

Evaluatie TopZorg

Conclusies en aanbevelingen

Erasmus School of Health Policy & Management

December 2018

Dr. Jeroen Postma

Dr. Annemieke van Dongen

Dr. Leona Hakkaart

Prof. dr. Roland Bal

Erasmus University Rotterdam

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.

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').

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 poortspecialisten 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.