

[Status + andere UMC-bladen, oktober 2008]

Minister Klink opent unieke website

Kijkje in topreferente  
keuken van UMC's

**Minister Ab Klink van Volksgezondheid opende op 27 oktober jl. een wel heel bijzondere website: [www.nfu.nl/trf](http://www.nfu.nl/trf). Deze startpagina van de NFU (Nederlandse Federatie van Universitair medische centra) bevat informatie over de specifieke, academische patiëntenzorg van de acht universitair medische centra in ons land. Voor het eerst laten de UMC's de buitenwereld zo openlijk in hun keuken kijken. Ook wereldwijd is sprake van een uniek initiatief.**

Die specifieke, academische patiëntenzorg heet *topreferente* zorg. Dit is zeer specialistische zorg (onderzoek, diagnostiek en behandeling) waarvoor de patiënt niet in een algemeen ziekenhuis terecht kan. De huisarts of de specialist in een algemeen (streek)ziekenhuis verwijst patiënten hiervoor naar een academisch ziekenhuis ofwel universitair medisch centrum (UMC). Topreferente zorg wordt ook wel last resort- ofwel eindzorg genoemd; hierna is in ons land geen verwijzing meer mogelijk. Topreferente zorg is bedoeld voor patiënten met zeldzame of zeer gecompliceerde ziektes, waarvoor het algemene ziekenhuis de kennis, kunde, routine, behandel­faciliteiten en infrastructuur mist. Ook als specialisten in het eigen perifere ziekenhuis er ondanks tal van eigen onderzoeken niet achter komen wat een patiënt nou precies mankeert, wordt verwezen naar een topreferente functie in een UMC. Topklinische zorg is overigens iets anders. Dat is duidelijk omschreven, dure en geavanceerde zorg die alleen mag worden geboden door ziekenhuizen en speciale klinieken die hier een vergunning voor hebben. Radiotherapie, IVF, kinderoncologie, dialyse en transplantatie zijn voorbeelden van topklinische zorg.

### **Wetenschappelijk onderzoek**

Topreferente zorg is geconcentreerd in de academische ziekenhuizen. Kenmerkend is de verwevenheid van zorg, onderzoek en opleiding. Typerend voor topreferente zorg is ook het innovatieve karakter ervan. De patiëntenzorg wordt met fundamenteel en klinisch-wetenschappelijk onderzoek gevoed, gevolgd en geëvalueerd en via de opleiding en richtlijnen in de reguliere zorg geïntegreerd. De UMC-specialisten volgen ook de internationale ontwikkelingen op de voet en vullen de zorg met nieuwe, bewezen effectieve inzichten aan. Dit maakt topreferente zorg per definitie dynamisch: er dienen zich steeds nieuwe, bijzondere zorgvragen aan, de zorg zelf vernieuwt en er vallen topreferentie functies af wanneer die rijp zijn voor toepassing in de algemene ziekenhuizen.

### **Legitimering**

Ons land telt acht UMC's: het AMC en het VUmc in Amsterdam, het UMC Groningen, het UMC Utrecht, Maastricht UMC+, het LUMC in Leiden, het Erasmus MC in Rotterdam en het UMC St Radboud in Nijmegen. Waar het gaat om de financiering van de basiszorg in hun regio, worden de UMC's als gewone ziekenhuizen beschouwd, maar voor hun topreferente functies krijgen ze extra geld. Bij elkaar bedraagt deze zogenoemde 'academische component' een kleine € 600 miljoen.

Toen in 2005 een marktgericht bekostigingssysteem voor de ziekenhuizen werd ingevoerd, groeide de behoefte bij het ministerie van VWS en Zorgverzekeraars Nederland naar meer

inzicht in de dure topreferente zorg van de UMC's. "Zij wilden namens patiënten en premiebetalers weten wat de UMC's nou eigenlijk met al die extra trf-miljoenen deden. Terecht natuurlijk", legt directeur Jacques Landman van de NFU uit. Er waren wel jaarverslagen en er was ook – in 1995 al – een gedegen telling door de UMC-koepel gedaan, waaruit bleek dat ruim 45 procent van alle UMC-patiënten voor topreferente zorg kwam. "Een kwantitatieve verantwoording was er dus wel, maar de aard van topreferente zorg maakt het moeilijk er prijskaartjes aan te hangen", zegt coördinator inhoudelijke zaken Marian Mens van de NFU. "Voor het zoeken en onderzoeken kun je geen kassabonnetjes leveren. De UMC's moeten dus op een andere manier de kosten van hun topreferente zorg legitimeren. Dat was de opdracht, waarmee we in 2005 aan de slag gingen." Die kwalitatieve rechtvaardiging kwam op gang met auditrapporten, boekjes en brochures met beschrijvingen van topreferente functies en jaarlijkse werkconferenties waar VWS en ZN inzicht werd geboden in de aard van de topreferente zorg. Met de ingebruikneming van een gezamenlijke portal wordt de trf-keuken van de UMC's nu ook voor het grote publiek ontsloten.

### **Eenduidigheid**

"Je zoekt bij zo'n omvangrijke opdracht naar eenduidigheid. En beheersing. Je moet niet met vijfduizend ziektes aankomen", vertelt prof. dr. Ferry Breedveld, voorzitter van de Raad van Bestuur van het LUMC. Breedveld, die als medisch specialist (hoogleraar Reumatologie) en bestuurder zijn sporen heeft verdiend, heeft het hele inhoudelijke traject steeds met enorme, persoonlijke inzet getrokken en op z'n Job Cohens de boel bij elkaar gehouden. "We hebben alle acht UMC's gevraagd per specialisme – dat zijn er 27 – vier topreferente functies te beschrijven. Die zijn we daarna in specialismegebonden conferenties met elkaar gaan bespreken", vertelt Breedveld. Hij heeft er de afgelopen twee jaar zeventien geleid en nu nog tien te gaan. In die onder ons-bijeenkomsten werd de specialisten van de acht UMC's gevraagd waarin zij zich qua topreferente zorg onderscheiden van hun collega's in andere UMC's. "We zijn van heel breed naar heel specifiek gegaan", vertelt Breedveld. "Iedereen doet bijvoorbeeld aan cardiologie, daarna komen de subspecialisaties, zoals hartritmestoornissen, die ook een breed terrein beslaan. We zijn steeds dieper gegaan en gaandeweg kwam daar de meerwaarde uit van de eigen, specifieke topreferente zorg van de UMC's."

### **Prestatie**

"Hij heeft de trf-schatkist geopend", aldus directeur Landman van de NFU met bewondering voor wat Breedveld voor elkaar heeft gekregen. "Het is echt uniek dat je alle kopstukken van een specialisme zo openlijk met elkaar in gesprek krijgt en de neuzen één kant op krijgt. Dat is een prestatie van formaat." Het is aanpoten, maar leuk en boeiend, zegt Breedveld zelf over het proces. "Ik spreek dezelfde taal, dat scheelt. Uiteindelijk zijn we allemaal gewoon collega's." Er waren hindernissen, bevestigt hij. "Natuurlijk speelt er iets van concurrentie. Daar moet je overheen. Dat lukt, omdat iedereen de noodzaak van openheid onderschrijft." In de besprekingen bleken ook controverses tussen jonge, ambitieuze specialisten en oudere 'rotten' in het vak, tussen professionals en bestuurders en tussen dokters en bureaucratie. "Dat botst soms", zegt Breedveld. Ook het bouwen van de gezamenlijke website moet hij soms bevechten. "Je ziet specialisten bij het begin van zo'n bijeenkomst wel eens denken: wat een gedoe, laat ons gewoon ons werk doen."

### **Navigeren**

De topreferente startpagina [nfu.nl/trf](http://nfu.nl/trf) biedt redelijk goed geïnformeerde patiënten die al in de medische molen zitten, en specialisten/verwijzers inzicht in wat de academische ziekenhuizen op dit moment aan topreferente zorg bieden. Bezoekers kunnen aan de hand van trefwoorden,

specialismen en ziektes navigeren én per UMC naar bijzondere expertises zoeken. “Met deze site brengen we patiënten en dokters voor het eerst in een gelijkwaardige dialoog bij elkaar”, stelt Breedveld. “En we laten zien dat er geen witte vlekken of dubbels zijn. Daar waren het ministerie en de verzekeraars benieuwd naar. Nee dus. Elk UMC biedt, zo blijkt, unieke, eigen topreferente zorg”, aldus NFU-directeur Landman .

De NFU-site is nog niet helemaal klaar, maar al wel goed gevuld. Alle teksten zijn vooraf door de CliëntenRaad Academische Ziekenhuizen (CRAZ) op begrijpelijkheid gelezen en daarop aangepast. “Dat was nodig”, zegt Breedveld met gevoel voor understatement. De topreferente portal wordt de komende tijd uitgebouwd. Vanwege de dynamiek in de topreferente zorg zal de site ook steeds moeten worden geactualiseerd. Hiervoor zijn in de UMC’s speciale trf-managers aangesteld. “Je zou kunnen zeggen: de site is als de topreferente zorg zelf: voortdurend in ontwikkeling”, besluit Landman.