

Evaluatie TopZorg

Een evaluatie van 4 jaar specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek in het St. Antonius Ziekenhuis, Het Oogziekenhuis en het ETZ

December 2018

Dr. Jeroen Postma
Dr. Annemieke van Dongen
Dr. Leona Hakkaart
Prof. dr. Roland Bal

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
1. Inleiding	4
1.1 Wat is TopZorg?.....	4
1.2 Aanleiding voor TopZorg.....	5
1.3 De context van TopZorg.....	6
1.4 Leeswijzer.....	8
2. Het evaluatiekader	9
2.1 Ontwikkeling evaluatiekader TopZorg.....	9
2.2 Het evaluatiekader	11
2.3 Het uitvoeren van de evaluatie	14
3. Dimensie Complexiteit van patiënten	16
3.1 Indicatoren en aanpak	16
3.2 Resultaten St. Antonius Ziekenhuis	21
3.3 Resultaten Oogziekenhuis.....	27
3.4 Resultaten ETZ.....	33
3.5 Vergelijking met ROBIJN	39
3.6 Conclusies.....	39
3.7 Discussie.....	41
4. Dimensie Kwaliteit van zorg en leven.....	44
4.1 Indicatoren en aanpak	44
4.2 Zorgactiviteiten vanuit TopZorg	46
4.3 Het verbeteren van zorg door het doen van onderzoek	47
4.4 Kwaliteit van zorg en leven inzichtelijk maken en verbeteren.....	55
4.5 Conclusies.....	55

5.	Dimensie Wetenschappelijk onderzoek	57
5.1	Indicatoren en aanpak	57
5.2	Resultaten CWTS-analyse	60
5.3	De focus van het onderzoek.....	67
5.3	Bouwen aan onderzoeklijnen	68
5.4	Conclusies.....	69
5.5	Discussie.....	70
6.	Dimensie Verspreiding van kennis	71
6.1	Indicatoren en aanpak	71
6.2	Kennisverspreiding in de praktijk	72
6.3	Conclusies.....	73
7.	Dimensie Innovatiecultuur en infrastructuur	74
7.1	Indicatoren en aanpak	74
7.2	Innovatiecultuur	76
7.3	Infrastructuur	79
7.4	Conclusies.....	82
8.	Dimensie Besteding van geld	83
8.1	Indicatoren en aanpak	83
8.2	Overzicht van de besteding van de subsidie	83
8.3	Conclusies.....	86
9.	Conclusies en aanbevelingen	87
9.1	Conclusies.....	87
9.2	Aanbevelingen.....	90

Samenvatting

TopZorg is een experiment waarin drie niet-universitaire ziekenhuizen – het St. Antonius Ziekenhuis (de domeinen hartaandoeningen en longziekten), het ETZ (neuro en traumazorg) en Het Oogziekenhuis (oogaandoeningen) – 28,8 miljoen euro hebben gekregen om in de periode 2014-2018 zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek te bekostigen. De drie ziekenhuizen gaven aan dat ze deze combinatie van zorg en onderzoek al langer aanboden binnen de vijf domeinen, maar dat het door wijzigingen in de bekostigingssystematiek steeds moeilijker werd om dit te blijven doen. Niet-universitaire ziekenhuizen in Nederland hebben geen toegang tot structurele bekostiging voor zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek.

De belangrijkste doelstelling van het experiment is om de ‘maatschappelijke meerwaarde’ inzichtelijk te maken van het bekostigen van een combinatie van zeer specialistische zorg en onderzoek in niet-universitaire ziekenhuizen. Om dit te kunnen beoordelen, ontwikkelden we een evaluatiekader dat bestaat uit een operationalisering van het begrip maatschappelijke meerwaarde aan de hand van zes dimensies: 1) complexiteit van patiënten, 2) kwaliteit van zorg en leven, 3) wetenschappelijk onderzoek, 4) verspreiding van kennis, 5) innovatiecultuur en infrastructuur en 6) besteding van de subsidie. Tussen september 2014 en juni 2018 voerden we een meeloop-evaluatie uit die bestond uit een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve methoden.

De analyse op basis van het evaluatiekader laat het volgende beeld zien: 1) het oog-, hart- en longdomein scoren hoog op complexiteit van patiënten, net als een deel van het neuro- en traumadomein; 2) implementatie van onderzoeksuitkomsten lijkt in een aantal gevallen succesvol te verlopen, maar veel onderzoeken lopen nog; 3) de domeinen scoren qua wetenschappelijke impact boven het internationale gemiddelde, met uitzondering van trauma dat iets lager scoort, 4) kennisverspreiding richt zich vooral op zorgverleners en onderzoekers en is het meest succesvol waar al bestaande structuren zijn gebruikt; 5) de TopZorg-domeinen scoren hoog op innovatiecultuur en hebben gedurende het experiment hun infrastructuur voor zorg en onderzoek versterkt; 6) het meeste geld is besteed aan onderzoeksprojecten (met name neuro en trauma) en niet-vergoede zorg (hart, long en oog).

Op alle zes dimensies zien we positieve effecten van TopZorg. Voor een vervolg, waartoe al is besloten, adviseren we een scherper onderscheid te maken in het type activiteiten dat wordt bekostigd: bovengemiddeld complexe zorg, niet-vergoede zorgactiviteiten, onderzoeksprojecten, onderzoeksinfrastructuur en kennisverspreiding/ implementatie. Het maken van een scherper onderscheid, inclusief passende kwaliteitscriteria, helpt om beter inzichtelijk te krijgen welke activiteiten in de toekomst structureel bekostigd dienen te worden, hoe en in welke ziekenhuizen.

1. Inleiding¹

1.1 Wat is TopZorg?

TopZorg is een experiment waarin het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) **zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek** bekostigt in drie niet-academische ziekenhuizen: het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein (de domeinen hartaandoeningen en longziekten), het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg² (neuro en traumazorg) en Het Oogziekenhuis Rotterdam (oogaandoeningen). TopZorg loopt van 2014 tot en met 2018 en bestaat uit een subsidiebedrag van 28,8 miljoen euro. ZonMw kreeg in 2013 opdracht van de Minister van VWS om het experiment te coördineren.

De **belangrijkste doelstelling** van TopZorg was om inzichtelijk te maken of het maatschappelijke meerwaarde heeft om de combinatie van zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek ook in niet-academische ziekenhuizen te bekostigen. Universitair Medische Centra (UMC's) ontvangen voor het aanbieden van deze combinatie een vergoeding in de vorm van de zogenaamde 'beschikbaarheidsbijdrage academische zorg' (bbaz). TopZorg kende oorspronkelijk nog een tweede doelstelling, namelijk het genereren van beleidsaanbevelingen voor de toekomst van de bbaz, onder andere met betrekking tot de optie om deze ook open te stellen voor niet-UMC's. Als gevolg van het bestuurlijk akkoord plan van aanpak ROBIJN (paragraaf 1.3) is deze doelstelling (veel) minder relevant geworden.

TopZorg bevat een **groot aantal verschillende activiteiten** op het gebied van zorg en onderzoek in het St. Antonius Ziekenhuis, het ETZ en Het Oogziekenhuis.³ Een belangrijke doelstelling die de drie ziekenhuizen hadden met TopZorg was het continueren en verbeteren van de kwaliteit van (complexe) zorg door het doen van onderzoek. Implementatie van onderzoeksresultaten in de klinische praktijk, opleidingen en het onderwijs staat centraal in vrijwel alle projecten. Daarnaast hebben vooral het St. Antonius Ziekenhuis en Het Oogziekenhuis geld vanuit TopZorg gebruikt om transparant te maken welke complexe patiëntenzorg de ziekenhuizen leveren en om hoeveel patiënten het gaat. Tegen het einde van het experiment heeft ook het ETZ hierin geïnvesteerd. Ten

¹ De Tussenrapportage TopZorg (december 2016) bevat een uitgebreide analyse van de aanleiding, doelstellingen, inrichting en context van TopZorg (H1-4). We beperken ons in dit hoofdstuk tot een samenvatting die relevant is voor de eindevaluatie.

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

³ Zie bijlage 1 voor achtergrondinformatie over de vijf zorgdomeinen en bijlage 3 voor een overzicht van alle TopZorg-onderzoeksprojecten.

slotte hebben zowel Het Oogziekenhuis als het Antonius Ziekenhuis TopZorg gebruikt om bovengemiddeld complexe zorg of specifieke ingrepen te bekostigen die niet vanuit de reguliere DOT-systematiek kon worden bekostigd.

ZonMw gunde Erasmus School of Health Policy and Management (ESHPM, voorheen iBMG) de opdracht om het experiment TopZorg te **evalueren**. In lijn met de hierboven benoemde doelstelling van het experiment is de vraag die in de evaluatie centraal staat of TopZorg maatschappelijke meerwaarde heeft opgeleverd. In hoofdstuk 2 beschrijven we de wijze waarop we de evaluatie hebben uitgevoerd. Omdat het experiment wat vertraging opliep (meer hierover in paragraaf 4.3), heeft ZonMw de formele einddatum van TopZorg verschoven van 30 juni 2018 naar 30 juni 2019. De einddatum van de evaluatie van TopZorg door ESHPM is verschoven naar 31 december 2018.

1.2 Aanleiding voor TopZorg

Om het experiment TopZorg en onze evaluatie daarvan te kunnen duiden, staan we hier kort stil bij de aanleiding voor TopZorg. Het experiment komt voort uit twee gerelateerde discussies over de bekostiging van zeer specialistische zorg in combinatie met medisch-wetenschappelijk onderzoek in Nederland, de zogenaamde topreferente functie. Ten eerste bestond er al langer onvrede over de besteding van de **beschikbaarheidsbijdrage academische zorg** (bbaz) die de UMC's en Nederlands Kanker Instituut (NKI-AVL), en later ook het Prinses Máxima Centrum, ontvangen om de topreferente functie te bekostigen⁴. In 2012 constateerde het Interdepartementaal Beleidsonderzoek (IBO) bijvoorbeeld dat de UMC's niet inzichtelijk kunnen maken waaraan de bbaz wordt besteed, waardoor sturing op efficiëntie en kwaliteit nauwelijks mogelijk is.⁵ Tevens stelde het IBO dat door het gesloten systeem van de beschikbaarheidsbijdrage – verdeling van het budget vindt plaats op historische gronden en alleen tussen UMC's en het NKI-AVL – innovatie bij niet-academische ziekenhuizen wordt geremd.

De tweede discussie ging over **zeer specialistische zorg en medisch-wetenschappelijke onderzoek buiten UMC's**. Een aantal niet-academische ziekenhuizen gaf al langer aan deze combinatie ook aan te bieden, maar stelde tegelijkertijd dat de bekostiging vanuit de reguliere DOT-systematiek ontoereikend was en alternatieve wijzen van bekostiging steeds meer verdwenen. Zo zijn de mogelijkheden voor kruissubsidiëring⁶ de afgelopen jaren sterk afgenomen en is de lokale

⁴ In 2018 ongeveer 600 miljoen euro.

⁵ Ministerie van Financiën (2012). IBO Universitair Medische Centra. Den Haag: Ministerie van Financiën.

⁶ Met een overschot op de ene behandeling kan extra zorg en onderzoek bij een andere behandeling worden bekostigd.

productiegebonden toeslag (LPT)⁷ afgeschaft. Wel zijn er nieuwe mogelijkheden voor bekostiging ontstaan: zorgverzekeraars hebben innovatiefondsen voor nieuwe behandelingen, er bestaat een beleidsregel bij de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) ten behoeve van nieuwe zorgprestaties en verzekeraars, beroepsverenigingen en ziekenhuizen hebben de mogelijkheid om bij de NZa voorstellen te doen voor aanpassingen aan DOT's wanneer zij van mening zijn dat bepaalde vormen van zorg niet adequaat worden bekostigd. Ziekenhuizen geven echter aan dat dit onvoldoende mogelijkheden biedt om structureel zeer specialistische zorg en onderzoek te bekostigen.

Beide discussies waren voor de **Minister van VWS** aanleiding om in 2013 het experiment TopZorg te starten. Op basis van een historie van het leveren van zeer specialistische zorg, het doen van wetenschappelijk onderzoek en het aanbieden van opleiding en onderwijs kregen het St. Antonius Ziekenhuis, het ETZ en Het Oogziekenhuis exclusief toegang tot het experiment. Een begeleidingscommissie onder voorzitterschap van Dr. G. (Guusje) ter Horst werd verantwoordelijk voor de uitvoering en monitoring van TopZorg.

1.3 De context van TopZorg

Om TopZorg te kunnen begrijpen, is het van belang aandacht te besteden aan de **ontwikkelingen in de context**. In hoofdstuk 2 van de Tussenrapportage TopZorg hebben we de belangrijkste ontwikkelingen in de omgeving van TopZorg geanalyseerd bij de start en gedurende de eerste twee jaar van het experiment. Hieronder beschrijven we beknopt de ontwikkelingen sinds het verschijnen van de tussenrapportage die van invloed zijn op (de evaluatie van) TopZorg. In het laatste hoofdstuk van deze rapportage verbinden we de ontwikkelingen in de context aan de uitkomsten van onze evaluatie en trekken we daaruit een aantal conclusies.

Een eerste belangrijke ontwikkeling is het **onderhandelaarsakkoord medisch-specialistische zorg 2019-2022** (25 april 2018), waarin is besloten dat TopZorg na 2018 een vervolg krijgt. In het akkoord staat: "Het programma Topzorg en het Citrienfonds zullen gedurende de looptijd van dit akkoord worden voortgezet. Hiervoor is in totaal € 13 miljoen per jaar beschikbaar" (p. 9). Hoe dit vervolg op TopZorg eruit komt te zien, hoeveel ziekenhuizen er aanspraak op kunnen maken en welk deel van de € 13 miljoen ervoor bestemd wordt, is ten tijde van het schrijven van deze eindrapportage nog niet bekend. Het besluit om TopZorg te continueren heeft geen gevolgen voor onze evaluatie waarin we onderzoeken wat de maatschappelijke meerwaarde is van het experiment. Die oorspronkelijke vraag dient nog steeds te worden beantwoord. Wel verandert de aard van de aanbevelingen die we

⁷ Een regeling waarmee ziekenhuizen in afstemming met zorgverzekeraars 1 tot 2% van hun omzet konden gebruiken als experimenteerruimte voor zeer specialistische zorg in combinatie met onderzoek.

in het laatste hoofdstuk van deze rapportage doen. Omdat al is besloten dat TopZorg een vervolg krijgt, richten onze aanbevelingen zich niet meer op de vraag *of* TopZorg zou moeten worden gecontinueerd, maar op welke wijze de maatschappelijke meerwaarde van het vervolg kan worden gemaximaliseerd.

Een tweede belangrijke ontwikkeling in de context is dat er een **bestuurlijk akkoord plan van aanpak ROBIJN** (14 maart 2017) is gesloten, waarin onder andere is afgesproken dat de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg de komende jaren alleen toegankelijk blijft voor de UMC's, het NKI-AVL en het Prinses Máxima Centrum. Het onderhandelaarsakkoord (25 april 2018) bevestigt dit voor de periode 2019-2022: "De beschikbaarheidsbijdrage academische zorg zal worden ingezet voor alleen de huidige ontvangers" (p. 9). Dit besluit heeft tot gevolg dat de tweede doelstelling van TopZorg, namelijk het genereren van aanbevelingen voor de inrichting van de bbaz, veel minder relevant is. Zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek in UMC's, categorale en topklinische ziekenhuizen blijft met deze keuze minstens tot 2022 financieel van elkaar gescheiden; niet-UMC's zullen in ieder geval de komende jaren geen aanspraak kunnen maken op de bbaz. In het vervolg van dit rapport en in de beleidsaanbevelingen in het laatste hoofdstuk zullen we dan ook niet ingaan op deze optie. Wel besteden we in de analyse aandacht aan de mate waarin de samenhang tussen zorg en onderzoek in UMC's en andere ziekenhuizen kan worden versterkt.

Een derde belangrijke ontwikkeling is de lancering van het **STZ-zorgregister**. Al jarenlang bestaat er in de zorgsector discussie over de definitie en afbakening van zeer specialistische zorg, vaak getypeerd als 'topreferent' en 'topklinisch'.⁸ De Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen (STZ) werkte tot 2013 met een zogenaamde productcatalogus waarin de topklinische functies van STZ-ziekenhuizen werden gepresenteerd. De catalogus is vervangen door een zorgregister met twaalf criteria op het gebied van opleiding, zorg, onderzoek en innovatie waaraan een functie in een ziekenhuis moet voldoen om zich 'topklinisch' te noemen. Deze functie kan vervolgens het predicaat 'Topklinische functie' (C), 'Uitzonderlijke topklinische functie' (B) en 'Excellente topklinische functie' (A) krijgen. Het zorgregister is bedoeld als informatiebron voor patiënten, verwijzers en voor ziekenhuizen zelf. Het register is op het moment van het schrijven van deze rapportage nog niet openbaar; wel heeft een groot deel van de STZ-ziekenhuizen inmiddels de topklinische functies ingevoerd in het register. Op het moment dat het zorgregister volledig in gebruik en toegankelijk is, is het mogelijk 'zeer specialistische zorg' in STZ-ziekenhuizen scherper te definiëren.

⁸ In hoofdstuk 2 van de Tussenrapportage TopZorg gaan we hier uitgebreid op in.

Een vierde ontwikkeling is de discussie over medisch-wetenschappelijk onderzoek in Nederland, onder andere als gevolg van het rapport '**Onderzoek waarvan je beter wordt**' van de Gezondheidsraad (oktober 2016) en de reactie daarop van het kabinet (17 mei 2018). In het rapport constateert de Gezondheidsraad dat UMC's op wetenschappelijk gebied tot de wereldtop behoren, maar dat het onderzoek zich te weinig richt op veel voorkomende ziektes, het langer gezond houden van de bevolking en het omgaan met beperkingen. Om onderzoek beter bij deze thema's te laten aansluiten, adviseert de Gezondheidsraad om de samenwerking tussen UMC's, andere zorgaanbieders, onderzoeks- en kennisinstituten, gemeenten en patiëntenorganisaties te versterken. In reactie op het rapport (17 mei 2018) verzoekt Minister voor Medische Zorg Bruins de NFU om in het eerste kwartaal van 2019 "samen met andere relevante partijen een plan op te leveren hoe UMC's hun rol als regionale academische motor nog beter kunnen invullen" (p. 2). Het rapport, de kabinetsreactie en de discussie erover in de sector legt de nadruk op het belang van zowel onderzoek 'waarvan je beter wordt' als op het verbeteren van de samenwerking op onderzoeksgebied tussen UMC's, niet-academische ziekenhuizen en andere betrokken actoren. We besteden naar aanleiding van het rapport van de Gezondheidsraad in onze analyse van TopZorg (en de aanbevelingen aan het einde van de rapportage) specifiek aandacht aan deze twee elementen.

1.4 Leeswijzer

De rapportage bestaat uit **drie delen**. In het eerste deel (hoofdstuk 2) gaan we in op de vraagstelling van de evaluatie van het experiment TopZorg, beschrijven we het kader dat we gebruiken om TopZorg te evalueren en verantwoorden we de wijze waarop we de data hebben verzameld. In het tweede deel (hoofdstuk 3 tot en met 8) analyseren we de maatschappelijke meerwaarde van TopZorg aan de hand van de zes dimensies van het evaluatiekader. Het derde deel (hoofdstuk 9) bestaat uit conclusies over TopZorg als geheel en bevat aanbevelingen. We hebben ernaar gestreefd dat deze eindrapportage separaat van de Tussenrapportage TopZorg (2016) te lezen is. Op een aantal plaatsen vatten we daarom bevindingen uit de tussenrapportage samen. Waar nodig verwijzen we naar de tussenrapportage voor onderbouwing en achtergrond.

2. Het evaluatiekader

In dit hoofdstuk bespreken we hoe we de **evaluatie van TopZorg** hebben aangepakt. We beschrijven beknopt⁹ de ontwikkeling van het evaluatiekader (paragraaf 2.1), we gaan in op de verschillende dimensies van het kader (2.2) en we beschrijven op welke wijze we de data voor de evaluatie hebben verzameld (2.3). In hoofdstuk 3 tot en met 8 laten we per dimensie van het kader in detail zien welke data we hebben gebruikt en hoe we deze hebben geanalyseerd.

2.1 Ontwikkeling evaluatiekader TopZorg

Een van de eerste stappen in de evaluatie van TopZorg was het **ontwikkelen van een kader** om de maatschappelijke meerwaarde van het experiment meetbaar te maken. Daarvoor hebben we ons gebaseerd op wetenschappelijke literatuur, documenten over de doelstellingen en context van TopZorg en twee rondes interviews met betrokkenen in de ziekenhuizen en landelijke stakeholders.

Uit literatuuronderzoek bleek al snel dat het begrip “**maatschappelijke meerwaarde**” **niet eenvoudig te operationaliseren** is. Voor het meten van de uitkomsten van individuele zorginterventies (zoals een nieuw medicijn of hulpmiddel) en voor de wetenschappelijke impact van onderzoek is inmiddels een groot aantal methodieken beschikbaar. Deze zijn echter slechts gedeeltelijk bruikbaar voor TopZorg. TopZorg bestaat uit een groot aantal zorg- en onderzoeksprojecten die in samenhang moeten worden geëvalueerd; juist de *combinatie* van meerdere zorg- en onderzoeksactiviteiten staat in de evaluatie centraal. Het is daarbij praktisch onmogelijk om een gedetailleerde analyse uit te voeren van kosten en effecten van alle TopZorg-interventies. Ten slotte kent TopZorg doelstellingen en samenhangende succescriteria die specifiek voor dit experiment geformuleerd (zie ook paragraaf 2.2), waardoor eerder ontwikkelde evaluatiekaders niet overdraagbaar zijn. Er is dus geen kant-en-klaar evaluatiekader beschikbaar voor het meten van de maatschappelijke meerwaarde van TopZorg.

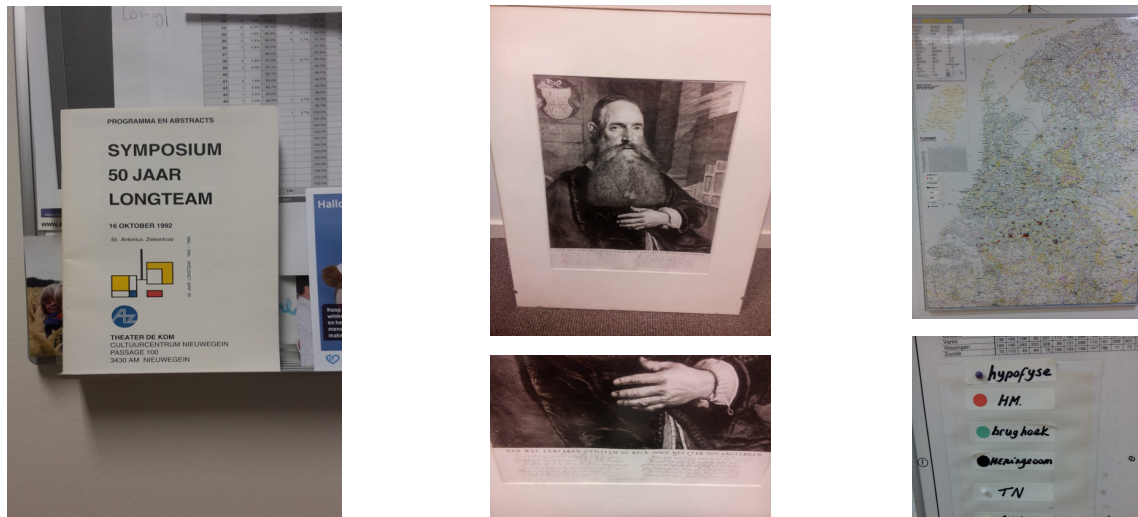
Uit de documentenanalyse en interviews kwam vervolgens naar voren dat betrokkenen binnen en buiten de TopZorg-ziekenhuizen verschillende ideeën hebben over hoe de maatschappelijke meerwaarde van het experiment het beste in kaart kon worden gebracht. Dat bleek deels samen te hangen met de grote **verschillen tussen de vijf domeinen** in hoe TopZorg werd ingevuld. Een eerste analyse van de domeinaanvragen en onderzoeksvoorstellen liet zien dat de zorg- en onderzoeksprojecten zeer divers zijn, onder andere in aantallen en typen patiënten (variërend van

⁹ In hoofdstuk 5 van de Tussenrapportage TopZorg gaan we uitgebreid in op de totstandkoming van het evaluatiekader.

kleine groepen complexe patiënten tot grote groepen laag-complexe patiënten), uitkomstmaten van onderzoeken (van specifieke medische uitkomsten tot kwaliteit van leven), type interventies en de wijze van samenwerking met UMC's en universiteiten. De verschillen tussen de domeinen en de ziekenhuizen maken het complex om eenduidige conclusies te trekken over TopZorg als geheel.

Ook bleek uit het empirisch onderzoek dat het onderscheid tussen TopZorg- en niet-TopZorg-activiteiten in de ziekenhuizen soms lastig te maken was omdat het experiment **een plaats kreeg in en voortbouwde op bestaande structuren en routines**. De ziekenhuizen gebruikten het geld van TopZorg voor een groot deel om eerder ingezette ontwikkelingen te continueren en versterken. Hierdoor is het vrijwel onmogelijk om het effect van TopZorg in isolement te bestuderen. In deze rapportage zullen we onze bevindingen daarom in een (domeinspecifieke) context plaatsen.

Figuur 1. Al bij de start van TopZorg was duidelijk dat de drie ziekenhuizen een (lange) historie hebben in het leveren van gespecialiseerde zorg en het doen van onderzoek (vlnr het St. Antonius Ziekenhuis, Het Oogziekenhuis en het ETZ)



Ten slotte bleek onze evaluatie **niet een neutrale beschouwing** te zijn van de activiteiten die plaatsvinden binnen TopZorg, maar die ook te sturen. Zo hanteerden ziekenhuisbestuurders het evaluatiekader bij verschillende site visits van de begeleidingscommissie van ZonMw om tussentijdse resultaten van TopZorg te presenteren. Ook gebruiken betrokkenen binnen de ziekenhuizen het kader om projecten te monitoren en keuzes te maken in de dataverzameling. Hieruit concludeerden we dat het evaluatiekader draagvlak heeft binnen de TopZorg-ziekenhuizen en tegelijkertijd een sturende, ofwel 'performatieve' werking¹⁰ heeft: het helpt niet alleen om zaken inzichtelijk te maken, maar brengt ook zelf verandering teweeg. Andere evaluatiecriteria hadden mogelijk geleid tot ander gedrag van de ziekenhuizen in termen van interne monitoring en externe verantwoording.

¹⁰ Austin, J. L. (1975). How to do things with words. Oxford: Oxford university press.

2.2 Het evaluatiekader

De studie van wetenschappelijke literatuur en de eerste fase van het empirische onderzoek lieten zien dat ‘maatschappelijke meerwaarde’ niet in één uitkomstmaat te vangen is. We zijn uiteindelijk uitgekomen op een evaluatiekader met **zes dimensies** (Figuur 2). Dimensie 1, ‘complexiteit van patiënten’ komt voort uit discussies over het definiëren en operationaliseren van *zeer specialistische zorg*. Binnen deze dimensie evalueren we in hoeverre de TopZorg-domeinen specialistische zorg leveren aan patiënten met een complexe zorgvraag en hoe zich dat verhoudt tot wat in andere ziekenhuizen gebeurt. In dimensie 3 staat *wetenschappelijk onderzoek* centraal en onderzoeken we wat de wetenschappelijke output van de domeinen is in vergelijking met andere ziekenhuizen. De andere dimensies van ‘maatschappelijke meerwaarde’ die we destilleerden uit de literatuurstudie en het empirische onderzoek gaan over de (randvoorwaarden voor) de *combinatie* van zeer specialistische zorg/wetenschappelijk onderzoek: de effecten van de TopZorg-activiteiten op de kwaliteit van zorg en leven van patiënten (dimensie 2), het verspreiden van de kennis die wordt opgedaan (dimensie 4), de aanwezigheid van een structuur en cultuur voor het ontwikkelen en implementeren van innovaties (dimensie 5) en de wijze waarop het geld is besteed.

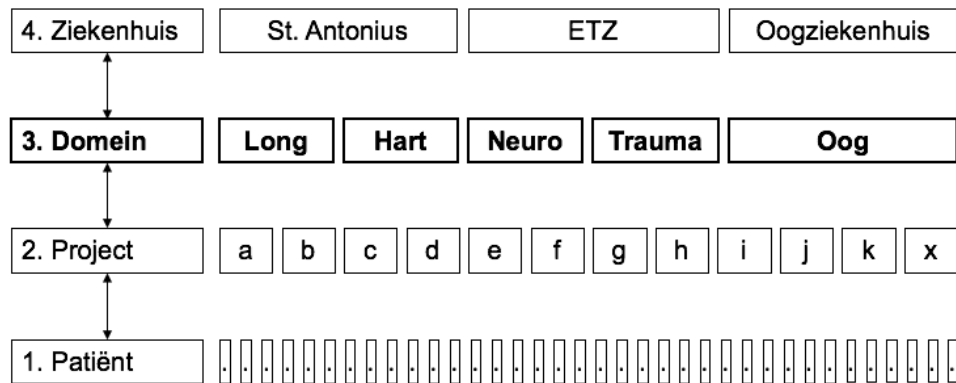
Figuur 2. Het evaluatiekader



In de evaluatie kijken we, in lijn met de opdracht van ZonMw, zoveel mogelijk naar TopZorg-brede effecten, waarbij we tevens recht proberen te doen aan de verschillen tussen de ziekenhuizen. Dat doen we door ons te richten op **het niveau van het domein** (niveau 3, zie Figuur 3). We doen geen uitspraken op het niveau van het ziekenhuis (niveau 4) omdat TopZorg maar een klein deel van de activiteiten van de organisaties beslaat (dat geldt zeker voor het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ). We doen ook geen uitspraken over individuele onderzoeksprojecten of effecten op patiëntniveau

(niveau 1 en 2). De belangrijkste reden daarvoor, naast de praktische haalbaarheid, is dat we vooral geïnteresseerd zijn in de mate waarin de TopZorg-ziekenhuizen er in slagen een context te creëren voor het aanbieden en inzichtelijk maken van zeer specialistische zorg en onderzoek, onafhankelijk van de vraag of een individueel project slaagt of mislukt.

Figuur 3. Niveau van evaluatie



Om de resultaten van TopZorg per domein zo goed mogelijk in kaart te kunnen brengen, en om vervolgens TopZorg-brede uitspraken te kunnen doen, hebben we **per dimensie een specifieke vraag** geformuleerd (Tabel 1). In hoofdstuk 3 tot en met 8 bespreken we aan de hand van deze vraagstellingen de resultaten van de evaluatie.

Tabel 1. Vraagstellingen

Dimensie	Vraagstelling
TopZorg (overkoepelend)	Wat is de maatschappelijke meerwaarde van TopZorg en welke beleidsaanbevelingen levert het experiment op?
1. Complexiteit van patiënten	Hoe complex zijn de patiënten in de vijf TopZorg-domeinen in vergelijking met andere ziekenhuizen en wat doen de TopZorg-ziekenhuizen om deze complexiteit inzichtelijk te maken?
2. Kwaliteit van zorg en leven	Welke initiatieven ondernemen de domeinen om de kwaliteit van zorg en leven van patiënten te verbeteren en hoe maken ze dit transparant?
3. Wetenschappelijk onderzoek	Wat voor soort wetenschappelijk onderzoek doen de TopZorg-ziekenhuizen en wat is de output en de kwaliteit daarvan?
4. Verspreiding van kennis	Hoe verspreiden de TopZorg-ziekenhuizen de kennis die ze opdoen binnen het experiment?

5. Innovatiecultuur en infrastructuur	Welke innovatiecultuur en infrastructuur is in de TopZorg-domeinen aanwezig en nodig om zeer specialistische zorg in combinatie met onderzoek aan te kunnen bieden?
6. Besteding van geld	Waaraan besteden de TopZorg-ziekenhuizen de subsidie?

In de evaluatie houden we rekening met de **voorwaarden** die ZonMw vooraf heeft gesteld aan domeinaanvragen¹¹ en onderzoeksvoorstellen. Naast de gebruikelijke kwaliteits- en procescriteria van ZonMw gold voor TopZorg een aantal specifieke voorwaarden (Tabel 2). Overigens waren de budgetten vooraf al verdeeld over de drie ziekenhuizen en bestond er dus geen externe concurrentie.

Tabel 2. Randvoorwaarden voor domeinaanvragen en onderzoeksvoorstellen TopZorg

1. Investerings in wetenschappelijke infrastructuur en/of apparaten zijn alleen toegestaan als de regionale/landelijke betekenis wordt aangetoond.
2. Samenwerking is vereist met ten minste een UMC voor de zorg en een wetenschappelijk onderzoeksinstituut voor het onderzoek.
3. Domeinaanvragen en onderzoeksvoorstellen moeten evalueerbaar zijn.
4. Zorg en onderzoek mag aantoonbaar niet op een andere wijze gefinancierd kunnen worden.
5. Projecten moeten uiterlijk 30 juni 2018 zijn afgerond. ¹²
6. Minimaal 30% en maximaal 80% van het budget moet worden besteed aan zorg.
7. Fundamenteel onderzoek wordt niet gesubsidieerd, gedefinieerd als “onderzoek waarvan de vraagstelling voornamelijk wordt bepaald door wetenschapsinterne motieven en dat primair is gericht op kennisvermeerdering”.
8. Bij multi-center studies wordt de organisatorische inrichting toegelicht (inclusief een ondertekende verklaring van deelname aan de studie van de deelnemende instellingen).
9. Onderzoeksvoorstellen moeten aansluiten op de domeinaanvragen.

¹¹ Kaderdocumenten waarin de positie die het ziekenhuis inneemt op het betreffende domein en de doelstellingen op het gebied van de zorgverlening zijn beschreven.

¹² Dit is verschoven naar 30 juni 2019, zie paragraaf 1.1.

2.3 Het uitvoeren van de evaluatie

Per dimensie van het evaluatiekader hebben we op basis van de onderzoeksvragen indicatoren en een methodiek ontwikkeld. Hierbij hanteerden we vooraf een aantal **uitgangspunten** (Tabel 3). In hoofdstuk 3 tot en met 8 bespreken we de indicatoren en gaan we gedetailleerd in op de wijze waarop we de data per dimensie hebben verzameld en geanalyseerd.

Tabel 3. Uitgangspunten bij de selectie van de indicatoren

1.	Om de administratieve druk voor de TopZorg-ziekenhuizen te minimaliseren, maken we zoveel mogelijk gebruik van gegevens die al worden verzameld.
2.	Waar mogelijk sluiten we aan op indicatoren die binnen het veld en/of in de ziekenhuizen zelf al worden gebruikt.
3.	Waar nodig differentiëren we tussen domeinen omdat niet elke indicator relevant is voor/toepasbaar op elk domein.
4.	We kiezen waar mogelijk voor indicatoren die een vergelijking tussen TopZorg-ziekenhuizen en andere (academische) ziekenhuizen mogelijk maken.

Voor de evaluatie maakten we gebruik van een multi-methods benadering waarin we **kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden** combineerden. Voor de dimensies complexiteit van zorg, wetenschappelijke output en innovatiecultuur hebben we verschillende kwantitatieve analysemethoden gebruikt. Voor de dimensie complexiteit van zorg hebben we aan de hand van geregistreerde DBC-data geanalyseerd in hoeverre de zorg binnen de TopZorg-domeinen verschilt van vergelijkbare domeinen in UMC's, topklinische en algemene ziekenhuizen. Voor de wetenschappelijke output hebben we in samenwerking met het Centre for Science and Technology Studies (CWTS) in Leiden een bibliografische analyse uitgevoerd. Hiermee kregen we inzicht in de output en de impact van het onderzoek dat in 2010-2016 is uitgevoerd binnen de TopZorg-domeinen in vergelijking met andere ziekenhuizen. Daarnaast hebben we in de TopZorg-ziekenhuizen en twee andere STZ-ziekenhuizen een vragenlijst uitgezet over de innovatiecultuur. De inclusie van de andere STZ-ziekenhuizen stelt ons in staat om de innovatiecultuur van de TopZorg-domeinen te vergelijken met andere STZ-ziekenhuizen. Gedetailleerde informatie over de verschillende analyses is te vinden in de betreffende hoofdstukken. De resultaten van elk van de kwantitatieve analyses hebben we besproken in de TopZorg-ziekenhuizen om de resultaten te kunnen duiden vanuit het perspectief van de betrokkenen.

Het kwalitatieve deel van de evaluatie bestond uit interviews, observaties en documentenstudie. Gedurende de looptijd van het experiment hebben we 90 **interviews** gehouden met betrokkenen binnen de TopZorg-ziekenhuizen – bestuurders, managers, project- en programmaleiders, zorgverleners en onderzoekers – en met experts en stakeholders op landelijk niveau – waaronder het ministerie van VWS, ZonMw, NFU, NZa en STZ. De interviews richtten zich op de stand van zaken van Topzorg op het niveau van een individueel project, een domein of het experiment als geheel. Het evaluatiekader vormde hierbij de leidraad. De belangrijkste actoren, waaronder bestuurders en programmaleiders, hebben we drie of vier keer formeel geïnterviewd en vele malen informeel gesproken tijdens overleggen, symposia of site visits met de begeleidingscommissie TopZorg. De **observaties** hadden vooral tot doel om het experiment van ‘binnen uit’ te begrijpen. We hebben geobserveerd bij TopZorg-overleggen, symposia, wetenschaps-/refereeravonden, patiëntendagen, multidisciplinaire overleggen, polikliniekbezoeken en operaties. De observaties hielpen ons een concreet beeld te krijgen van de TopZorg-activiteiten en stelden ons in staat informeel te spreken met onderzoekers en artsen. Ten slotte hebben we **documenten** bestudeerd over de aanleiding en totstandkoming van TopZorg (onder andere Kamerbrieven en documenten van het ministerie van VWS en ZonMw), doelstellingen en resultaten van de domeinen en de projecten (onder andere voorstellen en verslagen vanuit de drie TopZorg-ziekenhuizen) en ontwikkelingen in de omgeving (onder andere documenten van de STZ, NFU en adviesorganen).

3. Dimensie Complexiteit van patiënten

Het leveren van zeer specialistische zorg aan patiënten met een complexe zorgvraag is volgens de TopZorg-ziekenhuizen een van hun onderscheidende kenmerken ten opzichte van andere niet-academische ziekenhuizen. Binnen deze dimensie evalueren we in hoeverre de TopZorg-domeinen deze zeer specialistische zorg leveren. De belangrijkste analyse van complexiteit is een vergelijking van de zorg in de vijf TopZorg-domeinen met de zorg in de UMC's, de andere topklinische ziekenhuizen en de algemene ziekenhuizen in Nederland. Aanvullend presenteren we gegevens van de TopZorg-ziekenhuizen over een aantal indicatoren van complexiteit waarvoor geen vergelijkende data beschikbaar zijn vanuit andere ziekenhuizen. Tot slot bespreken we de activiteiten die de ziekenhuizen zelf hebben ondernomen om de complexiteit van hun zorg inzichtelijk te maken. Dit leidt tot de volgende vraagstelling die centraal staat in dit hoofdstuk: *Hoe complex zijn de patiënten in de vijf TopZorg-domeinen in vergelijking met andere ziekenhuizen en wat doen de TopZorg-ziekenhuizen om deze complexiteit inzichtelijk te maken?* Deze vraag beantwoorden we per ziekenhuis (paragraaf 3.2, 3.3 en 3.4) waarna we conclusies trekken over de complexiteit van patiënten binnen TopZorg als geheel en reflecteren op de onderzoeksmethodiek (3.5).

3.1 Indicatoren en aanpak

Voor het in kaart brengen van complexiteit hanteren we **zes indicatoren** die op diagnosesniveau inzicht bieden in de patiëntengroepen binnen de TopZorg-domeinen (Tabel 4). We hebben deze indicatoren aan het begin van TopZorg opgesteld op basis van de ROBIJN-labels en gesprekken met betrokkenen in de deelnemende ziekenhuizen.¹³ Voor indicator 1, 2 en 3 is op basis van NZa-data een vergelijking mogelijk met andere ziekenhuizen; voor indicator 4, 5 en 6 is geen betrouwbare landelijke data beschikbaar. Alle indicatoren zijn toegepast op drie diagnoses per TopZorg-ziekenhuis: glaucoom, cornea en chirurgische retina (CR) in Het Oogziekenhuis, interstitiële longziekten (ILD), pulmonale hypertensie (PH) en aortachirurgie in het St. Antonius Ziekenhuis en multiple sclerose (MS), subarachnoïdale bloeding (SAB) en glioom in het ETZ (zie bijlage 2 voor specifieke diagnosecodes). Deze diagnoses hebben we in overleg met de ziekenhuizen gekozen omdat ze volgens de TopZorg-ziekenhuizen typerend zijn voor de specialistische functie/complexiteit van zorg en te identificeren zijn in de NZa-diagnosesystematiek. Binnen het traumadomein verwachtten wij en het ETZ dat de zorgprofielen vergelijkbaar zijn met andere level 1 traumacentra. Omdat hierover vanuit de landelijke traumaregistratie al veel kennis beschikbaar is, zou een extra

¹³ Meer hierover in hoofdstuk 6 van de Tussenrapportage TopZorg

analyse niet veel toevoegen. In paragraaf 3.4.6 besteden we kort aandacht aan de positie van het ETZ op basis van gegevens uit de traumaregistratie.

Tabel 4. Indicatoren voor complexiteit van de TopZorg-patiënt

Indicator	Bron	Vergelijking met andere ziekenhuizen	Gerelateerde ROBIJN-labels
1. Percentage patiënten met een complex zorgprofiel per diagnose	DBC-registratie	Ja	1 en 6
2. Marktaandeel complexe zorg (concentratie van zorg)	DBC-registratie	Ja	3
3. Aandeel complexe verrichtingen	DBC-registratie	Ja	5
4. Aantal patiënten met comorbiditeiten	Ziekenhuisregistraties	Nee	4 en 8
5. Tertiaire verwijzing (last-resort functie/transfer in/out)	Ziekenhuisregistraties	Nee	7
6. Aantal interprofessionele consulten	Ziekenhuisregistraties en schattingen	Nee	7

3.1.1 Operationalisering en data van indicator 1, 2 en 3

Uit de literatuur en interviews met betrokkenen in de TopZorg-ziekenhuizen en andere partijen zoals de NZa, STZ en NFU blijkt dat een **complexe zorgvraag** op verschillende manieren tot uiting kan komen in de zorgverlening.¹⁴ Zo kunnen specifieke diagnostische activiteiten of behandelingen (bijvoorbeeld operaties, dure geneesmiddelen of multidisciplinaire behandeling) kenmerkend zijn voor een complexe zorgvraag. Daarnaast hebben patiënten met een complexe zorgvraag vaak een hogere behandelintensiteit, omdat onbekend is welke behandeling het meest effectief is of omdat rekening moet worden gehouden met bijzondere omstandigheden zoals een comorbiditeit. De complexiteit komt dan tot uitdrukking in meer polikliniekbezoeken en/of een langere opnameduur.

Voor het operationaliseren van complexiteit van zorg hebben we geïnventariseerd welke van de typerende kenmerken van complexe zorg te identificeren zijn in de productstructuur van de NZa.¹⁵ Op basis daarvan hebben we een **complexe zorgvraag opgesplitst in zes categorieën** (Tabel 5). Tabel 5 toont ook welke categorieën van complexiteit te onderscheiden zijn voor de geselecteerde

¹⁴ Zie hoofdstuk 2 van de Tussenrapportage TopZorg voor een uitgebreide bespreking van de verschillende definities en operationalisering van 'complexiteit' die partijen hanteren.

¹⁵ <https://zorgproducten.nza.nl/Home.aspx>

diagnoses. Niet iedere categorie is namelijk van toepassing op iedere diagnose; zo is er bijvoorbeeld alleen voor ILD en MS sprake van specifieke zorgproducten voor dure geneesmiddelen (categorie 3) en zijn binnen het neurodomein geen zorgproducten met veel polikliniekbezoeken (categorie 6).

Tabel 5. Categorieën van complexiteit op basis van de NZa-productstructuur

		ILD	PH	Aortachirurgie	Glaucoom	Cornea	CR	MS	SAB	Glooom
1	Een complexe verrichting (zoals een specifieke operatie) ¹⁶									
2	Zware diagnostiek									
3	Dure geneesmiddelen									
4	Multidisciplinaire zorg (multidisciplinair consult of medebehandeling)									
5	Langdurige opname (> 26 dagen in het neuro, long- en hartdomein, > 5 dagen in het oogdomein)									
6	Veel polikliniekbezoeken (> 4 polikliniekbezoeken)									

ILD = Interstitiële longziekten, PH = pulmonale hypertensie, CR = chirurgische retina, MS = Multiple Sclerose, SAB = Subarachnoïdale bloeding. Bijlage 2 bevat de specifieke zorgproductcodes voor de zes categorieën van complexiteit.

De operationalisering van indicator 1, 2 en 3 is weergegeven in Tabel 6. Bij **indicator 1**, complex zorgprofiel, onderzoeken we welk deel van de **zorg in het eigen ziekenhuis** complex is op basis van de NZA-productstructuur. Bij **indicator 2**, marktaandeel complexe zorg, onderzoeken we welk aandeel de TopZorg-ziekenhuizen hebben in de **totale complexe zorg in Nederland**. Beide indicatoren meten we voor alle categorieën van complexiteit (Tabel 5) op het niveau van het zorgproduct. **Indicator 3**, complexe verrichtingen, hebben we als een aparte indicator opgenomen in de analyse, omdat niet alle complexe verrichtingen leiden tot een uniek zorgproduct en dan niet zijn meegenomen bij de eerste twee indicatoren. De complexe verrichtingen zijn door de TopZorg-ziekenhuizen aangeleverd met als criterium dat die verrichtingen specifiek zijn voor een complexe patiënt. Bijlage 2 bevat een lijst met alle complexe verrichtingen.

¹⁶ Een deel van de complexe verrichtingen leidt tot een apart zorgproduct (en dus categorie 1). Bij het oogdomein, gloom en aortachirurgie komt dit grotendeels overeen met indicator 3, bij de andere diagnoses niet.

Tabel 6. Overzicht indicator 1,2 en 3

Indicator	1. Complex zorgprofiel	2. Marktaandeel complexe zorgproducten	3. Marktaandeel complexe verrichtingen
Onderzoeksvraag	Welk deel van de <i>totaal geleverde zorg in een ziekenhuis</i> is op basis van de geregistreerde zorgproducten te classificeren als complex?	Welk deel van het <i>totaal aantal complexe zorgproducten in Nederland</i> vindt plaats in een TopZorg-ziekenhuis?	Welk deel van het <i>totaal aantal complexe verrichtingen in Nederland</i> vindt plaats in een TopZorg-ziekenhuis?
Operationalisering	$\frac{\text{Aantal complexe zorgproducten in zkh}}{\text{Totaal aantal zorgproducten in zkh}}$	$\frac{\text{Aantal complexe zorgproducten in zkh}}{\text{Totaal complexe zorgproducten in NL}}$	$\frac{\text{Aantal complexe verrichtingen in zkh}}{\text{Totaal complexe verrichtingen in NL}}$
Veronderstelling ten aanzien van UMC's (validatiecheck)	Het % complexe zorg in een gemiddeld UMC's is groter dan in een gemiddeld algemeen en topklinisch ziekenhuis.	Het marktaandeel van een gemiddeld UMC is groter dan het marktaandeel van een gemiddeld algemeen en topklinisch ziekenhuis.	Het marktaandeel van een gemiddeld UMC is groter dan het marktaandeel van een gemiddeld algemeen en topklinisch ziekenhuis.
Veronderstelling ten aanzien van TopZorg-ziekenhuizen	Het % complexe zorg in een TopZorg-ziekenhuis is vergelijkbaar met of hoger dan het % in een gemiddeld UMC's (en hoger dan het % in een gemiddeld algemeen en topklinisch ziekenhuis).	Het marktaandeel van een TopZorg-ziekenhuis is vergelijkbaar met of groter dan het marktaandeel van een gemiddeld UMC (en groter dan het marktaandeel van een gemiddeld algemeen en topklinisch ziekenhuis).	Het marktaandeel van een TopZorg-ziekenhuis is vergelijkbaar met of groter dan het marktaandeel van een gemiddeld UMC (en groter dan het marktaandeel van een gemiddeld algemeen en topklinisch ziekenhuis).

In de analyse hebben we een **validatiecheck** ingebouwd omdat vooraf onzeker was in hoeverre de door ons gedefinieerde indicatoren geschikt zijn om complexe zorg te identificeren. De validatiecheck is gebaseerd op de verwachting dat een gemiddeld UMC meer complexe zorg levert dan een gemiddeld algemeen of topklinisch ziekenhuis. Als een indicator geen hoger aandeel complexe zorg van een gemiddeld UMC laat zien, beschouwen we deze als niet-valide. De conclusies over de mate van complexiteit in de TopZorg-ziekenhuizen baseren we alleen op de valide indicatoren van complexiteit. De andere indicatoren presenteren we wel in de resultatensectie, maar nemen we niet mee in de conclusie. De laatste rij van Tabel 6 bevat de veronderstellingen ten aanzien van de TopZorg-ziekenhuizen: als een domein voor een bepaalde diagnose op een indicator hoger of gelijk scoort aan een gemiddeld UMC, beschouwen we deze zorg als complex.

De **data die we hebben gebruikt voor indicator 1, 2 en 3** betreft alle in 2015 geopende zorgproducten en de daaronder vallende zorgactiviteiten van patiënten met een nieuw zorgtraject binnen één van de gedefinieerde diagnoses. De TopZorg-ziekenhuizen hebben deze gegevens rechtstreeks aan ons geleverd. Het gaat daarbij om: 1) het aantal zorgproducten per diagnose, 2) het aantal patiënten per diagnose en 3) het aantal keer dat de zorgactiviteiten zijn geregistreerd per zorgproduct en diagnose. De data van de groepen ziekenhuizen waarmee we de TopZorg-ziekenhuizen vergelijken (UMC's, topklinische ziekenhuizen¹⁷ en algemene ziekenhuizen) zijn afkomstig van de NZa.

3.1.2 Operationalisering en data van indicator 4, 5 en 6

De data voor de overige drie indicatoren zijn aangeleverd door de TopZorg-ziekenhuizen. Deze indicatoren zijn ook gebaseerd op patiënten die in 2015 zijn behandeld in de vijf domeinen, tenzij anders vermeld. De indicatoren zijn aangeleverd voor dezelfde diagnoses als waar vergelijkende data voor beschikbaar is. We hebben **indicator 4**, comorbiditeiten, gedefinieerd als de betrokkenheid van minimaal drie poortspecialismen in hetzelfde ziekenhuis in hetzelfde jaar. Aangezien Het Oogziekenhuis niet meerdere poortspecialismen kent, hebben we de definitie van comorbiditeiten voor het oogdomein aangepast naar de aanwezigheid van minstens één parallel zorgtraject voor een andere oogaandoening. Voor **indicator 5**, de last resort functie, hebben de TopZorg-ziekenhuizen in kaart gebracht welk deel van de patiënten is verwezen vanuit een ander ziekenhuis. In het St. Antonius Ziekenhuis is de informatie uit de registratie gecorrigeerd met behulp van een handmatige telling op de polikliniek. Met **indicator 6**, aantal interprofessionele consulten, beogen we in kaart te brengen hoe vaak artsen uit andere ziekenhuizen een beroep doen op de expertise vanuit de

¹⁷ Exclusief St. Antonius Ziekenhuis voor het hart- en longdomein en exclusief ETZ voor het neurodomein.

TopZorg-domeinen. In de praktijk werden deze interprofessionele consulten alleen bij interstitiële longziekten in het St. Antonius Ziekenhuis geregistreerd. De andere ziekenhuizen gaven aan dat de artsen regelmatig tijdens en buiten spreekuren om worden geconsulteerd door collega's, maar dat deze verzoeken niet systematisch worden geregistreerd.

In de volgende 3 paragrafen beschrijven we de **resultaten per ziekenhuis**. We presenteren daarbij eerst de resultaten van de drie indicatoren (complexe zorgvraag, marktaandeel complexe zorg en aandeel complexe verrichtingen) waarbij we een vergelijking hebben gemaakt tussen de TopZorg-ziekenhuizen en andere ziekenhuizen. Vervolgens bespreken we de drie indicatoren (comorbiditeiten, tertiaire verwijzing en interprofessionele consulten) waarvoor geen vergelijkende informatie beschikbaar is. Tot slot beschrijven we de activiteiten die de ziekenhuizen zelf hebben ondernomen om de complexiteit van zorg inzichtelijk te maken.

3.2 Resultaten St. Antonius Ziekenhuis

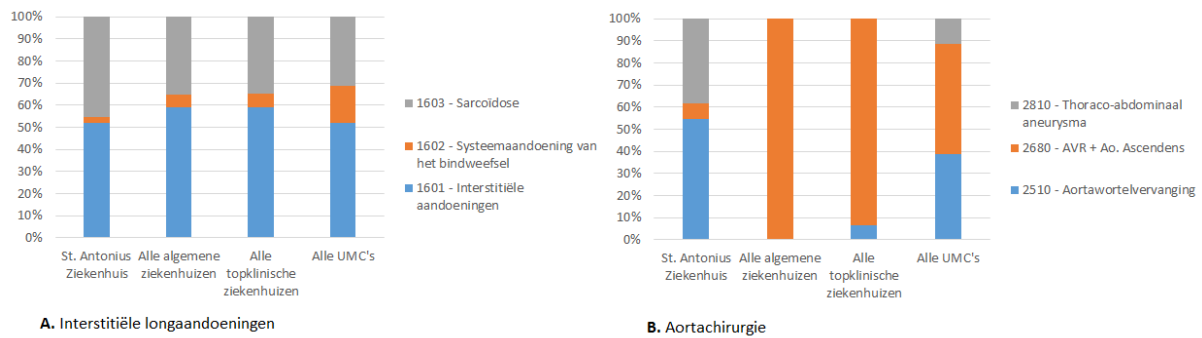
Aangezien de diagnoses ILD en aortachirurgie uit meerdere subdiagnoses bestaan, bespreken we eerst de **samenstelling van deze patiëntengroepen** in de verschillende ziekenhuizen.¹⁸ Figuur 4 toont de *procentuele* verdeling van de verschillende subdiagnoses in de totale zorg van de ziekenhuizen en biedt inzicht in hoeverre de patiëntenpopulatie van de ziekenhuizen vergelijkbaar was.

De **verdeling van de drie subdiagnoses van ILD** (Figuur 4A) was nagenoeg identiek voor algemene en topklinische ziekenhuizen. UMC's zagen naar verhouding (dus als percentage van hun totale ILD-patiëntenpopulatie) meer patiënten met systeemandoeningen van het bindweefsel, terwijl het St. Antonius Ziekenhuis relatief meer patiënten met sarcoïdose heeft behandeld. Algemene en topklinische ziekenhuizen zagen weer verhoudingsgewijs meer overige ILD-patiënten.

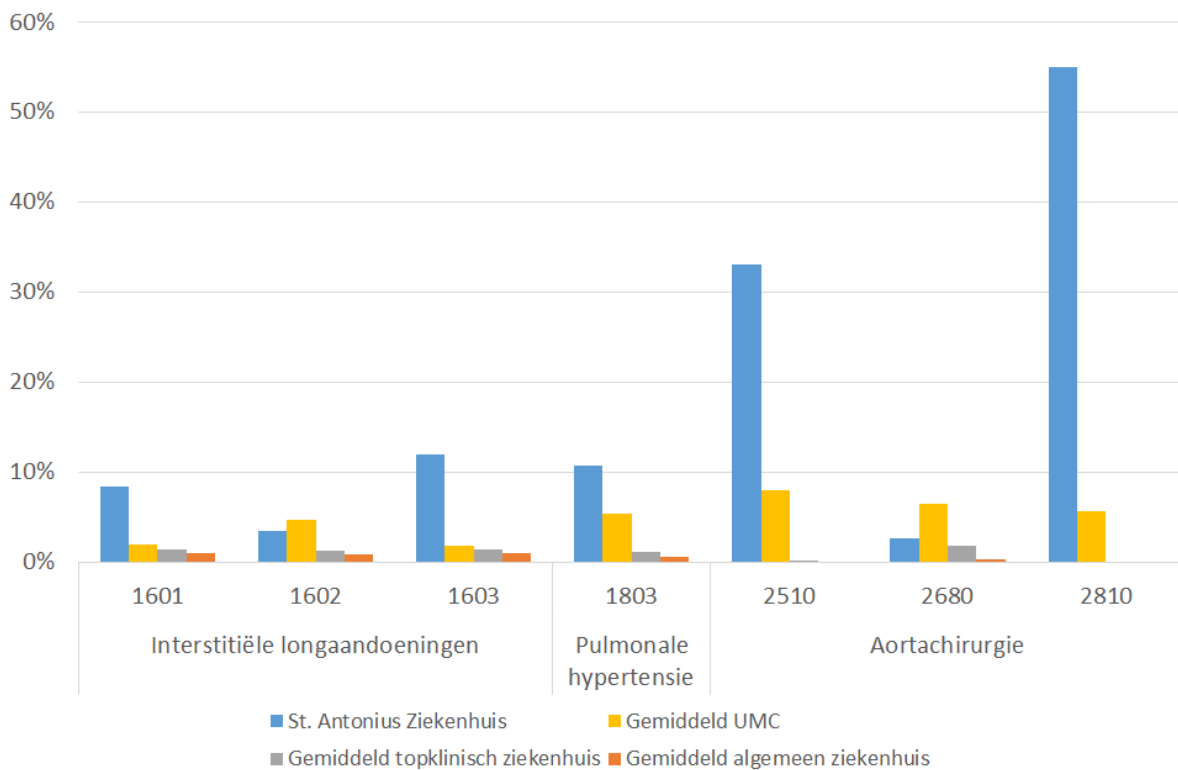
De samenstelling van de **patiëntenpopulatie aortachirurgie** (Figuur 4B) verschilde sterk tussen de ziekenhuizen. Algemene ziekenhuizen behandelden uitsluitend patiënten met de diagnosecode 2680 – AVR + Ao. Ascendens. Deze patiënten vormden ook met afstand de grootste groep in topklinische ziekenhuizen. Binnen UMC's was het aandeel patiënten met de diagnosecode 2510 – Aortawortelvervangend substantieel, naast een klein deel met de diagnosecode 2810 – Thoraco-abdominaal aneurysma (de twee meer complexe procedures). In het St. Antonius Ziekenhuis was het aandeel patiënten met 2810 – Thoraco-abdominaal aneurysma en 2510 – Aortawortelvervangend groter dan in UMC's.

¹⁸ De NZa hanteert slechts 1 subdiagnose voor pulmonale hypertensie, waardoor een vergelijking tussen ziekenhuizen niet mogelijk is (alle ziekenhuizen scoren 100%).

Figuur 4. Samenstelling patiëntengroepen binnen het long- en hartdomein



Figuur 5. Marktaandeel totale zorg voor de geselecteerde diagnoses van het long- en hartdomein



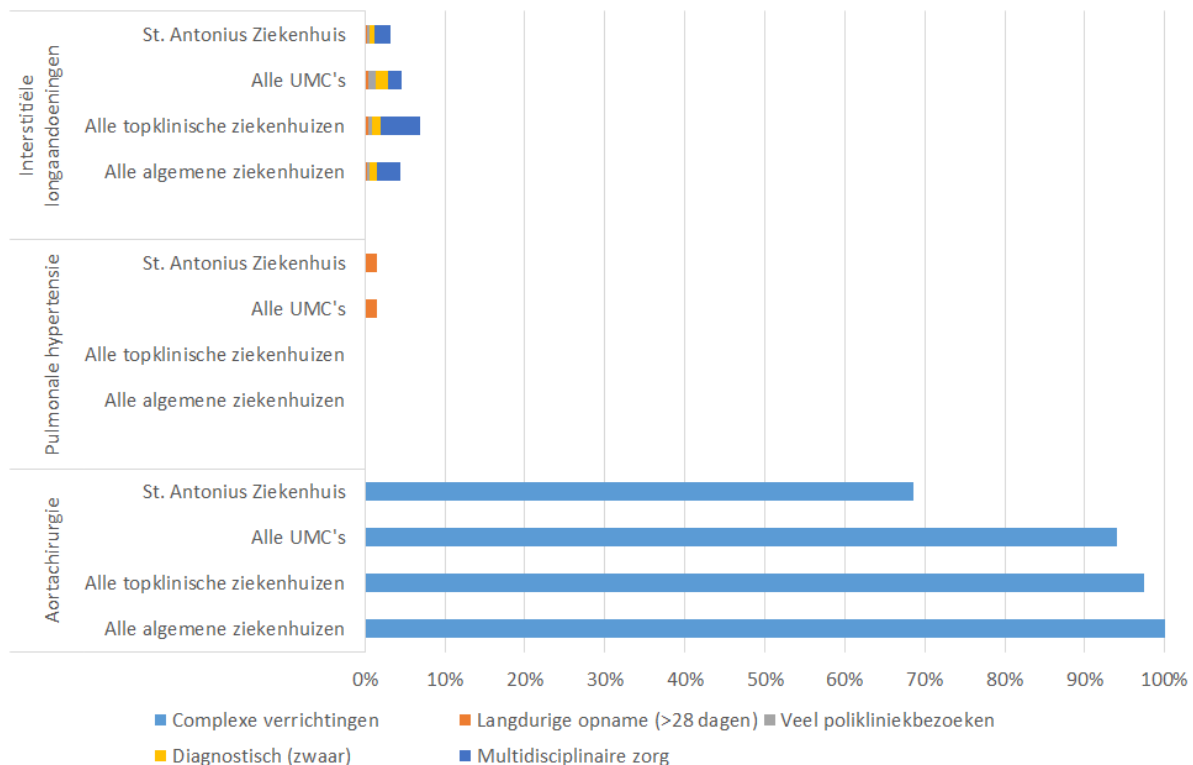
Figuur 5 toont het marktaandeel voor **alle zorg** (dus ook de niet als complex geclassificeerde zorg) binnen de geselecteerde diagnoses. Het marktaandeel van het St. Antonius Ziekenhuis is vijf van de zeven diagnoses groter dan het gemiddelde marktaandeel van de andere ziekenhuizen.¹⁹ Vooral bij aortachirurgie heeft het St. Antonius een zeer groot marktaandeel (33% en 55% van alle geregistreerde zorg bij de diagnoses 2510 – Aortawortelvervang en 2810 – Thoraco-abdominaal aneurysma (de meer complexe procedures)). Alleen bij 1602 – Systeemaandoeningen van het bindweefsel en 2680 - AVR + Ao. Ascendens heeft het gemiddelde UMC een hoger marktaandeel.

¹⁹ Om het 'gemiddelde marktaandeel' te berekenen, hebben we het totale marktaandeel van alle ziekenhuizen in de betreffende groep (UMC's, algemene ziekenhuizen, topklinische ziekenhuizen) gedeeld door het aantal ziekenhuizen in die groep.

3.2.1 Indicator 1: aandeel complexe zorgproducten in de totale zorg

Figuur 6 toont het aandeel complexe zorgproducten in de totale zorg binnen het betreffende ziekenhuis. Op basis van het gedefinieerde validiteitscriterium (zie Tabel 6) kunnen conclusies worden getrokken over de mate van complexiteit bij pulmonale hypertensie (langdurige opname) en ILD (veel polikliniekbezoeken en zware diagnostiek). UMC's hebben bij die categorieën namelijk een groter aandeel complexe zorg dan algemene en topklinische ziekenhuizen. Langdurige opnames bij pulmonale hypertensie waren alleen geregistreerd in het St. Antonius Ziekenhuis en UMC's. Voor ILD is op basis van veel polikliniekbezoeken en zware diagnostiek geen bewijs gevonden voor een hogere mate van complexiteit in het St. Antonius Ziekenhuis. Het St. Antonius Ziekenhuis gaf hiervoor als verklaring dat zij vanwege de expertise op het gebied van ILD mogelijk minder polikliniekbezoeken en diagnostiek nodig hebben om een diagnose te bepalen en een behandelplan op te stellen.

Figuur 6. Aandeel complexe zorgproducten in de totale zorg binnen het long- en hartdomein

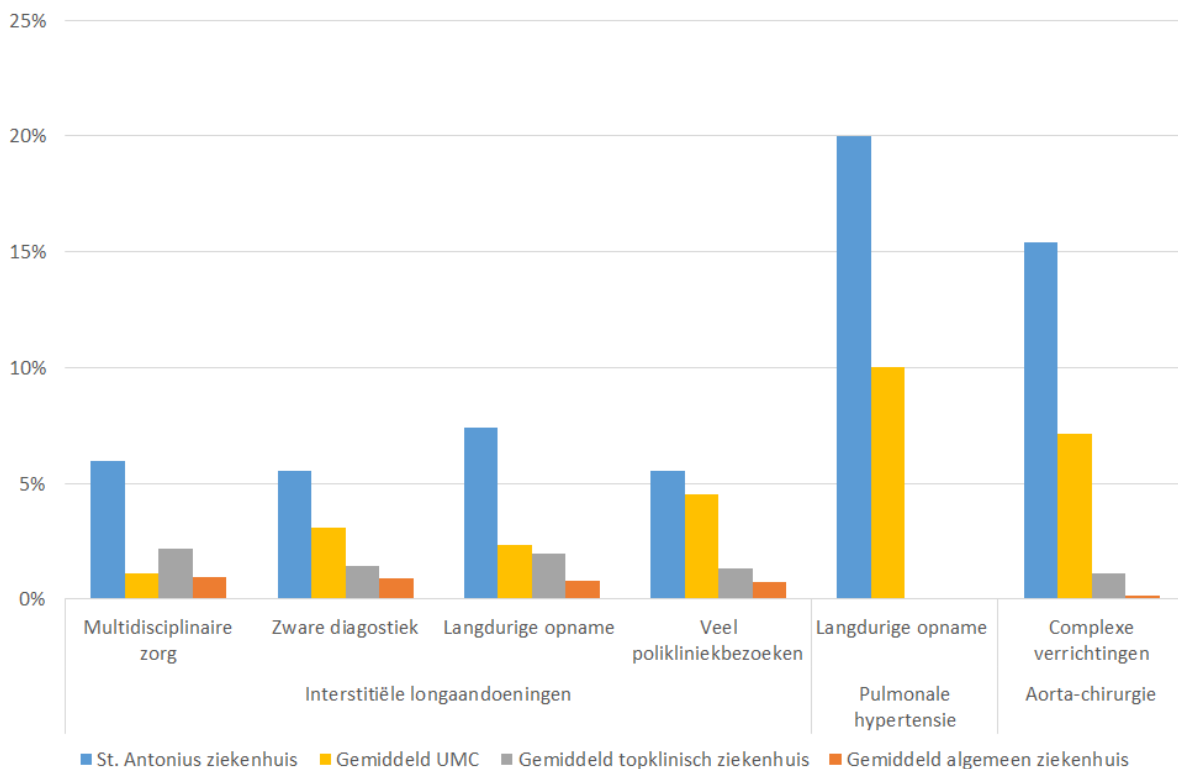


Het aandeel van de complexe zorgproducten bij **aortachirurgie** is bij alle ziekenhuizen zeer hoog (Figuur 6) omdat de geselecteerde aandoeningen alleen behandeld kunnen worden met een complexe operatie. Het is opvallend dat het aandeel complexe zorg in UMC's en het St. Antonius Ziekenhuis lager is dan in algemene en topklinische ziekenhuizen. Dit betekent dat deze ziekenhuizen een kleiner deel van alle nieuwe patiënten daadwerkelijk opereert. Individuele patiëntengegevens zijn noodzakelijk om te verklaren waarom deze indicator niet valide lijkt om de complexiteit van zorg bij aortachirurgie te meten.

3.2.2 Indicator 2: verdeling complexe zorgproducten over de ziekenhuizen

Figuur 7 toont het marktaandeel van de complexe zorgproducten. Uit dit figuur blijkt dat UMC's een kleiner of vergelijkbaar marktaandeel hebben in langdurige opname en multidisciplinaire zorg bij ILD dan algemene en topklinische ziekenhuizen. Deze categorieën lijken dus geen valide indicator voor complexiteit te zijn. Het marktaandeel van het St. Antonius ziekenhuis is bij alle andere categorieën van complexiteit groter dan het gemiddelde marktaandeel in de andere ziekenhuizen, wat een indicatie is voor een hoge mate van complexiteit van zorg in het St. Antonius Ziekenhuis.

Figuur 7. Marktaandeel complexe zorgproducten binnen het long- en hartdomein

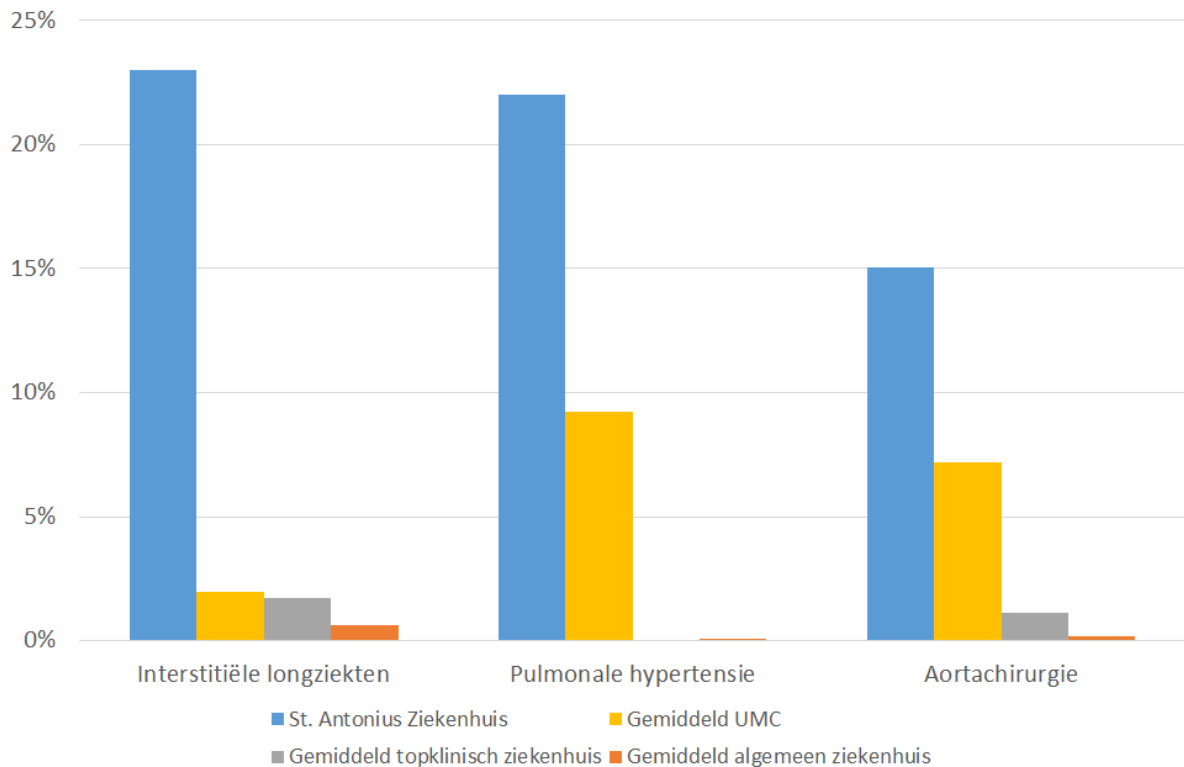


3.2.3 Indicator 3: complexe verrichtingen

Het marktaandeel van complexe verrichtingen is een valide indicator voor aortachirurgie en pulmonale hypertensie (Figuur 7). Op basis van deze indicator kan geconcludeerd worden dat het St. Antonius Ziekenhuis een hoge mate van complexe zorg levert bij aortachirurgie en pulmonale hypertensie, omdat het marktaandeel complexe verrichtingen meer dan twee keer zo groot is als het gemiddelde marktaandeel van UMC's. Bij ILD is het gemiddelde marktaandeel van UMC's vergelijkbaar met het marktaandeel van topklinische ziekenhuizen, waardoor deze niet aan het validiteitscriterium voldoet. Het marktaandeel van St. Antonius Ziekenhuis is echter wel 10x hoger dan het gemiddelde marktaandeel in de andere ziekenhuizen, wat een indicatie is voor een hoge mate van complexiteit van patiënten. Het hoge marktaandeel komt vooral doordat een groot deel

van de **dure geneesmiddelen** aan patiënten met ILD in Nederland door het St. Antonius Ziekenhuis wordt voorgeschreven.

Figuur 8. Marktaandeel complexe verrichtingen binnen het hart- en longdomein



3.2.4 Indicator 4, 5 en 6: comorbiditeiten, last resort en interprofessionele consulten

Een substantieel deel van de patiënten met ILD, pulmonale hypertensie en aortachirurgie was gelijktijdig onder behandeling bij minimaal twee andere poortspecialismen (45-59%, zie Tabel 7). Het overgrote deel van de nieuwe patiënten met ILD (87%) en aortachirurgie (80%) was verwezen vanuit een ander ziekenhuis. Van de nieuwe patiënten met pulmonale hypertensie is dat ongeveer de helft. Het St. Antonius Ziekenhuis heeft ook nog een groot aantal interprofessionele consulten verricht bij ILD en deze zorgvuldig geregistreerd. In totaal zijn 248 papieren beoordelingen gevraagd, waarvan 146 casussen zijn besproken in het multidisciplinair overleg. Daarnaast zijn 268 casussen besproken tijdens de videoconferenties met andere ziekenhuizen. Deze 512 patiënten zijn behandeld in andere ziekenhuizen en niet fysiek in het St. Antonius Ziekenhuis geweest.

Tabel 7. Indicatoren comorbiditeiten, last resort en interprofessionele consulten in het St. Antonius Ziekenhuis

	Interstitiële longziekten	Pulmonale hypertensie	Aortachirurgie
Percentage patiënten met comorbiditeiten (≥ 3 poortspecialismen betrokken)	46%	51%	59%
Tertiaire verwijzingen (als % van aantal nieuwe patiënten)	87%	48%*	80%
Aantal interprofessionele consulten	512	Geen informatie beschikbaar	Geen informatie beschikbaar

* De registratie bevat alleen patiënten die daadwerkelijk ph hebben. In de praktijk worden ook veel patiënten doorgestuurd met een vermoeden van ph. Daarnaast wordt een deel van de patiënten eerst op de cardiologieafdeling gezien, waardoor deze niet telt als tertiaire verwijzing. 48% lijkt dus een onderschatting.

3.2.5 Activiteiten van het St. Antonius Ziekenhuis om de complexiteit van zorg inzichtelijk te maken

Om complexiteit van zorg inzichtelijk te maken, heeft het St. Antonius Ziekenhuis binnen TopZorg ingezet op het analyseren van de verwijshistorie en redenen van verwijzing van patiënten in het hartdomein. Vanaf 2014 houdt het ziekenhuis systematisch bij vanwaar de patiënten zijn verwezen. In dat jaar was 5% van alle patiënten in het ziekenhuis verwezen door een ander ziekenhuis; voor de afdelingen **cardiologie en cardiothoracale chirurgie was dit respectievelijk 13% en 50%**. Het merendeel van de verwezen patiënten was afkomstig uit algemene ziekenhuizen; daarnaast hebben UMC's (2%) en andere STZ-ziekenhuizen met een specialistisch hartcentrum (4%) hartpatiënten naar het St. Antonius Ziekenhuis verwezen. Van alle verwijzingen is 20% afkomstig van ziekenhuizen buiten de regio.

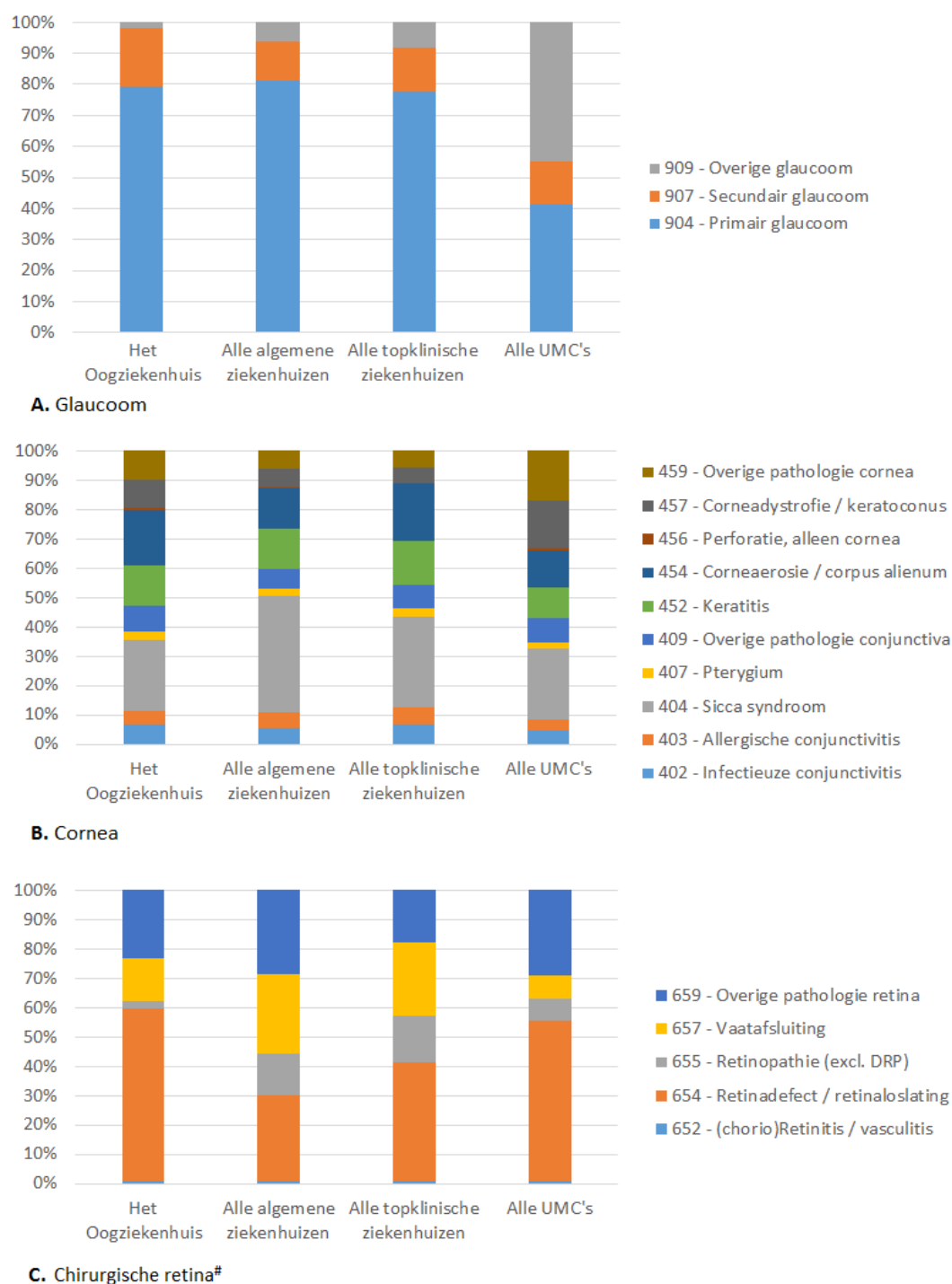
Voor het achterhalen van de redenen van verwijzen in het hartdomein heeft het St. Antonius Ziekenhuis patiëntendossiers onderzocht. Volgens deze analyse is bij 80% van de bovenregionale verwijzingen **specifieke expertise op hoog-complexe interventies** de reden geweest voor verwijzen. De specifieke expertise kwam onder andere tot uiting in second opinions op verzoek van de arts, grote vaat- en mitraalklepchirurgie en hoogcomplexe procedures (TAVI, ASD sluiten, PTA carotis).

Ten slotte heeft het St. Antonius Ziekenhuis de **kosten** vergeleken van verwezen en niet-verwezen patiënten. De kosten van verwezen patiënten zijn 95% hoger bij cardiologie en 65% hoger bij cardiothoracale chirurgie. Het St. Antonius Ziekenhuis geeft aan dat die kosten worden veroorzaakt door meer/complexere diagnostiek, multidisciplinaire betrokkenheid en dure behandelingen waarvoor soms geen of onvoldoende vergoedingsstatus is.

3.3 Resultaten Oogziekenhuis

De **samenstelling van de patiëntengroepen** met complexe oogandoeningen verschilt aanzienlijk tussen (groepen) ziekenhuizen (Figuur 9 en Figuur 10).

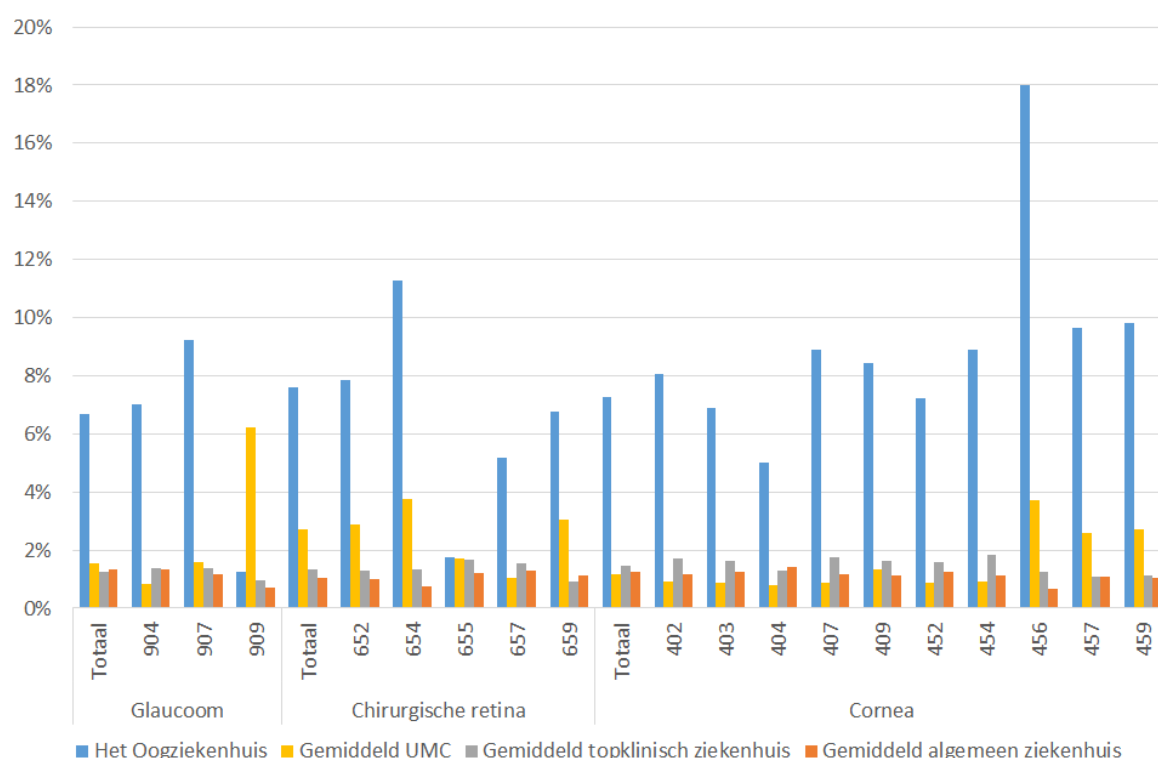
Figuur 9. Samenstelling van de patiëntengroepen binnen het oogdomein



[#] Diagnosecodes 652, 655, 657 en 659 bevatten ook patiënten met medische retina

Voor **chirurgische retina en cornea** is het patiëntenprofiel van Het Oogziekenhuis het meest vergelijkbaar met het profiel van UMC's (Figuur 9). Het Oogziekenhuis en UMC's behandelen naar verhouding minder patiënten met sicca syndroom, vaatafsluiting en retinopathie en meer patiënten met corneadystrofie/keratoconus, overige pathologie cornea en retinadefect/retinaloslating dan algemene en topklinische ziekenhuizen.²⁰ De verschillen tussen UMC's en Het Oogziekenhuis in patiëntprofielen bij **glaucoom** hebben mogelijk te maken met registratie; betrokkenen in Het Oogziekenhuis gaven aan dat zij alleen bij hoge uitzondering patiënten onder 'overig glaucoom' classificeren.

Figuur 10. Marktaandeel van de totale zorg voor de geselecteerde diagnoses van het oogdomein



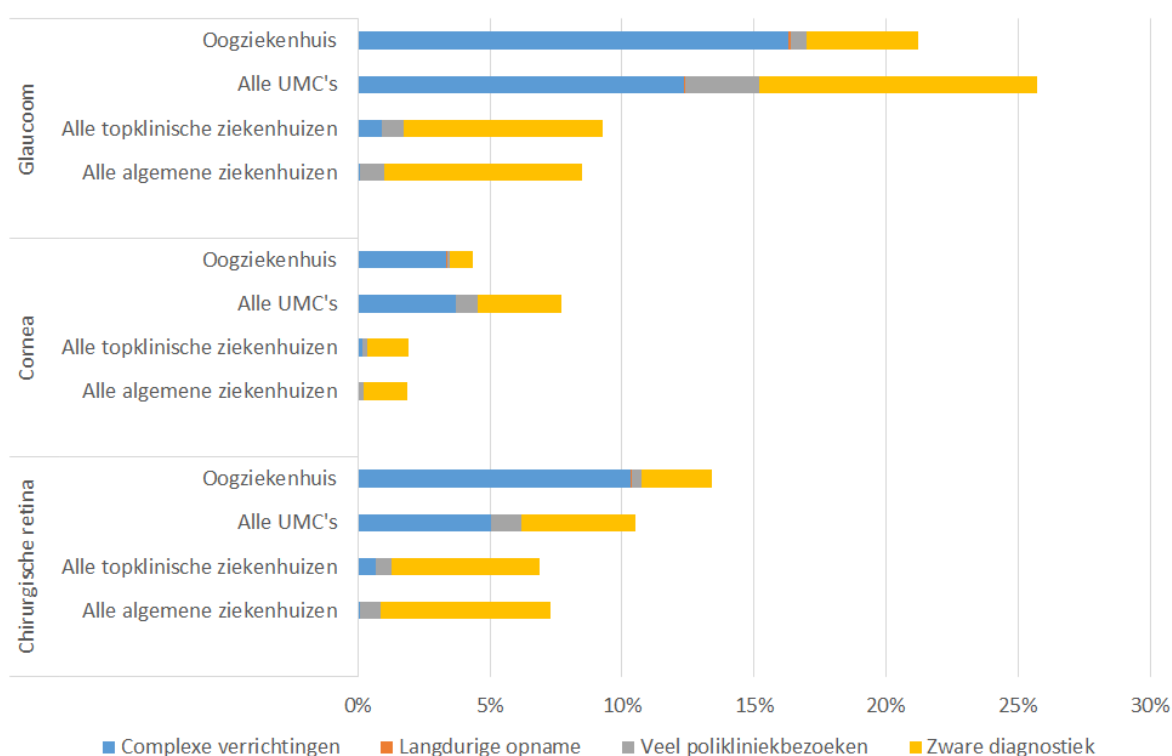
Bij het merendeel van de subdiagnoses is het marktaandeel van Het Oogziekenhuis groter dan het gemiddelde marktaandeel van de andere ziekenhuizen (Figuur 10). UMC's hebben slechts bij een aantal subdiagnoses een hoger gemiddeld marktaandeel dan andere ziekenhuizen. Naast de "overige" subdiagnoses zijn dit 652 – (chorio)Retinitis/vasculitis, 654 – retinadefect/retinaloslating, 456 – perforatie, alleen cornea en 457 – corneadystrofie/keratoconus. Bij deze diagnoses is het marktaandeel van Het Oogziekenhuis groter dan bij andere subdiagnoses van cornea en chirurgische retina.

²⁰ Volgens Het Oogziekenhuis bevat de diagnosecodes chirurgische retina van de NZa zowel chirurgische als (laagcomplex) medische retina; alleen subdiagnosecode 654 – retinadefect/retinaloslating wordt uitsluitend gebruikt bij patiënten met chirurgische retina. De analyse van de patiëntengroep chirurgische retina bevat dus ook patiënten met medische retina.

3.3.1 Indicator 1: aandeel complexe zorgproducten in de totale zorg

Figuur 11 toont het aandeel complexe zorgproducten als percentage van de totale zorg binnen het oogdomein, opgesplitst naar de verschillende categorieën van complexiteit (complexe verrichtingen, zware diagnostiek, langdurige opname en veel polikliniekbezoeken). Uit de validiteitscheck blijkt dat **complexe verrichtingen en veel polikliniekbezoeken** valide zijn voor alle diagnoses en **zware diagnostiek** valide is voor glaucoom en cornea. In vergelijking met algemene en topklinische ziekenhuizen bestaat de zorg in Het Oogziekenhuis voor een groter deel uit zorgproducten met een complexe verrichting. Bij glaucoom en chirurgische retina is het aandeel van deze zorgproducten in de totale zorg ook groter dan in UMC's. Bij de andere valide categorieën van complexiteit (veel polikliniekbezoeken en zware diagnostiek) zijn geen verschillen gevonden met andere ziekenhuizen of is het aandeel van deze zorg in de totale zorg binnen het domein lager dan in de andere ziekenhuizen. Een mogelijke verklaring voor het relatief lage aantal polikliniekbezoeken is taakherschikking: Het Oogziekenhuis gaf aan dat standaard controles steeds vaker worden verricht door optometristen, zodat de medische specialisten zich kunnen richten op meer complexe zorg. Deze standaard controlebezoeken bij optometristen worden niet geregistreerd in de NZa-data.

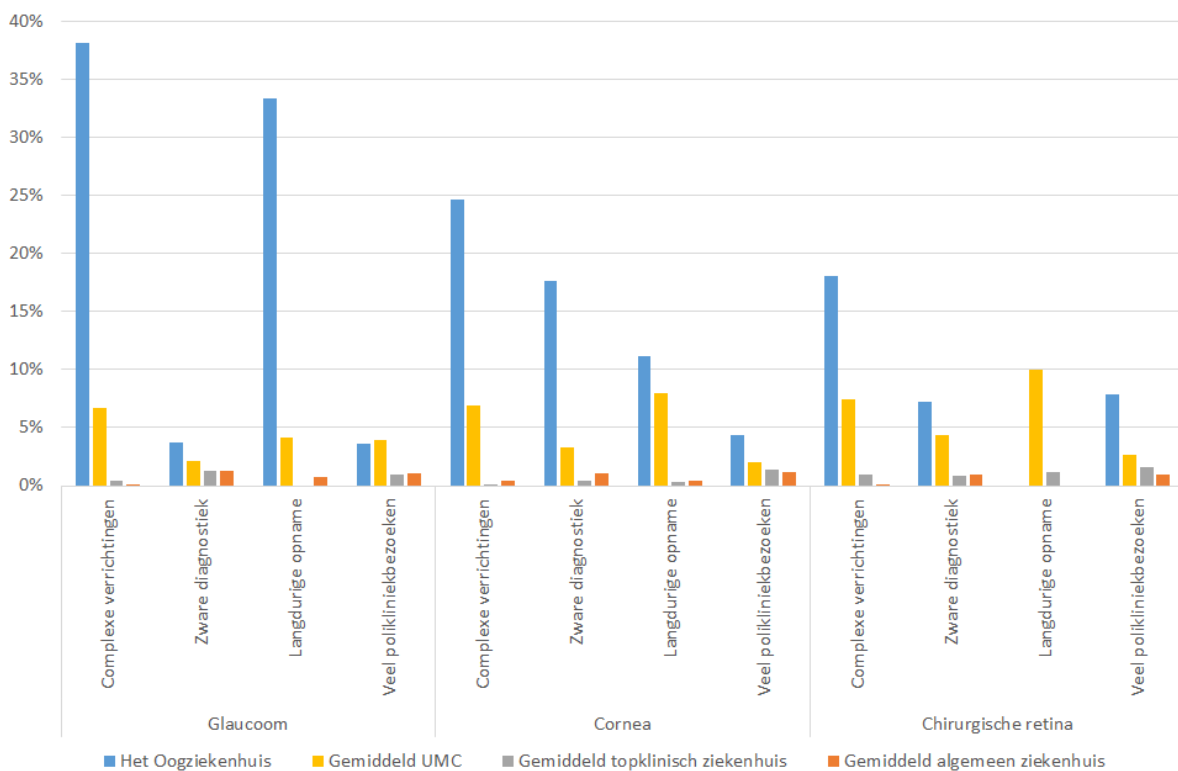
Figuur 11. Aandeel complexe zorgproducten binnen het oogdomein



3.3.2 Indicator 2: verdeling complexe zorgproducten over de ziekenhuizen

Figuur 12 toont het marktaandeel van complexe zorg voor de verschillende ziekenhuizen. Op basis van onze validiteitscheck is indicator 2 valide voor alle categorieën van complexiteit. Het Oogziekenhuis heeft vrijwel altijd een groter marktaandeel dan een gemiddeld ander ziekenhuis, alleen het gemiddelde marktaandeel van zorgproducten met veel polikliniekbezoeken is groter bij UMC's. Het Oogziekenhuis heeft bij alle diagnoses het grootste marktaandeel voor zorgproducten met **complexe verrichtingen** (38,1% bij glaucoom, 24,7% bij cornea en 18,0% bij chirurgische retina). Het marktaandeel van complexe verrichtingen bij glaucoom is zelfs zes keer zo groot als het gemiddelde marktaandeel van een UMC.

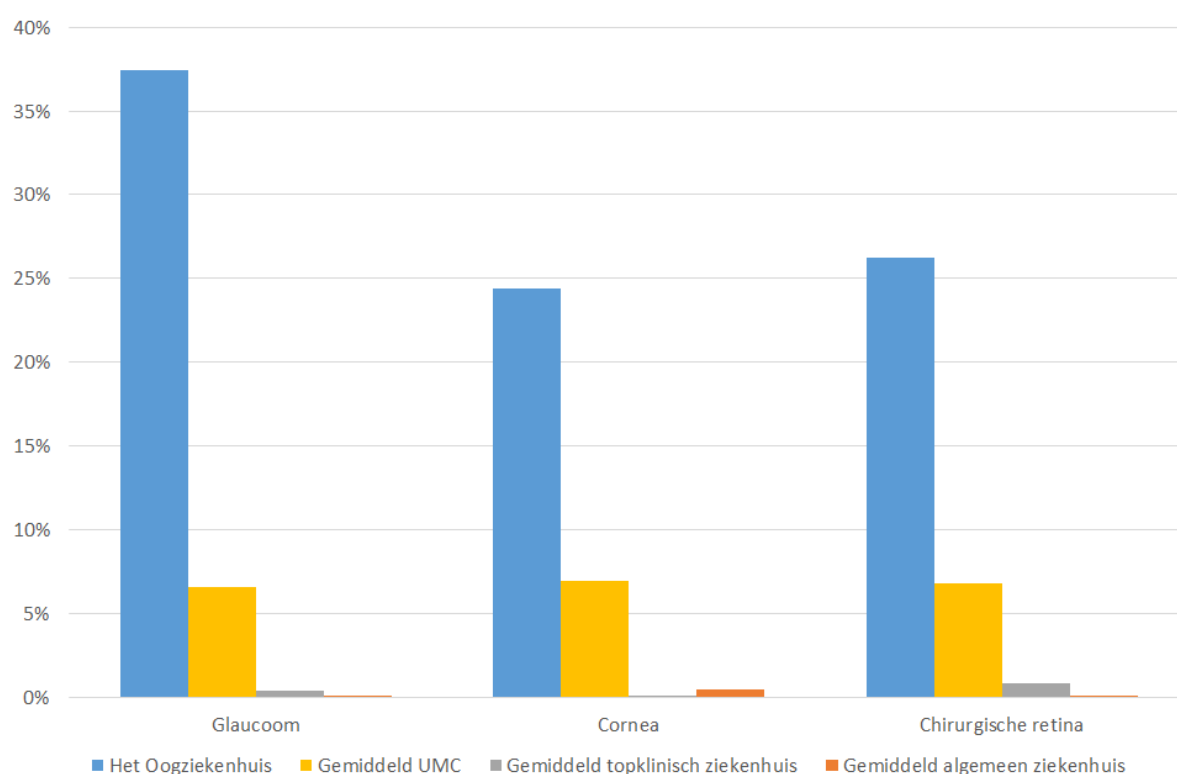
Figuur 12. Marktaandeel van complexe zorgproducten in het oogdomein



3.3.3 Indicator 3: complexe verrichtingen

Indicator 3 is valide aangezien UMC's een groter gemiddeld marktaandeel in complexe verrichtingen hebben dan algemene en topklinische ziekenhuizen (Figuur 13). Uit Figuur 13 blijkt ook dat Het Oogziekenhuis een substantieel groter marktaandeel heeft dan een gemiddeld UMC. Het Oogziekenhuis verricht 37%, 24% en 26% van alle complexe verrichtingen binnen glaucoom, cornea en chirurgische retina, ten opzichte van ongeveer 7% in een gemiddeld UMC.

Figuur 13. Marktaandeel complexe verrichtingen binnen het oogdomein



3.3.4 Indicator 4, 5 en 6: comorbiditeiten, last resort en interprofessionele consulten

Tabel 8 toont het percentage patiënten met minimaal 1 parallel zorgtraject bij een ander subspecialisme in Het Oogziekenhuis. 19% van de glaucoompatiënten en 16% van de corneapatiënten is ook onder behandeling voor een andere oogaandoening. Het percentage patiënten met een tertiaire verwijzing is het hoogst voor chirurgische retina (ongeveer 60%), gevolgd door glaucoom (35%) en cornea (ongeveer 15%). Voor cornea en chirurgische retina is het percentage tertiair verwezen patiënt in 2017 iets gestegen ten opzichte van 2016. Het Oogziekenhuis heeft aangegeven veel vragen van artsen uit andere ziekenhuizen te ontvangen per e-mail en telefoon, maar dit vindt ad hoc plaats (zowel tijdens als buiten spreekuren) en wordt niet systematisch geregistreerd. Informatie over indicator 6, aantal interprofessionele consulten, is dus niet aanwezig.

Tabel 8. Indicatoren comorbiditeiten en last resort in Het Oogziekenhuis

	Glaucoom	Cornea	Chirurgische retina
Percentage patiënten met comorbiditeiten (parallele zorgtrajecten)	19%	16%	43%
Tertiaire verwijzingen (% van aantal nieuwe patiënten) in 2016 en 2017	2016: 35% 2017: 36%	2016: 12% 2017: 18%	2016: 58% 2017: 63%

3.3.5 Activiteiten van Het Oogziekenhuis om de complexiteit van zorg inzichtelijk te maken

Het Oogziekenhuis heeft gedurende TopZorg veel aandacht besteed aan het inzichtelijk maken van de specialistische functie. Het belangrijkste onderdeel hiervan is de ontwikkeling van een flowchart-methodiek om complexe patiënten te identificeren (zie Bijlage 2). Het Oogziekenhuis heeft in een nauwe samenwerking tussen de zorgadministratie en medisch specialisten indicatoren opgesteld die kenmerkend zijn voor een complexe patiënt. Deze indicatoren zijn uniek voor iedere diagnosegroep, maar bevatten ook uniforme elementen. Voor alle diagnosegroepen zijn de ICD-10 diagnosecodes geselecteerd die wijzen op een complexe aandoening. Het Oogziekenhuis heeft gebruik gemaakt van de **internationale ICD-10 methodiek**, die gedetailleerder is dan de diagnosecodes die de NZa hanteert. Op basis van deze methodiek zijn indicatoren voor complexiteit geïdentificeerd, waaronder specifieke verrichtingen voor complexe patiënten, zoals bepaalde diagnostiek of een complexe behandeling, de aanwezigheid van parallele zorgtrajecten, patiënten afkomstig van buiten het adherentiegebied en tertiaire verwijzingen.

De ontwikkeling van de systematiek is een **continu, iteratief proces** waarbij de zorgadministratie en medisch specialisten de indicatoren door middel van 'trial and error' steeds verder hebben verfijnd. Een voorbeeld daarvan is dat patiënten die van buiten het adherentiegebied komen nu alleen als complexe patiënt worden geclassificeerd als ze ook voldoen aan een andere indicator (bijvoorbeeld parallele subtrajecten). Met behulp van de systematiek is Het Oogziekenhuis in staat om complexe patiënten te identificeren binnen de diagnoses die onderdeel uitmaken van TopZorg. Een volgende stap is het uitbreiden naar andere diagnoses.

Het verschil tussen de methodiek van Het Oogziekenhuis en onze analyse is dat Het Oogziekenhuis **de complexe zorg gedetailleerder in kaart brengt**. In de internationale ICD-10 classificatie zijn veel meer specifieke diagnoses te onderscheiden dan dat geregistreerd kunnen worden bij de NZa. Daarnaast worden in de DBC-systematiek verschillende verrichtingen onder dezelfde zorgactiviteit geregistreerd, terwijl Het Oogziekenhuis binnen zorgactiviteiten een beter onderscheid kan maken

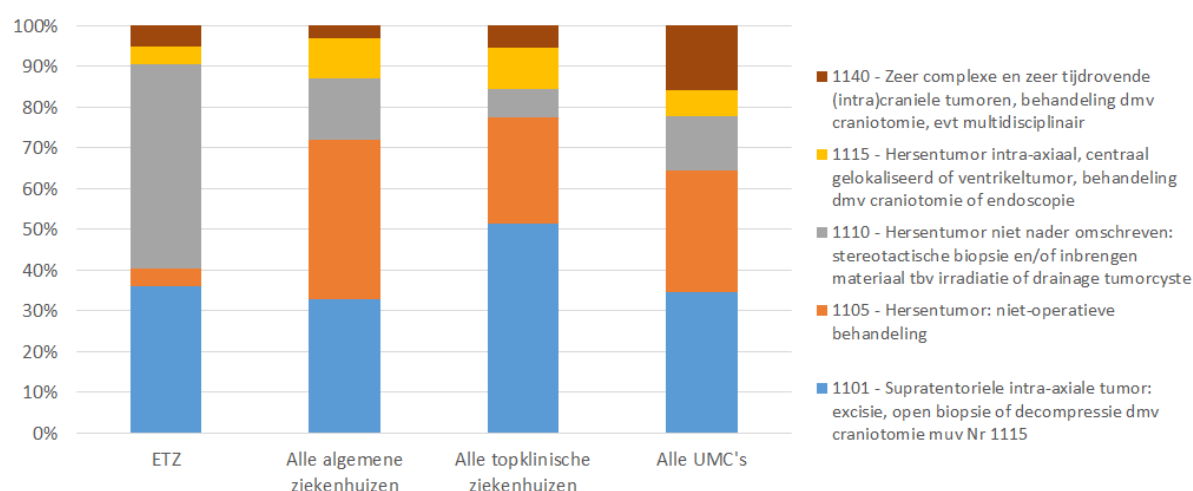
tussen complexe en niet-complexe verrichtingen. Naast de ontwikkeling van de flowchart-methodiek heeft Het Oogziekenhuis ook op andere manieren de specialistische functie inzichtelijk gemaakt, waaronder het analyseren van het aantal artsen per subspecialisme (zie Bijlage 2).

3.4 Resultaten ETZ

Bij de bespreking van de analyse van complexiteit in het ETZ bleek dat **patiënten met een SAB kunnen worden gediagnosticeerd en behandeld bij zowel neurologie als neurochirurgie**. De complexe zorg voor patiënten met een SAB vindt volgens het ETZ voornamelijk plaats bij neurochirurgie. Aangezien het ETZ deze neurochirurgische diagnosecodes niet heeft aangeleverd, hebben wij deze complexe zorg niet kunnen vergelijken met andere ziekenhuizen in Nederland. Op basis van onze analyse kunnen we dus alleen conclusies trekken over de mate van complexiteit bij de neurologische diagnosecode van SAB en niet bij de (waarschijnlijk meer complexe) neurochirurgische SAB-zorg.

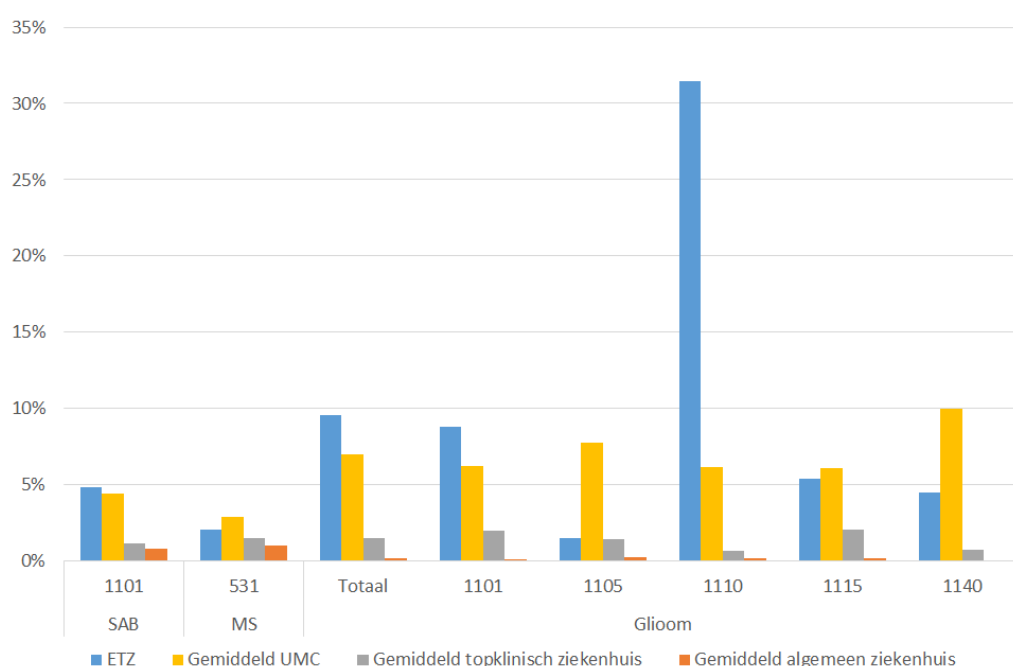
Van de overige twee diagnosegroepen die we hebben geselecteerd voor het neurodomein, **multiple sclerose (MS) en glioom**, bestaat alleen glioom uit meerdere subdiagnoses (zie Figuur 14). De analyse laat zien dat in vergelijking met andere ziekenhuizen een groter deel van de patiënten in het ETZ is geregistreerd onder subdiagnose 1110 – Hersentumor niet nader omschreven: stereotactische biopsie en/of inbrengen materiaal ten behoeve van irradiatie of drainage tumorcyste. Het percentage patiënten met subdiagnose 1105 – hersentumor niet operatieve behandeling is daarentegen substantieel lager in het ETZ dan in de andere ziekenhuizen. Tot slot behandelen UMC's naar verhouding meer patiënten met 1140 – Zeer complexe en zeer tijdrovende (intra)craniële tumoren, behandeling dmv craniotomie, evt multidisciplinair.

Figuur 14. Samenstelling patiëntengroep glioom



Figuur 15 toont het gemiddelde marktaandeel van de verschillende ziekenhuizen voor de neurologische diagnose SAB, MS en glioom.

Figuur 15. Marktaandeel van de totale zorg voor de geselecteerde diagnoses van het neurodomein



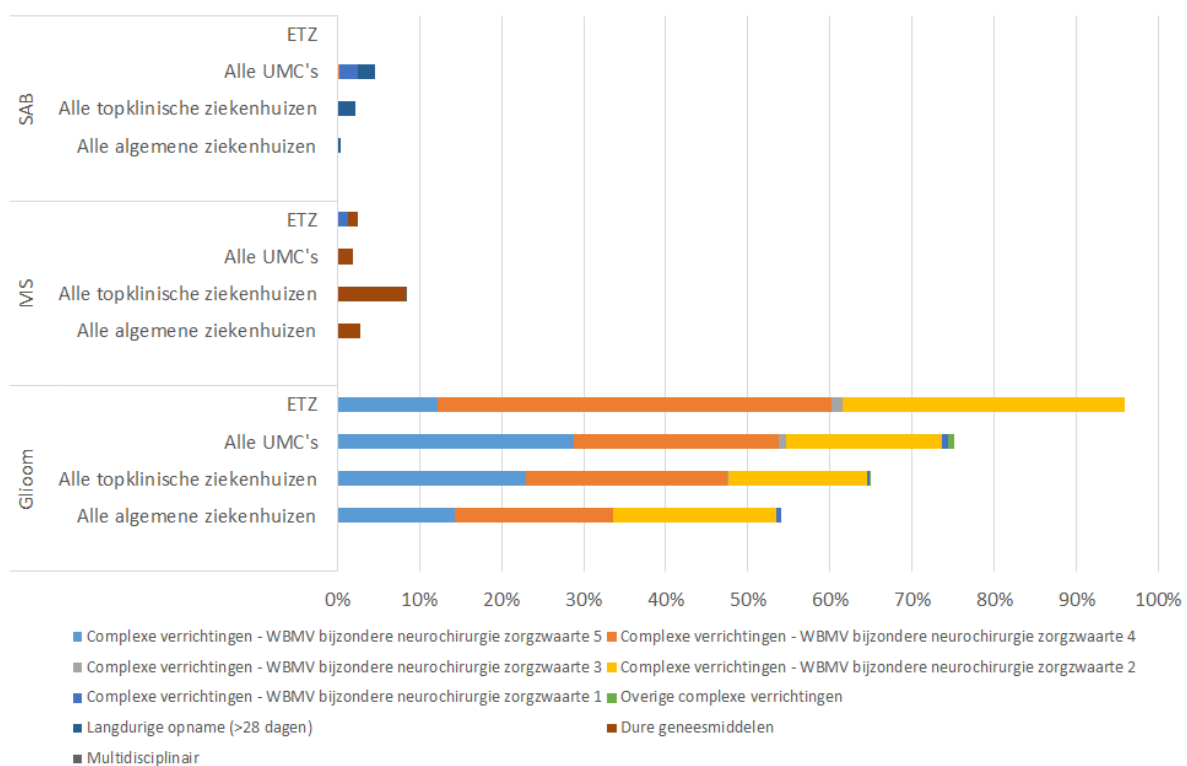
Uit Figuur 15 blijkt dat het marktaandeel van het ETZ bij alle subdiagnoses van **glioom**, met uitzondering van '1105 – hersentumor niet operatieve behandeling', groter is dan het gemiddelde marktaandeel van andere topklinische ziekenhuizen en algemene ziekenhuizen. Bij de subdiagnoses '1101 – supratentoriële intra-axiale tumor: excisie, open biopsie of decompressie dmv craniotomie' en '1110 - Hersentumor niet nader omschreven: stereotactische biopsie en/of inbrengen materiaal ten behoeve van irradiatie of drainage tumorcyste' is het marktaandeel van het ETZ ook (substantieel) groter dan het gemiddelde marktaandeel van een UMC. Voor **SAB** blijkt dat het

marktaandeel van het ETZ vergelijkbaar is met een gemiddeld UMC en groter is dan andere topklinische en algemene ziekenhuizen. Voor **MS** is het marktaandeel van het ETZ vergelijkbaar met dan van een gemiddeld UMC of topklinisch ziekenhuis.

3.4.1 Indicator 1: aandeel complexe zorgproducten in de totale zorg

Het aandeel complexe zorgproducten in de totale zorg is een valide indicator voor **gloom** (totale WBMV-zorg, WMBZ-zorg categorie 5²¹) en de neurologische diagnosecode van **SAB** (complexe verrichtingen), omdat UMC's een groter aandeel complexe zorgproducten hebben dan algemene en topklinische ziekenhuizen (Figuur 16).

Figuur 16. Aandeel complexe zorgproducten in de totale zorg van de geselecteerde diagnoses binnen het neurodomein^a



^a WBMV-zorg is voornamelijk geconcentreerd in UMC's en een paar topklinische ziekenhuizen. Een enkel algemeen ziekenhuis heeft echter ook een WBMV-vergunning voor neurochirurgie (al dan niet in samenwerking met een UMC)

Uit Figuur 16 blijkt dat in het ETZ een groter percentage van de patiënten met een **gloom** is behandeld met een operatie in het kader van de WBMV dan in de andere ziekenhuizen. Dit is een indicatie voor een hoge mate van complexiteit. Indien de analyse wordt verricht voor afzonderlijke zorgzwaartecategorieën, is alleen zorgzwaarte categorie 5 valide voor gloom. Binnen de neurologische diagnosecode voor **SAB** hebben alleen UMC's complexe verrichtingen geregistreerd

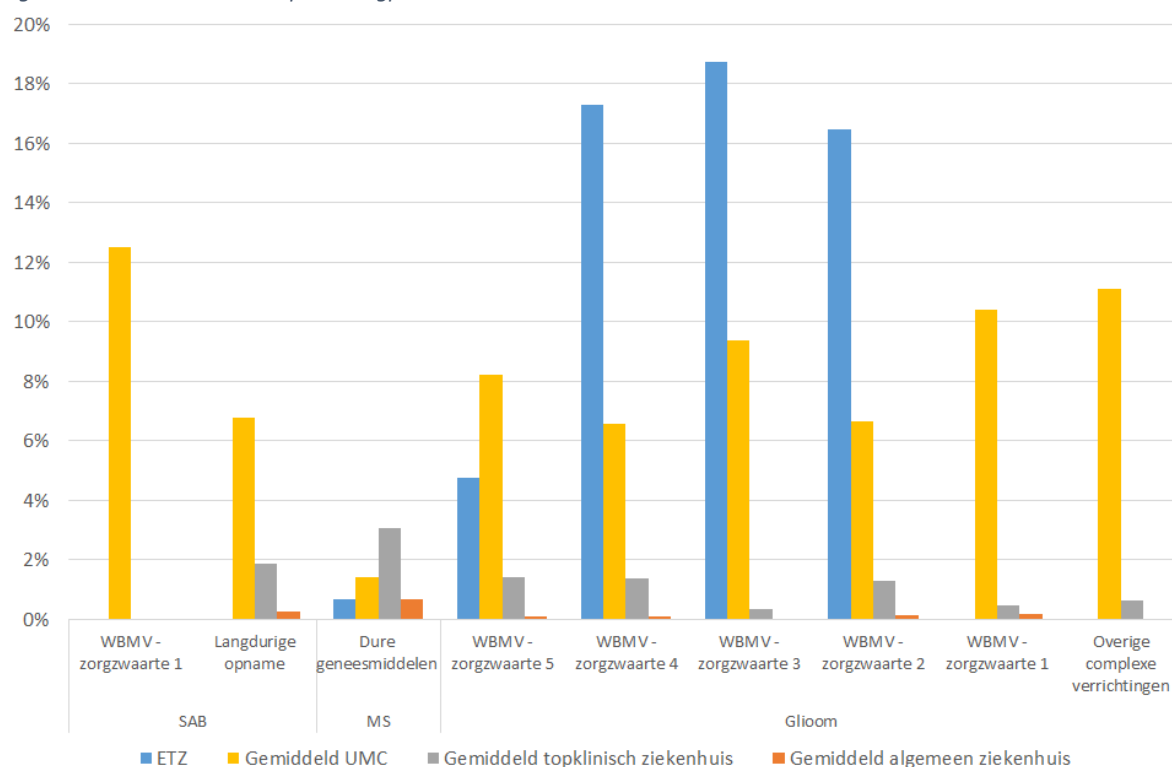
²¹ Bijlage 2 geeft aan welke verrichtingen onder de verschillende zorgzwaartecategorieën vallen; verrichtingen met zorgzwaarte 5 zijn het meest complex.

en is er dus geen indicatie voor een hogere mate van complexe zorg in het ETZ. Bij **MS** zijn geen valide indicatoren geïdentificeerd en kunnen dus geen conclusies worden getrokken over de mate van complexiteit van de zorg in het ETZ.

3.4.2 Indicator 2: verdeling complexe zorgproducten over de ziekenhuizen

Figuur 17 toont het gemiddeld marktaandeel van de ziekenhuizen voor de verschillende categorieën van complexiteit.

Figuur 17. Marktaandeel complexe zorgproducten binnen het neurodomein



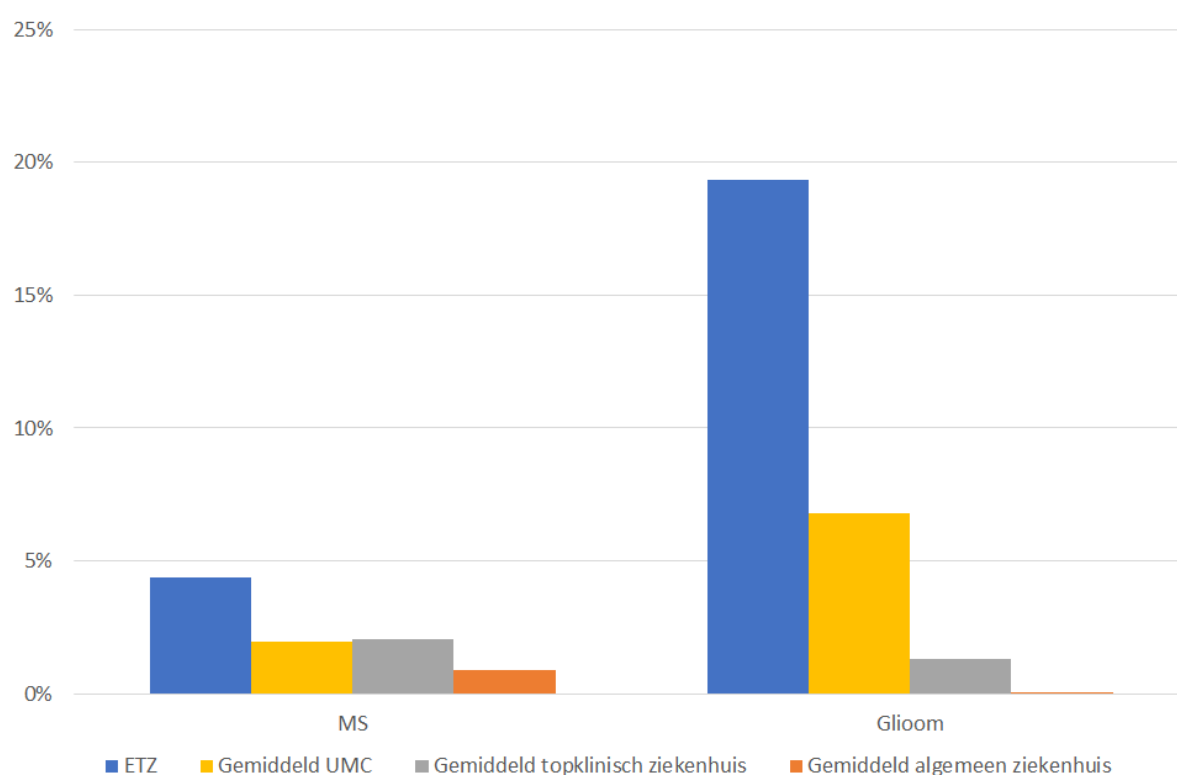
Bij **glioom** zijn alle WBMV-zorgzwaartecategorieën en overige complexe verrichtingen valide categorieën voor de tweede indicator van complexiteit. Het ETZ heeft een groter marktaandeel in de WBMV-zorg categorie 2 t/m 4 dan de andere ziekenhuizen. Voor de WBMV-zorg categorie 5 is het marktaandeel van het ETZ kleiner dan het gemiddelde marktaandeel van een UMC, maar wel groter dan het gemiddelde marktaandeel van andere topklinische ziekenhuizen en algemene ziekenhuizen. Het ETZ heeft, in tegenstelling tot andere ziekenhuizen, geen zorg geleverd in de overige twee categorieën van complexiteit bij glioom (WBMV-zorg categorie 1 en overige complexe verrichtingen). Aangezien het ETZ wel een groot marktaandeel heeft in de zorgproducten met meer complexe verrichtingen, kan geconcludeerd worden dat het ETZ naar verhouding meer complexe zorg levert dan andere topklinische en algemene ziekenhuizen. Bij de neurologische diagnosecode van **SAB** zijn WBMV-zorg categorie 1 en langdurige opname valide indicatoren voor complexiteit. Aangezien het ETZ geen zorg in één van deze categorieën heeft geleverd is er voor de neurologische

diagnose van SAB geen indicatie voor een hogere mate van complexiteit in het ETZ. Voor **MS** zijn geen valide indicatoren van complexiteit geïdentificeerd en kunnen geen conclusies worden getrokken over de mate van complexiteit in het ETZ.

3.4.3 Indicator 3: complexe verrichtingen

Het marktaandeel van individuele complexe verrichtingen is alleen valide voor **glioom**. Uit Figuur 18 blijkt dat het marktaandeel van individuele complexe verrichtingen in het ETZ substantieel groter is dan het gemiddelde marktaandeel van andere ziekenhuizen. Dit is een indicatie voor een hoge mate van complexiteit in de zorg voor glioom bij het ETZ.

Figuur 18. Marktaandeel complexe verrichtingen binnen het neurodomein^a



^a SAB ontbreekt in dit figuur omdat het ETZ geen complexe verrichtingen heeft geïdentificeerd voor de *neurologische* diagnosecode van SAB

3.4.4 Indicator 4, 5 en 6: comorbiditeiten, last resort en interprofessionele consulten

Het percentage patiënten met comorbiditeiten verschilt sterk tussen de diagnoses: 18% van de MS-patiënten is tegelijkertijd onder behandeling bij minimaal twee poortspecialismen tegenover 84% van de patiënten met een SAB (voor deze indicator zijn patiënten met een neurochirurgische diagnose van SAB wel meegenomen in de analyse). Interprofessionele consulten en tertiaire verwijzingen zijn niet structureel geregistreerd in het ETZ.

Tabel 9. Indicator comorbiditeiten in het ETZ

	Multiple Sclerose	Subarachnoïdale bloeding	Glioom
Percentage patiënten met comorbiditeiten (≥ 3 poortspecialismen betrokken)	18%	84%	44%

3.4.5 Activiteiten van het ETZ om de complexiteit van zorg inzichtelijk te maken

Het ETZ heeft Gupta Strategists de opdracht gegeven om de specialistische zorg van het ETZ in kaart te brengen met behulp van de door Gupta ontwikkelde **Center of Excellence-analyse** (zie Bijlage 2). Gupta heeft 8 criteria voor specialistische zorg opgesteld: verwijzingen naar het ETZ, gemiddelde reistijd, marktaandeel, marktscore, groei in het ETZ, reisbereidheid, bijzondere verrichtingen en behandelintensiteit. Op basis van die criteria is aan alle zorggebieden van het ETZ een relatieve score van specialistische zorg toegekend op een interne dimensie (ten opzichte van andere zorggebieden in het ETZ) en externe dimensie (ten opzichte van hetzelfde zorggebied in andere ziekenhuizen). Uit het onderzoek heeft Gupta geconcludeerd dat alle diagnosegroepen binnen de neurochirurgie zowel intern als extern een specialistische positie hebben. Verder heeft SAB binnen neurologie de meest specialistische positie bij zowel de interne als de externe vergelijking. In het traumadomein zijn neurotrauma en polytrauma uitschieters. Uit de Gupta-analyse blijkt verder dat hersentumoren (waaronder gliomen) zowel intern als extern hoger scoren dan SAB, wat weer hoger scoort dan MS. Deze resultaten zijn in lijn met de resultaten van de indicatoren die door ons zijn onderzocht.

3.4.6 Complexiteit binnen het traumadomein

De meest betrouwbare bron voor het analyseren van de complexiteit van zorg in het traumadomein is de landelijke traumaregistratie (LTR). Deze registratie is gestart in 2007 en biedt jaarlijks inzicht in het aantal traumapatiënten, de kenmerken van deze patiënten, de aard van het letsel, het zorggebruik en de uitkomsten van zorg. In 2017 zijn ruim 79.000 traumapatiënten geregistreerd.²² Van de 13 traumacentra in Nederland, staat het ETZ op de tweede plaats met het aantal ernstig gewonde patiënten (337 patiënten met ISS≥16). De traumaregistratie laat zien dat het ETZ in verhouding tot andere ziekenhuizen in de regio meer complexe patiënten ziet op de SEH; 59% van alle ernstig gewonde patiënten wordt behandeld in het ETZ. Een vergelijking van de registratie uit de NAZB met de landelijke traumaregistratie laat zien dat er geen grote relatieve verschillen zijn in de herkomst van de patiënt en de ernst van het trauma tussen de regio Noord-Brabant en andere

²² Landelijke Traumaregistratie 2013-2017

traumaregio's. Wel heeft de omvang en het aantal inwoners van de regio Noord-Brabant tot gevolg dat er meer traumapatiënten in het ETZ worden behandeld dan in het gemiddelde andere level 1 traumacentrum.

3.5 Vergelijking met ROBIJN

Al onze indicatoren, met uitzondering van de interprofessionele consulten, zijn ook onderdeel van de ROBIJN-labels die zijn bedoeld voor het in kaart brengen van de specialistische functie van UMC's²³. Daarnaast bevat ROBIJN nog enkele andere labels, zoals jong multimorbide. Een belangrijk verschil tussen onze analyses en de ROBIJN-systematiek is het **niveau van analyse**. Onze analyses zijn uitgevoerd op het niveau van patiëntengroepen om in kaart te brengen in hoeverre het aandeel complexe zorg per diagnose verschilt tussen ziekenhuizen. Op deze manier konden wij uitspraken doen over de mate van complexe zorg die binnen de TopZorg-domeinen wordt geleverd. ROBIJN richt zich op het identificeren van het totaal aantal complexe patiënten in een ziekenhuis. Als gevolg hiervan start ROBIJN met individuele patiënten en wordt vervolgens onderzocht of de patiënt voldoet aan een van de labels. Parallel aan het in kaart brengen van het aantal complexe patiënten richt ROBIJN zich op het inzichtelijk maken van de **meerkosten van complexe zorg**. Een dergelijke analyse vergt veel inzicht in de bedrijfsvoering en organisatie van de zorgverlening in ziekenhuizen en was niet haalbaar binnen de scope van onze evaluatie.

3.6 Conclusies

In dit hoofdstuk hebben wij voor een aantal diagnoses inzichtelijk gemaakt in hoeverre de mate van complexiteit in de TopZorg-ziekenhuizen verschilt van andere ziekenhuizen. Voor de vergelijking met andere ziekenhuizen hebben we drie indicatoren opgesteld: complex zorgprofiel, marktaandeel complexe zorgproducten en marktaandeel complexe verrichtingen. Uit de validiteitscheck blijkt dat het marktaandeel complexe zorgproducten (indicator 2) en marktaandeel complexe verrichtingen (indicator 3) valide indicatoren zijn voor **alle diagnoses, behalve voor MS en voor multidisciplinaire zorg bij ILD**. De eerste indicator (complex zorgprofiel) is alleen valide voor sommige diagnoses en categorieën van complexiteit (Tabel 10).

²³ Zie paragraaf 1.3 van deze rapportage en hoofdstuk 2 van de Tussenrapportage Topzorg.

Tabel 10. Valide indicatoren

		ILD	PH	Aorta- chirurgie	Glaucoom	Cornea	CR	SAB	MS	Glioom
Indicator 1	Complexe verrichtingen – WBMV-neurochirurgie zorgzwaarte 5									
	Overige complexe verrichtingen									
	Langdurige opname									
	Veel polikliniekbezoeken									
	Zware diagnostiek									
	Multidisciplinaire zorg									
	Dure geneesmiddelen									
Indicator 2	Complexe verrichtingen									
	Langdurige opname									
	Veel polikliniekbezoeken									
	Zware diagnostiek									
	Multidisciplinaire zorg									
	Dure geneesmiddelen									
Indicator 3	Complexe verrichtingen									

Groen gemarkeerd: indicator is valide. Rood gemarkeerd: indicator is niet valide. ILD = interstitiële longaandoeningen, PH = pulmonale hypertensie, CR = chirurgische retina, SAB = subarachnoïdale bloeding, MS = Multiple Sclerose

Uit onze analyse blijkt dat het marktaandeel complexe zorgproducten en verrichtingen van de TopZorg-ziekenhuizen bij ILD, PH, aortachirurgie (St. Antonius Ziekenhuis), glaucoom, cornea, chirurgische retina (Het Oogziekenhuis) en glioom (ETZ) groter is dan het gemiddelde marktaandeel van de andere typen ziekenhuizen. De TopZorg-ziekenhuizen hebben ook een groter marktaandeel in de totale zorg bij deze diagnoses. Het marktaandeel complexe zorg van de TopZorg-ziekenhuizen is echter groter dan het marktaandeel totale zorg, omdat in de TopZorg-ziekenhuizen een groter deel van de totale zorg bestaat uit complexe zorgproducten (indicator 1). Voor de zorg binnen de neurologische diagnose van een SAB zijn geen verschillen gevonden in de mate van complexiteit tussen het ETZ en andere topklinische ziekenhuizen of algemene ziekenhuizen. Volgens het ETZ wordt de complexe zorg bij een SAB echter gekenmerkt door een neurochirurgische behandeling en deze wordt niet geregistreerd binnen de neurologische diagnosecode van een SAB. Over de mate van complexiteit bij MS kunnen geen uitspraken worden gedaan omdat de vergelijkende indicatoren niet valide zijn voor MS. **Op basis hiervan concluderen wij dat het St. Antonius Ziekenhuis en Het Oogziekenhuis voor alle geselecteerde diagnoses en het ETZ voor glioom een hoge mate van complexe zorg leveren in vergelijking met andere ziekenhuizen.**

Het is vanwege de afwezigheid van vergelijkbare data in andere ziekenhuizen lastig om conclusies te trekken over het percentage patiënten met **comorbiditeiten**, het aandeel **tertiaire verwijzingen** en het aantal **interprofessionele consulten** in de TopZorg-domeinen (indicator 4, 5 en 6). Op basis van onze resultaten kan wel geconcludeerd worden dat in de TopZorg-ziekenhuizen een substantieel deel van de patiënten comorbiditeiten heeft en/of is doorverwezen vanuit een ander ziekenhuis. Daarnaast geven de ziekenhuizen aan dat de comorbiditeiten en tertiaire verwijzingen niet altijd tot uitdrukking komt in zorgproductstructuur van de NZa (en dus de eerste drie indicatoren), maar voor hen juist kenmerkend zijn voor een complexe patiënt. Deze indicatoren lijken een zinvolle aanvulling op de eerste drie indicatoren, mits ze kunnen worden vergeleken met andere ziekenhuizen. De indicator interprofessionele consulten is momenteel niet geschikt voor het in kaart brengen van complexiteit omdat interprofessionele consulten niet systematisch worden geregistreerd.

3.7 Discussie

Onze analyse geeft inzicht in de complexiteit van zorg binnen de TopZorg-domeinen. Hierbij past de **kanttekening** dat we de analyse hebben toegepast op een beperkt aantal diagnosegroepen over het jaar 2015. De specialistische functie van de TopZorg-ziekenhuizen lijkt echter niet beperkt tot de geselecteerde diagnoses. Dat betekent dat we op basis van deze analyses voorzichtig moeten zijn met het doen van uitspraken over de complexiteit van zorg in een heel TopZorg-domein. Wij kunnen op basis van deze analyses ook niet beoordelen of de mate van complexiteit is veranderd over de tijd. Aangezien TopZorg-middelen voor een deel zijn ingezet om de zorg voor complexe patiënten te kunnen continueren, verwachtten wij niet veel verschillen in de mate van complexiteit over de tijd. Vervolgonderzoek zou moeten uitwijzen of dit ook daadwerkelijk het geval is.

De methodiek die wij hebben gehanteerd, lijkt bij sommige diagnoses meer geschikt te zijn voor het in kaart brengen van de mate van complexiteit dan bij andere diagnoses. Grote verschillen in de mate van complexiteit zijn vooral gevonden bij zorgproducten die worden gekenmerkt door complexe verrichtingen. Complexe verrichtingen zijn echter niet bij alle diagnoses kenmerkend voor een hoge mate van complexiteit. Een voorbeeld hiervan is ILD, waarbij de complexiteit van zorg vooral tot uitdrukking lijkt te komen in een multidisciplinaire aanpak, maar waarbij alleen in bijzondere situaties een complexe verrichting wordt uitgevoerd. Verder hebben wij onze analyses beperkt tot nieuwe zorgtrajecten om een zo zuiver mogelijke vergelijking tussen ziekenhuizen te kunnen maken. Deze selectie is wellicht minder geschikt voor het identificeren van complexiteit bij **chronische ziekten** (zoals MS). Het is mogelijk dat nieuwe patiënten een minder complexe zorgvraag hebben dan patiënten die al langer onder behandeling zijn en waarbij de standaard behandeling

onvoldoende effectief is. Dit is ook een mogelijke verklaring voor het feit dat geen van de drie indicatoren valide is voor MS.

De complexe verrichtingen die wij hebben gebruikt voor onze analyses zijn aangeleverd door de ziekenhuizen zelf en niet gevalideerd door onafhankelijke artsen. Dit is **mogelijk een bias** ten gunste van de TopZorg-ziekenhuizen. We verwachten dat deze bias beperkt is omdat voor een aanzienlijk deel van de complexe verrichtingen aparte zorgproducten zijn aangemaakt, wat impliceert dat er consensus is bij de beroepsgroep over de complexiteit van de verrichting. Daarnaast blijkt dat het gemiddeld marktaandeel van deze complexe verrichtingen groter is voor UMC's dan voor algemene en topklinische ziekenhuizen, wat ook een indicatie is voor complexiteit.

Zowel in het ETZ als het St. Antonius Ziekenhuis vinden structureel MDO's plaats waarin een groot deel van de patiënten met MS, ILD of pulmonale hypertensie worden besproken. Deze **multidisciplinaire zorg komt echter niet terug in de analyse van complexiteit**. Dit komt deels door de definitie van multidisciplinaire zorg die uit de productstructuur te herleiden is. Voor MS is dat een multidisciplinair consult, wat een andere zorgactiviteit is dan een multidisciplinair overleg. Voor ILD en PH was multidisciplinaire zorg gedefinieerd als medebehandeling. Deze verrichting is zeer beperkt geregistreerd, terwijl veel patiënten wel onder behandeling zijn van andere artsen. Waarschijnlijk wordt deze zorg dan niet geregistreerd als medebehandeling binnen een DBC voor het longspecialisme, maar in een eigen DBC vanuit de betreffende discipline. Deze veronderstelling wordt ondersteund door het hoge percentage patiënten met meerdere poortspecialismen in het longdomein. Voor die indicator hebben we echter geen vergelijkende data en is aanvullend onderzoek nodig.

Met de huidige methodiek hebben wij onderzocht wat de mate van complexiteit is binnen bepaalde diagnoses. Er zijn echter ook **diagnoses die per definitie complex zijn** omdat ze weinig voorkomen en/of een zeer complexe behandeling vereisen. Voorbeeld hiervan zijn glioom en aortachirurgie waarbij ziekenhuizen een WBMV-vergunning moeten hebben om de operatie uit te voeren. Andere voorbeelden zijn ILD en PH, SAB en uveïtis waarbij respectievelijk het St. Antonius Ziekenhuis, ETZ en Het Oogziekenhuis zijn erkend als nationaal expertisecentrum (zie ook de Tussenrapportage TopZorg). Tot slot levert het ETZ als level 1 traumacentrum zorg aan ernstig gewonde patiënten. Bij deze erkende specialistische diagnoses is het in de toekomst mogelijk niet meer noodzakelijk om de mate van complexe zorg binnen de diagnose te onderzoeken, maar volstaat een analyse van het marktaandeel in de totale zorg.

De vergelijkende analyse is gebaseerd op NZa-data, wat betekent dat de ziekenhuizen de gegevens hebben geregistreerd voor financiële doeleinden. De validiteit van onze resultaten zijn sterk afhankelijk van de **kwaliteit van registratie** en eventuele verschillen in registratie tussen ziekenhuizen. De NZa heeft registratieregels opgesteld om deze verschillen te minimaliseren, maar toch zijn verschillen in registratie niet volledig uit te sluiten. Naast verschillen in registratie tussen ziekenhuizen, kan de daadwerkelijke patiëntenpopulatie ook verschillen tussen ziekenhuizen zonder dat dit voldoende inzichtelijk is. Volgens de TopZorg-ziekenhuizen zijn de NZa-diagnosecodes soms te generiek om goed onderscheid te maken tussen complexe en minder complexe patiënten of zijn niet alle diagnoses goed te identificeren op basis van NZa-diagnosecodes.

Naast de NZa-data zijn er ook andere bronnen die we hadden kunnen raadplegen voor de vergelijkende analyse, bijvoorbeeld **data van Vektis**. Wij hebben niet voor Vektis-data gekozen omdat wij daarbij geen inzage zouden hebben in de specifieke zorgactiviteiten binnen de zorgproducten. We hadden juist deze gedetailleerde data nodig om onze analyse te kunnen uitvoeren. Daarnaast zouden we bij de aanvraag van de Vektis-data alleen toegang hebben gedurende een specifieke tijdsperiode. Dat is voor onderzoeksdoeleinden (herberekeningen, controles op onze berekeningen en gebruik en controle van data door derden na publicaties) minder gewenst.

Ondanks de benoemde tekortkomingen blijkt dat de gebruikte methodiek in staat is om verschillen in complexiteit tussen ziekenhuizen te identificeren, mits de diagnose goed te identificeren is in de NZa-systematiek en de indicatoren valide zijn voor de specifieke diagnose. De methodiek kan mogelijk gebruikt worden als selectie criterium voor het vervolg van TopZorg, omdat op een relatief eenvoudige manier getoetst worden of bepaalde domeinen/ziekenhuizen een hoge mate van complexe zorg leveren in vergelijking met andere ziekenhuizen. Aangezien echter gebleken is dat niet alle vormen van complexiteit (volledig) inzichtelijk zijn in de eerste drie indicatoren, is het aan te raden om ook het aandeel tertiaire verwijzingen en het percentage patiënten met comorbiditeiten op te nemen in de vergelijking.

4. Dimensie Kwaliteit van zorg en leven

Een belangrijk doel van het St. Antonius Ziekenhuis, Het Oogziekenhuis en het ETZ is het gebruiken van TopZorg om de kwaliteit van zorg en leven van patiënten te verbeteren. Gezien het grote aantal patiëntengroepen en de verschillen tussen groepen binnen en tussen de vijf domeinen, is het niet mogelijk om TopZorg-breed uitspraken te doen over effecten van het experiment op de kwaliteit van zorg en leven. Wel analyseren we de door de ziekenhuizen gerapporteerde uitkomsten van zorg- en onderzoeksprojecten, de implementatie daarvan in de klinische praktijk en de activiteiten die de ziekenhuizen ondernemen om de kwaliteit van zorg en leven inzichtelijk te maken en te verbeteren. De vraagstelling voor deze dimensie luidt: *Welke initiatieven ondernemen de domeinen om de kwaliteit van zorg en leven van patiënten te verbeteren en hoe maken ze dit transparant?*

4.1 Indicatoren en aanpak

Tabel 11. Indicatoren voor kwaliteit van zorg en leven

Indicator	Bron	Vergelijking
1. Uitkomsten projecten (zorg en onderzoek)	Projectregistraties	Over de tijd
2. Implementatie van uitkomsten van onderzoek in de zorg	Interviews; observaties; documenten	Over de tijd
3. Aandacht voor meetbaar maken en verbeteren kwaliteit	Interviews; observaties; documenten	Over de tijd

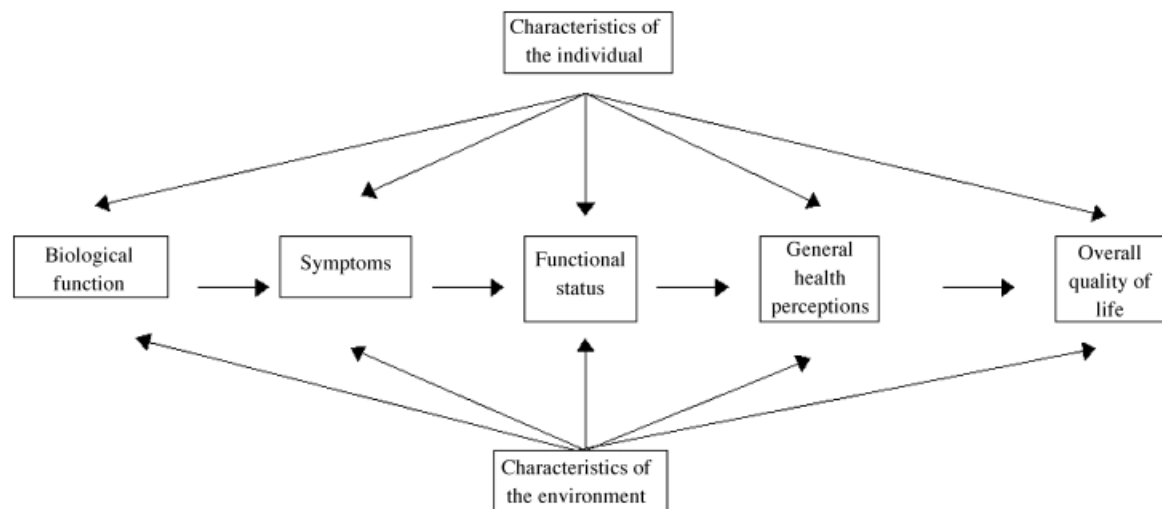
Bij het inventariseren van de uitkomsten van de projecten in de vijf domeinen (indicator 1 en 2) maken we gebruik van het aangepaste **kwaliteit van levenmodel** van Wilson & Cleary²⁴ (Figuur 19). Hiermee brengen we in kaart op welke wijze de projecten een bijdrage (beogen te) leveren aan het welbevinden van patiënten. Het model onderscheidt verschillende voor de patiënt relevante uitkomsten, variërend van specifieke functies tot algemene kwaliteit van leven^{25,26}. Tabel 12 bevat een definitie van de verschillende gezondheidsconcepten die we in deze evaluatie hanteren.

²⁴ Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342.

²⁵ Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342.

²⁶ Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. *Jama*, 273(1), 59-65.

Figuur 19. Aangepast kwaliteit van levenmodel van Wilson & Cleary



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

Tabel 12. Definities gezondheidsconcepten in het aangepaste model van Wilson & Cleary

Gezondheidsconcept	Definitie
Biologische en fysiologische factoren	Functioneren van cellen, organen en orgaansystemen.
Symptomen	De perceptie van een individu van een abnormale lichamelijke, emotionele of cognitieve status.
Functionele status	Het vermogen van het individu om specifieke taken uit te voeren (lichamelijk, psychologisch en sociaal functioneren).
Algemene gezondheidsperceptie (gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven)	De wijze waarop een individu diens gehele gezondheidstoestand waardeert.
Algemene kwaliteit van leven	De mate van geluk en tevredenheid met het leven in het algemeen.

4.2 Zorgactiviteiten vanuit TopZorg

Een deel van het TopZorg-geld in het St. Antonius Ziekenhuis en Het Oogziekenhuis is gebruikt voor het **bekostigen van zorg** die geen onderdeel is van een onderzoeksproject.²⁷ Het gaat daarbij deels om continuering van niet-declarabele zorg die de ziekenhuizen voor de start van het experiment al leverden en op een andere wijze bekostigden. Daarnaast heeft TopZorg nieuwe activiteiten of een uitbreiding van de bestaande zorg mogelijk gemaakt. Het ETZ heeft ervoor gekozen alleen zorg te bekostigen die onderdeel uitmaakt van de onderzoeksprojecten.

Figuur 20. TopZorg in de praktijk: een kledruimte van een operatiekamer in het St. Antonius Ziekenhuis en een wachtkamer in het Oogziekenhuis



Het **Oogziekenhuis** heeft het zorgbudget gebruikt voor het bekostigen van zorg voor bovengemiddeld complexe patiënten die meer tijd van artsen en verpleegkundigen vragen en/of waarvoor duurdere diagnostiek en behandeling nodig is. Het Oogziekenhuis heeft op basis van zogenaamde ‘flowcharts’ (zie Hoofdstuk 3 voor een beschrijving van deze flowchart-methodiek) inzichtelijk gemaakt wat de meerkosten, in relatie tot de beschikbare bekostiging, zijn van complexe patiënten en patiëntengroepen.²⁸ Het **St. Antonius Ziekenhuis** heeft gedetailleerd geregistreerd welke zorgactiviteiten vanuit TopZorg zijn bekostigd (zie Tabel 13). Omdat deze zorg geen onderdeel uitmaakte van een onderzoeksproject, en dus niet is geëvalueerd, is het niet mogelijk om uitspraken te doen over de effectiviteit en efficiëntie van de zorgactiviteiten.

²⁷ Daarnaast zijn zorgactiviteiten bekostigd die inherent onderdeel zijn van een onderzoeksproject (bijvoorbeeld bij het evalueren van nieuwe behandelingen).

²⁸ Vanwege concurrentieoverwegen heeft het Oogziekenhuis deze analyses en de uitkomsten niet met ons gedeeld.

Tabel 13. Overzicht vanuit TopZorg bekostigde zorgactiviteiten 2014 - juni 2018 St. Antonius Ziekenhuis

	Aantal patiënten/ behandelingen
Hartdomein	
Transcatheter hartoorafsluiting	120 behandelingen
ROX coupler device bij patiënten met ernstige hypertensie	18 patiënten
REDUCER device bij onbehandelbare angina pectoris	20 patiënten
Wekelijks multidisciplinair overleg voor patiënten met cardiale sarcoïdose en pulmonale hypertensie	<i>Niet bekend</i>
Second opinions on paper	<i>Niet bekend</i>
Hartzorg ketenoverleg met hartchirurgen, cardiologen en anesthesisten	<i>Niet bekend</i>
Transcathether behandeling van patiënten met chronische trombo-embolische pulmonale hypertensie opgezet (nu vergoede zorg)	<i>Niet bekend</i>
Longdomein	
Videoconferencing met ziekenhuizen in het ILD-netwerk	1.331 patiënten
Multidisciplinair op papier besproken patiënten op aanvraag van andere ziekenhuizen	621 patiënten
Advies aan andere ziekenhuizen per mail/telefoon	139 patiënten
NKAL-analyse van mogelijke organische en anorganische ziekteverwekkers in de thuissituatie	15 patiënten
Hele longlavage bij patiënten met pulmonale alveolaire proteïnose	50 OK-procedures bij 11 patiënten
Myositisblot bij patiënten met moeilijk classificeerbare longfibrose	200 patiënten
Bevacuzimab bij patiënten met Rendu-Olser-Weber (ROW)	6 patiënten
Rituximab bij patiënten met refractair progressieve immuun-gemedieerde longfibrose	10 patiënten
Sirolimus bij patiënten met lymfangioleiomyomatose	21 patiënten
KL-6 diagnostiek bij patiënten met longfibrose tbv bepaling van de ziekte-ernst	<i>Niet bekend</i>
Farmacogenetica bij patiënten met drug-induced longfibrose of gebruik van specifieke medicatie die invloed heeft op longfibrose	<i>Niet bekend</i>

4.3 Het verbeteren van zorg door het doen van onderzoek

Met de TopZorg-subsidie zijn 35 onderzoeksprojecten bekostigd.²⁹ Wanneer we specifiek kijken naar de beoogde uitkomsten van de onderzoeksprojecten, kunnen we deze verdelen in **twee hoofdcategorieën**: 1) onderzoek naar verbetering van diagnostiek en/of ontwikkeling van risicoprofielen en 2) onderzoek naar het effect van (nieuwe en bestaande) behandelingen. Bij de eerste categorie onderzoek wordt informatie over de patiënt en/of ziekte verzameld met behulp van vragenlijsten en testen, maar vindt geen interventie plaats die het beloop van de ziekte beïnvloedt. Dit gebeurt wel bij de tweede categorie onderzoek, waarbij het effect van een specifieke interventie centraal staat. Het merendeel van de onderzoeken binnen het oog- en hartdomein evalueert het

²⁹ Bijlage 3 bevat een gedetailleerd overzicht van de 35 studies, onderverdeeld in de twee hoofdcategorieën van uitkomsten, type studie (bijvoorbeeld prospectief/retrospectief en observationeel/interventie) en of de studies single-/multi-center worden uitgevoerd.

effect van behandelingen, terwijl het merendeel van de onderzoeken binnen het neuro- en traumadomein gericht is op verbetering van diagnostiek en/of de ontwikkeling van risicoprofielen. De meeste onderzoeken binnen het longdomein combineren beide categorieën.

Een groot deel van het TopZorg-onderzoek is **single-center**. Voor de meeste onderzoeksprojecten is dit logisch omdat dit onderzoek betreft met patiënten die in slechts een klein aantal ziekenhuizen in Nederland worden behandeld, bijvoorbeeld patiënten die geopereerd worden voor netvliesloslating, patiënten die met Gamma Knife zijn behandeld en patiënten met sarcoïdose. Het nadeel is echter dat informatie over effectiviteit van behandelingen in andere centra ontbreekt, wat een belemmering kan vormen voor implementatie van nieuwe werkwijzen buiten het eigen centrum.

Daarnaast is het merendeel van de TopZorg-studies **retrospectief of prospectief observationeel**. Dit komt deels door de focus op het identificeren van prognostische factoren (eerste categorie), waar observationeel onderzoek zeer geschikt voor is. Bij sommige studies is expliciet gekozen voor prospectieve studies omdat Randomized Controlled Trials (RCT's) moeilijk op te zetten zijn vanwege de zeldzaamheid van de aandoeningen. Andere studies zijn exploratieve studies naar nieuwe ontwikkelingen/aandoeningen waar nog weinig tot geen onderzoek naar is verricht en waarop in een later stadium een RCT zou kunnen volgen. Een nadeel van observationeel onderzoek is dat de kwaliteit van het bewijs uit die studies als lager geldt omdat de resultaten kunnen zijn beïnvloed door externe factoren waarvoor onvoldoende is gecorrigeerd. Dit betekent dat de uitkomsten minder snel in behandelrichtlijnen terecht komen en dus minder snel onderdeel worden van de klinische praktijk.

Tabel 14 bevat een uitwerking van het **type gezondheidsuitkomsten** van de projecten aan de hand van het hierboven besproken kwaliteit van levenmodel. Het overzicht in de vierde kolom laat zien dat het oogdomein zich vooral richt op het in kaart brengen van biologische en fysiologische factoren en de relatie met de functionele status van patiënten (met name visus). Ook het hartdomein richt zich op biologische/fysiologische factoren en probeert daarbij zicht te krijgen op de relatie met gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Hetzelfde geldt voor het longdomein en neurodomein, waarbij mortaliteit een aantal keer als uitkomstmaat wordt gebruikt. Het traumadomein kenmerkt zich door een focus op gezondheidsgerelateerde en algemene kwaliteit van leven; alle studies hebben uitkomstmaten die betrekking hebben op de kwaliteit van leven van traumapatiënten (naast mortaliteit in twee projecten).

Bij het interpreteren van de vijfde kolom van Tabel 14 (implementatie) is het van belang op te merken dat de meeste onderzoeksprojecten **later worden afgerond** dan bij de start van TopZorg was voorzien. Dit heeft drie hoofdoorzaken. De eerste is dat er uiteindelijk drie rondes nodig waren om

de onderzoeksvoorstellen te beoordelen en goed te keuren.³⁰ Dit heeft voor een aantal projecten tot een vertraging van zes tot 16 maanden gezorgd ten opzichte van de oorspronkelijke startdatum eind 2014. De tweede oorzaak is dat de ziekenhuizen meer tijd nodig hadden om de onderzoeksprojecten op te starten dan vooraf was voorzien. Volgens betrokkenen kostte bijvoorbeeld het aantrekken van nieuwe medewerkers (in het bijzonder promovendi) meer tijd dan hier formeel voor beschikbaar was. De derde reden is dat een aantal onderzoeksprojecten een minder voorspoedige inclusie hebben dan vooraf was gedacht. ZonMw heeft voor al deze projecten budgetneutrale verlengingen toegekend. Het merendeel van de projecten wordt in 2019 afgerond (zie de derde kolom Tabel 14).

De verlengingen hebben tot gevolg dat we op het moment van schrijven van deze rapportage beperkt uitspraken kunnen doen over de uitkomsten van de projecten en de **implementatie van deze uitkomsten in de zorg**.³¹ Daar komt nog bij dat het implementeren van uitkomsten soms langer duurt dan de tijd van het project, bijvoorbeeld wanneer richtlijnen en protocollen moeten worden herschreven. Het is dan ook niet verwonderlijk dat meer dan de helft van de projecten nog geen effect op de zorgverlening heeft dan wel vooral 'bewustzijn' heeft vergroot voor een specifieke diagnose/behandeling bij zorgverleners. Een klein aantal projecten heeft al wel effecten op de zorgverlening, met name door de introductie van nieuwe diagnostische tools, de aanpassing van richtlijnen/protocollen en betere informatievoorziening aan professionals en patiënten.

³⁰ In de Tussenrapportage bespreken we de achtergrond hiervan.

³¹ In dit hoofdstuk richten we ons op de implementatie van uitkomsten van onderzoek in de zorg; wetenschappelijke output van onderzoek en kennisverspreiding staan centraal in hoofdstuk 5 en 6.

Tabel 14. Overzicht van de beoogde uitkomsten van de onderzoeksprojecten en de voorlopige implementatie daarvan in de zorg

Domein	Titel studie	(verwachte) einddatum	Gezondheidsuitkomsten	Implementatie in de zorg
Oog	Development of a statistical Uveitis Assessment and Management Model to improve outcome in chronic uveitis patients	1-11-2018	• Biologische en fysiologische factoren: ontsteking. • Functionele status: visus, diplopie.	• Model ontwikkeld om tijdens een spreekuur het verloop van een ontsteking en de visus te kunnen voorspellen.
	Does positioning influence the progression of retinal detachment?	1-11-2018	• Biologische en fysiologische factoren: progressie van macula- en netvliesloslatingen.	• Richtlijn aangepast.
	The postoperative effects of a Baerveldt implant on ocular motility and corneal endothelium.	1-11-2018	• Biologische en fysiologische factoren: oculaire motiliteit, symptomatische diplopie, endotheelceltellingen, morfologie en pachymetrie.	• Nog geen implementatie in de zorg.
	Optimization of clinical decision making in patients with cataract and Fuchs' endothelial dystrophy (FED)	1-6-2019	Niet te categoriseren in het aangepaste kwaliteit van leven model. ³²	• Nog geen implementatie in de zorg.
	Surgery in Fuchs Endothelial Dystrophy (FED): evaluation of current approaches and exploration of next-generation techniques.	1-4-2019	• Biologische en fysiologische factoren: astigmatism, graft thickness. • Functionele status: visus.	• Nog geen implementatie in de zorg.
Hart	The Future Optimal Research and Care Evaluation in Coronary Artery Disease (FORCE-CAD) research programme	23-12-2018	• Biologische en fysiologische factoren: trombotische events, bloedingen, complicaties. • Symptomen: bijwerkingen. • Andere uitkomstmaten: mortaliteit en kosten.	• Nog geen implementatie in de zorg.
	Pulmonary Hypertension in Pulmonary sarcoidosis - optimizing the diagnostic strategy. Acroniem: PULSAR	16-6-2019	• Biologische en fysiologische factoren: prevalentie, oorzaak en mechanisme van pulmonale hypertensie bij sarcoïdose.	• Nog geen implementatie in de zorg.

³² De studie heeft als doel om te onderzoeken of verschillende diagnostische technieken in staat zijn om patiënten te identificeren die direct een combioperatie kunnen ondergaan.

	Patient Reported Health-Related Quality of Life after Limited Access and Conventional Aortic Valve Replacement	31-8-2019	• Symptomen: pijn. • Algemene gezondheidsperceptie: Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire, SF-12.	• Nog geen implementatie in de zorg.
	PVAC GOLD versus NMARQ Ablation of the Pulmonary Veins for treatment of drug refractory Symptomatic Paroxysmal Atrial Fibrillation: A multicenter randomized clinical trial	23-12-2018	• Biologische en fysiologische factoren: succespercentage behandeling, complicaties. • Algemene gezondheidsperceptie	• Nog geen implementatie in de zorg.
	Value-based health-care	2-2-2019	Doel van de studie is om een model te ontwikkelen om continue kwaliteitsverbeteringen ziekenhuisbreed te stimuleren.	• Nog geen implementatie in de zorg.
Long	The role of immunosuppression in non-classifiable fibrotic ILD and the development of markers that predict disease progression.	1-6-2019	• Biologische en fysiologische factoren: longfunctie. • Andere uitkomstmaat: mortaliteit.	• Bepaalde medicatie wordt niet meer gegeven aan een specifieke populatie patiënten in het ziekenhuis.
	Pulmonary arteriovenous malformations: strategies for detection, treatment and follow-up	1-4-2019	• Biologische en fysiologische factoren: PAVM, shunt grade, neurologische complicaties, hersen abces, CVA, TIA, hemoptysis. • Andere uitkomstmaat: mortaliteit.	• Resultaten hebben geleid tot aanpassen van richtlijnen in het St. Antonius Ziekenhuis: minder belastende onderzoeken en strategieën die naar verwachting leiden tot een beter succespercentage, meer frequente controles. • Premie voor overlijdensrisicoverzekering van patiënten met Rendu-Osler-Weber, type II is aangepast omdat uit de studie is gebleken dat zij een normale levensverwachting hebben.
	Unraveling neurosarcoidosis in The Netherlands: prevalence, diagnostic work-up and treatment	1-1-2019	• Algemene kwaliteit van leven. • Andere uitkomstmaten: zorggebruik.	• Meegeschreven aan nieuwe internationale richtlijn voor neurosarcoïdose.
	Identification of multiple potential triggers in sarcoidosis using interferon gamma release assay	1-11-2019	• Biologische en fysiologische factoren: longfunctie, biomarkers. • Algemene kwaliteit van leven..	• Laboratoriumtechniek is toegepast bij een tertiair doorverwezen patiënt, op basis waarvan een andere diagnose is gesteld.

	Value-based health care	2-2-2019	Doel van de studie is om een model te ontwikkelen om continue kwaliteitsverbeteringen ziekenhuisbreed te stimuleren.	• Er is een verbeterinitiatief ontwikkeld, waarvoor de inclusie momenteel loopt in het St. Antonius Ziekenhuis.
Neuro	Patient perspectives on cognition, employment status and work absenteeism in relapsing-remitting Multiple Sclerosis	1-1-2019	• Symptomen: vermoeidheid, cognitieve klachten, depressiviteit. • Functionele status: fysiek, cognitief, psychisch en arbeidsfunctioneren. • Algemene gezondheidsperceptie	• Wetenschappelijke en praktisch onderbouwde handreikingen ontwikkeld voor werknemers met MS, werkgevers en zorgverleners.
	High-resolution sonographic visualisation of nerve morphological alterations over time in polyneuropathies: a possible new biomarker for treatment response and prognosis	1-5-2019	Niet te categoriseren in het aangepaste kwaliteit van leven model. ³³	• Betrokkenen geven in het ETZ en in andere (internationale) ziekenhuizen cursussen om het gebruik van zenuweechografie in de zorg te verbeteren. • Een Nederlandstalige handleiding echografie geschreven en in samenwerking met de AANEM een internationale monograaf over de techniek geschreven.
	CEFaS: Cognitive and Emotional Functioning after Stroke	1-4-2018	• Functionele status: cognitief en emotioneel functioneren. • Andere uitkomstmaat: participatie in de samenleving.	• Voorlichting aan patiënten, familie en professionals over (het in kaart brengen van) onzichtbare gevolgen van een beroerte, zoals cognitieve klachten en stoornissen in sociale cognitie.
	PRediction Of Cognitive Recovery After Stroke(PROCRAS study): a role for new MRI modalities in daily clinical practice?	1-7-2019	• Biologische en fysiologische factoren: MRI-parameters. • Functioneren: snelheid van informatieverwerking, selectieve aandacht, uitvoerende functie.	• Vasculaire cognitieve polikliniek opgezet om meer aandacht te kunnen besteden aan patiënten met veelvoorkomende cognitieve stoornissen.

³³ De studie heeft als doel om te onderzoeken of zenuweechografie prognostische waarde heeft bij polyneuropathie.

	Clinical implementation of advanced MRI techniques for localization and monitoring of sensorimotor and cognitive functions in patients with brain tumors	1-1-2019	• Biologische en fysiologische factoren: hersenactivatie in specifieke hersengebieden.	• Bestaande fMRI-protollen in het ETZ zijn verbeterd, wat heeft geleid tot tijdswinst voor de professional en een lagere belasting voor de patiënt.
	Outcome predictors for Gamma Knife radiosurgery on vestibular schwannoma	1-5-2019	• Biologische en fysiologische factoren: tumorintensiteit, grootte van de tumor.	• Nog geen implementatie in de zorg.
	A Prospective Randomized Study to Compare Neurocognitive Outcome after Stereotactic Radiosurgery or Whole Brain Radiation Therapy for the Treatment of Multiple Brain Metastases	30-6-2019	• Biologische en fysiologische factoren: local en distant tumor control. • Symptomen: vermoeidheid, depressie, angst. • Functioneren: geheugen, uitvoerende functie, aandacht, handelingssnelheid, fijne motoriek van de bovenste extremiteiten. • Algemene gezondheidsperceptie: FACT-BR. • Andere uitkomstmaat: mortaliteit.	• Het onderzoeksteam heeft presentaties gegeven aan behandelaren in het ETZ en andere ziekenhuizen in de regio, wat heeft geleid tot meer doorverwijzingen van patiënten met meerdere hersenmetastasen en meer bewustzijn bij verwijzers van de behandelopties.
	Cognitive Outcome after Gamma Knife Radiosurgery in Patients with Brain Metastases	30-6-2019	• Biologische en fysiologische factoren: local en distant tumor control. • Symptoms: vermoeidheid, depressie, angst. • Functioneren: geheugen, uitvoerende functie, aandacht, handelsnelheid, fijne motoriek van de bovenste extremiteiten. • Algemene gezondheidsperceptie: FACT-BR. • Andere uitkomstmaat: mortaliteit.	• Zie studie hierboven: meer verwijzingen en meer bewustzijn bij verwijzers van de behandelopties.
Trauma	A decision making model for hip fractures	1-2-2019	• Functionele status. • Algemene gezondheidsperceptie: HRQoL. • Andere uitkomstmaten: kosten en mortaliteit.	• Door bijdragen op congressen en symposia is het bewustzijn gegroeid bij professionals over afwegingen voor (niet) opereren van ouderen met een heupfractuur. Ook is meer aandacht ontstaan voor de zware taak van de mantelzorger bij ouderen met een heupfractuur.
	Traumatic Splenic Injury and Management	1-7-2019	• Functionele status. • Algemene kwaliteit van leven.	• Nog geen implementatie in de zorg.
	Prognostic factors in TBI patients with DAI: a retrospective cohort study	1-2-2017	• Algehele gezondheidsperceptie: GOSE en Qolibri.	• Resultaten zijn verwerkt op de trauma-website van het ETZ en in een app.

			• Training voor professionals ontwikkeld over het uitvragen van patiënten.
Diffuse axonal injury in severe TBI patients: prognostic factor and impact on neural network integrity	31-8-2020	• Functionele status: cognitief functioneren. • Algemene gezondheidsperceptie: GOSE en Qolibri.	• Meer bewustwording van de diagnose Diffuse Axonal Injury in de deelnemende ziekenhuizen.
Prevalence, recovery patterns and risk factors of non-fatal outcome and costs after trauma; a prospective follow up study	1-5-2019	• Functionele status: functionele en psychische uitkomsten • Algemene gezondheidsperceptie: HRQoL • Andere uitkomstmaten: return to work, zorggebruik.	• Introductie Computer Adaptief Testen bij patiënten met een fractuur van de bovenste of onderste extremiteit die wordt gebruikt door patiënt en arts ter voorbereiding en ondersteuning van het polibeziek
Models of fatal and non-fatal outcome measurement in the trauma population	1-5-2019	• Functionele status: functionele en psychische uitkomsten • Algemene gezondheidsperceptie: Andere uitkomstmaat:, in-hospital mortaliteit.	• Nog geen implementatie in de zorg.
Physical trauma patients with symptoms of an acute stress disorder: an observational study and feasibility study with Eye Movement Desensitization Reprocessing	5-12-2019	• Biologische en fysiologische factoren: natural course of acute stress disorder. • Symptomen: angst en depressie, PTSD. • Algemene gezondheidsperceptie: patiëntervaringen.	• Nog geen implementatie in de zorg.
Thoracolumbar burst fractures, brace or no brace	31-12-2020	• Biologische en fysiologische factoren: kyphosis angle. • Symptomen: pijn. • Functionele status. • Algemene gezondheidsperceptie. • Andere uitkomstmaat: kosten.	• Nog geen implementatie in de zorg.
Cartilage Transplantation for Traumatic LESions (CATTLE study)	1-4-2017	• Functionele status: gebruik knie. • Algemene kwaliteit van leven.	• Project voortijdig gestaakt omdat fabrikant stopte met het behandel materiaal, geen implementatie in de zorg.
The effect of adding a psychosocial screening instrument to standard care for trauma patients: A randomized controlled trial	1-7-2019	• Algemene gezondheidsperceptie. • Algemene kwaliteit van leven. • Andere uitkomstmaten: kwaliteit van zorg (CQ), kosten (iMCQ en iPCQ), return to work (WAI).	• Ontwikkelde screeninglijst wordt gebruikt in de nazorgpoli.

4.4 Kwaliteit van zorg en leven inzichtelijk maken en verbeteren

In de Tussenrapportage TopZorg beschreven we activiteiten van de drie ziekenhuizen om de **kwaliteit van zorg en leven in de vijf domeinen inzichtelijk te maken en te verbeteren**. Deels bouwen deze activiteiten voort op initiatieven die al langer liepen, zoals Meetbaar Beter in het St. Antonius Ziekenhuis. Deels gaat het ook om nieuwe activiteiten die onderdeel uitmaken van zorg- en onderzoeksprojecten binnen TopZorg, zoals het ontwikkelen en gebruiken van een verkort PROMS-instrument in de spreekkamer in Het Oogziekenhuis. Een overzicht van de activiteiten is te vinden op de website van ZonMw.³⁴ Een sprekend voorbeeld van het inzichtelijk maken en verbeteren van de kwaliteit van zorg is het ILD-netwerk dat is opgezet vanuit het St. Antonius Ziekenhuis en waar inmiddels 14 ziekenhuizen bij zijn aangesloten (een aantal dat nog steeds toeneemt). Wekelijks organiseert het longdomein een teleconferencing waarbij andere ziekenhuizen inbellen met vragen over patiënten. Vanuit het Antonius zijn daarbij artsen, een radioloog en zo nodig een patholoog aanwezig. De gesprekken gaan over de diagnose, eventueel aanvullend onderzoek en de opties voor behandeling. Waar mogelijk blijven patiënten onder behandeling in het eigen ziekenhuis, als het nodig is worden ze doorverwezen naar het ILD-expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis. Daarnaast worden artsen in het longdomein van het St. Antonius Ziekenhuis regelmatig gevraagd voor ‘second opinions on paper’. Aanvullend op de kennisuitwisseling op het niveau van individuele patiënten vinden heidagen plaats met artsen uit de netwerk-ziekenhuizen waar inhoudelijk wordt gesproken over ontwikkelingen in het vakgebied en afspraken worden gemaakt over het verzamelen van patiëntgegevens voor onderzoeksdoeleinden. Met deze gegevens zet het longdomein samen met de andere betrokken ziekenhuizen nieuwe studies op. Het netwerk is een voorbeeld van een initiatief waarbij zowel op zorg- als op onderzoeksgebied wordt samengewerkt om meer inzicht te krijgen in ILD en daarmee de zorg te verbeteren.

4.5 Conclusies

Vanuit TopZorg zijn verschillende **zorgactiviteiten** in het St. Antonius Ziekenhuis en Het Oogziekenhuis bekostigd. Dit zijn grotendeels activiteiten waarvan de ziekenhuizen bij aanvang van TopZorg aangaven dat de reguliere bekostiging niet toereikend was. Het St. Antonius Ziekenhuis heeft in zowel het hart- als longdomein inzichtelijk gemaakt om welke activiteiten dit gaat. Het Oogziekenhuis heeft voor de vier diagnoses die onderdeel uitmaken van TopZorg berekend wat de meerkosten zijn van complexe patiënten. Of het extra bekostigen van deze zorg (kosten-)effectief is,

³⁴ <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/programma-detail/topzorg/publicaties/>

is voor beide ziekenhuizen echter niet te bepalen omdat deze zorg geen onderdeel uitmaakte van een evaluatieonderzoek.

De **onderzoeksprojecten** richten zich met name op de relatie tussen biologisch en fysiologisch functioneren, klinische uitkomsten en kwaliteit van leven van patiënten. De klinische relevantie van het onderzoek staat centraal, zowel in de vraagstelling en opzet van het onderzoek als de (beoogde) toepassing van de uitkomsten. Helaas is het nog niet mogelijk om harde uitspraken te doen over de daadwerkelijke implementatie van onderzoeksuitkomsten in de zorg omdat veel van de projecten nog lopen. Daarnaast zou het feit dat de meeste studies single-center zijn (met uitzondering van trauma) en een observationeel karakter kennen implementatie kunnen belemmeren. Waar implementatie tot nu toe plaatsvindt, gebeurt dat met name middels de introductie van nieuwe diagnostische tools, de aanpassing van richtlijnen/protocollen en betere informatievoorziening aan professionals en patiënten.

5. Dimensie Wetenschappelijk onderzoek

Een van de belangrijkste vragen waarop TopZorg een antwoord dient te geven is of het wenselijk is om wetenschappelijk onderzoek in niet-UMC's structureel te bekostigen, en zo ja, welk type onderzoek. Om uitspraken te kunnen doen over de meerwaarde van het wetenschappelijke onderzoek binnen TopZorg hebben we de volgende vraagstelling geformuleerd: *Wat voor soort wetenschappelijk onderzoek doen de TopZorg-ziekenhuizen en wat is de output en de kwaliteit daarvan?* In hoofdstuk 4 hebben we al een overzicht gegeven van de onderzoeksprojecten binnen de vijf domeinen; in dit hoofdstuk gaan we daar dieper op in.

5.1 Indicatoren en aanpak

Tabel 15. Indicatoren voor wetenschappelijk onderzoek

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

5.1.1 Operationalisering en data van indicator 1

De basis voor de evaluatie van indicator 1 is een **innovatieve analyse van de wetenschappelijke output** van de TopZorg-domeinen. De analyse hebben we uitgevoerd in samenwerking met het Centre for Science and Technology Studies (CWTS) van de Universiteit Leiden. In de Tussenrapportage TopZorg presenteerden we reeds de wetenschappelijke output van het St. Antonius Ziekenhuis, Het Oogziekenhuis en het ETZ op basis van eerdere CWTS-analyses. De analyse in deze eindrapportage onderscheidt zich in drie opzichten van eerdere analyses. Ten eerste richt deze analyse zich specifiek op onderzoeksdomeinen, waar voorheen afdelingen of ziekenhuizen centraal stonden. Ten tweede heeft het CWTS een nieuwe normalisatiemethode gebruikt om te corrigeren voor verschillen in citatieprofielen binnen onderzoeksgebieden. Hiermee wordt gecorrigeerd voor het feit dat artikelen in bepaalde onderzoeksgebieden vaker worden geciteerd dan in andere onderzoeksgebieden. Ten derde heeft het CWTS een trefwoordanalyse uitgevoerd om inzichtelijk te maken op welke terreinen binnen de domeinen onderzoek wordt gedaan.

Het CWTS heeft een **bibliometrische analyse uitgevoerd op artikelen die in 2010-2016 zijn gepubliceerd binnen de vijf TopZorg-domeinen**. We hebben gekozen voor een periode van zes jaar

omdat dit een actueel en valide beeld geeft van de wetenschappelijke output.³⁵ De bron voor de publicaties verschilt tussen de ziekenhuizen. Het St. Antonius Ziekenhuis heeft een lijst aangeleverd die geschikt was om alle relevante publicaties te selecteren in de door het CWTS gebruikte database. Vanwege het ontbreken van een lijst van publicaties in het benodigde format in Het Oogziekenhuis en het ETZ heeft het CWTS deze publicaties geselecteerd op basis van adresgegevens van de auteurs. Als gevolg hiervan zijn niet alle gepubliceerde artikelen meegenomen, bijvoorbeeld doordat adresgegevens niet correct zijn geregistreerd, waardoor de analyse mogelijk een onderschatting is van het aantal publicaties en de impact ervan van Het Oogziekenhuis en het ETZ. Het ETZ en het St. Antonius Ziekenhuis hebben zelf de publicaties ingedeeld bij de onderzoeksdomeinen neuro, trauma, hart- en long. Voor het neuro- en hartdomein is een verder onderscheid gemaakt tussen de chirurgische (thorax en neurochirurgie) en niet-chirurgische (cardiologie en neurologie) publicaties. Voor Het Oogziekenhuis zijn alle gevonden publicaties tussen 2010 en 2016 meegenomen in de analyse.

Voor ieder van de vijf TopZorg domeinen heeft het CWTS **standaard bibliometrische indicatoren in kaart gebracht** (Tabel 16).

Tabel 16. Bibliometrische indicatoren

Indicator	Type indicator	Definitie/Uitleg indicator
P	Output	Totaal aantal publicaties
MNCS	Impact	Gemiddeld genormaliseerd aantal citaties
TNCS	Impact	Totaal genormaliseerd aantal citaties (P*MNCS)
MNCS/MNJS	Impact	De impact van het TopZorg domein in vergelijking met de gemiddelde citatiescore van de tijdschriften waarin het domein publiceert

De **MNCS** (mean normalized citation score) geeft inzicht in de *gemiddelde* impact van de publicaties van de TopZorg-domeinen in vergelijking met de gemiddelde score van alle andere publicaties in die onderzoeksgebieden. Indien de MNCS hoger (lager) is dan 1 betekent dit dat de output van het domein gemiddeld genomen vaker (minder vaak) wordt geciteerd dan een ‘gemiddelde’ publicatie in het onderzoeksgebied waarbinnen het domein actief is. Voor de normalisatie is gebruik gemaakt van een nieuwe methodiek met meer specifieke onderzoeksgebieden zodat beter rekening kan worden gehouden met verschillen in citatiescores tussen sub-specialismen. De **TNCS** geeft inzicht in de *totale*

³⁵ Bijlage 4 bevat een overzicht van de 120 publicaties binnen TopZorg tussen de start van het experiment en 1 september 2018 (bron: ProjectNet ZonMw). Dit is slechts een deel van de wetenschappelijke output van TopZorg omdat de meeste onderzoeken nog langer doorlopen en artikelen vaak pas tegen het einde of na afronding van een project gepubliceerd worden.

impact van de publicaties binnen de TopZorg domeinen en is berekend door het aantal publicaties te vermenigvuldigen met de MNCS. Tot slot biedt de **MNCS/MNJS** verder inzicht in de *gemiddelde* impact van de TopZorg domeinen door de genormaliseerde citatiescore van het TopZorg-domein af te zetten tegen de gemiddelde citatiescore van de tijdschriften waarin het domein heeft gepubliceerd. Een MNCS/MNJS > 1 betekent dat de publicaties uit de TopZorg-domeinen gemiddeld genomen vaker worden geciteerd dan gebruikelijk in de tijdschriften waarin ze zijn gepubliceerd. Aanvullende bibliometrische indicatoren zijn gerapporteerd in Bijlage 5. De bijlage bevat daarnaast alle bibliometrische indicatoren voor de onderzoeksgebieden waarbinnen de publicaties van de TopZorg-domeinen vallen.

De CWTS-analyse biedt daarnaast inzicht in de **onderzoeksthema's en de samenwerking die de TopZorg-domeinen hebben met andere instellingen**. Voor het visualiseren van de onderzoeksthema's heeft het CWTS een netwerkmap gemaakt die in beeld brengt welke woorden vaak samen voorkomen in de titels en abstracts van de publicaties. Een algoritme bepaalt de structuur van de map alsmede de kleurcoderingen voor de clusters van sterk samenhangende woorden. Voor het in kaart brengen van de samenwerkingsverbanden heeft het CWTS alle publicaties onderscheiden in één van de volgende categorieën: i) single institution = alle publicaties met slechts één adres, ii) nationale samenwerking = samenwerking met uitsluitend Nederlandse instellingen en iii) internationale samenwerking = samenwerking met ten minste één internationale partner. Voor ieder ziekenhuis is vastgesteld hoe de publicaties zijn verdeeld over deze drie categorieën en wat de MNCS is van de publicaties in ieder van de categorieën.

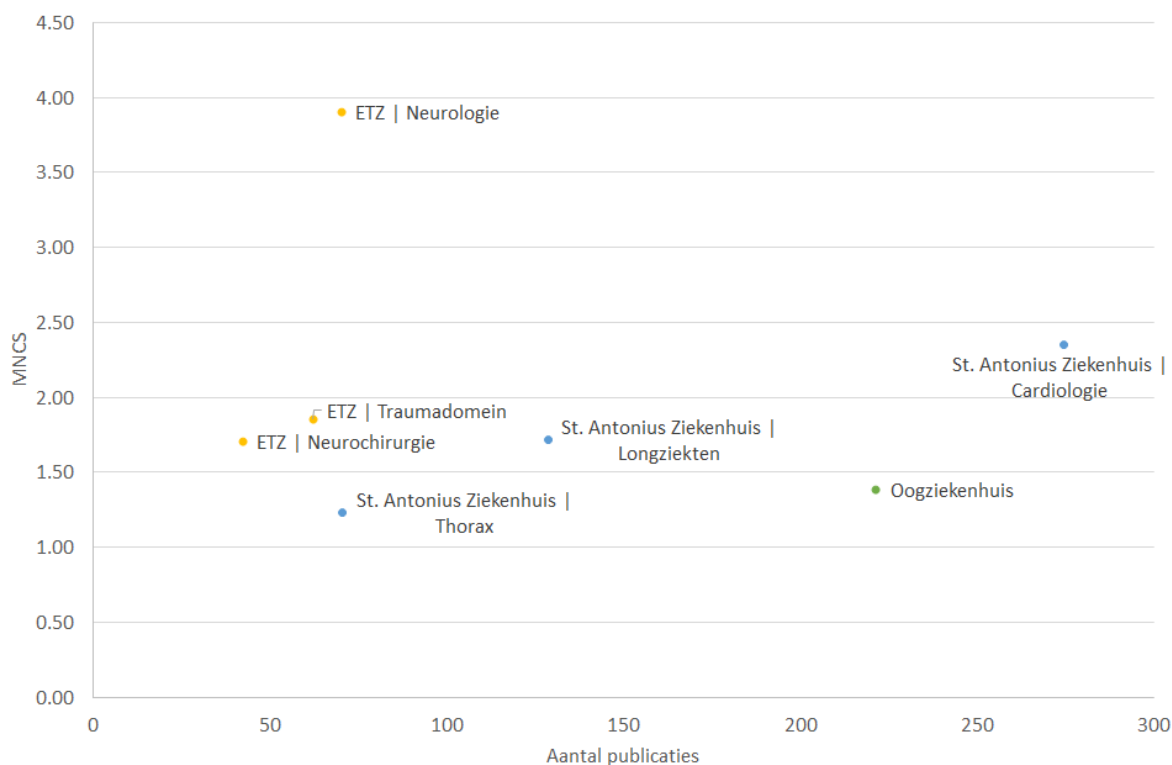
5.1.2 Operationalisering en data van indicator 2 en 3

De andere twee indicatoren van wetenschappelijk onderzoek hebben betrekking op **de effectiviteit van het binnenhalen van onderzoeksgeld bij fondsen en andere financiers** (indicator 2) en de **samenhang tussen TopZorg-onderzoek en ander wetenschappelijk onderzoek** in de ziekenhuizen (indicator 3). Naarmate ziekenhuizen beter onderzoek doen, en dus een beter 'track record' hebben, kunnen ze mogelijk gemakkelijker aanvullende subsidies binnenhalen. Het binnenhalen van subsidies naast het TopZorg-budget kan dus een indirecte indicator voor kwaliteit van onderzoek zijn. Naast de onderzoeken binnen TopZorg voeren de domeinen ander onderzoek uit. De samenhang van onderzoek binnen een domein zegt iets over de mate waarin de ziekenhuizen in staat zijn een onderzoekslijn of een programma op te zetten dat breder is dan individuele TopZorg-projecten. Aan de hand van de uitkomsten van interviews en observaties schetsen we een beeld van deze inbedding van onderzoek in de domeinen en ziekenhuizen.

5.2 Resultaten CWTS-analyse

Figuur 21 toont het **aantal publicaties en de MNCS van de TopZorg-domeinen**, inclusief een opsplitsing van het hart- en neurodomein in een chirurgisch en niet-chirurgisch deel. Het aantal publicaties in 2010-2016 varieert tussen de 42 artikelen voor neurochirurgie en 275 voor cardiologie. De MNCS ligt voor alle domeinen boven de 1. Dit betekent dat het gemiddeld aantal citaties in elk TopZorg-domein groter is dan het wereldgemiddelde in dat specifieke onderzoeksgebied. Ter vergelijking: het gemiddelde van alle STZ-ziekenhuizen samen is 1,47, het gemiddelde van de UMC's is 1,5.³⁶ Neurologie van het ETZ is een uitschieter, met een zeer hoge MNCS. Dit wordt voornamelijk veroorzaakt door één artikel met een groot aantal citaties (1.354).

Figuur 21. Aantal publicaties en MNCS van de TopZorg domeinen^a



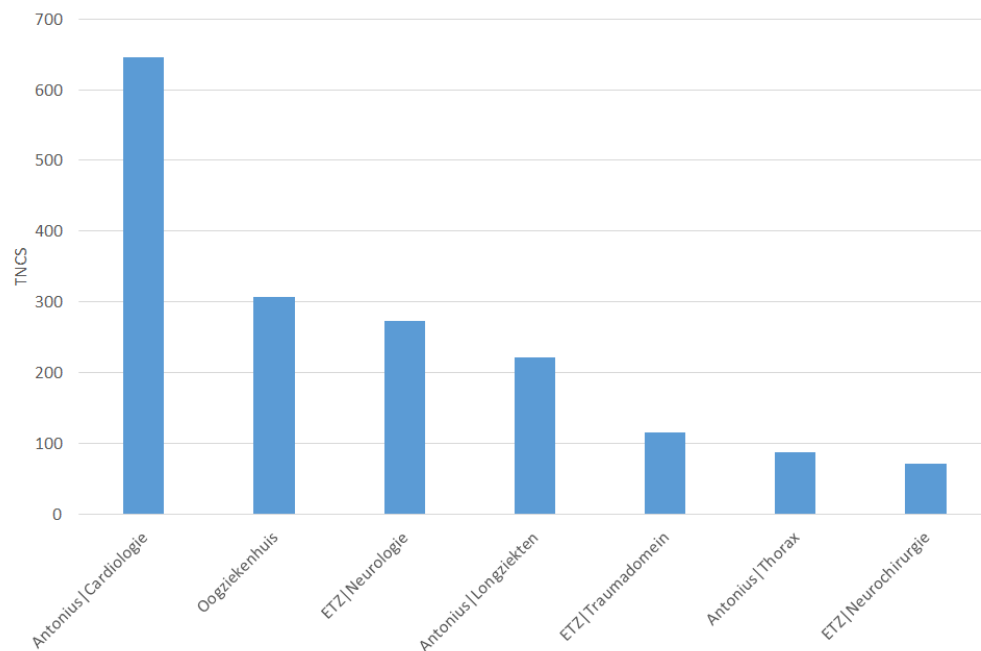
^a Het aantal publicaties in het ETZ en Het Oogziekenhuis is mogelijk een onderschatting van het daadwerkelijke aantal publicaties,

In Figuur 21 zijn de totale output en gemiddelde impact als twee aparte indicatoren weergegeven. In Figuur 22 zijn deze twee indicatoren gecombineerd om de **totale impact van de publicaties in de TopZorg-domeinen te tonen**. Uit Figuur 22 blijkt dat de totale impact het hoogste is voor cardiologie van het St. Antonius Ziekenhuis met zowel een groot totaal aantal publicaties als een relatief hoge

³⁶ Zie hoofdstuk 8 van de Tussenrapportage TopZorg

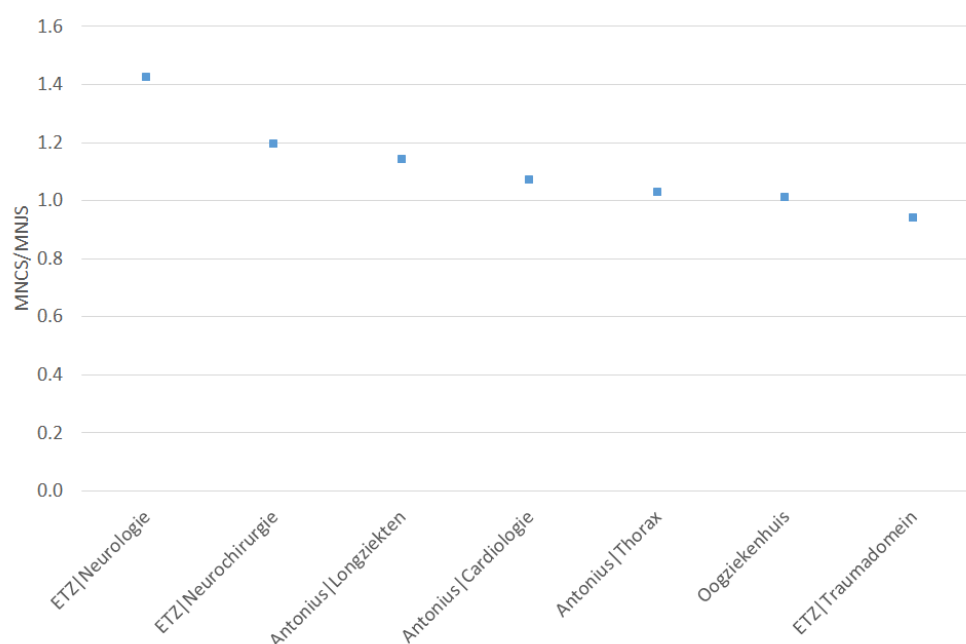
MNCS-score (zie ook Figuur 21). De totale impact van Het Oogziekenhuis en neurologie van het ETZ is vergelijkbaar, waarbij Het Oogziekenhuis substantieel meer publicaties heeft en neurologie een hogere MNCS. De totale impact van het traumadomein en de twee chirurgische afdelingen is het laagst.

Figuur 22. Totale impact van de publicaties binnen de TopZorg domeinen



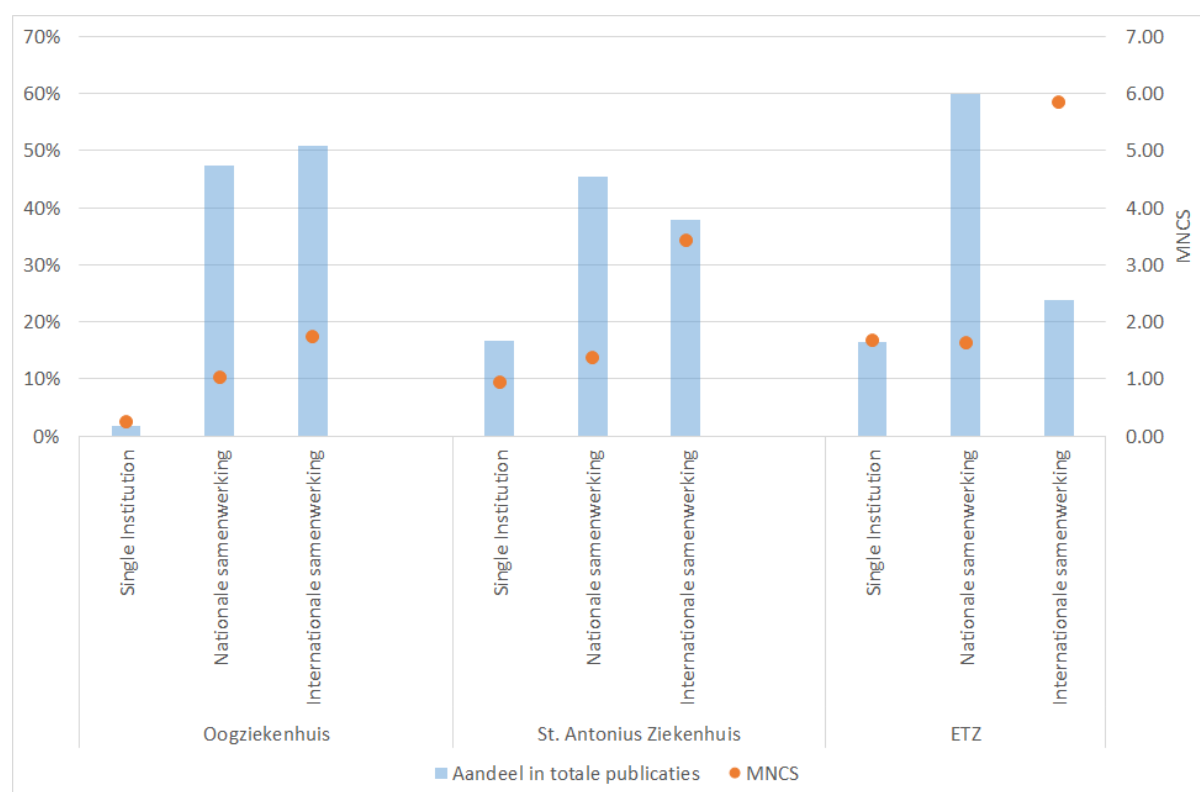
Met uitzondering van het traumadomein hebben alle TopZorg-domeinen **een MNCS/MNJS > 1** (Figuur 23). Dit betekent dat de gemiddelde impact van de artikelen van vier van de vijf domeinen vergelijkbaar of hoger is dan de impact van andere artikelen die in dezelfde tijdschriften worden gepubliceerd.

Figuur 23. De impact van de TopZorg domeinen in vergelijking met de gemiddelde citatiescore van de tijdschriften waar ze in publiceren.



Figuur 24 toont op basis van welke **soort samenwerking** de publicaties binnen de TopZorg-domeinen tot stand zijn gekomen en de impact van de publicaties per soort samenwerking. In Het Oogziekenhuis is 51% van de publicaties tot stand gekomen uit internationale samenwerking. Dit percentage ligt lager voor het St. Antonius Ziekenhuis en ETZ (respectievelijk 38% en 24%). In alle drie de ziekenhuizen hebben publicaties met internationale samenwerking de hoogste impact (MNCS). In het St. Antonius Ziekenhuis hebben publicaties met nationale samenwerking een hogere impact dan single institutie papers; in het ETZ is geen verschil in de impact van beide soorten publicaties.

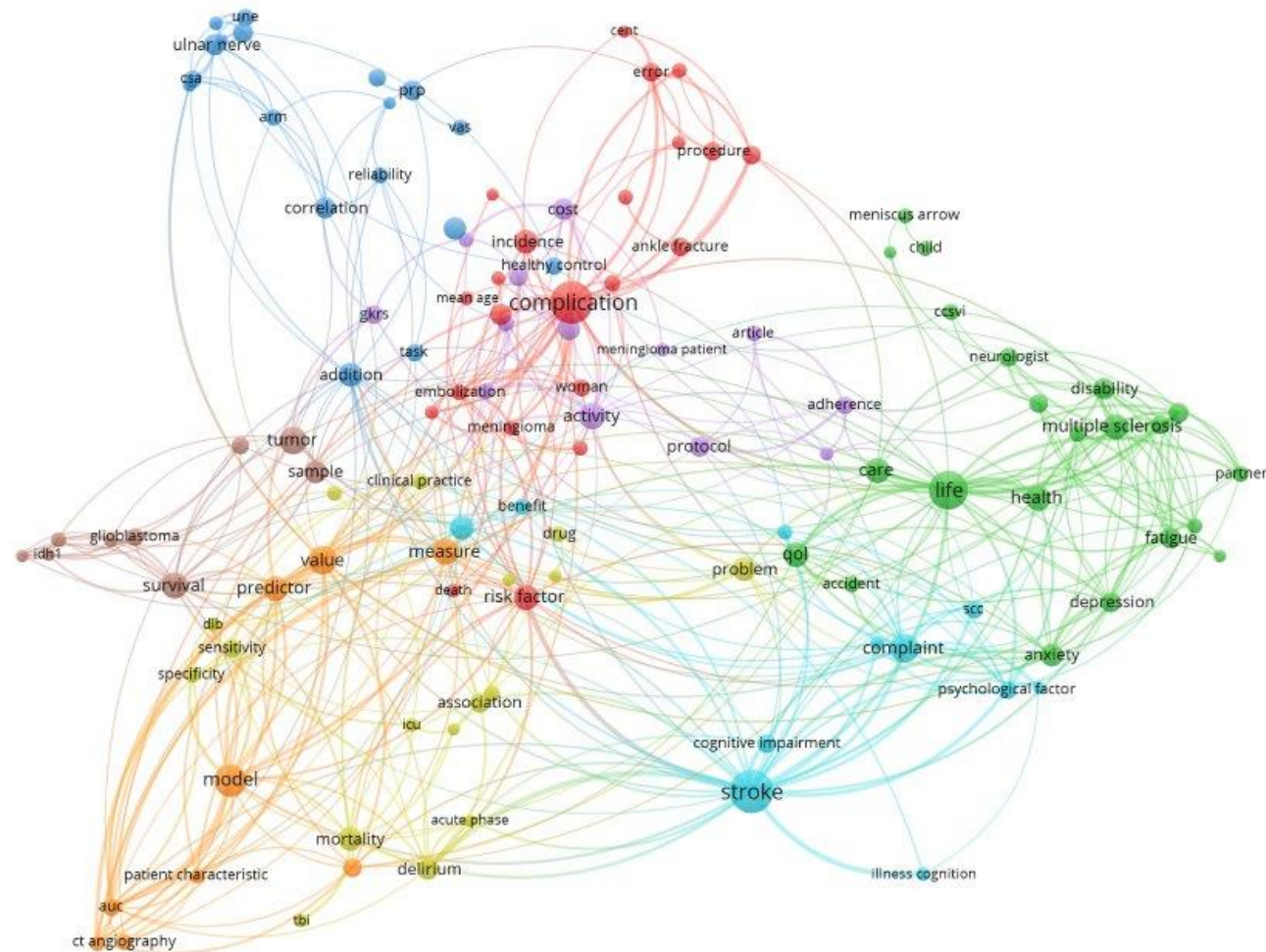
Figuur 24. Samenwerking en impact van onderzoek binnen de TopZorg-ziekenhuizen*



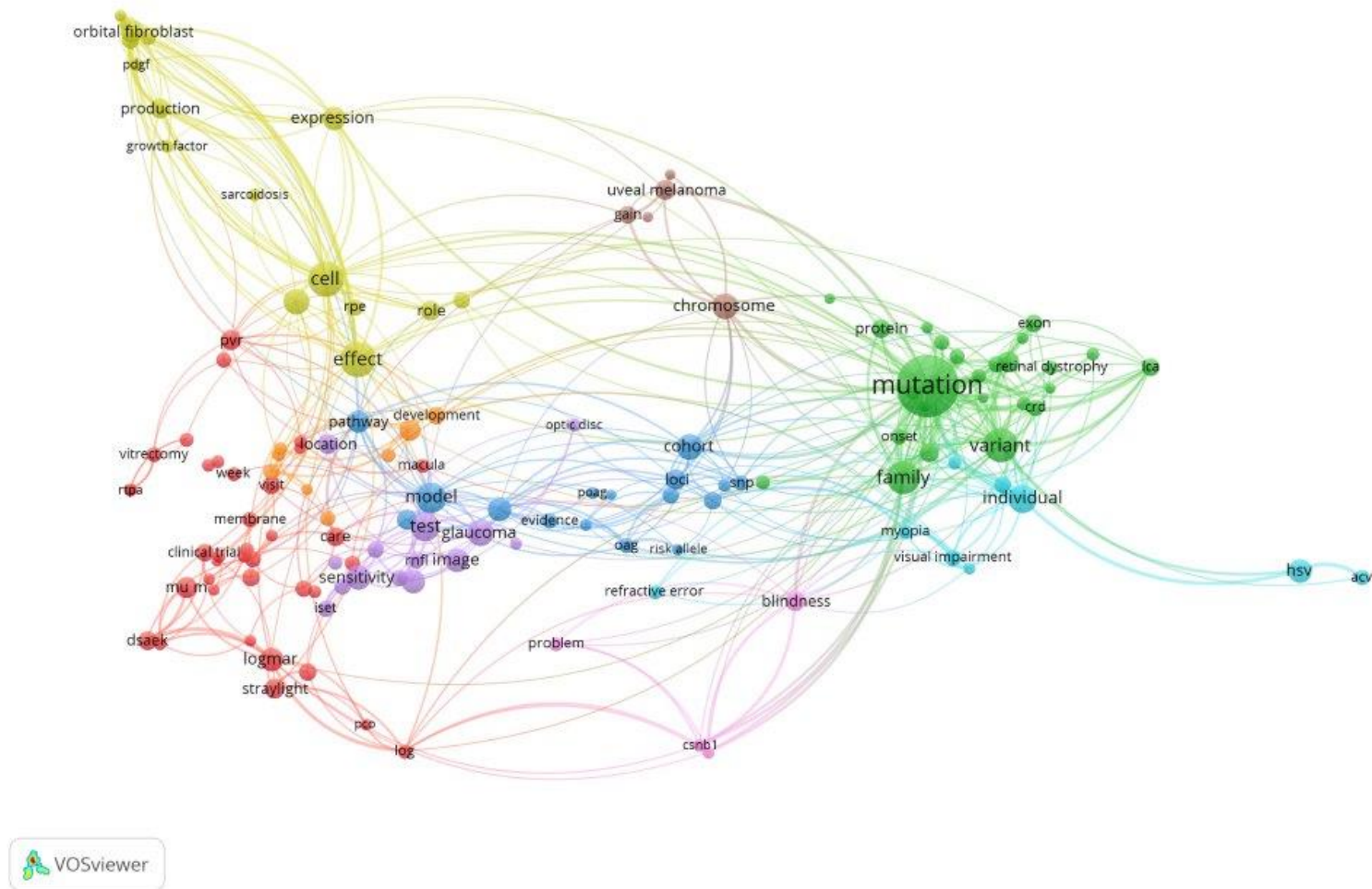
* Als een arts van een TopZorg-ziekenhuis ook een aanstelling heeft bij een UMC of universiteit en beide affiliaties gebruikt bij de publicaties, wordt dit artikel automatisch gecategoriseerd als nationale samenwerking. Daarnaast worden artikelen met twee verschillende adressen van dezelfde organisatie ook gecategoriseerd als nationale samenwerking. Beide situaties doen zich voor bij alle TopZorg-ziekenhuizen, maar in het bijzonder bij Het Oogziekenhuis waar slechts 4 artikelen als single institution zijn gecategoriseerd. De MNCS-score van single institution publicaties in Het Oogziekenhuis kent dan ook een lage betrouwbaarheid.



Figuur 26. Visualisatie van het onderzoek in het ETZ



Figuur 27. Visualisatie van het onderzoek in Het Oogziekenhuis



5.3 De focus van het onderzoek

Figuur 25 t/m Figuur 27 visualiseren de **focus in het onderzoek** dat in 2010-2016 is gepubliceerd binnen de TopZorg-domeinen. In de figuren komen de belangrijke aandachtsgebieden van de vijf domeinen terug. Voor het **ETZ** en het **St. Antonius Ziekenhuis** was dit herkenbaar. De focusgebieden in het St. Antonius Ziekenhuis zijn sarcoïdose, aortachirurgie (aortic valve replacement) en onderzoek naar bloedplaatjes, stents en ablatie (Figuur 25). Opvallend is dat pulmonale hypertensie niet zichtbaar is in de figuur. Voor het ETZ zijn de focusgebieden MS, stroke en glioblastoma (Figuur 26).

Voor Het **Oogziekenhuis** was de visualisatie van het onderzoek minder herkenbaar. In Figuur 27 komt vooral onderzoek naar mutaties naar voren, terwijl dit slechts een klein deel is van het onderzoek dat Het Oogziekenhuis uitvoert. Dit komt waarschijnlijk doordat Het Oogziekenhuis participeert in een aantal (internationale) projecten die zijn gericht op genetisch onderzoek, waarbij het woord 'mutation' vaak voorkomt in de abstract van dat type onderzoek. Daarnaast zijn niet alle thema's waar Het Oogziekenhuis onderzoek naar heeft gedaan zichtbaar in het figuur.

Desalniettemin zijn wel een aantal specifieke oogheelkundige aandoeningen en/of behandelingen te herkennen in de visualisatie, zoals glaucoom, vitrectomy, macula en uveal melanoma

De drie visualisaties impliceren dat het ETZ en het St. Antonius Ziekenhuis het onderzoek hebben geclusterd binnen bepaalde **aandachtsgebieden** die kunnen worden afgebakend op basis van een analyse van trefwoorden. In het ETZ waren die aandachtsgebieden in de periode 2010-2016 vooral afkomstig uit het neurodomein. Destijds werd minder onderzoek verricht binnen het traumadomein. Het ETZ heeft TopZorg gebruikt om een onderzoekslijn binnen trauma op te zetten, die in de toekomst zichtbaar zou moeten worden in de visualisaties van het onderzoek in het ETZ. Voor Het Oogziekenhuis is het moeilijker om specifieke aandachtspunten te identificeren op basis van de visualisaties. Dit komt mogelijk omdat Het Oogziekenhuis onderzoek doet over de volle breedte van de oogzorg met als consequentie dat er minder samenhang is tussen de verschillende publicaties.

Uit de visualisaties van het onderzoek blijkt ook de **diversiteit aan type onderzoek** dat de TopZorg-ziekenhuizen uitvoeren. In de visualisatie van het St. Antonius Ziekenhuis (Figuur 25) zijn zowel trefwoorden zichtbaar die betrekking op de onderliggende mechanismes van de ziektes (biomarker, genotype, gene) als op bepaalde uitkomstmaten (cardiac death, fatigue, qol, survival). In de visualisatie van het onderzoek van het ETZ komen de uitkomstmaten zeer nadrukkelijk tot uiting (qol, depression, anxiety, fatigue, disability, cognitive impairment, mortality, survival, complication) (Figuur 26). Andere relevante trefwoorden uit het onderzoek van het ETZ zijn risicofactoren en voorspellers (predictors). In de visualisatie van het onderzoek in Het Oogziekenhuis is een aantal

uitkomstmaten te identificeren (refractive error, blindness, visual impairment), naast trefwoorden die zijn gericht op onderliggende mechanismes van de ziekten (onset, pathway, risk allele).

5.3 Bouwen aan onderzoekslijnen

Zoals we in het vorige hoofdstuk al hebben geschetst, heeft het toegepaste onderzoek in de TopZorg-ziekenhuizen primair tot doel de kwaliteit van zorg en leven van patiënten te verbeteren. De TopZorg-ziekenhuizen geven aan een **unieke positie** te hebben om onderzoek te doen vanwege de grote aantallen patiënten die ze behandelen (groter dan UMC's), ook bij een aantal meer zeldzame diagnoses. Het argument van de patiëntenvolumes wordt door betrokkenen vrijwel altijd als eerste gebruikt in antwoord op de vraag wat het onderzoek binnen TopZorg-ziekenhuizen onderscheidt van dat van UMC's. Die volumes zijn met name van belang bij het grootschalig evalueren van nieuwe diagnostiek en behandeling. Omdat de verwachting is dat patiëntenstromen in de toekomst verder zullen verschuiven van UMC's naar niet-UMC's, en de laatste groep ziekenhuizen mede door technologische ontwikkelingen steeds complexere zorg gaat leveren, is het volgens de TopZorg-ziekenhuizen logisch dat ook het onderzoek verschuift.

In het licht van deze discussie, en naar aanleiding van het rapport 'Onderzoek waarvan je beter wordt' van de Gezondheidsraad (2016), zijn we bij onze evaluatie van wetenschappelijk onderzoek binnen TopZorg onderscheid gaan maken tussen **onderzoek type 1 en type 2**. Uiteraard zijn in de praktijk mengvormen zichtbaar, maar het onderscheid is nuttig omdat de twee typen verschillende doelen dienen, verschillende infrastructuren vereisen (meer hierover in Hoofdstuk 7) en verschillende definities van 'goed onderzoek' kennen. **Onderzoek type 1** hangt samen met zeer specialistische zorg voor kleine groepen patiënten. De ziekenhuizen die dit doen hebben een regionale en soms (inter-)nationale functie, krijgen veel tertiaire verwijzingen, vervullen een expertisefunctie voor andere zorgorganisaties en publiceren onderzoeksresultaten in hoog aangeschreven wetenschappelijke tijdschriften. Dit type onderzoek wordt veel in UMC's gedaan en binnen TopZorg onder andere in het neuro-domein (ETZ), het longdomein (St. Antonius ziekenhuis) en Het Oogziekenhuis. **Onderzoek type 2** is toegepast onderzoek met als doel op korte termijn de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren. Het is onderzoek naar veel voorkomende aandoeningen bij grote groepen patiënten, 'low tech – high impact', dat leidt tot medische, sociale en procesinnovaties en is gericht op het creëren van toegevoegde waarde voor zorgverleners in de regio en de sector. De Gezondheidsraad constateert dat dit onderzoek type 2 belangrijk is voor de patiënt, maar te weinig plaatsvindt binnen UMC's. Het wordt binnen TopZorg onder andere gedaan in het traumadomein (ETZ) en Het Oogziekenhuis.

Ongeacht het type onderzoek streven de drie TopZorg-ziekenhuizen alle naar het **opbouwen van onderzoeksprogramma's** die verder gaan dan de individuele projecten. In de domeinen die al veel historie hebben in het doen van onderzoek zien we dat TopZorg-onderzoek verweven is met onderzoeksprojecten die op andere wijzen zijn bekostigd: in de praktijk werken, presenteren en publiceren onderzoekers samen op basis van de inhoud van de studie (en niet op basis van de bron van bekostiging). Daarnaast hebben alle domeinen aan het begin van TopZorg strategisch nagedacht over het kiezen van onderzoeksonderwerpen die passen in de lange termijnstrategie van het domein. Bij het zoeken naar nieuwe subsidies om de onderzoeksprogramma's te versterken, zien we op hoofdlijnen twee dingen gebeuren binnen de TopZorg-domeinen. In een aantal domeinen, in het bijzonder oog en hart, heeft de TopZorg-subsidie geen 'vliegwieleffect'. Betrokkenen richten zich op het zo goed mogelijk uitvoeren van de projecten, en proberen daarnaast nieuwe subsidies aan te vragen, maar TopZorg heeft daar weinig of geen effect op. Sterker nog, soms vragen TopZorg-projecten zoveel aandacht en capaciteit dat er minder mogelijkheden dan voorheen zijn voor het schrijven van nieuwe voorstellen. Tegelijkertijd zien we in de andere domeinen dat TopZorg juist helpt om nieuw geld binnen te halen. Een mechanisme hierbij is dat het structureel doen van onderzoek nieuwe nationale en internationale netwerken aanboort, met nieuwe partners, waardoor de positie bij het aanvragen van onderzoekssubsidies sterker is. Daarbij versterkt TopZorg het 'track record' van de betreffende arts/domein, wat ook een positief effect heeft.

5.4 Conclusies

De CWTS-analyse biedt inzicht in de **impact van het wetenschappelijk onderzoek** in de vijf TopZorg-domeinen in de periode 2010-2016. Het hart- (cardiologie en thorax) en oogdomein hebben in die periode de meeste artikelen gepubliceerd (gemiddeld 50 en 31 artikelen per jaar), gevolgd door het neuro- en longdomein (gemiddeld 18 en 16 artikelen per jaar). Het traumadomein publiceerde de minste artikelen (gemiddeld 9 per jaar). De impact van het onderzoek ligt voor alle domeinen boven het wereldgemiddelde. Vooral de publicaties uit het neuro- en longdomein worden vaker geciteerd dan gemiddeld is bij de tijdschriften waarin ze zijn gepubliceerd. Alleen voor het traumadomein is de impact van ETZ-publicaties lager dan de impact van andere artikelen die in dezelfde tijdschriften worden gepubliceerd. Bij alle ziekenhuizen is de gemiddelde impact van publicaties hoger voor artikelen waarbij is samengewerkt met internationale partners. Het Oogziekenhuis werkt naar verhouding vaker samen met internationale partners dan de andere ziekenhuizen. Uit de visualisatie van het onderzoek blijkt de diversiteit van het onderzoek in de TopZorg-domeinen, maar zijn tegelijkertijd voor het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ belangrijke aandachtsgebieden te identificeren.

De CWTS-analyse helpt om in kaart te brengen of er al een **onderzoekstraditie** in een domein is. Hierbij zien we dat TopZorg-onderzoek in alle domeinen in meerdere of mindere mate een plaats krijgt in en voortbouwt op onderzoeksprogramma's die al liepen. Het geld van TopZorg helpt om deze programma's te professionaliseren en uit te bouwen met nieuwe projecten. In sommige domeinen zien we dat TopZorg een vliegwieleffect heeft en bijdraagt aan het binnenhalen van nieuwe onderzoeksubsidies. Een punt dat nog open staat voor discussie, is de verhouding tussen wat wij onderzoek type 1 en type 2 hebben genoemd. Hoewel de intentie bij de start van TopZorg was om vooral type 1 te bekostigen, zien we ook type 2 in het experiment. Beide typen hebben deels overlopende eigenschappen en kwaliteitscriteria, maar kennen ook duidelijke verschillen.

5.5 Discussie

De CWTS-analyse maakt inzichtelijk hoe de TopZorg-ziekenhuizen presteren op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, maar kent ook een aantal tekortkomingen. Zo hebben we niet de **impact van het TopZorg-onderzoek** kunnen evalueren op basis van standaard bibliometrische indicatoren omdat het merendeel van de onderzoeken nog loopt. Omdat we ons hebben gericht op de periode 2010-2016, missen we sowieso twee jaar van TopZorg. Daarnaast lopen publicaties, en zeker citaties, enkele jaren achter op het afronden van het onderzoek. De CWTS-analyse biedt dus vooral inzicht in de historie (pre-TopZorg) van wetenschappelijk onderzoek in de vijf domeinen.

Tevens maakt de analyse **geen onderscheid** tussen onderzoek dat is geïnitieerd door de TopZorg-ziekenhuizen en onderzoek waaraan de TopZorg-ziekenhuizen hebben meegewerkt (bijvoorbeeld door middel van het includeren van patiënten). In toekomstig onderzoek kan een subanalyse op auteurschappen (eerste, tweede en/of laatste auteur) laten zien wat de impact van het onderzoek is dat ook daadwerkelijk door de Topzorg-ziekenhuizen is geïnitieerd.

Vanwege het ontbreken van een voor het CWTS bruikbare database van artikelen in Het Oogziekenhuis en het ETZ zijn de publicaties van die ziekenhuizen geselecteerd op basis van de adresgegevens van auteurs. Beide ziekenhuizen gaven aan artikelen in dit overzicht te missen. Dit zou betekenen dat de door ons gepresenteerde resultaten een **onderschatting** zijn van de totale output en impact van Het Oogziekenhuis en het ETZ in de periode 2010-2016.

De **visualisatie van wetenschap** is een relatief nieuwe methode om de focus van een afdeling, domein of ziekenhuis in kaart te brengen. In potentie kan deze analyse worden gebruikt als instrument om de aanwezigheid van een bepaalde onderzoekslijn in het ziekenhuis te analyseren. Een tekortkoming van de methodiek is echter dat onderzoeken waarbij veelvuldig dezelfde woorden worden gebruikt naar verhouding beter naar voren komen dan onderzoeken waarbij meer diversiteit in woorden is. De methodiek zal verder moeten worden ontwikkeld om hiervoor te corrigeren.

6. Dimensie Verspreiding van kennis

Het St. Antonius Ziekenhuis, Het Oogziekenhuis en het ETZ geven aan binnen de TopZorg-domeinen vaak een nationale en soms internationale expertisefunctie te vervullen. Dat veronderstelt dat op structurele basis kennis wordt gedeeld met zorgprofessionals, patiënten, onderzoekers en het publiek. Binnen deze dimensie brengen we aan de hand van de volgende vraagstelling in kaart in welke mate dat gebeurt: *Hoe verspreiden de TopZorg-ziekenhuizen de kennis die ze opdoen binnen het experiment?*

6.1 Indicatoren en aanpak

Tabel 17. Indicatoren voor verspreiding van kennis

Indicator	Bron	Vergelijking
1. Gebruik van onderzoeksuitkomsten in opleiding en onderwijs	Interviews; observaties; documenten	Over de tijd
2. Voordrachten op en organisatie van congressen, symposia, conferenties en andere vormen van kennisoverdracht	Interviews; observaties; documenten	Over de tijd

Aan de hand van de indicatoren in Tabel 17 maken we inzichtelijk welke ambities de TopZorg-ziekenhuizen bij de start van het experiment hebben geformuleerd en onderzoeken we in hoeverre deze daadwerkelijk hebben geleid tot het **verspreiden van kennis binnen en buiten het eigen domein**. De Tussenrapportage TopZorg bevatte nog twee extra indicatoren, namelijk het aantal opleidingsplaatsen en het aantal fellows. Op basis van gesprekken met de ziekenhuizen en externe deskundigen hebben we geconcludeerd dat deze twee indicatoren weinig toevoegen aan de eindevaluatie van TopZorg. De belangrijkste reden daarvoor is dat beide indicatoren niet of nauwelijks worden beïnvloed door TopZorg; zowel het aantal opleidingsplaatsen als het aantal fellows wordt bepaald door factoren die buiten het experiment liggen.

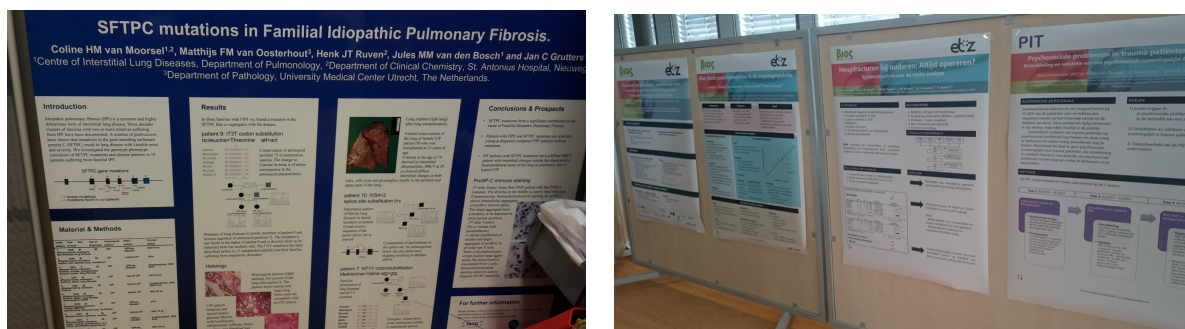
Voor het analyseren van de verspreiding van kennis maken we gebruik van **drie bronnen**: de project- en domeinverslagen (tussen- en eindverslagen), interviews met betrokkenen en de rapportages van de drie ziekenhuizen in ProjectNet van ZonMw. Voor de Tussenrapportage TopZorg hadden we samen met Het Oogziekenhuis een format ontwikkeld dat artsen en onderzoekers in de ziekenhuizen konden gebruiken om hun kennisverspreiding te registreren. Het format bevatte onder andere wetenschappelijke kennisdeling (zoals deelname aan en organisatie van congressen), formele kennisdeling met andere zorgverleners (zoals wetenschaps- en refereeravonden), informele

contacten met collega's (ook in andere ziekenhuizen), bijdragen aan patiëntenvoorlichting en perscontacten. Een pilot in Het Oogziekenhuis wees echter uit dat het format te gedetailleerd en arbeidsintensief was. In plaats daarvan herdefiniëren we voor de eindevaluatie de categorieën uit het format om op basis van andere bronnen te analyseren hoe de ziekenhuizen de kennis verspreiden die ze opdeden binnen TopZorg: 1) onderwijs/opleiding, 2) presentaties/posters op wetenschappelijke symposia en congressen, 3) kennisverspreiding naar andere professionals, 4) kennisverspreiding naar patiënten, 5) informatie in nieuwsbrieven en op websites, 6) overig. Wetenschappelijke kennisdeling in de vorm van publicaties is in hoofdstuk 5 bij de dimensie Wetenschappelijk onderzoek aan de orde gekomen.

6.2 Kennisverspreiding in de praktijk

Op basis van eigen registraties van de vijf TopZorg-domeinen en gegevens uit ProjectNet van ZonMw hebben we een overzicht gemaakt van de **zes typen kennisverspreiding** die we binnen TopZorg onderscheiden. Uit de analyse daarvan bleek dat een zinvolle vergelijking niet mogelijk was vanwege grote registratieverschillen tussen de domeinen. Hierdoor was niet goed te achterhalen hoeveel van de geregistreerde activiteiten daadwerkelijk voortkomen/direct te maken hebben met TopZorg en wat de kwaliteit daarvan was. Op basis van de beschikbare data kunnen we stellen dat elk van de vijf domeinen minimaal enkele tientallen activiteiten heeft verricht om de TopZorg-kennis te verspreiden, met een nadruk op presentaties/posters op wetenschappelijke symposia en congressen en kennisverspreiding aan andere professionals (zoals refereeravonden, workshops en nieuwsbrieven). Opvallend is een aantal innovatieve vormen van kennisverspreiding, zoals een app voor cognitieve revalidatie in het neurodomein en een patiëntenfilmje waarin een traumapatiënt vertelt over haar ervaringen met traumazorg.

Figuur 28. Posters in het St. Antonius Ziekenhuis (links) en het ETZ (rechts)



Uit interviews en observaties bleek dat kennisverspreiding het meest effectief is ingezet in de domeinen **waar al structuren voor het delen van kennis bestonden**. Zo hebben het long-, neuro en oogdomein meerdere succesvolle patiëntenbijeenkomsten georganiseerd waar inzichten uit TopZorg-projecten en andere activiteiten binnen de domeinen werden gedeeld met patiënten. Veelal bestonden deze netwerken al voorafgaand aan TopZorg, maar gaf de subsidie de mogelijkheid om bijeenkomsten vaker en professioneler te organiseren. Datzelfde geldt voor de kennisdeling met andere zorgverleners. Met name het oog- en het longdomein hebben succesvolle bijeenkomsten georganiseerd voor collega-artsen uit hetzelfde vakgebied (long) en/of zorgverleners uit de regio (oog). Op plekken waar deze structuren en netwerken nog niet aanwezig waren, was het veel lastiger om succesvol bijeenkomsten te organiseren, hoewel we daar ook goede voorbeelden hebben gezien (zoals de nationale traumadag en symposium in het ETZ). Daar moet bij worden opgemerkt dat met name voor de kennisverspreiding naar patiënten het type aandoening van belang is; bij chronische aandoeningen zoals MS bestaan veel sterkere patiëntenorganisaties dan bij andere aandoeningen.

Figuur 29. Een symposium in het St. Antonius Ziekenhuis (links) en een refereeravond in Het Oogziekenhuis (rechts).



6.3 Conclusies

Kennisverspreiding is niet iets dat automatisch volgt uit het doen van onderzoek en het verlenen van zorg, maar een activiteit die **specifieke aandacht** vraagt. In een aantal domeinen is dit beter gelukt dan in andere, mede bepaald door de al aanwezige structuren en netwerken en de aard van de patiëntenpopulatie. Ondanks dat net als voor implementatie van onderzoeksuitkomsten in de zorg ook voor kennisverspreiding geldt dat de meeste projecten nog lopen, zien we veel verschillende activiteiten in de domeinen.

De **nadruk bij kennisverspreiding** ligt op het informeren van andere zorgverleners, zowel in het eigen ziekenhuis als daarbuiten. Ook collega-wetenschappers vormen een belangrijk publiek (posters en presentaties op congressen). In een aantal gevallen zien we innovatieve vormen van kennisverspreiding, maar over het algemeen bedienen de domeinen zich van de traditionele methodes zoals bijeenkomsten, presentaties en nieuwsbrieven.

7. Dimensie Innovatiecultuur en infrastructuur

Het aanbieden en continu verbeteren van zeer specialistische zorg in combinatie met wetenschappelijk onderzoek vraagt om een cultuur waarin innovatie wordt gestimuleerd. Uit de literatuur blijkt dat een cultuur van nieuwsgierigheid, creativiteit en ondernemerschap een positieve invloed heeft op het innoverend vermogen van een organisatie.³⁷ Ook een infrastructuur in de vorm van apparaten en ruimtes, ICT, protocollen en procedures, specialistische kennis/medewerkers en samenwerkingsverbanden binnen en buiten het ziekenhuis is van belang. Dit leidt voor dimensie 6 tot de volgende vraagstelling: *Welke innovatiecultuur en infrastructuur is in de TopZorg-domeinen aanwezig en nodig om zeer specialistische zorg in combinatie met onderzoek aan te kunnen bieden?*

7.1 Indicatoren en aanpak

Tabel 18. Indicatoren voor innovatiecultuur en –structuur

Indicator	Bron	Vergelijking
1. Cultuur van innovatie	Vragenlijstonderzoek	Met 2 andere STZ-ziekenhuizen
2. Samenwerkingen binnen en buiten het domein	Interviews; observaties; documenten	Over de tijd
3. Organisatorische, personele, materiele en technologische infrastructuur	Interviews; observaties; documenten	Over de tijd

Onder **infrastructuur** verstaan we de samenwerkingsverbanden en de organisatorische (bijvoorbeeld overleggen), personele (bijvoorbeeld medewerkers met statistische kennis), materiële (bijvoorbeeld apparaten en ruimten) en technologische infrastructuur (bijvoorbeeld software) die de TopZorg-domeinen hebben en ontwikkelen om zeer gespecialiseerde zorg en wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken. Naast het uitvoeren van interviews en observaties om op kwalitatieve wijze de infrastructuur te analyseren, hebben we in de drie TopZorg-ziekenhuizen en twee andere willekeurig gekozen STZ-ziekenhuizen³⁸ een vragenlijst verspreid om de **innovatiecultuur** te meten. Door de vragenlijst ook af te nemen in twee andere STZ-ziekenhuizen, konden we de innovatiecultuur in de TopZorg-domeinen te vergelijken met niet-TopZorg-ziekenhuizen.

³⁷ Wisdom, J. P., Chor, K. H. B., Hoagwood, K. E., & Horwitz, S. M. (2014). Innovation adoption: A review of theories and constructs. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 41(4), 480-502.

³⁸ Ziekenhuis 1: 600 bedden, ongeveer 250 medisch specialisten, op 1 gebied erkend als expertisecentrum, onderdeel van Santeon. Ziekenhuis 2: 800 bedden, ongeveer 350 medisch specialisten, geen erkend expertisecentrum, onderdeel van mProve.

7.1.1 Operationalisering en data

De vragenlijst over innovatiecultuur bevat verschillende concepten die volgens de literatuur **gecorrigeerd zijn aan innovatie** binnen een organisatie. Het idee hierbij is dat het leveren van specialistische zorg in combinatie met onderzoek alleen meerwaarde heeft als ziekenhuizen in staat zijn om te innoveren en deze innovaties te implementeren in de zorg.^{39,40} Op basis van de literatuur over innovatie, waarbij we hebben gekeken naar reeds gevalideerde instrumenten en naar factoren die een bijdrage kunnen leveren aan succesvolle innovatie, zijn we tot de volgende vier concepten en bijbehorende vragenlijsten gekomen:

1. **Innovatieklimaat**, opgesplitst in groepsfunctioneren, risico nemen, snelheid van handelen en tolerantie van fouten,⁴¹
2. **Innovativiteit van een individu**,⁴²
3. **Kennisverzameling en –verspreiding**,⁴³
4. Relatieel en structureel **sociaal kapitaal**.⁴⁴

Daarnaast bevat de enquête vragen over individuele kenmerken van de respondent, zoals leeftijd, geslacht, functie, aantal jaren in dienst van het ziekenhuis en aantal werkuren per week. In alle ziekenhuizen is de vragenlijst **ziekenhuisbreed** verspreid onder alle medewerkers en artsen die direct betrokken zijn bij de zorg, het onderzoek en/of het verbeteren van de zorg.⁴⁵ Meer details over de vragenlijst en de wijze waarop het onderzoek is uitgevoerd, zijn te vinden in Bijlage 7.

Voor de eindrapportage hebben we met behulp van de chikwadraattoets en de ANOVA een beschrijvende analyse uitgevoerd van de respondenten en onderzocht in hoeverre de samenstelling van respondenten verschilt tussen de ziekenhuizen. Vervolgens hebben we een multilevel regressie-analyse uitgevoerd om de scores op de vier centrale constructen van de innovatiecultuur

³⁹ Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: Systematic review and recommendations. *Milbank Quarterly*, 82(4), 581-629.

⁴⁰ Wisdom, J. P., Chor, K. H. B., Hoagwood, K. E., & Horwitz, S. M. (2014). Innovation adoption: A review of theories and constructs. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 41(4), 480-502.

⁴¹ Strating, M. M. H., & Nieboer, A. P. (2010). Norms for creativity and implementation in healthcare teams: Testing the group innovation inventory. *International Journal for Quality in Health Care*, 22(4), 275-282.

⁴² Pallister, J. G., & Foxall, G. R. (1998). Psychometric properties of the Hurt–Joseph–Cook scales for the measurement of innovativeness. *Technovation*, 18(11), 663-675.

⁴³ van den Hooff, B., & de Leeuw van Weenen, F. (2004). Committed to share: Commitment and CMC use as antecedents of knowledge sharing. *Knowledge and Process Management*, 11(1), 13-24.

⁴⁴ Mura, M., Lettieri, E., Radaelli, G., & Spiller, N. (2013). Promoting professionals' innovative behaviour through knowledge sharing: The moderating role of social capital. *J of Knowledge Management*, 17(4), 527-544.

⁴⁵ In hoofdstuk 10 van de Tussenrapportage TopZorg presenteren we de verschillen in ervaren innovatiecultuur tussen groepen medewerkers en artsen.

(innovatieklimaat, innovativiteit van een individu, kennisverzameling- en verspreiding en sociaal kapitaal) te vergelijken tussen de TopZorg-domeinen en niet-Topzorg-ziekenhuizen. Een multilevel regressie-analyse corrigeert voor de (mogelijke) samenhang van scores van respondenten die op dezelfde afdeling werken. Daarnaast is het mogelijk om de achtergrondkenmerken van de respondenten mee te nemen in de analyse, zodat ook gecorrigeerd is voor verschillen in respondenten tussen afdelingen en ziekenhuizen. Om inzicht te krijgen in hoe de innovatiecultuur in de TopZorg-domeinen zich verhoudt tot andere plekken waar geen TopZorg is, hebben we **drie vergelijkende analyses** uitgevoerd:

1. Vergelijking van individuele TopZorg-domeinen met niet-Topzorg-ziekenhuizen,
2. Vergelijking van alle TopZorg-domeinen gezamenlijk met niet-TopZorg-ziekenhuizen,
3. Vergelijking van de TopZorg-domeinen met andere afdelingen in respectievelijk het St. Antonius Ziekenhuis en ETZ.

Voor het in kaart brengen van de **infrastructuur** baseren we ons op interviews, observaties en documentenanalyse. Vanaf de start van TopZorg in 2014 hebben we gekeken hoe samenwerkingsverbanden zich ontwikkelden en welke andere infrastructuren al aanwezig waren en zich ontwikkelden. Bij de finale ronde interviews in de zomer van 2018 hebben we betrokkenen in de vijf domeinen gevraagd te reflecteren op de infrastructuur die de jaren ervoor was opgebouwd en aan te geven in hoeverre deze nodig is om zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek te kunnen bieden. Dit leverde een consistent beeld op over de domeinen.

7.2 Innovatiecultuur

In totaal hebben 1.804 medewerkers en artsen in vijf ziekenhuizen de vragenlijst over innovatiecultuur ingevuld. Een overzicht van de kenmerken van de respondenten is te vinden in Bijlage 7. De **leeftijd en de verdeling van geslacht, opleidingsniveau, functie en aantal jaar werkzaam in de functie of ziekenhuis verschillen significant** tussen de ziekenhuizen. De respondenten uit de niet-Topzorg-ziekenhuizen zijn ouder en ook vaker meer dan 10 jaar werkzaam in de huidige functie en in het ziekenhuis dan de respondenten uit de drie TopZorg-ziekenhuizen. In vergelijking met het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ heeft een groter deel van de respondenten uit Het Oogziekenhuis en de niet-TopZorg- ziekenhuizen een leidinggevende of overige functie en is een kleiner deel arts of verpleegkundige. Verder is een kleiner deel van de respondenten in de niet-TopZorg-ziekenhuizen onderzoeker of promovendus. In Het Oogziekenhuis heeft een groter deel van de respondenten een functie als beleidsmedewerker/adviseur. Wat betreft het opleidingsniveau zijn er naar verhouding meer respondenten met een Mbo-opleiding in Het Oogziekenhuis en meer met een HBO-opleiding in de niet-TopZorg-ziekenhuizen.

7.2.1 Vergelijking tussen TopZorg- en niet-TopZorg-domeinen en -ziekenhuizen

Op een aantal onderdelen van het innovatieklimaat scoren de TopZorg-domeinen significant hoger dan niet-TopZorg-ziekenhuizen (Tabel 19) (**vergelijking 1**). Zo scoren alle domeinen, met uitzondering van het neurodomein, significant hoger op snelheid van handelen. Het hart-, long- en neurodomein scoren significant hoger op risico nemen. Het hartdomein scoort ook hoger op kennis verzamelen en het oogdomein op structureel sociaal kapitaal, kennis verspreiden en verzamelen. Bij een analyse naar verschillen tussen individuele TopZorg-domeinen hebben we alleen een significant verschil gevonden tussen het oogdomein en het traumadomein op kennis verzamelen. Wanneer we alle TopZorg-domeinen samen nemen, zien we dat de TopZorg-domeinen significant verschillen van niet-TopZorg-ziekenhuizen op snelheid van handelen, risico nemen, structureel sociaal kapitaal en kennis verspreiden (Tabel 20) (**vergelijking 2**).

Tabel 19. Verschil in score tussen de individuele TopZorg-domeinen en de twee niet-TopZorg-ziekenhuizen*

	Oog		Hart		Long		Neuro		Trauma	
	Gem	95% BI	Gem	95% BI	Gem	95% BI	Gem	95% BI	Gem	95% BI
Groepsfunctioneren										
Snelheid van handelen	6,27	(0,96 - 11,58)	5,9	(0,03 - 11,77)	8,23	(-0,29 - 16,75)			4,96	(0,34 - 9,58)
Risico nemen			9,35	(4,13 - 14,57)	10,5	(3,11 - 17,89)	6,41	(1,39 - 11,43)		
Tolerantie van fouten										
Relationeel sociaal kapitaal										
Structureel sociaal kapitaal	10,59	(5,14 - 16,04)								
Kennis verspreiden	6,59	(2,79 - 10,39)								
Kennis verzamelen	6,01	(2,61 - 9,41)	3,96	(0,23 - 7,69)						
Innovativiteit										
Significant verschillend op 10%										
Significant verschillend op 5%										
Significant verschillend op 1%										

* Alle constructen zijn gemeten op een schaal van 0-100.

Voor **vergelijking 3** hebben we onderzocht of de TopZorg-domeinen verschillen van andere afdelingen binnen hetzelfde ziekenhuis. Deze analyse konden we binnen Het Oogziekenhuis niet uitvoeren omdat we geen goed onderscheid konden maken tussen het niveau van het domein en dat van het ziekenhuis. Binnen het St. Antonius Ziekenhuis hebben de TopZorg-domeinen een significant lagere score op groepsfunctioneren dan de rest van het ziekenhuis. Binnen het ETZ

hebben de TopZorg-domeinen een significant lagere score op innovativiteit dan de rest van het ziekenhuis. Voor de andere constructen hebben we geen significante verschillen gevonden.

Tabel 20. Verschil in score tussen de TopZorg-domeinen gezamenlijk en de twee niet-TopZorg-ziekenhuizen

	Gemiddeld verschil	95% BI
Groepsfunctioneren	1,92	-1,47 - 5,31
Snelheid van handelen	5,21	2,3 - 8,12
Risico nemen	5,14	2,49 - 7,79
Tolerantie van fouten	0,39	-1,28 - 2,07
Relationeel sociaal kapitaal	1,74	-1,01 - 4,49
Structureel sociaal kapitaal	5,13	2,21 - 8,06
Kennis verspreiden	2,67	0,61 - 4,73
Kennis verzamelen	1,32	-0,42 - 3,06
Innovativiteit	0,14	-1,68 - 1,97

7.2.2 Ervaren impact van TopZorg

Omdat we de vragenlijst op één moment hebben verspreid, hebben we beperkt inzicht in hoeverre de innovatiecultuur is veranderd gedurende en als gevolg van TopZorg. Om daar toch iets over te kunnen zeggen, hebben we aan het einde van de enquête aan de respondenten die bekend waren met TopZorg gevraagd naar de ervaren impact van het experiment op de organisatie. Het merendeel van de respondenten geeft aan dat er door TopZorg binnen de organisatie meer ruimte is om nieuwe dingen uit te proberen (Figuur 30). Daarnaast ervaart 50% van de respondenten dat er meer mogelijkheden zijn om elkaar te helpen bij het verbeteren van de zorg. De meningen ten aanzien van de stellingen over het meer open staan voor nieuwe werkwijzen en het meer delen van kennis en vaardigheden variëren tussen de respondenten (ongeveer 1/3 oneens, 1/3 neutraal en 1/3 eens). Dit lijkt erop dat TopZorg vooral (financiële) ruimte creëert om te innoveren en (tot dan toe) minder effect heeft op de manier van werken en kennis delen.

Figuur 30. Ervaren impact van TopZorg



7.3 Infrastructuur

Voordat TopZorg van start ging, hadden Het Oogziekenhuis, het St. Antonius Ziekenhuis en het ETZ al een infrastructuur voor het leveren van specialistische zorg en het doen van wetenschappelijk onderzoek. We definiëren infrastructuur hier breed, namelijk als alle organisatorische, personele, materiële en technologische faciliteiten die nodig zijn voor specialistische zorg en onderzoek. De TopZorg-subsidie stelde de ziekenhuizen in staat deze infrastructuur uit te breiden en te professionaliseren. Met name voor het doen van onderzoek leunden de TopZorg-ziekenhuizen in het verleden sterk op incidentele subsidies, eigen onderzoeksfondsen, de inzet van artsen die in hun vrije tijd onderzoek deden en bijdragen van artsen in opleiding. In de Tussenrapportage TopZorg beschrijven we per ziekenhuis welke ambities voor het verbeteren van de infrastructuur bestonden en in hoeverre tot dan toe deze waren gerealiseerd. Hieronder analyseren we domeinoverstijgend **welke typen infrastructuren aanwezig en nodig zijn** om zeer specialistische zorg in combinatie met onderzoek te kunnen aanbieden.

7.3.1 Organisatorische, personele, technologische en materiële infrastructuur

Van de vier typen infrastructuur die we in onze evaluatie onderscheiden, is de **organisatorische** in interviews het minst vaak genoemd. Toch is ook deze van belang om structureel en kwalitatief goed onderzoek in combinatie met specialistische zorg te organiseren. Het gaat hierbij bijvoorbeeld over gezamenlijke overleggen van artsen en onderzoekers waar voortgang en resultaten van onderzoek wordt besproken en om strategische bijeenkomsten waar de speerpunten van het domein/ziekenhuis worden bepaald, maar ook om een goed functionerende wetenschapscommissie en protocollen en procedures waar afspraken over opzet, uitvoering en registratie van onderzoek zijn vastgelegd. In het St. Antonius Ziekenhuis en Het Oogziekenhuis was deze vorm van infrastructuur al vrij sterk ontwikkeld, in het ETZ heeft TopZorg een belangrijke bijdrage geleverd aan

het professionaliseren van de organisatorische infrastructuur. Zo geven betrokkenen in het ETZ aan dat de nieuwe onderzoeksvoorstellen die nu worden geschreven van veel hogere kwaliteit zijn dan die van een paar jaar geleden.

Veel vaker genoemd is de **personele** infrastructuur. Dit is misschien wel de meest cruciale vorm van infrastructuur om specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek te kunnen organiseren. Waar voorheen artsen in de avonduren het onderzoek ‘erbij’ moesten doen, kunnen ze nu een aantal uur in de week worden vrijgemaakt. Ook zijn andere, specialistische functionarissen aangetrokken die de kwaliteit van het onderzoek waarborgen en vergroten. Zo geven betrokkenen in alle domeinen aan hoe belangrijk het is om mensen in huis te hebben die verstand hebben van datamanagement en statistiek. Ook is het van belang om een functionaris te hebben die samen met artsen en onderzoekers tijd kan besteden aan het schrijven van nieuwe onderzoeksvoorstellen. Het ETZ heeft in het onderzoek binnen het neurodomein gekozen voor een structuur waarbij twee postdocs de acht promovendi aansturen, zelf onderzoek doen en publiceren, en de contacten onderhouden met samenwerkingspartners. Deze postdocs vormen een belangrijk onderdeel van de personele infrastructuur in het neurodomein.

De benodigde **technologische** infrastructuur verschilt tussen de domeinen. Wat de domeinen delen, is de noodzaak van goede *clinical research systems* en goed gestructureerde databestanden.

Hiermee kan longitudinaal onderzoek worden gedaan, wat in het bijzonder van belang is bij weinig voorkomende aandoeningen waarbij inclusie soms lang duurt. Behorend bij een *clinical research system* is een datamanager die op basis van specifieke onderzoeksvragen de juiste informatie uit databestanden kan halen. Andere noodzakelijke vormen van technologische infrastructuur zijn statistiekprogramma's en toegang tot wetenschappelijke artikelen.

Ten slotte de **materiële** infrastructuur. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om apparaten, die niet altijd uit losse onderzoeksprojecten kunnen worden bekostigd. De *science corner* in het St. Antonius Ziekenhuis is hiervan een voorbeeld. Ook de biobank in hetzelfde ziekenhuis is een voorbeeld van een materiële infrastructuur. In de biobank wordt materiaal van patiënten opgeslagen waarmee onderzoek wordt gedaan naar de oorzaken van ILD en de werking van (nieuwe) medicijnen. Het domein heeft TopZorg-geld gebruikt om een manager van de biobank aan te stellen die er mede voor zorgt dat ook materiaal van patiënten uit andere centra wordt opgenomen en dat er een goed registratiesysteem is zodat het juiste materiaal snel kan worden gevonden. Een laatste vorm van materiële infrastructuur zijn ruimtes waar onderzoekers (met name promovendi) elkaar kunnen ontmoeten, samen aan projecten kunnen werken en kennis kunnen delen.

Figuur 31. De biobank in het St. Antonius Ziekenhuis



7.3.2 Samenwerkingsverbanden

Daarnaast zijn de **samenwerkingsverbanden met academische centra** een belangrijk onderdeel van de infrastructuur. Dit heeft deels te maken met de eis van ZonMw bij aanvang van TopZorg dat voor projecten samenwerking moest worden gezocht met een universiteit of UMC. Vaak bestond deze samenwerking al voor aanvang van het experiment, wat onder andere blijkt uit het feit dat alle TopZorg-ziekenhuizen artsen hebben die ook hoogleraar zijn op een universiteit of bij een UMC. De dubbelfunctie van arts en hoogleraar vergemakkelijkt de samenwerking over organisatiegrenzen heen. De samenwerking met universiteiten en UMC's binnen TopZorg is divers en richt zich onder andere op het gebruik van apparatuur en expertise die bij UMC's aanwezig is, zoals kennis van het ontwikkelen van predictiemodellen en metingen van kwaliteit van leven. Daarnaast is een aantal onderzoeken afhankelijk van dataverzameling in meerdere centra, waaronder UMC's. Ten slotte hebben de TopZorg-domeinen universiteiten en UMC's nodig omdat alleen daar promoties kunnen plaatsvinden.

Niet overal gaat de samenwerking vanzelf. Op een aantal plaatsen werken TopZorg-ziekenhuizen effectief samen met universiteiten en UMC's, wat vooral komt doordat er goede relaties bestaan tussen artsen en onderzoekers vanuit de betrokken organisaties. Bestuurlijke samenwerking komt vaak moeizamer op gang, zeker als de samenwerking zich richt op hetzelfde vakgebied.

Samenwerking vanuit verschillende vakgebieden, waarbij de kennis van de betrokken organisaties aanvullend is en de (financiële) belangen niet conflicteren, lijkt beter te gaan. Onderdeel van discussies over financiële belangen vormt de verdeling van promotiepremies. Momenteel gaat deze premie na afronding van een proefschrift volledig naar de universiteit of het UMC, terwijl soms een (zeer) groot deel van het onderzoek en de begeleiding van de promovendus plaatsvindt buiten een academische setting. Twee succesvolle voorbeelden van zowel bestuurlijke als operationele

samenwerking in de TopZorg-ziekenhuizen zijn de samenwerking op het gebied van hart- en vaatziekten tussen het St. Antonius Ziekenhuis en het AMC en de alliantie tussen het ETZ en Tilburg University. In het laatste geval investeren beide partijen voor een periode van vijf jaar in gezamenlijke onderzoeksprogramma's, bijvoorbeeld gericht op kwaliteit van leven, organisatieverandering en personeelsbeleid. Dergelijke samenwerkingen zorgen voor een meer duurzame infrastructuur.

7.4 Conclusies

Het vragenlijstonderzoek naar **innovatiecultuur** laat significante verschillen zien tussen de TopZorg-domeinen en de twee niet-TopZorg-ziekenhuizen. Dat geldt met name voor snelheid van handelen en risico nemen. We zien deze effecten zowel voor individuele TopZorg-domeinen als voor alle domeinen samen. Opvallend genoeg vonden we geen significante verschillen in innovatiecultuur tussen de TopZorg-domeinen en andere afdelingen in hetzelfde ziekenhuis. Hiervoor zijn verschillende verklaringen mogelijk: TopZorg kan impact hebben op slechts een (klein) deel van een afdeling, innovatiecultuur is eerder ziekenhuis- dan afdelingsspecifiek en andere factoren, zoals een fusie, hebben een veel grotere invloed op de innovatiecultuur dan een programma als TopZorg.

Het is moeilijk om aan te geven of TopZorg een positieve invloed heeft gehad op de innovatiecultuur omdat we maar op één moment hebben gemeten. Betrokkenen geven in interviews wel aan dat TopZorg heeft gefungeerd als een **vliegwiél**: het doen van onderzoek heeft geleid tot een meer reflexieve cultuur waarin zorgverbetering meer een vanzelfsprekendheid is geworden dan voorheen. Op ziekenhuisniveau heeft TopZorg bijgedragen aan een sterke strategische focus om verder te specialiseren en meer geld voor zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek vrij te maken.

Wat betreft de aanwezige en benodigde infrastructuur ontstaat een redelijk **consistent beeld** over de domeinen heen. Met name personeel (statistici, datamanagers, postdocs) wordt gezien als een belangrijke voorwaarde om structureel onderzoeksprogramma's op te bouwen, net als beschikbare tijd voor artsen. Daarnaast zijn organisatorische (een goed werkend wetenschapsbeleid), technologische (registratiesystemen) en materiële (ruimtes) infrastructuur nodig. Ten slotte zijn samenwerkingsverbanden met UMC's of andere kennisinstellingen van belang om duurzaam zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek te kunnen aanbieden.

8. Dimensie Besteding van geld

Voor de laatste dimensie kijken we naar de wijze waarop de TopZorg-ziekenhuizen de subsidie hebben besteed. We maken daarbij onderscheid tussen onderzoek en zorg en kijken in hoeverre de ziekenhuizen het geld conform de begrotingen hebben uitgegeven. Dit leidt tot de volgende vraagstelling: *Waaraan besteden de TopZorg-ziekenhuizen de subsidie?*

8.1 Indicatoren en aanpak

TopZorg biedt bekostiging voor verschillende activiteiten. Een analyse van documenten van het ministerie van VWS, ZonMw en de drie ziekenhuizen uit de startperiode van TopZorg laat zien dat het experiment bekostiging biedt voor 6 typen activiteiten (Tabel 21). We hebben bij de TopZorg-ziekenhuizen opgevraagd welk deel van het budget zij tot en met juni 2018 hebben besteed aan deze verschillende activiteiten.⁴⁶

Tabel 21. Activiteiten die worden bekostigd vanuit TopZorg

1. Onderzoeksprojecten, inclusief de tijd van artsen/onderzoekers en de faciliteiten die nodig zijn om het project uit te voeren (zie hoofdstuk 4, 5 en 7).
2. Zorg- en onderzoeksinfrastructuur die niet samenhangt met een specifiek zorg- of onderzoeksproject, zoals een 'science corner', biobank of registratiesystemen (zie hoofdstuk 7).
3. Zorgprojecten gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, zoals het inzichtelijk maken van de complexiteit van patiënten en het ILD-netwerk (zie hoofdstuk 3 en 4).
4. Extra zorgactiviteiten die samenhangen met de onderzoeksprojecten en/of de complexiteit van de patiëntenpopulatie, zoals aanvullende polikliniekbezoeken of langere operatieduur (zie hoofdstuk 4).
5. Specifieke zorgactiviteiten die vanuit de reguliere DOT-systematiek niet worden bekostigd, zoals hele longlavages en teleconsulten (zie hoofdstuk 4).
6. Activiteiten gericht op kennisverspreiding, zoals symposia en patiëntendagen (zie hoofdstuk 6).

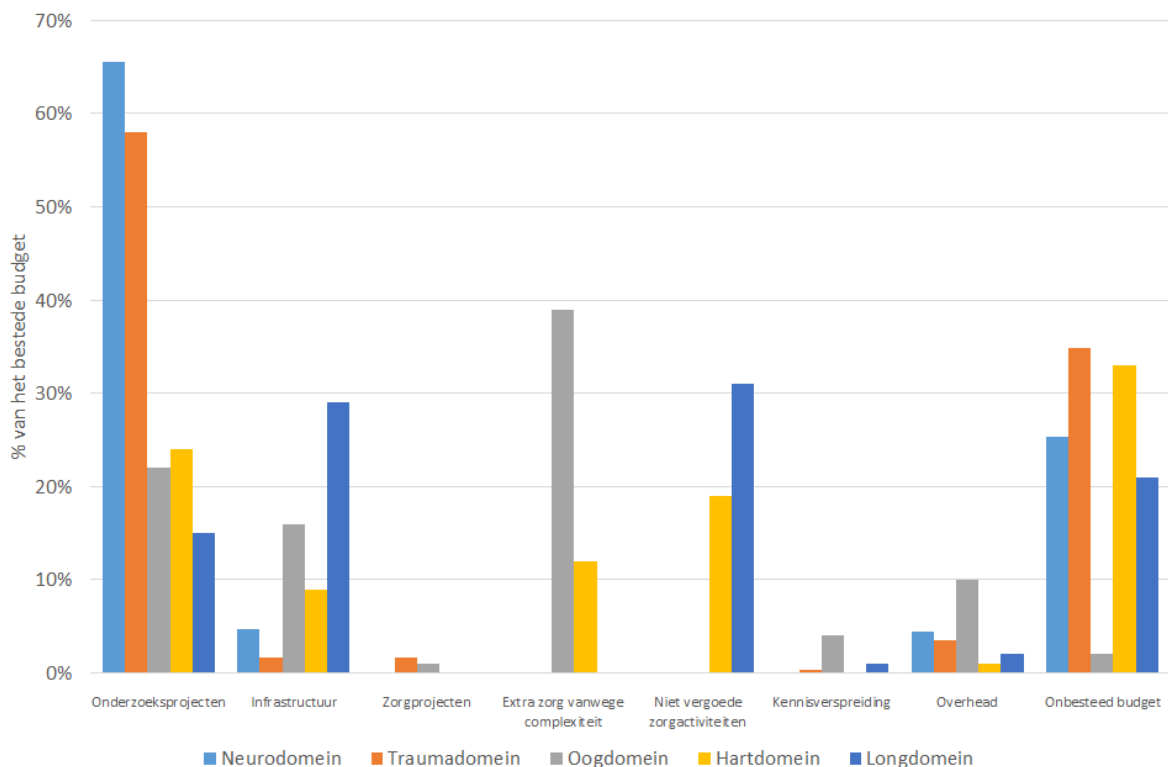
8.2 Overzicht van de besteding van de subsidie

De **procentuele verdeling van de TopZorg-middelen over de verschillende typen activiteiten** per domein is weergegeven in Figuur 32. In dit figuur is ook weergegeven welk deel van het budget nog niet is besteed op 1 juli 2018. In alle domeinen, met uitzondering van het oogdomein is 20-35% van het budget nog niet uitgegeven. Dit resterende budget zal het komende jaar voornamelijk worden

⁴⁶ Het overzicht in dit hoofdstuk geeft geen volledig beeld van het bestede TopZorg-geld omdat het programma in de ziekenhuizen nog langer doorloopt.

besteed aan onderzoeksprojecten die later zijn gestart en daardoor ook langer doorlopen. Het Oogziekenhuis heeft relatief weinig nog onbesteed budget omdat alle onderzoeksprojecten in de eerste tranche zijn goedgekeurd en dus eerder zijn gestart dan in de andere domeinen.

Figuur 32. Overzicht besteding van middelen in de TopZorg-ziekenhuizen



De ziekenhuizen hebben het TopZorg-budget op verschillende manieren ingezet. Het ETZ heeft de subsidie vrijwel uitsluitend besteed aan **onderzoeksprojecten**, terwijl Het Oogziekenhuis en het St. Antonius Ziekenhuis ook een substantieel deel van het budget hebben besteed aan de vergoeding van specialistische zorg. Dit is in lijn met de keuzes die de ziekenhuizen hebben gemaakt bij de aanvang van TopZorg. Het ETZ gaf aan geen financieringsprobleem voor complexe zorg te hebben en vooral onderzoekslijnen te willen opzetten en uitbouwen. Uit onze analyse van complexiteit blijkt overigens ook dat de mate van complexiteit van patiënten in het oog, hart- en longdomein gemiddeld hoger is dan in het neurodomein.

Het St. Antonius Ziekenhuis heeft zowel in het hart- als het longdomein specifieke **zorgactiviteiten** bekostigd waarvoor geen reguliere vergoeding beschikbaar is (zie ook in hoofdstuk 4). Hieronder vallen (experimentele) diagnostiek en behandelingen, multidisciplinaire overleggen, videoconferenties met andere ziekenhuizen en second opinions on paper. In het hartdomein is ook een deel van het budget gebruikt voor zorg waarbij de reguliere vergoeding ontoereikend is. In Het Oogziekenhuis is het budget voor zorg niet gekoppeld aan specifieke zorgactiviteiten, maar aan de meerkosten van de behandeling van complexe patiënten. Hieronder valt volgens Het Oogziekenhuis

onder andere de extra tijd en hulpmiddelen die nodig zijn om patiënten met een bijzondere zorgvraag te diagnosticeren en behandelen.

Het deel van het budget dat is besteed aan **infrastructuur** (exclusief personele infrastructuur voor het uitvoeren van het onderzoek) verschilt sterk tussen de ziekenhuizen. In het neuro- en traumadomein is een klein deel van het budget besteed aan infrastructuur, voornamelijk software. De infrastructuur van het hartdomein bestaat uit het clinical research systeem (RedCap) dat in gebruik is genomen om op systematische wijze gegevens van patiënten voor onderzoeksdoeleinden te registreren. Het clinical research systeem maakt ook onderdeel uit van de infrastructuur van het longdomein. Daarnaast is het budget van het longdomein gebruikt voor de ontwikkeling van de biobank en science corner. Binnen het Oogdomein is 16% van het budget besteed aan infrastructuur, in het bijzonder aan het inrichten van het EPD op basis van de ICD-10 systematiek, het leasen van apparaten en een bijdrage aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC).

Het overzicht laat zien dat het oogdomein een groter deel van het budget heeft besteed aan **kennisverspreiding** dan de andere domeinen. Dit komt mede doordat Het Oogziekenhuis het meest gedetailleerde overzicht van de besteding van middelen heeft aangeleverd, waarbij tijd en geld die onderzoekers hebben besteed aan kennisverspreiding (congresbezoek, open access publicaties en presentaties voor diverse doelgroepen) apart is geregistreerd. Voor het ETZ en het St. Antonius Ziekenhuis konden die specifieke kosten niet geïdentificeerd worden en zijn deze opgenomen onder de kosten van individuele onderzoeksprojecten. Datzelfde geldt voor implementatie: alleen Het Oogziekenhuis heeft als onderdeel van kennisverspreiding apart implementatiekosten onderscheiden in de financiële verantwoording (zoals contentontwikkeling voor de website, een voorlichtingsfilm en aanpassingen van medisch beleid).

In het oog, neuro- en traumadomein zijn de **overheadkosten** meegenomen als percentage van de personele kosten zoals standaard voorgeschreven in begroting en realisatie door ZonMw. Het lagere aandeel van overheadkosten in het neuro- en traumadomein wordt veroorzaakt doordat een substantieel deel van de personele kosten nog gemaakt moeten worden. Bij het hart- en longdomein waren de overheadkosten nog niet verwerkt in de kostenoverzichten.

De daadwerkelijke besteding van de middelen is in lijn met de **begrotingen** van de vijf domeinen die bij aanvang van TopZorg zijn ingediend en goedgekeurd. Op een aantal onderdelen hebben in overleg met ZonMw kleine verschuivingen plaatsgevonden, bijvoorbeeld doordat patiëntengroepen toch groter of kleiner bleken dan gedacht of door innovaties in onderzoek en zorg. In grote lijnen is de gerealiseerde verdeling tussen zorg en onderzoek echter gelijk aan hoe deze bij de start was afgesproken.

8.3 Conclusies

Het overzicht van het bestede TopZorg-geld **laat duidelijke verschillen zien tussen bekostigingsproblemen en strategische keuzes** in de drie ziekenhuizen. Waar het ETZ vooral heeft ingezet op het uitvoeren van onderzoeksprojecten, hebben het St. Antonius Ziekenhuis en Het Oogziekenhuis een belangrijk deel van de subsidie gebruikt voor het bekostigen van zorg waarvoor de reguliere bekostiging ontoereikend werd geacht. Voor zowel de onderzoeksprojecten als de zorgactiviteiten geldt dat met het beëindigen van TopZorg het (structurele) bekostigingsprobleem terug is. Zonder een andere bekostiging, extern of vanuit de budgetten van de ziekenhuizen zelf, verdwijnen deze activiteiten en de daarbij behorende infrastructuur. Zoals we in de voorgaande hoofdstukken hebben aangegeven, heeft TopZorg nieuwe inzichten opgeleverd in de meerwaarde van zeer specialistische zorg en onderzoek in de drie ziekenhuizen die bruikbaar is voor de besluitvorming over toekomstige bekostiging.

9. Conclusies en aanbevelingen

TopZorg is een experiment waarin drie niet-universitaire ziekenhuizen – het St. Antonius Ziekenhuis (de domeinen hartaandoeningen en longziekten), het ETZ (neuro en traumazorg) en Het Oogziekenhuis (oogaandoeningen) – 28,8 miljoen euro hebben gekregen om in de periode 2014-2018 zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek te bekostigen.

De belangrijkste doelstelling van het experiment is om inzichtelijk maken of het ‘maatschappelijke meerwaarde’ heeft een combinatie van zeer specialistische zorg en onderzoek in niet-UMC’s te bekostigen. Om dit te kunnen beoordelen, ontwikkelden we een **evaluatiekader** dat bestaat uit een operationalisering van het begrip maatschappelijke meerwaarde aan de hand van zes dimensies: 1) complexiteit van patiënten, 2) kwaliteit van zorg en leven, 3) wetenschappelijk onderzoek, 4) verspreiding van kennis, 5) innovatiecultuur en infrastructuur en 6) besteding van de subsidie. Tussen september 2014 en juni 2018 voerden we een ‘meeloop-evaluatie’ uit die bestond uit een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve methoden.

In hoofdstuk 3 t/m 8 analyseerden we gedetailleerd per dimensie op welke wijze de ziekenhuizen invulling hebben gegeven aan het experiment. Waar nodig besteedden we ook aandacht aan de verschillen tussen ziekenhuizen en domeinen. In dit laatste hoofdstuk **trekken we een aantal overkoepelende conclusies en geven we aanbevelingen** voor de toekomstige organisatie en bekostiging van zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek in niet-UMC’s.

9.1 Conclusies

Uit onze analyse van **complexiteit van zorg** (dimensie 1) op basis van NZa-data blijkt dat het oog-, hart-, long- en een deel van het neurodomein bovengemiddeld complexe zorg leveren. Zowel het aandeel complexe zorg van negen vooraf geselecteerde diagnoses (drie per ziekenhuis) in de totale zorg als het marktaandeel complexe zorg is veelal vergelijkbaar met of groter dan het aandeel van UMC’s. Uit de analyse blijkt echter ook dat de door ons ontwikkelde indicatoren niet voor alle diagnoses geschikt zijn om complexiteit inzichtelijk te maken. Dit komt vooral doordat bepaalde vormen van complexiteit, zoals een multidisciplinaire zorgvraag, onvoldoende tot uitdrukking komen in de productstructuur van de NZa of omdat specifieke complexe diagnoses niet te identificeren zijn op basis van NZa-diagnosecodes. Waarschijnlijk zou een analyse van indicatoren waarvoor wij geen vergelijkende data tot onze beschikking hadden (zoals comorbiditeiten en tertiaire verwijzingen) een vollediger en op onderdelen ander beeld laten zien. We hebben het traumadomein niet meegenomen in de analyse van complexiteit van zorg omdat het ETZ, net als UMC’s, erkend is als level 1 traumacentrum en daarmee qua complexiteit van zorg per definitie vergelijkbaar is met UMC’s.

De drie ziekenhuizen hebben een duidelijke strategie om **wetenschappelijk onderzoek** (dimensie 2) te doen dat klinisch relevant is. Dat blijkt zowel uit de oorspronkelijke probleem- en vraagstellingen van de projecten als uit de wijze waarop betrokkenen de onderzoeksuitkomsten (beogen te) implementeren in de zorgverlening. De domeinen zien wetenschappelijke impact als een belangrijke maatstaf voor de kwaliteit van onderzoek, maar niet als een doel waarop expliciet wordt gestuurd. Uit de bibliometrische analyse blijkt dat de wetenschappelijke impact van het onderzoek in de TopZorg-domeinen in de periode 2010-2016 internationaal gezien bovengemiddeld is (met uitzondering van trauma, dat iets onder het gemiddelde zit), waarbij onderzoek met internationale partners de hoogste wetenschappelijke impact heeft. De resultaten zeggen vooral iets over de mate waarin de domeinen voorafgaand aan TopZorg in staat waren wetenschappelijk onderzoek te doen; het is nog te vroeg om conclusies te trekken over de impact van de wetenschappelijke output van het TopZorg-onderzoek. Wel zagen we dat wetenschappelijke impact samenhangt met het bestaan van een infrastructuur voor wetenschappelijk onderzoek: domeinen die al een langere traditie hebben op het gebied van onderzoek en daarvoor ook de infrastructuur in huis hebben, realiseren meer wetenschappelijke impact.

Omdat de meeste onderzoeksprojecten nog lopen, zijn we voorzichtig met het trekken van conclusies over de dimensies **kwaliteit van zorg en leven** en **kennisverspreiding** (dimensie 3 en 4). Wel zien we dat de domeinen waar de specialistische functie al lang bestaat (in het bijzonder het long- en oogdomein) succesvol zijn in het implementeren van onderzoeksuitkomsten in de zorg en het verspreiden van kennis naar andere professionals en onderzoekers. Al bestaande routines en samenwerkingsverbanden helpen om onderzoek snel te kunnen vertalen naar de praktijk. In het neurodomein (vooral bij MS) zien we datzelfde mechanisme, met name gericht op kennisverspreiding naar patiënten. Een reden voor de nog beperkte implementatie is dat een deel van de onderzoeken zich richt op het in kaart brengen van verklaringen/oorzaken van ziekte en geen directe implicaties heeft voor de klinische praktijk. Als we kijken naar de zorgverlening, zien we situaties waarin TopZorg-geld voor individuele patiënten een verschil heeft gemaakt. Een deel van de zorgactiviteiten binnen TopZorg is echter niet geëvalueerd, waardoor het niet altijd mogelijk is om harde uitspraken te doen over de maatschappelijke meerwaarde van deze zorg.

Een **infrastructuur** (dimensie 5) is noodzakelijk om op hoog niveau specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek te kunnen aanbieden. Uit onze analyse blijkt dat het veel tijd, energie en geld kostte om een infrastructuur op te bouwen op plekken waar deze nog niet of onvoldoende bestond. Dat was al zichtbaar bij de start van TopZorg, waar domeinen met een goede infrastructuur voor het schrijven van onderzoeksvoorstellen en het doen van onderzoek er beter in slaagden om voorstellen van voldoende kwaliteit in te dienen dan andere (zie de Tussenrapportage TopZorg). Ook

in het vervolg van het experiment zien we dat de voortgang van projecten en de kwaliteit van de output sterk afhankelijk is van al bestaande infrastructuur. TopZorg heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan het versterken van deze bestaande vormen van infrastructuur en het opbouwen van nieuwe (zoals registraties). Dat geldt ook voor samenwerkingsverbanden, bijvoorbeeld met UMC's. De TopZorg-subsidie zorgde ervoor dat de drie ziekenhuizen niet alleen meer de 'vragende' partij waren in een samenwerking, en vooral gebruik maakten van de infrastructuur van partners, maar ook zelf kennis, tijd en geld konden inbrengen. Dat heeft geleid tot meer gelijkwaardige en meer productieve samenwerking.

De infrastructuur hangt samen met de **innovatiecultuur** in een organisatie. Alle TopZorg-domeinen scoren hoger op dit aspect dan de twee STZ-ziekenhuizen die we als referentie hebben gebruikt. Omdat we maar op één moment hebben gemeten, is het moeilijk om aan te geven of dit door TopZorg komt dan wel dat dit verschil al aanwezig was bij de start van het experiment. Betrokkenen geven in interviews wel aan dat TopZorg heeft gefungeerd als een vliegwiel: het doen van onderzoek heeft geleid tot een meer reflexieve cultuur waarin zorgverbetering en het doen van onderzoek meer vanzelfsprekend zijn dan voorheen. Op ziekenhuisniveau heeft TopZorg bijgedragen aan strategische discussies over concentratie van zorg en keuzes om meer geld voor zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek vrij te maken.

Het overzicht van het **bestede TopZorg-geld** laat duidelijke verschillen zien tussen zowel verschillende typen bekostigingsproblemen als strategische keuzes in de drie ziekenhuizen. Waar het ETZ vooral heeft ingezet op het opzetten en uitvoeren van onderzoeksprojecten (en geen budget heeft gebruikt voor zorg), hebben het St. Antonius Ziekenhuis en Het Oogziekenhuis een belangrijk deel van de subsidie aangewend voor het bekostigen van zorg waarvoor de reguliere bekostiging ontoereikend werd geacht. Het Oogziekenhuis heeft een deel van het budget gebruikt voor het bekostigen van zorg voor bovengemiddeld complexe patiënten; het Antonius Ziekenhuis heeft er specifieke niet-regulier bekostigde activiteiten van betaald. Voor zowel de onderzoeksprojecten als de zorgactiviteiten geldt dat met het beëindigen van TopZorg het (structurele) bekostigingsprobleem terug is.

In beantwoording van de hoofdvraag kunnen we stellen dat TopZorg **maatschappelijke meerwaarde** heeft opgeleverd. Op alle zes dimensies zien we positieve effecten van het experiment op de patiëntenzorg, de kennis over complexe aandoeningen, de innovatiecultuur en infrastructuur en de samenwerkingsverbanden met UMC's en andere instellingen. Of een aantal andere effecten die we hebben gezien ook structureel zijn, bijvoorbeeld op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en kennisverspreiding, is vanwege de langere doorlooptijd van de activiteiten pas over een aantal jaar

te beoordelen. Een belangrijke kanttekening bij de conclusie is dat het niet altijd mogelijk was om de effecten van de TopZorg-activiteiten te onderscheiden van de effecten van andere inspanningen gericht op verbetering van zorg en onderzoek. Daarnaast bestond TopZorg uit een variëteit aan activiteiten waarbij het niet haalbaar was om de toegevoegde waarde van individuele activiteiten objectief te bepalen en dit af te zetten tegen een alternatieve besteding van het geld (de 'opportunity costs').

9.2 Aanbevelingen

In het onderhandelaarsakkoord medisch-specialistische zorg 2019-2022 is afgesproken dat TopZorg na 2018 een vervolg krijgt. Het is bij het inrichten van dit vervolg van belang lessen te trekken uit deze evaluatie. Hieronder formuleren we op basis van de tussen- en eindevaluatie van TopZorg een aantal **aanbevelingen**.

'Topreferentie' was op papier een toegangscriterium voor TopZorg. Onze analyse laat echter zien dat niet alle domeinen (aantoonbaar) zeer specialistische zorg in combinatie met wetenschappelijk onderzoek aanbieden en dat het TopZorg-geld ook is gebruikt voor onderzoek dat zich niet op zeer specialistische zorg richt. Een dergelijke mix van meer en minder complexe zorg/onderzoek maakt het lastig eenduidige toegangs- en evaluatiecriteria voor een vervolgprogramma vast te stellen. Indicatoren voor zorg/onderzoek type 1 (weinig voorkomend, hoog complex) zien er anders uit dan voor type 2 (vaker voorkomend, laag complex), net als de benodigde infrastructuur. **Het verdient daarom aanbeveling om voor het vervolg een duidelijk onderscheid te maken tussen type 1 en 2 en de toegangs- en evaluatiecriteria die daarbij horen.**

Voor het vaststellen van criteria voor type 1 ligt het voor de hand aan te sluiten bij de indicatoren/labels die voor ROBIJN zijn ontwikkeld en die toe te passen op afdelingen of domeinen in niet-UMC's, met daarbij aandacht voor de specifieke eigenschappen van categorale ziekenhuizen (bijvoorbeeld met betrekking tot het aantal poortspecialismen en comorbiditeiten). Ook een aantal indicatoren voor complexiteit van patiënten die wij voor deze evaluatie hebben gebruikt, in het bijzonder zorgprofiel, marktaandeel complexe zorg, complexe verrichtingen en tertiaire verwijzingen, zijn daarvoor geschikt (hoofdstuk 3), net als wetenschappelijke output op basis van bibliometrische analyses (hoofdstuk 5). Deze criteria zouden als ingangseis kunnen worden geformuleerd; domeinen/ziekenhuizen kunnen bij toelating 'gescoord' worden op complexiteit van zorg en wetenschappelijk onderzoek als voorwaarde om mee te kunnen doen aan het programma. Dat zorgt voor een beter gefundeerde discussie over nut en noodzaak van additionele zorg- en onderzoeksbekostiging voor 'topreferente' activiteiten en de keuze om bepaalde ziekenhuizen/domeinen wel of niet toe te laten. De samenhang tussen de ROBIJN-labels en de

indicatoren van complexiteit in de evaluatie van TopZorg is afhankelijk van de doelstelling en het gewenste niveau van analyse. De ROBIJN-labels identificeren complexiteit op individueel patiëntniveau, terwijl onze indicatoren gericht zijn op de mate van complexiteit bij specifieke diagnoses. **Als het vervolg van TopZorg zich richt op type 1, bevelen we aan om de betreffende ziekenhuizen voorafgaand aan het nieuwe programma opdracht te geven de complexiteit van hun zorg en de impact van hun wetenschappelijk onderzoek op een eenduidige wijze inzichtelijk te maken.**

Bij zorg en onderzoek type 2 gaat het, naast gedeelde criteria voor wetenschappelijke kwaliteit, om andere indicatoren, met name gericht op de relatie tussen onderzoek en (implementatie in de) zorg (hoofdstuk 4), de snelle verspreiding van kennis naar professionals en patiënten (hoofdstuk 6), de ‘societal impact’ van onderzoek en de betrokkenheid van andere zorgverleners zoals verpleegkundigen en andere organisaties zoals thuiszorg (hoofdstuk 7). Het zal hierbij vaker gaan over studies die multicenter worden uitgevoerd, met grote groepen patiënten (hoog volume) die multidisciplinaire zorg ontvangen. In tegenstelling tot type 1, zijn voor type 2 nog weinig breed gedragen kwaliteitscriteria beschikbaar en wordt momenteel gebruik gemaakt van een breed spectrum aan onderzoeksmethoden. Daarnaast zijn criteria voor maatschappelijke impact nog niet uitgekristalliseerd en kunnen behalve kwantitatieve ook nieuwe narratieve evaluatievormen worden ingezet. **Wanneer in een vervolg op TopZorg type 2 onderzoek een plaats krijgt, is onze aanbeveling om UMC's, STZ-ziekenhuizen en andere betrokkenen de opdracht te geven gezamenlijk kwaliteitscriteria te ontwikkelen en daarbij aan te sluiten bij de discussie in de literatuur en samenleving over ‘societal impact’.** Mogelijk kan dit een plaats krijgen in de opdracht die de Minister van Medische Zorg aan de NFU heeft gegeven om in reactie op het rapport ‘Onderzoek waarvan je beter wordt’ van de Gezondheidsraad de regionale samenwerking in medisch-wetenschappelijk onderzoek te versterken.

Op het gebied van zorg is het TopZorg-geld zowel gebruikt voor het bekostigen van 1) bovengemiddeld complexe en dure patiënten (in Het Oogziekenhuis) als voor 2) specifieke zorgactiviteiten die niet in de reguliere bekostiging passen (het Antonius Ziekenhuis). In een perfect functionerende markt hoeft een programma als TopZorg geen bovengemiddeld complexe zorg te bekostigen. Bij zorg in het A-segment stelt de NZa het tarief vast. Als er aanwijzingen zijn dat het tarief niet toereikend is of de DOT niet passend, kunnen bestaande procedures voor aanpassing of voorwaardelijke toelating worden gebruikt. Zorg in het B-segment is onderdeel van de vrije onderhandeling tussen zorgaanbieder en verzekeraar. Aantoonbaar meer complexe patiënten, met hogere kostprijzen, zou in het huidige stelsel via onderhandelingen moeten leiden tot een hoger tarief. De evaluatie van TopZorg, met name in het St. Antonius Ziekenhuis en Het Oogziekenhuis, laat

echter zien dat de markt niet altijd perfect functioneert. Ondanks dat TopZorg deze problemen in de bekostiging niet permanent heeft opgelost, is er met name in Het Oogziekenhuis en het St. Antonius Ziekenhuis door goede registraties wel meer inzicht ontstaan in de aard van de bekostigingsproblematiek, inclusief de meerkosten voor bepaalde behandelingen/patiënten groepen. Dit is een belangrijke stap richting een structurele oplossing. **Als een vervolg op TopZorg weer meerkosten van complexe zorg bekostigt, zouden ziekenhuizen en/of een onafhankelijke partij de opdracht moeten krijgen de meerkosten van die zorg inzichtelijk te maken en samen met de NZa, het Zorginstituut Nederland en zorgverzekeraars naar een permanente oplossing te zoeken.**

Als het gaat om de specifieke (innovatieve) zorgactiviteiten die vanuit TopZorg in het St. Antonius Ziekenhuis zijn bekostigd, blijft voor een deel van deze activiteiten vanwege een gebrek aan registraties en evaluaties de vraag bestaan of deze ook (kosten-)effectief zijn. Het bekostigingsprobleem van deze zorg is nog niet structureel opgelost. **Bekostig in een vervolg op TopZorg alleen specifieke (innovatieve) zorgactiviteiten als deze gekoppeld zijn aan registraties en wetenschappelijk onderzoek waarmee na een bepaalde periode de keuze gemaakt kan worden om deze wel of niet regulier te bekostigen.** Een groot deel van de extra, niet-regulier bekostigde zorgactiviteiten in het St. Antonius heeft te maken met de expertise op het gebied van zeldzame longaandoeningen. **Onderzoek op welke wijze vormen van professioneel advies die horen bij de specialistische functie van een domein, zoals second opinions on paper en teleconsulten, een plek kunnen krijgen in de reguliere zorgbekostiging.**

Maak in een vervolg op TopZorg onderscheid tussen de bekostiging van onderzoeksprojecten en onderzoeksinfrastructuur. Onze evaluatie laat zien dat een infrastructuur noodzakelijk is om kwalitatief goed wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen, zeker over een langere periode. Als ziekenhuizen een dergelijke infrastructuur hebben, kunnen ze net als UMC's en universiteiten op zoek naar bekostiging van projecten bij financiers zoals fondsen of ZonMw. Voor die infrastructuur bestaat echter momenteel geen passende bekostiging. **Als wordt besloten om in een vervolg op TopZorg infrastructuur te bekostigen, verdient het aanbeveling bij de start expliciet te vragen wat de ziekenhuizen aan organisatorische, personele, technologische en materiële onderzoeksinfrastructuur nodig hebben, wat de kosten daarvan zijn en in hoeverre gebruik kan worden gemaakt van infrastructuur bij partners. Overweeg daarnaast welke plaats onderwijs en opleiding in een vervolg van TopZorg zou moeten krijgen.**

Beloon betrokkenheid en een consistente strategie. Dat wil zeggen: laat ziekenhuizen alleen toe tot het vervolg op TopZorg wanneer ze aantoonbaar een verleden hebben in de zorg- en onderzoeksactiviteiten die centraal staan in het programma (type 1 en/of 2). Dit geldt uiteraard niet

wanneer een doel van het vervolg op TopZorg is om infrastructuur op te bouwen of te versterken op plekken waar deze nog niet of nauwelijks aanwezig is. Onze evaluatie laat wel zien dat het TopZorg-geld het meest effectief is besteed in de domeinen waar al een infrastructuur en cultuur van zorginnovatie en wetenschap bestond. Daarnaast is het van belang dat de ziekenhuizen ook zelf investeren in onderzoeksprojecten en -infrastructuur, door cofinanciering vanuit het ziekenhuis en medisch specialisten indien ze vrijgevestigd zijn, en niet alleen financieel afhankelijk zijn van het vervolg op TopZorg. Betrokkenheid van alle partijen in een ziekenhuis vergroot de kansen op succes.

Als een vervolg op TopZorg ook bekostiging van onderzoeksprojecten bevat, verdient het aanbeveling hierbij niet vooraf een vast budget per ziekenhuis vast te stellen. Zoals we in de Tussenrapportage van TopZorg in 2016 al concludeerden, creëert een vast budget voor zorg en onderzoek per ziekenhuis, met aanvullend rondes waar projecten kunnen worden ingediend zoals in TopZorg het geval was, valse verwachtingen bij de ziekenhuizen. Het idee kan ontstaan dat het budget toch wel wordt toegekend, ook als voorstellen nog niet goed/innovatief genoeg zijn. Het is daarom verstandig om aan het begin van het nieuwe programma scherpe toegangscriteria voor ziekenhuizen op te stellen, bijvoorbeeld op basis van prestaties uit het verleden, waardoor de kwaliteit van de onderzoeksvoorstellen waarschijnlijk hoger zal zijn. Ook het introduceren van concurrentie, zoals gebruikelijk in de verdeling van budgetten voor onderzoek, kan een positief effect hebben op de kwaliteit van de voorstellen.

Samenwerking met een internationale partner, een UMC of een universiteit is goed voor de kwaliteit van onderzoek, zeker als de betrokken partijen volwaardige partners zijn. **Vraag bij een vervolg op TopZorg aan de betrokken ziekenhuizen om het doel en de wijze van samenwerking met een internationale partner, een UMC of een universiteit duidelijk te definiëren, aan te geven hoe ze deze in de toekomst willen versterken en te benoemen waaruit het commitment van de partner bestaat.** Onderdeel hiervan kan een analyse zijn van de wijze waarop expertise en infrastructuur van de betrokken ziekenhuizen of domeinen zich verhouden tot die van de partner.

Zoals hierboven al is opgemerkt is het nog te vroeg om te bepalen of TopZorg een blijvende maatschappelijke meerwaarde heeft. Het verdient daarom aanbeveling om **vervolgonderzoek** op te zetten waarin de voortgang van TopZorg de komende jaren wordt geëvalueerd. Een grootschalige evaluatie zoals de onderhavige is daarbij naar ons idee niet nodig. Wel zou het goed zijn de voortgang van het programma te monitoren op de dimensies wetenschappelijk onderzoek (gericht op de TopZorg-publicaties die de komende jaren nog komen), kwaliteit van zorg en leven (de implementatie van onderzoeksuitkomsten in de zorg en in opleiding/onderwijs) en kennisverspreiding. Een vervolgonderzoek geeft een vollediger beeld van de maatschappelijke

meerwaarde van TopZorg die mogelijk nog wordt gerealiseerd als het programma formeel al is afgelopen.

Daarnaast verdient het aanbeveling om op specifieke thema's **verdiepende studies** uit te voeren, al dan niet in combinatie met een evaluatie van het vervolg op TopZorg. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om de vraag hoe (regionale) samenwerking op het gebied van onderzoek tussen UMC's, universiteiten en topklinische ziekenhuizen het beste kan worden vormgegeven en welke infrastructuur daarvoor nodig is. Daarnaast is het aan te bevelen om te onderzoeken welke plaats het vervolg op TopZorg kan hebben in het bredere onderzoeksbeleid ten aanzien van gezondheidszorg/-onderzoek in relatie tot de verschuivingen die optreden in het onderzoekslandschap (zie ook onze eerdere aanbevelingen over type 1 en 2). Ook achten wij het van belang nader onderzoek te doen naar het definiëren en operationaliseren van complexiteit van zorg, in het bijzonder gericht op multidisciplinaire complexiteit. Juist voor het identificeren en evalueren van die vorm van complexiteit, die vaak voorkomt binnen TopZorg en breder in topklinische en universitaire ziekenhuizen, ontbreken nog goede criteria. Ten slotte: de evaluatie van TopZorg laat zien dat een mixed-methods benadering interessante inzichten biedt vanuit de verschillende invalshoeken die relevant zijn in een dergelijk experiment. Het is daarom aan te bevelen om in verdiepende studies een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden te gebruiken om goed inzicht te krijgen in relevante beleidsmatige, zorginhoudelijke, financiële, administratieve en organisatorische aspecten.

Erasmus University Rotterdam

Erasmus School of Health Policy & Management

Bayle (J) gebouw

Burgemeester Oudlaan 50

3062 PA Rotterdam

T 010 408 8555

E info@eshpm.eur.nl

W www.eur.nl/eshpm