

Eindrapport aandoeningswerkgroep Aneurysma Aorta Abdominalis

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



Status: Inhoudelijk vastgesteld in BO-Kwaliteit van 23 februari 2023
Versie: 1.0
Datum: 23-02-2023

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	3
Samenvatting.....	4
1 Inleiding	5
1.1 Leeswijzer	6
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	7
3 Afbakening aandoening.....	9
4 Set voor uitkomstinformatie	11
4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	11
4.2 Uitkomstdomeinen.....	11
4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten	12
4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten	12
4.2.3 Meetfrequentie	14
4.3 Structuur- en procesindicatoren	15
4.4 Patiëntkenmerken	15
4.5 Basisgegevensset Zorg.....	19
5 Samen Beslissen	20
5.1 Samen Beslismomenten	20
5.2 Toepassing van de set.....	21
6 Leren & Verbeteren	23
7 Zorginkoop en Transparantie.....	24
8 Advies	25
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg	28
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie.....	35
Bijlage 3: Termen en definities	36
Bijlage 4: Overzicht initiatieven	38
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	40
Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....	41
Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	42
Bijlage 8: Achtergrond cross-walks	46
Bijlage 9: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set	49
Bijlage 10: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie.....	51
Bijlage 11: Resultaten focusgroep van patiënten.....	53
Bijlage 12: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie	56
Bijlage 13: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel	58
Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel gestandaardiseerde uitkomstenset	67
Bijlage 15: Afgevallen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen.....	69
Literatuurlijst	73

Lijst met gebruikte afkortingen

AAA:	Aneurysma Aorta Abdominalis
DICA:	Dutch Institute for Clinical Auditing
DSAA:	Dutch Surgical Aneurysm Audit
BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg.
CVRM:	Cardiovasculair risicomanagement
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
EVAR:	Endovasculaire Aneurysma Repair
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10 th edition
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie.
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NVvH:	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVvR:	Nederlandse Vereniging voor Radiologie
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OSR:	Open Surgical Repair
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PoC:	Proof of Concept
PRO:	Patient Reported Outcome
PROM:	Patient Reported Outcome Measure
VKGN	Vereniging Klinische Genetica Nederland
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
V&VN VS:	V&VN Verpleegkundig Specialisten
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren en de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven. De aandoeningswerkgroep AAA heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen. De set richt zich op patiënten van 18 jaar en ouder met een intact infrarenaal en/of iliacaal aneurysma die behandeld worden in een ziekenhuis.

De set bestaat uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld: perioperatieve complicaties, heropname, re-interventie en mortaliteit.

Voor de patiënt gerapporteerde uitkomsten zijn voorlopig de generieke uitkomsten kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, fysiek functioneren en angst vastgesteld. De aandoeningswerkgroep adviseert om deze uitkomsten te meten met respectievelijk de PROMIS® Global 02, de PROMIS® Global 01, de SF-36/RAND-36 Physical Functioning en de HADS anxiety vragenlijst.

De uitkomstenset wordt gebruikt ter ondersteuning van de volgende Samen Beslismomenten:

- Het behandelplan (i.e., open interventie, endovasculaire interventie (EVAR) of geen interventie).
- Het type anesthesie bij EVAR (i.e., lokale, locoregionale of algehele anesthesie).

De aandoeningswerkgroep heeft geen Leer- & Verbeterhypothesen opgesteld.

De aandoeningswerkgroep doet een aantal aanbevelingen, voordat de set van uitkomstinformatie kan worden geïmplementeerd in het veld.

1 Inleiding

Dit rapport beschrijft de set van uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep Aneurysma Aorta Abdominalis (AAA) binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) heeft samengesteld.

Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doelstelling het bevorderen van Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en het Leren & Verbeteren door de zorgverlener o.b.v. uitkomstinformatie. 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.

[Klik hier voor een video met meer informatie over Samen Beslissen](#)²

[Klik hier voor een video met meer informatie over Leren & Verbeteren](#)³

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van april 2021 t/m december 2022 de volgende processtappen doorlopen om tot een set van uitkomstinformatie te komen:

- In processtap 1 is de afbakening van de aandoening vastgesteld. De afbakening bepaalt op welke deel van de aandoening de focus komt te liggen en is beschreven a.d.h.v. de patiëntpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 2 zijn de belangrijkste Samen Beslismomenten vastgesteld die kunnen worden ondersteund met uitkomstinformatie.
In deze processtap was het tevens de bedoeling een aantal Leer- & Verbeterhypothesen vast te stellen in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft daarvoor -o.b.v. het uitgangsmateriaal- eerst geïnventariseerd welke uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de vastgestelde diagnose- en behandeltrajecten. Uiteindelijk hebben de inspanningen van de aandoeningswerkgroep AAA niet geresulteerd in het vaststellen van Leer- & Verbeterhypothesen. Dit wordt nader toegelicht in Hoofdstuk 6.
- In processtap 3 en 4 zijn klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten, de bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Daarnaast zijn de patiëntkenmerken vastgesteld. Bij de keuze voor vragenlijsten voor patiënt gerapporteerde uitkomsten is gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden a.d.h.v. de Pharos sneltest Vragenlijst⁴.
- In processtap 5 is de set van uitkomstinformatie technisch uitgewerkt (i.e., vertaald naar zorginformatiebouwstenen (zibs)).
- In processtap 6 is het concepteindproduct (i.e., eindrapport en dataset) vastgesteld door de aandoeningswerkgroep. Dit concepteindproduct wordt voor commentaar en autorisatie eerst voorgelegd aan de achterban van de HLA partijen. Het resultaat van de autorisatie wordt

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 <https://youtu.be/l49saLQpWCQ>

³ <https://youtu.be/ff-kte6jT-M>

⁴ 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. De Pharos Sneltest is te gebruiken om vragenlijsten met elkaar te vergelijken en zo te beoordelen welke vragenlijst het meest geschikt is voor een zo'n groot mogelijke groep patiënten.

vervolgens voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ). De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. Bij het samenstellen van de set wordt gebruik gemaakt van data die zo veel mogelijk in het medisch specialistische zorgproces wordt vastgelegd (in EPD's) en die is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. We spreken in dat verband over een functioneel gestandaardiseerde set. Het uitgangspunt is dat de set zich beperkt tot de minimaal benodigde uitkomstinformatie om de programmadoelstellingen te kunnen realiseren voor de aandoening AAA. De beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie kan op termijn worden aangevuld. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in Bijlage 2.

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

1.1 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 de vastgestelde set voor uitkomstinformatie (i.e., uitkomsten, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie en patiëntkenmerken). Hoofdstuk 5 beschrijft de toepassing van de set in het kader van Samen Beslissen. In Hoofdstuk 6 wordt toegelicht waarom er geen Leer- & Verbeterhypothesen zijn vastgesteld voor AAA. Hoofdstuk 7 beschrijft de toepassing van de set voor Zorginkoop en transparantie. In Hoofdstuk 8 worden adviezen en aanbevelingen beschreven t.a.v. de set met uitkomstinformatie. In Bijlage 3 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 (Tabel 1a). Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep een inhoudelijk expert met adviserende rol laten aansluiten om aanvullende expertise in te brengen in de werksessies. De aandoeningswerkgroep wordt ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en adviseur digitale informatie-uitwisseling (zie Tabel 1b).

Hoewel volgens de aandoeningsgroep de meeste patiënten in het ziekenhuis medisch specialistische AAA-zorg ontvangen, heeft de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) besloten om geen gemandateerde te leveren aan de aandoeningswerkgroep AAA. I.o.m. NVZ is besloten dat zij niet deelnemen, maar tussentijds worden geïnformeerd als meeleslid van alle verstuurde stukken. Ook biedt een aantal zelfstandige klinieken AAA-zorg aan. Echter, volgens de aandoeningswerkgroep worden de meeste patiënten behandeld in een ziekenhuis. I.o.m. Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) is besloten dat zij niet deelnemen, maar tussentijds worden geïnformeerd als meeleslid van alle verstuurde stukken.

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep

Organisatie	Naam afgevaardigde	functie
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		
Harteraad	Mw. A. Auwerda <i>(tot 01-11-2021)</i>	Beleidsadviseur
Harteraad	Dhr. drs. M.C. Dekker <i>(vanaf 26-10-2021)</i>	Ervaringsdeskundige
Harteraad	Mw. S. Keizers MSc <i>(vanaf 01-01-2022 tot 01-10-2022)</i>	Beleidsadviseur
Harteraad	Mw. S. Ruigrok MSc <i>(vanaf 01-10-2022)</i>	Beleidsadviseur
Harteraad	Mw. Y. van der Waart <i>(tot 22-06-2021)</i>	Ervaringsdeskundige
NFU	Dhr. dr. M.J. van der Laan	Vaatchirurg, UMC Groningen
NVvH - NVvV	Mw. dr. E.S. van Hattum, <i>inhoudelijk voorzitter</i>	Vaatchirurg, UMC Utrecht
NVvR - NGIR	Mw. dr. C.S.P. van Rijswijk	Interventieradioloog, LUMC
VKGN	Mw. dr. D.F. Majoor-Krakauer	Klinisch geneticus, Erasmus MC
V&VN VS	Dhr. K. van Hees MSc <i>(vanaf 22-06-2021)</i>	Verpleegkundig specialist vaatchirurgie, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis
ZN	Mw. drs. J. Gehlen	Medisch Adviseur, CZ
<i>Inhoudelijk expert met adviserende rol</i>		
DICA	Mw. drs. A.J. Alberga <i>(tot 01-03-2022)</i>	Arts-onderzoeker

De volgende afkortingen zijn gebruikt: DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing), LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NGIR (Nederlands Genootschap voor Interventieradiologie), NVvH (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde), NVvR (Nederlandse Vereniging voor Radiologie), NVvV (Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie), VKGN (Vereniging van Klinische Genetica Nederland), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), VS (Verpleegkundig Specialist) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland).

Tabel 1b. Ondersteunend team

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Dhr. dr. K.B.E. Böcker, <i>technisch voorzitter</i>
Zorginstituut Nederland	Mw. I. Caubo MSc, <i>secretaris (tot 27-09-2021)</i>
Zorginstituut Nederland	Dhr. B. van Koningsbruggen MSc, <i>secretaris (tot 07-03-2022)</i>
Zorginstituut Nederland	Mw. O.Y. Wan MSc, <i>secretaris (vanaf 07-03-2022)</i>
Zorginstituut Nederland	Mw. dr. C.M.S. Huijben, <i>methodoloog (tot 01-10-2022)</i>
Zorginstituut Nederland	Mw. dr. E.H. Warmerdam, <i>methodoloog (vanaf 01-10-2022)</i>
Nictiz	Mw. E. Timmer MSc, <i>adviseur digitale informatie-uitwisseling (tot 25-01-2022)</i>
Nictiz	Mw. E. Been MSc, <i>adviseur digitale informatie-uitwisseling (vanaf 25-01-2022)</i>
Nictiz	Mw. A. Yurt MSc, <i>informatieanalist (vanaf 25-01-2022)</i>

3 Afbakening aandoening

De set richt zich op patiënten van 18 jaar en ouder (zie Tabel 2) gedefinieerd door de ICD-10 diagnosecode I71.4 (Aneurysma Aorta Abdominalis zonder vermelding van ruptuur). Alleen patiënten met een intact infrarenaal of iliacaal aneurysma worden meegenomen in de afbakening. Deze twee vormen van aneurysma omvatten samen 88% van alle interventies geregistreerd in de DSAA en zijn opgenomen in de Richtlijn AAA^[1].

Op basis van complexiteit en heterogeniteit worden enkele patiëntengroepen uit de afbakening geëxcludeerd. Deze patiëntengroepen brengen teveel complexe overwegingen met zich mee om Leren & Verbeteren alsmede Samen Beslissen eenvoudig en eenduidig vorm te geven.

1. Patiënten met een geruptureerd AAA worden geëxcludeerd. Deze patiëntengroep kan door de acute situatie niet meegenomen worden in een Samen Beslissen traject. Het besluitvormingsproces verloopt fundamenteel anders.

2. Patiënten met een juxtarenaal-, suprarenaal-, sacculair- en thoraco-abdominaal aorta aneurysma worden op basis van heterogeniteit en complexiteit geëxcludeerd. Een juxtarenaal AAA vergt bij een interventie een andere mate van specialisatie die niet overal geboden kan worden. Een sacculair AAA kent vanwege de vorm van het aneurysma een andere behandelindicatie. Hierbij geldt de diametergrens van 5-5,5 cm voor een interventie niet. Een suprarenaal of thoraco-abdominaal aorta aneurysma heeft vele verschillende methoden van behandeling, met name endovasculair die slechts in enkele centra worden aangeboden.

3. Patiënten met AAA na dissectie worden geëxcludeerd in verband met heterogeniteit en andere pathologie.

4. Patiënten met de bindweefselaandoeningen Ehlers-Danlos, Marfan en Loeys-Dietz worden op basis van complexiteit geëxcludeerd.

5. Patiënten met een mycotisch en inflammatoir AAA worden geëxcludeerd, omdat hiervoor andere behandelindicaties gelden dan de diametergrens van 5-5,5 cm voor een interventie en andere behandelstappen.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening Aneurysma Aorta Abdominalis

Afbakening van de aandoening
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
I71.4 (Aneurysma Aorta Abdominalis zonder vermelding van ruptuur)
<i>Inclusiecriteria</i>
Patiënten met een intact infrarenaal en/of iliacaal aneurysma die behandeld worden in een ziekenhuis
<i>Exclusiecriteria</i>
Patiënten jonger dan 18 jaar
Patiënten met juxtarenaal-, suprarenaal-, sacculair- en thoraco-abdominaal aorta aneurysma
Patiënten met AAA na dissectie en AAA i.c.m. bindweefselaandoening (bijvoorbeeld Ehlers-Danlos, Marfan en Loeys-Dietz)
Patiënten met mycotisch of inflammatoir AAA
<i>Diagnose- en behandeltrajecten, vanaf diagnose AAA</i>
1. Kleine AAA (maximale* AP diameter 3-5 cm) <ul style="list-style-type: none"> • Watchful waiting (echografie/ CT-scan/ MRI) • CVRM (cardiovasculair risicomangement) <ol style="list-style-type: none"> a. Medicamenteuze behandeling b. Leefstijladviezen c. Monitoring van risicofactoren
2. AAA met maximale* AP diameter >5/ 5,5 cm <ul style="list-style-type: none"> • Interventies <ol style="list-style-type: none"> a. Geen (bewuste keuze) b. Openbuikoperatie c. Endovasculaire Aneurysma Repair (EVAR) • Postoperatieve behandeling: monitoring voor complicaties • Medicamenteuze behandelingen
<i>Tijdspanne</i>
Vanaf diagnose AAA en indien van toepassing t/m 1 jaar na interventie

* Met 'maximale' wordt de *widste diameter van de aorta* bedoeld.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: AAA (Aneurysma Aorta Abdominalis), AP (anterior posterior), CT (Computer Tomografie), EVAR (Endovasculaire Aneurysma Repair), ICD-10 (International Classification of Diseases, Tenth Revision), MRI (Magnetic Resonance Imaging).

4 Set voor uitkomstinformatie

De set voor uitkomstinformatie is opgebouwd uit uitkomsten en patiëntkenmerken. Bij het samenstellen van deze set is gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en eerder gepubliceerde uitkomstensets, de resultaten van een literatuurstudie en de input van de leden van de aandoeningswerkgroep. Indien er geen wetenschappelijke literatuur beschikbaar was, zijn de keuzes gemaakt op basis van de expert opinion van de leden van de aandoeningswerkgroep. De adviseur digitale informatie-uitwisseling heeft vervolgens in kaart gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens zibs. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in Bijlage 2.

4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie Bijlage 4 en 5) gemaakt van bestaande sets van uitkomstinformatie in het uitgangsmateriaal die bedoeld zijn voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met AAA: de Amsterdam Acute Aneurysm Trial (AJAX), de Dutch Randomised Endovasculair Aneurysm Management (DREAM)⁵ en de Dutch Surgical Aneurysm Audit (DSAA). De DSAA is een kwaliteitsregistratie die de resultaten registreert van patiënten die een interventie van een AAA ondergaan in Nederland. Ook uitkomsten die gebruikt worden in consultkaarten en keuzehulpen zijn meegenomen in de inventarisatie. In 2017 zijn door het Amsterdam UMC en Harteraad, met ondersteuning door de NVvV verschillende tools ontwikkeld die het proces van Samen Beslissen tussen arts en patiënt over wel of niet behandelen van het AAA ondersteunen^[2]. De tools zijn een online keuzehulp, consultkaart en keuzekaartje, die deels zijn gebaseerd op de DSAA registratie. Door middel van een online keuzehulp kunnen patiënten ziekte specifieke informatie verkrijgen^[3]. In de consultkaart staan op één bladzijde alle voor- en nadelen van de verschillende behandelingen bij elkaar^[4]. Het keuzekaartje geeft een overzicht met plaatjes van de voor- en nadelen van de verschillende behandelingen^[5]. Voor zorgverleners bestaat er een praktische training. Uit een studie waarin de effectiviteit en implementatie van de verschillende tools worden geëvalueerd, blijkt dat de keuzehulp en training van zorgverleners het meest bijdragen aan Samen Beslissen^[6]. De keuzehulp richt zich vooral op klinische uitkomsten, zoals risico's van de behandeling, de kans op succes en de duur van het herstel. Patiënt gerapporteerde uitkomsten, zoals kwaliteit van leven, komen niet of nauwelijks aan bod. In deze praktijkverkenning is de generieke PROMs-set voor volwassenen van het programma Uitkomstgerichte Zorg^[7] ook meegenomen. Deze set is vastgesteld door de werkgroep Generieke PROM en bestaat uit 8 generieke PROs die relevant zijn voor (bijna) alle aandoeningen. Voor elke PRO is een beperkte set PROMs geselecteerd waar uit gekozen kan worden.

Om de relevantie van de geïdentificeerde uitkomsten voor patiënten te beoordelen is een literatuuronderzoek verricht in de PubMed database, gericht op kwalitatieve studies waarin patiënten met AAA is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte vinden. Hierbij is gebruikgemaakt van een gevalideerde zoekstrategie^[8]. Er zijn zeven kwalitatieve studies gevonden waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 167 patiënten (zie Bijlage 6). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten.

4.2 Uitkomstdomeinen

De set voor uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld, bevat uitkomstdomeinen die ook in de DSAA geregistreerd worden en een selectie uit de generieke PRO(M)s-set voor volwassenen van het programma Uitkomstgerichte Zorg^[7].

Om tot een subset te komen (i.e., een minimale/beperkte set voor uitkomstinformatie) heeft de aandoeningswerkgroep de relevantie van deze uitkomstdomeinen beoordeeld in het kader van

⁵ De DREAM studie is meer dan 20 jaar geleden uitgevoerd en niet meer representatief voor de huidige praktijk. Patiënten werden toen namelijk behandeld met eerste generatie devices en met veel minder ervaring en kunde bij de operateurs.

Samen Beslissen. D.w.z., de aandoeningswerkgroep heeft beoordeeld hoe relevant het uitkomst domein is om met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden of patiënten te informeren over verwachte uitkomsten. De set voor uitkomst informatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten (Clinical Reported Outcomes, CROs) en patiënt gerapporteerde uitkomsten (Patient Reported Outcomes, PROs). De aandoeningswerkgroep heeft vier klinische uitkomsten en vier PROs opgenomen in de set voor uitkomst informatie (zie Tabel 3).

4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten

Om de klinische uitkomsten te meten, zijn de klinische uitkomsten van de DSAA opgenomen in de set (zie Tabel 3). Dit zijn de uitkomsten 'perioperatieve complicaties', 'heropname', 're-interventie' en 'mortaliteit'. De definities van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3. Deze definities zijn overgenomen van de definities die in de DSAA gehanteerd worden. De methodoloog heeft -als onderdeel van de uitwerking van de set van uitkomst informatie- de klinimetrische eigenschappen (i.e., indrukvaliditeit, discriminerend vermogen en hanteerbaarheid) van de klinische uitkomstmaten beoordeeld. De beoordelingscriteria en de resultaten van deze beoordeling zijn opgenomen in Bijlage 7 (Beoordeling meetinstrumenten). Besloten is om alleen die subuitkomsten van perioperatieve complicaties en re-interventies te selecteren die relevant zijn voor de patiënten, betrouwbaar te registeren zijn en regelmatig voorkomen. Uit de lange lijst met perioperatieve complicaties en re-interventies van de DSAA is door twee experts uit de aandoeningswerkgroep een selectie van de meest relevante subuitkomsten gemaakt. In Bijlage 7 is de selectieprocedure uitgewerkt.

Kanttekening In de afbakening van de aandoening is ook de behandeling van een klein AAA meegenomen. Hier is echter geen kwaliteitsregistratie voor. De aandoeningswerkgroep heeft een aantal mogelijke uitkomsten voor patiënten met een klein AAA overwogen, zoals diameter van het AAA, complicaties en mortaliteit. De aandoeningswerkgroep is echter van mening dat de registratie van deze uitkomsten weinig tot geen meerwaarde heeft, omdat complicaties niet te verwachten zijn bij een klein AAA en mortaliteit niet te koppelen is aan het AAA. Daarom zijn er geen klinische uitkomsten voor de behandeling van een klein AAA opgenomen in de uitkomstset.

4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten

Voor het selecteren van de PROs is tijdens een focusgroep met patiënten besproken welke uitkomsten volgens hen relevant zijn om beslismomenten te ondersteunen. Daarnaast is een lijst met PROs die AAA-patiënten belangrijk vinden, voorgelegd aan de aandoeningswerkgroep. Deze lijst is gebaseerd op de literatuurstudie van kwalitatieve studies (beschreven in Paragraaf 4.1). De werkgroepleden hebben vervolgens via een zogenaamde Delphi-vragenlijst⁶ aangegeven welke uitkomsten zij van belang achten voor patiënten met AAA en welke uitkomsten relevant zijn bij het Samen Beslissen en Leren & Verbeteren.

Uiteindelijk heeft de aandoeningswerkgroep AAA vastgesteld dat de volgende PROs het meest relevant zijn bij AAA:

1. Kwaliteit van leven
2. Ervaren gezondheid
3. Mentaal functioneren: angst
4. Fysiek functioneren

Om na te gaan wat er nationaal en internationaal bekend is over patiënt gerapporteerde uitkomst(instrument)en bij AAA heeft het ondersteunend team een literatuurstudie uitgevoerd. In Nederland zijn op dit moment geen PROMs beschikbaar specifiek voor de aandoening AAA.

⁶ De Delphi-methode is gebruikt om de mening van de werkgroepleden vast te leggen over een onderwerp dat in de voorafgaande werksessie werd bediscussieerd. 70% van de stemmen bepaalde daarbij de voorkeur van de werkgroep. Afwijkende meningen zijn onderling besproken en toegelicht. Er is gestreefd naar consensus. In het project is de Delphi niet gebruikt als wetenschappelijke methode.

Ook internationaal gezien is er slechts een gering aantal studies beschikbaar waarbij aandoeningsspecifieke PROMs zijn gebruikt. In de Richtlijn AAA van 2021^[1] wordt verwezen naar de ESVS-richtlijn van 2019^[9] waar twee aandoeningsspecifieke PROMs worden aanbevolen: The Aneurysm Dependent Quality of Life Questionnaire (AneurysmDQoL) en The Aneurysm Symptom Rating Questionnaire (AneurysmSRQ) van Peach et al.^[10]. Romaine et al. hebben de psychometrische eigenschappen onderzocht (structuur, interne consistentie en test-hertestbetrouwbaarheid). De conclusie is dat de vragenlijsten geschikt zijn om voor en na interventie bij patiënten met AAA te gebruiken^[11]. Bulder et al. concluderen in hun review dat de vragenlijsten niet op grote schaal gevalideerd zijn en dat verdere verfijning nodig is^[12]. In de studie van Peach et al. worden geen significante verschillen gevonden in uitkomsten tussen de drie behandelgroepen (watchful waiting, endovasculaire aneurysma repair (EVAR) en open interventie), maar worden wel trends gezien; de kwaliteit van leven leek in toenemende mate te verslechteren na een open interventie en te verbeteren na EVAR. Daarentegen leken de symptomen in toenemende mate te verslechteren na EVAR en te verbeteren na een open interventie^[13]. Er zijn geen andere publicaties beschikbaar waarin deze aandoeningsspecifieke PROMs worden gebruikt. In Nederland gebruikt het Rijnstate ziekenhuis sinds 2021 twee aandoeningsspecifieke PROMs voor AAA in studieverband (mProve): over *Symptomen* en *Kwaliteit van leven* (met respectievelijk 27 en 24 items), gebaseerd op de Engelstalige AneurysmDQoL en AneurysmSRQ. Deze vragenlijsten zijn i.s.m. vaatchirurgen van het LUMC en andere ziekenhuizen die binnen mProve samenwerken (zie Bijlage 4) vertaald, getest (d.m.v. cognitieve interviews) en aangepast. Inmiddels heeft het Rijnstate ziekenhuis bij 300 patiënten beide vragenlijsten afgenomen. In de tweede helft van 2022 wordt het onderzoek bij andere ziekenhuizen van mProve uitgerold. Het doel is om eind 2022 een publicatie over de validatie in te dienen⁷.

Naast bovengenoemde aandoeningsspecifieke PROMs zijn er nog twee gevalideerde aandoeningsspecifieke PROMs ontwikkeld. In Australië is de Australian Vascular Quality of Life Index (AUSVIQOL) ontwikkeld. In de Verenigde Staten is een nieuw instrument om kwaliteit van leven te meten ontwikkeld door Suckow et al.^[14, 15]. In deze laatste studie komt naar voren dat patiënten die onder controle zijn voor AAA een slechtere score hadden op 'emotionele impact' dan patiënten die een interventie hebben ondergaan. Ook patiënten die zelf inschatten een hoger risico op een ruptuur te hebben, hadden een slechtere score op 'emotionele impact' dan patiënten die het risico op een ruptuur lager inschatten. De score op 'emotionele impact' werd bepaald a.d.h.v. vragen over ongerustheid voor een ruptuur, angst voor interventies en angst voor overlijden^[15].

Parallel aan het werk van de aandoeningswerkgroepen is binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg een generieke PROMs-set voor volwassenen ontwikkeld. Een generieke PROM is niet gebonden aan een bepaalde aandoening, maar kan gebruikt worden om uitkomsten te meten bij patiënten met verschillende aandoeningen.

Niet alleen in Nederland, maar ook in andere landen worden generieke PROMs gebruikt om patiënt gerapporteerde uitkomsten te meten, ook bij AAA. In een recente review werden 33 studies gevonden waarbij kwaliteit van leven gemeten werd bij AAA patiënten die een electieve interventie hebben ondergaan^[12]. In de meeste studies werden de SF-36 en EQ-5D gebruikt. De scores op de SF-36 veranderden niet over tijd, met uitzondering van een tijdelijke daling kort na een open interventie op de aspecten 'rolbeperkingen door fysieke problemen' en 'vitaliteit'. Deze conclusie worden ook (globaal) gevonden in eerder verschenen reviews van Coughlin et al.^[16] en van Shan et al.^[17].

In zowel de review van Bulder et al. als van Duncan et al. wordt geconcludeerd dat niet alle thema's die AAA-patiënten belangrijk vinden, terugkomen in de huidige PROMs (SF-36, EQ-5D,

⁷ Neem voor meer informatie over de vragenlijsten contact op met: Jan Willem Lardenoije, vaatchirurg (JLardenoije@rijnstate.nl) of Mattanja Triemstra, onderzoeker/kwaliteitscoördinator (mtriemstra@rijnstate.nl).

AUSVIQUOL, AneurysmDQoL en AneurysmSRQ)^[12, 18]. Een voordeel van de aandoeningsspecifieke PROMs is dat ze beter aansluiten op het patiëntperspectief dan de generieke PROMs, maar ook daar ontbreken volgens de reviews van Bulder et al. en Duncan et al. nog een aantal aspecten.

Wat betreft de generieke PROMs zijn de voordelen meerledig. Een patiënt met meerdere aandoeningen hoeft bijvoorbeeld niet steeds andere vragenlijsten in te vullen. Voor behandelaars is het voordeel dat ze met minder verschillende vragenlijsten hebben te maken. Dit komt ten goede aan de interpreteerbaarheid. Ook voor de ICT en ziekenhuizen levert het voordelen op met betrekking tot de implementatie en trainingen van medewerkers, en daarmee ook de kosten. Tot slot vergroot het gebruik van generieke PROMs de vergelijkbaarheid van gegevens tussen aandoeningen, ziekenhuizen, landen en leeftijden van patiënten.

De aandoeningswerkgroep heeft voorlopig generieke PROMs vastgesteld als onderdeel van de uitkomstenset volgens de kaders van dit project, maar pleit voor een herevaluatie van geschikte PROMs bij beschikbare aandoeningsspecifieke PROMs. De werkgroep adviseert om een dergelijke herevaluatie in ieder geval voor de start van de implementatie van de PROMs uit te voeren.⁸ PROs hebben volgens de patiëntvertegenwoordigers namelijk een enorme meerwaarde bij Samen Beslissen en deze ontbreken in de bestaande keuzehulp. Wel beveelt de aandoeningswerkgroep aan om de resultaten van de mProve studie die Nederlandse aandoeningsspecifieke PROMs ontwikkelt en valideert goed te volgen en te bekijken wat aandoeningsspecifieke dan wel generieke PROMs daadwerkelijk bijdragen aan het Samen Beslissen.

Per PRO is bepaald welke PROM uit de generieke PROMs-set voor volwassenen de beste klinimetrische eigenschappen en hanteerbaarheid heeft. De beoordeling hiervan is opgenomen in Bijlage 7 (Beoordeling meetinstrumenten). De volgende PROMs zijn voorlopig opgenomen in de set (zie Tabel 3):

- V1.2 PROMIS® Global02 om Kwaliteit van leven te meten (1 item)
- V1.2 PROMIS® Global01 om Ervaren gezondheid te meten (1 item)
- SF-36/RAND-36 Physical Functioning om Fysiek functioneren te meten (10 items)
- HADS anxiety om Angst te meten (7 items)

Aangezien ook andere vragenlijsten deel uitmaken van het advies van de werkgroep 'Generieke PRO(M)s voor volwassenen', kan het zijn dat sommige ziekenhuizen ervoor kiezen om een andere vragenlijst uit dit advies over te nemen (zoals de PROMIS). Met behulp van cross-walks kunnen er echter nog wel vergelijkingen tussen ziekenhuizen en tussen patiënten gemaakt worden. Cross-walks zijn omreken Tabellen waarmee scores op de ene PROM vergeleken kunnen worden met scores op een andere PROM via een generieke meetschaal (zie Bijlage 8 voor meer informatie over cross-walks). In Bijlage 9 zijn de cross-walks voor de SF-36/RAND-36 Physical Functioning en de HADS anxiety vragenlijst opgenomen.

4.2.3 Meetfrequentie

De vastgestelde meetfrequentie van de klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten staan vermeld in Tabel 3.

De termijn (i.e. follow-up) waarin de klinische uitkomsten worden geregistreerd, zijn overgenomen van de DSAA. De aandoeningswerkgroep geeft aan dat er binnen de DSAA momenteel nagedacht wordt of de termijn uitgebreid moet worden en volgt dit met belangstelling. Tot die tijd wordt de huidige follow-up van de DSAA aangehouden (i.e., binnen 30 dagen na de interventie (of in dezelfde ziekenhuisopname). Voor heropname geldt binnen 30 dagen na ontslag).

De PROMs worden afgenomen voor het 1^e consult, daarna jaarlijks in de jaren dat de patiënt een consult heeft en rondom een interventie (i.e., voor de interventie en 1, 6 en 12 maanden na de interventie indien er een consult plaatsvindt).

⁸ Enkele werkgroepleden willen graag een bijdrage leveren aan de herevaluatie, aangezien ze goed op de hoogte zijn van de materie.

Er is om verschillende redenen voor deze meetfrequentie gekozen. Ten eerste worden de PROMs afgenomen voor het 1^e consult, omdat dit bijvoorbeeld angst inzichtelijk kan maken voor de behandelaar. Daarna worden ze jaarlijks afgenomen in de jaren dat de patiënt een consult heeft, omdat met name de patiëntvertegenwoordigers in de aandoeningswerkgroep het belangrijk vinden dat het gekoppeld wordt aan een consult, zodat het mogelijk is om de afgenomen PROMs te bespreken in de spreekkamer. Verder raadt de aandoeningswerkgroep het af om de PROMs vaker dan 1x per jaar af te nemen, omdat dit belastend kan zijn voor de patiënt met als gevolg dat er een grotere kans is op een lager responspercentage.

Het meetmoment 1 maand na de interventie sluit aan bij de DSAA. Voor de meetmomenten 6 en 12 maanden na de interventie is gekozen, omdat er een herstelperiode is bij beide interventies (i.e., open en EVAR), die erg van elkaar verschilt, waarbij het verloop belangrijk is. Ook voor deze meetmomenten geldt dat de PROMs alleen worden uitgevraagd indien het gekoppeld is aan een consult. Een kanttekening hierbij is dat er in de praktijk niet standaard een consult plaatsvindt na 6 maanden en in sommige gevallen ook niet na 12 maanden. Dit kan leiden tot minder data voor het 'patients like me'-gebruik bij 6 maanden en wellicht ook 12 maanden na een interventie.

Kanttekening De aandoeningswerkgroep vindt het lastig om zich voor te stellen hoe de generieke PROMs geïmplementeerd gaan worden en waarschuwt voor het te frequent uitvragen van de generieke PROMs. Met name vanuit de patiënt gezien, die mogelijk meerdere aandoeningen heeft. Daarnaast vraagt de aandoeningswerkgroep zich af in hoeverre de uitkomsten de invloed van de diagnose AAA weergeven en niet van verwante comorbiditeiten bij patiënten met meerdere aandoeningen, aangezien het een generieke PROM betreft.

4.3 Structuur- en procesindicatoren

In de aandoeningswerkgroep zijn er meerdere structuur- en procesindicatoren besproken, maar uiteindelijk hebben die niet geleid tot het vaststellen van Leer- & Verbeterhypothesen (zie Bijlage 15 en Hoofdstuk 6).

4.4 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft 15 patiëntkenmerken vastgesteld (zie Tabel 3). Deze kunnen worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kunnen patiëntkenmerken in een later stadium worden gebruikt om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen 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.

Kanttekening Er is een aantal patiëntkenmerken dat niet in de DSAA worden geregistreerd, namelijk roken, BMI, nierziekten, ASA-klasse, eerdere buikoperatie(s) en belaste familieanamnese. De aandoeningswerkgroep adviseert om in eerste instantie de DSAA als bron te gebruiken voor de patiëntkenmerken, totdat deze gegevens gestructureerd vastgelegd worden in het EPD. Op dit moment is dat nog niet het geval. Voor de DSAA registratie wordt de informatie handmatig verzameld uit vrije tekstvelden in het EPD. Het gebruiken van de DSAA als bron betekent dat men eerst alleen aan de slag kan met de patiëntkenmerken die in de DSAA worden geregistreerd. Daarnaast worden patiënten die geen interventie hebben ondergaan niet in de DSAA geregistreerd.

1 **Tabel 3. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie**

2 Deze tabel geeft een overzicht van alle variabelen die in de set zijn opgenomen: (1) de uitkomstindicatoren, bijbehorende meetinstrumenten
3 en meetfrequentie en (2) de patiëntkenmerken. Hoofdstuk 4 beschrijft de inhoud van de set, terwijl de toepassing van de set (inclusief uitleg) wordt
4 beschreven in de hoofdstukken over Samen Beslissen en Zorginkoop/Transparantie. In deze tabel wordt wel de link naar de diverse toepassingen per
5 variabele gemaakt, maar de verdere uitsplitsing (bijv. naar Samen Beslismomenten, patients-like-me etc.) wordt in de betreffende hoofdstukken
6 gedaan. In de dataset (Excel-bestand, uitgewerkt door de ICT-expert) zijn alle variabelen verder uitgewerkt (bijv. definities, codelijsten).
7

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie	Gerapporteerd door	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>	
					Samen Beslissen	Zorginkoop/transparantie
<i>Klinische uitkomstinformatie</i>						
Alle patiënten die een interventie ondergaan	Perioperatieve complicaties*	Patiënt met complicaties binnen 30 dagen na de interventie	Binnen 30 dagen na de interventie	Zorgverlener	Ja	Ja
	Heropname	Patiënt ongepland opgenomen binnen 30 dagen na ontslag	Binnen 30 dagen na ontslag	Zorgverlener	Ja	Ja
	Re-interventie ^Δ	Re-interventie binnen 30 dagen na de interventie	Binnen 30 dagen na de interventie	Zorgverlener	Ja	Ja
	Mortaliteit	Patiënt overleden binnen 30 dagen na de interventie of in dezelfde ziekenhuisopname	Binnen 30 dagen na de interventie of in dezelfde ziekenhuisopname	Zorgverlener	Ja	Ja
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie</i>						
Alle patiënten	Kwaliteit van leven	V1.2 PROMIS® Global02 (1 item)	<ul style="list-style-type: none"> Bij 1^e consult, daarna jaarlijks in de jaren dat de patiënt een consult heeft. Voor de interventie 1, 6 en 12 maanden na de interventie indien er een consult plaatsvindt. 	Patiënt	Ja	-
	Ervaren gezondheid	V1.2 PROMIS® Global01 (1 item)		Patiënt	Ja	-
	Fysiek functioneren	SF-36/RAND-36 Physical Functioning (10 items)		Patiënt	Ja	-
	Angst	HADS anxiety (7 items)		Patiënt	Ja	-
<i>Patiëntkenmerken</i>						
Alle patiënten	Diagnose		Baseline	Zorgverlener	-	-
	Geboortedatum		Baseline	Zorgverlener	-	-
	Geslacht		Baseline	Zorgverlener	-	-
	Diabetes mellitus	Type 1 en 2	Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-
	Roken		Baseline en tijdens controle	Zorgverlener	-	-
	BMI		Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-
	Hypertensie		Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-

8
9 **Tabel 3. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie (vervolg)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie	Gerapporteerd door	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>	
					Samen Beslissen	Zorginkoop/ transparantie
<i>Patiëntkenmerken</i>						
Alle patiënten	Coronair lijden	Er is sprake van angina pectoris of myocardinfarct in het verleden of patiënt heeft een PTCA of CABG ondergaan	Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-
	Kleplijden incl. klepvervang	Er is sprake van kleplijden (op echocor) en/of patiënt heeft een klepvervang ondergaan	Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-
	Hartfalen	Er is sprake van congestief hartfalen of cardiomyopathie en/of patiënt heeft decompensatio cordis doorgemaakt	Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-
	Nierziekte	Afkapwaarde: GFR <30 mmol/L	Baseline, tijdens controle indien CT-scan wordt gedaan en bij POS	Zorgverlener	-	-
	Obstructieve longaandoening (COPD / CARA / emfyseem / chronische bronchitis)	Afkapwaarde: GOLD 3 of hoger of een FEV1 <50%	Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-
	ASA-klasse		Bij POS	Zorgverlener	-	-
	Eerdere buikoperatie	Alle openbuikoperaties	Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-
	Maximale aorta diameter		Baseline en controle	Zorgverlener	-	-
	Belaste familieanamnese	Alle typen aorta aneurysma (incl. gerupteerde)	Baseline	Zorgverlener	-	-

10 * De volgende perioperatieve complicaties worden vastgelegd: 1) nabloeding, 2) darmischemie, 3) darmletsel, 4) occlusie nierarterie, 5) arteriële occlusie anders (incl. trash foot), 6) prothese infectie, 7) stent migratie, 8) diepe wondinfectie, 9) fasciëdehiscentie/ platzbauch, 10) littekenbreuk, 11) myocardinfarct, 12) pneumothorax, 13) CVA en 14) nierinsufficiëntie waarvoor hemodialyse nodig.

13 ΔBij re-interventie wordt het type re-interventie en de reden van re-interventie vastgelegd. De volgende typen re-interventie worden vastgelegd: 1) endovasculair en 14 2) anders⁹. De volgende redenen van re-interventie worden vastgelegd: 1) endoleak, 2) naadaneurysma/uitbreidend aneurysma en 3) anders⁹.

⁹ De optie 'anders' is toegevoegd bij type re-interventie en reden van re-interventie, zodat het mogelijk is om onderscheid te maken tussen 'niet geregistreerd' en een ander type of reden van re-interventie dan het vastgestelde type (i.e. endovasculair) en reden van re-interventie (i.e. endoleak en naadaneurysma/uitbreidend aneurysma). De optie 'anders' wordt verder niet nader gespecificeerd, omdat andere typen en redenen van re-interventie zijn afgevalen bij de beoordeling (zie Paragraaf 4.2.1 en Bijlage 7).

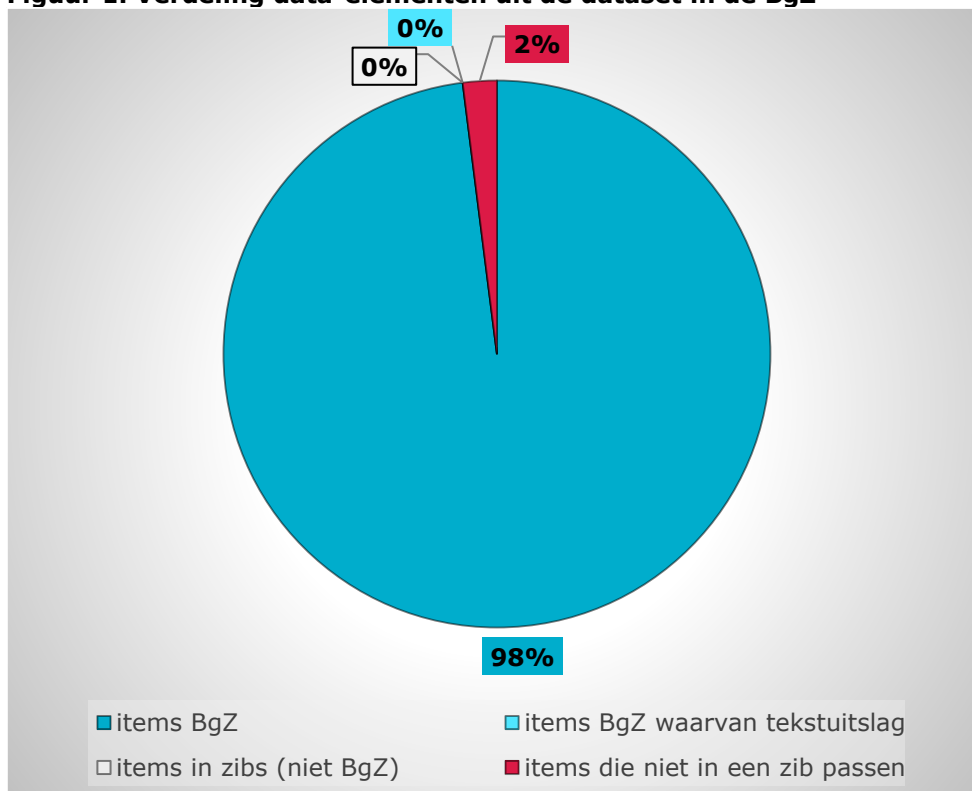
15 De volgende afkortingen zijn gebruikt: ASA (American Society of Anesthesiologists physical status), BMI (Body Mass Index), CABG (Coronary Artery Bypass
16 Grafting), CARA (Chronische Aspecifieke Respiratoire Aandoeningen), COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease), CT (Computer Tomografie), DSAA (Dutch
17 Surgical Aneurysm Audit), FEV1 (Forced Expiratory Volume in 1 second), GFR (Glomerular Filtration Rate), GOLD (Global initiative for chronic Obstructive Lung
18 Disease), HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), POS (Preoperatieve screening), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), PTCA
19 (Percutane Transluminale Coronaire Angioplastiek), RAND (Research and Development), SF (Short Form health survey).

4.5 Basisgegevensset Zorg

De set voor uitkomstinformatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels (zie Bijlage 2). Een beknopte weergave van de set – in relatie tot het zorgproces - is toegevoegd in Bijlage 13. Bijlage 14 beschrijft de uitgangspunten voor het opstellen van deze functioneel gestandaardiseerde set.

In Figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de dataset onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ).¹⁰ Hieruit blijkt dat 98% van de data-elementen uit de dataset tevens onderdeel is van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD-leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP5de BgZ aan het implementeren.¹¹ Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 98% van de set van uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

Figuur 1. Verdeling data-elementen uit de dataset in de BgZ



In totaal is 98% van de data-elementen uit de dataset onderdeel van de BgZ.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: BgZ (Basisgegevensset Zorg) en zib (zorginformatiebouwsteen).

¹⁰ 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>

¹¹ <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten (Samen Beslismomenten) vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur^[19, 20]. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in Bijlage 1. Voor elk beslismoment heeft de aandoeningswerkgroep vastgesteld op welke wijze uitkomstinformatie gebruikt kan worden:

1) geaggregeerde uitkomstinformatie kan worden gebruikt bij het kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen (patients-like-me). Dit kan door de geregistreerde uitkomstinformatie te filteren op patiëntkenmerken die vergelijkbaar zijn met die van een specifieke patiënt en vervolgens per behandeling te kijken wat de uitkomsten van de verschillende opties zijn.

2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden besproken (n=1). Door het visualiseren van het verloop van eigen data kan zo bij patiënt en zorgverlener inzicht ontstaan in hoe een ziekte verloopt op basis van klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten. In Bijlage 10 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep –i.s.m. de ICT-expert- behandelkenmerken beschreven: deze geven inzicht in welke gegevens nodig zijn, en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige technische uitwerking van deze gegevens is opgenomen in Bijlage 2.

5.1 Samen Beslismomenten

Bij de start van het project zijn er door de aandoeningswerkgroep 11 Samen Beslismomenten naar voren gebracht. Om het perspectief van de patiënt bij het identificeren van relevante beslismomenten te borgen, heeft er een focusgroep plaatsgevonden met vijf patiënten met een aneurysma en één naaste van een patiënt. Er is aan de deelnemers gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbreken.

De focusgroep bestond uit vijf patiënten met AAA en één patiënt met een aneurysma op een andere locatie¹². De leeftijd lag tussen de 45 en 85 jaar. Vier patiënten hebben een interventie gehad en twee patiënten niet (watchful waiting).

In de bijeenkomst van de focusgroep zijn er 11 Samen Beslismomenten besproken¹³. Hoewel de deelnemers niet alle Samen Beslismomenten zelf hebben meegemaakt, vonden de deelnemers alle Samen Beslismomenten belangrijk. Daarnaast bleek er een algemene behoefte aan meer informatie, toelichting en zeggenschap met betrekking tot het tot dan toe beleefde zorgproces¹⁴. De deelnemers hebben geen aanvullende Samen Beslismomenten aangedragen. Een uitgebreide beschrijving van de focusgroep is opgenomen in Bijlage 11.

Na verdere beoordeling van de Samen Beslismomenten zijn er uiteindelijk twee Samen Beslismomenten vastgesteld door de aandoeningswerkgroep (zie Tabel 4). Deze voldoen aan de

¹² De samenstelling van de focusgroep kan invloed hebben gehad op de resultaten van de focusgroep, omdat een aneurysma op een andere locatie een ander ziektebeeld heeft dan AAA. De aandoeningswerkgroep geeft aan dat de focusgroep geen representatieve groep van de afbakening is. Het is aan te raden om in de toekomst bij raadpleging van het perspectief van patiënten goed op te letten dat de patiëntengroep aansluit op de afbakening.

¹³ Het voorleggen van Samen Beslismomenten die later zijn afgevallen, is niet zinvol gebleken. Een suggestie zou zijn om focusgroepen in te zetten om meer verdieping te krijgen rond de overgebleven Samen Beslismomenten. Inmiddels is het programma Uitkomstgerichte Zorg afgestapt van focusgroepen. Patiënten worden voortaan geraadpleegd middels gerichte vragenlijsten.

¹⁴ Het doel van het programma Uitkomstgerichte Zorg is om met behulp van uitkomstinformatie het Samen Beslissen te bevorderen. Dit sluit aan bij de behoefte naar meer zeggenschap, die tijdens de focusgroep naar voren is gekomen. Op de behoefte naar meer informatie en toelichting heeft het programma geen directe invloed.

84 gehanteerde criteria¹⁵, vallen binnen de afbakening van de aandoening en zijn in de praktijk te
85 operationaliseren.

86

87 In Bijlage 15 worden de Samen Beslismomenten die zijn afgevallen weergegeven met
88 onderbouwing.

89

90 **Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten**

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over...
1	het behandelplan (i.e., open interventie, endovasculaire interventie (EVAR) of geen interventie).
2	anesthesie bij EVAR (i.e., lokale, locoregionale of algehele anesthesie).

91 *De volgende afkorting is gebruikt: EVAR (Endovasculaire Aneurysma Repair).*

92

93 5.2 Toepassing van de set

94 De aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld welke uitkomstinformatie in de set relevant is bij
95 de vastgestelde Samen Beslismomenten (zie Tabel 5). Zij heeft daarbij tevens aangegeven voor
96 welke toepassing(en) in het kader van Samen Beslissen de betreffende uitkomst kan worden
97 gebruikt.

98

99 Voor beide Samen Beslismomenten worden er geen klinische uitkomsten gemeten van patiënten
100 die ervoor hebben gekozen om geen interventie te ondergaan, omdat dit niet van toepassing is
101 bij hen. Bij Samen Beslismoment 1 worden daarom uitsluitend klinische uitkomsten
102 gepresenteerd van de patiënten die hebben gekozen voor een interventie (open of EVAR). Dit
103 Samen Beslismoment is alleen van toepassing wanneer de conditie van de patiënt en de
104 anatomie van het AAA geschikt zijn voor zowel een open chirurgische als een EVAR procedure.

105

106 *Kanttekening* De aandoeningswerkgroep heeft gekeken of er andere klinische uitkomsten, zoals
107 mortaliteit, gemeten kunnen worden bij patiënten die hebben gekozen om geen interventie te
108 ondergaan. Echter, de aandoeningswerkgroep heeft geconstateerd dat dit niet mogelijk is om
109 diverse redenen: 1) deze patiënten worden niet in de DSAA geregistreerd, 2) deze patiënten
110 worden in het EPD zeer waarschijnlijk niet meer gevolgd, 3) met alleen mortaliteitsdata weet je
111 niet of patiënten aan een geruptureerd AAA of aan iets heel anders zijn overleden en 4) de
112 doodsoorzaak in het EPD bekijken of opnemen, kan alleen als de patiënten in het(zelfde)
113 ziekenhuis overlijden. Echter, veel mensen overlijden ook elders.

114

115 Bij Samen Beslismoment 2 worden enkel de klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten
116 betrokken van de patiënten die hebben gekozen voor EVAR, omdat het Samen Beslismoment
117 de keuze over het type anesthesie bij EVAR betreft. Dit Samen Beslismoment is alleen van
118 toepassing wanneer de anesthesist de verschillende type anesthesie geschikt acht op basis van
119 de conditie van de patiënt en de anatomie van het AAA.

120

¹⁵ Drie criteria voor Samen Beslismomenten (zie Bijlage 1): (1) Beslispunt. Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn. (2) Behandelvoorkeur. Het is aannemelijk dat de voorkeur van de patiënt voor één van de (behandel)opties afhankelijk is van de persoonlijke situatie en kenmerken van de patiënt. (3) Gebalanceerde keuzeopties. De voor- en nadelen van de verschillende opties, inclusief de optie om niet te behandelen, zijn dermate met elkaar in balans dat het verantwoord is om deze aan de patiënt voor te leggen. De keuze voor de behandeling, of niet behandelen, kan dan gemaakt worden op basis van een zorgvuldige afweging tussen patiëntvoorkeuren en voor- en nadelen van de (behandel)opties.

121 **Tabel 5. Toepassing van de set i.h.k.v. Samen Beslissen**

Uitkomstinformatie in de set	Samen Beslismoment*		Toepassing	
	1	2	Patients-like-me	N=1
Perioperatieve complicaties [#]	Ja	Ja	Ja	Nee
Heropname	Ja	Ja	Ja	Nee
Re-interventie ^Δ	Ja	Ja	Ja	Nee
Mortaliteit	Ja	Ja	Ja	Nee
Kwaliteit van leven	Ja	Ja	Ja	Ja
Ervaren gezondheid	Ja	Ja	Ja	Ja
Fysiek functioneren	Ja	Ja	Ja	Ja
Angst	Ja	Ja	Ja	Ja

122 *Zie Tabel 4 voor een nadere beschrijving van de Samen Beslismomenten.

123 [#]De volgende perioperatieve complicaties worden vastgelegd: 1) nabloeding, 2) darmischemie,
124 3) darmlletsel, 4) occlusie nierarterie, 5) arteriële occlusie anders (incl. trash foot), 6) prothese infectie,
125 7) stent migratie, 8) diepe wondinfectie, 9) fasciedehiscentie/platzbauch, 10) littekenbreuk,
126 11) myocardinfarct, 12) pneumothorax, 13) CVA en 14) nierinsufficiëntie waarvoor hemodialyse nodig.

127 NB. De perioperatieve complicaties 'darmlletsel', 'fasciedehiscentie/platzbauch' en 'littekenbreuk' komen niet
128 voor na EVAR. De perioperatieve complicatie 'stent migratie' komt niet voor na een open interventie.

129 ^ΔDe volgende typen re-interventie worden vastgelegd: 1) endovasculair en 2) anders¹⁶. De volgende
130 redenen van re-interventie worden vastgelegd: 1) endoleak, 2) naadaneurysma/uitbreidend aneurysma en
131 3) anders¹⁶.

132 De volgende afkorting is gebruikt: CVA (Cerebro Vasculair Accident).

133

¹⁶ De optie 'anders' is toegevoegd bij type re-interventie en reden van re-interventie, zodat het mogelijk is om onderscheid te maken tussen 'niet geregistreerd' en een ander type of reden van re-interventie dan het vastgestelde type (i.e. endovasculair) en reden van re-interventie (i.e. endoleak en naadaneurysma/uitbreidend aneurysma). De optie 'anders' wordt verder niet nader gespecificeerd, omdat andere typen en reden van re-interventie zijn afgevallen bij de beoordeling (zie Paragraaf 4.2.1 en Bijlage 7).

134 6 Leren & Verbeteren

135

136 De aandoeningswerkgroep heeft een set van uitkomstinformatie samengesteld die gebruikt kan
137 worden om zorgprofessionals en zorgorganisaties te voorzien van spiegelinformatie van landelijk
138 verzamelde uitkomsten t.b.v. Leren & Verbeteren. Spiegelinformatie biedt zorgprofessionals en
139 zorgorganisaties inzicht in de uitkomsten die door de eigen instelling zijn behaald in vergelijking
140 met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen die dezelfde zorghandelingen
141 uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie (zie Bijlage 12 voor een nadere toelichting over Leren
142 & Verbeteren). De gehanteerde werkwijze en criteria¹⁷ zijn nader beschreven in Bijlage 1.

143

144 De aandoeningswerkgroep AAA heeft in het kader van Leren & Verbeteren echter geen Leer- &
145 Verbeterhypothesen kunnen vaststellen. Aanvankelijk kwam de aandoeningswerkgroep tot een
146 lijst van 11 Leer- & Verbeterhypothesen. Deze bleken uiteindelijk niet aan de criteria¹³ te
147 voldoen. Naast de drie criteria waaraan de hypothesen moesten voldoen, was de meetbaarheid
148 van uitkomstinformatie een belangrijke reden voor het niet kunnen vaststellen van Leer- &
149 Verbeterhypothesen.

150 Tijdens de verschillende werksessies is naar voren gekomen dat voor verschillende Leer- &
151 Verbeterhypothesen informatie beperkt uit het EPD te halen is. De benodigde informatie wordt
152 veelal in het vrije tekstveld geregistreerd. Er is momenteel geen betrouwbare software in de
153 Nederlandse EPD-systematiek die ingevulde tekstvelden kan omzetten naar meetbare objectieve
154 data bruikbaar om te extrapoleren en te vergelijken in het kader van Leren & Verbeteren. Zo is
155 uit het EPD systeem bijvoorbeeld niet te achterhalen hoeveel echo's specifiek zijn gericht op
156 AAA-monitoring. Ook echo-verslagen, met daarin bijvoorbeeld het inzicht in de omvang van de
157 diameter van het aneurysma worden in het EPD alleen tekstueel vastgelegd.

158 Communicatie gericht aan de eerstelijns zorg in het kader van bijvoorbeeld CVRM is door gebruik
159 van het vrije tekstveld onbruikbaar. In dit geval maakt de behandelaar een brief op aan
160 bijvoorbeeld de huisarts.

161

162 In Bijlage 15 worden de Leer- & Verbeterhypothesen die zijn afgefallen weergegeven met
163 onderbouwing.

164

165 De werkgroep geeft aan dat de DSAA reeds kijkt naar Leren & Verbeteren. Het is namelijk een
166 kwaliteitsregistratie met als doel om de kwaliteit van aneurysma chirurgie inzichtelijk te maken
167 en verbetertrajecten te stimuleren door spiegelinformatie terug te koppelen aan deelnemende
168 centra. De deelnemende centra ontvangen wekelijks een terugkoppeling van hun eigen
169 resultaten, afgezet tegen het landelijk gemiddelde, via het Codman Dashboard. De DSAA
170 publiceert jaarrapportages waarin belangrijke uitkomsten en een vooruitblik worden
171 weergegeven. Zo wordt er bijvoorbeeld de komende jaren onderzocht of de DSAA gekoppeld
172 kan worden aan andere databronnen^[21]. Daarnaast is het mogelijk om onder strikte
173 voorwaarden wetenschappelijk onderzoek uit te voeren met de gegevens uit de registratie^[22].
174 Tevens kan er gekeken worden of de vastgestelde klinische uitkomsten (zie Tabel 3) bruikbaar
175 zijn voor Leren & Verbeteren. Deze uitkomsten worden namelijk ook in de DSAA geregistreerd.
176 Bovendien werkt de beroepsgroep verder aan "juiste zorg op de juiste plek" d.m.v. een
177 vastgestelde volumenorm^[23] en het recent geaccordeerde aortadocument^[24] inclusief
178 netwerkdocument^[25].

¹⁷ Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen, gedefinieerd als uitkomstindicator (zie Bijlage 1): (1) Is er sprake van uitkomstvariatie? Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden. (2) Wordt deze uitkomstvariatie veroorzaakt door verschillen in proces/structuur variabelen? Hierbij wordt de aanname gedaan dat de zorgaanbieders de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen kunnen veranderen, om daarmee de uitkomsten te verbeteren. (3) Is het haalbaar om aan te passen? Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van uitkomst 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.

179 7 Zorginkoop en Transparantie

180

181 De aandoeningswerkgroep heeft vanuit inhoudelijk perspectief een set van uitkomstinforma-
182 vastgesteld die gebruikt kan worden ten behoeve van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren.
183 Hiermee is voldaan aan de eerste voorwaarde dat de set bruikbaar is in de directe zorgverlening.
184 Het daadwerkelijk in gebruik nemen van de set is echter kritisch afhankelijk van het inrichten
185 van de noodzakelijke data-infrastructuur zowel lokaal als landelijk.

186 De HLA-partijen dragen vanaf deze oplevering gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor dit
187 product vanuit het programma Uitkomstgerichte Zorg. Het eigenaarschap van het opgeleverde
188 product is hiermee van alle HLA-partijen tezamen in het kader van hun vertegenwoordigende
189 rol voor hun achterban.

190

191 Als blijkt dat specifieke indicatoren uit deze set van uitkomstinforma-
192 rantiedoeleinden kunnen deze op termijn ook worden gebruikt ten behoeve van het
193 beschikbaar stellen van keuze-informa-
194 tie over de zorgaanbieder voor de patiënt en zorg
195 inkoopinforma-
196 tie over de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar.

195 De daadwerkelijke uitvoering hiervan is echter kritisch afhankelijk van de situatie of dit deel van
196 de vastgestelde set van uitkomstinforma-
197 tie is ondergebracht in een goed werkende en beveiligde
198 data-infrastructuur, lokaal en landelijk, waardoor zorginstellingen kunnen registreren binnen de
199 zorginstellingen, of waarbij een deel van de set van uitkomstinforma-
200 tie al verzameld wordt,
201 bijvoorbeeld via een kwaliteitsregistratie.

200 De besluiten of de uitkomstinforma-
201 tie rijp en geschikt is voor transparantiedoeleinden en of de
202 data-infrastructuur geschikt is liggen in eerste instantie bij de inhoudelijke deskundigen die de
203 set in onderhoud hebben bijvoorbeeld een voortgezette aandoeningswerkgroep of haar
204 opvolger. De expertise om de uitkomstinforma-
205 tie te kunnen duiden ligt immers bij de
206 inhoudsdeskundigen, vergelijkbaar met de werkwijze van de Transparantiekalender. Daarnaast
207 zijn alle gemachtigden namens de HLA-partijen in de aandoeningswerkgroep of haar opvolger
208 vertegenwoordigd. Geen van de koepelorganisaties kan zelfstandig over de set te beschikken
209 zonder unanieme consensus van de alle andere koepelorganisaties.

208

209 *Overweging aandoeningswerkgroep*

210 De aandoeningswerkgroep kaart aan dat uitkomsten met zorg geïnterpreteerd moeten worden
211 wanneer zorgaanbieders vergeleken worden o.b.v. uitkomstinforma-
212 tie, met name omdat het tot
213 nu toe niet mogelijk is gebleken om een goede case-mix correctie voor AAA te ontwikkelen. Het
214 is mogelijk dat er in bepaalde centra bijvoorbeeld meer re-interventies optreden of dat er een
215 hogere mortaliteit wordt gerapporteerd, terwijl dit komt doordat deze centra bijvoorbeeld meer
216 complexe casuïstiek accepteren en/of andere uitkomsten. Daarnaast is het momenteel niet
217 mogelijk om re-interventies aan specifieke patiënten te koppelen, omdat het BSN niet
218 geregistreerd mag worden. Echter, re-interventies worden regelmatig in een tertiair
219 verwijscentrum verricht. Dit leidt tot een onterecht hogere re-interventie registratie in tertiaire
220 verwijscentra en een onterecht lagere re-interventie registratie in de centra waar de primaire
221 ingreep was.

221

222 8 Advies

223

224 De aandoeningswerkgroep heeft een functioneel gestandaardiseerde set van uitkomstinformatie
225 vastgesteld die gebruikt kan worden t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren¹⁸. Als blijkt
226 dat de set van uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelinden kan (een deel
227 van) de set op termijn ook worden gebruikt t.b.v. keuze informatie over zorgaanbieder voor de
228 patiënt en zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar. De aandoeningswerkgroep
229 heeft een aantal adviezen en aanbevelingen t.b.v. de set van uitkomstinformatie opgesteld.

230

231 **Registratie**

232 Gegevens moeten uniform en gestructureerd worden vastgelegd om gebruikt te kunnen worden
233 voor Uitkomstgerichte Zorg. Bij het opstellen van de Samen Beslismomenten en Leer- &
234 Verbeterhypothesen werd duidelijk dat een aantal gegevens dat nodig is om deze momenten en
235 hypothesen te kunnen vastleggen niet voldoet aan deze voorwaarden van structurering en
236 uniformiteit. De aandoeningswerkgroep adviseert om dergelijke gegevens in de toekomst
237 gestructureerd en uniform vast te leggen.

238 Het gaat hierbij om het eenduidig en gestructureerd vastleggen van de inzet van beeldvormende
239 technieken specifiek voor de monitoring van het AAA (welke techniek, datum-frequentie) in het
240 EPD. Doel hiervan is om in de toekomst het hierdoor afgevallen Samen Beslismoment '*Samen
241 Beslissen over beeldvormend onderzoek om de groei van het AAA te monitoren*' mede te baseren
242 op uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep vindt dit een belangrijk Samen Beslismoment.
243 Tevens kan onderzocht worden of deze gegevens bruikbaar zijn voor Leren & Verbeteren.

244

245 Bovendien adviseert de aandoeningswerkgroep om in eerste instantie de DSAA als bron te
246 gebruiken voor de vastgestelde uitkomsten, totdat deze gegevens gestructureerd vastgelegd
247 worden in het EPD. In de DSAA wordt namelijk (handmatig) betrouwbare data verzameld uit
248 vrije tekstvelden in het EPD.

249

250 **Samen Beslissen**

251 *Genetisch onderzoek*

252 Genetisch onderzoek bij de patiënten en informatieverstrekking over genetisch risico van AAA
253 en screeningsadvies aan familieleden zijn belangrijke onderwerpen volgens de
254 aandoeningswerkgroep, omdat het angst bij patiënten kan reduceren. Daarnaast helpt genetisch
255 onderzoek bij het identificeren van personen die een verhoogd risico hebben op AAA. Hierdoor
256 kan men deze populatie gericht volgen, wat mogelijk bijdraagt aan het eerder opsporen van
257 AAA. In de richtlijn AAA wordt aanbevolen om bij een patiënt met een AAA, waarvoor mogelijk
258 een genetische oorzaak is (bijvoorbeeld leeftijd <60 jaar en positieve familieanamnese)
259 genetische kenmerken en consequenties te bespreken, alvorens naar de klinische geneticus te
260 verwijzen¹¹. Deze aanbeveling is mede aanleiding geweest om Samen Beslismomenten over
261 genetisch onderzoek op te stellen.

262 Momenteel zijn er geen gevalideerde criteria op basis waarvan patiënten gestructureerd
263 geadviseerd kunnen worden en consequent verwezen kunnen worden naar de klinisch geneticus.
264 Hierdoor is het Samen Beslismoment over consult voor genetisch onderzoek bij de patiënt
265 vervallen. Gezien het belang van dit onderwerp adviseert de aandoeningswerkgroep om de
266 criteria voor wel/niet adviseren van een genetisch onderzoek te ontwikkelen en dit onderwerp
267 op de ontwikkelagenda te plaatsen.

268 Wat betreft informatieverstrekking over genetisch risico van AAA en screeningsadvies aan
269 (eerstegraads) familieleden is op dit moment onvoldoende vastlegging, waardoor een Samen
270 Beslismoment en twee Leer- & Verbeterhypothesen zijn afgevallen. De aandoeningswerkgroep
271 adviseert om hier een ontwikkelopdracht van te maken. Zorgverleners zouden bijvoorbeeld
272 moeten bijhouden of zij over dit onderwerp spreken en informatie verschaffen. Vervolgens is

¹⁸ De aandoeningswerkgroep AAA heeft geen specifieke Leer- & Verbeterhypothesen opgesteld (zie Hoofdstuk 6).

273 het advies om in een later stadium te onderzoeken wat de uitkomsten van deze genetische
274 informatieverstrekking zijn.

275

276 *Eerste lijn*

277 Enkele Samen Beslismomenten (i.e., medicatie en leefstijlaanpassingen) zijn afgevallen, omdat
278 ze onder de eerste lijn vallen en daarmee buiten de scope van dit programma. De
279 aandoeningswerkgroep adviseert om in de toekomst te onderzoeken of ook de eerste lijn
280 onderdeel zou kunnen uitmaken van het programma Uitkomstgerichte Zorg.

281

282 *Keuzehulp*

283 De aandoeningswerkgroep is van mening dat de keuzehulp een goed hulpmiddel is om het
284 Samen Beslissen in de praktijk te bevorderen (zie Paragraaf 4.1). De aandoeningswerkgroep
285 adviseert om in de toekomst te onderzoeken of een aanvulling van de keuzehulp met de
286 vastgestelde klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten uit dit project de bruikbaarheid van
287 de keuzehulp verder kan versterken met een gepersonaliseerd advies (cf. patients-like-me).

288

289 **Leren & Verbeteren**

290 De aandoeningswerkgroep heeft in het kader van Leren & Verbeteren geen Leer- &
291 Verbeterhypothesen kunnen vaststellen. Echter, dit wil volgens de aandoeningswerkgroep niet
292 zeggen dat er in de praktijk bij de behandeling van AAA niets verbeterd zou kunnen worden.
293 Het programma beoogt vooral dat uitkomstinformatie voor dit doel wordt gebruikt. Voor dit
294 moment adviseert de aandoeningswerkgroep om binnen de DSAA te onderzoeken of de
295 vastgestelde klinische uitkomsten bruikbaar zijn voor Leren & Verbeteren. Hierbij zijn er twee
296 kanttekeningen, namelijk 1) er is nog geen goede case-mix correctie voor AAA ontwikkeld en 2)
297 koppeling van re-interventies aan specifieke patiënten is momenteel niet mogelijk, wat leidt tot
298 onterechte cijfers (zie Hoofdstuk 7).

299 Daarnaast zijn er twee Leer- & Verbeterhypothesen afgevallen, omdat ze betrekking hadden op
300 zorgprocessen die nu nog innovatief of niet algemeen beschikbaar zijn. De
301 aandoeningswerkgroep adviseert hierover het volgende.

302

303 *(Preoperatief) begeleidingstraject*

304 De Leer- & Verbeterhypothese '(Preoperatief) begeleidingstraject aanbieden ter verbetering van
305 fysieke en mentale conditie, mede ter verbetering van postoperatieve resultaat (vgl.
306 hartrevalidatie).' is komen te vervallen. De aandoeningswerkgroep acht deze Leer- &
307 Verbeterhypothese en het ontwikkelen c.q. protocolleren van een dergelijk begeleidingstraject,
308 mits op basis van wetenschappelijk bewijs, echter als zeer belangrijk en adviseert hiermee in
309 de toekomst aan de slag te gaan.

310 Een mogelijke complicatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren op basis van
311 uitkomstinformatie is hierbij dat een dergelijk traject (grotendeels) in de eerste lijn plaats zou
312 kunnen vinden waarmee het buiten de scope van dit programma valt. Bovendien geeft dit
313 complicaties bij het vastleggen in het EPD in het ziekenhuis.

314

315 *Gestructureerd nazorgtraject*

316 Bij het bespreken van een mogelijke Leer- & Verbeterhypothese omtrent nazorg constateerde
317 de aandoeningswerkgroep dat er momenteel geen gestructureerd nazorgtraject is voor AAA. De
318 aandoeningswerkgroep adviseert om dit in de toekomst te ontwikkelen om de postoperatieve
319 uitkomsten te verbeteren. Het gaat hier zowel om de klinische als door de patiënt belangrijk
320 geachte uitkomsten. Het ontwikkelen van een dergelijk traject vereist het nodige
321 wetenschappelijk onderzoek. Een doorontwikkelde uitkomstenset en een hierop betrekking
322 hebbende Leer- & Verbeterhypothese kunnen hierbij in de toekomst een rol spelen. Daarnaast
323 geeft de aandoeningswerkgroep aan dat een nazorgtraject eerder van toepassing is bij patiënten
324 die een open interventie hebben ondergaan dan bij patiënten die een EVAR hebben ondergaan.

325

326 **PROMs**

327 Op dit moment worden er in Nederland geen aandoeningsspecifieke PROMs gebruikt bij AAA. De
328 aandoeningswerkgroep heeft voor de uitkomstenset voorlopig een aantal generieke PROMs
329 vastgesteld. Deze kunnen in de spreekkamer gebruikt worden als aanleiding om het gesprek
330 met de patiënt aan te gaan. De aandoeningswerkgroep adviseert hierbij om vooral ook het
331 perspectief van de patiënt in aanmerking te nemen en te bedenken dat een patiënt met AAA
332 vaak meerdere aandoeningen heeft.

333 Het samenwerkingsverband mProve is momenteel bezig met het ontwikkelen van een
334 Nederlands gevalideerde specifieke PROM voor AAA^[26]. De aandoeningswerkgroep adviseert
335 deze ontwikkelingen goed te volgen en in de toekomst te bepalen of het wenselijk is deze PROM
336 op te nemen in de uitkomstenset. Uit de literatuur blijkt namelijk dat de aandoeningsspecifieke
337 PROMs beter lijken aan te sluiten op wat patiënten belangrijk vinden (zie Paragraaf 4.2.2). De
338 aandoeningswerkgroep adviseert om voor de daadwerkelijke implementatie een herevaluatie
339 van de PROMs uit te voeren. Enkele werkgroepleden zijn bereid om hieraan hun bijdrage te
340 leveren.

341

342 **(Pre-)implementatiefase**

343 Het programma Uitkomstgerichte Zorg bestaat uit vier ontwikkellijnen en de werkgroep
344 Veranderaanpak (zie Bijlage 1). Met betrekking tot de implementatie worden er vanuit de
345 veranderaanpak coaches en ambassadeurs opgeleid om zorgaanbieders te inspireren en
346 informeren over het programma Uitkomstgerichte Zorg en nader ondersteuning te bieden bij de
347 implementatie daarvan^[27]. Daarnaast denken de HLA partijen na over een mogelijk vervolg
348 programma waarin de implementatie van de set meegenomen kan worden.

349 De aandoeningswerkgroep heeft een aantal adviezen voor de (pre-)implementatiefase van de
350 uitkomstenset.

351 De aandoeningswerkgroep adviseert om met behulp van pilots de toepasbaarheid van de
352 generieke PROMs voor het Samen Beslissen bij AAA nader te onderzoeken en de set door te
353 ontwikkelen, voordat deze daadwerkelijk geïmplementeerd wordt. Tevens adviseert de
354 aandoeningswerkgroep ervoor te waken om de generieke PROMs te frequent uit te vragen.

355 Na de implementatie blijft het belangrijk om het gebruik van de uitkomstenset bij Samen
356 Beslissen en Leren & Verbeteren te monitoren en te evalueren. Hierbij is het ook van belang dat
357 de landelijke ontwikkelingen rondom PROMs bij AAA gevolgd worden.

358 Daarnaast is de verhouding tussen opbrengst (zie eerdere adviezen in dit hoofdstuk) en lasten
359 (o.a. registratielast, inzet van personeel en geld) volgens de aandoeningswerkgroep een
360 belangrijke leidraad bij de uiteindelijke implementatie. De aandoeningswerkgroep is van mening
361 dat financiering een randvoorwaarde is. Er moet financiering komen voor de implementatie van
362 de uitkomstenset. Dit omvat zowel kosten voor onder andere de inrichting van het EPD als
363 kosten voor het verzamelen en verwerken van de data. Daarnaast is er al een hoge
364 registratielast en personeelstekort, wat zorgen met zich meebrengt over wie bijvoorbeeld de
365 PROMs gaat uitzetten en verwerken. De medisch specialisten pleiten ervoor dat deze
366 registratielast niet op hen komt in verband met gebrek aan tijd.

367 De aandoeningswerkgroep adviseert om tijdens de voorbereiding van de daadwerkelijke
368 implementatie de verhouding tussen opbrengsten en lasten af te wegen met de betrokken
369 partijen van deze aandoeningswerkgroep.

370

371 Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

372

373 **Programma Uitkomstgerichte Zorg**

374 *Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) in?*

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

383

384 *Van wie is het programma?*

385 Het programma UZ is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken
386 koepelorganisaties in de medisch specialistische zorg, namelijk Federatie Medisch Specialisten
387 (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland
388 (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair
389 Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland
390 (ZN). De betrokken partijen hebben met elkaar afspraken gemaakt in het Hoofdlijnenakkoord
391 Medisch Specialistische Zorg (HLA-partijen). De HLA-partijen dragen gezamenlijk de
392 verantwoordelijkheid voor de op te leveren producten vanuit het programma. Het eigenaarschap
393 van de opgeleverde producten is hiermee van de HLA-partijen en hun respectievelijke achterban.

394

395 *Wanneer vindt het programma UZ plaats?*

396 Het programma UZ is qua voorbereidingen gestart in 2019 en is door de Coronapandemie
397 tijdelijk qua uitvoering in de wacht gezet van maart 2020 tot en met augustus 2020. De formele
398 start was uiteindelijk in september 2020. Het programma UZ zou aanvankelijk eindigen in
399 december 2022, maar de HLA-partijen hebben besloten tot een budget neutrale doorloop tot en
400 met december 2023, voor zover dit financieel haalbaar is.

401

402 *Waarom willen de HLA-partijen dit programma?*

403 Het programma UZ heeft als doelstelling:

- 404 • Het bevorderen van Samen Beslissen op basis van uitkomstinformatie;
- 405 • Het bevorderen van Leren & Verbeteren op basis van uitkomstinformatie, aangevuld met
406 noodzakelijke proces- en structuurinformatie.

407

408 *Hoe wordt het programma uitgevoerd?*

409 Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

416

417 Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

418 **Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'**

419 *Wat is de doelstelling voor lijn 1?*

420 Voor 33 aandoeningen met een kwaliteitsregistratie en 26 aandoeningen zonder
421 kwaliteitsregistratie wordt een landelijke functioneel gestandaardiseerde set vastgesteld van
422 uitkomstinformatie in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De
423 uitkomstinformatie bestaat uit zowel klinische uitkomsten, die door de zorgverlener worden
424 gerapporteerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD), en uitkomsten die door de patiënt
425 worden gerapporteerd via vragenlijsten (PROMs). De 59 aandoeningen zijn bestuurlijk
426 vastgesteld door de HLA-partijen van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Voor elk van deze
427 59 aandoeningen wordt er een aandoeningswerkgroep geformeerd.

428

429 *Wat willen we op termijn bereiken?*

430 Het bevorderen van het in gebruik nemen van de landelijke functioneel gestandaardiseerde sets
431 van uitkomstinformatie voor de volgende gebruiksdoelen:

432 1a) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de individuele uitkomsten van de patiënt bespreekt
433 tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden;

434 1b) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de landelijk geaggregeerde uitkomsten van
435 vergelijkbare patiëntgroepen bespreekt tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat
436 te kunnen bieden;

437 1c) Leren & Verbeteren door de zorgverlener met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde
438 uitkomsten van patiëntgroepen, aangevuld met noodzakelijke proces- en structuurinformatie;

439 2) Keuze informatie over zorgaanbieder (i.e., ziekenhuis of zelfstandige kliniek) voor de patiënt
440 en ten behoeve van zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar met
441 spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten (i.e., transparantie spiegelinformatie
442 voor de maatschappij).

443

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

446

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

449

450 Vanuit de veranderaanpak zijn er coaches en ambassadeurs opgeleid om zorgaanbieders te
451 inspireren en informeren over het programma UZ en nader ondersteuning te bieden bij de
452 implementatie daarvan. Daarnaast denken de HLA-partijen na over een mogelijk vervolg
453 programma waarin de implementatie meegenomen kan worden.

454

455 **Aandoeningswerkgroep**

456 *Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?*

457 Elke aandoeningswerkgroep doorloopt in de ontwikkelfase een specifiek proces van circa 15
458 maanden om te komen tot een set van uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep levert als
459 eindproduct een functioneel gestandaardiseerde set voor uitkomstinformatie op voor primair
460 gebruik als ondersteuning bij Samen Beslissen tijdens het gesprek tussen zorgverlener en
461 patiënt en voor primair gebruik bij Leren & Verbeteren door de zorgverlener.

462 *Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering door de aandoeningswerkgroep?*

463 *Scope*

- 464 • Scope is de medisch specialistische zorg (tweede- en derdelijnszorg), dat wil zeggen: de sets
465 met uitkomstinformatie richten zich uitsluitend op uitkomsten van medisch specialistische
466 zorg;
- 467 • Niet het wiel opnieuw uitvinden, maar zo veel mogelijk gebruik maken van reeds bestaande
468 initiatieven en voorlopers omtrent uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en Leren &
469 Verbeteren die door de aandoeningswerkgroep als relevant wordt beschouwd, zoals
470 kwaliteitsregistraties met indicatorenengidsen, eerder opgestelde sets met uitkomstinformatie
471 (bijvoorbeeld International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)),
472 richtlijnen, zorgpaden, keuzehulpen, consultkaarten, waarde gedreven zorg projecten;

473

474 *Proces*

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

486

487 *Resultaat*

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

494

495 **Aanpak aandoeningswerkgroep**

496 De aandoeningswerkgroep heeft een aantal processtappen doorlopen in tien werksessies tussen
497 april 2021 en december 2022. Tijdens de werksessies zijn de diverse deelproducten vastgesteld.
498 Ter voorbereiding op deze werksessie hebben werkgroepleden (schriftelijke) inbreng geleverd
499 of een digitale Delphi vragenlijst ingevuld om het deelproduct aan te scherpen.

500

501 *Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening*

502 Het samenstellen van de set van uitkomstinformatie start met het afbakenen van de
503 aandoening. Het doel van deze stap is om de patiëntenpopulatie en de behandeltrajecten waarop
504 de set van uitkomstinformatie wordt gebaseerd te definiëren. De volgende uitgangspunten
505 worden gehanteerd: de afbakening van de aandoening (1) omvat een zo groot mogelijke
506 patiëntenpopulatie, (2) omvat behandelingen waarbij Samen Beslissen en Leren & Verbeteren
507 ondersteund kunnen worden met uitkomstinformatie en (3) focust zich op de tweede- en
508 derdelijns zorg (i.e., medisch specialistische zorg).

509

510 *Processtap 2: Het vaststellen van de Samen Beslismomenten en de Leer- &*
511 *Verbeterhypothese(s).*

512 Nadat de aandoening is afgebakend, heeft de aandoeningswerkgroep de belangrijkste
513 momenten geïdentificeerd in het zorgproces waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund
514 met uitkomst informatie. Om uitkomst informatie bij een specifiek Samen Beslismoment te
515 kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 6).
516

517

Tabel 6. Criteria voor Samen Beslismomenten

Criteria voor Samen Beslismomenten	
1	Beslispunt. Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn.
2	Behandelvoorkeur. Het is aannemelijk dat de voorkeur van de patiënt voor één van de (behandel)opties afhankelijk is van de persoonlijke situatie en kenmerken van de patiënt.
3	Gebalanceerde keuzeopties. De voor- en nadelen van de verschillende opties, inclusief de optie om niet te behandelen, zijn dermate met elkaar in balans dat het verantwoord is om deze aan de patiënt voor te leggen. De keuze voor de behandeling, of niet behandelen, kan dan gemaakt worden op basis van een zorgvuldige afweging tussen patiëntvoorkeuren en voor- en nadelen van de (behandel)opties.

518 *De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur^[19, 20].*

519

520 Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep o.b.v. het uitgangsmateriaal een aantal Leer- &
521 Verbeterhypothesen vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren &
522 Verbeteren. Zij heeft daarvoor eerst geïnventariseerd welke uitkomst informatie, aangevuld met
523 noodzakelijke structuur- en proces informatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de
524 behandeltrajecten die in processtap 1 zijn vastgesteld. Leer- & Verbeterhypothesen dienen te
525 voldoen aan drie criteria (zie Tabel 7a en 7b). Het aantal Leer- & Verbeterhypothesen met
526 betrekking tot structuur- en/of proces indicatoren is –met oog dat het gaat om een beperkte set
527 van uitkomst informatie- beperkt tot maximaal 3-5.
528

529

Tabel 7a. Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen

Gedefinieerd als uitkomstindicator	
1	Is er sprake van uitkomstvariatie? Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden.
2	Wordt deze uitkomstvariatie veroorzaakt door verschillen in proces/structuur variabelen? Hierbij wordt de aanname gedaan dat de zorgaanbieders de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen kunnen veranderen, om daarmee de uitkomsten te verbeteren.
3	Is het haalbaar om aan te passen? Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van uitkomst 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.

530

531 **Tabel 7b. Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen (vervolg)**

Gedefinieerd als proces- of structuurindicator	
1	Is er sprake van praktijkvariatie? D.w.z. verschillen zorgaanbieders in de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen bij dit element van het zorgproces ?
2	Leidt deze praktijkvariatie tot variatie in zorguitkomsten? Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden.
3	Is het 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.

532

533 De set voor uitkomst informatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire)
534 zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op
535 a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader¹⁹). A.d.h.v. dit
536 procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen,
537 gekoppeld worden aan zorginformatiebouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd
538 in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron.

539 De ondersteuners hebben in samenwerking met de werkgroep het zorgproces – in relatie tot de
540 gegevensset – nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

541

542 **ZiRA**

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

547

548 Het primaire proces "Leveren van zorg" begint met het werkproces "Intake", wat volgt nadat de
549 patiënt is verwezen naar de tweede of derdelijns zorg. Daarna volgen het werkproces
550 "Diagnosticeren" en het werkproces "Opstellen behandelplan". Hierop volgt het werkproces van
551 het "Behandelen" zelf. Na het beëindigen van de behandeling vindt overdracht plaats of follow-
552 up. Tijdens de werkprocessen als opstellen behandelplan, behandelen en follow-up kan gebruik
553 worden gemaakt van andere processen, zoals een multidisciplinair overleg (MDO) of aanvullend
554 onderzoek.

555

556 Het ZiRA-procesmodel herkent de diagnostische therapeutische cyclus. Een zorgproces loopt de
557 werkprocessen niet altijd lineair af. Er vindt continue feedback en evaluatie plaats. (Eerdere)
558 processen kunnen worden herhaald of overgeslagen. Processen kunnen ook gelijktijdig
559 plaatsvinden.

560

561 **Figuur 2. ZiRA-procesmodel**

562

Diagnostische therapeutische cyclus



568

569

570

¹⁹ Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

571 *Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.*

572 Na het vaststellen van de Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen, heeft de
573 aandoeningswerkgroep de klinische uitkomstdomeinen die door de zorgverlener in het EPD
574 worden vastgelegd en de uitkomstdomeinen die door de patiënten worden gerapporteerd
575 vastgesteld. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep relevante patiëntkenmerken
576 vastgesteld.

577 Veelgebruikte uitkomsten zijn geïdentificeerd a.d.h.v. literatuuronderzoek en zijn met de hulp
578 van de aandoeningswerkgroepleden gerelateerd aan de relevante behandeltrajecten.

579

580 *Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie*

581 Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische
582 meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep
583 generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik gemaakt van de
584 PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel mogelijk
585 gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de
586 praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de achtergrond de
587 potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest²⁰ beoordeeld op leesbaarheid en
588 toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn de
589 meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van wetenschappelijk bewijs,
590 beoordeeld op kwaliteit (zie verder Bijlage 7). De meeteigenschappen van klinische
591 meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleed uit het
592 OMERACT filter 2.1^[28].

593

594 *Processtap 5: Het opstellen van de dataset*

595 De ondersteuners hebben op de achtergrond een dataset uitgewerkt, behorende bij de set voor
596 uitkomstinformatie. De dataset is zo veel mogelijk gebaseerd op zibs zodat de opgeleverde set
597 van uitkomstinformatie geschikt is om te kunnen implementeren in alle EPD's.

598

599 *Processtap 6: Het opstellen van vaststellen van het concepteindproduct*

600 Naast het uitwerken van de dataset, hebben de ondersteuners tevens een concepteindrapport
601 uitgewerkt op de achtergrond. Het concepteindproduct bestaat uit de dataset en een eindrapport
602 waarin de diverse tussenproducten zijn verwerkt die de aandoeningswerkgroep eerder heeft
603 vastgesteld. Tevens bevat het eindrapport een onderbouwing van de gemaakte keuzes en
604 aspecten die op de ontwikkelagenda geplaatst kunnen worden.

605 Het concepteindproduct is eerst schriftelijk voorgelegd aan de aandoeningswerkgroep voor het
606 ophalen van feedback en een akkoord, waarna deze is rondgestuurd aan de HLA-partijen voor
607 de commentaarronde. De commentaarronde verloopt hierbij via de werkgroep lijn 1 van het
608 programma UZ. De HLA-vertegenwoordigers in de werkgroep lijn 1 hebben de verdere
609 verspreiding verzorgd naar hun respectievelijke achterban. De HLA-partijen hebben zes weken
610 de tijd gehad om commentaar in te sturen aan de hand van het commentaarformulier.

611

612 De ondersteuning heeft het binnengekomen commentaar verwerkt en deze besproken met de
613 aandoeningswerkgroep in een laatste werksessie. De aandoeningswerkgroep heeft
614 bediscussieerd waarom een commentaar wel of niet is verwerkt in het finale concepteindproduct
615 en is vastgelegd. Na verwerking wordt het finale concepteindproduct schriftelijk aan de
616 aandoeningswerkgroep voorgelegd voor vaststelling alvorens het wordt rondgestuurd naar de
617 HLA-partijen voor de autorisatieronde.

²⁰ <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

618 De autorisatieronde verloopt eveneens via de werkgroep lijn 1 en hiervoor is een
619 autorisatieformulier opgemaakt. De HLA-partijen hebben zes weken de tijd voor de
620 autorisatieronde. Het resultaat van de autorisatie wordt uiteindelijk voorgelegd aan het
621 Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ). Het BO-UZ neemt uiteindelijk een besluit.
622 Als alle partijen akkoord zijn gegaan met de autorisatie dan betreft het een hamerstuk. In
623 situaties dat niet alle partijen akkoord zijn gegaan dan zal er een discussie zijn binnen het BO-
624 UZ. Afhankelijk van de situatie zijn er meerdere besluiten mogelijk.

625 Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

626

627 De volledige technische uitwerking van de set voor uitkomstinformatie is bijgevoegd als apart
628 Excel-document. De verschillende hoofdstukken in dit eindrapport zijn te herleiden naar de
629 diverse tabbladen in het Excel-document (zie onderstaande leeswijzer).

630

631 **Leeswijzer Excel document**

632 In Tabblad 0 (i.e. versiebeheer) is er een overzicht opgenomen met de diverse versies van het
633 document waarin tevens de eventuele wijzigingen worden opgesomd. Tabblad 1 bevat de
634 inhoudsopgave van het Excel-document. In Tabblad 2 wordt de opbouw van de mapping
635 tabbladen toegelicht. De mapping betreft de uitwerking van de set aan de hand van bestaande
636 landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingstelsels.

637

638 De vastgestelde uitkomsten in de set (beschreven in **Paragraaf 4.2** van dit eindrapport) zijn
639 uitgewerkt in Tabbladen 9 en 10. Tabblad 9 'overzicht uitkomsten' geeft een overzicht van de
640 uitkomsten en de bijbehorende operationalisatie en/of meetinstrumenten, meetfrequentie en
641 gekoppelde Samen Beslismomenten. Tabblad 10 'mapping uitkomsten' geeft inzicht in de wijze
642 waarop deze uitkomsten verzameld kunnen worden op basis van zibs. De vastgestelde
643 patiëntkenmerken (**Paragraaf 4.4**) zijn beschreven op Tabbladen 3 'overzicht van de
644 patiëntkenmerken' en 4 'mapping van de patiëntkenmerken'.

645

646 De vastgestelde Samen Beslismomenten (beschreven in **Hoofdstuk 5**) zijn tot
647 behandelkenmerken uitgewerkt in Tabblad 5 'SB behandelkenmerken'. Deze behandel-
648 kenmerken zijn nader uitgewerkt a.d.h.v. zibs in Tabblad 6 'mapping SB behandelkenmerken'.

649

650 Tabbladen 7 'LV operationalisatie' en 8 'mapping LV operationalisatie' ontbreken in het Excel-
651 document, omdat de aandoeningswerkgroep geen Leer- & Verbeterhypothesen heeft
652 vastgesteld voor AAA.

653

654 Op Tabbladen 11 en 12 zijn de codelijsten terug te vinden van de, respectievelijk, niet-
655 aandoeningsspecifieke codelijsten en aandoeningsspecifieke codelijsten. Tot slot worden de
656 issues met betrekking tot het vastleggen van de benodigde gegevens (Tabblad 13), de
657 openstaande actiepunten t.a.v. de functioneel gestandaardiseerde uitwerking van de set
658 (Tabblad 14) en de standaard waardelijsten en definities van afkortingen (Tabblad 15)
659 beschreven.

660

661 Bijlage 3: Termen en definities

662 *Gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1*

663

664 *Behandelkenmerken:*

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

674

675 *Indicatoren/ Leer- & Verbeterhypothesen:*

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

682

683 *Leren & Verbeteren:* Leren en verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegel-informatie
 684 van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer
 685 en verbeter cyclus. Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **Leer- &**
 686 **Verbeterhypothesen** gedefinieerd. Deze hypothesen worden uitgewerkt tot meetbare
 687 gegevens die samen met de uitkomst-informatie worden verzameld. Het doel van deze meetbare
 688 gegevens is inzicht verschaffen in factoren die gerelateerd zijn aan uitkomst-variatie. Dit wordt
 689 ook wel verbeterpotentieel genoemd. Een Leer- & Verbeterhypothese dient te voldoen aan drie
 690 criteria (zie Bijlage 1).

691

692 *Patiëntkenmerken:*

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

700

701 *Samen Beslissen:*

- 702 • **Samen Beslissen**²¹ is het proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk bespreken
- 703 welke zorg het beste bij de patiënt past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit
- 704 bij de situatie en behoeftes van de patiënt. De medische kennis van de zorgverlener en de
- 705 kennis van de patiënt over zijn eigen wensen en behoeftes vullen elkaar aan bij samen
- 706 beslissen.
- 707 • Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **Samen Beslismomenten**
- 708 geïdentificeerd en uitgewerkt. Samen Beslismomenten zijn momenten binnen het
- 709 zorgproces waarbij het waardevol is om het Samen Beslissen te ondersteunen met
- 710 uitkomst-informatie. Een Samen Beslismoment dient te voldoen drie criteria (zie Bijlage 1).

711

²¹ Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

712 *Uitkomsten:*

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

719

720 *Set van uitkomstinformatie:*

- 721 • Een **set van uitkomstinformatie** is een verzameling van patiënt-kenmerken,
722 behandelkenmerken en uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en
723 procesinformatie, samengesteld door een aandoeningswerkgroep die gebruikt kan worden
724 voor samen beslissen en voor leren en verbeteren conform de definities van dit programma.
- 725 • De uitkomstinformatie uit de set van uitkomstinformatie vertaalt naar data en geregistreerd
726 volgens de principes uit Registratie aan de Bron, dit wordt de **dataset** van
727 uitkomstinformatie genoemd.

728

729 *Typen uitkomsten:*

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

734 **Bijlage 4: Overzicht initiatieven**

735 Er is een inventarisatie gemaakt van initiatieven (zie Tabel 8) welke als uitgangsmateriaal
736 gebruikt zijn voor de processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van de set voor
737 uitkomstinformatie.

738

739 Daarnaast is het Rijnstate in Arnhem, als onderdeel van mProve (een samenwerkingsverband
740 van zeven topklinische ziekenhuizen in Nederland, i.e., Albert Schweitzer ziekenhuis, Isala,
741 Jeroen Bosch ziekenhuis, Máxima MC, Noordwest Ziekenhuisgroep, Rijnstate en Zuyderland
742 Medisch Centrum) bezig met de ontwikkeling van een PROM voor patiënten met een AAA^[26]. Er
743 zijn inmiddels 300 patiënten geïncludeerd. Deze vormen de basis voor de validatie van de
744 vragenlijst. De verwachting is dat in de tweede helft van 2022 de uitrol naar de andere zes
745 ziekenhuizen zal plaatsvinden. Doel is de uitkomsten terug te koppelen aan patiënten om samen
746 te kunnen beslissen over de behandeling. Dit initiatief is niet gebruikt als uitgangsmateriaal voor
747 de processtappen bij het samenstellen van onze set voor uitkomstinformatie, omdat het project
748 zich nog in de ontwikkelfase bevindt.

749

750 **Tabel 8. Inventarisatie initiatieven**

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
<i>Transparantiekalender - DSAA^[29]</i>	Indicatorenset voor aneurysma aorta abdominalis waarvan een selectie op de Transparantiekalender van Zorginstituut Nederland (ZiN) staat. Jaarlijks worden de indicatoren voor de Transparantiekalender aangeleverd aan de Openbare Database van ZiN waarna openbare publicatie volgt	DICA Transparantie: FMS, PFN, NFU, NVZ, V&VN, ZKN, ZN
<i>Werkgroep GPROM programma Uitkomstgerichte Zorg^[7]</i>	In het kader van het landelijke programma Uitkomstgerichte Zorg is een werkgroep Generieke PROM ingericht. Het doel van deze werkgroep is het ontwikkelen van een gedragen set generieke patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs) en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten (PROMs). Deze set zal worden gebruikt in de dagelijkse zorg ter ondersteuning van het gesprek over Samen Beslissen en het monitoren en evalueren van effecten. Daarnaast dient de set als input voor Leren & Verbeteren onder zorgprofessionals (verbeterinformatie). Inmiddels heeft de werkgroep een kernset samengesteld die bestaat uit 8 generieke PROs (2 overkoepelende PROs, 4 PROs gerelateerd aan functioneren en 2 PROs gerelateerd aan symptomen). Voor elke PRO is een beperkte set PROMs geselecteerd waaruit gekozen kan worden. Deze PROMs kunnen via een generieke meetschaal aan elkaar worden gelinkt (cross walks) en zijn daarmee vergelijkbaar. De geselecteerde PRO(M)s vormen het uitgangspunt voor de aandoeningen binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg, aanvullend kunnen er aandoening specifieke PROMs worden gekozen.	FMS, PFN, NFU, NVZ, V&VN, ZKN, ZN

751 **Tabel 8. Inventarisatie initiatieven (vervolg)**

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
<i>DREAM</i> ^{22[30-33]}	Trial waarin EVAR en Open Surgical Repair worden vergeleken. Primaire uitkomstmaten zijn moraaliteit en morbiditeit. Ook wordt gekeken naar re-interventie, kwaliteit van leven en kosteneffectiviteit.	Radboud UMC, UMC Utrecht, Franciscus Gasthuis, Catharina Ziekenhuis, Rijnstate
<i>AJAX</i> ^[34, 35]	Trial bij patiënten met een geruptureerd AAA waarbij EVAR en Open Surgical Repair worden vergeleken.	Amsterdam UMC en 9 andere ziekenhuizen rond Amsterdam
<i>Consultkaart aneurysma</i> ^[4]	In de consultkaart staan op één bladzijde alle voor- en nadelen van de verschillende behandelingen bij elkaar. Deze kaart is te gebruiken bij het gesprek in de spreekkamer.	Afdeling Vaatchirurgie AMC, Harteraad, NVvV 2017 (gebaseerd op meest recente literatuur en DSAA registratie)
<i>Keuzehulp aneurysma in de buik</i> ^[3]	Deze keuzehulp kan helpen bij het maken van een keuze voor een behandeling. De patiënt kan de keuzehulp thuis bekijken en invullen en de resultaten later bespreken met de hoofdbehandelaar.	Amsterdam UMC, Afdeling Vaatchirurgie

752 De volgende afkortingen zijn gebruikt: *AJAX* (Amsterdam Acute Aneurysm Trial), *DICA* (Dutch Institute for
753 Clinical Auditing), *DREAM* (Dutch Randomised Endovascular Aneurysm Management), *DSAA* (Dutch Surgical
754 Aneurysm Audit), *EVAR* (Endovasculaire Aneurysma Repair), *FMS* (Federatie Medisch Specialisten), *GPROM*
755 (Generieke Patient Reported Outcome Measure), *NFU* (Nederlandse Federatie van Universitair Medische
756 Centra), *NVvV* (Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie), *NVZ* (Nederlandse Vereniging van
757 Ziekenhuizen), *PFN* (Patiëntenfederatie Nederland), *PRO* (Patient Reported Outcome), *PROM* (Patient
758 Reported Outcome Measure), *V&VN* (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), *ZiN* (Zorginstituut
759 Nederland), *ZKN* (Zelfstandige Klinieken Nederland), *ZN* (Zorgverzekeraars Nederland).

760

²² De DREAM studie is meer dan 20 jaar geleden uitgevoerd en niet meer representatief voor de huidige praktijk. Patiënten werden toen namelijk behandeld met eerste generatie devices en met veel minder ervaring en kunde bij de operateurs.

761 Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

762

763 Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomstinformatie en eventuele
764 structuur- en procesinformatie er in de bestaande uitkomstensets in het uitgangsmateriaal
765 worden gemeten (Tabel 9).

766

767 **Tabel 9. Uitkomsten en eventuele structuur- en procesindicatoren gemeten in het**
768 **uitgangsmateriaal**

Variabele	DSAA ^[29]	DREAM ^{23[30-33]}	AJAX* ^[34, 35]	Consultkaart ^[4]	Keuzehulp ^[3]
<i>Klinische uitkomsten</i>					
Peroperatieve complicaties	X		X	X	X
Postoperatieve complicaties (incl. re-interventie)	X		X	X	X
Heropname	X				
Mortaliteit	X	X	X		
Litteken				X	
Duur ziekenhuisverblijf			X	X	
Duur Intensive care			X		
Duur intubatie/ventilatie			X		
Gebruik van bloedproducten (EVAR)			X		
Endoleak			X		
Duur herstel				X	
Frequentie controle				X	X
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>					
Kwaliteit van leven		X		X	
Angst					X
Angst voor ruptuur					X
<i>Structuur- en procesinformatie</i>					
Volume AAA operatie segment C	X				
Volume aorta aneurysma en dissectie operaties	X				

769 * De onderzoekspopulatie in de AJAX studie is patiënten met een geruptureerde AAA. Deze patiëntengroep
770 is niet opgenomen in de afbakening binnen deze aandoeningswerkgroep.
771 De volgende afkortingen zijn gebruikt: AAA (Aneurysma Aorta Abdominalis), AJAX (Amsterdam Acute
772 Aneurysm Trial), DREAM (Dutch Randomized Endovascular Aneurysm Management trial), DSAA (Dutch
773 Surgical Aneurysm Audit), EVAR (Endovasculaire Aneurysma Repair).
774

²³ De DREAM studie is meer dan 20 jaar geleden uitgevoerd en niet meer representatief voor de huidige praktijk. Patiënten werden toen namelijk behandeld met eerste generatie devices en met veel minder ervaring en kunde bij de operateurs.

775 **Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies**

776

777

778

779

780

781

782

De gevalideerde zoekstrategie^[8] heeft zeven studies opgeleverd waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 167 AAA patiënten (zie Tabel 10a). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten (zie Tabel 10b).

Tabel 10a. Overzicht kwalitatieve studies

Eerste Auteur	Jaar van publicatie	Populatie	Onderzoeksmethode	Aantal patiënten
Aber ^[36]	2020	Vasculaire patiënten (AAA, CAD, PAD, VV, VLU)	Interviews	13 AAA (56 totaal)*
Brodersen ^[37]	2018	Mannen onder controle voor screening-detected AAA	Interviews	15
Dubois ^[38]	2014	AAA patiënten die een interventie hebben ondergaan	Focusgroepen	36
Hallin ^[39]	2002	Patiënten met carotisstenose, AAA, etalagebenen, of kritieke ischemie	Semigestructureerde interviews	20 AAA (80 totaal)*
Peach ^[10]	2016	AAA patiënten die een interventie hebben ondergaan of die onder controle zijn van een klein AAA	Focusgroepen + diepte-interviews	41
Pettersson ^[40]	2010	AAA patiënten die een interventie hebben ondergaan	Interviews	20
Suckow ^[14]	2016	AAA patiënten	Focusgroepen	22

783

784

785

786

787

* Deze studies hebben niet alleen betrekking op AAA-patiënten

De volgende afkortingen zijn gebruikt: AAA (Aneurysma Aorta Abdominalis), CAD (Carotid Artery Disease), PAD (Peripheral Arterial Disease), VV (Varicose Veins), VLU (Venous Leg Ulcers).

Tabel 10b. Samenvatting uitkomst domeinen

Uitkomst domein	Benoemd door patiënten in de kwalitatieve studies	
	Aantal studies	%
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>		
Mentaal functioneren	7	100%
• Angst	3	42,9%
○ Angst voor ruptuur of overlijden	5	71,4%
○ Angst voor toekomstige complicaties	3	42,9%
• Depressie	2	28,6%
Fysiek functioneren	6	85,7%
Sociaal functioneren	5	71,4%
Seksueel functioneren	5	71,4%
Pijn	3	42,9%
Mobiliteit	2	28,6%
Cognitief functioneren	2	28,6%
Vermoeidheid	2	28,6%
Financiële impact	2	28,6%

788

789 Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

790

791

792

793

794

795

De gehanteerde criteria voor de beoordeling van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid van de klinische meetinstrumenten en PROMs zijn beschreven in Tabel 11. De beoordeling per meetinstrument is weergegeven in Tabel 12a en 12b. Aan het einde van deze bijlage staat de procedure voor de selectie van de klinische uitkomsten beschreven.

Tabel 11. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten

criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	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, is er een oordeel van de aandoeningswerkgroep gevraagd.	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de methodoloog van de werkgroep van mening is dat de PROM een van de door de werkgroep als relevant beschouwde PROs meet. <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 is 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 voor gebruik op groepsniveau (patients like me en leren verbeteren) en 0.90 voor gebruik op individueel niveau ($N=1$). Negatief beoordeeld indien de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt < 0.70 en 0.90 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. In dat geval is een positieve beoordeling alleen mogelijk indien er tenminste 1 studie naar test-hertest betrouwbaarheid is verricht.	
Responsiviteit*	Positief beoordeeld indien meerdere studies gevonden zijn waarbij gestandaardiseerde veranderscores uitgedrukt als effect size** > 0.2 bij scenario's waarvan bekend is dat de klinische toestand van de patiënt verbetert, of effect size < -0.2 bij scenario's waarvan bekend is dat de toestand verslechterd, of $-0,2 < \text{effect size} < 0,2$ bij klinische scenario's waarvan bekend wordt dat er geen systematische verandering optreedt.	

796

797 **Tabel 11. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten (vervolg)**

criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
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 sneltest.

798 **'Discriminerend vermogen' in de OMERACT-terminologie. **Wordt indien nodig herschaald zodat positieve veranderscores duiden op verbetering in klinische toestand.*

799 *De volgende afkorting is gebruikt: PROM (Patient Reported Outcome Measure).*

800

801 **Tabel 12a. Beoordeling klinische meetinstrumenten**

Uitkomstdomein	Meetinstrument	Klinimetrische eigenschappen		
		Indrukvaliditeit	Discriminerend vermogen	Hanteerbaarheid
Perioperatieve complicaties	Patiënt met complicaties binnen 30 dagen na de interventie	●	●	●
Heropname	Patiënt ongepland opgenomen binnen 30 dagen na ontslag	●	●	●
Re-interventie	Re-interventie binnen 30 dagen na de interventie	●	●	●
Mortaliteit	Patiënt overleden binnen 30 dagen na de interventie of in dezelfde ziekenhuisopname	●	●	●

802 *De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 11. Een groene kleur betekent dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve*

803 *beoordeling weergeeft.*

804

805

806 **Tabel 12b. Beoordeling PROMs**

	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaar- heid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Ervaren gezondheid							
V1.2 PROMIS Global01 (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
Kwaliteit van leven							
V1.2 PROMIS Global02 (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
Fysiek functioneren							
SF-36/RAND-36 – Physical functioning (10 items)	●	●	●	●	●	●	●
V2.0 PROMIS Physical Function SF10b (10 items)	●	●	●	●	●	●	●
Mentaal functioneren - angst							
HADS anxiety (7 items)	●	●	●	●	●	●	●
GAD-7 (7 items)	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Anxiety short form 8a (8 items)	●	●	●	●	●	●	●

807 De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 11. M.u.v. de kolom "kosten" betekent een groene kleur dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een
808 rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft. In de kolom "kosten" geeft de groene kleur aan dat er geen licentiekosten hoeven te worden betaald, terwijl dit bij een
809 oranje kleur wel het geval is.

810 De volgende afkortingen zijn gebruikt: GAD (General Anxiety Disorder), HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), PROMIS (Patient-Reported Outcomes
811 Measurement Information System), RAND (Research and Development), SF (Short Form health survey).

812 **Procedure selectie klinische uitkomsten**

813 De aandoeningswerkgroep heeft besloten om de klinische uitkomsten/complicaties die de DSAA
814 hanteert als uitgangspunt te nemen voor de selectie van klinische uitkomsten in het project.
815 Onder de vier hoofduitkomsten vallen vele subuitkomsten.

816 Alle klinische subuitkomsten die in de DSAA geregistreerd worden, zijn door twee beoordelaars
817 binnen de aandoeningswerkgroep beoordeeld, onafhankelijk van elkaar. Voor de beoordeling
818 zijn door het ondersteunend team in samenspraak met de inhoudelijk voorzitter van de
819 aandoeningswerkgroep de volgende selectiecriteria opgesteld:

- 820 1. Welke complicaties zijn het meest relevant voor de patiënt?
821 2. Zijn ze op een betrouwbare manier te registreren?
822 3. Welke complicaties komen het meest voor?
823 4. Welke complicaties zijn het meest erg/ van invloed/ ingrijpend voor het leven van de
824 patiënt?

825

826 Deze selectiecriteria zijn concreet omgezet in de volgende drie beoordelingscriteria:

- 827 1. Wat is de ernst van de complicatie? Dit is bepaald aan de hand van de gevalideerde
828 chirurgische Clavien-Dindo classificatie (CDC), een veelgebruikte methode om de ernst
829 van een complicatie in te delen^[41, 42].
830 2. Betrouwbare registratie. Wordt de complicatie in de DSAA en/of EPD geregistreerd?
831 3. Hoe vaak komt de complicatie voor (veel, matig of weinig)?

832

833 Alle 52 klinische uitkomsten zijn vervolgens door de twee beoordelaars beoordeeld. Zij deden
834 dit zowel voor openbuikoperaties als voor endovasculaire interventies. Vervolgens is bepaald
835 dat een klinische subuitkomst geselecteerd wordt indien beide beoordelaars een complicatie bij
836 tenminste één van beide type interventies (openbuik of endovasculair) als volgt scoorden:

- 837 • Ernst van de complicatie is tenminste levensbedreigend (CDC score > III), óf
838 • Ernst van de complicatie is dat er tenminste een chirurgische, endoscopische- of
839 radiologische interventie nodig is (CDC score > II) én uitkomst wordt in DSAA
840 geregistreerd óf uitkomst komt matig/veel voor

841

842 Indien slechts een van beide beoordelaars een uitkomst had geselecteerd op basis van
843 bovenstaande criteria, is deze uitkomst niet opgenomen in de uiteindelijke selectie van de
844 klinische uitkomsten. De uiteindelijke selectie is vervolgens voorgelegd aan de gehele
845 aandoeningswerkgroep middels een Delphi-vragenlijst, waarin zij konden aangeven of zij het
846 eens waren met de selectie.

847

848 Bijlage 8: Achtergrond cross-walks

849 Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer
850 informatie: [Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](#).

851

852 De Werkgroep Generieke PROMs heeft een kernset van **8 domeinen (PROs)** die relevant zijn
853 voor (bijna) alle aandoeningen (denk aan vermoeidheid, angst, pijn) vastgesteld. Ideaal zou zijn
854 als er één set van generieke PROMs gekozen kon worden om deze PROs te meten bij alle
855 patiënten. Dit is de stip op de horizon. Er zijn echter op dit moment nog allerlei redenen waarom
856 mensen verschillende generieke PROMs willen gebruiken voor dezelfde PRO.

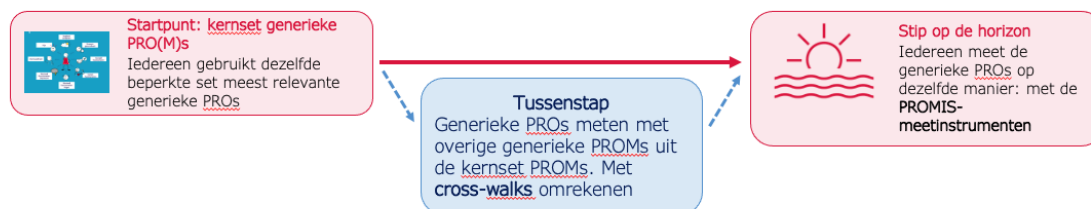
857 Argumenten zijn bijvoorbeeld:

- 858 - al langdurig gebruik van een PROM
- 859 - verplicht gebruik van een PROM voor een bestaande registratie
- 860 - internationale vergelijkbaarheid
- 861 - etc.

862

863 Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk
864 van de vastgestelde PROs een beperkte set PROMs vastgesteld die via een
865 generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze
866 maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een
867 gemeenschappelijke meetschaal, zoals temperatuur in graden Fahrenheit of
868 Kelvin kunnen worden omgerekend naar temperatuur in graden Celsius.

869

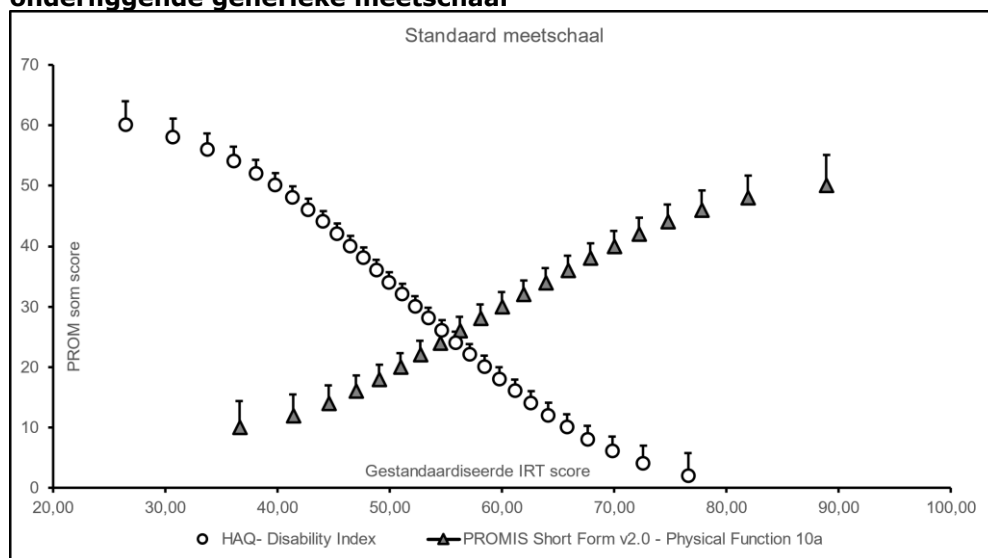


870

871 Door het gebruik van een generieke meetschaal is er keuzevrijheid maar wordt tegelijkertijd
872 standaardisatie bereikt. De werkgroep heeft besloten gebruik te maken van de **generieke**
873 **meetschalen** die zijn ontwikkeld als onderdeel van het Patient Reported Outcomes
874 Measurement Information System (PROMIS) Project. Binnen dit project zijn generieke
875 meetschalen ontwikkeld voor (o.a.) de domeinen vermoeidheid, fysiek functioneren, Angst,
876 Depressie en Sociaal functioneren/participatie.

877 De scores van PROMs die aan een PROMIS meetschaal zijn gekoppeld, kunnen direct met elkaar
878 vergeleken worden door gebruik te maken van zogenaamde **cross-walks**. Hierdoor wordt de
879 keuze voor een bepaalde PROM minder van belang. Iedere PRO heeft hierbij een eigen
880 meetschaal, die ook gevisualiseerd kan worden als een meetlat (zie Figuur 3). Bij deze virtuele
881 meetlat vertegenwoordigen de uiteindes de slechtste en best meetbare gezondheidstoestanden.
882 De totaalscores op individuele PROMs die aan de generieke meetschaal zijn gekoppeld worden
883 beschreven als een functie van de onderliggende generieke meetschaal. Op basis van deze
884 functie kunnen cross-walk (omreken)tabellen worden gemaakt die de scores van verschillende
885 PROMs vergelijkbaar maken voor patiënten die de PROM vragenlijsten volledig ingevuld hebben.
886

887 **Figuur 3. Relatie tussen ruwe somscores van twee PROMs en scores op een**
888 **onderliggende generieke meetschaal**



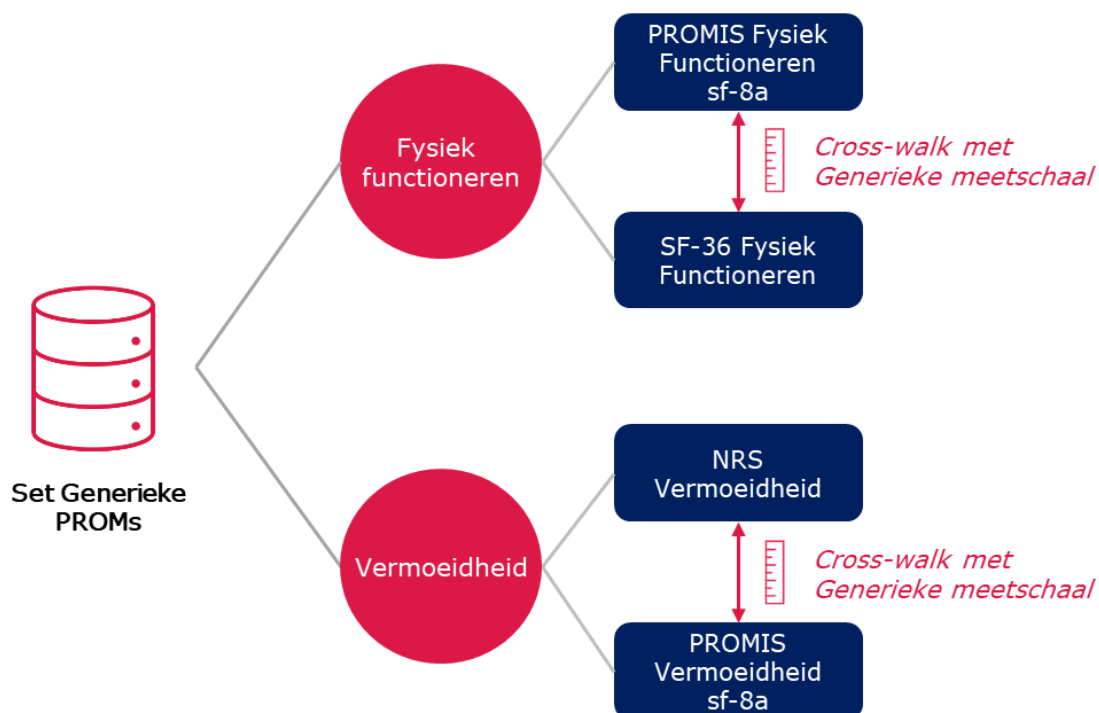
889 Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende
890 instrument.
891

892 De volgende afkortingen zijn gebruikt: HAQ (Health Assessment Questionnaire), IRT (item response theory),
893 PROM (Patient Reported Outcome Measure) en PROMIS (Patient Reported Outcome Measurement
894 Information System).
895

896 Beschikbaar stellen Cross-walk omreken tabellen

- 897 • Voor het kennisplatform uitkomstgerichte zorg wordt een website ontwikkeld om bestaande
898 omreken tabellen (cross-walks) beschikbaar te stellen.
- 899 • De cross-walks²⁴ zijn terug te vinden in het Excel-document getiteld 'informatie gebruik
900 Generieke PROMs' van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg.
- 901 • Voor een aantal meetinstrumenten moeten nog cross-walks gemaakt worden. Een protocol
902 incl. voorwaarden en methoden om (nieuwe) cross-walks te maken (linking) wordt in de
903 nabije toekomst beschikbaar gesteld.
- 904 • De site met cross-walks gaat onderhouden worden door IRT-deskundigen.
- 905 • De omreken tabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct
906 omgerekend kunnen worden. Informatie hierover zal ook de website met bestaande
907 omreken tabellen worden geplaatst.

²⁴ Indien er generieke PROMs met bestaande cross-walks zijn opgenomen in de set van uitkomstinformatie, dan zijn deze cross-walks ook opgenomen in dit eindrapport (zie Bijlage 9). N.B. zie het kennisplatform uitkomstgerichte zorg voor de meest recente versie van deze cross-walks.



908
909
910
911
912

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NRS (Numerical Rating Scale), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), PROMIS-SF 8a (PROMIS - Short Form 8a), PROMs (Patient Reported Outcome Measures), SF-36 (36-Item Short Form).

913 Bijlage 9: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set

914

915 **Fysiek Functioneren – Cross-walk PROMIS Lichamelijk Functioneren en RAND-36/SF-**
916 **36 Fysiek Functioneren**

SF-36/PF Score	PROMIS T-score	SE
10	24.5	4.0
11	28.3	2.8
12	30.3	2.5
13	32.0	2.2
14	33.4	2.1
15	34.8	2.0
16	36.0	2.0
17	37.2	2.0
18	38.4	1.9
19	39.5	1.9
20	40.7	1.9
21	41.8	1.9
22	42.9	1.9
23	44.1	2.0
24	45.3	2.0
25	46.7	2.1
26	48.2	2.3
27	49.9	2.5
28	52.0	2.9
29	55.0	3.5
30	61.7	5.7

917

918 *De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information*
919 *System), SE (standard error), SF-36/PF (36-Item Short Form – Physical Functioning).*

920

Inhoudelijk rapport over de betrouwbaarheid en accuraatheid van de cross-walk is hier te vinden:

[Cross-walk rapport: PROMIS Lichamelijk Functioneren en SF-36 Fysiek Functioneren subschaal](#)

921

922

923 **Mentaal Functioneren - Angst – Cross-walk PROMIS Angst en HADS Angst (Hospital**
924 **Anxiety and Depression Scale)**

HADS Anxiety Score	PROMIS Anxiety T-score	SE
0	33.6	6.5
1	37.7	6.1
2	41.1	5.8
3	43.8	5.7
4	46.4	5.5
5	48.7	5.4
6	50.9	5.3
7	52.9	5.2
8	54.9	5.1
9	56.8	5.1
10	58.7	5.1
11	60.5	5.0
12	62.4	5.0
13	64.2	5.0
14	66.1	5.0
15	68.0	5.0
16	70.0	5.0
17	72.0	5.0
18	74.2	5.0
19	76.5	5.0
20	78.9	4.9
21	81.5	4.5

925

926 *De volgende afkortingen zijn gebruikt: HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), PROMIS (Patient*
927 *Reported Outcomes Measurement Information System), SE (standard error).*

928

Inhoudelijk rapport over de betrouwbaarheid en accuraatheid van de cross-walk is hier te vinden.

[Cross-walk rapport: PROMIS Angst en de HADS](#)

929

930

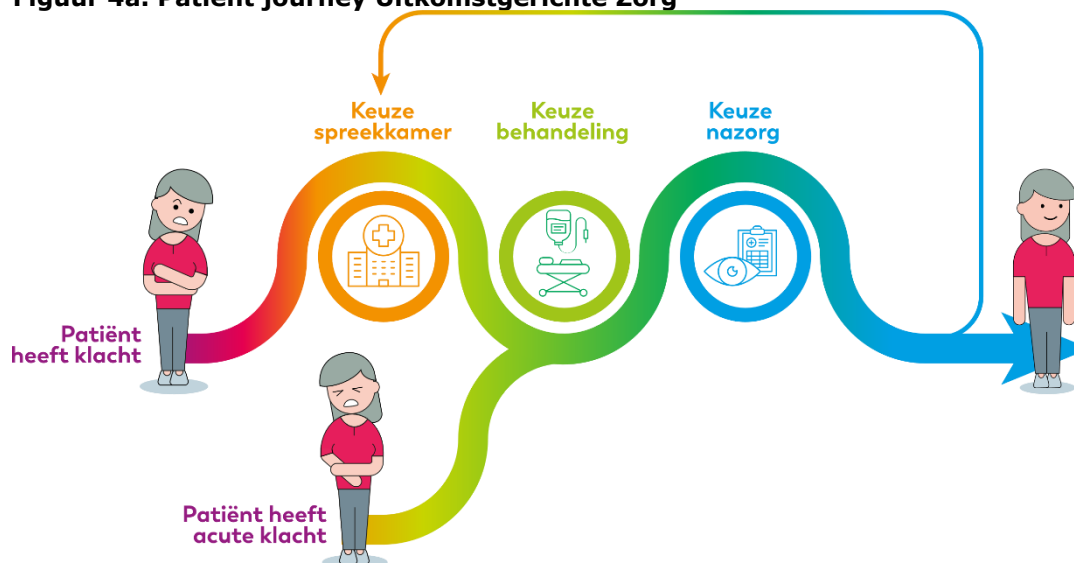
931 **Bijlage 10: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie**

932

933 Figuur 4a geeft de patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg weer. Dit is de "reis" of route die de
934 patiënt doorloopt bij een ziekte of aandoening. De start is bij een min of meer gepland bezoek
935 als de patiënt een klacht heeft. In het geval van een acute klacht kiest de patiënt vaak niet zelf
936 een ziekenhuis (of spreekkamer).

937

938 **Figuur 4a. Patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg**



939

940

941 De patient journey laat in hoofdlijnen de contact- en zorgmomenten zien en hoe en waar keuze-
942 ondersteuning, zoals een online keuzehulp, kan worden ingezet. Elk zorgpad kent een aantal
943 sleutelmomenten voor Samen Beslissen. Specifiek op deze momenten willen we
944 uitkomstinformatie delen die de patiënt kan ondersteunen bij de te maken keuzes. Binnen het
945 programma Uitkomstgerichte Zorg zijn sleutelmomenten en informatiebehoefes van zowel
946 patiënten, maar ook onder zorgprofessionals op deze momenten onderzocht. Zij zijn beiden
947 immers eindgebruikers en moeten de uitkomstinformatie gaan gebruiken bij Samen Beslissen.
948 Er is gefocust op de delen van het zorgpad die medisch specialistische zorg betreffen. Dit
949 betreffen de keuzes gemaakt in het ziekenhuis; te denken valt aan keuzes in diagnostische-
950 en/of behandelopties, die kunnen worden ondersteund met uitkomsteninformatie.

951

952 Figuur 4b gaat nader in op verschillende fases in het samen beslissen proces en op welke
953 verschillende manieren uitkomstinformatie kan worden gepresenteerd. Zo kunnen uitkomsten
954 over grotere patiëntengroepen worden geaggregeerd tot waardes (zoals gemiddelden) om
955 patiënten een eerste inzicht te geven in mogelijke behandeltrajecten en uitkomsten door middel
956 van visualisaties in de vorm van infographics.

957 **Figuur 4b. Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen**



958
959 Uitkomstinformatie kan verder worden toegespitst op patiënten met behulp van (interactieve)
960 patients-like-me dashboards. Hierin worden diagnostische- en/of behandelopties en daarmee
961 gepaarde uitkomstinformatie gefilterd op belangrijke patiëntkenmerken en diagnostische en/of
962 prognostische kenmerken. Om patients-like-me data te kunnen laten zien heb je voldoende data
963 nodig en is inzicht nodig in welke kenmerken van patiënten het belangrijkste zijn om op te filteren.
964 Dit is (nog) niet altijd voor handen. Per ziekenhuis en soms per specialist kan de interpretatie
965 van een definitie ook verschillen, daarom is het van groot belang hier afspraken over te maken
966 en gebruik te maken van eenduidige taal middels de zorginformatiebouwstenen.

967
968 Ook kan (uitkomst)informatie van de individuele patiënt worden teruggekoppeld in een
969 zogenaamd n=1 dashboard. Door het visualiseren van het verloop van eigen data kan zo bij
970 patiënt en zorgverlener inzicht ontstaan in hoe een ziekte verloopt en wordt ervaren. Dit kan
971 voeding zijn om de noodzaak van een behandelkeuze te agenderen en hierover samen in
972 gesprek te gaan.

973
974 Handreikingen en uitgewerkte voorbeelden van de verschillende manieren om gebruik te
975 maken van uitkomstinformatie zijn terug te vinden op: [https://experiment-
976 uitkomstindicatoren.nl/](https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/)

977 **Bijlage 11: Resultaten focusgroep van patiënten**

978

979 Om het perspectief van de patiënt bij het identificeren van relevante Samen Beslismomenten
980 en uitkomsten te borgen, heeft er een focusgroep plaatsgevonden in september 2021. Er hebben
981 vijf patiënten en één naaste van een patiënt deelgenomen aan de focusgroep. Vijf patiënten
982 hadden AAA en één patiënt een aneurysma op een andere locatie²⁵. De leeftijd van de
983 deelnemers lag tussen de 45 en 85 jaar. De patiënten hadden verschillende behandelingen
984 ontvangen (zie Tabel 13).

985

986 **Tabel 13. Deelnemers focusgroep**

Demografie:	Vijf patiënten en één naaste (echtgenote van patiënt). Vijf mannen en één vrouw; leeftijd 45 – 85 jaar.
Behandelingen:	EVAR: 3 patiënten. Watchful waiting: 2 patiënten. Operatie knie: 1 patiënt.
Bijzonderheden:	Vijf patiënten met AAA en één met aneurysma op een andere locatie ²⁵ .

987

988 **Samen Beslismomenten**

989 Voorafgaand aan de focusgroep heeft de aandoeningswerkgroep relevante Samen
990 Beslismomenten geïdentificeerd a.d.h.v. het zorgproces. Toen de focusgroep plaatsvond,
991 bestonden er (nog) 11 Samen Beslismomenten. Aan de deelnemers van de focusgroep is
992 gevraagd in hoeverre zij deze beslismomenten als belangrijk ervaren. Ook is gevraagd of er
993 volgens hen relevante beslismomenten ontbreken.

994

995 Hoewel de deelnemers niet alle Samen Beslismomenten zelf hebben meegemaakt, vonden de
996 deelnemers alle Samen Beslismomenten belangrijk (zie Tabel 14). Daarnaast bleek er een
997 algemene behoefte aan meer informatie, toelichting en zeggenschap met betrekking tot het tot
998 dan toe beleefde zorgproces. De deelnemers hebben geen aanvullende Samen Beslismomenten
999 aangedragen.

1000

1001

Tabel 14. Besproken Samen Beslismomenten tijdens de focusgroep

Nr.	Samen Beslissen over...
1	informatieverstrekking over genetisch risico van AAA en screeningsadvies aan eerstegraads familieleden.
2	een consult voor genetisch onderzoek bij de patiënt. Erfelijkheid en genetisch onderzoek zijn bij niemand van de deelnemers van de focusgroep besproken met de behandelaars. Informatie hebben zij veelal zelf online of via hun netwerk verkregen. De focusgroep onderschrijft wel het belang van dit onderwerp.
3	beeldvormend onderzoek om de groei van het AAA te monitoren bij kleine AAA. Alle patiënten hebben de frequentie van de controle ter kennisgeving aangenomen en zijn daarbij afgestaan op de expertise van de zorgprofessional. Enkele deelnemers geven aan zich veiliger te voelen bij een hogere frequentie van monitoring, omdat een snelle groei dan eerder aan het licht komt.
4	medicatie (o.a. statines, plaatjes aggregatie remmers en/of antihypertensiva). Veel patiënten waren al voor de diagnose gebruiker van AAA gerelateerde medicatie. Bij de meeste patiënten is dit onveranderd gebleven. Meerdere patiënten geven aan toelichting en ondersteuning bij het medicatiegebruik te missen.

²⁵ De samenstelling van de focusgroep kan invloed hebben gehad op de resultaten van de focusgroep, omdat een aneurysma op een andere locatie een ander ziektebeeld heeft dan AAA. De aandoeningswerkgroep geeft aan dat de focusgroep geen representatieve groep van de afbakening is. Het is aan te raden om in de toekomst bij raadpleging van het perspectief van patiënten goed op te letten dat de patiëntengroep aansluit op de afbakening.

1002

Tabel 14. Besproken Samen Beslismomenten tijdens de focusgroep (vervolg)

5	(eventuele) leefstijlaanpassingen.
	Gesprekken over leefstijlaanpassingen waren zeer divers. Bij enkele patiënten is gesproken over de negatieve invloed van roken en soms ook andere risicofactoren voor hart- en vaatandoeningen. Bij anderen is de invloed van leefstijl niet ter sprake geweest. De huisarts en de CVRM praktijkondersteuner zijn volgens de deelnemers aan de focusgroep de meest aangewezen zorgverleners om patiënten te ondersteunen bij dit onderwerp, hoewel dit in de praktijk niet altijd naar tevredenheid verloopt.
6	het behandelplan (i.e., open interventie, EVAR of geen interventie).
	Bij de meeste patiënten was sprake van een acute* situatie. Daardoor was er geen keuzemogelijkheid vanuit de patiënt voor de soort interventie. Uiteraard was er wel overleg over 'informed consent'. Een gesprek vooraf over de mogelijke lichamelijke gevolgen van de interventie en de psychische aspecten werden gemist.
7	anesthesie bij EVAR (i.e., lokale, locoregionale of algehele anesthesie).
	Het gebruik van het type anesthesie is bij geen van de patiënten een beslipunt geweest. De voorlichting heeft men meestal wel als goed ervaren.
8	wel of niet behandelen bij complicaties.
	Dit onderwerp is niet expliciet besproken in de focusgroep.
9	keuze re-interventie (bijv. behandeling van endoleak).
	Dit onderwerp is niet besproken tijdens de focusgroep.
10	(continuerend) medicamenteuze behandeling.
	De medicatie werd meestal als vanzelfsprekend voortgezet na de ingreep.
11	monitoring bij follow-up.
	Monitoring na de ingreep is niet expliciet aan de orde geweest in de focusgroep.

1003

*Tijdens de focusgroep is niet naar voren gekomen dat de deelnemers een ruptuur hebben of hebben gehad. Een aantal deelnemers hadden wel een indicatie voor mogelijk een grote kans op ruptuur, wat waarschijnlijk heeft geleid tot de bewoording van een acute situatie.

1004

1005

1006

1007

Uitkomsten

1008

Naast relevante Samen Beslismomenten is tijdens de focusgroep ook besproken welke uitkomsten relevant zijn om beslismomenten te ondersteunen. Daaruit zijn de volgende thema's naar voren gekomen: angst, mobiliteit, onzekerheid en betekenis voor het leven van de patiënt. Tabel 15 geeft een beeld van de aspecten die benoemd zijn tijdens de focusgroep. Angst en mobiliteit sluiten aan bij de resultaten van het literatuuronderzoek (zie Bijlage 5 en 6).

1009

1010

1011

1012

1013

1014

Tabel 15. Thema's uit de focusgroep

Thema	Quote
Angst	-
Mobiliteit	-
Onzekerheid	'Ik weet niet wat ik kan, wat ik mag en wat ik moet. Ik heb veel vragen en onzekerheden.'
Betekenis voor het leven van de patiënt	'Op de vraag wat betekent het voor de patiënt, bleef het stil bij de arts' 'Graag meer aandacht voor de betekenis later in je leven' 'Risico's van de ingreep zijn mij nooit verteld.'

1015

1016

Nevenbevindingen

1017

Informatievoorziening

1018

- Patiënten geven aan in de acute fase alleen maar gefocust te zijn op het genezingsproces. Informatie kunnen zij moeilijk duiden. Zij hebben behoefte aan herhaling van informatie en terugkomen op eerdere gesprekken.

1019

1020

1021

1022

1023

1024 *Zorgproces*

- 1025 • De meeste deelnemers vinden dat zij zelf veel initiatief moeten nemen. Er ontbreekt volgens
1026 hen een goede begeleiding.
- 1027 • Sommige deelnemers ervaren dat er vooral vanuit de technische blik van de arts gekeken
1028 wordt. Het grote verschil in kennis met de arts hebben zij als onoverbrugbaar ervaren.
1029 Daardoor voelden zij zich overrompeld en niet altijd begrepen.

1030

1031 Bijlage 12: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie

1032
1033 Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van
1034 kwaliteitsindicatoren. Het programma Uitkomstgerichte Zorg richt zich voornamelijk op
1035 kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde
1036 uitkomstindicatoren.

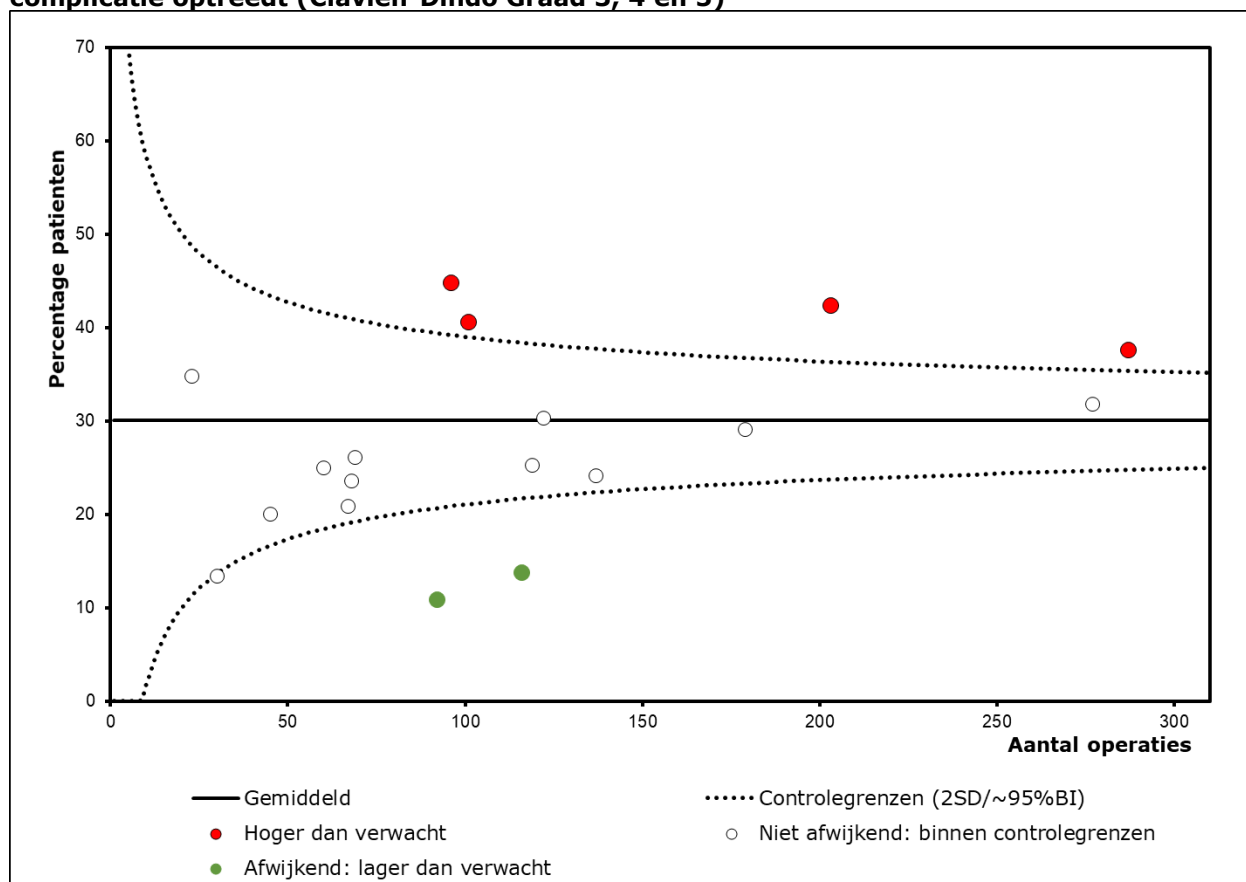
1037 Deze uitkomstindicatoren worden verzameld voor intern gebruik door zorgverleners. De
1038 uitkomstinformatie wordt dus niet publiekelijk transparant gemaakt, maar als spiegelinformatie
1039 teruggekoppeld aan zorgverleners. Zo krijgen zij inzicht in de uitkomsten die door de eigen
1040 instelling zijn behaald vergeleken met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen
1041 die dezelfde zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie.

1042 Vaak wordt spiegelinformatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie Figuur 5). De punten in een
1043 funnel plot kunnen bijvoorbeeld percentages patiënten zijn waarbij een bepaalde uitkomst
1044 optrad (y-as), in relatie tot een variabele die de precisie waarmee die uitkomst geschat is
1045 weerspiegelt (x-as). Op de x-as staat bijvoorbeeld het aantal patiënten op basis waarvan de
1046 percentages geschat zijn. Zorgverleners kunnen met een funnel plot de eigen uitkomsten en die
1047 van andere instellingen interpreteren in relatie tot een bepaalde referentiewaarde of benchmark
1048 (solide lijn in Figuur 5). Uitkomsten zijn (positief of negatief) afwijkend als ze buiten de
1049 zogenaamde controlegrenzen (stippel lijnen in Figuur 5) vallen. De controlegrenzen geven een
1050 bereik van waarden waar de kwaliteitsindicator statistisch gezien binnen zou moeten vallen
1051 indien er geen systematische verschillen zouden bestaan tussen de instellingen.

1052 Bij het maken van vergelijkingen tussen instellingen is het belangrijk om rekening te houden
1053 met eventuele verschillen in patiëntenpopulaties of 'case-mix' tussen instellingen. Om dit te
1054 faciliteren zijn bij elke set van uitkomstinformatie een aantal patiëntkenmerken vastgesteld die
1055 volgens de werkgroep prognostisch significant zijn. Deze kunnen na implementatie van de set
1056 gebruikt worden om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen en valideren.

1057
1058

Figuur 5. Percentage operaties met intentie tot resectie waarbij een postoperatieve complicatie optreedt (Clavien-Dindo Graad 3, 4 en 5)



1059
1060
1061
1062
1063

De volgende afkortingen zijn gebruikt: SD (standaarddeviatie) en 95%BI (95% betrouwbaarheidsintervallen).

Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorenset Pancreascarcinoom.

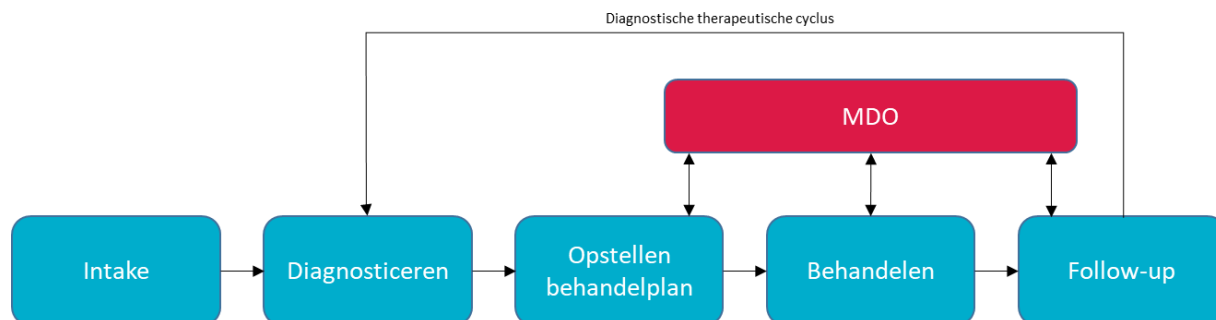
1064 Bijlage 13: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel

1065

1066 Het zorgproces van AAA o.b.v. ZiRA (zie Figuur 6) is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijns zorg.

1067

1068 **Figuur 6. ZiRA model**



1069

1070

1071 Het AAA-zorgproces en de informatievastlegging zijn zo generiek mogelijk opgesteld door de aandoeningswerkgroep. De patiënt met AAA wordt
 1072 gezien door de behandelaar. Diagnostiek vindt in het ziekenhuis plaats. Eventuele extra benodigde informatie wordt opgevraagd. De betreffende
 1073 zorgverlener voert de anamnese uit en kan de volgende onderzoeken uitvoeren: lichamelijk onderzoek, beeldvormend onderzoek (MRI, CTA-scan,
 1074 echografie) en genetisch onderzoek. Nadien worden de behandelopties besproken met de patiënt. Vervolgens wordt het behandelplan in overleg met
 1075 de patiënt vastgesteld. De behandeling richt zich op het doen van een AAA interventie. De diverse behandeltrajecten zijn nader uitgewerkt in het
 1076 zorgproces in de bijlage. Er zijn meerdere behandelopties uitgewerkt zoals het wel of niet uitvoeren van een open chirurgische interventie of een
 1077 endovasculaire interventie (EVAR) en het type anesthesie hierbij. Aan het eind van het traject vindt de postoperatieve controle plaats.

1078

1079

Tabel 16. Gebruikte bronnen (Zorgproces volgens ZiRA procesmodel)

Type bron	
Richtlijnen	• FMS Aneurysma van de abdominale aorta (AAA) (v. 2021) ^[1]
Werkgroep	• Deelnemers Uitkomstgerichte Zorg aandoeningswerkgroep AAA

De volgende afkortingen zijn gebruikt: AAA (Aneurysma Aorta Abdominalis), FMS (Federatie Medisch Specialisten)

1080

1081

1082

1083

Figuur 7.1. Legenda ZiRA procesmodel

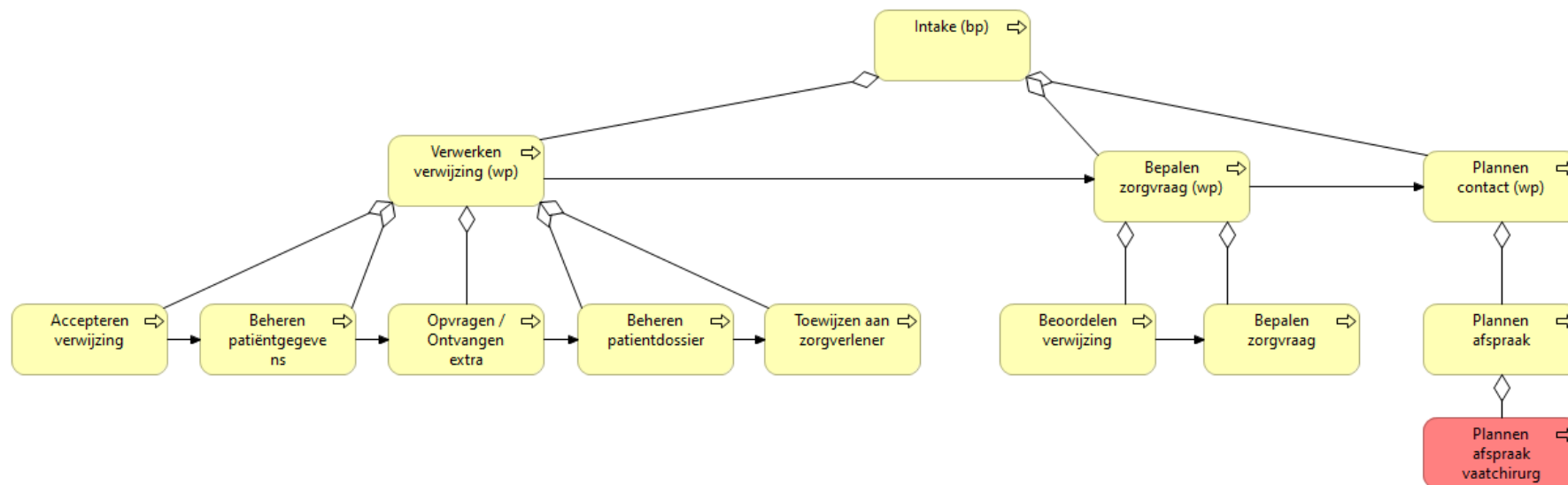
Symbol	Uitleg
	Processtappen uit het ZiRA procesmodel.
	Invulling van processtappen voor de specifieke aandoening.
	Gegevens die tijdens de processtap worden vastgelegd / geraadpleegd*
	Geeft volgorde van processtappen aan
	Geeft aan dat een proces(stap) deel uitmaakt / kan uitmaken van een ander (globaler) 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 de plek van het Samen Beslismoment weer in het zorgproces

*in deze fase nog niet meegenomen in het ZiRA-proces, volgt later

1084
1085

1086
1087

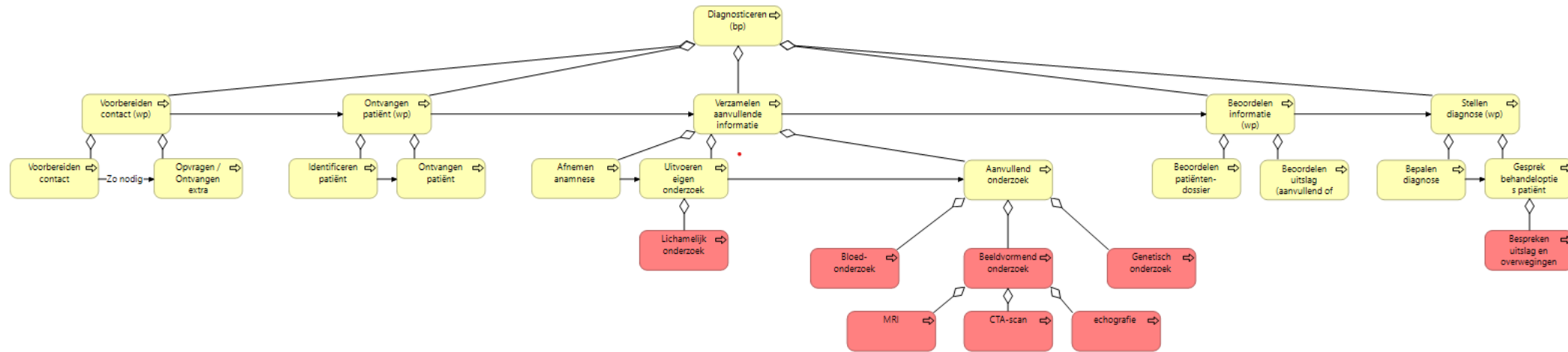
Figuur 7.2. Intake



1088
1089
1090

De volgende afkortingen zijn gebruikt: bp (bedrijfsproces), wp (werkproces). Deze terminologie wordt gebruikt voor de ICT kennis m.b.t. ZIRA.

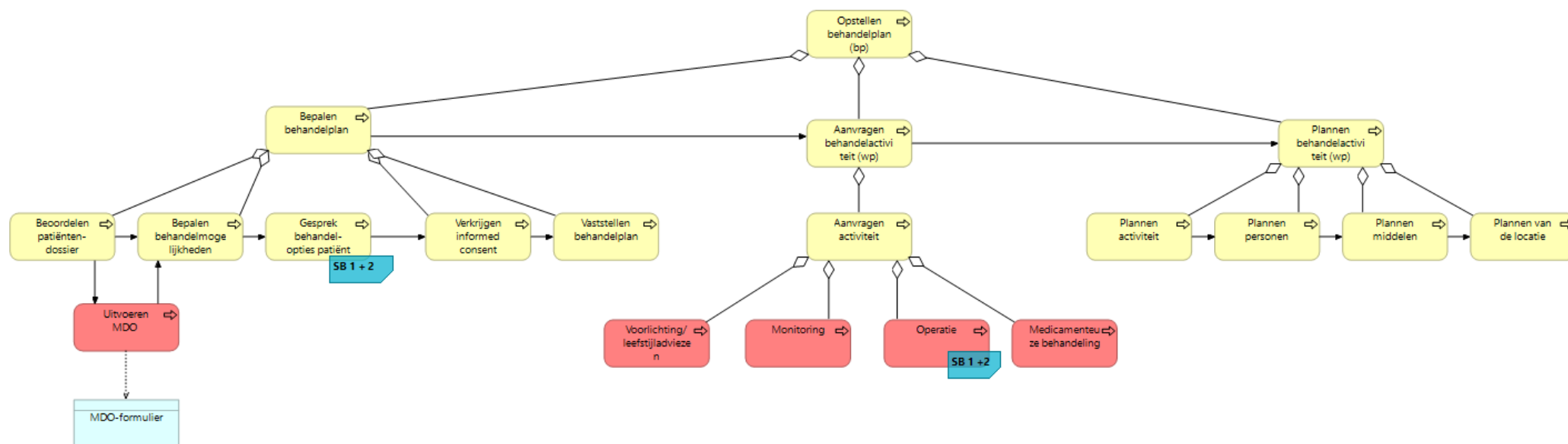
1091 **Figuur 7.3. Diagnosticeren/monitoren**



1092
1093
1094
1095
1096
1097

De volgende afkortingen zijn gebruikt: bp (bedrijfsproces), CTA (Computer Tomografie en Angiografie), MRI (Magnetic Resonance Imaging), wp (werkproces).
Bedrijfsproces en werkproces zijn terminologie die gebruikt worden voor de ICT kennis m.b.t. ZiRA.

1098 **Figuur 7.4. Opstellen behandelplan**



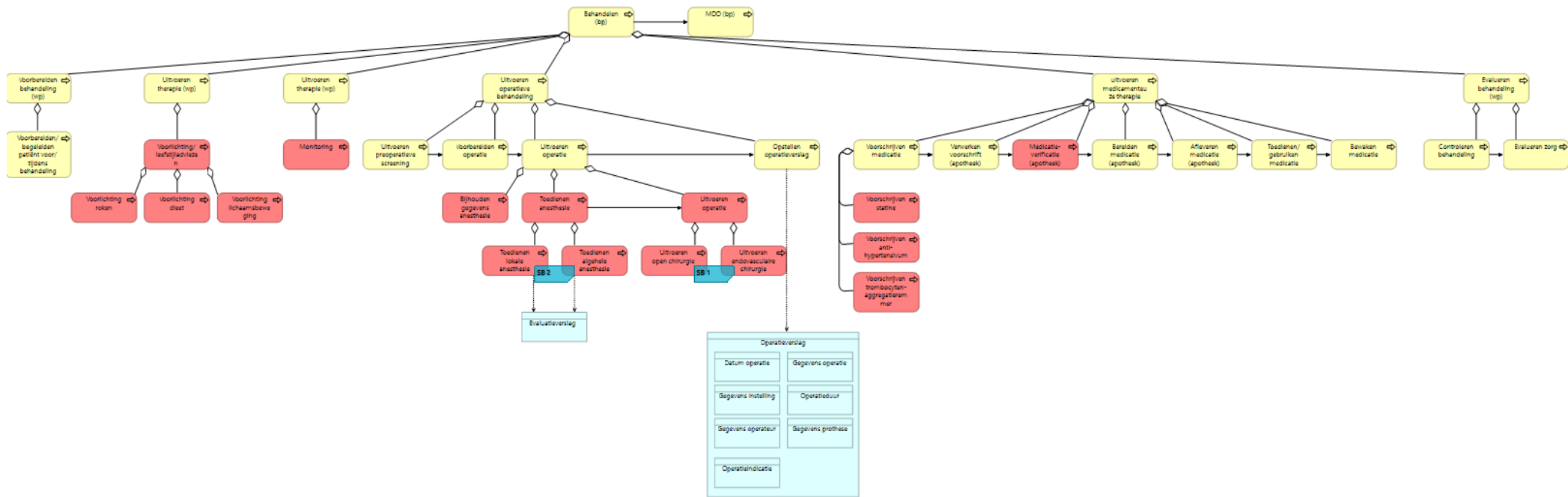
1099 De volgende afkortingen zijn gebruikt: bp (bedrijfsproces), MDO (multidisciplinair overleg), SB (Samen Beslismoment), wp (werkproces).
 1100 Bedrijfsproces en werkproces zijn terminologie die gebruikt worden voor de ICT kennis m.b.t. ZiRA.
 1101
 1102
 1103

Tabel 17. Samen Beslismomenten in Figuur 7.4

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
1	het behandelplan (i.e., open interventie, endovasculaire interventie (EVAR) of geen interventie).
2	anesthesie bij EVAR (i.e., lokale, locoregionale of algehele anesthesie).

1104 De volgende afkorting is gebruikt: EVAR (Endovasculaire Aneurysma Repair).
 1105

1106 **Figuur 7.5. Behandelen**



1107
1108
1109 *Zie Figuren 6.5a-b voor vergroting.*

1110
1111 **Tabel 18. Samen Beslismomenten in Figuur 7.5**

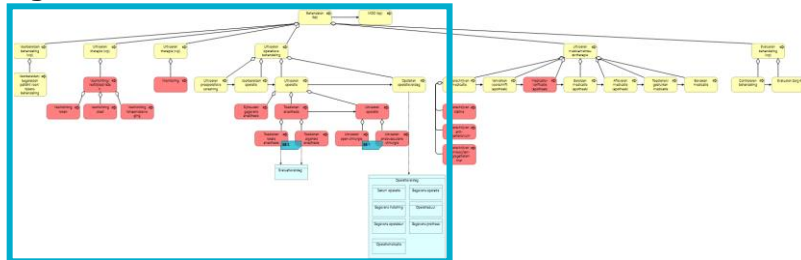
Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over...
1	het behandelplan (i.e., open interventie, endovasculaire interventie (EVAR) of geen interventie).
2	anesthesie bij EVAR (i.e., lokale, locoregionale of algehele anesthesie).

1112 *De volgende afkorting is gebruikt: EVAR (Endovasculaire Aneurysma Repair).*

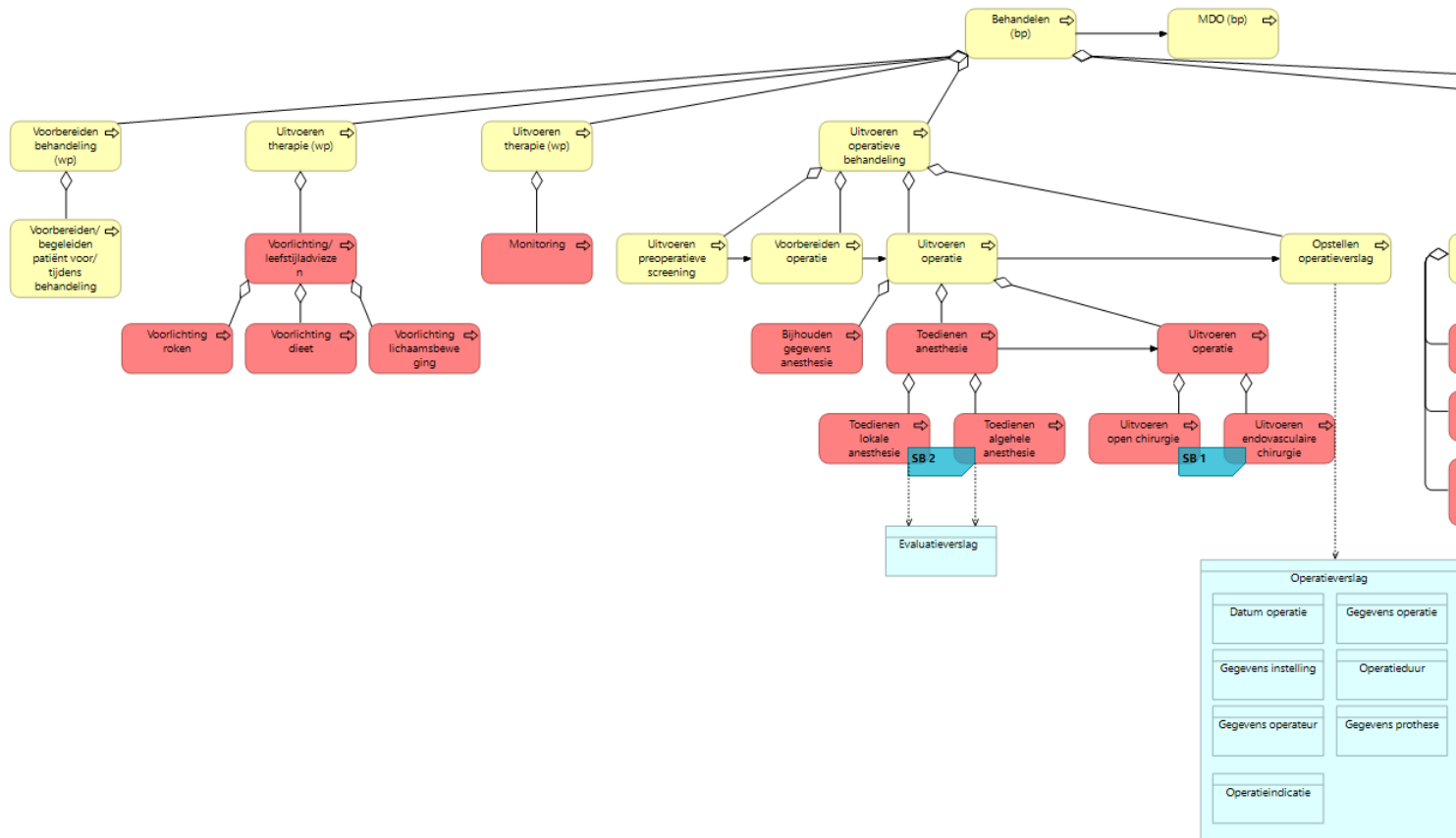
1113

1114

Figuur 7.5a. Behandelen



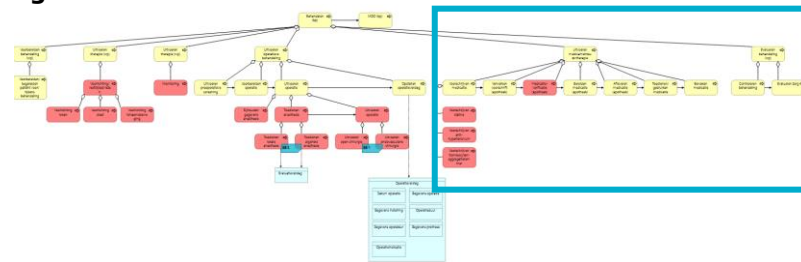
1115
1116
1117
1118
1119
1120
1121
1122
1123
1124
1125
1126
1127
1128
1129
1130
1131
1132
1133
1134
1135
1136
1137
1138
1139
1140
1141
1142
1143
1144
1145
1146
1147
1148
1149
1150
1151



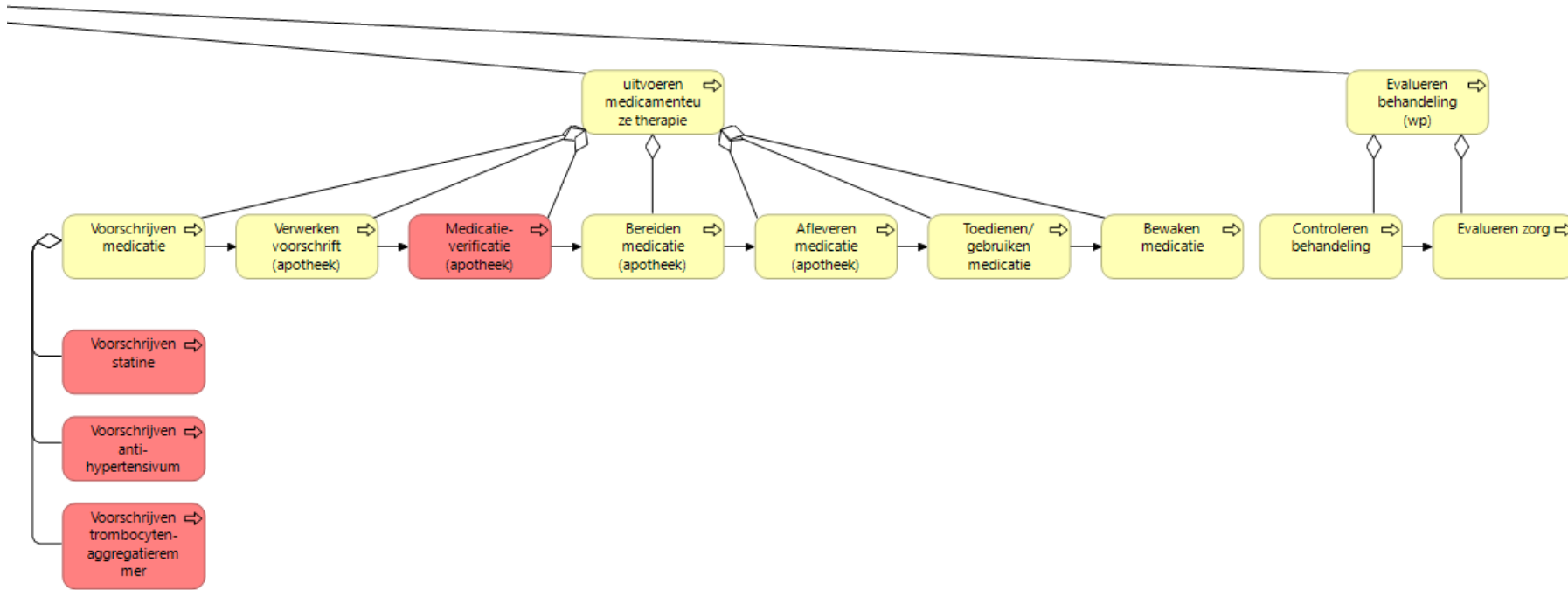
De volgende afkortingen zijn gebruikt: bp (bedrijfsproces), MDO (multidisciplinair overleg), SB (Samen Beslismoment), wp (werkproces). Bedrijfsproces en werkproces zijn terminologie die gebruikt worden voor de ICT kennis m.b.t. ZiRA.

1152

Figuur 7.5b. Behandelen

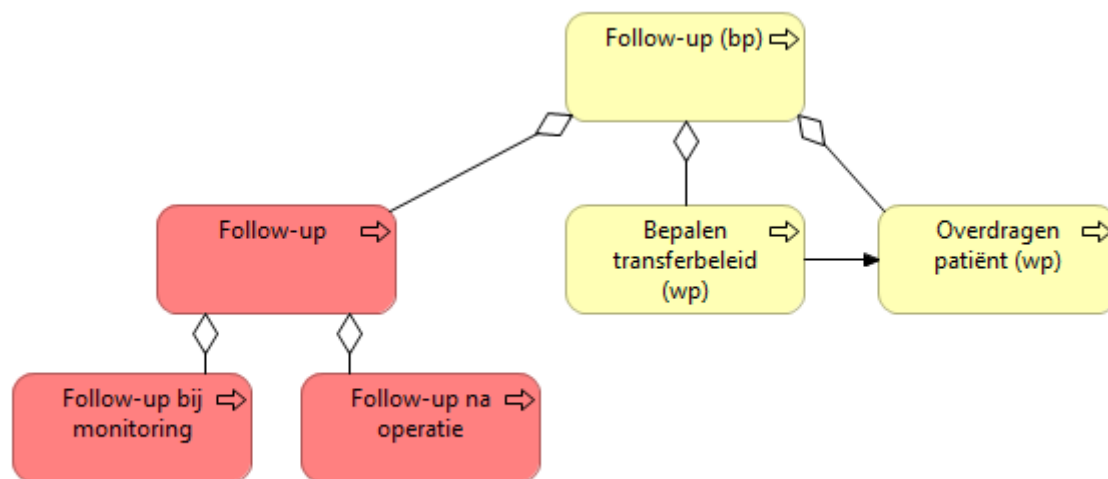


1153
1154
1155
1156
1157
1158
1159
1160
1161
1162
1163
1164
1165
1166
1167
1168
1169
1170
1171
1172
1173
1174
1175
1176
1177
1178
1179
1180
1181
1182
1183
1184
1185
1186
1187



De volgende afkorting is gebruikt: wp (werkproces). Deze terminologie wordt gebruikt voor de ICT kennis m.b.t. ZiRA.

Figuur 7.6 Follow-up



De volgende afkortingen zijn gebruikt: bp (bedrijfsproces), wp (werkproces). Deze terminologie wordt gebruikt voor de ICT kennis m.b.t. ZIRA.

1213 Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel gestandaardiseerde uitkomstenset

1214

1215 **Algemene uitgangspunten**

1216 1. De sets met uitkomstinformatie richten zich uitsluitend op (klinische en patiënt gerapporteerde)

1217 uitkomsten van medisch specialistische zorg. Dit kan eventueel ook paramedische zorg omvatten

1218 die deel uitmaakt van een medisch specialistische behandeling.

1219 2. Met een implementeerbare set bedoelen we een gegevensset waarin gebruik wordt gemaakt van

1220 data die zo veel mogelijk in het medisch specialistische zorgproces wordt vastgelegd (in EPDs) en

1221 die is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en

1222 coderingsstelsels. We spreken dan over een functioneel implementeerbare set (zie verder).

1223 3. De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomstinformatie valt buiten de

1224 scope van het huidige programma. Met implementeren of implementeerbaar wordt dus niet

1225 bedoeld het daadwerkelijk gebruik in het ziekenhuis

1226 4. Er wordt -waar mogelijk- aangesloten bij relevante (landelijke) initiatieven op het gebied van

1227 Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV). Het gaat hierbij in eerste instantie vooral om

1228 het in de set opnemen van gegevens die als onderdeel van lopende initiatieven (zoals

1229 kwaliteitsregistraties) al op landelijk niveau worden verzameld.

1230 5. Alle gegevens die in de set worden opgenomen zijn van belang voor het bevorderen van SB of LV

1231 op basis van uitkomstinformatie zoals beschreven in het HLA.

1232

1233 **Uitgangspunten voor opstellen van functioneel implementeerbare set**

1234 1. In principe wordt gebruik gemaakt van gegevens die door de zorgverlener tijdens het

1235 zorgproces worden vastgelegd in het EPD. Voor klinische gegevens is het EPD leidend. PROMs

1236 gegevens worden in de praktijk vaak nog niet in het EPD geregistreerd; PROMs gegevens

1237 worden wel opgenomen in de uitkomstensets.

1238 2. Er wordt onderscheid gemaakt tussen:

1239 a) Het gestructureerd vastleggen van gegevens

1240 b) Het vastleggen van gegevens, maar niet gestructureerd (bijv. in open tekstveld of via

1241 een PDF uit een ander systeem)

1242 c) Het niet vastleggen van gegevens, terwijl deze gegevens wel van belang worden geacht

1243 voor Samen Beslissen of Leren en Verbeteren.

1244 Bij voorkeur wordt gebruik gemaakt van gegevens die gestructureerd worden vastgelegd (a).

1245 De inrichting van de schermen van EPD's (hoe het gestructureerd wordt vastgelegd) kan daarbij

1246 verschillen. Zie ook punt 5.

1247 3. Voor gegevens die nog niet in het zorgproces worden vastgelegd (punt 2.c), wordt met de

1248 aandoeningswerkgroep besproken of zij de gegevens van zodanig belang vinden dat er een

1249 landelijke standaard zou moeten worden afgesproken voor het gestructureerd vastleggen van

1250 deze gegevens. Dit dient goed met de werkgroep besproken te worden, aangezien het opnemen

1251 van de betreffende gegevens in de set om extra registratie (i.e., hogere registratielast) vraagt

1252 t.o.v. de huidige situatie. Het is bijvoorbeeld ook mogelijk om de noodzaak van het opnemen

1253 van deze gegevens te bespreken in een latere zogenaamde beheerfase en in een tweede

1254 publicatie op te nemen in de uitkomstenset.

1255 4. Voor gegevens die niet in het EPD, maar bijvoorbeeld in een ander systeem, worden

1256 geregistreerd, wordt met de aandoeningswerkgroep besproken hoe en in welke (type)

1257 systemen zij dit vastleggen, en of deze informatie vervolgens wel in het EPD wordt opgenomen.

1258 Het EPD is het uitgangspunt en daarmee de databron voor uitwisseling van UZ-data (zie ook

1259 uitgangspunt 1 en uitgangspunt 6 over kwaliteitsregistraties).

1260 5. Voor alle gegevens die in de set worden opgenomen worden definities uitgewerkt die

1261 beschrijven op welke manier de gegevens geregistreerd moeten worden om gedeeld,

1262 uitgewisseld en aangeleverd te worden ten behoeve van leren en verbeteren en samen

1263 beslissen op landelijk niveau. Er is een uitwerking nodig van deze gegevens die op patiëntniveau

1264 worden verzameld. Dit omvat: patiënt- en behandelkenmerken, klinische en patiënt

1265 gerapporteerde uitkomsten, en indien deze in een set zijn opgenomen proces- en

1266 structuurindicatoren.

- 1267
- 1268
- 1269
- 1270
- 1271
- 1272
- 1273
- 1274
- 1275
- 1276
- 1277
- 1278
- 1279
- 1280
- 1281
- 1282
- 1283
- 1284
- 1285
- 1286
- 1287
- 1288
- 1289
- 1290
- 1291
- 1292
- 1293
- 1294
- 1295
- 1296
- 1297
- 1298
- 1299
- 1300
- 1301
- 1302
- 1303
- 1304
- 1305
- 1306
- 1307
- 1308
- 1309
- 1310
- 1311
- 1312
- Voor gegevens die zich daartoe lenen wordt daarbij waar mogelijk gebruik gemaakt van zorginformatiebouwstenen (zibs). Dit is een informatiemodel waarin afspraken zijn gemaakt over hoe de gegevens vastgelegd worden, zodat de gegevens in verschillende zorgsituaties toepasbaar zijn en herbruikbaar zijn voor andere doeleinden. Deze afspraken omvatten de definitie van de gegevens, het datatype, kardinaliteit en bijbehorende type coderingen. In enkele gevallen kan het zo zijn dat er (nog) geen zib is voor het data element of een groep van data elementen (bijvoorbeeld bij punt 2.c). In dat geval kijken we volgens de richtlijn van het opstellen van zibs of er een nieuwe zib voor nodig is. Zo niet, dan zorgen we dat de data op een eenduidige manier zijn vast te leggen over de datasets heen en dat het zoveel mogelijk verzameld kan worden via bestaande middelen, zoals een kwaliteitsregistratie. Als er nog geen coderingen zijn voor data elementen is het aan de wetenschappelijke verenigingen om hier codes voor aan te vragen. Dit omvat zodoende een functionele uitwerking; de uitkomstensets worden als Excel-werkmap bij het eindproduct meegeleverd. Via de POC wordt voor sets 1-4 gekeken in hoeverre zorgaanbieders zib-compliant zijn i.r.t. de uitkomstensets en de Generieke PROM. Zib-compliance betekent een zodanige implementatie van processen en systemen, dat het met zibs beoogde hergebruik van informatie wordt ondersteund. Er worden daarbij geen eisen gesteld aan de interne structuur en datamodellen van een systeem, zo lang de gegevens maar in lijn met de definitie van de zibs opgeslagen en opgevraagd kunnen worden.
 - De functionele implementeerbaarheid van de set wordt versterkt als de betreffende zibs ook onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ), omdat de BgZ via landelijke programma's zoals VIPP5 een implementatie impuls krijgt. De kans dat de BgZ geïmplementeerd wordt is daarmee groter. Dus hoe meer van de benodigde gegevens in de zibs te vatten zijn die onderdeel zijn van de BgZ, hoe beter implementeerbaar de set is.
 - Indien het niet mogelijk is om gebruik te maken van zibs (zoals bij PROMs vaak het geval zal zijn) is van belang een structuur/ data dictionary vast te stellen om de benodigde informatie gestructureerd vast te kunnen leggen overeenkomstig met (inter)nationale standaarden. In POC II deeltraject 3 'Registratie: Uniform coderingssysteem PROMs lijn 1' worden hier voor de Generieke PROM en de PROMs die zijn opgenomen in sets 1-4 (pilot) afspraken over gemaakt. Er wordt vervolgens gekeken of deze afspraken ook voor andere vragenlijsten uit de sets overgenomen kunnen worden. In ieder geval tot die tijd volstaat het om de naam van de gekozen PROM subschalen in de dataset op te nemen. Voor overige gegevens, zoals complexe klinische meetinstrumenten, maken de methodologen van ZIN een data dictionary.
6. Het is wenselijk om waar relevant voor Leren en Verbeteren aan te sluiten bij (landelijke) indicatoren die ook in de kwaliteitsregistratie zijn opgenomen en de daarbij behorende relevante gegevens op te nemen in de set. Dit geldt ook voor Samen Beslissen; over gegevens die niet in kwaliteitsregistraties zijn opgenomen, maar wel onderdeel worden van de uitkomstenset wordt uiteindelijk gekeken of deze in de kwaliteitsregistratie opgenomen kunnen gaan worden. Ook de gegevens die overeenkomen met de kwaliteitsregistraties doorlopen de stappen van het verzibben en aansluiting bij coderingsstelsels.
7. Het streven is het ontwikkelen van een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie. De set kan later aangevuld worden in de beheerfase middels vervolpublicaties.

1313
1314
1315
1316
1317

Bijlage 15: Afgevallen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen

In Tabel 19 worden de afgevallen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen met de bijbehorende onderbouwing weergegeven.

Tabel 19. Overzicht afgevallen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen met onderbouwing

Samen Beslismoment	Onderbouwing voor afvallen
Samen beslissen over informatieverstrekking over genetisch risico van AAA en screeningadvies aan eerstegraads familieleden.	Deze is komen te vervallen, omdat de informatie moeilijk uit het EPD te halen is of te verifiëren en vast te leggen. M.b.t. dit Samen Beslismoment is in Hoofdstuk 8 een advies opgenomen, omdat de aandoeningswerkgroep het een belangrijk onderwerp vindt.
Samen beslissen over consult voor genetisch onderzoek bij de patiënt.	Deze is komen te vervallen te vervallen, omdat er geen gevalideerde criteria zijn op basis waarvan patiënten gestructureerd geadviseerd kunnen worden en consequent verwezen kunnen worden naar de klinisch geneticus. M.b.t. dit Samen Beslismoment is in Hoofdstuk 8 een advies, omdat de aandoeningswerkgroep dit een belangrijk onderwerp vindt.
Samen beslissen over beeldvormend onderzoek om de groei van het AAA te monitoren.	Deze is komen te vervallen, omdat de uitkomstinformatie onvoldoende uit het EPD is te halen.
Samen beslissen over medicatie (o.a. statines, plaatjes aggregatie remmers en/of antihypertensiva).	Deze is komen te vervallen, omdat dit vooral in de eerste lijn is (CVRM).
Samen beslissen over (eventuele) leefstijlaanpassingen.	Deze is komen te vervallen, omdat het vooral in de eerste lijn plaatsvindt.
Samen beslissen over wel of niet behandelen bij complicaties.	Deze is komen te vervallen, omdat het om allerlei complicaties kan gaan met verschillende uitkomsten.
Samen beslissen over keuze re-interventie (bijv. behandeling van endoleak).	Er zijn veel verschillende typen complicaties en daardoor vele soorten re-interventies. De heterogeniteit is te groot om ze te vatten in één Samen Beslismoment.
Samen beslissen over (continuering) medicamenteuze behandeling.	Meestal is het advies de medicamenteuze behandeling te continueren. Wetenschappelijk is bewezen dat mensen daar baat bij hebben. Bovendien is het onderdeel van de CVRM en valt het dus onder de eerstelijns zorg.
Samen beslissen over monitoring bij follow-up.	Het oorspronkelijk idee was dat deze follow-up fase de periode na 1 maand na de ingreep behelst. Volgens de aandoeningswerkgroep is dan echter niet meer (goed) na te gaan of de beeldvorming die is aangevraagd, bedoeld is voor monitoring van het behandelde AAA. Ook uitkomsten als mortaliteit zijn na 1 maand na ingreep niet meer te relateren aan het AAA.

1318
1319
1320
1321

Tabel 19. Overzicht afgevallen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen met onderbouwing (vervolg)

Leer- & Verbeterhypothese	Onderbouwing voor afvallen
Bespreekbaar maken dat erfelijke factoren bij aneurysma een rol spelen. Meedenken met patiënt over mogelijke risico's voor familieleden en de betekenis daarvan voor de patiënt zelf.	Deze is komen te vervallen, omdat er geen uitkomstvariatie is en de hypothese niet te operationaliseren is. M.b.t. deze Leer- & Verbeterhypothese is in Hoofdstuk 8 een advies opgenomen, omdat het een belangrijk onderwerp is i.v.m. preventie van AAA.
Gestandaardiseerde schriftelijke informatie verstrekken aan familieleden over erfelijkheid en wijzen op mogelijkheden voor vroegtijdige screening met CT-scan.	Deze is komen te vervallen, omdat er geen uitkomstvariatie is en de hypothese niet te operationaliseren is. M.b.t. deze Leer- & Verbeterhypothese is in Hoofdstuk 8 een advies opgenomen, omdat het een belangrijk onderwerp is i.v.m. preventie van AAA.
Het objectiveren van de keuze voor type beeldvorming (echografie, CT, MRI)	Deze is komen te vervallen, omdat er geen praktijkvariatie en uitkomstvariatie is.
Het standaardiseren van de frequentie van monitoring.	Deze is komen te vervallen, omdat het onduidelijk is of er praktijkvariatie en uitkomstvariatie is. Ook is deze hypothese moeilijk te operationaliseren. Data-extractie is complex. Omdat EPD systemen niet specificeren op tekst is het niet mogelijk specifiek te maken hoeveel echo's er gemaakt zijn die specifiek zijn gericht op AAA.
Een duidelijk advies voor leefstijlaanpassingen (o.a. stoppen met roken, voeding en beweging) (CVRM).	Deze hypothese richt zich op de eerste lijn. Ook is deze hypothese niet te operationaliseren. Het wordt niet vastgelegd in EPD.
(Pre operatief) begeleidingstraject aanbieden ter verbetering van fysieke en mentale conditie, mede ter verbetering van postoperatieve resultaat (vgl. hartrevalidatie).	Dit type behandeling is nog heel experimenteel. Vanuit de literatuur is er ook onvoldoende ondersteuning. Resultaten van onderzoeken zijn onvoldoende representatief. Ook zit deze prehabilitatie (nog) niet in het verzekerde pakket. Het voldoet niet aan de stand van wetenschap en praktijk en is daarom niet verzekeraar.
Het behandelplan van de patiënten vaststellen in een MDO, waarbij een vaatchirurg en interventieradioloog aanwezig zijn en waarbij op basis van specifieke patiëntaspecten ook een anesthesioloog, cardioloog, longarts, geriater en intensivist betrokken kunnen worden (pre operatieve risico inschatting).	Uit analyses op basis van data van de DSAA blijkt dat er zowel bij EVAR als openbuikoperatie (OSR) geen significante samenhang is tussen wel of niet besproken in MDO en de uitkomsten Textbook Outcome ^Δ en Failure to Rescue*. Zie hieronder de resultaten van de analyses, 'niet besproken' is als referentie gebruikt: <ul style="list-style-type: none"> • Associatie tussen Textbook Outcome en wel/niet besproken in MDO bij EVAR: Wel besproken: OR: 1.30, 95%-CI 0.99-1.67, P = 0.051. • Associatie tussen Textbook Outcome en wel/niet besproken in MDO bij OSR: Wel besproken: OR: 1.53, 95%-CI 0.99-2.36, P = 0.051. • Associatie tussen Failure to Rescue en wel/niet besproken in MDO bij EVAR: Wel besproken: OR: 1.46, 95%-CI 0.94-2.17, P = 0.076. • Associatie tussen Failure to Rescue en wel/niet besproken in MDO bij OSR: Wel besproken: OR: 1.24, 95%-CI 0.69-2.10, P = 0.446. Bovenstaande analyses bieden onvoldoende basis om deze hypothese op te nemen.

Tabel 19. Overzicht afgevallen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen met onderbouwing (vervolg)

Leer- & Verbeterhypothese	Onderbouwing voor afvallen
Bepalen welke zorgverlener (bijvoorbeeld vaatchirurg of verpleegkundig specialist de resultaten van de PROMs (o.a. kwaliteit van leven) met de patiënt bespreekt.	Deze is komen te vervallen, omdat er nog geen PROMs gebruikt worden bij AAA. Wel is het een wens om in de toekomst PROMs te gaan gebruiken bij AAA.
<p>Behalen van chirurgische volumenorm van minimaal 20 ingrepen per jaar per centrum gesteld in NVvH Normen versie 8.1^[43] en de richtlijn^[1].</p> <p>Alternatieven:</p> <p>A. Behalen van chirurgische volumenorm van</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1. Minimaal 40 aneurysma interventies per centrum per jaar voor het verrichten van een open behandeling van een infrarenaal AAA. - 2. Tenminste 20, maar bij voorkeur 30 aneurysma interventies per centrum per jaar voor het verrichten van een endovasculaire behandeling van een infrarenaal AAA zoals gesteld in het NVvV aortadocument van 05-11-2021 en de ESVS-richtlijn 2019^[9]. <p>B. Zo veel mogelijk AAA interventies boven de (nieuwe) norm van 40 per jaar uitvoeren.</p>	<p>Uit analyses op basis van data van de DSAA blijkt dat er een verband is tussen het aantal openbuikoperaties (OSR) en Textbook Outcome^Δ (OR: 1.23, 95%-CI 1.03-1.47, p=0.022; om interpretatie gemakkelijker te maken is volume per 10 operaties uitgedrukt). Met andere woorden: Hoog volume ziekenhuizen presteren dus beter op het gebied van Textbook Outcome. Voor EVAR is dit verband er niet (OR: 1.01, 95%-CI 0.95-1.07, p=0.775). Ook is er geen verband tussen OSR/EVAR en Failure to Rescue* (OSR: OR: 1.10, 95%-CI 0.87-1.39, p=0.445; EVAR: OR: 0.97, 95%-CI 0.88-1.06, p=0.475).</p> <p>Ondanks dat er een verband is tussen het volume van OSR en Textbook outcome, vraagt de aandoeningswerkgroep zich af of deze hypothese een bijdrage levert aan het doel van het project (kwaliteit van de behandeling van patiënten met een intact AAA te verbeteren). De aandoeningswerkgroep vindt het geen meerwaarde hebben om een nog hoger volume na te streven dan de norm die de NVvH (40 per jaar) onlangs heeft opgesteld. Deze hypothese is daarom komen te vervallen.</p>
Aanbieden van een gestructureerd nazorgtraject.	<p>Voor deze hypothese is contact opgenomen met Prof. dr. Ron Balm (vaatchirurg Amsterdam UMC) die inventarisatie heeft gedaan van nazorgtrajecten om te bepalen of er uitkomst- en praktijkvariatie voorkomen. Het onderzoek van Prof. dr. Ron Balm heeft in zijn geheel betrekking op vaatchirurgische controles/ behandelingen binnen het ziekenhuis. Dit onderzoek biedt dus geen handvat voor deze hypothese.</p> <p>Deze hypothese komt te vervallen, omdat er voor AAA geen gestructureerd nazorgtraject is. M.b.t. deze Leer & Verbeterhypothese is in Hoofdstuk 8 een advies opgenomen.</p>
Het standaardiseren van de tijd tussen de controlemomenten na interventie (EVAR en openbuikoperatie).	Deze hypothese komt te vervallen, omdat het onduidelijk is of er praktijkvariatie is. Daarnaast is deze hypothese niet te operationaliseren uit het EPD.

1326 **Tabel 19. Overzicht afgevallen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen met onderbouwing (vervolg)**

Leer- & Verbeterhypothese	Onderbouwing voor afvallen
Het objectiveren van de keuze voor type beeldvorming (echo, CT, MRI).	Deze hypothese komt te vervallen, omdat het onduidelijk is of er praktijkvariatie is. Daarnaast is deze hypothese niet te operationaliseren uit het EPD.

1327 *ΔDefinitie van Textbook Outcome: Geen postoperatieve mortaliteit tijdens opname/binnen 30 dagen na operatie, geen intra-operatieve complicatie, geen chirurgische postoperatieve complicatie, geen re-interventie, en geen verlengde opnameduur (EVAR > 4 dagen, OSR > 10 dagen).*

1328
1329 **Definitie van Failure to Rescue: Patiënten die overlijden aan een major complicatie. Een major complicatie is gedefinieerd als een complicatie die leidt tot een re-interventie, verlengde opnameduur of overlijden. Een verlengde opnameduur wordt bepaald a.d.h.v. de opnameduur van het 3^e kwartiel van de patiënten die níet overlijden aan de operatie.*

1330
1331 *De volgende afkortingen zijn gebruikt: AAA (Aneurysma Aorta Abdominalis), CI (Confidence Interval), CT (Computer Tomografie), CVRM (Cardiovasculair risicomanagement), DSAA (Dutch Surgical Aneurysm Audit), EPD (Elektronisch patiëntendossier), EVAR (Endovasculaire Aneurysma Repair), MDO (Multidisciplinair overleg), MRI (Magnetic Resonance Imaging), NVvH (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde), NVvV (Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie), OR (Odds Ratio), OSR (Open Surgical Repair), PROM (Patient Reported Outcome Measure).*

1336

1337 Literatuurlijst

- 1338 1. Federatie Medisch Specialisten. Richtlijn Aneurysma van de abdominale aorta (AAA). 2021.
- 1339 2. de Mik SML, Stubenrouch FE, Legemate DA, et al. Improving shared decision-making in vascular
- 1340 surgery by implementing decision support tools: study protocol for the stepped-wedge cluster-
- 1341 randomised OVIDIUS trial. BMC Med Inform Decis Mak 2020; 20: 172.
- 1342 3. Harteraad. Keuzehulp Aneurysma in de buik. Beschikbaar via
- 1343 https://sdmstaging.medify.eu/surgery/index_keuzehulp-aneurysma_nl.html#m=home.
- 1344 4. Afdeling Vaatchirurgie AMC, Harteraad and Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie.
- 1345 Consultkaart: Behandelopties voor een abdominaal aorta aneurysma. 2017. Beschikbaar via
- 1346 <https://www.harteraad.nl/wp-content/uploads/2019/04/Keuzetabel-Aneurysma.pdf>.
- 1347 5. Afdeling Vaatchirurgie AMC, Harteraad and Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie.
- 1348 Keuzekaartje aneurysma in de buik. Beschikbaar via
- 1349 <https://www.harteraad.nl/wp-content/uploads/2019/04/Keuzekaartjes-AAA.pdf>.
- 1350 6. Stubenrouch FE, Peters LJ, de Mik SML, et al. Improving Shared Decision Making in Vascular Surgery:
- 1351 A Stepped Wedge Cluster Randomised Trial. Eur J Vasc Endovasc Surg 2022.
- 1352 7. Programma Uitkomstgerichte Zorg Werkgroep Generieke PROMs. Adviesrapport set Generieke
- 1353 PRO(M)s. 2022.
- 1354 8. Oude Voshaar MAH, Das Gupta Z, Bijlsma JWJ, et al. International Consortium for Health Outcome
- 1355 Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living With Inflammatory Arthritis: Consensus
- 1356 From an International Working Group. Arthritis Care Res (Hoboken) 2019; 71: 1556-65.
- 1357 9. Wanhainen A, Verzini F, Van Herzele I, et al. Editor's Choice - European Society for Vascular Surgery
- 1358 (ESVS) 2019 Clinical Practice Guidelines on the Management of Abdominal Aorto-iliac Artery
- 1359 Aneurysms. Eur J Vasc Endovasc Surg 2019; 57: 8-93.
- 1360 10. Peach G, Romaine J, Wilson A, et al. Design of new patient-reported outcome measures to assess
- 1361 quality of life, symptoms and treatment satisfaction in patients with abdominal aortic aneurysm. Br J
- 1362 Surg 2016; 103: 1003-11.
- 1363 11. Romaine J, Peach G, Thompson M, et al. Psychometric validation of three new condition-specific
- 1364 questionnaires to assess quality of life, symptoms and treatment satisfaction of patients with aortic
- 1365 aneurysm. J Patient Rep Outcomes 2019; 3: 29.
- 1366 12. Bulder RMA, Hamming JF, van Schaik J, et al. Towards Patient Centred Outcomes for Elective
- 1367 Abdominal Aortic Aneurysm Repair: A Scoping Review of Quality of Life Scales. Eur J Vasc Endovasc
- 1368 Surg 2021; 62: 630-41.
- 1369 13. Peach G, Romaine J, Holt PJ, et al. Quality of life, symptoms and treatment satisfaction in patients
- 1370 with aortic aneurysm using new abdominal aortic aneurysm-specific patient-reported outcome
- 1371 measures. Br J Surg 2016; 103: 1012-9.
- 1372 14. Suckow B, Schanzer AS, Hoel AW, et al. A national survey of disease-specific knowledge in patients
- 1373 with an abdominal aortic aneurysm. J Vasc Surg 2016; 63: 1156-62.
- 1374 15. Suckow BD, Schanzer AS, Hoel AW, et al. A Novel Quality of Life Instrument for Patients with an
- 1375 Abdominal Aortic Aneurysm. Eur J Vasc Endovasc Surg 2019; 57: 809-15.
- 1376 16. Coughlin PA, Jackson D, White AD, et al. Meta-analysis of prospective trials determining the short-
- 1377 and mid-term effect of elective open and endovascular repair of abdominal aortic aneurysms on quality
- 1378 of life. Br J Surg 2013; 100: 448-55.
- 1379 17. Shan L, Saxena A, Goh D, et al. A systematic review on the quality of life and functional status
- 1380 after abdominal aortic aneurysm repair in elderly patients with an average age older than 75 years. J
- 1381 Vasc Surg 2019; 69: 1268-81.
- 1382 18. Duncan R, Essat M, Jones G, et al. Systematic review and qualitative evidence synthesis of patient-
- 1383 reported outcome measures for abdominal aortic aneurysm. Br J Surg 2017; 104: 317-27.
- 1384 19. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of equipoise:
- 1385 the competences of involving patients in healthcare choices. The British journal of general practice :
- 1386 the journal of the Royal College of General Practitioners 2000; 50: 892-9.
- 1387 20. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. J Gen
- 1388 Intern Med 2012; 27: 1361-7.
- 1389 21. DICA. DSAA. 2022. Beschikbaar via <https://dica.nl/dsaa/home>.
- 1390 22. DICA. Onderzoek DSAA. 2022. Beschikbaar via <https://dica.nl/dsaa/onderzoek>.
- 1391 23. Nederlandse Vereniging voor Heelkunde. Normering Chirurgische Behandelingen 9.0. 2022.

- 1392 24. Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie. Revisie Aortadocument versie 3. 2021.
- 1393 25. Bestuur Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie. Document Vaatchirurgische Netwerken
- 1394 Nederland versie 1. 2021.
- 1395 26. mProve. mProve project 'Aneurysma Aortae Abdominalis (AAA)'. Beschikbaar via
- 1396 <https://www.mprove.nu/projecten/aneurysma-aortae-abdominalis-aaa/>.
- 1397 27. Programme Uitkomstgerichte Zorg. Leren en veranderen. Beschikbaar via
- 1398 <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/leren-en-veranderen>.
- 1399 28. Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument selection using the OMERACT filter 2.1: The
- 1400 OMERACT Methodology. J Rheumatol 2019; 46: 1028-35.
- 1401 29. DICA. Indicatorensset DSAA. 2021.
- 1402 30. Blankensteijn JD, de Jong SE, Prinssen M, et al. Two-year outcomes after conventional or
- 1403 endovascular repair of abdominal aortic aneurysms. N Engl J Med 2005; 352: 2398-405.
- 1404 31. De Bruin JL, Baas AF, Buth J, et al. Long-term outcome of open or endovascular repair of abdominal
- 1405 aortic aneurysm. N Engl J Med 2010; 362: 1881-9.
- 1406 32. Prinssen M, Buskens E, Blankensteijn JD, et al. Quality of life endovascular and open AAA repair.
- 1407 Results of a randomised trial. Eur J Vasc Endovasc Surg 2004; 27: 121-7.
- 1408 33. Prinssen M, Verhoeven EL, Buth J, et al. A randomized trial comparing conventional and
- 1409 endovascular repair of abdominal aortic aneurysms. N Engl J Med 2004; 351: 1607-18.
- 1410 34. Hoornweg LL, Balm R, Legemate DA, et al. Amsterdam Acute Aneurysm trial: background, design,
- 1411 and methods. Vascular 2006; 14: 130-5.
- 1412 35. Reimerink JJ, Hoornweg LL, Vahl AC, et al. Endovascular repair versus open repair of ruptured
- 1413 abdominal aortic aneurysms: a multicenter randomized controlled trial. Ann Surg 2013; 258: 248-56.
- 1414 36. Aber A, Phillips P, Lumley E, et al. Mixed methods study to develop the content validity and the
- 1415 conceptual framework of the electronic patient-reported outcome measure for vascular conditions. BMJ
- 1416 Open 2020; 10: e034154.
- 1417 37. Brodersen J, Hansson A, Johansson M, et al. Consequences of screening in abdominal aortic
- 1418 aneurysm: development and dimensionality of a questionnaire. J Patient Rep Outcomes 2017; 2: 37.
- 1419 38. Dubois L, Novick TV, Power AH, et al. Identification of patient-derived outcomes after aortic
- 1420 aneurysm repair. J Vasc Surg 2014; 59: 1528-34.
- 1421 39. Hallin A, Bergqvist D, Fugl-Meyer K, et al. Areas of concern, quality of life and life satisfaction in
- 1422 patients with peripheral vascular disease. Eur J Vasc Endovasc Surg 2002; 24: 255-63.
- 1423 40. Pettersson M and Bergbom I. The drama of being diagnosed with an aortic aneurysm and
- 1424 undergoing surgery for two different procedures: open repair and endovascular techniques. J Vasc Nurs
- 1425 2010; 28: 2-10.
- 1426 41. Dindo D, Demartines N and Clavien PA. Classification of surgical complications: a new proposal
- 1427 with evaluation in a cohort of 6336 patients and results of a survey. Ann Surg 2004; 240: 205-13.
- 1428 42. Velickovic J, Feng C, Palibrk I, et al. The Assessment of Complications After Major Abdominal
- 1429 Surgery: A Comparison of Two Scales. J Surg Res 2020; 247: 397-405.
- 1430 43. Nederlandse Vereniging voor Heelkunde. Normering Chirurgische Behandelingen 8.1. 2021.
- 1431