

Zonder waarde geen zorg!

Op zoek naar de meerwaarde van
gepersonaliseerde integrale zorg

Prof.dr. Angelique Weel-Koenders

Zonder waarde geen zorg!

Op zoek naar de meerwaarde van
gepersonaliseerde integrale zorg

Prof.dr. Angelique Weel-Koenders

Rede in verkorte vorm uitgesproken bij de openbare aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar 'Bewijsgestuurde waardecreatie in de patiëntenzorg' aan Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM) van de Faculteit der Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Angelique Weel-Koenders, 10 december 2021

Colofon

Zonder waarde geen zorg!

Op zoek naar de meerwaarde van
gepersonaliseerde integrale zorg
Prof.dr. Angélique Weel-Koenders

Redactie

Yvette van Dael

Oplage

200

Uitgever

Marketing & Communicatie ESHPM

Vormgeving

PanArt communicatie en mediadesign

Druk

De Bink

Rotterdam, 10 december 2021

www.eur.nl/eshpm

Voor Michael, Jule en Dane

'17 miljoen mensen op dat hele kleine stukje aarde
Die schrijf je niet de wetten voor, die laat je in hun waarde'*

"... the belief that you are delivering patient-centred care does not ensure that it is actually delivered. Evidence suggests that many, if not most, services need a significant change in culture and new systems to ensure that patient-centred care is delivered."**

*Songtekst '17 Miljoen mensen' Davina Michelle en Snelle, 2020

** Gray et al., 2018. J R Soc Med. 2018;111(2):51-56

Inhoudsopgave

Zonder waarde geen zorg!.....	8
1. Inleiding	8
2. Ontwikkelingen in de (reuma)zorg	10
2.1 Reuma als ziekte	10
2.1.1 Inzicht in het ontstaan.....	12
2.1.2 Ontwikkelingen in de behandeling	13
2.2 Bewijsgestuurde zorg	15
2.2.1 Evidence Based Medicine	15
2.2.2 Health Technology Assessment.....	19
2.3 Organisatie van de dagelijkse praktijk	21
2.3.1 Ontwikkelingen in het zorgstelsel.....	21
2.3.2 Kwaliteit	23
2.3.3 Complexe netwerkorganisaties	24
3. Paradigma verschuiving; waardegedreven gepersonaliseerde integrale zorg	26
3.1 De kern; gepersonaliseerde zorg.....	27
3.2. De organisatie; waardegedreven en integraal.....	29
4. Evaluatie van 'waardegedreven gepersonaliseerde integrale zorg'	32
4.1 Microniveau; evaluatie op patiëntniveau	34
4.1.1 Van ziekte naar zieke	34
4.1.2 Faciliteren van gepersonaliseerde zorg	36
4.2 Mesoniveau; evaluatie op organisatieniveau.....	39
4.3 Macroniveau; evaluatie op niveau van samenwerkende zorginstellingen	40
4.3.1 Integraal	41
4.3.2 Benchmark	43
4.4 Waardegedreven besliskundige modellen.....	45
5. Afronding	48
6. Dankwoord	51
7. Referenties.....	54

Zonder waarde geen zorg!

Op zoek naar de meerwaarde van gepersonaliseerde integrale zorg

Rector Magnificus, leden van het College van Bestuur van de Erasmus Universiteit, leden van het bestuur en management van Erasmus School of Health Policy & Management en het Maasstad Ziekenhuis, zeer gewaardeerde collega's, beste studenten en lieve familie en vrienden hier aanwezig of online,

1. Inleiding

Wat voor waarde heeft gezondheid voor u?

Een goede gezondheid vormt een belangrijke, zo niet de belangrijkste, voorwaarde voor een goed leven. Dat het woord gezondheid méér betekent dan niet ziek zijn, hebben we de afgelopen periode allemaal wel op de een of andere manier ondervonden. De COVID-pandemie had (en heeft) impact op ons lichamelijk, geestelijk en/of sociaal welbevinden. Naast het directe effect op het individu, kreeg COVID-19 snel vat op het zorgstelsel en ontregelde binnen de kortste keren de hele maatschappij.

Het bijzondere aan deze situatie was dat alle facetten van de ontwikkelingen in de gezondheidszorg in een sneltreinvaart voorbijkwamen. Voor zorgverleners, onderzoekers, bestuurders en investeerders was COVID-19 weliswaar nieuw. Maar zij aarzelden niet hun expertise direct in te zetten en zo snel mogelijk grip te krijgen op de verschijnselen, de diagnostiek, de behandeling en de nazorg. En bovenal op het voorkomen van de ziekte, de primaire preventie.

In mijn optiek is het uniek dat ze dit van meet af aan aanpakten door niet alleen te werken vanuit bestaande 'geïsoleerde' silo-structuren, maar juist door te werken vanuit een netwerk. Zij stuurden daarin op betrouwbaarheid in cijfers, waarbij een landelijke digitale ondersteuning van essentieel belang bleek. Deze transparante

informatie werd doorlopend kritisch beoordeeld op feiten en fabels. Iedereen werkte samen aan één doel; namelijk een optimale gezondheid voor iedereen. Waarin het woord gezondheid méér betekende dan niet ziek zijn. Vanuit de maatschappij kwam echter ook veel kritiek. Zeker toen de kennis en kunde over COVID-19 toenamen en de economische belangen meer en meer op het spel kwamen te staan. De bezwaren en de daaruit ontstane discussies gingen over de keuze tussen de volksgezondheid en de maatschappelijke kosten.

Alleen, dames en heren, dit is geen keuze. Beide zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Zonder een goede volksgezondheid geen goede economie en vice versa. De zoektocht naar de optimale balans tussen gezondheidsuitkomsten en de daaraan gerelateerde kosten, is eigenlijk in een notendop de essentie van waardegedreven zorg.

*'17 miljoen mensen op dat hele kleine stukje aarde
Die schrijf je niet de wetten voor, die laat je in hun waarde'*

Maar wat zijn belangrijke gezondheidsuitkomsten voor een patiënt? Kunnen we deze uitkomsten optimaliseren door een betere behandeling en/of organisatie van zorg? Hoe verhoudt dit zich tot de gemaakte zorgkosten? Voegt een nieuwe behandeling of verandering in een zorgproces waarde toe? En zo niet, dan rest natuurlijk de vraag: moet alles wat kan?

Dit zijn de vragen die ik mijzelf door de jaren heen als dokter, wetenschapper en bestuurder heb gesteld en die ik probeer te beantwoorden.

2. Ontwikkelingen in de (reuma)zorg

Naar mijn mening is de kern van zorgverlening het toevoegen van waarde voor een individuele patiënt.

Deze rede biedt mij de gelegenheid u de noodzaak tot verandering te laten ervaren, naar een gepersonaliseerde integrale patiëntenzorg. En tegelijkertijd een vlamdend pleidooi te houden voor het creëren van 'bewijsvoering' naar de toegevoegde waarde. Deze paradigmaverschuiving vraagt namelijk iets van ons allemaal: zorgprofessionals, bestuurders, managers, investeerders én de patiënt zelf.

Om de noodzaak tot verandering te ervaren, neem ik u eerst mee in de ontwikkelingen in de zorg tot nu toe. Hoewel ik mij hierin beperk tot mijn kennis en ervaring als reumatoloog, klinisch epidemioloog en bestuurder, zijn deze ontwikkelingen op de gehele medisch specialistische zorg van toepassing.

2.1 Reuma als ziekte

Ziektebeeld

Een reumatoloog wordt opgeleid in het behandelen van reumatische aandoeningen. Hippocrates, de grondlegger van de medische wetenschap, maakte al in vijfhonderd jaar voor Christus melding van reumatische gewrichtsontstekingen, ofwel artritis. De reumatische aandoeningen kregen echter tot aan het begin van de twintigste eeuw

weinig belangstelling van de medische stand. Aan reumatische klachten ging je immers niet meteen dood. En de dokter had weinig tot geen kennis van de processen die de reumatische afwijkingen veroorzaakten, laat staan van een effectieve behandeling. De Nederlandse huisarts Jan van Breemen bracht daar echter verandering in. Na de Eerste Wereldoorlog zette hij zich in om reuma als ziekte nationaal en internationaal op de kaart te zetten. Als gevolg van zijn inspanningen werd reuma steeds meer gezien als een echte volksziekte en in 1948 werd reumatologie als klinisch specialisme erkend. Dat is natuurlijk prachtig, maar zo hebben we mogelijk de scheiding teweeggebracht tussen huisartsen en de medisch specialistische zorg. Hierover vertel ik later meer.

Zonder waarde geen zorg!

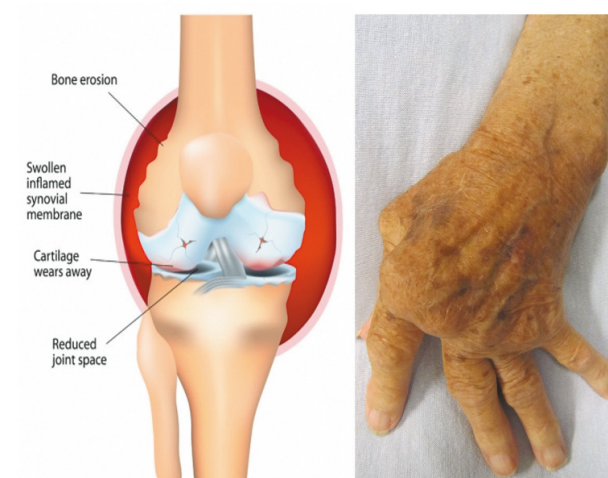
Verzamelnaam

De naam 'reuma' is een verzamelnaam van maar liefst tweehonderd verschillende reumatische ziekten, zoals onder meer ontstekingen van spieren, pezen, gewrichten, botten en/of inwendige organen. Ruim twee miljoen mensen leven dagelijks met reuma.

Grof gezegd valt reuma in te delen in reuma mét of zonder ontstekingen, ook wel inflammatoir en niet-inflammatoir. De meest voorkomende ontstekingsvorm onder reumatische ziekten is 'inflammatoire artritis' (IA), waarvan reumatoïde artritis (RA), axiale spondylartritis (Ax-SpA) en artritis psoriasis (PsA), de bekendere vormen zijn. Aangezien de meeste ontwikkelingen in IA hebben plaatsgevonden, beperk ik mij tot voorbeelden uit deze groep.

Laat ik een indruk geven van de impact op de gezondheidszorg: IA komt bij ongeveer 3 tot 8% van de volwassen bevolking voor.(1) En in 2017 bedroegen de kosten voor de behandeling van alleen al RA in Nederland 0,74% van de totale uitgaven aan de gezondheidszorg.(2) De voorspelling dat er in 2030 in Nederland een toename in het aantal RA-patiënten ontstaat van ruim 15%, heeft hoe dan ook effect op de gezondheidszorg.(3)

Ik sta even stil bij de RA-patiënt van toen (figuur 1). Wanneer in de eerste helft van de twintigste eeuw bij een patiënt RA werd vastgesteld, konden artsen er niets aan doen. Het was rusten, afwachten, kortom wegwijnen. In de tweede helft van de twintigste eeuw werd de patiënt met RA wél opgemerkt en meestal langdurig, gemiddeld 120 dagen, opgenomen in het ziekenhuis voor pijnstilling en bewegetherapie.

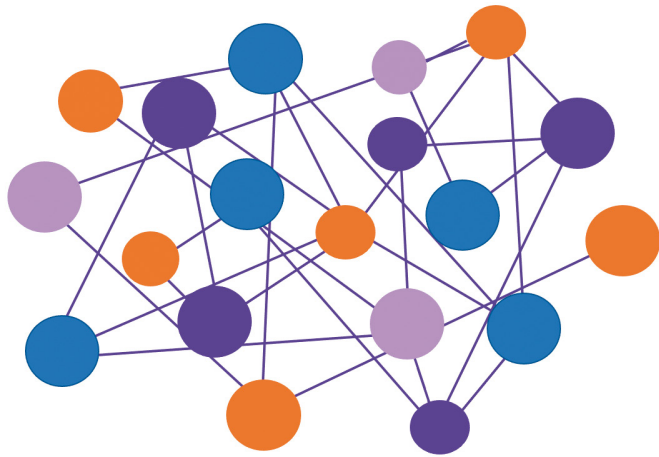


Figuur 1 Chronische gewrichtsontsteking leidt tot destructie

2.1.1 Inzicht in het ontstaan

Inmiddels weten we, mede dankzij hoogstaand onderzoek van vele Nederlandse collega's, veel over het klinische beloop en het ontstekingsmechanisme.

Een ontregeling van het afweersysteem, ofwel immuunsysteem, bevordert chronische ontstekingen en heeft toenemende gewrichtsschade tot gevolg. Deze stoornis in het afweersysteem kan ook gevolgen hebben voor andere organen. Met verhoogde kansen op hart- en vaatziekten, longafwijkingen, botontkalking en zelfs kwaadaardige tumoren zoals lymfomen.



Figuur 2 Visualisatie van het afweersysteem; een complex netwerk

Het afweersysteem; een complex netwerk

U ziet hier in figuur 2 een visualisatie van een dergelijk ontstekingsproces. Door onderzoek proberen we orde te krijgen in het complexe netwerk. Hierdoor weten we dat een complex netwerk van allerlei eiwitten, ook wel cytokines genoemd, wordt geactiveerd door verschillende factoren, zoals auto-antilichamen en erfelijke factoren. Maar bijvoorbeeld ook door roken kan het ontstekingsproces in de verschillende afweercellen aanzwengelen. Ons lichaam is normaal gesproken in staat om deze 'aanzwengeling' te blokkeren met weer andere eiwitten, de tegenpolen. Bij IA blijken er defecten te kunnen zitten in de activatie en in de afremming van dit gehele complexe netwerk van cytokines.(4) Dit inzicht leidde tot gerichte immuuntherapie die ingrijpt op deze processen. Hierdoor worden ontstekingen onderdrukt en kan schade aan de gewrichten worden voorkomen.

2.1.2 Ontwikkelingen in de behandeling

Hoe gericht we in het immuunsysteem ingrijpen, hoe beter de respons op de behandeling en hoe minder de schade. De keuze van medicatie hangt voornamelijk af van de fase en de activiteit van de ziekte. Hoe eerder we starten met een behandeling, hoe beter het resultaat. In Rotterdam doen we regionaal veelbelovend onderzoek naar behandel mogelijkheden in de vroege fase van de ziekte. De (inter)nationale richtlijnen adviseren zo spoedig mogelijk na het stellen van een diagnose te starten met een medicamenteuze behandeling.

Treat-to-target benadering

De eerste stap in de behandeling van RA is methotrexaat, een conventionele Disease-modifying antirheumatic drug (DMARD), al dan niet gecombineerd met een corticosteroïd (prednison). Als dit niet binnen drie tot zes maanden leidt tot een lage ziekteactiviteit, een kwantitatieve gevalideerde objectieve maat, is de volgende stap een intensievere behandeling. Eventueel met de duurdere biological en/of targeted synthetic DMARDs. Deze treat-to-target benadering is inmiddels wereldwijd opgenomen in de richtlijnen voor alle vormen van IA.(5) Anno 2021 is IA van een invaliderende volksziekte uitgegroeid tot een chronische aandoening waar patiënten goed mee kunnen leven, dankzij de effectieve en veilige behandel mogelijkheden.

Gepersonaliseerde behandeling

Els is een jonge vrouw van veertig met reumatoïde artritis die op mijn spreekuur kwam. Haar was geadviseerd om direct met methotrexaat in combinatie met prednison te starten. Zij stelde mij de vraag: 'dokter, denkt u dat in mijn situatie methotrexaat en prednison goed genoeg helpen?' Natuurlijk heb ik dan argumenten klaar dat op basis van onderzoek is gebleken dat direct intensief behandelen met methotrexaat en prednison goede resultaten geeft op de langere termijn. Maar tegelijkertijd klinkt er een stem in mijn achterhoofd dat je een deel van de patiënten waarschijnlijk overbehandelt en een deel onderbehandelt, indien je iedereen dezelfde therapie geeft. Kunnen we wel naar een gepersonaliseerde behandeling? Als we de respons op de medicatie kunnen voorspellen, wordt gepersonaliseerde behandeling meer en meer een feit. Behandelen op basis van specifieke kenmerken van een individuele patiënt is de essentie van wat we nu precisiegeneeskunde noemen.

Daarom heb ik in 2006 samen met mijn collega professor Hazes het regionale onderzoek Treatment in the Rotterdam Early Arthritis Cohort (tREACH) opgezet. Pascal de Jong was mijn eerste promovendus en inmiddels collega-reumatoloog. Hij toonde aan dat bij patiënten met een hoog risico op gewrichtsschade, een combinatie van meerdere conventionele DMARDs ten opzichte van alleen methotrexaat, een snellere daling in ziekteactiviteit gaf. Bovendien bleek na 1 jaar 40% minder vaak een intensivering naar een dure biological nodig.(6)

Betekent dit dat we nu alle patiënten direct met een combinatie van geneesmiddelen moeten behandelen? Uit aanvullende analyses van het tREACH-onderzoek blijkt dat bij patiënten die binnen twee weken goed reageren op prednison, een behandeling met alleen methotrexaat voldoende is. De reumatoloog krijgt hiermee een bruikbaar instrument in handen om te bepalen of na twee weken behandelen wel of niet moet worden overgegaan op een combinatietherapie.(7) Bovendien toont onze promovenda Nathalie Luurssen aan dat de reumatoloog verschillende medicamenteuze behandelopties heeft voor patiënten mét of zonder reumafactoren in het bloed. Patiënten zonder reumafactoren kunnen starten met de mildere DMARD-hydroxychloroquine. Prettig voor een patiënt, want voor dit medicijn is geen driemaandelijke bloedcontrole nodig.(8) Om de betrouwbaarheid van deze resultaten te verhogen, is aanvullend onderzoek nodig voordat we deze vorm van gepersonaliseerde behandeling in de richtlijnen kunnen opnemen.

Medicatie afbouwen

Inmiddels zijn we alweer twintig jaar verder na de komst van de eerste dure biologicals en blijkt dat bij ongeveer 75-80% van de patiënten de ziekte langdurig rustig is. Dat zie ik inmiddels ook bij patiënt Els. Zij bemerkt al enige tijd dat er geen zwellingen aan haar gewrichten meer optreden. Dit roept bij haar de vraag op of ze de medicatie moet continueren, kan afbouwen of zelfs stoppen. Zeker gezien het feit dat de huidige biologicals nog steeds duur zijn en we bijwerkingen op de lange termijn willen voorkomen, is afbouwen dan wel stoppen gewenst. Echter, de keerzijde is dat de ziekte na het afbouwen of stoppen van de medicatie weer actief kan worden, met alle gevolgen van dien.

Ik heb Elise van Mulligen mogen begeleiden bij de interpretatie van de TAperting strategies in Rheumatoid Arthritis (TARA) studie. Elise toonde aan dat het voor het verloop van de ziekte niet uitmaakt of je binnen twee jaar eerst de dure biologicals afbouwt, of het methotrexaat. Helaas bleek dat ruim de helft van de patiënten weer een opvlamming van de ziekte kreeg.(9) Ook hier is het natuurlijk de vraag op basis van welke specifieke patiënten kenmerken we wel of niet kunnen afbouwen. Deze vraag wordt nog verder onderzocht. Mijn voorbeeld laat overigens wel zien dat reuma (nog) niet te genezen is.

Wel is IA, zoals ik al eerder aangaf, van een invaliderende volksziekte uitgegroeid tot een chronische aandoening met meerdere effectieve behandelingsopties. Hierin is gepersonaliseerde behandeling steeds meer een feit. Ik gaf de resultaten van RA als voorbeeld, maar voor zowel Ax-SpA als PsA gelden vrijwel dezelfde principes. Hiermee heb ik u laten zien dat wetenschappelijk onderzoek deze doorontwikkeling mogelijk maakt.

Zonder wetenschappelijke waarde geen zorg!



2.2 Bewijsgestuurde zorg

Wetenschappelijke bewijsvoering is de basis voor de (inter)nationale richtlijnen die op hun beurt weer de basis zijn voor de behandeling in de dagelijkse praktijk. Weet u overigens dat het gemiddeld twaalf jaar duurt voordat

wetenschappelijke kennis daadwerkelijk in de dagelijkse praktijk wordt toegepast? Dit zou betekenen dat Els 'formeel' pas over tien jaar die gepersonaliseerde keuze in behandeling kan krijgen. Dit moet en kan sneller. Ik wil u ervan overtuigen dat we in staat zijn de kwaliteit en kosten van de zorg sneller te verbeteren, wanneer we de reguliere zorg (inclusief de innovaties) hier structureel op toetsen. Ik ben ervan overtuigd dat we dit kunnen bereiken als we ziekenhuizen meer gaan zien als 'ontwikkelomgeving' voor bewijsgestuurde zorg, maar dit vraagt iets van ons allen: zorgprofessionals, bestuurders, managers, investeerders én patiënt. Daarom wil ik u nu graag vanuit mijn rol als klinisch epidemioloog meenemen in de ontwikkelingen van het wetenschappelijk onderzoek: de bewijsvoering waarmee we feiten van fabels proberen te onderscheiden. Ik beperk me dan ook tot klinisch toegepast onderzoek.

2.2.1 Evidence Based Medicine

Eeuwenlang waren het oordeel en het handelen van de arts 'heilig'. Of deze behandelingen ook daadwerkelijk effectief en/of veilig waren, stond niet ter discussie. Verschillende artsen konden verschillende behandelingen inzetten bij individuele patiënten met eenzelfde ziekte. Daarbij bleken ook meningen van experts subjectief en niet intrinsiek verifieerbaar te zijn, waardoor ze het soms bij het verkeerde eind bleken te hebben. Pas in de jaren negentig kwam daar verandering in met de opkomst van de Evidence Based Medicine, ofwel EBM, bewijsgestuurde zorg.(10) EBM werd gezien als de methode om voldoende kennis en bewijs te vergaren voor het nemen van klinische beslissingen in de dagelijkse praktijk. In 1992 was de boodschap van de Gezondheidsraad dan ook dat artsen geneeskunde moesten bedrijven op basis van wetenschappelijk onderzoek. Zo worden de verschillen tussen artsen, leken en kwakzalvers duidelijk en feiten worden van fabels onderscheiden. Klinische epidemiologie is de wetenschap die zich bezighoudt met de methodologie van patiëntgebonden onderzoek. Ik besef me nu pas dat ik door mijn opleiding tot klinisch epidemioloog aan de Erasmus Universiteit, in 1997 eigenlijk tot een van de 'early adopters' behoorde.

Kracht van de bewijsvoering

De klinisch epidemioloog beweegt zich met name op het snijvlak van de nauwkeurigheid en reproduceerbaarheid van diagnostische testen, de effectiviteit van therapieën en de zo nauwkeurig mogelijke inschatting van het beloop en de prognoses. Om kort stil te staan bij de kracht van de bewijsvoering binnen de gezondheidszorg tot nu toe, laat ik u het volgende plaatje zien.

Levels of Evidence



Figuur 3 Piramide van bewijsvoering

Het is de piramide van de bewijsvoering (figuur 3).

Aan de basis van de piramide staat de onderzoeksmethode met de laagste bewijskracht, aan de top die met de hoogste bewijskracht. Ik zal gezien de tijd niet alles met u doornemen.

Wat ik u in het vorige deel over de reumatologie heb verteld, is vooral gebaseerd op gerandomiseerd onderzoek (RCT) waarbij patiënten, na toestemming, willekeurig ('random') worden blootgesteld aan wel of geen nieuwe behandeling. Door patiënten gedurende een bepaalde periode te volgen, kunnen we conclusies trekken over het effect van de nieuwe behandeling door de uitkomsten te analyseren en te interpreteren. Een belangrijk onderdeel van het gerandomiseerd onderzoek is evalueren of versturende variabelen, de zogenoemde bias, de resultaten hebben kunnen beïnvloeden.

RCT wordt min of meer gezien als 'the holy grail'. Uit de evaluatie van RCT blijkt echter dat slechts een selectie van patiënten aan dit soort onderzoek meedoet, waardoor de meest 'zieke' patiënten (door co-morbiditeit en/of leeftijd) vaak zijn uitgesloten.

Bovendien zijn deze studies vanwege de hoge kosten meestal kortdurend en kunnen we de langetermijnresultaten zodoende niet evalueren.

Een belangrijk aspect dat ik hier wil benoemen: de resultaten van de RCT zijn op groepsniveau en daarom niet altijd van toepassing voor de individuele patiënt.

Cohortstudies

En hier liggen ook precies de uitdagingen voor gepersonaliseerde zorg: het kunnen voorspellen van het krijgen van een ziekte, het effect van de behandeling en de prognose voor een individuele patiënt in de dagelijkse praktijk. In cohortstudies worden patiënten over een lange periode gevolgd en worden allerlei gegevens frequent geregistreerd (figuur 4). Cohortstudies worden daarom beschouwd als waardevolle studies om inzicht te krijgen in de frequentie van aandoeningen en om voorspelmodellen te ontwikkelen. Zelf had ik het genoegen om onder leiding van professor Hofman en professor Pols mijn promotieonderzoek uit te voeren in een internationaal zeer gerenommeerde cohortstudie 'the Rotterdam Study'. In de Rotterdamse wijk Ommoord worden sinds 1990 alle inwoners gevolgd op allerlei aandoeningen. Bijgevolg ontstond veel inzicht in factoren die ziektes beïnvloeden en werden voorspelmodellen een feit. Het is dan ook niet voor niets dat 'the Rotterdam Study' model staat voor vele internationale cohorten die volgden. Binnen de reumatologie bestaan deze cohorten ook, vaak ontstaan vanuit academische centra. Zo initieerde mijn collega professor Hazes het Rotterdamse Early Arthritis Cohort (REACH), met als doel inzicht krijgen in de ontstaanswijze en het beloop van een vroeg stadium van reumatoïde artritis.



Figuur 4 Cohortstudie; volgen van een patiënt (patiëntreis) door de tijd heen

Zorginstellingen worden real-life cohorten

Echter, realiseert u zich dat de hedendaagse zorg een digitale revolutie doormaakt. Nederlandse zorgverleners werken nu digitaal, waardoor elk ziekenhuis een eigen 'real-life cohort' kan worden. Bovendien registreren patiënten, bijvoorbeeld via wearables, steeds vaker online gegevens over hun eigen lichamelijk en psychisch functioneren. Wat als we deze real-life data gebruiken voor het oplossen van onze kennishiaten? Deze gegevens bevatten bij elkaar een enorme schat aan data, ook wel Big Data genoemd. Sterker nog, onze huidige computers kunnen ons daarbij ondersteunen via de zogenaamde kunstmatige intelligentie, artificial intelligence. Natuurlijk met medewerking van de patiënt en volgens de huidige privacy wet- en regelgeving.

De samenwerkende Santeon ziekenhuizen, waar het Maasstad ziekenhuis bij aangesloten is, zijn een mooi voorbeeld van het opbouwen van zo'n gezamenlijk real-life cohort. Ik heb wel een voorbehoud. Big Data heeft alleen meerwaarde als er tenminste vijfduizend patiënten in een cohort zijn opgenomen en we allemaal dezelfde taal spreken. Dat wil zeggen dat we de definities in diagnose, risicofactoren en uitkomsten gelijk trekken. Om die reden zijn programma's als registratie aan de bron ook zo belangrijk. Omdat vele factoren invloed kunnen hebben op de uitkomsten, is vooral een gedegen evaluatie van de uitkomsten door deskundigen noodzakelijk. Dit wist professor van Tubergen uit Maastricht onlangs prachtig te verwoorden in haar oratie 'Een goede uitkomst'. Moeten we dan alles onderzoeken wat kan?

Mijn mening:

Zonder waarde geen onderzoek!

We moeten sturen op onderzoeken die een grote maatschappelijke relevantie hebben en hier onze schaarse financiële middelen in verhouding op inzetten. Deze uitspraak onderbouw ik met de volgende feiten. De omvang van de gepubliceerde onderzoeken in wetenschappelijke tijdschriften, dus de kennis, neemt wereldwijd exponentieel toe. Nog geen zeventig jaar geleden werd onze kennis door de wetenschappelijke publicaties elke vijftig jaar verdubbeld. Nu gebeurt dit elke 73 dagen.(11) Het blijkt echter dat 80% van deze kennis gaat over biomedische kennis van de ziekte, terwijl dit maar één van de dimensies is die effect hebben op gezondheid volgens het WHO-ICF-model. Bovendien blijkt dat de kosten van medicamenteuze en technologische innovaties de kosten van de zorg laten toenemen zonder dat het effect op de kwaliteit van zorg evenredig toeneemt.(12) Opvallend is bovendien dat 8% van onze geleverde zorg zinloze zorg blijkt te zijn.(13) Deze cijfers brengen internationaal relevante discussies op gang.

Bovendien stijgen de kosten voor de gezondheidszorg nog steeds, in Nederland en in de rest van de wereld. Wanneer we het hebben over de kosten, dan gaat het eigenlijk over de bekostiging: dat wat er aan de gezondheidszorg wordt uitgegeven. In 2019, dus nog voor de COVID-pandemie, bedroeg dit 106,2 miljard euro. Ruim 5 miljard euro (5,2%) meer dan in 2018. Het bedrag komt overeen met 13,1% van het bruto nationaal product.(14) Deze stijging is dus onhoudbaar. In het huidige hoofdlijnenakkoord is vastgesteld dat in 2021 0,0% groei mag plaatsvinden. Zorgorganisaties zijn om die reden in een onzekere positie terecht gekomen, terwijl de bedrijfsmatige risico's fors toenemen. We moeten dus keuzes zien te maken, want wat we aan de ene patiënt uitgeven, kan niet meer aan de andere worden besteed. In een periode waarin ook personeelstekorten, pluriformiteit en veelal dure (digitale) ontwikkelingen hoogtij vieren, hebben beleidsmakers behoefte aan goed onderbouwde feiten over de manier waarop ze de effecten van behandelingen en de bijbehorende kosten kunnen beïnvloeden.

Wat kost een nieuwe behandeling of technische innovatie? Hoe verhoudt het toegevoegde effect van middel A versus middel B zich tot de gemaakte kosten? Wat levert een verandering in de zorg aan gezondheidswinst op? En moeten we wel alles inzetten wat mogelijk is?

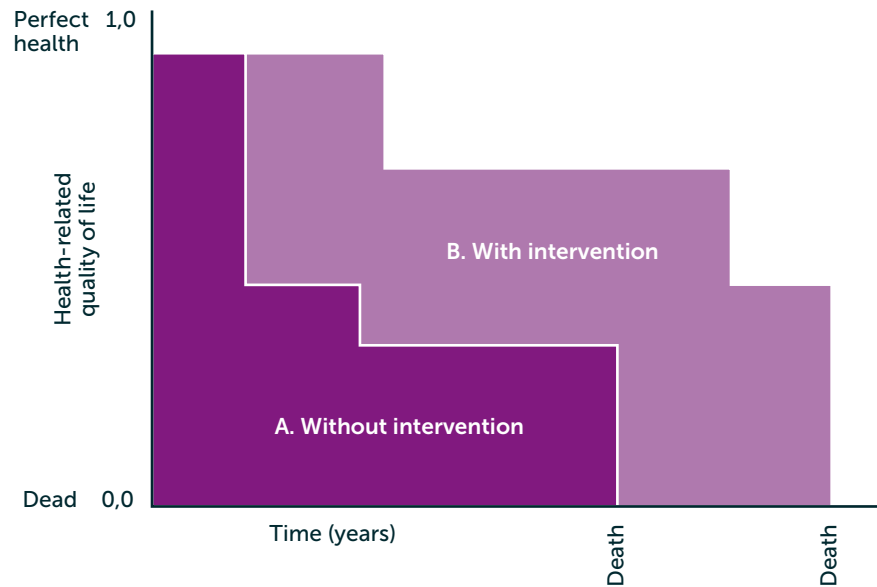
2.2.2 Health Technology Assessment

In het bijzonder wil ik u nu meenemen naar het vak Health Technology Assessment (HTA). HTA is de wetenschap die zich richt op een brede beoordeling van (nieuwe) technologieën in de gezondheidszorg. In dit vak zijn naast de klinische aspecten ook de economische, juridische, ethische, sociale en organisatorische aspecten van belang. HTA heeft als doel om beleidsmakers te ondersteunen in hun besluitvorming en dient een groter maatschappelijk belang.(15) Een belangrijk onderdeel van het vak is het gezondheids-economisch onderzoek. Dit onderzoek evalueert het verschil in kosten tussen twee geneesmiddelen of andere innovaties om een relevant effect te bereiken. Sterker nog, HTA stelt ons in staat te beoordelen hoeveel 'gezondheidswinst' we krijgen voor het geld dat we uitgeven aan een geneesmiddel of een nieuwe techniek.

De gezondheidswinst per euro

Om de effecten te kunnen uitdrukken in een hoeveelheid 'gezondheidswinst' per euro is een kostenutiliteitsanalyse een goed instrument. Hiermee kunnen we de uiteenlopende interventies voor verschillende ziekten met diverse gezondheidsuitkomsten toch met elkaar vergelijken.

Ik neem u mee naar de resultaten van onze tREACH-studie. Nog even ter herinnering: de behandeling met een combinatie van conventionele DMARDs heeft bij het voorschrijven van alleen methotrexaat een veilig en toch sneller effect op het onderdrukken van de ziekte. De effectiviteitsmaat voor het uitdrukken van de gezondheidswinst is de voor kwaliteit gecorrigeerde levensjaren (QALY, Quality Adjusted Life Year). De gezondheidswinst wordt berekend door te analyseren hoeveel de kwaliteit van het leven van de patiënten verbetert en hoeveel langer iemand blijft leven (figuur 5). Deze langere levensduur wordt gecorrigeerd voor het niveau van kwaliteit van leven tijdens deze extra jaren, de utiliteit. Leven in een perfecte gezondheidstoestand gedurende één jaar correspondeert met een QALY van 1. Een QALY van 0 reflecteert 'geen niveau van kwaliteit en/of geen levensverlenging'.



Figuur 5 Kostenutiliteitsanalyse

De QALY voor alle groepen in de tREACH studie bedroeg tussen de 0.72-0.75, wat wordt beschouwd als hoge ziektelast. Om het verschil in effect en kosten van de verschillende behandelingen vast te stellen, worden kosteneffectiviteitsratio's berekend. Dit was gunstiger voor de 'combinatie'groep, want de totale medische kosten waren lager. Denk aan de kosten voor dure biologicals, verpleegdagen, polikliniekbezoeken en bijvoorbeeld ook de reiskosten naar het ziekenhuis. Ook de indirecte kosten bleken lager, zoals de kosten gerelateerd aan ziekteverzuim: gemiddeld elf dagen minder ziekteverzuim gedurende een jaar.(16)

Een andere manier om naar 'de economische waarde' van de interventie te kijken, is analyseren of de waarde van de effecten hoger is dan de kosten. Dan moeten we natuurlijk wel aangeven wat de maatschappij bereid is voor een QALY te betalen, de zogenaamde willingness to pay (WTP). In Nederland zijn er verschillende WTP-drempels benoemd; meestal tot een grens van €83.000.(17)

HTA wordt onder meer gebruikt voor de beoordeling van nieuwe geneesmiddelen. Nu de vraag naar zorg blijft toenemen en personeelstekorten, pluriformiteit en veelal dure (digitale) ontwikkelingen hoogtij vieren, staan we voor de technische en organisatorische uitdaging om HTA te gebruiken bij het beoordelen van de waarde van innovaties.

Zonder waarde geen zorginnovatie!



2.3 Organisatie van de dagelijkse praktijk

Ik neem u weer even terug naar de dagelijkse praktijk van een reumatoloog. Inmiddels gaat het beter met Els. Zij heeft zelfs haar baan als kapster weer opgepakt. Tijdens een controlebezoek stelde ze mij de volgende vraag.

'Dokter, hoe gaat het nu met mij, wanneer u mij vergelijkt met andere patiënten die u behandelt?' Opnieuw becroop mij een ongemakkelijk gevoel. Natuurlijk kan ik haar vertellen dat haar ziekte zich rustig houdt, dat zij weer kan werken en het dus goed doet. Maar het eerlijke, op feiten beruste antwoord moest ik schuldig blijven. Ondanks het feit dat we in het Maasstad Ziekenhuis al jaren met een digitaal patiëntendossier werken, kan ik niet met één druk op de knop in waarden aangeven hoe goed ik mijn eigen patiënt ten opzichte van andere patiënten behandel, laat staan dat ik kan zien of ik de zorg voor mijn reumapatiënten continu verbeter.

2.3.1 Ontwikkelingen in het zorgstelsel

Om dit gemis aan inzicht in de gezondheidsuitkomsten te duiden, wil ik u meenemen in de ontwikkelingen in het besturen van de dagelijkse zorg. Het besturen van de gezondheidszorg is een apart vakgebied waarin de gemiddelde medische specialist helaas niet is opgeleid. Aangezien mijn enige formele opleiding hierin een negendaagse cursus van de VvAA is, spreek ik vooral uit eigen ervaring als manager reumatologie en bestuurder van de medische staf van het Maasstad Ziekenhuis. Aangevuld met recentelijk opgedane kennis bij Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM). ESHPM deed mij inzien dat er op meer terreinen dan de ziekte, 'evidence' (bewijsvoering) is gezocht, zo ook op het terrein van management en bestuur van de gezondheidszorg. ESHPM is een geslaagd voorbeeld van een internationale onderzoeks- en opleidingschool op dit gebied.

De eerste ziekenhuizen

Al sinds vierhonderd jaar voor Christus bestaan overal ter wereld instellingen die specifiek gewijd zijn aan de verzorging van zieken. Veelal waren dit de kerken of liefdadigheidsinstellingen. Later kwamen er gasthuizen. Pas sinds 1857 lieten de stadsbestuurders voor het eerst ziekenhuizen bouwen. In die periode veranderde Nederland in een industrieel land en leefden arbeiders dicht op elkaar in sloppenwijken zonder riolering. Deze slechte leefomstandigheden leidden tot pest, lepra en later tuberculose epidemieën. Om deze ziekten buiten de stad te houden, waren ziekenhuizen nodig. Vandaag geef ik echter geen bloemlezing over de geschiedenis, maar schets ik de veranderende verhouding tussen overheid en ziekenhuizen door de jaren heen.(18)

In het begin van de twintigste eeuw waren artsen de huidige huisartsen. Zij kwamen vooral bij de mensen thuis. In de tweede helft van de twintigste eeuw kwamen er door de toenemende kennis meer artsen die zich specialiseerden in bepaalde onderdelen, de medisch specialisten. Zo ontstond in 1948 ook de reumatologie. In de eerste helft van de twintigste eeuw stonden de artsen nauwelijks inmenging van de overheid toe. Echter, na de tweede wereldoorlog verschoven de verhoudingen door de invoering van het ziekenfondsenbesluit. De centrale overheid kreeg daardoor een belangrijke verantwoordelijkheid de toegang tot zorg te garanderen voor het overgrote deel van de bevolking dat onder het ziekenfondsenbesluit viel. De bevolking begon goede gezondheidszorg te beschouwen als een recht. Daarom stuurde de overheid tot begin van de jaren tachtig op toegankelijkheid van de zorg. Ook het bekostigingsstelsel was op deze vraag ingericht; er waren geen budgetlimieten. Met als gevolg dat de kosten van de gezondheidszorg in onze verzorgingsstaat ongekend hard stegen. Om grip te krijgen op deze kosten, begon de overheid de capaciteit te reguleren. De bedden capaciteit van ziekenhuizen werd teruggedrongen en er kwamen kostenplafonds voor de ziekenhuizen. De kosten voor de gezondheidszorg stabiliseerden zich in de loop van de jaren tachtig weliswaar, alleen ontstonden er ditmaal wachtlijsten. En regelingen om deze wachtlijsten weg te werken, leidden in 2002 opnieuw tot een kostenexplosie.

Vanaf 2006 een nieuw zorgstelsel

Om doelmatigheid te realiseren, voerde de overheid in 2006 uiteindelijk een nieuw zorgstelsel in, gebaseerd op een brede basisverzekering voor de gehele bevolking. Tegelijk begon de overheid te sturen op geregleerde marktwerking op basis van concurrentie. Voor de bevolking betekende dit de overstap van een regionale zorgverzekering naar een nationaal zorgstelsel, waarbinnen iedereen jaarlijks een eigen zorgverzekering kon kiezen. Voor de ziekenhuizen betekende dit een overgang van een publiekrechtelijke naar een privaatrechtelijke contractering met zorgverzekeraars. En een geleidelijke overgang van een capaciteit gerelateerd naar een op volume gerelateerd bekostigingssysteem.

Om te komen tot een meer marktconforme volumebekostiging, ontwikkelden ziekenhuizen uniforme DBC-zorgproducten (Diagnose Behandeling Combinatie). Op die manier creëerden ze dezelfde 'producttaal' voor de inkoop door zorgverzekeraars. De tarieven voor de DBC tussen ziekenhuis en ziektekostenverzekeraar zijn vrij onderhandelbaar. De Nederlandse zorgautoriteit (NZA) houdt weer toezicht op de rechtmatigheid van declaraties van ziekenhuizen bij de zorgverzekeraars. En de Dutch Hospital Data (DHD) is de onafhankelijke partij die alle declaratiedata krijgt aangeleverd van de ziekenhuizen. Hierin zijn we uniek in de wereld.

Zorgverzekeraars kunnen door selectief contracteren de capaciteit en de portfolio's van zorginstellingen (jaarlijks) beïnvloeden. Daarom moeten

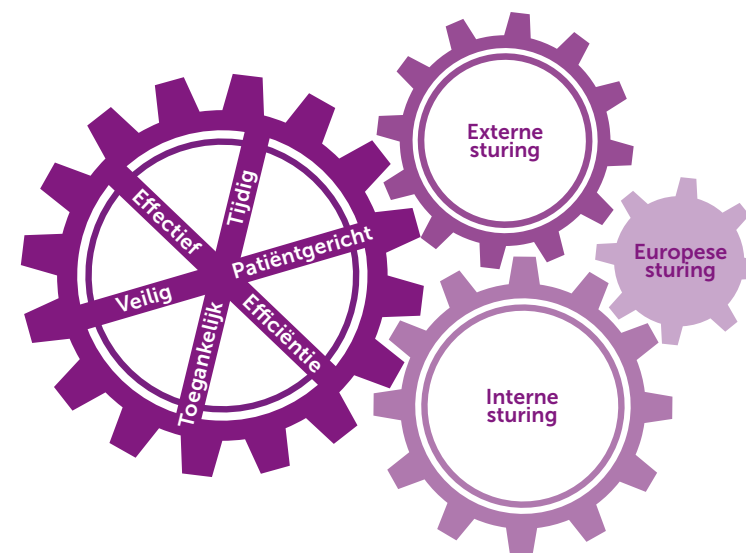
ziekenhuizen binnen het huidige stelsel van geregleerde marktwerking onderscheidend zijn en in zekere zin competitief ten opzichte van collega-organisaties. De ultieme doelstelling van de Nederlandse zorginstellingen is dan ook: aantoonbaar onderscheidend zijn in de kwaliteit van de zorg tegen passende kosten. Sinds de invoering van dit nieuwe stelsel berekenen ziekenhuizen hun kostprijzen en wijzen ze die toe aan de totale productie. Zo ziet het huidige sturingsmechanisme op managementniveau eruit. Dit is overigens in tegenstelling tot het structureel sturen op kwaliteit van zorg.

Want wat is kwaliteit van zorg?

2.3.2 Kwaliteit

De kwaliteit van onze Nederlandse gezondheidszorg wordt al jaren als een van de beste gezien. Door betere behandelingen overlijden we minder snel aan infecties, hart- en vaatziekten en vele vormen van kanker. Kwaliteit omvat echter meer dan het meten van mortaliteit. Het Institute of Medicine formuleerde daarbij in 2001 zes criteria van kwalitatief goede zorg: effectiviteit, veiligheid, tijdigheid, efficiëntie, gelijkwaardig toebedeeld en patiënt georiënteerd (figuur 6).(19)

U heeft inmiddels de meeste criteria tijdens de rede voorbij horen komen. De (inter) nationale beroepsverenigingen zijn verantwoordelijk voor het aanleveren van de richtlijnen voor effectiviteit en veiligheid gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek.



Figuur 6 De zes domeinen van kwaliteit van zorg (IOM 2001)

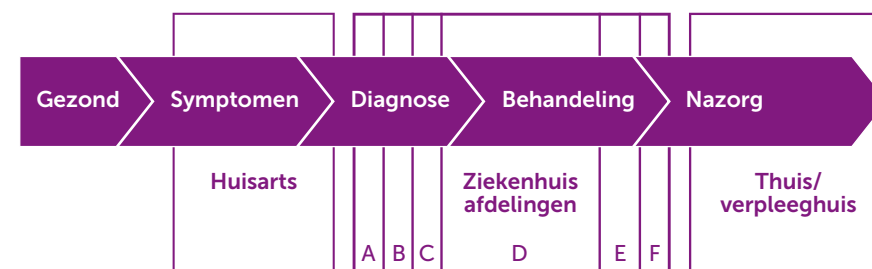
Hoe sturen we op uniforme kwaliteit?

De World Health Organization omschrijft de kwaliteit van zorg als 'the extent to which health care services provided to individuals and patient populations improve desired health outcomes'. Don Berwick, oprichter van het Instituut for Healthcare Improvement (IHI) kaartte al in 1991 aan dat sturing op deze kwaliteitsdomeinen van zorg begint bij het inzichtelijk maken en structureel inzetten op verbetering. U kunt zich wel voorstellen dat het toen best moeilijk was om te sturen op kwaliteit, omdat alles in papieren statussen werd geregistreerd. En transparantie is onmogelijk zonder een eenduidig overkoepelend registratiesysteem en afspraken over definities en normwaarden. Naar mijn mening is het nog steeds een groot gemis dat het nationaal digitaal patiëntendossier er destijds niet doorheen is gekomen. Dit zou het ideale registratiesysteem van deze kwaliteitsparameters geweest zijn. Nu verwacht de overheid dat elke zorginstantie een eigen registratiesysteem heeft en onderhoudt. Alleen zijn deze systemen niet aan elkaar gekoppeld. Nederland is hierin ook uniek, helaas.

2.3.3 Complexe netwerkorganisaties

In de loop der jaren zijn vele organisaties betrokken geraakt bij de gezondheidszorg. Het is schrijnend, maar ik zie figuur 2 als synoniem voor het complexe netwerk van de gezondheidszorg. Als je aan de ene knop draait, kunnen er op andere plaatsen in het systeem onverwachte effecten optreden. Het is nu een complex systeem van eerste, tweede en derdelijns zorginstellingen, zorgverzekeraars, belangenbehartigers en toezichthouders. In dit complexe systeem probeert iedereen zijn weg te vinden en vaak tegenstrijdige belangen te behartigen. Daarbij speelt de 'politieke agenda' een versturende rol in de uitvoering van lange termijnstrategieën.

Ook binnen de zorginstellingen zien we deze complexiteit terug. Naast bestuurders, managers en specialisten (in loondienst of in een medische maatschap en/of coöperatie) en verpleegkundigen, lopen er talloze ondersteuners rond. Om toevoorders buiten de zorg daarin mee te nemen: zorginstellingen zijn van oudsher onderverdeeld in specialismen en ondersteunende afdelingen (figuur 7). Dit betekent dat iedere instelling (en daarbinnen elk specialisme) een eigen dossier bijhoudt van het gedeelte waar de instelling/het specialisme verantwoordelijk voor is. En per aandoening spelen vaak meerdere afdelingen of zelfs instanties een rol.



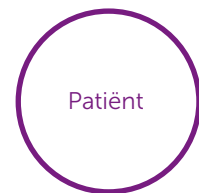
Figuur 7 Patiëntreis per aandoening

Organisatiesilo's

Kortom, ziekenhuizen zijn allemaal organisatiesilo's. In een tijdperk waarin de gemiddelde ziekenhuispatiënt meerdere chronische aandoeningen heeft, leidt dit niet alleen tot inefficiëntie, maar per definitie ook tot ongecoördineerde kwaliteit en kosten van zorg. Het moet anders. Het kan ook anders, zeker in deze tijd van grenzeloze digitale mogelijkheden. De werelden van patiënten, dokters, verpleegkundigen, paramedici, wetenschappers, (financiële) managers en zorgverzekeraars moeten niet langs, maar met elkaar gaan leven.

3. Paradigma verschuiving; waardegedreven gepersonaliseerde integrale zorg

Dames en heren, mogelijk is het u opgevallen dat ik heb gesproken over de ziekte, de wetenschap en de complexe besturing van de zorg. U heeft nog bijna niets gehoord over het perspectief van de patiënt.



Het perspectief van waaruit de patiënt zijn ziekte beleeft, is niet altijd gelijk aan de manier waarop de dokter, bestuurder, farmaceut of zorgverzekeraar ernaar kijken. Wie mij het afgelopen jaar van nabij heeft meegemaakt, weet dat ik dit inmiddels ook kan zeggen als ervaringsdeskundige, als patiënt. Sterker nog, ik ervaar in mijn dagelijkse praktijk als

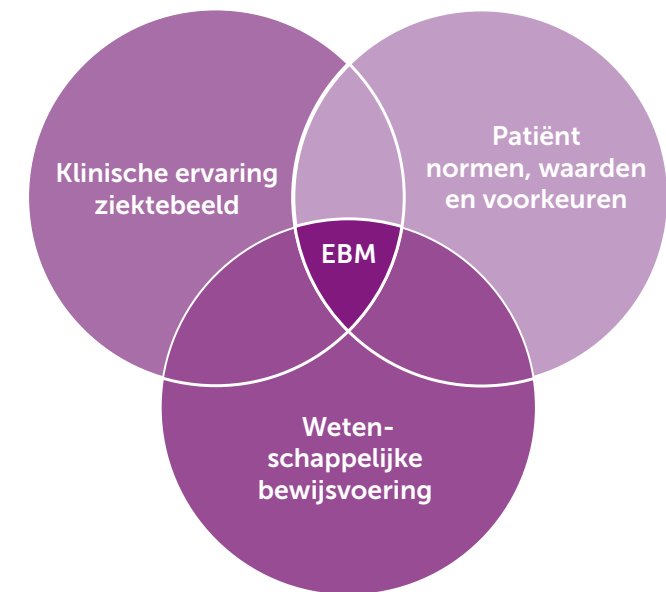
reumatoloog, epidemioloog en bestuurder dat niet alleen managers en bestuurders, maar ook farmaceuten, ICT-ontwikkelaars en verzekeraars redeneren vanuit hun eigen perspectief. En helaas, zelfs specialisten hebben soms een nevenbelang. Gedurende de vele uren vergadertijd wordt het woord patiënt vaak niet eens genoemd. Hierdoor lijkt een andere focus dan de patiënt voorop te staan.

Niet alleen de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving uitte zijn ongenoegen over de onderbelichting van het patiëntenperspectief in de wetenschap.(20) Ook vanuit het bredere kwaliteitsdenken werd dit opgemerkt.(21) De patiënt als ervaringsdeskundige is even relevant in de besluitvorming rondom een behandeling als de medisch inhoudelijke expertise van de dokter. De gemiddelde patiënt bestaat niet. Daarom moeten we naar een meer gezamenlijke besluitvorming. Niet alleen in het type behandeling, maar ook in het stellen van doelen. Ook Prof. Michael E. Porter (Harvard Business School) sprak zijn ongenoegen uit over de organisatie van zorg, samen met Elisabeth Olmsted Teisberg (University of Virginia). Zij zijn de grondleggers van waardegedreven zorg, ofwel Value Based Health Care (VBHC).(22)

“... the belief that you are delivering patient-centred care does not ensure that it is actually delivered. Evidence suggests that many, if not most, services need a significant change in culture and new systems to ensure that patient-centred care is delivered.”(23)

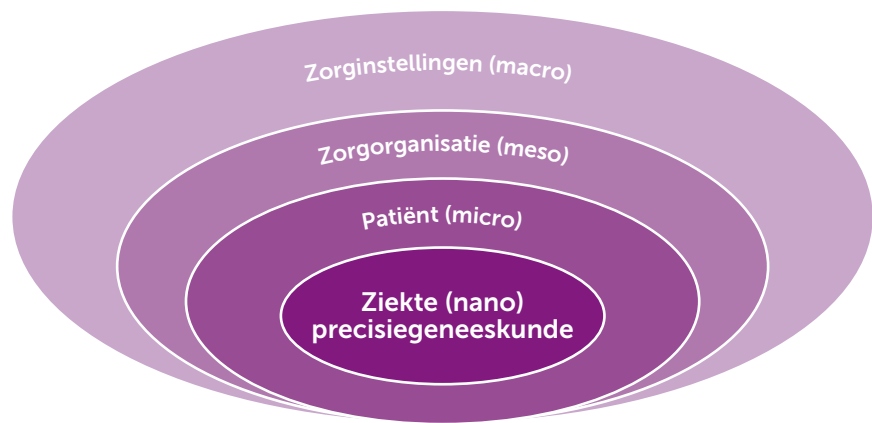
3.1 De kern; gepersonaliseerde zorg

Graag neem ik u kort mee in de theorievorming rondom het perspectief van de patiënt. Door de verbeterde zorg zien we de ontwikkeling van het definiëren van gezondheid als ‘de afwezigheid van een ziekte’ naar een toestand van ‘algeheel, geestelijk en sociaal welbevinden’. Het is dan ook evident dat we meer inzicht willen krijgen in wat patiënten belangrijk vinden, ofwel ‘what matters to them’. Dit inzicht is overigens niet nieuw. Al in 1996 gaf de Amerikaans-Canadese arts David Sackett aan dat in de uitvoering van Evidence Based Medicine ook de wensen en voorkeuren van de patiënt moesten worden meegenomen (figuur 8).(10)



Figuur 8 Evidence Based Medicine; klinische expertise, patiëntwaarden en bewijsvoering

Niet voor niets nam het Institute of Medicine in 2001 het domein patiëntgerichtheid in de definitie van ‘kwaliteit’ op. Echter, de afgelopen vijftig jaar is eerst meer effort gestopt in het ontdekken van de klinische kant. Zoals ik al eerder aangaf, leverde deze kijk optimalisatie van tijdigheid, effectiviteit, veiligheid en efficiëntie van zorg op. Nu is de tijd rijp om de behoeften, voorkeuren en waarde van de individuele patiënt beter in kaart te brengen. Zodat de zorgprofessional niet ‘voor’, maar ‘samen’ met de patiënt beslist over de doelen en de op dit moment best mogelijke behandeling voor zijn of haar specifieke situatie.



meso en macro Patiëntgerichte zorg micro Gepersonaliseerde zorg nano Precisiegeneeskunde

Figuur 9 Begrippen vanuit het patiëntenperspectief

Om helderheid te geven in de transformatie van de focus op ziekte naar patiënt probeerden Gray e.a. in 2018 in kaart te brengen welke verschillende termen hiervoor worden gebruikt. Zij onderscheidten precisiegeneeskunde, gepersonaliseerde zorg en patiëntgerichte zorg (figuur 9).(23) Ik maak hier de link naar de managementtermen micro-, meso en macroniveau. Daar voeg ik het nanoniveau aan toe. Dit staat voor het complexe 'inwendige' netwerk waar precisiegeneeskunde zich op richt. Ik benadruk het belang van de terugkoppeling tussen de niveaus.

Precisiegeneeskunde (nano)

Precisiegeneeskunde houdt zich bezig met het exact aangeven van de risico-factoren die een rol spelen bij het ontstaan en behandelen van de ziekte. Met als doel het kunnen geven van een op data gebaseerd individueel behandeladvies. Eerder in mijn rede gaf ik al enkele voorbeelden van ons onderzoek naar het verschil in behandeling voor patiënten met RA, afhankelijk van de aan- of afwezigheid van autoantistoffen in het bloed. Precisiegeneeskunde gaat dus concreet over het complexe 'inwendige' netwerk van een patiënt.

Gepersonaliseerde zorg (micro)

Gepersonaliseerde zorg staat eigenlijk voor het inzichtelijk maken van de normen, behoeften en waarden van een individuele patiënt. Dit zou de basis moeten zijn van het gesprek in de spreekkamer. In dit gesprek vindt voortdurend afstemming plaats tussen de zorgprofessional (medische ervaring) en de patiënt (ervaringsdeskundige). Daardoor creëert de zorgprofessional een context waarbinnen de patiënt kan reflecteren op de eigen normen, behoeften en waarden in relatie tot de verschillende behandelmogelijkheden. Zo ontstaat een 'gepersonaliseerde' behandeling.

Patiëntgerichte organisatie van zorg (meso en macro)

Patiëntgerichte zorg is gericht op de ervaring die een patiënt beleeft over de geleverde zorg. Denk onder meer aan het krijgen van goede informatie over behandel(on)mogelijkheden, het inzicht in gegevens (transparantie) en het leveren van de juiste zorg op de juiste plek. Het gaat dus meer om de organisatie en de manier van uitvoering van de geleverde zorg. De Patiëntenfederatie Nederland maakt zich hard om deze aspecten op tafel te krijgen bij alle stakeholders van de zorg. Mijn nieuwe ESHPM-collega Diana Delnoij wist dit prachtig te verwoorden tijdens haar oratie in 2019 'Samen beslissen: via uitkomst informatie naar patiëntgerichte zorg?'

Het mesoniveau is de schakel tussen de lokale organisatie waarbinnen het microniveau actief is en het macroniveau. Het macroniveau staat voor de samenwerking tussen de regionale dan wel landelijke partners. Samen zorgen ze voor een impuls tot het verbeteren op zorg onder andere door benchmarken op waarde en deze uitbreiden naar integrale zorg. De waardetoevoeging op geaggregeerd macroniveau is onderdeel van de volksgezondheid.

De kern is gepersonaliseerde zorg (micro)

Volgens mij is gepersonaliseerde zorg 'de kern' en zijn precisiegeneeskunde en patiëntgerichte zorg de randvoorwaarden om tot steeds meer gepersonaliseerde zorg te komen. Ik ben dan ook bijzonder blij met de lancering van het genootschap gepersonaliseerde zorg (www.gepersonaliseerdezorg.org). Dit heb ik samen met Jan Hazelzet, Nico van Weert en Ralph So opgericht, met als doel het denken over gepersonaliseerde zorg als een olievlek te verspreiden. Door met elkaar de goede voorbeelden te delen, bouwen we ook aan een organisatiefundament voor gepersonaliseerde zorg, namelijk waardegedreven zorg.

*'17 miljoen mensen op dat hele kleine stukje aarde
Die schrijf je niet de wetten voor, die laat je in hun waarde'*

3.2. De organisatie; waardegedreven en integraal

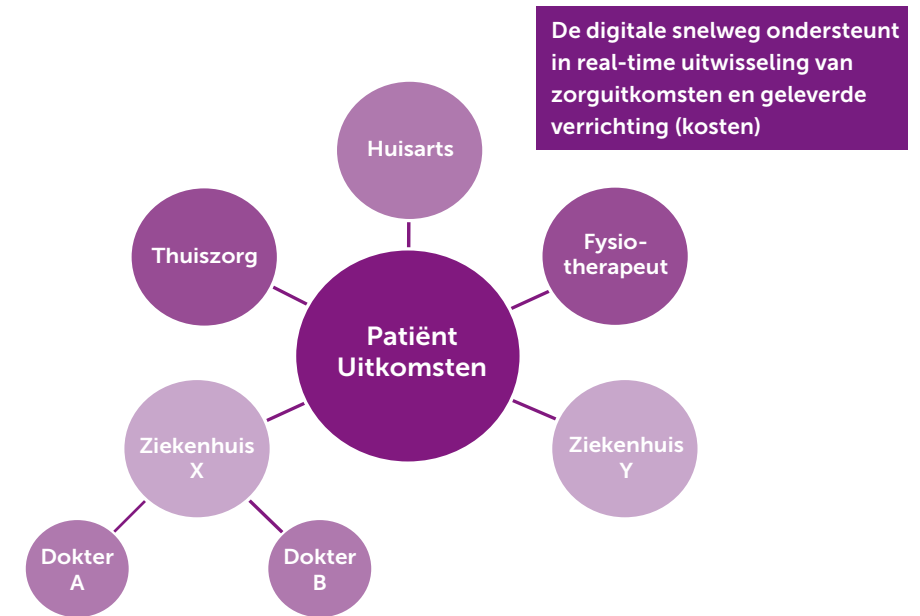
Wanneer we het doel van een patiënt als Els helder hebben, kunnen we de zorg daaromheen organiseren en evalueren. Dit is nu precies waar het Value Based Health Care (VBHC), ook wel waardegedreven zorg-gedachtegoed van Porter over gaat. De organisatie van de zorg op zo'n manier inrichten dat het waarde voor een patiënt toevoegt. Patiëntwaarde wordt gedefinieerd als het maximaliseren van (voor de patiënt relevante) uitkomsten tegen passende kosten (figuur 10). De dagelijkse zorg, zoals ik al eerder aangaf, stuurt vooral op kosten.

$$\text{Value} = \frac{\text{Health Outcomes}}{\text{Cost}}$$

Figuur 10 Formule VBHC Porter et al.

Hoewel waarde vanuit verschillende perspectieven kan worden gedefinieerd (24), is volgens mij de enige vraag die alle stakeholders in de zorg zichzelf altijd moeten stellen: "heeft het toegevoegde waarde voor de patiënt?" Want dit is de essentie waar het over gaat. De waarde vanuit het patiëntperspectief zou de focus moeten zijn in de transformatie naar een waardegedreven en dus gepersonaliseerd zorgstelsel.

Het is mogelijk de organisatie van de zorg waardegedreven in te richten rondom specifieke patiëntengroepen. Hiervoor is een multidisciplinair team zorgverleners nodig die samen integrale zorg leveren. Dit betekent een samenwerking van eerste, tweede en derdelijns zorgverleners rondom de patiënt. Het liefst streven we binnen waardegedreven zorg naar een stelsel waarin zorgverleners gezamenlijk sturen op de juiste uitkomsten en kosten om zo de kwaliteit van de zorg te verhogen. De bekostiging van de geleverde zorg, behoort deze lijn te volgen. Uiteraard in volle omvang ondersteund via een digitaal netwerk. De oorspronkelijk strategische agenda van Porter en Lee die als theoretische kapstok dient,(25) heeft modificaties ondergaan gebaseerd op de implementatie in de dagelijkse praktijk. Mijn ESHPM-collega Kees Ahaus liet dit zien in zijn oratie 'Organiseren van waardegedreven zorg vanuit het patiëntperspectief'. Over dit gedachtegoed zijn inmiddels meer mooie Nederlandse praktijkvoorbeelden gepubliceerd waarvan onze eigen best practice 'Joint Value' er een van is (figuur 11). Daarover later meer.(26-28)



Figuur 11. IPU JOINT VALUE

De basis voor transformatie in Nederland

Niet voor niets is het waardegedreven zorg gedachtegoed voor de Nederlandse regering en de aanpalende gremia de basis voor de transformatie van de zorg. Het voorlopige hoofdlijnenakkoord vormt het raamwerk, inclusief het bijbehorende implementatieprogramma 'uitkomstgerichte zorg' (www.uitkomstgerichtezorg.nl). Ondersteund door programma's als 'samen beslissen' (www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/samen-beslissen), 'de juiste zorg op de juiste plek' (www.juistezorgopdejuisteplek.nl) en het ICT-programma 'registratie aan de bron'.

De beweging naar een gepersonaliseerde waardegedreven organisatie van zorg betekent een paradigmaverschuiving in de zorg voor zowel patiënten, zorgverleners, bestuurders, investeerders én verzekeraars. Overigens wordt een paradigma meestal afgedwongen door nieuwe wetenschappelijke inzichten. Misschien wel het belangrijkste dat ik hierover wil opmerken, is dat in het bewijs over de toegevoegde patiëntwaarde de relevante uitkomsten versus kosten vaak ontbreken. De wetenschappelijke raad voor het regeringsbeleid (WRR) benadrukte het nut en de noodzaak van gedegen kosteneffectiviteit analyses nog eens extra in hun onlangs verschenen adviesrapport 'kiezen voor houdbare zorg'.(18) Ook hier was een van de conclusies:

Zonder waarde geen zorg!

En juist dit gemis aan wetenschappelijk bewijs vormt de opdracht van mijn leerstoel.

4. Evaluatie van 'waardegedreven gepersonaliseerde integrale zorg'

Nu we de dilemma's en ontwikkelingen helder hebben, wordt het tijd om te bespreken waar ik mij mee bezighoud binnen mijn leerstoel 'Bewijsgestuurde waardecreatie in de patiëntenzorg'. In de titel van deze rede heb ik het explicieter gesteld;

'Zonder waarde geen zorg!'

Op zoek naar de meerwaarde van gepersonaliseerde integrale zorg

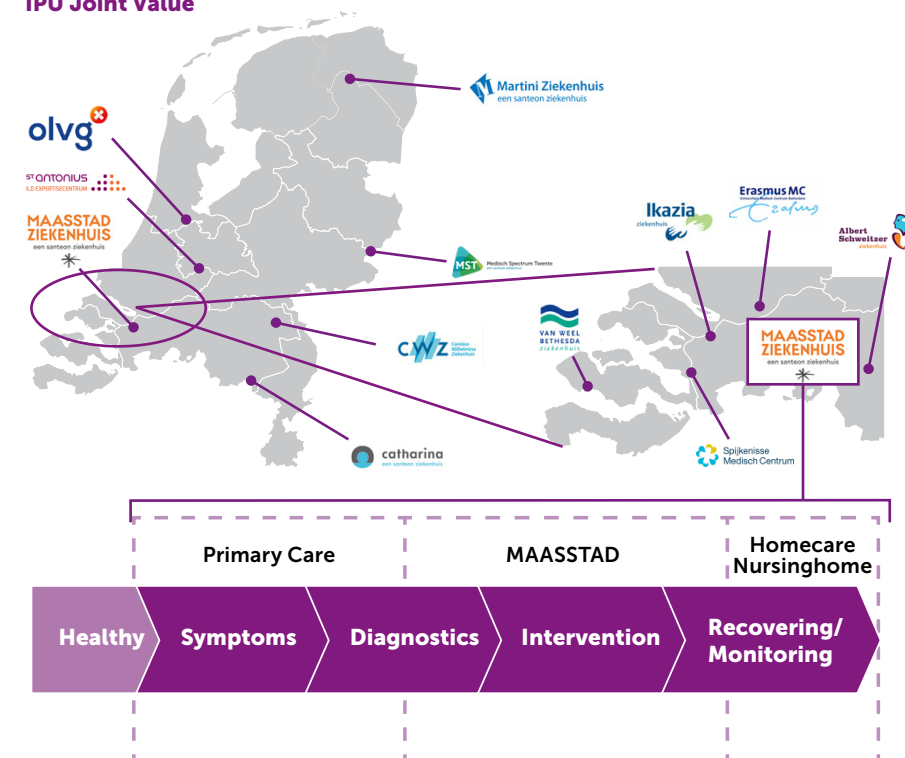
Hiermee bedoel ik het volgende; als het verlenen van zorg dan wel een innovatie in de zorg geen patiëntwaarde laat zien (lees: meer patiëntrelevant effect tegen gelijke of minder kosten, of een gelijk effect tegen minder kosten), dan implementeren we die vorm van zorg of innovatie niet (meer). Ik benadruk de woorden 'gepersonaliseerd, integraal en bewijsgestuurd', omdat daar naar mijn mening meer de nadruk op moet liggen.

Enkele belangrijke op te lossen vragen die hieraan ten grondslag liggen, zijn:

Wat zijn dan de belangrijkste beïnvloedbare patiëntuitkomsten in de dagelijkse praktijk? Welke factoren spelen een beïnvloedbare rol? Kunnen we kosten relateren aan patiëntrelevante uitkomsten? Hoe faciliteren en evalueren we het inzicht in uitkomsten en kosten, in en buiten de spreekkamer? Draagt een waardegedreven integraal zorgnetwerk met en rondom de patiënt bij aan het doorlopend sturen op patiëntwaarde?

Om het antwoord te vinden op een groot deel van deze kennisvragen, putten we uit de real-life data die we verzamelen samen met onze partners in de zorg. Onder mijn leiding besloot de afdeling reumatologie van het Maasstad Ziekenhuis al in 2010 tot het initiëren van een waardegedreven 'JOINT VALUE' programma (figuur 12). Een programma met als doel waarde toevoegen over de gehele patiëntreis, van preventie tot en met nazorg. Op dit moment is het programma opgeschaald naar een integraal waardegedreven zorgnetwerk. Het wordt nationaal en internationaal geprezen op inhoud en digitale technische koppelingen die dit ondersteunen.

IPU Joint Value



Figuur 12 IPU Joint Value Partners

Ons vertrekpunt was de 'patiëntreis' door het zorgproces, van de verwijzing tot en met de levenslange nazorg. Reumatologen werken samen met (huis)artsen, verpleegkundigen, managers, ICT-specialisten en patiënten aan waardegedreven zorg. Het doel van Joint Value is het continu verbeteren van relevante uitkomsten tegen passende kosten. Voor en door patiënten.

De drie niveaus voor evaluatie; micro, meso en macro

We onderscheiden de eerdergenoemde drie niveaus voor een structurele evaluatie van uitkomsten en verbetering van initiatieven. De patiënt (micro), de organisatie (meso) en de regionale en nationale partners in de zorg (macro). Dit onderscheid is gebaseerd op eerdere ervaringen uit 'gepersonaliseerde' zorgprogramma's welke werden gekoppeld aan de waardegedreven zorggedachte.(29)

4.1 Microniveau; evaluatie op patiëntniveau

Ik neem u op microniveau weer even mee naar Els. Wat zijn eigenlijk voor haar belangrijke onderwerpen die bijdragen aan haar gezondheid?

4.1.1 Van ziekte naar zieke

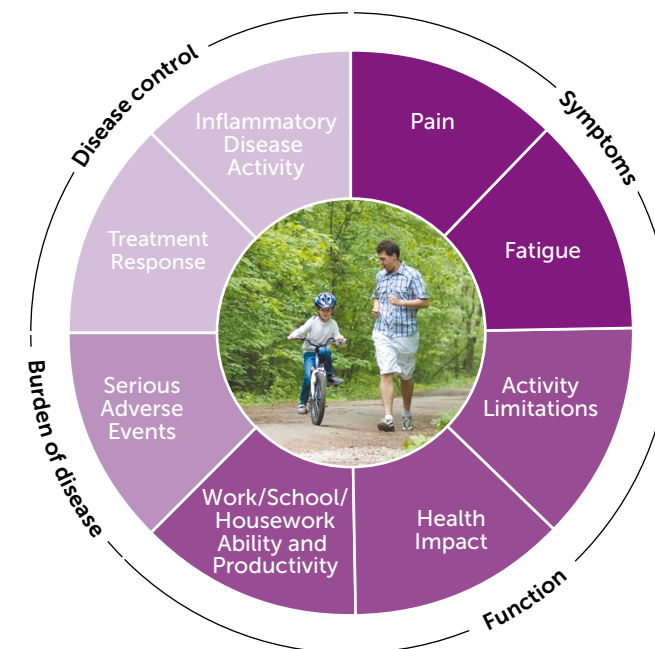
Internationaal is veel effort gestoken, zeker binnen de reumatologie, om te beoordelen 'what matters to patients'. Onder meer OMERACT stelde voor reumatoïde artritis de uitkomsten vast (domeinen), ofwel de Patient Reported Outcome (PRO), die de patiënten zelf kunnen meten. De uitkomsten gebruiken we voor wetenschappelijk (geneesmiddelen)onderzoek.(30) Er blijkt echter een duidelijk verschil tussen wat dokter en patiënten (figuur 13) belangrijke uitkomsten vinden.(31) De promotieonderzoeken van Martijn Kuijper en Nathalie Luurssen laten zien dat RA-patiënten met een rustige klinische ziekteactiviteit, vastlopen op verschillende domeinen.(8, 32) Dit betekent dat in de dagelijkse praktijk de focus niet alleen op de ziekteactiviteit moet liggen.(33) De focus wordt daardoor verlegd van ziekte naar de zieke.

Maar welke PRO moeten we dan in de dagelijkse praktijk meenemen?

Internationaal is een beweging op gang gekomen om vooral samen met patiënten vast te stellen welke relevante uitkomsten in de dagelijkse praktijk kunnen worden gebruikt. ICHOM, the International Consortium of Health Outcomes Measurement, heeft op dit moment al voor meer dan 50% van de zorglast uitkomstensets vastgesteld. Zo heb ik in 2018, samen met mijn internationale collega's en onder leiding van reumatoloog Harald Vonkeman, een standaard IA uitkomstenset vastgesteld.(34)

Belangrijke domeinen

Zoals u ziet (figuur 13), zijn de domeinen fysiek functioneren, pijn, vermoeidheid, (arbeids)participatie en kwaliteit van leven belangrijke domeinen voor een IA-patiënt. Op nationaal niveau is binnen het programma 'uitkomstgerichte zorg' de opdracht geformuleerd om, naast ziekte specifieke PROs, ook generieke PROs vast te stellen. Met als doel deze in de dagelijkse praktijk voor meerdere aandoeeningen te gebruiken. Voor zover ik kan beoordelen, lijken meerdere van de IA-PROs ook voor andere aandoeningen van toepassing.



Conditions covered

- Rheumatoid Arthritis
- Psoriatic Arthritis
- Ankylosing Spondylitis
- Juvenile Idiopathic Arthritis

Figuur 13 ICHOM standaardset inflammatoire artritis

Om een kwantitatieve indruk te krijgen van een specifieke PRO, zijn gestandaardiseerde meetinstrumenten ontwikkeld, de PROMs. Ter geruststelling voor de zorgprofessional in de zaal die nog meer registratielast op zich af zien komen: onderzoek buiten de reumatologie laat zien dat de werkdruk juist vermindert indien patiënten de PROMs invullen.(35) Om ervaring op te doen, implementeerden inmiddels meerdere reumacentra in Nederland afgelopen paar jaar de ICHOM PRO(M)s in de dagelijkse praktijk, zo ook het Maasstad Ziekenhuis. Onze promovenda Marijke van den Dikkenberg werkt aan een publicatie. Hierin komt naar voren dat in de dagelijkse praktijk ruim 50% van de patiënten met een lage ziekteactiviteit tóch slecht scoort op deze PROs.(36)

We zijn er nog niet

Ik wil hier wel een kanttekening bij plaatsen. We moeten ons realiseren is dat er meer wetenschappelijke bewijsvoering nodig is over de betekenis van de

kwantitatieve maten. Want net als bij de klinische uitkomstmaten zijn de uitkomstmaten van PROM nog onvoldoende gepersonaliseerd. Zo zullen we ons de komende jaren bezighouden met het oplossen van vragen als:

'Is er een differentiatie in PRO nodig in de verschillende fases van een ziekteproces? Worden de normaalwaarden van de PROMs-uitkomsten in de dagelijkse praktijk beïnvloed door andere factoren zoals multi-morbiditeit? Worden PROMs door medische therapieën beïnvloed? Hoe betrekken we de patiënt bij het gebruik van PROMs?'

4.1.2 Faciliteren van gepersonaliseerde zorg

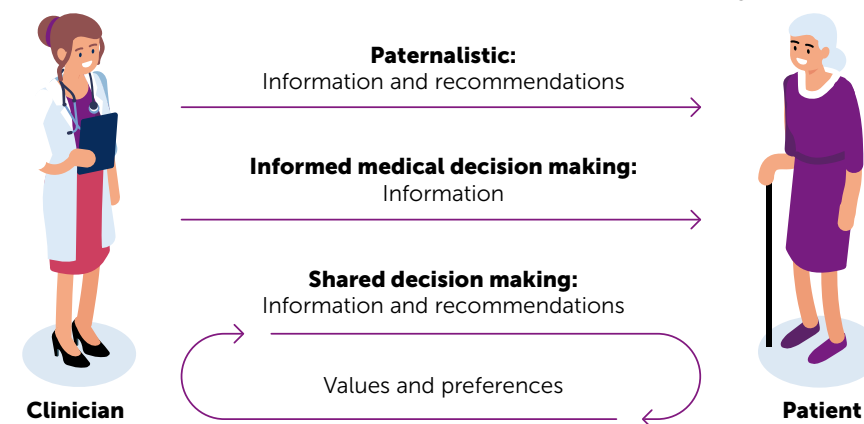
Dames en heren, Els weet nu welke andere onderwerpen bijdragen aan haar gezondheid. Het is dus belangrijk dat we Els daarin stimuleren. Maar het is niet eenvoudig om een patiënt en dokter daadwerkelijk samen te betrekken in het zorgproces. Ook dit vraagt kennis en kunde. Meerdere methodes kunnen daarbij helpen. Denk onder meer aan het programma 'samen beslissen', zelfmanagement en digitale ondersteuning zoals keuzehulpen, informatieve filmpjes en wearables.

Campagne Samen beslissen

Samen beslissen, ook wel gezamenlijke besluitvorming, is een van de methodes die bovengenoemd proces kunnen ondersteunen. Samen beslissen is (inter)nationaal voor de reumatologie zelfs als een van de belangrijke randvoorwaarden in de richtlijnen opgenomen.

In de dagelijkse praktijk blijkt echter slechts 46% van de zorgverleners met de patiënt samen de beslissing te nemen, en ervaart 37% van de patiënten dit zo. Opnieuw een voorbeeld van wetenschappelijk onderbouwde kennis, maar matig geïmplementeerd. Op 6 september 2021 startte een nationale campagne om patiënten en zorgverleners daarvan op de hoogte stellen en de implementatie daarvan te ondersteunen. Het doel van de beweging is een patiënt van de juiste informatie voorzien, zodat de patiënt samen met de dokter een bewuste keuze kan maken over de behandeling (figuur 14).

PROM voor Shared Decision making



Figuur 14 De verhouding tussen arts en patiënt door de tijd heen

Werken met een adviespanel

Mijn collega verpleegkundig specialist Hanneke Voorneveld begon in 2016 met een zeer effectief patiëntenadviespanel (met ruim tachtig patiënten, waaronder ook mijn patiënt Els). We vragen het panel om advies bij het initiëren en evalueren van veranderprocessen. Een van de vragen die we het panel stelden, was hoe we patiënten het beste zouden kunnen ondersteunen in het interpreteren van hun eigen uitkomsten. Het antwoord was digitale ondersteuning thuis.

Dashboard voor in huis en de spreekkamer

Met dit advies zijn we binnen JOINT VALUE aan de slag gegaan. Met subsidie van het Zorginstituut en onder leiding van onze postdoc Deirisa Lopes Barreto, reumatoloog Marc Kok en mijzelf, ontwikkelden we samen met patiënten een digitaal dashboard. Het dashboard toont via een eenvoudige visualisatie alle relevante ICHOM PRO(M) (zie figuur 15).



Figuur 15 Joint Decision Dashboard

Uniek aan het dashboard is dat we real-time data uit verschillende essentiële bronnen kunnen laten zien, in de spreekkamer en thuis bij de patiënt. Nog interessanter is dat dit digitale platform koppelbaar is en dus technisch op de toekomst voorbereid. Dit dashboard wordt inmiddels dan ook ingezet bij andere indicaties (nierfalen) en instellingen (Santeon ziekenhuizen). Om het draagvlak voor het gebruik bij patiënten en zorgverleners te vergroten, maakten we online instructiefilmpjes voor en door patiënten. Het filmpje dient als onderwijsmateriaal voor de zorgverleners. Onlangs is de online reuma-app[®] uitgebracht, een zelfmanagement app in samenwerking met de afdeling reumatologie van het ErasmusMC. Via de app kunnen patiënten 24/7 de juiste informatie en oefeningen krijgen op de uitkomsten waar ze ondersteuning nodig hebben (<https://reumaweb.maasstadziekenhuis.nl>).

De toekomst: sturen op PROMs

Of de implementatie van het dashboard met de ICHOM PRO's daadwerkelijk waarde toevoegt voor de individuele patiënt, zal blijken uit de kosteneffectiviteit studies van Marijke van den Dikkenberg en Fiona Koster. Het ligt in de lijn der verwachting dat in de toekomst, wanneer digitale zorg (monitoren op afstand) steeds meer een rol gaat spelen, het sturen op PROMs als uitkomstmaat een feit wordt. En dit is nodig ook, want toen door COVID-19 de reguliere zorg stilviel en er vrijwel geen ziekteactiviteit werd gemeten, bleef de registratie van PROMs behouden.⁽³⁷⁾ Voor optimale patiëntparticipatie hebben we alleen nog een belangrijk probleem op te lossen: de toegankelijkheid van zorg voor alle patiënten.

Want patiënten met lage gezondheidsvaardigheden, en dat is best een grote groep door laaggeletterdheid of verschillende achtergronden, kunnen daar niet bij of mee omgaan. Daarom wil ik graag mijn 'cadeau' van vandaag schenken aan het onderzoek naar het optimaliseren van de toegankelijkheid van de zorg.

4.2 Mesoniveau; evaluatie op organisatieniveau

Vanuit JOINT VALUE wordt ook de organisatie van de zorg aangepast. Er ontstaat een wisselwerking tussen het micro- en mesoniveau (de organisatie). Het Maasstad ziekenhuis is een van de eerste zorginstellingen die het concept waardegedreven zorg in het strategisch medisch beleidsplan heeft opgenomen. Eind 2014 was ik een van de initiatiefnemers om tijdens een jaarlijkse stafdag het VBHC-concept te introduceren. Hierna konden we de eerste pilots opstarten, waaronder de Joint Value. Eind 2021 lopen er voor ruim twintig indicaties (> 50% van de zorglast) waardegedreven zorgtrajecten. Op dit moment vindt de borging in de lijn plaats.

Management-dashboard; inzicht in uitkomsten kosten

De digitale ondersteuning vindt plaats via een management-dashboard, dat de uitkomst- en procesindicatoren (kosten) samenbrengt, dus op groepsniveau opneemt. In combinatie met andere relevante management indicatoren, zoals bijvoorbeeld opleidingsindicatoren. Dit 'Value dashboard' kan goed worden gebruikt als sturingsinformatie voor afdelingen, management en bestuur. Pas wanneer we de klinische data samenvoegen met patiëntrelevante uitkomsten c.q. de kostprijzen van deze zorgpaden en we een evaluatie op kosteneffectiviteit weten te realiseren, gaan we waarde toevoegen aan patiëntgerichte zorg.

In tegenstelling tot het inzicht in uitkomsten, zijn de kostprijzen binnen de ziekenhuizen al jaren inzichtelijk. De ziekenhuizen baseren de kostprijzen die ze zelf jaarlijks berekenen, op de verrichtingen die zijn gekoppeld aan een individuele patiënt. In de huidige NZa-verrichtingenlijst is ongeveer 60-70% van de activiteiten opgenomen. Dit is in Nederland bij benadering een Activity-Based Costing (ABC) kostprijsberekening en is vrij uniek in de wereld. Tot nog toe worden deze gegevens (nog) onvoldoende gebruikt voor de evaluatie van de waardegedreven zorgtrajecten. Ze kunnen echter wel inzicht geven in de ziekenhuiskosten van de patiëntreis. Onlangs heeft de werkgroep Kosten van het nationale Linnean initiatief een White paper geschreven. Linnean geeft hierin aan dat de kostprijzen kunnen worden ingezet bij waardegedreven zorg.⁽³⁸⁾

Op het gebied van kostenbeheersing ontstonden de afgelopen decennia meerdere initiatieven. In de zorg zijn concepten als Six Sigma en Lean geïntroduceerd. Deze concepten waren niet echt succesvol, omdat naar mijn idee zowel de dokter en patiënt niet betrokken waren. Toch wel een randvoorwaarde voor een zinnige evaluatie.

Aangezien de verrichtingen binnen de patiëntreis niet alleen in het ziekenhuis plaatsvinden, hebben we inzicht in de integrale kosten nodig. Porter en Kaplan, beiden economen aan Harvard, geven aan dat we de kosten mogelijk nog kunnen optimaliseren door de introductie van een eenvoudige methode, de 'time driven activity based costing' (TDABC).(39) Via deze methode berekenen we de tijds-investering per activiteit over de gehele patiëntreis. Daarbinnen inventariseren we wie er bijdraagt aan de kwaliteit van deze zorg, meten we hoeveel tijd elke zorgverlener eraan besteedt en vermenigvuldigen we de uitkomsten met de kosten per zorgverlener. Op die manier maken we de totale kosten per aandoening inzichtelijk, zodat we deze kunnen koppelen aan de juiste uitkomsten. Fiona Koster kijkt op dit moment of deze TDABC-methode geschikter is voor patiënten met multi-morbiditeit dan de huidige kostprijsystematiek.

Innovatie implementatie; de basis is de Patiëntreis 2.0

De basis voor verbetering is het zorgpad, of beter gezegd de patiëntreis (patient journey), zoals eerder uitgebeeld in figuur 7. Het Radboudumc en andere zorgcentra zijn bezig deze zorgpaden om te vormen tot een visuele patiëntreis.(40) Eerst waren zorgpaden vooral ingericht op het evalueren van procesindicatoren, zoals bijvoorbeeld de toegangstijden, en veiligheidsindicatoren zoals mortaliteit en complicaties. Binnen een zorgpad bestond vaak onvoldoende ruimte om een patiënt goed te vragen naar zijn doelen, normen en waarden. Door het zorgproces uit te schrijven en daarbij rekening te houden met de momenten waarop patiënten actief betrokken worden, maken we een flexibel gepersonaliseerd zorgtraject. Bovendien kunnen we het zorgproces uitbreiden met innovaties, verbreding van de eerstelijns- naar de tweedelijns- tot aan de derdelijnszorg (en weer terug). Samen met promovenda Fiona Koster stelden we een essay op, waarin we een patiëntreis helemaal uitschreven en valideerden. De reis is inmiddels ook vertaald naar zorg op afstand (remote monitoring), passend bij de beweging Juiste zorg op de juiste plek.(41) Door het evalueren van de uitkomsten en kosten, kunnen we beoordelen of innovaties zinnig zijn.

Zonder waarde geen brede implementatie in de dagelijkse zorg!

4.3 Macroniveau; evaluatie op niveau van samenwerkende zorginstellingen

Waardegedreven zorg vergt omdenken van patiënten, zorgverleners, bestuurders, managers én zorgverzekeraars. Het vereist samenwerking en afstemming tussen het meso en macro. De afdeling reumatologie van het Maasstad ziekenhuis heeft dit binnen de IPU 'JOINT VALUE' vormgegeven door enerzijds het initiëren van integrale waardegedreven zorgtrajecten met andere instellingen maar ook huisartsen in de regio en anderzijds het benchmarken van uitkomsten tussen

(Santeon) ziekenhuizen. Ik verwijs voor de visualisatie terug naar figuur 11. Al sinds 2010 hebben we de zorg voor reumapatiënten in de regio geconcentreerd. Daar waar algemene ziekenhuizen de eerste opvang leveren, gaan patiënten met niet-inflammatoire aandoeningen terug naar de huisarts en worden complexe, vooral multimorbide patiënten chronisch behandeld in het Maasstad. Maar het kan nog meer patiëntgericht.

4.3.1 Integraal

Ik neem u weer even terug naar Els, onze patiënt met RA. Bij de patiënt van nu wordt een inflammatoire reumatische ziekte onderdrukt door een tijdige behandeling, een intensieve medicamenteuze behandeling en het treat-to-target principe. Toch is IA nog steeds een ziekte die niet op tijd wordt behandeld. Zo ook bij Els. Zij kreeg pas twee jaar na het ontstaan van de eerste symptomen de diagnose reumatoïde artritis. Inmiddels had zij haar baan opgegeven en moeite de dagen door te komen vanwege pijn en vermoeidheid. Dit had veel effect op haar gezin en haar sociale leven.

Een tijdige diagnose begint per definitie bij een vroege herkenning van de ziekte. Dus aan het begin van de patiëntreis. In Nederland is de huisarts de poortwachter van de zorg. In het meest wenselijke scenario herkent de huisarts de patiënt met IA tussen de vele patiënten met gewrichtsklachten. Voor artsen is dit helaas geen makkelijke opgave, omdat de diagnose reuma niet met één foto of laboratoriumuitslag is vast te stellen.(42,43) En zo gebeurt het dat huisartsen patiënten óf te laat doorverwijzen (met als gevolg een diagnostische delay tot wel tien jaar), óf juist wel, terwijl ze geen inflammatoire reumatische aandoening blijken te hebben. Dit moet beter kunnen. Want met een adequatere verwijzing komt het doel van een tijdige diagnose van IA-patiënten dichterbij en ontstaat er minder vertraging in de start van de behandeling.

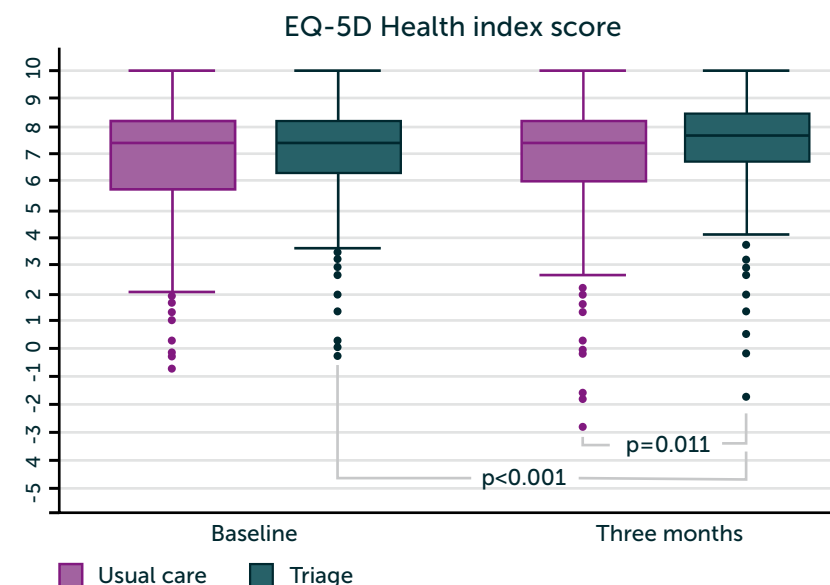
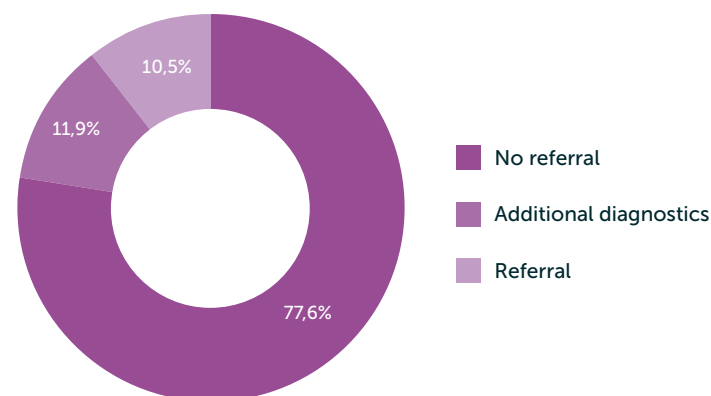
Digitale ondersteuning huisartsen

In 2010 begon ik samen met collega Huub Han en promovenda Lonneke van der Hoeven met de ontwikkeling van een digitale keuzehulp voor huisartsen om patiënten met axSpA, een IA aan de onderrug, tijdig te herkennen. Samen met regionale huisartsen onderzochten we honderden patiënten met lage rugklachten. Op basis van alle gegevens ontwikkelden we een adequate digitale keuzehulp met vier eenvoudige vragen. We wilden niet het risico lopen dat zo'n nieuwe methode zou berusten op toeval, en dat huisartsen hierdoor patiënten met AxSpA zouden missen. Daarom voerden we eenzelfde studie uit volgens de wetenschappelijke kaders en dan in een andere regio. Hierdoor vond een externe validatie plaats.(44) Door het inzetten hoeft bijna 50% van de patiënten niet worden verwezen. Promovendi Maren Karreman, Maha Abdelkadir en Elke van Delft zijn inmiddels een stuk verder met het onderzoek. De digitale ondersteuning voor huisartsen is nu uitgebreid naar alle IA-indicaties.

Ook doen zij een real-life implementatieonderzoek naar de meerwaarde op kosten en effectiviteit.(45-47) Helaas kan deze manier van doelmatige zorg niet structureel worden opgenomen in de verouderde digitale verwijssystemen, laat staan dat deze manier van digitale reumazorg snel wordt opgenomen in het bekostigingssysteem van de zorgverzekeraars.

Triage reumatoloog inzetten in de eerste lijn

Via de 'Joint referral'-studie onderzochten we nog een andere manier om huisartsen doelmatig te ondersteunen, namelijk door de reumatoloog structureel in te zetten in de eerste lijn. Uit het onderzoek blijkt dat patiënten met gewrichtsklachten een betere kwaliteit van leven (EQ-%D) ervaren, wanneer we een reumatoloog in de huisartsenpraktijk laten triëren op IA. Ook leidt dit tot > 78% reductie in verwijzingen, (48) en minder diagnostische aanvragen (12%) en dus kosten (figuur 16). Helaas is deze manier van reumazorg nog niet structureel opgenomen in het bekostigingssysteem van de zorgverzekeraars.



Figuur 16 Joint Referral studie; Triage door reumatoloog in huisartspraktijk

4.3.2 Benchmark

Een structurele cyclische uitwisseling op uitkomsten/processen, geleerde lessen van verbeterinitiatieven tussen meso- en macroniveau (regionaal/nationaal en/of internationaal) kan waarde toevoegen. Benchmarken vergt primair inzicht in uitkomsten, wat ook het doel is van Santeon. Santeon is een samenwerkingsverband tussen zeven Nederlandse topklinische ziekenhuizen.

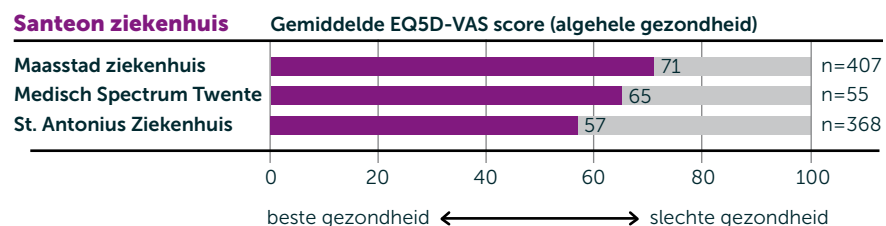
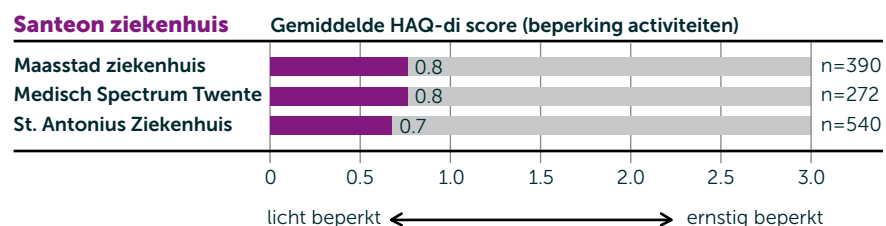
Deze ziekenhuizen werken open met elkaar samen. Doel van deze samenwerking is de uitkomsten en de daaraan gerelateerde diagnostische kosten van de zorg per indicatie met elkaar evalueren en waar nodig verbeteren. Uitkomsten en verbeteracties worden na drie cycli extern transparant gemaakt. De benchmark resultaten (figuur 17) en verbeteracties van de Inflammatoire Artritis zijn op 12 oktober 2021 (op Wereldreumadag) gepresenteerd.

Gemiddelde DAS28-score 6 maanden na diagnose - nieuwe patiënten 2016 t/m 2019



Correctie voor leeftijd, geslacht, reumafactor, anti-CCP en SES. —●— = 95% betrouwbaarheids-interval

Eerste resultaten PROMs - chronische patiënten 2020

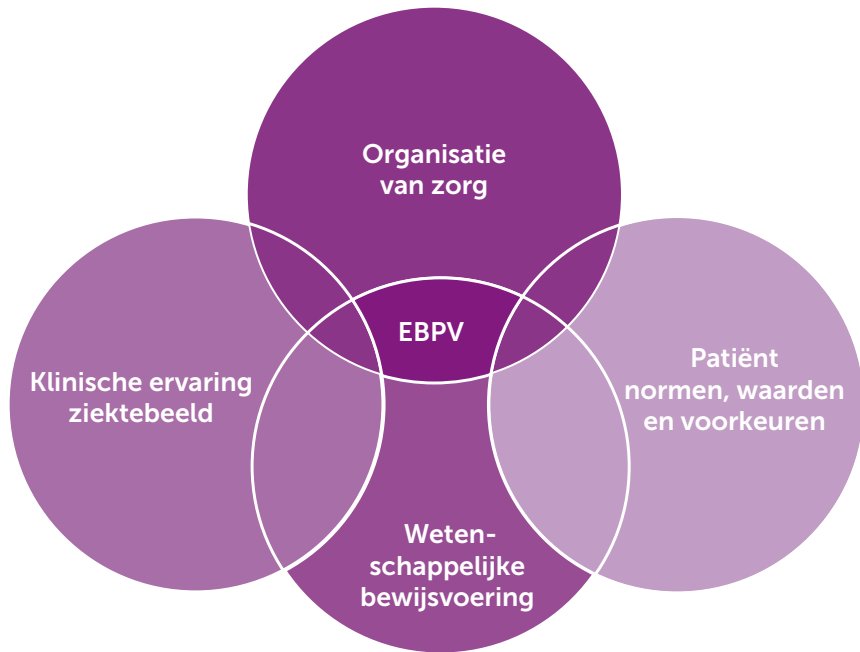


Figuur 17 Santeon benchmark op uitkomsten

De tweede nationale benchmark waarin de afdeling reumatologie van het Maasstad participeert, is de jaarlijkse spiegelbijeenkomst van de stichting kwaliteitsbevordering reumatologie Nederland (SKR_ DQRA). Door steeds meer betrouwbare data over uitkomsten en integrale kosten (over de lijnen) met elkaar te delen en zo van elkaar te leren, voegen we pas écht waarde toe. Dat de beweging naar meer uitkomstgerichte zorg in Nederland überhaupt op gang is gekomen, blijkt uit de gegevens van het Zorginstituut Nederland. Het Zorginstituut Nederland levert met zijn wettelijke taken een belangrijke bijdrage aan het transparant maken van de kwaliteit van zorg. Sinds 2015 worden de indicatoren in een nationale database 'zorginzicht' bijgehouden en getoond. In 2018 was het aantal structuur- en procesindicatoren nog dominant en bedroeg het aantal uitkomstindicatoren slechts 4%. Het goede nieuws is dat, mede dankzij het hoofdlijnenakkoord voor medisch specialistische zorg, een jaar later het aantal structuur- en procesindicatoren met 25% is afgenomen. Tegelijk steeg het aantal uitkomstindicatoren naar 23%. (49) Deze uitkomstindicatoren zijn echter nog geen PROs, maar het nationale programma 'uitkomstgerichte zorg' werkt daar hard aan.

4.4 Waardegedreven besliskundige modellen

Op basis van de verkregen informatie uit de dagelijkse praktijk, kunnen we met collega's van de sectie HTA bouwen aan betrouwbaardere besliskundige modellen. In figuur 18 ziet u mijn gedachte daarover, ik duid het met de term 'Evidence Based Personalised Value' (EBPV). EBPV maakt het mogelijk de implicaties van (nieuwe) medische technologieën en de verandering van organisatiemodellen te bepalen, en de daaruit voortvloeiende gezondheidswinst te beoordelen.

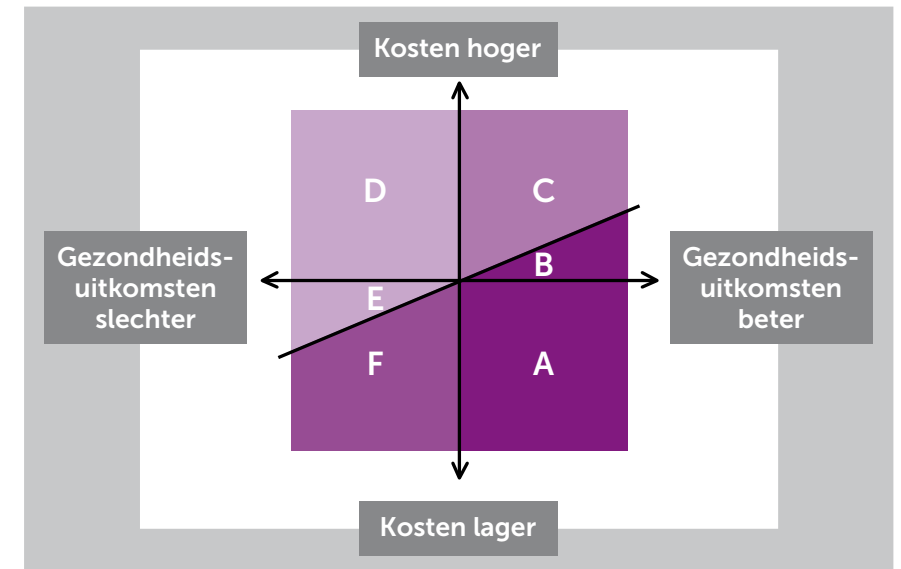


Figuur 18 EBPV: Bewijsgestuurde waarde creatie in patiëntenzorg

In een besliskundig model kunnen bijvoorbeeld gegevens over de kosten van zowel de eerste- en tweedelijnszorg worden meegenomen. Evenals bijvoorbeeld de indirecte kosten die gepaard gaan met arbeidsparticipatie. Ook op dit vlak proberen we innovatieve methodes te ontwikkelen die toepasbaar zijn op waardegedreven zorg. Collega professor Maureen Rutten-van Mólken ontwikkelde bijvoorbeeld een model voor zorgzwaarte dat we al kunnen toepassen. Daarnaast schreef mijn directe collega professor Carin Uyl-de Groot afgelopen jaar een mooie publicatie over de huidige QALY naar een meer VBHC QALY.(50)

Bovendien maakt zij zich op Europees niveau hard om de financiering van dure geneesmiddelen anders en meer waardegedreven vorm te geven. Onze promovendi Fiona Koster en Juul Cox kunnen met deze ontwikkelingen de komende jaren binnen IA verder gaan. Op deze manier komen we tot de essentie van bewijsgestuurde waarde creatie in de patiëntenzorg. Tot uitkomsten die er voor de individuele patiënt toe doen. En tot de evaluatie van uitkomsten en kosten op micro-, meso- en macroniveau. De whitepaper van het Linnean heeft dit mooi gevisualiseerd in figuur 19.(38) Dit helpt ons om vragen te beantwoorden over welke zorg we wel en niet meer leveren. Kortom,

'Zonder waarde geen zorg!'



Dominante verbeterinitiatieven met minstens even goed gezondheidsuitkomst en lagere kosten (A) kunnen worden doorgevoerd. Betere zorg is doelmatig als de kosten verminderen of niet te veel stijgen (A+B). Nieuw beleid kan juist beter niet worden ingevoerd als slechtere uitkomsten gepaard gaan met hogere kosten (D) of te weinig besparingen (E). Discussie kan worden verwacht in situaties met betere uitkomsten voor de patiënt en flink hogere kosten (C) of juist slechtere uitkomsten voor de patiënt met flinke besparingen (F).

Figuur 19 schematisch raamwerk voor verbinding van uitkomsten en kosten

Voornoemde zou ook de basis moeten zijn voor de organisatie van de zorg en de bekostiging ervan. Qua bekostiging, de manier waarop de verzekeraars de zorg financieren, zijn verschillende methodes onderzocht met aandacht voor het betalen voor waarde. Onlangs beschreef mijn ESHPM-collega Frank Eijkenaar dit voor de Nederlandse zorg in een helder overzicht.(51) In zijn overzicht noemt hij de bekostiging in de silo's en de voorbeelden van perverse prikkels in het huidige systeem als redenen waarom veranderingen in de wijze van bekostigen moeizaam op gang komen. Samen met ESHPM-collega's professor Erik Schut, Frank Eijkenaar en Arthur Hayen (LUMC, Menzis) zijn we daarom begonnen met een promotie-traject (Celine Hendriks) om te bepalen welke bekostigingsmodellen de juiste prikkels geven met als doel zorg met toegevoegde waarde te leveren.

5. Afronding

Samenwerking is key

Nu kom ik tot de afronding, waarbij ik vooral samenwerken wil benadrukken. Om bewijsvoering over de effecten van waardegedreven gepersonaliseerde integrale zorg te verkrijgen en wetenschappelijk te onderbouwen, is het essentieel dat we samenwerken. De samenwerking tussen het Maasstad Ziekenhuis en de sectie Health Technology Assessment van ESHPM biedt een systematische benadering om de effecten van 'bewijsgestuurde waardecreatie in patiëntgerichte zorg' te evalueren. Dankzij de samenwerking met de sectie HTA kunnen we de 'waarde' bepalen van (nieuwe) medische technologieën, geneesmiddelen en digital technieken, en de daaruit voortvloeiende gezondheidswinst beoordelen. HTA voedt bovendien verschillende onderwijsprogramma's van ESHPM en het ErasmusMC door content te bieden en hoogleraren en onderzoekers in te zetten in het onderwijs. De inbedding van de leerstoel binnen ESHPM biedt mogelijkheden om ook de organisatorische en bekostigingsaspecten van deze gezondheidsinterventie te evalueren. Het is goed om te zien dat deze verandering naar een 'waardegedreven gepersonaliseerd zorgstelsel' in de opleiding van jonge artsen en bestuurders aan de Erasmus Universiteit is opgenomen.

Het Maasstad Ziekenhuis is voor mij een mooi voorbeeld van een waardegedreven zorg 'real-life laboratorium' waar we de komende jaren veel kennis en ervaring mogen opdoen. Niet alleen omdat het Maasstad Ziekenhuis een groot STZ-ziekenhuis is, waar naast het leveren van zorg ook het opleiden en het bedrijven van wetenschap steeds meer tot de core business behoren. Maar juist ook omdat het Maasstad Ziekenhuis lid is van Santeon, zodat we met het waardegedreven zorg (VBHC)-programma Samen Beter voorop blijven lopen. Daarin is de nationale samenwerking met de Linnean werkgroepen en de expertgroep waardegedreven zorg van de NFU van groot belang. Samen krijgen we meer kennis en kunde over waardegedreven zorg. De recent verschenen boeken zijn daar een mooi voorbeeld van.(26-28)

In mijn rollen als decaan Wetenschap, voorzitter van de stuurgroep waardegedreven zorg en reumatoloog, zal ik mijn kennis en kunde ook regionaal en buiten de reumatologie inzetten. Voor de wetenschap in onze regio bijvoorbeeld, waarvoor ik als voorzitter van de taskforce wetenschap van stichting Beter Keten recent namens de regionale ziekenhuizen een krachtige regionale visie heb uitgebracht. En buiten mijn vakgebied om ben ik onlangs gestart met een uitdagend programma, samen met het consortium samenwerkende Brandwondencentra Nederland. Het door ZonMw gesubsidieerde Topzorg programma is bedoeld om de ontwikkeling en implementatie van waardegedreven zorg in de brandwondenzorg te evalueren.

Dan kom ik nu echt tot een afronding. Ik heb u meegenomen in de ontwikkelingen van de gezondheidszorg van de afgelopen vijftig jaar vanuit het perspectief van de dokter, de wetenschapper en de bestuurder. Ik heb u laten zien dat deze ontwikkelingen vanuit ieders eigen perceptie zijn aangevlogen. Patiënten, dokters, bestuurders, zorgverzekeraars en wetenschappers spreken daarin niet dezelfde taal. Dokters drukken kwaliteit uit in effectieve en veilige zorg. Klinische wetenschappers spreken van kwaliteit als innovaties voldoende zijn getoetst op effect, veiligheid en kosten, dus op doelmatigheid. Bestuurders, zorgverzekeraars en politici zien toegankelijke zorg met voldoende capaciteit als belangrijkste domeinen van kwaliteit. En de patiënten? Het lijkt erop dat we het ultieme gezamenlijke doel uit het oog zijn verloren.

In december 2021 is de patiënt nog steeds patiënt en zijn we er ons door de COVID-19 pandemie nóg meer van bewust dat we midden in een negatieve ommekeer zitten. In een periode waarin schaarste aan mankracht en financiële middelen bestaat, de individuele patiënt onzichtbaar is en de gezondheidszorg de digitale en technologische revolutie niet bij kán houden, moeten we het tij zien te keren. We moeten weer oog hebben voor het ultieme gezamenlijke doel, namelijk waarde toevoegen aan het leveren van zorg aan een individuele patiënt. Dit is waar 'bewijsgestuurde waardecreatie in gepersonaliseerde integrale zorg' over gaat.

Mijn zorgdroom

Al eerder werd mijn zorgdroom gepubliceerd.(52) In mijn droom krijgen patiënten als Els de gelegenheid en de verantwoordelijkheid hun eigen relevante uitkomsten (PROMs) als doel te stellen. Elke patiënt bespreekt zijn relevantste PROMs in de spreek- en/of huiskamer met de dokter. In mijn droom bestaan eerste-, tweede- en derdelijnszorg niet meer, want er zijn multidisciplinaire zorgteams rondom de patiënt. De dokters verplaatsen zich tussen de zorginstellingen, in plaats van de patiënten. De meeste zorg wordt voor monodisciplinaire patiënten dichtbij huis verleend en zorgteams werken samen met ziekenhuizen voor complexe multi-morbide patiënten. Zorgteams evalueren regelmatig uitkomsten en kosten, initiëren innovatieve verbeterprocessen en leveren geen zorg meer zonder toegevoegde waarde. Datascience op uitkomsten en gerelateerd aan kosten is common practice binnen en tussen zorginstellingen. Bestuurders sturen op waarde, dus op de kwaliteit van de geleverde zorg, en passen daar de organisatie (kosten) op aan. En tot slot betalen zorgverzekeraars voor de waarde die wij toevoegen. In mijn droom spreken we allen eindelijk weer dezelfde taal. De 'waarde' van de zorg regeert.

'17 miljoen mensen op dat hele kleine stukje aarde
Die schrijf je niet de wetten voor, die laat je in hun waarde'

Deze rede is bedoeld als pleidooi voor de transformatie naar een meer 'bewijs-gestuurde waardecreatie in de patiëntenzorg' rondom de individuele patiënt. Met de leerstoel die ik vandaag heb aanvaard, wil ik via wetenschappelijk onderzoek argumenten aandragen voor welke zorg we wel moeten leveren en vooral welke niet. Dit kan alleen maar door het transparant maken van de patiëntwaarde.

Zonder waarde geen zorg!

Op zoek naar de meerwaarde van gepersonaliseerde integrale zorg

Ik pleit voor een vijftal met elkaar samenhangende oplossingsrichtingen om van de transformatie naar bewijsgestuurde waardegedreven gepersonaliseerde integrale zorg een succes te maken.

- Positioneer het ultieme behandelbare doel samen met de patiënt; uitkomsten die waarde toevoegen voor de individuele patiënt.
- Streef naar patiëntparticipatie zowel in het individuele zorgproces als bij de organisatie van zorg, dan lever je pas gepersonaliseerde zorg.
- Ondersteun de visualisatie van deze uitkomsten over de tijd. Niet alleen digitaal, maar 24/7 geautomatiseerd. Bij de patiënt thuis, bij zorgverleners, management en tussen ziekenhuizen.
- Faciliteer zowel de organisatie van de patiëntreis als de bekostiging en de verbeterprocessen om het ultieme doel te bereiken.
- Evalueer op meso- en macroniveau structureel de waarde van interventies (technisch, medisch, en/of organisatorisch) op uitkomsten en bijbehorende kosten.

Zonder waarde geen zorg!

6. Dankwoord

Aan het einde van mijn rede gekomen, wil ik nog enkele woorden van dank uitspreken. Allereerst dank ik alle patiënten voor het in mij gestelde vertrouwen. Door hen ga ik al meer dan dertig jaar dagelijks met veel plezier naar mijn werk, door hen raak ik steeds opnieuw verwonderd en zonder hen stond ik hier zeker niet.

Gedurende mijn carrière heb ik ook met veel mensen mogen samenwerken en daar ben ik jullie allen enorm dankbaar voor. Een aantal wil ik graag expliciet benoemen. Het College van Bestuur van de Erasmus Universiteit Rotterdam, het bestuur van Erasmus School of Health Policy & Management en het bestuur van het Maasstad Ziekenhuis voor het in mij gestelde vertrouwen om deze leerstoel te betrekken.

Professor Hazes dank ik voor de vele interessante jaren reumatologie. Mieke, je was niet alleen mijn opleider, maar bovenal heb je me gestimuleerd en de ruimte gegeven om me door te ontwikkelen van onderzoeker naar copromotor en nu tot hoogleraar. Samen met Peter Langenbach, professor Werner Brouwer en professor Carin Uyl-de Groot, heb je ervoor gezorgd dat ik deze aanstelling binnen ESHPM kreeg. Peter, ik waardeer je enthousiasme en passie voor het besturen van de zorg en vooral voor het opkomen voor de belangen van de patiënten in het bijzonder. Deze leerstoel zal daar zeker aan bijdragen. Werner en Carin, dank voor de warme ontvangst binnen ESHPM. Ik ben weer nieuwe dingen gaan leren en ik merk nu al dat deze aanstelling een positieve impuls geeft aan het HTA-onderzoek binnen het Maasstad Ziekenhuis en de samenwerkingspartners.

Ik sta hier als ESHPM-hoogleraar, maar koester mijn samenwerking met het Maasstad Ziekenhuis en in het bijzonder de afdeling reumatologie. Mijn (oud) medebestuurders van het Maasstad Ziekenhuis, maar ook alle managers wil ik bedanken voor het worden van een completere zorgverlener. Als dokter moest ik er wel aan wennen om ook te kunnen praten over de kosten en de organisatie van zorg. Ik ervoer vooral dat we allemaal vanuit een ander perspectief naar de zorg kijken en dat niet alleen medische effectiviteit de doorslag geeft. Ik heb daarom de uitdagende taak op me genomen om als voorzitter van de stuurgroep VBHC en als decaan wetenschap specialisten, verpleegkundigen, managers, datascientists én patiënten dezelfde taal te laten spreken, waarin de 'patiëntwaarde' regeert. Onder de bezielende coördinatie van Pauline Gantvoort voor de waardegedreven zorg en Annemieke Schellevis-Mintiens voor de wetenschap, lukt dit al aardig en dát nog zonder 'geormerkt' decentraal budget. Pauline en Annemieke, we gaan vast vliegen. Zeker wanneer na deze rede iedereen overtuigd is van de meerwaarde van VBHC en wetenschap.

Op het gebied van de waardegedreven zorg wil ik ook het bestuur van Santeon en in het bijzonder het gehele Santeon-verbeterteam bedanken. Ik heb in eerste instantie hard moeten knokken om de volksziekte reuma op te laten nemen als Santeon-indicatie. Maar dat was het zeker waard, want door jullie structurele manier van uitkomsten evalueren onder leiding van Annemiek van Groenesteijn, voegen we waarde toe voor bijna 12% van de Nederlandse reumapatiënten. Ik ben ervan overtuigd dat deze leerstoel een positieve impuls kan geven aan Santeon als 'wetenschappelijke werkplaats voor waardegedreven zorg'.

Lieve collega's van de afdeling reumatologie van het Maasstad Ziekenhuis. Ik ben echt super trots op wat we, niet ondanks maar juist dankzij onze verschillende karakters, de afgelopen tien jaar met elkaar hebben bereikt. We hebben ons regionaal en nationaal op de kaart gezet. Niet alleen qua omvang, maar zeker ook qua opleiden en wetenschap. Ik denk bovendien dat we een van de weinige vakgroepen in de wereld zijn die echt structureel met elkaar uitkomsten evalueren en processen verbeteren op doktersniveau! Het getuigt van lef en wilskracht om jezelf continu uit te dagen in steeds een betere dokter worden. Ik hoop nog lang in dit 'epicentrum van geluk' te kunnen werken.

Expliciet wil ik nog mijn wetenschappelijke (oud-)collega's bedanken van het Maasstad Ziekenhuis, het ErasmusMC en de vele huisartsen die in mijn zoektocht hebben meegedaan. Het is een voorrecht om met jullie samen te werken aan betere zorg voor patiënten met reuma in de regio groot Rotterdam. Door de promotietrajecten van Pascal, Lonneke, Maren, Martijn, Elise, Nathalie, Elke, Maha, Marijke, Fiona, Juul en nu ook Celine hebben we de transformatie ingezet naar 'bewijsgestuurde waardecreatie in patiëntgerichte zorg'. In het bijzonder dank ik Huub Han, Marc Kok, Deirisa Lopes Barreto, Hanneke Voorneveld, Martijn Kuijper en Pascal de Jong. Huub, dank voor de steun en vrijheid die je gaf om binnen het Maasstad dit moois te creëren. Hanneke jij hebt me leren kijken naar de zieke en niet alleen naar de ziekte. Martijn, je bent een 'experiment' geweest, maar inmiddels weet heel Maasstad dat een statisticus onmisbaar is voor het evalueren van de toegevoegde waarde. Marc en Deirisa, mede dankzij jullie inspanning kunnen we nu echt los met het Joint Decision Support Dashboard. Ik ben trots op jullie onuitputtelijke enthousiasme en creativiteit. Pascal, ik ben bijzonder blij te zien dat jij als mijn eerste promovendus, nu zelf ook de weg bent ingegaan van initiëren van nieuw onderzoek en het begeleiden van promovendi. Dit doe je nu al goed.

Vanzelfsprekend mogen mijn ouders in dit dankwoord niet ontbreken. Mam, mogelijk herken je de ervaringen van patiënt Els. Je zegt wel eens 'je bent voor de dokter een ziekte en ze zien mij niet als persoon met de ziekte'. Ik hoop dat ik met deze leerstoel dat tij kan keren. Lieve pap en mam, samen hebben jullie de basis gelegd voor de hoogleraar die hier vandaag staat.

Van jullie heb ik geleerd dat je door hard werken ver kan komen. Waar een wil is, is een weg. Pap, door jou en Nanon weet ik dat er meer is dan de veilige bekende wereld om me heen. Door daar niet voor weg te lopen, ben ik sterker geworden. Lieve, ja vooral lieve mam, jij bent er altijd voor mij en voor ons als gezin. Ik hoop dat ik dit voorlopig nog mag blijven ervaren. Als werkende moeder had ik meerdere rollen en samen met Wim heb jij ons onvoorwaardelijk geholpen als het daarin even misging. Wim, je was altijd al een echte opa voor onze kinderen, maar sinds de afgelopen twee jaar beschouw ik je als mijn tweede 'vader', na alles wat we hebben meegemaakt. Je snapt wel wat ik daarmee bedoel.

Als laatste, kom ik bij de waardevolste personen in mijn leven. Jule en Dane, ik had nooit gedacht dat ik zoveel van mezelf in jullie zou herkennen, maar dan zijn jullie wel de verbeterde versie. Vol bewondering en met trots kijk ik hoe jullie je eigen weg vinden. Jule: met jouw leergierigheid en organisatietalent is de combinatie technische bestuurskunde en econometrie je op het lijf geschreven. Door jou gaan we orde krijgen in complexe netwerken. Dane is onze jonge digitale creatieve ondernemer. Jij bent een voorbeeld van de 'new power' generatie. Concurrentie is daarin een verouderd begrip. De gezondheidszorg kan veel van deze mentaliteit leren. Michael, bij mijn promotie vroeg ik je een volgend life-event met mij aan te gaan. We zijn nu vele live-events verder, mooie, en soms wat mindere, en hopelijk zullen er nog vele komen. Wij zijn regelmatig elkaars waardevolle tegenpolen. Jij bent voor mij van zoveel waarde, iets waar niemand aan kan tippen.

Wie heeft het? Wij!!!

Ik heb gezegd.

7. Referenties

1. Crowson CS, Matteson EL, Myasoedova E, Michet CJ, Ernste FC, Warrington KJ, et al. The lifetime risk of adult-onset rheumatoid arthritis and other inflammatory autoimmune rheumatic diseases. *Arthritis Rheum.* 2011;63(3):633-9. doi: 10.1002/art.30155. PubMed PMID: 21360492; PubMed Central PMCID: PMC3078757.
2. RIVM. Zorguitgaven reumatoïde artritis 2017. <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/reumato%C3%AFde-artritis-ra/kosten/zorguitgaven#node-zorguitgaven-reumato%C3%AFde-artritis-naar-sector>
3. Eysink P, et al. Epidemiologische data van ziekten van het botspierstelsel en bindweefsel. Achtergrondrapport voor Programma Zinnige Zorg. RIVM, 2019 Briefrapport 2019-0180.
4. Smolen JS, Aletaha D, Barton A, Burmester GR, Emery P, Firestein GS, et al. Rheumatoid arthritis. *Nat Rev Dis Primers.* 2018;4:18001. doi: 10.1038/nrdp.2018.1. PubMed PMID: 29417936.
5. Smolen JS, Landewé RBM, Bijlsma JWJ, Burmester GR, Dougados M, Kerschbaumer A, et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2019 update. *Ann Rheum Dis.* 2020;79(6):685-99. doi: 10.1136/annrheumdis-2019-216655. PubMed PMID: 31969328.
6. de Jong PH, Hazes JM, Han HK, Huisman M, van Zeven D, van der Lubbe PA, Gerards, A. H. van Schaeybroeck, B. de Sonnaville, P. B. van Krugten, M. V. Luime, J. J. Weel, A. E. Randomised comparison of initial triple DMARD therapy with methotrexate monotherapy in combination with low-dose glucocorticoid bridging therapy; 1-year data of the tREACH trial. *Ann Rheum Dis.* 2014;73(7):1331-9. doi: 10.1136/annrheumdis-2013-204788. PubMed PMID: 24788619; PubMed Central PMCID: PMC4078755.
7. de Jong PH, Quax RA, Huisman M, Gerards AH, Feelders RA, de Sonnaville PB, Luime, J. J. Weel, A. E. Hazes, J. M. Response to glucocorticoids at 2 weeks predicts the effectiveness of DMARD induction therapy at 3 months: post hoc analyses from the tREACH study. *Ann Rheum Dis.* 2013;72(10):1659-63. doi: 10.1136/annrheumdis-2012-202152. PubMed PMID: 23117243.
8. Luurssen-Masurel N, Weel AEAM, Hazes JMW, de Jong PHP, investigators tg. The impact of different (rheumatoid) arthritis phenotypes on patients' lives. *Rheumatology (Oxford).* 2021;60(8):3716-26. doi: 10.1093/rheumatology/keaa845. PubMed PMID: 33237330; PubMed Central PMCID: PMC8328508.
9. van Mulligen E, Weel AE, Hazes JM, van der Helm-van Mil A, de Jong PHP. Tapering towards DMARD-free remission in established rheumatoid arthritis: 2-year results of the TARA trial. *Ann Rheum Dis.* 2020;79(9):1174-81. Epub 2020/06/01. doi: 10.1136/annrheumdis-2020-217485. PubMed PMID: 32482645; PubMed Central PMCID: PMC7456559.
10. Sackett DL. Evidence-based medicine and treatment choices. *Lancet.* 1997;349(9051):570; author reply 2-3. doi: 10.1016/S0140-6736(97)80122-5. PubMed PMID: 9048806.
11. Densen P. Challenges and opportunities facing medical education. *Transactions of the American Clinical and Climatological Association.* 2011;122:48-58. PubMed PMID: 21686208.
12. The Lancet. UK life science research: time to burst the biomedical bubble. *Lancet.* 2018;392(10143):187. doi: 10.1016/S0140-6736(18)31609-X. PubMed PMID: 30043738.
13. Greenhalgh T, Howick J, Maskrey N, Group EBMR. Evidence based medicine: a movement in crisis? *BMJ.* 2014;348:g3725. Epub 2014/06/13. doi: 10.1136/bmj.g3725. PubMed PMID: 24927763; PubMed Central PMCID: PMC4056639.
14. CBS S. zorguitgaven2019. Available from: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/84047NED/table?ts=1601819863385>.
15. Habbema JDF CA, Mulder JH en Rutten FFH. Medische Technology Assessment en Gezondheidsbeleid Stafleu Samson; *Ned Tijdschr Geneeskd.*1989;133:1853
16. de Jong PH, Hazes JM, Buisman LR, Barendregt PJ, van Zeven D, van der Lubbe PA., Gerards, A. H. de Jager, M. H. de Sonnaville, P. B. Grillet, B. A. Luime, J. J. Weel, A. E. Best cost-effectiveness and worker productivity with initial triple DMARD therapy compared with methotrexate monotherapy in early rheumatoid arthritis: cost-utility analysis of the tREACH trial. *Rheumatology (Oxford).* 2016;55(12):2138-47. doi: 10.1093/rheumatology/kew321. PubMed PMID: 27581208.
17. Bobinac A, van Exel NJ, Rutten FF, Brouwer WB. Valuing QALY gains by applying a societal perspective. *Health Econ.* 2013;22(10):1272-81. Epub 2012/10/19. doi: 10.1002/hec.2879. PubMed PMID: 23080321.
18. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak , den Haag: 2021 Rapport 104.
19. Institute of Medicine (IOM). Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, D.C: National Academy Press; 2001.
20. Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. Zonder context geen bewijs 2017. ISBN: 987-90-5732-267-9
21. Mulley AG, Trimble C, Elwyn G. Stop the silent misdiagnosis: patients' preferences matter. *BMJ.* 2012;345:e6572. Epub 2012/11/08. doi: 10.1136/bmj.e6572. PubMed PMID: 23137819.
22. Porter and Teisberg. Redefining Health Care Creating Value-Base Competition On Results: Harvard Business Review Press; 2007.
23. Gray M, Gray J, Howick J. Personalised healthcare and population healthcare. *J R Soc Med.* 2018;111(2):51-6. Epub 2017/09/18. doi: 10.1177/0141076817732523. PubMed PMID: 28920755; PubMed Central PMCID: PMC5814031.
24. Lehtonen Lea. Defining value in value based health care. In: EXPH, editor. Report of the Expert Panel on effective ways of investing in Health2019.
25. Porter et al. The strategy that will fix health care. In: Review HB, editor. 912013. p. 50-70.

26. Gepersonaliseerde medische zorg Innovatieve zorg afgestemd op persoonlijke behoeften, voorkeuren en waarden: NFU-consortium Kwaliteit van Zorg; 2020. ISBN 9789090331836
27. Personalized Specialty Care. Value-Based Healthcare Frontrunners from the Netherlands: Springer International Publishing; 2021. ISBN 978-3-030-63746-0
28. Waardegedreven zorg, droom of werkelijkheid? Reflecties op tien jaar ervaring binnen Santeon: Bohn Stafleu van Loghum; 2021. ISBN 9789036826785
29. Sawatzky R, Kwon JY, Barclay R, Chauhan C, Frank L, van den Hout WB, et al. Implications of response shift for micro-, meso-, and macro-level healthcare decision-making using results of patient-reported outcome measures. *Qual Life Res.* 2021. Epub 20210302. doi: 10.1007/s11136-021-02766-9. PubMed PMID: 33651278.
30. Kirwan JR, Hewlett SE, Heiberg T, Hughes RA, Carr M, Hehir M, et al. Incorporating the patient perspective into outcome assessment in rheumatoid arthritis--progress at OMERACT 7. *J Rheumatol.* 2005;32(11):2250-6. PubMed PMID: 16265712.
31. Bartlett SJ, Hewlett S, Bingham CO, Woodworth TG, Alten R, Pohl C, et al. Identifying core domains to assess flare in rheumatoid arthritis: an OMERACT international patient and provider combined Delphi consensus. *Ann Rheum Dis.* 2012;71(11):1855-60. doi: 10.1136/annrheumdis-2011-201201. PubMed PMID: 22772326.
32. Kuijper TM, Luime JJ, Xiong H, de Jong P, van der Lubbe P, van Zeben D, Tchvetverikov I, Hazes J, Weel A. Effects of psychosocial factors on monitoring treatment effect in newly diagnosed rheumatoid arthritis patients over time: response data from the tREACH study. *Scand J Rheumatol.* 2018;47(3):178-84. doi: 10.1080/03009742.2017.1349176. PubMed PMID: 28967272.
33. Fautrel B, Alten R, Kirkham B, de la Torre I, Durand F, Barry J, et al. Call for action: how to improve use of patient-reported outcomes to guide clinical decision making in rheumatoid arthritis. *Rheumatol Int.* 2018;38(6):935-47. doi: 10.1007/s00296-018-4005-5. PubMed PMID: 29564549; PubMed Central PMCID: PMC5953992.
34. Oude Voshaar MAH, Das Gupta Z, Bijlsma JWJ, Boonen A, Chau J, Courvoisier DS, ...Weel, A. E. A.M, de Wit, M. Wulffraat, N. van de Laar, M. A. F.J Vonkeman, H. E. International Consortium for Health Outcome Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living With Inflammatory Arthritis: Consensus From an International Working Group. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2019;71(12):1556-65. doi: 10.1002/acr.23799. PubMed PMID: 30358135; PubMed Central PMCID: PMC6900179.
35. Rotenstein LS, Huckman RS, Wagle NW. Making Patients and Doctors Happier - The Potential of Patient-Reported Outcomes. *N Engl J Med.* 2017;377(14):1309-12. doi: 10.1056/NEJMp1707537. PubMed PMID: 28976860.
36. van den Dikkenberg M, Kuijper T, Conijn N, Kok M, Lopes Barreto D, Weel A. Patient and clinical relevant outcomes in rheumatoid arthritis; experience from daily practice. *ICHOM2021.*
37. Angélique Weel, Annemieke van Groenestijn, Martijn Kuijper en Amber Kinkel. COVID-19 legt fundamentele pijnpunten in het toekomstbestendig monitoren van reumatoïde artritis bloot. *Nederlands Tijdschrift voor Reumatologie.* 2021 (July).
38. Werkgroep kosten Linnean. Waardegedreven zorg met. uitkomsten én kosten: Linnean; 2021. <https://www.linnean.nl/inspiratie/bibliotheek/handlerdownloadfiles.ashx?idnv=2026606>
39. Robert S. Kaplan SRA. Time-Driven Activity-Based Costing: Harvard business review; 2004.
40. Rutgers MJ, Griffioen, I., Wolff, A. P. De Medische Metrolijn . Tijdschrift over Kwaliteit en Veiligheid in Zorg. 2015;1:18-21.
41. Koster F, Lopes Barreto D, Kok MR, Weel AEAM. Adding value to the care of rheumatoid arthritis patients: defining the care delivery value chain and mapping the patient journey ICHOM conference 20212021. Available from: <https://conference.ichom.org/wp-content/uploads/2021/10/1832.pdf>.
42. Jois RN, Macgregor AJ, Gaffney K. Recognition of inflammatory back pain and ankylosing spondylitis in primary care. *Rheumatology (Oxford).* 2008;47(9):1364-6. Epub 2008/06/24. doi: 10.1093/rheumatology/ken224. PubMed PMID: 18577550.
43. van Nies JA, Brouwer E, van Gaalen FA, Allaart CF, Huizinga TW, Posthumus MD, et al. Improved early identification of arthritis: evaluating the efficacy of Early Arthritis Recognition Clinics. *Ann Rheum Dis.* 2013;72(8):1295-301. doi: 10.1136/annrheumdis-2012-202289. PubMed PMID: 22952388.
44. van Hoeven L, Vergouwe Y, de Buck PD, Luime JJ, Hazes JM, Weel AE. External Validation of a Referral Rule for Axial Spondyloarthritis in Primary Care Patients with Chronic Low Back Pain. *PLoS One.* 2015;10(7):e0131963. Epub 2015/07/22. doi: 10.1371/journal.pone.0131963. PubMed PMID: 26200904; PubMed Central PMCID: PMC4511700.
45. Karreman MC, Weel AEAM, van der Ven M, Vis M, Tchvetverikov I, Nijsten TEC, et al. Performance of screening tools for psoriatic arthritis: a cross-sectional study in primary care. *Rheumatology (Oxford).* 2017;56(4):597-602. doi: 10.1093/rheumatology/kew410. PubMed PMID: 28013202.
46. Jamal M, Korver AM, Kuijper M, Lopes Barreto D, Appels CWY, Spoorenberg APL, Hazes, JMW, Weel AE. The IMPACT study: A clustered randomized controlled trial to assess the effect of a referral algorithm for axial spondyloarthritis. *PLoS One.* 2020;15(1):e0227025. doi: 10.1371/journal.pone.0227025. PubMed PMID: 31990912; PubMed Central PMCID: PMC6986702.
47. Delft E, Barreto D, Roeterink J, Han K, Tchvetverikov I, Mil A, Hazes JMW, Weel AE. A Study Protocol on the Evaluation of Referral Strategies for Inflammatory Arthritis in Primary Care Patients at the Level of Healthcare Organization, Patient Relevant Outcomes and Costs. *Health.* 2020;12:240-52. doi: 10.4236/health.2020.123020.

48. Van Delft E, Han KH, Hazes J, Lopes Barreto D, Weel A. FRI0512 integrated care network as a building stone for sustainable and comprehensive care for patients with arthralgia . *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2020;79(Suppl 1):855-. doi: 10.1136/annrheumdis-2020-eular.2323.
49. Nederland Zorginstituut. Zorginzicht [Internet], 2020.: <https://www.zorginzicht.nl/nieuws/aantal-uitkomstindicatoren-in-medisch-specialistische-zorg-stijgt-verder-in-2020>.
50. Walraven J, Jacobs MS, Uyl-de Groot CA. Leveraging the Similarities Between Cost-Effectiveness Analysis and Value-Based Healthcare. *Value Health*. 2021;24(7):1038-44. Epub 20210415. doi: 10.1016/j.jval.2021.01.010. PubMed PMID: 34243828.
51. Eijkenaar F. Bekostiging van zorgaanbieders. *Ned Tijdschr Geneeskd* 2020;164:D4624. 2020.
52. Weel A. Ik heb een droom [Internet]. Idenburg HPPJ, editor2017. Available from: <https://zorgdromen.nl/zorgdromen/ik-heb-een-droom>.



Prof.dr. Angelique Weel-Koenders (1967) is bijzonder hoogleraar bij Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM) van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Zij studeerde geneeskunde aan de Vrije Universiteit (nu: Amsterdam-UMC) en volgde de opleiding tot reumatoloog aan het Erasmus MC. In 2001 promoveerde zij op een proefschrift over osteoporose en behaalde haar MSc in de klinische epidemiologie. Zij is praktiserend reumatoloog in het Maasstad Ziekenhuis en heeft daar als Decaan de portefeuilles wetenschap en VBHC. In het onderzoek houdt zij zich bezig met de bewijsvoering van waardegedreven patiëntgerichte zorg en, in het bijzonder, voor patiënten met inflammatoire artritis.

In Nederland en tal van andere landen wordt Value Based Health Care (VBHC), ofwel waardegedreven zorg, gezien als stroming om de gezondheidszorg betaalbaar te houden met behoud van kwaliteit. De patiënt krijgt hierin een centrale rol. Het uitgangspunt is dat er gestuurd wordt op de uitkomsten die er voor de patiënt toe doen. Zorgkosten dienen aan deze patiënt relevante uitkomsten gerelateerd te worden. Meest wenselijk over de gehele keten van 1e, 2e en 3e lijnszorg. Dit is niet vanzelfsprekend, want de organisatie van zorg is complex. En de transformatie naar waardegedreven patiëntgerichte zorginstellingen raakt niet alleen zorgverleners maar ook patiënten, bestuurders, managers en de zorgverzekeraars. En begint in de spreekkamer.

Onderwerpen gerelateerd aan de transformatie naar een waardegedreven patiëntgerichte zorgverlening worden in deze oratie toegelicht. De ontwikkelingen op het gebied van VBHC leiden tot nieuwe urgente vraagstukken bij alle zorgpartijen. Er is behoefte aan kennis, onderwijs, toepassingen en een wetenschappelijke evaluatie van de VBHC-methode.

De samenwerking tussen ESHPM en Maasstad Ziekenhuis kan dit versnellen. VBHC is ook de methode die het Maasstad Ziekenhuis (als lid van Santeon) hanteert voor de transformatie van de huidige zorg naar een waardegedreven patiëntgeoriënteerde zorg. Het Maasstad Ziekenhuis is een mooi voorbeeld van een waardegedreven zorg 'real-life laboratorium' waar we komende jaren veel kennis en ervaring op het gebied van VBHC kunnen opdoen.