

Eindrapport aandoeningswerkgroep Chronische Nierschade

Programma Uitkomstgerichte Zorg – Lijn 1 ‘Meer inzicht in uitkomsten’



Status: Inhoudelijk vastgesteld in BO-UZ van 21 april 2022
Versie: 2.2
Datum: 23-08-2022

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	3
1 Introductie.....	4
Leeswijzer.....	5
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	6
3 Afbakening aandoening.....	7
4 Generiek zorgproces volgens het ZiRA-model	8
5 Samen Beslissen.....	9
6 Leren & Verbeteren	10
7 Uitkomst domeinen, meetinstrumenten en meetfrequentie.....	11
Uitkomst domeinen	11
Patiëntkenmerken	12
Meetinstrumenten en meetfrequentie	13
8 Set van uitkomst informatie	14
Basisgegevensset Zorg	18
9 Advies	19
9.1 Proof of Concept (PoC).....	19
9.2 Zorginkoop en transparantie	19
9.3 Aanbevelingen	19
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg	23
Bijlage 2: Overzicht initiatieven	29
Bijlage 3: Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen.....	31
Bijlage 4: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	33
Bijlage 5: Technische uitwerking set van uitkomst informatie (Excel)	36
Bijlage 6: Zorgproces volgens ZiRA zorgproces.....	37
Bijlage 7: Termen en definities	53
Literatuurlijst	55

Lijst met gebruikte afkortingen

BgZ	Basisgegevensset Zorg
BO-UZ	Bureauoverleg Uitkomstgerichte Zorg
EPD	Elektronisch Patiëntendossier
ES	Gestandaardiseerde veranderscore
FMS	Federatie Medisch Specialisten
HLA	Hoofdlijnen Akkoord
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
ICT	Informatie- en Communicatietechnologie
ISOQOL	International Society for Quality of Life Research
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OMERACT	Outcome Measures in Rheumatology
PFN	Patiëntenfederatie Nederland
PoC	Proof of Concept
PROs	Patient Reported Outcomes
PROMs	Patient Reported Outcome Measures
V&VN	Verpleegkundige & Verzorgenden Nederland
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zibs	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

1 Introductie

Dit rapport beschrijft de set van uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep Chronische Nierschade (CNS) binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft samengesteld.

Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doelstelling om het Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en het Leren & Verbeteren door de diverse zorgverleners o.b.v. uitkomstinformatie te bevorderen. Het programma is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de koepelorganisaties¹ die het Hoofdlijnenakkoord (HLA) medisch specialistische zorg hebben ondertekend. De set van uitkomstinformatie is gericht op medisch specialistische zorg (tweede- en derdelijnszorg) en maakt zo veel mogelijk gebruik van reeds bestaande initiatieven en voorlopers omtrent uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren die door de aandoeningswerkgroep als relevant worden beschouwd. Een uitgebreidere beschrijving van de doelstellingen en uitgangspunten van het programma is opgenomen in bijlage 1.

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van september 2020 t/m oktober 2021 de volgende vier processtappen doorlopen om tot de set van uitkomstinformatie te komen:

- In processtap 1 is de aandoening afgebakend. Deze afbakening beschrijft de patiëntpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten waarvoor uitkomstinformatie verzameld gaat worden.
- In processtap 2 is een inventarisatie gemaakt van initiatieven die als uitgangsmateriaal gebruikt zijn voor de resterende processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van de set van uitkomstinformatie.
- In processtap 3 is een generiek zorgproces uitgewerkt volgens het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) model. De aandoeningswerkgroep heeft i.s.m. de ICT-expert in kaart gebracht welke informatie wanneer wordt geregistreerd in het zorgproces.
- In processtap 4 heeft de werkgroep een minimale set van klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstmaten vastgesteld. Het landelijk expertisecentrum Pharos² heeft de aandoeningswerkgroep geadviseerd bij de keuze voor vragenlijsten voor patiënt-gerapporteerde uitkomsten en heeft daarbij gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. De set bevat de benodigde uitkomstinformatie om Samen Beslissen bij een aantal door de werkgroep geïdentificeerde sleutelmomenten te ondersteunen. De set bevat tevens de benodigde uitkomstinformatie om zorgverleners te voorzien van spiegelinformatie t.b.v. Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft een aantal Leer- & Verbeterhypothesen gedefinieerd die kunnen helpen de spiegelinformatie in perspectief te plaatsen en verbeterpotentieel te identificeren dat achter uitkomstverschillen schuilt.

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. De set van uitkomstinformatie dient technisch implementeerbaar te zijn en zo veel mogelijk aan te sluiten hetgeen wat momenteel in het elektronisch patiënten dossier (EPD) wordt geregistreerd. Daarnaast gaat het om een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie (welke later kan worden aangevuld). De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 5.

De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomstinformatie valt buiten de scope van het huidige programma en valt buiten de scope van lijn 1.

¹ De HLA partijen bestaan uit: Federatie Medisch Specialisten (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

² Het landelijk expertisecentrum Pharos draagt bij aan het terugdringen van grote gezondheidsverschillen. Uitgangspunt van Pharos is gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen in Nederland. Een op de drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Dat betekent dat zij niet voldoende in staat zijn om mondelinge en schriftelijke informatie over gezondheid te vinden, te begrijpen en te gebruiken. Om die reden zal Pharos bij aandoeningswerkgroepen in lijn 1 haar expertise inzetten bij de stap van patiënt-gerapporteerde uitkomsten naar vragenlijsten voor patiënt-gerapporteerde uitkomsten.

Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 beschrijft de samenstelling van de aandoeningswerkgroep. Hoofdstuk 3 beschrijft de vastgestelde afbakening van de aandoening. Hoofdstuk 4 beschrijft op hoofdlijnen het uitgewerkte zorgproces. Hoofdstuk 5 en 6 beschrijven de vastgestelde Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen. In hoofdstuk 7 worden de vastgestelde uitkomst domeinen, meetinstrumenten en meetfrequenties beschreven. In hoofdstuk 8 wordt de complete vastgestelde set van uitkomst informatie beschreven. De inventarisatie van bestaande initiatieven (processtap 2) is uitsluitend opgenomen als bijlage (zie bijlage 2). In bijlage 7 worden veelgebruikte termen en definities nader toegelicht.

2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

De aandoeningswerkgroep bestaat uit afgevaardigden van de Hoofdlijnenakkoord (HLA) partijen in de medisch specialistische zorg (zie Tabel 1a). Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep (inhoudelijke) experts met een adviserende rol laten aansluiten om aanvullende expertise in te brengen tijdens de werksessies. De aandoeningswerkgroep wordt ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog, ICT-expert en adviseur (Pharos) (zie Tabel 1b).

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep

Organisatie	Naam afgevaardigde
Werkgroepleden	
NFN (NIV)	Dhr. R. van Etten, Internist-nefroloog – Amphia ziekenhuis, inhoudelijk voorzitter werkgroep
NFU	Dhr. W.J. Bos, Nefroloog – LUMC
V&VN	Mw. A. Diepenbroek, Verpleegkundig Specialist Nefrologie – UMCG
NVN	Mw. K. Prantl, Beleidsmedewerker – NVN
NVN	Dhr. J. Hogendoorn, Ervaringsdeskundige – NVN
ZN	Mw. A. Witteman – VGZ
Nefrovisie	Dhr. M. ten Dam, Nefroloog – Nefrovisie, adviseur
NTV	Dhr. A. de Vries, Nefroloog – LONT adviseur
Santeon	Dhr. R. van den Dorpel, interne geneeskunde – Maasstad Ziekenhuis, adviseur
NVZ	Dhr. J. Eijsink, Apotheker – Isala Ziekenhuis
NVKG	Mw. M. Harkes, Klinisch geriater – Maasstad ziekenhuis
NVZA	Mw. T. Feberwee, Ziekenhuisapotheker – NVZA

De volgende afkortingen worden gebruikt: NFN (Nederlandse Federatie voor Nefrologen), NIV (Nederlandse Internisten Vereniging), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), NVN (Nierpatiënten Vereniging Nederland), ZN (Zorgverzekeraars Nederland), NTV (Nederlandse Transplantatie Vereniging), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), NVKG (Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie), NVZA (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers), LONT (Landelijk Overleg Niertransplantatie).

Tabel 1b. Ondersteunend team

Organisatie	Naam afgevaardigde
ZIN	Mw. O. Jacobs, Technisch voorzitter
ZIN	Mw. D. Determann, Methodoloog Dhr. J. Hendrikx, Methodoloog Mw. D. Pieterse, Methodoloog
ZIN	Mw. N. Rengerink, Secretaris Mw. AM. Pot, Secretaris Dhr. C. Smaal, Secretaris
Nictiz	Mw. E. Timmer, ICT-expert
Pharos	Mw. G. Boland, adviseur

* Pharos is uitsluitend aanwezig geweest bij werksessie 8.

De volgende afkortingen worden gebruikt: ZIN (Zorginstituut Nederland).

3 Afbakening aandoening

De afbakening van de aandoening (processtap 1) beschrijft de patiëntenpopulatie en de diagnose- en behandeltrajecten waar de set van uitkomstinformatie op is gebaseerd. De afbakening van de aandoening (zie Tabel 2) is beschreven a.d.h.v. (1) diagnoses o.b.v. de tiende editie van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10 coderingen)^[1], (2) diagnose- en behandeltrajecten, (3) inclusie- en exclusiecriteria en (4) tijdsperiode.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening

Criteria	
1	Diagnoses op basis van ICD-10
	<ul style="list-style-type: none"> • Chronische nierziekte (N18) • Niet-gespecificeerde nierinsufficiëntie (N19)
2	Diagnose- en behandeltrajecten
	<ul style="list-style-type: none"> • Alle patiënten die behandeld worden door de nefroloog/internist met CNS stadium G4³ en G5 <ul style="list-style-type: none"> ○ Alle behandelingen voor patiënten in bovengenoemde stadia, waaronder nierfunctie vervangende behandelingen (hemodialyse, peritoneaal dialyse en niertransplantatie) en conservatieve behandelingen.
3	Inclusie- en exclusiecriteria
	<ul style="list-style-type: none"> • Patiënten jonger dan 18 jaar worden geëxcludeerd.
4	Tijdsperiode
	Chronisch, > 3 maanden

De werkgroep heeft om praktische redenen besloten te focussen op patiënten die als hoofddiagnose een chronische nierziekte hebben en hiervoor onder behandeling zijn bij een internist of nefroloog. Niet meegenomen zijn patiënten die bijvoorbeeld op de Intensive Care liggen met een andere diagnose en bij wie als complicatie acute nierschade optreedt. Ook alle patiënten bij wie nierfunctieschade in het kader van een andere diagnose worden bepaald, worden niet meegenomen. Mogelijk kan dit in de toekomst wel uitgebreid worden.

³ Patiënten met stadium G4 worden geïnccludeerd in de set op basis van 3 metingen van een eGFR<30 die in een periode van 6 maanden vastgelegd zijn.

4 Generiek zorgproces volgens het ZiRA-model

Ieder zorgproces kent een aantal sleutelmomenten waarop structuur-, proces- en/of uitkomst informatie van waarde is voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De procesbeschrijving is gestructureerd op basis van het Ziekenhuis ZiRA procesmodel. Het ZiRA procesmodel biedt handvatten om een relatie te leggen tussen het zorgproces en de gegevens die daarin door zorgprofessionals worden vastgelegd.

De aandoeningswerkgroep heeft een generiek zorgproces volgens het ZiRA procesmodel uitgewerkt (processtap 3) en heeft daarbij gebruik gemaakt van input van werkgroepleden en bestaande initiatieven (geïdentificeerd in processtap 2) zoals zorgpaden en medische richtlijnen (zie Tabel 3). De aandoeningswerkgroep heeft dit zorgproces gebruikt om de sleutelmomenten t.b.v. Samen Beslissen en verbetermogelijkheden t.b.v. Leren & Verbeteren te identificeren.

Tabel 3. Gebruikte bronnen (Zorgproces volgens ZiRA procesmodel)

Type bron	
Zorgpad	<ul style="list-style-type: none"> • Zorgproces: Domestico • Zorgpad Bernhoven
Richtlijnen	<ul style="list-style-type: none"> • Richtlijn Chronische Nierschade (2018) • Richtlijn Nierfunctievervangende behandeling (2016) • Richtlijn Shuntchirurgie (2010) • NHG-standaard Chronische Nierschade (2018)
Werkgroep	<ul style="list-style-type: none"> • Deelnemers Uitkomstgerichte Zorg werkgroep CNS

De volgende afkortingen worden gebruikt: NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap).

Beknopte inhoudelijke beschrijving van het generiek zorgproces

Het zorgproces o.b.v. ZiRA is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijns zorg. Het zorgproces en de informatievastlegging zijn zo generiek mogelijk opgesteld door de werkgroep. De patiënt met chronische nierschade stadium G4 of G5 wordt vaak verwezen naar de nefroloog. Na intake en de anamnese zal zo nodig (aanvullend) diagnostisch onderzoek worden verricht. Na het diagnostisch proces én bij verslechtering van de nierschade richting stadium G5 (veelal eGFR < 20 ml/min) vindt het Multidisciplinair Overleg (MDO) plaats waarna een behandelplan wordt opgesteld samen met de patiënt. De behandeling kan bestaan uit dialyse, of transplantatie, of conservatief of kan uiteindelijk palliatief van aard zijn. Conservatieve therapie zijn alle interventies die gericht zijn op het zo lang mogelijk behouden van nierfunctie en beperken van klachten die ontstaan door nierschade, waaronder begeleiding, dieet en medicamenteuze therapie. Tijdens het gehele proces, voor het maken van een keuze voor een nierfunctie vervangende behandeling, kan de patiënt begeleid worden door het nierfalenteam. Voor de diverse behandeltrajecten in het zorgproces die zijn uitgewerkt verwijzen we naar de bijlage 6. De patiënt wordt veelal levenslang gevolgd d.m.v. follow-up, veelal in de tweede of derde lijn, maar afhankelijk van doel en beloop kan de patiënt (tijdelijk) weer worden terug verwezen naar de eerste lijn.

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een lijst met sleutelmomenten vastgesteld (processtap 4) waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie. De vastgestelde Samen Beslismomenten voldoen aan criteria⁴ gebaseerd op bestaande literatuur^[2, 3]. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1.

Individuele uitkomstinformatie wordt gebruikt om de individuele uitkomsten van de patiënt te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden. Geaggregeerde uitkomstinformatie wordt gebruikt voor de bespreking van geaggregeerde uitkomsten van vergelijkbare patiëntgroepen. Om individuele en geaggregeerde uitkomstinformatie in de spreekkamer te kunnen terugkoppelen heeft de aandoeningswerkgroep –i.s.m. de ICT-expert– inzichtelijk gemaakt welke gegevens nodig zijn en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige technische uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 5. De aandoeningswerkgroep heeft 3 Samen Beslismomenten vastgesteld (zie Tabel 4).

Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Samen Beslismoment
SB1	Samen beslissen tijdens voorbereiden nierfunctievervanging t.a.v. keuze in soort nierfunctievervanging (incl. afzien hiervan (=conservatieve optie*))
SB2	Samen beslissen tijdens voorbereiden nierfunctievervanging t.a.v. soort toegang bij hemodialyse
SB3	Samen beslissen op basis van eigen uitkomsten [#] (en (voorlopig) niet op basis van geaggregeerde uitkomsten) over, bijvoorbeeld, de keuze in: <ul style="list-style-type: none"> -leefstijl interventie 'cardiovasculair risico management'; -hyperlipidemie behandeling; -bloeddruk behandeling; -diabetes behandeling; -behandeling hyperkaliëmie; -behandeling hyperfosfatemie.

* Het wordt op dit moment nog niet op een gestructureerde manier vastgelegd of en wanneer iemand (bewust) kiest voor een conservatieve behandeling. Dit is echter wel essentieel om voor deze keuze geaggregeerde uitkomstinformatie te kunnen verzamelen en terugkoppelen als onderdeel van het Samen Beslissen. Het gestructureerd vastleggen van de keuze voor een conservatieve behandeling is daarom bovenaan de wensenlijst opgenomen.

[#] Bijvoorbeeld: verloop eGFR, albuminurie, etc.

⁴ De volgende criteria zijn gehanteerd: (1) De beslissing is tussen enkele duidelijk afgebakende diagnose- of behandelopties, waarbij de beste optie niet op voorhand duidelijk is. (2) Het dient aannemelijk te zijn dat de verschillende diagnose- of behandelopties een meetbare impact op de gezondheidstoestand van de patiënt hebben. (3) Het beslismoment betreft een voorkeursgevoelige beslissing van de patiënt vanwege (a) te verwachten verschillen in uitkomsten of risico's of (b) persoonlijke voorkeur van de patiënt, niet gerelateerd aan zorguitkomsten.

6 Leren & Verbeteren

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal Leer- & Verbeterhypothesen opgesteld (processtap 4) in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. Deze hypothesen kunnen gebruikt worden om vastgestelde variatie in zorguitkomsten te duiden en zo helpen concrete verbetermogelijkheden te identificeren. De gehanteerde werkwijze en criteria⁵ zijn nader beschreven in bijlage 1. De aandoeningswerkgroep heeft tien Leer- & Verbeterhypothesen (zie Tabel 5) vastgesteld.

Tabel 5. Vastgestelde Leer- & Verbeterhypothesen

Nr.	Hypothesen
L1	Praktijkvariatie in percentage patiënten met een statine ten opzichte van totale CNS populatie.
LV2	Praktijkvariatie in percentage patiënten met fosfaat binnen de norm.
LV3	Praktijkvariatie in percentage patiënten met bicarbonaat binnen de norm.
LV4	Praktijkvariatie in percentage patiënten met een Hb binnen de norm.
LV5	Praktijkvariatie in tijdig voorbereiden van transplantatie*.
LV6	Praktijkvariatie in het percentage preëemptieve transplantaties*.
LV7	Praktijkvariatie in tijdig voorbereiden van dialyse*.
LV8	Praktijkvariatie in soorten nierfunctieervangende behandeling.

* Zijn reeds indicatoren op de Transparantiekalender (zie indicatorgids Chronische nierschade 2021): LV7 komt overeen met indicator 2, LV8 komt overeen met indicator 4 en LV9 komt overeen met indicator 3.

De aandoeningswerkgroep heeft de vastgestelde Leer- & Verbeterhypothesen geoperationaliseerd naar meetbare variabelen. De uitwerkingen van deze operationalisatie is opgenomen in bijlage 3. De volledige technische uitwerking van de Leer- & Verbeterhypothesen gegevens is opgenomen in bijlage 5.

⁵ De volgende criteria zijn gehanteerd: (1) Er is sprake van praktijkvariatie. (2) Deze praktijkvariatie leidt tot variatie in zorguitkomsten. (3) Het is haalbaar dit om aan te passen.

7 Uitkomstdomeinen, meetinstrumenten en meetfrequentie

In processtap 4 zijn uitkomstdomeinen, patiëntkenmerken, meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Bij het samenstellen van de set is gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven, eerder gepubliceerde uitkomstsets, de resultaten van een literatuurstudie en de input van de werkgroep (zie Tabel 6).

Tabel 6. Gebruikte bronnen (processtap 4)

Gebruikte bronnen	
Type bron	
Uitkomstset	ICHOM set voor patiënten met CNS
Uitkomstset	Renine (Registratie Nierfunctievervanging Nederland)
Uitkomstset	NOTR (Nederlandse Orgaantransplantatie Registratie)
Uitkomstset	Transparantiekalender Zorginstituut Nederland
Werkgroep	Deelnemers Uitkomstgerichte Zorg werkgroep CNS
Keuzehulpen	Vanuit de bestaande initiatieven (o.a. Santeon Uitkomstgerichte Zorg), zie bijlage 2

De volgende afkortingen worden gebruikt: ICHOM: International Consortium for Health Outcomes Measurement. NOTR= Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie.

Uitkomstdomeinen

In de set is een minimum aantal uitkomstdomeinen opgenomen die door de aandoeningswerkgroep als relevant is beoordeeld. Deze domeinen worden gebruikt om geaggregeerd als spiegelinformatie terug te koppelen t.b.v. Leren & Verbeteren en/of met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden. De set bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PROs). De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in bijlage 1. De aandoeningswerkgroep heeft 14 klinische uitkomsten en 6 PROs opgenomen in de set van uitkomstinformatie (zie Tabel 7). Binnen deze set en gebruikte uitkomstdomeinen wordt geen gebruik gemaakt van patiënt gerapporteerde ervaringen (patient reported experience, PRE).

Tabel 7. Vastgestelde uitkomstdomeinen

Nr.	Domein	Meetinstrumenten
Klinisch gerapporteerde uitkomsten		
1	Overleving	Ja/nee, datum overlijden, oorzaak PD/HD patiënten aan de hand van de ERA, oorzaak transplantatie patiënten aan de hand van NTS (Kidney Death Cause Code).
2	Ziekenhuisopnames	Aantal opnames en duur opnames in dagen per jaar gecategoriseerd aan de hand van specialisme dat patiënt heeft opgenomen
3	Verloop eGFR	Verloop eGFR over 3 jaar. Absoluut verschil tussen begin eGFR en eGFR op 3 jaar, gebruikmakend van eGFR scores die per patiënt, per dag worden gemiddeld en vervolgens per maand worden gemiddeld. Dit gegeven de conditie dat patiënten wel 3 opeenvolgende eGFRs<30 moeten hebben als startpunt.
4	Overleving HD/PD modaliteit	Start- en stopdatum HD/PD
5	Transplantaat functie	EPI-CKD
6	Transplantaat overleving	Start- en einddatum werkend transplantaat
7	Acute afstoting	Ja/nee rejectietherapie
8	Albuminurie	Albumine/creatinine ratio en/of eiwit/creatinine ratio
9	Fosfaat	Serum fosfaat
10	Bicarbonaat	Serum bicarbonaat
11	Hemoglobine	Serum Hb

12	Restnierfunctie	Residual filtration rate, gemeten conform de NFN richtlijn Dialyse strategie en dialyse-efficiëntie 2010
13	Peritonitis	Aantal episodes peritonitis per 1000 katheterdagen
14	Lijnsepsis	Aantal lijnsepsis per 1000 katheterdagen
Patiënt gerapporteerde uitkomsten		
1	Kwaliteit van leven	SF-12
2	Pijn	SF-12, DSI
3	Vermoeidheid	SF-12, DSI
4	Fysiek functioneren	SF-12
5	Dagelijkse activiteiten	SF-12
6	Symptomen	DSI

De volgende afkortingen worden gebruikt: ERA= European Renal Association; NTS= Nederlandse Transplantatie Stichting; PD= Peritoneale Dialyse; HD= Hemodialyse; EPI-CKD= Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration formule; rGFR= Residual Glomerular Filtration Rate; CVK= Centraal Veneuze Katheter; CMV= Cytomegalovirus; SF-12= Short Form Health Survey; DSI= Dialysis Symptom Index;.

Samenvatting literatuurstudie kwalitatieve studies

Een literatuurstudie is voor dit onderwerp niet uitgevoerd. Er is gebruik gemaakt van de ICHOM standaard set voor CNS patiënten.

Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft ook acht patiëntkenmerken vastgesteld (zie Tabel 8). De patiëntkenmerken kunnen worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kunnen patiëntkenmerken worden gebruikt om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen (in een later stadium) om spiegelinformatie t.b.v. Leren & Verbeteren te corrigeren voor verschillen in samenstelling van de patiëntpopulaties tussen zorgverleners.

De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in bijlage 1.

Tabel 8. Vastgestelde patiëntkenmerken

Nr.	Variabele
1	Geboortedatum
2	Geslacht
3	Primaire diagnose
4	Voorgaande therapie
5	Type vaattoegang HD
6	Duur dialyse
7	eGFR
8	Albuminurie

De volgende afkortingen worden gebruikt: HD= Hemodialyse; eGFR= Estimated Glomerular Filtration Rate;

Meetinstrumenten en meetfrequentie

Om de uitkomstdomeinen te meten, zijn de klinische uitkomstmaten en patiënt gerapporteerde uitkomstmaten (patient reported outcomes (PROMs)) opgenomen in de set. Waar mogelijk is gebruik gemaakt van de PROMs uit de kernset van de werkgroep Generieke PROM (GPROMs). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1 en 4. De volledige beoordeling van de meetinstrumenten is opgenomen in bijlage 4. De aandoeningswerkgroep heeft voor elk uitkomstdomein een of meerdere meetinstrumenten en de bijbehorende meetfrequentie vastgesteld (zie Tabel 9a en b).

Bijzonderheden: Keuze werkgroep CNS voor wat betreft PROMs

De GPROMs werkgroep laat per PRO de keuze tussen een of meer generieke PROMs, waarbij er wel een voorkeurs PROM wordt aangegeven. Er ontstaat daardoor alsnog een diversiteit aan combinaties van PROMs in de praktijk. Hierom, en vanwege een aantal andere redenen (waaronder o.a. de ervaring die inmiddels is opgedaan met de SF-12 en de hoeveelheid vragen die een patiënt moet invullen) wil de werkgroep (voorlopig) niet de SF-12 aanvullen met, of vervangen door, generieke PROMs zoals geselecteerd door de GPROMs werkgroep. Echter, wanneer de GPROMs werkgroep besluit om per PRO maar één PROM te gebruiken, dan staat de werkgroep er positief tegenover om de SF-12aan te vullen met, of te vervangen door de aanbevolen PROMs.

Naast de SF-12 wordt ook de DSI afgenomen bij CNS patiënten. De werkgroep vindt deze symptoomvragenlijsten zeer belangrijk, met name voor het gesprek in de spreekkamer.

8 Set van uitkomstinformatie

De aandoeningswerkgroep heeft een implementeerbare en beperkte/minimale set met uitkomstinformatie opgeleverd (zie Tabel 9a en b) die zo veel mogelijk aansluit bij hetgeen wat momenteel in het EPD wordt geregistreerd. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 5.

Tabel 9a. Vastgestelde set van uitkomstinformatie (uitkomstdomeinen, meetinstrumenten en meetfrequentie)

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument en/of maat	Meetfrequentie	Gerapporteerd door	Gekoppelde SB en/of LV*
Alle (oorzaak overlijden alleen voor HD/PD/transplantatie patiënten)	Overleving	Ja/nee, datum overlijden, oorzaak PD/HD aan de hand van de ERA, oorzaak transplantatie patiënten aan de hand van NTS (Kidney Death Cause Code).	Continue	Zorgverlener	SB1, LV1-8
Alle	Ziekenhuisopnames	Aantal opnames en duur opnames in dagen per jaar. Aan de hand van specialist die patiënt heeft opgenomen.	Continue	Zorgverlener	SB1, LV5-8
Niet PD/HD	Verloop eGFR	Verloop GFR over 3 jaar. Absoluut verschil tussen begin eGFR en eGFR op 3 jaar, gebruikmakend van eGFR scores die per patiënt, per dag worden gemiddeld en vervolgens per maand worden gemiddeld. Dit gegeven de conditie dat patiënten wel 3 opeenvolgende eGFRs < 30 moeten hebben als startpunt.	Op baseline en tenminste bij start RRT. Verder volgen we de praktijk	Lab	SB1,3 LV1-8
PD/HD	Overleving PD/HD modaliteit	Start- en stopdatum PD/HD	Continue	Zorgverlener	SB1, SB2 (alleen overleving HD modaliteit), LV7
Tx	Transplantaat functie	EPI-CKD	Binnen 4 maanden na Tx en daarna volgen praktijk	Zorgverlener	SB3, LV5,6
Tx	Transplantaat overleving	Start- en einddatum werkend transplantaat	Continue	Zorgverlener	SB1, LV5,6
Tx	Acute afstoting	Ja/nee rejectietherapie	Continue	Zorgverlener	SB1, LV5
Niet PD/HD	Albuminurie	Albumine/creatinine ratio en/of eiwit/creatinine ratio	3 maanden	Lab	SB3,

Alle	Fosfaat	Serum fosfaat	3 maanden	Lab	SB3, LV2
Alle	Bicarbonaat	Serum bicarbonaat	3 maanden	Lab	SB3, LV3
Alle	Hemoglobine	Serum Hb	3 maanden	Lab	SB3, LV4
HD/PD	Restnierfunctie	Residual filtration rate, gemeten conform de NFN richtlijn Dialyse strategie en dialyse-efficiëntie 2010	3 maanden	Lab	SB1
PD	Peritonitis	Aantal episodes peritonitis per 1000 katheterdagen	3 maanden	Zorgverlener	SB1,2 LV7
HD	Lijnsepsis	Aantal lijnsepsis per 1000 katheterdagen	3 maanden	Zorgverlener	SB1,2 LV7
HD/PD	Kwaliteit van leven	SF-12, DSI	2 keer per jaar	Patiënt	SB1-3, LV1-8
	Pijn				
	Vermoeidheid				
	Fysiek functioneren				
	Dagelijkse activiteiten				
HD/PD	Symptomen	DSI			

**De Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen zijn nader uitgewerkt in de tabellen 6 en 7.*

De volgende afkortingen worden gebruikt: SB = Samen Beslismoment; LV = Leer- & Verbeterhypothese; PD= Peritoneale Dialyse; HD= Hemodialyse; ERA= European Renal Association; eGFR= Estimated Glomerular Filtration Rate; EPI-CKD= Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration formule; Tx= Transplantatie; rGFR= Residual Glomerular Filtration Rate; BK= BK-virus; CVK= Centraal Veneuze Katheter; CMV= Cytomegalovirus; SF-12= Short Form Health Survey; DSI= Dialysis Symptom Index.

Tabel 9b. Vastgestelde set van uitkomstinformatie (patiëntkenmerken)

Patiëntkenmerk	Maat	Meetfrequentie	Populatie	Gekoppelde SB en/of LV*
Geboortedatum*	Leeftijd	Baseline	Hele populatie binnen de afbakening van de aandoening	SB1, SB2, LV1, 6-8
Geslacht*	Man, vrouw, onbekend	Baseline	Hele populatie binnen de afbakening van de aandoening	SB1, SB2, LV1, 7
Primaire diagnose*	Volgens ERA-EDTA codering	Baseline	Alleen voor HD en PD en transplantatie patiënten	SB1
Voorgaande therapie*	Geen, HD, PD, Tx, onbekend	Continue	Hele populatie binnen de afbakening van de aandoening	SB1
Type vaattoegang*	AV fistel, AV graft, catheter	Na 3 maanden	HD patiënten	SB1
Duur dialyse*	- Kt/V - Aantal keer per week dialyse - Aantal jaren dialyse - Restnierfunctie	Na 3 maanden	Alleen voor HD patiënten	SB1
e-GFR	EPI-CKD	Conform uitkomst	Hele populatie binnen de afbakening van de aandoening	SB1, SB2, LV1-4, 7, 8.
Albuminurie	Albumine/creatinine ratio en/of eiwit/creatinine ratio	Conform uitkomst	Niet voor PD en HD patiënten	SB1, SB2, LV1-4, 6, 8.

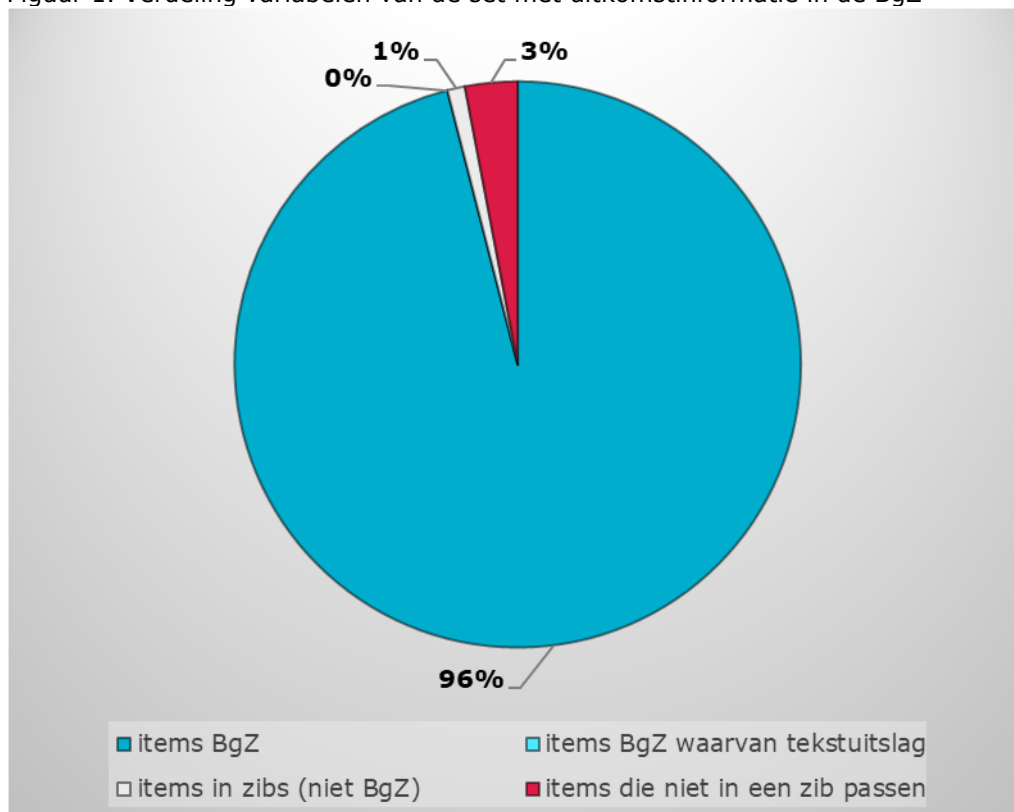
*kenmerk is reeds opgenomen in Renine.

De volgende afkortingen worden gebruikt: ERA-EDTA= European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association; PD= Peritoneale Dialyse; HD= Hemodialyse; Tx= Transplantatie; AV= Arterioveneuze; Kt/V= klaring, tijd, volume; eGFR= Estimated Glomerular Filtration Rate; EPI-CKD= Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration formule.

Basisgegevensset Zorg

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de variabelen van de set voor uitkomstinformatie opgenomen zijn in de Basisgegevensset Zorg (BgZ)⁶: 96% van de set wordt vastgelegd in de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP5⁷ de BgZ aan het implementeren. Dit zal in hoge mate bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van uitkomstinformatie.

Figuur 1. Verdeling variabelen van de set met uitkomstinformatie in de BgZ



In totaal wordt 96% van de variabelen van de set voor uitkomstinformatie vastgelegd in de BgZ. De volgende afkortingen zijn gebruikt: BgZ (Basisgegevensset Zorg) en zib (zorginformatiebouwsteen).

⁶ De BgZ is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang voor de continuïteit van zorg, zie ook: <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/informatiestandaarden/basisgegevensset-zorg-bgz>

⁷ <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

9 Advies

9.1 Proof of Concept (PoC)

De ICT-expert heeft in beeld gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens zorginformatiebouwstenen (zibs). Om de set op landelijk niveau te implementeren, zijn in de ICT-ondersteuning (technische) randvoorwaarden en kaders nodig. De ICT-implementatie wordt getest in meerdere Proof of Concepts (PoC). Een PoC biedt inzicht in hoeverre de set (technisch) implementeerbaar is.

Bij het samenstellen van de set is er –waar mogelijk- gebruik gemaakt van bestaande initiatieven waarin diverse variabelen in de praktijk reeds worden gemeten. De aandoeningswerkgroep heeft hierbij een afweging gemaakt tussen wat zij wenselijk en noodzakelijk acht om te meten (vanuit medisch perspectief) versus wat men op dit moment al registreert in de praktijk. Wanneer bij het testen van de implementatie blijkt dat de set leidt tot een ongewenste extra registratielast, dan kan de aandoeningswerkgroep besluiten om de set aan te passen in de beheerfase van de set gedurende de looptijd van het programma Uitkomstgerichte Zorg.

9.2 Zorginkoop en transparantie

De aandoeningswerkgroep heeft een implementeerbare set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De HLA-partijen dragen gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor het opgeleverde product vanuit het programma Uitkomstgerichte Zorg. Het eigenaarschap van het opgeleverde product is hiermee van de HLA-partijen en hun respectievelijke achterban. M.a.w.: voor, door en van patiënten en hun zorgverleners in de ziekenhuizen, universitair medische centra en zelfstandige klinieken.

Als blijkt dat de set van uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelinden kan (een deel van) de set op termijn ook worden gebruikt t.b.v. keuze informatie over zorgaanbieder voor de patiënt en zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar. Dit is mede afhankelijk van de situatie of een (deel van de) vastgestelde set van uitkomstinformatie geïmplementeerd is binnen de zorginstellingen, of waarbij een deel van de set van uitkomstinformatie reeds verzameld wordt, bijvoorbeeld via een kwaliteitsregistratie. Het oordeel en besluit of uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelinden ligt in eerste instantie bij de aandoeningswerkgroep. De expertise om de uitkomstinformatie te kunnen duiden ligt immers bij de aandoeningswerkgroep. Daarnaast zijn alle HLA-partijen in de aandoeningswerkgroep vertegenwoordigd waardoor gezamenlijk consensus kan worden bereikt.

Er zijn enkele indicatoren in de set (zie Tabel 5) opgenomen die als verplichte indicatoren op de Transparantiekalender staan. Gegeven dat deze indicatoren reeds transparant zijn gemaakt, geldt dat zij het bovengenoemde proces niet opnieuw hoeven te doorlopen en direct transparant kunnen worden gemaakt. Daarbij moet wel genoemd worden dat de termijn voor het aanleveren van gegevens voor de Transparantiekalender jaarlijks is, terwijl de termijn voor uitkomstgerichte zorg anders wordt.

9.3 Aanbevelingen

Gedurende het ontwikkeltraject van deze set is een groot aantal gewenste items niet opgenomen in de set vanwege de onhaalbaarheid van het registreren en/of verzamelen en de wens om te starten met een beperkte set. Deze items zijn verzameld op een 'wensenlijst'. De items op de wensenlijst maken op dit moment (nog) geen onderdeel uit van de set en zullen dus ook nog niet verzameld gaan worden.

In de beheerfase zullen de items op deze wensenlijst geprioriteerd moeten worden en zal onderzocht worden of het wenselijk en haalbaar is om de set uit te bereiden en op welk moment dan.

Een item waar de werkgroep het bij het schrijven van dit rapport over eens is, is dat de hoogste prioriteit het gestructureerd registreren van de bewuste keuze (inclusief datum) voor een conservatieve behandeling in het EPD is. Ondanks het grote belang dat een ieder hieraan hecht, is het op dit moment onhaalbaar om dit nu al onderdeel te maken van de set. Bij het in de toekomst registreren van conservatieve keuze, moet rekening worden gehouden met dat voor sommige mensen dialyse geen optie is waardoor zij conservatief moeten kiezen en dat andere mensen bewust kiezen om niet te dialyseren, terwijl het voor hen wel een optie is. Indien conservatieve behandeling t.z.t. gestructureerd geregistreerd wordt, dan kan ook LV8 worden uitgebreid met deze behandeling.

Een andere wens, die nog wel moet worden meegenomen in het prioriteren, is de mogelijke voorbereiding van de set met de groep patiënten met stadium 3aA3, 3bA2 en 3bA3. Bij hen is veel gezondheidswinst te behalen. Daarom wordt aanbevolen om de set in de toekomst mogelijk uit te bereiden naar deze groep.

Voor de Samen Beslismomenten, Leer- & Verbeterhypothesen, patiëntkenmerken en uitkomst domeinen gaat het om de items zoals beschreven in onderstaande tabellen. Let op: de items staan nog *niet* gerangschikt o.b.v. prioriteit.

Wensenlijst Samen Beslismomenten

Tabel 11a

Nr.	Wensenlijst Samen Beslissen
1	Beslismomenten op gebied van leefstijlaanpassing, gedragsverandering, functioneren en psychische ondersteuning.
2	Beslismoment over medicatie gebruik en bijwerkingen van medicatie.
3	Beslismoment over het wel of niet uitvoeren van een nierbiopsie wanneer er geen sprake is van acute afstoting.

Wensenlijst Leer- & Verbeterhypothesen

Tabel 11b

Nr.	Wensenlijst Leer- & Verbeterhypothesen
1	Praktijkvariatie in frequentie medische contactmomenten
2	Praktijkvariatie in frequentie medische en paramedische contactmomenten
3	Praktijkvariatie in percentage patiënten met een bloeddruk binnen de norm
4	Praktijkvariatie in percentage patiënten zonder RAAS-remmer van groep patiënten met matige (A2) of ernstige (A3) albuminurie.
5	Praktijkvariatie in percentage patiënten met een RAAS-remmer van totale groep patiënten
6	Praktijkvariatie in percentages patiënten met calcium binnen de norm
7	Praktijkvariatie in therapietrouw (bijvoorbeeld aan de hand van medicatieverificatie)
8	Praktijkvariatie in percentage patiënten met een HbA1c binnen de norm.

Leer- & Verbeterhypothese die aangepast moet worden in de toekomst (beheerfase).	
	Herformulering
	<i>LV7: Praktijkvariatie in tijdig voorbereiden van transplantatie*</i>
Definitie	<p>a. Aantal pre-emptieve niertransplantaties.</p> <p>b. Aantal levende donatie niertransplantaties verricht binnen 6 maand na start met chronische dialyse.</p> <p>c. Aantal postmortale niertransplantaties verricht binnen 6 maand na start met chronische dialyse.</p> <p>d. Aantal patiënten binnen 6M op urgentie T komt te staan. (Urgentie T wordt gedefinieerd als T for postmortaal op de wachtlijst, alsmede NT voor postmortaal maar awaiting living (of living Y) of X-over. Hiervan moet de patiënten die op R (removed – afgekeurd voor transplantatie, maar die dus wel bijtijds opgewerkt en gescreend zijn) van afgetrokken worden.)</p> <p>e. Aantal patiënten met leeftijd ≥ 18 en ≤ 75 jaar gestart met Chronische dialyse die ten minste binnen zes maanden behandeld zijn. [T] + [NT + living Y] + [NT + X over program] - [R] / [aantal dialyse patiënten].</p>
Populatie	-
Exclusie	<ul style="list-style-type: none"> • Gastdialyse patiënten die < 90 dagen dialyseren in de instelling. • Patient die op R(removed) zijn moeten niet meegenomen worden. Die zijn afgekeurd voor transplantatie maar wel bijtijds gezien en gescreend. • pre-emptieve cystenectomie voor Tx voorbereiding

De volgende afkortingen worden gebruikt: HbA1c =Hemoglobine A1c

Wensenlijst patiëntkenmerken

Tabel 11c

Patiëntkenmerk
Lengte
Gewicht
Roken
Meest recente transplantatie type
Aantal transplantaties in verleden
Cognitieve achteruitgang gemeten aan de hand van cognitie en kwetsbaarheid.
Comorbiditeiten (hypertensie, diabetes, chronische longziekten, chronische leverziekte, CVE (MI, beroerte (niet TIA), amputatie (niet trauma), maligniteit in voorgeschiedenis, acute nierinsufficiëntie
Primaire diagnose voor niet-dialyse en niet-transplantatie patiënten
Second opinion ja/nee
vPRA (antistoffen)
Soort vaattoegang: pols of elleboog fistel

De volgende afkortingen worden gebruikt: CVE= cardiovasculair event; MI = Myocard Infarct ; TIA= Transient Ischaemic Attack; vPRA= Panel Reactieve Antistoffen

Wensenlijst uitkomstdomeinen

Tabel 11d

Nr	Uitkomstdomeinen	
1	Maligniteit bij immunosuppressiva	
2	BK nefropathie bij immunosuppressiva	
3	PROMS bij niet-dialyse patiënten	
4	Incidentie cardiovasculaire events	
5	Oorzaak overlijden (voor andere patiënten dan dialyse en transplantatie patiënten)	
6	Reden van stoppen PD of HD	
7	Hba1c	
8	Nabloeding na transplantatie	
9	Diabetes ontstaan na transplantatie	
10	Aantal interventies gerelateerd aan de PD katheter	
11	Aantal interventies gerelateerd aan vaattoegang	
12	Patiënt naar verpleeghuis	
13	Kwetsbaarheid	

De volgende afkortingen worden gebruikt: PROMS= Patient reported outcome measures; PD= peritoneale dialysekatheter; HD= Hemodialyse

Implementatie

De werkgroep is trots op het voorliggende rapport en hoopt dat de aanbevelingen snel in gebruik kunnen worden genomen. Hier heeft de werkgroep wel een grote zorg, omdat de implementatie geen onderdeel is van het geheel, maar in een apart programma en in beperkte mate is weggezet (Lijn 4). Dit terwijl het rapport gemaakt is voor en door patiënten en zorgprofessionals. De ontwikkelingen op het gebied van dataregistratie gaan heel langzaam, door de verschillende belangen van de verschillende partijen (ziekenhuizen, financiën, EPDs). Een landelijke bemoeienis om landelijk op te trekken en lijnen uit te zetten om dit thema versneld te implementeren, zou meer dan wenselijk zijn. De werkgroep adviseert om snel te starten met een kleine pilot in een aantal ziekenhuizen (buiten de PoC om), om deze vervolgens landelijk te kunnen uitbreiden. Dutch Hospital Data (DHD) en Samenwerkende Kwaliteitsregistraties (SKR) zouden hier nauw bij betrokken moeten worden om dit snel tot een succes te brengen. We adviseren om de druk en afspraken vanuit de overheid richting de verschillende EPD leveranciers goed te organiseren en formaliseren. Verder is er ons inziens ook commitment van en goede en continue communicatie door de koepelpartijen (waaronder organisaties die in de werkgroep hebben deelgenomen) noodzakelijk om hun achterban, met hulp van de zorgverzekeraars, de lokale implementatie mogelijk te maken (ofwel elk ziekenhuis zal de middelen ter beschikking moeten hebben om uiteindelijk alle gewenste projecten van UZ (bij > 50% van de ziektelast) mogelijk te maken.

Vanuit patiënten perspectief willen we daarnaast nog benoemen dat het bij het Samen Beslissen belangrijk is om (bijvoorbeeld in de dashboards) rekening te houden met comorbiditeiten – zeker voor nierpatiënten die veel te maken hebben met comorbiditeit.

Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

Programma Uitkomstgerichte Zorg

Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg in?

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Zorgverlener en patiënt horen samen te kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van levenskwaliteit voor de patiënt. Welke behandeling geeft medisch gezien de beste uitkomst? Wat zijn de voor- en nadelen? Soms kan er ook sprake zijn dat er wordt gekozen om (vooralsnog) niet te behandelen en wat betekent dit dan? Wat past persoonlijk bij de patiënt en waar kan de patiënt die behandeling dan het beste ondergaan? Hoe beoordelen andere patiënten dat die eerder in een vergelijkbare situatie verkeerden? De beweging naar uitkomstgerichte zorg probeert hier antwoorden op te vinden.

Van wie is het programma?

Het programma Uitkomstgerichte Zorg is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken koepelorganisaties in de medisch specialistische zorg, namelijk Federatie Medisch Specialisten (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

Het programma wordt financieel mogelijk gemaakt door een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en eindigt in december 2022. De betrokken partijen hebben met elkaar afspraken gemaakt in het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg (HLA-partijen). De HLA-partijen dragen gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor de op te leveren producten vanuit het programma. Het eigenaarschap van de opgeleverde producten is hiermee van de HLA-partijen en hun respectievelijke achterban. Met andere woorden: voor, door en van patiënten en hun zorgverleners in de ziekenhuizen, universitair medische centra of zelfstandige klinieken.

Waarom willen de HLA-partijen dit programma?

Het programma heeft als doelstelling:

- Het bevorderen van Samen Beslissen van zorgverlener-patiënt op basis van uitkomstinformatie;
- Het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie.

Hoe wordt het programma uitgevoerd?

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

- 1) Meer inzicht in uitkomsten (coördinator FMS);
- 2) Meer Samen Beslissen (coördinator PFN);
- 3) Meer uitkomstgericht organiseren en betalen (coördinator ZN);
- 4) Betere toegang tot relevante en actuele uitkomstinformatie (coördinator VWS).

Daarnaast worden er implementatie strategieën ontwikkeld middels de veranderaanpak (coördinator NVZ) en bij kennisvraagstukken speelt de kennisagenda (coördinator NFU) een rol.

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'

Wat is de doelstelling voor lijn 1?

Voor 33 aandoeningen met een kwaliteitsregistratie en 26 aandoeningen zonder kwaliteitsregistratie wordt een landelijke implementeerbare set vastgesteld van uitkomstinformatie in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De uitkomstinformatie bestaat uit zowel klinische uitkomsten, die door de zorgverlener worden gerapporteerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD), en uitkomsten die door de patiënt worden gerapporteerd via vragenlijsten (PROM). De 59 aandoeningen zijn bestuurlijk vastgesteld door de HLA-partijen van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Voor elk van deze 59 aandoeningen zal er een *aandoeningswerkgroep* worden geformeerd

Wat willen we op termijn bereiken?

Het bevorderen van het in gebruik nemen van de landelijke implementeerbare sets van uitkomstinformatie voor de volgende gebruiksdoelen:

- 1a) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de individuele uitkomsten van de patiënt bespreekt tijdens het consultgesprek om gerichtere zorg op maat te kunnen bieden;
- 1b) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de landelijk geaggregeerde uitkomsten van vergelijkbare patiëntgroepen bespreekt tijdens het consultgesprek om gerichtere zorg op maat te kunnen bieden;
- 1c) Leren & Verbeteren door de zorgverlener met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen;
- 2) Keuze informatie over zorgaanbieder (i.e., ziekenhuis of zelfstandige kliniek) voor de patiënt en ten behoeve van zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten (i.e., transparantie spiegelinformatie voor de maatschappij).

Het tweede punt geldt in een latere fase als blijkt dat de sets van uitkomstinformatie rijp en geschikt zijn voor transparantie.

De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomstinformatie valt buiten de scope van het huidige programma en valt buiten de scope van lijn 1.

Concreet komt het er op neer dat de sets als 'pakketjes' klaar staan om te kunnen implementeren en waarbij de sets dan voldoen aan voorwaarden zoals Registratie aan de Bron en daarmee uit het EPD te halen zijn.

Aandoeningswerkgroep

Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?

De aandoeningswerkgroep heeft een proces doorlopen om te komen tot een set van uitkomstinformatie. Uiteindelijk wordt als eindproduct een set van uitkomstinformatie opgeleverd die kan rekenen op draagvlak onder de HLA-partijen en hun achterban en die geschikt is om daarna te implementeren voor primair gebruik als ondersteuning bij Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De aandoenings-werkgroep is dus niet verantwoordelijk voor de implementatie.

Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering door de aandoeningswerkgroep?

Scope

- Scope is medisch specialistische zorg (tweede- en derdelijnszorg), dat wil zeggen: de sets met uitkomstinformatie richten zich uitsluitend op uitkomsten van medisch specialistische zorg;
- Niet het wiel opnieuw uitvinden, maar zo veel mogelijk gebruik maken van reeds bestaande initiatieven en voorlopers omtrent uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren die door de aandoeningswerkgroep als relevant wordt beschouwd, zoals kwaliteitsregistraties met indicatoren-gidsen, eerder opgestelde sets met uitkomstinformatie (bijvoorbeeld ICHOM), richtlijnen, zorgpaden, keuzehulp, consultkaarten, waarde gedreven zorg projecten;

Proces

- De Samen Beslismomenten en de punten van Leren & Verbeteren en de daarbij behorende uitkomst informatie in het huidige zorgproces van de medisch specialistische zorg staan centraal;
- De opgeleverde set van uitkomst informatie ondersteunt en moet hanteerbaar en bruikbaar zijn voor patiënt en zorgverlener in het kader van Samen Beslissen in de medisch specialistische zorg;
- Gebruik maken van informatie die op basis van data-elementen vanuit het EPD uit de medisch specialistische zorg te halen zijn en die gestructureerd en op uniforme wijze worden vastgelegd;
- De data-elementen voldoen aan de principes van Registratie aan de Bron, (zie ook www.registratieaandebron.nl) door gebruik te maken van zibs en informatiestandaarden;

Resultaat

- De opgeleverde set van uitkomst informatie moet qua inhoud kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces;
- De uiteindelijk opgeleverde set van uitkomst informatie moet technisch implementeerbaar zijn en sluit zo veel mogelijk aan bij bestaande ICT-infrastructuur;
- Het gaat om een beperkte/minimale set aan uitkomst informatie en sluit zo mogelijk aan bij datgene wat reeds bruikbaar is (en kan later aangevuld worden).

Aanpak Aandoeningswerkgroep

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal processtappen doorlopen in tien werksessies tussen september 2020 t/m april 2022. Tijdens werksessies zijn de tussenproducten vastgesteld door de gemandateerden van de werkgroep. Ter voorbereiding op het vaststellen is (schriftelijke) inbreng geleverd door de werkgroepleden en/of een digitale Delphi vragenlijst gehanteerd om het tussenproduct aan te scherpen.

De processtappen

De aandoeningswerkgroep heeft de volgende processtappen doorlopen:

Processtap 1: Afbakening van de aandoening

De afbakening van de aandoening schept een kader voor de set met uitkomst informatie ten aanzien van de patiëntenpopulatie en behandelingen die in de set worden opgenomen.

De volgende uitgangspunten zijn gehanteerd:

- Het streven is om aandoening zodanig af te bakenen dat gebruik gemaakt kan worden van een kleine set van klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomsten die gezamenlijk de gezondheidstoestand van de patiënt weerspiegelen.
- De afbakening is gericht op de tweede- en derdelijnszorg.
- De afbakening draagt bij aan de primaire programmadoelen Samen Beslissen en Leren & Verbeteren.

Het resultaat van deze stap wordt beschreven in hoofdstuk 3.

Processtap 2: Beoordeling initiatieven

Het ondersteunend team heeft in kaart gebracht welke kennis, initiatieven (landelijk, regionaal, lokaal) en data er beschikbaar is rondom uitkomst informatie voor de betreffende aandoening. Aan de hand van deze inventarisatie wordt binnen de aandoeningswerkgroep bepaald welke kennis uit de initiatieven waardevol kan zijn in het ontwikkelproces van de set voor uitkomst informatie. Datgene wat bruikbaar is, geldt als startpunt voor de ontwikkeling van de landelijke set voor uitkomst informatie. Het is nadrukkelijk niet de bedoeling om het wiel opnieuw uit te vinden, maar gebruik te maken van dat wat er al is.

Het resultaat van deze stap is een overzicht van de gebruikte initiatieven (bijlage 2).

Processtap 3: Zorgproces

De landelijke set voor uitkomstinformatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire) zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) model. Hierin worden sleutelmomenten ten behoeve van Samen beslissen vastgesteld. Daarnaast formuleert de aandoeningswerkgroep Leer- & Verbeterhypothesen. De patiëntenorganisatie(s) worden nauw betrokken in dit proces zodat duidelijk wordt welke informatie belangrijk is voor patiënten. Met de kennis van de ICT-expert wordt in beeld gebracht welke gegevens in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens de zorginformatiebouwstenen (zibs). Hier ligt een link met programmalijn 4 – 'betere toegang tot relevante en actuele uitkomstinformatie' van het programma.

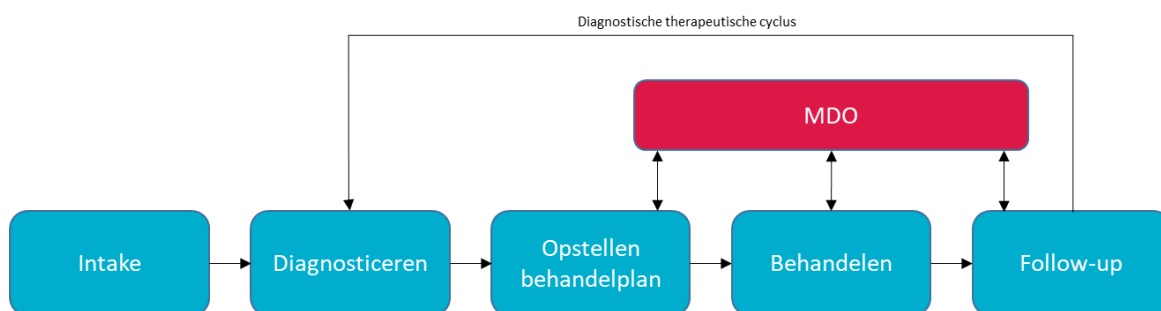
Het resultaat van deze stap is een beschrijving van het generiek zorgproces (hoofdstuk 4 en bijlage 7).

ZiRA

ZiRA is een verzameling van instrumenten behulpzaam bij het inrichten van de organisatie en informatiehuishouding van Nederlandse ziekenhuizen (<http://www.ziraonline.nl/>). Het ZiRA-procesmodel biedt een basis en voorbeeld voor het beschrijven van zorgprocessen en brengt uniformiteit in procesbeschrijving over alle aandoeningen heen (zie Figuur 2).

Het primaire proces "Leveren van zorg" begint met het zorgproces "Intake", de patiënt wordt verwezen naar de tweede of derdelijns zorg. Daarna volgen het proces "Diagnosticeren" en het proces "Opstellen van het behandelplan". Hierop volgt het proces van het "Behandelen" zelf. Na het beëindigen van de behandeling vindt overdracht plaats of follow up zoals bij chronische aandoeningen of wanneer er na de interventie nog een follow up plaatsvindt. Tijdens het opstellen behandelplan, behandelen en de follow up kan gebruik worden gemaakt van het proces "MDO".

Figuur 2.



Processtap 4: Set voor uitkomstinformatie

Samen Beslissen

Sleutelmomenten voor Samen Beslissen zijn de belangrijkste momenten waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie geïdentificeerd in het zorgproces. Samen Beslismomenten zijn momenten binnen het zorgproces waarbij het waardevol is om het Samen beslissen te ondersteunen met uitkomstinformatie. Om uitkomstinformatie bij een specifiek Samen Beslismoment te kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment aan de volgende drie criteria te voldoen:

- 1) De beslissing is tussen enkele duidelijk afgebakende diagnose- of behandelopties, waarbij de beste optie niet op voorhand duidelijk is. Gestandaardiseerde behandelopties zijn nodig om patiënten die het betreffende behandeltraject reeds doorlopen hebben te kunnen herkennen in de verzamelde gegevens. Niet behandelen kan ook één van de opties zijn.

- 2) De diagnose- of behandelopties hebben een duidelijke impact op de gezondheidstoestand van de patiënt. Het dient aannemelijk te zijn dat de verschillende diagnose- of behandelopties een meetbare impact op de gezondheidstoestand van de patiënt hebben. Bij voorkeur is er bewijs van hoge kwaliteit (i.e. trial data) beschikbaar om te ondersteunen dat de voorgestelde optie een belangrijke invloed heeft op één of meer uitkomsten die in de set met uitkomstinformatie worden opgenomen.
- 3) Het beslismoment betreft een voorkeursgevoelige beslissing van de patiënt vanwege (1) te verwachten verschillen in uitkomsten of risico's of (2) persoonlijke voorkeur van de patiënt, niet gerelateerd aan zorguitkomsten.

Een subgroep van de aandoeningswerkgroep bestaande uit zorgverleners en patiënt(vertegenwoordigers) heeft een conceptlijst van beslismomenten opgesteld tijdens werksessie 3. Daarna zijn de items verfijnd in werksessie 4. De conceptlijst is daarna voorgelegd aan de hele aandoeningswerkgroep tijdens werksessie 5 en tevens definitief vastgesteld (hoofdstuk 6).

Leren & Verbeteren

De aandoeningswerkgroep heeft tevens een aantal Leer- & Verbeterhypothesen opgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. Deze hypothesen zijn uitgewerkt tot meetbare gegevens die samen met de uitkomstinformatie worden verzameld. Het doel van deze meetbare gegevens is inzicht verschaffen in factoren die gerelateerd zijn aan uitkomstvariatie. Dit wordt ook wel verbeterpotentieel genoemd. Een Leer- & Verbeterhypothese dient te voldoen aan de volgende drie criteria:

- 1) Er is sprake van praktijkvariatie. Er zijn verschillen tussen zorgaanbieders in de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen op dit vlak.
- 2) Deze praktijkvariatie leidt tot variatie in zorguitkomsten. Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt. Of er zijn verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden.
- 3) Het is haalbaar om aan te passen. Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van zorg onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de Leer- & Verbeterhypothese voldoet aan criteria 1 en 2. Op die manier kunnen geïdentificeerde bronnen van variatie in zorguitkomsten worden omgezet in concrete verbeteracties.

De Leer- & Verbeterhypothesen zijn op vergelijkbare wijze opgesteld als de Samen Beslismomenten. De aandoeningswerkgroep heeft tijdens werksessie 5 de definitieve lijst vastgesteld (zie Tabel 7).

Uitkomstdomeinen

Op basis van in Nederland lopende initiatieven en eerder gepubliceerde uitkomstensets (Tabel 8) is een eerste inventarisatie gemaakt van mogelijk relevante uitkomstdomeinen die in de set zouden kunnen worden opgenomen. De relevantie van deze uitkomstdomeinen vanuit het perspectief van de patiënt is vervolgens onderzocht door een systematisch literatuuronderzoek uit te voeren in de PubMed database. Bij deze zoektocht is gebruik gemaakt van een eerder gepubliceerde zoekstrategie^[4] om kwalitatieve studies te identificeren waarin patiënten is gevraagd om te beschrijven hoe de betreffende aandoening hun dagelijks leven beïnvloedt.

De resultaten van deze exercities zijn samengevat in een overzicht van de geïdentificeerde uitkomsten, de Nederlandse initiatieven en kernsets waar deze uitkomsten in opgenomen zijn, en het aantal en percentage van de kwalitatieve studies waarin de betreffende uitkomst door patiënten is benoemd als belangrijke consequentie van het hebben van de aandoening. Dit overzicht is in werksessie 4 besproken met de werkgroepleden. De relevantie van deze uitkomsten voor Samen Beslissen in de spreekkamer en Leren & Verbeteren is door de aandoeningswerkgroep beoordeeld over drie Delphi rondes. O.b.v. de resultaten van deze rondes is een kernset van uitkomsten vastgesteld.

Meetinstrumenten

Het ondersteunend team heeft een overzicht gemaakt van de verschillende klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstmaten die in de eerder geïdentificeerde initiatieven en kernsets worden gebruikt om de vastgestelde uitkomsten te meten. In dit overzicht zijn ook de PROMs uit de generieke PROM kernset meegenomen. De kwaliteit van deze meetinstrumenten is beoordeeld a.d.h.v. gestandaardiseerde criteria voor validiteit, betrouwbaarheid en toepasbaarheid in de klinische praktijk. Voor het beoordelen van meeteigenschappen van PROMs is gebruik gemaakt van minimum standaarden voor het gebruik van PROMs in 'patient centered' en 'comparative effectiveness' onderzoek die zijn voorgesteld door ISOQOL^[5]. Toegankelijkheid voor patiënten met verschillende niveaus van gezondheidsvaardigheden werd beoordeeld door gebruik te maken van de Pharos sneltest voor vragenlijsten^[6]. Ten slotte is in kaart gebracht of er licentiekosten moeten worden betaald voor het gebruik van de overwogen PROMs. De meeteigenschappen van klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleed uit het OMERACT filter 2.1^[7].

Werkwijze patiëntkenmerken

Er is een lijst opgesteld met veelgebruikte patiëntkenmerken o.b.v. 28 ICHOM sets (gepubliceerd t/m februari 2021). Deze lijst is aangevuld met patiëntkenmerken specifiek voor de aandoening a.d.h.v. bestaande uitkomstensets. De aandoeningswerkgroep heeft schriftelijke input geleverd en de lijst bediscussieerd en vastgesteld tijdens werksessie 6.

Commentaar- en autorisatieronde

Na goedkeuring van de aandoeningswerkgroep is het concept eindproduct voorzien van commentaar (commentaarfase) door de achterban van de HLA-partijen. Na accordering door de aandoeningswerkgroep en verwerking door het ondersteunend team, is het concept eindproduct ter autorisatie (autorisatiefase) voorgelegd aan de achterban van de HLA-partijen. Voor de FMS zijn dit de wetenschappelijke verenigingen en voor de PFN zijn dit de patiëntenorganisaties. De set voor uitkomstinformatie is daarna voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

Bijlage 2: Overzicht initiatieven

In processtap 2 is er een inventarisatie gemaakt van initiatieven (Tabel 12) die als uitgangsmateriaal gebruikt zijn voor de resterende processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van de set van uitkomstinformatie.

Tabel 12. Inventarisatie initiatieven.

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
Programma Waarde gedreven Zorg	Het is een programma waarbij zorgprofessionals rond ziektebeelden samen in zogenoemde Expertcommissies komen, uitkomstmaten kiezen, en deze toepassen in de spreekkamer en toewerken naar onderlinge vergelijking van aanpak en uitkomsten.	NFU
ICHOM Standard set	ICHOM standaard set voor Chronische Nierschade patiënten is een aanbevolen uitkomstenset samengesteld door een groep vooraanstaand specialisten, methodologische experts en patiënten.	ICHOM
ZEGG bij palliatieve zorg tijdens eindstage nierfalen	Het doel van het programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik is het realiseren van gepast gebruik van zorg door het verbinden van partijen.	ZIN; ZonMw
Subsidieregeling Transparantie, jaargang 2019 Samen Beslissen.	Het doel van het project is het ontwikkelen van een keuzehulp voor patiënten die een vorm van nierfunctievervanging moeten kiezen.	UMCG
Programma Experiment Uitkomstindicatoren (samen beslissen)	Patiënten krijgen op maat informatie over uitkomsten van zorg, zodat zij -samen met de zorgverlener- beter kunnen beslissen over welke zorg en welk ziekenhuis het beste bij hen past.	Santeon
Zorgverbeteringsprojecten mProve	Binnen mProve lopen verschillende zorgverbetertrajecten. Voor chronische nierfalen is een praatplaat gemaakt in eerste instantie gemaakt voor patiënten met lage gezondheidsvaardigheden	mProve
Transparantiekalender - Chronische nierschade	Indicatorenset voor chronische nierschade waarvan een selectie op de Transparantiekalender van Zorginstituut Nederland staat.	Nefrovisie
Domestico	De "Dutch nocturnal and home dialysis Study To Improve Clinical Outcomes" (DOMESTICO) is een landelijk initiatief dat met steun van Nefrovisie, NFN, NIV, NVN, Nierstichting, V&VN, industrie en de zorgverzekeraars, inzicht gaat geven in de effecten van thuisdialyse op kwaliteit van leven en klinische uitkomsten in relatie tot de kosten	Nefrovisie, NFN, NIV, NVN, Nierstichting, V&VN

Polder	In het project POLDER wordt een zorgpad ontwikkeld om de oudere nierpatiënt volledig in beeld te krijgen. Door een 'geriatrisch assessment' uit te voeren, kunnen zorgverleners in kaart brengen hoe het dagelijks leven van de patiënt er uitziet.	Polder
Oasis	Onderzoeksvraag: Wat is de beste chirurgische strategie voor het aanleggen van een vaattoegang bij oudere hemodialyse patiënten?	OASIS
DIALOGICA	In het project DIALysis or not: Outcomes in older kidney patients with GerIatriC Assessment (DIALOGICA) bekijken de onderzoekers of er grote verschillen zijn in de kwaliteit van leven, klinische uitkomsten en de kosten van het zorgtraject bij ouderen die een dialysebehandeling ondergaan en zij die hier vanaf zien, en kiezen voor conservatieve behandeling.	Nefrovisie
Renine	Renine (Registratie Nierfunctievervanging Nederland) is de registratie van alle patiënten in Nederland met een nierfunctie vervangende behandeling. Nefrovisie verzamelt de data voor Renine en koppelt deze terug naar de dialysecentra.	Nefrovisie
Nierteam aan huis (NTAH)	NTAH is een voorlichtingsprogramma voor patiënten met terminale nierinsufficiëntie en wordt gegeven bij de patiënten thuis.	

Bijlage 3: Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen

De vastgestelde Leer- & Verbeterhypothesen zijn geoperationaliseerd naar meetbare variabelen (zie Tabel 13a-h).

Tabel 13a. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV1

Formulering	
<i>LV2: Praktijkvariatie in percentage patiënten met een statine ten opzichte van totale CNS populatie</i>	
Definitie	Percentage patiënten met een statine ten opzichte van totale CNS populatie
Populatie	Alle patiënten binnen de afbakening van de aandoening.
Exclusie	-

Tabel 13b. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV2

Formulering	
<i>LV4: Praktijkvariatie in percentage patiënten met fosfaat binnen de norm</i>	
Definitie	Patiënten met fosfaat binnen de norm (<1,5 mmol/l).
Populatie	Alle patiënten binnen de afbakening van de aandoening.
Exclusie	-

Tabel 13c. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV3

Formulering	
<i>LV5: Praktijkvariatie in percentage patiënten met bicarbonaat binnen de norm</i>	
Definitie	Patiënten met bicarbonaat binnen de norm (≥ 20 mmol/l).
Populatie	Alle patiënten binnen de afbakening van de aandoening.
Exclusie	-

Tabel 13d. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV4

Formulering	
<i>LV6: Praktijkvariatie in percentage patiënten met een Hb binnen de norm</i>	
Definitie	Patiënten met een Hb binnen de norm ($\geq 6,2$ mmol/l).
Populatie	Alle patiënten binnen de afbakening van de aandoening.
Exclusie	-

Tabel 13e. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV5

Formulering	
<i>LV7: Praktijkvariatie in tijdig voorbereiden van transplantatie*</i>	
Definitie	a. Aantal pre-emptieve niertransplantaties. b. Aantal levende donatie niertransplantaties verricht binnen 6 maand na start met chronische dialyse. c. Aantal postmortale niertransplantaties verricht binnen 6 maand na start met chronische dialyse. d. Aantal patiënten dat binnen zes maanden na de start van een vorm van chronische dialyse geregistreerd is op urgentie T bij Eurotransplant. e. Aantal patiënten met leeftijd ≥ 18 en ≤ 75 jaar gestart met Chronische dialyse die ten minste binnen zes maanden behandeld zijn. teller = a+b+c+d. noemer = a+b+c+e.
Populatie	-
Exclusie	1. Gastdialyse patiënten die < 90 dagen dialyseren in de instelling. 2. Patient die op R(emoved) zijn moeten niet meegenomen worden. Die zijn afgekeurd voor transplantatie maar wel bijtijds gezien en gescreend. 3. pre-emptieve cystenectomie voor Tx voorbereiding

Tabel 13f. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV6

Formulering	
<i>LV8: Praktijkvariatie in het percentage preëemptieve transplantaties*</i>	
Definitie	Aantal preëemptieve niertransplantaties (living of postmortaal) dat vanuit verwijzing binnen uw eigen zorginstelling heeft plaatsgevonden (voor UMC's) óf het aantal preëemptieve niertransplantaties dat na verwijzing vanuit uw zorginstelling elders heeft plaatsgevonden (voor niet UMC's) / aantal patiënten met een leeftijd ≥ 18 en ≤ 75 jaar dat gestart is in uw zorginstelling met chronische dialyse.
Populatie	-
Exclusie	Exclusie teller: patiënten die eerder niertransplantatie of chronische dialyse hebben ondergaan.

Tabel 13g. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV7

Formulering	
<i>LV9: Praktijkvariatie in tijdig voorbereiden van dialyse*</i>	
Definitie	Aantal patiënten met een eGFR < 30 ml/min/1.73m ² volgens CKD-EPI dat meer dan zes maanden bekend is in de zorginstelling en start met een vorm van chronische dialyse met hetzij een functionerende shunt, hetzij een functionerende PD katheter / Aantal patiënten met een eGFR < 30 ml/min/1.73m ² volgens CKD-EPI dat meer dan 6 maanden bekend is in de zorginstelling en start met een vorm van chronische dialyse.
Populatie	-
Exclusie	-

Tabel 13h. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV8

Formulering	
<i>LV10: Praktijkvariatie in soorten van nierfunctie vervangende</i>	
Definitie	Percentage thuis HD vs. percentage centrum HD vs. percentage CAPD vs. percentage APD vs. Tx als 1e RRT.
Populatie	Alle patiënten binnen de afbakening van de aandoening die in aanmerking komen voor een nierfunctie vervangende therapie.
Exclusie	-

Bijlage 4: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

De gehanteerde criteria voor de beoordeling van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid van de klinische uitkomstmaten en PROMs zijn beschreven in Tabel 14. De beoordeling per meetinstrumenten zijn weergegeven in Tabel 15a-f.

Tabel 14. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten

criterium	Klinische uitkomstmaten	PROMs
Meeteigenschappen		
Validiteit	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de maat in meerdere initiatieven uit de praktijkevaluatie wordt gebruikt of opgenomen is in een relevante kernset. Indien geen van beide het geval is, werd een oordeel van de werkgroep gevraagd.	<i>Constructvaliditeit.</i> Positief beoordeeld indien > 75% van vooraf opgestelde hypothesen over de (relatieve) sterkte van correlaties met andere PROMs en/of duidelijke verschillen in PROM-scores tussen groepen patiënten die verschillen in de ernst van hun klinische toestand zijn bevestigd bij tenminste 5 getoetste hypothesen. Negatief beoordeeld indien meer dan 50% van de hypothesen werd weerlegd bij tenminste 5 getoetste hypothesen.
Betrouwbaarheid*	Positief beoordeeld indien meerdere studies van goede kwaliteit zijn verricht naar test-hertest-betrouwbaarheid waarbij de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt ≥ 0.70 . Negatief beoordeeld indien de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt < 0.70 bij meerdere studies. Voor PROMs die bestaan uit meerdere items werden studies naar betrouwbaarheid op basis van inter-item relaties ook meegenomen in de beoordeling.	
Responsiviteit*	Positief beoordeeld indien meerdere studies gevonden zijn waarbij gestandaardiseerde veranderscores uitgedrukt als Effect Size (ES**) > 0.2 bij interventies waarvan bekend is dat de klinische toestand van de patiënt verbetert, of $ES < -0.2$ bij scenario's waarvan bekend is dat de toestand verslechterd, of $-0,2 < ES < 0,2$ bij scenario's waarvan bekend wordt dat er geen systematische verandering optreedt.	
Hanteerbaarheid		
	Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep: Zijn eventuele kosten verbonden aan de meting acceptabel? Is er een hoge mate van training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren? Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is? Kost de meting veel tijd? Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op B1 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 67% positieve scores op overige items van de Pharos snelstest.

*= 'Discriminerend vermogen' in OMERACT terminologie ; ** indien nodig herschaald zodat positieve veranderscores duiden op verbetering in klinische toestand.

Tabel 15a. Beoordeling PROMs (Kwaliteit van leven)

PROM	Generiek	Meeteigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
V1.2 PROMIS Global 02 (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
SF-12 (12 items)	●	●	●	●	●	●	●

Tabel 15b. Beoordeling PROMs (Pijn)

PROM	Generiek	Meeteigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
NRS Pain (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS NRS Pain intensity (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
SF-36/RAND-36 Bodily Pain (2 items)	●	●	●	●	●	●	●

Tabel 15c. Beoordeling PROMs (Vermoeidheid)

PROM	Generiek	Meeteigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
PROMIS fatigue SF-4a (4 items)	●	●	●	●	●	●	●
NRS Fatigue (1 item)	●	●	●	●	●	●	●

Tabel 15d. Beoordeling PROMs (Fysiek functioneren)

PROM	Generiek	Meeteigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
SF-36/RAND-36 Physical functioning	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS physical function SF10a (10 items)	●	●	●	●	●	●	●
SF-12 (12 items)	●	●	●	●	●	●	●

Tabel 15e. Beoordeling PROMs (Dagelijkse activiteiten)

PROM	Generiek	Meeteigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
SF-36/RAND-36 Emotional role functioning (3 items)	●	●	●	●	●	●	●
SF-36/RAND-36 Physical role functioning (4 items)	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS Ability to participate SF4a (4 items)	●	●	●	●	●	●	●
USER-P (11 items)	●	●	●	●	●	●	●
SF-12 (12 items)	●	●	●	●	●	●	●

Tabel 15f. Beoordeling PROMs (Symptomen)⁸

PROM	Generiek	Meeteigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
DSI	●	●	●	●	●	●	●
MTSOSD-59R	●	●	●	●	●	●	●

⁸ De MTSOSD-59R, t.b.v. meten van de PRO symptomen bij transplantatie patiënten is na de commentaarfase verplaatst naar de wensenlijst.

Tabel 16. Beoordeling meeteigenschappen van de klinische uitkomstmaten

Nr.	Hypothesen	Validiteit	Discriminatie	Hanteerbaarheid
L2	Praktijkvariatie in percentage patiënten met een statine ten opzichte van totale CNS populatie			
LV4	Praktijkvariatie in percentage patiënten met fosfaat binnen de norm			
LV5	Praktijkvariatie in percentage patiënten met bicarbonaat binnen de norm			
LV6	Praktijkvariatie in percentage patiënten met een Hb binnen de norm			
L7	Praktijkvariatie in tijdig voorbereiden van transplantatie*			
LV8	Praktijkvariatie in het percentage preëemptieve transplantaties*			
LV9	Praktijkvariatie in tijdig voorbereiden van dialyse*			
LV10	Praktijkvariatie in soorten van nierfunctie vervangende behandeling			

De beoordeling van de klinische uitkomstmaten is gedaan in combinatie met de Leer- & Verbeterhypothesen.









Bijlage 5: Technische uitwerking set van uitkomstinformatie (Excel)

De volledige technische uitwerking is bijgevoegd als apart Excel document.

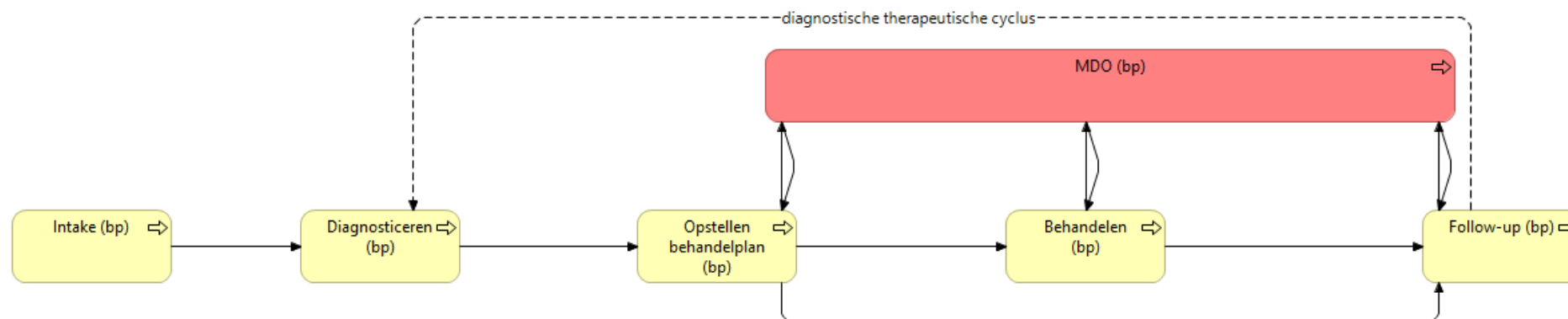
Bijlage 6: Zorgproces volgens ZiRA zorgproces

De aandoeningswerkgroep heeft een generiek zorgproces volgens het ZiRA procesmodel uitgewerkt (processtap 3) en heeft daarbij gebruik gemaakt van input van werkgroepleden en bestaande initiatieven (geïdentificeerd in processtap 2) zoals zorgpaden en medische richtlijnen (zie Tabel 3).

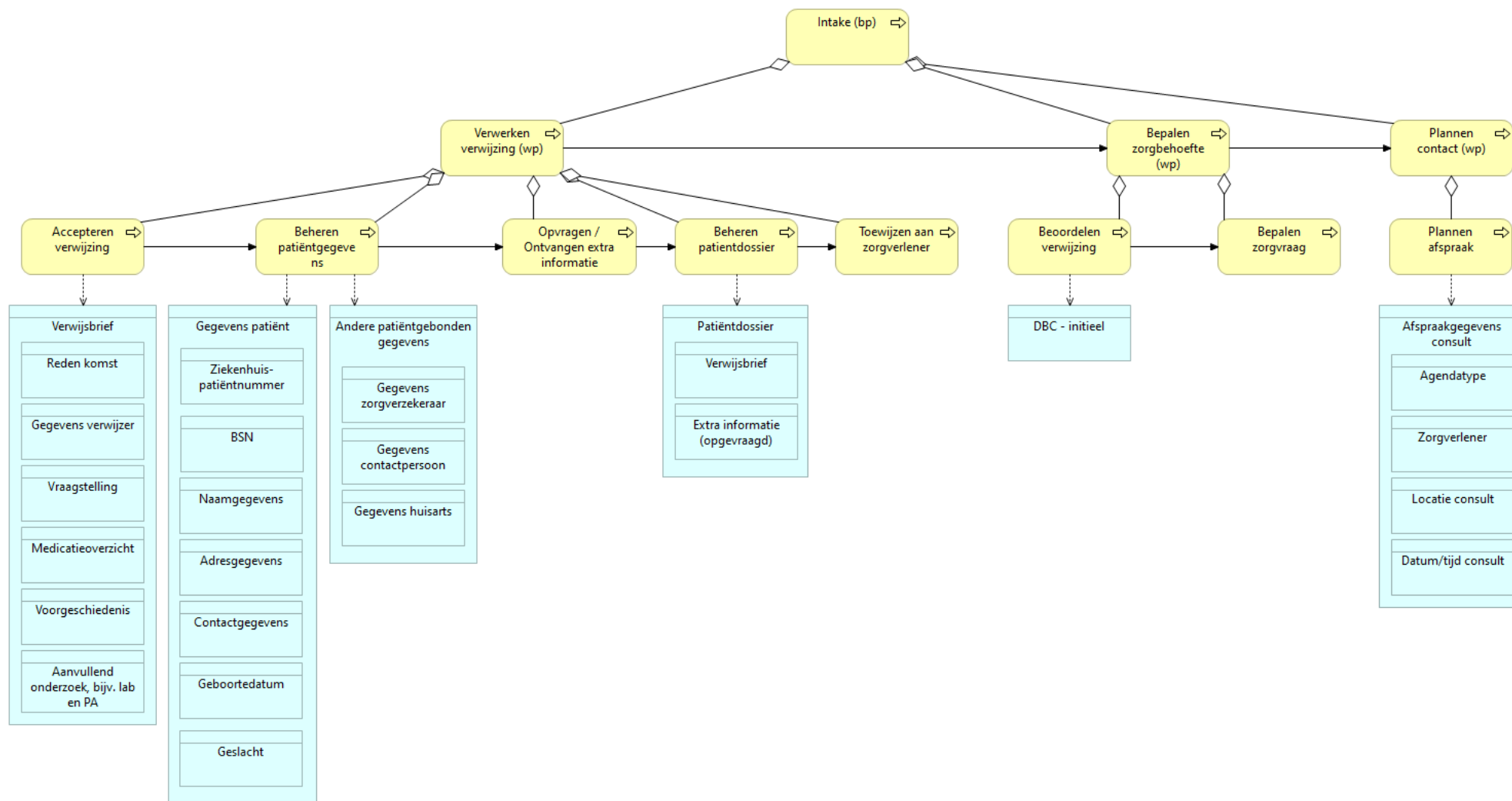
Figuur 3.1. Legenda ZiRA procesmodel

Symbol	Uitleg
	Processtappen uit het ZiRA procesmodel.
	Invulling van processtappen voor de specifieke aandoening.
	Gegevens die tijdens de processtap worden vastgelegd/geraadpleegd.
	Geeft volgorde van processtappen aan
	Geeft aan dat een proces(stap) deel uitmaakt/ kan uitmaken van een ander (globaler) proces.
	Geeft aan dat een proces(stap) altijd deel uitmaakt van een ander (globaler) proces.
	Geeft aan dat er een relatie is tussen een processtap en gegevens.
	Geeft aan dat er een keuze is tussen twee processen

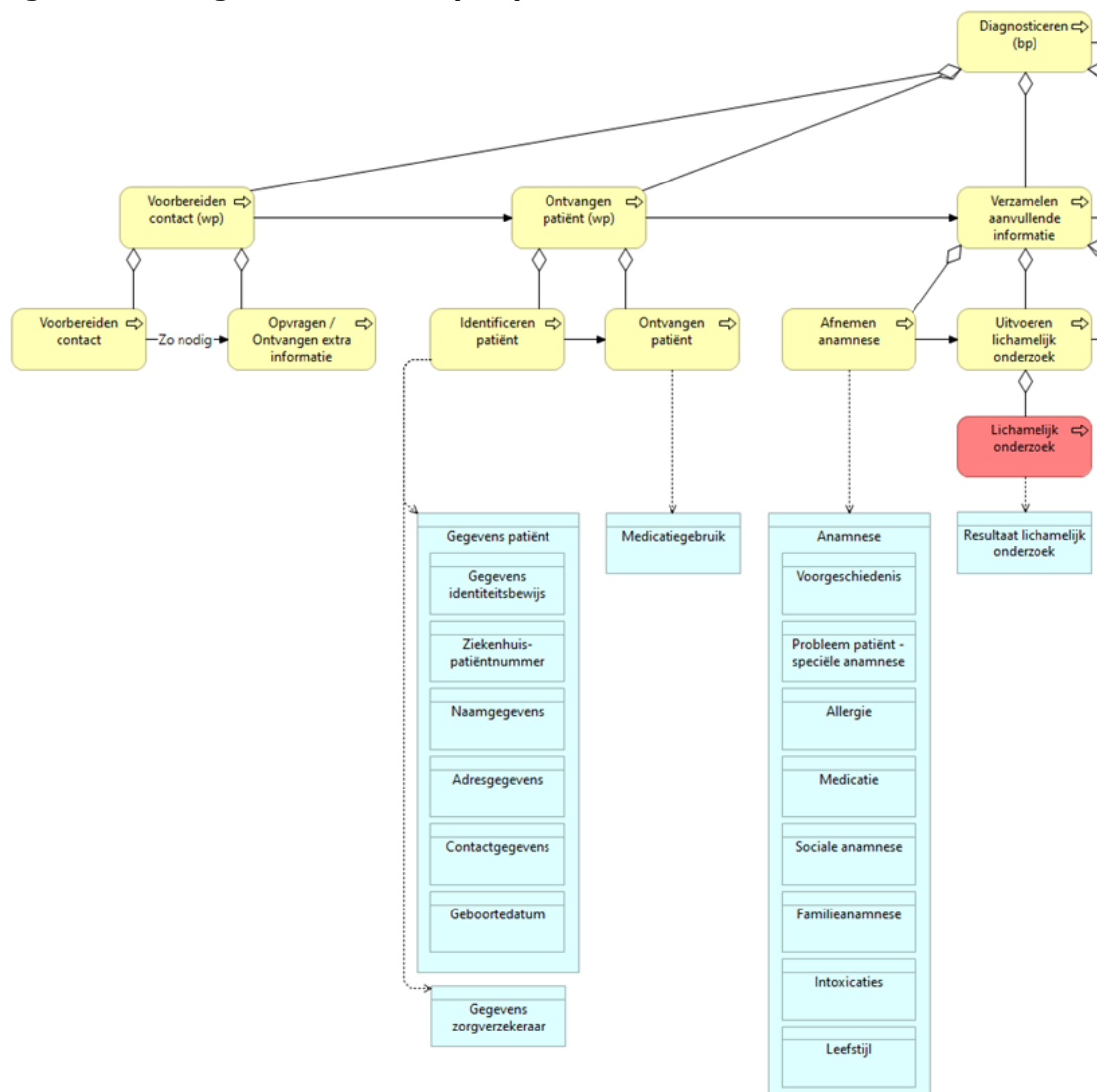
Figuur 3.2. ZiRA procesmodel



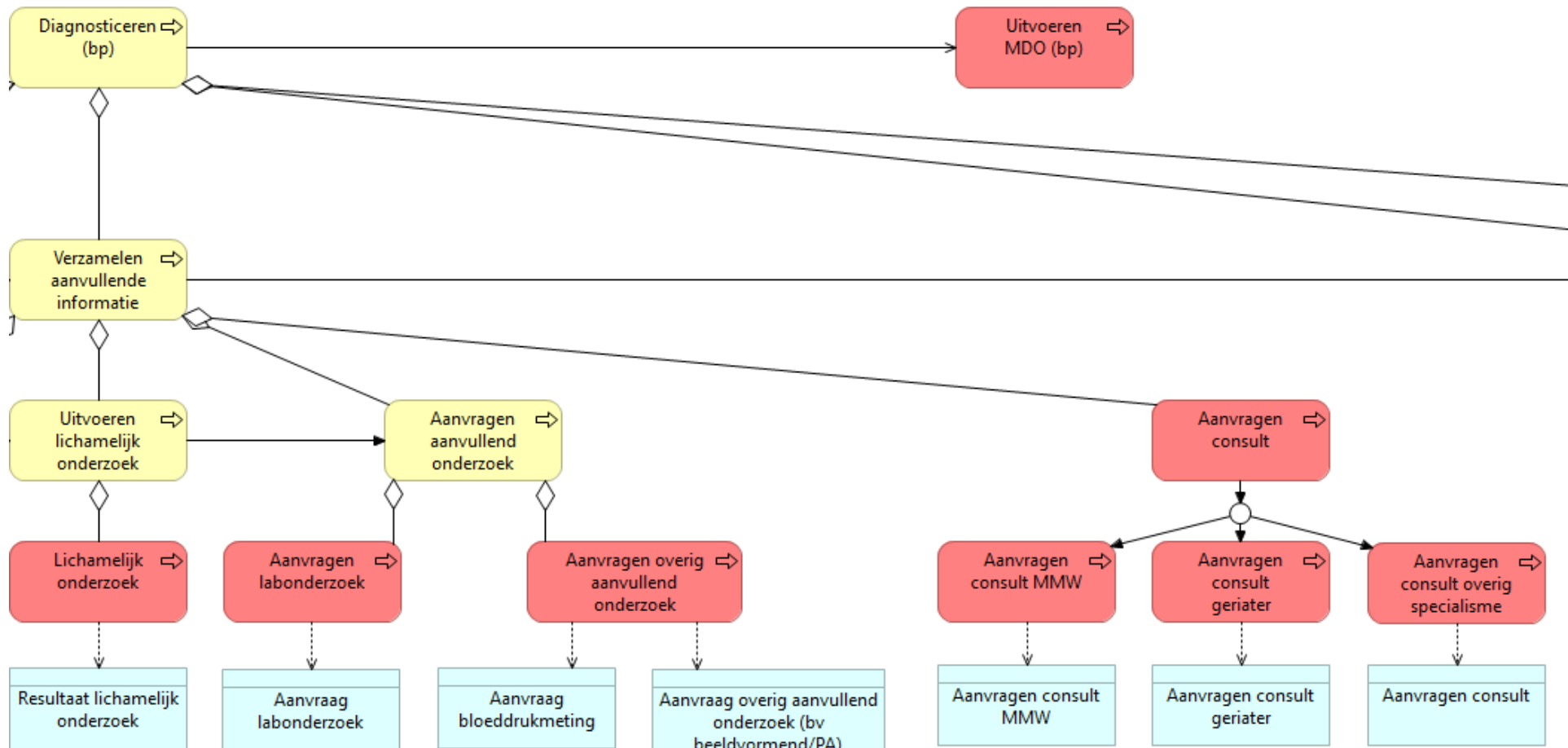
Figuur 3.3. Intake ZiRA



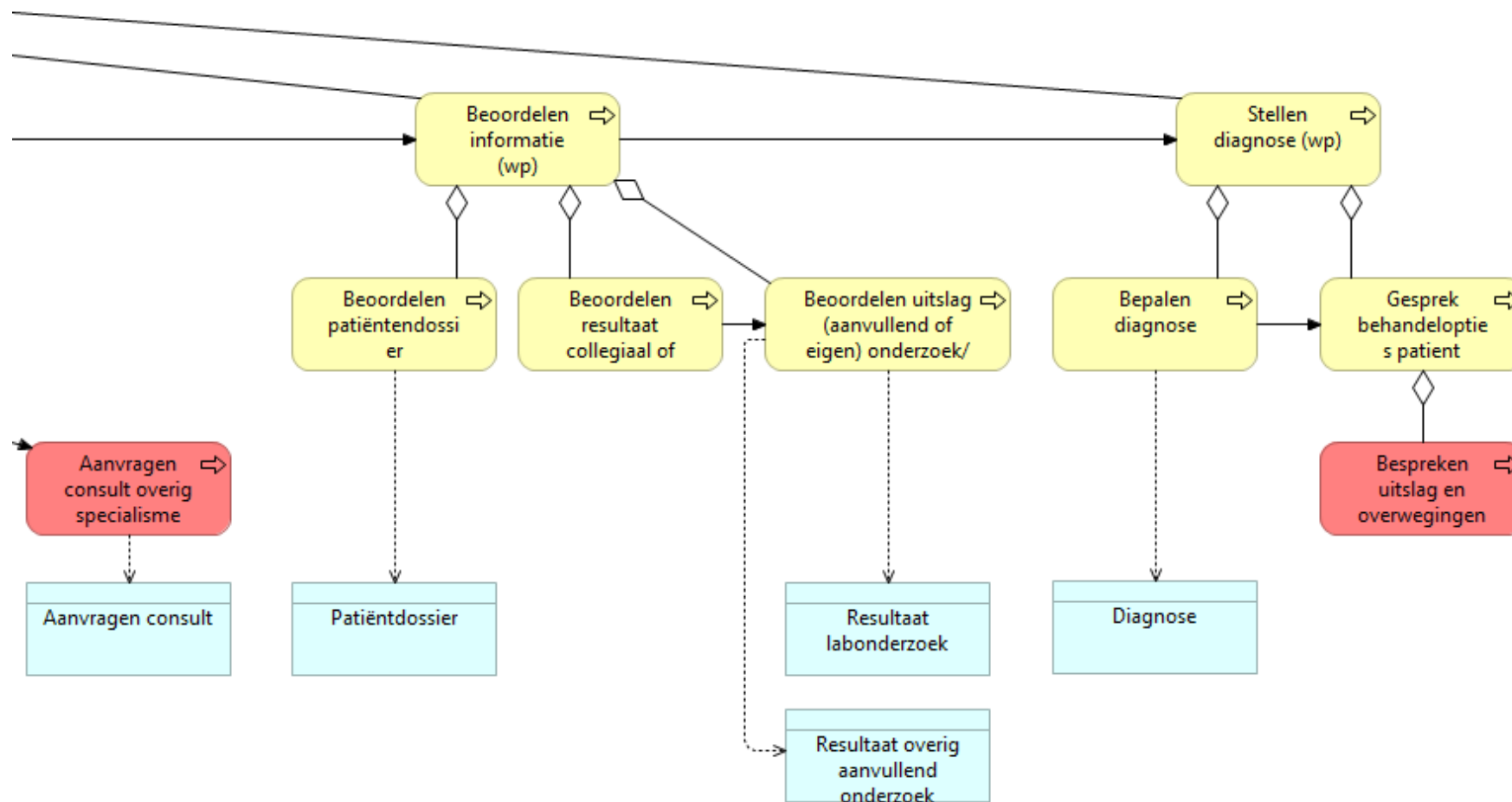
Figuur 3.4a. Diagnosticeren ZiRA (1/3)



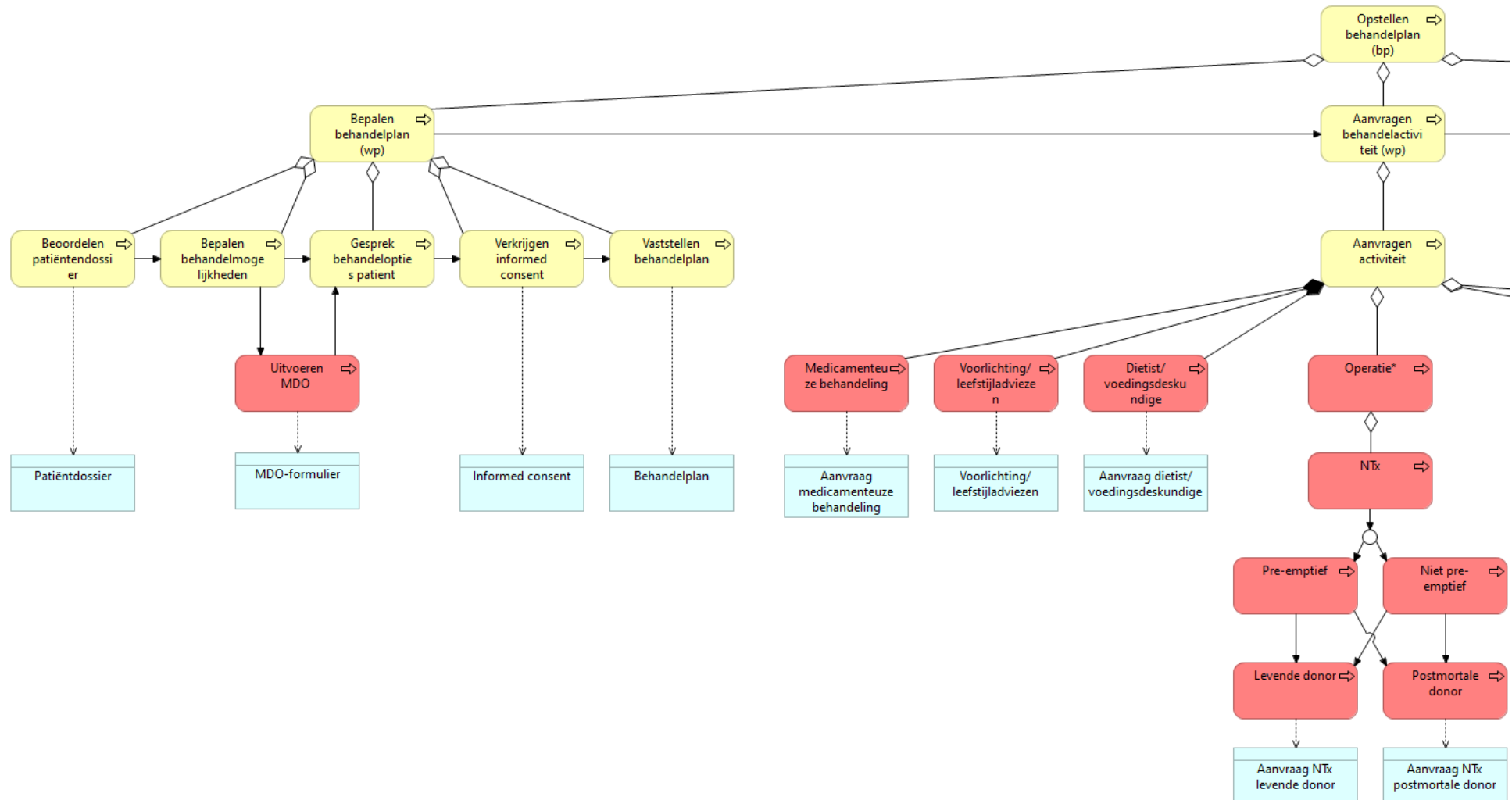
Figuur 3.4b. Diagnosticeren ZiRA (2/3)



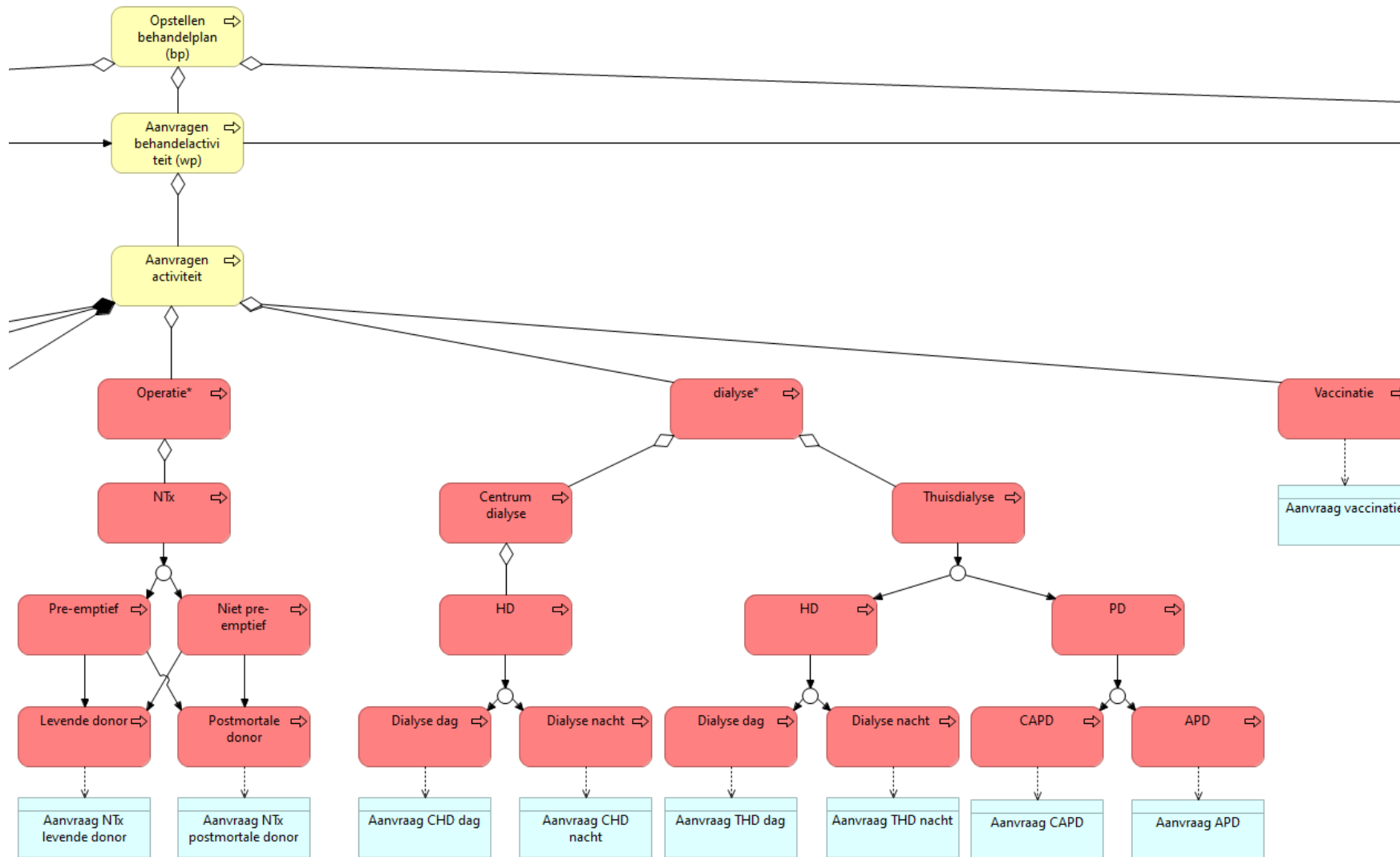
Figuur 3.4c. Diagnosticeren ZiRA (3/3)



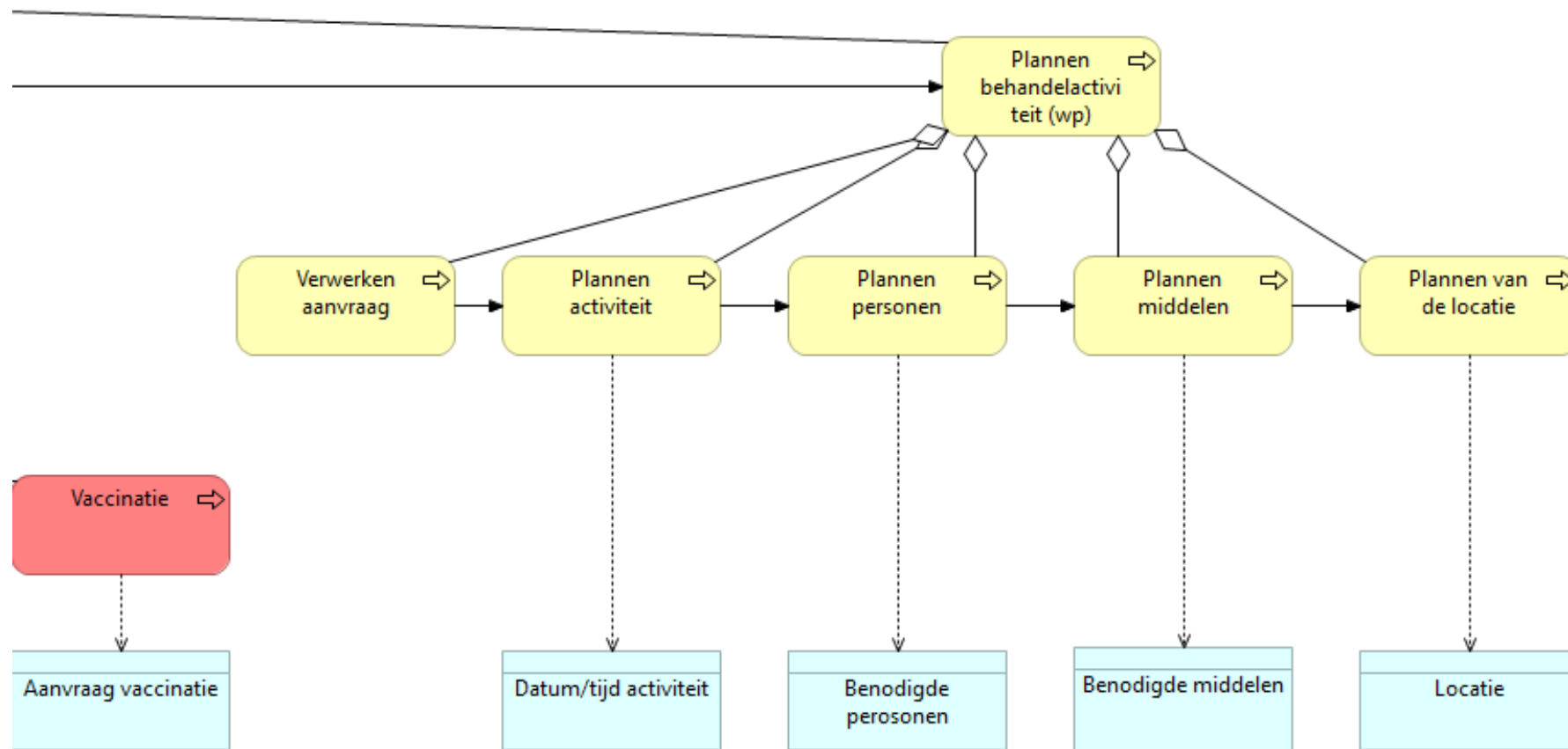
Figuur 3.5a. Opstellen behandelplan ZiRA (1/3)



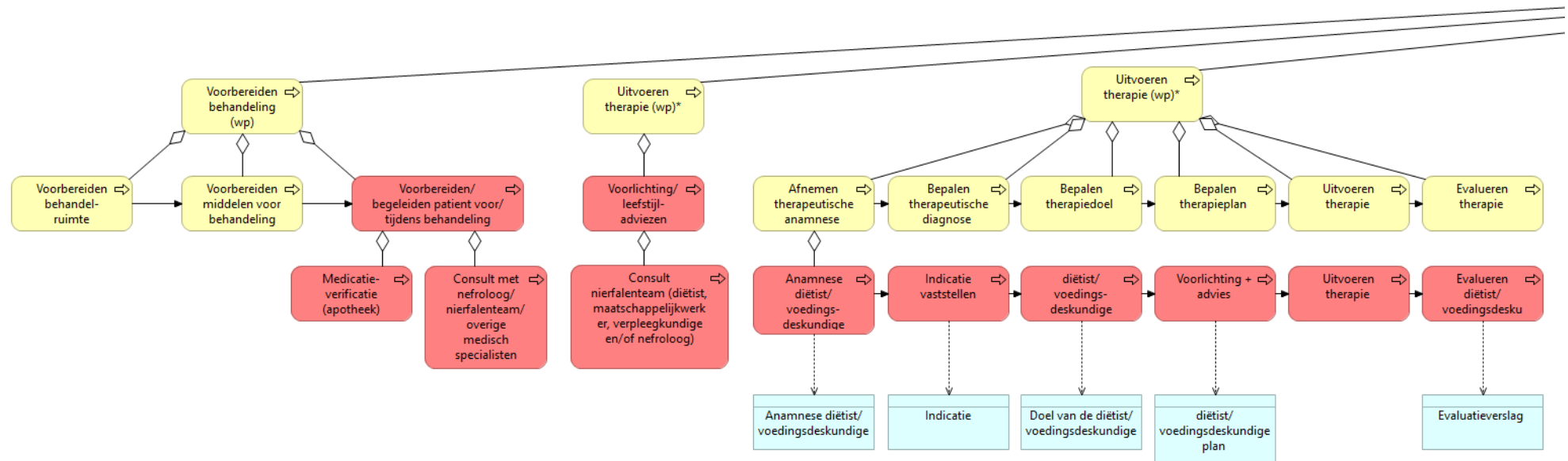
Figuur 3.5b. Opstellen behandelplan ZiRA (2/3)



Figuur 3.5c. Opstellen behandelplan ZiRA (3/3)

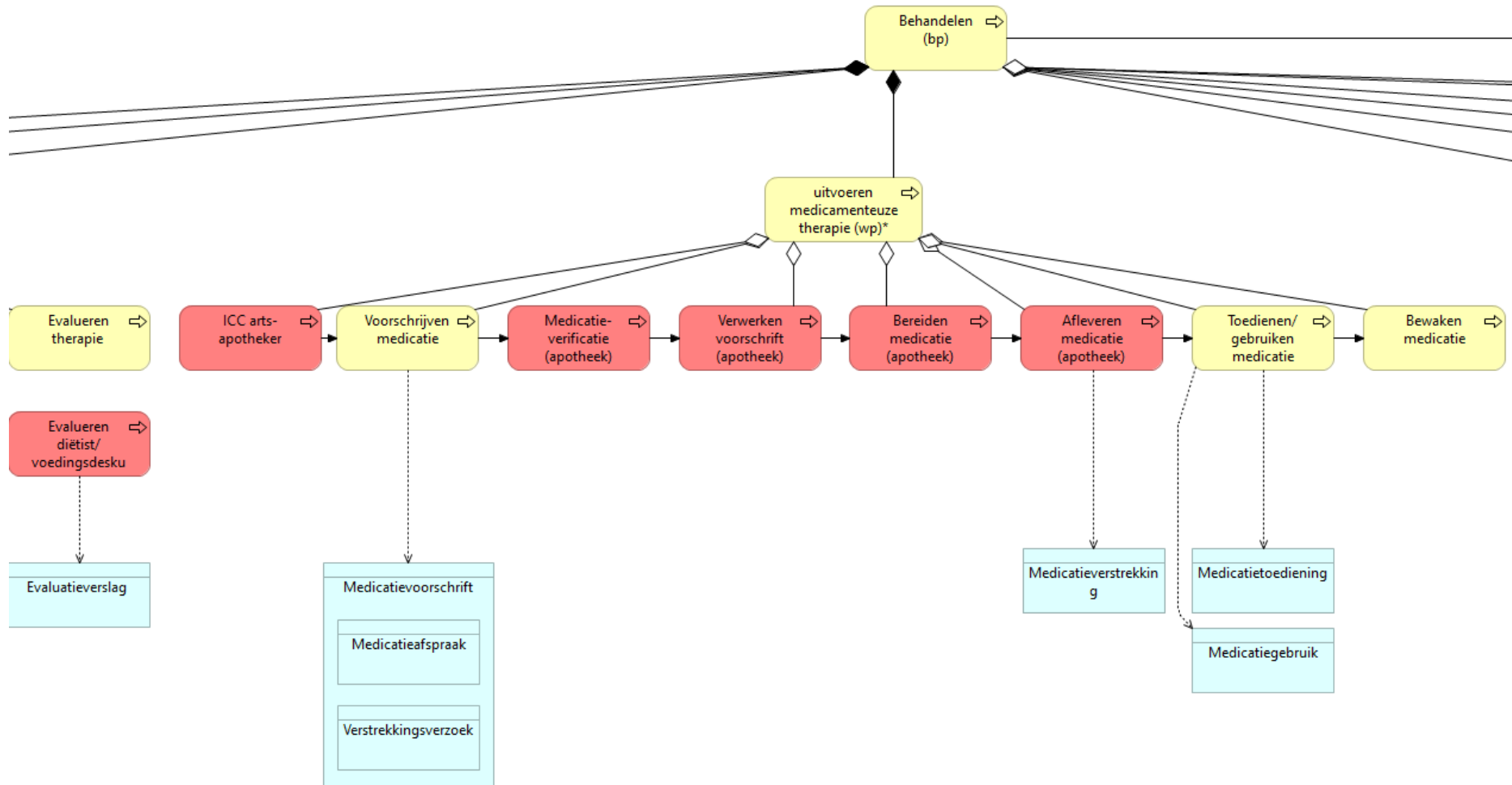


Figuur 3.6a. Behandelen ZiRA (1/5)



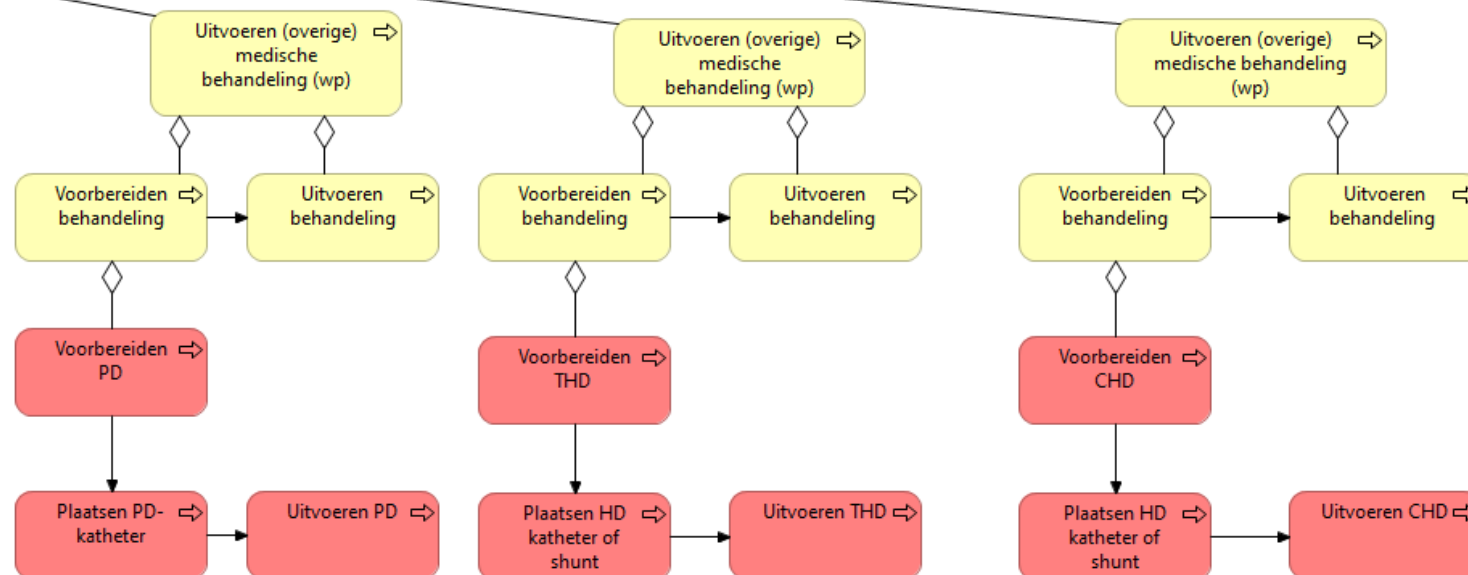
**conservatieve behandeling; medicamenteuze therapie, diëtist, nierfalenteam (MMW, diëtist, verpleegkundige nefroloog)*

Figuur 3.6b. Behandelen ZiRA (2/5)

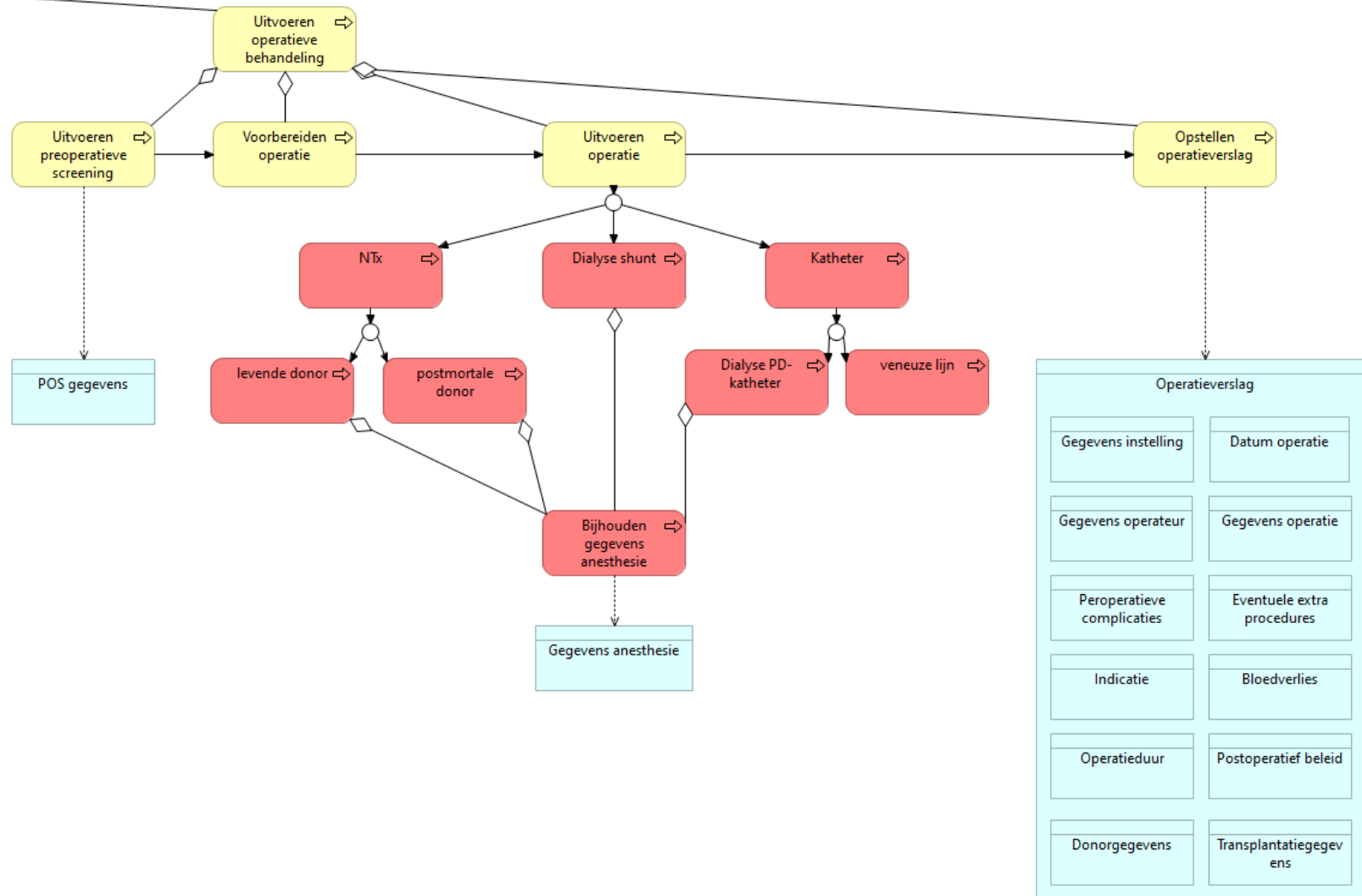


*conservatieve behandeling; medicamenteuze therapie, diëtist, nierfalenteam (MMW, diëtist, verpleegkundige nefroloog)

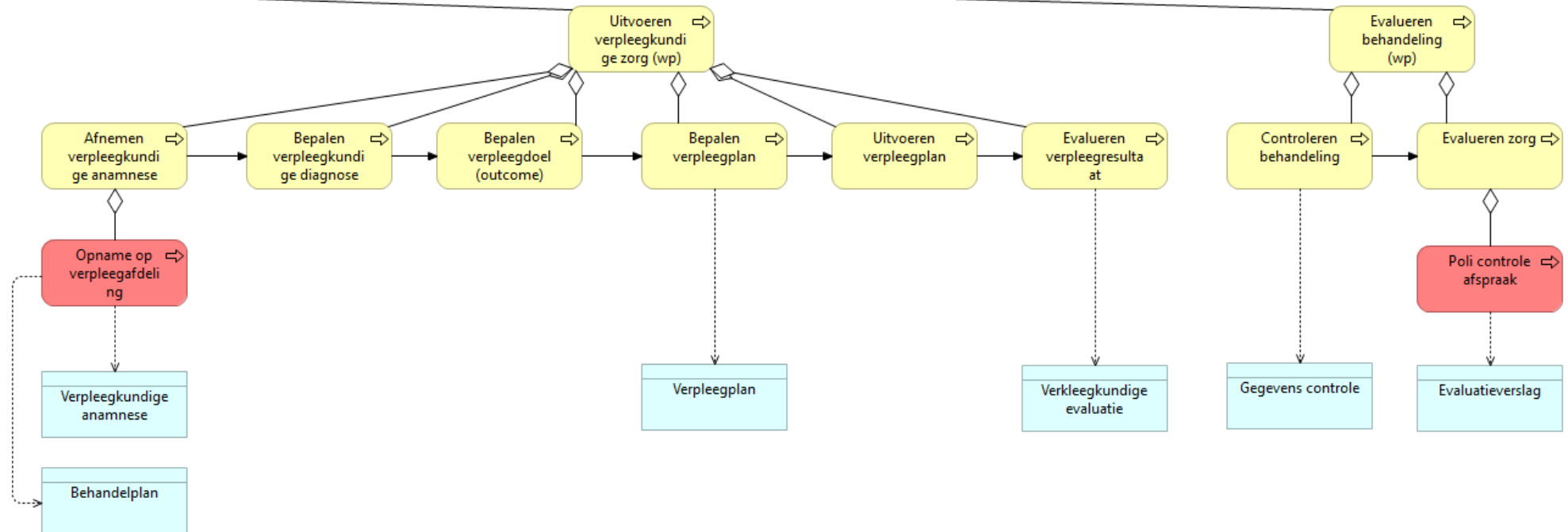
Figuur 3.6c. Behandelen ZiRA (3/5)



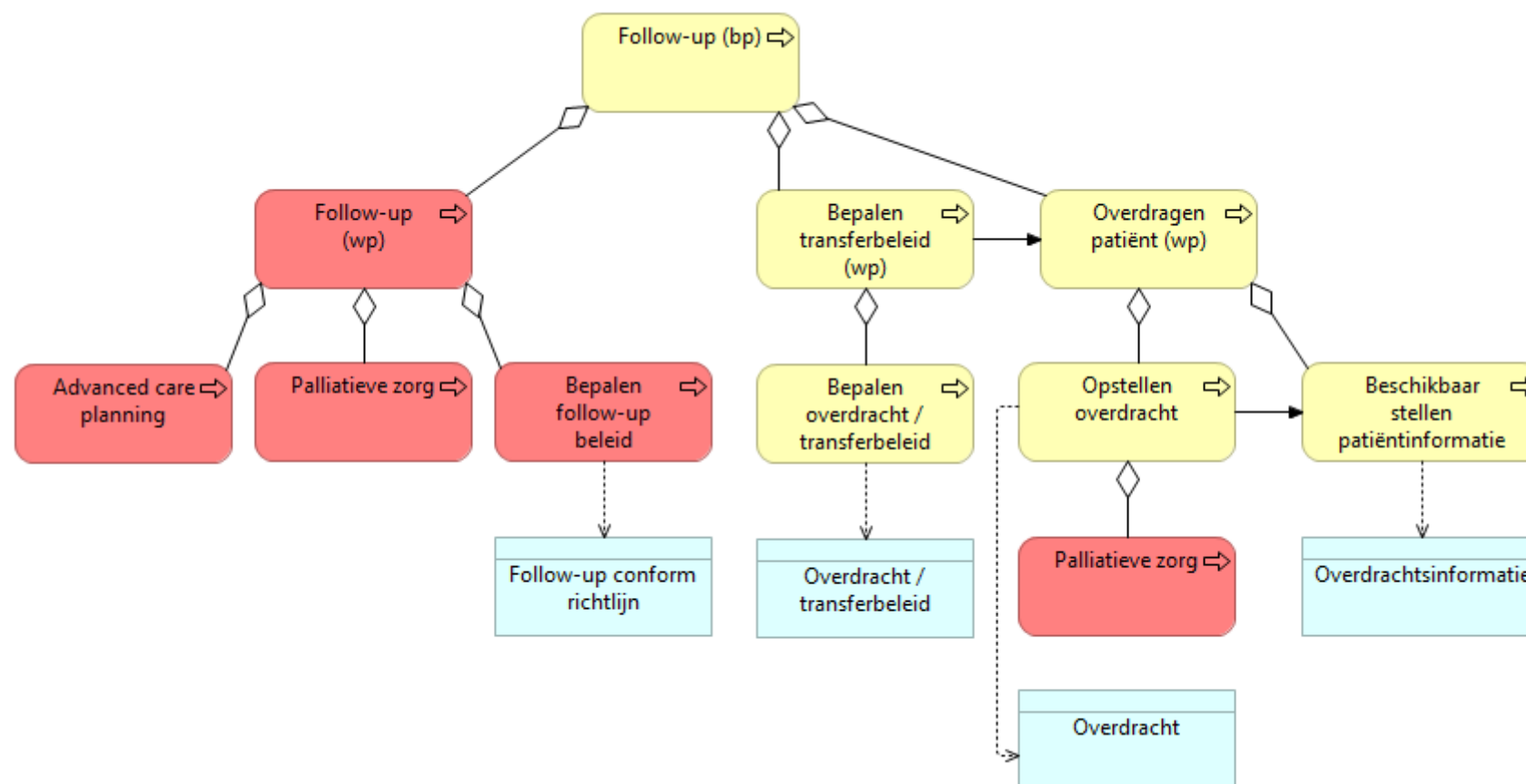
Figuur 3.6d. Behandelen ZiRA (4/5)



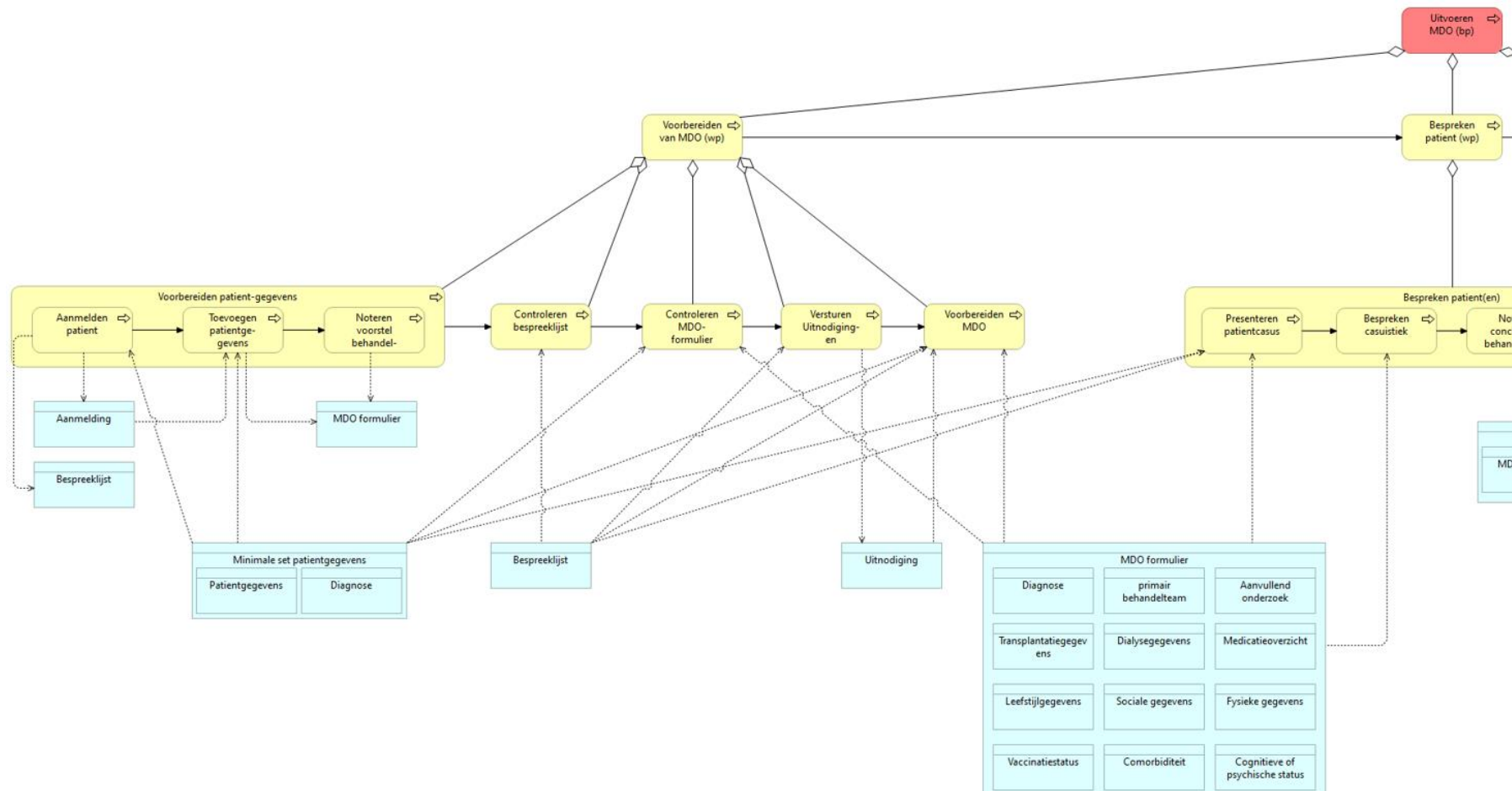
Figuur 3.6e. Behandelen ZiRA (5/5)



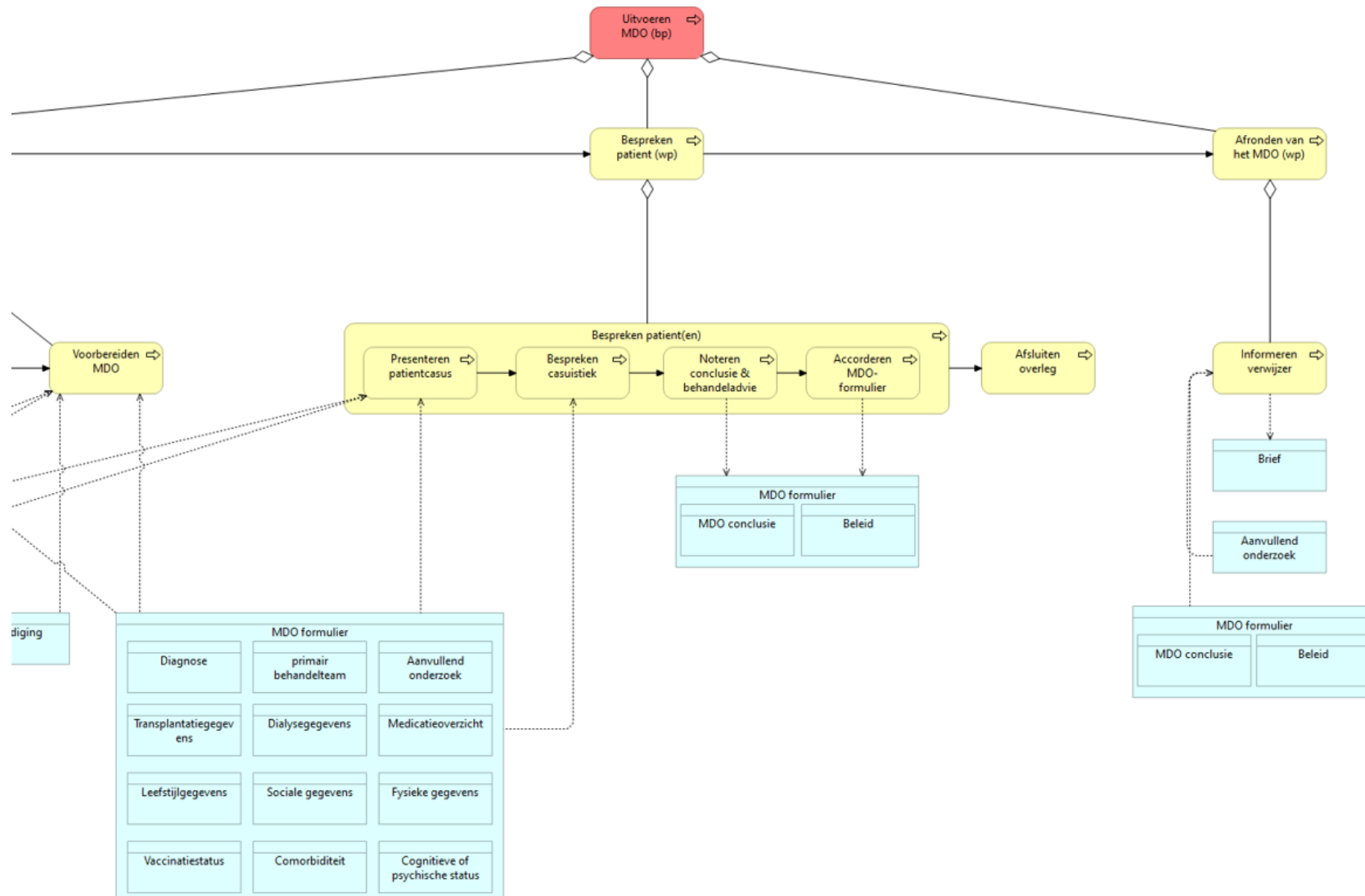
Figuur 3.7. Follow up ZiRA



Figuur 3.8a. MDO ZiRA (1/2)



Figuur 3.8b. MDO ZiRA (2/2)



Bijlage 7: Termen en definities

Begrippenkader Programma Uitkomstgerichte Zorg lijn 1

Behandelkenmerken:

- **Behandelkenmerken** zijn in het EPD opgeslagen variabelen (bv datum en type verrichting) die nodig zijn om in een dataset de subset van patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan:
 - Bij Samen Beslissen van belang om in een databestand patiënten te selecteren die een zorghandeling hebben ondergaan waar een samen beslismoment zich op richt.
 - Bij Leren & Verbeteren van belang om in een databestand de patiëntenpopulatie te selecteren waar een Leer- & Verbeterhypothese zich op richt.

Indicatoren/ Leer- & Verbeterhypothesen:

- **Kwaliteit van zorg** is de mate waarin zorgverleners er in slagen gewenste zorguitkomsten te realiseren en/of te handelen in overeenstemming met professionele standaarden.
- Een **kwaliteitsindicator** is een meetinstrument dat inzicht biedt in kwaliteit van geleverde zorg.
- Kwaliteitsindicatoren zijn meetinstrumenten die gebruikt kunnen worden om leer en verbeterhypothesen te meten.

Leren & Verbeteren: Leren en verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegel-informatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer en verbetercyclus. Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **Leer- & Verbeterhypothesen** gedefinieerd. Deze hypothesen worden uitgewerkt tot meetbare gegevens die samen met de uitkomst-informatie worden verzameld. Het doel van deze meetbare gegevens is inzicht verschaffen in factoren die gerelateerd zijn aan uitkomst-variantie. Dit wordt ook wel verbeterpotentieel genoemd. Een Leer- & Verbeterhypothese dient te voldoen aan drie criteria, zie hiervoor hoofdstuk 6 Leren en Verbeteren.

Patiëntkenmerken:

- Een **patiëntkenmerk** is een variabele die een prognostisch relevant kenmerk van een patiënt beschrijft:
 - Bij Samen Beslissen van belang om uitkomst-informatie te stratificeren in het kader van 'patients like me'.
 - Bij Leren & Verbeteren van belang als mogelijke variabele voor case-mix correctie.
 - selecteren waar een Leer- & Verbeterhypothese zich op richt.

Samen Beslissen:

- **Samen Beslissen**⁹ is het proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij de situatie en behoeftes van de patiënt. De medische kennis van de zorgverlener en de kennis van de patiënt over zijn eigen wensen en behoeftes vullen elkaar aan bij samen beslissen.
- Bij iedere set met uitkomst informatie worden een aantal **Samen Beslismomenten** geïdentificeerd en uitgewerkt. Samen Beslismomenten zijn momenten binnen het zorgproces waarbij het waardevol is om het Samen Beslissen te ondersteunen met uitkomst informatie. Een Samen Beslismoment dient te voldoen drie criteria, zie hiervoor hoofdstuk 5 Samen Beslissen.

Uitkomsten:

- Een **uitkomst** is het effect van zorg op de gezondheidsstatus of welbevinden van de patiënt.
- Een **uitkomstdomein** is een onderdeel van de gezondheidsstatus of welbevinden dat gemeten kan worden. Een uitkomstdomein omschrijft 'wat' gemeten wordt.
- Een **uitkomstinstrument** is een gestandaardiseerde methode die een kwantitatieve beoordeling mogelijk maakt van een uitkomstdomein. Een uitkomstinstrument is 'hoe' het uitkomstdomein gemeten wordt.

Set van uitkomst informatie:

- Een **set van uitkomst informatie** is een verzameling van patiënt-kenmerken, behandelkenmerken en uitkomst informatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, samengesteld door een aandoeningswerkgroep die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen en voor Leren & Verbeteren conform de definities van dit programma.
- De uitkomst informatie uit de set van uitkomst informatie vertaalt naar data en geregistreerd volgens de principes uit Registratie aan de Bron, dit wordt de **dataset** van uitkomst informatie genoemd.

Typen uitkomsten:

- Een **patiënt gerapporteerde uitkomst (PRO)** is een uitkomst die wordt gerapporteerd door de patiënt zelf, zonder verdere bewerking of interpretatie van iemand anders.
- Een **klinische uitkomst** is een uitkomst die door een zorgverlener wordt gerapporteerd of die gebaseerd is op objectieve informatie.

⁹ Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

Literatuurlijst

1. World Health Organization (WHO). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. 2016. Geraadpleegd op via <https://icd.who.int/browse10/2019/en>.
2. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 2000; 50: 892-9.
3. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-7.
4. Oude Voshaar MAH, Das Gupta Z, Bijlsma JWJ, et al. International Consortium for Health Outcome Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living With Inflammatory Arthritis: Consensus From an International Working Group. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2019; 71: 1556-65.
5. Reeve BB, Wyrwich KW, Wu AW, et al. ISOQOL recommends minimum standards for patient-reported outcome measures used in patient-centered outcomes and comparative effectiveness research. *Qual Life Res* 2013; 22: 1889-905.
6. Pharos. Sneltest – Is jouw vragenlijst over zorg en gezondheid geschikt voor iedereen? 2021. Geraadpleegd op via <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-is-jouw-vragenlijst-geschikt-voor-iedereen/>.
7. Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument Selection Using the OMERACT Filter 2.1: The OMERACT Methodology. *J Rheumatol* 2019; 46: 1028-35.