

Eindrapport systeemdynamica-onderzoek moleculaire diagnostiek

Uitgevoerd door shiftN

Opgeleverd op 4 oktober 2023

In opdracht van Zorginstituut Nederland

In het kader van het uitvoeringstraject moleculaire diagnostiek

Algemene disclaimer

Het Zorginstituut heeft in het kader van het uitvoeringstraject moleculaire diagnostiek¹ zelf een systeemdynamica-onderzoek uitgezet. De uitvoering van dit onderzoek is gegund aan onderzoeksbureau shiftN. Het idee was om meer zicht te krijgen in de structuur achter de complexiteit en dynamiek van moleculaire diagnostiek. Het doel van het onderzoek was om te komen tot een meer gedeeld begrip van het raamwerk moleculaire diagnostiek en wat ervoor nodig is om dit duurzaam in te richten. ShiftN heeft een traject doorlopen met alle betrokken partijen van het uitvoeringstraject moleculaire diagnostiek om hierover een uitgebreide dialoog aan te gaan. Zij hebben dat eerst gedaan in individuele interviews en vervolgens in een fysieke bijeenkomst op 15 juni 2023. Deze dialoog heeft bijgedragen aan meer inzicht in de complexiteit van het raamwerk moleculaire diagnostiek en een constructieve dialoog tussen de verschillende verantwoordelijke partijen. Het onderzoek heeft geresulteerd in herkenning, begrip, kennisuitwisseling en een aantal gezamenlijk geformuleerde acties voor de nabije toekomst. De onderzoeksgroep shiftN heeft een eindrapportage opgeleverd aan het Zorginstituut op 4 oktober 2023. Het Zorginstituut heeft deze eindrapportage niet actief geconsulteerd, het is geen besluitvormend stuk. De eindrapportage is het product van de onderzoeksgroep. De resultaten zijn door shiftN met uiterste zorgvuldigheid opgeschreven op basis van actuele kennis en ontwikkelingen. Er kunnen geen rechten ontleend worden aan deze eindrapporten.

¹ Zorginstituut Nederland. Uitvoeringstraject moleculaire diagnostiek, looptijd sept 2021 tot oktober 2023.



Een zachte systeembenadering van moleculaire diagnostiek in de zorg in Nederland

Een beweging van complexiteit
naar gedeelde toekomst

Auteurs :

Randy Mellaerts, PhD

Susanne Op de Beeck

shiftⁿ

clarity in complexity

Inhoud

1. INLEIDING	4
2. ACHTERGROND EN AANPAK	6
2.1 Wat is een zachte systeembenadering?	7
2.2 Aanpak van het traject	8
2.3 Ontwikkeling van de diagnostische systeemkaart	9
2.3.1 Wat is een systeemkaart?	9
2.3.2 Structuur en status van de diagnostische systeemkaart	10
2.3.3 Interviews: selectie, interviewgids en codering	10
2.3.4 Capteren van de essentie in synthetische systeemkaarten	12
2.4 Werksessie	12
2.4.1 Intentie en design van de werksessie	12
2.4.2 Samen werken vanuit een diagnostisch perspectief	13
2.4.3 Samen werken vanuit een aspirationeel perspectief	14
3. RESULTATEN, FEEDBACK EN DIALOOG	16
3.1 De start van de werksessie	17
3.2 Samen werken vanuit diagnostisch perspectief	17
3.2.1 Inleiding	17
3.2.2 Doel en status van de diagnostische systeemkaart	18
3.2.3 Architectuur van de diagnostische systeemkaart	18
3.2.4 Capteren van de essentie in synthetische systeemkaarten	28
3.3 Intermezzo met opstellingswerk	32
3.4 Samen werken vanuit aspirationeel perspectief	33
3.4.1 Inleiding	33
3.4.2 Bouwblokken voor een toekomstbeeld	35
3.4.3 Prioriteringsoefening	39
4. CONCLUSIES EN WEG VOORUIT	40
5. ANNEX	44
5.1 Lijst van geïnterviewden	44
5.2 Lijst van deelnemers werksessie	44



1

Inleiding

1 Inleiding

Kanker stelt enorme uitdagingen aan de maatschappij, gezondheidszorg en aan het toenemend aantal patiënten en hun familie. Wetenschappelijke vooruitgang maakt het meer en meer mogelijk behandelingen af te stemmen op maat van de patiënt. Deze precisiegeneeskunde steunt op het gebruik van moleculaire diagnostiek. Zowel voor de diagnosestelling als voor de keuze van de behandeling. Moleculaire diagnostiek is dynamisch en snel evoluerend. Dit maakt het inrichten van moleculaire diagnostiek in de Nederlandse zorg tot een uitdaging. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft Zorginstituut Nederland gevraagd om advies te geven over de plaatsbepaling van moleculaire diagnostiek in de oncologie binnen de Nederlandse zorgpraktijk. In april 2021 heeft het Zorginstituut het advies Moleculaire diagnostiek in de oncologie: Plaatsbepaling van moleculaire diagnostiek in de oncologie binnen de Nederlandse zorgpraktijk¹ uitgebracht. In dit advies wordt beschreven wat nodig is om de kansen en risico's die verbonden zijn aan moleculaire diagnostiek in goede banen te leiden, zodat de zorg voor iedere patiënt van goede kwaliteit en beter toegankelijk is en betaalbaar blijft. De ambitie van het advies is om de moleculaire diagnostiek binnen de standaard reguliere zorg duurzaam in te richten en een raamwerk te creëren waarin de effectiviteit en plaatsbepaling van nieuwe testen en de toegankelijkheid en implementatie in de praktijk integraal en in onderlinge samenhang worden vormgegeven. Na de publicatie van het advies in april 2021 heeft het ministerie van VWS het Zorginstituut de opdracht gegeven om het advies te gaan uitvoeren. Dit uitvoeringstraject loopt tot september 2023 en bestaat uit drie deelprojecten: 1) effectiviteit en plaatsbepaling, 2) organisatie en 3) bekostiging. Het Zorginstituut is regiehouder en werkt in de deelprojecten samen met relevante partijen.

Zorginstituut Nederland heeft de opdracht om moleculaire diagnostiek binnen de standaard reguliere zorg in Nederland duurzaam en 'in concerto' met de stakeholders in te richten. En hun ontwerpoeffening moet leiden tot een raamwerk voor moleculaire diagnostiek, inclusief effectiviteit, organisatie van de zorg, data-infrastructuur en bekostiging. Eind 2022 was reeds duidelijk dat een constructieve dialoog tussen de stakeholders moeilijk tot stand kon komen

Moleculaire diagnostiek is dynamisch en snel evoluerend. Dit maakt het inrichten van moleculaire diagnostiek in de Nederlandse zorg tot een uitdaging.

op basis van discipline-specifieke voorstellen. Er zijn ook vele belanghebbende partijen waardoor het een uitdaging is tot een gedeeld beeld en begrip te komen. Hiertoe werd shiftN onder de arm genomen. Hoofdzakelijk op basis van de ervaring op het vlak van zachte systeembenaderingen². Hierin streeft men altijd naar het cultiveren van een collectief leerproces en het faciliteren van dialoog tussen partijen met uiteenlopende perspectieven en wereldbeelden.

¹ <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2021/04/13/moleculaire-diagnostiek-in-de-oncologie>

² Learning For Action: A Short Definitive Account of Soft Systems Methodology, and its use for Practitioners, Teachers and Students, Peter Checkland

ShiftN ontwierp een proces waarin op een gestructureerde manier werd toegewerkt naar de volgende vooraf gestelde doelen:

- Een helder inzicht in de complexiteit van moleculaire diagnostiek in relatie tot de reguliere zorg in Nederland.
- Een gedeeld begrip en appreciatie van deze complexiteit door de stakeholders.
- De bereidheid van de stakeholders om constructief in dialoog te gaan en mee te bouwen aan een lerend systeem rond moleculaire diagnostiek.

De aanpak baseerde zich op een zachte systeembenadering. Hierin werd gestreefd om een beweging te maken naar het geheel en naar de toekomst. De collectieve beweging naar het geheel gaf bestaansrecht aan alle personen die bij dit traject betrokken waren. Wereldbeelden en subjectieve perspectieven worden per definitie meegenomen in een zachte systeembenadering. Dit contrasteert de harde systeemanalyses waarin er van een objectieve waarheid wordt uitgegaan. De collectieve beweging naar het geheel werd aangevlogen vanuit een diagnostische 'mindset'. Er werd een beeld gecreëerd van het samenspel van drijvende krachten die ertoe leiden dat er op dit moment een suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg is. Dit proces werd ondersteund door visualisaties in de vorm van een omvattende diagnostische systeemkaart en drie synthetische systeemkaarten om de essentie te capteren. De collectieve beweging naar de toekomst was een aanzet tot het formuleren van bouwblokken of voorstellen die bijdragen aan het streven naar een optimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg. Dit werd aangevlogen vanuit een aspirationele 'mindset'. De gestructureerde aanpak maakt het mogelijk om verbanden te leggen tussen enerzijds oplossingsgerichte voorstellen en anderzijds de op dit moment heersende dynamieken rond moleculaire diagnostiek. Dit kan zowel op operationeel, structureel als waardensysteem niveau gebeuren. Hierdoor wordt een diepere dialoog tussen stakeholders en betrokken personen blijvend gekatalyseerd.

De ontwikkelingen in de precisiediagnostiek en de daarbij behorende moleculaire diagnostiek

zijn complex en dynamisch. Meer inzicht in de structuur áchter de complexiteit en dynamiek van de moleculaire diagnostiek in de oncologie is nodig om de basis te leggen voor een collectief leren. Door het inzicht te vergroten in deze structuur is het mogelijk om hiermee rekening te houden zodat de implementatie van het raamwerk kan worden bevorderd. Dit bracht ons tot de volgende vraag om het traject te starten:

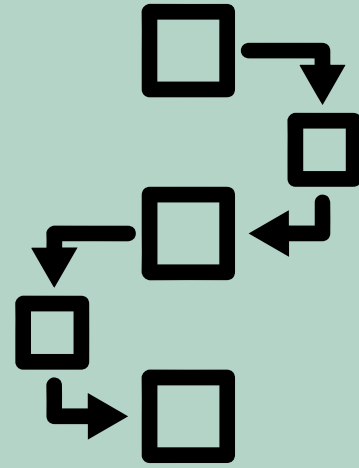
'Hoe ziet de structuur áchter de complexiteit en dynamiek van de moleculaire diagnostiek ten behoeve van precisiediagnostiek in de oncologie eruit?'

Aan de lezer van dit rapport wordt gevraagd een onderzoeksbil op te zetten. Het rapport heeft niet de intentie een koude voorstelling te geven van onderzoeksresultaten. Het is vooreerst een uitnodiging om samen tot een weg vooruit te komen. De beschrijving van het doorlopen traject in dit rapport wil een bron zijn van waaruit een collectieve beweging naar de toekomst kan worden gemaakt. De aangereikte aanpak van de zachte systeembenadering, de structuur van de systeemkaarten, de omvattende taal, de gedisciplineerde dialoog en de beweging in de werksessie naar het geheel en naar de toekomst, kunnen het collectief leerproces blijvend katalyseren.

“

**Alleen ga ik
snel, samen
gaan we ver**

”



2

Achtergrond en aanpak

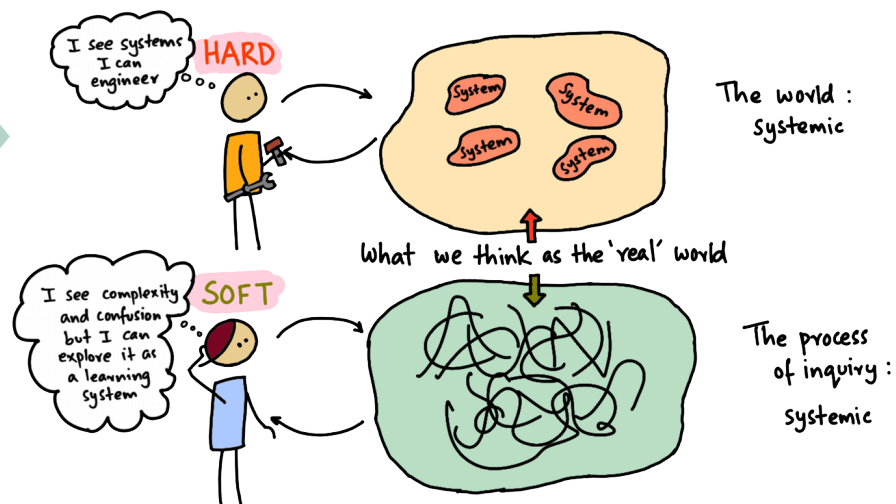
2 Achtergrond en aanpak

2.1 WAT IS EEN ZACHTE SYSTEEMBENADERING?

Systeemen denken (EN: systems thinking) kent anno 2023 een enorme populariteit. Vaak hoort men kreten zoals 'we hebben systeemen denken nodig om complexe problemen op te lossen!'. In de meeste gevallen verwijst men hiermee naar 'hard systeemen denken' of systeemdynamica³. Dit is een subdiscipline binnen het systeemen denken die ons nieuwe manieren van denken over complexiteit aanreikt. Men leert denken in termen van feedback en recursie⁴. Hoewel deze aanpak heel waardevol is, blijft het een reflectie van een harde, technische benadering van de realiteit. De ontwikkelde modellen blijven een objectieve representatie van de waarheid. Dit is fundamenteel verschillend bij een zachte systeembenadering. Hier maken we de aanname dat een enkele objectieve weergave niet bestaat. Ons perspectief is altijd gekleurd door ons wereldbeeld en we hebben slechts een onvolledig beeld van de realiteit. Of we dit nu leuk vinden of niet. Modellen binnen een zachte systeembenadering zijn ingebed in een sociale en institutionele context. Zo kunnen ze een nieuwe type dialoog mogelijk maken tussen personen die werken in deze complexiteit⁵. Onder meer door het aanreiken van nieuwe taal. En het accommoderen

van wereldbeelden. We maken dus een sprong van een duidelijk aantoonbaar en definieerbaar probleem naar hoe we omgaan met problematische situaties. Het doel van een zachte systeembenadering is dus niet het technisch oplossen van problemen, maar eerder om een collectief leerproces te faciliteren om met problematische situaties om te gaan. Figuur 1 werd ter ondersteuning getoond tijdens de werksessie op 15 juni 2023 te Utrecht. Wanneer we als organisatie of gemeenschap geconfronteerd worden met problematische situaties is de uitdaging de onvolledige beelden van de realiteit met mekaar voldoende te aligneren om over te gaan tot een gecoördineerde actie. Modellen kunnen hierbij helpen om verschillen in perceptie duidelijk te maken, om gedeelde aspiraties naar het oppervlak te brengen en om gerichte actie mogelijk te maken. Zo worden modellen binnen de zachte systeembenadering uitsluitend gebruikt om het proces van collectieve reflectie en dialoog te faciliteren doorheen de verschillende wereldbeelden. Samenvattend kan men stellen dat hard systeemen denken 'modellen van de wereld' bouwt en dat een zachte systeembenadering 'modellen voor de interventie in de wereld' ontwikkelt.

Figuur 1: Een harde systeembenadering objecteert. Een zachte systeembenadering brengt de wereldbeelden van mensen mee in rekening.



³ Kleine nuances binnen deze definitie zijn mogelijk.

⁴ Braun, W (2002) The system archetypes. https://www.albany.edu/faculty/gpr/PAD724/724WebArticles/sys_archetypes.pdf

⁵ Vandenbroeck, P. (2015) Systems thinking and four forms of complexity. https://shiftn.com/_uploads_pdf/shiftN_WP_Systems-Thinking_Web-kopie.pdf

2.2 AANPAK VAN HET TRAJECT

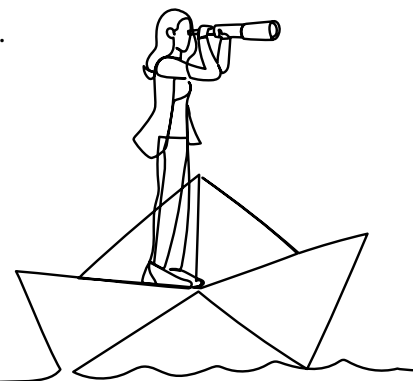
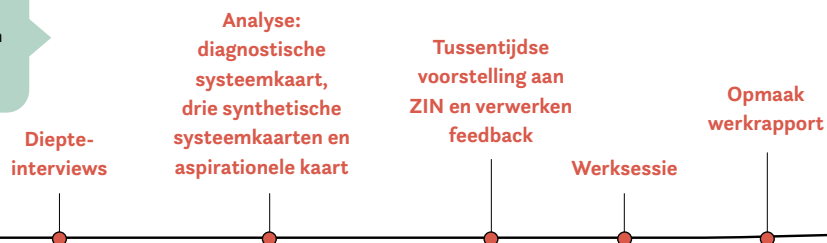
Het traject werd gegrond in een zachte systeem-benadering en bestond conceptueel uit twee delen: een diagnostisch deel en een aspirationeel deel. In het diagnostisch deel werd gestreefd om de complexiteit en verwevenheid van causale factoren die leiden tot een suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg weer te geven op een manier die de perspectieven en wereldbeelden van de geïnterviewde personen respecteerden. Met andere woorden het diagnostisch deel had de intentie om een beweging naar het geheel te maken. Dit leverde de basis van waaruit men in het aspirationeel deel samen de beweging naar de toekomst kon maken. De aanpak van het traject werd geoperationaliseerd door een combinatie van kwalitatief onderzoek, systeemkaarten en een collectief leerproces vormgegeven in een werksessie. Het sleutelidee achter deze aanpak is dat een gedeelde appreciatie van de complexiteit en verwevenheid van causale factoren, die leiden tot een suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg, de weg zouden kunnen banen naar een rijkere en meer gebalanceerde inspanning om tot bouwblokken voor de toekomst te komen. De bevraging van personen was uitermate belangrijk tijdens dit onderzoek om beter inzicht te krijgen in de aannames en de waarden en normen waarin deze ingebed lagen. Daarenboven is een actieve betrokkenheid zoals deze in de werksessie om tot bouwblokken voor de toekomst te komen

cruciaal om tot een breder draagvlak te komen en dus ook hun haalbaarheid te verhogen. Collectieve leerprocessen zijn bevorderend voor de wederzijdse appreciatie van wereldbeelden in complexe multi-stakeholder omgevingen.

Het traject liep tussen December 2022 en Juni 2023 en werd gestructureerd in de volgende stappen (Figuur 2):

- Bevraging van mensen via **diepte-interviews** met een gebalanceerde selectie van vertegenwoordigers en een duidelijke link met moleculaire diagnostiek binnen de zorg in Nederland. Deze mensen werden in hoofdzaak aangeduid door Zorginstituut Nederland.
- Samenbrengen van de inhoud van de interviews in enerzijds **één diagnostische systeemkaart** en drie **synthetische systeemkaarten** en anderzijds een **inspiratiekaart**.
- **Tussentijdse voorstelling van de onderzoeksresultaten** aan Zorginstituut Nederland en verwerking van de feedback.
- **Werksessie** met een meerderheid van de geïnterviewde mensen waarin een collectieve beweging naar het geheel (diagnostisch deel) en naar bouwblokken voor de toekomst (aspirationeel deel) centraal stond.
- Schrijven van dit **werkrapport**.

Figuur 2:
Verloop van
het traject.



Tenslotte is het belangrijk om te vermelden dat de doorlooptijd van het traject relatief kort was. En dat er slechts in één werksessie kon voorzien worden. De intentie was dus eerder gericht op het maken van een collectieve beweging naar het geheel en vervolgens naar de toekomst. Er werd dus niet a priori gestreefd naar dé perfect gevalideerde systeemkaart of dé puike lijst van bouwblokken voor de toekomst. Het eindpunt lag op het mogelijk maken van een nieuw type dialoog dat een solide basis kan vormen om tot georkestreerde actie in de toekomst te komen.

2.3 ONTWIKKELING VAN DE DIAGNOSTISCHE SYSTEEMKAART

2.3.1 WAT IS EEN SYSTEEMKAART?

Een systeemkaart is een visuele representatie van een complex systeem of hoe dit gepercipieerd wordt door mensen. Met systeem bedoelen we hier een gestructureerde verzameling van elementen of 'drivers' die onderling met mekaar verbonden zijn. De onderdelen van een systeem zijn daarom 1) de 'drivers', 2) de links, zijnde de relatie tussen deze 'drivers' en 3) de grenzen van het systeem dat een onderscheid maakt tussen wat er wel of niet bij hoort⁶.

Systeemkaarten kunnen verschillende vormen aannemen. In dit onderzoek steunden we op een zogenaamd 'directed graph'. Dit is in algemene termen een voorstelling van een netwerk, i.e. een set van elementen waarin bepaalde van die elementen met mekaar verbonden zijn. In een 'directed graph' hebben de verbindingen een bepaalde richting. Met andere woorden als er een verbinding is tussen 'driver' A en 'driver' B, dan zal deze verbinding weergegeven worden als 'van A naar B' of omgekeerd. 'Graphs' kunnen allerlei soorten netwerken voorstellen⁷.

Een diagnostische systeemkaart werd ontwikkeld om een visualisering te genereren van de factoren die bijdragen tot een suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg. Anders gezegd reflecteert de kaart waarom het systeem niet presteert zoals het idealiter zou kunnen. De synthetische systeemkaarten geven een beknopte visualisering van de essentie waarom het systeem minder presteert dan men zou kunnen verwachten. Deze synthetische systeemkaarten zijn zogenaamde 'causal-loop diagrams' waarin de elementen een versterkende (positief – volle lijnen (+)) of een verzwakkende (negatief – stippellijnen (-)) werking op mekaar hebben. Zowel de diagnostische systeemkaart als de drie synthetische systeemkaarten reflecteren een causale logica.

Systeemkaarten kunnen de volgende doelen dienen:

- Als conceptuele modellen worden systeemkaarten gebruikt om kennis te representeren en te leren. Dankzij hun duidelijke syntax en hun potentieel om het geheel te representeren, zijn systeemkaarten ook uitermate geschikt om de 'big picture' te tonen. Dit is in dit geval heel nuttig omdat het een complexe uitdaging is die verschillende uiteenlopende domeinen met mekaar verbindt zoals beleid en wetenschappelijke disciplines.
- Als gevolg van hun geïntegreerd en transdisciplinair karakter zijn systeemkaarten heel waardevol om 'multi-stakeholder' engagement en samenwerking te ondersteunen. Een 'big picture' brengt verscheidene stakeholders makkelijk samen in een interactie die meer gericht en gedisciplineerd verloopt. In dit traject werden de systeemkaarten ingezet om een verscheidenheid aan stakeholders samen te brengen.
- De systeemkaarten werden ontwikkeld met het web-gebaseerde visualisatieplatform Kumu⁸. Elk element kan hierin voorzien worden van meta-data uit de interviews zodat de kaarten een stevige onderbouwing krijgen. Dit rapport bevat geen inventaris van het gecodeerde materiaal. Dit om te verzekeren dat meningen en citaten niet terug te herleiden zijn tot de betrokken geïnterviewden. Hiermee wordt de anonimiteit verzekerd en dragen we bij aan productieve stakeholder relaties in het vervolg van dit traject.
- Systeemkaarten zijn efficiënt om te communiceren over belangrijke en complexe boodschappen doorheen het beslissingsproces en helpen ook in de rapportering. Bepaalde afgeleide systeemkaarten kunnen daarenboven gebruikt worden om te communiceren naar een breder publiek. De diagnostische systeemkaart en de synthetische systeemkaarten hebben dit potentieel ook.

⁶ Barbrook-Johnson, P. and Penn, A. S. (2022). *Systems Mapping: How to build and use causal models of systems*. Palgrave Macmillan Cham.

⁷ De Engelstalige terminologie rond systeemkaarten weerspiegelt hun grotendeels Angelsaksische origine.

⁸ www.kumu.io

2.3.2 STRUCTUUR EN STATUS VAN DE DIAGNOSTISCHE SYSTEEMKAART

Deze systeemkaart representeert een netwerk van factoren die bijdragen tot het suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg.

De diagnostische systeemkaart werd inductief opgebouwd op basis van 19 interviews waarin 24 personen werden bevroegd. De diagnostische systeemkaart is zeker niet bedoeld om het enige perspectief te bieden op het gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg in Nederland. En de inhoud reflecteert ook de beperking van het aantal interviews. Maar wel valt te stellen dat het voldoende robuust is om een stevige basis te bieden om een constructieve dialoog mee te ondersteunen en vorm te geven. Met als uiteindelijke doel te komen tot een optimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg in Nederland.

Elke ‘driver’ en link in de diagnostische systeemkaart is onderbouwd door één of meerdere citaten uit de interviewcampagne. Links betekenen causale verbanden. Een link tussen A en B duidt op A leidt tot

B. De ‘drivers’ zijn variabelen die gearticuleerd zijn vanuit een diagnostisch oordeel. Ze reflecteren dus een oordeel over een bepaalde systeem-relevante variabele. Bijvoorbeeld, de driver ‘fragmentatie van het zorgpad en beslissingen’ reflecteert de perceptie dat het zorgpad van de patiënt op dit moment te veel gefragmenteerd is en dat bijhorende beslissingen niet naadloos op mekaar aansluiten. Een eerder neutrale verwoording zou zijn ‘mate van integratie van het zorgpad en beslissingen’. Omdat we hier een normatieve oriëntering aan de kaart gegeven hebben, zijn de meeste variabelen dus in een diagnostisch oordeel gearticuleerd. Een ander voorbeeld is het ‘inefficiënt gebruik van apparatuur en middelen’ dat een oordeel in zicht draagt over de variabele ‘efficiëntie van het gebruik van apparatuur en middelen’. In dit onderzoek leidt alles uiteindelijk tot de kernvariabele ‘suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek’.

2.3.3 INTERVIEWS: SELECTIE, INTERVIEWGIDS EN CODERING

Voor de interviews werd een lijst van stakeholders en experts aangeleverd door Zorginstituut Nederland. Deze werd aangevuld met enkele door shiftN voorgestelde personen die een perspectief van buitenaf en/of een specifiek topic konden belichten zoals juridische of ethische aspecten. Er werd gestreefd naar een balans tussen stakeholder type. Meer bepaald werden zowel onderzoeksinstellingen, hospitalen, beroepsverenigingen, patiëntenverenigingen als overheidsinstellingen vertegenwoordigd. Uiteindelijk werden 19 interviews afgenomen waarvan 5 dubbelinterviews. Een detailoverzicht is te vinden in Annex.

De interviews dienden het doel van het onderzoek. Met andere woorden vooreerst begrijpen waarom

het huidige systeem leidt tot suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek (vraag 1-6) en eveneens kijken naar hoe het beter kan of hoe men zou kunnen komen tot een optimaal gebruik van moleculaire diagnostiek (vraag 7-13). In alle gesprekken werd gestreefd om zowel op het operationele, structurele als waardensysteem niveau inzichten te vergaren. De volgende interviewgids werd gebruikt als leidraad tijdens deze semigestructureerde interviews. Afhankelijk van het verloop werden ad hoc tussen- en verduidelijkingsvragen gesteld. De lijst van sleutelvragen was als volgt:

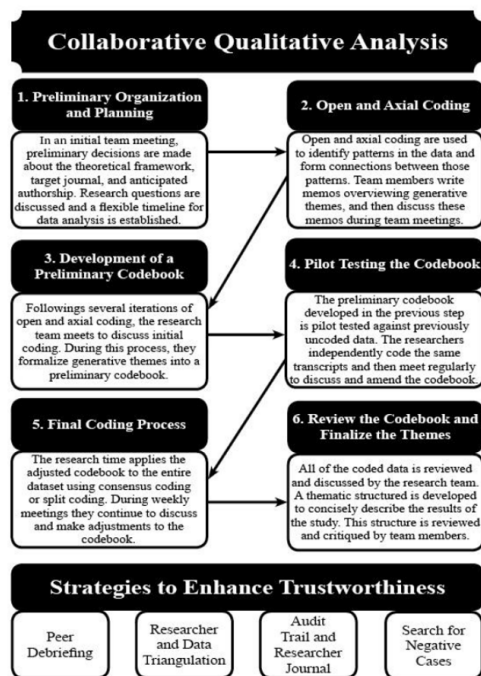


1. Wil je in eigen woorden uitleggen hoe moleculaire diagnostiek op dit moment ingezet wordt in de zorg?
2. Waar zit volgens jou de complexiteit rond moleculaire diagnostiek?
3. Wat zijn de grote uitdagingen en fricties bij het inzetten van moleculaire diagnostiek binnen de zorg?
4. Welke uitdagingen worden aangepakt door jouw organisatie?
5. Wie heeft er een rol in het aanpakken van deze uitdagingen en waarom? Nationaal, en daarbuiten?
6. Welke trends en ontwikkelingen zullen volgens jou een invloed hebben op de dynamiek van moleculaire diagnostiek in de zorg?
7. Wat is jouw droombeeld rond moleculaire diagnostiek in de zorg?
8. Hoe zou een lerend systeem rond moleculaire diagnostiek er in de praktijk moeten uitzien?
9. Wat is volgens jou de gemeenschappelijke noemer van de lopende dialoog tussen de stakeholders?
10. Hoe komen we volgens jou tot voldoende momentum om de stap naar een lerend systeem te realiseren?
11. Welke spanningsvelden dienen prioritair aangepakt te worden om de dialoog naar een succesverhaal te brengen?
12. Welke positieve en negatieve effecten zou moleculaire diagnostiek op lange termijn kunnen hebben?
13. Wat zou een gewenste uitkomst zijn van dit onderzoeksproject?

De interviews werden afgenomen door twee onderzoekers van shiftN. De meeste interviews werden afgenomen door één onderzoeker. In sommige gevallen werd ervoor geopteerd om met twee interviewers te werken. Alle interviews werden volledig getranscribeerd. Het interviewmateriaal werd vervolgens gecodeerd door de onderzoekers van shiftN met behulp van specifieke software⁹. De

methodologie was gebaseerd op 'collaborative qualitative analysis' zoals beschreven door Richards et al.¹⁰ (Figuur 3). Deze methodologie bevordert de betrouwbaarheid van het analyseproces en zorgt voor een maximaal haalbare consistentie wanneer meerdere onderzoekers werken op eenzelfde dataset tijdens de codering.

De zes stappen zijn (i) het preliminair organiseren en plannen, (ii) een open en axiale codering, (iii) ontwikkelen van een preliminaire codelijst, (iv) proefdraaien van de codelijst, (v) finaliseren van de codering en (vi) nakijken van de codelijst en finaliseren van de thema's. The logica van deze codering draagt bij in zowel het onderbouwen van het onderzoek, de systeemkaarten en het articuleren van de aspiraties naar de toekomst toe.



Figuur 3: Proces van 'collaborative qualitative analysis' naar Richards et al.

⁹ Audiotranskriptie: f4analyse version 2.5.6 PRO, <https://www.auditranskriptie.de/en/f4analyse/>

¹⁰ A Practical Guide to Collaborative Qualitative Data Analysis, Richards et al., <https://doi.org/10.1123/jtpe.2017-0084>

2.3.4 CAPTEREN VAN DE ESSENTIE IN SYNTHETISCHE SYSTEEMKAARTEN

Tijdens de interviews werd ook specifiek geluisterd naar de spanningsvelden waarrond gesproken werd. Deze werden door de onderzoekers samengevat en geprioriteerd op basis van het aantal vermeldingen tijdens de interviews. In overleg met Zorginstituut Nederland werden uiteindelijk drie spanningsvelden weerhouden die vervolgens in de werksessie gebracht werden. De spanningsvelden werden voorgesteld in synthetische systeemkaarten. De synthetische systeemkaarten geven een synthetische

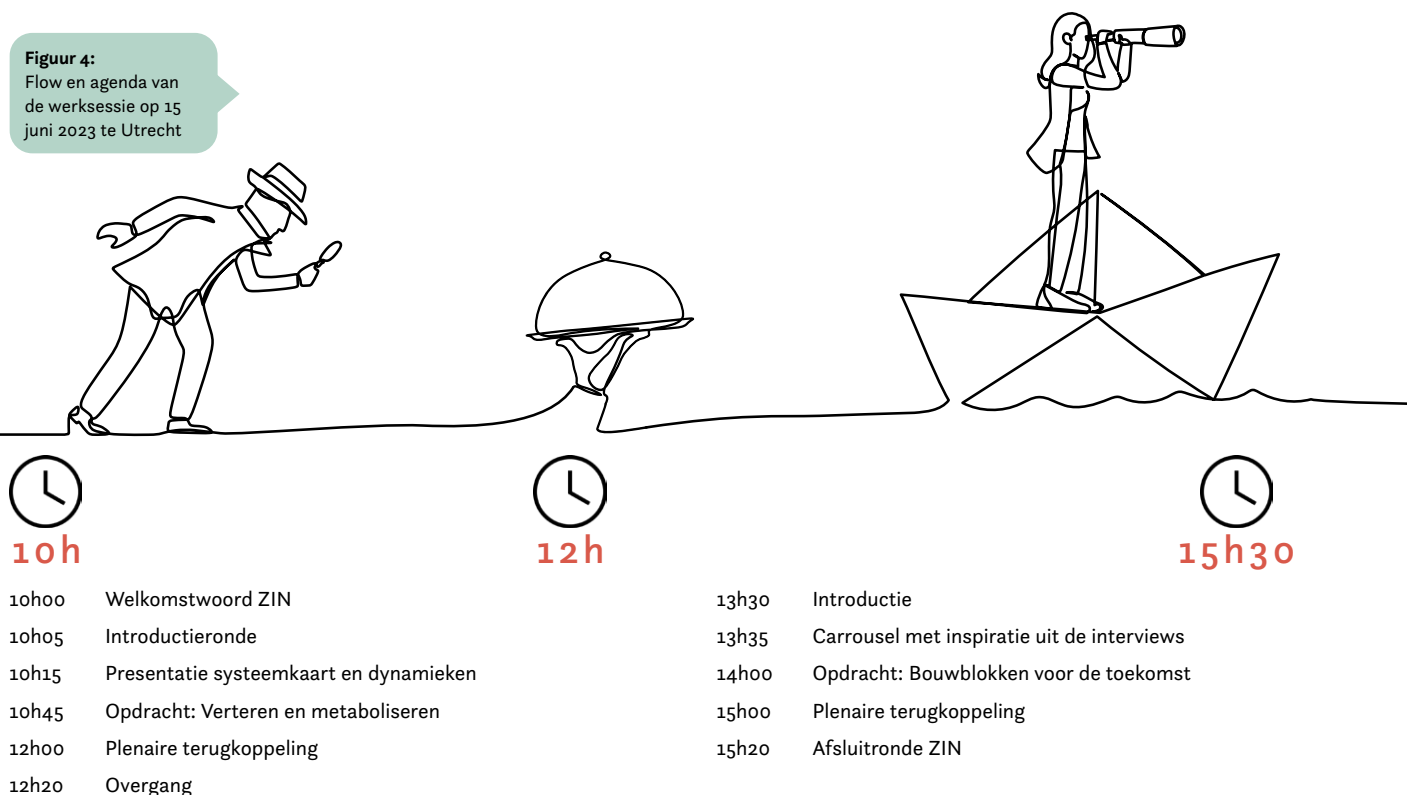
visualisering van drie dynamieken waarom het systeem minder presteert dan men zou kunnen verwachten. Deze synthetische systeemkaarten zijn zogenaamde 'causal-loop' diagrammen waarin de elementen een versterkende (positief – volle lijnen (+)) of een verzwakkende (negatief – stippellijnen (-)) werking op mekaar hebben. De drie synthetische systeemkaarten werden gebruikt om de dialoog in de werksessie te structureren en meer textuur te geven.

2.4 WERKSESSIE

2.4.1 INTENTIE EN DESIGN VAN DE WERKSESSIE

De door Zorginstituut Nederland voorgestelde geïnterviewden werden uitgenodigd voor een werksessie van een dag op 15 juni 2023. De intentie van de werksessie was te komen tot een gedeelde appreciatie van de complexiteit van moleculaire diagnostiek in de zorg en een startpunt te genereren van waaruit een collectief gedragen toekomst kan worden vormgegeven. Men kan stellen dat de werksessie ook diende om een beweging met de deelnemers te maken. Een beweging naar zowel het geheel als de toekomst toe. Conceptueel werd de werksessie dus onderverdeeld in twee delen: een diagnostisch deel en een aspirationeel deel. De flow en de agenda van de werksessie is weergegeven in Figuur 4.

Figuur 4:
Flow en agenda van de werksessie op 15 juni 2023 te Utrecht



Eenvoudig gezegd werd in het diagnostisch deel (voormiddag) gewerkt met de complexe dynamiek en veelheid aan perspectieven die ervoor zorgen dat het niet zo vlot loopt. En waarom men nu een suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg kent. In het aspirationeel deel (namiddag) werd gewerkt aan bouwblokken voor de toekomst met als doel te komen tot een optimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg. De deelnemers werd gevraagd om gedisciplineerd in ofwel een diagnostische ‘mindset’ (voormiddag) ofwel een aspirationele ‘mindset’ (namiddag) te blijven. Dit proces maakte het mogelijk om over te gaan van een discussie waarin ‘problemen’ en ‘oplossingen’ door mekaar worden geformuleerd, naar een collectieve dialoog die zowel breder als dieper kan gaan. Deze collectieve beweging kan in de nabije toekomst herhaald worden om tot bepaalde doelstellingen te komen.

Het onderliggende design van de werksessie werd verder verrijkt door de deelnemers na te laten denken over hoe ze betekenis creëren. Dit is het makkelijkst voor te stellen aan de hand van de verticale as die

de relatie legt tussen de persoon, de organisatie, het bredere institutionele landschap en de maatschappij. Er werd onder andere gespeeld met vragen zoals ‘wat is waardevol voor jou als mens?’ en gebouwd aan collectieve kennis door snelle uitwisselingen die op mekaar verder bouwen. Methodologisch werd de werksessie gegrond in een combinatie van systeemdenken, systemisch design¹¹, systemisch opstellingswerk¹², Theory U¹³ en exformatie¹⁴. Er werd eveneens gestreefd naar een voldoende evenwicht tussen cognitief en gevoelsmatig werken. Het maken van een beweging met de hele groep naar het geheel en de toekomst toe werd prioriteit gegeven ten opzichte van het detaillistisch verfijnen van alle aangereikte informatie. De werksessie duurde immers maar één dag. Er werd dus niet gestreefd naar een zo volledig mogelijke validatie van de systeemkaarten en ook niet naar het ophalen van een combinatie van kant-en-klare bouwblokken die bij wijze van spreken morgen kunnen uitgerold worden.

2.4.2 SAMEN WERKEN VANUIT EEN DIAGNOSTISCH PERSPECTIEF

Na de verwelcoming en de introductieronde werden de deelnemers gevraagd zich te verdelen over vier verschillende groepen. Meer specifiek werd er gevraagd groepen te vormen met personen die mekaar onderling niet zo goed kenden. De aanwezigen van Zorginstituut Nederland werd gevraagd zich te verdelen over de groepen én de hele dag mee te werken als deelnemer van de werksessie. De volgende stappen werden met de groep doorlopen:

1

INSPIREREN

De onderzoekers van shiftN gidsten de deelnemers doorheen de diagnostische systeemkaart en de synthetische systeemkaarten. Er werd vooral nadruk gelegd op de fundamenteën van een zachte systeembenadering en de manier waarop de systeemkaarten dienden gelezen te worden.

2

METABOLISEREN

De deelnemers werden gevraagd om samen in de groepen de systeemkaarten te metaboliseren en feedback voor te bereiden. Voor de diagnostische systeemkaart werd gevraagd om feedback te geven over de structuur, de gelaagdheid en de clusters van de kaart. En suggesties te doen om deze verder te verrijken. Daarbovenop werd gevraagd om feedback te geven over de essentie en spanningsvelden voorgesteld in twee van de drie synthetische systeemkaarten.

3

DELEN

De groepen presenteerden hun feedback op het aangereikte materiaal aan de andere groepen.

11 van Ael, K. and Jones, P. (2022) Design Journeys through Complex Systems. BIS Publishers BV.

12 Stam, J. J. en Hoogenboom, B. (2008) Systemic Leadership. Uitgeverij het Noorderlicht.

13 Scharmer, C.O. (2021). De essentie van Theorie U: kernprincipes & toepassingen. Zeist: Christofoor.

14 Laleman, F. (2020). Resourceful Exformatie: Some thoughts on the development of resourcefulness in humans. Beyond Borders Publishing.

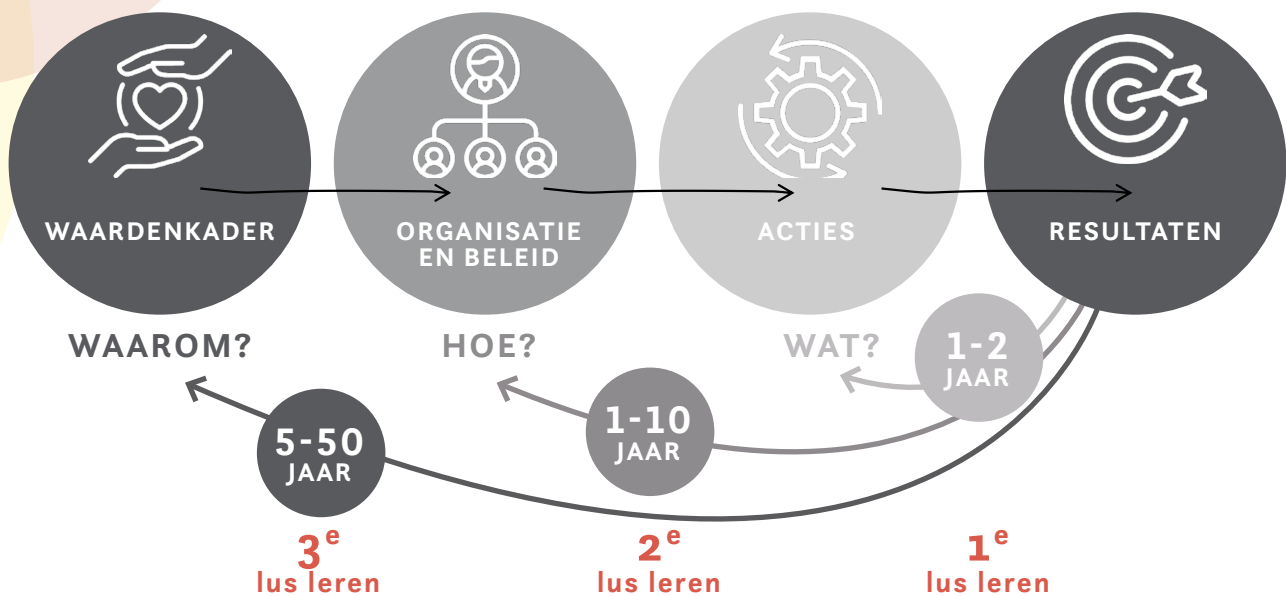
Om de overgang te maken tussen de voormiddag en de namiddag werd vlak voor de lunchbreak een intuïtieve opstellingsessie gedaan. Hierbij werden de deelnemers uitgenodigd plaats te nemen op de voorstelling van de diagnostische systeemkaart op de vloer van de zaal. De begeleidende vragen hierbij waren: ‘waar (met andere woorden bij welke cluster)

zie je het grootste potentieel om van suboptimaal naar optimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg te gaan?’ en vervolgens ‘waar zie je het tweede grootste...?’. De deelnemers werden zo gestimuleerd om tijdens de lunch in interactie te gaan hierover en aldus de conceptuele sprong van het diagnostisch naar het aspirationeel deel te maken.

2.4.3 SAMEN WERKEN VANUIT EEN ASPIRATIONEEL PERSPECTIEF

De deelnemers werden opnieuw verwelkomd en uitgenodigd om enkele momenten een ‘word cloud’ te doorlopen die op groot scherm werd geprojecteerd. Hierin werden korte begrippen getoond die verzameld werden tijdens de interviews bij de vragen rond ‘common ground’ binnen het stakeholderveld. Vervolgens werden de volgende stappen met de groep doorlopen.

- 1 **INSPIREREN:** De onderzoekers van shiftN gidsten de deelnemers doorheen de opbouw van de namiddag en nodigden de deelnemers uit om de inspiratie uit de interviews voor de toekomst individueel te bestuderen voor enkele minuten. Deze inspiratie werd in dezelfde vorm gegoten als de diagnostische systeemkaart en bevatte aspiraties uit de interviews die geformuleerd werden als activiteiten die kunnen bijdragen tot een optimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg.
- 2 **VERBINDEN:** De deelnemers werden vervolgens uitgenodigd om over te gaan tot korte uitwisselingen in een carrousel (Laleman, 2020). Welke aspirationele interventie kan bijdragen aan een optimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg? En hoe grijpt dit aan op de complexiteit die in het diagnostisch deel van de werksessie werd gemetaboliseerd? De deelnemers werd gevraagd om na de uitwisseling door te schuiven en telkens verder te bouwen op het vorige gesprek. Anders gezegd, verder te breien aan een collectieve interventie zonder delen achter te laten. Na de carrousel kregen de deelnemers de tijd even alle verweven voorstellen te ‘braindumpen’ op flipcharts.
- 3 **BOUWEN:** De deelnemers gingen opnieuw aan de slag in de groepen die eenzelfde samenstelling kenden als in de voormiddag om tot bouwblokken voor de toekomst te komen. Meer concreet werd een bouwblok aanzien als een voorstel dat bijdraagt tot het optimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg. Om als bouwblok te kunnen doorgaan werden er vier zaken gevraagd:
 - Formuleren van een bouwblok in de actieve vorm.
 - Duiden van de connectie van het bouwblok met het diagnostisch deel. Waar grijpt dit voorstel op aan?
 - Aangeven hoe dit bouwblok bijdraagt tot een leercyclus en op welk niveau. Zie Figuur 5.
 - Het bouwblok linken aan actoren voor actie. Wie is hier cruciaal? Welke coalitie is nodig? En kan er een trekker naar voor geschoven worden?
- 4 **DELEN:** De groepen presenteerden hun bouwblokken in een plenaire sessie.
- 5 **PRIORITEREN:** De deelnemers werd gevraagd met stickers aan te geven welke bouwblokken de grootste impact en de hoogste haalbaarheid hadden. Hiervoor kregen ze elk vier stickers ter beschikking, twee voor impact en twee voor haalbaarheid. Deze mochten ze samen of verdeeld inzetten naar believen.



Figuur 4:

Visuele voorstelling om het niveau van leren en de leercyclus te duiden. Slide uit werksessie.

De concepten en noties van Chris Argyris and Donald Schön¹⁵ en Gregory Bateson¹⁶ dienden als basis om de deelnemers van de workshop een kader rond leren aan te rijken. Dit kan meer textuur in de dialoog rond een lerend systeem brengen. Leren en ook collectief leren kan gebeuren op verschillende niveaus die men ook kan terugvinden in de diagnostische systeemkaart. Resultaten zijn het gevolg van acties die tot stand komen in een organisatie- en beleidscontext. Deze laatste ligt op haar beurt weer ingebed in waardenkaders en in cultuur. Reflectie over deze niveaus kan eenvoudig verwoord worden als wat doen we (1^e lus leren), hoe doen we het doen (2^e lus leren) en waarom doen we het (3^e lus leren). Veranderingen doorvoeren op basis van zulke leercycli hebben ook een eigen doorlooptijd. Dit is indicatief ook weergegeven in Figuur 5 en kan helpen om verwachtingen voor de toekomst nauwkeuriger te articuleren.

In deel 3 wordt een overzicht gegeven van de vier bouwblokken die tijdens de werksessie opgehaald werden. Dit is zeker geen finale of definitieve lijst, maar kan best bekeken worden als een eerste iteratie waarop in de komende periode kan worden verder gebouwd.

¹⁵ Argyris, C. and Schon, D. A. (1978) *Organizational Learning: A theory of action perspective*. Reading, MA: Addison Wesley.

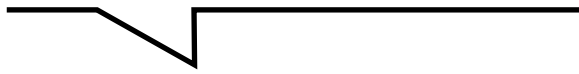
¹⁶ Bateson, G. (1964) *The logical categories of learning and communication*. National Institute of Mental Health.



3

Resultaten, feedback en dialog

3 Resultaten, feedback en dialoog



LEESWIJZER: De resultaten uit de interviews worden in de verschillende systeemkaarten weergegeven en worden kort samengevat. De kaarten vormden de basis voor de werksessie. De citaten die in deel 3 genoemd worden komen uit de werksessie, en niet uit de interviews. De reflectievragen die worden vermeld in dit deel hebben tot doel de vervolgesprekken verder te voeden. De lezer wordt op die manier uitgenodigd om verder te bouwen op de resultaten van de werksessie.

3.1 DE START VAN DE WERKSESSIE

De introductieronde werd gefaciliteerd door shiftN en hierbij werd gevraagd om kort een antwoord te geven op de vraag ‘Wat is waardevol voor mij?’ of ‘Wat was een waardevolle ervaring in mijn leven?’. Op die manier werd op een praktische manier de stap gemaakt van een harde naar een zachte systeembenadering waarin iedere persoon bestaansrecht heeft. De werksessie ging dus niet alleen over het ‘objectieve systeem buiten jezelf’, maar evenzeer over de (waarde van de) stemmen en ervaringen van ‘personen in het systeem’.

3.2 SAMEN WERKEN VANUIT DIAGNOSTISCH PERSPECTIEF

3.2.1 INLEIDING

Zoals eerder aangehaald graviteerde het eerste deel van de werksessie rond samen werken vanuit diagnostisch perspectief. Hiertoe werd een structuur en een taal aangereikt waardoor de deelnemers de perimeter van de dialoog verder konden oprekken. Het was ook een eerste stap in het omarmen van de complexiteit rond moleculaire diagnostiek zonder te vervallen in een reduceren van het verhaal om het beter te (be)grijpen. Belangrijk hierbij was dat de deelnemers bleven werken vanuit de diagnostische ‘mindset’. Dit vergde zelfbewustzijn van de deelnemers en discipline om tijdens dit deel nog niet ‘in oplossingen te schieten’. De vaardigheden van de deelnemers lieten het toe de beweging naar het geheel op een gedisciplineerde manier te maken.

3.2.2 DOEL EN STATUS VAN DE DIAGNOSTISCHE SYSTEEMKAART



LEESWIJZER: Graag richten we de aandacht nog even op het feit dat we via deze systeemkaart met de deelnemers een beweging wensten te maken naar het geheel van factoren en hun onderlinge afhankelijkheid waardoor we momenteel spreken van een suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg. Deze diagnostische systeemkaart is zeker niet het enige mogelijke beeld op de complexiteit achter de dynamiek rond het gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg.

Het doel van de kaart is vooral het ondersteunen en vormgeven van een dialoog rond het thema. En om te komen tot een gedeelde appreciatie van de complexiteit. Samengevat kan men stellen dat de diagnostische systeemkaart twee functies heeft. Enerzijds een vogelperspectief bieden op de complexiteit achter de dynamiek rond het gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg. En anderzijds diende het als een grensobject om een gedeeld begrip van de complexiteit onder de deelnemers mogelijk te maken. Dit gedeeld begrip is een voorwaarde om tot collectief gedragen oplossingen voor de toekomst te komen. Deze staan beschreven in een volgende sectie rond samen werken vanuit aspirationeel perspectief.

3.2.3 ARCHITECTUUR VAN DE DIAGNOSTISCHE SYSTEEMKAART

3.2.3.1 Globale architectuur

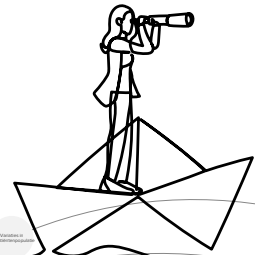
De diagnostische systeemkaart is voorgesteld in Figuur 6. De kernvariabele in de kaart staat helemaal bovenaan en is 'suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg'. De diagnostische systeemkaart geeft een combinatie weer van 81 variabelen die uiteindelijk in een complex samenspel leiden tot het 'suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg'. De systeemkaart is gelaagd opgebouwd volgens het ijsbergmodel van McClelland¹⁷. Dit model maakt onderscheid tussen wat er zichtbaar en minder zichtbaar aanwezig is. Boven de waterlijn gaat het over zichtbare operationele zaken of over kennis en gedrag. Onder de waterlijn gaat het over onderliggende structuren en patronen en nog dieper zitten individuele of maatschappelijke normen en waarden van waaruit gehandeld wordt of gekeken wordt naar de wereld. Deze insteek werd gebruikt om de kaart drie niveaus te geven. Deze niveaus zijn ook visueel geaccentueerd door gebruik te maken van verschillende grijstinten (licht, medium, donker) die overeenstemmen met de niveaus (operationeel, structureel, waardensysteem).

Het doel van de kaart is vooral het ondersteunen en vormgeven van een dialoog rond het thema.

¹⁷ McClelland, D.C. (1973). Testing for competence rather than for intelligence. *American Psychologist*, vol. 28, pp 12-21.

Suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek

Figuur 6: Weergave van de gelaagdheid van de diagnostische systeemkaart. Slide uit werksessie.

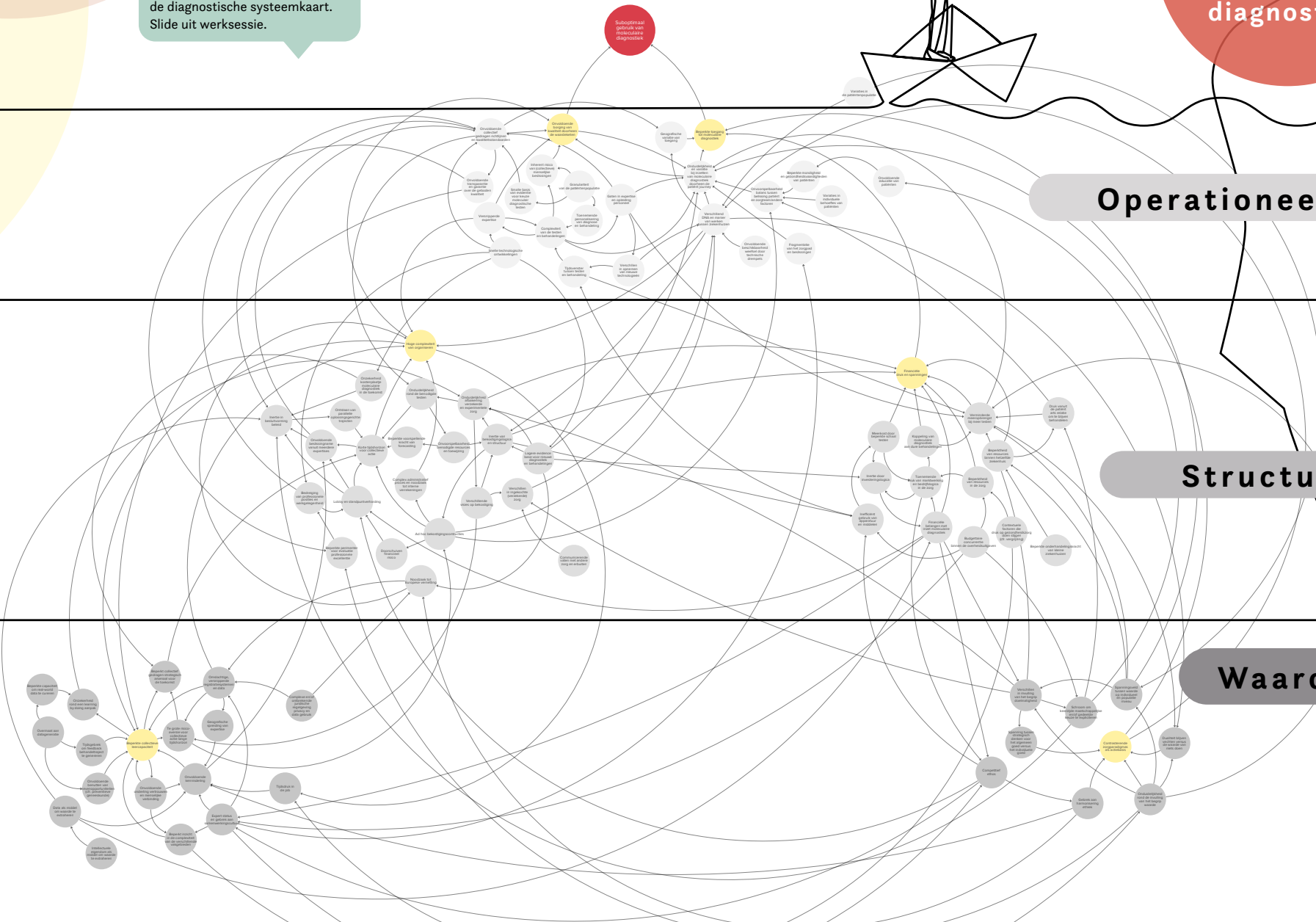


Suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek

Operationeel

Structureel

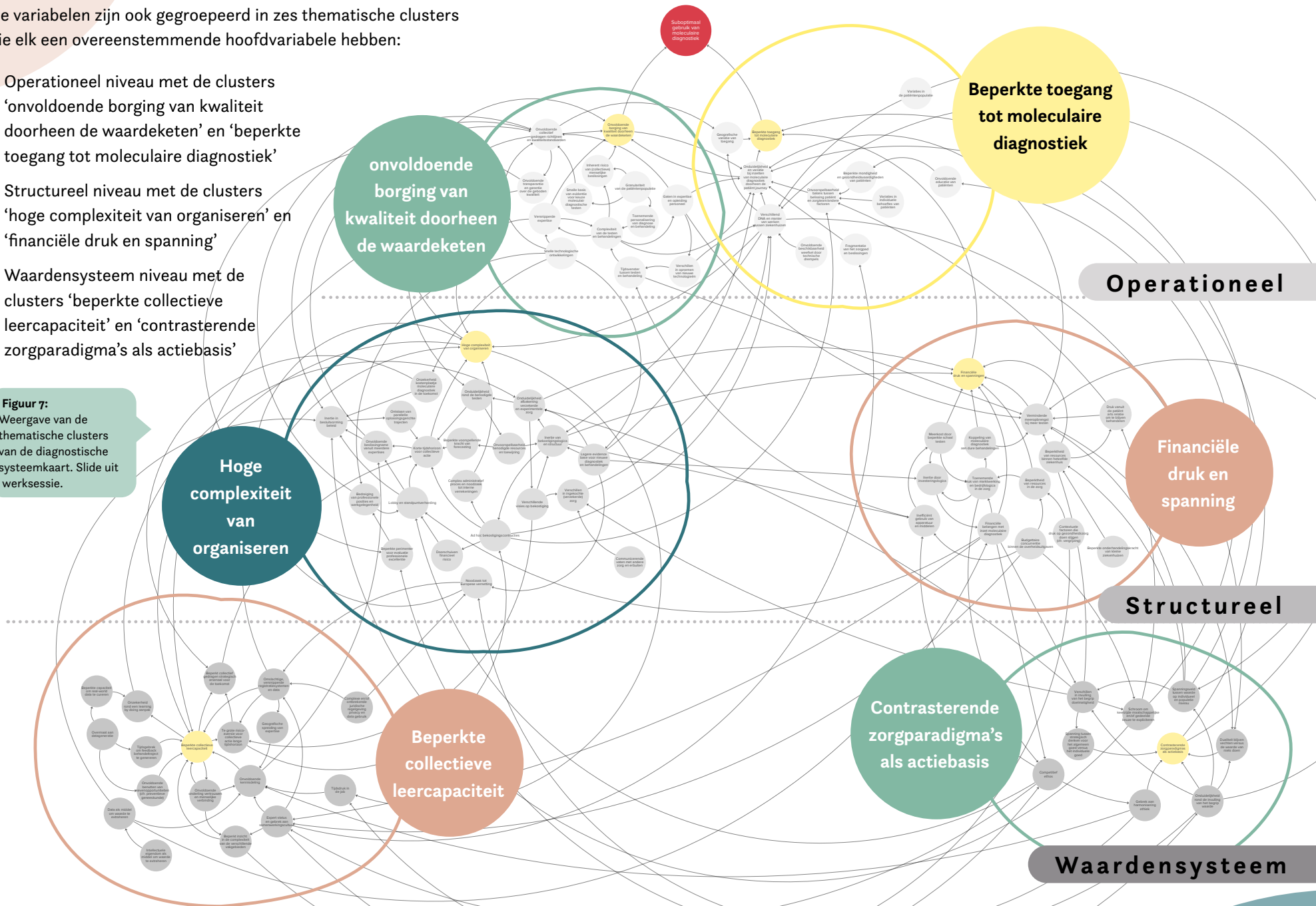
Waardensysteem



De variabelen zijn ook gegroepeerd in zes thematische clusters die elk een overeenstemmende hoofdvariabele hebben:

- Operationeel niveau met de clusters 'onvoldoende borging van kwaliteit doorheen de waardeketen' en 'beperkte toegang tot moleculaire diagnostiek'
- Structureel niveau met de clusters 'hoge complexiteit van organiseren' en 'financiële druk en spanning'
- Waardensysteem niveau met de clusters 'beperkte collectieve leercapaciteit' en 'contrasterende zorgparadigma's als actiebasis'

Figuur 7: Weergave van de thematische clusters van de diagnostische systeemkaart. Slide uit werksessie.



Operationeel

Structureel

Waardensysteem

De diagnostische systeemkaart werd goed onthaald door de deelnemers. Hoewel het een hele grote brok was om te verteren en te metaboliseren, wisten de groepen telkens hun weg te vinden en een gesprek op te zetten. De architectuur van de kaart werd als een meerwaarde gezien, zeker het benoemen van de kernvariabele en de clusters bracht meer textuur in het gesprek. Er werden ook wat detailverbeteringen voorgesteld die we in dit rapport zullen vermelden.

“Het was lastig om te beginnen, maar van zodra je ergens start, kom je meer en meer tot het geheel.”

“De kaart was een hele brei, maar het hielp ons wel om onze ervaringen te plaatsen en te delen.”

“De belangrijkste fundamenten in deze kaart zijn de onderliggende waarden. Er is veel wetenschappelijke vooruitgang, maar die moet door een paradigmashift. Daarenboven werken we met kaders en regelgeving die deze beweging contrasteren. Het geeft ook tijdsdruk want iedereen heeft andere tijdslijnen. En daarenboven zijn de financiële incentives verschillend op de verschillende niveaus. Hoe gaan we hiermee om?”

“De patiënten ontbraken wat op de kaart.”

“De scheiding die er is tussen het reguleren van geneesmiddelen en de organisatie van diagnostiek is een essentiële misser in het hele systeem.”

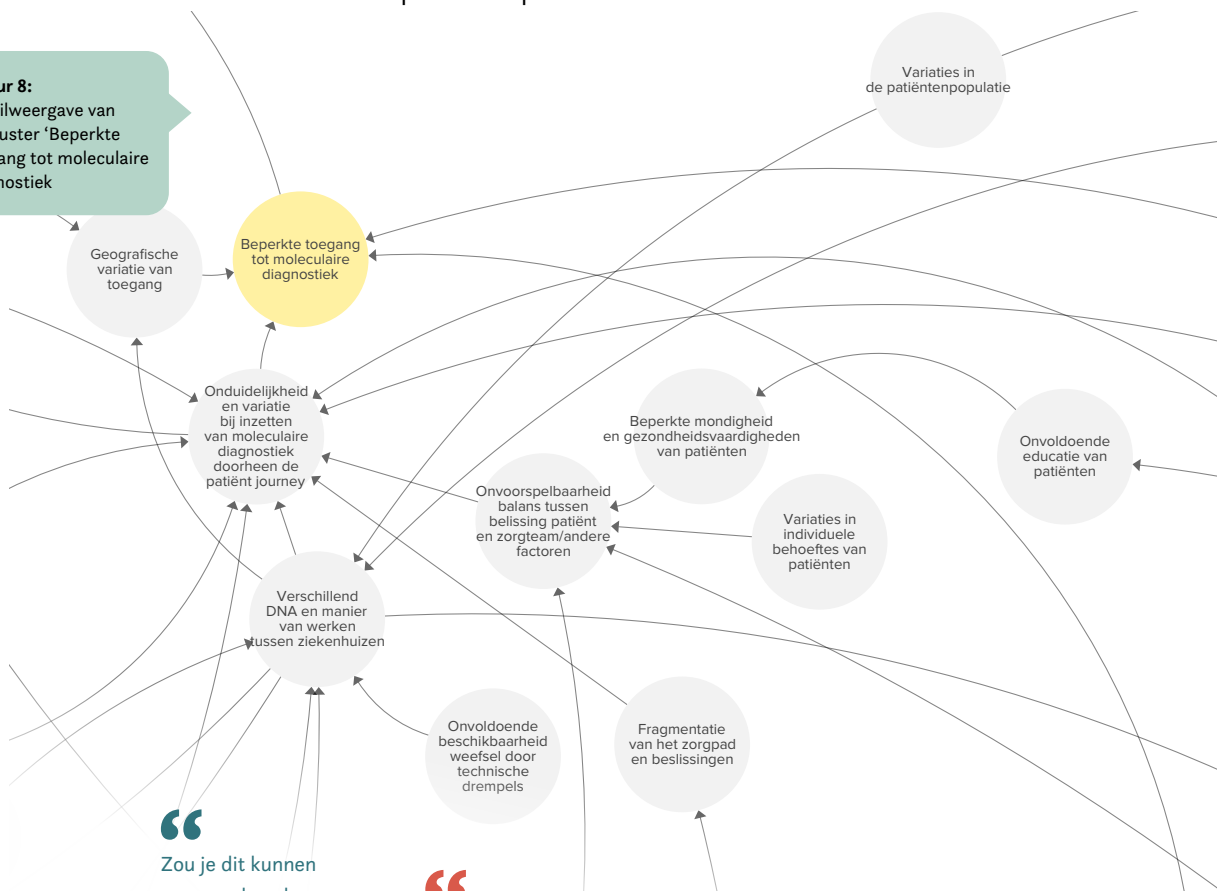
De ‘drivers’ zijn zoals aangegeven in de achtergrond en aanpak onderbouwd door materiaal uit de interviews en weerspiegelen het geheel van perspectieven in het systeem. Dit geheel bepaalt de dynamiek. Verschillende personen (en dus ook de lezers van dit rapport) mogen individueel een andere kijk hebben op het gewicht van de variabelen (hoog of laag). Het belangrijkste is dat elke stem en dat elk perspectief bestaansrecht heeft.

3.2.3.2 Detail overzicht van de clusters

3.2.3.2.1 Beperkte toegang tot moleculaire diagnostiek

In de complexe dynamiek rond moleculaire diagnostiek zijn twee thema's het meest zichtbaar: toegang en kwaliteit. De thematische cluster beperkte toegang tot moleculaire diagnostiek kent verschillende drivers die hier toe bijdragen. De belangrijkste operationele driver hierin is de onduidelijkheid en de variatie bij het inzetten van moleculaire diagnostiek doorheen het zorgpad dat de patiënt aflegt. Een verschillend DNA en een verschillende manier van werken tussen ziekenhuizen blijkt hiertoe bij te dragen. Deze eigenheid wordt mede bepaald door hoe snel een ziekenhuis nieuwe technologie opneemt in de werking, welke zorg al dan niet ingekocht of vergoed kan worden via alternatieve bekostigingsconstructies, bemoeilijkende factoren rond beschikbaar weefsel, hoe er wordt omgegaan met niet (meer) behandelen en variatie in de patiëntenpopulatie. Door deze verschillen kan een geografische variatie in toegang worden vastgesteld. Aanvullend werd gezegd dat de fragmentatie van een zorgpad of de onvoorspelbaarheid van de balans tussen beslissingen genomen door de patiënt en het zorgteam meespelen bij het al dan niet inzetten van moleculaire diagnostiek. De mondigheid van patiënten, hoe goed ze geïnformeerd worden en hoe sterk hun eigen gezondheidsvaardigheden zijn spelen hierin een cruciale rol. Ook het verschil in individuele behoeftes van patiënten speelt hierin mee.

Figuur 8:
Detailweergave van de cluster 'Beperkte toegang tot moleculaire diagnostiek'



“ In onze groep vonden we dat beperkte toegang beter zou verwoord worden als variabele toegang.

“ Zou je dit kunnen verwoorden als een 'grote variabiliteit in de toegang tot moleculaire diagnostiek' om in de diagnostische logica van de kaart te blijven?

“ Dit sluit ook aan op waarden. Niemand wil te grote variatie in de toegang, maar iedereen moet ook eigen keuzes kunnen maken die afhangen van het samenspel van aspecten in lokale context waarbinnen patiënt, arts en pathologen acteren.

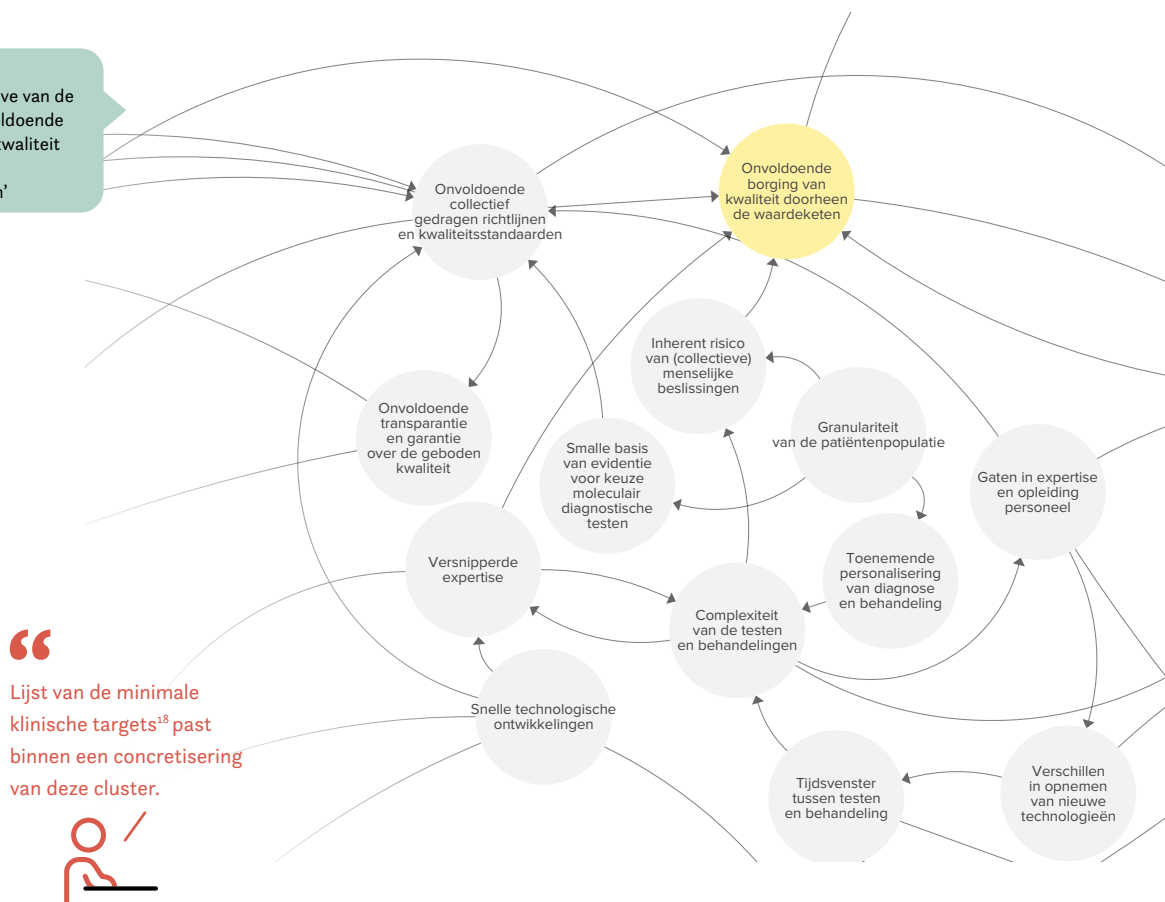
“ Wij hadden ook graag een cluster gezien die specifiek over alle logistiek gaat. Zoals het materiaal dat van links naar rechts moet.



3.2.3.2 Onvoldoende borging van kwaliteit doorheen de waardeketen

Naast het verschil in toegang kwam ook het onvoldoende borgen van de kwaliteit van moleculaire diagnostiek aan bod, hetgeen in nauwe wisselwerking staat met de onduidelijkheid en variatie rond het inzetten van moleculaire diagnostiek. De afwezigheid van collectief gedragen richtlijnen en kwaliteitsstandaarden wordt hierin als belangrijke driver aangehaald. Dit leidt tot onvoldoende transparantie en garantie over de geboden kwaliteit. Daarnaast kan ook het gebrek in expertise en opleiding van personeel een belangrijke rol spelen in het missen van de nodige garantie op kwaliteit. In deze cluster zien we ook het inherente risico van (collectieve) menselijke beslissingen dat vooral wordt gevoed door de complexiteit van de testen en behandelingen in combinatie, de granulariteit van de patiëntenpopulatie en de toenemende personalisering van diagnose en behandeling. Daarenboven zorgt de granulariteit van de patiëntenpopulatie ook voor uitdagingen bij het opbouwen van voldoende 'evidence base' waarop beslissingen rond moleculaire diagnostiek dienen te worden gemaakt. Al deze elementen versterken de moeilijkheid om te komen tot kwaliteitsstandaarden doorheen de hele waardeketen.

Figuur 9:
Detailweergave van de cluster 'Onvoldoende borging van kwaliteit doorheen de waardeketen'



“
Lijst van de minimale klinische targets¹⁸ past binnen een concretisering van deze cluster.



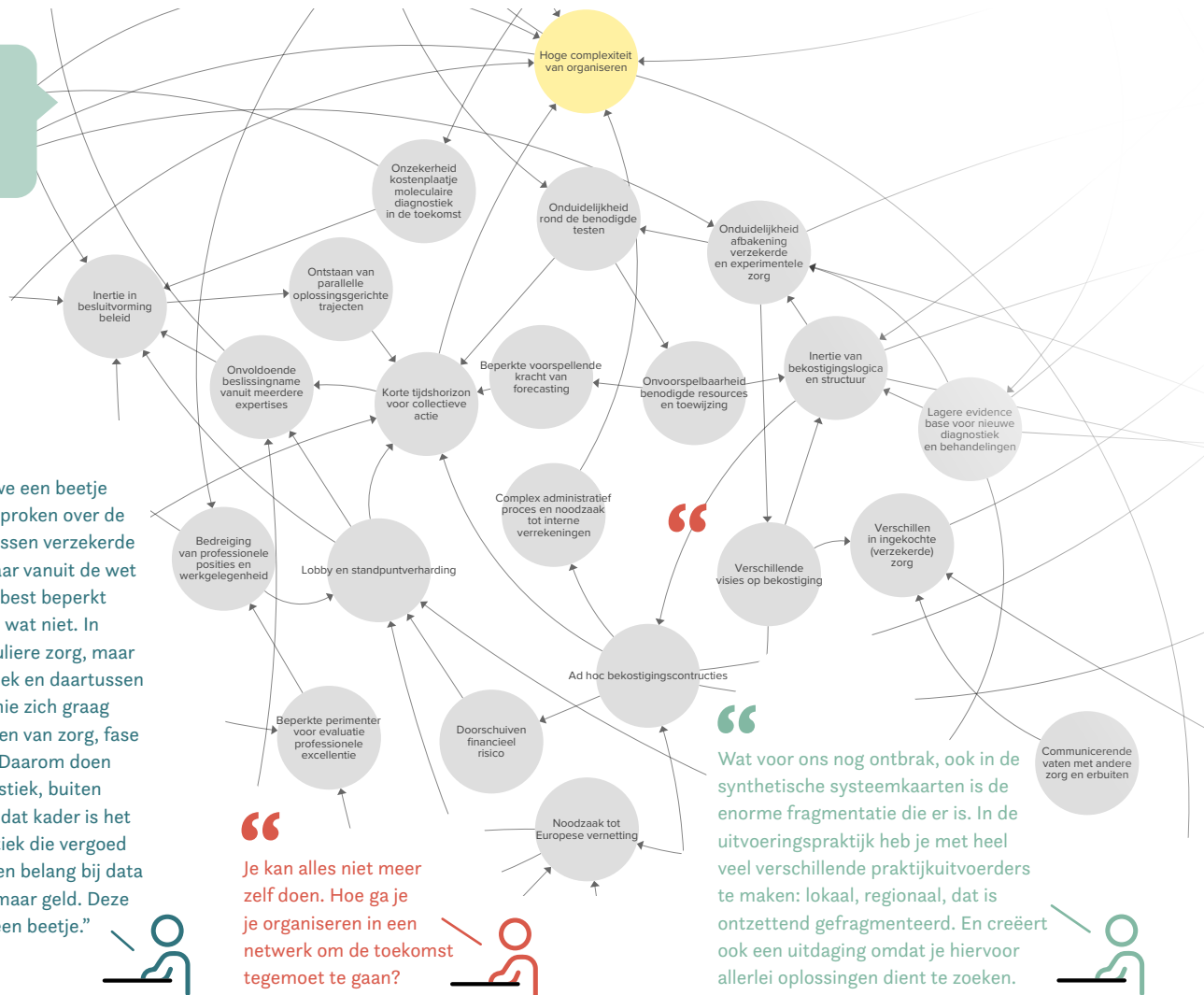
Reflectievraag: Variatie is nodig om te leren en te vergelijken. Toch willen we toegang verzekeren en variatie minimaliseren in de zorg. Waar laten we variatie toe? En ook, hoe verenigen we 'gevoelde nood aan controle' en 'vertrouwen in beslissingen genomen door mensen'?

¹⁸ Titel van de lijsten is nu 'minimale klinische targets'. Vroeger was het 'minimale klinische testen'.

3.2.3.2.3 Hoge complexiteit van organiseren

In het niveau onder deze twee operationele thematische clusters ligt een complex organisationeel-financieel kluwen. De hoge complexiteit van organiseren binnen de moleculaire diagnostiek heeft te maken met een aantal drivers. Deze drivers zijn grofweg te verdelen in enerzijds drivers die samen tot een inertie leiden om tot een beleid rond moleculaire diagnostiek te komen en anderzijds drivers die samen tot een inertie leiden om tot zelforganisatie tussen de verschillende actoren te komen. Door de snelle technologische ontwikkelingen is er onduidelijkheid over welk kostenplaatje hier telkens aan verbonden is en is er een lagere 'evidence base' beschikbaar voor diagnostiek of behandelingen. De lagere evidentie maakt het moeilijk om beleidsbeslissingen te nemen en zorgt dat er een vertraging dynamiek ontstaat op de bekostigingslogica en -structuur. Er ontstaat onduidelijkheid rond wat verzekerde en experimentele zorg omvat, verschillende visies en meningen gaan leven en ad hoc bekostigingsconstructies dienen om druk van het systeem te halen. Deze constructies zorgen voor complexe administratieve processen en interne verrekeningen en het zoeken naar manieren om genomen financiële risico's door te schuiven. Dit leidt tot lobbywerk waardoor er onvoldoende beslissingsruimte vanuit meerdere expertise mogelijk is. Wat wederom beleidsbeslissingen bemoeilijkt. Door deze traagheid van beleid worden er parallelle trajecten opgezet. Deze parallelle zaken in combinatie met een onduidelijkheid rond de benodigde testen en beperkte voorspellende kracht van 'forecasting' binnen een complexe context maakt dat er slechts een korte tijdshorizon voor collectieve actie mogelijk is.

Figuur 10: Detailweergave van de cluster 'Hoge complexiteit van organiseren'



“

De rol van de wet missen we een beetje in deze kaart. Er wordt gesproken over de 'onduidelijke afbakening tussen verzekerde en experimentele zorg'. Maar vanuit de wet en regelgeving worden we best beperkt in wat er vergoed wordt en wat niet. In essentie gaat het over reguliere zorg, maar je hebt ook basaal onderzoek en daartussen heb je iets waar de academie zich graag mee bezig houdt (verbeteren van zorg, fase 4 en allerlei varianten, ...). Daarom doen academies bredere diagnostiek, buiten reguliere zorg maar vanuit dat kader is het vaak dat smallere diagnostiek die vergoed wordt want die hebben geen belang bij data genereren dat kost alleen maar geld. Deze dynamiek missen we nog een beetje.”



“

Je kan alles niet meer zelf doen. Hoe ga je je organiseren in een netwerk om de toekomst tegemoet te gaan?



“

Wat voor ons nog ontbrak, ook in de synthetische systeemkaarten is de enorme fragmentatie die er is. In de uitvoeringspraktijk heb je met heel veel verschillende praktijkuitvoerders te maken: lokaal, regionaal, dat is ontzettend gefragmenteerd. En creëert ook een uitdaging omdat je hiervoor allerlei oplossingen dient te zoeken.



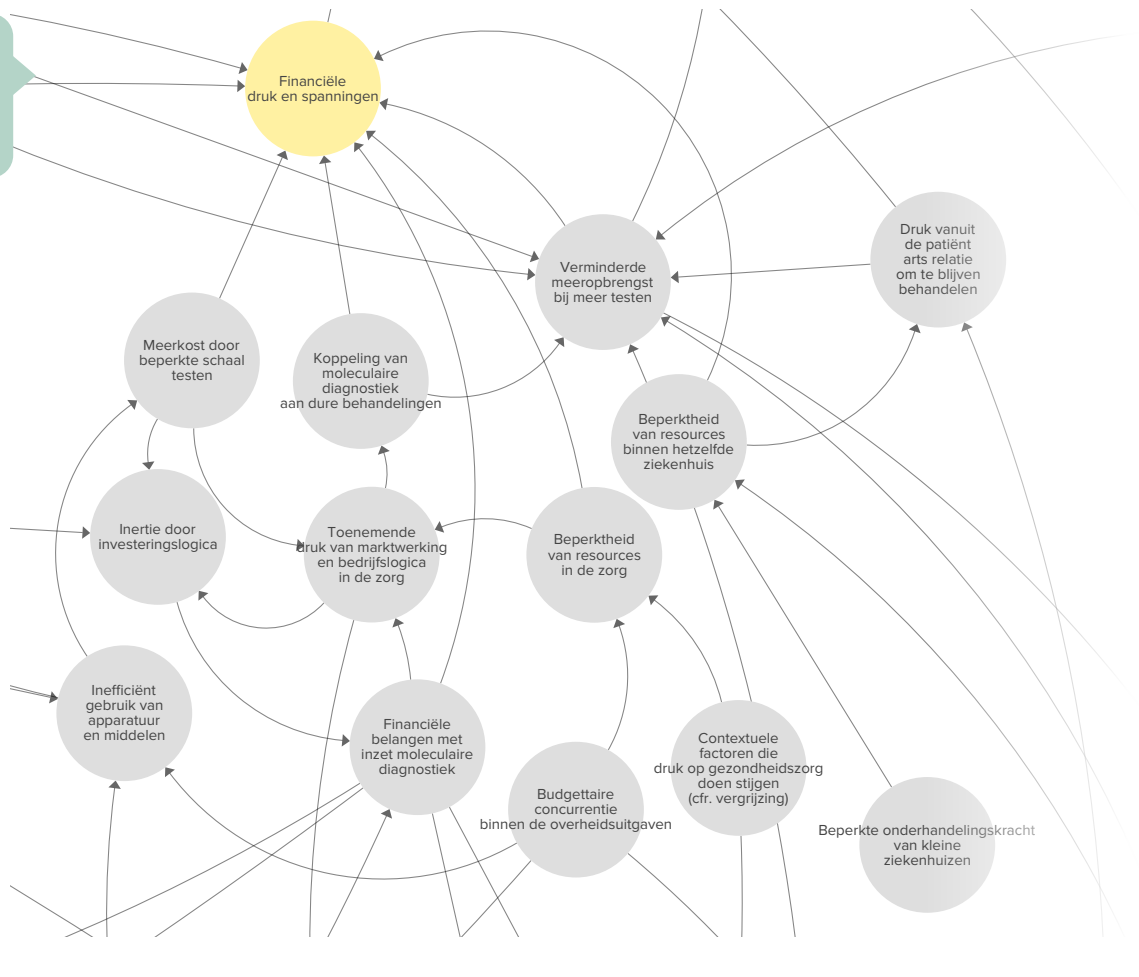
?

Reflectievraag: Kan je een heldere voorstelling maken van het beslissingsproces? Wie neemt de beslissingen en hoe worden deze beslissingen genomen? Welke beslissingen moeten genomen worden om zelf stappen naar de toekomst te zetten?

3.2.3.2.4 Financiële druk en spanning

De moeilijkheden rond het opzetten van een bekostigingslogica en de onduidelijkheden rond afbakening verzekerde zorg en experimentele zorg leiden tot financiële druk en spanningen. Dit wordt versterkt door de schaarsheid van middelen, binnen de zorg, maar ook binnen de ziekenhuizen zelf. Daarnaast wordt er ook spanning gecreëerd door het inzetten van moleculaire diagnostiek. De gekoppelde financiële belangen aan de inzet van moleculaire diagnostiek en de aanwezige investeringslogica zorgen voor een toenemende druk van marktwerking en bedrijfslogica in de zorg. Dit leidt tot een competitief ethos dat voedend is voor het gehele systeem. Daarnaast wordt men ook geconfronteerd met de (meer)kosten door op een beperkte schaal te testen. Dit zorgt voor een druk om meer te testen. Maar tegelijk zal de meerwaarde die wordt gecreëerd door meer te testen ook afnemen. Belangrijk hierbij is dat men parallel het gesprek blijft voeren over wat men bedoelt met doelmatigheid en (meer)waarde.

Figuur 11: Detailweergave van de cluster 'Financiële druk en spanningen'.



“
Het IZA¹⁹ akkoord grijpt aan op de dynamiek binnen de cluster financiële druk en spanning. Hiermee moeten we verder



Reflectievraag: Hoe kan een strategisch ‘shared value’²⁰ waardecreatiemodel eruit zien dat rekening houdt met de voorgestelde dynamiek? Hoe vertaalt zich dat naar een juridisch ‘format’ dat vertrouwen in de toekomst geeft?

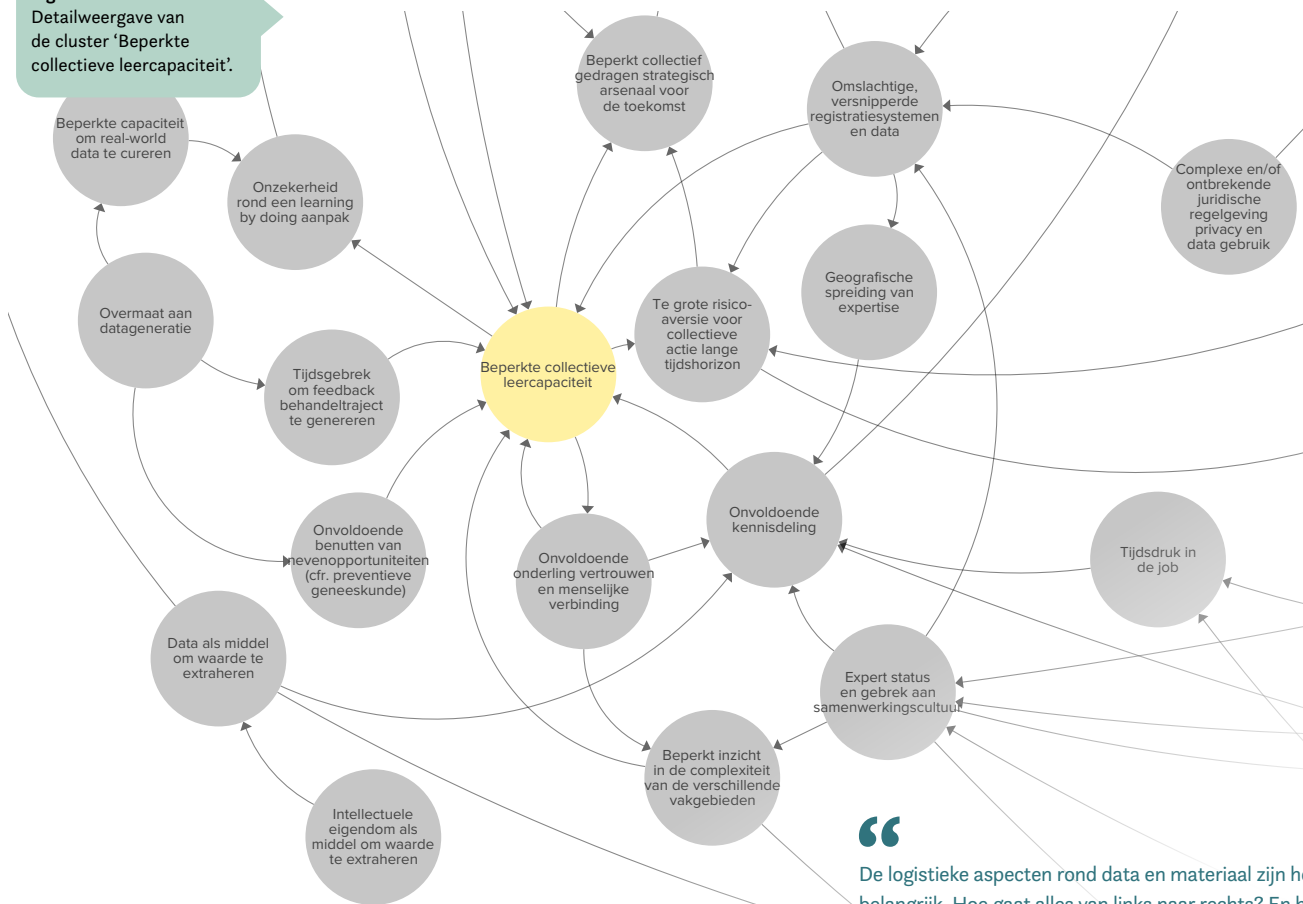
19 Integraal Zorgakkoord: ‘Samen werken aan gezonde zorg’ | Rapport | Rijksoverheid.nl

20 ‘Shared value’ verenigt economische belangen met maatschappelijke noden. Dit gebeurt meestal in een coalitie tussen publieke, private en middenveldorganisaties.

3.2.3.2.5 Beperkte collectieve leercapaciteit

Het waardensysteemniveau bevat een cluster die draait rond een beperkte collectieve leercapaciteit. Deze wordt gevoed door een gebrekkige samenwerkingscultuur en onvoldoende vertrouwen en menselijke verbinding. Hierdoor vindt er te weinig kennisdeling plaats en is er ook weinig zicht op de complexiteit die de verschillende vakgebieden omarmt. De samenwerking wordt ook tegengewerkt door het verdienmodel dat gestoeld is op data en intellectuele eigendom. Ook de omslachtige en versnipperde registratiesystemen, de afwezigheid van een landelijke data-infrastructuur en het tijdsgebrek en de bereidheid om met data aan de slag te gaan in functie van collectieve kennisopbouw dragen bij aan de beperkte collectieve leercapaciteit. Hierdoor worden ook nevenopportuniteiten onbenut gelaten. Door deze beperkte collectieve leercapaciteit is er wantrouwen ten aanzien van een 'learning by doing' aanpak en een risico-aversie voor collectieve actie op lange termijn. Hierdoor wordt korte termijn handelen in de hand gewerkt.

Figuur 12:
Detailweergave van de cluster 'Beperkte collectieve leercapaciteit'.



“ De logistieke aspecten rond data en materiaal zijn heel belangrijk. Hoe gaat alles van links naar rechts? En hoe komt data terug tot bij de onderzoekers? Je hebt ook vertrouwen nodig in andere labs om analyses voor jou te doen. En in dit geheel zijn de beperkingen ingegeven door wetgeving en regelgeving zeker tegen het licht te houden

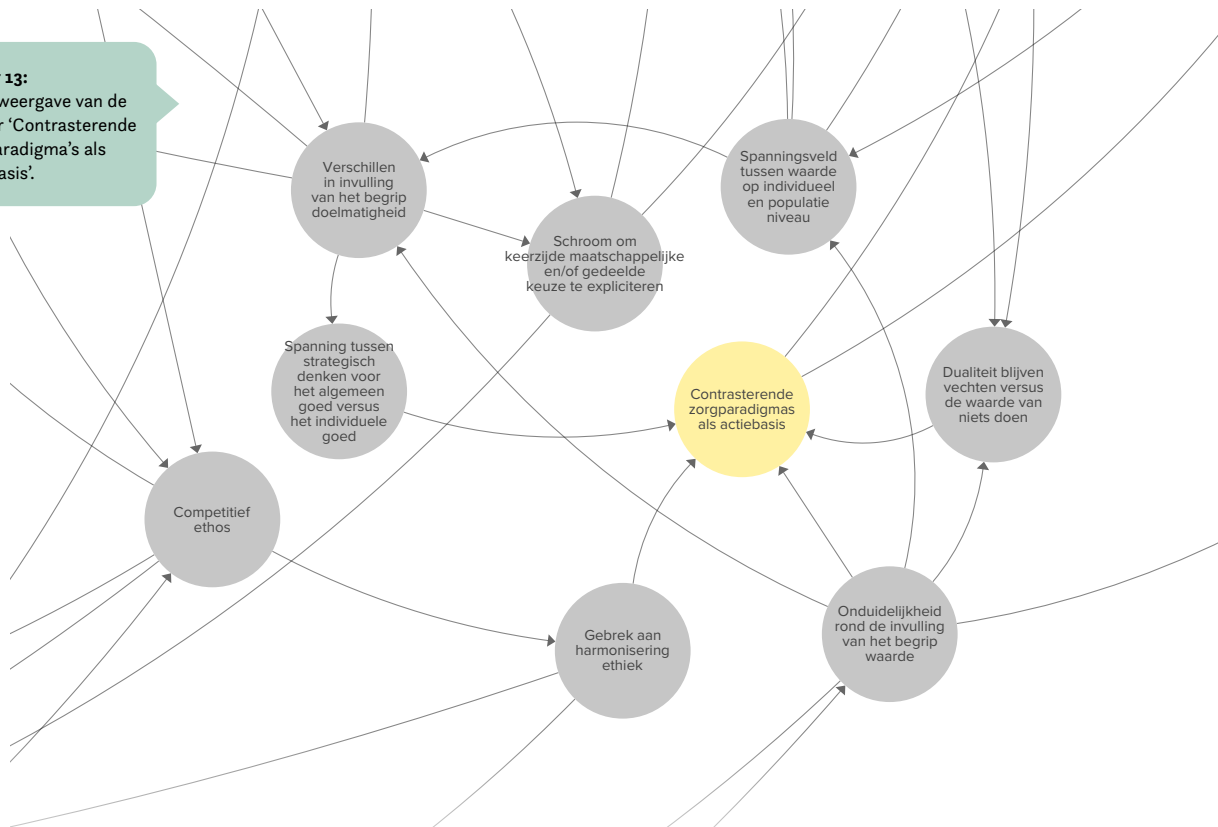


Reflectievraag: Hoe kan een doorgedreven harmonisering van data vorm krijgen binnen Nederland in connectie met de Europese initiatieven?

3.2.3.2.6 Contrasterende zorgparadigma's als actiebasis

In de laatste cluster gaat het vooral over betekenis van begrippen en hoe we als maatschappij keuzes maken. Er heerst onduidelijkheid rond de invulling van de begrippen waarde en doelmatigheid. Wat betekent dit juist? En is überhaupt alles meetbaar? Zeker als we de verbinding maken met het structurele en het operationele niveau. Verschillende actoren werken daarenboven vanuit een ander vertrekpunt. Zo lijken waarden op individueel en op populatieniveau soms tegenover mekaar te staan. En merkt men in de gesprekken ook een dualiteit tussen 'blijven vechten' versus de 'waarde van niets doen'. Met andere woorden 'blijven behandelen' versus 'stoppen'. Dit alles zorgt ervoor dat het niet zo makkelijk is om maatschappelijke keuzes te expliciteren.

Figuur 13: Detailweergave van de cluster 'Contrasterende zorgparadigma's als actiebasis'.



“

De onderliggende waarden zijn heel essentieel. En articuleren van maatschappelijke waarden zoals in het IZA akkoord is cruciaal om uit de 'lock-in' te geraken. Toch zijn er tegenkrachten zoals deze van de 'harde' marktwerking. Hoe kunnen we uit deze houdgreep ontsnappen?



“

Waarden zijn belangrijk, niet alleen op maatschappelijk niveau, maar ook op het niveau van de organisatie en op het niveau van het individu.”



Reflectievraag: Hoe kan participatie binnen de dialoog rond waardenkaders vorm krijgen?

3.2.4 CAPTEREN VAN DE ESSENTIE IN SYNTHETISCHE SYSTEEMKAARTEN

3.2.4.1 Inleiding

De diagnostische systeemkaart vervult haar rol heel goed om een vogelperspectief te schetsen en om tegelijk taal en structuur aan te reiken om een diepere dialoog mogelijk te maken. Een diagnostische systeemkaart kan overweldigend zijn voor de deelnemers. Maar in het geval van deze werksessie werd er zeer vlot mee aan de slag gegaan. Tijdens de sessie werden de deelnemers ook drie synthetische systeemkaarten gepresenteerd. Deze hadden als doel de essentie te vatten. Met andere woorden ‘waar draait het nu om?’ en ‘waar zit de spanning?’. Deze voorstelling is minder beschrijvend dan de diagnostische systeemkaart en is meer interpretatief. Het was ook een uitnodiging naar de deelnemers toe om samen te durven kijken naar wat wringt en dit ook samen in suspensie te houden zonder in oplossingen of voorstellen te schieten. De drie synthetische systeemkaarten wezen op de spanning tussen de ‘bereidheid om te betalen’ en de ‘opportuïteitskosten door trage implementatie’, de zelfversterkende ‘lock-in’ gedreven door de ‘inertie rond (beleids)kader voor de organisatie van moleculaire diagnostiek’ en de ‘inertie om tot zelforganisatie op systeemniveau te komen’, en tenslotte de spanning tussen ‘externe druk’ en ‘menselijke verbinding’.

3.2.4.2 Spanning tussen de ‘bereidheid om te betalen’ en de ‘opportuïteitskosten door trage implementatie’

In een meerderheid van de interviews werd er uitvoerig gesproken over de snelle technologische ontwikkelingen en wetenschappelijke vooruitgang. Dit valt natuurlijk toe te juichen. Maar tegelijk zorgt het ook voor een spanning in het gesprek dat men aangaat. We volgen eerst de dynamiek aan de rechterkant van het ‘causal-loop’ diagram. De toename in diagnose- en behandel mogelijkheden zorgt voor een potentiële waardecreatie voor patiënten. Samen met een garantie van toegang en kwaliteit voelt men hier een ‘sense of urgency’. Hoe langer men wacht met deze wetenschappelijke vooruitgang volledig op te nemen in de klinische praktijk, hoe langer patiënten in de kou blijven staan. Dit wordt bedoeld met opportuïteitskosten door trage implementatie. Aan de linkerkant van het diagram zie je dat de snelle technologische ontwikkelingen en wetenschappelijke vooruitgang ook leiden tot een smalle(re) ‘evidence base’ voor nieuwe technologieën en tot financiële druk op publieke middelen door het stijgende prijskaartje. Onder andere door een koppeling met dure geneesmiddelen. Deze financiële druk op de publieke middelen wordt verder in de hand gewerkt door een vergrijzing van de bevolking en een chronificering van ziekte. Wat uiteindelijk de bereidheid om te betalen naar beneden haalt. Hier komen we dus op de spanning tussen de ‘bereidheid om te betalen’ en de ‘opportuïteitskosten door trage implementatie’. Veel geïnterviewden waren zich bewust van deze dynamiek.

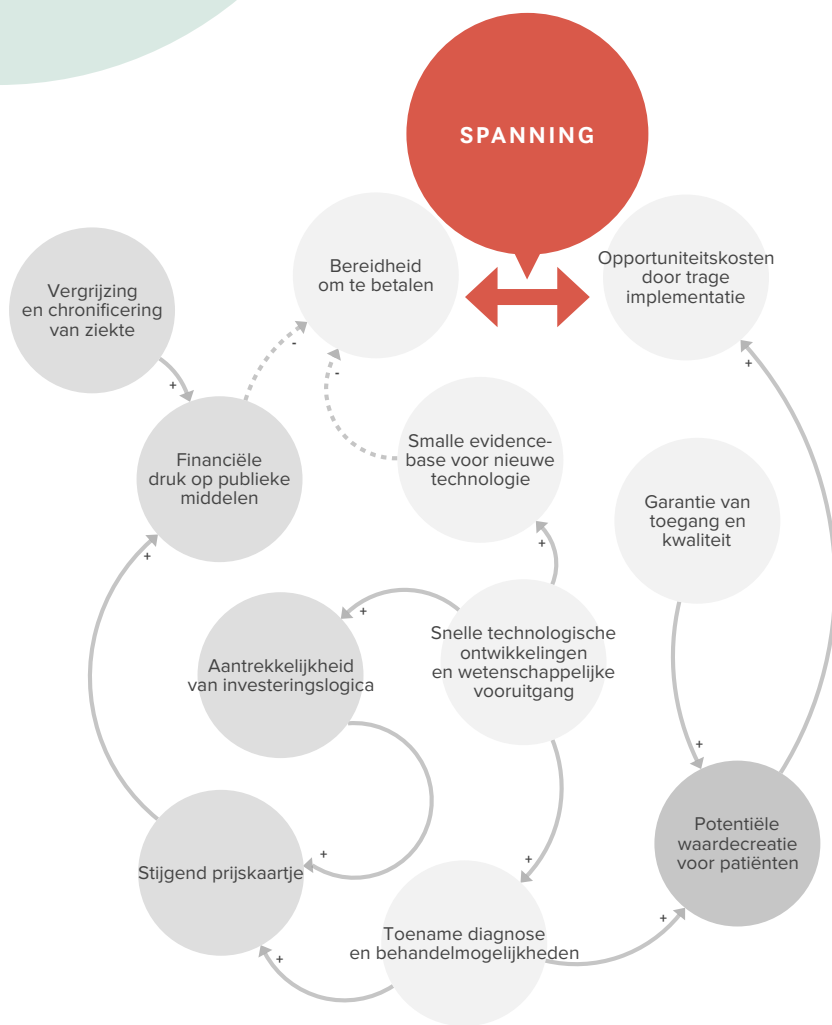


Het kaartje maakt geen expliciete vermelding van dure geneesmiddelen. Dat draagt natuurlijk ook bij tot de dynamiek en de spanning.



De diagnostische systeemkaart vervult haar rol heel goed om een vogelperspectief te schetsen en om tegelijk taal en structuur aan te reiken om een diepere dialoog mogelijk te maken.

Figuur 15: Weergave van het spanningsveld tussen de 'bereidheid om te betalen' en de 'opportuiniteitskosten door trage implementatie'.



Reflectievraag: Kan je een beeld schetsen van een te snelle, te trage en ideale snelheid van opname van nieuwe technologie?

3.2.4.3 'Lock-in' gedreven door 'inertie rond (beleids)kader voor de organisatie van moleculaire diagnostiek' en de 'inertie om tot zelforganisatie op systeemniveau te komen'

De spanning tussen de 'bereidheid om te betalen' en de 'opportuiniteitskosten door trage implementatie' ligt ingebed in een organisationeel-financieel kluwen. In essentie komt dit neer op een zelfversterkende 'lock-in' gedreven door de 'inertie rond (beleids)kader voor de organisatie van moleculaire diagnostiek' en de 'inertie om tot zelforganisatie op systeemniveau te komen'. Dit zorgt ervoor dat organisaties zelf met oplossingen komen en deze uitrollen. Zie onderste zelfversterkende lus in Figuur 16. Vaak zijn dit heel waardevolle initiatieven die ingebed zijn in een financiële realiteit en waarin ook tijd en middelen worden geïnvesteerd. Dit zorgt ervoor dat deze 'ad hoc oplossingen en bekostiging' niet zomaar opzij geschoven kan worden om van een wit blad te vertrekken. Door de marktwerking en het competitief ethos worden deze dan ook verdedigd wat leidt tot lobby en standpuntverharding. Dit werkt versterkend naar de heersende 'lock-in' toe. Tegelijk blijven er kansen liggen om samen te werken rond gedeelde waarde. De 'lock-in' voorkomt dat er een collectieve leercapaciteit wordt opgebouwd. En zo kan er ook geen collectieve betekenis gegeven worden aan waarde en doelmatigheid. Op dit moment lopen de perspectieven daarvan uit mekaar. Dit is heel fundamenteel. Zonder deze basis is het ook moeilijk om inzicht te krijgen in het geheel van de noden en hun samenhang op zowel medisch, patiënten (op individueel en populatieniveau) als maatschappelijk vlak. En zonder helderheid aan de horizon blijft het onduidelijk wat er juist moet geweten zijn om op te navigeren en te beslissen. Uiteindelijk is het dus de troebelheid rond het benodigde niveau van weten en kennisopbouw dat de cirkel rond de gemiste samenwerking in verband met gedeelde waarde rond maakt en de 'lock-in' versterkt.

“

Pre-2020 zag ik veel inertie in het beleid. Nu wordt het opgenomen.



“

Sorry, maar hier hebben we al een beetje in oplossingen gedacht. Gaat ook hier over het eens zijn met elkaar, als je het niet eens bent dan hou je elkaar in een 'lock-in'. Je moet het er met elkaar over hebben en hangt heel erg met onderliggende waarden en belangen samen. Als je niet samen over de stip op de horizon kan denken en deze definiëren en het niet echt met elkaar eens bent, dan ga je er ook nooit komen.

“

Deze werksessie speelt een heel belangrijke rol om ons samen te brengen. Wat nu nog mist is de wet en iemand die de regie op zich neemt.



“

Als je de marktwerking in de zorg afpelt, dan kom je tot de vraag 'welke rol(len) heeft iedereen?'. Dat moet duidelijker.

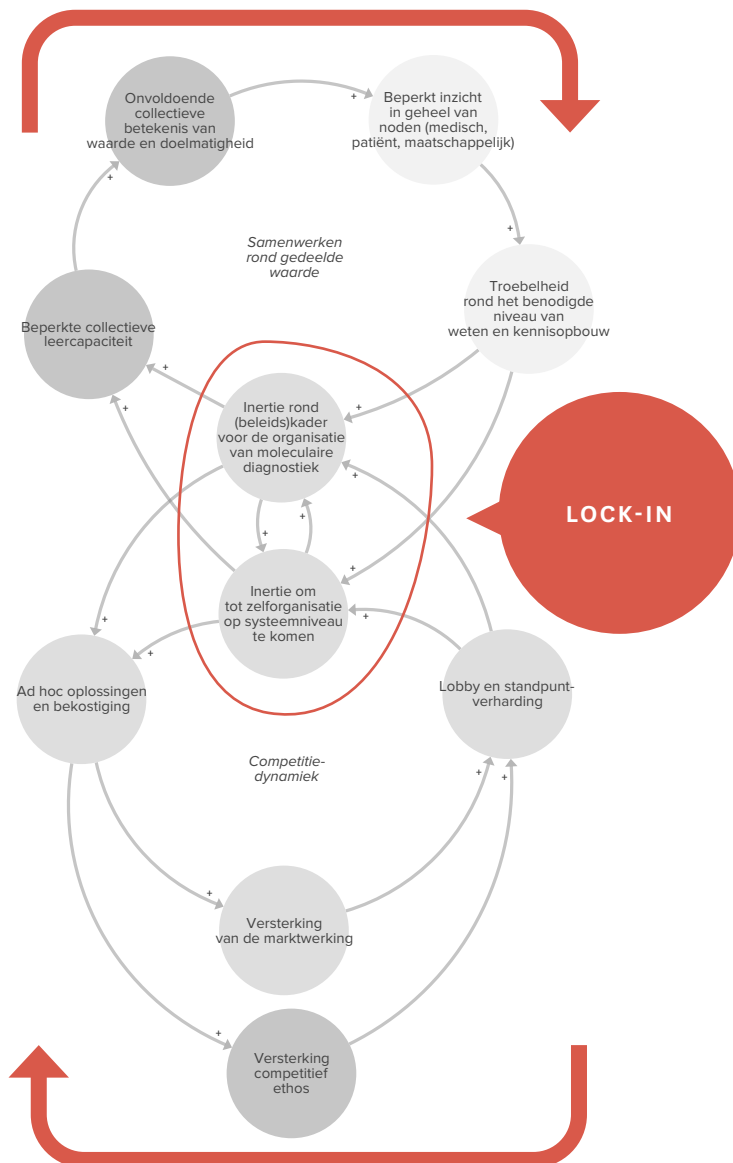


“

We moeten alle wijsheid rond de tafel inzetten om samen een goede wetgeving en kaders te creëren. Hoe ga je de kaders dynamisch maken zodat het een super dynamisch veld kan accommoderen? Er moeten grenzen zijn die tegelijk ruim genoeg zijn om innovatie toe te laten.



Figuur 16: Weergave de lock-in op organisatoneel niveau.



?

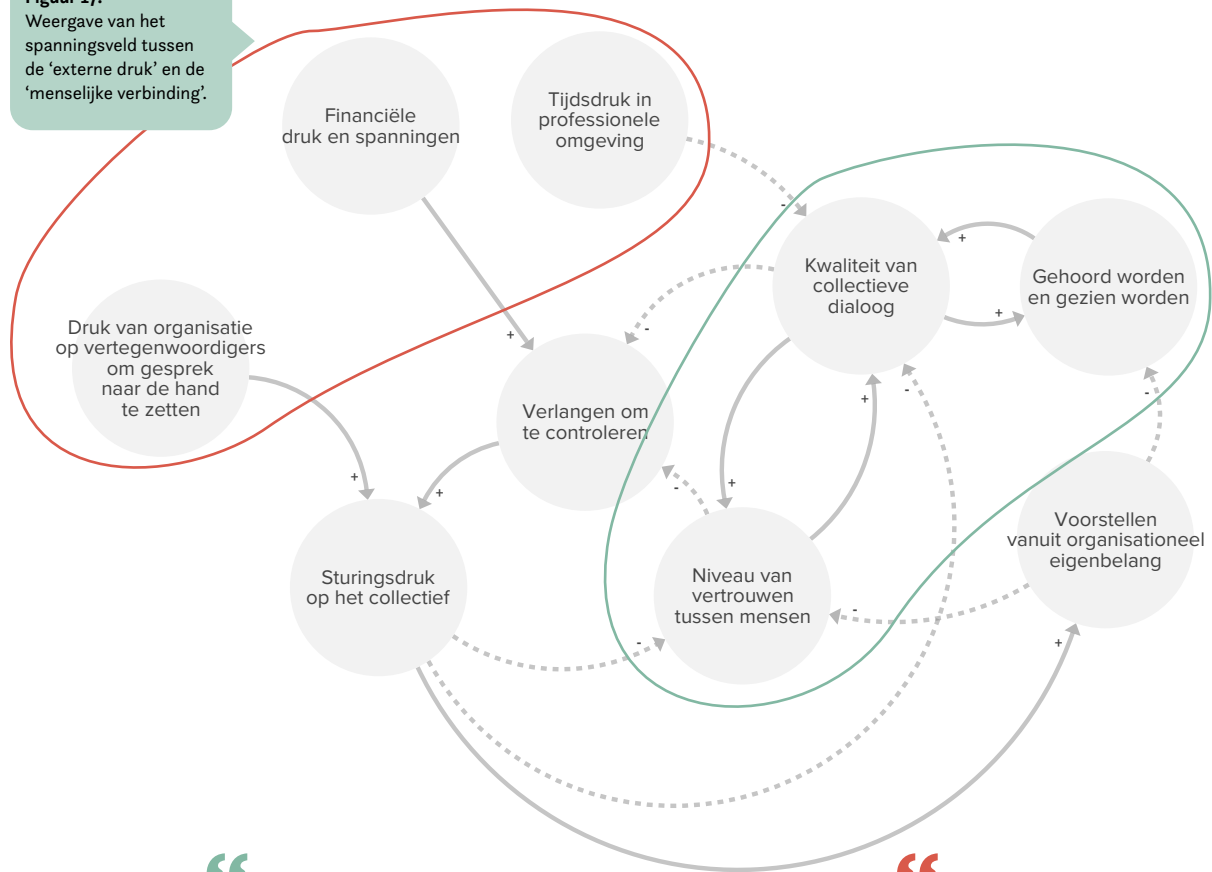
Reflectievraag: Hoe zien de relevante beslissingsprocessen eruit en hoe koppelen deze aan de noden op zowel medisch, patiënten (op individueel en populatieniveau) als maatschappelijk vlak?

3.2.4.4 Spanning tussen 'externe druk' en 'menselijke verbinding'

Een derde spanningsveld dat de interviews overtrok was dat tussen ervaring van externe druk en de behoefte aan menselijke verbinding in een bredere dialoog. Die externe druk is een combinatie van tijdsdruk in een professionele omgeving, financiële druk en spanningen en druk van organisaties op vertegenwoordigers om het gesprek naar de hand te zetten. Dit resulteert in een verlangen om een gesprek te controleren dat zich uit als een sturingsdruk op het collectief en voorstellen vanuit organisationeel eigenbelang. Deze externe druk holt menselijke verbinding uit die nodig is om dieper met mekaar in dialoog te gaan. De menselijke verbinding wordt hier voorgesteld door drie variabelen die mekaar kunnen versterken, namelijk gehoord en gezien worden, niveau van vertrouwen tussen mensen en de kwaliteit van de collectieve dialoog.

Figuur 17:

Weergave van het spanningsveld tussen de 'externe druk' en de 'menselijke verbinding'.



“

Vorig jaar was er al een sessie rond 'lessons learned'. Met deze werksessie kunnen we beter plaatsen hoe de context inwerkt op ons als groep, hoe emoties ook een rol spelen, ook de behoefte aan menselijke verbinding. En hoe cruciaal dit allemaal is.



“

Externe druk gaat verder dan wat hier staat. Er is ook druk van de tweede kamer naar VWS toe, druk van klanten richting zorgverzekeraars, ... Dit mag allemaal op tafel komen en verder uitgediept worden.



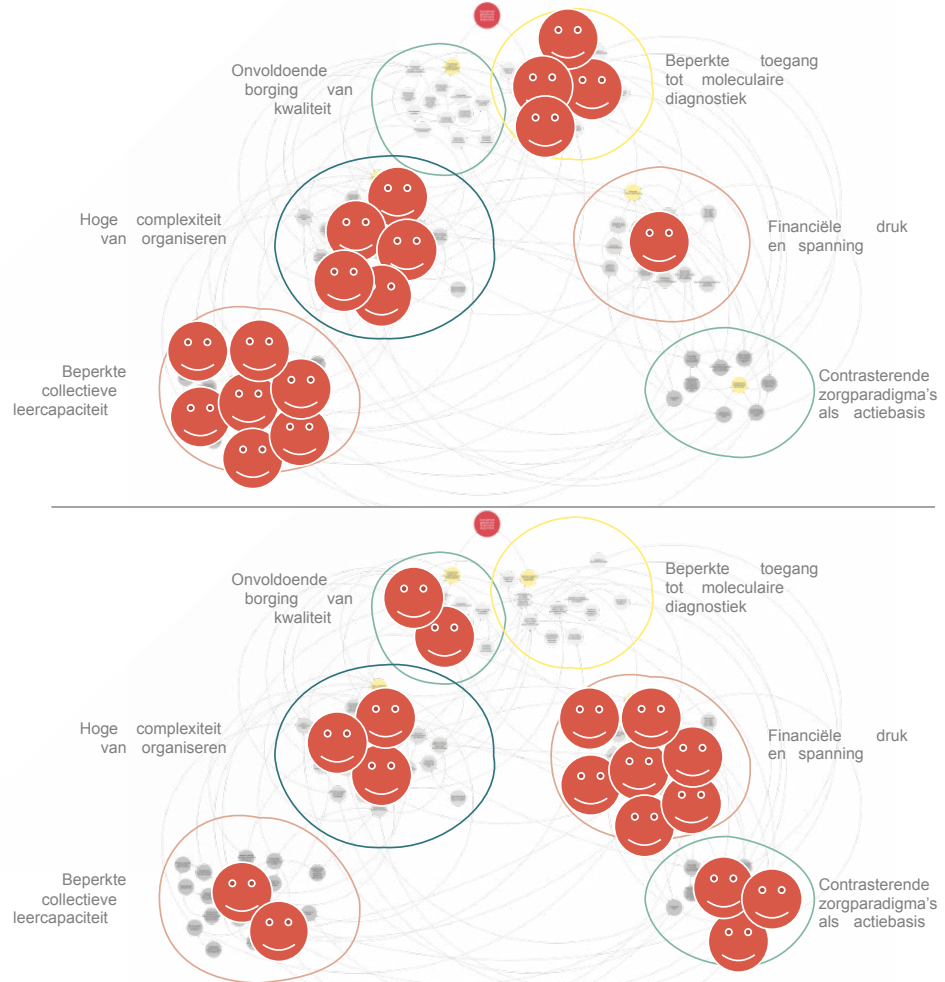
Reflectievraag: Hoe cultiveer je menselijke verbinding in de praktijk?

3.3 INTERMEZZO MET OPSTELLINGSWERK

Alvorens samen te lunchen werd een korte opstellingsoefening gedaan. De diagnostische systeemkaart werd gevisualiseerd op de vloer en aan de deelnemers werd gevraagd om op basis van eigen aanvoelen te gaan staan op die cluster waar volgens hen de grootste hefboom voor verandering zit. Een opstellingsoefening verloopt zeer snel en intuïtief op basis van aanvoelen. Dit was een contrast met het cognitief metaboliseren van de diagnostische en synthetische systeemkaarten.

Het zwaartepunt van de groepsverdeling lag bij de cluster beperkte collectieve leercapaciteit. Gevolgd door de cluster hoge complexiteit van organiseren en de cluster beperkte toegang tot moleculaire diagnostiek. Figuur 18 toont de 'heat map' van de ingenomen posities. In de volgende stap van de opstelling werd gevraagd om te gaan staan waar de deelnemers de tweede grootste hefboom zagen. Opnieuw werd de keuze intuïtief gemaakt. Er konden wel wat verschuivingen in de zaal worden opgemerkt. Er verschoven veel mensen naar de cluster financiële druk en spanning. De andere clusters konden ook op enkele deelnemers rekenen, enkel de cluster beperkte toegang tot moleculaire diagnostiek bleef leeg. De cluster contrasterende zorgparadigma's als actiebasis werd nu door een aantal deelnemers gekozen.

Figuur 18: 'Heat map' van de opstelling rond eerste en tweede grootste hefboom.



Reflectievraag: We vinden het opvallend dat doorheen de dag regelmatig het belang van overeenstemming in zorgparadigma's benadrukt werd. "Als je hierin geen overeenstemming bereikt dan kom je nergens." Toch werd hier tijdens de opstellingsoefening amper voor gekozen. Hoe kan je dit verklaren?



3.4 SAMEN WERKEN VANUIT ASPIRATIONEEL PERSPECTIEF

3.4.1 INLEIDING

Tijdens het tweede deel van de werksessie werden de deelnemers uitgenodigd om een beweging naar de toekomst te maken. Meer bepaald werd gevraagd om bouwblokken te formuleren voor een optimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg. Deze bouwblokken zijn voorstellen waarvan gevraagd werd ze te verbinden met de diagnostische systeemkaart, aan te geven hoe dit bijdraagt aan een leerproces en een suggestie voor actoren te maken die deze bouwblok kunnen realiseren. Uiteindelijk werden voor elk bouwblok in dit rapport een titel, de actie, de kritische factoren, de hefboom, de cruciale actor(en) en het leren en de tijdspanne opgesteld. Belangrijk was dat de deelnemers voor dit deel werkten vanuit een aspirationele 'mindset'. Daarom werd na de lunch een 'word cloud' geprojecteerd (Figuur 19) met 'common ground' en gezamenlijke drijfveren die vermeld werden tijdens de interviews. Deze ongestructureerde verzameling geeft een mooi overzicht van verbindende doelen en het verbindende waarom. De deelnemers kregen de kans dit rustig te bekijken.

Wordcloud

Figuur 19:
'Word cloud' met
'common ground'. Slide
uit werksessie.



Vervolgens kregen de deelnemers een inspiratieblad, samengesteld met mogelijke interventies om toe te werken naar een optimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg. Deze interventies werden gecapteerd uit de interviews en weergegeven in een ijsbergstructuur zoals in de diagnostische systeemkaart. Alle suggesties werden ook als activiteiten geformuleerd. Dit wil zeggen in een actieve vorm om het aspirationele karakter ervan te benadrukken. Dit was ook het geval voor de overeenstemmende thematische clusters:

- Borgen van kwaliteit doorheen de waardeketen
- Faciliteren van toegang tot moleculaire diagnostiek
- Samen organiseren mét en voorbij bestaande structuren
- Creëren van een betekenisvol financieel model
- Ontwikkelen van collectieve leercapaciteit
- Accomoderen van zorgparadigma's en waardenkaders

3.4.2 BOUWBLOKKEN VOOR EEN TOEKOMSTBEELD

3.4.2.1 Bouwblok 1

Titel: Samenwerking tussen laboratoria

- ▶ **Actie:** Dit bouwblok streeft naar vlottere en nauwere samenwerkingen tussen laboratoria. De focus ligt hierbij op het concentreren van de uitvoering van moleculaire diagnostiek en het bundelen van expertise die nodig is om de zorg op een kwaliteitsvolle manier in te richten. De strategie hiervoor zou idealiter bepaald moeten worden op landelijk niveau. Concurrentie tussen laboratoria zit samenwerken nu in de weg terwijl er échte samenwerking nodig is met een beperkter aantal centra. Dit kan worden gerealiseerd door het vormen van netwerken waarbij tegelijk op landelijk niveau gekeken wordt hoe doelmatigheid concreet wordt gemaakt. Eveneens moeten er duidelijke afspraken komen rond hoe gegevens en inzichten gedeeld worden. De voorgestelde centralisatie van uitvoering zou in geen geval een drempel mogen zijn naar het delen van data, expertise en inzichten. Dit zou mee gefaciliteerd kunnen worden door een landelijke blauwdruk voor samenwerking en een landelijke data infrastructuur. In een ideale toekomst moet je innovatie en onderzoek ook een plaats geven binnen de reguliere zorg. Dit zou kunnen gebeuren door het inbrengen van onderzoeksgelden in de reguliere zorg. Zo kan er op een dynamische manier ingespeeld worden op het veranderende technologisch-wetenschappelijke landschap.
- ? **Kritische factoren:** De expertise die ziekenhuizen nodig hebben moet laagdrempelig beschikbaar zijn. Er zit veel waarde in de snelle, informele uitwisseling tussen mensen. De zogenaamde ‘korte lijntjes’. Daarenboven moet de waarde die uit kennisopbouw voortkomt gedeeld worden in het brede netwerk. Dit vraagt de bereidheid om vanuit alle betrokken actoren te kijken naar een gedeelde ‘business case’ die op landelijk vlak wordt vormgegeven. Hierbij moet a priori rekening gehouden worden met de IVDR.
- ? **Hefboom:** Het opstellen van een blauwdruk van een samenwerking op landelijk vlak lijkt cruciaal. Dit zou vooraf moeten gaan aan het opzetten van een landelijke data-infrastructuur omdat deze in eerste instantie te veel investering zou vragen. De blauwdruk zou duidelijkheid moeten verschaffen rond hoe innovatie en onderzoek met de zorg verbonden worden.
- ! **Cruciale actor(en):** Overheid om participatief tot beslissingen over een nieuw samenwerkingsmodel op landelijk niveau te komen. ‘Key opinion leaders’ om de uitvoeringvorm te geven en de kwaliteit ervan te bewaken.
- 🕒 **Leren en tijdsspanne:** Werd niet vermeld.



We denken dat we niet al onze hoop op de data moeten leggen die we ooit een keer zullen krijgen, maar dat we nu samen aan de slag moeten gaan.



Organisatie en samenwerking tussen de labs is het bouwblok dat we nu nodig hebben. Waarbij het belangrijk is om de uitvoer meer te concentreren zodat je een beperkter aantal uitvoerders hebt die samen zorgen dat het niveau groot en goed genoeg is.



Uiteindelijk kwamen we toch weer uit bij die digitale infrastructuur, maar we hebben uitdrukkelijk gezegd, laten we beginnen met de organisatie en de samenwerking. Want als we ons helemaal afhankelijk maken van de data infrastructuur die we voorlopig niet hebben, dan zit je vast.



Reflectievraag: Hoe kan de voorgestelde samenwerking vertaald worden naar een juridisch kader? Wat zijn de cruciale elementen die hierin moeten worden opgenomen?



Reflectievraag: Hoe creëer je een landelijk kader dat tegelijk de autonomie van de regionale actoren stimuleert?

3.4.2.2 Bouwblok 2

Titel: Netwerkvorming

- ▶ **Actie:** Dit voorstel streeft naar een efficiënte manier van organiseren via netwerken. In deze netwerken komt expertise samen en wordt de toegang tot moleculaire diagnostiek bekeken op regionaal niveau en niet meer op ziekenhuisniveau. Hiervoor zal een kwartiermaker nodig zijn in combinatie met een streven naar gedeelde verantwoordelijkheid op regionaal niveau. Delen van data en kennis moet ook gegarandeerd worden. Een andere vraag die hier werd geopperd is hoe de operationalisering van zo'n netwerk aanpakken. Wil je voor elk thema apart een netwerk opzetten of bekijk je het ruimer en valt moleculaire diagnostiek ook onder oncologie en kan je het daarin meenemen?
- ? **Kritische factoren:** Om dit te realiseren is er dialoog nodig rond wie verantwoordelijk is voor wat en wie hierrond kwartier moet maken.
- 📍 **Hefboom:** Aanhaken op bestaande netwerken zoals netwerkzorg.
- ! **Cruciale actor(en):** NVP, NVZ, NFU (en andere actoren zoals in bouwblok 4)
- 🕒 **Leren en tijdsspanne:** Drie jaar om een leercyclus te doorlopen (hoe?).



Het gaat over organisatie van zorg, daar moeten we de blik opentrekken naar kwartiermannen en vrouwen, kijken richting gedeelde verantwoordelijkheid en we denken dat dat perspectief zou kunnen bieden.



Het lijkt ons het beste om ons aan te sluiten bij de netwerken die al bestaan. Aangrijpen bij dingen die al bestaan lijkt ons efficiënter.



Binnen de oncologie gaat er zo'n project starten, daar is een kwartiermaker aangeduid die dat project gaat trekken en dan is natuurlijk weer de vraag of je dit apart gaat organiseren of dat je dat daaronder wil brengen. JE moet je de vraag stellen of het haalbaar is om voor elk thema dat je hebt een apart netwerk te gaan organiseren of dat je zegt moleculaire diagnostiek valt mee binnen de oncologie.



Reflectievraag: Kan je het voorstel rond netwerkvorming nog verder oprekken, voorbij oncologie en kijken wat dit op zorgniveau zou kunnen betekenen (vb. geïntegreerde zorg)?

3.4.2.3 Bouwblok 3

Titel: Innovatie = routine zorg

- ▶ **Actie:** Moleculaire diagnostiek is per definitie innovatief en dynamisch. Dit moet ook weerspiegeld worden in alles wat er mee in verband staat zoals organisatie, regelgeving en kaders. Het voorstel vertrekt vanuit het idee dat je het paradigma van innovatie = zorg collectief moet omarmen. Een volgende stap is samen kijken hoe bekostiging kan worden geregeld. Dit omarmen moet ook hand in hand gaan met verantwoording die men op elk moment moet kunnen afleggen. Hiervoor dient een evaluatie- en monitorsysteem opgezet te worden zodat je door feedback beter weet welke therapie zal aanslaan en welke niet. Met andere woorden, wie dure geneesmiddelen krijgt en wie niet. Door te leren van de routine zorgpraktijk over wie respondeert op precisie medicatie krijg je een betere selectie van patiënten per behandeling. Dit sluit aan bij 'risicogericht pakketbeheer'. Het vermijden van zinloze therapie zou inkomsten kunnen opleveren die geïnvesteerd kunnen worden in die innovatie. Zo kan de basis worden gelegd voor een lerend zorgsysteem. In essentie maken we hier een sprong van zorg naar zorg-plus. Waarbij zorg-plus een stukje innovatie bevat waaraan richting moet worden gegeven vanuit een landelijke coördinatie. Dit voorstel vraagt daarom een zekere schaalvergroting en de zekerheid dat expertise aanwezig is waar nodig.
- ? **Kritische factoren:** Opzetten van een data-infrastructuur om te kunnen evalueren en monitoren. Hierbij moet gekeken worden hoe dit landelijk georganiseerd kan worden. En vooral hoe de 'governance' op een correcte en onafhankelijke manier kan geregeld worden. Elke onderzoeksgroep moet immers toegang kunnen hebben tot de gegenereerde data. Een andere uitdaging ligt in privacy en ethische reflecties. Het opzetten van een lerend systeem vraagt dialoog met patiënten en andere stakeholders rond waarde, waarde van data, delen van data, eigenaarschap,...
- ! **Hefboom:** Duidelijk articuleren waar de ruimte is voor innovatie binnen de reguliere (routine) zorg en hoe dit verhoudt tot regelgeving en beleidskaders.
- ! **Cruciale actor(en):** Onafhankelijke partij voor het evalueren en beschikbaar stellen van data.
- 🕒 **Leren en tijdsspanne:** /



Dat is openbaar kunstbezit. Kijk naar PALGA, we moeten van publiek geld naar een publiek goed gaan. Ook in innovatie. Data mogen teruggaan naar onderzoekers. 'Governance' moet duidelijk zijn.



Op basis van het principe dat de technologie en de kennis nog steeds in beweging is en dat die er over 5 jaar echt anders zal uitzien dan nu. En als je het nu perfect organiseert weet je dat je morgen al achterloopt. Innovatie, nieuwe technologie en nieuwe kennis is inherent aan dit vakgebied en moet je dus in je organisatie betrekken.



Als we dit perfect zouden organiseren en je doet dit met de diagnostiek zoals die vandaag gedaan wordt, dan zijn we niet opgeschoten. Dat is niet voldoende. We hebben daar iets te doen op de diagnostiek van vandaag. Als je het zou organiseren volgens optimale 'supply chain' principes dan zie je voor je een compleet strakgetrokken proces, waar je met je vingers afblijft want het loopt optimaal. Dat is precies het tegenovergestelde van wat er moet gebeuren. De balans moet een beetje naar de andere kant. Op basis van het principe dat de technologie en de kennis nog steeds in beweging is en dat die er over 5 jaar helemaal anders zal uitzien dan nu en dus als je het nu perfect organiseert dan weet je dat je morgen achterloopt. Innovatie, nieuwe technologie en nieuwe kennis is inherent aan dit vakgebied en moet je dus in je organisatie betrekken en dat is een statement.



Reflectievraag: Hoe kan je garanderen dat data en inzichten bijdragen aan de creatie van maatschappelijke waarde? Welke rol nemen burgers (en patiënten) hierin op?

3.4.2.4 Bouwblok 4

Titel: Innovatie binnen de standaardzorg

- ▶ **Actie:** Dit voorstel ligt in dezelfde lijn als bouwblok 3 en stelt dat innovatie rond moleculaire diagnostiek binnen de standaardzorg moet vallen. Dit door ruimte wordt gecreëerd om moleculaire diagnostiek uit te voeren door middel van het voorzien van budget in de standaardzorg. Concreet moeten de indicaties ruimer worden genomen en moeten er afspraken worden gemaakt rond welke zaken breder onderzocht moeten worden. Hieraan gekoppeld komt een verplichting om collectief dezelfde brede testen te gebruiken zodanig dat data vergelijkbaar zijn en longitudinaal onderzoek gefaciliteerd wordt. Het voorstel is om klein te beginnen. Ga op zoek naar de ‘good practices’ en bouw daarop verder. Ook werd het belang van data onderstreept en het voorstel werd gedaan om het delen van klinische data ook te verplichten. Deze data is nodig om bijvoorbeeld responsiviteit te kunnen onderzoeken. Door meer datasets en gestroomlijndere data wint het onderzoek en dus ook de zorg aan kwaliteit. Wat op zijn beurt weer leidt tot een bredere ‘evidence base’. Tot slot was er ook nog aandacht voor het belang van betrokkenheid van patiënten. Er is nood aan een dynamisch systeem voor gegevensdeling. Essentieel hierbij is het informeren van patiënten en burgers. Zorgen voor begrijpbare, volledige en transparante informatie zorgt voor het wegnemen van oneigenlijke angsten en participatie in het systeem. Dit voorstel kan een antwoord bieden op veel van de spanningen en problemen die besproken werden in het diagnostisch deel: (i) een duidelijk gealloceerd budget zorgt ervoor dat de financiële druk en spanning wordt gekaderd, (ii) het wegnemen van data variatie komt de kwaliteit ten goede, en (iii) de organisationele ‘lock-in’ moet vooraf worden aangepakt met een duidelijk afgesproken collectief organisatie-model.
- ❓ **Kritische factoren:** Creëren van financiële ruimte binnen de standaardzorg voor brede diagnostiek is een conditio sine qua non voor dit bouwblok. Daarenboven moet er een landelijke data-infrastructuur en heldere ‘governance’ ontworpen worden. Dit moet mede waken over de verplichting om klinische data te delen. Hieraan gekoppeld is een harmonisering van diagnostische tests ook nodig om zeker te zijn dat data met mekaar vergeleken kunnen worden.
- 📌 **Hefboom:** ‘Good practices’ moeten worden geïdentificeerd en hierop kan verder worden gebouwd via een blauwdruk voor een collectief (organisatie)model met afspraken rond bekostiging, data en intellectuele eigendom.
- ❗ **Cruciale actor(en):** Zorgverzekeraars, VWS, Tweede kamer, Zorginstituut Nederland, patiënten(vereniging) en behandelaars.
- 🕒 **Leren en tijdsspanne:** Enkele maanden als je klein begint (wat?) en vijf jaar voor het doorlopen van een hele leercyclus op organisatievlak (hoe?).



Wij zien de innovatie meer binnen de standaardzorg, waar er een vorm van diagnostiek bijkomt. De lijsten moeten langer en binnen de lijsten moeten dingen staan die we met z'n allen willen onderzoeken. Daar kunnen we afspraken over maken. Het budget wordt dan besteed aan brede diagnostiek. Veel breder dan we nu gewend zijn.



Eigenlijk moeten we elkaar verplichten om met z'n allen diezelfde brede diagnostiek te gebruiken zodanig dat data vergelijkbaar zijn. Je moet met elkaar dus afspreken, of van bovenaf verplichten dat iedereen hetzelfde doet.



Het moet een collectief geaccepteerd model zijn, we moeten het met elkaar eens zijn want anders kan het natuurlijk niet verder.



“

Een van de belangrijke dingen is dat we met z'n allen kunnen zeggen: als u 100000 euro uitgeeft aan behandeling, inclusief enkele 1000 euro aan diagnostiek. Dan wordt u geacht de klinische data ergens te uploaden. Daar wordt nu heel erg moeilijk over gedaan, maar dat is raar dat je niet ergens de status kan checken of de patiënt wel of niet responsief op een doelgericht middel is en om welke reden. Dat zou je gewoon moeten verplichten zodanig dat je onderzoek kan doen met die data.



“

De patiënten zijn heel belangrijk, die moeten een grote rol spelen.



“

De farma levert ons de data die wij willen zien en waaruit we willen leren niet. Dus hier moeten we zelf iets doen.



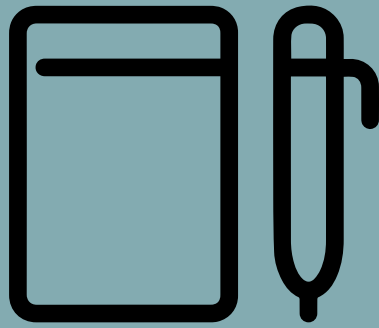
Reflectievraag: Wat zijn de concrete doelstellingen en bijhorende vervolgstappen van een publiek-private samenwerking waarin delen van data wordt verplicht?

3.4.3 PRIORITERINGSOEFENING

Na het voorstellen van de bouwblokken werd aan de deelnemers gevraagd om op intuïtie hun stem te geven aan één of twee bouwblokken die volgens hun het hoogst scoren op impact en haalbaarheid. Dit was een hele korte oefening bij het verlaten van de zaal en begrippen zoals impact en haalbaarheid werden niet verder uitgewerkt. Onderstaande Tabel 1 geeft een overzicht van het aantal stemmen per bouwblok.

Tabel 1:
Aantal stemmen voor impact en haalbaarheid per bouwblok.

Bouwblok	1 Samenwerken tussen laboratoria	2 Netwerkvorming	3 Innovatie = routine zorg	4 Innovatie binnen de standaardzorg
Impact	7	2	12	9
Haalbaarheid	8	9	8	6



4

**Conclusies
en
weg vooruit**

4 Conclusies en weg vooruit

Kanker stelt enorme uitdagingen aan de maatschappij, gezondheidszorg en aan het toenemend aantal patiënten en hun familie. De ontwikkelingen in precisiediagnostiek en de daarbij horende moleculaire diagnostiek maken het meer en meer mogelijk behandelingen af te stemmen op maat van de patiënt. Deze snelle wetenschappelijke vooruitgang maakt het echter ook tot een grote uitdaging om het gebruik van moleculaire diagnostiek in te bedden in de zorg in Nederland. Op basis van een zachte systeembenadering in dit traject werd:

1. **inzicht** gegenereerd in de **complexiteit en dynamiek** van moleculaire diagnostiek in de zorg in Nederland,
2. toegewerkt naar een **gedeeld begrip en appreciatie van deze complexiteit** door de stakeholders en
3. werden **voorstellen voor de toekomst** komende van de betrokken partijen geogost.

HET DIAGNOSTISCH DEEL VAN HET TRAJECT toonde aan dat het huidige suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg in Nederland het resultaat is van een complex samenspel van factoren. Deze factoren zijn zowel operationeel, structureel als verbonden met de waardensystemen van een breed scala stakeholders. De factoren konden ondergebracht worden in zes thematische clusters waaronder:

1. **onvoldoende borging van kwaliteit** doorheen de waardeketen,
2. **beperkte toegang** tot moleculaire diagnostiek,
3. hoge **complexiteit van organiseren**,
4. **financiële druk** en spanning,
5. **beperkte collectieve leercapaciteit** en
6. **contrasterende zorgparadigma's** als actiebasis.

Daarenboven werden drie spanningsvelden benoemd die de essentie weergaven van waarom de huidige gang van zaken leidt tot een suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg.:

1. de spanning tussen de **bereidheid om te betalen** en de **enorme mogelijkheden** die er zijn om patiënten te helpen,
2. de **inertie** in zowel **beleidsbeslissingen** als in de kracht om tot **zelforganisatie tussen actoren** te komen en
3. de spanning tussen **externe druk** en de behoefte aan **menselijke verbinding**.

Op basis van het diagnostisch deel van het traject kan beargumenteerd worden waarom de huidige gang van zaken leidt tot een suboptimaal gebruik van moleculaire diagnostiek.

HET ASPIRATIONEEL DEEL VAN HET TRAJECT leverde vier bouwblokken waarrond de toekomst kan worden vormgegeven. De focus van de bouwblokken lag zowel op organisatie (1,2) als op het verweven van innovatie met reguliere zorg (3,4).

1. **samenwerken** tussen laboratoria
2. **netwerkvorming**,
3. innovatie = **reguliere zorg**
4. innovatie binnen de **standaardzorg**.

De vier bouwblokken zijn geen finale en/of definitieve voorstellen, maar worden best bekeken als belangrijke voorzetten waarop in de toekomst verder gebouwd kan worden. Niet in het minst omdat ze geformuleerd zijn door een groep van betrokken actoren uit het veld. Op die manier zit er in de bouwblokken zelf een niet te onderschatten mate van accommodatie en consensus. Vanuit de vier bouwblokken kunnen we voorzichtig de volgende collectieve actiepunten destilleren:

- Op organisatievlak wordt een dubbele beweging voorgesteld. Enerzijds is er meer coördinatie nodig op landelijk en/of regionaal vlak. En anderzijds moet de autonomie van de actoren gemaximaliseerd worden. Dit zou kunnen via strategische samenwerking en netwerkvorming waarbij er gewerkt wordt met leidende principes.
- Data en intellectuele eigendom spelen een belangrijke rol. In de werksessie werd het duidelijk dat data niet geprivatiseerd of afgeschermd mogen worden uit eigenbelang, maar dat ze eerder een 'publiek goed' karakter moeten krijgen. De vorm waarin dit juridisch mogelijk is werd opengelaten. Wel werd aangegeven dat burgers (en patiënten) dienen te participeren en een rol moeten krijgen in het beslissingsproces. Enkele keren werd verwezen naar het Noors model als inspiratie om publiek-private samenwerkingen vorm te geven.
- De lijn tussen zorg en innovatie verliest scherpte omwille van de snelle technologische vooruitgang. Er dienen dan ook nieuwe samenwerkingsmodellen ontwikkeld te worden die de creatie van waarde op maatschappelijk en economisch vlak met mekaar verweven. Een duidelijke afbakening van de beschikbare middelen is nodig om innovatie binnen de zorg mogelijk te maken kan zulke samenwerkingen katalyseren.
- Er is duidelijk momentum om samen tot oplossingen te komen. Maar tegelijk is er behoefte aan een helder zicht op het beslissingsproces en de tijdslijnen. Daarenboven moet het vraagstuk rond moleculaire diagnostiek in de zorg eveneens bekeken worden vanuit een breder perspectief en welke keuzes er gemaakt worden vanuit het geheel van noden. Niet alleen medisch, maar ook op het niveau van patiënten en hun familie, organisaties en maatschappij. In essentie zal dit ook de achtergrond voor het collectief leren vormen.
- Het veld bouwt aan vertrouwen in en samenwerken met elkaar. Dit vraagt menselijke verbinding, investeren in relatie(-opbouw), alsook het delen en begrijpen van elkaars noden en belangen om ze vanuit het collectief belang samen te overstijgen. Tijdens de werksessie werd collectief aangegeven dat dit de weg vooruit is. Een pilotstudie kan hier de eerste stap van de weg worden.



“

Samenvattend kunnen we stellen dat het doorlopen traject en de resultaten de betrokken partijen inzicht geven in de complexiteit en dynamiek rond moleculaire diagnostiek in de zorg in Nederland. Deze nieuwe inzichten, de aangebrachte structuur en de ontwikkelde taal, maken het mogelijk om tot een breder collectief begrip te komen en dragen ertoe bij dat de betrokken partijen vlotter met elkaar in een constructieve dialoog kunnen gaan. Dit resulteerde reeds in het collectief formuleren van bouwblokken voor de toekomst. Deze vormen dan ook een stip op de horizon om in de nabije toekomst tot een collectieve weg vooruit te komen. Met als uiteindelijke doel te komen tot een optimaal gebruik van moleculaire diagnostiek in de zorg in Nederland.

”

5

Annex

5.1 LIJST VAN GEÏNTERVIEWDEN

Bloemendal Haiko – Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie
 Bögels Lucien – Nederlandse Zorgautoriteit
 Creemers Desiree – Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
 de Leng Wendy – Klinisch Moleculair Bioloog in de Pathologie
 Evers Pauline – Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
 Gelderblom Hans – Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie
 Jeuken Judith – Nederlandse Vereniging voor Pathologie
 Kibbelaar Robby – Nederlandse Vereniging voor Pathologie
 Leeuwis Jan Willem – Nederlandse Vereniging voor Pathologie
 Leeuwis-Fredorovich Natalja – Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
 Ligtenberg Marjolijn – Vereniging Klinisch Genetische Laboratoriumdiagnostiek
 Louis – van den Broek Carin – Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
 Melien Øyvind – Oslo University Hospital, Head of Section for Drug Therapeutics and Safety
 Department of Pharmacology|Oslo University Hospital
 Minnema Lotte – Ministerie Volksgezondheid, Wetenschap en Sport
 Moerenhout Tania – University of Otago, Bioetics Centre Nieuw-Zeeland
 Monkhorst Kim – Nederlandse Vereniging voor Pathologie
 Schuuring Ed – Klinisch Moleculair Bioloog in de Pathologie
 Spinks Teodora Lalova – Phd data and learning health systems, KULeuven
 Smit Vincent – Nederlandse Vereniging voor Pathologie
 Staal - van den Brekel Jetske - Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
 van den Bosch-Vos Marina – Ministerie Volksgezondheid, Wetenschap en Sport
 van der Flier Silvia – Zorgverzekeraars Nederland
 van Waalwijk van Doorn – Khosrovani Sahar Barjesteh – Zorgverzekeraars Nederland
 Willems Stefan – Nederlandse Federatie Universitaire ziekenhuizen

5.2 LIJST VAN DEELNEMERS WERKSESSIE

Bögels Lucien – Nederlandse Zorgautoriteit
 de Groot Ingrid - Zorginstituut Nederland
 Gelderblom Hans – Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie
 Grunberg Katrien – Nederlandse Federatie Universitaire ziekenhuizen
 Hermsen Lotte – Zorginstituut Nederland
 Jeuken Judith – Nederlandse Vereniging voor Pathologie
 Kibbelaar Robby – Nederlandse Vereniging voor Pathologie
 Koopman Laura – Zorginstituut Nederland
 Kusumanto Yoka - Zorginstituut Nederland
 Ligtenberg Marjolijn – Vereniging Klinisch Genetische Laboratoriumdiagnostiek
 Louis – van den Broek Carin – Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
 Minnema Lotte – Ministerie van Volksgezondheid, Wetenschap en Sport
 Monkhorst Kim – Nederlandse Vereniging voor Pathologie
 Schuuring Ed – Klinisch Moleculair Bioloog in de Pathologie
 Timmers Lonneke - Zorginstituut Nederland
 van der Flier Silvia – Zorgverzekeraars Nederland
 van Nistelrooij Bert - Zorginstituut Nederland
 van Waalwijk van Doorn – Khosrovani Sahar Barjesteh – Zorgverzekeraars Nederland
 Praktische en organisatorische ondersteuning: Tilstra Niluka – Zorginstituut Nederland

Auteurs :
Randy Mellaerts, PhD
Susanne Op de Beeck



www.shiftn.com
rm@shiftn.com

Sluisstraat 79
3000 Leuven