

Het Experiment Uitkomstindicatoren: bijna twee jaar op weg

Op 20 november jl. werden de begeleidingscommissie van ZonMw, het ministerie van VWS en diverse samenwerkingspartners en geïnteresseerden bijgepraat over de voortgang in het Experiment Uitkomstindicatoren. In een drukbezochte online bijeenkomst werden de deelnemers door programmamanager Nelly van Uden in vogelvlucht door de overkoepelende stand van zaken meegenomen waarna deelnemers via een digitale projectenmarkt een keuze konden maken om zich op enkele deelprojecten of bouwstenen verder te laten informeren en in gesprek te gaan.



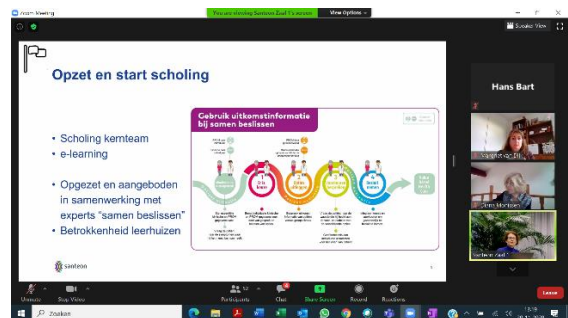
Samenwerking met patiënten

Na een welkomstwoord door Pieter de Bey, directeur Santeon, werd door Hans Bart van de Patiëntenfederatie Nederland ingegaan op de hoge mate van patiëntparticipatie in het Experiment. Zowel in de initiële subsidieaanvraag als op de grote lijnen en in de deelprojecten is de inbreng en betrokkenheid van patiënten goed geborgd. Met patiënten, patiëntvertegenwoordigers en patiëntenverenigingen wordt nadrukkelijk de rol van de patiënt bij samen beslissen meegenomen. Samen beslissen vraagt tenslotte niet alleen om bewustwording bij zorgverleners, maar ook bij patiënten.

Scholing

De scholing in het gebruik van uitkomstinformatie bij samen beslissen is met de Santeon leerhuizen en externe partners ontwikkeld. De geaccrediteerde scholing heeft twee kerncomponenten: een training op locatie en een e-learning die is ontwikkeld met de NFK.

Door de COVID-19 crisis is de scholing pas in september 2020 gestart. Om verdere vertraging ten gevolge van de tweede golf te beperken, is de training omgezet naar een online variant.



Wetenschappelijk onderzoek

In het Experiment wordt het gebruik van uitkomstinformatie binnen een wetenschappelijk onderzoek geëvalueerd. De SHOUT-studie (*SHared decision making supported by OUTcome information*) wordt uitgevoerd in de drie zorgpaden en is opgezet in de vorm van een *multiple interrupted time series design*. De lead ziekenhuizen (Catharina voor borstkanker; OLVG voor CVA en Maasstad voor nierfalen) hebben inmiddels de pre-implementatiemeting afgerond en zijn gestart met de post-implementatiemeting. De andere Santeon ziekenhuizen volgen binnenkort. De oorspronkelijke looptijd van de SHOUT-studie is 20 maanden. Ten gevolge

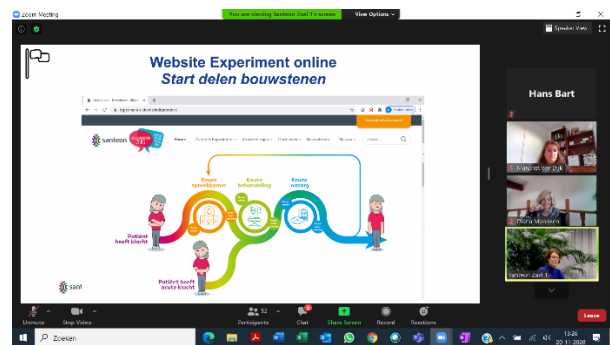
van de eerste en tweede COVID-19 golf heeft de inclusie van de pre-implementatiemeting een achterstand opgelopen.

Met een *multifaceted approach* wordt het benutten van uitkomstinformatie bij samen beslissen in het Experiment geïmplementeerd, onder andere met scholing en keuzeondersteuning gericht op een aantal sleutelmomenten in de zorgpaden. Het doel van het Experiment is echter om het benutten van uitkomstinformatie bij samen beslissen in te zetten in het hele zorgpad. Daarom heeft deze studie als doel te evalueren in hoeverre deze *multifaceted approach* opschaalbaar is naar andere beslissingen en zorgverleners op de betreffende afdelingen en welke factoren (context, interventie en betrokkenen) deze opschaling beïnvloeden. Het onderzoek kan pas van start zodra de implementatie in de betrokken ziekenhuizen is gevorderd.

Delen van kennis

Om de kennis, inzichten en resultaten die zijn/worden opgedaan in het Experiment en geleerde lessen te delen met andere Nederlandse ziekenhuizen, speelt communicatie een belangrijke rol. De kern van de communicatie betreft de *patient journey uitkomstgerichte zorg*. Deze geeft de "reis" of route weer die de patiënt doorloopt bij een ziekte of aandoening en laat de contact- en zorgmomenten zien en hoe en waar de bouwstenen kunnen worden ingezet die zijn ontwikkeld binnen het Experiment. Dit kunnen zowel de producten betreffen (bijvoorbeeld interventies) als geleerde lessen en ervaringen met implementatie. Met deze bouwstenen kan uitkomstgerichte zorg in elke zorginstelling (verder) worden vormgegeven.

De website www.experiment-uitkomstindicatoren.nl is gelanceerd en er is een start gemaakt met het vullen van de website met de reeds beschikbare bouwstenen.



Naast de website worden geleerde lessen en bouwstenen verder verspreid via online symposia, zoals het Linnean werkbezoek aan Santeon (11 februari 2021) en het symposium "Samen beslissen met uitkomstinformatie: een koel hoofd en een warm hart" dat Santeon op 22 maart 2021 organiseert in samenwerking met de NVZ, de NFU en het programma "Beslist Samen II" als onderdeel van de veranderaanpak.

ICT-ondersteuning

Met ICT-ondersteuning wordt beoogd uitkomstinformatie te integreren in het dagelijks werkproces ten behoeve van samen beslissen. Naast het toepasbaar maken van uitkomstinformatie met keuzehulpen is ingezet op dashboards voor gebruik in de spreekkamer. Met een dashboard is het mogelijk om relevante uitkomstinformatie te visualiseren. Complexe informatie wordt eenvoudig inzichtelijk voor de patiënt en de betrokken zorgverleners en kan worden gebruikt bij samen beslissen.

Binnen de drie zorggebieden wordt gewerkt aan dashboards voor gebruik in de spreekkamer. Om patiënten ook na een consult toegang te geven tot het dashboard is inzage via bijvoorbeeld een patiëntenportaal noodzakelijk. Dat is momenteel nog maar beperkt mogelijk. Om de patiënt binnen de looptijd van het Experiment de mogelijkheid te bieden om het (spreekkamer) dashboard nogmaals te raadplegen wordt gezocht naar alternatieve routes (bijv. toesturen van een pdf-print van het dashboard middels de berichtfunctie van een e-consult of als uitdraai). Momenteel wordt bekeken of CE-markering voor de dashboards noodzakelijk is.

Van de drie zorggebieden binnen het Experiment Uitkomstindicatoren worden enkele deelprojecten hieronder uitgelicht die tevens zijn gepresenteerd in de deelsessies.

Borstkanker

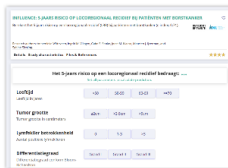
Samen beslissen over de inrichting van de nacontrole

De Borstkanker nacontrole keuzehulp waarmee uitkomstinformatie gerelateerd aan de nacontrole toepasbaar wordt gemaakt in de spreekkamer, is gereed. De implementatie is gestart in het Catharina ziekenhuis en het CWZ. Naar verwachting is de keuzehulp in maart 2021 in alle Santeon ziekenhuizen in gebruik. Nieuw voor dit onderdeel is de digitale wijze van uitreiken, ter vervanging van het papieren uitreikvel.

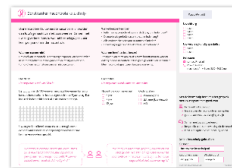
Stap 1: Risico bespreken & keuzehulp uitreiken

2 tot 3 maanden voor eerste nacontrole afspraak

Zorgverlener berekent het persoonlijk risico op locoregionaal recidief en tweede primaire (contralaterale tumor) met het **INFLUENCE nomogram**. Zorgverlener bespreekt het persoonlijke risico en de keuzes over nacontrole met ondersteuning van het **keuzehulp-uitreikvel**.



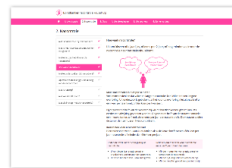
Screenshot INFLUENCE nomogram



Keuzehulp-uitreikvel

Stap 2: Keuzehulp gebruiken

Patiënt doorloopt thuis de **online keuzehulp** en zet afwegingen en voorkeur op een rij.

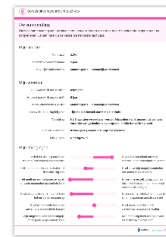


Screenshot online keuzehulp

Stap 3: Samen kiezen

Tijdens uitslag eerste nacontrole

Zorgverlener en patiënt bespreken de **keuzehulp-samenvatting**. Ze kiezen samen het best passende controle schema.

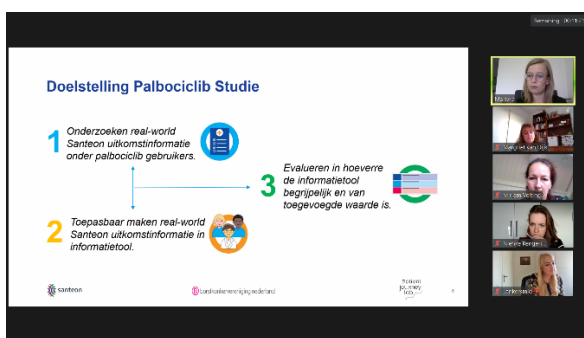


Keuzehulp-samenvatting

Voorlichting op maat (palbociclib)

We streven er naar om in dit project een blauwdruk of *proof of concept* neer te zetten van hoe *real world* uitkomsten van medicatie naar de patiënt teruggekoppeld kunnen worden. Het gaat dan met name om het verschil tussen *real world* en de bijsluiter. Palbociclib is daarbij een voorbeeldcasus.

Vrouwen met uitgezaaide borstkanker kunnen het medicijn palbociclib gebruiken. Doel is om tot een patiëntvriendelijk informatieproduct te komen dat voldoet aan de wensen van patiënt en zorgprofessional en tevens aangeboden kan worden vanuit het EPD en het patiëntportaal. Uitgangspunt is de *palbociclib patient journey* die ontwikkeld is met input van patiënten, patiëntvertegenwoordigers en betrokken zorgprofessionals.

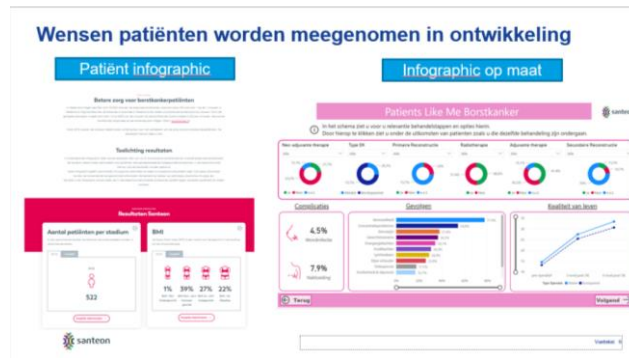


De dataverzameling waarmee inzicht wordt verkregen in de effectiviteit en verdraagzaamheid van het medicijn in *real world*, is van start gegaan, maar er is vertraging opgelopen omdat toetsing van protocollen gerelateerd aan COVID-19 voorrang krijgen. Door de beperkte grootte van de patiëntenpopulatie kan pas bij data/analyse worden bepaald of de *real world* uitkomsten kunnen worden gepersonaliseerd (*patients like me*).

Patiënt infographic met keuze-informatie voor de juiste spreekkamer

De borstkanker infographic waarmee data vanuit de VBHC verbetercycli transparant worden gemaakt, is gereed en staat online. In samenwerking met de BVN is deze infographic voorgelegd aan drie focusgroepen van

borstkankerpatiënten. De resultaten van de focusgroepen zijn leidend in de doorontwikkeling naar een patiëntvriendelijke versie van de infographic. Belangrijke aandachtspunten bij doorontwikkeling betreft behoefte aan context (weergeven conform *patient journey*) en duiding (een begrijpelijke toelichting op de data).



De resultaten van deze focusgroepen zijn tevens leidend geweest in de keuze om parallel aan de slag te gaan met een gepersonaliseerde versie van de infographic in de vorm van een dashboard met patients like me uitkomstinformatie, voor gebruik in de spreekkamer. Het dashboard wordt gekoppeld aan de aandoeningsgerelateerde dataset borstkanker die dagelijks binnen de muren van de Santeon ziekenhuizen beschikbaar wordt gesteld in of m.b.v. het datawarehouse van het ziekenhuis.

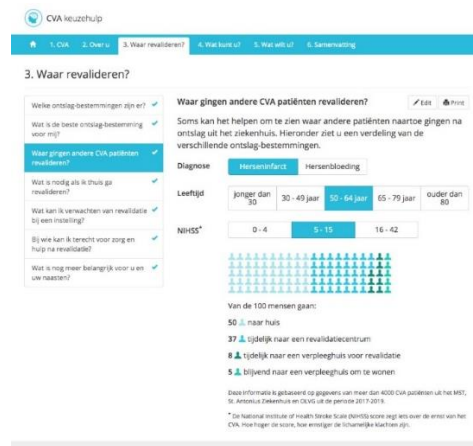
Voor de overige projecten op het gebied van borstkanker, zie www.experiment-uitkomstindicatoren.nl.

CVA

De activiteiten binnen het Experiment op het gebied van CVA (beroerte) richten zich op het gebruik van uitkomstinformatie in de kliniek, op de *stroke unit*.

Keuze voor ontslagbestemming en mogelijkheden voor revalidatie

De CVA keuzehulp is gereed en de implementatie is gestart in OLVG en MST. In de keuzehulp wordt gebruik gemaakt van “patients like me” uitkomstinformatie op basis van Santeon uitkomsten. De keuzehulp omvat een dynamische weergave van de verdeling van de ontslagbestemming op basis van de leeftijd en ernst van de CVA. Hiermee krijgt de patiënt een indicatie van ontslagbestemmingen van vergelijkbare patiënten. Naast de Santeon ziekenhuizen wordt de keuzehulp in gebruik genomen bij twee andere ziekenhuizen. De implementatie van de keuzehulp wordt hiermee gelijk opgeschaald.



In het Experiment worden twee voorspelmodellen gebruikt om in te schatten hoeveel herstel er optreedt van de uitgevallen functies van het lichaam. Eén model voorspelt het herstel van de arm-handfunctie op basis van de score op de “Fugl Meyer test”. Een ander model richt zich op de kans dat een CVA-patiënt weer zelfstandig kan functioneren in het dagelijks leven op basis van de “Barthel index”. Beide modellen zijn ontwikkeld door de (neuro)revalidatiegroep van Rijndam revalidatie, Erasmus MC met Amsterdam UMC. Binnen het Experiment worden deze modellen ingezet op de stroke unit.

Voor de overige projecten op het gebied van CVA, zie www.experiment-uitkomstindicatoren.nl.

Nierfalen

Joint Decision Dashboard chronische nierschade

Met een dashboard is het mogelijk om relevante uitkomst informatie te visualiseren. Complexe informatie wordt inzichtelijk voor de patiënt en de betrokken zorgverleners en kan worden gebruikt bij samen beslissen. Dit dashboard is een bètaversie en visualiseert de uitkomst informatie van één patiënt afgezet tegen de eigen historie. De bètaversie wordt momenteel gebruikt in de spreekkamer en tegelijkertijd getoetst en doorontwikkeld in een brede werkgroep met nefrologen, verpleegkundigen, paramedici, patiënt vertegenwoordigers en patiënten.

Voor de overige projecten op het gebied van nierfalen, zie www.experiment-uitkomstindicatoren.nl.

