Bijlage 2. ICHOM in Nederland

Wat is ICHOM?
ICHOM is een internationaal consortium voor uitkomstmetingen in de zorg, gelieerd aan de Harvard Business School, de Boston Consulting Group en het Karolinksa Instituut. Het is in 2012 opgericht. ICHOM publiceert meetinstrumenten die worden ontwikkeld door patiënten en professionals samen. ICHOM streeft ernaar om in 2017 voor 50% van de ziektelast[1] uitkomstmaten te hebben ontwikkeld. Op dit moment zijn instrumenten beschikbaar voor 21 aandoeningen of condities. Hier zitten aandoeningen bij met een hoge maatschappelijke ziektelast, maar ook aandoeningen met een wat lagere maatschappelijke ziektelast.

Het werk van ICHOM is gebaseerd op value based healthcare (waardegedreven zorg). Kwaliteit wordt gedefinieerd als het toevoegen van waarde en waarde wordt gedefinieerd als de door de patiënt gerapporteerde uitkomsten in relatie tot de kosten van die zorg. Waardegedreven zorg is de zorg met de beste uitkomsten voor iedere uitgegeven euro.

Bijgevoegd is een overzicht van de aandoeningen waarvoor door ICHOM sets zijn en worden ontwikkeld. Daarbij is aangegeven welke deel uitmaken van de 30 geselecteerde aandoeningen voor de Kwaliteit en Doelmatigheidagenda. Ook is aangeven wat de Nederlandse bijdrage aan de ontwikkeling van de sets en is zichtbaar voor welke aandoening al een landelijke registratie beschikbaar is.

ICHOM en de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO) hebben recent een intentieverklaring ondertekend voor samenwerking op het gebied van het verzamelen, analyseren en publiceren van door patiënten gerapporteerde uitkomsten ten behoeve van internationale vergelijking[2].

Welke ontwikkelingen zijn er op het vlak van uitkomsten?
In de medisch specialistische zorg wordt door velen gewerkt aan betere indicatoren voor transparantie. Dat gaat in golven:
- We komen van een situatie waarin er een veelheid van verschillende externe uitvragen was (ZiZo, IGZ, zorgverzekeraars, patiënten keurmerken, etc), vooral proces- en structuurindicatoren werden ontwikkeld en er nog weinig verbinding werd gemaakt met het primaire proces en de daarvoor ontwikkelde kwaliteitsregistraties.
- Vandaag de dag zijn diverse uitvragen samengevoegd, parallelle uitvragen stopgezet en is er meer coördinatie op het geheel. Naast proces- en structuur indicatoren worden steeds meer uitkomsten geregistreerd, zijn deze toenemend beschikbaar, en worden patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs) opgepakt door individuele ziekenhuizen en zbc's. Verder is de link gelegd tussen registratie voor interne verbetering en landelijke transparantie: een groot deel van de openbare informatie is afkomstig uit kwaliteitsregistraties.
- Voor de komende jaren staat op de planning om te werken aan het schrappen van dubbelingen in de indicatoren en het gezamenlijk leren van het meten en gebruiken van PROMs, het registratielandschap meer te ordenen en registratie aan de bron te implementeren.

De door ICHOM ontwikkelde sets spelen daar een centrale rol in. Zo wordt vanuit een groot deel van de registraties (bijvoorbeeld de DICA registraties) nauw samengewerkt met ICHOM. Nederland is goed vertegenwoordigd bij internationale expertteams per aandoening van ICHOM. En de ICHOM sets worden in Nederland vaak gebruikt als uitgangspunt bij de ontwikkeling van uitkomstindicatoren en PROMs. In de huidige registraties zijn de klinische uitkomstindicatoren van ICHOM al redelijk goed geborgd, PROMs nog veel minder.

[1] WHO Global Burden of disease
[2] http://www.ichom.org/news/ichom-and-oecd-sign-letter-of-intent-to-collaborate-on-the-collection-analysis-and-publishing-of-patient-reported-outcomes/

Een voorbeeld van een ICHOM set (borstkanker)

Welke vragen zijn relevant bij implementatie van ICHOM?
Tijdens de pilots wordt onderzocht hoe ICHOM sets (sneller) kunnen worden geïmplementeerd in Nederland. Daarbij zijn bijvoorbeeld de volgende vragen relevant:

- Kan uitkomstinformatie worden gebruikt om de beste spreekkamer te kiezen?
- Wat valt weg als alleen ICHOM sets worden uitgevraagd? Welke informatie verliest wie dan en wat zijn de gevolgen daarvan?
- Kunnen de ICHOM sets gebruikt worden - of geschikt gemaakt worden - voor de uitkomsten over de werking en gebruik van (nieuwe) geneesmiddelen in de praktijk?
- Hoe zouden we brede landelijke implementatie moeten aanpakken?
- Welke elementen vertragen of versnellen de uitrol?
- Moeten de onderliggende PROMS vragenlijsten worden gestandaardiseerd?
- Welke infrastructurele aspecten spelen een rol?
- Op welke manier kan informatie uit de ICHOM sets invulling geven aan de Persoonlijke Gezondheidsomgeving? Welke eisen stelt dat aan de informatie (en de structuur ervan)?
- Kunnen de bouwstenen uit het project Registratie aan de Bron een bijdrage leveren aan de implementatie van ICHOM? Kan hierin meer focus worden aangebracht richting de IHCOM sets om de implementatie te ondersteunen?
- Hoe moet de internationale governance geregeld zijn?

ICHOM-sets	K&D top 30	Deelname NL ziekenhuizen	Landelijke registratie?	Verplichte Nederlandse set via Transparantiekalender ZIN
Breastcancer	Ja	Borstkanker vereniging Nederland, ErasmusMC, Ikazia, Antonie van Leeuwenhoek	NBCA	Mammacarcinoom
Cataracts	Ja		NOG	Cataract
Colorectal Cancer	Ja	LUCM, MST	DSCA	Colorectaal carcinoom
Hip & Knee Osteoarthritis	Ja	LUMC	LROI	Heup- en knie prothese
Lung cancer	Ja	St. Antonius, VUMC, Nederlands kanker instituut	DLCA	Longcarcinoom
Low back pain	Ja	UMCM, LUMC, St. Maartenskliniek	DSSR	Lage rug hernia
Overactive bladder	Ja	Radboud		Stressincontinentie
Parkinson's disease	Ja	Radboud	DPIA	Parkinson
Localized Prostate Cancer Advanced Prostate Cancer	Ja	Erasmus AMC, LUMC, Canisius, Wilhelmina		Prostaatcarcinoom
Stroke	Ja	Erasmus	CVAB	CVA
Pregnancy & Childbirth	Ja	Erasmus, UMCU	PeriNed	Geboortezorg/Zwangerschap & bevalling/Kraamzorg
Dementia				Dementie
Heart failure	Ja	UMCU, Meetbaar Beter		Acuut Myocardinfarct
Coronary Artery Disease	Ja			Perifeer Arterieel Vaatlijden
Depression & Anxiety		UvA, Stichting Benchmark GGZ		
Older patient		Radboud, Erasmus, Havenziekenhuis		
Cleft Lip & Palate		Erasmus		
Craniofacial microsomia		Erasmus		
Macular degeneration		Erasmus		
In ontwikkeling:				
Adult overall health				
Chronic Kidney Disease	Ja		CN	Chronische Nierschade
Congenital Hand Malformations				
Facial Palsy				
HIV/AIDS				
Hypertension				
Inflamatory Bowel Disease				IBD
Inflamatory Arthritis				
Oral health				
Pediatric overall health				