

**ICHOM DE HEILIGE GRAAL OF ROUTEKAART NAAR  
MEER UITKOMSTINFORMATIE?**

rapport project 2  
"ICHOM als versnelling?"

Datum 30 april 2018

## Colofon

Versienummer	1.0
Projectleider	Suzan Orlebeke
Volgnummer	2018011856
Opdracht	ICHOM als versnelling?
Opdrachtgever	Ministerie van VWS
Opdrachtnemer	Zorginstituut Nederland
Projectteam	Marloes Zuidgeest Lieke Boonen Bart van Bruggen
Status	Definitief

## **Inhoud**

Management samenvatting	4
1 Inleiding	6
1.1 Aanleiding en gehanteerde definities	6
1.2 Centrale vraag	9
1.3 Aanpak	9
1.4 Leeswijzer	10
2 ICHOM algemeen	12
2.1 ICHOM richt zich op het ontwikkelen van gegevenssets gericht op uitkomsten	12
2.2 23 ontwikkelde ICHOM-sets	13
2.3 Aandoeningen binnen ICHOM sluiten aan bij transparantiekalender, de indicatoren (nog) niet altijd	16
2.4 Naast de ICHOM aandoeningen, zijn veel andere initiatieven in Nederland	18
2.5 Conclusie: ICHOM biedt veelbelovende aanknopingspunten	19
3 Publieke keuze-informatie over een zorgaanbieder	20
3.1 Patiënten kiezen op basis van verschillende type informatie	20
3.2 ICHOM biedt aanknopingspunten om beschikbare keuze informatie aan te vullen en te verbeteren	20
3.3 Conclusie	21
4 Keuze behandeling	24
4.1 Samen Beslissen is belangrijk voor patiënten en vergt inzicht in zowel klinische als patiënt gerapporteerde uitkomsten	24
4.2 ICHOM biedt mogelijkheden om beter samen te beslissen	24
4.3 Conclusie	25
5 Welke uitdagingen zijn er bij het gebruik van ICHOM?	26
5.1 Registratie	26
5.2 Implementatie	28
5.3 Draagvlak	29
5.4 Samenvattend	30
6 Conclusies en aanbevelingen	32
6.1 Al veel lopende initiatieven om te komen tot meer uitkomstinformatie	32
6.2 ICHOM bruikbaar om te komen tot versnelling in het beschikbaar komen van uitkomstindicatoren	32
6.3 Bij implementatie is wel ondersteuning nodig	33
6.4 Om te komen tot Samen Beslissen is meer nodig dan alleen registratie	33
Bijlage 1 - Overzicht vergelijking ICHOM-sets met sets beschikbaar in Nederland	34
Bijlage 2 – Goede voorbeelden	56
Bijlage 3 - lijst met geïnterviewden	62

## Management samenvatting

### *ICHOM ontwikkelt voor patiënten relevante uitkomsten*

Het International Consortium for Health Outcome Measures (ICHOM) heeft als doel om de zorg te helpen verbeteren op basis van uitkomstmetingen. Dit volgens het principe van *waarde gedreven zorg (Value Based Healthcare)*. ICHOM richt zich daarbij op het ontwikkelen van voor patiënten relevante uitkomsten en heeft tevens als doelstelling om uitkomsten internationaal op een gestandaardiseerde wijze te registreren om de kwaliteit van zorg te verbeteren en het proces van Samen Beslissen te ondersteunen. Dit alles door uitkomsten internationaal op dezelfde wijze te registreren. ICHOM sluit aan bij de Nederlandse situatie, bij de ontwikkeling van 17 van de 23 ICHOM-sets zijn Nederlandse artsen en/of patiëntvertegenwoordigers betrokken geweest.

### *Deze uitkomsten zijn nog maar beperkt transparant beschikbaar in Nederland*

De huidige Nederlandse indicatorensets binnen de medisch specialistische zorg richten zich vooral op structuur- en procesinformatie. ICHOM richt zich daarentegen op klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten (PRO's). Dit betreft o.a. de thema's kwaliteit van leven, overleving, controle over je ziekte, bijwerkingen en complicaties. Hoewel we in Nederland een geleidelijke verschuiving zien naar meer uitkomstinformatie, is op dit moment het aandeel uitkomstinformatie binnen de medisch specialistische zorg slechts 19% (verslagjaar 2018). De vragenlijsten die de PROs meten, de PROMs, zijn nog volop in ontwikkeling en worden nog maar bij een beperkt aantal aandoeningen landelijk gemeten. Meestal zijn de resultaten ervan nog niet openbaar en worden alleen verzameld en nog niet teruggekoppeld aan de patiënt in de spreekkamer.

### *Patiënten en verzekeraars zien ICHOM als waardevolle aanvulling op de huidige keuze informatie ...*

Door patiënten en verzekeraars worden de indicatorensets, met klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten, die door ICHOM ontwikkeld worden als waardevolle aanvulling gezien op de reeds beschikbare informatie. Zorgaanbieders zijn terughoudend omdat zij vinden dat de indicatorensets zich nog niet bewezen hebben in de praktijk en de registratielast meer wordt. Daardoor zijn ze nog niet betrouwbaar genoeg om te gebruiken voor de keuze van een zorgaanbieder.

Vanuit zorgaanbieders wordt uitkomstinformatie ingezet om betere keuzes te maken voor de juiste behandeling en om meer patiëntgericht te werken. Doordat meer bekend is over wat de patiënt belangrijk vindt en ervaart, kunnen zorgaanbieders hun behandel aanbod daarop aanpassen. Daarnaast kunnen ze leren van anderen en zichzelf verbeteren waar nodig.

### *... en als waardevolle toevoeging bij Samen Beslissen over de behandeling*

Het merendeel van de patiënten (~70%) geeft aan dat Samen Beslissen voor hen belangrijk is. Om samen te kunnen beslissen is informatie nodig over de verschillende behandelopties en de uitkomsten hiervan. Hoe meer informatie op individueel patiëntniveau beschikbaar is, hoe meer inzicht gegeven kan worden in de beste behandeloptie voor de betreffende patiënt (dus hoe meer gepersonaliseerd de keuze kan zijn). Hiervoor zijn zowel klinische uitkomsten als patiënt gerapporteerde uitkomsten van belang. Diverse initiatieven ondersteunen patiënten momenteel bij het maken van een keuzes voor een behandeling.

### *Maar de implementatie van ICHOM-sets staat in Nederland en internationaal nog in de kinderschoenen*

De ICHOM-organisatie heeft zich tot nu toe voornamelijk gefocust op het ontwikkelen van de sets, en heeft zich minder gericht op de daadwerkelijke implementatie ervan. Nederlandse

artsen die betrokken zijn bij de ontwikkelfase zijn positief over de opgenomen domeinen in de indicatorensets, maar geven tevens aan dat de sets erg omvangrijk zijn. Hierbij geven ze aan dat de implementatie vaak nog niet getest is. Betrokken artsen zien mogelijkheden om ICHOM-gegevens te gebruiken om intern te verbeteren en om beter samen te beslissen met de patiënt.

*En er zijn belangrijke aandachtspunten bij de implementatie van ICHOM-sets*

Knelpunten waar zorgaanbieders tegenaan lopen zijn zowel de (omvang van de) registratie van klinische uitkomsten en achtergrond variabelen (case-mix) als de uitvraag van patiënt gerapporteerde uitkomsten. De elektronische patiëntendossiers (EPD) en bestaande kwaliteitsregistraties zijn hier vaak nog niet voor uitgerust, uitwisseling van gegevens is nog niet overal mogelijk en de registratie van ICHOM-sets komt nu veelal boven op de bestaande registratielast. Het probleem is een gebrek aan centrale regie en visie waardoor de er geen uitwisselingsmogelijkheid van gegevens is. Standaarden worden niet afgedwongen. Wel zien we steeds meer mogelijkheden op het gebied van registratie, ook buiten het EPD om. Dit betreft bijvoorbeeld centrale applicaties die ingezet kunnen worden voor het uitvragen en verwerken van uitkomstmetingen en klinische registratiedata.

*Gebruik daarom ICHOM als routekaart en ondersteun partijen bij de implementatie en het gebruik van uitkomstindicatoren*

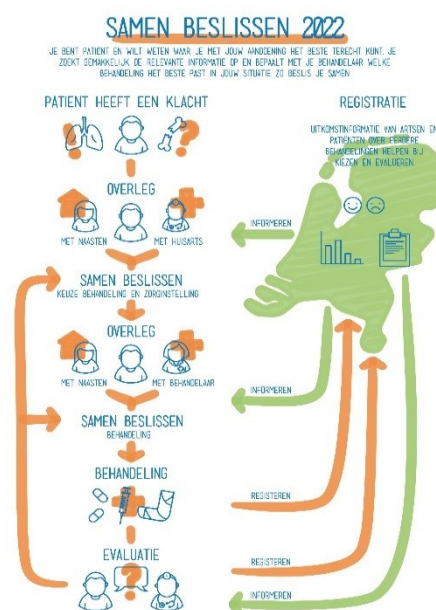
Waar het stimuleren van implementatie van (delen van) ICHOM-sets versnelling op kan leveren in het beschikbaar komen van uitkomstinformatie zou verplichte implementatie van ICHOM-sets dit proces juist kunnen vertragen. Het gebruik van ICHOM-sets als basis voor het (door-) ontwikkelen van indicatorensets kan wel versnelling opleveren. Afspraken met betrokken partijen op landelijk niveau zouden dat moeten ondersteunen door middel van het *comply or explain* principe: als er een ICHOM-set is, dan dient die als basis. De combinatie van klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten en de domeinen uit de ICHOM-sets dienen daarbij als leidraad. Daarbij moeten partijen worden ondersteund bij het oplossen van knelpunten rond de implementatie van ICHOM-sets.

## 1 Inleiding

Mensen die klachten hebben, hebben behoefte aan betrouwbare en begrijpelijke informatie over hun klachten. Deze informatie verkrijgen ze via naasten, via hun huisarts, maar ook via het internet. De digitale informatie dient makkelijk vindbaar te zijn. Zo willen mensen bijvoorbeeld weten welk ziekenhuis bepaalde behandelingen aanbiedt, maar ook wat het resultaat is van die behandelingen. Het liefst willen patiënten weten welke zorgaanbieder de meeste ervaring heeft en welke opties er zijn als het gaat om de behandeling, in hun persoonlijke situatie. Dit alles in een proces van Samen Beslissen zodat ze de beste zorg krijgen met het optimale resultaat ( ).

### 1.1 Aanleiding en gehanteerde definities

In februari 2017 heeft toenmalig minister Schippers van VWS een brief<sup>1</sup> aan de Tweede Kamer gestuurd. In deze brief kondigt zij haar ambitie aan dat er over 5 jaar, voor 50% van de ziektelast, uitkomstinformatie beschikbaar moet komen zodat patiënten een weloverwogen keuze kunnen maken voor een ziekenhuis (publieke keuze-informatie) en een behandeling (Samen Beslissen). Patiënten zijn hierdoor beter in staat zelf de regie te nemen over hun eigen behandeling. Zowel artsen als patiënten vinden dit een belangrijke ontwikkeling. In het regeerakkoord Vertrouwen in de toekomst<sup>2</sup> (eind 2017) is de beweging naar meer uitkomstinformatie kracht bijgezet. Zorgprofessionals worden geacht zich meer te gaan richten op de uitkomst van de zorg in plaats van de omzet.



Figuur 1 Samen Beslissen

#### Keuze zorgaanbieder

Ieder jaar wordt landelijk bepaald welke informatie zorgaanbieders moeten aanleveren over hun kwaliteit van zorg. Door de beschikbare informatie kunnen patiënten kiezen tussen zorgaanbieders en kunnen zorgverzekeraars inkopen op de kwaliteit van zorg. De informatie richt zich veelal op of bepaalde zorg aanwezig is (structuur informatie; 58%)- en of bepaalde processen goed (in)geregeld zijn (23%). Informatie over uitkomsten van zorg zoals mortaliteitscijfers, of het percentage infecties komt beperkt voor (19) (gebaseerd op verslagjaar 2018, zie

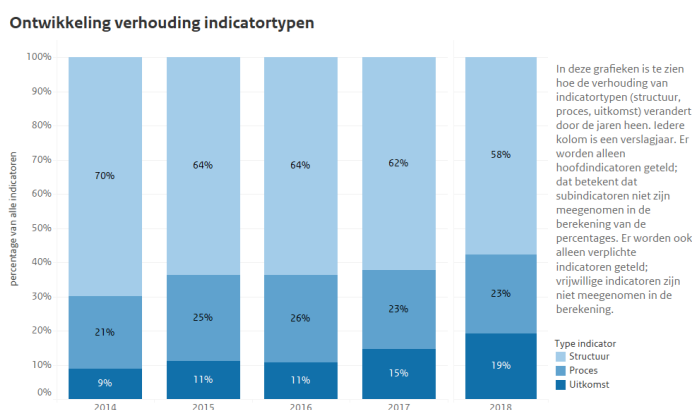
Figuur 2)<sup>3</sup>. Als er uitkomstinformatie voorhanden is, is dit vaak geregistreerd door de zorgverlener. Patiënt gerapporteerde uitkomsten worden tot nu toe mondjesmaat gemeten. De partijen in de zorg zijn van mening dat er meer uitkomstinformatie beschikbaar zou moeten komen en juist ook informatie afkomstig van patiënten. Dit proces gaat echter erg langzaam. Dat heeft deels te maken met de lange doorlooptijd van de implementatie van PROMs, bang voor het onbekende en deels met de lange doorlooptijd van de ontwikkeling van indicatoren voor de transparantiekalender.

<sup>1</sup> Uitkomsttransparantie voor Samen Beslissen, kenmerk 1088120-160700-MC

<sup>2</sup> <https://www.kabinetsformatie2017.nl/binaries/kabinetsformatie/documenten/publicaties/2017/10/10/regeerakkoord-vertrouwen-in-de-toekomst/Regeerakkoord+2017-2021.pdf>

<sup>3</sup> Beusmans, P & P. de Heer (2017) Transparante kwaliteitsinformatie: de eerste drie jaar van het Zorginstituut

Figuur 2 Ontwikkeling indicatoren in Nederland (2014-2018)



### Eigen regie patiënt via Samen Beslissen

Naast meer handvatten om een keuze voor een zorgaanbieder te maken, wil de voormalig minister de patiënt meer regie geven over zijn eigen zorgproces. Samen Beslissen voor een behandeling is hierin cruciaal. De informatie die nodig is om samen te beslissen voor een behandeling richt zich op informatie over de verschillende mogelijke behandelingen, op de voor en nadelen van de behandeling en de te verwachte uitkomsten voor de patiënt. Hierbij zijn ook de door de patiënt gerapporteerde uitkomsten van belang. Samen Beslissen blijkt een effectieve vorm van communicatie te zijn: patiënten zijn beter geïnformeerd en ervaren achteraf minder twijfel of spijt over de beslissing. Ook houden patiënten zich beter aan het gekozen behandelplan als ze zijn mee genomen in de besluitvorming. Dit bevordert gepast gebruik van zorg. Samen Beslissen wordt nog niet overal standaard in de praktijk gebruikt. Wel worden steeds meer keuzehulpen ontwikkeld op basis van beschikbare informatie waarin patiënten ondersteund worden bij het maken van een keuze voor een bepaalde behandeling <sup>4</sup>.

In kader 1 beschrijven we welke definitie van uitkomstinformatie we hanteren, wat we bedoelen met Samen Beslissen en welk onderscheid we maken tussen de keuze voor een zorgaanbieder en het Samen Beslissen voor een behandeling. Een aanpalende doelstelling is het verbeteren van de zorg op basis van de verworven inzichten. Hoewel deze doelstelling natuurlijk wel van belang is, valt deze buiten de scope van dit rapport. Het rapport focust op het gebruik van uitkomstinformatie als keuze informatie en om samen te beslissen.

<sup>4</sup> Kamerstuk 32620-168 & <https://publicaties.zonmw.nl/samen-beslissen/>

## Kader 1 - Gehanteerde definities uitkomstinformatie, keuze zorgaanbieder en Samen Beslissen

### **Uitkomstinformatie**

Onder uitkomsten van zorg verstaan we gegevens die inzicht geven in de uitkomst van een behandeling. Hierbij kan een onderscheid gemaakt worden tussen klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten. Zorgverleners registreren klinische uitkomsten. Dit betreft bijvoorbeeld de sterfte, acute complicaties, her-operaties en opnames. Patiënten zelf rapporteren patiënt-gerapporteerde uitkomsten. Hier gaat het bijvoorbeeld over aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven, fysiek functioneren, pijn of ervaren complicaties en de duurzaamheid van de resultaten.

### **Keuze voor zorgaanbieder**

Proces waarin de patiënt (evt. samen met zijn zorgverlener of naasten) een keuze maakt voor de zorgaanbieder (ook wel *welke* "spreekkamer" kies je). Hiervoor kan de patiënt publieke keuze-informatie gebruiken om de zorgaanbieder te kiezen die de beste kwaliteit levert en die het beste past bij zijn voorkeuren. Dit proces vindt plaats *voordat* er een diagnose gesteld is en een keuze gemaakt is voor een behandeling.

### **Samen Beslissen (voor de behandeling<sup>5</sup>)**

Proces waarin zorgverlener en patiënt (of zijn vertegenwoordiger) gezamenlijk overleggen en beslissen over het te volgen behandelbeleid. Dit proces kent drie centrale componenten:

1. Uitwisseling van informatie, waarbij de zorgverlener alle noodzakelijke medische informatie verstrekt en de patiënt informatie verstrekt over zichzelf en over wat voor hem belangrijk is.
2. Overleg over de verschillende behandelopties, inclusief hun voordelen en nadelen, en over de voorkeuren van zowel de patiënt als de zorgverlener (mede gebaseerd op hun persoonlijke waarden).
3. Bereiken van een gezamenlijke beslissing over het te volgen behandelbeleid waarmee patiënt en zorgverlener allebei kunnen instemmen.

De mate waarin en waarop uitkomstinformatie gebruikt wordt voor Samen Beslissen hangt af van de beschikbare uitkomstinformatie.

#### *A. Uitkomstinformatie niet of alleen op aandoeningsniveau beschikbaar*

Samen Beslissen zonder of met zeer beperkte transparante (uitkomst)informatie voor de patiënt. Zorgverleners gebruiken kennis over de effectiviteit van verschillende behandelopties, gebaseerd op cijfers uit wetenschappelijke literatuur. Dit kan bijvoorbeeld door het gebruik van consultkaarten waarop algemene informatie over de behandeling staat (% complicaties na behandeling, % overleving). Na overleg met de patiënt kan in gezamenlijkheid een keuze voor een behandeling gemaakt worden.

#### *B. Uitkomstinformatie op patiëntniveau beschikbaar*

Samen Beslissen aan de hand van door de patiënt ingevulde vragenlijsten. Informatie over het functioneren van de individuele patiënt wordt gebruikt in het behandeltraject. Dit gebeurt om aard en ernst van de klachten te beoordelen en gedurende de behandeling veranderingen in het functioneren te meten. De patiënt krijgt inzicht in zijn functioneren (over de tijd). Hierdoor kan de zorg afgestemd worden op de persoonlijke voorkeuren van de patiënt.

#### *C. Uitkomstinformatie op patiëntniveau beschikbaar inclusief benchmarkinformatie*

Samen Beslissen aan de hand van door de patiënt ingevulde vragenlijsten die tevens afgezet worden tegen door andere patiënten ingevulde vragenlijsten ("patients like me"). Via statistische modellen wordt bepaald hoe bepaalde keuzes in het verleden hebben uitgepakt voor verschillende groepen patiënten en/of wordt een voorspellend model gemaakt welke optie(s) voor de patiënt het beste resultaten opleveren aan de hand van de kenmerken en antwoorden van de betreffende patiënt. Dit kan op twee niveaus plaatsvinden. Ten eerste, kunnen binnen een ziekenhuis gegevens over patiënten worden verzameld en geanalyseerd. Patiënten worden dan vergeleken met patiënten binnen hetzelfde ziekenhuis. Daarnaast kunnen ook gegevens op regio of landelijk niveau worden verzameld. Patiënten worden dan vergeleken met alle patiënten die in de regio of in Nederland behandeld zijn en er kunnen ook verschillen tussen ziekenhuizen inzichtelijk worden gemaakt.

<sup>5</sup> 3 fasen model van onderzoeker Elwyn <http://www.bmj.com/content/359/bmj.j4891>

Minister Schippers van VWS heeft in haar brief van 1 februari 2017 aangegeven de voorkeur te hebben om, waar mogelijk, aan te sluiten bij bestaande internationale initiatieven zoals ICHOM. ICHOM (International Consortium for Health Outcome Measurement) 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<sup>6</sup>. De focus ligt op uitkomstindicatoren die voor patiënten relevant zijn tijdens en na de behandeling.

Door aan te sluiten bij deze internationale initiatieven kan mogelijk sneller vooruitgang bij het ontwikkelen van uitkomstindicatoren geboekt worden.

### 1.2 Centrale vraag

Dit project valt onder het programma Uitkomst informatie voor Samen Beslissen. De centrale vraag in dit deelproject is:

*Kan de internationale standaard voor uitkomst informatie (ICHOM) gebruikt worden om een versnelling mogelijk te maken in het beschikbaar komen van uitkomst informatie voor Samen Beslissen?*

De deelvragen die beantwoord worden in dit rapport zijn:

- Wat is ICHOM? Hoe relateert ICHOM aan de Nederlandse situatie? Welke gegevens vallen weg of worden toegevoegd als alleen nog maar internationale sets voor uitkomst informatie worden uitgevraagd?
- Wordt uitkomst informatie gebruikt bij de keuze voor een zorgaanbieder en hoe relateert dit tot de beschikbare ICHOM-gegevenssets?
- Wordt uitkomst informatie gebruikt bij de keuze voor een behandeling en hoe relateert dit tot de beschikbare ICHOM-gegevenssets?
- Welke uitdagingen en kansen zijn er bij de implementatie (het gebruik) van ICHOM?

### 1.3 Aanpak

De aanpak is opgedeeld in drie fases, te weten de inventarisatiefase, de analysefase en de verdiepfase. Het uitgangspunt in elke fase ligt bij de geschiktheid en bruikbaarheid van ICHOM-gegevenssets.

#### *Inventarisatiefase*

Inzicht in de beschikbare ICHOM-gegevenssets en de ervaringen hiermee in Nederland zijn verkregen via desk research en verkennende gesprekken. Deze gesprekken vonden plaats met medewerkers en bestuurders van koepelpartijen, medewerkers van kwaliteitsregistraties, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars.

#### *Analysefase*

Daarnaast is een globale vergelijking gemaakt tussen de beschikbare ICHOM-gegevenssets en de Nederlandse informatie die beschikbaar is. Voor de beschikbare ICHOM-sets is in kaart gebracht in hoeverre in Nederland overeenkomstige gegevens worden gemeten<sup>7</sup>. Hierbij maken we onderscheid tussen de informatie die verplicht landelijk uitgevraagd wordt (via de transparantiekalender) en informatie die in pilots verzameld wordt. Met een beperkte literatuurstudie is gekeken naar welke factoren van belang zijn bij het maken van een keuze voor een zorgaanbieder en om samen te beslissen.

---

<sup>6</sup> Momenteel wordt nog niet gestandaardiseerd gemeten en worden dezelfde uitkomsten op een andere wijze gemeten. Er wordt nog geen gebruik gemaakt van internationale standaarden.

<sup>7</sup> Hierbij hebben wij tevens gebruik kunnen maken van informatie die ZN verzameld en inzichtelijk heeft gemaakt voor 8 indicatoren sets. ZN heeft een raamwerk opgesteld waarbinnen zij de ICHOM-set vergelijkt met de set zoals opgenomen op de transparantiekalender. Dit raamwerk hebben wij aangehouden bij het vergelijken van de sets.

### *Verdiepingsfase*

In de verdiepingsfase zijn aanvullende stakeholders geselecteerd om te praten over de mogelijkheden die ICHOM biedt om tot een versnelling te komen in het beschikbaar komen van uitkomstinformatie. Op basis hiervan zijn:

1. interviews en gesprekken met koplopers: zorgverleners/zorgaanbieders die in de praktijk al bezig zijn met de implementatie van ICHOM, VBHC en Samen Beslissen;
2. interviews met artsen die deel hebben genomen aan een internationale ICHOM werkgroep voor de ontwikkeling van een ICHOM-sets;
3. interviews met patiëntenverenigingen over het gebruik van uitkomstinformatie in keuzehulpen voor een zorgaanbieder en keuzehulpen voor het kiezen van een behandeling.
4. Interviews met de vier grote zorgverzekeraars over het gebruik van uitkomstinformatie in het zorginkoopbeleid en hun visie op de bruikbaarheid van ICHOM hiervoor.

In de periode van juli 2017 tot en met maart 2018 zijn meer dan 45 gesprekken gevoerd met verschillende stakeholders (zie bijlage 3 voor de lijst met geïnterviewden). De interviews waren semigestructureerd; verslagen zijn opgeslagen en op verzoek toegestuurd aan geïnterviewden.

Het patiëntperspectief kreeg extra aandacht bij het advies/project door medewerkers van Patiëntenfederatie Nederland en NFK/BVN<sup>8</sup> te betrekken. Deze laatste keek specifiek naar mogelijkheden om op basis van ICHOM-sets informatie te maken om de keuze voor een zorgaanbieder op te baseren.

### **1.4 Leeswijzer**

Hoofdstuk 2 start met het geven van een overzicht van de huidige situatie rondom ICHOM-sets en hoe deze relateren aan de Nederlandse situatie. Hoofdstuk 3 beschrijft de mogelijkheden om ICHOM te gebruiken als informatie bij de keuze voor een zorgaanbieder. Hoofdstuk 4 gaat vervolgens in op de mogelijkheden die ICHOM biedt in het proces van Samen Beslissen voor een behandeling. Hoofdstuk 5 vat de belangrijkste implementatie knelpunten samen. Tot slot in hoofdstuk 6 informatie over hoe ICHOM tot versnelling kan leiden in het beschikbaar komen van uitkomstindicatoren en hoe ICHOM gebruikt kan worden als routekaart.

Er zijn drie bijlagen:

1. Overzicht ICHOM-sets in vergelijking met de Nederlandse situatie
2. Overzicht goede voorbeelden van ICHOM implementaties
3. Lijst met geïnterviewden

---

<sup>8</sup> Het NFK heeft in het kader hiervan ook een korte notitie geschreven over de visie vanuit de NFK en BVN op ICHOM als versnelling voor borstkankercare. De bevindingen hiervan zijn meegenomen in deze rapportage. Mocht u de notitie willen inzien kunt u hiervoor contact opnemen met het NFK.



## 2 ICHOM algemeen

### 2.1 ICHOM richt zich op het ontwikkelen van gegevenssets gericht op uitkomsten

ICHOM (International Consortium for Health Outcome Measurement<sup>9</sup>) is een non-profit organisatie opgericht door econoom Michael Porter van de Harvard Business School, Martin Ingvar van het Karolinska Institutet in Stockholm en de Boston Consulting Group. ICHOM stelt als doel 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). Hierbij focussen de sets zich op uitkomstindicatoren die voor patiënten relevant zijn.

De werkwijze van de ICHOM-organisatie richt zich momenteel met name op de ontwikkeling van gegevenssets en nog wat minder op de uiteindelijke implementatie van de sets. Dit wordt ook bevestigd in de interviews met Nederlandse artsen die betrokken zijn bij de ontwikkeling van de ICHOM-sets. De werkwijze van ICHOM is beschreven in Figuur 3.

*Figuur 3 Werkwijze van de ontwikkeling van ICHOM-sets*



Internationale werkgroepen met zorgprofessionals en (vaak enkele) patiënten of patiëntenorganisaties ontwikkelen gegevenssets. ICHOM coördineert deze werkgroepen en zorgt voor de benodigde input. Via telefonische overleg rondes en schriftelijke vragen rondes worden met de Delphi methode sets vastgesteld<sup>10</sup>. De relevante domeinen met bijbehorende gegevens moeten iets zeggen over de uitkomsten die door de patiënt als relevant worden ervaren. Een groot deel van de set richt zich mede daarom op patiënt gerapporteerde uitkomsten. Bij de ontwikkeling van deze sets zijn vaak Nederlandse artsen of wetenschappers betrokken. Zij geven allen aan dat het proces van ontwikkeling goed opgezet is en dat de ontwikkelde sets zich richten op de domeinen die relevant zijn voor de betreffende aandoeningen. De betrokkenen waren te spreken over de informatie die de ICHOM-organisatie bij elkaar heeft gebracht en over de verwerking hiervan. Dit leidde ertoe dat de sets op een gedegen manier tot stand zijn gekomen en alle relevante informatie daarbij betrokken is.

Een kanttekening, die genoemd wordt door de betrokken artsen en Patiëntenfederatie Nederland, is dat, met name bij de eerste sets die ontwikkeld zijn, de inbreng van patiënten beperkt was. Vaak was er in de werkgroep slechts één patiëntvertegenwoordiger. Het risico van het toepassen van de Delphi methode is dat de inbreng van de patiënt niet meer direct

<sup>9</sup> [www.ichom.org](http://www.ichom.org)

<sup>10</sup> Een Delphi-studie is een onderzoeksmethode waarbij de meningen van een groot aantal experts wordt gevraagd ten aanzien van een onderwerp waar geen consensus over bestaat. Door de antwoorden van de andere experts (anoniem) terug te koppelen wordt in een aantal rondes geprobeerd tot consensus te komen. (bron Wikipedia)

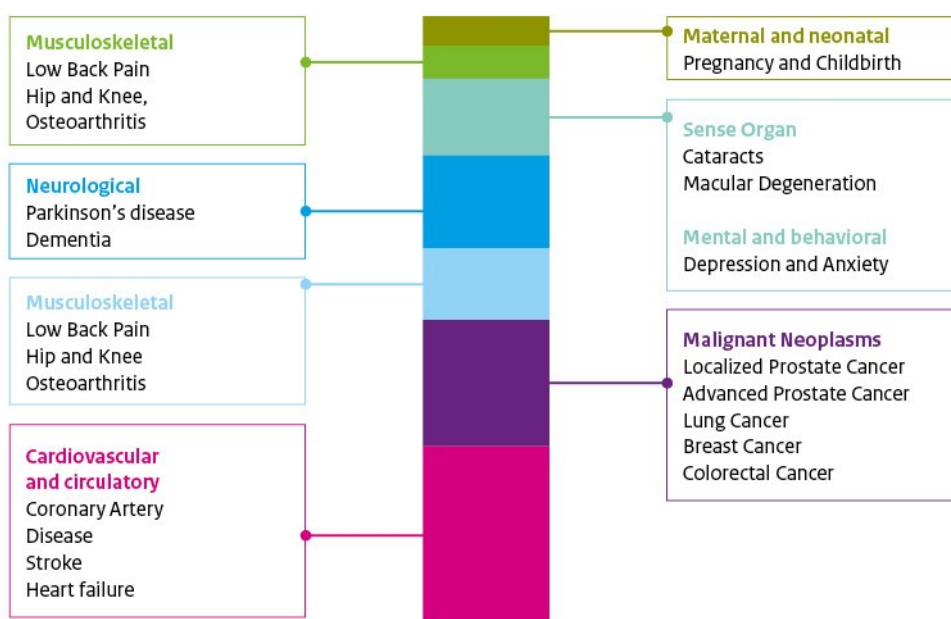
herleidbaar is en minder prominent naar voren is gekomen.

ICHOM richt zich zowel op het terugbrengen van de kosten van zorg, als het verbeteren van de kwaliteit van zorg en het ondersteunen van Samen Beslissen.<sup>11</sup> Bij Samen Beslissen geeft ICHOM aan dat de informatie zowel gebruikt kan worden om een keuze voor een zorgverlener te maken op basis van beschikbare informatie over de kwaliteit van zorg (keuze voor aanbieder) als om samen met de zorgverlener beter inzicht te krijgen in welke behandeling het beste past bij de patiënt. ICHOM heeft verder nog geen tools ontwikkeld om Samen Beslissen in de praktijk te brengen maar richt zich vooralsnog op het ontwikkelen van uitkomstindicatoren die gebruikt kunnen worden in het proces van Samen Beslissen.

## 2.2 23 ontwikkelde ICHOM-sets

Door ICHOM zijn momenteel 23 sets ontwikkeld (zie Figuur 4). Daarnaast zijn nog negen sets in ontwikkeling. De 23 sets omvatten 54% van de totale wereldwijde ziektelast. Vertaald naar de Nederlandse situatie, omvatten deze 23 sets 42% van de totale Nederlandse ziektelast (Figuur 5). Cardiovasculaire ziekten zoals beroerte en hartfalen vormen de grootste ziektelast. Bij de ontwikkeling van 17 sets zijn Nederlandse artsen betrokken.

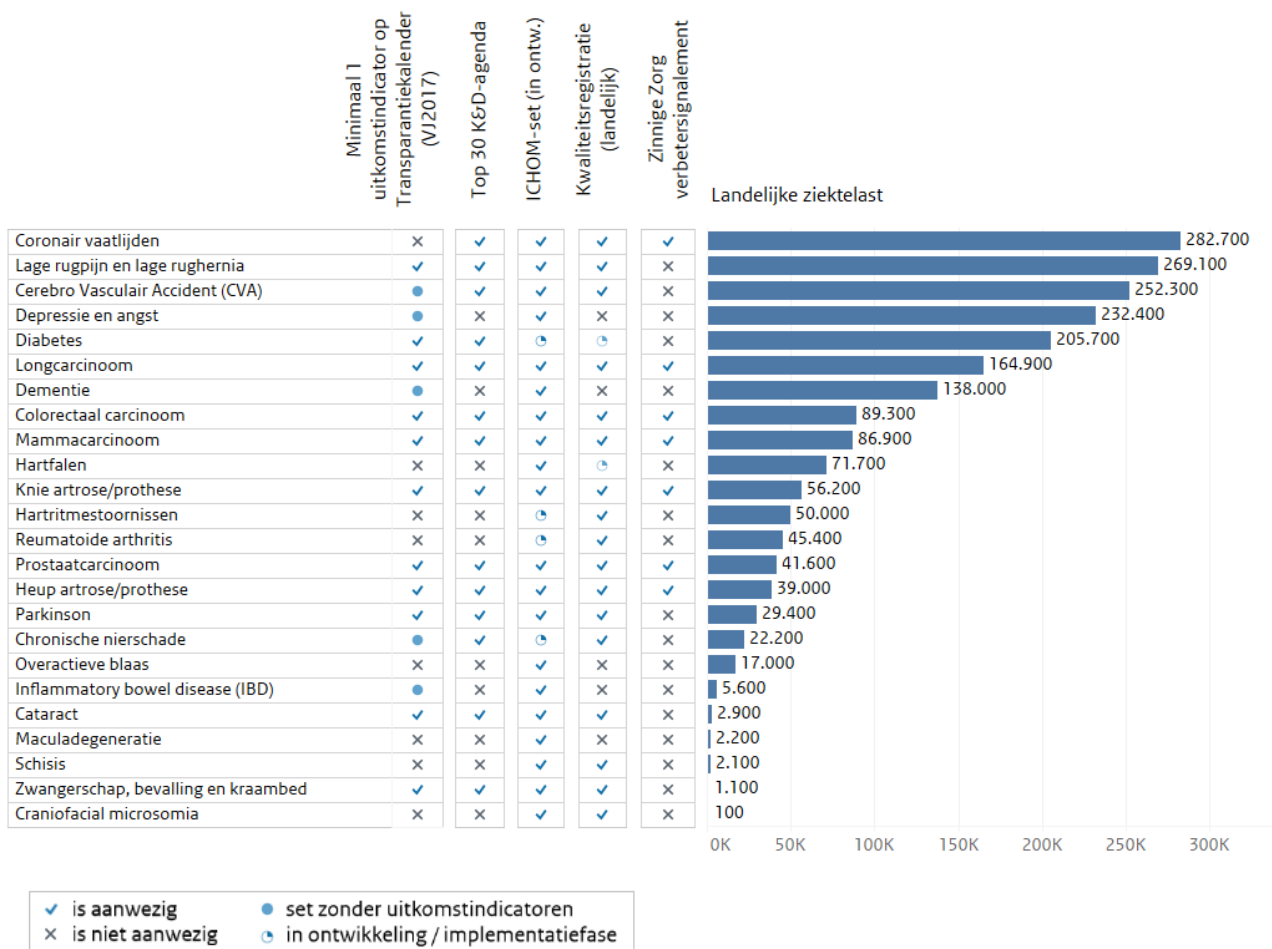
Figuur 4 Overzicht ICHOM-sets en percentage wereldwijde ziektelast (bron: [www.ichom.org](http://www.ichom.org))<sup>12</sup>



<sup>11</sup> <http://www.ichom.org/why-we-do-it/>

<sup>12</sup> Deze figuur is gebaseerd op 21 sets die samen 47% van de ziektelast omvatten. Op dit moment heeft ICHOM 23 sets ontwikkeld die samen verantwoordelijk zijn voor 54% van de ziektelast. Zij heeft echter de gegevens hierover op haar website nog niet aangepast.

Figuur 5 Overzicht ICHOM-sets gesorteerd op landelijke ziektelast (en relatie tot transparantiekalender, K+D agenda en bestaande kwaliteitsregistraties)



### Vergelijkbare thema's binnen diverse sets

Alle ICHOM-sets bevatten vergelijkbare thema's.<sup>13</sup> De thema's die in de meeste sets voorkomen zijn de volgende:

1. Patiënt gerapporteerde gezondheid en kwaliteit van leven (patiënt gerapporteerde uitkomsten)
2. Overleving & controle over je ziekte (*survival & disease control*; klinische maat)
3. Bijwerkingen & complicaties (*burden of care*; klinische maat)
4. Aandoening specifieke uitkomsten van zorg (*treatment specific outcomes/clinical status/complications*; klinische maat)
5. Symptomen, kwaliteit van leven en functioneren (patiënt gerapporteerde uitkomsten)

Deze thema's komen voor in 8 tot 16 van de 23 indicatoren sets (zie Figuur 6). De thema's 1 en 5 zijn sterk aan elkaar gerelateerd en zijn beide gebaseerd op patiënt gerapporteerde uitkomsten. Deze thema's komen bijna nooit binnen één set voor. De set bevat OF patiënt gerapporteerde uitkomsten en kwaliteit van leven OF patiënt gerapporteerde symptomen, kwaliteit van leven en functioneren.

<sup>13</sup> Op basis van de indeling van ICHOM hebben we een indeling in thema's opgesteld. ICHOM gebruikt niet bij alle sets dezelfde benaming voor de domeinen. De inhoud van de indicatoren is hierbij leidend geweest. Bij chronische nierschade zijn een aantal indicatoren over survival opgenomen onder het kopje 'specific outcomes'. Deze hebben we dan onder het domein 'survival' geplaatst.

Daarnaast hebben we op basis van de 'ICHOM Wheels' (zie Figuur 7) geteld hoeveel items er gemiddeld per thema voorkomen. Bij beroerte (Figuur 7) zien we bijvoorbeeld 6 items binnen het thema 'patiënt reported health status', 1 item binnen het thema 'complication' (onderdeel van thema 4) en 3 items binnen het thema 'survival and disease control'. Dit houdt in dat 60% van de items over patiënt gerapporteerde gezondheid gaat en 30% over survival en disease control. Het meeste aantal items komt voor binnen thema's 1 en 5, wat de patiënt gerapporteerde items betreft. Gemiddeld zijn er 10 items per aandoening opgenomen binnen het ICHOM 'wheel'. Daarvan zien we dat er gemiddeld vijf gerelateerd zijn aan patiënt gerapporteerde uitkomsten, de helft dus.

*Figuur 6 Thema's opgenomen binnen de ontwikkelde ICHOM-sets*

		<b>Totaal aantal sets met het betreffende domein</b>	<b>Gemiddeld aantal items in het wiel per aandoening</b>
1	Patient reported health, QoL and wellbeing/ degree of health/ health status*	17	5
2	Burden of care/ disutility of care/disease recurrence (re-operation) – clinical	12	2
3	Survival/ survival and disease control	11	2
4	Treatment specific outcomes/ clinical status/ complications	11	2
5	Symptoms, function and QoL/ functioning and disease control*	8	4
6	Health status – clinical	4	2
7	Patient experience/patient satisfaction with care*	3	2
8	Quality of death	3	2
9	Behaviors and literacy*	2	2
10	Health care utilization	2	1
11	Safety (falls)	2	1
12	Sustainability/ recovery speed	2	2
13	Morbidity	1	3
14	Symptom control	1	1
15	Disease progression	1	5

\* *Grotendeels gebaseerd op patiënt gerapporteerde uitkomsten*

Naast de patiënt gerapporteerde uitkomsten en de klinische uitkomsten, worden ook achtergrondvariabelen over de patiënt geregistreerd. Dit betreft zowel algemene informatie zoals leeftijd, geslacht en burgerlijke status als informatie over de gezondheidstoestand van de patiënt zoals BMI en comorbiditeit. Het totaal aantal variabelen dat geregistreerd wordt binnen één indicatoren set is daardoor omvangrijk.

Figuur 7 Voorbeeld van het ICHOM Wheel met domeinen voor de aandoening beroerte (stroke)



### 2.3 Aandoeningen binnen ICHOM sluiten aan bij transparantiekalender, de indicatoren (nog) niet altijd

We zien in Nederland veel initiatieven rondom het meten van kwaliteitsindicatoren. Dit betreft zowel proces- als structuurindicatoren als uitkomsten. Bij de meeste aandoeningen waarvoor ICHOM-sets zijn ontwikkeld, wordt ook in Nederland al op landelijk niveau informatie verzameld. Voor 15 van de 21 ICHOM-sets, is een Nederlandse set opgenomen op de transparantiekalender (Figuur 5).

Daarnaast zijn er ook sets die niet op de transparantie kalender staan, maar waarvoor in Nederland wel een registratie opgezet is waarbinnen gegevens worden verzameld (o.a. coronair vaatlijden, schisis en hartfalen). De vergelijking tussen de sets op de transparantiekalender en de sets waarvoor Nederlandse registraties beschikbaar zijn en die van ICHOM<sup>14</sup> laat zien dat ICHOM zich meer richt op klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten dan de meeste Nederlandse gegevenssets. De Nederlandse sets richten zich nog veelal op structuur- en procesmaten. Dit betreft o.a. wachttijden, doorlooptijden en faciliteiten. De uitkomstmaten die gebruikt worden blijven nog achter. Wel zien we een beweging richting het verzamelen van meer klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten.

In Figuur 8 is op per domein (klinisch of patiënt gerapporteerd) aangegeven of de indicatoren binnen de ICHOM-set vergelijkbaar zijn met de beschikbare indicatoren in de Nederlandse set. ICHOM is hierbij als uitgangspunt genomen waarbij we gekeken hebben of er met ICHOM vergelijkbare klinische uitkomsten in de Nederlandse set zijn opgenomen, en of er een PROM wordt uitgevraagd die vergelijkbaar is met de PROMs die opgenomen zijn in de ICHOM-sets. In bijlage 1 is een gedetailleerde vergelijking per set opgenomen.

<sup>14</sup> Hierbij is angst en depressie buiten beschouwing gelaten. Daarnaast tellen we prostaatkanker als 1 set waarbij ICHOM een onderscheid maakt tussen localised en advanced prostaatkanker. Dit betekent dat we verder uitgaan van 21 ICHOM-sets.

**Figuur 8** Vergelijking ICHOM en Nederlandse indicatoren sets op aanwezigheid klinische informatie en PROM

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

\*\* nee, betekent dat er geen vergelijkbare indicatoren zijn opgenomen in de Nederlandse indicatoren sets 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.

\* 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.

1 Deze sets zijn opgenomen op de transparantiekalender

#### Klinische uitkomsten slechts ten dele opgenomen in de Nederlandse sets

Voor zes Nederlandse aandoeningen (borstkanker, lage rug hernia, hartritmestoornissen, craniofacial microsomia, schisis en coronair vaatlijden) worden klinische uitkomstmaten die **grotendeels** overeenkomen met die van ICHOM geregistreerd. Hierbij zijn de uitkomsten echter nog niet altijd openbaar. Alleen bij borstkanker zijn gegevens opgenomen in een landelijke set die openbaar wordt. Bij hartritmestoornissen en coronair vaatlijden zijn de gegevens opgenomen bij de Nederlandse Hartregistratie. Bij lage rughernia worden gegevens wel geregistreerd, maar worden de gegevens niet openbaar gemaakt omdat de gegevens niet als indicator zijn opgenomen in de transparantiekalender. Bij schisis en craniofacial microsomia betreft het een pilot waaraan o.a. het Erasmus MC en Radboud UMC meedoen, maar betreft het nog geen openbare landelijke registratie.

Bij zeven sets komen de klinische uitkomstmaten deels overeen. ICHOM richt zich veelal op klinische uitkomstmaten zoals overleving en complicaties terwijl overleving in Nederland nauwelijks opgenomen wordt in de landelijke indicatoren sets. De Nederlandse uitkomstindicatoren richten zich veelal op complicaties. Overleving wordt vaak wel geregistreerd. Daarnaast publiceren ziekenhuizen de ziekenhuissterfte-cijfers (HSMR en SMR)

die ook inzicht geven in de gestandaardiseerde overlijdenscijfers. Bij 2 sets komen de gegevens deels overeen, maar zijn zij alleen nog maar beschikbaar binnen een lokale pilot (ouderenzorg en chronische nierschade). Bij 6 sets zijn geen vergelijkbare klinische uitkomsten opgenomen in de set.

Betrokken artsen bij de ontwikkeling van de sets geven aan dat soms bewust andere keuzes worden gemaakt omdat niet alle indicatoren even relevant zijn voor de Nederlandse situatie. Bij heupprothesen is bijvoorbeeld de ziekenhuissterfte in Nederland minder relevant. Als een patiënt overlijdt is dit niet altijd het gevolg van de operatie. Ook factoren zoals co morbiditeit en leeftijd spelen een rol. Complicaties zoals post operatieve infecties zijn volgens de Nederlandse artsen, patiëntenorganisaties en verzekeraars belangrijker. Dit is de reden waarom het percentage infecties wel opgenomen is in de Nederlandse set, en de ziekenhuissterfte niet. Bij meerdere sets kunnen dergelijke afwegingen een rol spelen in de keuze om een ICHOM-gegevens te registreren of niet.

*PROMs worden momenteel meestal in pilotvorm uitgevraagd en zijn nog niet openbaar*

Bij een vergelijking van PROMs komt eenzelfde beeld naar voren. Twee Nederlandse sets meten vergelijkbare PROMs en maken dit openbaar. Bij 11 sets lopen er pilots op landelijk, regionaal niveau (9) of lokaal niveau (2) maar zijn de gegevens nog niet openbaar. Bij 9 sets zien we nog geen concrete initiatieven rondom het meten van PROMs. PROMs worden in Nederland dus nog niet op grote schaal uitgevraagd. Wel zien we dat de PROM-registratie in Nederland momenteel op gang komt. Er zijn veel initiatieven op regionaal en landelijk niveau. Bij bijvoorbeeld borstkanker meten 8 ziekenhuizen de PROMs vanuit de ICHOM en bij Schisis gaan 4 UMCs de ICHOM-set registreren. De landelijke pilots sluiten meestal aan bij een aandoening met een bestaande DICA-registratie, zoals borstkanker of darmkanker. Hierbij worden dan ook afspraken gemaakt over de route naar openbaarheid via landelijke indicatoren sets. Meestal worden gegevens eerst verzameld en geanalyseerd, maar worden ze nog niet teruggekoppeld aan de patiënt. De gebruikte PROMs in Nederland sluiten aan bij de aanbevolen PROMs in ICHOM-sets. De verschillen zitten vaak dat ICHOM meer vragenlijsten aanbeveelt om een domein te meten.

*Nog niet alle achtergrond variabelen zijn uit de EPD's te halen*

ICHOM-sets registreren achtergrond variabelen die uit de klinische registraties te halen zijn, en patiënt gerapporteerde variabelen zoals opleidingsniveau en burgerlijke status. In Nederland worden deze gegevens nog niet allemaal uitgevraagd en verzameld. Daarbij is het binnen ICHOM ook nog niet altijd expliciet gemaakt op basis van welke variabelen een casemix correctie moet worden uitgevoerd. Binnen de verplichte indicatoren sets in Nederland is vaak gekozen voor indicatoren waarvoor casemix correctie niet noodzakelijk is of zijn vooraf groepen van patiënten afgebakend die vergelijkbaar zijn zonder casemix correctie. Als er sprake is van een kwaliteitsregistratie dan worden sommige indicatoren wel casemix gecorrigeerd aangeleverd.

#### **2.4 Naast de ICHOM aandoeningen, zijn veel andere initiatieven in Nederland**

Naast de aandoeningen waarvoor ICHOM-sets beschikbaar zijn, zijn in Nederland veel initiatieven ontplooid rondom het meten van indicatoren bij andere aandoeningen. In een aanpalend project heeft het Zorginstituut in kaart gebracht welke registraties er momenteel lopen en voor welke aandoeningen indicatoren worden verzameld. 52 aandoeningen zijn geselecteerd op basis van of een aandoening zich leent voor Samen Beslissen en een vijftal criteria, te weten minimaal 1 uitkomst-indicator op de transparantiekalender, top 30 K&D-agenda, ICHOM-set (evt. in ontwikkeling), landelijke kwaliteitsregistratie in gebruik, Zinnige Zorg-traject: gepubliceerd verbeteringsignalement. Deze 52 aandoeningen beslaan momenteel in totaal 50,2% van de ziektelast. Dit houdt in dat naast de 23 ICHOM aandoeningen, er ook andere lopende initiatieven zijn binnen Nederland waar indicatoren sets worden ontwikkeld en waar met uitkomsten gemeten wordt.

Ook bij deze initiatieven zien we dat het aantal uitkomstindicatoren beperkt is en er nog weinig PROMs gemeten wordt. Wel zien we steeds meer initiatieven die zich richten op de ontwikkeling van uitkomstenmaten en de uitvraag van patiënt gerapporteerde uitkomstmaten. Dit zien we bij onder andere de DICA registraties, de LROI en de Nederlandse Hartregistratie.

## **2.5 Conclusie: ICHOM biedt veelbelovende aanknopingspunten**

ICHOM is een veelbelovende ontwikkeling. De ICHOM-sets richten zich op het ontwikkelen van voor patiënten relevante uitkomsten. ICHOM heeft hierbij de doelstelling om uitkomsten internationaal op een gestandaardiseerde wijze te meten en te registreren om de kwaliteit van zorg te verbeteren en het proces van Samen Beslissen te ondersteunen. De uitkomstmetingen vinden hun oorsprong in het VBHC principe waarbij zorgaanbieders betaald krijgen voor de waarde die ze toevoegen, waarbij waarde bepaald is door de verhouding tussen uitkomsten en kosten van de geleverde zorg.

In vergelijking tot de Nederlandse initiatieven zien we dat ICHOM zich meer richt op de klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten dan de Nederlandse indicatoren sets. Wel zien we veel initiatieven. De vergelijking laat zien dat bij 13 van de 23 ICHOM-sets vergelijkbare klinische uitkomsten worden gemeten, **en** er lokale en regionale pilots lopen op het gebied van de PROMs. We zien wel grote verschillen tussen de verschillende landelijke indicatorensets waarbij sommige sets zich al meer richten op uitkomsten en PROMs dan anderen. De vergelijking laat wel zien dat de richting naar meer uitkomstindicatoren is ingezet en dat de domeinen van ICHOM terugkomen bij de door ontwikkeling van de huidige indicatorensets.

## 3 Publieke keuze-informatie over een zorgaanbieder

### 3.1 Patiënten kiezen op basis van verschillende type informatie

Met de invoering van gereguleerde concurrentie in 2006 kunnen verzekerden 'stemmen met de voeten' voor een zorgaanbieder en zorgverzekeraar. Om een keuze te maken is het van belang dat verzekerden goede informatie hebben over de kwaliteit van de zorg<sup>15</sup>.

Uit onderzoek blijkt dat 5% tot 14% van de patiënten een actieve keuze op basis van kwaliteitsinformatie maakt of overweegt voor een zorgaanbieder<sup>16</sup>. Hierbij zien we een verschil tussen patiënten die aangeven een actieve keuze te overwegen op basis van beschikbare informatie en het percentage patiënten dat de informatie daadwerkelijk betreft in het maken van een keuze. Dit verschil kan verklaard worden door meerdere factoren, waaronder de zogeheten status-quo bias<sup>17</sup> (patiënten hebben een voorkeur voor hun huidige zorgaanbieder), en de beperkte beschikbaarheid van (uitkomst)informatie. Patiënten zijn daarnaast niet altijd op de hoogte van het bestaan van kwaliteitsinformatie.<sup>18</sup> Ook zijn niet alle patiënten in staat om een keuze te maken. Zij missen de 'gezondheidsvaardigheden' om dit te doen.<sup>19</sup>

De keuze die patiënten maken wordt gebaseerd op verschillende typen informatie. Factoren die een rol spelen zijn locatie, uitkomsten van zorg, eigen ervaringen, ervaringen van naasten en de doorverwijzing van de huisarts. Hierbij weegt uitkomstinformatie voor zowel patiënten als zorgverwijzers zwaarder dan structuur- en procesinformatie en dan informatie over patiëntervaringen.<sup>20</sup>

Om een keuze te maken op basis van beschikbare (kwaliteits)informatie, is het van belang dat deze informatie ook beschikbaar is voor patiënten. De beschikbare kwaliteitsinformatie (dus zowel proces, structuur en uitkomstinformatie als patiëntervaringen) wordt door alle betrokken partijen actief gedeeld met patiënten en verzekerden om de kwaliteit van zorgaanbieders met elkaar te vergelijken. Dit betreft dus zowel de overheid (o.a. via KiesBeter.nl), de Patiëntenfederatie Nederland (o.a. via ZorgkaartNederland.nl, borstkankermonitor en het vaatkeurmerk), zorgaanbieders (o.a. via de kwaliteitsvensters van de NVZ en jaarverslagen van kwaliteitsregistraties zoals DICA, LROI en Nederlandse hartregistratie) en zorgverzekeraar (o.a. via zorgvinders op hun websites).

### 3.2 ICHOM biedt aanknopingspunten om beschikbare keuze informatie aan te vullen en te verbeteren

In de gesprekken met patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars is gesproken over de bruikbaarheid van ICHOM-informatie als keuze-informatie. Met bruikbaarheid bedoelen we of de informatie als nuttig wordt ervaren om daadwerkelijk te gebruiken bij de keuze voor een zorgaanbieder. Hierbij is ook besproken wat de impact zou zijn van het uitvragen van ICHOM-informatie op de huidige situatie.

<sup>15</sup> Kamerstuk 32620-168

<sup>16</sup> Victoor, A. (How) do patients choose a healthcare provider? = (Hoe) kiezen patiënten een zorgaanbieder? Tilburg, Tilburg Universiteit, 2015, 236 p; Patiëntenfederatie Nederland 2016, De Groot et al (2011) Is the impact of hospital performance data greater in patients who have compared hospitals? BMC Health Services Review, 11, 214-224; Ikkersheim en Kooman 2012; <https://bforce.nl/nl/heb-jij-naar-informatie-gezocht-over-verschillen-tussen-ziekenhuizen> BVN, 2013

<sup>17</sup> Boonen LHHM, Schut FT: Preferred providers and the credible commitment problem in health insurance: first experiences with the implementation of managed competition in the Dutch health care system. Health Economics, Policy and Law 2011, 6:219-235, De Groot et al., 2011; Ikkersheim en Koolman, (2012) Dutch healthcare reform: did it result in better patient experiences in hospitals? a comparison of the consumer quality index over time BMC Health Services Research, 12:76; Greenhalgh et al (2017) Functionality and feedback: a realist synthesis of the collation, interpretation and utilisation of patient-reported outcome measures data to improve patient care. Health Serv Deliv Res 2017;5(2).

<sup>18</sup> Victoor, A (2015), zie voetnoot 13

<sup>19</sup> Jany Rademaker, 'actieve patiënt als utopie' (presentatie RZN).

<sup>20</sup> Van den Berg (2007) Preferenties voor kwaliteit van zorg gemeten met de vignettenmethode. TSG, 85(6), 345-353; <https://www.zorgvisie.nl/top-10-wat-ziekenhuispatienten-belangrijk-vinden-zvs006238w/>; Victoor (2015), zie voetnoot 13.

Vanuit patiënten en zorgverzekeraars blijkt ICHOM een waardevolle aanvulling op de reeds beschikbare informatie. Patiëntenfederatie Nederland benadrukt hierbij dat het voor patiënten van belang is om in de *juiste* spreekkamer terecht te komen. Het beschikbaar komen van kwaliteitsinformatie is hiervoor een randvoorwaarde. Doordat met ICHOM meer klinische en patiëntgerichte uitkomsten beschikbaar komen, kan het keuzeproces beter worden ondersteund. Daarnaast benadrukken zij dat *alleen* uitkomstinformatie onvoldoende is om een goede keuze voor een zorgaanbieder te maken. Informatie over de inrichting van zorgprocessen en meer statische informatie over bijvoorbeeld faciliteiten bij een zorgaanbieder blijft ook relevant voor patiënten om hun keuze op te baseren. Als gevolg van het overnemen van ICHOM-sets voor landelijke transparantie, zou deze informatie niet meer landelijk beschikbaar kunnen komen; dit wordt gezien als onwenselijk en wordt ook naar voren gebracht door zorgverzekeraars. Daarbij benadrukken zij dat het analyseren, interpreteren en duiden van de informatie een randvoorwaarde is om patiënten een keuze te kunnen laten maken.

Verzekeraars geven daarnaast aan dat de combinatie tussen klinische, patiënt gerapporteerde uitkomsten en patiënt ervaringen waardevol is. Daarbij zien verzekeraars de ICHOM-sets ook als mogelijkheid om de impasse rondom het registreren van meer uitkomstindicatoren te doorbreken. Zij geven aan dat binnen de werkgroepen die de huidige indicatorensets voor transparantie vaststellen, er veel discussie is over wat er gemeten en openbaar moet worden gemaakt. ICHOM-sets zijn internationaal ontwikkeld door zorgverleners en patiënten waardoor ze – over het algemeen – een breed draagvlak hebben. Verzekeraars hopen dat ICHOM hierdoor een versnelling kan bieden in het beschikbaar komen van uitkomstinformatie voor de contractering en keuze.

Een belangrijk onderdeel dat nog naar voren wordt gebracht is dat er aandacht moet zijn voor het duiden van de informatie. Dus wat betekent een bepaalde uitkomst en hoe moet de informatie geïnterpreteerd worden? De beschikbare informatie moet in samenhang worden gepresenteerd en geïnterpreteerd. Hier ligt een taak voor alle betrokken stakeholders.

Zorgaanbieders zijn nog terughoudend omdat zij vinden dat de indicatorensets zich nog niet bewezen hebben in de praktijk en daardoor nog niet betrouwbaar genoeg zijn om te gebruiken als keuze-informatie. Zorgaanbieders geven aan dat zij met name meerwaarde zien in het gebruiken van ICHOM-sets voor interne kwaliteitsverbetering en Samen Beslissen. Slechts enkele partijen vinden dat ICHOM-sets ook geschikt zijn voor externe benchmarking en verantwoording. Zorgaanbieders die met uitkomstinformatie bezig zijn, richten zich daarbij ook nog niet expliciet op externe transparantie en ze geven aan ook twijfels hebben bij de betrouwbaarheid en bruikbaarheid van de ICHOM-informatie als keuze informatie.

Daarbij geven de meeste geïnterviewde zorgaanbieders aan enthousiast te zijn over het ICHOM-initiatief omdat hen dit handvatten biedt om de zorg te verbeteren. Het gebruiken van ICHOM als keuze-informatie kan hierbij verlamvend werken. Zij willen de mogelijkheid hebben om gegevens eerst goed te registreren, te analyseren, te vergelijken en op basis hiervan te verbeteren, alvorens gegevens gebruikt worden als zorgkeuze-informatie.

### **3.3 Conclusie**

De huidige publieke keuze-informatie over zorgaanbieders komt landelijk beschikbaar via de aangeleverde kwaliteitsindicatoren die in het openbaar register van het Zorginstituut staan. De transparantiekalender geeft aan welke informatie wanneer aangeleverd wordt. De informatie is vervolgens beschikbaar via onder andere keuzehulpen van patiëntenverenigingen en diverse websites van zorgaanbieders, zorgverzekeraars en de overheid. Deze keuzehulpen zouden bij het beschikbaar komen van uitkomstinformatie verrijkt kunnen worden. De vraag is echter of deze bestaande informatie in zijn geheel kan worden vervangen door ICHOM-sets. Deze leveren alleen klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten op en daarmee zou informatie gebaseerd op structuur- en procesindicatoren wegvallen. Deze informatie is echter volgens

patiënten wel relevant bij de keuze voor een zorgaanbieder.

De beweging naar meer uitkomsten wordt ondersteund door zowel patiënten als zorgverzekeraars. Zorgaanbieders geven aan dat –op dit moment– de ICHOM-set nog niet toereikend als publieke keuze-informatie, vanwege de beperkte ervaring hiermee. Zij zijn terughoudend in het gebruik van ICHOM-gegevens als keuze-informatie.



## 4 Keuze behandeling

### **4.1 Samen Beslissen is belangrijk voor patiënten en vergt inzicht in zowel klinische als patiënt gerapporteerde uitkomsten**

Naast informatie om te kunnen kiezen voor een zorgaanbieder is het van belang dat verzekerden beter in staat worden gesteld om een keuze voor een behandeling te maken. Dit betreft de keuzes die in de spreekkamer samen met de zorgverlener worden genomen over het te volgen behandeltraject. Het merendeel van de patiënten geeft aan mee te willen beslissen over zijn behandeling.<sup>21</sup> Om samen te kunnen beslissen is informatie nodig over welke keuzes er zijn, wat de voor- en nadelen van deze keuzes zijn en wat de te verwachten uitkomsten voor patiënten zijn. Patiënten geven aan op dit moment vaak te weinig informatie over de behandelopties en de kwaliteit van leven als gevolg van deze behandelingen te hebben om een goede afgewogen keuze te maken. Hoe meer informatie beschikbaar is, hoe meer inzicht gegeven kan worden in de beste behandeloptie voor de betreffende patiënt (dus hoe meer gepersonaliseerd de keuze kan zijn). Hiervoor zijn dus zowel klinische uitkomsten als patiënt gerapporteerde uitkomsten van belang.

Momenteel ondersteunen verschillende initiatieven patiënten bij het maken van een keuze voor een behandeling. Hiervoor zijn keuzehulpen ontwikkeld door verschillende partijen (met name door aanbieders (thuisarts.nl, inforium.nl, patiënt+) en patiëntenorganisaties (zoals de consultkaarten en de campagne '3 goede vragen' van de Patiëntfederatie en de FMS). Deze initiatieven gebruiken de huidige beschikbare informatie, richtlijnen en zorgstandaarden en wetenschappelijke literatuur over de uitkomsten en effecten van een bepaalde behandeling. Actuele gegevens over klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten worden hierbij nog maar nauwelijks gebruikt. Wel zijn er lokale initiatieven die hiermee experimenteren en waar patiëntportalen ontwikkeld zijn waarbij patiënten inzicht hebben in hun behandelproces.

### **4.2 ICHOM biedt mogelijkheden om beter samen te beslissen**

Uit de gesprekken blijkt dat veel partijen van mening zijn dat de ICHOM-set mogelijkheden biedt om beter samen te kunnen beslissen voor een behandeling. Met name doordat de patiënt gerapporteerde uitkomsten in ICHOM-sets inzicht geven in wat eerdere patiënten aan gezondheidswinst hebben ervaren. Partijen geven aan dat het beschikbaar komen van deze inzichten in de spreekkamer en het kunnen vergelijken van de individuele patiëntscore met de scores van andere patiënten helpt bij het beter informeren van de patiënt en het bepalen van de best passende behandeling.

Er zijn meer voordelen aan het gebruik van uitkomst informatie voor Samen Beslissen: Door het gestructureerd en regelmatig meten van patiënt gerapporteerde uitkomsten krijgen zorgverleners betere aanknopingspunten voor het gesprek in de spreekkamer. Hierdoor kunnen zorgverleners aan de juiste zaken aandacht besteden in het gesprek. Dit levert een kwalitatief beter en mogelijk zelfs korter gesprek op. Uit de gesprekken blijkt ook dat door patiënten hun eigen resultaten in combinatie met klinische bevindingen (in de spreekkamer) terug te koppelen, de patiënt zelf ook direct de voordelen van het invullen van de vragenlijsten ervaart.

Uit de gesprekken komt naar voren dat zorgaanbieder die hier al mee bezig zijn positief zijn over de eerste ervaringen en dat ook vanuit patiënten naar voren wordt gebracht dat zij de voor- en nadelen van de behandeling beter begrijpen en een betere keuze kunnen maken. Zo kwam bijvoorbeeld uit het gebruik van PROMs in de geboortezorg naar voren dat incontinentie tijdens en na de zwangerschap vaker een probleem is dan tot nu toe werd gedacht.

---

<sup>21</sup> Meldactie vanuit de Patiëntenfederatie Nederland. Samen Beslissen met de zorgverlener over welke zorg het beste past, PFN, 2017).

Artsen en patiëntenorganisaties geven hierbij nadrukkelijk aan dat het belangrijk is dat als PROMs gemeten worden, deze ook teruggekoppeld en besproken worden met de patiënt. Dat dit essentieel is komt naar voren in een opmerking van een van de gesprekspartners die het volgende aangeeft: *"als een patiënt aangeeft last te hebben van depressieve klachten op een vragenlijst, dan moet je als zorgverlener hier wel op terugkomen en op in kunnen spelen."*

Daarnaast geven de klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten ook inzicht in welke behandeling werkt en welke niet. Op basis hiervan kan het zorgaanbod of het zorgproces worden aangepast. Een voorbeeld dat gegeven werd door artsen is dat bij de zorg voor mensen met de ziekte van Turner bleek dat 55%-60% van de patiënten overgewicht had en 50% kampte met stress en oververmoeidheid. Artsen van het Erasmus MC hebben daarvoor het behandelproces op een aantal punten aangepast. Zo hebben zij een leefstijlprogramma ontwikkeld, genaamd 'gewichtsreductie' en sluit een diëtist aan bij het multidisciplinair overleg. Voor stress kunnen patiënten in gesprek met een psycholoog werken aan hun negatieve zelfbeeld of psychiatrisch lijden.

Artsen geven aan dat als een zeldzame aandoening in een beperkt aantal ziekenhuizen behandeld wordt het interessant is de resultaten internationaal te kunnen vergelijken. Zo kun je niet leren van 6 protocollen, maar van 50. Dit heeft ook voor patiënten positieve effecten.

Ook verzekeraars erkennen het belang van het bespreken van de klinische uitkomsten en PROM-gegevens met de patiënten in de spreekkamer.

Een punt van aandacht is dat goede uitkomstinformatie Samen Beslissen ondersteunt, maar het niet garandeert. Samen Beslissen gebeurt nog te weinig. Daarbij moet nog verder onderzocht worden in hoeverre uitkomstinformatie (zowel klinisch als PROM) hiervoor geschikt is. Er is een cultuuromslag nodig die een lange adem vergt. Bewustwording van zorgverleners en patiënten, kennis en vaardigheden van zorgverleners en patiënten, goede voorbeelden, tijd en ruimte voor het goede gesprek zijn nodig. Zodat, wanneer over vijf jaar voor een groot deel van de ziektelast in Nederland uitkomstinformatie beschikbaar is, patiënten en zorgverleners er klaar voor zijn om deze ook te kunnen vinden, begrijpen en bespreken met elkaar.

#### **4.3 Conclusie**

Om samen te beslissen is het belangrijk dat zowel klinische als patiënt gerapporteerde uitkomsten beschikbaar zijn. ICHOM kan hier een rol in spelen omdat voor 23 sets bepaald is welke klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie relevant is vanuit het patiëntperspectief. Deze informatie is volgens alle partijen bruikbaar om een betere keuze te maken voor een behandeling.

Ondersteuning bij het goed inregelen van het gebruik van uitkomstinformatie in de spreekkamer kan helpen bij het beter gebruiken en het vergroten van het draagvlak.

## 5 Welke uitdagingen zijn er bij het gebruik van ICHOM?

We hebben met verschillende partijen gesproken over de mogelijkheid van een brede landelijke implementatie van ICHOM. Hierbij hebben we gekeken naar zowel de kansen als de knelpunten. We zetten in dit hoofdstuk de belangrijkste knelpunten op een rij. De knelpunten kunnen verschillen voor de verschillende niveaus van Samen Beslissen. Bij de keuze voor een zorgaanbieder lopen we tegen andere knelpunten aan dan bij het Samen Beslissen voor een behandeling. Waar relevant, wordt dit bij het beschrijven van de knelpunten aangegeven.

De belangrijkste knelpunten zijn ingedeeld in drie thema's, namelijk:

1. Registratie
2. Implementatie
3. Draagvlak

### 5.1 Registratie

Om uitkomst informatie te genereren is registratie van klinische en patiënt gerapporteerde gegevens vereist. Afhankelijk van het doel waarvoor de uitkomst informatie wordt gebruikt, worden deze gegevens op individueel, zorgaanbieder, subgroep- of landelijk niveau gerapporteerd.

- Bij de keuze voor een zorgaanbieder is het van belang dat uitkomst informatie (van ICHOM-sets) op zorgaanbiedersniveau beschikbaar is voor zorgaanbieders in Nederland.
- Bij Samen Beslissen voor een behandeling waarbij uitkomst informatie wordt gebruikt, is van belang dat gegevens op individueel niveau beschikbaar zijn voor de zorgverlener en de patient.
- Als bij Samen Beslissen ook een vergelijking wordt gemaakt met 'patients like me', is het nodig om ook gegevens op het niveau van een deel van de patiëntpopulatie beschikbaar te hebben.
- Als inzicht nodig is in het landelijke kwaliteitsniveau, kan volstaan met een terugkoppeling op landelijk niveau.

ICHOM heeft uitgebreid beschreven welke gegevens op patiëntniveau verzameld moeten worden om de ICHOM-indicatoren te berekenen. Uit de analyse van ICHOM in Nederland (hoofdstuk 3) blijkt dat de huidige Nederlandse situatie wat betreft registratie van gegevens per aandoening verschilt:

- Voor een aantal aandoeningen is een landelijke registratie waar klinische gegevens van verschillende zorgaanbieders op patiëntniveau verzameld en bewerkt worden beschikbaar.
- Voor andere aandoeningen is nog geen registratie beschikbaar.
- Voor slechts een beperkt aantal aandoeningen worden ook al PROM-gegevens op patiëntniveau verzameld. Dit gebeurt meestal nog in pilots of binnen individuele ziekenhuizen.

Rondom de registratie van gegevens hebben aanbieders een aantal knelpunten benoemd. Dit betreft:

#### *1) Registratie van klinische uitkomsten vaak nog niet mogelijk binnen het EPD*

Bij de registratie van klinische uitkomsten ligt de registratielast bij de zorgaanbieder. Deze dient alle relevante gegevens eenduidig te registreren zodanig dat deze op individueel en zorgaanbiederniveau beschikbaar zijn. Deze registratie vindt bij voorkeur plaats in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) en is bij voorkeur gebaseerd op gegevens die al vastgelegd worden ter ondersteuning van het zorgproces. Als het zorgproces ingericht is vanuit het uitgangspunt van Samen Beslissen en het EPD hierop aangepast is, kan de registratie integraal onderdeel uitmaken van het zorgproces en is het geen aparte activiteit.

Momenteel geven partijen aan dat het EPD nog onvoldoende mogelijkheden biedt om (uitkomst)indicatoren te registreren. Dit terwijl de data die in het primaire proces wordt vastgelegd is, waardevol zijn voor het meten van uitkomsten. Het EPD van een ziekenhuis is van oorsprong bedoeld om zaken in het zorgproces voor de professional vast te leggen en om ervoor te zorgen dat alle verrichtingen kunnen worden gedeclareerd. Een EPD is niet primair ontworpen voor (communicatie met) patiënten of om zorgkeuze-informatie uit te genereren. De huidige functionaliteit is dan ook vaak onvoldoende om direct gegevens uit het EPD te halen voor zowel zorgkeuze-informatie als voor informatie om samen te beslissen. We zien ook bij de huidige indicatorensets dat gegevens vaak separaat worden verzameld en aangeleverd wat dus tot dubbele registraties leidt (een voor het EPD en een voor de indicatoren sets).

De implementatie van ICHOM vergt registraties van klinische uitkomsten en bijbehorende casemix variabelen die momenteel nog niet allemaal in de EPD's worden verzameld. Uit pilots in Nederland blijkt dat de registratie van ICHOM momenteel leidt tot een extra registratielast (bij nierschade meldde de betrokken arts dat dit tot extra registratie van 15 minuten per patiënt zou leiden). Dat zou kunnen worden verminderd door EPD's beter te laten aansluiten op bestaande landelijke kwaliteitsregistraties of door de indicatorensets te beperken tot variabelen die al in het primaire proces worden geregistreerd

### 2) Gegevens nog niet altijd uitwisselbaar

EPD's kennen een specifieke inrichting per ziekenhuis, vaak aangevuld met maatwerk-modules om volledig aan te sluiten bij de werkwijze van het ziekenhuis. Voor het uitwisselen van gegevens met een landelijke registratie zorgt dit voor knelpunten omdat gegevens niet overal op dezelfde manier worden opgeslagen.

Vaak ontbreekt ook een gestructureerde registratie van gegevens (dus bijvoorbeeld geen lijst met vaste waarden, maar een open tekstveld met informatie).

Verschillende partijen noemen het gebrek aan eenduidige registratie van gegevens dan ook als knelpunt. Eenduidige definities en eenheid van taal zijn hierbij een randvoorwaarde. Bij de implementatie van ICHOM komen er nog meer gegevens bij die geregistreerd moeten worden en die niet altijd gebaseerd zijn op de Nederlandse definitie. Dit houdt in dat de definities opnieuw moeten worden vastgesteld en afgestemd.

Daarnaast spelen er specifieke issues per registratie, zoals het voorbeeld bij de geboortezorg en perinatale registratie (zie tekstvak).

#### **Voorbeeld: Perined en ICHOM**

Veel gegevens uit de ICHOM-set *Pregnancy and Childbirth* worden geregistreerd in Perined, er is alleen een verschil in wijze van registratie die tot definitieverschillen kan leiden. Zo wordt bij een bevalling niet de datum geregistreerd, maar de duur van de zwangerschap en daarvan afgeleid het type bevalling volgens de zorgverlener. Door alleen een datum te registreren worden verschillen in definitie van het type bevalling ondervangen. Maar met wat aanpassingen in de registratie kan Perined wel geschikt gemaakt worden voor het registreren van ICHOM-gegevens. Dat is echter een langdurig proces.

Perined wordt automatisch gevuld vanuit de EPD's van ziekenhuizen. Daarmee wordt de registratielast laag gehouden, maar het zorgt er ook voor dat voorgestelde wijzigingen zoals die uit deze pilot, pas 2 jaar na indiening in de praktijk beschikbaar zijn in een ziekenhuis.

### 3) Vendor lock-in

In Nederland domineren twee EPD leveranciers de markt: Epic en Chipsoft. Deze leveranciers hebben beide een dermate groot marktaandeel dat ze veel invloed hebben op ontwikkelingen in hun EPD's. Het lukt de ziekenhuizen als gezamenlijke afnemers tot nu toe onvoldoende om daar samen in op te treden en bepaalde aanpassingen 'af te dwingen'. Voor een ziekenhuis is de overgang naar een ander EPD bovendien kostbaar en risicovol, dus er kan niet makkelijk worden overgestapt naar een andere leverancier. Deze situatie zorgt ervoor dat vernieuwingen in bestaande EPD-systemen niet of langzaam worden doorgevoerd. Belangrijk om te melden is dat er wel mogelijkheden zijn die, buiten het EPD om, uitkomstgegevens verzamelen en

analyseren.

#### *4) Geen goede dataverzameling & terugkoppelingsmogelijkheden van patiënt gerapporteerde uitkomsten*

Naast de klinische uitkomsten, maken patiënt gerapporteerde uitkomsten een belangrijk deel uit van de ICHOM-sets. Bij patiënt gerapporteerde uitkomsten ligt de registratielast bij de patiënt. Deze vullen vragenlijsten in over hun functioneren en kwaliteit van leven. De gegevens moeten worden verzameld en geanalyseerd. Voor een zo hoog mogelijke respons is het belangrijk dat patiëntvragenlijsten op een gebruikersvriendelijke manier naar de juiste patiënten gestuurd worden. Daarnaast is van belang dat de antwoorden door patiënten zelf kunnen worden ingezien en worden gedeeld en besproken met de zorgaanbieder. Hoewel we hier veel goede voorbeelden van zien waarbij de data verzameling automatisch via online vragenlijsten loopt (o.a. Questmanager) en gegevens direct worden teruggekoppeld aan de arts, geven partijen aan dat dit grote investeringen vergt en zien we grote variatie tussen partijen. Er zijn veel partijen waarbij de dataverzameling nog niet automatisch loopt en waarbij de gegevens niet voor de arts beschikbaar zijn, wat weer leidt tot een lagere respons.

Daarnaast worden patiënt gerapporteerde uitkomsten nog niet automatisch gekoppeld aan klinische uitkomsten. Deze koppeling is wel mogelijk, maar vraagt om een extra investering van de betrokken partijen. Dit is wel een belangrijke voorwaarden om inzicht te krijgen in het zorgproces en de geleverde kwaliteit.

#### *5) Knelpunten met kwaliteitsregistraties*

Het aantal landelijke kwaliteitsregistraties in Nederland is in de afgelopen jaren sterk toegenomen. Kwaliteitsregistraties zijn in de huidige informatiehuishouding in de zorg noodzakelijk om uitkomstinformatie te kunnen genereren, omdat ze informatie van patiënten voor één of meer aandoeningen bij elkaar brengen. Veel registraties bevatten ook delen van ICHOM-sets en/of zijn betrokken bij de internationale ontwikkeling van ICHOM-sets (zie hoofdstuk 3). Er zijn echter ook knelpunten met kwaliteitsregistraties. De kosten en opbrengsten zijn vaak niet in balans en de registratielast is hoog doordat er geen aansluiting is met EPD's (zie punt 1). Kwaliteitsregistraties zijn versnipperd over vele gegevensbewerkers en de zeggenschap over de opstart en ontwikkeling is over het algemeen beperkt, wisselend en verschillend per partij, wat ten koste gaat van de uniformiteit. In het toewerken naar meer uitkomstinformatie is het van belang registraties meer in lijn te brengen met elkaar.

## **5.2 Implementatie**

Zorgaanbieders en artsen die wel gestart zijn met de implementatie lopen tegen een aantal knelpunten aan.

#### *1) Relevantie van sets voor de Nederlandse praktijk*

Ten eerste blijkt het vaak lastig om ontwikkelde sets een-op-een te implementeren omdat, volgens de betrokken Nederlandse artsen, de sets het resultaat zijn van een compromis tussen artsen en patiënten in verschillende gezondheidszorgsystemen. Dit kan betekenen dat niet alle domeinen of onderliggende indicatoren even relevant zijn voor elk land. Het zorgt er echter wel voor dat uitkomsten internationaal met elkaar te vergelijken zijn.

#### *2) Exacte specificaties, definities en normeringen ontbreken*

Het blijkt dat exacte specificaties en definities over het analyseren van de verzamelde gegevens en het duiden van de informatie vaak ontbreken. Bij sommige sets en/of indicatoren is wel aangegeven wat het exacte meetmoment en meetinstrument is of welke definitie gehanteerd wordt bij het registreren van klinische indicatoren. Bij anderen ontbreekt hier nog informatie. Soms worden meerdere meetinstrumenten genoemd die gebruikt kunnen worden of wordt niet aangegeven voor welke casemix variabelen gecorrigeerd moet worden bij het berekenen van overleving of complicaties. Daarnaast sluiten de genoemde meetmomenten niet altijd aan bij de Nederlandse praktijk. Verder ontbreken de normeringen die aanduiden wat de verwachting is rondom de gemeten uitkomsten. Dus wanneer spreekt men van 'goede

zorg'? Hoewel de normen gaandeweg kunnen worden bepaald (dus op basis van de verkregen inzichten), is dit dus nog wel een onderdeel dat aandacht vergt bij de implementatie van de sets.

Een ander belangrijk punt hierbij is dat binnen de ontwikkelde ICHOM-sets de keuze voor uitkomstmaten niet altijd consistent is en dat niet altijd gekozen is voor (internationale) standaarden. ICHOM heeft hiervoor een werkgroep 'harmonising sets' opgericht die ook in contact staat met o.a. het NICTIZ om dit te kunnen aanpakken.

### *3) Sets zijn omvangrijk*

De indicatorensets van ICHOM zijn erg omvangrijk. De lijsten bevatten veel vragenlijsten die een hoge inzet van patiënten vergen. De bereidheid tot invullen is meestal in het begin van het traject groot bij chronische en oncologische aandoeningen. Bij andere aandoeningen, en ook als de behandeling eenmaal loopt, neemt die bereidheid af. Dit leidt vaak tot een respons van minder dan 50%. Deze lage respons heeft ook vaak te maken met het ontbreken van een (directe) teugkoppeling naar de patiënt. Daarnaast zijn er patiënten met multi-morbiditeit die meerdere vragenlijsten moeten invullen. Vanuit ICHOM is daar ook aandacht voor, met name door het ontwikkelen van generieke sets zoals o.a. de set voor ouderen. Ook het aantal klinische uitkomstmaten met bijbehorende casemix variabelen is groot en legt een grote druk op de registratielast.

### *4) Opschaalbaarheid is lastig*

Op dit moment wordt vaak op lokaal/ziekenhuis niveau geëxperimenteerd met de implementatie van ICHOM-sets en het gebruik ervan in de spreekkamer. Dit leidt ertoe dat ziekenhuizen hiervoor zowel eigen registraties als systemen om de gegevens terug te koppelen aan artsen ontwikkelen. Hoewel dit op lokaal niveau tot een versnelling in het gebruik van ICHOM-gegevens leidt, kan dit op landelijk niveau remmend werken. Databases op lokaal niveau zijn vaak lastig samen te voegen om te komen tot bijvoorbeeld een landelijke benchmark.

## **5.3 Draagvlak**

In Nederland hebben we voor de indicatoren ontwikkeling een proces ingericht waarin indicatorensets worden ontwikkeld door de relevante partijen ('tripartiet': zorgaanbieder, zorgverzekeraar en patiënt). Deze ontwikkelde sets worden in gezamenlijkheid ingediend bij het Zorginstituut waarna de registratie en publicatie van deze gegevens opgenomen wordt in het openbaar register. Wanneer de gegevens aangeleverd moeten worden staat vermeld op de transparantiekalender van het Zorginstituut. Hiermee borgen we dat er voor de gegevens die uitgevraagd worden draagvlak bestaat bij alle betrokkenen. In de praktijk zien we echter dat dit vaak tot een lang proces leidt waarin het lastig is om tot consensus te komen. Hoewel de ICHOM-sets ontwikkeld zijn door zowel zorgverleners als patiënten en veelal Nederlandse zorgverleners betrokken zijn geweest, blijkt er nog geen eenduidigheid te zijn over de bruikbaarheid en implementeerbaarheid van de sets. De betrokkenen geven aan dat de indicatoren sets wel de belangrijkste domeinen bevatten, maar dat de operationalisatie daarvan niet altijd in lijn is met de Nederlandse situatie/wensen. Zodra partijen starten met de implementatie van de set, zien we dat er andere keuzes worden gemaakt. Zo worden er soms indicatoren toegevoegd, indicatoren weggelaten, een keuze gemaakt voor een ander meetinstrument en worden niet alle achtergrondvariabelen (casemix) verzameld.

Ook bij koplopers die gebruik maken van de ICHOM-sets vindt vaak eerst nog een discussie plaats over welke gegevens uitgevraagd worden en of nog aanvullende gegevens moeten worden toegevoegd. Dit zien we bijvoorbeeld zowel bij Santeon als het Erasmus MC. Bij het Erasmus MC wordt bij verschillende aandoeningen een Value Based Healthcare traject opgezet waarbij gebruik wordt gemaakt van ICHOM-gegevens. Binnen elk project wordt gestart met bijeenkomsten met het behandelteam en patiënten waarin bepaald wordt welke ICHOM-gegevens gemeten worden, en welke niet. ICHOM vormt wel het uitgangspunt, en wordt nagenoeg volledig overgenomen.

Daarnaast geven koplopers aan dat er draagvlak is om ICHOM te gebruiken in de spreekkamer en om te verbeteren en te leren. Als de uitkomsten ook gebruikt worden als externe verantwoording is de verwachting dat het draagvlak onder zorgaanbieders zal afnemen. Dit hangt samen met het feit dat niet alle uitkomstmaten die geschikt zijn om te bespreken met de patiënt, ook geschikt zijn om te benchmarken en, visa versa, dat niet alle uitkomstmaten die geschikt zijn om te benchmarken ook geschikt zijn om terug te koppelen in de spreekkamer. Daarnaast zijn niet alle uitkomstindicatoren direct te beïnvloeden door de arts. Dit pleit ervoor om naast uitkomstindicatoren ook procesindicatoren te blijven verzamelen die direct te beïnvloeden zijn door de arts (bijvoorbeeld door-to-needle time).

#### **5.4 Samenvattend**

Er zijn uitdagingen op het gebied van zowel de registratie, implementatie als het draagvlak voor het gebruik van ICHOM-sets. Het registeren, terugkoppelen en verzamelen van patiënt gerapporteerde uitkomsten kent knelpunten op het gebied van registratielast, de directe terugkoppeling aan zorgverlener en patiënt, en op het gebied van landelijke registraties en analyse/bewerking tot uitkomstinformatie.

We zien daarnaast nog een gebrek aan overeenstemming over de geschiktheid van de ICHOM indicatoren sets *als geheel* voor de doelen van Samen Beslissen. De ICHOM-sets worden in het algemeen positief ontvangen en betrokkenen geven aan blij te zijn met de domeinen die zijn opgenomen binnen de set. Zij zien echter ook bezwaren die zich met name richten op de gekozen operationalisatie en de omvang van de sets. ICHOM-sets worden meer gezien als *menukaart* waaruit de toepasbare delen worden gebruikt en worden aangevuld met eigen gegevens.

De genoemde knelpunten hoeven geen belemmering te zijn om te beginnen met het registeren en gebruiken van uitkomstinformatie. In bijlage 2 worden goede voorbeelden beschreven van registratie en gebruik van uitkomstinformatie in de zorgpraktijk, in een aantal gevallen met gebruik van (een deel van) ICHOM-sets.



## 6 Conclusies en aanbevelingen

### 6.1 Al veel lopende initiatieven om te komen tot meer uitkomstinformatie

Bij 17 van de 23 ontwikkelde ICHOM-sets zijn Nederlandse artsen betrokken geweest bij de ontwikkeling van de indicatoren set. Daarnaast zien we dat van de 23 ICHOM-sets er al 15 opgenomen zijn in het openbare register van het Zorginstituut. De transparantiekalender geeft aan wanneer zorgaanbieder de gegevens bij het Zorginstituut dienen aan te leveren. Daarnaast zijn er vier sets die niet in het openbare register staan, maar waarvoor wel een Nederlandse registratie beschikbaar is. Dit houdt in dat in totaal voor 19 van de 23 ICHOM-sets al bestaande Nederlandse registraties zijn waarbinnen gegevens worden gemeten. Bij slechts 4 van de 23 indicatoren sets zijn nog geen Nederlandse initiatieven of registraties.

De vergelijking tussen ICHOM en de reeds bestaande Nederlandse indicatoren sets c.q. registraties leert dat ICHOM zich voorsnog meer richt op klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten dan de Nederlandse sets. Wel zien we dat de Nederlandse sets opschuiven richting meer uitkomsten en gaan experimenteren met het uitvragen van de PROMs. Bij 6 indicatoren sets komen de klinische uitkomsten grotendeels overeen met de ICHOM-sets en bij 7 komen ze deels overeen. Daarnaast zien we dat 2 sets PROMs vergelijkbaar met die van ICHOM meten en openbaar maken en 10 sets aan het experimenteren zijn op lokaal, regionaal of landelijk niveau met het meten van PROMs. Bij slechts 2 van de 15 sets die in het openbare register staan, zijn klinische **noch** patiënt gerapporteerde uitkomsten opgenomen die overeen komen met ICHOM.

### 6.2 ICHOM bruikbaar om te komen tot versnelling in het beschikbaar komen van uitkomstindicatoren

Waar het stimuleren van implementatie van delen van ICHOM-sets zeker versnelling kan bieden in het beschikbaar komen van uitkomstinformatie zou verplichte implementatie van volledige ICHOM-sets juist kunnen leiden tot vertraging. Dit mede doordat bij het merendeel van de ICHOM-sets al Nederlandse indicatoren sets zijn ontwikkeld en er bestaande registraties beschikbaar zijn. ICHOM-sets bieden wel inzicht in de relevante domeinen en indicatoren per aandoening. Daarnaast zien we dat ICHOM-sets zich meer richten op klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten dan de huidige Nederlandse indicatoren sets en registraties. Het Zorginstituut adviseert daarom dat deze inzichten worden meegenomen bij de (door)ontwikkeling van bestaande indicatorensets. Waar al Nederlandse initiatieven lopen, verdient het de voorkeur om ICHOM als basis te gebruiken boven het overnemen van ICHOM-sets als geheel. Waar nog geen Nederlandse initiatieven lopen, wordt wel geadviseerd om ICHOM over te nemen. Dit omdat:

- ICHOM-sets gericht zijn op de voor patiënten relevante uitkomsten en naast klinische uitkomsten ook patiënt gerapporteerde uitkomsten bevatten.
- Deze uitkomsten bruikbaar zijn, volgens zowel patiënten, artsen als zorgverzekeraars, om te kiezen voor een zorgaanbieder en samen te beslissen over een behandeling.
- Het proces dat ICHOM zegt te gebruiken om indicatoren te ontwikkelen (patiënt in samenspraak met arts) aan sluit bij de Nederlandse visie op de ontwikkeling van indicatoren.
- De Nederlandse betrokkenheid bij ICHOM groot is: bij de ontwikkeling van ICHOM-sets zijn veel Nederlandse artsen betrokken en de ICHOM-organisatie is ook op de hoogte van en betrokken bij Nederlandse initiatieven.
- In vergelijking tot de reeds beschikbare indicatoren die landelijk beschikbaar zijn als keuze-informatie zijn de ICHOM-sets bovendien een waardevolle aanvulling. In Nederland ligt de nadruk nog op proces- en structuurindicatoren en is het aantal

klinische indicatoren dat gebruikt wordt als keuze-informatie nog beperkt. Patiënt gerapporteerde uitkomsten daarbinnen zijn nog volop in ontwikkeling en worden nog maar bij een beperkt aantal indicatorensets landelijk gemeten. Meestal zijn de resultaten ervan nog niet openbaar.

### **6.3 Bij implementatie is wel ondersteuning nodig**

Implementatie van ICHOM-sets staat nationaal en internationaal nog in de kinderschoenen, evenals het gebruik van (uitkomst)informatie voor keuze van een zorgaanbieder en voor Samen Beslissen. Betrokken Nederlandse artsen bij de ontwikkeling van de ICHOM-sets geven aan dat momenteel ervaring opgedaan wordt met de implementatie en dat zij hierbij tegen een aantal knelpunten aanlopen, namelijk:

- de registratie van de klinische uitkomsten en de achtergrond variabelen (case-mix)
- de uitvraag van patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROM-vragenlijsten)
- de operationalisatie van de indicatorensets en het gebruik ervan in de spreekkamer.
- om een zorgaanbieder te kunnen kiezen op basis van ICHOM-sets nog is het daarnaast nog nodig dat er indicatoren worden vastgesteld op basis waarvan benchmark op zorgaanbieder-niveau mogelijk is

Ook dient er aandacht te zijn voor lopende initiatieven waarin andere (uitkomst)indicatoren gemeten worden: ICHOM is niet de enige manier om te komen tot uitkomst informatie.

### **6.4 Om te komen tot Samen Beslissen is meer nodig dan alleen registratie**

Tenslotte is alleen het registeren van indicatoren en genereren van uitkomst informatie niet voldoende om een verandering op de doelen rondom Samen Beslissen te bewerkstelligen. Dit vereist ook onder andere inzet op het ondersteunen van partijen bij het leren gebruiken van de informatie in de spreekkamer. Hier wordt verder op ingegaan in de andere deelprojecten die onder dit programma vallen en wordt ook verder uitgewerkt in het programma advies.

## Bijlage 1 - Overzicht vergelijking ICHOM-sets met sets beschikbaar in Nederland

### I Aanpak

In totaal zijn er 23 ICHOM-sets ontwikkeld voor diverse aandoeningen (stand januari 2018). In deze ICHOM-sets staan beschreven welke variabelen er worden geregistreerd. Hierbij staan, naast variabelen voor klinische maten en patiënt gerapporteerde uitkomsten ook achtergrondkenmerken aangegeven die als mogelijke correctie (case-mix) variabelen gebruikt worden.

In een vergelijking de ICHOM-sets en indicatoren die in Nederland voor de betreffende aandoening verzameld worden is gekeken naar de vergelijkbaarheid van klinische en PROM indicatoren. Hierbij zijn de volgende bronnen gebruikt:

- Indicatorenbeschrijving op Zorginzicht voor landelijk verplicht en vrijwillige indicatoren ([www.zorginzicht.nl](http://www.zorginzicht.nl));
- Indicatorenbeschrijving van overige landelijke registraties zoals de Hartregistratie Nederland, DICA en Perined;
- Vergelijking tussen ICHOM en Nederlandse registratie die voor 8 ICHOM-sets is uitgevoerd door ZN;
- Interviews gehouden met de betrokken Nederlandse artsen bij de indicatorensets;
- Website van ICHOM ([www.ichom.org](http://www.ichom.org)) met beschrijving van de indicatoren sets en de bijbehorende databases.

Een overkoepelend overzicht per set is weergegeven in Figuur 9. Daarover geven we een beschrijving per set.

### II Disclaimer

De vergelijking is gebaseerd op de beschikbare indicatorenbeschrijvingen in Nederland. We hebben voorsnog geen verdiepend onderzoek uitgevoerd naar welke variabelen (o.a. achtergrondkenmerken maar ook klinische uitkomsten) bijvoorbeeld nog geregistreerd worden in het EPD voor andere doeleinden. Daarnaast hebben we gekeken welke pilots momenteel lopen op basis van de beschikbare kennis binnen ZN en onze gesprekspartners. Het overzicht biedt dus inzicht op indicatorniveau of de indicator geregistreerd wordt in Nederland. Het is **geen** uitputtend overzicht op het niveau van alle onderliggende variabelen.

Figuur 9 Vergelijking ICHOM en Nederlandse sets

Nederlandse set	ICHOM		
Aandoening	Klinische info vergelijkbaar*	PROM vergelijkbaar?*	Nederlanders in het team
Cataract <sup>1</sup>	deels	ja	ja
Cerebro Vasculair Accident (CVA) <sup>1</sup>	Nee	nee	ja
Chronische nierschade <sup>1</sup>	nee, alleen binnen Santeon pilot	nee, alleen binnen Santeon pilot	ja
Colorectaal carcinoom <sup>1</sup>	deels	ja, in een pilot	ja
Coronair vaatlijden	Ja grotendeels, via NHR	ja, via NHR	nee
Craniofacial microsomia	Nee	Nee	ja
Dementie <sup>1</sup>	Nee	nee	nee
Depressie en angst* <sup>1</sup>	Ntb	ntb	ja
Hartfalen	Ja grotendeels, via NHR	Ja grotendeels, via NHR	nee
Heup en knie artrose/prothese <sup>1</sup>	deels	ja	ja
Hypertensie - hoge bloeddruk	Nee	nee	nee
Inflammatory bowel disease (IBD) <sup>1</sup>	Nee	nee	ja
Lage rugpijn, hernia en chirurgische ingrepen <sup>1</sup>	ja, grotendeels, niet openbaar	nee	ja
Longcarcinoom <sup>1</sup>	deels	Nee	ja
Maculadegeneratie	Nee	nee	ja
Mammacarcinoom <sup>1</sup>	Ja, grotendeels	ja, verwacht in 2018	ja
Ouderenzorg	nee, pilot Erasmus MC	nee, pilot Erasmus MC	ja

Nederlandse set	ICHOM		
Aandoening	Klinische info vergelijkbaar*	PROM vergelijkbaar?*	Nederlanders in het team
Overactieve blaas	Nee	nee	ja
Parkinson <sup>1</sup>	deels	ja, nog niet openbaar	ja
Prostaatcarcinoom <sup>1</sup> (localised en advanced)	deels	ja, via prozib. Nog niet openbaar	ja
Schisis	Ja grotendeels, niet openbaar	ja, niet openbaar	ja
Zwangerschap en bevalling <sup>1</sup>	deels	pilot, Erasmus MC	ja

\*\* nee, betekent dat er geen vergelijkbare indicatoren zijn opgenomen in de Nederlandse indicatoren sets 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.

\* 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.

1 Deze sets zijn opgenomen op de Transparantiekalender

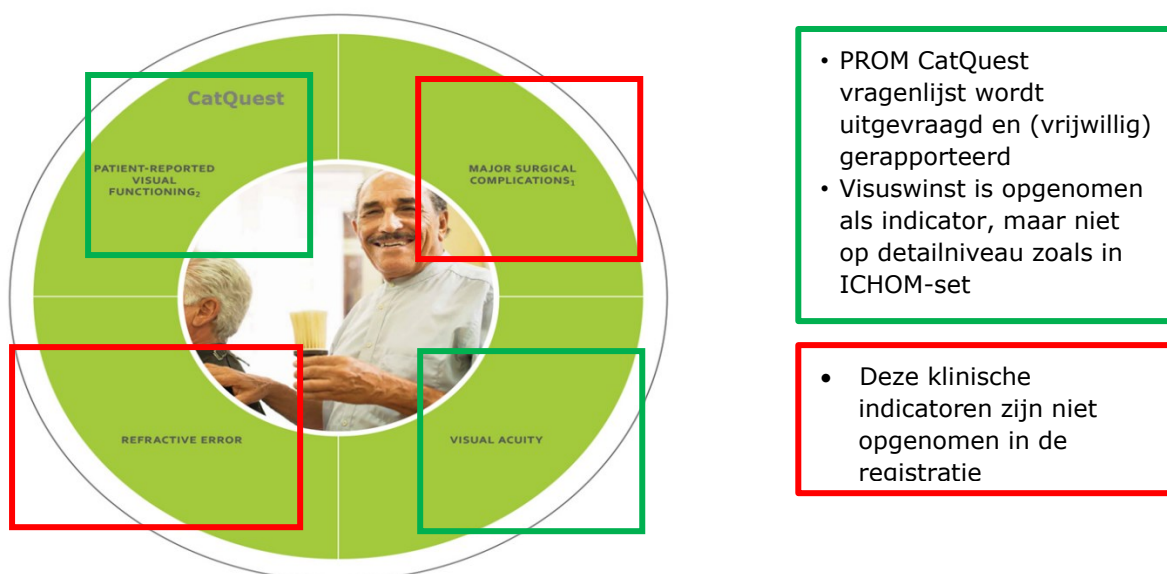
### III Overzichten per set

Per set geven we een beschrijving van welke indicatoren binnen Nederland geregistreerd worden, of deze indicatoren al landelijk transparant zijn en wat vanuit de interviews met de betrokken Nederlandse artsen naar voren is gekomen over de ervaringen met de implementatie van de betreffende set.

#### 1. Cataract

De ICHOM indicatoren set bestaat uit 4 indicatoren waarvan 1 indicator op basis van patiënt gerapporteerde uitkomsten gemeten wordt via de CatQuest vragenlijst. De andere 3 indicatoren zijn klinische uitkomstmaten.

Figuur 10 ICOM wheel voor cataract



- PROM CatQuest vragenlijst wordt uitgevraagd en (vrijwillig) gerapporteerd
- Visuswinst is opgenomen als indicator, maar niet op detailniveau zoals in ICHOM-set

- Deze klinische indicatoren zijn niet opgenomen in de registratie

Twee van de vier indicatoren zijn opgenomen op de Nederlands landelijk verplichte indicatorenset . Daarbij wordt Visuswinst op een hoger niveau uitgevraagd dan in ICHOM momenteel geregistreerd wordt. Deze is op detailniveau dus niet direct vergelijkbaar met ICHOM.

Binnen de Nederlandse indicatorenset worden nog wel een aantal structuur- en procesinformatie uitgevraagd. Dit betreft gegevens over wachttijden, registratie, faciliteiten en keuzes voor patiënten. Deze gegevens zijn niet opgenomen in de ICHOM-set.

Er zijn geen Nederlandse artsen betrokken geweest bij de ontwikkeling van de ICHOM-set.

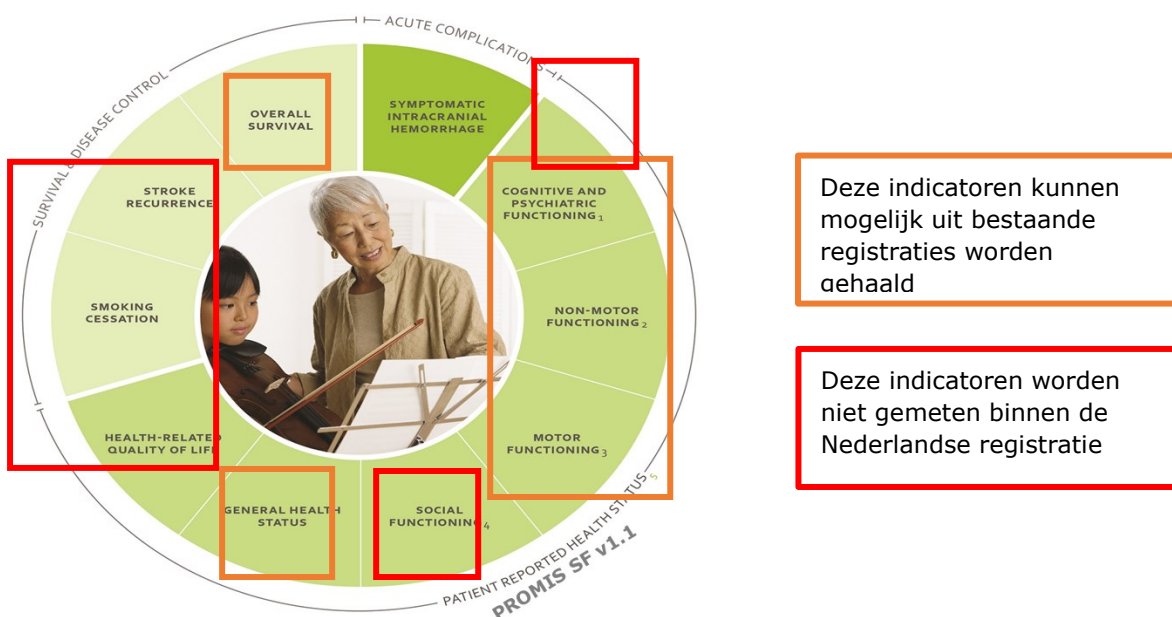
## 2. Cerebro Vasculair Accident (CVA)

De ICHOM indicatoren set bestaat uit 10 indicatoren, waarvan zes op basis van patiënt gerapporteerde uitkomsten. PROMs worden gemeten op basis van de PROMIS SF v1.1. vragenlijst. De andere 4 indicatoren gaan over overleving, complicatie, 2<sup>e</sup> infarct (herhaling) en stoppen met roken. Het voorkomen van een 2<sup>e</sup> infarct wordt binnen ICHOM uitgevraagd via een vragenlijst aan patiënten.

Binnen de Zorginzicht dataset voor CVA worden andere indicatoren uitgevraagd dan opgenomen in ICHOM. Daarnaast worden aanvullende gegevens verzameld binnen de DASA registratie (voorheen CVAB). Er worden gegevens verzameld die zich richten op de door-to-needle time, het aantal patiënten dat behandeld wordt en het aantal patiënten dat intraveneuze trombolysie of intra-arteriele trombectomie heeft ondergaan. De door-to-needle time is geen indicator binnen ICHOM, maar is wel af te leiden uit de data die geregistreerd worden. In de CVA registratie (CVAB3) staan een aantal PROM vragenlijsten opgenomen die vergelijkbare domeinen meten als de PROMIS SF v1.1. vragenlijst, maar deze worden nog niet uitgevraagd. Deze registratie is niet verplicht. Mogelijk zijn wel een aantal indicatoren te berekenen op basis van bestaande klinische registraties zoals overleving.

Er zijn Nederlandse artsen betrokken geweest bij de ontwikkeling van de ICHOM-set.

Figuur 11 ICHOM wheel voor CVA



### 3. Chronische nierschade

De ICHOM indicatoren set bestaat uit 12 indicatoren, waarvan vier op basis van patiënt gerapporteerde uitkomsten worden gemeten. De Nederlands landelijk verplichte indicatorenset richt zich op andere indicatoren dan opgenomen in de ICHOM-set. De Nederlandse set focust op het aantal patiënten, het aantal patiënten dat start met dialyse, het aantal patiënten waarbij binnen zes maanden duidelijk is dat ze transplantabel zijn en het aantal patiënten met thuisdialyse. Er worden geen klinische uitkomstmaten of PROMs gemeten. Wel worden deze gemeten binnen de Santeon ziekenhuizen (zie hieronder de paragraaf over praktijkervaring).

Er zijn Nederlandse artsen (vanuit Santeon) betrokken geweest bij de ontwikkeling van de ICHOM indicatoren set. Ook de Nederlandse patiëntenvereniging en nefrovisie (Nederlandse registratie van klinische uitkomsten bij dialyse patiënten) zijn betrokken geweest bij de ontwikkeling. Voor de set is een breed commitment bij de belangrijkste spelers.

Figuur 12 ICHOM Wheel Chronische nierschade



Geen van deze indicatoren worden gemeten binnen de Nederlandse registratie

#### Praktijkervaring

Binnen de Santeon ziekenhuizen zijn artsen gestart met de implementatie van de ICHOM-set voor chronische nierschade. Uit het interview met deze artsen blijkt dat zij binnen de Santeon ziekenhuizen een pilot hebben gedaan waarbinnen ze alle ICHOM indicatoren, inclusief de patiënt gerapporteerde vragenlijsten, hebben geregistreerd en uitgevraagd. De antwoorden zijn daarnaast besproken met de patiënten in de spreekkamer. Hoewel de artsen positief zijn over de bruikbaarheid van de set om samen te beslissen en een betere keuze te maken voor het behandeltraject, is de registratielast erg hoog gebleken. Per patiënt zijn zij 15 minuten extra tijd kwijt aan registratie. Dit omdat nog niet alle indicatoren uit de EPDs te halen zijn. Dit achten zij momenteel niet haalbaar. Er wordt gekeken naar mogelijkheden die de landelijke database van nefrovisie en de NOTR bieden. Nefrovisie richt zich op klinische uitkomstmaten (overlijden, falen van de techniek) op patiëntniveau voor dialyse patiënten. Nefrovisie is momenteel aan het kijken of het mogelijk is om PROM vragenlijsten toe te voegen aan de registratie. De NOTR database is gericht op transplantatie en richt zich met name op het registreren van overleving. De uitkomsten hier op worden gedeeld tussen de deelnemende centra. Ook is het wenselijk de registratie aan te laten sluiten bij het EPD om zo de registratielast te beperken.

De ICHOM-set biedt een waardevolle aanvulling op de reeds bestaande registraties volgens de betrokken Nederlandse artsen van Santeon. De huidige databases zijn allereerst nog niet aan elkaar te koppelen en daarnaast focussen beide registraties zich op slechts een gedeelte van het behandeltraject. ICHOM daarentegen richt zich op het gehele behandeltraject, van verminderde nierfunctie tot dialyse tot transplantatie. De betrokkenen zien grote meerwaarde voor het gebruik van de ICHOM-set in de spreekkamer. Om te vergelijken lijkt het lastiger vanwege de chronische groep patiënten met een relatief hoog sterftcijfer. Wel werkt Santeon aan het verbeteren van de informatiestroom en richt zij zich ook het vergelijken van centrum specifieke verschillen om hiervan te leren en de zorg te verbeteren. Daarnaast is het voor

mensen belangrijk om dialyse dicht bij huis te laten plaatsvinden en richten artsen zich dus eerder op verbetering dan op het gebruik van de indicatoren voor keuze informatie.

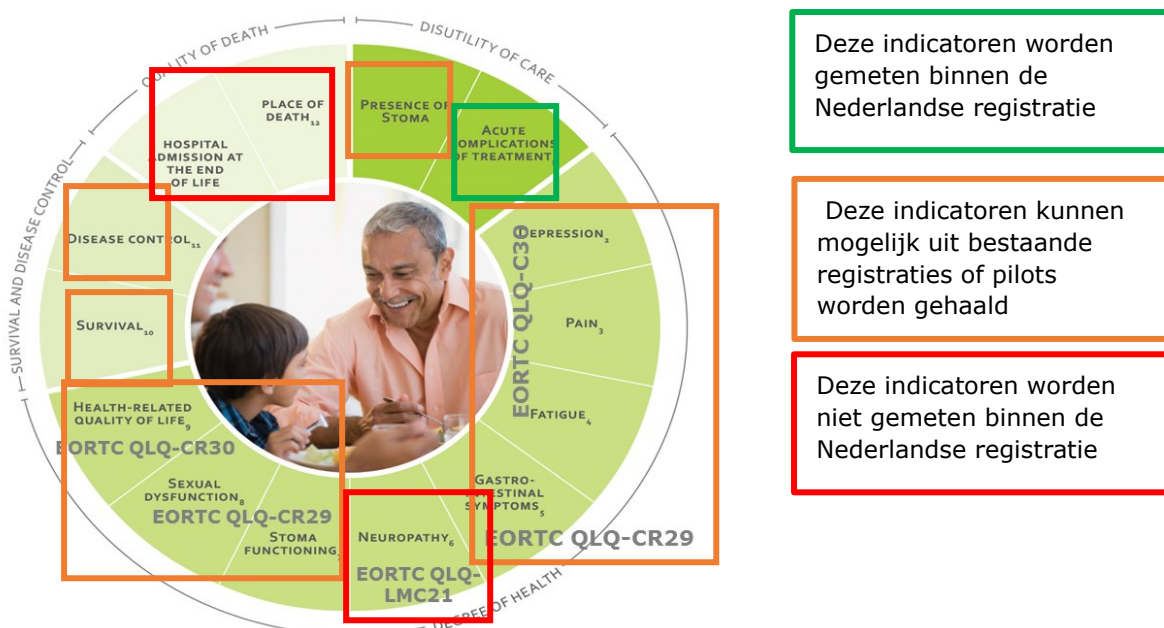
#### 4. Colorectaal carcinoom (darmkanker)

De ICHOM indicatorenset bestaat uit 14 indicatoren waarvan acht op basis van patiënt gerapporteerde uitkomsten gemeten worden. Hiervoor worden verschillende PROM vragenlijsten gebruikt waaronder de EQRTC QLQ CR-30, de EQRTC SLS CR29, en de EQRTC SLS LMC21. De overige indicatoren richt zich op overleving, kwaliteit van overlijden en complicaties en aanwezigheid van een stoma.

In vergelijking tot de verplichte Nederlandse landelijke indicatorenset richt ICHOM zich meer op klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten dan de landelijke set. De landelijke set registreert alleen de complicaties en focust verder op wachttijden en volumes. Daarnaast registreert Nederland wel failure to rescue en sterfte na 90 dagen. ICHOM registreert sterfte na 6 maanden en na 10 jaar follow-up. Wel zijn er veel mogelijkheden op basis van de uitgebreide DRCA registratie voor colorectaal carcinoom in Nederland. De indicatoren voor disease control en de aanwezigheid van een stoma kunnen op basis hiervan bepaald worden. Daarnaast gaat ook een pilot lopen om PROM vragenlijsten uit te zetten (via SKMS). Hierbij worden grotendeels dezelfde PROM vragenlijsten gebruikt als binnen ICHOM. In de pilot gaat gemeten worden met de EORTC QLQ-C29 en EORTC QLQ-C30 vragenlijsten. De MSKCC Bowel Function Dietary Subscale (Dietary restrictions) en EORTCLMC21-single item (Neuropathy) worden niet gebruikt. Dit houdt in dat zeven van de acht PROM indicatoren bepaald kunnen worden.

Hoewel op dit moment dus nog een beperkt aantal indicatoren landelijk geregistreerd worden en openbaar worden gemaakt, zijn de betrokkenen bezig met het doorontwikkelen van de huidige DCRA indicatorenset. Op basis hiervan kunnen vier van de zes klinische indicatoren gemeten worden en zeven van de acht PROM indicatoren. Hierbij wordt ook gekeken naar het registratieproces en waarbij zoveel mogelijk gebruikt wordt gemaakt van ZIB's en standaarden volgens de BGZ. Hierdoor wordt het mogelijk om 80% van de gegevens af te leiden uit het primaire zorgproces. Dit is een belangrijke randvoorwaarde om de registratielast te verminderen.

Figuur 13 ICHOM wheel voor colorectaal carcinoom



## 5. Coronair vaatlijden/ hartfalen

De ICHOM-set voor coronair vaatlijden bestaat uit 13 indicatoren, waarvan vijf patiënt gerapporteerde uitkomsten. Bij hartfalen zijn er 8 indicatoren, waarvan er vier gericht zijn op patiënt gerapporteerde uitkomsten. In Nederland is geen verplichte landelijke indicatorenset beschikbaar voor coronair vaatlijden of hartfalen. Wel is er een Nederlandse hartregistratie waarin voor verschillende hartaandoeningen indicatoren worden geregistreerd. Dit betreft:

- Coronairlijden
- Aortakleplijden
- AVR + CABG
- Atriumfibrilleren
- Mitraliskleplijden

De Nederlandse hartregistratie registreert sterfte, comorbiditeit, mate van herstel (kwaliteit van leven met de SF12 PROM vragenlijst), en de schade van de behandeling (bijwerkingen, complicaties, medische fouten). Ze registreren daarnaast ook initiële condities op patiëntniveau (case-mixfactoren) waardoor een goede vergelijking op indicatorniveau per ziekenhuis mogelijk is. De PROM vragenlijst wordt nog niet door alle hartcentra uitgezet. Momenteel zijn er drie ziekenhuizen die de PROM vragenlijst (SF-12/36) uitzetten om de kwaliteit van leven in kaart te brengen (catharina zkh, antonius zkh en isala).

De domeinen die worden gemeten zijn veelal gelijk aan ICHOM. Daarnaast zijn veel achtergrondvariabelen beschikbaar die zorgen voor een juiste case-mix.

Er zijn Nederlandse artsen betrokken geweest bij de ICHOM-set. Uit het interview hiermee komt naar voren dat de ICHOM-sets gedegen zijn vastgesteld en alle relevante domeinen bevatten. De artsen zijn niet op de hoogte van de mate waarin deze sets in Nederland geïmplementeerd worden of in hoeverre de sets vergelijkbaar zijn met de indicatoren die door de Nederlandse hartregistratie worden uitgevraagd. De arts geeft wel aan dat in onderzoek de set wel gebruikt wordt, maar dat hij niet weet of dit ook het geval is bij de patiëntenzorg.

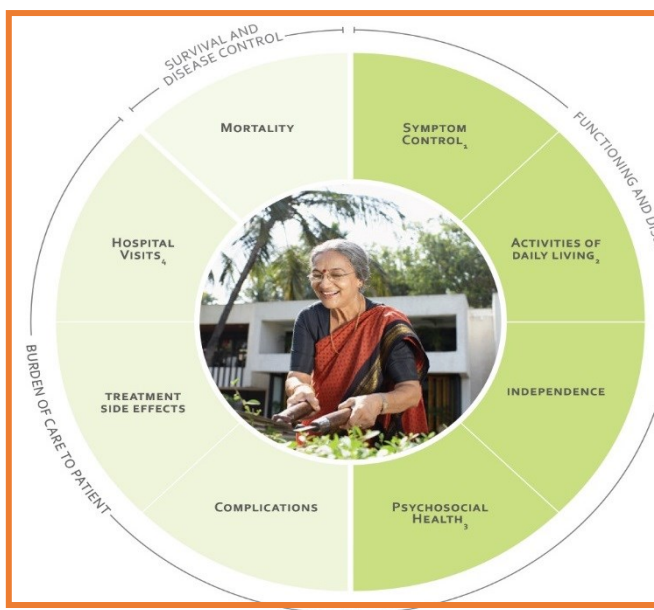
Tussen ICHOM en de Nederlandse hartregistratie is er contact over samenwerking. ICHOM werkt aan het ziektebeeld-overstijgend eenduidig maken van variabelen in het proces van het meten van kwaliteit van leven metingen meegenomen kunnen worden. Als basis beveelt ICHOM aan 1 ziektebeeld-overstijgende vragenlijst te selecteren. NHR doet dit met de SF12 of SF36. ICHOM zelf onderzoekt nog welke vragenlijst zij willen aanbevelen.

Figuur 14 ICHOM wheel voor coronair vaatlijden



Deze indicatoren kunnen mogelijk uit Nederlandse hartregistratie worden gehaald.

Figuur 15 ICHOM wheel voor hartfalen



Deze indicatoren kunnen mogelijk uit Nederlandse hartregistratie worden gehaald.

## 6. Craniofacial microsomia & Schisis

De ICHOM indicatoren set voor Cranio facial microsomia bevat acht indicatoren waarvan er 7 ingaan op het functioneren, het visuele aspect en de psychosociale gezondheid. Één indicator gaat over de belasting, namelijk het aantal ziekenhuisbezoeken. De indicatorenset voor Schisis bevat negen indicatoren waarvan er drie gerelateerd zijn aan complicaties en de burden of disease. Zes zijn er gerelateerd aan de mate van gezondheid die grotendeels gemeten worden met patiënt gerapporteerde uitkomsten. De indicatoren gaan in op zowel het visuele aspect als op het functioneren van de patiënt (eten, drinken, praten).

In Nederland is er geen verplichte indicatorenset voor beide aandoeningen. Wel is er een

landelijke registratie binnen de Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen. Deze registratie bestaat al 40 jaar waarbij er multidisciplinair gewerkt wordt. Ieder kind met een schisis of een andere aangeboren afwijking wordt geregistreerd. Vanuit het Erasmus MC is gestart om te gaan registreren met de betreffende ICHOM-sets. Het team heeft bewust geen veranderingen aangebracht in deze sets en registreert de volledige ICHOM-set en stuurt ook PROM vragenlijsten uit. Het Erasmus MC heeft deze cyclus zo ingericht dat de ingevulde vragenlijsten beschikbaar zijn voor de artsen in de spreekkamer. De uitkomsten kunnen direct besproken worden met de betreffende patiënten. Momenteel is men bezig deze registratie uit te breiden naar andere centra. In Nijmegen worden de gegevens geregistreerd en Amsterdam en Utrecht starten met de verzameling. Dan is het ook mogelijk om de data onderling uit te wisselen en te vergelijken. Met deze centra omvat de registratie 80% van de patiënten. De registratie en de bespreking ervan met de patiënt kost het Erasmus MC op dit moment vijf minuten extra. Het Erasmus geeft aan dat benchmarking en verbetering op basis van de uitkomsten essentieel is. Waarom doen bepaalde centra het beter en wat kunnen we hiervoor in de processen veranderen?

De intentie is om indicatoren landelijk te registreren. Daarnaast worden de gegevens ook internationaal vastgesteld om te internationaal ziekenhuizen met elkaar te vergelijken. Aandachtspunt hierbij is dat verzekeraars CZ en Achmea de Nederlandse implementatie van de ICHOM-set mede hebben gefinancierd en dat CZ voornemens is om de registratie van de ICHOM-set als voorwaarde op te nemen in haar inkoopbeleid.

Dit geldt nog niet voor de set Craniofacial microsomia. Binnen het Erasmus MC wordt hier momenteel naar gekeken. De set is omvangrijk met veel vragen voor de patiënt. Daarbij zijn nog niet alle vragenlijsten beschikbaar in het Nederlands.

*Figuur 16 ICHOM wheel Craniofacial microsomia*



Figuur 17 ICHOM wheel Schisis



Registratie binnen aantal centra. Wordt gekeken naar mogelijkheid om gegevens landelijk te verzamelen. Gegevens zijn nog niet openbaar.

**7. Dementie**

De ICHOM indicatoren set bestaat uit 11 indicatoren. Zeven gaan over het functioneren en de kwaliteit van leven. Vijf hiervan worden door de arts beoordeeld en geschaald en twee door de mantelzorgver en/of patiënt zelf (kwaliteit van leven door de mantelzorgver en ziekte progressie). Daarnaast is ook gekeken naar veiligheid (vallen), houdbaarheid (tijd tot full-time zorg nodig is) en klinische uitkomsten (overleving & ziekenhuisopnames).

Figuur 18 ICHOM wheel Dementie



Geen registratie op landelijk of lokaal niveau van de ICHOM-set.

Landelijk zijn er veel initiatieven rondom dementiezorg. De Nederlandse landelijke indicatoren

set voor dementie richt zich met name op procesindicatoren waaronder de aanwezigheid van een MDO, de beschikbare faciliteiten, de informatievoorziening en de mogelijkheid tot mantelzorgondersteuning. Uitkomsten, zowel klinische als patiënt gerapporteerd, zijn niet opgenomen. Daarbij zien we wel andere initiatieven die zich hierop richten. Vilans heeft bijvoorbeeld een vragenlijst ontwikkeld waarin gevraagd wordt naar Lichamelijke gezondheid, Zelfzorg, Sociaal functioneren, Stemming, Geheugen, en Oriëntatie. Daarbij vraagt Vilans ook naar de belasting van de mantelzorger. Hiervoor worden echter andere vragenlijsten gebruikt dan ICHOM. Deze wordt echter nog niet breed gemeten. Daarnaast zet de Alzheimer vereniging Nederland twee keer per jaar een vragenlijst onder mantelzorgers uit en een indicatorenlijst onder netwerken van zorgaanbieders die inzicht moet geven in of het netwerk werkt volgens de zorgstandaard. Het Deltaplan Dementie is ook bezig met registratie maar richt zich in eerste instantie op het registreren van wie er dementie heeft en richt zich nog niet op het registreren van uitkomstindicatoren.

Er zijn geen Nederlandse artsen betrokken geweest bij de ontwikkeling van de ICHOM-set. De set wordt momenteel dus niet uitgevraagd en de huidige initiatieven lijken niet goed aan te sluiten bij de ICHOM-set.

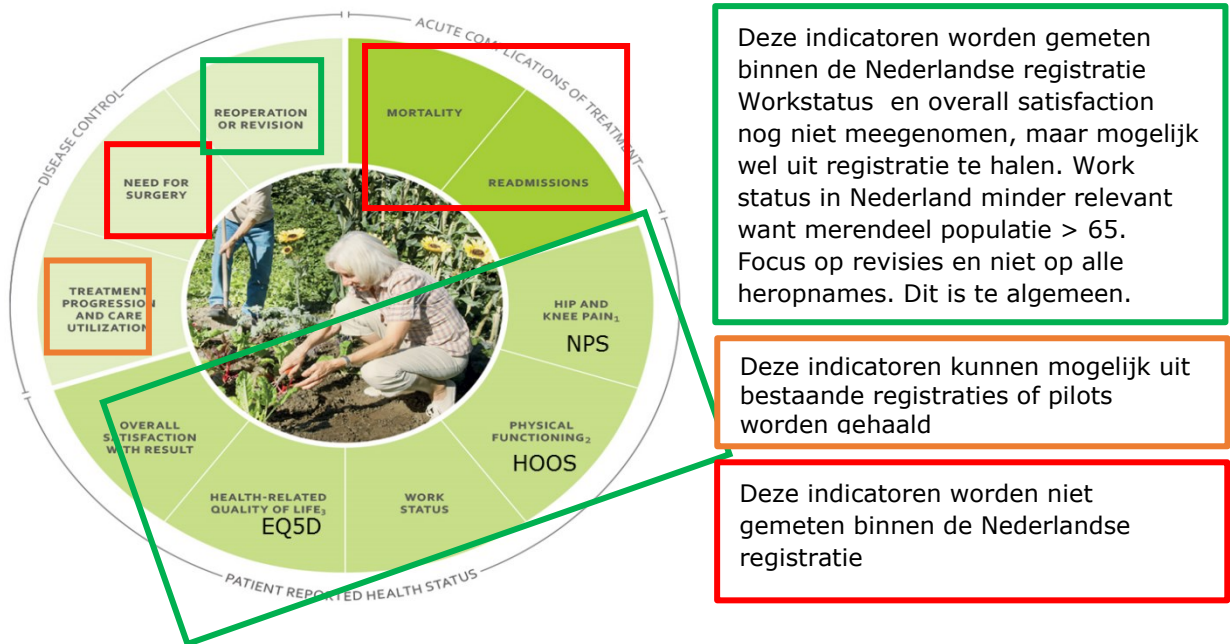
### **8. Heup en knie artrose/prothese**

De ICHOM-set bestaat uit 10 indicatoren waarvan vijf gebaseerd op patiënt gerapporteerde uitkomsten. Twee zijn gericht op mortaliteit en heropnames, en drie op ziekteverloop (ziekte progressie, noodzaak tot opereren, heroperatie of revisie). Opvallend is dat één van de patiënt gerapporteerde indicatoren gerelateerd is aan de ervaring (PREM) met de ontvangen zorg (overall satisfaction with the result).

In Nederland worden indicatoren geregistreerd binnen de LROI. Hierin worden ook al op landelijk niveau PROMs verzameld op basis van de EQ5D, de H(K)OOS en de NPS. De landelijke set is geïnspireerd op ICHOM. Daarnaast registreert de LROI wel het aantal revisies, maar niet het aantal heropnames. Deze laatste is te algemeen en lastig om betrouwbaar te meten. Mortaliteit wordt in Nederland niet als indicator gepresenteerd. De betrokken artsen geven aan deze niet relevant te vinden voor Nederland vanwege de lage percentages. Het percentage infecties wordt in Nederland wel gemeten. Mortaliteit is mogelijk uit andere registraties te halen. Daarnaast zijn binnen de landelijke indicatoren set ook nog een aantal procesindicatoren gericht op het aantal operaties, het aantal chirurgen en de aanwezige faciliteiten opgenomen.

Een Nederlandse arts was betrokken bij de ontwikkeling van de ICHOM-set. Uit het interview komt naar voren dat de set een mooie basis vormt, maar dat het belangrijk is om altijd te kijken wat voor jouw land wel of niet relevant en passend is.

Figuur 19 ICHOM wheel heup en knie artrose/prothese



Op dit moment speelt in Nederland volop de discussie over de zeggingskracht van de PROM metingen. Er wordt nu gekeken naar wat een uitkomst zegt en hoe de uitkomsten geïnterpreteerd moeten worden. Dat is een belangrijke stap die binnen ICHOM ook nog niet uitgewerkt is.

**9. Hypertensie**

De ICHOM indicatoren set bestaat uit acht indicatoren waarvan er zeven gebaseerd zijn op patiënt gerapporteerde uitkomsten. Alleen complicaties is gebaseerd op klinische uitkomsten. Bij deze set was geen Nederlandse arts betrokken. Daarnaast is er ook nog geen registratie rondom hypertensie binnen Nederland.

Figuur 20 ICHOM wheel hypertensie



## 10. Inflammatory bowel disease (IBD)

De ICHOM-set bestaat uit 12 indicatoren. Vijf zijn gebaseerd op symptomen en kwaliteit van leven, zeven op overleving, het zorggebruik en complicaties. In Nederland is er wel een landelijk verplichte indicatoren set voor IBD, maar deze richt zich noch op klinische noch op patiënt gerapporteerde uitkomsten. De indicatoren die geregistreerd worden zijn het MDO, de aanwezigheid van bepaalde faciliteiten, de beschikbare informatie en de aanwezige specialisaties. De PROM wordt niet landelijk uitgevraagd. Er zijn wel lokale initiatieven die dit op termijn mogelijk maken: MijnIBDcoach en IBDREAM.

Figuur 21 ICHOM wheel voor inflammatory bowel disease



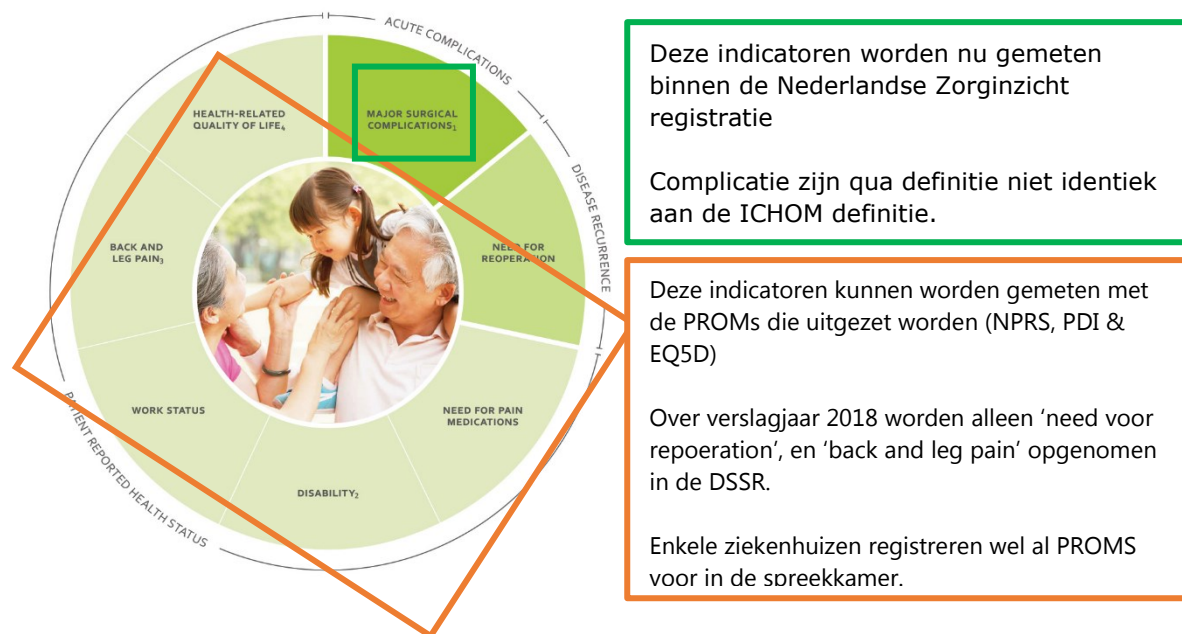
Er zijn wel Nederlandse artsen betrokken geweest bij de ontwikkeling van de set. Deze artsen hebben we in het kader van dit onderzoek niet gesproken. Het is momenteel niet duidelijk of in andere registraties de indicatoren geregistreerd worden.

## 11. Lage rug pijn, hernia en chirurgische ingrepen

De ICHOM-set bestaat uit zeven indicatoren. Zes van de zeven indicatoren betreft patiënt gerapporteerde uitkomsten. Alleen complicaties wordt gebaseerd op klinische data. De patiënt gerapporteerde uitkomsten worden gemeten met de Oswestry Disability Index (ODI), de Numeric Pain Rating Scale (NPRS) en de EuroQoL-5D (EQ-5D).

De Nederlandse verplichte indicatoren set voor lage rug hernia bevat vier indicatoren waarvan er twee gerelateerd zijn aan complicaties (Graad B1 of 2 complicatie of Graad 3 of 4 complicatie na een ongeïnstrumenteerde lumbale spinaalchirurgie). De andere twee betreffen de mate waarin geregistreerd wordt en welke behandelingen aangeboden worden. De DSSR (Dutch Spine Surgery Registry) registreert deze uitkomsten. Hierbij focust de DSSR momenteel naast de klinische uitkomsten ook op het meten van PROM vragenlijsten. Deelnemende ziekenhuizen meten de patiënt gerapporteerde uitkomsten met dezelfde PROM vragenlijsten als gebruikt worden in ICHOM, namelijk de ODI, NPRS en de EQ5D. Daarnaast gebruiken zij ook nog de Likert herstel. De vragenlijsten worden na 2, 6 en 12 maanden uitgevraagd en voor aanvang van de behandeling (Baseline). Over verslagjaar 2017 rapporteren de ziekenhuizen hoeveel procent van de patiënten een PROM vragenlijst hebben ingevuld. Het is de bedoeling dat deelnemende ziekenhuizen over verslagjaar 2018 ook de gemeten uitkomsten gaan rapporteren. Dit betreft de ernst van de klachten pre-operatief, de duur van de klachten, of er een MRI gemaakt is, of er een operatie is uitgevoerd n.a.v. de MRI, wat de mate van verbetering van de beenpijn is, en of er een her-operatie binnen 30 dagen heeft plaatsgevonden.

Figuur 22 ICHOM wheel lage rug pijn



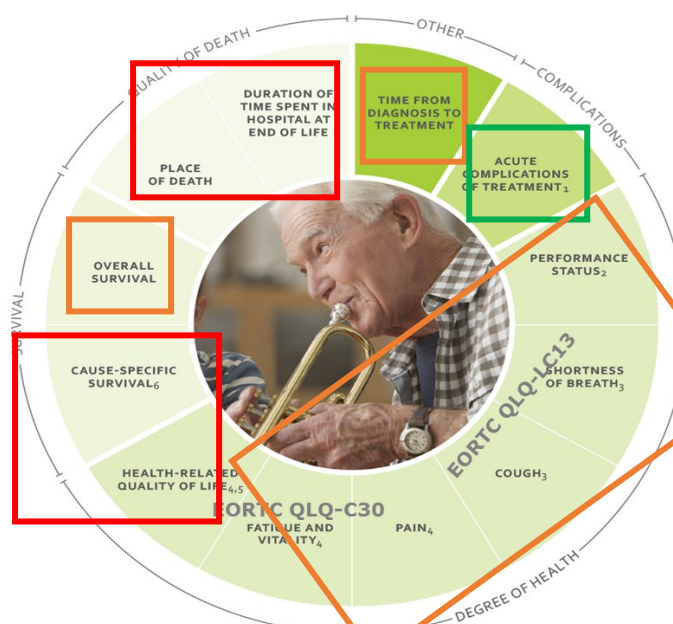
De DSSR registratie is gestart met het uitvragen van de PROMs. Hierbij gebruiken zij dezelfde vragenlijsten als binnen de ICHOM-sets en zijn dus ook in staat dezelfde indicatoren te berekenen. In de indicatoren set van de DSSR staan echter nog niet al deze parameters opgenomen.

De betrokken Nederlandse artsen geven aan dat de set belangrijke aspecten meet en gezien wordt als minimale set. Er zijn verschillende ziekenhuizen actief bezig met het uitvragen van de PROMs die direct besproken worden met de patiënten in de spreekkamer (o.a. Maastricht UMC en Maartsenkliniek). Beide verzamelen meer gegevens dan alleen ICHOM en geven aan dat de set van de DSSR momenteel te minimaal is en uitgebreid zou moeten worden met minimaal de ICHOM indicatoren.

## 12. Longcarcinoom

De ICHOM-set bestaat uit 12 indicatoren waarvan er zes gemeten worden op basis van patiënt gerapporteerde uitkomsten. Twee indicatoren gaan over de kwaliteit van leven, twee over overleving, een over complicaties en een over de tijd van diagnose tot behandeling. De zorginzicht set focust met name op procesindicatoren (complete registratie, besproken in MDO, wachttijden) en structuurindicatoren (informatievoorziening). Daarnaast worden ook complicaties en sterfte 30 dagen na resectie geregistreerd. De PROMS worden nog niet uitgevraagd, maar de DCLA is hier wel mee bezig.

Figuur 23 ICHOM wheel Longcarcinoom



Deze indicatoren worden gemeten binnen de Nederlandse Zorginzicht registratie

Complicatie zijn qua definitie niet identiek aan de ICHOM definitie\*. Wordt wel gekeken naar overlijden 30 dagen na resectie.

Deze indicatoren kunnen mogelijk uit bestaande registraties of pilots worden gehaald. De indicator is niet opgenomen in de Zorginzicht set.

Survival en de PROM indicatoren worden gemeten binnen Santeon (zorg voor uitkomst)

Deze indicatoren worden niet gemeten binnen de Nederlandse registratie

\* Chirurgische complicaties na 30 dagen in DLCA, 6 mnd in ICHOM; andere definitie complicaties: ICHOM o.b.v. Clavien Dindo; DLCA-S o.b.v. Mortaliteit, heringreep en totale opnameduur >14 dgn, 2) Complicaties radiotherapie na 90 dagen in DLCA-R en 6 mnd in ICHOM, 3) Complicaties systemische therapie zelfde definitie in DLCA-L en ICHOM; tijdstermijn ICHOM 6 maanden, tijdstermijn DLCA-L:? (Bron - ZN vergelijking)

Santeon is bezig, binnen haar programma 'Zorg voor uitkomst' met het registreren van zowel klinische als patiënt gerapporteerde uitkomsten voor longkanker. Santeon registreert overleving, complicaties, toxiciteit en positief snijvlak na resectie. Daarnaast worden PROM vragenlijsten uitgevraagd. De ervaring van Santeon laat zien dat de respons op de PROM bij longkanker afneemt naarmate de ziekte vordert. De 0-meting laat zien dat minder dan 30% van alle longkanker patiënten binnen de Santeon ziekenhuizen de PROM bij het eerste meetmoment hebben ingevuld. Daarna daalt de respons sterk. Van de groep met een 0-meting, vult de helft de PROM in na 12 maanden bij patiënten met stadium IA-IIIB en nog maar 11% bij patiënten met stadium IV. Dit heeft ook te maken met de hoge overlijdingspercentage bij patiënten met longkanker. Santeon experimenteert nu met korte invulperiodes.

De betrokken Nederlandse artsen bij de ontwikkeling van ICHOM-set geven aan dat niet alle indicatoren binnen de ICHOM-set even relevant zijn voor de Nederlandse situatie. Daarnaast heeft de DCLA een aantal klinische indicatoren overgenomen van ICHOM. Ook Santeon werkt gedeeltelijk met de ICHOM indicatoren. De ICHOM-set geeft een goede basis om vanuit te gaan bij het ontwikkelen van indicatoren. Hierbij geven de betrokkenen aan dat de DCLA een dynamische registratie is waarbij elk jaar gekeken wordt met de belangrijke stakeholders welke indicatoren wel en welke niet meer gemeten worden. Hier kan ICHOM als basis voor dienen.

### 13. Maculadegeneratie

De ICHOM indicatoren set bestaat uit zeven indicatoren. Vier zijn gebaseerd op functioneren en kwaliteit van leven. Twee op complicaties en burden of disease en één op controle over de ziekte. In Nederland is er geen verplichte landelijke indicatoren set voor maculadegeneratie.

Figuur 24 ICHOM wheel Maculadegeneratie



Deze indicatoren worden niet gemeten binnen de Nederlandse registratie

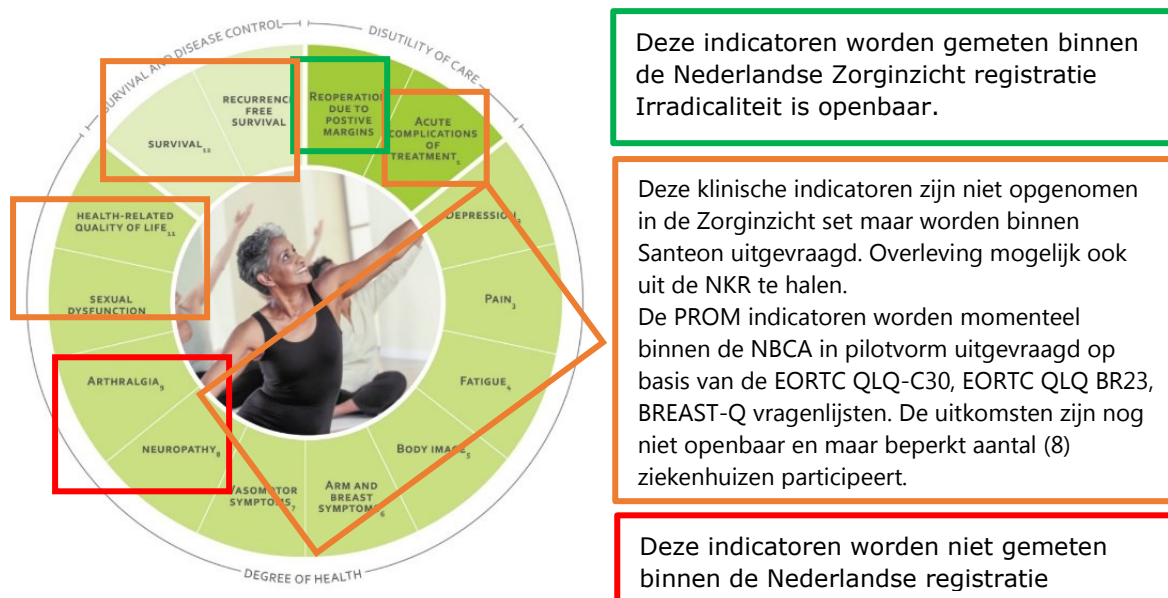
Er zijn wel Nederlandse artsen betrokken geweest bij de ontwikkeling van de set. Deze artsen hebben we in het kader van dit onderzoek niet gesproken. Wel is bekend dat de invultijd van de set groot is, waardoor deze set nu niet gebruikt wordt. Eerst dienen koppelingen gemaakt te worden zodat informatie automatisch uit een EPD gehaald kan worden.

#### 14. Mammacarcinoom

De ICHOM-set bestaat uit 14 indicatoren waarvan er tien gemeten worden op basis van patiënt gerapporteerde uitkomsten. Daarnaast zijn er nog vier klinische uitkomstindicatoren over overleving, her-operaties en complicaties. Voor de PRO indicatoren worden vier verschillende vragenlijsten aangeraden door ICHOM. Dit betreft de CORTC QLO C30, de CORTC QLQ BR 23, de CORTC QLQ LMC21 en de FACT ES.

Hoewel in Nederland de borstkanker registratie van DICA (NBCA) zeer uitgebreid is, zien we dat slechts een beperkt aantal van de ICHOM indicatoren momenteel opgenomen is in de landelijke verplichte indicatoren set.

Figuur 25 ICHOM wheel Mammacarcinoom



Deze indicatoren worden gemeten binnen de Nederlandse Zorginzicht registratie Irradicaliteit is openbaar.

Deze klinische indicatoren zijn niet opgenomen in de Zorginzicht set maar worden binnen Santeon uitgevraagd. Overleving mogelijk ook uit de NKR te halen.  
De PROM indicatoren worden momenteel binnen de NBCA in pilotvorm uitgevraagd op basis van de EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ BR23, BREAST-Q vragenlijsten. De uitkomsten zijn nog niet openbaar en maar beperkt aantal (8) ziekenhuizen participeert.

Deze indicatoren worden niet gemeten binnen de Nederlandse registratie

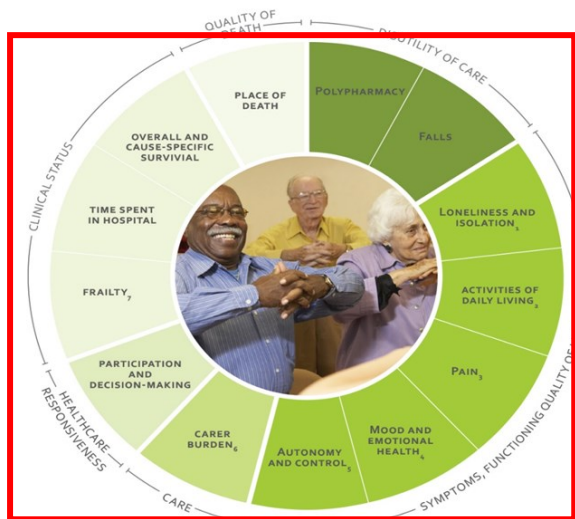
Wel loopt momenteel een pilot rondom PROMs waarin met de EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ BR23, BREAST-Q de PROMs worden uitgevraagd. Momenteel participeren 13 ziekenhuizen hierin. Binnen Santeon verband worden ook overleving en complicaties geregistreerd. Een aantal Santeon ziekenhuizen vraagt ook de PROM voor borstkanker uit. Daarnaast kan overleving mogelijk gebaseerd worden op de NKR registratie.

De betrokken Nederlandse artsen zijn positief over de sets. Zij geven aan dat grotendeels ook al binnen de NBCA is opgenomen of al geregistreerd wordt. Het blijkt lastig consensus te krijgen over het ook opnemen van harde uitkomsten maten zoals overleving en recurrence. De PROMS worden nog niet overal uitgevraagd maar zijn wel waardevolle toevoeging aan de huidige registratie. Met name om in de spreekkamer te gebruiken. Er kan een beter gesprek over de behandeling gevoerd worden zodra de patiënt de PROM vragenlijsten heeft ingevuld.

### 15. Ouderenzorg

De ICHOM-set bestaat uit 13 indicatoren waarvan er zeven op basis van patiënt gerapporteerd zijn. Hiervoor worden vier verschillende vragenlijsten gebruikt waaronder de SF-36, de UCLA loneliness scale, de adult social care outcomes toolkit en de Zrit Burden Interview screening vragenlijst. De andere zes zijn klinische indicatoren gerelateerd aan overleving, tijd in het ziekenhuis, kwetsbaarheid, kwaliteit van overlijden, vallen en polyfarmacie.

Figuur 26 ICHOM wheel Ouderenzorg



Deze indicatoren worden niet gemeten binnen de Nederlandse registratie voor de doelgroep ouderen.

Op aandoeningsniveau en voor o.a. de wijkverpleging worden wel indicatoren gemeten. Vallen is een indicator die geregistreerd wordt, maar de PROM vragenlijstenlijsten en de andere klinische indicatoren worden hier niet bij in kaart gebracht.

In landelijke indicatorensets is er geen specifieke set die zich richt op de doelgroep ouderen. Er zijn wel verschillende ontwikkelingen voor bijvoorbeeld wijkverpleging of dementie, maar er wordt nog niet gemeten op doelgroepniveau. Bij de ontwikkeling van deze ICHOM-set zijn Nederlandse artsen betrokken. Zij geven aan dat de domeinen die gemeten worden een breed draagvlak genieten. Er waren tijdens de ontwikkeling echter wel zorgen over de implementatie. Er is onduidelijkheid over op welke wijze de set goed geïmplementeerd kan worden. Daarbij spelen ook vragen rondom de verantwoordelijkheid rondom het afnemen van de vragenlijsten (wie vraagt wat uit?). Een ander punt dat de betrokken Nederlandse artsen naar voren hebben gebracht is dat de PROM items die gekozen zijn voor de ICHOM-set, gekozen zijn door artsen en niet door patiënten zelf. Daarnaast heeft ICHOM items uit afzonderlijke PROM vragenlijsten gehaald en op basis daarvan een nieuwe PROM lijst gemaakt zonder deze te valideren. Dit heeft ertoe geleid dat in Nederland zelf een PROM lijst ontwikkeld is die gericht is op ouderen in het ziekenhuis. Deze is in samenwerking met patiënten ontwikkeld, gevalideerd en wordt momenteel in pilot setting uitgevraagd. De focus ligt hierbij in eerste instantie dus op het ziekenhuis. Klinische uitkomstmaten zoals polyfarmacie en vallen worden al geregistreerd. De Nederlandse artsen vragen zich wel af of deze indicatoren iets zeggen over wat belangrijk is voor de patiënt.

**16. Overactieve blaas**

De ICHOM-set bestaat uit 7 indicatoren die allemaal gebaseerd zijn op patiënt gerapporteerde uitkomsten. Hierbij gaat het zowel om de ervaren symptomen, als de kwaliteit van leven, de burden of care en de ervaringen met de geleverde zorg. In Nederland is er geen landelijk verplichte indicatoren set voor deze aandoening.

Figuur 27 ICHOM wheel overactieve blaas



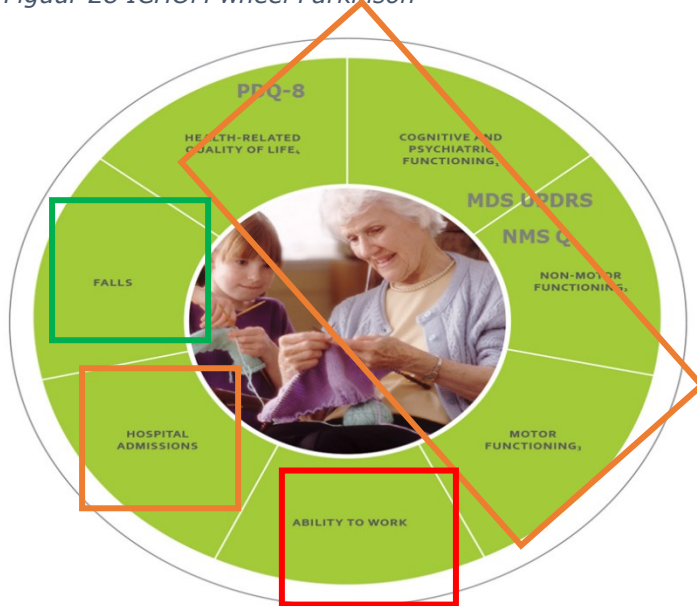
Er zijn Nederlandse artsen betrokken geweest bij de ontwikkeling van de set. Deze artsen hebben we in het kader van dit onderzoek niet gesproken. Het is momenteel niet duidelijk of in andere registraties de indicatoren geregistreerd worden.

### 17. Parkinson

De ICHOM-set bestaat uit zeven indicatoren waarvan de kwaliteit van leven uitgevraagd wordt op basis van de PDQ-8 PROM vragenlijst. De indicatoren rondom het non-motor en motor functioneren, de mogelijkheid om te werken, het aantal ziekenhuisopnames en vallen worden gemeten via de MDS UPDRS en de NMS Q vragenlijsten. Deze worden ook door patiënten zelf ingevuld en gerapporteerd. De enige klinische indicator is het cognitief functioneren. Deze wordt ook gebaseerd op de MDS UPDRS vragenlijst, maar wordt door de arts ingevuld.

De landelijk verplichte indicatoren set voor Parkinson (DPIA registratie (vanuit Parkinsoninzicht)) richt zich met name op het volume (aantal patiënten met Parkinson per ziekenhuis, per neuroloog en per behandeltype), de registratie (percentage patiënten met complete registratie) en percentage patiënten dat contact heeft met een gespecialiseerde verpleegkundige. Uit de DPIA is mogelijk ook het aantal ziekenhuisbezoeken te destilleren. Daarnaast wordt PDQ8, SQUASH, MSCI en CQI uitgevraagd onder parkinson patiënten om inzicht te krijgen in de kwaliteit van leven en de ervaringen met de geleverde Parkinsonzorg. Vanuit Parkinsoninzicht is in 2013 gestart met het opzetten van de kwaliteitsregistratie. Vanaf 2015 nemen alle ziekenhuizen deel. Oorspronkelijk was het de bedoeling een multidisciplinaire registratie op te zetten maar voorsnog nemen alleen neurologen deel. De doelstelling hierbij was het meten van de kwaliteit van de Parkinson zorg op ziekenhuisniveau en dit met elkaar te vergelijken en zo de zorg te verbeteren.

Figuur 28 ICHOM wheel Parkinson



Deze indicatoren worden gemeten binnen de Nederlandse Zorginzicht

Deze klinische indicatoren zijn niet opgenomen in de Zorginzicht set maar worden binnen Parkinsoninzicht wel uitgevraagd. De uitkomsten zijn nog niet openbaar. Daarnaast baseert Nederland zich op de PDQ-8 en niet op de andere uitgebreidere vragenlijsten die ICHOM gebruikt. Het aantal ziekenhuisopname is uit de DPIA registratie te halen.

Deze indicatoren worden niet gemeten binnen de Nederlandse

De ervaringen vanuit Parkinsoninzicht laten zien dat de respons op de PROM vragenlijsten relatief laag is. De betrokken Nederlandse artsen bij de ontwikkeling van de ICHOM-set vragen zich af of de gekozen set, met een grote hoeveelheid aan vragen aan patiënten, haalbaar is in de praktijk. Vanuit Parkinsoninzicht wordt nu juist gekeken naar het afslanken van het huidige PROM instrument i.p.v. het uitbreiden ervan.

### 18. Prostaatcarcinoom

Binnen ICHOM zijn er twee aparte sets ontwikkeld voor prostaatcarcinoom. Een set richt zich op de gevorderde prostaatcarcinoom (advanced prostate cancer) en een op de gelokaliseerde prostaatcarcinoom (localised prostate cancer). Bij de gevorderde prostaatcarcinoom zijn 11 indicatoren opgenomen waarvan er zeven op basis van patiënt gerapporteerde uitkomsten worden uitgevraagd. De overige vier richten zich op overleving, progressie van de ziekte en complicaties.

Figuur 29 ICHOM wheel gevorderde prostaatcarcinoom



Deze klinische indicatoren zijn niet opgenomen in de Zorginzicht set.

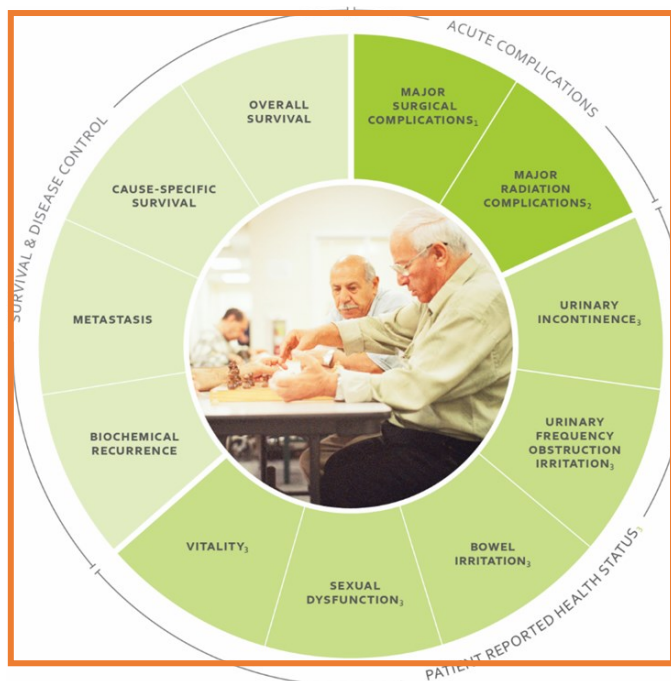
De klinische indicatoren zijn mogelijk te berekenen op basis van de NKR database.

De PROM gegevens worden door Santeon ziekenhuizen en in pilot van Prozig uitgevraagd.

Santeon maakt de uitkomsten openbaar, maar de PROM nog niet op ziekenhuisniveau.

Bij gelokaliseerde prostaatkanker omvat de set acht indicatoren waarvan er vier gebaseerd zijn op patiënt gerapporteerde uitkomsten en vier op klinische uitkomsten (complicaties, overleving, bijwerkingen en ziekenhuisbezoeken).

*Figuur 30 ICHOM wheel gelokaliseerde prostaatcarcinoom*



Deze klinische indicatoren zijn niet opgenomen in de Zorginzicht set.

De indicatoren rondom 'acute complications' en 'patient reported health status' worden uitgevraagd binnen ProZib maar zijn nog niet openbaar.

De indicatoren rondom 'survival & disease control' kunnen mogelijk berekend worden door de NKR

Santeon maakt survival openbaar en meet PROMs met de EPIC 26 en de EQ 5D. De PROMS zijn nog niet openbaar op ziekenhuisniveau.

De PROM vragenlijsten die gebruikt worden zijn de EPIC 26 (gelokaliseerd en gevorderde prostaatkanker) en de EORTC QLQ-C30 (gevorderde prostaatkanker).

De landelijk verplichte indicatoren set richt zich op de in opzet curatieve behandeling van prostaatkarcinoom. Hierin is één uitkomstmaat opgenomen, namelijk het percentage complicaties. Daarnaast worden indicatoren uitgevraagd rondom de informatievoorziening, het MDO en de mate van specialisatie. Op basis van de NKR database is het misschien mogelijk om overleving te bepalen op ziekenhuisniveau.

Daarnaast wordt binnen Santeon verband indicatoren rondom overleving en complicaties voor zowel in opzet curatieve behandeling van prostaatkanker als advanced prostaatkanker verzameld en openbaar gemaakt op ziekenhuisniveau. Santeon is ook gestart met het meten van de PROM vragenlijsten. Hiervoor zijn de EQ5D (algemene gezondheid) en de EPIC-26 (zoals ook gebruikt wordt binnen ICHOM) gebruikt. Op de volgende domeinen zijn scores berekend: EQ5D (algemene gezondheid), plasklachten, darmklachten, seksuele gezondheid, hormonale klachten en urine-incontinentie. Santeon is gestart met een pilot tussen 2014 en 2016. Daarnaast is ook in de pilot vanuit ProZib (prostaatkankerzorg in beeld) gestart met het meten van PROMs.

De betrokken Nederlandse artsen zijn tevreden over de inhoud van de set maar geven ook aan dat er in Nederland nog weinig mee gewerkt wordt. Zij geven aan dat het belangrijk is te kijken naar welke vragenlijsten je uit wil zetten in Nederland en welke belasting dit met zich meebrengt voor de patiënt.

## 19. Zwangerschap en bevalling

De ICHOM-set bestaat uit 14 indicatoren waarvan er negen gebaseerd zijn op patiënt gerapporteerde uitkomsten op basis van onder meer de EPDS, PHQ2, BSES SF, MIBS en de BSSR vragenlijsten. De indicatoren over 'survival' en 'morbidity' zijn gebaseerd op administratieve gegevens.

De landelijke verplichte indicatoren set 'zwangerschap en bevalling' bestaat uit 18 indicatoren die met name gericht zijn op procesindicatoren, informatievoorziening & begeleiding (scholing, protocollen, afspraken rondom VSV, rol vader, overdracht geboortepan, begeleiding en faciliteiten) en slechts zeer beperkt op uitkomsten (VOKS-percentielen). Deze Zorginzicht set komt dus niet overeen met de ICHOM indicatorenset. Er is echter ook een ketenset ontwikkeld rondom integrale geboortezorg met 34 indicatoren. Deze gegevens worden ook door alle verloskundige samenwerkingsverbanden (VSV's) aangeleverd. Ook hier is de overeenkomst met de ICHOM-set beperkt. Wat in de integrale set wel opgenomen is, zijn de complicaties en het percentage vrouwen dat borstvoeding geeft. De betrokken Nederlandse artsen geven aan dat rondom de neonatale morbiditeit en pre-term birth alles opgenomen is in de registratie. De Patiënt gerapporteerde uitkomsten worden nog niet uitgevraagd. Voor VSV's is het wel verplicht de ervaring met zorg (birth experience) te meten.

Figuur 31 ICHOM wheel zwangerschap en bevalling



Deze indicatoren zijn opgenomen in de landelijke verplichte set of in de Perined registratie. Niet alle indicatoren vanuit Perined zijn al openbaar.

Zorginzicht neemt percentage vrouwen dat borstvoeding geeft mee.

De patiënt gerapporteerde uitkomsten zijn nog niet opgenomen. Er lopen wel initiatieven om een Nederlandse lijst te ontwikkelen op basis van ICHOM en deze te gaan uitvragen.

Vanuit het Erasmus MC is een project gestart om de ICHOM-set te implementeren in Nederland. Er is gekeken in hoeverre de indicatoren van ICHOM nu al uit de Perined geregistreerd worden. Hieruit blijkt dat het merendeel van de indicatoren al uit Perined te halen is. Daarnaast kan een gedeelte uit het EPD gehaald worden. Hierbij worden bij ICHOM sommige gegevens door de patiënt zelf ingevuld, die in Nederland door de zorgverlener in het EPD worden geregistreerd (bijvoorbeeld voorgeschiedenis). Er is voor gekozen aan te sluiten bij de Nederlandse registratie om registratielast te voorkomen. De PROMs die opgenomen zijn in de ICHOM-set zijn gebaseerd op uitkomsten die betrokken patiënten binnen ICHOM belangrijk vonden. Dit waren met name Amerikaans en Australische vrouwen. Binnen het traject van het Erasmus MC wordt binnen Nederland gekeken of alle opgenomen PROMs (en items) ook relevant zijn voor Nederlandse vrouwen. Op basis hiervan wordt een PROM vragenlijst opgesteld. Daarnaast gaat ook een

project lopen om den PREM te ontwikkelen voor Nederland (gebaseerd op ICHOM) om de ervaringen te meten.

Waar de betrokken Nederlandse artsen dus achter de ICHOM-set staan en het belang ervan in zien, wordt nog wel aanvullend onderzoek verricht om ne te gaan of de ICHOM-set volledig aansluit bij de Nederlandse situatie. De meeste klinische gegevens lijken te kunnen worden gehaald uit de Perined registraties en de EPDs. De PROMs en PREMs moeten nog ontwikkeld en uitgevraagd worden.

## Bijlage 2 – Goede voorbeelden

### Registeren en gebruiken van ICHOM-sets en uitkomstinformatie

Er zijn veel initiatieven in Nederland waarbij met ICHOM en/of PROMs gemeten wordt. Op basis van de gesprekken hebben we een aantal goede voorbeelden op een rij gezet. De opsomming in deze bijlage is niet limitatief, maar slechts een weergave van de goede voorbeelden die wij tijdens het onderzoek naar de bruikbaarheid van ICHOM-sets zijn tegengekomen.

We hebben de goede voorbeelden geclusterd in drie categorieën, te weten:

1. Implementatie van ICHOM
2. Implementatie van PROMs in de spreekkamer
3. Ontwikkeling van keuzetools

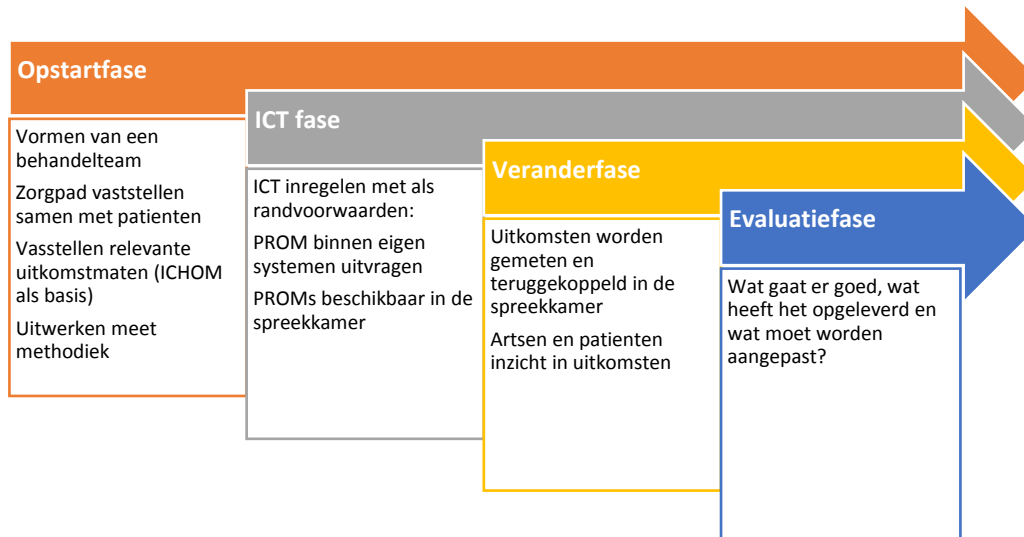
#### 1. Implementatie ICHOM

Een aantal ziekenhuizen is actief bezig met de implementatie van de ICHOM-sets. We bespreken hier de initiatieven van het Erasmus MC en de Santeon ziekenhuizen die actief bezig zijn met het implementeren van de ICHOM-sets voor diverse aandoeningen.

##### A. Erasmus MC

Het Erasmus MC heeft een programma opgezet waarbinnen op aandoeningsniveau gestart is met het implementeren van waardegedreven zorg (value based healthcare). Hiervoor heeft het Erasmus MC een standaard aanpak ontwikkeld (zie *Figuur 32*).

*Figuur 32 Ontwikkeling van Value Based Health Care binnen het Erasmus MC*



Het Erasmus MC is gestart met 28 aandoeningen waarbij 15 aandoeningen momenteel gereed zijn om uitkomsten te gaan meten. Bij 10 aandoeningen wordt al actief gemeten. We bespreken drie aandoeningen (geboortezorg, borstkanker en schisis) hiervan als voorbeeld.

#### Geboortezorg – opstartfase afgerond

Bij geboortezorg is de werkgroep gestart met het in kaart brengen in hoeverre de klinische ICHOM indicatoren al geregistreerd werden in de landelijke perinatale registratie: Perined. Het bleek dat veel gegevens uit de ICHOM-set al worden geregistreerd in Perined. Vaak is er echter een verschil in de wijze van registratie die tot mogelijke definitie-verschillen kan leiden. Bij het registeren van bijvoorbeeld een miskraam of vroeggeboorte kunnen de termijnen tussen landen verschillen (tot en met week 24 of tot week 24 bijvoorbeeld). Als de datum wordt geregistreerd in plaats van de duur van de zwangerschap kunnen definitie verschillen

makkelijker worden opgelost.

Perined wordt automatisch gevuld vanuit de EPD's van de ziekenhuizen. Daarmee wordt de registratielast laag gehouden. Het zorgt er echter ook voor dat voorgestelde wijzigingen pas 2 jaar na indiening in de praktijk beschikbaar zijn in een ziekenhuis. De flexibiliteit om in te spelen op veranderingen neemt daardoor dus af.

PROMs werden nog niet gemeten in Nederland. In plaats van de ICHOM PROM vragenlijsten over te nemen, heeft de werkgroep eerst onderzocht of de ICHOM PROMs relevant zijn voor de Nederlandse situatie. Omdat geen Nederlandse patiënten betrokken zijn geweest bij de ontwikkeling van de ICHOM indicatoren, is dit een extra stap die de werkgroep heeft ingebouwd. De PROM vragenlijsten zijn voorgelegd aan focusgroepen van zwangere vrouwen, professionals en bestuurders. Hieruit kwam naar voren dat de vragenlijsten inderdaad relevante informatie opleveren en dat zwangere vrouwen bereid zijn deze in te vullen.

Het traject bevindt zich momenteel in fase 2 waarin gekeken wordt op welke wijze gegevens in de praktijk kunnen worden gaan geregistreerd en gebruikt.

### **Borstkanker**

Bij borstkankerzorg is (bijna) de volledige ICHOM indicatoren set overgenomen en wordt ook gemeten met de door ICHOM aanbevolen PROM vragenlijsten. Fase 1 is dus afgerond. Ook fase 2, het inregelen van de ICT, is inmiddels afgerond. Patiënten vullen vragenlijsten digitaal in met behulp van de Zorgmonitor. Deze stuurt op specifieke meetmomenten, die gekoppeld zijn aan het polibezzoek, een verzoek aan de patiënt om de vragenlijsten in te vullen. Individuele uitkomsten worden teruggekoppeld aan de patiënt en gegevens worden regionaal verzameld op ziekenhuisniveau om onderzoek te doen naar normwaarden (wat is goede zorg?). We zien dat fase 3 daarmee ook is ingezet en de gegevens daadwerkelijk worden gebruikt in het zorgproces. Met de uitkomsten onderzoekt het Erasmus MC op welke manier, met name jonge, vrouwen hun keuze kunnen bepalen met behulp van patiënt ervaren uitkomsten. Het Erasmus breidt dit uit door via een samenwerkingsverband met 8 borstkankercentra dezelfde set te gaan meten en de gegevens te gaan delen met elkaar. (zie ook <https://www.skipr.nl/actueel/id33861-ziekenhuizen-zuid-nederland-werken-samen-voor-borstkankerzorg.html>).

### **Schisis**

Ook bij Schisis is men gestart met het meten en registreren van de ICHOM indicatoren. Binnen Schisis is er al 40 jaar een landelijke registratie van Schisis patiënten. Er zijn 11 Schisis teams in Nederland. Binnen het Erasmus is men nu gestart met het implementeren van de ICHOM-set binnen de Schisis registratie. De doelstelling hierbij is dat alle Nederlandse centra (binnen 1 jaar) met deze set gaan meten. In het Erasmus wordt al vanaf 2016 ook de PROM uitgevraagd onder patiënten. Zij zitten momenteel in fase 3 waarin uitkomsten worden gemeten en teruggekoppeld. Door de uitkomsten voorafgaand aan het consult in het MDO te bespreken, zitten direct de juiste artsen aan tafel tijdens het consult (bijvoorbeeld bij psychologische klachten ook afspraak met psycholoog en daar besproken, niet door kaakchirurg). De uitdaging zit hem nu in het opschalen van deze meting naar de landelijke registratie.

Het Erasmus MC heeft op basis van haar ervaring inzicht in belangrijke do's en don'ts rondom de ontwikkeling en implementatie. De belangrijkste hebben we hier samengevat:

- Zorg dat artsen op een gebruiksvriendelijke manier zowel inzicht hebben in de klinische als patiënt gerapporteerde uitkomsten
- Beperk de PROM vragenlijsten tot de meest belangrijke, relevante items
- Zorg dat gegevens altijd teruggekoppeld worden aan de patiënt, op patiënt niveau
- Voeg alle relevante klinische uitkomsten toe aan de bestaande DICA indicatoren sets
- Onderzoek of er een norm gehangen kan worden aan de kwaliteit van leven
- Zorg dat gegevens uitwisseling met andere zorgverleners moet is

- Zorg dat iedereen in het ziekenhuis het meten en gebruiken van uitkomsten belangrijk vindt. Dit is een belangrijke succesfactor om ondersteuning te krijgen (budget, ICT).
- Zet patiënten centraal en gebruik hun verhalen om artsen te motiveren
- Ondersteun bij het implementeren van PROMS in de spreekkamer. Dit vergt een cultuurverandering
- Zorg voor goede dashboards en rapportage mogelijkheden aan artsen
- Accepteer dat er tijd nodig is om een verandering in de spreekkamer tot stand te brengen
- Onderschat de implementatie van ICHOM-sets niet.
- Maak bij landelijke samenwerking duidelijk afspraken over o.a. waar de registratie aan moet voldoen, welke data verplicht moeten worden geregistreerd en hoe gecontroleerd wordt op de betrouwbaarheid van de data.

## B. Santeon ziekenhuizen<sup>22</sup>

Ook Santeon heeft een programma gericht op VBHC waarbinnen de uitkomsten van ,vooralsnog, vijf aandoeningen, namelijk Prostaatcancer, Longkanker, Darmkanker, Nierfalen, en Reumatologie met elkaar worden vergeleken.

Santeon is bezig een centrale database in te richten waar de gegevens van de Santeon ziekenhuizen automatisch worden ingeladen vanuit het EPD. Dat is een uitdaging omdat elk ziekenhuis andere systemen heeft, maar leidt direct ook tot een verlaging in de administratieve last. Eenduidige gegevensdefinities zijn hierbij belangrijk omdat je anders geen goede vergelijking kunt maken.

Ook Santeon gebruikt ICHOM, evenals het Erasmus MC, als basis. Daarnaast worden vaak aanvullende indicatoren toegevoegd zodat een beeld ontstaat rondom de uitkomsten van zorg (zowel klinisch als patiënt gerapporteerd), de kosten van de zorg en de zorgprocessen. Deze indicatoren worden gepresenteerd in zogeheten balanced score cards (zie Figuur 33).

Figuur 33 Balanced score card voor Longkanker

Wat gaan we meten: Scorekaart longkanker		
ID	Indicator	
Uitkomsten	U1	% Patiënten met longkanker nog in leven na 1,2 of 5 jaar
	U2	% Patiënten met longkanker overleden 30 en 90 dagen na resectie
	U3	% Graad 3,4 of 5 complicatie binnen 30 dagen na resectie bij patiënten met longkanker resulterend in opname of overlijden
	U4	% Graad 3,4 of 5 bijwerking binnen 6 maanden na (chemo) radiatie bij stadium IIIA en IV patiënten met longkanker resulterend in opname of overlijden
	U5-10	PROMs; Algemene kwaliteit van leven, Cognitief functioneren, Kortademigheid, Pijn, Vermoeidheid, Hoesten
Kosten	K1	Diagnostische activiteiten per patiënt
	K2	# Poliklinische consulten per patiënt
	K3	Verblijfsduur per patiënt
	K4	Kosten systeemtherapie per patiënt
	K5	Duur van de operatie (bruto en netto ok tijd)
Processen	P1	# Dagen van eerste polibezoek tot diagnose (MDO)
	P2	# Dagen van diagnose (MDO) tot start behandeling
	P3	% Patiënten met stadium IV NSCLC en NSCLC adenocarcinoom waarbij een mutatie / biomarkeranalyse is gedaan
	P4	% Patiënten dat 6 weken voor overlijden nog systeemtherapie heeft gehad
	P5	% Patiënten die zijn opgenomen laatste 6 weken voor overlijden

Binnen Santeon worden de prestaties op ziekenhuisniveau met elkaar vergeleken om zo de zorg te verbeteren. Hiervoor brengen ze in kaart wat de achterliggende reden is voor de gevonden variatie, op basis waarvan een actieplan kan worden opgesteld. Met name variatie in besluit tot behandeling en uitvoering behandeling (zie Figuur 34) geven aanleiding tot

<sup>22</sup> Een samenwerkingsverband van 7 ziekenhuizen: CWZ, Catharina, Maasstad, Martini, MST, OLVG, St Antonius

mogelijke verbeteringen in het zorgproces. Oorzaken onder punt 1 (data) en 2 (patiënten) leiden tot veranderingen in de registratie of de toe te passen case-mix factoren.

Figuur 34 Oorzaken voor variatie (Santeon)



De methode die Santeon hanteert is gelijkend aan die binnen het Erasmus. Bij Nierfalen bijvoorbeeld is ook gestart met het vaststellen van de relevante uitkomstmaten. Belangrijk uitgangspunt was dat patiënten hierbij inzicht kregen in het gehele behandeltraject (van verminderde nierfunctie naar dialyse tot transplantatie) en dat deze informatie ook binnen de spreekkamer beschikbaar is om samen te beslissen.

In Nederland lopen meerdere registraties op het gebied van nierfalen. Doel van Santeon was om vanuit deze registraties een set te destilleren die over het gehele behandeltraject inzicht geeft. Dus zowel het pre-dialyse, dialyse als het transplantatie traject van een nierpatiënt. De registraties nu zijn vaak gericht op een specifiek onderdeel. Daarnaast zijn de huidige registraties met name gericht op klinische uitkomsten. Santeon kijkt ook expliciet ook naar patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROM). Hiervoor is vanuit Santeon ook een traject opgestart, om patiënt gerapporteerde uitkomsten meer en beter te kunnen gaan registreren.

Santeon focuste hierbij op het ontwikkelen van informatie voor Samen Beslissen in de spreekkamer, en minder op keuze informatie. Dit omdat de keuze sterk beïnvloed wordt door de nabijheid van de aanbieder (dialyse erg intensief, dus wil dit dichtbij huis). Binnen dit traject is ook gebleken dat de registratielast een probleem vormt (15 minuten per patiënt extra) en dat hier ondersteuning op geboden wordt. EPDs' moeten beter aangesloten worden op de benodigde registratie.

## 2. Implementatie PROMs in de spreekkamer

Verschillende ziekenhuizen zijn bezig met de implementatie van PROMs in de spreekkamer. We zien voorbeelden waar patiënten digitaal vragenlijsten, voorafgaand aan het consult met de arts, invullen en waarbij deze resultaten direct beschikbaar zijn voor de arts tijdens het consult. Patiënten vullen hierbij vragenlijsten thuis in, of in de wachtkamer voorafgaand aan het consult. De systemen van de ziekenhuizen zijn zo ingericht dat de uitkomsten direct verwerkt worden en beschikbaar zijn in het EPD of in de EPD omgeving.

In onderstaande tabel staan een aantal voorbeelden weergegeven.

Tabel 1 Overzicht voorbeelden implementatie PROMs in de spreekkamer

Wat	Wie	Hoe	Resultaten
Digitale Auto Anamnese tool	Martini Ziekenhuis	Patiënten vullen voorafgaand aan het ziekenhuisbezoek een PROM vragenlijst in. Deze wordt verzameld en terug gekoppeld in een patiënten portaal dat inzichtelijk is voor zowel de patiënt als de arts. Respons ligt op 85%. Er is nog geen koppeling met het EPD, maar er is wel een signle sign-on optie zodat artsen maar een keer hoeven in te loggen. Questmanger software wordt hiervoor gebruikt.	Efficiënter consult Meer tijd om andere zaken te bespreken met de patiënt
PROMs direct in de spreekkamer	Maastricht UMC (lage rug hernia)  Erasmus MC (schisis)  Reade (Reumatologie en revalidatie)	Patiënten vullen voorafgaand aan het consult, in de wachtkamer, een PROM vragenlijst in. Deze is direct beschikbaar voor de arts tijdens het consult. Vragenlijsten worden soms ook voorafgaand met het MDO besproken zodat direct de juiste arts aanschuift bij het consult.	Efficiënter consult Inzicht in effecten van de behandeling
PROMS in spreekkamer en patiënt portaal	Xpert clinics	Patiënten vullen zowel PROMs en PREMS in gedurende het zorgtraject. Hiervoor zijn 8 meettrajecten ontwikkeld voor meer dan 100 behandelingen. Klinische data worden samengevoegd met PROM en PREM data en worden via een dashboard teruggekoppeld aan de arts. De patiënt kan via een patiënt portaal zijn gegevens inzien. Daarbij worden zijn scores ook afgezet tegen de scores van vergelijkbare patiënten.	Patiënten direct inzicht in hoe het gaat en kan dit ook relateren aan behandeluitkomsten van andere patiënten. Efficiënter consult. Inzicht in effectiviteit van de behandeling.

### 3. Ontwikkelen keuzetools

Er zijn meerdere keuze-tools ontwikkeld voor patiënten. Voorbeelden hiervan zijn te vinden op de website van patients +, thuisarts.nl en kiesbeter. Hier wordt veelal gewerkt met informatieve over de verschillende behandelopties en informatie over uitkomsten gebaseerd op wetenschappelijke literatuur. Daarnaast zijn er twee trajecten die we hieronder toelichten waarbij vanuit een specifieke aandoening, binnen een ziekenhuis een keuzetool ontwikkeld is op basis van verzamelde uitkomstinformatie.

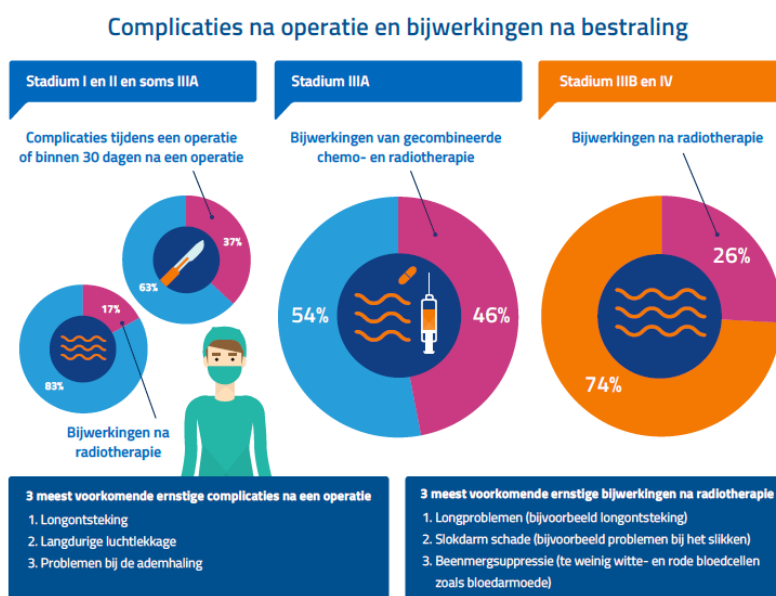
#### A. De Nijmegen Decision Tool for Chronic Low Back Pain

De Maartenskliniek in Nijmegen is gespecialiseerd in orthopedie, reuma en revalidatie. Op basis van de ICHOM-set *Low back Pain* is de *Nijmegen Decision Tool for Chronic Low Back Pain* opgesteld: een keuzetool voor behandelopties. Hierin worden resultaten uit PROMS vragenlijsten verzameld en gecombineerd met andere informatie. Zodra de patiënt staat ingeschreven in het EPD, gaat er automatisch een (digitale) vragenlijst uit. Van alle patiënten worden profielen bewaard, waardoor een database ontstaat en het systeem gebruikt kan worden voor voorspellingen van behandeluitkomsten. De risico factoren en case mix zijn in deze tool uitgebreider dan in ICHOM. Door het gebruik van deze decision tool kan de patiënt beter geïnformeerd worden over zijn behandelopties.

#### B. Longkanker keuze tool

Vanuit Santeon wordt onderzoek gedaan naar palliatieve chemotherapie bij longkanker: patiënten met longkanker stadium 4, uitgezaaide kanker. Onderzocht wordt wat het verschil is tussen de opties 'best supportive care' en 'chemotherapie'. Op basis van de Santeon gegevens uit het project 'zorg voor uitkomst' en de Santeon Farmadatabase wordt een behandel keuze tool ontwikkeld. Patiënten kunnen zo zien hoe het andere patiënten vergaan is die op hen lijken. De tool komt in 2020 beschikbaar. Op geaggregeerd niveau is nu al een infographic beschikbaar op de website, deze is echter nog niet gepersonaliseerd op patiëntniveau.

Figuur 35 Infographic keuzetool Longkanker [Santeon](#)



## Bijlage 3 - lijst met geïnterviewden

Organisatie	Persoon
Achmea	Cathelijne Ziedses-des Plantes
CCUVN	Daniëlle van der Horst
CZ	Monique Kant , Mijke Nouwen, Tilja van den Berg, Janneke van Lijen
DICA	Michel Wouters en Hubert Prins
DREAM registry	Symposium op 12 oktober 2017
ErasmusMC	Ineke Lokker, Jan Hazelzet, Hiske Ernst-Smelt, Maarten Koudstaal, Esther Snoek
FMS	Ingrid Maas
Informatie Beraad	Meet-up bijeenkomst
ICHOM Londen	Charlotte Roberts, Rishi Hazarika
ICHOM werkgroepen	Mark Stoutjesdijk (Ikazia) Linette Koppert (Erasmus MC) Franz Schramel (Sint Antonius) Miranda van Hooff (Maartenskliniek) Paul Willems (Maastricht UMC) Bas Bloem (Radboud UMC, ParkinsonNet) Theo de Reijke (AMC) Floris Groenendaal (UMCU) Arno Hoes (UMCU) Nienke de Vries (Radboud UMC) Marleen Harkes (Havenziekenhuis) Maarten Koudstaal (Erasmus MC) Willem Jan Bos (Antonius ziekenhuis)
IKAZIA	Martise Swarttouw
Interrai	Congres ouderenzorg
Isala	Ina Kuper, en Mariëlle Masselink
IVZ (databewerker)	Jan Kerssies, Jeroen Wisselink, Wil Kuijpers
Martini Ziekenhuis	Harm Wesseling en M. Dijkstra
Menzis	Ward Bijlsma
NFK	Arja Broenland en Irene Dingemans
BVN	Carol Richel
NFK	Vivian Engelen en Mariette de Vries
NFU	Andy Schuurmans en Ria Zondervan
NFU kwaliteit	Roos Trooster
NOV	Marleen Ploegmakers en Geke Denissen
NVZ	Sjors van Aalst en Sylvia Shackleton
Oogvereniging	Anneke Jansen
ParkinsonNet	Bas Bloem
Patiënt Involved	Congres
Patiënt Plus	Michiel Hageman en Gijs Bos
Patientenfederatie	Bart van Bruggen, Heleen Post en Marleen ten Horn
PROMIS	Caroline Terwee
Santeon	Pauline Gantvoort, Christine Cramer, Annemarie Haverhals, Hetty Prinsen, Leonique Niessen
Santeon, Maasstad	René van Dorpel en Willem-Jan Bos

<b>Organisatie</b>	<b>Persoon</b>
TU Twente	Mart van der Laar
V&VN	Conny Moons
VGZ	Jan van Schijndel
VWS	Margaret Hof
VWS / BSG	Jonathan Lim
WINQ!	Renske de Bruine
Xpert Clinics	Jack Dekker
ZN	Lydia Vunderink en Maike Schepens, Sytske de Vries