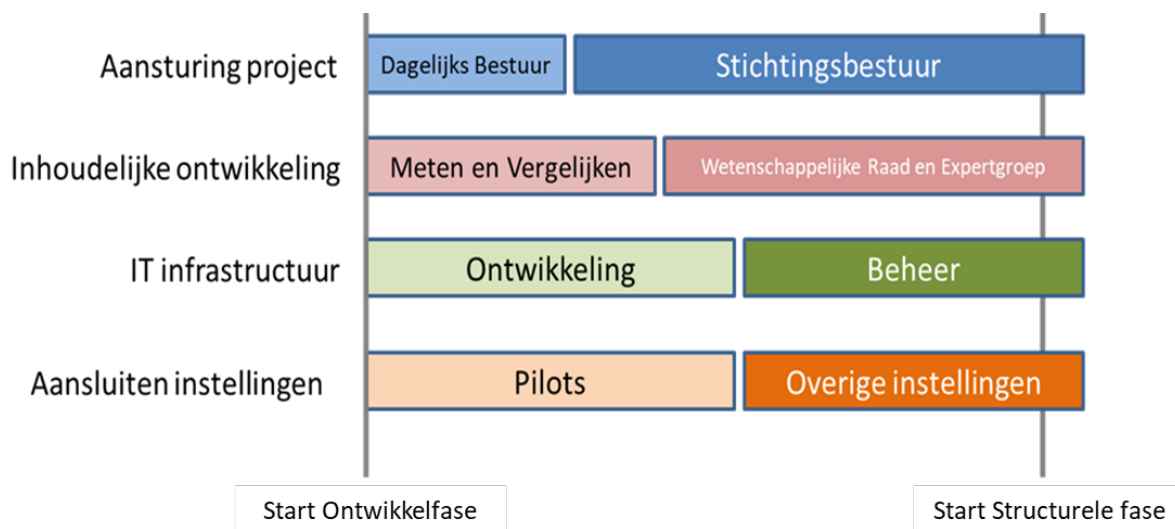
Het opstellen van de intentieverklaring was de eerste fase van een traject waarin vier fasen worden onderscheiden:

1. Intentieverklaring
2. Project Initiatie Fase
3. Ontwikkelfase
4. Structurele fase

Ontwikkelfase

Op dit moment is het project gestart met de ontwikkelfase. In deze fase wordt de uitvoeringsorganisatie van de SBPR projectmatig ingericht. Het zwaartepunt ligt bij de realisatie en test van de technische infrastructuur en in het verlengde daarvan de koppeling van alle instellingen. Voor de feitelijke aanlevering van meetresultaten worden de meetinstrumenten en de bijbehorende dataset gebruikt die in de initiatie fase zijn vastgesteld.

In deze fase zal ook de oprichting van de SBPR worden gerealiseerd.



De verschillende overdrachtsmomenten van 2018 zijn in bovenstaande figuur weergegeven. "Ontwikkelfase", "Structurele fase", "project" en "staande organisatie" lopen in dit geval dus enigszins door elkaar.

Structurele fase

In deze fase is de SBPR volledig in bedrijf. De organisatie is in staat om met de dan beschikbare capaciteit het meetinstrumentarium en de rapportagemogelijkheden verder te ontwikkelen. Bovendien kan de SBPR in de rol van "wettelijk erkende" gegevensmakelaar data exporteren bijvoorbeeld ten behoeve van zorginzicht.nl. De exploitatie wordt bekostigd door een structurele vorm van financiering. Bij aanvang van de structurele fase eindigt de projectorganisatie en is de SBPR verantwoordelijk voor actualisering van datasets en het implementeren van nieuwe ontwikkelingen.