

ICHOM als instrument voor Uitkomstgerichte Zorg in Nederland

**Wat is er voor nodig om ICHOM-sets te kunnen
toepassen in Nederland?**

30 augustus 2018



ICHOM als instrument voor Uitkomstgerichte Zorg in Nederland

**Wat is er voor nodig om ICHOM-sets te kunnen
toepassen in Nederland?**

30 augustus 2018

Auteur

Mevr. I van Duijvendijk MSc

Redacteur

Mevr. A. Lamain

Coauteurs

Drs. H.E. Hutink MBA-Health

Inhoud

Samenvatting	5
Inleiding	6
1 Hoe ICHOM-sets bijdragen aan Uitkomstgerichte Zorg in Nederland	8
1.1 Uitkomstgerichte Zorg	8
1.2 ICHOM	8
1.3 Hoe kunnen we ICHOM toepassen in Nederland?	10
2 Onderzoeksopzet en -resultaten	12
2.1 Onderzoeksopzet	12
2.2 Resultaten	13
3 Conclusie	18
4 Aanbevelingen en vervolgonderzoek	19
4.1 Aanbevelingen	19
4.2 Vervolgonderzoek	21
5 Referenties	22
Bijlage 1 Value Based Healthcare	24

Samenvatting

Steeds meer patiënten willen in samenspraak met hun arts beslissen over de behandeling. Patiënten willen daarbij uitkomstinformatie over de mogelijke behandelingen en de voor- en nadelen van deze opties. Deze uitkomstinformatie moet voor patiënten en voor professionals goed vindbaar en begrijpelijk zijn. Er lopen in Nederland al diverse initiatieven om uitkomstmetingen mogelijk te maken, maar dit zijn veelal maatwerkoplossingen die zich onvoldoende lenen voor landelijke opschaling. Om ervoor te kunnen zorgen dat uitkomstinformatie landelijk beschikbaar komt, is het gebruik van informatiestandaarden onmisbaar. Pas dan kan men eenduidig informatie vastleggen, uitwisselen en vergelijken.

ICHOM is een internationaal consortium voor uitkomstmetingen in de zorg en heeft op internationaal niveau al standaardsets ontwikkeld. ICHOM heeft zich tot doel gesteld om het zorgstelsel wereldwijd te transformeren door het op een gestandaardiseerde manier meten en rapporteren van patiëntuitkomsten per ziektebeeld. Het is echter nog niet helder hoe deze internationale ICHOM-sets zich verhouden tot de Nederlandse gezondheidszorg en hoe deze desgewenst kunnen worden toegepast. Om daarachter te komen is door Nictiz een onderzoeksanalyse uitgevoerd. Deze analyse was tweeledig. Enerzijds is er een inhoudelijke analyse gedaan. Daarbij is gekeken hoe de informatie in zes ICHOM-sets (Chronische nierschade, Zwangerschap en geboorte, Hartfalen, Dementie, Coronair vaatlijden, Parkinson) aansluit bij de standaarden die in Nederland worden gehanteerd voor het registreren van gezondheidsinformatie; de zorginformatiebouwstenen (zibs). Hieruit bleek dat 56 % van de geanalyseerde items de informatie goed mapbaar is. Anderzijds is een analyse gedaan die is gericht op standaardisatie van de ICHOM-sets zelf. Hierbij is vanuit het perspectief van standaardisatie gekeken hoe de ICHOM-sets zijn opgesteld. Daaruit blijkt dat de ICHOM-sets van verschillende aandoeningen onderling niet consistent zijn; technische specificaties als cardinaliteit en conformance ontbreken. Ook bleek dat ICHOM in veel gevallen geen gebruik heeft gemaakt van internationale code- en terminologiestelsels.

Al met al kan uit de analyse worden geconcludeerd dat er voor de klinische en de administratieve gegevens uit de ICHOM-sets een substantiële, inhoudelijke overlap is tussen de ICHOM-sets en de Nederlandse informatiestandaarden. Echter, onze analyse toont ook aan dat de ICHOM-sets op zichzelf nog aanscherping behoeven om de interne consistentie te verbeteren en om interpretatieverschillen te voorkomen. Dat is nodig om eenduidige registratie te faciliteren.

Om ICHOM-sets daadwerkelijk in Nederland te kunnen gebruiken, moet in Nederland nog een aantal stappen worden gezet op het gebied van standaardisatie. Het advies is om een partij aan te wijzen die de landelijke regierol over standaarden ten behoeve van uitkomstmetingen en de over de toepassing van ICHOM-sets op zich neemt. Daarnaast dient er per ziektebeeld waarvoor uitkomstmetingen worden gedaan, een gremium te worden opgericht - of gebruik te worden gemaakt van een bestaand gremium - dat verantwoordelijk is voor de uitkomstmetingen en de ICHOM-set van het desbetreffende ziektebeeld.

Deze partij dient te zorgen voor:

- afstemming met ICHOM;
- de ontwikkeling van een nationale dataset (vertaaltabel) voor uitkomstmetingen welke de link dient te leggen tussen de ICHOM-sets en de Nederlandse situatie;
- het ontwikkelen van standaarden voor de items uit de ICHOM-sets waarvoor nog geen zibs bestaan;
- het opzetten van landelijk stakeholdermanagement;
- het opzetten van een landelijk beheerproces, maak afspraken met ICHOM over release- en changemanagement;
- het ontwikkelen van een landelijke informatie architectuur. Zodat patiëntgegevens eenmalig uitgevraagd worden, administratieve lasten niet stijgen en waarbij de uitkomstmetingen integraal voor de patiënt beschikbaar zijn om volwaardig gesprekskamer te zijn in de spreekkamer.

De resultaten en de aanbevelingen uit dit onderzoek richten zich alleen op klinische en administratieve informatie binnen de ICHOM-sets. Ons advies is om een dergelijke analyse die is uitgevoerd voor de klinische en administratieve informatie, ook uit te voeren voor de PROMS binnen de ICHOM-sets. Op deze manier ontstaat er een ICHOM-breed plan zodat het doen van uitkomstmetingen ook daadwerkelijk van de grond komt in Nederland. Verder wordt geadviseerd om te onderzoeken hoe ICHOM aansluiting kan vinden bij de bestaande Kwaliteitsregistraties.

Inleiding

Steeds meer patiënten willen in samenspraak met hun arts beslissen over de behandeling. Patiënten willen daarbij informatie over de mogelijke behandelingen en de voor- en nadelen van deze opties. Dit blijkt uit het onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland naar 'samen beslissen'. Over het algemeen gaven patiënten als reden: 'Ik ken mezelf het beste'. Met andere woorden: patiënten weten zelf heel goed welke zorg het beste aansluit op hun wensen en op hun leefsituatie. Wat dan de beste beslissing is, kan per patiënt verschillen. Juist vanwege die verschillen is het zo belangrijk dat arts en patiënt met elkaar in gesprek gaan en samen beslissingen nemen (Patiëntenfederatie, 2013). Om het proces van samen beslissen in de spreekkamer - dus tussen zorgverlener en patiënt - mogelijk te maken, moeten zij in de eerste plaats beiden beschikken over de juiste informatie over de uitkomsten van verschillende, potentiële behandelingen. Deze informatie moet gemakkelijk en tijdig beschikbaar zijn.

Het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) heeft in 2017 een doelstelling gedefinieerd die daarbij aansluit; namelijk dat binnen vijf jaar voor ruim de helft van de ziektelast inzicht bestaat in de uitkomsten die ertoe doen voor patiënten. Daarbij is het belangrijk dat deze informatie voor patiënten en voor professionals goed vindbaar is, goed te begrijpen is en ook in de praktijk kan worden gebruikt. Zo kunnen zij samen kiezen voor de best passende zorg (VWS, 2017, feb).

Wat de beste passende zorg is, kan per patiënt verschillen. Zo zal een vitale man van 65 jaar met een versleten heup eerder voor een heupprothese kiezen dan een kwetsbare oudere man van 85 jaar woonachtig in een verpleeghuis. Hij zou er misschien wel goed mee kunnen leven dat hij wat minder mobiel is en kan door middel van pijnstilling en fysiotherapie bijvoorbeeld nog wel een goede kwaliteit van leven ervaren. Terwijl dat voor de vitale man van 65 jaar heel anders kan zijn.

Ook minister Bruins schrijft in zijn brief aan de Tweede Kamer over de ontwikkeling naar Uitkomstgerichte Zorg voor de jaren 2018-2022. Hij onderschrijft dat betere toegang tot relevante en actuele uitkomstinformatie de ontwikkeling naar een gelijkwaardig gesprek en gezamenlijke keuze tussen zorgverlener en patiënt bevordert (Bruins, 2018).

Om er echter voor te zorgen dat de juiste informatie over uitkomsten gemakkelijk en op het gewenste moment beschikbaar is in de spreekkamer, dient nog een aantal stappen gezet te worden in de Nederlandse gezondheidszorg op het gebied van informatisering. Er lopen in Nederland wel al diverse initiatieven om uitkomstmetingen mogelijk te maken, maar dit zijn veelal maatwerkoplossingen die zich onvoldoende lenen voor landelijke opschaling. Hierdoor kunnen uitkomsten niet op grote schaal met elkaar worden vergeleken.

Standaardisatie

Om ervoor te kunnen zorgen dat zowel zorgverleners als patiënten kunnen beschikken over de juiste uitkomstinformatie, zijn standaarden onmisbaar. Want pas met het gebruik van informatiestandaarden kan men eenduidig informatie vastleggen en uitwisselen. Nictiz ontwikkelt en beheert onder meer informatiestandaarden¹.

Ook in de politiek wordt over standaarden voor uitkomstinformatie gesproken. De toenmalige minister van VWS, Edith Schippers, gaf in 2017 aan in haar kamerbrief over 'uitkomst transparantie voor samen beslissen' ook aan het belangrijk te vinden dat zorgverleners en patiënten over de juiste uitkomstgegevens beschikken (VWS, 2017, feb). Daarnaast stelde ze dat om samen te kunnen beslissen het gebruik van ICHOM-sets, waar mogelijk, moet worden toegepast. ICHOM (The International Consortium for Health Outcomes Measurement) is een internationaal consortium voor uitkomstmetingen in de zorg. ICHOM publiceert per aandoening datasets voor uitkomstmetingen die gezamenlijk door patiënten en professionals worden ontwikkeld.

Omdat ICHOM internationaal al grote stappen heeft gezet in het standaardiseren van uitkomstmetingen en er in Nederland belangstelling is voor het toepassen van de ICHOM-datasets, heeft Nictiz onderzocht hoe we deze sets ook kunnen toepassen voor gebruik in de spreekkamer in Nederland. Om antwoord te kunnen krijgen op deze vraag heeft Nictiz onderzoek gedaan naar hoe de standaard ICHOM-sets in de Nederlandse gezondheidszorg kunnen worden ingezet.

¹ Een informatiestandaard is een verzameling afspraken die ervoor moeten zorgen dat de zorginformatie met de juiste kwaliteit kan worden vastgelegd, opgevraagd, gedeeld, uitgewisseld en overgedragen, zie ook; <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/informatiestandaarden/>

Leeswijzer

In dit onderzoeksrapport wordt allereerst ingegaan op wat Uitkomstgerichte Zorg is, wat de rol van ICHOM is bij het realiseren van Uitkomstgerichte Zorg en wat dit betekent voor de Nederlandse gezondheidszorg. Vervolgens worden de resultaten weergegeven van de onderzoeksanalyse waarin is gekeken naar hoe de ICHOM-sets kunnen worden toegepast in Nederland. Daarop volgen de conclusies die uit de analyse kunnen worden getrokken. Ook worden aanbevelingen gedaan over hoe de ICHOM-sets in Nederland kunnen worden toegepast.

1 Hoe ICHOM-sets bijdragen aan Uitkomstgerichte Zorg in Nederland

De missie van ICHOM is om standaardsets voor uitkomstmaten (verder in dit rapport ICHOM-sets genoemd) te ontwikkelen, die het uitvoeren van uitkomstmetingen in de zorg mogelijk maken. Alvorens in te gaan op de resultaten uit de onderzoeksanalyse die wordt beschreven in dit rapport, wordt eerst een korte toelichting gegeven op wat Uitkomstgerichte Zorg is en wat ICHOM inhoudt. Tot slot wordt in dit hoofdstuk ingegaan op de huidige situatie in Nederland met betrekking tot Uitkomstgerichte Zorg en ICHOM.

1.1 Uitkomstgerichte Zorg

Als je ziek bent, dan wil je graag een goede behandeling die past bij je persoonlijke situatie. Om de best passende behandeling te kunnen bepalen is inzicht in de uitkomsten die ertoe doen voor patiënten en professionals gewenst. Zo kunnen zij samen kiezen voor de best passende zorg (VWS, 2017, feb).

Waar we naartoe willen in Nederland is dat we in de gezondheidszorg niet automatisch alles doen dat medisch mogelijk is, maar patiënten de behandeling bieden die in hun specifieke situatie de meeste waarde biedt. De best passende zorg is het resultaat van de best passende behandeling. Voor de best passende zorg is het nodig dat patiënt en zorgverlener inzicht hebben in voor de patiëntrelevante uitkomsten (VWS, 2018). Om dat inzicht te kunnen geven, is uitkomstinformatie nodig.

Uitkomstinformatie heeft pas echt waarde voor zowel zorgverleners als voor patiënten als het toegankelijk is in de spreekkamer. Om informatie te kunnen hergebruiken en te kunnen presenteren aan de patiënt is het van belang dat de informatie op een gestandaardiseerde manier wordt geregistreerd en wordt uitgewisseld. Op deze manier spreekt iedereen dezelfde taal waardoor gegevens kunnen worden begrepen, uitgewisseld en bevraagd over het hele systeem.

1.2 ICHOM

ICHOM is een internationaal consortium voor uitkomstmetingen in de zorg dat in 2012 is opgericht door de Harvard Business School, de Boston Consulting Group en het Karolinksa Instituut. ICHOM heeft zich tot doel gesteld om het zorgstelsel wereldwijd te transformeren door het op een gestandaardiseerde manier meten en rapporteren van patiëntuitkomsten per ziektebeeld (J. Hazelzet, 2017). Daartoe ontwikkelt en publiceert ICHOM standaard datasets per aandoening voor uitkomstmetingen. Ten tijde van het schrijven van dit rapport waren er 23 ICHOM-sets beschikbaar en daarnaast waren er nog 10 sets in ontwikkeling (ICHOM, 2018). ICHOM brengt zorgprofessionals en patiënten in internationaal verband samen om behandeltrajecten te bespreken en de uitkomstenmaten te definiëren en te begrijpen. ICHOM betreft patiënten rechtstreeks bij het proces; alle patiëntvertegenwoordigers zijn behandeld voor de aandoening waarvoor de desbetreffende set wordt ontwikkeld. Zodra de uitkomstenmaten zijn gedefinieerd, worden deze omgezet in gestandaardiseerde meetsets. Deze worden vervolgens gedocumenteerd in zogenaamde 'Reference Guides' die beschikbaar zijn per specifieke aandoening. ICHOM-sets bevatten een combinatie van administratieve -, klinische - en patiëntgerapporteerde gegevens ('Patiënt Reported Outcomes Measures', PROMs²) (ICHOM, 2018).

1.2.1 Wat wil ICHOM bereiken?

Door het doen van uitkomstmetingen met behulp van de ICHOM-sets wil ICHOM de volgende drie zaken bereiken (ICHOM, 2018):

1. Reduceren van gezondheidszorgkosten; wanneer zorgverleners behandelingsbeslissingen nemen op basis van uitkomsten krijgen patiënten meer kans om op het juiste moment passende zorg te ontvangen. Dit vermindert de kosten van de gezondheidszorg bijvoorbeeld doordat onnodige behandelingen in veel gevallen zullen worden voorkomen. ICHOM stelt dat Uitkomstgerichte Zorg positieve financiële gevolgen heeft. Ze stellen dat het ervoor zorgt dat financiers alleen betalen voor

² Dit zijn korte, gevalideerde vragenlijsten die veranderingen meten in de gezondheid zoals de patiënt deze ervaart.

de services waarmee ook daadwerkelijk resultaten worden behaald. Er hoeven geen onnodige kosten worden gemaakt.

2. Ondersteunen van 'informed decision making'; normaal gesproken kiezen mensen artsen op basis van de reputatie van de arts of op basis van advies van de huisarts. Het probleem is dat hun beslissing niet wordt bepaald door (feitelijke) gegevens (gezondheidsuitkomsten). Als er gezondheidsuitkomstmaten worden gepubliceerd, kunnen patiënten geldige gegevens gebruiken om de best passende artsen of behandelingen voor hun persoonlijke situatie te vinden. Bij ICHOM wordt het als een ethische noodzaak gezien voor artsen om uitkomsten te meten en de resultaten van verschillende behandelingen te vergelijken. Op die manier kunnen arts en patiënt samen ('shared decision making') de best passende behandeling kiezen. Want wanneer er feitelijke gegevens beschikbaar zijn, zijn artsen en patiënten geïnformeerd. Op basis van ratio en feiten kunnen ze dan gezamenlijk beslissingen nemen over het al dan niet starten of voortzetten van behandelingen.
3. Kwaliteit van zorg verbeteren; artsen kunnen gegevens over gezondheidsresultaten gebruiken om te evalueren hoe ze het doen in vergelijking met hun vakgenoten over de hele wereld. Dit geeft artsen een unieke kans om van elkaar te leren en om hun manier van zorg verlenen te verbeteren.

ICHOM heeft voor 54% van de wereldwijde ziektelast inmiddels ICHOM-sets ontwikkeld. Figuur 1 geeft een indicatie van hoe groot de patiëntengroep in Nederland is per ziektebeeld waarvoor ICHOM een standaardset heeft ontwikkeld. Dit geeft ook direct de omvang van het probleem omtrent registratielast weer wanneer de uitkomstinformatie niet automatisch uit de systemen kan worden geëxporteerd maar moet worden overgetypt door zorgprofessionals. Wanneer er gebruik wordt gemaakt van standaarden waardoor informatie uit systemen kan worden geëxporteerd en kan worden uitgewisseld, wordt de informatie automatisch verzameld. Het verzamelen van uitkomsten op grote schaal is alleen mogelijk wanneer het proces daartoe verregaand is geautomatiseerd.

Willem Jan Bos (Internist – Nefroloog, St. Antonius ziekenhuis): "Als ik alle uitkomstmetingen bij alle patiënten die voor registratie met de 'nier-set' in aanmerking komen volledig handmatig zou moeten invoeren, dan heb ik per dag drie uur extra werk."

ICHOM-set	Aantal patiënten in Nederland
Borstkanker	2016: 131.600 vrouwen (RIVM, 2016)
Cataract	Er zijn jaarlijks 70.000 mensen met diagnose staar (Oogfonds, 2018).
Chronische nierschade	1.7 miljoen mensen (CBS, 2018). 680.000 mensen daarvan weten dat zelf niet (Nierstichting, 2018)
Colorectale kanker	Incidentie per jaar: 13.000 patiënten (Oncoline, 2018).
Coronaire hartziekten	740.000 mensen hebben coronaire hartziekten (RIVM, 2016)
Craniofacial microsomia	Exacte aantallen niet te achterhalen. Schatting: dertig tot zestig kinderen worden per jaar geboren met dit ziektebeeld.
CVA	Elk jaar krijgen zo'n 43.000 mensen een beroerte (Hartstichting, 2018).
Dementie	270.000 mensen hebben dementie (Alzheimer Nederland, 2018)
Depressie & angst	In absolute aantallen maken zo'n 546.500 volwassenen een depressieve episode door (Trimbos, 2018)
Gelocaliseerde prostaatkanker	79.200 mannen met prostaatkanker (RIVM, 2016)
Gevorderde prostaatkanker	Zie localised prostate cancer
Hartfalen	227.000 patiënten (Hartstichting, 2018)
Heup en knie osteoartritis	In 2016 werd bij circa 90.000 mensen de diagnose knie- of heup artrose gesteld (Volksgezondheidszorg.info, 2018).
Hypertensie	Gemiddeld is het percentage mannen dat hypertensie heeft 37,4% en bij 26,2% van de vrouwen is dit het geval (Volksgezondheidszorg.info, 2018)
Inflammatoire darmziekten	2016: 80.000 patiënten (Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland, 2018)
Lage rugpijn	De prevalentie van lage rugpijn (zonder uitstraling) in de huisartsenpraktijk bedraagt 38,5 per 1.000 patiënten (NHG, 2018)
Longkanker	Per jaar krijgen 9.000 mensen in Nederland longkanker (Stichting Diagnose Kanker, 2018)
Ouder persoon	Begin 2017 waren er 3,1 miljoen 65-plussers, waarvan 0,7 miljoen 80-plussers (Nationaal ouderen fonds, 2018)
Overactieve blaas	Meer dan 1 miljoen mensen hebben last van een overactieve blaas (Solvo, 2018)
Parkinson	2016: 49.300 mensen met Parkinson (Hersenstichting, 2018)
Schisis	Gemiddeld 269 kinderen per jaar (TNO, 2014)
Zwangerschap en geboorte	2016: 172.520 kinderen geboren (CBS, 2018)

Figuur 1; Tabel geeft op hoofdlijnen een indicatie van aantallen patiënten in Nederland, die aan ziektebeelden lijden waarvoor ICHOM-sets zijn ontwikkeld door ICHOM.

1.3 Hoe kunnen we ICHOM toepassen in Nederland?

In Nederland is momenteel nog weinig uitkomstinformatie beschikbaar voor zorgverleners en wat voor patiënten relevant is, is zelfs nauwelijks bekend. ICT en informatievoorziening faciliteren nog te weinig de beweging naar Uitkomstgerichte Zorg. En er zijn nog weinig tools beschikbaar om zorguitkomsten te rapporteren, in te zien en te vergelijken. Standaarden voor bijvoorbeeld uitkomstdefinities en het delen van uitkomstinformatie worden nog nauwelijks ontwikkeld. Hierdoor is lang nog niet altijd de juiste informatie op de juiste plaats beschikbaar (VWS, 2018).

Uit onderzoek van Hazelzet (2017) blijkt ook dat het geregeld voorkomt dat actuele uitkomsten nog niet voorhanden zijn en dat het definiëren van vergelijkbare, betrouwbare uitkomstmaten tussen instellingen niet eenvoudig is.

Uit gesprekken die Nictiz met diverse partijen en zorgverleners in Nederland heeft gevoerd, blijkt dat men ICHOM ziet als een veelbelovend initiatief om ervoor te zorgen dat eenduidige uitkomstmaten wel beschikbaar komen. Het is echter nog niet helder hoe de internationale ICHOM-sets zich verhouden tot de Nederlandse gezondheidszorg en hoe deze desgewenst kunnen worden toegepast. We hebben in Nederland namelijk ons eigen zorgstelsel met Nederlandse richtlijnen waar de standaarden voor uitkomstmetingen op moeten aansluiten. Eenduidige registratie van uitkomstmaten is voorwaardelijk om te kunnen benchmarken en om de uitkomstinformatie beschikbaar te maken in de spreekkamer. Maar standaardisatie is zeker ook noodzakelijk om te voorkomen dat de registratielast voor zorgprofessionals onacceptabel toeneemt.

Nu rijst de vraag; hoe kunnen we de ICHOM-sets dan toepassen in Nederland? Als we ICHOM-sets voor uitkomstmaten in Nederland kunnen toepassen, hoeven we niet opnieuw het wiel uit te vinden en kunnen we bovendien uitkomsten vergelijken met de andere landen waar ICHOM al wordt toegepast. Daar tegenover

staat dat de ICHOM-sets wel moeten aansluiten bij de in Nederland toegepaste kwaliteitsstandaarden³ en informatiestandaarden om zoveel mogelijk bestaande informatie te kunnen hergebruiken. Het is onwenselijk dat ICHOM een registratiesysteem op zichzelf wordt. Om daarachter te komen moeten de ICHOM-sets worden vergeleken met de Nederlandse standaarden voor het vastleggen van zorginformatie. In Nederland kennen we hiervoor de zorginformatiebouwstenen (zibs)⁴. Deze zibs worden gebruikt om inhoudelijke (niet technische) afspraken vast te leggen voor het standaardiseren van de informatie die wordt gebruikt in het zorgproces. Een zorginformatiebouwsteen beschrijft nauwkeurig wat er over een bepaald onderwerp in het zorgproces van de patiënt moet worden vastgelegd. Een zorginformatiebouwsteen omvat afspraken over een (medisch) concept, zoals een diagnose of een verrichting. Als zorginformatiebouwstenen in het elektronisch patiëntendossier (EPD) zijn ingebouwd en de zorgverleners eenduidig vastleggen dan wordt meervoudig gebruik van die zorginformatie mogelijk (Registratie aan de Bron, 2018).

³ Er bestaan in Nederland op tal van gebieden lopende kwaliteitsregistraties, ook daarvoor moet onderzocht worden hoe ICHOM-sets zich daartoe verhouden. Dat deel is buiten beschouwing gelaten in dit onderzoek.

⁴ Voor meer informatie over zorginformatiebouwstenen; <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/zib-centrum/wat-is-een-zib/>

2 Onderzoeksopzet en -resultaten

Dit hoofdstuk beschrijft de onderzoeksopzet en -resultaten. Het onderzoek dat werd uitgevoerd, is tweeledig. Enerzijds is er een inhoudelijke analyse gedaan. Daarbij is gekeken hoe de informatie in de standaard ICHOM-sets aansluiten bij de standaarden die in Nederland worden gehanteerd voor het registreren van gezondheidsinformatie. Anderzijds is een analyse gedaan die is gericht op standaardisatie van de ICHOM-sets zelf. Hierbij is vanuit het perspectief van standaardisatie gekeken hoe de ICHOM-sets zijn opgesteld. Deze technische analyse is gedaan omdat het vermoeden leefde dat de toepassing van ICHOM-sets zou kunnen worden vergroot of kunnen worden vergemakkelijkt wanneer de ICHOM-sets zélf nog verder zouden worden gestandaardiseerd. Bijvoorbeeld, als er in ICHOM-sets meer gebruik zou worden gemaakt van internationale standaarden.

2.1 Onderzoeksopzet

2.1.1 Keuze aandoeningen

Ten tijde van het uitvoeren van dit onderzoek waren er 23 ICHOM-sets beschikbaar en werd er nog aan tien sets gewerkt door ICHOM⁵. Nictiz heeft een zestal sets geselecteerd om te analyseren. Er is voor gekozen om zes sets (25% van alle ICHOM-sets) te analyseren omdat dit al een voldoende volledig beeld zou geven van de mate van aansluiting van de ICHOM-sets bij informatiestandaarden die worden toegepast in de Nederlandse gezondheidszorg. Deze selectie is gedaan op basis van het hoogste aantal Nederlandse patiënten in de aandoeningsgebieden waarvoor al ICHOM-sets bestaan. Uit de top-10 daarvan zijn vervolgens zes sets geselecteerd. Voor deze zes sets is geanalyseerd en is bekeken hoe deze zich verhouden tot de Nederlandse standaarden. Voor de volgende zes sets is een analyse uitgevoerd:

1. Chronische nierschade
2. Zwangerschap en geboorte
3. Hartfalen
4. Dementie
5. Coronair vaatlijden
6. Parkinson

2.1.2 Aanpak onderzoek naar aansluiting ICHOM-sets bij Nederlandse standaarden

Hierbij is uitgegaan van Nederlandse informatiestandaarden; de zorginformatiebouwstenen⁶ (zibs). Per klinisch item en administratief item uit de ICHOM-set is bekeken of dit in een van de zibs kan worden gevat of dat de informatie is te mappen is, oftewel af te leiden is van elkaar. Dit is voor alle items uit de zes geselecteerde sets gedaan. Er is in deze analyse alleen gekeken naar de klinische en administratieve informatie uit de ICHOM-sets. En nog niet naar de patiënt informatie oftewel 'Patient Reported Outcome Measures' (PROMs). In Nederland zijn er al wel patiënt-vragenlijsten in gebruik, hiervoor bestaan nagenoeg geen (informatie)standaarden. Het is daardoor nog niet mogelijk een dergelijke analyse uit te voeren.

Vervolgens zijn uit de analyse naar de klinische informatie en administratieve informatie, de resultaten gecategoriseerd. Hierbij zijn de volgende categorieën geïdentificeerd:

- Goed mapbaar; de informatie uit de ICHOM-set is goed mapbaar op zib(s).
- Definities komen niet overeen; definitie die ICHOM hanteert komt niet overeen met de definitie van de zibs, deze dienen geharmoniseerd te worden.

⁵ Inmiddels zijn er nog twee ICHOM-sets gereed, te weten; inflammatory arthritis en Macular degeneration. Deze zijn niet meegenomen in deze analyse, daar zij ten tijde van de uitvoer van het onderzoek nog niet gepubliceerd waren.

⁶ Zorginformatiebouwstenen (zibs) worden gebruikt om inhoudelijke - niet technische - afspraken vast te leggen voor het standaardiseren van de informatie die wordt gebruikt in het zorgproces. Voor meer informatie zie: <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/zib-centrum/wat-is-een-zib/>

- Proces; het item of de informatie is mapbaar van de ICHOM-set naar zib(s), maar daarvoor is een proces activiteit is gewenst. Je moet 'iets doen'; een bewerking of een selectiestap is nodig om de informatie goed te kunnen mappen naar zibs.
- Waardelijst mappen; het item is mapbaar naar zibs, maar dan moeten wel de waardenlijsten⁷ van de ICHOM-sets en de zibs naar elkaar worden gemapt. Dat betekent dat er een vertaling moet worden gemaakt van de items in de waardelijst van de zib naar de items in de waardelijst van de ICHOM-sets, of andersom.
- Geen zib beschikbaar; de informatie die wordt gevraagd in de ICHOM-set komt niet voor in de reeds bestaande zibs.

De zes sets zijn geanalyseerd door twee experts met een zorgachtergrond en ze hebben daarbij ook elkaars analyse gereviewd. Tot slot is er door een informatieanalist een totale review gedaan. Nictiz heeft een aantal steekproeven gedaan waaruit blijkt dat de bevindingen grotendeels representatief zijn voor de andere ICHOM-sets⁸. Tevens biedt het veel inzicht in de mate van aansluiting van de ICHOM-sets bij de Nederlandse gezondheidszorg.

De resultaten zijn getoetst bij medische professionals en daarna met ICHOM besproken. ICHOM is verheugd dat in Nederland concreet is onderzocht hoe de ICHOM-sets kunnen worden toegepast in de Nederlandse situatie en gaat hierover graag verder in gesprek. Er wordt bekeken welke stappen er moeten worden genomen. ICHOM kan zich vinden in onze bevindingen en wil onze ervaringen met ICHOM ook gaan gebruiken voor andere landen.

2.1.3 Aanpak onderzoek naar kwaliteit ICHOM-sets

De mate van standaardisatie van de ICHOM-sets zelf is ook geanalyseerd. Dit deel van het onderzoek is gedaan omdat er werd geconstateerd dat inconsistenties en vermijdbare variaties binnen de ICHOM-sets zelf aanwezig waren. Onderzocht is in welke mate dergelijke inconsistenties aanwezig zijn en hoe de ICHOM sets – bijvoorbeeld door toepassing van internationale standaarden – op dit punt kunnen worden verbeterd. Hierbij zijn de gehele ICHOM-sets onderzocht. Dit in tegenstelling tot de inhoudelijke analyse, waarbij alleen naar de klinische en administratieve informatie uit de ICHOM-sets is gekeken.

Er is gekeken naar de volgende punten:

- Interne consistentie
- Technische specificaties
- Gebruik van code- en terminologiestelsels

2.2 Resultaten

2.2.1 Aansluiting ICHOM-sets bij Nederlandse standaarden

Uit de inhoudelijke analyse komen onderstaande resultaten naar voren (figuur 2). De resultaten zijn per onderzochte categorie weergegeven:

- Goed mapbaar: 15,8% van de gegevenselementen in de zes geanalyseerde ICHOM-sets is (redelijk) goed mapbaar naar de Nederlandse standaarden (zibs).
- Definities komen niet overeen: Bij slechts 0,1% van de gegevenselementen in de zes geanalyseerde ICHOM-sets komen de definities niet overeen met de definities die in de zibs worden gehanteerd.
- Proces: 19,4% van de gegevenselementen in de zes geanalyseerde ICHOM-sets is mapbaar naar de zibs, maar bewerking of toelichting is noodzakelijk.

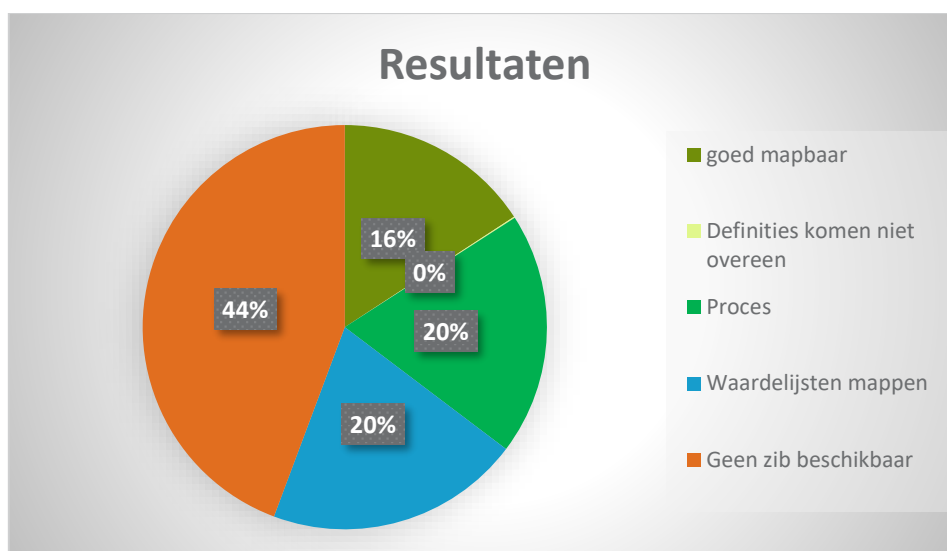
Zo wordt er in de ICHOM-sets bijvoorbeeld veelvuldig gevraagd of een patiënt een bepaalde verrichting heeft ondergaan. Denk aan een vraag als; 'heeft de patiënt een bypassoperatie ondergaan ja/nee?'. Er bestaat wel een zorginformatiebouwsteen met 'verrichtingen', waar je een lijst met verrichtingen kwijt kunt die een patiënt heeft ondergaan. Om deze informatie op elkaar te mappen zal er dus een 'proces

⁷ Een waardelijst is een uitputtende opsomming van mogelijke waarden.

⁸ Voor inzage in de volledig analyse kan contact worden opgenomen met de auteur van dit rapport.

stap' ondernomen moeten worden; er moet namelijk gekeken worden of desbetreffende verrichting die gevraagd wordt in de ICHOM-set, op de verrichtingenlijst staat vermeld in het dossier van desbetreffende patiënt waarvan uitkomstmetingen worden geregistreerd. Kortom; de informatie is niet zondermeer te mappen op elkaar er is een processtap nodig.

- Waardelijst mappen; bij 20,4% van de gegevenselementen in de zes geanalyseerde ICHOM-sets kan een mapping gemaakt worden om de waardenlijsten van de zibs en de ICHOM-sets op elkaar aan te laten sluiten. Een concreet voorbeeld hierbij is de vraag naar opleidingsniveau. Daarbij kan er bijvoorbeeld in de ICHOM-set van Parkinson voor vier antwoorden gekozen worden; 0 = None, 1 = Primary, 2 = Secondary en 3 = Tertiary. In de Nederlandse zibs kent men echter andere antwoord categorieën bij de vraag naar opleidingsniveau, namelijk geen opleiding, algemeen lager onderwijs, lager beroepsonderwijs, middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs, hoger algemeen onderwijs, hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs, onbekend, anders. Deze antwoord categorieën in de waardelijsten komen niet overeen, maar ze kunnen wel op elkaar worden gemapt.
- Geen zib beschikbaar; 44,3% van de gegevenselementen in de zes geanalyseerde ICHOM-sets is niet mapbaar op bestaande zibs. Voor deze items is dus geen zib beschikbaar. De vraag in een ICHOM-set naar welk behandelingstraject de patiënt volgt is een voorbeeld hiervan. Voor behandelingstraject bestaat nog geen zib. Een ander voorbeeld hiervan is dat er wordt gevraagd of een patiënt al is gestart met een revalidatietraject na een openhartoperatie. Er bestaat namelijk geen zib voor het vastleggen van revalidatietrajecten als onderdeel van een behandeling.



Figuur 2; Cirkeldiagram geeft percentages weer per categorie, die voortkomen uit de inhoudelijke analyse.

2.2.2 Kwaliteit ICHOM-sets

De kwaliteit van de ICHOM-sets is onderzocht aan de hand van drie criteria, te weten: interne consistentie, technische specificaties, gebruik van terminologie- en codestelsels. In onderstaande paragrafen worden de resultaten beschreven.

Interne consistentie

Uit analyse blijkt dat de ICHOM-sets van verschillende aandoeningen onderling niet consistent zijn. Dit betekent dat dezelfde gegevens in verschillende sets op verschillende manieren staan omschreven en op verschillende manieren moeten worden geregistreerd.

Een voorbeeld hiervan: leeftijd komt voor in meerdere datasets.

Set ICHOM	Category	Variable ID	Definition	Timing	Reporting source	Response options
1. Hypertension in Low- and Middle-Income Countries	Demographic factors	AGE	Indicate the patient's date of birth	Baseline	Administratively reported or clinician-reported	DD/MM/YYYY
2. Chronic Kidney Disease	Demographic factors	AGE	Indicate the patient's age	Baseline	Patient-reported	YYYY
3. Pregnancy and Childbirth	Demographic	AGE	Age at time of delivery	42 days postpartum	Administrative	Numerical value
4. Inflammatory Bowel Disease	Demographics	AGE	In what year were you born?	Baseline	Patient-reported	YYYY
5. Overactive Bladder	Demographics	AGE	In what year were you born?	Baseline	Patient-reported	YYYY
8. Heart Failure	Demographic factors	AGE	Please provide the patient's date of birth	At index event for HF	Administrative data	DD/MM/YYYY
9. Older Person	Demographic factors	AGE	Date of birth	Baseline	Administrative data	DD/MM/YYYY
11. Dementia	Demographic factors	AGE	Date of birth	Baseline	Clinical, Administrative	DD/MM/YYYY
12. Coronary Artery Disease	Demographic factors	AGE	What is your date of birth?	At time of diagnosis	Patient-reported, clinical	DD/MM/YYYY
13. Localized Prostate Cancer	Patient Factors	AGE	What is your date of birth?	Before treatment	Clinical or patient-reported	DD/MM/YYYY
14. Low Back Pain	Demographic factors	AGE	What is your date of birth?	Baseline	Patient-reported	DD/MM/YYYY
15. Cataracts	Demographic factors	AGE	Please indicate patient's date of birth	Pre-operative period	Clinical or administrative	DD/MM/YYYY
16. Parkinson's Disease	Demographic factors	AGE	What is your date of birth?	First doctor's visit	Clinical or patient-reported	DD/MM/YYYY
17. Depression & Anxiety	Demographic factors	AGE	What is your date of birth?	Baseline	Patient-reported	DD/MM/YYYY

Figuur 3; Voorbeelden waardoor duidelijk wordt interne consistentie ontbreekt.

Figuur 3 maakt duidelijk dat;

1. Categorisering van gegevenselementen niet consistent is. Leeftijd is soms onderdeel van demografische factoren en soms van patiënt factoren.
2. Er verschillende definities van leeftijd zijn. Soms wordt leeftijd bedoeld, soms wordt geboortjaar bedoeld.
3. Categorisering van reportingsource niet consistent is. Dezelfde gegevens staan in de ene set bij administratieve gegevens en bij andere sets bij patiënt gerapporteerde gegevens of bij klinische gegevens.
4. Dezelfde gegevens op verschillende manieren vastgelegd en/of gerapporteerd moet worden. In dit voorbeeld betreft het twee verschillende datumnotaties en een numerieke waarde. De manier van vastleggen wordt bepaald door de datatype. Datatype (voorbeelden, zijn numeriek, boolean, datum, string) is niet consistent gebruikt in de specificaties.

Technische specificaties

Om informatie eenduidig vast te kunnen leggen in systemen, te interpreteren en/of te versturen, zijn er eisen waaraan de desbetreffende informatie moet voldoen. Dergelijke eisen over informatie liggen doorgaans vast in informatiestandaarden. Pas als wordt voldaan aan informatiestandaarden kunnen verschillende systemen/applicaties de informatie op dezelfde wijze interpreteren.

De ICHOM-sets zijn ontwikkeld zodat gebruikers van de sets uitkomstmetingen op een gezamenlijk afgesproken manier kunnen vastleggen, uitwisselen en vergelijken. De gegevens die in dergelijke sets worden vastgelegd, moeten dus ook aan bepaalde eisen voldoen om die registratie, uitwisseling en vergelijking eenduidig mogelijk te maken.

In dit onderzoek is ook gekeken in hoeverre de ICHOM-sets voldoen aan dergelijke eisen. Zo dient in een standaard vermeld te staan wat de cardinaliteiten van de informatie-elementen zijn. Een algemene definitie van cardinaliteit is: "een maat voor het aantal elementen in een verzameling" (Nictiz, 2018). Uit de analyse is gebleken dat er geen cardinaliteiten zijn beschreven in de ICHOM-sets. Het wordt bijvoorbeeld niet duidelijk in de ICHOM-sets hoeveel metingen er moeten worden genoteerd van een bepaalde waarde (figuur 4).

Inclusion Criteria	Item	Supporting information	Timing	Reporting Source
All patients	Blood pressure	N/A	Minimum annually	Clinician-reported

Figuur 4; voorbeeld uit ICHOM-set 'hoge bloeddruk' waaruit blijkt dat cardinaliteit en conformance niet zijn vermeld.

Er staat bijvoorbeeld wel dat bloeddruk jaarlijks moet worden geregistreerd, maar niet hoeveel bloeddruk waardes er moeten worden ingevuld. En wanneer die bloeddruk in desbetreffend jaar moet zijn gemeten. Dit wordt overgelaten aan interpretatie. Wanneer cardinaliteit wordt beschreven wordt voorkomen dat elke zorginstelling en/of ICT-leverancier zijn eigen interpretatie hierop kan loslaten. Verschillende interpretaties maakt vergelijking van uitkomsten moeilijk, omdat je dan strikt genomen niet meer dezelfde gegevens aan het vergelijken bent. Tevens is het van belang dat er in standaarden zoals ICHOM-sets staat vermeld of het invullen van gegevens verplicht is of niet, dit wordt conformance genoemd (Nictiz, 2018). Ook dat staat niet in de ICHOM-sets vermeld.

		1			2
Variable ID	Definition	Timing	Reporting source	Response options	
SMOKE	Do you smoke?	Baseline and annually	Patient-reported	0 = No 1 = Yes 999 = Unknown	
SMOKECESS	How long ago did you give up smoking?	Baseline and annually	Patient-reported	0 = Never smoked 1 = Less than 1 year 2 = 1-5 years 3 = 5-10 years 4 = >10 years 999 = Undisclosed	
FAMHX	Is there a history of cardiovascular disease in a parent or sibling?	Baseline	Patient-reported or clinician-reported	0 = No 1 = Yes 999 = Unknown	

Figuur 5; Voorbeeld waaruit blijkt dat cardinaliteit en conformance onvoldoende zijn beschreven in de ICHOM-sets.

In figuur 5 wordt duidelijk dat:

1. er geen sprake is van cardinaliteit in de gegevensset, er staat niet vermeld hoeveel waardes er moeten worden ingevuld;
2. er niet staat vermeld of het invullen van gegevens verplicht is of niet, oftewel conformance;
3. er geen afhankelijkheden zijn vermeld in de gegevensset. Als een patiënt nooit heeft gerookt, is het niet handig om vervolgens bijvoorbeeld te vragen wanneer een patiënt is gestopt met roken. Het antwoord '0 = never smoked' in regel twee past beter bij de vraag in regel 1.

Gebruik van code- en terminologiestelsels.

Uit de analyse blijkt dat ICHOM in veel gevallen geen gebruik heeft gemaakt van internationale code en terminologiestelsels. SNOMED⁹, maar ook andere code en terminologiestelsels wordt weinig toegepast en er worden ook geen internationale waardenlijsten gehanteerd. Tevens vraagt ICHOM de gegevens op in ongestructureerde velden, welke niet op standaarden zijn gebaseerd. Dit werkt fouten in de hand zoals ook in figuur 6 tot uiting komt.

⁹ SNOMED CT is een internationaal, medisch terminologiestelsel en bevat een grote verzameling medische termen met hun synoniemen. De termen worden in de directe patiëntenzorg gebruikt voor de vastlegging van klachten, symptomen, omstandigheden, ziekteprocessen, interventies, diagnoses, resultaten en besluitvorming. Voor meer informatie zie; <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/terminologiecentrum/snomed-ct/>

Set ICHOM	Variable ID	Definition	Timing	Reporting source	Response options
1. Hypertension in Low- and Middle-Income Countries	SMOKE	Do you smoke?	Baseline and annually	Patient-reported	0 = No 1 = Yes 999 = Unknown
4. Inflammatory Bowel Disease	SMOKE	Smoking status (of cigarettes, cigars or tobacco)	Baseline Annually	Patient reported	0=Never smoker (those who have smoked less than 100 tobacco products in their lifetime) 1=Ex-smoker (someone who has previously smoked daily or occasionally, but has not smoked for over 6 months) 2=Current smoker (someone who smokes any tobacco product either daily or occasionally)
8. Heart Failure	SMOKE	Do you currently smoke, or have you smoked cigarettes or tobacco over the past year?	At index event for HF and tracked ongoing	Clinician-reported, patient-reported, or administrative	0 = No 1 = Yes 999 = Unknown

Figuur 6; voorbeeld waaruit blijkt dat internationale standaarden niet worden gebruikt.

Bovenstaand overzicht (figuur 6) maakt duidelijk dat:

1. ICHOM een eigen codering heeft ontwikkeld die niet aansluit bij internationale standaarden zoals SNOMED. Dit zie je terug in het feit dat er geen codes zijn vermeld in de datasets, maar slechts termen zijn vermeld.
2. Er wordt geen gebruik gemaakt van standaard waardenlijsten. In dit voorbeeld wordt duidelijk dat de code '1' bij de variabele SMOKE, twee verschillende betekenissen heeft. De patiënt rookt 'YES' en de patiënt rookt niet meer 'ex-smoker'. Per set is dus zelf een waardelijst gemaakt met antwoord categorieën. Hiervoor bestaan internationale waardelijsten, deze zijn niet gebruikt.

3 Conclusie

Uit onze analyse blijkt dat er voor de klinische en de administratieve gegevens uit de ICHOM-sets een substantiële, inhoudelijke overlap is tussen de ICHOM-sets en de Nederlandse informatiestandaarden (56 % van de geanalyseerde items), waardoor de informatie goed mapbaar is. Dat betekent dat ICHOM in principe goed kan worden ingepast in de informatiesystemen in Nederland, met hergebruik van informatie die al in de Nederlandse zorg wordt vastgelegd. ICHOM verrijkt informatie met uitkomsten die nog maar beperkt wordt vastgelegd in Nederlandse informatiestandaarden.

Echter, onze analyse toont ook aan dat de ICHOM-sets op zichzelf nog aanscherping behoeven om interne consistentie te verbeteren en om interpretatieverschillen te voorkomen. Dat is nodig om eenduidige registratie te faciliteren. Deze bevindingen worden door ICHOM onderschreven.

Verbetering van de ICHOM-sets is mogelijk door beter aan te sluiten op internationale standaarden en terminologie. In die zin kan aansluiting bij Nederlandse informatiestandaarden leiden tot verbetering van de ICHOM-sets en ontstaat er een kruisbestuiving.

Om ICHOM-sets daadwerkelijk in Nederland te kunnen gebruiken, moet in Nederland nog een aantal stappen worden gezet op het gebied van standaardisatie. In het volgend hoofdstuk met aanbevelingen wordt beschreven welke stappen Nictiz daartoe adviseert.

4 Aanbevelingen en vervolgonderzoek

Uit het onderzoek blijkt dat ICHOM-sets niet zonder meer kunnen worden toegepast in het Nederlandse zorgstelsel. Enerzijds omdat de ICHOM-sets zelf nog niet voldoende volwassen zijn of nog in ontwikkeling zijn, anderzijds omdat Nederland nog stappen moet zetten zodat de ICHOM-sets eenduidig aansluiten bij het Nederlandse informatiestelsel.

4.1 Aanbevelingen

In de onderstaande aanbevelingen wordt beschreven welke acties moeten worden ondernomen om de ICHOM-sets toe te kunnen passen binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Deze aanbevelingen zijn onderverdeeld in de categorieën: centrale regie, afstemming met ICHOM, stakeholder management, standaardisatie en Eenheid van Taal, beheerproces en informatiearchitectuur;

4.1.1 Centrale regie

Alle onderstaande aanbevelingen hebben te maken met zaken die om een landelijke aanpak vragen, daarom is centrale regie onontbeerlijk. Het advies is om een partij aan te wijzen die de landelijke regierol over standaarden ten behoeve van uitkomstmetingen en de over toepassing van ICHOM-sets op zich neemt, expertise beschikbaar stelt op dit vlak en de continuïteit borgt. Daarnaast dient er per ziektebeeld waarvoor uitkomstmetingen worden gedaan een gremium te worden opgericht, of gebruik te worden gemaakt van een bestaand gremium, dat verantwoordelijk is voor de ICHOM-set en de uitkomstmetingen van het desbetreffende ziektebeeld. Deze gremia dienen vanuit de landelijke regierol te worden aangestuurd. Het is raadzaam om zoveel mogelijk bij bestaande structuren aan te sluiten.

4.1.2 Afstemming met ICHOM

1. **Zorg voor afstemming met ICHOM.** Voor toepassing van ICHOM voor uitkomstmetingen in Nederland is het belangrijk dat ICHOM-sets worden verbeterd. Daarvoor is het nodig dat vanuit Nederland het gesprek wordt aangegaan met ICHOM. Nictiz heeft inmiddels de een aantal gesprekken gevoerd met ICHOM. Daarnaast zijn ook het Zorginstituut (ZiNL) en VWS in gesprek met deze partij. Wij adviseren daarom om een Nederlands aanspreekpunt voor ICHOM aan te wijzen die Nederlandse wensen en behoeften inventariseert en het gesprek met ICHOM-internationaal voert over die verbeteringen. Wij adviseren het landelijke programma 'Uitkomst informatie voor samen beslissen', gevoerd door ZiNL in opdracht van VWS deze taak op te pakken en vervolgens structureel te beleggen bij een landelijke organisatie.
In ieder geval zijn er op basis van onze analyse de volgende potentiële verbeterpunten;
 - a. Adviseer ICHOM over hoe er consistentie kan worden nagestreefd in de reeds bestaande ICHOM-sets en adviseer duidelijke definities binnen de sets te gebruiken die niet multi-interpretabel zijn. Zo adviseren we bijvoorbeeld een item dat in meerdere sets terugkomt steeds hetzelfde te standaardiseren. Bijvoorbeeld, het item 'roken' moet in elke set op dezelfde manier worden uitgevraagd en dezelfde antwoordcategorieën moeten worden gehanteerd. Dan pas kunnen de uitkomstgegevens landelijk worden verzameld, gecombineerd en vergeleken. Ook kunnen de gegevens hierdoor worden ingezet voor wetenschappelijk onderzoek en benchmarking. Dit kan zoveel mogelijk worden gedaan door het hergebruiken van al bestaande standaarden. Zo adviseren we ICHOM bijvoorbeeld ook nadrukkelijk om het medisch terminologiestelsel SNOMED te gebruiken binnen hun ICHOM-sets. Tevens wordt de toepassing van de FAIR¹⁰ principes geadviseerd.
 - b. Adviseer ICHOM om beschrijvingen toe te voegen aan de standaard ICHOM-sets. Zo moeten specificaties worden verfijnd door conformance, cardinaliteit en datatypes toe te voegen; beschrijvingen over of variabelen verplicht zijn en hoe vaak ze gemeten moeten worden.

¹⁰ De principes dienen als richtlijn om wetenschappelijke data geschikt te maken voor hergebruik onder duidelijk beschreven condities, door zowel mensen als machines (zie https://nl.wikipedia.org/wiki/FAIR_principes).

- c. Het is van groot belang dat de gegevens leesbaar zijn voor machines, adviseer ICHOM om dit te realiseren door internationale standaarden en codestelsels in te zetten binnen de bestaande ICHOM sets. Zonder coderingen kunnen computers geen gegevens onderling uitwisselingen. Computers kunnen 'vrije teksten' en ongestructureerde gegevens niet interpreteren en verwerken. Dit zal resulteren in handmatig overtypen van gegevens waardoor de administratieve lasten bij zorgverleners toenemen. De specificaties dienen aan te sluiten bij internationale standaarden. Dit geldt voor zowel de functionele specificaties als de technische specificaties.

4.1.3 Standaardisatie en Eenheid van Taal

2. **Ontwikkel voor de Nederlandse gezondheidszorg een nationale dataset (vertaaltabel) voor uitkomstmetingen.** Deze dataset (vertaaltabel) dient de link te leggen tussen de ICHOM-sets en de Nederlandse situatie; de zibs. In de ICHOM-sets wordt namelijk niet altijd precies dezelfde informatie uitgevraagd als dat er wordt vastgelegd volgens de Nederlandse informatiestandaarden. Vaak is er nog een stap nodig om de informatie te kunnen mappen, zoals blijkt uit de het onderzoek dat in dit rapport wordt beschreven. Het is daarom wenselijk dat harmonisatie plaats vindt tussen ICHOM en de producten die Nederland de afgelopen zes jaar heeft ontwikkeld. Het gaat hierbij om de Zorginformatiebouwstenen en de modellering van zorginformatie. Door het ontwikkelen van deze dataset kunnen ICT-leveranciers beter opschalen. Elke zorginstelling hanteert dan namelijk dezelfde standaard dataset tijdens de implementatie van de ICHOM-sets en dwingt niet eigen specificaties en definities af bij zijn leverancier. Door het ontwikkelen en de implementatie van een nationale dataset wordt het mogelijk om zonder menselijke handelingen uitkomstinformatie uit dossiers te exporteren. Daardoor verminderen de administratieve lasten sterk. En wordt automatische uitwisseling van gegevens nagestreefd. Een beleid hieromtrent is nog niet bepaald. Om te zorgen dat alle zorginstellingen dezelfde gegevens aanleveren, is het noodzakelijk dat de nationale dataset ervoor zorgt dat:
 - alle zorginstellingen dezelfde specificaties gebruiken voor uitkomstmetingen;
 - conversie van gegevens wordt gehanteerd;
 - alle zorginstellingen dezelfde waardenlijsten gebruiken;
 - de dataset aansluit bij bestaande standaarden, zoals de diagnosethesaurus, verrichtingthesaurus, zorginformatiebouwstenen.
3. **Ontwikkel voor ontbrekende items standaarden.** Voor de items uit de ICHOM-sets waarvoor nog geen zibs beschikbaar zijn, kan overwogen worden nieuwe zibs te ontwikkelen. Dit kan worden gedaan zoals staat beschreven in het document 'Zorginformatiebouwstenen, Richtlijnen bij afwezigheid van zibs'¹¹. Door het ontwikkelen van deze nog ontbrekende zibs wordt het mogelijk om alle informatie die gewenst is vanuit de ICHOM standaardsets, ook eenduidig te registreren in de zorginformatiesystemen die worden gebruikt binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Dit zorgt ervoor dat de informatie eenduidig wordt vastgelegd en meervoudig kan worden gebruikt. Bij de ontwikkeling van deze zibs dient voor het bepalen van de inhoud samengewerkt te worden met zorgprofessionals die expert zijn op desbetreffend gebied en patiënten. Zodat het feilloos aansluit bij de gebruikers en aanbieders van de zorg.

4.1.4 Stakeholder management

4. **Zorg voor landelijk stakeholdermanagement.** Het toepassen van de ICHOM-sets om Uitkomstgerichte Zorg van de grond te krijgen in Nederland vraagt om samenwerking tussen verschillende stakeholders. Om die samenwerking goed te laten verlopen, is landelijk stakeholdermanagement noodzakelijk. Zo zal er afstemming plaats moeten vinden tussen professionals die zich bezighouden met de inhoud van de sets. Maar ook afstemming tussen softwareleveranciers die zicht richten op de implementatie van de sets is van belang. Tevens adviseren we om in gesprek te gaan met zorgverleners en softwareleveranciers, over de te ontwikkelen 'nationale dataset' (zie aanbeveling twee). Deze dienen beide betrokken te worden bij de ontwikkeling daarvan.

¹¹ Dit document is beschikbaar via https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/2018/04/Richtlijnen_bij_afwezigheid_zibs_V1_00.pdf

4.1.5 Beheerproces

5. **Zorg voor een landelijk beheerproces.** Onze ervaring is dat standaarden een beheersproces behoeven. Breng daarom ook de ICHOM-sets die gebruikt gaan worden in beheer en maak afspraken met ICHOM over release- en changemanagement. Op deze manier wordt het duidelijk wanneer er nieuwe versies van ICHOM-sets beschikbaar komen en waar men desgewenst wijzigingsverzoeken kan indienen. Alle wijzigingen die door ICHOM de aankomende jaren worden doorgevoerd, dienen binnen Nederland centraal te worden gecoördineerd. In Nederland kan beleid worden gemaakt zodat de release-processen zijn afgestemd met de processen van ICHOM. Zo worden gebruikers tijdig op de hoogte gebracht van wijzigingen. De nationale dataset (vertaaltabel) kan zo ook worden aangepast wanneer er wijzigingen worden doorgevoerd door ICHOM in de ICHOM-sets.

4.1.6 Informatie architectuur

6. **Ontwikkel een landelijke informatie architectuur.** Zodat patiëntgegevens eenmalig uitgevraagd worden, administratieve lasten niet stijgen en waarbij de uitkomstmetingen integraal voor de patiënt beschikbaar zijn om volwaardig gesprekspartner te zijn in de spreekkamer. De informatie-architectuur moet aansluiten bij de uitgangspunten die het Informatieberaad Zorg (IB)¹² heeft opgesteld voor een duurzaam informatiestelsel voor zorg en bij andere reeds bestaande architecturen, zoals bijvoorbeeld ontwikkeld in landelijke programma's als MedMij¹³. Tevens moet deze informatie-architectuur afgestemd worden met de bestaande architectuurgremia in de zorg zoals de architectuurboard zorg¹⁴.

4.2 Vervolgonderzoek

De resultaten en de aanbevelingen uit dit onderzoek richten zich alleen op klinische en administratieve informatie binnen de ICHOM-sets. Ons advies is om een dergelijke analyse die is uitgevoerd voor de klinische en administratieve informatie ook uit te voeren voor de PROMS binnen de ICHOM-sets. Op deze manier ontstaat er een ICHOM-breed beeld en kan er een plan gemaakt worden zodat het doen van uitkomstmetingen ook daadwerkelijk van de grond komt in Nederland. Verder wordt geadviseerd om te onderzoeken hoe ICHOM aansluiting kan vinden bij de bestaande Kwaliteitsregistraties.

Daarnaast is het van belang om verder te verhelderen welke rol PGO's spelen in het 'samen beslissen' en welke standaarden daarbij nodig zijn. Tot slot is er tijdens de analyse van de klinische gegevens in sommige gevallen ook overlap gezien met de vragenlijsten voor patiënten. Dit gegeven vraagt om verder onderzoek.

¹² Informatieberaad Zorg¹² (IB) is opgericht om afspraken, standaarden en voorzieningen te maken voor dit informatiestelsel, Om te komen tot een duurzaam informatiestelsel voor de zorg. Voor meer informatie over het informatieberaad Zorg;

<https://www.informatieberaadzorg.nl/>

¹³ Voor meer informatie over MedMij; <https://www.medmij.nl/>

¹⁴ Voor meer informatie over de architectuurboard zorg; <https://www.informatieberaadzorg.nl/over-het-informatieberaad/architectuurboard>

5 Referenties

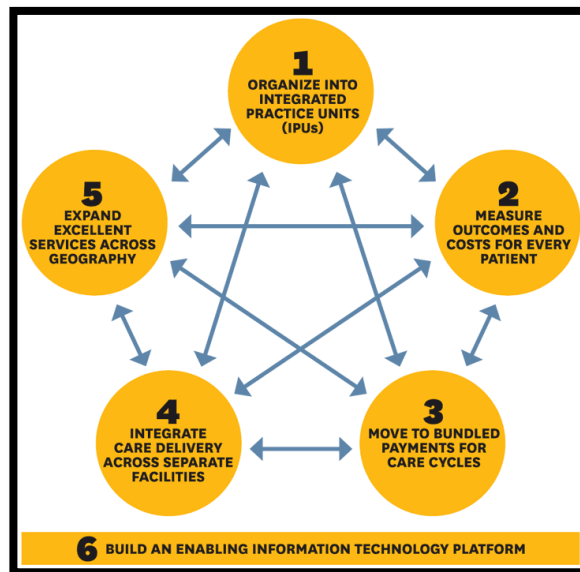
- Alzheimer Nederland. (2018, Januari). *Alzheimer Nederland*. Opgehaald van <https://www.alzheimer-nederland.nl/>
- bron, R. a. (2018). <https://www.registratieaandebbron.nl/>. Opgehaald van Registratie aan de bron, informatie optimaliseren en delen: <https://www.registratieaandebbron.nl/>
- Bruins, B. (2018, juli 2). Uitkomstgerichte zorg 2018-2022. Den Haag, Nederland.
- CBS. (2018, Januari). *Statline*. Opgehaald van CSB: <http://statline.cbs.nl/Statweb/>
- Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland. (2018, Januari). *CCUVN*. Opgehaald van <https://www.crohn-colitis.nl/>
- Erasmus MC. (2017). Wat is Waardegedreven Zorg? www.erasmusmc.nl.
- Force11. (2018, Januari). *The Fair data principles*. Opgehaald van Force11: <https://www.force11.org/group/fairgroup/fairprinciples>
- Hartstichting. (2018, Januari). Opgehaald van Hartstichting: <https://www.hartstichting.nl/home>
- Hersenstichting. (2018, Januari). Opgehaald van Hersenstichting: <https://www.hersenstichting.nl/>
- ICHOM. (2018). Opgehaald van ICHOM: <https://www.ichom.org>
- ICHOM. (2018, January 26). *Our standard sets*. Opgehaald van ICHOM: <http://www.ichom.org/medical-conditions>
- J. Hazelzet, R. d. (2017). Wat is nodig voor duurzame implementatie van Value Based Healthcare? *Tijdschrift voor arbeidsvraagstukken*, 199-213.
- Nationaal ouderen fonds. (2018). *Feiten en cijfers*. Opgehaald van Nationaal ouderen fonds: <https://www.ouderenfonds.nl/onze-organisatie/feiten-en-cijfers/>
- Nederlandse Kanker Registratie. (2018, Januari). *Cijfers over Kanker*. Opgehaald van <https://www.cijfersoverkanker.nl/>
- NHG. (2018, Januari). *Nederlands Huisartsen Genootschap*. Opgehaald van www.nhg.org
- NICTIZ. (2018, maart 26). *Handleiding Kardinaliteiten en conformance*. Opgehaald van https://informatiestandaarden.nictiz.nl:https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/Handleiding_Kardinaliteiten_en_conformance
- Nictiz. (2018, januari 31). *ZIB Opleiding*. Opgehaald van ZIB's: [https://zibs.nl/wiki/Opleiding-v3.1\(2017NL\)#SchooltypeCodelijst](https://zibs.nl/wiki/Opleiding-v3.1(2017NL)#SchooltypeCodelijst)
- Nierstichting. (2018, Januari). *Omdat leven door gaat*. Opgehaald van Nierstichting: <https://www.nierstichting.nl/>
- Oncoline. (2018). *Colorectaal carcinoom*. Opgehaald van Oncoline: <https://www.oncoline.nl/colorectaalcarcinoom>
- Oogfonds. (2018, Januari). *Oogfonds*. Opgehaald van Hoe gezond zijn jouw ogen: www.oogfonds.nl
- Patientenfederatie. (2013). *Wat is samen beslissen?* Opgehaald van www.patientenfederatie.nl: <https://www.patientenfederatie.nl/themas/samen-beslissen/>
- Patientinvolved. (2018, Januari). *Patientinvolved en registraties*. Opgehaald van Patientinvolved: <https://patientinvolved.com/nl/registraties/>
- Porter, M. E. (2010). What Is Value in Health Care? *The new England journal of Medicine*.
- Porter, M. E., & Lee, T. H. (2013). *The Strategy That Will Fix Health Care*, *Harvard Business review*. Opgehaald van <https://hbr.org/>: <https://hbr.org/2013/10/the-strategy-that-will-fix-health-care>
- Porter, M., & Teisberg, E. O. (2006). *Redefining Health Care: Creating Value-based Competition on Results*. Boston: Harvard business school Press.
- Registratie aan de Bron. (2018). *Zorginformatiebouwstenen*. Opgehaald van Registratie aan de bron, zorginformatie delen en optimaliseren: <https://www.registratieaandebbron.nl/wat-is-registreren-aan-de-bron/de-kern-van-registreren-aan-de-bron/zorginformatiebouwstenen/>
- RIVM. (2016, Januari). *Cijfers en achtergronden*. Opgehaald van volksgezondheidszorg: <https://www.volksgezondheidszorg.info/>
- Solvo. (2018, Januari). *Gezondheidsplein*. Opgehaald van <https://www.gezondheidsplein.nl/>
- Stichting Diagnose Kanker. (2018, Januari). Opgehaald van Rondom Kanker: <http://diagnose-kanker.nl/>
- TNO. (2014). *Aangeboren afwijkingen in Nederland 2001 - 2012*. Leiden: TNO innovation for live .
- Trimbos. (2018, Januari). *Trimbos Instituut*. Opgehaald van <https://www.trimbos.nl/>

- VitalHealth. (2018, april 23). *Zorguitkomsten bereiken via uitkomstenmetingen*. Opgehaald van [www.vitalhealthsoftware.nl](https://www.vitalhealthsoftware.nl/oplossingen/vitalhealth-questmanager/ichom-partnerschap): <https://www.vitalhealthsoftware.nl/oplossingen/vitalhealth-questmanager/ichom-partnerschap>
- VWS. (2017, feb). *Kamerbrief over uitkomsttransparantie voor samen beslissen*. Den Haag: VWS.
- VWS. (2018). *Ontwikkeling uitkomstgerichte zorg 2018 - 2022*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Bijlage 1 Value Based Healthcare

Het gedachtengoed 'Uitkomstgerichte Zorg' komt voort uit het Value Based Healthcare denken. Michael Porter, is de grondlegger van dit gedachtengoed. Hij stelde dat het bereiken van een hoge waarde van de geleverde zorg voor patiënten het overkoepelende doel van de zorgverlening moet worden, hij noemt dit 'Value Based Healthcare', in Nederland ook wel 'Uitkomstgerichte Zorg' of 'Waardegedreven Zorg' genoemd (Porter M. E., 2010). De waarde van het gezondheidszorgsysteem moet worden gemeten door behaalde uitkomsten te meten en niet door de input die je in het systeem stopt. Per specifieke aandoening zullen er specifieke uitkomsten gelden (Porter & Teisberg, 2006). Om een situatie te creëren waar men uitgaat van Waardegedreven Zorg/Uitkomstgerichte Zorg, zijn er wijzigingen nodig in de bestaande zorgstelsels die in Europa/wereldwijd gelden. Porter beschrijft de transformatie van zorg naar Waardegedreven Zorg/Uitkomstgerichte Zorg, aan de hand van zes 'elkaar versterkende' onderdelen waarmee in een zorgstelsel waarde kan worden gecreëerd. De zes onderdelen (figuur 1) houden onderling verband met elkaar (Porter & Lee, 2013):

1. *Organiseer de zorg rondom helder gedefinieerde patiëntengroepen.* Dit vereist een verschuiving van de zorg die vandaag de dag vaak is georganiseerd in silo's naar een organisatie van zorg rondom de medische toestand van de patiënt. In een zogenoemde Integrated Practice Unit (IPU) biedt een team, bestaand uit zowel klinisch als niet-klinisch personeel, de volledige zorg voor de desbetreffende patiëntengroep. In een IPU heeft het team een gemeenschappelijk doel: het maximaliseren van de algehele resultaten voor de patiënt op een zo efficiënt mogelijke manier.
2. *Meet de uitkomsten en de kosten voor iedere patiënt.* Snelle verbetering van het zorgproces vereist meetresultaten zodat helder wordt wat goed gaat en waar nog verbetering nodig is.
3. *Pas ketenfinanciering toe.* De betalingsmethode die het beste aansluit bij de Waardegedreven Zorg, is betaling die is gekoppeld aan de algehele zorg voor een patiënt met een specifieke medische aandoening. Hierdoor wordt de betaling in overeenstemming gebracht met wat het team kan controleren. Aanbieders hebben baat bij het verbeteren van de efficiëntie en het handhaven of verbeteren van de resultaten.
4. *Organiseer de zorg over de schotten binnen de gezondheidszorg heen.* In plaats van dat elke zorginstelling alle behandelingen aanbiedt, zou de kwaliteit van zorg een stuk hoger worden als zij de taken binnen een behandeling verdelen. Ze kunnen zich dan richten op dat deel van de behandelingen waarin ze uitblinken.
5. *Vergroot het geografisch bereik van aanbieders die uitblinken in bepaalde behandelingen.* De gezondheidszorg is vaak nog sterk lokaal georganiseerd. Zelfs academische ziekenhuizen bedienen voornamelijk patiënten uit de eigen regio. Om de waarde van de zorg echt wezenlijk te laten toenemen, moeten zorgaanbieders die uitblinken in bepaalde behandelingen hun bereik vergroten. Ze kunnen dan veel meer patiënten behandelen.
6. *Zorg voor een ondersteunend, geïntegreerd informatietechnologie-platform.* Historisch zijn de IT-systemen in de gezondheidszorg gericht op een bepaalde afdeling of een bepaalde instelling. Echter, om goed te kunnen samenwerken in de zogenoemde IPU's is een goed IT-systeem, over de muren van de zorginstellingen heen, van groot belang. Een dergelijk waarde verhogend IT-platform kent zes essentiële elementen (zie figuur 7).



Figuur 7; De zes onderdelen die Porter beschrijft in de transformatie naar Waardegedreven Zorg/Uitkomstgerichte Zorg

Eén van de zes essentiële onderdelen om een Waardegedreven Zorgstelsel te realiseren is: ‘zorg voor een ondersteunend, geïntegreerd informatietechnologieplatform’, zodat de uitwisseling van informatie kan worden gerealiseerd met behulp van technologie. Dit punt maakt de andere vijf punten mogelijk (Porter & Lee, 2013). Dit IT-platform moet aan een zestal eisen voldoen (zie figuur 8).

De zes essentiële elementen IT-platform voor Value Based Healthcare		
1. Het systeem is gericht op patiënten, het volgt de patiënt door de hele zorgcyclus. Gegevens worden verzameld rondom de patiënt, niet rondom afdelingen of locaties.	2. Terminologie en gegevensvelden met betrekking tot diagnoses, laboratoriumwaarden, behandelingen en andere aspecten van zorg zijn gestandaardiseerd, zodat iedereen dezelfde taal spreekt, waardoor gegevens kunnen worden begrepen, uitgewisseld en bevraagd over het hele systeem.	3. Het omvat alle soorten patiëntgegevens. Aantekeningen van artsen, afbeeldingen, chemotherapie-orders, laboratoriumtests en andere gegevens worden op één plaats opgeslagen, zodat iedereen die aan de zorg van een patiënt deelneemt, een uitgebreid overzicht heeft.
4. Het medische dossier is toegankelijk voor alle betrokken partijen in de zorg. Dat omvat verwijzende artsen en patiënten zelf.	5. Het systeem bevat standaarden en expertsystemen voor elke medische aandoening. Met standaarden wordt het voor de IPU-teams eenvoudiger en efficiënter om gegevens in te voeren en te vinden, procedures uit te voeren en uitkomsten en kosten te meten. Dergelijke systemen helpen zorgverleners bijvoorbeeld bij het identificeren van mogelijke risico's (geneesmiddelinteracties).	6. De systeemarchitectuur maakt het gemakkelijk om de gegevens die nodig zijn om de uitkomsten te meten, de patiëntgerichte kosten bij te houden en de risicofactoren voor de patiënt te beheersen te exporteren met behulp van het gebruik van standaarden en eenheid van taal. Dergelijke systemen bieden patiënten ook de mogelijkheid om de resultaten van hun zorg te rapporteren

Figuur 8; De zes essentiële elementen van een waarde verhogend IT-platform volgens Porter

Nictiz

Postbus 19121
2500 CC Den Haag
Oude Middenweg 55
2491 AC Den Haag

070-3173450
info@nictiz.nl
www.nictiz.nl

