



Zorginstituut Nederland

Meer patiëntregie door meer uitkomstinformatie in 2022

28 JUNI 2018

Hoe te komen tot meer openbare informatie over de uitkomsten van zorg, zodat patiënten zelf beter kunnen kiezen voor een zorgaanbieder en zij samen kunnen beslissen over de behandeling.

Inhoud

Managementsamenvatting	3
1 Introductie en doelstelling	5
1.1 Toekomstbeeld in 2022	5
1.2 Doelstelling	5
1.3 Totstandkoming	6
1.4 Leeswijzer	6
2 Hoe staan we er nu voor en waar willen we heen?	7
2.1 Uitkomstinformatie is waardevol bij het kiezen van een behandeling en zorgaanbieder	7
2.2 Voor 52 aandoeningen moet uitkomstinformatie beschikbaar komen	8
2.3 ICHOM versnelt het beschikbaar komen van uitkomstinformatie	10
2.4 IT-landschap is versnipperd: een veilige en makkelijke verbinding tussen verzamelen, delen en terugkoppelen van gegevens ontbreekt	11
3 Route naar 2022	13
3.1 Uitgangspunten voor vervolgaanpak	13
3.2 Route 2022: concreet aan de slag, bouwen aan beweging	14
3.3 Route 2022: concreet aan de slag vanuit de programmaonderdelen	16
3.4 Ter afsluiting	23
Bijlagen	
1. Samen Beslissen 2022	24
2. Gehanteerde definities	25
3. Stroomschema voor classificatie aandoeningen	27
4. Vergelijking ICHOM en Nederlandse indicatorensets op aanwezigheid van klinische informatie en PROM	28
5. Indeling in mandjes van de 52 geselecteerde aandoeningen	29
6. Overzicht 50% van de Nederlandse ziektelast	32
7. ICHOM: de heilige graal of routekaart naar meer uitkomstinformatie?	32
8. Instrumentarium voor informatie-uitwisseling	32
9. Stimuleren van initiatieven voor uitkomstinformatie	32

Managementsamenvatting

Met dit advies geven we richting aan de te volgen route om in 2022 voor 50% van de ziektelast uitkomst-informatie beschikbaar te hebben. De afgelopen jaren zijn door partijen in de zorg al veel stappen gezet in het meten, analyseren en gebruiken van kwaliteitsinformatie. Deze activiteiten richten zich in meerderheid op proces- en structuurinformatie. Het gebruik van uitkomstinformatie is een logische volgende stap in deze ontwikkeling, maar bevindt zich nu nog in de startfase. Om deze beweging te stimuleren en te ondersteunen werken we binnen het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen de komende jaren aan het bereiken van de gezamenlijke ambitie op dit gebied, zoals ook vastgelegd in het Hoofdlijnenakkoord medisch specialistische zorg 2019-2022.

De uitgangspunten voor het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen zijn de volgende:

- Uitkomsten worden primair gebruikt in de spreekkamer, zodat de patiënt en zorgverlener samen kunnen beslissen over de diagnostiek en behandeling.
- Uitkomsten worden landelijk transparant gemaakt, zodat de patiënt kan kiezen tussen zorgaanbieders.
- De uitkomstinformatie is voor patiënten beschikbaar in een persoonlijke gezondheidsomgeving waarbinnen zowel klinische als patiëntgerapporteerde informatie beschikbaar is. Bij de terugkoppeling wordt informatie op patiëntniveau afgezet tegen informatie van vergelijkbare patiënten (*patients like me*).
- De uitkomstinformatie voorzien van vergelijkingsinformatie is beschikbaar voor zorgaanbieders, met als doel van elkaar te leren en te verbeteren.
- De ontwikkelde sets met uitkomstindicatoren zijn leidend voor landelijke uitvraag. Om de registratielast te verminderen vervallen alle andere (structuur- en proces-) indicatoren van een aandoening op de Transparantiekalender.
- Het Zorginstituut voert regie op het realiseren van de doelstellingen in 2022.
- Voor 52 aandoeningen worden indicatorensets ontwikkeld die gebaseerd zijn op de ICHOM-domeinen als kwaliteit van leven en functioneren. Er wordt een generieke PROM geselecteerd die toepasbaar is voor meerdere aandoeningen.
- Vergaande vormen van standaardisatie bij het registreren, analyseren en delen van uitkomstinformatie zijn noodzakelijk om de programmadoelstellingen te bereiken.
- Er moet ruimte zijn om te leren en ontwikkelen en kennis te delen over het werken met uitkomstinformatie.
- Er is bestuurlijk draagvlak voor het einddoel en de beschreven veranderaanpak bij alle betrokken partijen. Zij dragen dit uit en ondersteunen door indicatorensets, informatiebouwstenen en IT die zich in de praktijk hebben bewezen te standaardiseren en te generaliseren.
- Het programma maakt onderdeel uit van het overkoepelende programma Uitkomstgerichte zorg 2018 - 2022 van het ministerie van VWS. Binnen dit programma worden vier hoofdlijnen onderscheiden: 1) Meer inzicht in uitkomsten, 2) meer samen beslissen, 3) meer uitkomstgericht organiseren en betalen en 4) betere toegang tot relevante en actuele uitkomstinformatie. De uitvoering van lijn 1 en grote delen van lijn 2 en 4 zijn belegd binnen het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen.

Binnen het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen gaat Zorginstituut Nederland uit van een netwerkaanpak waarin wij samenwerken met partners die vanuit hun rol, positie en expertise mede-eigenaar zijn. Het Linnean-initiatief is hierin dé leidende coalitie van patiënten, zorgverleners, zorgaanbieders, verzekeraars, onderzoekers en overheid die het gebruik van uitkomstinformatie wil versnellen. Het is een open community die fungeert als inspirator en aanjager in het veld én als klankbord voor gevraagd en ongevraagd advies.

Focus van onze veranderaanpak ligt op het in de praktijk implementeren van het gebruik van uitkomst-informatie bij twee aandoeningen. De lessen die worden geleerd worden tussentijds en zo breed mogelijk gedeeld en vastgelegd om alle partijen en ontwikkelingen doorlopend te voeden, te benutten en te betrekken. Belangrijke gremia voor bestuurlijke besluitvorming zijn het Bestuurlijk Overleg Transparantie en het Informatieberaad.

Concreet zien we het volgende proces:

1. Opstellen van indicatorensets conform de ICHOM-domeinen voor twee aandoeningen. Voor de generiek toepasbare uitkomstinformatie (in ieder geval sterfte, kwaliteit van leven, functioneren en pijn) betekent dit een standaardisatie die vervolgens voor alle andere aandoeningen zal gelden.
2. Doorontwikkelen en implementeren van de indicatorensets in de praktijk om de technische kant (standaardiseren, registreren, analyseren en terugkoppelen) vorm te geven. Dit gebeurt binnen een groep van samenwerkende ziekenhuizen. Keuzes die voortkomen uit het experiment van de twee aandoeningen zijn richtinggevend voor alle aandoeningen.
3. Doorontwikkelen en implementeren van de indicatorensets in de praktijk om de 'zachte kant' (implementeren in de spreekkamer, gebruik door patiënt en impact op het zorgproces) vorm te geven. Keuzes rond presentatie van gegevens aan zorgverlener en patiënt, en 'opleidingsmateriaal voor het te voeren gesprek' uit het experiment van de twee aandoeningen zijn richtinggevend voor alle aandoeningen.
4. Met gebruikmaking van de uitkomsten van het experiment met de twee aandoeningen doorontwikkelen van indicatorensets voor 50 aandoeningen. Hierbij staan de uitkomsten centraal. De huidige proces- en structuurindicatoren op de Transparantiekalender worden hierdoor vervangen om de registratielast te beperken. ICHOM is het uitgangspunt en er wordt zoveel mogelijk gemeten met generieke PROMs en uitkomstmaten.
5. Met gebruikmaking van de uitkomsten van het experiment met de twee aandoeningen standaardiseren van het IT-landschap.
6. Op basis van de uitkomsten en lessen van het experiment met de twee aandoeningen en de input vanuit andere lopende initiatieven en ontwikkelingen inrichten van een platform voor het ontwikkelen en delen van kennis en ervaring. Op basis van deze opgedane kennis worden lokale initiatieven en voorlopende aandoeningen geïmplementeerd en opgeschaald binnen de coalitie van ziekenhuizen en op termijn daarbuiten.

1 Introductie en doelstelling

1.1 Toekomstbeeld in 2022

Door het kabinet is de ambitie uitgesproken om in 2022, voor 50% van de ziektelast, uitkomstinformatie beschikbaar te hebben. Het regeerakkoord Vertrouwen in de toekomst¹ uit 2017 bevestigt dit en stelt de uitkomsten van de zorg centraal. Ook partijen in de zorg zijn meer dan bereid om te komen tot meer uitkomstinformatie. Dit blijkt onder andere uit het Hoofdlijnenakkoord medisch specialistische zorg 2019-2022 (25 april 2018).²

De ambitie houdt in dat in 2022 patiënt en zorgverlener de beschikking hebben over uitkomstinformatie, zoals sterfte, mogelijke complicaties, ervaren pijn en mate van functioneren. Transparante, dus openbare uitkomstinformatie³ helpt patiënten bij het kiezen van een zorgaanbieder, het samen met de zorgverlener kiezen voor een behandeling en het evalueren van de behandeling. Informatie over de uitkomsten van zorg moet dus op verschillende momenten gedurende het behandeltraject beschikbaar zijn voor zorgverlener én patiënt.⁴

Er zijn in 2022 landelijke afspraken over het meten en vastleggen van uitkomstinformatie, inclusief de relevante kenmerken van de patiënt. Dit maakt het mogelijk gegevens te vergelijken. De IT-systemen die de zorgaanbieders gebruiken zijn hieraan ondersteunend: informatie uit verschillende bronnen is aan elkaar te koppelen en dit zorgt voor een verlichting van de ervaren regeldruk (eenmalige registratie, meervoudig gebruik).

Daarnaast kan de patiënt in 2022 vragenlijsten invullen en deze gegevens inzien in zijn persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). In die omgevingen kunnen patiënten en zorgaanbieders gezondheids- en medische gegevens inzien, verzamelen, beheeren en delen. Het gaat hierbij om gegevens uit het zorgproces en om patiëntgerapporteerde uitkomsten, maar bijvoorbeeld ook om gegevens die naasten met toestemming van de patiënt invoeren en gegevens uit *devices* zoals een smart watch of slimme weegschaal. Keuzehulpen vatten al deze gegevens samen, zodat patiënten kunnen kiezen welke zorgaanbieder het beste aansluit bij hun wensen. Ook kunnen patiënten en zorgverleners op basis van deze gegevens gezamenlijk besluiten nemen over welke zorg het beste aansluit bij de situatie van de patiënt.

Hoewel partijen momenteel al bezig zijn met het meten van uitkomstinformatie, het inzetten van IT-systemen om deze gegevens te verzamelen en het delen van deze informatie, is de ervaring (op landelijk niveau) met het verzamelen en gebruiken van uitkomstinformatie nog beperkt.

1.2 Doelstelling

Dit rapport beschrijft de aanpak om de volgende doelstellingen te realiseren:

- Voor patiënten (en andere partijen) is voor 50% van de ziektelast, in 2022, informatie beschikbaar over uitkomsten die er toe doen voor de patiënt.
- Patiënten nemen in de spreekkamer, samen met de zorgverlener, de juiste beslissing op basis van onder andere patiëntgerapporteerde uitkomsten.
- Patiënten kunnen beter kiezen in welke spreekkamer⁵ zij willen plaatsnemen.

1 <https://www.kabinetformatie2017.nl/binaries/kabinetformatie/documenten/publicaties/2017/10/10/regeerakkoord-vertrouwen-in-de-toekomst/Regeerakkoord+2017-2021.pdf>

2 <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brieven/2018/06/04/bestuurlijk-akkoord-medisch-specialistische-zorg-2019-t-m-2022>

3 Met transparante uitkomstinformatie bedoelen we dat deze informatie openbaar is. Deze informatie kan zowel gebruikt worden voor het maken van een keuze voor een behandeling als voor een zorgaanbieder (bijvoorbeeld een ziekenhuislocatie). Deze informatie kan ook worden gebruikt door patiëntenorganisaties voor belangenbehartiging, en door zorgverzekeraars voor het inkopen van zorg.

4 Zie hiervoor ook de getekende patiëntreis in bijlage 1

5 Met 'zorgaanbieders' en 'welke spreekkamer' wordt in dit rapport 'ziekenhuis' bedoeld.

Uitkomstinformatie

Onder uitkomstinformatie verstaan wij informatie die voor de patiënt van belang is in het behandelproces. Dit zijn onderwerpen als complicaties, overleving, pijn en kwaliteit van leven.

Deze uitkomstinformatie kan gebaseerd zijn op:

- klinische gegevens (door de arts of de patiënt zelf geregistreerd)
- vragenlijsten (PROMs) die door de patiënt worden ingevuld
- andere gegevens die door de patiënt zelf worden gemeten (bijvoorbeeld met een stappenteller of slimme weegschaal)

Wij maken in dit rapport soms onderscheid tussen deze uitkomstmaten om duidelijk te maken door wie wordt geregistreerd. We maken geen onderscheid in het belang van de afzonderlijke uitkomstmaten. Wij kunnen ons bovendien voorstellen dat in de toekomst verschuiving ontstaan in wie wat registreert, bijvoorbeeld door nieuwe technologieën.

1.3 Totstandkoming

Om de route naar 2022 en het bereiken van de doelstellingen te schetsen heeft het Zorginstituut het afgelopen jaar vier projecten uitgevoerd.⁶ Deze projecten vormen de basis van dit advies. Dit betreft de projecten:

1. Overzicht 50% van de Nederlandse ziektelast: aandoeningen met een voorsprong op het gebied van uitkomstinformatie en geschikt voor samen beslissen (hierna: 50% ziektelast)
2. Kan ICHOM als versnelling dienen in het beschikbaar komen van meer uitkomstinformatie?
3. Instrumentarium voor informatie-uitwisseling
4. Stimuleren van initiatieven voor uitkomstinformatie

Vanuit de projecten heeft het Zorginstituut werkbezoeken afgelegd en er is kennisgenomen van actuele experimenten en innovaties. Daarnaast heeft het Zorginstituut haar bevindingen getoetst bij zorg-professionals, patiëntenorganisaties, onderzoekers en koepels.

1.4 Leeswijzer

Om de route naar meer uitkomstinformatie in 2022 vast te stellen (hoofdstuk 3) zetten we in hoofdstuk 2 eerst de belangrijkste conclusies van de vier projecten uiteen. We starten met inzicht geven in welke rol uitkomstinformatie speelt in het keuzeprocess van de patiënt (paragraaf 2.1). Daarna geven we inzicht in hoe we de ziektelast bepaald hebben en welke aandoeningen samen 50% van de ziektelast vormen (2.2). In paragraaf 2.3 bespreken we of ICHOM tot een versnelling leidt in het beschikbaar komen van uitkomst-informatie en in paragraaf 2.4 gaan we in op wat de huidige stand van zaken is rond het registeren, analyseren en delen van gegevens. In hoofdstuk 3 starten we met het kader waarbinnen we, samen met de partijen in de zorg, de gestelde doelstellingen willen bereiken. In paragraaf 3.2 en 3.3 kijken we naar welke concrete stappen we gaan zetten om de doelstellingen te behalen. In 3.4 sluiten we af met een mijlpalenplanning.

Voor gehanteerde definities over transparantie, samen beslissen, uitkomstinformatie en internationale standaarden (ICHOM) verwijzen we naar bijlage 2.

⁶ In bijlage 6, 7, 8 en 9 vindt u de rapporten van de vier projecten die ten grondslag liggen aan dit advies. Vanwege de omvang zijn deze als apart bestand beschikbaar.

2 Hoe staan we er nu voor en waar willen we heen?

Om te weten welke stappen er moeten worden genomen is het belangrijk goed inzicht te hebben in de huidige situatie rond het registeren en gebruik van uitkomstinformatie. Daarom geven we achtereenvolgens antwoord op de volgende vragen:

1. Welke rol speelt uitkomstinformatie in het keuzeproces voor een zorgaanbieder en behandeling en welke uitdagingen zijn er bij het gebruik hiervan?
2. Welke aandoeeningen zijn verantwoordelijk voor 50% van de ziektelast?
3. Kan ICHOM worden gebruikt als versnelling voor het beschikbaar maken van uitkomstinformatie?
4. Wat is de huidige stand van zaken rondom het verzamelen, analyseren en delen van gegevens?

Voor een volledig beeld van de opgehaalde informatie verwijzen we naar de rapporten van de afzonderlijke projecten.⁷ Hier beperken we ons tot de belangrijkste bevindingen die als basis dienen voor dit advies.

2.1 **Uitkomstinformatie is waardevol bij het kiezen van een behandeling en zorgaanbieder**

Het merendeel van de patiënten (~70%) geeft aan dat samen beslissen met een zorgverlener voor hen belangrijk is. Patiënten geven aan dat momenteel te weinig informatie over de behandelopties en veranderingen in de kwaliteit van leven als gevolg van deze behandelingen beschikbaar is om een goede afgewogen keuze te maken. Als goede uitkomstinformatie beschikbaar is, kunnen de patiënt en zorgverlener samen een keuze maken voor bij die patiënt passende diagnostiek en behandeling. Uitkomstinformatie is ook nodig om een zorgaanbieder te kiezen die aansluit bij de wensen van de patiënt. De openbare informatie die momenteel beschikbaar komt via de Transparantiekalender richt zich met name op proces- en structuurindicatoren. Elk jaar neemt het aandeel uitkomstindicatoren op de Transparantiekalender toe.

Om te leren en verbeteren zijn veel organisaties ook bezig klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten te meten, analyseren en gebruiken. Deze informatie is over het algemeen niet transparant. Knelpunt is de ervaren registratielast. Veel partijen geven aan dat deze nu al hoog is en niet verder verzwaaard moet worden door het toevoegen van extra indicatoren.

Alle partijen geven aan dat uitkomstindicatoren, naast een beperkte hoeveelheid proces- en structuurindicatoren, essentieel zijn om een goede keuze te kunnen maken voor een zorgaanbieder en behandeling.⁸ Zowel zorgaanbieders als patiënten geven aan dat structuur- en procesindicatoren inzicht geven in hoe de behandeling gegeven wordt en waar het behandelproces kan verbeteren. Een voorbeeld hiervan is de *door-to-needle* tijd bij een beroerte. Dit zijn processen die sterk gerelateerd zijn aan de uitkomsten van zorg en de indicatoren geven direct inzicht in de mogelijkheden om het behandelproces te verbeteren.

Alle partijen willen stappen zetten richting meer uitkomstinformatie. Hier zit veel energie. De ervaring met het gebruik van uitkomstinformatie in de spreekkamer is echter nog beperkt en het vraagt nieuwe (gezondheids-)vaardigheden van zowel de zorgaanbieder als van de patiënt. Beiden moeten de beschikbare informatie leren gebruiken, want goede interpretatie en duiding van de informatie is van belang. De presentatie van de informatie speelt hierbij een belangrijke rol. Van zorgverleners wordt gevraagd de informatie met de patiënt te bespreken en de behandelopties af te wegen. Dit vergt dat een deel van de beslissing bij de patiënt komt te liggen. Zorgaanbieders moeten dus in staat zijn een goede terugkoppeling aan de patiënt te geven en de juiste interventie in te zetten in samenspraak met de patiënt.

Er zijn veel initiatieven ontplooid om met de beschikbare informatie keuzehulp en consultkaarten te ontwikkelen die patiënten ondersteunen bij het maken van een keuze tussen verschillende behandel-

⁷ Zie bijlage 6 t/m 9

⁸ Voor goede interne sturing zijn structuur- en procesindicatoren noodzakelijk. Deze indicatoren geven inzicht in hoe de processen zijn ingericht en waar de performance kan worden verbeterd. Dit betekent niet dat deze informatie transparant gemaakt moet worden. Deze stuurinformatie is met name van belang voor de zorgaanbieder zelf.

opties. Ook geven deze middelen informatie aan patiënten over wat zij kunnen verwachten van hun behandeling en behandeltraject. Hiervoor wordt gebruikgemaakt van uitkomstinformatie uit wetenschappelijke (klinische) studies en van de beschikbare proces- en structuurindicatoren. Patiënten zijn hierdoor beter in staat verschillende opties af te wegen.

Een volgende stap hierin is het gebruik van door de patiëntgerapporteerde actuele uitkomstinformatie, zowel in de spreekkamer als bij de keuze voor een zorgaanbieder. Aanvullend onderzoek en ruimte om te experimenteren is nodig om inzicht te krijgen in hoe uitkomstinformatie ingezet moet worden om de beste behandeling en zorgaanbieder te kiezen.

Concluderend kunnen we stellen dat uitkomstinformatie door alle partijen als een noodzakelijke aanvulling wordt gezien op de reeds beschikbare informatie om de juiste keuze voor een behandeling en zorgaanbieder te kunnen maken. Alle partijen zien meerwaarde in de combinatie tussen structuur-, proces- en uitkomstindicatoren en willen niet alleen uitkomsten meten. Wel moet de registratiedruk omlaag, dus dit vraagt om duidelijke keuzes.

Om meer ervaring en kennis op te doen naar de manier waarop uitkomstinformatie ingezet kan worden voor beide doeleinden zijn experimenten en onderzoek nodig.

2.2 Voor 52 aandoeningen moet uitkomstinformatie beschikbaar komen

Om stappen te zetten richting meer uitkomstinformatie voor de keuze voor een zorgaanbieder en een behandeling, is het van belang aandoeningen te selecteren waarvoor uitkomstinformatie voor deze specifieke doelen versneld ontwikkeld kan worden. Om zicht te krijgen op welke aandoeningen zich hiervoor lenen heeft het Zorginstituut in kaart gebracht wat er nu al geregistreerd wordt in Nederland, waar er al stappen gezet zijn in het meten van uitkomsten en welke aandoeningen zich lenen voor samen beslissen.

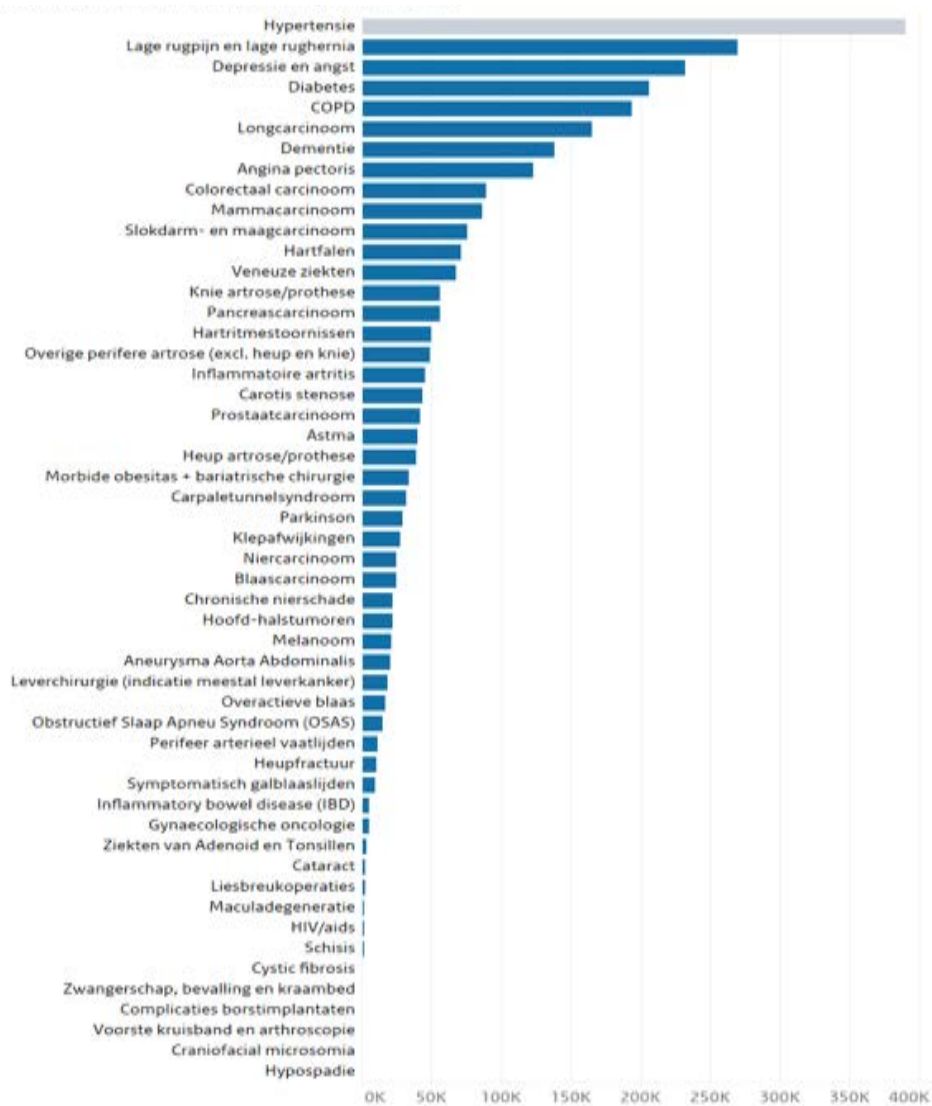
Uit de selectie komen 52 aandoeningen die samen verantwoordelijk zijn voor 50,2% van de landelijke ziektelast, gemeten op basis van DALY's (Disability Adjusted Life Years, zie Figuur 1). DALY's zijn een maat voor de impact van ziekte op iemands leven en verloren levensjaren door vroegtijdige sterfte.

De stappen die gezet moeten worden om te komen tot meer uitkomstinformatie verschillen per aandoening. Bij 25% van de 52 aandoeningen is momenteel al uitkomstinformatie beschikbaar (klinisch en/of PROMs), al dan niet openbaar. Voor 75% is nog helemaal geen uitkomstinformatie beschikbaar (zie Figuur 2).

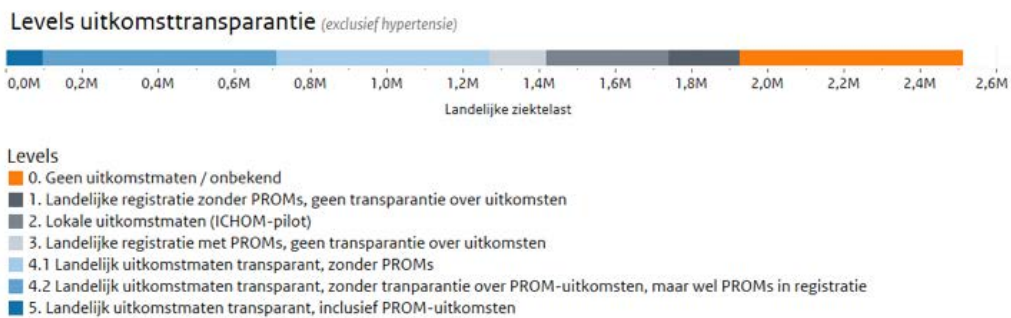
Concluderend is het nodig om voor 52 aandoeningen uitkomstmaten beschikbaar te hebben om in 2022 de 50% doelstelling te realiseren.

Figuur 1 | Overzicht 52 aandoeningen gesorteerd op landelijke ziektelast

De ziektelast van hypertensie is vrijwel volledig indirect, dat wil zeggen dat hypertensie andere aandoeningen met ziektelast veroorzaakt. Daarom tellen we ziektelast van hypertensie niet mee.



Figuur 2 | Mate van uitkomsttransparantie voor 50% van de Nederlandse ziektelast (in miljoenen)



2.3 ICHOM versnelt het beschikbaar komen van uitkomst informatie

Momenteel bestaat de beschikbare informatie nog met name uit structuur- en procesindicatoren. Wel zien we een beweging naar meer uitkomstmaten en zijn meerdere partijen bezig met het meten van patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMs). De vraag is of het aansluiten bij internationale initiatieven om uitkomsten te meten zinvol is om deze beweging te stimuleren en ondersteunen.

ICHOM - International Consortium for Health Outcome Measurement - is zo een internationaal initiatief dat als doel heeft de gezondheidszorg te verbeteren door uitkomsten bij patiënten gestandaardiseerd te meten en te registreren. Door het ontwikkelen van gegevenssets willen zij de door Porter ontwikkelde theorie van Value-Based Healthcare (VBHC) in de praktijk brengen. Hierbij krijgen zorgaanbieders betaald op basis van waarde van de geleverde zorg, dat wil zeggen de afweging tussen de voor de patiënt relevante uitkomsten en de kosten daarvan. De ICHOM-sets combineren hiervoor klinische uitkomst informatie en door patiënten gerapporteerde informatie (Patient Reported Outcome Measures of PROMs). De sets focussen zich op uitkomstindicatoren die voor patiënten relevant zijn.

Momenteel zijn er 23 ICHOM-sets beschikbaar. Binnen deze indicatorensets worden indicatoren ingedeeld in verschillende domeinen. De belangrijkste zijn de volgende:

1. Patiëntgerapporteerde gezondheid, symptomen, functioneren en kwaliteit van leven.
2. Overleving & controle over je ziekte (*survival & disease control*)
3. Bijwerkingen & complicaties (*burden of care*)
4. Aandoeningsspecifieke uitkomsten van zorg (*treatment specific outcomes/clinical status/complications*)
5. Gezondheid uitgedrukt in een klinische uitkomstmaat

Nederland is nauw betrokken bij de ontwikkeling van ICHOM-sets. Bij 17 van de 23 zijn Nederlandse artsen betrokken (geweest). ICHOM richt zich vooralsnog meer op uitkomsten dan de Nederlandse sets. We zien wel dat de Nederlandse sets opschuiven richting meer uitkomsten en gaan experimenteren met het uitvragen van PROMs. Alle partijen geven aan dat de ICHOM-indicatorsets de juiste domeinen bevatten en aansluiten bij uitkomsten die voor de patiënt van belang zijn. De ICHOM-sets worden dan ook als startpunt gezien voor de (door)ontwikkeling van Nederlandse indicatorsets. Daarbij worden wel zorgen geuit over de mate waarin de ICHOM-sets te operationaliseren zijn in de praktijk. ICHOM-sets zijn vaak erg uitgebreid en bevatten lange PROM-vragenlijsten. Aanbevolen wordt om te onderzoeken in hoeverre de PROM-vragenlijsten generieker kunnen worden gemaakt of kunnen worden ingekort. Partijen ervaren ook een gebrek aan centrale regie en visie rond het gestandaardiseerd meten van indicatoren, waardoor het uitwisselen en delen van gegevens wordt bemoeilijkt.

Van de 23 aandoeningen waarvoor ICHOM-sets beschikbaar zijn, zijn er 20 opgenomen in onze selectie van 52 aandoeningen. Concreet betekent dit het volgende⁹:

- a. Voor 12 van de 23 ICHOM-sets zijn al Nederlandse sets ontwikkeld die klinische en/of patiëntgerapporteerde uitkomsten meten, of bezig zijn met de ontwikkeling hiervan. Deze sets komen grotendeels overeen met de ICHOM-sets.
- b. Voor 8 aandoeningen worden nog geen uitkomstmaten gemeten in Nederland.
- c. Voor 32 aandoeningen is nog geen ICHOM-set of Nederlandse set beschikbaar.

Het aansluiten bij ICHOM kan het beschikbaar komen van uitkomstindicatoren zeker versnellen doordat de relevante uitkomstindicatoren al gedestilleerd zijn en hierop kan worden voortgebouwd. Advies is dan ook om ICHOM te gebruiken als richtlijn op basis waarvan Nederlandse sets worden (door-)ontwikkeld.

⁹ Zie ook het overzicht in bijlage 4 waarin de ICHOM-sets zijn vergeleken met de reeds beschikbare indicatorsets in Nederland. In het rapport 'ICHOM als heilige graal of als routekaart naar meer uitkomst informatie' (bijlage 7) wordt dit overzicht nader toegelicht.

2.4 Het IT-landschap is versnipperd: een veilige en makkelijke verbinding tussen verzamelen, delen en terugkoppelen van gegevens ontbreekt

De analyse van de goede voorbeelden van informatietechnologie laat zien dat iedere organisatie zijn eigen oplossing kiest. Dit bemoeilijkt de interoperabiliteit, het goed kunnen uitwisselen van gegevens tussen verschillende niveaus en eenheden. Dit is nodig om patiënten in staat te stellen regie te voeren over eigen gegevens, zichzelf voor de keuze van een behandeling te kunnen vergelijken met andere patiënten (*patients like me*), en om onderling te kunnen vergelijken voor de keuze van een zorgaanbieder. Daarbij leidt interoperabiliteit tot minder administratieve lasten.

De beperkte mogelijkheden om gegevens uit te wisselen en te vergelijken zien we in de praktijk als volgt terug:

- Zorgaanbieders gebruiken EPD's om data te verzamelen. Via het EPD is data toegankelijk voor de zorgaanbieder en deelbaar richting patiënten of zorgverzekeraar. Hierbij wordt gebruikgemaakt van verschillende dashboards die de zorgverlener, en soms de patiënt, inzicht geeft in de uitkomsten van de betreffende patiënt, al dan niet afgezet tegen de uitkomsten van andere patiënten. Deze dashboards zijn veelal lokaal (op zorgaanbieder-niveau), en soms regionaal (via samenwerkingsverbanden van verschillende zorgaanbieders) georganiseerd. Wat de patiënten zelf kunnen inzien is nog beperkt. Vergelijkingen met andere patiënten (*patients like me*) is nog nauwelijks mogelijk. Bovendien moeten patiënten in het eigen patiëntenportaal van het ziekenhuis inloggen. Dit betekent voor patiënten die meerdere ziekenhuizen bezoeken, dat zij hun gegevens via meerdere portalen moeten ophalen en telkens apart moeten inloggen.
- Zorgaanbieders ervaren de EPD's als inflexibel, omdat het koppelen van klinische gegevens met door de patiëntgerapporteerde gegevens niet altijd mogelijk is. Hiervoor worden vaak aparte applicaties gebruikt die naast de huidige systemen worden ingezet. Dit leidt veelal tot maatwerkoplossingen.
- Bij het meten en verzamelen van patiëntgerapporteerde uitkomsten wordt door gebrek aan (afspraken over het gebruik van) standaarden met verschillende vragenlijsten gewerkt. Dit betekent dat de gegevens binnen de medisch specialistische zorg niet eenduidig worden vastgelegd. Hierdoor is er gebrek aan uniformiteit en daarmee is de vergelijkbaarheid van gegevens moeilijker.
- Het gebruik van persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) waarbinnen patiënten hun eigen gegevens kunnen beheren en inzien, al dan niet afgezet tegen gegevens van andere patiënten, wordt nog nauwelijks gebruikt.

Tegelijkertijd zien wij ook veel initiatieven die bevorderen dat uitkomstinformatie eenduidig wordt verzameld, en makkelijk geanalyseerd en veilig gedeeld kan worden:

- Het op identieke wijze registreren van (uitkomst-)informatie waardoor de interoperabiliteit van de data toeneemt (Registratie aan de Bron).
- Het Medmij-afsprakenstelsel dat eisen stelt aan de persoonlijke gezondheidsomgeving.
- Het gebruik maken van gestandaardiseerde vragen voor het rapporteren van zorguitkomsten, eventueel met behulp van itemrespons en *computer adaptive testing*-technieken om de vragenlijsten zo specifiek en kort mogelijk te houden.
- Het digitaal uitzetten van vragenlijsten binnen het elektronische patiënten dossier of buiten het EPD waarna de verzamelde gegevens worden gekoppeld aan eigen systemen (bijvoorbeeld via Vital Health software, Brightfish en Transparency in Healthcare).
- Binnen Santeon zien we dat zeven ziekenhuizen gezamenlijk data verzamelen en analyseren en onderling, op aandoeningsniveau, vergelijken zodat zorgaanbieders van elkaar kunnen leren en daarmee kwaliteitsverbeteringen kunnen doorvoeren.

Concluderend kunnen we stellen dat meer (implementatie van) standaardisatie nodig is om goede voorbeelden te benutten en landelijk te laten optellen tot een sluitende aanpak voor samen beslissen met uitkomstinformatie. Dit is een belangrijke voorwaarde om op een veilige en makkelijke manier, met minder administratieve lasten door meervoudig gebruik van gegevens en meer geautomatiseerd, uitkomstgegevens beschikbaar te maken voor samen beslissen. Tot nu toe is dat niet vanzelf gegaan. Standaardisatie is van invloed op alle onderdelen van de zorgketen, waardoor het veel vraagt van de zorgprofessionals en diegenen die in de zorg werken aan IT-oplossingen. Daarom is het belangrijk om er de juiste condities voor te scheppen en belemmeringen weg te nemen, ruimte te maken voor

experimenten, patiënten te betrekken bij veranderingen en innoverende initiatieven te stimuleren. Dit betekent dat er naast standaardisatie ook gewerkt moet worden aan betere samenwerking op het gebied van de ontwikkeling en de implementatie van software binnen de medisch specialistische zorg. Geef goedlopende en innovatieve ideeën een kans door deze op verschillende manieren te steunen: met gerichte subsidie, mogelijkheden om op een non-competitieve manier samen te werken met bestaande koplopers en door het creëren van experimenteer ruimte.

3 Route naar 2022

3.1 Uitgangspunten voor vervolgaanpak

Op basis van de onderzoeken en opgedane kennis zijn de volgende keuzes gemaakt die richting geven aan de route naar uitkomstinformatie in 2022:

Algemene uitgangspunten

- Uitkomsten worden gebruikt in de spreekkamer om met de patiënt samen te beslissen over de behandeling.
- Uitkomsten worden landelijk transparant gemaakt waardoor de burger in staat wordt gesteld om te kiezen voor de best passende zorgaanbieder.
- De uitkomstinformatie is voor patiënten beschikbaar in een persoonlijke gezondheidsomgeving waarbinnen zowel klinische als patiëntgerapporteerde informatie beschikbaar is. Bij de terugkoppeling wordt informatie op patiëntniveau afgezet tegen informatie van vergelijkbare patiënten (*patients like me*).
- De uitkomstinformatie is voor zorgaanbieders beschikbaar, voorzien van vergelijkingsinformatie met als doel van elkaar te leren en te verbeteren.
- De ontwikkelde sets met uitkomstindicatoren zijn leidend voor landelijke uitvraag. Om de registratielast te verminderen vervallen alle andere (structuur- en proces-) indicatoren van een aandoening op de Transparantiekalender.
- Er is bestuurlijk draagvlak bij alle betrokken partijen voor het einddoel en de beschreven veranderaanpak. Bestuurlijke partijen dragen dit uit en ondersteunen door indicatorensets, informatiebouwstenen en IT die zich in de praktijk hebben bewezen te standaardiseren en te generaliseren.
- In het besluitvormingstraject worden de reguliere bestuurlijke processen gevolgd. Het Bestuurlijk Overleg Transparantie is het besluitvormende orgaan op het gebied van kwaliteit van zorg. Het Informatieberaad heeft deze positie voor informatietechnologie.
- Het Zorginstituut voert de regie op de ontwikkeling van indicatorensets en IT-standaarden. Hieronder wordt verstaan de regie op de ontwikkel- en bestuurlijke processen.
- Conform de afspraken in het hoofdlijnenakkoord is de lijn dat de eerste stap in het gebruik van uitkomstinformatie zich richt op het ondersteunen van het lerend vermogen van professionals en de informatie daarna snel beschikbaar komt voor de ondersteuning van de keuzemogelijkheden voor patiënten en zorginkoop.
- Primair richt de scope van het programma zich op de medisch specialistische zorg. De eerste lijn speelt een belangrijke rol in het zorgproces van een aantal aandoeningen. Gedurende het programma wordt uitgewerkt hoe de eerste lijn betrokken wordt.

Keuze en (door)ontwikkeling sets

- Om voor 50% van de ziektelast uitkomstinformatie beschikbaar te maken in 2022 zijn 52 aandoeningen geselecteerd waarvoor uitkomstindicatoren moeten worden ontwikkeld.
- Bij de (door)ontwikkeling van de indicatorensets zijn de ICHOM-sets leidend.
- Voor verslagjaar 2021 (openbaar in 2022) geldt dat de ontwikkelde sets zijn opgenomen op de Transparantiekalender.
- Voor breed toepasbare domeinen, zoals functioneren, pijn en kwaliteit van leven wordt voor alle aandoeningen op dezelfde manier de uitkomst gemeten. Hiervoor worden generieke uitkomstmaten, waaronder PROMs ontwikkeld of geselecteerd die over aandoeningen heen gebruikt kunnen worden.
- Het programma maakt onderdeel uit van het overkoepelende programma Uitkomstgerichte zorg 2018-2022 van het ministerie van VWS. Binnen dit programma worden vier hoofdlijnen onderscheiden: 1) meer inzicht in uitkomsten, 2) meer samen beslissen, 3) meer uitkomstgericht organiseren en betalen en 4) betere toegang tot relevante en actuele uitkomstinformatie. De uitvoering van lijn 1 en grote delen van lijn 2 en 4 zijn belegd binnen het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen. Beide programma's worden aangestuurd door onafhankelijk van elkaar opererende programmamangers die rapporteren aan een gezamenlijke stuurgroep bestaande uit de directeur generaal en de raad van bestuur van het Zorginstituut.

Standaardisatie voor registreren-, analyseren-, en terugkoppelen

- Om op de juiste manier de informatie te kunnen verwerken en terugkoppelen zijn verregaande vormen van standaardisatie randvoorwaardelijk. Dat houdt in dat:
 - Generieke ICHOM-sets worden ontwikkeld. Sets dienen aan te sluiten op de landelijke Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg.
 - Bij de doorontwikkeling van de patiëntgerapporteerde uitkomsten wordt gekomen tot generieke PROMs.
 - Bij het analyseren van gegevens wordt eveneens gebruik gemaakt van analysestandaarden waarbij indicatoren op een uniforme wijze, op landelijk niveau, worden geanalyseerd. Dit zorgt ervoor dat gegevens vergelijkbaar zijn tussen zorgaanbieders, zodanig dat zorgaanbieders van elkaar kunnen leren en patiënten zorgaanbieders onderling met elkaar kunnen vergelijken.
 - Keuzehulpen die gebruikt kunnen worden in de spreekkamer op gestandaardiseerde wijze ontwikkeld en opgesteld worden.
 - Het vastleggen van gegevens eenduidig gebeurd, zodanig dat de geregistreerde gegevens vergelijkbaar zijn tussen aandoeningen en zorgaanbieders.
 - Standaardoplossing(en) voor het verzamelen van data worden ontwikkeld met als doel dat zorgaanbieders zich onderling kunnen vergelijken (waardoor men kan leren van elkaar), *patiënt like me* mogelijk wordt en de patiënt informatie over de zorgaanbieder kan krijgen zodat hij/zij kan besluiten in welke spreekkamer men plaats wil nemen.
 - Het Zorginstituut ziet erop toe dat de standaarden adequaat in beheer worden genomen.

Ontwikkelen kennis en ervaring

- Er moet ruimte zijn om ervaring op te doen en zodoende kennis en kunde te ontwikkelen in het werken met uitkomstindicatoren.

Governance

Binnen het programma gaan we uit van het bestuurlijk draagvlak zoals dat is vastgelegd in de hoofdlijnenakkoorden. Qua besluitvorming worden de ‘normale’ routes gelopen waarbij het Bestuurlijk Overleg Transparantie verantwoordelijk is voor de besluitvorming op het gebied van transparantie van kwaliteitsindicatoren en het Informatieberaad op het gebied van informatietechnologie.

Het Zorginstituut voert de regie op de uitvoering van het ontwikkelen van de sets uitkomstindicatoren en de te nemen besluitvormende stappen. Dit geldt ook voor het ontwikkelen van de IT-architectuur in samenwerking met de overige programma's als MedMij, Registratie aan de Bron en VIPP. De hierin opgestelde architectuur en standaarden worden getoetst en vastgesteld met de architectuur board en het informatieberaad.

Het programma zelf rapporteert aan de gezamenlijke stuurgroep van VWS en het Zorginstituut, bestaande uit de directeur generaal van VWS en de raad van bestuur van het Zorginstituut.

Naast deze gremia is er een speciale rol voor het Linnean-initiatief. Als onafhankelijke partij geven zij gevraagd en ongevraagd advies, niet alleen aan het programma, het Zorginstituut en VWS. Ook zijn zij in de positie om onderwerpen te agenderen op de bestuurlijke agenda en sluiten zij op verzoek aan bij de stuurgroep van het programma.

3.2 Route 2022: concreet aan de slag, bouwen aan beweging

De uitdaging waar we voor staan om de ambitie in 2022 waar te maken is groot en complex. Er zijn veel partijen bij betrokken en de belangen zijn lang niet altijd gelijk. Tegelijkertijd is er veel energie en momentum rondom het onderwerp en worden er overal in het land initiatieven gestart. Ons programma bouwt voort op deze energie en kiest voor een ‘netwerkaanpak’.¹⁰ Dit betekent dat wij samenwerken met een netwerk van partners die vanuit hun rol, positie en expertise mede-eigenaar zijn. Het Linnean-initiatief is hierin dé leidende coalitie van patiënten, zorgverleners, zorgaanbieders, verzekeraars, onderzoekers en overheid die gebruik van uitkomstinformatie wil versnellen.

¹⁰ Leitch, J. (2017) *Getting to the third curve, in: International Forum on Quality and Safety in Health*, London.

Gezien de omvang en de complexiteit van de uitdaging wordt de precieze aanpak ontworpen in nauwe samenwerking met de partijen die hierin een rol spelen. Hiertoe richt het zorginstituut een iteratief proces in waarin vanaf de zomer van 2018 meerdere sessies worden belegd om gezamenlijk de aanpak dieper uit te werken.

Focus van onze veranderaanpak ligt op het in de praktijk implementeren van het gebruik van uitkomst-informatie bij twee aandoeningen. De lessen en vragen die het Linnean-initiatief en een coalitie van ziekenhuizen daarmee opdoet, worden tussentijds en zo breed mogelijk gedeeld en vastgelegd om alle partijen en ontwikkelingen doorlopend te voeden, te benutten en te betrekken. Belangrijke gremia om dit niet vrijblijvend te doen zijn het Bestuurlijk Overleg Transparantie en het Informatieberaad. Zo scheppen we ruimte en mogelijkheden voor landelijke uitrol.

I. Het selecteren van twee aandoeningen die de weg plaveien voor de andere vijftig aandoeningen. Deze twee aandoeningen doorlopen het volledige implementatieproces van:

- Vaststellen indicatorensets conform ICHOM-domeinen.
- De technische kant van samen beslissen: standaardiseren, registreren, analyseren en terugkoppelen.
- De 'zachte kant' implementeren in de spreekkamer: gebruik door de patiënt, opschalen naar meerdere ziekenhuizen, impact op het zorgproces, enzovoort.
- Daarnaast wordt met deze aandoeningen een generieke PROM opgesteld cq. geselecteerd.

De ervaring die hiermee wordt opgedaan dient als basis voor:

- Het doorontwikkelen en implementeren van de indicatorsets in de praktijk om de technische kant (standaardiseren-registreren-analyseren en terugkoppelen) vorm te geven. Keuzes rond standaardisatie, registratie, analyse en terugkoppeling die voortkomen uit het experiment van de twee aandoeningen zijn richtinggevend voor alle aandoeningen.
- Het doorontwikkelen en implementeren van de indicatorsets in de praktijk om de 'zachte kant' (implementeren in de spreekkamer, gebruik door patiënt en impact op het zorgproces) vorm te geven. Keuzes rond presentatie van gegevens aan zorgverlener en patiënt, en 'opleidingsmateriaal voor het te voeren gesprek' uit het experiment van de twee aandoeningen zijn richtinggevend voor alle aandoeningen.
- Met gebruikmaking van de uitkomsten van het experiment met de twee aandoeningen doorontwikkelen van indicatorsets voor 50 aandoeningen. Hierbij staan de uitkomsten centraal. De huidige proces- en structuur-indicatoren op de Transparantiekalender worden vervangen om de registratielast te beperken. ICHOM is het uitgangspunt waarbij zoveel mogelijk gemeten wordt met generieke PROMs en uitkomstmaten.
- Met gebruikmaking van de uitkomsten van het experiment met de twee aandoeningen standaardiseren van het IT-landschap.
- Op basis van de uitkomsten en lessen van het experiment met de twee aandoeningen en de input vanuit andere lopende initiatieven en ontwikkelingen inrichten van een kenniscentrum voor het ontwikkelen en delen van kennis en ervaring.

II. Het Linnean-initiatief, een onafhankelijk initiatief van zo'n 150 zorgprofessionals, is door het veld zelf opgericht als platform om kennis en ervaringen te delen, van elkaar te leren en waar mogelijk samen te werken aan nieuwe kansen. Het programma ondersteunt dit initiatief met mensen en middelen. Linnean is een bron van kennis en energie en een onafhankelijk klankbord voor gevraagd en ongevraagd advies. Nadrukkelijk is Linnean onafhankelijk van het Zorginstituut en VWS.

III. Het vormen van een 'lerende coalitie' van ziekenhuizen die zich committeren aan de doelstellingen van het programma en gezamenlijk de verantwoordelijkheid nemen om in de praktijk het werken met uitkomst-informatie en de daarbij behorende IT-standaardisatie mede vorm te geven, te testen en op te schalen. De lessen die hieruit voortkomen worden gedeeld met andere partijen om verdere opschaling van het werken met uitkomstindicatoren te ondersteunen. Opschalen beperkt zich niet tot de eerder genoemde twee aandoeningen maar geeft ook ruimte om lokale initiatieven op te schalen over meerdere ziekenhuizen.

De incentive voor ziekenhuizen om mee te doen is meerledig. Primair gaan we uit van de intrinsieke motivatie om mee vorm te geven aan deze beweging in de zorg en zich hiermee te profileren. Daarnaast is er ondersteuning mogelijk door middel van subsidies of ondersteuning in personele capaciteit. Hoe deze ondersteuning wordt vormgegeven wordt uitgewerkt in samenwerking met de betrokken ziekenhuizen.

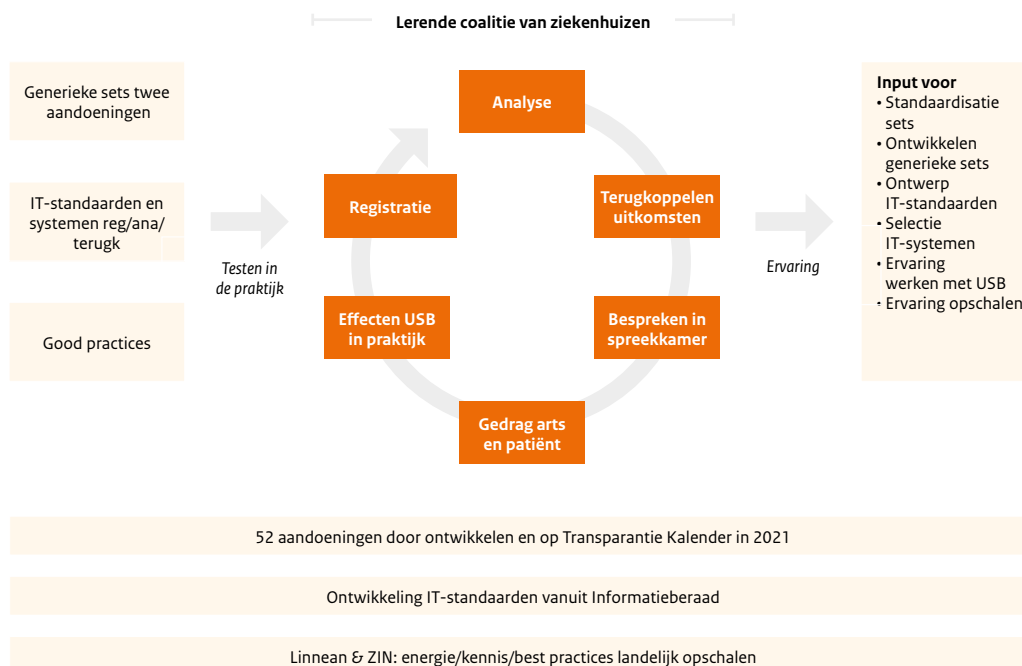
Ook het opschalen van reeds lopende initiatieven vindt binnen deze coalitie en in samenspraak met deze ziekenhuizen plaats. Hierin wordt ook samengewerkt met de werkgroep Inspiratie van het Linnean-Initiatief.

Concreet richten we vier programmaonderdelen in die sterk met elkaar in verbinding staan:

- Implementatie uitkomstinformatie voor samen beslissen voor twee aandoeningen
- Doorontwikkeling indicatorsets voor 52 aandoeningen (~50% van de ziektelast)
- Standaardisatie binnen het IT-landschap
- Ontwikkelen en delen van kennis en ervaring

Visueel wordt de aanpak als volgt weergegeven:

Figuur 3 Programma-aanpak



3.3 Route 2022: concreet aan de slag vanuit de programma-onderdelen

In deze paragraaf lichten wij de route 2022 per programmaonderdeel toe.

3.3.1 Implementatie uitkomstinformatie voor samen beslissen voor twee aandoeningen

Voor twee aandoeningen realiseren we gebruik van uitkomstinformatie voor het ondersteunen van een keuze van behandeling en zorgaanbieder. De selectie van de aandoeningen vindt plaats uit de twaalf aandoeningen waarvoor al uitkomstinformatie wordt gemeten. Ze moeten geschikt zijn om van te leren voor opschaling, ook vanuit IT-perspectief. Cruciaal is ook de aanwezigheid van leiderschap rondom deze aandoeningen dat deze beweging ondersteunt. Bij de keuze van de aandoeningen wordt het Linnean-initiatief advies gevraagd. Voor deze aandoeningen worden, met mandaat van het Bestuurlijk Overleg Transparantie, indicatorsets opgesteld conform de ICHOM-domeinen. Voor de generiek toepasbare uitkomstinformatie (in ieder geval sterfte, kwaliteit van leven, functioneren en pijn) is het nodig dat

meetinstrumenten worden geselecteerd die generiek toepasbaar zijn. Dit wordt uitgevoerd door een onafhankelijke werkgroep onder regie van het Zorginstituut. Het Linnean-initiatief wordt geconsulteerd bij het samenstellen van de werkgroep en het opstellen van de indicatorenset.

Deze twee aandoeeningen worden volledig geïmplementeerd binnen de ziekenhuizen van de lerende coalitie en leggen de basis voor:

- De standaarden die vervolgens leidraad zijn voor de doorontwikkeling van alle 52 aandoeeningen die samen optellen tot 50% van de ziektelast.
- De ontwikkeling van generieke meetinstrumenten.
- De standaarden die vervolgens leidraad zijn voor de standaardisatie binnen het IT-landschap.
- Het opschalen van de overige aandoeeningen binnen de lerende coalitie. Hierin zien we een getrapte aanpak voor ons waarin eerst reeds lopende initiatieven worden opgeschaald gevolgd door de implementatie van aandoeeningen waarin nog minder gewerkt wordt met uitkomstinformatie.
- De landelijke uitrol van het werken met uitkomstinformatie.

De lessen die we hiermee leren plaveien dus de weg voor de overige aandoeeningen en ondersteunen de ontwikkeling van de juiste IT-standaarden en de implementatie ervan.

3.3.2 Doorontwikkelen van indicatorensets voor 52 aandoeeningen (~50% van de ziektelast)

Binnen dit programmaonderdeel wordt toegewerkt naar het beschikbaar komen van uitkomstmaten voor 52 aandoeeningen (50% van de ziektelast). Hierbij wordt de input vanuit de doorontwikkeling van de twee indicatorensets in de eerste fase gebruikt. Minimaal één klinische en één (generieke) patiënt-gerapporteerde uitkomstmaat dienen hiervoor in 2021 op de Transparantiekalender te worden geplaatst.

Om de doorontwikkeling te bevorderen dienen partijen aan te sluiten bij de ICHOM-indicatorsets. Hier zijn al relevante uitkomstindicatoren geselecteerd die gebruikt kunnen worden. Om de registratie-last te verminderen dienen partijen te werken met de generieke PROMs die zijn vastgesteld in programmaonderdeel 1.

Afhankelijk van de stand van zaken bij een aandoening worden de benodigde stappen bepaald:

- Voor twaalf aandoeeningen wordt aangesloten bij de Nederlandse situatie. Hier bouwen we voort op de reeds beschikbare indicatoren. Indien nodig kan er nog een stap naar de ICHOM-sets worden gemaakt. Waar relevant en beschikbaar moet gebruik worden gemaakt van generieke uitkomstmaten (PROMs en andere). Ook moet expliciet de keuze worden gemaakt of een aandoeningspecifieke PROM noodzakelijk is.
- Voor acht aandoeeningen worden nog geen uitkomstmaten gemeten in Nederland. Voor deze sets worden de ontwikkelde ICHOM-sets overgenomen volgens het *comply or explain*-principe: alleen aanpassen indien dit voor de Nederlandse situatie noodzakelijk is. Waar relevant en beschikbaar moet gebruik worden gemaakt van generieke uitkomstmaten (PROMs en andere).
- Voor 32 aandoeeningen waarvoor nog geen ICHOM-set is ontwikkeld, worden sets ontwikkeld die uitgaan van de domeinen die ICHOM meet. Waar relevant en beschikbaar moet gebruik worden gemaakt van generieke uitkomstmaten (PROMs en andere). Hierbij dient minimaal één patiëntgerapporteerde en één klinische maat te zijn opgenomen. Deze worden ontwikkeld volgens de beproefde methode van ICHOM en sets worden aan ICHOM beschikbaar gesteld.

Voor een nauwkeurig inzicht in de stand van zaken rond de 52 aandoeeningen is een stroomschema ontwikkeld op basis waarvan aandoeeningen worden geclusterd (zie bijlage 3).

Om voor verslagjaar 2021 de indicatorenset met uitkomstmaten op de Transparantiekalender te kunnen plaatsen, dient deze in 2020 te zijn vastgesteld. De voortgang wordt per aandoening in kaart gebracht. Het Zorginstituut plaatst de door te ontwikkelen sets op de Meerjarenkalender, zodat partijen elkaar aan het bestuurlijke commitment kunnen blijven houden.

De uitvoering van deze stappen ligt bij de veldpartijen en wordt geborgd door het Bestuurlijk Overleg Transparantie. Het Zorginstituut neemt een ondersteunende en faciliterende rol in. Waar nodig kan het

Zorginstituut de indicatorwerkgroepen ondersteunen bij het (door)ontwikkelen van de indicatorenset. Hiervoor kan het Zorginstituut procesondersteuners inzetten of optreden als technisch voorzitter. Daarnaast kan het Zorginstituut indicatorgroepen ondersteunen door met de Delphi-methode (gebruikte methodiek binnen ICHOM) indicatorensets te (door)ontwikkelen richting sets met uitkomstmaten.

Voor de 52 aandoeningen is bepaald wat dit aan concrete stappen betekent (zie bijlage 4). Dit is samengevat in onderstaande figuur.

Figuur 4 Overzicht te nemen stappen voor de 52 aandoeningen

Focus op Samen Beslissen			
Stand van zaken			
<ul style="list-style-type: none"> Inhoud van de bestaande set voldoet Set beschikbaar op TPK Set wordt nog maar beperkt gebruikt voor Samen Beslissen 	<ul style="list-style-type: none"> Inhoud van de ontwikkelde set voldoet. Set beperkt/niet op de TPK 	<ul style="list-style-type: none"> Inhoud ontwikkelde set voldoet niet Set beperkt/niet op TPK ICHOM-set al dan niet beschikbaar Registratie al dan niet beschikbaar 	<ul style="list-style-type: none"> Nog geen ontwikkelde indicatorenset in Nederland Geen indicatoren opgenomen op de TPK Geen registratie beschikbaar ICHOM-set kan beschikbaar zijn
Aantal sets			
3	12	27	11
% ziektelast			
2	14	27	7
In te zetten actie			
Via best practices en financiële ondersteuning Samen Beslissen ontwikkelen en implementeren	Via BO Transparantie stimuleren dat set op TPK komt	Procesondersteuner van ZINL inzetten om set verder te ontwikkelen met bestaande indicatorwerkgroep	<ul style="list-style-type: none"> Procesondersteuner van ZIN inzetten om set, via Delphi methode te ontwikkelen. Indicatorwerkgroep oprichten met belanghebbenden

Aanleververplichting via de Transparantiekalender

Doel is om de burger en zorgverlener te voorzien van informatie die hem in staat stelt de behandeling en zorgverlener te kiezen die bij hem past en het goede gesprek in de spreekkamer te bevorderen. Zodra de sets conform de gestelde randvoorwaarden zijn doorontwikkeld kunnen zij direct of getrappt transparant gemaakt worden. Dit betekent dat er ruimte geboden wordt om te testen met het vergelijkbaar maken van de informatie zodat er echt valide vergelijkingen mogelijk zijn. Om dit mogelijk te maken moet op enig moment gestandaardiseerde nationale aanlevering van data verplicht zijn.

In de eerste fase ligt de verplichting bij de zorgaanbieder, ook voor PROMs. Op de langere termijn zal aanlevering door zorgaanbieders én patiënten in een PGO met uitwisselmogelijkheden plaatsvinden. Hierbij is het belangrijk om te realiseren dat de patiënt geen aanleververplichting opgelegd kan worden. Onze overtuiging is dat patiënten data veelal zullen willen aanleveren omdat zij er dan ook direct baat bij hebben als die data beschikbaar is.

De huidige afspraken over de aanleververplichtingen matchen niet met de doelstelling. Deze moeten flexibeler en ruimte bieden aan dynamische aanlevering en gericht zijn op standaardisatie. Om dit mogelijk te maken worden de huidige afspraken over aanleververplichtingen herijkt in overleg met de bestuurlijke partners.

Vanuit het veld wordt heel duidelijk de behoefte uitgesproken om de registratielast te verminderen en meer focus te leggen op registraties die echt iets zeggen over de kwaliteit van de zorg. Dit is reeds vast-

gelegd in het Hoofdlijnenakkoord medisch specialistische zorg. Uit de onderzoeken komt naar voren dat dit alleen op landelijke schaal afgesproken moet worden. Een ‘aanlever-vakantie’ voor voorlopende ziekenhuizen wordt niet als wenselijk gezien omdat dit de vergelijkbaarheid tussen de jaren in gevaar brengt voor de deelnemende ziekenhuizen.

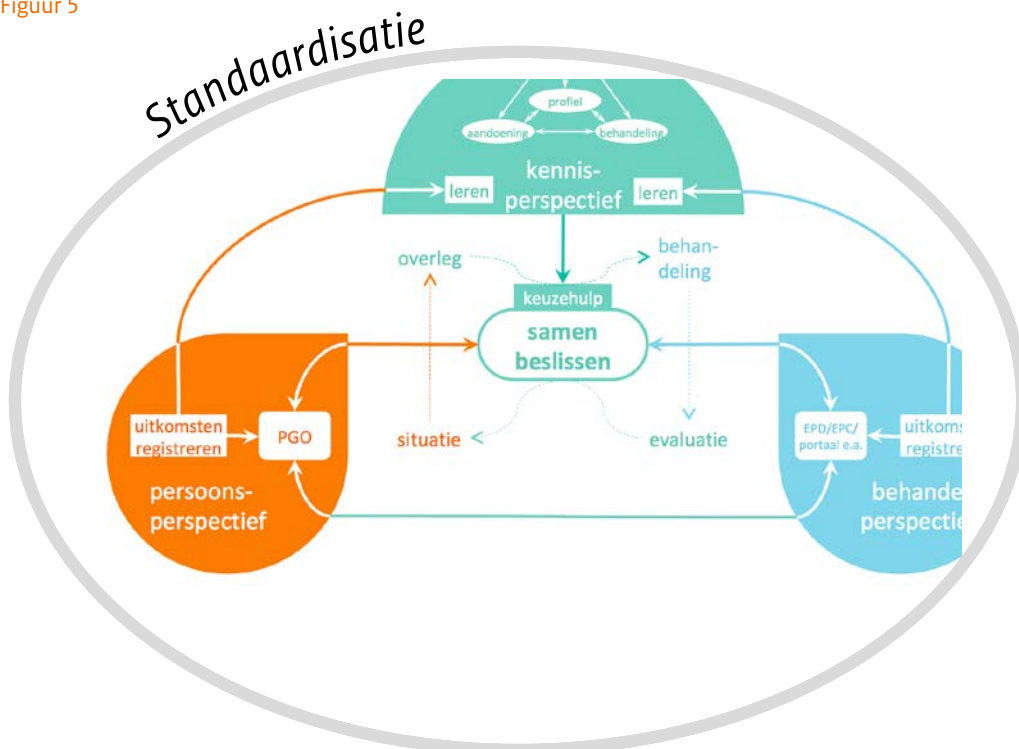
3.3.3 *Standaardisatie binnen het IT-landschap*

Samen beslissen tussen patiënten en artsen over de meest passende behandeling en zorgaanbieder op basis van uitkomstinformatie is alleen mogelijk als een landelijk sluitende informatiehuishouding daarvoor de noodzakelijke gegevens registreert, onderling zo makkelijk en veilig mogelijk deelbaar maakt en terugkoppelt om:

- Als patiënt op landelijk niveau te weten waar, door wie welke behandeling geleverd wordt, wat de condities en resultaten zijn en vervolgens te beslissen welke keuze voor hem of haar de beste is,
- Als zorgaanbieders, artsen en ziekenhuizen, op landelijk niveau te weten waar en door wie de beste kwaliteit geleverd wordt en daar *peer-to-peer* van te leren, en
- Vervolgens in de spreekkamer samen tot de beste keuze voor de patiënt te komen.

Dit betekent dat in een sluitende informatiehuishouding vanuit drie perspectieven gegevens geregistreerd, gedeeld, geanalyseerd en teruggekoppeld moeten kunnen worden. Om de noodzakelijke gegevens vanuit de patiënt en behandelaar voor de ontwikkeling van de noodzakelijk kennis mogelijk te maken, is verregaande (implementatie van) standaardisatie nodig die uniformiteit brengt binnen, en uitwisselbaarheid tussen de verschillende perspectieven.

Figuur 5



In de praktijk is dit een grote uitdaging. Binnen elk perspectief hebben betrokkenen vanuit de eigen rol in het zorgstelsel een eigen kijk ontwikkeld op de betekenis van samen beslissen, en op uitkomstinformatie en wat daarvoor nodig is. Zij hebben eigen manieren om daarvoor gegevens te registreren, uitwisselbaar en vergelijkbaar te maken of zijn hier nog niet als zodanig mee bezig. Het realiseren van een sluitende informatiehuishouding betekent dat er in alledrie de perspectieven ontwikkelingen nodig zijn om landelijk en binnen het informatiestelsel voor de zorg samen beslissen te realiseren. Wat dit wat ons betreft per perspectief betekent, werken wij hieronder uit.

1. Persoonsperspectief

Vanuit het programma sluiten wij aan bij de ontwikkeling om patiënten zelf in staat te stellen hun medische gegevens op te halen bij zorgaanbieders en makkelijk in te zien via hun PGO's. Belangrijk daarbij is dat patiënten de mogelijkheid hebben om zichzelf te vergelijken met andere patiënten en dat daarvoor benchmarkgegevens worden teruggekoppeld in de PGO's volgens de principes van *patients like me*.

Inhoudelijk wordt de patiënt nauwer betrokken bij het behandelproces. De patiënt zal de uitkomsten van de behandeling via de PROMs bij de zorgverlener aanleveren. Door het samenbrengen van de klinische en door de patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie, kan er een goed gesprek in de spreekkamer tussen patiënt en zorgverlener plaatsvinden. Op dit moment kiest elk ziekenhuis een eigen oplossing voor de wijze waarop deze informatie-uitwisseling tot stand komt. In de toekomst dient deze informatie uniform voor alle ziekenhuizen via het PGO van de patiënt te worden uitgewisseld.

Vanuit het programma sluiten wij aan bij de afspraken die binnen het programma MedMij zijn gemaakt. Wij voeren regie op de implementatie van de MedMij-standaarden ter ontsluiting van informatie uit de ziekenhuissystemen, zodat deze informatie eenduidig aan de PGO's beschikbaar wordt gesteld. Wij ondersteunen relevante innovaties bij landelijke opschaling. Aanvullend delen wij relevante lessen die wij vanuit het experiment met de twee aandoeningen (programmaonderdeel 1) opdoen, zoals in paragraaf 3.2.1 is beschreven. In overleg met leveranciers van PGO's komen wij tot een voor de burger begrijpelijke wijze van presenteren van de uitkomstinformatie via de PGO's.

Belangrijke partners hierbij zijn wat ons betreft MedMij, Registratie aan de Bron, PGO-leveranciers maar ook pioniers die in de praktijk werken aan concrete oplossingen om uitkomstinformatie bij de patiënt te krijgen zodat deze gebruikt kan worden in de spreekkamer. Hierbij is het ontwikkelen van een PGO het uitgangspunt maar gezien de doorlooptijd en onzekerheden hierbij worden andere opties niet uitgesloten.

2. Behandelperspectief

De zorgaanbieder moet in de gewenste situatie in de spreekkamer kunnen beschikken over relevante uitkomstinformatie, deels klinisch en deel via PROMs verkregen, op basis waarvan in dialoog met de patiënt een behandelplan kan worden opgesteld. Om de patiënt goed te informeren bedient de zorgaanbieder zich van een keuzehulp waarmee de behandelopties met de daarbij behorende voor- en nadelen worden uitgelegd. Gezamenlijk kan vervolgens een behandelplan worden afgesproken. Op landelijk niveau wordt de uitkomstinformatie bijeengebracht waardoor de zorgaanbieder zich kan spiegelen aan collega's. Door inzicht te krijgen in onder welke condities de beste kwaliteit wordt geleverd, worden zorgaanbieders beter in staat gesteld om *peer-to-peer* te leren. Standaardisatie is noodzakelijk op alle niveaus van het informatielandschap om te komen tot een werkbaar en houdbare implementatie van bruikbare uitkomstinformatie. Zonder een degelijke basis zal data op landelijk niveau niet vergelijkbaar zijn of identiek via het PGO aan de patiënt kunnen worden aangeboden. Om tot een goede basis te komen ondernemen we de volgende stappen:

- *Technisch (door)ontwikkelen van indicatorensets*
Aan de hand van de twee aandoeningen wordt de basis gelegd die ook voor andere sets zal gelden. Er zal overigens geen sprake zijn van volledig generieke sets; beperkte ruimte voor aandoenings specifieke informatie blijft mogelijk. De huidige sets voldoen niet aan de standaarden zoals wij ze in Nederland hebben vastgelegd in Zorginformatiebouwstenen (ZIB's). Samen met ICHOM, Nictiz en veldpartijen verbeteren wij deze basis en komen we gezamenlijk tot gestandaardiseerde sets.
- *Vaststellen van generieke PROMs*
Om data op landelijk niveau te vergelijken is het noodzakelijk dat aan de bron dezelfde gegevens worden vastgelegd. Het programma Registratie aan de Bron heeft daar het afgelopen jaar flinke stappen in gezet. Daar waar de uitkomstinformatie door patiënten moet worden aangeleverd, moeten we ervoor zorgdragen dat identieke informatie wordt uitgevraagd. Dit doen we door in overleg met het Linnean-initiatief te komen tot generieke PROMs.
- *Ontwikkeling van generieke keuzehulpen stimuleren*
De patiënt is er bij gebaat om de mogelijke behandelopties in de spreekkamer overzichtelijk gepresenteerd te krijgen. Hiervoor dienen keuzehulpen te worden ontwikkeld. Wij voeren de regie op

het ontwikkelen van standaarden voor keuzehulp en toetsen deze binnen het experiment met de twee aandoeningen.

- *Aanpassen ziekenhuissystemen om uitkomstinformatie te verzamelen en te delen*
In ziekenhuizen is veel ervaring opgedaan met het verzamelen van proces- en structuurindicatoren waarmee we de kwaliteit meten. De overstap naar het vastleggen van uitkomstinformatie, en het daarbij betrekken van de patiënt, is betrekkelijk nieuw. De huidige EPD's ondersteunen het vastleggen van uitkomstinformatie en het uitwisselen hiervan met de patiënt nog niet of onvoldoende. Het is derhalve noodzakelijk dat de huidige EPD's worden doorontwikkeld en een adequate en veilige informatie-uitwisseling tussen EPD's en PGO's wordt gerealiseerd. In de praktijk zien we dat een aantal koplopers inmiddels werkbare oplossingen hebben gevonden om uitkomstinformatie te verzamelen, analyseren, te vergelijken en te delen met andere ziekenhuizen en patiënten. De keuze op welke wijze de informatievoorziening binnen de ziekenhuismuren wordt vormgegeven, is de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis zelf. Wij zullen vanuit het programma andere ziekenhuizen stimuleren te participeren door het tonen van de best practices. We houden regie op de doorlooptijden hiervan. Ook zien wij erop toe dat ziekenhuizen conform het afsprakenstelsel dat in MedMij is ontwikkeld de benodigde gegevens beschikbaar stellen aan de PGO's.

Belangrijke samenwerkingspartners in dit kader zijn ICHOM en de internationale PROM-groepen, Nictiz, Registratie aan de Bron voor het ontwikkelen van zorginformatiebouwstenen, maar ook koplopers en innovators zoals de Santeon-groep, MST en READE die werken met IRT, CAT en PROMIS, Erasmus MC en de Zorgmonitor, Rivas zorggroep, VU MC en het onderzoeksinstituut EMGO+, Radboud en het Cyber Security Center, Performance, Ilionx, OpenHealthhub, VitalHealth, Mediquist en initiatieven zoals Thuisarts.nl en de FaMe-app.

3. Kennisperspectief

Het kennisperspectief vormt de basis voor het landelijk gestandaardiseerd verzamelen, analyseren en terugkoppelen van informatie. Het geeft actueel inzicht in de uitkomsten op het niveau van de patiënt en zorgaanbieder (zorgverlener en instelling). Vanuit het kennisperspectief gaat het dan om gegevens zo efficiënt mogelijk, bij voorkeur geautomatiseerd, beschikbaar te maken voor:

- De patiënt, om een keuze te maken in welke spreekkamer hij/zij plaatsneemt.
- De toepassing *patients like me*, want patiënten moeten informatie kunnen vinden over de behandeling of behandelaar die patiënten met een vergelijkbare aandoening (of aandoeningen) hebben doorlopen of bezocht. Daarvoor zijn oplossingen nodig om eenduidig data te kunnen verzamelen, landelijk te vergelijken en deze als begrijpelijke informatie beschikbaar te stellen via het PGO van de patiënt die de vraag heeft gesteld. Waar de data analytics belegd moeten worden moet nader worden onderzocht.
- De ziekenhuizen, om zich op aandoeningenniveau te spiegelen aan andere ziekenhuizen zodat prioritering op kwaliteitsverbeteringen kan plaatsvinden.
- De individuele zorgaanbieder, zodat hij/zij zich per aandoening op behandelniveau kan vergelijken met soortgelijke zorgaanbieders. Daar waar anderen betere resultaten halen, kan hiervan worden geleerd, waardoor kwaliteit van dienstverlening toeneemt.

Op dit terrein van het landelijk gestandaardiseerd verzamelen, analyseren en terugkoppelen van informatie wordt binnen de Santeon-ziekenhuizen al geëxperimenteerd met een oplossing die door TU Twente is ontwikkeld en werkt op het niveau van de zeven ziekenhuizen. Er wordt nader onderzocht of opschaling naar landelijk niveau kan plaatsvinden of dat alternatieve modellen wenselijk zijn. Hierin zal het Linnean-initiatief geconsulteerd worden.

Wij doen binnen het programma niet over wat al in het veld ontwikkeld wordt. We bouwen voort op goede praktijkvoorbeelden en ondersteunen de doorontwikkeling naar duurzame en landelijke toepasbaarheid in samenwerking met onze partners, onder andere in de lerende coalitie en in het Linnean-initiatief. Wij maken afspraken in dialoog met expert werkgroepen, platforms en belangrijke partners, zoals de Architectuur community en Architectuur board, MedMij, Registratie aan de Bron, VIPP, CMIO's, Nictiz, VWS (CIO) aan bestaande bestuurlijke tafels.

Vanuit het programma zorgen wij voor verbinding tussen betrokkenen, maar ook tussen knelpunten en beproefde oplossingen. Wij faciliteren dat lessen die worden opgedaan bij de realisatie van samen beslissen met uitkomsten in de praktijk worden gedeeld. Bestuurlijk worden de gewenste standaarden en IT-oplossingen in het Informatieberaad bekrachtigd.

3.3.4 *Ontwikkelen en delen van kennis en ervaring*

Met het implementeren van de twee aandoeeningen en het opschalen van de initiatieven doen we een schat aan ervaring op. Deze ervaring wordt beschikbaar gesteld aan het veld om de landelijke uitrol te ondersteunen en te stimuleren. Hiertoe wordt in samenwerking met het Linnean-initiatief een platform ingericht van waaruit deze kennis en kunde wordt gedeeld.

Hiertoe worden de volgende initiatieven ontplooid:

- Het opzetten van onderzoekslijnen rond uitkomstinformatie voor samen beslissen, mogelijk in combinatie met een leerstoel aan Tilburg University.
- Het inrichten van subsidieregelingen voor ondersteuning van de lerende coalitie, onderzoek en de uitrol van lokale initiatieven, zoals de subsidieregeling Samen Beslissen 2018.
- Het creëren van een omgeving waarin in samenspraak tussen ziekenhuizen en verzekeraars een omgeving wordt gebouwd waarin geëxperimenteerd kan worden zonder dat daar direct consequenties aan verbonden zijn. Dit sluit aan bij de reeds bestaande trend waarin de verzekeraars en ziekenhuizen meerjarencontracten afsluiten.

Opschaling

De lessen die we leren bij het ontwikkelen van de prototypes worden direct ingezet bij het opschalen van andere initiatieven en aandoeeningen. Dit is een iteratief proces samen met de deelnemende ziekenhuizen, (bestaande) subsidieregelingen en reeds lopende initiatieven.

Programmatisch zien we hier de volgende stappen voor ons:

- 2019 Start implementatie twee aandoeeningen als prototype
- Na een jaar prototype implementatie van een x aantal voorloop aandoeeningen geselecteerd uit lokale initiatieven
- Periode medio 2021-2022 opschaling naar 52 aandoeeningen door middel van stimuleren initiatieven, delen ervaringen via het platform, gerichte ondersteuning vanuit de overheid subsidies, enzovoort.

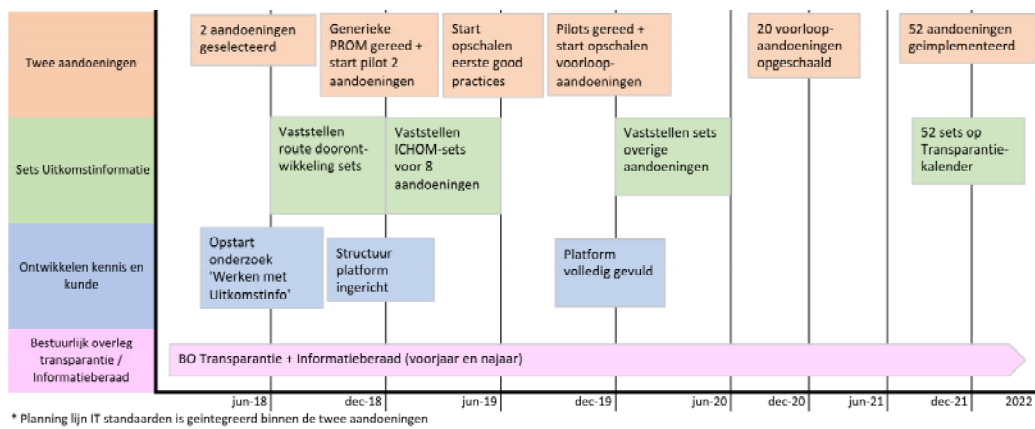
De diepere uitwerking van deze veranderstrategie vind plaats in samenwerking met de veldpartijen in het najaar.

3.4 Ter afsluiting

Dit rapport geeft weer wat de huidige situatie rond het werken met uitkomstinformatie is en welke stappen er gezet moeten worden om de ambities voor 2022 te realiseren.

Uit de onderzoeken zijn conclusies getrokken en die zijn doorvertaald naar een plan van aanpak. Dit is slechts een eerste stap. De komende periode wordt benut om de programma-organisatie vorm te geven en te bemensen. Vanuit deze programma-organisatie worden de lijnen binnen het programma dieper uitgewerkt en wordt de lerende coalitie vormgegeven en ingericht. In onderstaande figuur is de mijlpalenplanning weergegeven.

Figuur 6 Mijlpalenplanning

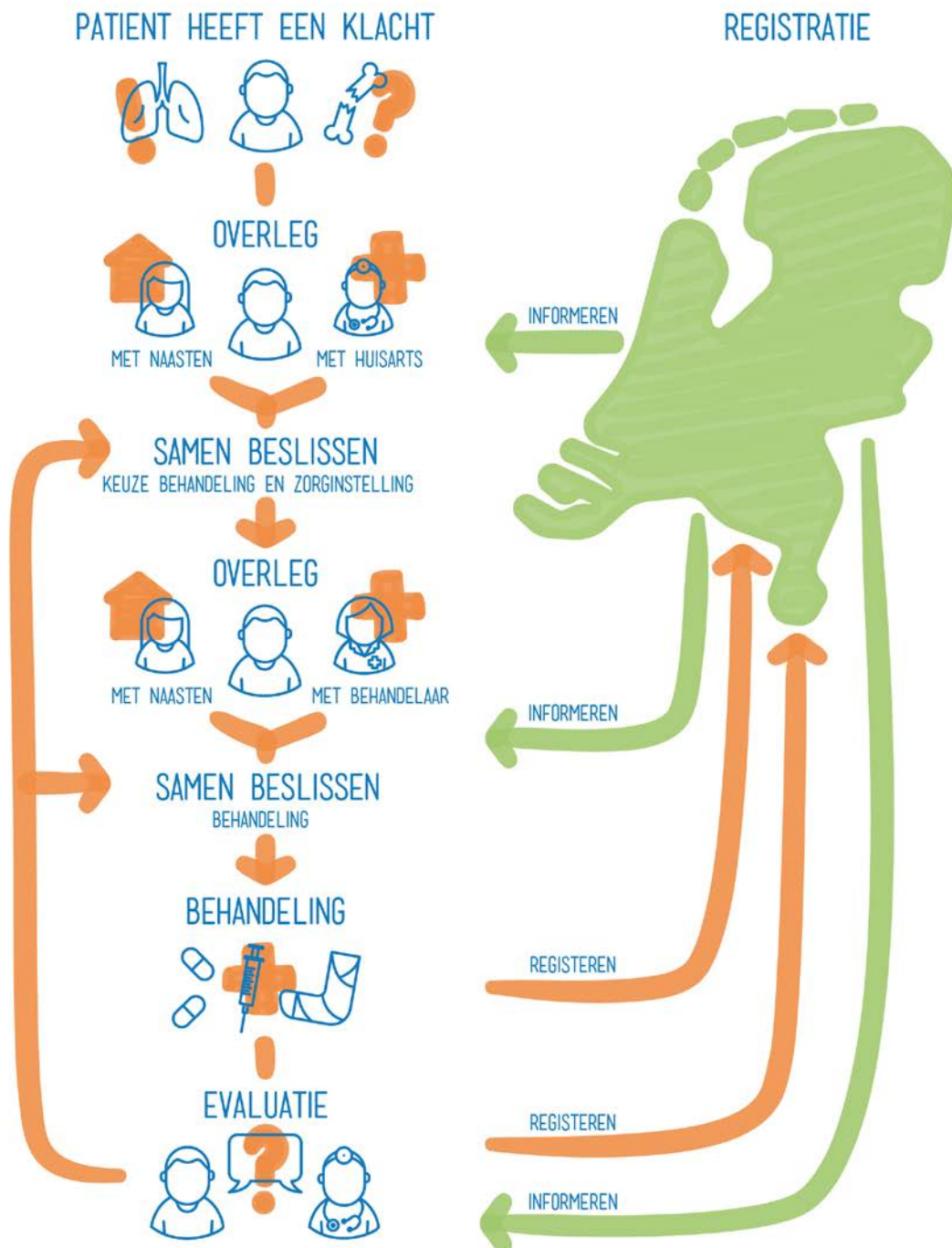


Bijlage 1

Samen Beslissen 2022

SAMEN BESLISSEN 2022

JE BENT PATIËNT EN WILT WETEN WAAR JE MET JOUW AANDOENING HET BESTE TERECHT KUNT. JE ZOEKT GEMAKKELIJK DE RELEVANTE INFORMATIE OP EN BEPAALT MET JE BEHANDELAAR WELKE BEHANDELING HET BESTE PAST IN JOUW SITUATIE. ZO BESLIS JE SAMEN.



Bijlage 2

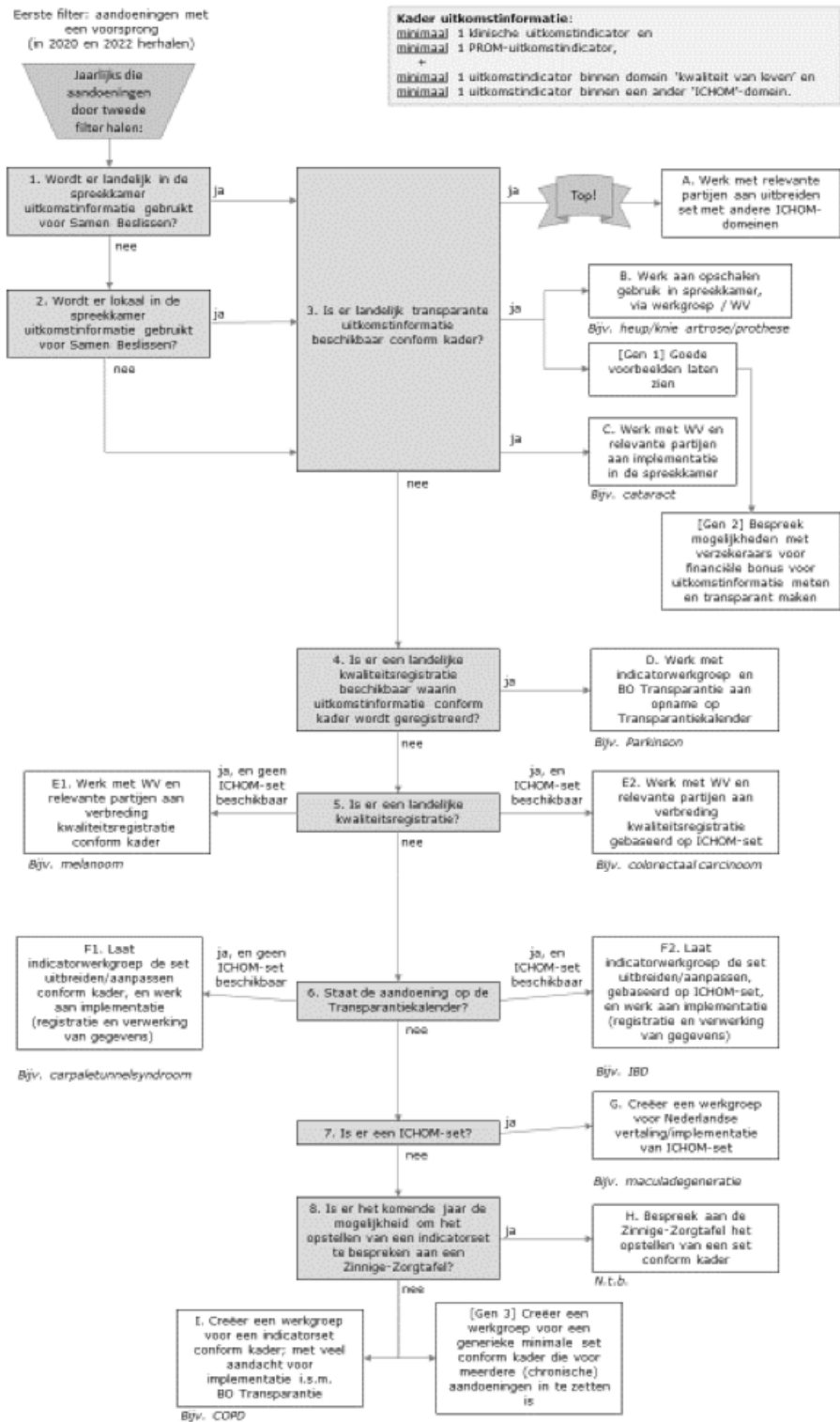
Gehanteerde definities

Definitie	Uitleg
Behandeling en evaluatie	Het evalueren van de behandeling, zowel tijdens als na de behandeling: is het gewenste effect bereikt, waarom wel of waarom niet? Hierbij spelen niet alleen medische factoren een rol maar ook sociaaleconomische, zoals het (nog) kunnen functioneren in de maatschappij.
Bestuurlijk Overleg Transparantie	Overleg tussen een afvaardiging op bestuurlijk niveau van alle samenwerkingspartners. Het Zorginstituut is voorzitter van het overleg.
Bureauoverleg Transparantie MSZ	Overleg tussen een afvaardiging op bureauniveau van alle samenwerkingspartners. Het Zorginstituut is voorzitter en secretaris van dit overleg.
Consultkaarten	Betreft kaarten waarop de verschillende behandelopties voor een specifieke behandeling worden toegelicht. Hierbij worden ook de voor- en nadelen per behandeloptie in kaart gebracht.
EPD	Elektronisch patiëntendossier
ICHOM	International Consortium for Health Outcome Measurement. ICHOM heeft als doel de gezondheidszorg te verbeteren door uitkomsten bij patiënten gestandaardiseerd te meten en te registreren. ICHOM stelt gegevenssets op (ICHOM-sets) die klinische uitkomsten met patiënt gerapporteerde uitkomsten combineren. De focus ligt op uitkomstindicatoren die voor patiënten relevant zijn bij de behandeling.
Informatiestandaard	Is een verzameling afspraken die er voor moeten zorgen dat partijen in de zorg informatie over de verleende zorg met de juiste kwaliteit betrouwbaar en tijdig kunnen vastleggen, opvragen, uitwisselen en overdragen.
Keuze-informatie	Dit betreft informatie op zorgaanbiedersniveau over de kwaliteit van de geleverde zorg. Dit kan informatie zijn over zowel faciliteiten (structuurindicatoren), processen, wachttijden, patiëntervaringen als over uitkomsten van zorg.
Keuzehulp	Met een keuzehulp kan een patiënt een keuze maken tussen verschillende behandelingen. De behandelopties worden toegelicht, evenals de voor- en nadelen. Daarnaast wordt de patiënt ondersteund bij het maken van een keuze door op verschillende onderdelen aan te geven waar zijn voorkeur naar uitgaat. De keuzehulp kan de patiënt bespreken met zijn/haar arts om op deze manier samen een beslissing te nemen over de behandeling.
Klinische uitkomsten	Dit betreft uitkomstmaten die geregistreerd worden door de zorgverlener. Dit betreft bijvoorbeeld sterfte, acute complicaties, her-operaties en opnames.
Kwaliteitsregistratie	Een kwaliteitsregistratie is een registratie van gegevens over een welomschreven patiëntenpopulatie, gedefinieerd door een bepaalde aandoening, zorgtype of complicatie dan wel combinaties daarvan, die is opgezet om de kwaliteit van zorg te meten en te verbeteren. De patiëntenpopulatie wordt gedefinieerd door een bepaalde aandoening, zorgtype of complicatie dan wel combinaties daarvan.
Meerjarenagenda	De Meerjarenagenda biedt een overzicht voor de gebieden van zorg waarvoor met voorrang kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten en informatiestandaarden (hierna kwaliteitsproducten) worden ontwikkeld. Als een onderwerp op de Meerjarenagenda staat heeft Zorginstituut Nederland de mogelijkheid om doorzettingsmacht uit te oefenen als partijen afspraken niet nakomen. Als partijen bijvoorbeeld op de afgesproken datum niet tot resultaat komen, kan het Zorginstituut het initiatief overnemen om een kwaliteitsproduct op te (laten) stellen.
Patiëntgerapporteerde uitkomsten	Dit betreft uitkomsten die gerapporteerd worden door de patiënt zelf. Het gaat hier om vragenlijsten die door de patiënt worden ingevuld. Dit betreft aspecten over aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven, fysiek functioneren, pijn of ervaren complicaties.
PGO	Persoonlijke Gezondheidsomgeving. De definitie van een PGO van MedMij is: "een persoonlijke gezondheidsomgeving (ook wel bekend als persoonlijk gezondheidsdossier, PGD) is een website of app waarmee u toegang heeft tot uw eigen gezondheidsgegevens. Het gaat dan om gegevens die opgeslagen zijn door een andere partij, bijvoorbeeld uw huisarts of een specialist in het ziekenhuis. U kunt deze gegevens in uw persoonlijke gezondheidsomgeving zelf gebruiken."

Definitie	Uitleg
Procesinformatie PROM	Informatie over de kwaliteit van het zorgproces, bijvoorbeeld wacht- en doorlooptijden. PROM zijn vragenlijsten waarin de patiënt informatie invult over onder meer uitkomsten van zijn ervaren gezondheid en kwaliteit van leven.
Relevante partijen	Relevante partijen houdt in dat ten minste ieder van de drie volgende partijen vertegenwoordigd is: (vertegenwoordigende organisaties van) cliënten, zorgaanbieders (zorgverleners en instellingen) en zorgverzekeraars gezamenlijk. Partijen bepalen zelf welke organisaties binnen deze drie partijen betrokken moeten worden bij het ontwikkelen van een vragenlijst dan wel kwaliteitsinformatie.
Samen Beslissen	Dit is een proces waarin zorgverlener en patiënt (of zijn vertegenwoordiger) gezamenlijk overleggen en beslissen over het te volgen behandelbeleid. Hierbij wordt informatie uitgewisseld, vindt overleg plaats over de verschillende behandelopties en wordt overeenstemming bereikt over de het te volgen behandelbeleid.
Structuurinformatie	Informatie over de organisatorische randvoorwaarden van zorg, bijvoorbeeld de aanwezigheid van een gespecialiseerd verpleegkundige.
Toetsingskader en Register	Het Toetsingskader is een normenkader om kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten te beoordelen, en zo ook een hulp en leidraad voor de ontwikkelaars daarvan. Het Zorginstituut gebruikt het Toetsingskader om meetinstrumenten (kwaliteitsindicatoren en vragenlijsten) te beoordelen voor opname in het Register. Het Register maakt zichtbaar wat zorgaanbieders, cliënten en zorgverzekeraars hebben afgesproken over hoe de kwaliteit van zorg wordt gemeten.
Transparantie	De beschikbaarheid van informatie over kwaliteit van zorg. Hieronder valt informatie over zorgaanbieders zoals informatie over de effectiviteit van behandelingen.
Transparantiekalender	Op de Transparantiekalender van het Zorginstituut staat met welke meetinstrumenten (kwaliteitsindicatoren en cliëntvragenlijsten) de kwaliteit van de verleende zorg gemeten wordt. Dit zijn de meetinstrumenten in het Register die geschikt zijn voor keuze-informatie. De Transparantiekalender geeft aan wanneer de meetgegevens aangeleverd worden bij Zorginstituut Nederland.
Uitkomstinformatie	Onder uitkomsten van zorg verstaan we gegevens die inzicht geven in de uitkomst van de behandeling. Uitkomstindicatoren geven informatie over de effectiviteit van de zorg, bijvoorbeeld 10-jaars overleving, mate van ziekteactiviteit, complicaties of sterfte.
XIS	Informatiesysteem van professionals: apotheek, ziekenhuis, huisarts, enzovoort.

Bijlage 3

Stroomschema voor classificatie aandoeningen



Bijlage 4

Vergelijking ICHOM en Nederlandse indicatorensets op aanwezigheid van klinische informatie en PROM

Nederlandse set	ICHOM		Nederlanders in het team
Aandoening	Klinische info vergelijkbaar*	PROM vergelijkbaar?*	
Cataract ¹	Deels	Ja	ja
Cerebro Vasculair Accident (CVA) ¹	Nee	Nee	ja
Chronische nierschade ¹	Nee, alleen binnen Santeon- pilot	Nee, alleen binnen Santeon-pilot	ja
Colorectaal carcinoom ¹	Deels	Ja, in een pilot	ja
Coronair vaatlijden	Ja grotendeels, via NHR	Ja, via NHR	nee
Craniofacial microsomia	Nee	Nee	ja
Dementie ¹	Nee	Nee	nee
Depressie en angst ¹	Ntb	Ntb	ja
Hartfalen	Ja grotendeels, via NHR	Ja grotendeels, via NHR	nee
Heup en knie artrose/prothese ¹	Deels	Ja	ja
Hypertensie - hoge bloeddruk	Nee	Nee	nee
Inflammatory bowel disease (IBD) ¹	Nee	Nee	ja
Lage rugpijn, hernia en chirurgische ingrepen ¹	Ja, grotendeels, niet openbaar	Nee	ja
Longcarcinoom ¹	Deels	Nee	ja
Maculadegeneratie	Nee	Nee	ja
Mammacarcinoom ¹	Ja, grotendeels	Ja, verwacht in 2018	ja
Ouderenzorg	Nee, pilot Erasmus MC	Nee, pilot Erasmus MC	ja
Overactieve blaas	Nee	Nee	ja
Parkinson ¹	Deels	Ja, nog niet openbaar	ja
Prostaatcarcinoom ¹ (localised en advanced)	Deels	Ja, via prozib. Nog niet openbaar	ja
Schisis	Ja grotendeels, niet openbaar	Ja, niet openbaar	ja
Zwangerschap en bevalling ¹	Deels	Pilot, Erasmus MC	ja

* Deze set is niet meegenomen in het overzicht. Binnen de GGZ wordt gemeten met de ROM-systematiek waarbij patiënten voorafgaand, gedurende en aan het einde van de behandeling vragenlijsten over hun functioneren invullen. De focus binnen deze rapportage ligt op MSZ.

** nee, betekent dat er geen vergelijkbare indicatoren zijn opgenomen in de Nederlandse indicatorensets of registratie. Deels betekent dat er wel klinische of patiënt gerapporteerde indicatoren zijn opgenomen die vergelijkbaar zijn, maar dat de indicatoren niet volledig overeenkomen. Ja, betekent dat de indicatoren die zijn opgenomen ook volledig vergelijkbaar zijn met de ICHOM-gegevens. Dit betekent echter niet dat alle indicatoren uit de ICHOM-set zijn opgenomen in de Nederlandse set. Ja, niet openbaar betekent dat de indicatoren wel overeenkomen met wat in Nederland geregistreerd wordt, maar dat dit nog niet openbaar gemaakt wordt.

¹ Deze sets zijn opgenomen op de Transparantiekalender

Bijlage 5

Indeling in mandjes van de 52 geselecteerde aandoeningen

Aandoening	Mandje	% ziektebelasting	Samen beslissen	TPK (keuze-informatie)		Registratie			ICHOM-set		
				str/prc	keuze-hulp	klimisch	PROM	str-prc		klimisch	PROM
Heup artrose/prothese	B	0,8	keuzehulp	1	1	1	1	1	1	LROI	ja
Knie artrose/prothese	B	1,1	keuzehulp	1	1	1	1	1	1	LROI	ja
Cataract	C	0,1	keuzehulp & consultkaart	1 (beperkt)	1	1	1	1	1	NOG - Kwaliteitsregistratie (Deels)	ja
Colorectaal carcinoom	D	1,7	0	1 (beperkt)	0	1	1	1	1	DCRA - DICA	ja
Gynaecologische oncologie	D	0,1	0	1	pilot	1	1	1	1	DGOA - DICA	ja
Hoofd-halstumoren	D	0,4	0	0	0	0	1	1	1	DHNA - DICA	nee
Inflammatoire arthrititis	D	0,0	0	0	0	0	1	1	1	Dream registry?	nee
Lage rugpijn en lage rughernia	D	5,2	keuzehulp & consultkaart	1	0	1	1	1	1	DSSR - DICA	ja
Mammacarcinoom	D	1,7	keuzehulp	1	0	1	1	1	1	NBCA - DICA	ja
Melanoom	D	0,4	thuisarts.nl	0	0	1	1	1	1	DMTR - DICA	nee
Morbide obesitas + bariatrische chirurgie	D	0,7	keuzehulp	1	0	1	1	1	1	DATO - DICA	nee
Overige perifere artrose (excl. heup en knie)	D	0,9	0	0	0	0	0	0	0	LROI	nee
Pancreascarcinoom	D	1,1	thuisarts.nl	0	0	1	1	1	1	DPCA - DICA	nee
Parkinson	D	0,6	keuzehulp	1	0	1	1	1	1	DPIA - DICA	ja
Perifeer arterieel vaatlijden	D	0,2	thuisarts.nl	0	0	1	1	1	1	DAPA - DICA	nee
Prostaatcarcinoom	D	0,8	keuzehulp	1 (beperkt)	0	1	1	1	1	NVU PROZIB (wetenschappelijk onderzoek)	ja
Aneurysma Aorta Abdominalis	E1	0,4	keuzehulp	1	0	1	1	1	1	DSAA - DICA	nee
Blaascarcinoom	E1	0,5	thuisarts.nl	0	0	1	0	0	1	NVU - BLAZIB (wetenschappelijk onderzoek)	nee

Aandoening	Mandje	% ziektebelasting	Samen beslissen		TPK (keuze-informatie)			Registratie			ICHOM-set
			str/prc	hartsichting	klimisch	PROM	str-prc	klinisch	PROM	str-prc	
Carotis stenose	E1	0,8	0	1	1	0	1	0	1	DACI - DICA	nee
Chronische nierschade	E2	0,4	1 (dialyse)	0	0	0	1	lokaal	1	Renine	ja
Complicaties borstimplantaten	E1	0,0	0	0	0	0	1	0	1	DBIR - DICA	nee
Cystic fibrosis	E1	0,0	thuisarts.nl	1	0	0	1	1	0	0	nee
Hartritmestoornissen	E1	1,0	0	0	0	0	0	0	0	Nederlandse hartregistratie?	in ontwikkeling
Heupfractuur	E1	0,2	thuisarts.nl	0	0	0	1	1	0	1	DHFA - DICA/LROI???
HIV/aids	E1	0,0	thuisarts.nl	0	0	0	0	0	0	0	nee
Hypospadie	E1	0,0	0	0	0	0	0	0	0	NVU	nee
Klepatwijkingen	E1	0,5	0	0	0	0	0	0	0	0	nee
Leverchirurgie (indicatie meestal leverkanker)	E1	0,4	0	0	0	0	1	1	0	1	DHBA - DICA
Niercarcinoom	E1	0,5	0	0	0	0	0	0	0	0	nee
Slokdarm- en maagcarcinoom	E1	1,5	thuisarts.nl	1	0	0	1	1	0	1	DUCA - DICA
Cerebro Vasculair Accident (CVA)	E2	4,9	keuzehulp	0	0	0	1	1	1	1	DASA - DICA
Craniofacial microsomia	G	0,0	0	0	0	0	0	0	0	0	ja
Longcarcinoom	E2	3,2	keuzehulp	beperkt	0	0	1	lokaal	lokaal	1	DCLA - DICA
Schisis	E2	0,0	0	0	0	0	0	lokaal	lokaal	lokaal	ja
Zwangerschap, bevalling en kraambed	E2	0,0	keuzehulp	1 (beperkt)	0	0	1	1	lokaal	1	PERINED (Deels?)

Aandoening	Mandje	% ziektebelasting	Samen beslissen	TPK (keuze-informatie)			Registratie			ICHOM-set
				str/prc	klimisch	PROM	str-prc	klimisch	PROM	
Carpaletunnelsyndroom	F1	0,6	consultkaart	1 (beperkt)	0	1	1	0	1	in ontwikkeling
Diabetes	Lange Termijn	4,0	keuzehulp & consultkaart	0	0	1	0	0	1	DPARD - DICA
Liesbreukoperaties	F1	0,0	keuzehulp	0	0	1	0	0	1	nee
Symptomatisch galblaaslijden	F1	0,2	0	1	0	0	0	0	0	nee
Veneuze ziekten	F1	1,3	consultkaart	0	0	1	0	0	0	nee
Voorste kruisband en arthroscopie	F1	0,0	thuisarts.nl	1	0	1	0	0	0	nee
Ziekten van Adenoid en Tonsillen	F1	0,1	consultkaart	1	0	1	0	0	0	nee
Dementie	F2	2,7	0	0	0	1	1	1	lokale initiatieven	ja
Depressie en angst	F2	4,5	thuisarts.nl	0	1	1	0	1	1	ROM
Inflammatory bowel disease (IBD)	F2	0,1	0	0	0	1	0	0	0	ja
Angina pectoris	G	0,0	0	0	0	0	0	0	0	nee
Maculadegeneratie	G	0,0	0	0	0	0	0	0	0	ja
Overactieve blaas	G	0,3	0	0	0	0	0	0	0	ja
Astma	H of I	0,8	0	0	0	0	0	0	0	nee
COPD	H of I	3,7	0	0	0	0	0	0	0	nee
Harfalen	H of I	1,4	0	0	0	0	1	1	1	Nederlandse hartregistratie?
Hypertensie	H of I	0,0	keuzehulp & consultkaart	0	0	0	0	0	0	ja
Obstructief Slaap Apneu Syndroom (OSAS)	H of I	0,3	0	0	0	0	0	0	0	nee

Onderstaande bijlagen zijn beschikbaar als aparte bestanden.

Bijlage 6. Overzicht 50% van de Nederlandse ziektelast

Bijlage 7. ICHOM: de heilige graal of routekaart naar meer uitkomstinformatie?

Bijlage 8. Instrumentarium voor informatie-uitwisseling

Bijlage 9. Stimuleren van initiatieven voor uitkomstinformatie