



*Rapport*

Overzicht 50% van de Nederlandse ziektelast: aandoeningen met een voorsprong op het gebied van uitkomstinformatie en geschikt voor samen beslissen

*Onderdeel van het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen*

## Inhoud

1. Inleiding	3
2. Methode	3
Aanpak inventarisatie en criteria voor opname in overzicht	3
Bepaling landelijke ziektelast	5
3. Het overzicht	6
4. Stand van zaken: de 'voorsprong' van deze aandoeningen	9

Bijlagen zijn opgenomen in een los document.

## 1. Inleiding

Om een versnelling te kunnen realiseren in het beschikbaar krijgen van uitkomstinformatie voor samen beslissen (proces waarin de zorgverlener en de patiënt gezamenlijk bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties (ook 'niets doen'), voor- en nadelen, patiëntvoorkeuren en patiëntspecifieke omstandigheden worden meegenomen) en voor het kiezen van een zorgaanbieder, is het zinvol te inventariseren voor welke aandoeningen al veel is gedaan op het gebied van uitkomstinformatie, of waar op een andere manier randvoorwaarden zijn geschapen. Daar liggen kansen om snel door te ontwikkelen. De afgelopen maanden hebben we een overzicht gemaakt van aandoeningen die een dergelijke voorsprong hebben en waar samen beslissen een rol speelt. Samen beslaan deze aandoeningen minimaal 50% van de landelijke ziektelast. Dit overzicht kan fungeren als 'nulmeting' / stand van zaken: waar staan we nu, en waar liggen kansen voor versnelling?

## 2. Methode

### **Aanpak inventarisatie en criteria voor opname in overzicht**

Om tot een goed overzicht te komen is eerst een brede lijst samengesteld van circa 100 aandoeningen, condities en behandelingen (zie bijlage 1, p. 2 van het bijlagendocument voor de totale lijst) op basis van de volgende bronnen:

- Transparantiekalender verslagjaar 2017
- Top 30 van de Kwaliteits- en doelmatigheidsagenda Medisch Specialistische Zorg (K&D-agenda)
- ICHOM-sets (evt. in ontwikkeling) (International Consortium for Health Outcomes Measurement)
- Kwaliteitsregistraties (zorginhoudelijk registratiesysteem voor het monitoren van de kwaliteit van een specialisme of zorg voor een aandoening, landelijk ingericht)
- Aandoeningen waarvoor er een (pilot met een) PGO (Persoonlijke GezondheidsOmgeving) is
- Gepubliceerde verbeterselementen uit Zinnige Zorg-trajecten (systematische doorlichting van het huidige basispakket met het oog op een gepast aanbod en gebruik van zorg) (publicaties t/m 31-12-2017 zijn meegenomen)
- Aandoeningen waarvan RIVM ziektelastcijfers berekend heeft

Voor deze lijst zijn gegevens verzameld over de volgende onderwerpen:

- Ziektelastcijfers
- Het aantal patiënten<sup>1</sup>
- Het bestaan en gebruik van PROMs en PREMs<sup>2</sup> in Nederland (en informatie over of deze gebruikt worden voor landelijke transparantie via de Transparantiekalender)

---

<sup>1</sup> Bij kortdurende aandoeningen (infectieziekten en letsels) is dit de incidentie (het aantal gevallen per jaar), bij langdurende en chronische aandoeningen is dit de prevalentie (het aantal patiënten op een peildatum).

<sup>2</sup> PROMs: Patient Reported Outcome Measures, PREMs: Patient Reported Experience Measures

- Het bestaan van een behandelkeuzehulp
- Het bestaan van een vergelijkingshulp voor het kiezen van een zorginstelling

Daarna is op basis van de volgende criteria een overzicht gemaakt van aandoeningen die een voorsprong hebben:

Criterium		Toelichting					
1	<p>Aandoening voldoet aan minimaal 1 van de 5 criteria:</p> <table border="1"> <tr> <td>Minimaal 1 uitkomst-indicator op de Transparantiekalender (verslagjaar 2017)</td> </tr> <tr> <td>Top 30 K&amp;D-agenda</td> </tr> <tr> <td>ICHOM-set (evt. in ontwikkeling)</td> </tr> <tr> <td>Landelijke kwaliteitsregistratie in gebruik</td> </tr> <tr> <td>Zinnige Zorg-traject: gepubliceerd verbeter-signalement</td> </tr> </table>	Minimaal 1 uitkomst-indicator op de Transparantiekalender (verslagjaar 2017)	Top 30 K&D-agenda	ICHOM-set (evt. in ontwikkeling)	Landelijke kwaliteitsregistratie in gebruik	Zinnige Zorg-traject: gepubliceerd verbeter-signalement	<p>Voor deze aandoeningen zijn al stappen gezet in het definiëren, registreren, aanleveren, publiceren en gebruiken van kwaliteitsgegevens, of het definiëren van behandelkeuzes en daarmee hebben deze aandoeningen een voorsprong.</p>
Minimaal 1 uitkomst-indicator op de Transparantiekalender (verslagjaar 2017)							
Top 30 K&D-agenda							
ICHOM-set (evt. in ontwikkeling)							
Landelijke kwaliteitsregistratie in gebruik							
Zinnige Zorg-traject: gepubliceerd verbeter-signalement							
2	Aandoening leent zich voor Samen Beslissen	<p>De mogelijkheid tot samen beslissen (van een behandeling of zorgaanbieder) wordt bepaald door: de mogelijkheid om de behandeling even uit te stellen om samen te kunnen beslissen en – in het geval van het kiezen van een behandeling – de aanwezigheid van verschillende behandelopties.</p> <p>Onderwerpen of specialismen (die op basis van de bronnen ook zijn onderzocht) waarbij de patiënten- en aandoeningengroep zo breed is dat de behandelopties heel divers zijn en zich daardoor niet goed lenen voor het opstellen van één behandelkeuzehulp, zijn geëxcludeerd (voorbeeld: sportblessures, medisch specialistische revalidatie). Het is wel mogelijk dat hierbinnen specifieke aandoeningen vallen die wel geschikt zijn voor samen beslissen (en soms staan die al in het overzicht).</p>					

Het eerste criterium zorgt voor een set van aandoeningen waarvoor al stappen zijn gezet om

te komen tot uitkomstinformatie. Het tweede criterium beperkt het overzicht tot aandoeningen waarvoor samen beslissen relevant en mogelijk is. In bijlage 2 op p. 5 van het bijlagendocument is een overzicht gepresenteerd van aandoeningen die zijn afgevallen op basis van criterium 2.

Welke criteria we gebruiken voor het filteren van de aandoeningen is per definitie arbitrair. Daarom hebben we ervoor gekozen zo dicht mogelijk te blijven bij bestaande lijsten (ontstaan vanuit het veld) en initiatieven (daar is immers de afgelopen jaren al veel ontwikkeld). Ook hebben we de criteria zo objectief mogelijk gehouden (de relevantie/toepasbaarheid van samen beslissen is hier nog het meest subjectief). Dat betekent onder andere dat we nu geen harde afkapping hebben gekozen op 50% van de landelijke ziektelast, maar de filtering alleen op inhoudelijke en zo objectief mogelijke gronden hebben uitgevoerd.

### **Bepaling landelijke ziektelast**

Ziektelast is een maat voor gezondheidsverlies door een aandoening en we kijken naar de landelijke impact hiervan. We gebruiken hiervoor de internationale definitie voor 'burden of disease' (van de WHO) en hierin worden twee componenten meegenomen: de jaren geleefd met ziekte en de jaren verloren door vroegtijdige sterfte. De ziektelast wordt uitgedrukt in DALY (Disability-Adjusted Life-Years).

De totale landelijke ziektelast is moeilijk te bepalen, omdat niet voor alle aandoeningen en condities ziektelastcijfers berekend zijn. Daarnaast treedt er een overschatting op van landelijke ziektelast door multimorbiditeit (patiënten kunnen daardoor een ziektelast krijgen toegeschreven van groter dan 1). Er zijn verschillende schattingen<sup>3</sup> van de totale Nederlandse ziektelast, en we kiezen ervoor te werken met een landelijke ziektelast van 5 miljoen DALY.

Bij een aandoening rekenen we de gehele ziektelast mee, ook wanneer uitkomstmaten alleen betrekking hebben op een specifieke behandeling voor die aandoening. Er zijn geen ziektelastcijfers beschikbaar voor slechts delen van een ziekteproces. Bij veel aandoeningen worden momenteel in de medisch specialistische zorg uitkomsten gemeten, terwijl een groot deel van de behandeling bij/met de huisarts, wijkverpleegkundige, fysiotherapeut, etc. plaatsvindt. Bij gebrek aan een andere manier van impact meten, nemen we nu altijd de volledige ziektelast van een aandoening mee – dus ook wanneer er slechts voor een kleine operatieve ingreep bij een chronische ziekte uitkomsten gemeten worden.

Voor veel aandoeningen zijn landelijke ziektelastgegevens gepubliceerd door het RIVM, of door GHDx (Global Health Data Exchange). Hierbij hebben we de cijfers van het RIVM voorrang gegeven, wanneer beide beschikbaar waren. De bron van het overgenomen ziektelastcijfer staat opgenomen in bijlage 5 op p.18 van het bijlagendocument. Wanneer er geen

---

<sup>3</sup> RIVM komt tot een landelijke ziektelast van 5,6 miljoen DALY (2015), GHDx geeft een landelijke ziektelast van 4,4 miljoen DALY (2016).

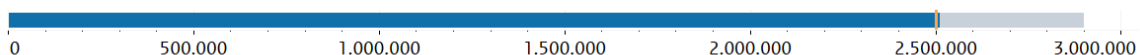
ziektelastcijfers voor Nederland beschikbaar waren, hebben we zelf berekeningen uitgevoerd op basis van wetenschappelijke literatuur en schattingen. De uitgevoerde berekeningen staan in bijlage 3 op p. 6 van het bijlagendocument. Tot slot hebben we alle ziektelastcijfers afgerond op honderdtallen.

### 3. Het overzicht

Na het onderzoeken van alle aandoeningen op de brede lijst, en op basis van bovengenoemde criteria, komen we tot een overzicht met 52 aandoeningen die samen 50,2% van de landelijke ziektelast bestrijken (2,512 miljoen DALY) en voldoen aan de gestelde criteria. Eén van de 52 aandoeningen is hypertensie; de ziektelast van hypertensie is vrijwel volledig indirect, dat wil zeggen dat hypertensie andere aandoeningen met ziektelast veroorzaakt. Daarom tellen we de ziektelast van hypertensie niet mee in dit totaal van 2,512 miljoen DALY.

De 52 aandoeningen omvatten een grote groep patiënten; als we patiënten met meerdere aandoeningen meerdere keren meetellen, en dus prevalenties van alle individuele aandoeningen bij elkaar optellen, komen we tot meer dan 19 miljoen patiënten met een aandoening uit het overzicht. Om een schatting te kunnen maken van het unieke aantal patiënten, is gebruik gemaakt van cijfers van het RIVM over de prevalentie van multimorbiditeit bij chronische aandoeningen<sup>4</sup>. In bijlage 4 op p. 17 van het bijlagendocument is deze methode beschreven. Op basis van deze berekening hebben 6,5 tot 7,5 miljoen Nederlanders minstens één aandoening uit het overzicht.

Landelijke ziektelast van aandoeningen in overzicht (hypertensie in het grijs)

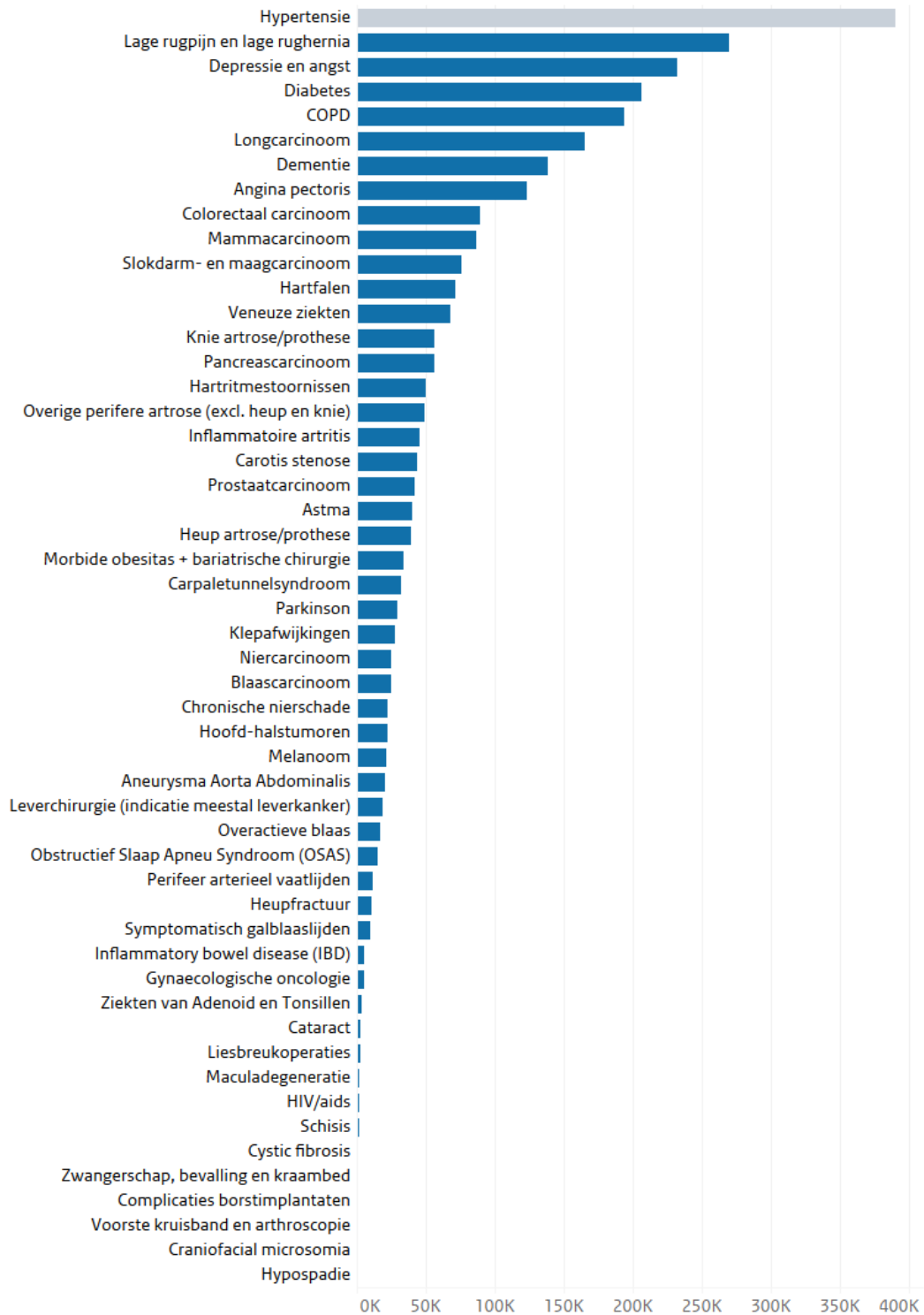


In onderstaande grafiek staan de aandoeningen gesorteerd naar landelijke ziektelast. In de tabel eronder staat een samenvatting van de details per aandoening: staat er minimaal één uitkomstindicator op de Transparantiekalender (van verslagjaar 2017), staat de aandoening op de K&D-agenda, is er een ICHOM-set (evt. in ontwikkeling), is er een bestaande kwaliteitsregistratie (evt. in ontwikkeling), en is er een verbeter signalement gepubliceerd in het kader van het programma Zinnige Zorg (vóór 01-01-2018)?

<sup>4</sup> De mate van multimorbiditeit bij chronische aandoeningen hoeft niet gelijk te zijn aan de multimorbiditeit bij de aandoeningen die in het overzicht zijn opgenomen. 42 van de 52 aandoeningen zijn echter chronische aandoeningen (conform definitie RIVM/NIVEL), waardoor we aannemen dat deze cijfers representatief genoeg zijn voor het gehele overzicht.

## Overzicht 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 de ziektelast van hypertensie niet mee.



Tabel: aandoeningen gesorteerd op landelijke ziektelast, met score op criteria

	Minimaal 1 uitkomstindicator op Transparantiekalender (VJ2017)	Top 30 K&D-agenda	ICHOM-set (in ontw.)	Kwaliteitsregistratie (landelijk)	Zinnige Zorg verbeteringsignalement
Hypertensie	x	x	o	x	x
Lage rugpijn en lage rughernia	✓	✓	✓	✓	x
Depressie en angst	●	x	✓	x	x
Diabetes	●	✓	o	o	x
COPD	x	x	x	x	✓
Longcarcinoom	✓	✓	✓	✓	✓
Dementie	●	x	✓	x	x
Angina pectoris	x	x	✓	x	✓
Colorectaal carcinoom	✓	✓	✓	✓	✓
Mammacarcinoom	✓	✓	✓	✓	✓
Slokdarm- en maagcarcinoom	✓	✓	x	✓	x
Hartfalen	x	x	✓	o	x
Veneuze ziekten	●	✓	x	x	x
Knie artrose/prothese	✓	✓	✓	✓	✓
Pancreascarcinoom	✓	✓	x	✓	x
Hartritestoornissen	x	x	o	✓	✓
Overige perifere artrose (excl. heup en knie)	x	x	o	✓	x
Inflammatoire artritis	x	x	o	✓	x
Carotis stenose	✓	✓	x	✓	x
Prostaatcarcinoom	✓	✓	✓	✓	✓
Astma	x	x	x	x	✓
Heup artrose/prothese	✓	✓	✓	✓	✓
Morbide obesitas + bariatrische chirurgie	✓	✓	x	✓	x
Carpaletunnelsyndroom	✓	✓	o	x	x
Parkinson	✓	✓	o	✓	x
Klepafwijkingen	x	x	x	✓	x
Niercarcinoom	x	x	x	✓	x
Blaascarcinoom	●	✓	x	✓	x
Chronische nierschade	●	✓	o	✓	x
Hoofd-halstumoren	x	x	x	✓	x
Melanoom	●	✓	x	✓	✓
Aneurysma Aorta Abdominalis	✓	✓	x	✓	x
Leverchirurgie (indicatie meestal leverkanker)	●	x	x	✓	x
Overactieve blaas	x	x	✓	x	x
Obstructief Slaap Apneu Syndroom (OSAS)	x	x	x	x	✓
Perifeer arterieel vaatlijden	●	✓	x	✓	✓
Heupfractuur	●	✓	x	✓	x
Symptomatisch galblaaslijden	✓	x	x	x	x
Inflammatory bowel disease (IBD)	●	x	✓	x	x
Gynaecologische oncologie	✓	✓	x	✓	x
Ziekten van Adenoid en Tonsillen	✓	x	x	x	x
Cataract	✓	✓	✓	✓	x
Liesbreukoperaties	●	✓	x	x	x
Maculadegeneratie	x	x	✓	x	x
HIV/aids	x	✓	x	✓	x
Schisis	x	x	✓	✓	x
Cystic fibrosis	✓	✓	x	✓	x
Zwangerschap, bevalling en kraambed	✓	✓	✓	✓	x
Complicaties borstimplantaten	●	x	x	✓	x
Voorste kruisband en arthroscopie	✓	x	x	x	x
Craniofacial microsomia	x	x	✓	x	x
Hypospadie	x	x	x	✓	x

✓ is aanwezig      ● set zonder uitkomstindicatoren  
 x is niet aanwezig      o in ontwikkeling / implementatiefase

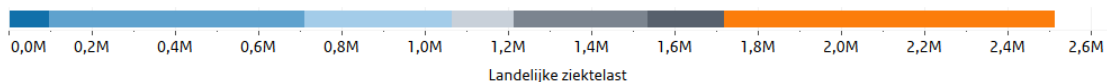
De details per aandoening staan in bijlage 5 op p. 18 van het bijlagendocument.



#### 4. Stand van zaken: de 'voorsprong' van deze aandoeingen

Hoe ver zijn we al met het meten van uitkomsten, het meten van patiëntgerapporteerde uitkomsten, en het transparant maken hiervan? Op basis van de gevonden informatie hebben we onderstaande grafiek gemaakt van de aandoeingen in het overzicht.

Levels uitkomsttransparantie



##### Levels

- 0. Geen uitkomstmaten / onbekend
- 1. Landelijke registratie zonder PROMs, geen transparantie over uitkomsten
- 2. Lokale uitkomstmaten (ICHOM-pilot)
- 3. Landelijke registratie met PROMs, geen transparantie over uitkomsten
- 4.1 Landelijk uitkomstmaten transparant, zonder PROMs
- 4.2 Landelijk uitkomstmaten transparant, zonder transparantie over PROM-uitkomsten, maar wel PROMs in registratie
- 5. Landelijk uitkomstmaten transparant, inclusief PROM-uitkomsten

Noot: 'landelijk uitkomstmaten transparant' betekent dat er minimaal één uitkomstindicator op de Transparantiekalender staat. Dit zegt nog niets over relevantie van die indicator(en) voor Samen Beslissen. Het betekent wel dat er een technische keten en samenwerking is opgebouwd om dit mogelijk te maken, waarop kan worden doorontwikkeld.

In onderstaande tabel staan de aandoeingen per 'level'.

Levels	Aandoening
5. Landelijk uitkomstmaten transparant, inclusief PROM-uitkomsten	Cataract Heup artrose/prothese Knie artrose/prothese
4.2 Landelijk uitkomstmaten transparant, zonder transparantie over PROM-uitkomsten, maar wel PROMs in registratie	Colorectaal carcinoom Gynaecologische oncologie Lage rugpijn en lage rughernia Mammacarcinoom Morbide obesitas + bariatrische chirurgie Pancreascarcinoom Parkinson Prostaatcarcinoom
4.1 Landelijk uitkomstmaten transparant, zonder PROMs	Aneurysma Aorta Abdominalis Carotis stenose Carpaletunnelsyndroom Cystic fibrosis Longcarcinoom Slokdarm- en maagcarcinoom Symptomatisch galblaaslijden Voorste kruisband en arthroscopie Ziekten van Adenoid en Tonsillen Zwangerschap, bevalling en kraambed
3. Landelijke registratie met PROMs, geen transparantie over uitkomsten	Hoofd-halstumoren Inflammatoire artritis Melanoom Overige perifere artrose (excl. heup en knie) Perifeer arterieel vaatlijden
2. Lokale uitkomstmaten (ICHOM-pilot)	Craniofacial microsomia Depressie en angst Hartfalen Maculadegeneratie Overactieve blaas
1. Landelijke registratie zonder PROMs, geen transparantie over uitkomsten	Blaascarcinoom Chronische nierschade Complicaties borstimplantaten Hartritmestoornissen Heupfractuur HIV/aids Hypospadie Klepafwijkingen Leverchirurgie (indicatie meestal leverkanker) Niercarcinoom Schisis
0. Geen uitkomstmaten / onbekend	Angina pectoris Astma COPD Dementie Diabetes Hypertensie Inflammatory bowel disease (IBD) Liesbreukoperaties Obstructief Slaap Apneu Syndroom (OSAS) Veneuze ziekten