

Eindrapport aandoeningswerkgroep diabetes mellitus

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



Status: Inhoudelijk vastgesteld in BO-Kwaliteit 23 februari 2023
Versie: 1.0
Datum: 22 december 2022

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	3
Samenvatting.....	4
1 Inleiding	6
1.1 Leeswijzer	7
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	8
3 Afbakening aandoening.....	9
4 Set voor uitkomstinformatie	10
4.1 Praktijkverkenning.....	10
4.2 Uitkomstdomeinen.....	10
4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten	10
4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten	12
4.2.3 Meetfrequentie	13
4.3 Structuur- en procesindicatoren	14
4.4 Patiëntkenmerken	14
4.5 Basisgegevensset Zorg.....	15
5 Samen Beslissen	16
5.1 Samen Beslismomenten	16
5.2 Toepassing van de set.....	17
6 Leren & Verbeteren	18
7 Zorginkoop en Transparantie.....	19
8 Advies	20
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg	22
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie.....	29
Bijlage 3: Termen en definities	30
Bijlage 4: Overzicht initiatieven	32
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	33
Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....	36
Bijlage 7: Indicatorenset diabetes.....	37
Bijlage 8: Overzicht beoordeling uitkomstmaten en meetinstrumenten	38
Bijlage 9: Achtergrond cross-walks	41
Bijlage 10: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set.....	45
Bijlage 11: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie.....	50
Bijlage 12: Resultaten vragenlijst onder patiënten	52
Bijlage 13: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	54
Bijlage 14: Operationalisatie Leer- & Verbeterdoelen.....	56
Bijlage 15: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel	57
Literatuurlijst	70

Lijst met gebruikte afkortingen

BIDON:	Basisstructuur Innovatief Diabetes Onderzoek Nederland
BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
DICA:	Dutch Institute for Clinical Auditing
DPARD:	Dutch Pediatric and Adult Registry of Diabetes
DVN:	Diabetesvereniging Nederland
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
H2O:	Health Outcomes Observatories
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NIP:	Nederlands Instituut van Psychologen
NIV:	Nederlands Internisten Vereniging
NVK:	Nederlandse Vereniging van Kinderartsen
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PoC:	Proof of Concept
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

Een passende behandeling sluit aan bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de best passende behandeling is. Dit draagt bij aan het verbeteren van kwaliteit van zorg én 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 (eventueel aangevuld met proces- en structuurinformatie). Door van elkaar te leren & de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven van de patiënt. De aandoeningswerkgroep diabetes heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen. De set richt zich op volwassenen en kinderen met diabetes mellitus die onder hoofdbehandeling zijn in de medisch specialistische zorg.

De set bestaat uit klinische en patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld in de kernset (fase 1): HbA1c, *time in range*, BMI, bloeddruk, LDL-cholesterol en chronische nierziekte en dialyse. In fase 2 komen daarbij: diabetische retinopathie, diabetische neuropathie, Charcot voet, ulcera onderste ledematen, amputatie onderste ledematen, perifere vaatlijden, ischemische hartziekte, chronisch hartfalen, cerebrovasculair accident, huidproblemen als gevolg van hulpmiddelen, lipodystrofie, diabetische ketoacidose en hyperosmolair hyperglykemisch syndroom. Deze uitkomsten dienen correct en volledig vastgelegd te worden in het EPD (voor fase 2 is dat nu vaak nog niet het geval).

De patiëntgerapporteerde uitkomsten voor volwassen patiënten omvatten psychisch welbevinden, diabetes distress en depressie. Deze worden gemeten middels respectievelijk de WHO-5, PAID-5 en PHQ-9. Voor kinderen met diabetes is de uitkomst kwaliteit van leven vastgesteld, gemeten met de MY-Q. De verwachting is dat generieke PROMs in de toekomst belangrijker worden. Daarom ondersteunt de werkgroep de generieke uitkomsten fysiek functioneren, vermoeidheid, sociaal functioneren en participatie, slaapproblemen, angst, pijn, kwaliteit van leven en ervaren gezondheid op te nemen indien individuele ziekenhuizen dat wensen.

De uitkomstinformatieset wordt gebruikt tijdens de volgende Samen Beslismomenten:

1. De keuze tussen typen behandeling voor diabetes (leefstijlverandering (meer bewegen, gezonder eten, minder roken, minder alcohol), medicatie, of een combinatie van leefstijlverandering en medicatie).
2. De keuze tussen soorten medicatie voor de glucoseregulatie bij verandering van medicatie (zoals metformine, SU-derivaten, insuline, GLP1-RA, SGLT2-remmers, DPP4-remmers).
3. De keuze voor insulinerégime en toedieningssysteem (4x daags pen spuiten (basaal-bolus), 2x daags pen spuiten (mix-insuline), continu met insulinepomp of hybrid-closed loop).
4. De keuze tussen typen hulpmiddelen voor de glucosemeting (SBGM, FGM of CGM).
5. De keuze tussen soorten bloeddrukverlagende medicatie (zoals ACE remmers, ARB, calciumantagonist).
6. De keuze tussen wel of geen cholesterolverlagende medicatie.
7. De keuze voor de frequentie en vorm van controles.
8. De keuze voor wel/geen psychosociale ondersteuning indien screening daartoe aanleiding geeft.

Daarnaast zijn deze procesindicatoren opgenomen ter ondersteuning van Leren & Verbeteren:

1. Aantal patiënten met diabetes onder behandeling van de kinderarts of internist;
2. Aantal patiënten met insulinepomptherapie;
3. Aantal patiënten met sensortherapie (FGM of CGM);
4. Percentage patiënten waarbij voetonderzoek (bepaling Sims classificatie) heeft plaatsgevonden.
5. Percentage patiënten met oogcontrole (bij oogarts/optometrist en/of fundusfoto) in de afgelopen 3 jaar (volwassenen) of 2 jaar (kinderen).

De set van uitkomstinformatie is nu zodanig uitgewerkt om te worden geïmplementeerd door de relevante partijen in de zorg.

1 Inleiding

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

Het programma UZ 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 november 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 is tevens een aantal Leer- & Verbeterdoelen vastgesteld 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.
- 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 vervolgens voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

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.

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 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 diabetes. 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 van uitkomstinformatie (i.e., uitkomsten, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, en patiëntkenmerken). Hoofdstuk 5, 6 en 7 beschrijven de toepassingen van de set: Samen Beslissen, Leren & Verbeteren, en 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 diabetes bestaat uit afgevaardigden van de HLA-partijen in de medisch specialistische zorg (zie Tabel 1a). Daarnaast sloten (inhoudelijke) experts met adviserende rol aan om aanvullende expertise in te brengen in de werksessies. De aandoeningswerkgroep werd ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en adviseur digitale informatie-uitwisseling (zie Tabel 1b).

In overleg met ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland) is besloten dat zij niet deelnamen, maar tussentijds werden geïnformeerd van alle verstuurd stukken. De NDF (Nederlandse Diabetes Federatie) waren indirect betrokken omdat de reeds betrokken organisaties NIV, NVK, DVN en V&VN hierin zijn vertegenwoordigd.

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep

Organisatie	Naam afgevaardigde	Functie
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		
NIV, NFU	Erik Serné	Internist
NVK	Joan Schermer	Kinderarts
NVZ	Ingo Eland	Internist
V&VN	Mirjam van de Weijer	Verpleegkundig specialist
V&VN	Inge van de Belt	Verpleegkundig specialist
V&VN	Sandra Janssen	Verpleegkundig specialist
V&VN	Gillian Kreugel	Verpleegkundig consulent
DVN	Angela de Rooij	Beleidsmedewerker
DVN	Ties Obers	Beleidsmedewerker
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>		
DPARD	Jessica Bak (werksessie 1 t/m 4)	Arts-onderzoeker
DPARD	Silvia de Vries (werksessie 4 t/m 8)	Arts-onderzoeker
DICA/BIDON	Carianne Verheugt	Internist
H2O-project	Anouk Huberts	Arts-onderzoeker
NIP	Frank Snoek	Medisch psycholoog

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NIV (Nederlands Internisten Vereniging), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NVK (Nederlandse Vereniging van Kinderartsen), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), DVN (Diabetesvereniging Nederland), DPARD (Dutch Pediatric and Adult Registry of Diabetes), DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing), BIDON (Basisstructuur Innovatief Diabetes Onderzoek Nederland), H2O (Health Outcomes Observatories), NIP (Nederlands Instituut van Psychologen).

Tabel 1b. Ondersteunend team

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Marloes Zuidgeest, technisch voorzitter
Zorginstituut Nederland	Wouter Gude, secretaris
Zorginstituut Nederland	Marleen Hermens, methodoloog
Nictiz	Samantha Profijt, adviseur digitale informatie-uitwisseling

3 Afbakening aandoening

De set richt zich op volwassenen en kinderen met diabetes mellitus (zie Tabel 2) gedefinieerd door de ICD-10-CM diagnosecodes E10 (diabetes type 1), E11 (diabetes type 2), E12-E13 (secundaire diabetes) en E14 (ongespecificeerde diabetes) die onder hoofdbehandeling zijn in de medisch specialistische zorg. Ondanks dat het grootste deel van de diabeteszorg (met name diabetes type 2) in Nederland plaatsvindt bij de huisarts in de eerste lijn, omvat de scope van het programma Uitkomstgerichte Zorg enkel de tweede- en derdelijnszorg. De afbakening van de aandoening volgt hiermee volledig de definities zoals in de landelijke kwaliteitsregistratie DPARD, die overeenkomt met de landelijke externe indicatorenset diabetes.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening

Afbakening van de aandoening
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
Diabetes type 1 (E10), diabetes type 2 (E11, waaronder MODY E11.9), secundaire diabetes (E12-E13, waaronder LADA E13.9) en ongespecificeerde diabetes (E14)
<i>Exclusiecriteria</i>
Patiënten zonder hoofdbehandeling vanwege diabetes in de 2e of 3e lijn; Zwangerschapsdiabetes
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>
Medicatie; Leefstijl; Voedingsadvies; Oogzorg; Voetzorg; Psychosociale zorg; Hulpmiddelen; Zelfmanagementondersteuning; Educatie
<i>Tijdperiode</i>
Doorlopend

4 Set voor uitkomstinformatie

De set voor uitkomstinformatie voor diabetes is opgebouwd uit uitkomsten, procesindicatoren, en patiëntkenmerken. Bij het samenstellen van deze set is gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en eerder gepubliceerde uitkomstensets, de resultaten van een systematische review uit de literatuur en de input van de leden van 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. Daarbij is het goed om op te merken dat niet alle gegevens verplicht ingevuld moeten worden (zie kolom Kardinaliteit).

4.1 Praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie bijlage 5) gemaakt van bestaande sets van uitkomstinformatie in het uitgangsmateriaal die bedoeld zijn voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met diabetes: de ICHOM Standard set Diabetes, de landelijke kwaliteitsregistratie DPARD (waarvan 5 indicatoren op de Transparantiekalender) en de uitkomsten- en indicatorenset voor diabetes zoals gebruikt door Santeon. Daarnaast is de generieke PROMs-set van het programma Uitkomstgerichte Zorg meegenomen in deze praktijkverkenning. Zowel de sets in DPARD als die in Santeon vinden hun basis in de ICHOM Standard set.

Om de relevantie van de geïdentificeerde uitkomsten voor patiënten te beoordelen is een vragenlijst onder patiënten in het netwerk van Diabetesvereniging Nederland (DVN) uitgezet (zie bijlage 12). In de vragenlijst hebben **141** patiënten aangegeven wat zij belangrijke uitkomsten van hun aandoening vinden. Daarnaast is gebruik gemaakt van een systematische review (zie bijlage 6) waarin door patiënten de relevantie van uitkomsten is gescoord.

4.2 Uitkomstdomeinen

De set voor uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld bevat een subset van uitkomstdomeinen uit de ICHOM Standard set. Om tot een subset te komen (i.e., een minimale/bepaalde set voor uitkomstinformatie) heeft de aandoeningswerkgroep de relevantie van deze uitkomstdomeinen beoordeeld in het kader van Leren & Verbeteren en Samen Beslissen. D.w.z., de aandoeningswerkgroep heeft beoordeeld hoe relevant het uitkomstdomein is om geaggregeerd als spiegelinformatie terug te koppelen (Leren & Verbeteren) en/of met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden of patiënten te informeren over verwachte uitkomsten (Samen Beslissen). De set voor uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PROs). De aandoeningswerkgroep heeft **19** klinische uitkomsten en **4** PROs (3 voor volwassenen, 1 voor kinderen) opgenomen in de kernset voor uitkomstinformatie.

4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten

De definities van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3a. Om uniformiteit in de registratie tussen ziekenhuizen te garanderen is er gekozen om complicaties zo veel mogelijk gestructureerd vast te leggen middels de ICD-diagnosecodes. Hoewel de werkgroep graag toewerkt naar het implementeren van de complete set uitkomsten, is de verwachting dat veel ziekenhuizen een substantiële drempel zullen ervaren in het volledig kunnen vastleggen van de chronische en acute complicaties. Om die reden is de set klinische uitkomsten opgesplitst naar een minimale kernset (fase 1) bestaande uit uitkomsten die doorgaans reeds goed in het EPD worden vastgelegd en een volledige set (fase 2).

Time in/above/below range (fase 1) en huidproblemen als gevolg van hulpmiddelen en

lipodystrofie (fase 2) worden op dit moment niet gestructureerd vastgelegd in het EPD. De werkgroep is van mening dat deze uitkomsten dermate belangrijk zijn om toch in de uitkomstenset op te nemen. Dit zal gepaard moeten gaan met een aanpassing in het EPD om gestructureerde vastlegging mogelijk te maken. Met betrekking tot *time in range* is de verwachting dat deze in de toekomst automatisch van de glucosesensoren naar het EPD worden overgezet. Een lopend SKMS-project tracht dit mogelijk te maken⁵.

De methodoloog heeft een inschatting gemaakt van de indrukvaliditeit en hanteerbaarheid van alle relevante uitkomstmaten (zie bijlage 8, Overzicht beoordeling uitkomstmaten en meetinstrumenten). Voor de hanteerbaarheid is er input gevraagd bij de werkgroep.

Tabel 3a. Vastgestelde set voor klinische uitkomstinformatie

Domein	Uitkomst	Uitkomstmaat/definitie	Populatie	Freq.
<i>Fase 1 kernset</i>				
Glucose-regulatie	HbA1c	HbA1c	Alle patiënten	Jaarlijks
	Time in/above/below range	% tijd binnen doelbereik afgelopen 2 weken: very low (< 3 mmol/L), low (3-3,9), in range (3,9-10), high (10-13,9) en very high (>13,9)	Alle patiënten	Jaarlijks
Intermediaire uitkomsten	BMI	Gewicht (kg)/lengte (m) ²	Alle patiënten	Jaarlijks
	Bloeddruk	Systolische en diastolische bloeddruk (mmHg)	Alle patiënten	Jaarlijks
	LDL-cholesterol	LDL-cholesterol	Alle patiënten	Jaarlijks, kinderen elke 5 jaar
Chronische complicaties	Chronische nierziekte en dialyse	eGFR, ACR, dialyse j/n (o.b.v. DBC-code), niertransplantatie j/n (o.b.v. DBC-code)	Volwassen patiënten	Jaarlijks
<i>Fase 2 volledige set</i>				
Chronische complicaties	Diabetische retinopathie	ICD-code diabetische retinopathie of macula-oedeem	Alle patiënten	Elke 1-3 jaar, kinderen elke 2 jaar
	Diabetische neuropathie	ICD-code en Sims classificatie	Volwassen patiënten	Jaarlijks
	Charcot voet	ICD-code en Sims classificatie	Volwassen patiënten	Jaarlijks
	Ulcera onderste ledematen	ICD-code en Sims classificatie	Volwassen patiënten	Jaarlijks
	Amputatie onderste ledematen	ICD-code en Sims classificatie	Volwassen patiënten	Jaarlijks
	Perifeer vaatlijden	ICD-code en Sims classificatie	Volwassen patiënten	Jaarlijks
	Ischemische hartziekte	ICD-code	Volwassen patiënten	Jaarlijks
	Chronisch hartfalen	ICD-code	Volwassen patiënten	Jaarlijks

⁵ <https://demedischspecialist.nl/themas/thema/kwaliteitsgelden-medisch-specialisten>

	Cerebrovasculair accident	ICD-code	Volwassen patiënten	Jaarlijks
	Huidproblemen a.g.v. hulpmiddelen	Ja/nee	Alle patiënten	Jaarlijks
	Lipodystrofie	ICD-code	Alle patiënten	Jaarlijks
Acute complicaties	Diabetische ketoacidose	ICD-code	Alle patiënten	Jaarlijks
	Hyperosmolair hyperglykemisch syndroom	ICD-code	Alle patiënten	Jaarlijks

De volgende afkortingen zijn gebruikt: BMI (body mass index), eGFR (estimated glomerular filtration rate), ACR (albumine-creatinine-ratio), DBC (diagnosebehandelcombinatie), ICD (international classification of diseases).

4.2.2 Patiëntgerapporteerde uitkomstinstrumenten

De aandoeningswerkgroep heeft een kernset van **3** PROMs opgenomen in de set van patiëntgerapporteerde uitkomst informatie (zie Tabel 3b), te weten psychisch welbevinden (WHO-5), diabetes distress (PAID-5) en, wanneer daartoe aanleiding is, depressie (PHQ-9). Deze PROMs worden zowel landelijk als internationaal breed gedragen binnen de diabeteszorg en conformeren aan de NDF-zorgstandaard. Depressie hoeft niet standaard bij alle patiënten gemeten te worden, omdat de vragen als onnodig belastend kunnen worden ervaren. Depressie komt slechts bij een klein deel van de patiënten met diabetes voor. Om die reden adviseert de werkgroep de PHQ-9 alleen in te zetten wanneer daartoe aanleiding is. Die aanleiding kan tot stand komen op basis van een score op de WHO-5 onder de 50 en/of bij uitingen/symptomen van een patiënt die passen bij depressie (zoals geen interesse meer hebben en aanhoudende sombere stemming), en als die patiënt eerder depressieve episodens heeft doorgemaakt. Deze kernset levert een totaal op van 10 (zonder PHQ-9) tot 19 vragen (met PHQ-9) per meetmoment. De inschatting van de beoordeling van de klinimetrische eigenschappen en hanteerbaarheid van de PROMs is opgenomen in bijlage 8 (Overzicht beoordeling uitkomstmaten en meetinstrumenten).

De werkgroep ondersteunt expliciet de set Generieke PROMs die voortkomt uit het programma Uitkomstgerichte Zorg.^[1] De werkgroep verwacht dat generieke PROMs belangrijk worden in de toekomst. Het meten van PROMs heeft in de dagelijkse zorgpraktijk een bewezen toegevoegde waarde voor zorgverleners en patiënten. Het draagt o.a. bij aan een betere communicatie en het identificeren van gezondheidsproblemen.^[1] Het is nog onvoldoende bekend in hoeverre deze van waarde zijn bij patiënten met diabetes. Generieke PROMs voorkomen dubbele invoerlast van de patiënt: deze hoeft niet voor verschillende ziektebeelden gelijksoortige vragen in te vullen, maar verschillende specialismen kunnen door middel van Generieke PROMs een goed beeld krijgen van de gezondheid van de patiënt. Tevens maakt dit vergelijkingen tussen ziektebeelden mogelijk. De werkgroep beveelt ziekenhuizen warm aan om ook generieke PROMs op te nemen in de set. Indien gewenst alle acht domeinen, maar als men moet kiezen, kies dan de domeinen vermoeidheid en sociaal functioneren / participatie. De kortste vragenlijsten van de genoemde twee Generieke PROMs beslaan jaarlijks tezamen 8 vragen. De voorkeursmeetinstrumenten voor de generieke PROMs staan aangegeven in Tabel 3b. Hoewel de Computer Adaptive Testing (CAT) variant van de PROMIS-vragenlijsten zorgt voor een kortere en meer relevante vragenlijst voor patiënten is de implementatie van CAT ingewikkelder en kostbaarder voor ziekenhuizen ten opzichte van Short Forms (SF). Ziekenhuizen kunnen ervoor kiezen om een andere vragenlijst uit het adviesrapport Generieke PROMs over te nemen.^[1] Met behulp van *cross-walks* kunnen er vergelijkingen tussen ziekenhuizen en tussen patiënten gemaakt worden. Cross-walks zijn omrekenstabellen waarmee scores op de ene PROM vergeleken kunnen worden met scores op een andere PROM via een generieke meetschaal (zie bijlage 9 voor meer informatie over crosswalks).

Tabel 3b. Vastgestelde set voor patiëntgerapporteerde uitkomst informatie

Uitkomst	Meetinstrument	Populatie	Meetfrequentie
<i>Kernset (fase 1)</i>			
Psychisch welbevinden	WHO-5 (World Health Organisation-5 Well-Being Index)	Volwassenen	Jaarlijks
Diabetes distress	PAID-5 (Problem Areas in Diabetes-5)	Volwassenen	Jaarlijks
Depressie	PHQ-9 (Patient Health Questionnaire-9)	Volwassenen bij wie score op WHO-5 <50 en/of anderszins aanleiding	Jaarlijks
Diabetesgerelateerde kwaliteit van leven	MY-Q (Monitoring Individual Needs in Diabetes Youth Questionnaire)	Kinderen van 10 tot 16 jaar	Jaarlijks
<i>Aanbevolen Generieke PROM-set</i>			
Vermoeidheid	PROMIS Vermoeidheid [SF 4a/6a/8a; CAT]	Volwassenen	Jaarlijks
Sociaal functioneren / participatie	PROMIS Vermogen om aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten [SF 4a/6a/8a; CAT]	Volwassenen	Jaarlijks
Fysiek functioneren	PROMIS lichamelijk functioneren [SF 8b/10a/10b/20a; CAT]	Volwassenen	Jaarlijks
Slaapproblemen	PROMIS Sleep Disturbance [SF4a]	Volwassenen	Jaarlijks
Angst	PROMIS Anxiety [SF 4a/6a/7a/8a; CAT]	Volwassenen	Jaarlijks
Pijn	Numerieke beoordelingsschaal pijnintensiteit	Volwassenen	Jaarlijks
Kwaliteit van leven	PROMIS Global02	Volwassenen	Jaarlijks
Ervaren gezondheid	PROMIS Global01	Volwassenen	Jaarlijks

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROMIS (Patient Reported Outcome Measurement Information System); SF (Short Form); CAT (Computer Adaptive Testing).

4.2.3 Meetfrequentie

De vastgestelde meetmomenten van de klinische uitkomsten en PROMs staan vermeld in Tabel 3a en 3b. De aandoeningswerkgroep geeft aan dat het belangrijk is om minimaal jaarlijks alle uitkomsten te meten. Dat wil zeggen de klinische uitkomsten tijdens, en de PROMs voorafgaand aan het jaargesprek. Patiënten met diabetes onder hoofdbehandeling in het ziekenhuis hebben doorgaans allemaal een jaarcontrole. Afhankelijk van de patiënt kan daarnaast een tussentijds controlebezoek plaatsvinden elk kwartaal of halfjaar. Indien daartoe aanleiding is kunnen de domeinen glucoseregulatie (HbA1c en *time in range*) en intermediaire uitkomsten (BMI, bloeddruk en LDL-cholesterol) vaker worden gemeten mits dit is gekoppeld aan een contactmoment, zoals een tussentijds controlebezoek.

Chronische en acute complicaties leg je in principe vast op het moment van voorkomen. De werkgroep is echter van mening dat je dit nog steeds bij het jaargesprek controleert omdat het niet altijd tussentijds aan het licht komt. [Voor diabetische retinopathie en LDL-cholesterol kunnen de actuele richtlijnen voor de screeningsfrequentie gevolgd worden. De huidige richtlijn Diabetische retinopathie \(2017\) adviseert om bij volwassen patiënten elke 1-3 jaar een](#)

oogcontrole uit te voeren, of op indicatie. Bij kinderen gaat het om eens per 2 jaar. Voor LDL-cholesterol is het advies om dit bloedonderzoek bij volwassen patiënten jaarlijks uit te voeren en bij kinderen eens per 5 jaar.

4.3 Structuur- en procesindicatoren

Bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie zijn de structuur- en procesindicatoren van de DPARD indicatorenset Diabetes 2022 en de indicatorenset vanuit Santeon meegenomen als uitgangsmateriaal. De aandoeningswerkgroep heeft **5** procesindicatoren overgenomen in de set (Tabel 3c; voor de onderbouwing per indicator, zie bijlage 7).

Tabel 3c. Vastgestelde set voor structuur- en procesinformatie

Indicator	Definitie	Populatie	Meet-frequentie
Volume kinderarts en internist	Aantal patiënten onder behandeling van de kinderarts/internist	Alle patiënten	Jaarlijks
Insulinepomptherapie	Aantal patiënten die worden behandeld met behulp van insulinepomptherapie	Alle patiënten	Jaarlijks
Sensortherapie	Aantal patiënten dat gebruik maakt van een sensor (FGM of CGM)	Alle patiënten	Jaarlijks
Voetzorg volwassenen	% patiënten bij wie een Sims classificatie is vastgesteld	Volwassenen patiënten	Jaarlijks
Oogcontrole	% patiënten met een afspraak voor een oogcontrole bij de oogarts/optometrist en/of een fundusfoto in de afgelopen 3 jaar (volwassenen) of 2 jaar (kinderen)	Alle patiënten	Jaarlijks

4.4 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft **8** patiëntkenmerken vastgesteld (zie Tabel 3d). De patiëntkenmerken gebruik je om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kun je patiëntkenmerken in een later stadium gebruiken om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen t.b.v. Leren & Verbeteren. Dit betekent dat je de data corrigeert voor verschillen in samenstelling van de patiëntpopulaties tussen zorgverleners. De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in bijlage 1.

Tabel 3d. Vastgestelde set patiëntkenmerken

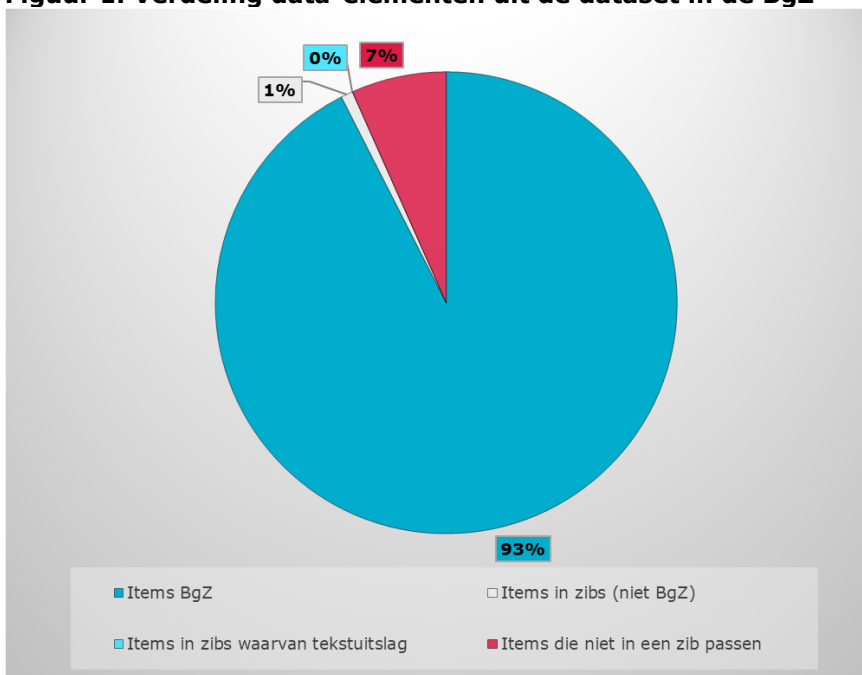
Patiëntkenmerk	Definitie	Meet-frequentie
Diagnose subtype	ICD-code, zie afbakening aandoening	Bij diagnose
Datum van diagnose	Datum van diagnose	Bij diagnose
Geboortedatum	Geboortedatum	Bij diagnose
Geslacht	Geslacht	Bij diagnose
BMI	Gewicht (kg) / lengte (m) ²	Minimaal jaarlijks
Tabakgebruik	Status	Minimaal jaarlijks
Comorbiditeit	Co-morbiditeit (aandoeningen anders dan diabetes mellitus of diabetische complicaties)	Minimaal jaarlijks
Sociaaleconomische status / opleidingsniveau	Basisschool Lager beroepsonderwijs Middelbaar beroepsonderwijs Hoger algemeen onderwijs Hoger beroepsonderwijs Wetenschappelijk onderwijs	Bij diagnose

	Anders	
--	--------	--

4.5 Basisgegevensset Zorg

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de dataset (i.e., technische uitwerking van de set in bijlage 2) onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ)⁶. Hieruit blijkt dat 90% van de data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP5⁷ de BgZ aan het implementeren. Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 90% van de set van uitkomst informatie 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 90% van de data-elementen uit de dataset onderdeel van de BgZ. Voor 1% van de items geldt dat deze worden vastgelegd in een zib welke geen onderdeel is van de BgZ en 7% van de items past niet in een zib.

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

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

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

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep diabetes 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. [2, 3] De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1. Voor elk beslismoment heeft de werkgroep vastgesteld op welke wijze uitkomstinformatie gebruikt kan worden: (1) geaggregeerde uitkomstinformatie kan worden gebruikt bij het kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen (patients-like-me) en (2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden besproken (n=1). In bijlage 11 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep –i.s.m. de adviseur digitale informatie-uitwisseling - 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

De aandoeningswerkgroep diabetes heeft **8** Samen Beslismomenten (zie Tabel 4) vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria⁸. Zij heeft eerst relevante beslismomenten geïdentificeerd a.d.h.v. het zorgproces. Om het perspectief van de patiënt bij identificeren relevante beslismomenten te borgen, is er een vragenlijst ingevuld door 141 patiënten met diabetes via Diabetesvereniging Nederland (DVN). Aan hen werd gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbreken. De vastgestelde beslismomenten werden door meer dan 70% van de patiënten als (zeer) relevant beoordeeld. De suggesties die patiënten middels de vragenlijst hebben gedaan voor eventueel ontbrekende beslismomenten hebben niet geleid tot aanvullende beslismomenten. Bijlage 12 beschrijft de totstandkoming van de resultaten nader.

Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment
	De keuze...
1	tussen typen behandeling voor diabetes (leefstijlverandering (meer bewegen, gezonder eten, minder roken, minder alcohol), medicatie, of een combinatie van leefstijlverandering en medicatie).
2	tussen soorten medicatie voor de glucoseregulatie bij verandering van medicatie (zoals metformine, SU-derivaten, insuline, GLP1-RA, SGLT2-remmers, DPP4-remmers).
3	voor insulineregime en toedieningssysteem (4x daags pen spuiten (basaal-bolus), 2x daags pen spuiten (mix-insuline), continu met insulinepomp of hybrid-closed loop).
4	tussen typen hulpmiddelen voor de glucosemeting (SBGM, FGM of CGM).
5	tussen soorten bloeddrukverlagende medicatie (zoals ACE remmers, ARB, calciumantagonist).
6	tussen wel of geen cholesterolverlagende medicatie.
7	voor de frequentie en vorm van controles.
8	voor wel/geen psychosociale ondersteuning indien screening daartoe aanleiding geeft.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: SBGM (self blood glucose monitoring), FGM (flash glucose monitoring), CGM (continued glucose monitoring).

⁸ 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.

5.2 Toepassing van de set

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

De aandoeningswerkgroep merkt op dat de uitkomsten huidproblemen als gevolg van hulpmiddelen en lipodystrofie niet van toepassing zijn voor Samen Beslissen (maar wel voor Leren & Verbeteren). Omdat je van tevoren niet weet welke allergieën een patiënt heeft is er op voorhand geen reden om andere keuzes (zoals een specifiek hulpmiddel) te maken. Echter, bij het kiezen van een hulpmiddel blijft het belangrijk om deze uitkomsten met de patiënt te bespreken, vooral als iemand al bekend is met huidproblematiek. De acute complicaties diabetische ketoacidose en hyperosmolair hyperglykemisch syndroom worden ook niet toegepast voor Samen Beslissen (maar wel voor Leren & Verbeteren).

Tabel 5. Toepassing van de set in het kader van Samen Beslissen

Uitkomstinformatie in de set	Samen Beslismoment*								Toepassing	
	1	2	3	4	5	6	7	8	Patients-like-me	N=1
HbA1c en time in range	X	X	X	X			X	X	Ja	Ja
Bloeddruk	X				X				Ja	Ja
LDL-cholesterol	X					X			Ja	Ja
BMI	X	X							Ja	Ja
Diabetische retinopathie	X	X	X	X	X		X		Nee	Ja
Diabetische neuropathie	X	X	X	X	X	X	X		Nee	Ja
Charcot voet, ulcera ledematen, amputatie ledematen en perifeer vaatlijden	X	X ^a	X ^b	X ^b	X	X	X		Nee	Ja
Ischemische hartziekte, chronisch hartfalen, chronische nierziekte/dialyse en CVA	X				X	X	X		Ja	Ja
Huidproblemen									-	-
Lipodystrofie									-	-
Diabetische ketoacidose, hyperosmolair hyperglykemisch syndroom									-	-
Patiëntgerapporteerd psychisch welbevinden, diabetes distress en depressie	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Patiëntgerapporteerd sociaal functioneren, fysiek functioneren, slaap, pijn, kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, kwaliteit van leven diabetes gerelateerd voor kinderen	X	X	X	X				X	Ja	Ja

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

^a Alléén ulcera aan de ledematen. ^b Met uitzondering van Charcot voet.

6 Leren & Verbeteren

De aandoeningswerkgroep diabetes heeft een set van uitkomstinformatie samengesteld die gebruikt kan worden om zorgprofessionals en zorgorganisaties te voorzien van spiegelinformatie van landelijk verzamelde uitkomsten t.b.v. Leren & Verbeteren. Spiegelinformatie biedt zorgprofessionals en zorgorganisaties inzicht in de uitkomsten die door de eigen instelling zijn behaald in vergelijking met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen die dezelfde zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie (zie bijlage 13 voor een nadere toelichting over Leren & Verbeteren). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1.

Alle klinische uitkomsten (zie Tabel 3a), patiëntgerapporteerde uitkomsten (zie Tabel 3b) en procesindicatoren (zie Tabel 3c) voldoen aan de criteria en zijn daarmee relevant in het kader van Leren & Verbeteren.

De aandoeningswerkgroep erkent dat er sprake is van een onderrapportage van chronische complicaties. Dit is in het bijzonder het geval bij ziekenhuizen die deze complicaties niet of ongestructureerd vastlegt in het epd. Ter illustratie heeft de DPARD om deze reden in 2022 de operationalisatie van de in 2021 externe (transparante) indicator Voetzorg volwassenen bijgesteld van het aanvinken 'Voetonderzoek gedaan' naar het bepalen van een Sims classificatie. Het is nu een interne (niet-transparante) indicator welke overeenkomt met procesindicator 4 in dit eindrapport. De indicatorenwerkgroep in samenwerking met het DPARD bestuur werken er momenteel aan om vastleggen van deze complicaties in het EPD te verbeteren.

7 Zorginkoop en Transparantie

De aandoeningswerkgroep heeft vanuit inhoudelijk perspectief een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden ten behoeve van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Hiermee is voldaan aan de eerste voorwaarde dat de set bruikbaar is in de directe zorgverlening. Het daadwerkelijk in gebruik nemen van de set is echter kritisch afhankelijk van het inrichten van de noodzakelijke data-infrastructuur zowel lokaal als landelijk. De HLA-partijen dragen vanaf deze oplevering gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor dit product vanuit het programma Uitkomstgerichte Zorg. Het eigenaarschap van het opgeleverde product is hiermee van alle HLA-partijen tezamen in het kader van hun vertegenwoordigende rol voor hun achterban. Als blijkt dat specifieke indicatoren uit deze set van uitkomstinformatie rijp en geschikt zijn voor transparantiedoelinden kunnen deze op termijn ook worden gebruikt ten behoeve van het beschikbaar stellen van keuze-informatie over de zorgaanbieder voor de patiënt en zorg inkoopinformatie over de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar. De daadwerkelijke uitvoering hiervan is echter kritisch afhankelijk van de situatie of dit deel van de vastgestelde set van uitkomstinformatie is ondergebracht in een goed werkende en beveiligde data-infrastructuur, lokaal en landelijk, waardoor zorginstellingen kunnen registreren binnen de zorginstellingen, of waarbij een deel van de set van uitkomstinformatie al verzameld wordt, bijvoorbeeld via een kwaliteitsregistratie.

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

8 Advies

De aandoeningswerkgroep diabetes heeft een implementeerbare set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Als blijkt dat de set van uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelenden kan (een deel van) de set op termijn ook worden gebruikt t.b.v. keuze informatie over zorgaanbieder voor de patiënt en zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar. De aandoeningswerkgroep heeft een aantal adviezen en aanbevelingen t.b.v. de set van uitkomstinformatie opgesteld.

Overwegingen aandoeningswerkgroep

Voordat een (deel van de) set van uitkomstinformatie t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren transparant gemaakt kan worden is het van belang dat een duidelijke procedure opgesteld wordt. De procedure die gehanteerd wordt bij het opstellen en aanpassen van indicatoren voor de Openbare Database van het Zorginstituut (ook wel Transparantiekalender genoemd) is hier een voorbeeld van. Een dergelijke procedure waarborgt het verzamelen van betrouwbare uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep heeft het belang van een duidelijke procedure benoemd als randvoorwaarde voordat uitkomstinformatie transparant gemaakt kan worden. Hierbij is de samenwerking tussen alle betrokken partijen belangrijk, zodat alle relevante perspectieven worden meegenomen.

Volgens de aandoeningswerkgroep diabetes ligt het voor de hand om de bestaande procedure van DICA te hanteren. Deze staat beschreven in het rapport van NIVEL in paragrafen 2.2.2, 3.1 en 3.2. ^[4] Interne indicatoren worden gebruikt voor spiegelinformatie, om intern (binnen de zorginstellingen) van te leren en het zorgproces te verbeteren. Interne indicatoren kunnen uiteindelijk transparant gemaakt worden en externe indicatoren worden. Op dat moment hebben externe partijen inzicht in de gegevens en is er dus ook sprake van controle en externe verantwoording van de uitkomsten.

Drie procesindicatoren (i.e., volume kinderarts en internist, insulinepomptherapie en sensortherapie) in de set van uitkomstinformatie worden reeds uitgevraagd als verplichte indicatoren op de Transparantiekalender (zie Tabel 3c en bijlage 7). Deze indicatoren hoeven het bovengenoemde proces uiteraard niet opnieuw te doorlopen.

Met betrekking tot de implementatie worden er vanuit de veranderaanpak coaches en ambassadeurs opgeleid om zorgaanbieders te inspireren en informeren over het programma Uitkomstgerichte Zorg en nader ondersteuning te bieden bij de implementatie daarvan. Daarnaast denken de HLA-partijen na over een mogelijk vervolgprogramma waarin de implementatie van de set meegenomen kan worden. Eén van de aspecten die naar voren zal moeten komen tijdens de implementatie van een dergelijke set van uitkomstinformatie is de mate waarin de benodigde data uit de EPD's te halen is. De aandoeningswerkgroep benadrukt het belang om op korte termijn een plan gereed te hebben m.b.t. de implementatie van de uitkomstensets die binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg worden vastgesteld. Binnen de werkgroep is DPARD meermaals genoemd als meest voor de hand liggend middel om uitkomstinformatie te verzamelen.

De belangrijkste aanbevelingen t.b.v. de doorontwikkeling van de set

- De werkgroep acht de fase 1 kernset klinische uitkomsten als minimale set voor uitkomstgerichte diabeteszorg, maar adviseert nadrukkelijk dat grote waarde wordt gecreëerd wanneer ook de chronische en acute complicaties uit fase 2 worden gemeten. Ziekenhuizen worden opgeroepen zich hierop voor te bereiden.
- Betrouwbaar verkrijgen van uitkomstinformatie is afhankelijk van correcte vastlegging en extractie uit het EPD. Dat is nu nog vaak onvoldoende; er zal een stevige verbetering voor nodig zijn.
- De diabeteszorg heeft urgente behoefte aan het automatisch inlezen van glucosesensordata en insulinepompdata in het epd ten behoeve van o.a. de *time in range* (in vijf categorieën very low t/m very high). Het gebruik van sensoren en andere technologie zal in de toekomst steeds meer toenemen.
- Prevalentie van chronische complicaties bij patiënten met diabetes zullen met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd omdat er sprake zal zijn van onderrapportage wanneer complicaties in andere ziekenhuizen of instellingen (zbc's, ggz) worden behandeld.
- Diabetesonderzoek is continu in beweging waardoor de behoefte zal ontstaan om nieuwe uitkomsten te verzamelen en monitoren. Een voorbeeld daarvan is levercirrose en leverkanker als gevolg van NAFLD NASH.
- De meetfrequentie van klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten zal verschillen tussen patiënten (o.a. afhankelijk van de patiënt en glucoseregulatie). De trend is dat er meer zorg op afstand zal plaatsvinden en zelfmanagement bij de patiënt toeneemt.
- De werkgroep adviseert om voorafgaand aan controlebezoeken naast PROMs ook 'bespreekpunten' uit te vragen bij patiënten om het gesprek nog relevanter te maken. Een hulpmiddel hierbij is de gesprekskaart uit de NDF toolkit⁹.
- Het ontwikkelen van (online) keuzehulpen kunnen bijdragen aan de uitvoering van de Samen Beslismomenten die zijn geformuleerd door de werkgroep. Op dit moment bestaat er een keuzehulp voor wel of geen insulinepomp en een keuzehulp voor het type bloedglucosemeter.
- Generieke PROMs zijn relatief nieuw binnen de diabeteszorg en zullen moeten uitwijzen op welke manier deze bijdragen aan passende zorg voor de patiënt.
- In navolging van de werkgroep Generieke PROMs binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg wordt er een werkgroep Generieke PROMs voor kinderen opgestart. Voornamelijk kiest de werkgroep voor de MIND Youth Questionnaire (MY-Q).
- De MY-Q^[5] vragenlijst is in de set afgebakend voor leeftijden 10 tot 16 jaar. Vanaf 16-25 jaar is er landelijk geen consensus m.b.t. het uitvragen van PROMs. Veel aandacht gaat dan naar de transitiefase. In het advies van de werkgroep is er voor die groep nu geen PROM geselecteerd. De werkgroep roept op tot het bereiken van landelijke consensus en het vinden dan wel ontwikkelen van een passende PROM.
- Het is belangrijk aandacht te hebben voor cognitief functioneren bij (kwetsbare) ouderen. Hier is geen aparte PROM-vragenlijst voor opgenomen. De uitkomsten op PROMs depressie, diabetes distress en psychisch welbevinden kunnen hiervoor signalerend werken. Bij verdenking op laag cognitief functioneren kan de patiënt worden verwezen voor een geriatrische assessment.
- Het gebruik van de verzamelde patiëntgegevens in de set dient volgens de privacywetgeving gewaarborgd te zijn.

⁹ <https://diabetesfederatie.nl/ndf-toolkit-persoonsgerichte-diabeteszorg>

Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

Programma Uitkomstgerichte Zorg

Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) in?

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

Van wie is het programma?

Het programma UZ is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken koepelorganisaties in de medisch specialistische zorg, namelijk Federatie Medisch Specialist (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). De betrokken partijen hebben met elkaar afspraken gemaakt in het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg (HLA-partijen). De HLA-partijen dragen gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor de op te leveren producten vanuit het programma. Het eigenaarschap van de opgeleverde producten is hiermee van de HLA-partijen en hun respectievelijke achterban.

Wanneer vindt het programma UZ plaats?

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

Waarom willen de HLA-partijen dit programma?

Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

Hoe wordt het programma uitgevoerd?

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'

Wat is de doelstelling voor lijn 1?

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

Wat willen we op termijn bereiken?

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

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

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

De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomstinformatie valt buiten de scope van het huidige programmalijn 1.

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

Aandoeningswerkgroep

Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?

Elke aandoeningswerkgroep doorloopt in de ontwikkelfase een specifiek proces van circa 15 maanden om te komen tot een set van uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep levert als eindproduct een implementeerbare set voor uitkomstinformatie op voor primair gebruik als ondersteuning bij Samen Beslissen tijdens het gesprek tussen zorgverlener en patiënt en voor primair gebruik bij Leren & Verbeteren door de zorgverlener. Na de ontwikkelfase start de beheerfase waarin de aandoeningswerkgroep halfjaarlijks bij elkaar komt met de ondersteuning voor het doorontwikkelen van de set van uitkomstinformatie.

Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering door de aandoeningswerkgroep?

Scope

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

Proces

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

Resultaat

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

Aanpak aandoeningswerkgroep

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal processtappen doorlopen in **8** werksessies tussen **november 2021 en december 2022**. De aandoeningswerkgroep heeft een aantal processtappen doorlopen in acht werksessies tussen. Tijdens de werksessies zijn de diverse deelproducten vastgesteld. Ter voorbereiding op deze werksessie hebben werkgroepleden (schriftelijke) inbreng geleverd of een digitale Delphi vragenlijst ingevuld om het deelproduct aan te scherpen.

Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening

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

Processtap 2: Het vaststellen van de Samen Beslismomenten en de Leer- & Verbeterdoelen.
 Nadat de aandoening is afgebakend, heeft de aandoeningswerkgroep de belangrijkste momenten geïdentificeerd in het zorgproces waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomst informatie. Om uitkomst informatie bij een specifiek Samen Beslismoment te kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 7).

Tabel 7. 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.

De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur. [2, 3]

Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep o.b.v. het uitgangsmateriaal geïnventariseerd welke uitkomst informatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en proces informatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de behandeltrajecten die in processtap 1 zijn vastgesteld. Leer- & Verbeterdoelen dienen te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 8a en 8b). Het aantal structuur- en/of proces indicatoren is –met oog dat het gaat om een beperkte set van uitkomst informatie- beperkt tot maximaal vijf.

Tabel 8a. Criteria voor Leren & Verbeteren

Criteria voor Leren & Verbeteren	
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- & Verbeterdoel voldoet aan criteria 1 en 2.

Tabel 8b. Criteria voor Leren & Verbeteren (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- & Verbeterdoel voldoet aan criteria 1 en 2.

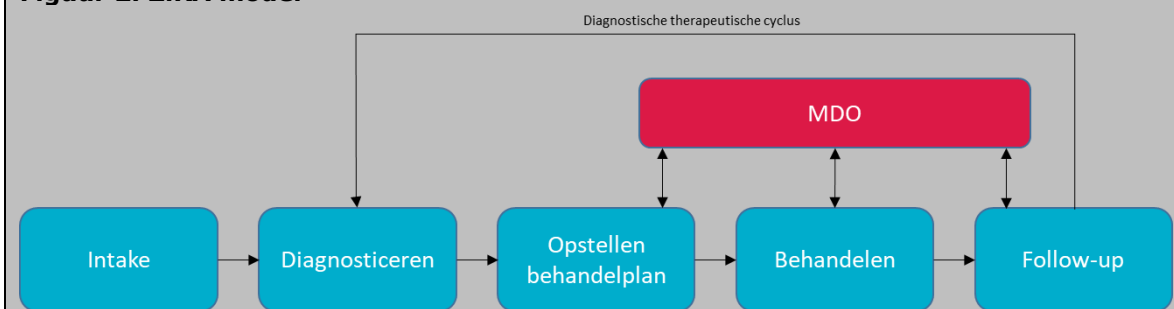
De set voor uitkomst informatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire) zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader¹⁰). A.d.h.v. dit procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen, gekoppeld worden aan zorginformatiebouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron. De ondersteuners hebben op de achtergrond het zorgproces nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

ZiRA

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

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

Figuur 2. ZiRA model



¹⁰ Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.

Na het vaststellen van de Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterdoelen, heeft de aandoeningswerkgroep de klinische uitkomstdomeinen die door de zorgverlener in het EPD worden vastgelegd en de uitkomstdomeinen die door de patiënten worden gerapporteerd vastgesteld. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep relevante patiëntkenmerken vastgesteld. Veelgebruikte uitkomsten zijn geïdentificeerd a.d.h.v. literatuuronderzoek en zijn met de hulp van de aandoeningswerkgroepleden gerelateerd aan de relevante behandeltrajecten.

Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie

Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische uitkomstmaten en PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik gemaakt van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. En er wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest¹¹ beoordeeld op leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast is een inschatting gemaakt van de kwaliteit van de meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van wetenschappelijk bewijs (zie verder bijlage 8 Overzicht beoordeling uitkomstmaten en meetinstrumenten).

Processtap 5: Het opstellen van de dataset

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

Processtap 6: Het opstellen van vaststellen van het concepteindproduct

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

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

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

¹¹ <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

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

Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

De volledige technische uitwerking is bijgevoegd als apart Excel document waarin de verschillende hoofdstukken in dit eindrapport te herleiden zijn naar de diverse tabbladen (zie onderstaande leeswijzer).

Leeswijzer Excel document

Tabblad 1 bevat de inhoudsopgave van het Excel document. In tabblad 2 wordt de opbouw van de mapping tabbladen toegelicht.

De vastgestelde uitkomsten in de set (beschreven in **paragraaf 4.2** van dit eindrapport) zijn uitgewerkt in tabbladen 9 en 10. Tabblad 9 'overzicht uitkomsten' geeft een overzicht van de uitkomsten en de bijbehorende operationalisatie en/of meetinstrumenten, meetfrequentie en gekoppelde Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterdoelen. Tabblad 10 'mapping uitkomsten' geeft inzicht in de wijze waarop deze uitkomsten verzameld kunnen worden op basis van zibs. De vastgestelde patiëntkenmerken (**paragraaf 4.4**) zijn beschreven op tabbladen 3 'overzicht van de patiëntkenmerken' en 4 'mapping van de patiëntkenmerken'.

De vastgestelde Samen Beslismomenten (beschreven in **hoofdstuk 5**) zijn tot behandelkenmerken uitgewerkt in tabblad 5 'SB behandelkenmerken'. Deze behandelkenmerken zijn nader uitgewerkt a.d.h.v. zibs in tabblad 6 'mapping SB behandelkenmerken'.

De operationalisatie en de mapping van de vastgestelde Leer- & Verbeterdoelen (beschreven in **hoofdstuk 6 en bijlage 14**) is opgenomen in de tabbladen 7 'LV operationalisatie' en 8 'mapping LV operationalisatie'.

Op tabbladen 11 en 12 zijn de codelijsten terug te vinden van de, respectievelijk, niet-aandoeningsspecifieke codelijsten en aandoeningsspecifieke codelijsten. Tot slot worden de issues met betrekking tot het vastleggen van de benodigde gegevens (tabblad 13), de openstaande actiepunten t.a.v. de technische uitwerking van de set (tabblad 14) en de standaard waardelijsten en definities van afkortingen beschreven (tabblad 15).

Bijlage 3: Termen en definities

Gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1

Behandelkenmerken:

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

Indicatoren/ Leer- & Verbeterdoelen:

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

Leren & Verbeteren: Leren en verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegel-informatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer en verbeter cyclus. Een Leer- & Verbeterdoel dient te voldoen aan drie criteria (zie bijlage 1).

Patiëntkenmerken:

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

Samen Beslissen:

- **Samen Beslissen**¹² is het proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij de situatie en behoeftes van de patiënt. De medische kennis van de zorgverlener en de kennis van de patiënt over zijn eigen wensen en behoeftes vullen elkaar aan bij samen beslissen.
- Bij iedere set met uitkomst informatie worden een aantal **Samen Beslismomenten** geïdentificeerd en uitgewerkt. Samen Beslismomenten zijn momenten binnen het zorgproces waarbij het waardevol is om het Samen Beslissen te ondersteunen met uitkomst informatie. Een Samen Beslismoment dient te voldoen drie criteria (zie bijlage 1).

Uitkomsten:

- Een **uitkomst** is het effect van zorg op de gezondheidsstatus of welbevinden van de patiënt.

¹² Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

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

Set van uitkomstinformatie:

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

Typen uitkomsten:

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

Bijlage 4: Overzicht initiatieven

Er is een inventarisatie gemaakt van initiatieven (zie Tabel 10) welke als uitgangsmateriaal gebruikt zijn voor de processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie.

Tabel 10. Inventarisatie initiatieven

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
ICHOM Standard Set	ICHOM Standard Set voor volwassenen met diabetes type 1 en 2 met klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten die het meest ertoe doen voor mensen met diabetes.	Internationaal consortium
DPARD	Landelijke kwaliteitsregistratie diabetes in de MSZ in Nederland	DICA, BIDON, FMS, DVN, PFN, ZN, NVZ, NFU, ZKN
Santeon Samen Beter programma	Value-Based Healthcare programma van de 7 samenwerkende ziekenhuizen in Santeon-verband	St Antonius ziekenhuizen, CWZ, Catharina, Maasstad, Martini, MST en OLVG
Generieke PROMs vanuit programma Uitkomstgerichte Zorg	Metten van generieke relevante patiëntgerapporteerde uitkomsten	FMS, V&VN, PFN, ZN, NVZ, NFU, ZKN, ZKN, VWS
H2O-project	Europees onderzoeksproject gericht op gezamenlijke besluitvorming door het verzamelen van klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten	Erasmus MC en andere Europese instanties

Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomstinformatie en eventuele structuur- en procesinformatie er in de bestaande uitkomstensets in het uitgangsmateriaal worden gemeten (Tabel 11a t/m 11c). De uitkomsten en indicatoren die niet in de vastgestelde set voorkomen voldeden niet aan één of meerdere criteria (Bijlage 8 Overzicht beoordeling uitkomstmaten en meetinstrumenten).

Nota bene: het H2O-project liep parallel aan de werkgroep diabetes in het programma Uitkomstgerichte Zorg en leverde daarom geen resultaten op tijdens de praktijkverkenning. Gedurende het programma werden de tussentijdse bevindingen met elkaar uitgewisseld.

Tabel 11a. Resultaten praktijkverkenning klinische uitkomsten

Domein	Uitkomst	ICHOM	DPARD	Santeon
Glucoseregulatie	HbA1c	HbA1c (mmol/mol of %)	HbA1c, transparant	HbA1c
	Time in range	Percentage tijd binnen het bereik 3,9-10,0 mmol/L		TIR
Intermediaire uitkomsten	Bloeddruk	Systolische en diastolische bloeddruk (mmHg)	Systolisch en diastolisch	Systolisch en diastolisch
	Cholesterol	Totaal-, LDL- en HDL-cholesterol	Totaal-, LDL- en HDL-cholesterol	Totaal-, LDL- en HDL-cholesterol
	Triglyceriden	Triglyceriden	Triglyceriden	Triglyceriden
	BMI	Lengte (cm of m), gewicht (kg)	Lengte, gewicht	BMI
	Buikomvang	Buikomvang (bijv. cm)		

Legenda: donkergroen = komt geheel overeen; lichtgroen = komt deels overeen.

Domein	Uitkomst	ICHOM	DPARD	Santeon
Acute events	Diabetische ketoacidose en hyperosmolair hyperglykemisch syndroom	DKA, HHS of beide	DKA bij diagnose (o.b.v. pH, ketonen, glucose)	DKA ja/nee
	Hypoglykemie	Aantal level 3 hypo's Aantal level 2 hypo's Level 2 zonder symptomen j/n	o.b.v. HbA1c	Ja/nee (ook levels HbA1c)
	Cerebrovasculaire ziekte	Ja/nee	o.b.v. ICD-codes	
	Amputaties onderste ledematen	Ja/nee, zo ja: waar?	Sims classificatie	Ja/nee
Overleving	Vitale status	Ja/nee afgelopen jaar, zo ja: doodsoorzaak?	Overlijdensdatum	Ja/nee afgelopen jaar
Zorggebruik	Opname	Ja/nee, zo ja: opnameduur en ontslagdiagnose	Acute opname bij kinderarts ja/nee	Ja/nee en opnameduur
	SEH-gebruik	Aantal SEH-bezoeken		SEH-bezoek j/n

Legenda: donkergroen = komt geheel overeen; lichtgroen = komt deels overeen.

Domein chronische complicaties	ICHOM	DPARD	Santeon
Zicht	Ja/nee, zo ja: scherpte? Welke zichtbedreigende diagnoses?	Oogonderzoek ja/nee, ICD diabetische retinopathie	Intra-oculaire injectie ja/nee
Autonome neuropathie	Ja/nee	ICD diabetische neuropathie	Ja/nee
Perifere neuropathie	Ja/nee, zo ja: welke symptomen?	ICD diabetische neuropathie	Ja/nee
Charcot voet	Ja/nee		Ja/nee
Ulcera van de onderste ledematen	Ja/nee, zo ja: Texas-classificatie?	Ja/nee, Sims classificatie	J/n, Sims classificatie
Perifeer vaatlijden	Ja/nee, zo ja: symptomen?	Sims classificatie, ICD-codes	Ja/nee
Ischemische hartziekte	Ja/nee	ICD-codes	Ja/nee
Chronisch hartfalen	Ja/nee en stadium		Ja/nee
Chronische nierziekte en dialyse	eGFR, ACR, dialyse ja/nee	eGFR, ACR, ICD-codes	eGFR, ACR, dialyse j/n
Cerebrovasculaire aandoening	Ja/nee	ICD-codes	Ja/nee
Parodontale gezondheid	Gezond, gingivitis of periodontitis		Ja/nee
Erectiestoornissen	Ja/nee		Ja/nee
Lipodystrofie	Ja/nee		Ja/nee

Legenda: donkergroen = komt geheel overeen; lichtgroen = komt deels overeen.

Tabel 11b. Resultaten praktijkverkenning patiëntgerapporteerde uitkomsten

Uitkomst	ICHOM	DPARD	Santeon	G-PRO's
Psychologisch welbevinden	WHO-5		WHO-5/ PROMIS-10	
Diabetes Distress	PAID		PAID-5 + hypovragen	
Depressie	PHQ-9	ICD-codes	Indien door PROMIS-10 getriggerd: PHQ-9	o.a. PHQ-9

Legenda: donkergroen = komt geheel overeen; lichtgroen = komt deels overeen.

Aanbevolen generieke uitkomst domeinen (G-PRO's)
Fysiek functioneren
Sociaal functioneren / Participatie
Angst
Pijn
Vermoeidheid
Ervaren gezondheid
Kwaliteit van leven

Tabel 11c. Resultaten praktijkverkenning proces- en structuurindicatoren

Procesindicatoren	DPARD	Santeon
Volume patiënten (kinderen en patiënten ≥18 jaar) met diabetes mellitus onder behandeling van de kinderarts of patiënten onder behandeling van de internist	Transparant	
Aantal patiënten met insulinepomptherapie	Transparant	
Aantal patiënten (kinderen en patiënten ≥18 jaar) met diabetes mellitus onder behandeling van de kinderarts of internist, die gebruik maken van Real Time Continue Glucose Monitoring (RT-CGM) .	Transparant	
Percentage patiënten met diabetes mellitus onder poliklinische behandeling van een internist, waarbij voetonderzoek heeft plaatsgevonden	✓	✓
Doorlooptijden: aantal dagen van aanmelding nieuwe patiënt tot 1 ^e afspraak, percentage geannuleerde afspraken; aantal dagen van annulering tot 1 ^e afspraak		✓
Percentage no show op polikliniek (bij internist/vpk specialist; bij diabetesverpleegkundige)		✓
Percentage patiënten die twee jaar niet zijn gezien door de internist (lost to follow-up)		✓
Percentage patiënten met een jaarcontrole labaanvraag in het afgelopen jaar		✓
Percentage consulten met labprikken binnen één week na consult (incl. dag van consult)		✓
Percentage patiënten met een afspraak bij de diëtist		✓
Percentage patiënten met een afspraak bij de psycholoog/psychiater		✓
Percentage patiënten met een afspraak bij de oogarts/optometrist		✓
Percentage patiënten met een afspraak dat een fundusfoto kreeg		✓

Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies

Om de relevantie van de geïdentificeerde uitkomsten voor patiënten te beoordelen is een vragenlijst onder patiënten in het netwerk van Diabetesvereniging Nederland (DVN) uitgezet (zie Bijlage 12). De uitkomsten hiervan zijn vergeleken met resultaten uit de wetenschappelijke literatuur.

In een recente systematische review van Gorst e.a. uit 2019 werden 26 kwalitatieve studies (interviews en focusgroepen) meegenomen met in totaal 976 patiënten met diabetes mellitus type 2. [6] De onderzoekers troffen 501 uitkomsten aan die onder 38 kerndomeinen gecategoriseerd werden. Op basis van de resultaten van deze review staat in de tweede kolom van Tabel 12 een samenvatting van het belang volgens de reviewers van die uitkomst domeinen die reeds door de werkgroep of respondenten van DVN als mogelijk relevant benoemd waren.

Tabel 12. Relevantie van uitkomst domeinen volgens patiënten (% patiënten)

Uitkomst domein	Gorst e.a. 2019	Patiëntvragenlijst
Fysiek functioneren	92%	92%
Diabetes Distress	100%	74%
Psychologische welbevinden	92%	79%
Depressie	92%	76%
Slaapproblemen	onbekend	83%
Pijn	73%	87%
Seksueel functioneren*	onbekend	80%
Vermoeidheid	73%	85%
Angst	73%	69%
Sociaal functioneren/participatie	59%	76%
Ervaren gezondheid	19%	niet gevraagd
Kwaliteit van leven	12%	niet gevraagd

Bijlage 7: Indicatorenset diabetes

Tabel 12. Samenvatting uitkomst domeinen Indicatorengids diabetes - DPARD 2022

Indicator-nummer	Type	Definitie	Transparantie	Conclusie discussie tijdens werksessies
1	Uitkomst	Nierfunctie volwassenen: eGFR van patiënten met diabetes mellitus onder behandeling van de internist	Verplicht	Opgenomen als klinische uitkomst in de set (zie Tabel 3a).
2	Uitkomst	HbA1c kinderen en volwassenen: HbA1c patiënten (kinderen en patiënten ≥ 18 jaar) met diabetes mellitus onder behandeling van de kinderarts of patiënten onder behandeling van de internist	Verplicht	Opgenomen als klinische uitkomst in de set (zie Tabel 3a).
3	Proces	Volume kinderarts en internist: Volume patiënten (kinderen en patiënten ≥ 18 jaar) met diabetes mellitus onder behandeling van de kinderarts of patiënten onder behandeling van de internist	Verplicht	Opgenomen als procesindicator in de set (zie Tabel 3c).
4	Proces	Insulinepomptherapie: Aantal patiënten met insulinepomptherapie	Verplicht	Opgenomen als procesindicator in de set (zie Tabel 3a).
5	Proces	Bevorderen zelfmanagement kinderen en volwassenen: Aantal patiënten met aantal patiënten (kinderen en patiënten ≥ 18 jaar) met diabetes mellitus onder behandeling van de kinderarts of internist, die gebruik maken van Real Time Continue Glucose Monitoring (RT-CGM)	Verplicht	Opgenomen als procesindicator in de set (zie Tabel 3a), geherformuleerd naar 'Sensortherapie' met als uitbreiding Flash Glucose Monitoring (naast RT-CGM).

Bijlage 8: Overzicht beoordeling uitkomstmaten en meetinstrumenten

De methodoloog van het ondersteunend team maakte een inschatting van de meeteigenschappen en van de hanteerbaarheid van klinische uitkomstmaten en meetinstrumenten (PROMs) aan de hand van de beoordelingscriteria in Tabel 13. De beoordeling per uitkomstmaat of instrument is weergegeven in Tabel 14a en 14b.

Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid

criterium	Klinische uitkomstmaten	PROMs
Meeteigenschappen		
Validiteit	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de maat in meerdere initiatieven uit de praktijkevaluatie wordt gebruikt of opgenomen is in een relevante kernset. Indien geen van beide het geval is, is er een oordeel van de aandoeningswerkgroep gevraagd.	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de PROM in andere initiatieven gebruikt wordt en 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 indien de relaties tussen de PROM-scores en relevante andere metingen zoals verwacht zijn
Betrouwbaarheid		<ul style="list-style-type: none"> • Betrouwbaarheid op basis van <i>inter-itemrelaties</i>: Wat is de proportie van de variabiliteit van de PROM-scores dat kan worden toegeschreven aan werkelijk bestaande verschillen tussen patiënten? • <i>Test-hertest betrouwbaarheid</i>: Zijn de PROM-scores generaliseerbaar over tijd?
Gevoeligheid		Veranderen PROM scores op verwachte wijze bij veranderingen in de klinische toestand van de patiënt?
Hanteerbaarheid		
	Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep: <ul style="list-style-type: none"> • 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? Registreerbaarheid:	Positief beoordeeld indien er: <ul style="list-style-type: none"> • 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. Sneltest-toelichting.pdf (pharos.nl)

	<ul style="list-style-type: none"> • Worden de benodigde gegevens om de uitkomst te meten al geregistreerd in het EPD of een aanpalend systeem? 	
--	--	--

In Tabel 14a staat een inschatting van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid van de klinische uitkomstmaten. De eerstgenoemde uitkomstmaat komt telkens uit de ICHOM-set diabetes.

Tabel 14a. Beoordeling klinische meetinstrumenten

Uitkomst domein	Uitkomstmaat	Validiteit	Hanteerbaarheid
<i>Glucoseregulatie</i>			
HbA1c	HbA1c (mmol/mol of %)	●	●
Time in/above/below range	% tijd binnen/boven/onder het bereik 3,9-10,0 mmol/L	●	●
<i>Intermediaire uitkomsten</i>			
Bloeddruk	Systolische en diastolische bloeddruk (mmHg)	●	●
LDL cholesterol	LDL cholesterol	●	●
<i>Acute complicaties</i>			
Hypoglykemie	Aantal level 3 hypo's en level 2 hypo's, level 2 zonder symptomen (ja/nee)	●	●
	O.b.v. levels HbA1c	●	●
	Ja/nee	●	●
Diabetische Ketoacidose (DKA)	DKA ja/nee	●	●
	ICD-code	●	●
Hyperopsmolair Hyperglykemisch syndroom (HHS)	HHS ja/nee	●	●
	ICD-code	●	●
<i>Chronische complicaties</i>			
Diabetische retinopathie	Ja/nee. Zo ja, scherpste? Welke zichtbedreigende diagnoses?	●	●
	Intra-oculaire injectie ja/nee	●	●
	ICD-code diabetische retinopathie	●	●
	ICD-code Maculaoedeem	●	●
Autonome neuropathie	Ja/nee	●	●
	ICD-code diabetische neuropathie	●	●
Perifere neuropathie	Ja/nee	●	●
	ICD-code diabetische neuropathie	●	●
Charcot voet	Ja/nee	●	●
	ICD-code	●	●
Ulcera van de onderste ledematen	Ja/nee, zo ja: Texasclassificatie	●	●
	Ja/nee, sims classificatie	●	●
Amputatie van de onderste ledematen	Ja/nee, zo ja: tot waar?	●	●
	Ja/nee	●	●
	Sims classificatie	●	●
Perifeer vaatlijden	Ja/nee, zo ja: symptomen?	●	●
	Ja/nee	●	●
	Sims classificatie, ICD-codes	●	●
Ischemische hartziekte	Ja/nee	●	●
	ICD-codes	●	●
Chronisch hartfalen	Ja/nee, zo ja: stadium	●	●
	Ja/nee	●	●

Chronische nierziekte en dialyse	eGFR, ACR, dialyse ja/nee	●	●
	eGFR, ACR	●	●
Cerebrovasculaire aandoening	Ja/nee	●	●
	ICD-codes	●	●
Huidproblemen a.g.v. hulpmiddelen	Ja/nee	●	●
Lipodystrofie	Ja/nee	●	●

De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 13. Een groene kleur betekent dat de inschatting van het meetinstrument positief is terwijl een rode kleur een negatieve inschatting weergeeft. In de overige gevallen wordt de oranje kleur weergegeven.

Voor de G-PROMS zijn de stoplichten gebaseerd op wetenschappelijke literatuur naar de psychometrische eigenschappen van deze instrumenten bij de 4 pilotaandoeningen van het programma UZ. De beoordeling van alle G-PROMs zijn terug te vinden in het adviesrapport van de werkgroep Generieke PROMs (2022).^[1]

Tabel 14b: Beoordeling PROMs

PROs en PROMs	G-PROM uit adviesrapport	Meeteigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
<i>Diabetes distress*</i>							
PAID-20		●	●	●	●	●	●
PAID-5		●	●	●	●	●	●
<i>Psychisch welbevinden*</i>							
WHO-5		●	●	●	●	●	●
<i>Kwaliteit van leven</i>							
PROMIS Global02	●	●	●	●	●	●	●
<i>Ervaren gezondheid</i>							
PROMIS Global01	●	●	●	●	●	●	●
<i>Sociaal functioneren/participeren</i>							
PROMIS Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten short forms 4a	●	●	●	●	●	●	●
<i>Fysiek functioneren</i>							
PROMIS Short Form lichamelijk functioneren 8b	●	●	●	●	●	●	●
<i>Angst</i>							
PROMIS Short Form v1.0 - Anxiety 4a	●	●	●	●	●	●	●
<i>Depressie</i>							
PROMIS Short Form v1.0 Depressie 4a	●	●	●	●	●	●	●
Patient Health Questionnaire (PHQ-9)	●	●	●	●	●	●	●
Patient Health Questionnaire (PHQ-2)	●	●	●	●	●	●	●
<i>Vermoeidheid</i>							
PROMIS Short Form v1.0 – Vermoeidheid 4a	●	●	●	●	●	●	●

PROMIS Short Form v1.0 – Vermoeidheid 6a	●	●	●	●	●	●	●
Numerieke beoordelingsschaal - Vermoeidheid	●	●	●	●	●	●	●
<i>Pijn</i>							
PROMIS Numerieke beoordelingsschaal pijnintensiteit	●	●	●	●	●	●	●
<i>Slaapproblemen (optioneel)</i>							
PROMIS short Form v1.0 Sleep Disturbance 4a		●	●	●	●	●	●
PROMIS v1.0 Sleep Disturbance		●	●	●	●	●	●
<i>Seksueel functioneren</i>							
-		●	●	●	●	●	●

De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 13. Een groene kleur betekent dat de inschatting van het meetinstrument positief is terwijl een rode kleur een negatieve inschatting weergeeft. In de overige gevallen wordt de oranje kleur weergegeven. Bij een grijs stoplicht is er geen inschatting mogelijk (geen onderzoek/niet onderzocht). In de kolom "kosten" geeft de groene kleur aan dat er geen licentiekosten hoeven te worden betaald, terwijl dit bij een oranje kleur wel het geval is.

Bijlage 9: Achtergrond cross-walks

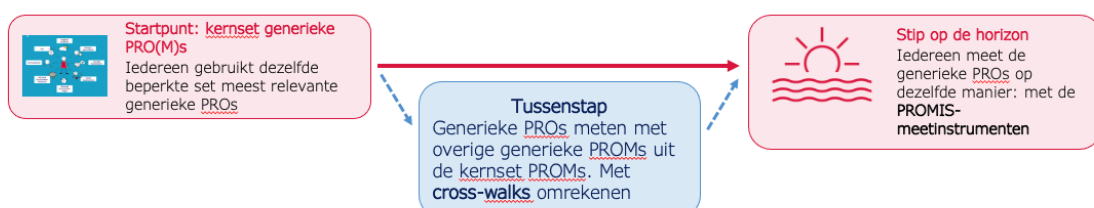
Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer informatie: [Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](#).

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

Argumenten zijn bijvoorbeeld:

- al langdurig gebruik van een PROM
- verplicht gebruik van een PROM voor een bestaande registratie
- internationale vergelijkbaarheid
- etc.

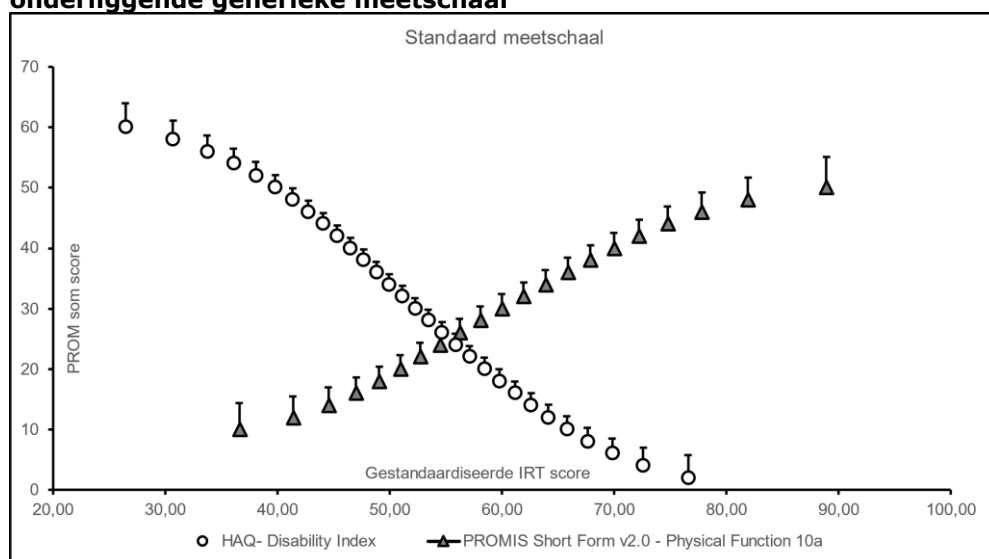
Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een gemeenschappelijke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



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

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

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



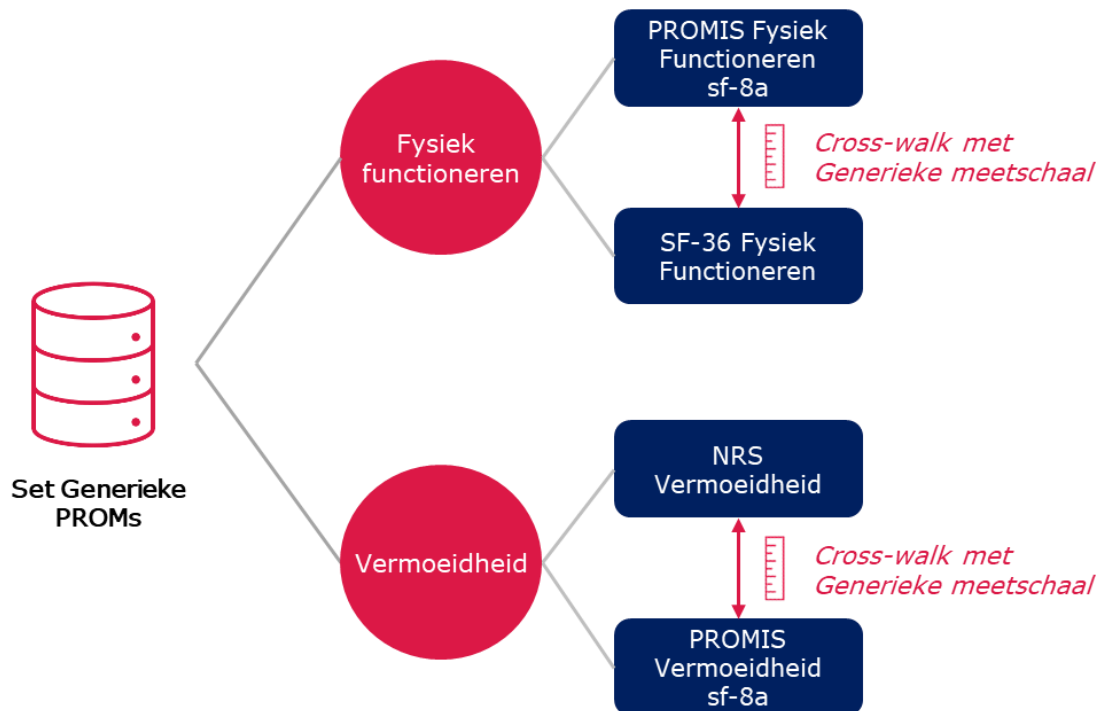
Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende instrument.

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

Beschikbaar stellen Cross-walk omreken tabellen

- Voor het kennisplatform uitkomstgerichte zorg wordt een website ontwikkeld om bestaande omreken tabellen (cross-walks) beschikbaar te stellen.
- De cross-walks¹³ zijn terug te vinden in het excel-document getiteld 'informatie gebruik Generieke PROMs' van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg.
- Voor een aantal meetinstrumenten moeten nog cross-walks gemaakt worden. Een protocol incl. voorwaarden en methoden om (nieuwe) cross-walks te maken (linking) wordt in de nabije toekomst beschikbaar gesteld.
- De site met cross-walks gaat onderhouden worden door IRT-deskundigen.
- De omreken tabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct omgerekend kunnen worden. Informatie hierover zal ook de website met bestaande omreken tabellen worden geplaatst.

¹³ 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.



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) en SF-36 (36-Item Short Form).

Bijlage 10: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set

Fysiek Functioneren – Crosswalk PROMIS Lichamelijk Functioneren en RAND-36/SF-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

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

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](#)

Mentaal Functioneren - Angst – Crosswalk PROMIS Angst en GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder)

GAD-7 Score	PROMIS T-score	SE
0	38.5	6.1
1	44.5	4.6
2	47.9	4.0
3	50.4	3.7
4	52.6	3.5
5	54.6	3.4
6	56.3	3.3
7	57.9	3.3
8	59.4	3.3
9	60.9	3.2
10	62.3	3.2
11	63.7	3.2
12	65.0	3.1
13	66.4	3.1
14	67.7	3.1
15	69.0	3.1
16	70.4	3.2
17	71.9	3.3
18	73.5	3.4
19	75.3	3.6
20	77.2	3.7
21	80.1	4.1

De volgende afkortingen zijn gebruikt: GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder – 7), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), SE (standard error).

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

[Cross-walk rapport: PROMIS Angst en GAD-7](#)

Mentaal Functioneren - Angst – Crosswalk PROMIS Angst en HADS Angst (Hospital 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

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

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

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

Mentaal Functioneren - Depressie – Crosswalk PROMIS Depressie en PHQ-9 (Patient Health Questionnaire)

PHQ-9 Score	PROMIS T-score	SE
0	37.4	6.4
1	42.7	5.3
2	45.9	4.8
3	48.3	4.7
4	50.5	4.3
5	52.5	4.0
6	54.2	3.8
7	55.8	3.7
8	57.2	3.6
9	58.6	3.5
10	59.9	3.4
11	61.1	3.3
12	62.3	3.3
13	63.5	3.2
14	64.7	3.2
15	65.8	3.2
16	66.9	3.2
17	68.0	3.1
18	69.2	3.2
19	70.3	3.2
20	71.5	3.2
21	72.7	3.3
22	74.0	3.4
23	75.3	3.5
24	76.7	3.6
25	78.3	3.7
26	80.0	3.8
27	82.3	3.8

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PHQ-9 (Patient Health Questionnaire - 9), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), SE (standard error).

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

[Cross-walk rapport: PROMIS Depression en PHQ-9](#)

Mentaal Functioneren - Depressie – Crosswalk PROMIS Depressie en CES-D (Center for Epidemiological Studies Depression Scale)

CES-D Score	PROMIS T-score	SE	CES-D Score	PROMIS T-score	SE
0	34.5	6.0	40	69.2	2.3
1	38.6	5.1	41	69.8	2.3
2	41.1	4.7	42	70.4	2.3
3	42.9	4.6	43	71.0	2.4
4	44.7	4.1	44	71.7	2.4
5	46.2	3.8	45	72.3	2.5
6	47.5	3.6	46	73.0	2.5
7	48.7	3.4	47	73.7	2.6
8	49.8	3.2	48	74.4	2.7
9	50.8	3.0	49	75.2	2.7
10	51.7	2.9	50	76.0	2.8
11	52.6	2.8	51	76.8	2.9
12	53.4	2.7	52	77.7	3.0
13	54.1	2.6	53	78.7	3.1
14	54.8	2.5	54	79.7	3.2
15	55.5	2.4	55	80.8	3.2
16	56.2	2.4	56	82.0	3.2
17	56.8	2.3	57	83.1	3.2
18	57.4	2.3	58	84.3	3.1
19	58.0	2.3	59	85.4	2.8
20	58.6	2.3	60	86.4	2.5
21	59.1	2.2			
22	59.7	2.2			
23	60.2	2.2			
24	60.8	2.2			
25	61.3	2.2			
26	61.8	2.2			
27	62.3	2.1			
28	62.9	2.1			
29	63.4	2.1			
30	63.9	2.1			
31	64.4	2.1			
32	64.9	2.1			
33	65.4	2.1			
34	66.0	2.2			
35	66.5	2.2			
36	67.0	2.2			
37	67.6	2.2			
38	68.1	2.2			
39	68.7	2.2			

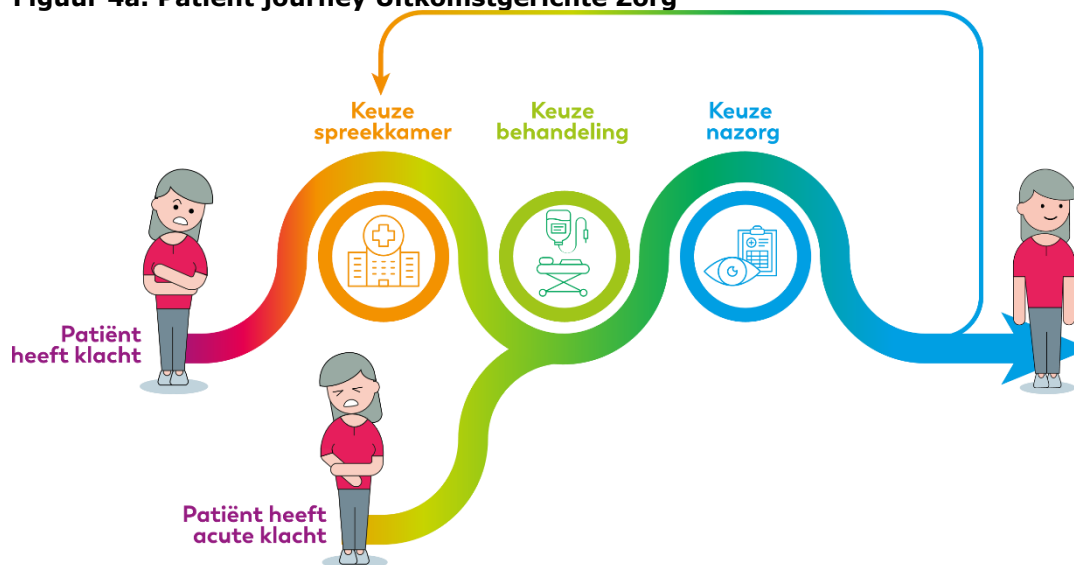
De volgende afkortingen zijn gebruikt: CES-D (Center for Epidemiological Studies Depression Scale), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System) en SE (standard error).

Inhoudelijk rapport over de betrouwbaarheid en accuraatheid van de cross-walk is hier te vinden.
[Cross-walk rapport: PROMIS Depression en CES-D](#)

Bijlage 11: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie

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

Figuur 4a. Patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg



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

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

Figuur 4b. Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen



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

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

Handreikingen en uitgewerkte voorbeelden van de verschillende manieren om gebruik te maken van uitkomstinformatie zijn terug te vinden op: <https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/>

Bijlage 12: Resultaten vragenlijst onder patiënten

Diabetesvereniging Nederland (DVN) heeft een vragenlijst uitgezet onder patiënten met diabetes om te onderzoeken in hoeverre zij de beslismomenten belangrijk vinden en om na te gaan of relevante beslismomenten ontbraken. Daarnaast is er gevraagd welke uitkomsten van onderzoek en behandeling zij overwegen bij deze beslismomenten. In totaal namen 141 patiënten deel aan de vragenlijst waarvan 101 deze volledig hebben ingevuld. Het betrof een redelijke mix van patiëntkenmerken en gevolgde behandeltrajecten (zie Tabel 15a).

Tabel 15a. Kenmerken respondenten patiëntvragenlijst

Geslacht	Vrouw	68%
	Man	32%
Leeftijd	58,7 jaar gemiddeld (min-max: 22-84)	
Diagnose	Type 1	64%
	Type 2	12%
	LADA	11%
Behandelingen	Medicatie	91%
	Oogzorg	78%
	Voedingsadvies	77%
	Zelfmanagement en educatie	57%
	Hulpmiddelen	57%
	Voetzorg	50%
	Leefstijladvies	41%
Psychosociale zorg	15%	

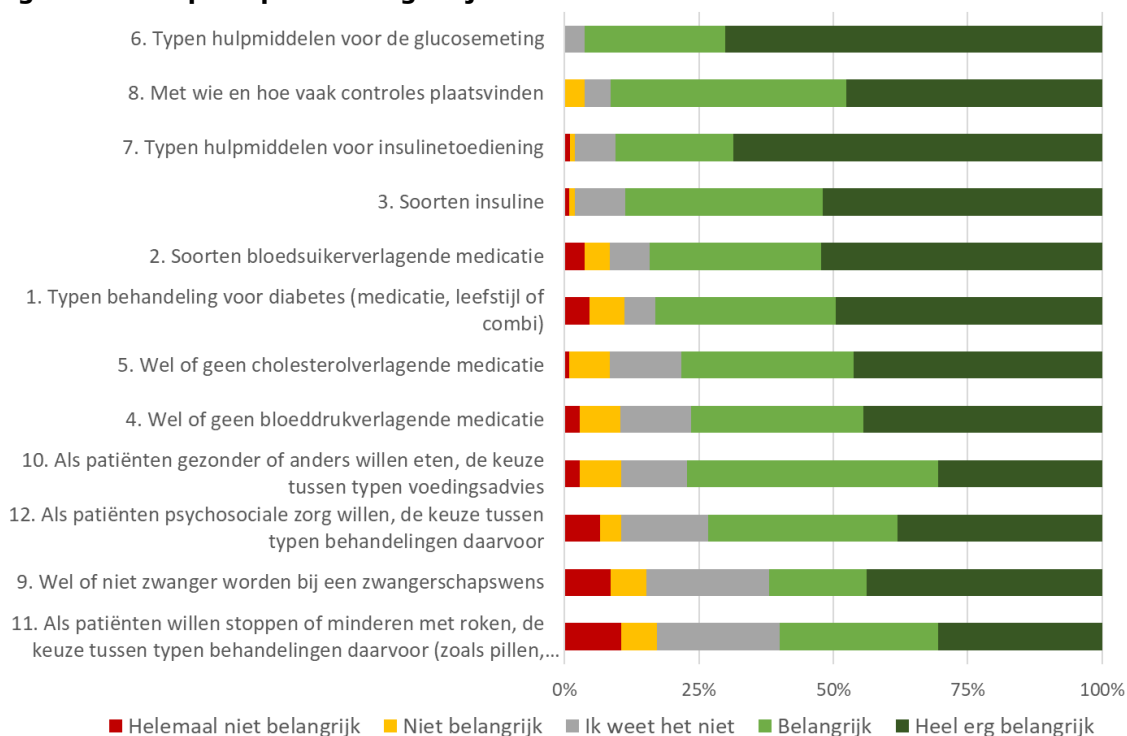
Figuur 5a toont in hoeverre patiënten de voorgelegde Samen Beslismomenten als relevant scoorde. Op basis van deze resultaten besloot de werkgroep om de Samen Beslismomenten die door minder dan 70% patiënten als (erg) belangrijk werden gescoord te laten vervallen. Dat betrof er twee: 'Wel of niet zwanger worden bij zwangerschapswens' en 'Als patiënten willen stoppen of minderen met roken, de keuze tussen typen behandelingen daarvoor'.

Er werden drie aanvullende suggesties gedaan, namelijk: 'wel of geen aanvullend medisch onderzoek naar mogelijke complicaties'; 'wel of geen terugverwijzing naar de huisarts' en 'wel of geen ondersteuning op het gebied van voeding, leefstijl, zwangerschap, hormonen en psychosociaal bij een situatieverandering (zoals life event of het bereiken van een bepaalde leeftijd)'. Deze voldeden uiteindelijk niet aan de criteria voor Samen Beslissen op basis van uitkomstinformatie, bijvoorbeeld wegens gebrek aan gebalanceerde keuzeopties.

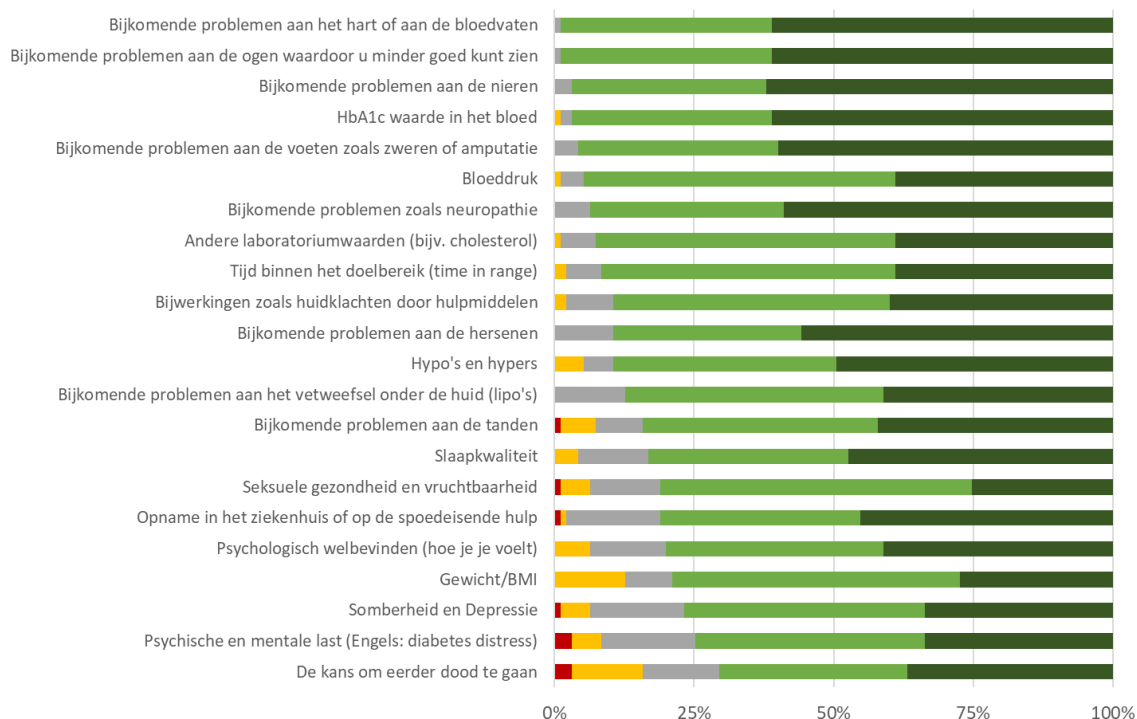
Tot slot vond de werkgroep dat elk moment dat je spreekt met je zorgverlener eigenlijk een Samen Beslismoment is. Echter gebruik je hierbij niet altijd gestructureerde uitkomstinformatie. De werkgroep noemt dit Samen Bespreken.

Figuur 5b toont de door de patiënten gescoorde uitkomsten die relevant zijn om beslismomenten te ondersteunen, op volgorde van relevantie. Alle uitkomsten werden hierbij door 70% tot 99% van de patiënten als (erg) belangrijk gescoord. In de top 5 staan: hart- en vaatproblemen, diabetische retinopathie, nierfunctie, HbA1c en voeten. Er werden geen geschikte aanvullende uitkomsten aangedragen door de patiënten.

Figuur 5a. Respons patiëntvragenlijst Samen Beslismomenten



Figuur 5b. Respons patiëntvragenlijst uitkomst informatie



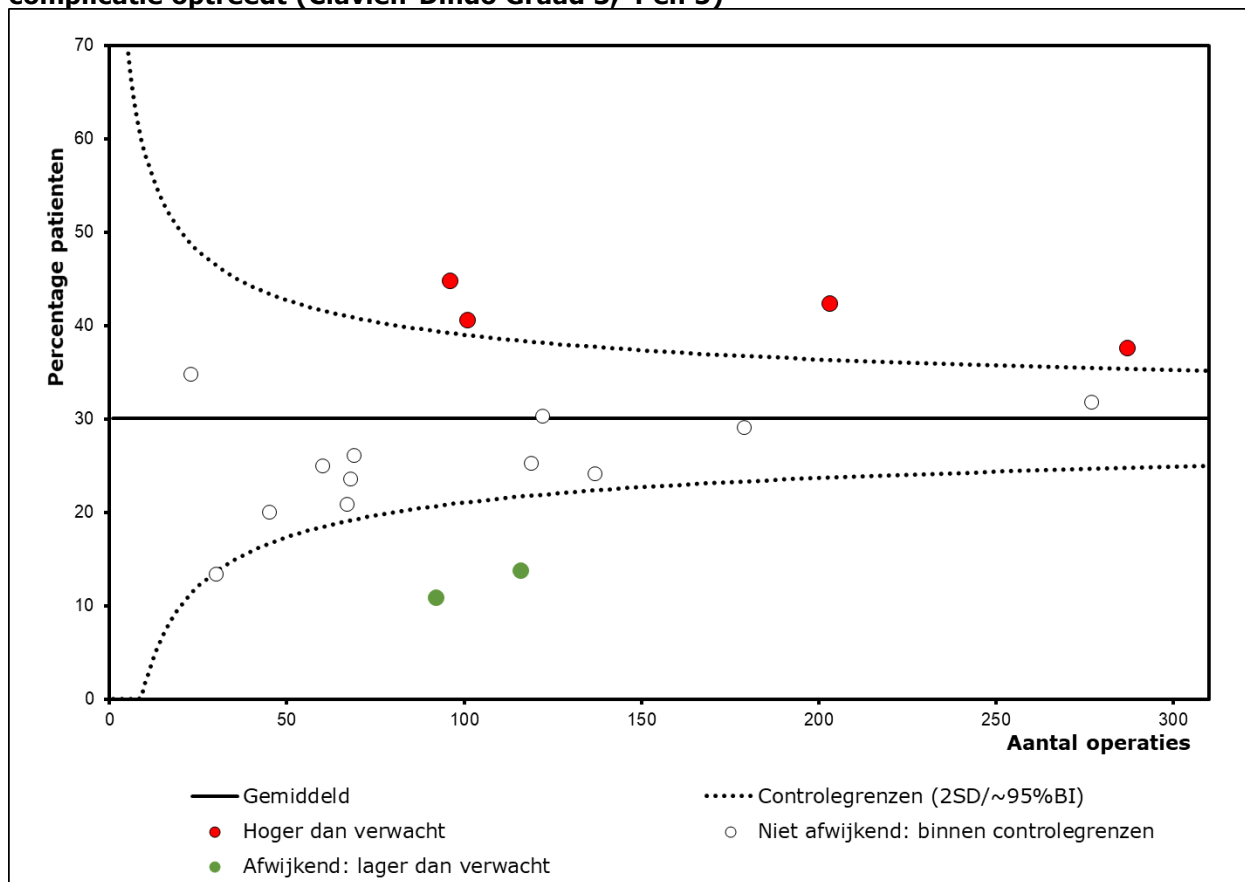
Bijlage 13: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

Deze uitkomstindicatoren worden verzameld voor intern gebruik door zorgverleners. De uitkomst informatie wordt dus niet publiekelijk transparant gemaakt, maar als spiegel informatie teruggekoppeld aan zorgverleners. Zo krijgen zij inzicht in de uitkomsten die door de eigen instelling zijn behaald vergeleken met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen die dezelfde zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie. Vaak wordt spiegel informatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie Figuur 5). De punten in een funnel plot kunnen bijvoorbeeld percentages patiënten zijn waarbij een bepaalde uitkomst optrad (y-as), in relatie tot een variabele die de precisie waarmee die uitkomst geschat is weerspiegelt (x-as). Op de x-as staat bijvoorbeeld het aantal patiënten op basis waarvan de percentages geschat zijn. Zorgverleners kunnen met een funnel plot de eigen uitkomsten en die van andere instellingen interpreteren in relatie tot een bepaalde referentiewaarde of benchmark (solide lijn). Uitkomsten zijn (positief of negatief) afwijkend als ze buiten de zogenaamde controlegrenzen (stippel lijnen) vallen. De controlegrenzen geven een bereik van waarden waar de kwaliteitsindicator statistisch gezien binnen zou moeten vallen indien er geen systematische verschillen zouden bestaan tussen de instellingen.

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

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



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

Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorset Pancreascarcinoom.

Bijlage 14: Operationalisatie Leer- & Verbeterdoelen

De aandoeningswerkgroep diabetes heeft i.s.m. het ondersteunend team de vastgestelde Leer- & Verbeterdoelen geoperationaliseerd naar meetbare variabelen (Tabel 15). De operationalisatie is -waar mogelijk- afgeleid van de indicatoren die gemeten worden in het uitgangsmateriaal.

Tabel 15. Operationalisatie Leer- & Verbeterdoelen

Formulering	
LV1: Volume kinderarts en internist	
Definitie	<ul style="list-style-type: none"> • Aantal patiënten (kinderen/volw.) onder behandeling van de kinderarts • Aantal patiënten (kinderen/volw.) onder behandeling van de internist
Populatie	Patiënten het gehele verslagjaar onder controle van kinderarts of internist
Exclusie	Patiënten met een nieuwe DOT (zorgtype 11)
LV3: Insulinepomptherapie	
Definitie	Aantal patiënten met insulinepomptherapie
Populatie	<ul style="list-style-type: none"> • Patiënten (kinderen/volw.) onder behandeling van de kinderarts, die behandeld zijn met insulinepomptherapie. • Patiënten met diabetes mellitus onder behandeling van de internist, die behandeld worden met insulinepomptherapie. • Patiënten met diabetes mellitus onder behandeling van de internist, die in verslagjaar 2022 gestart zijn met insulinepomptherapie.
Exclusie	Patiënten met een nieuwe DOT (zorgtype 11)
LV3: Sensortherapie	
Definitie	<ul style="list-style-type: none"> • Aantal patiënten (kinderen/volw.) met diabetes mellitus onder behandeling van de kinderarts die gebruik maken van een sensor • Aantal patiënten met diabetes mellitus onder behandeling van de internist die gebruik maken van een sensor
Populatie	<ul style="list-style-type: none"> • Patiënten het gehele verslagjaar onder controle van kinderarts of internist • Óf er moet een HbA1c verricht zijn in het verslagjaar bij specifieke DBC's
Exclusie	<ul style="list-style-type: none"> • Patiënten met een nieuwe DOT (zorgtype 11) • Lege DBC's
LV4: Voetzorg volwassenen	
Definitie	Percentage patiënten onder poliklinische behandeling van een internist, waarbij voetonderzoek (= bepaling Sims classificatie) heeft plaatsgevonden
Populatie	Volwassen patiënten met diabetes, die poliklinisch onder behandeling zijn bij de internist in het hele verslagjaar.
Exclusie	<ul style="list-style-type: none"> • Volwassen patiënten met diabetes met alleen een klinisch consult door de internist, dan wel een eenmalig poliklinisch consult om welke reden dan ook (vraag zorggroep, preoperatief consult, etc.) • Lege DBC's • Patiënten met een nieuwe DOT (zorgtype 11)
LV5: Oogcontrole	
Definitie	<ul style="list-style-type: none"> • Percentage volwassen patiënten met een fundusfoto en/of afspraak voor een oogcontrole bij de oogarts of optometrist in de afgelopen 3 jaar • Percentage kinderen vanaf 11 jaar met een diabetesduur van minimaal 5 jaar met een fundusfoto en/of afspraak voor een oogcontrole bij de oogarts of optometrist in de afgelopen 2 jaar
Populatie	Patiënten (kinderen vanaf 11 jaar en volwassenen) met diabetes mellitus, onder behandeling bij de internist of kinderarts
Exclusie	<ul style="list-style-type: none"> • Kinderen jonger dan 11 jaar • Kinderen die minder dan 5 jaar diabetes mellitus hebben




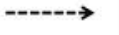
Bijlage 15: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel

Het zorgproces van diabetes o.b.v. ZiRA is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijns zorg. Het zorgproces en de informatievastlegging zijn zo generiek mogelijk opgesteld door de aandoeningswerkgroep. De informatievastlegging (per processtap) is weergegeven voor de gegevens die nodig zijn voor de dataset voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie. De patiënt met diabetes wordt vanuit de eerste lijn verwezen naar de internist of kinderarts. Diagnostiek vindt in het ziekenhuis plaats. De betreffende arts, verpleegkundig specialist/physician assistant voert de anamnese, lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek uit. Het aanvullend onderzoek dat uitgevoerd wordt is per patiënt verschillend. Onder aanvullend onderzoek vallen, psychologisch welbevinden, labonderzoek, screening diabetische nefropathie, screening diabetisch retinopathie en genetisch onderzoek. Na het diagnostisch proces, worden de behandelmogelijkheden besproken met de patiënt. Vervolgens wordt het behandelplan in overleg met de patiënt vastgesteld. De patiënt kan een of meer behandelingen ondergaan. De diverse behandeltrajecten zijn uitgewerkt in het zorgproces in deze bijlage. De behandelopties die zijn uitgewerkt zijn, medicatie, leefstijl, voedingsadvies, oogzorg, voetzorg, psychosociale zorg, hulpmiddelen, zelfmanagement ondersteuning en educatie. Het follow-up beleid is patiënt afhankelijk. Jaarlijks vindt er een gesprek plaats volgens het NDF-model.

Tabel 16. Gebruikte bronnen (Zorgproces volgens ZiRA procesmodel)

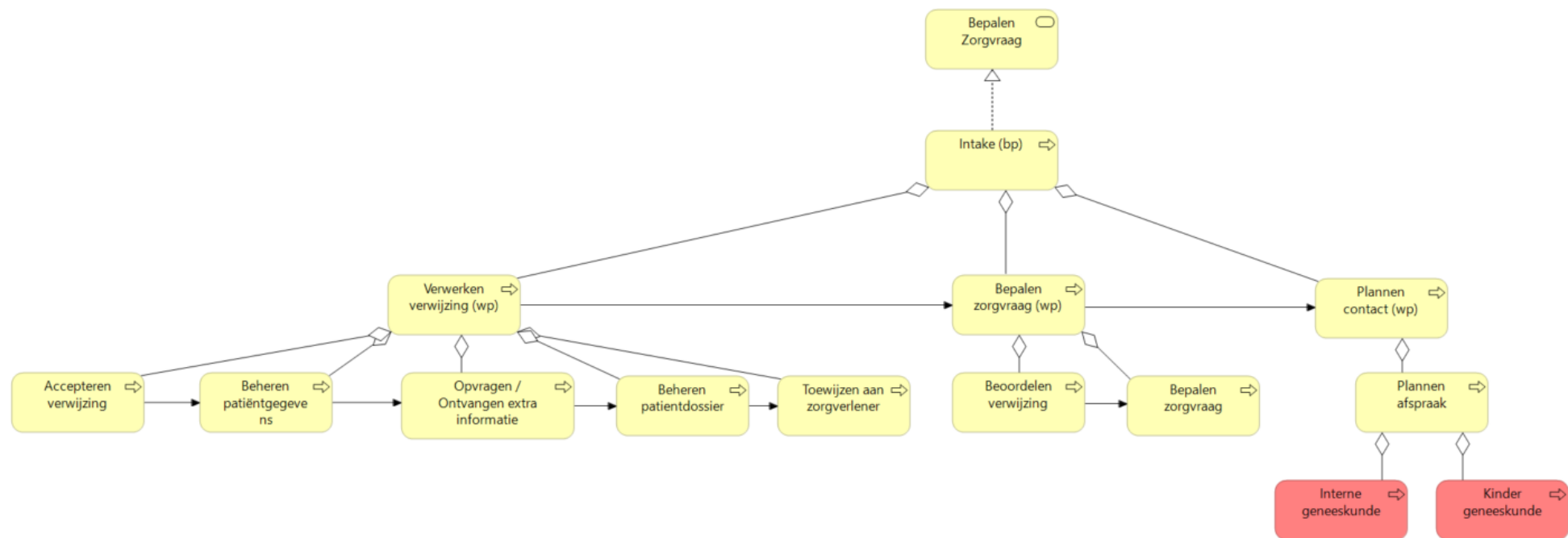
Gebruikte bronnen	
<ul style="list-style-type: none"> • Richtlijn <ul style="list-style-type: none"> ○ Diabetische voet ○ Pijnlijke diabetische neuropathie ○ Diabetes bij ouderen ○ Diabetische retinopathie ○ Diabetes bij kinderen – insulinepompgebruik ○ Diabetes mellitus type 2 in de 2e lijn ○ Diabetische nefropathie ○ Diabetes mellitus type 1 • NDF Zorgstandaard diabetes • Input werksessie 2 	

Figuur 6.1. 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

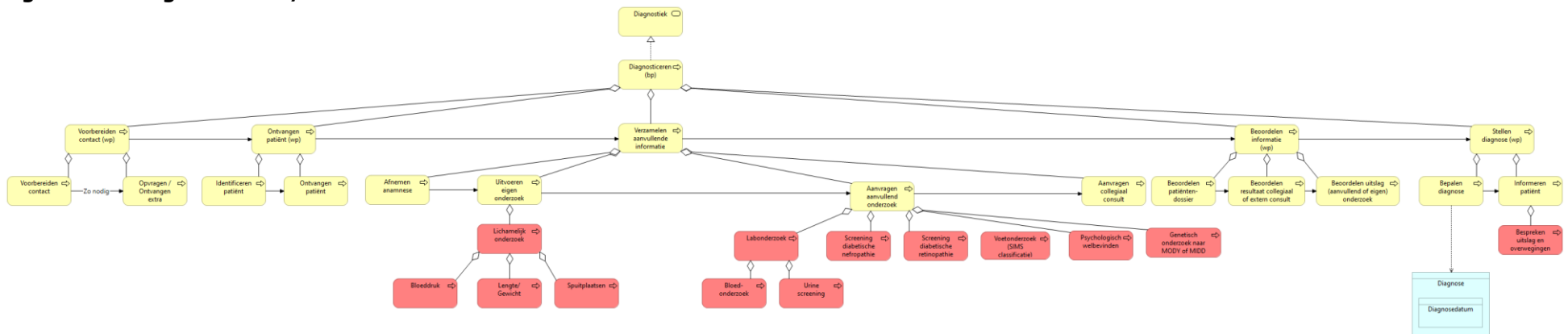
Figuur 6.2. Intake



Samen Beslismomenten Figuur 6.2

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
	<i>Geen Samen Beslismoment vastgesteld voor intake</i>

Figuur 6.3. Diagnosticeren/monitoren

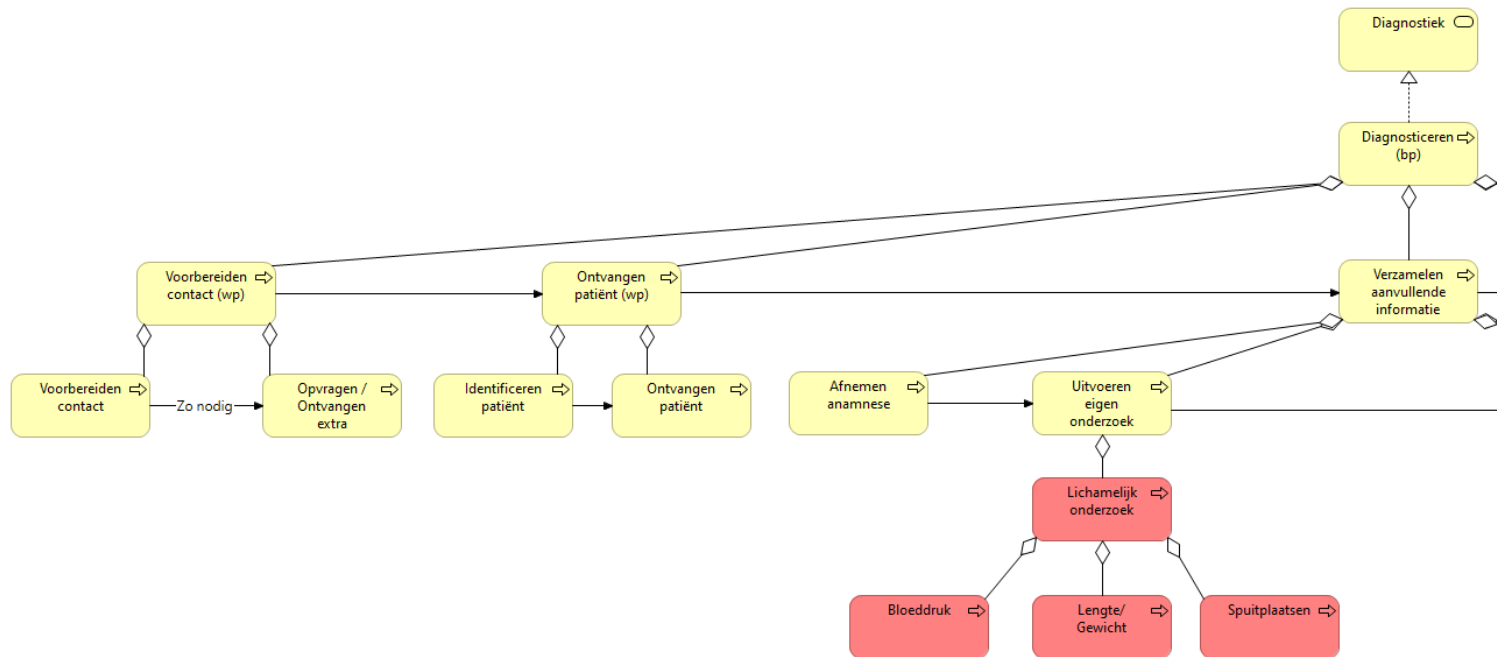
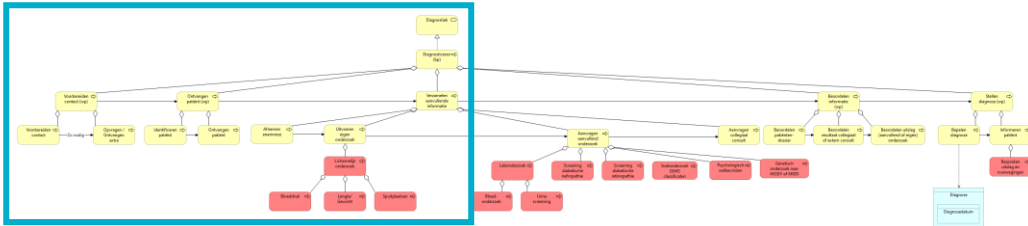


Zie figuren 6.3a-b voor vergroting.

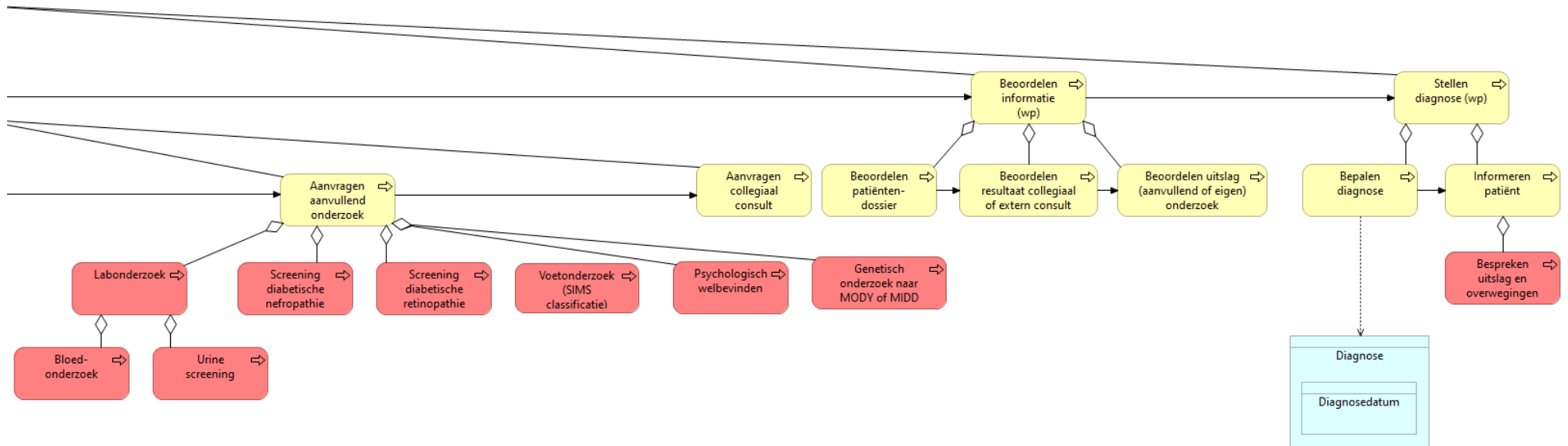
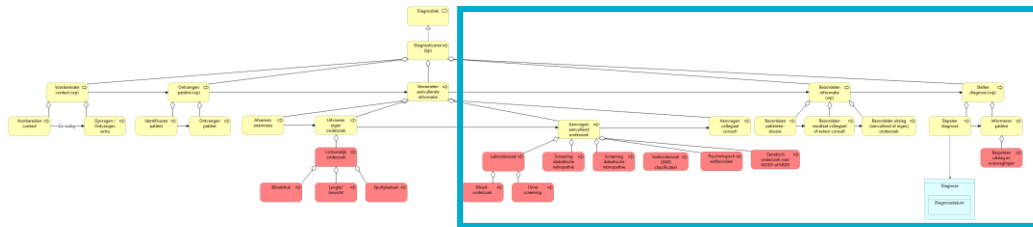
Samen Beslismomenten Figuur 6.3

Nr.	Beslismoment
	<i>Geen Samen Beslismoment vastgesteld voor diagnosticeren/monitoren</i>

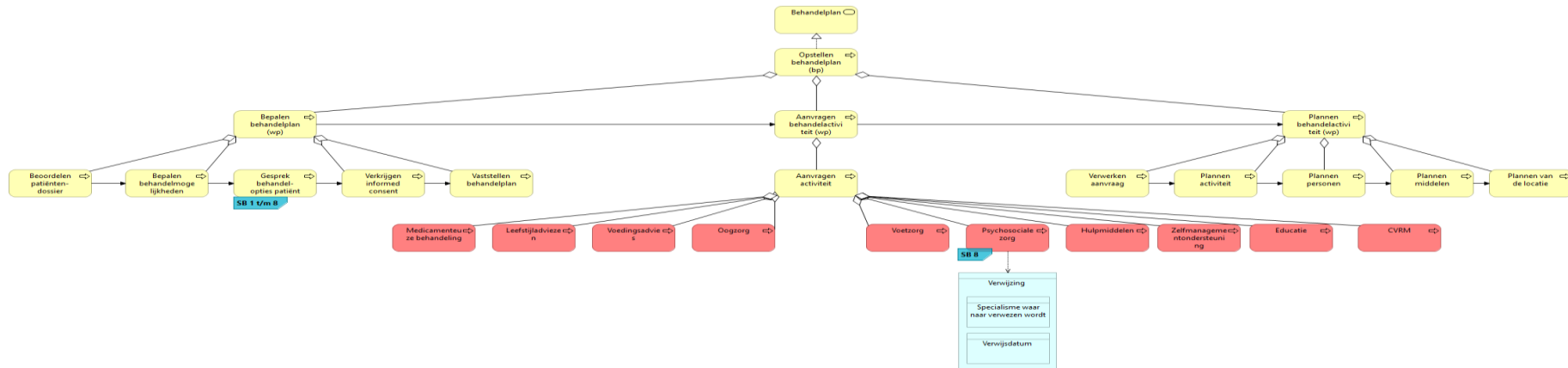
Figuur 6.3a. Diagnosticeren/monitoren



Figuur 6.3b. Diagnosticeren/monitoren



Figuur 6.4 Opstellen behandelplan

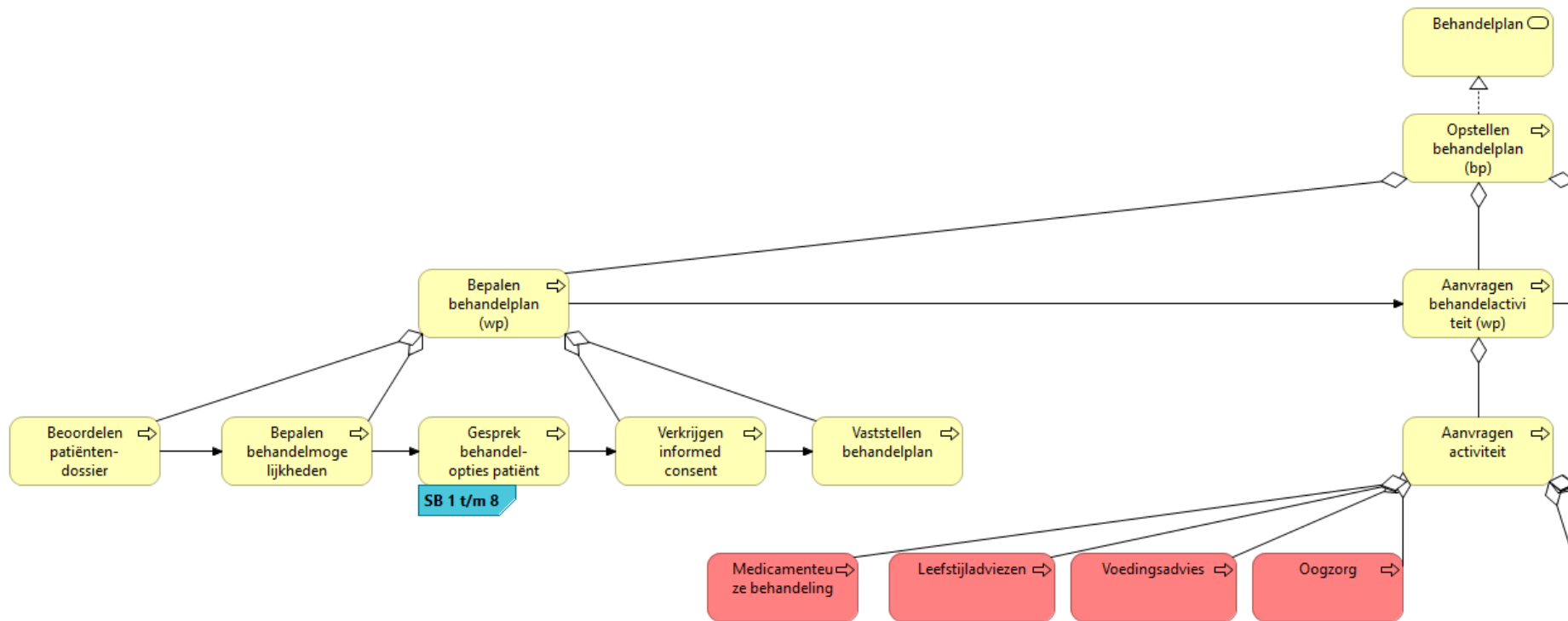
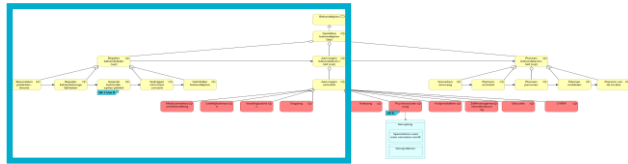


Zie figuren 6.4a-b voor vergroting.

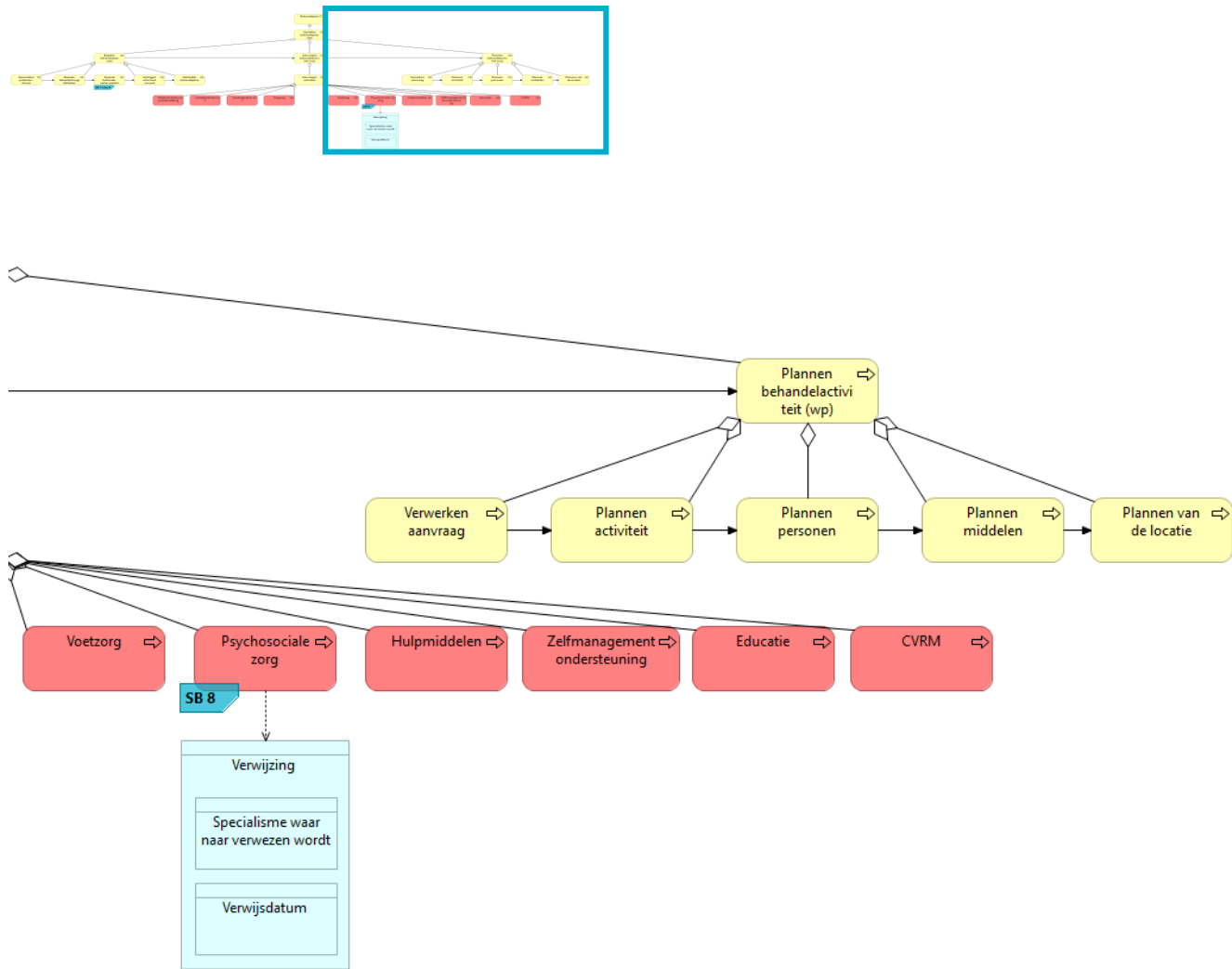
Samen Beslismomenten Figuur 6.4

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
1	tussen typen behandeling voor diabetes (leefstijlverandering (meer bewegen, gezonder eten, minder roken, minder alcohol), medicatie, of een combinatie van leefstijlverandering en medicatie).
2	tussen soorten medicatie voor de glucoseregulatie bij verandering van medicatie (zoals metformine, SU-derivaten, insuline, GLP1-RA, SGLT2-remmers, DPP4-remmers).
3	voor insulinerigime en toedieningssysteem (4x daags pen spuiten (basaal-bolus), 2x daags pen spuiten (mix-insuline), insulinepomp of hybrid-closed loop).
4	tussen typen hulpmiddelen voor de glucosemeting (SBGM, FGM of CGM).
5	tussen soorten bloeddrukverlagende medicatie (zoals ACE remmers, ARB, calciumantagonist).
6	tussen wel of geen cholesterolverlagende medicatie.
7	voor de frequentie en vorm van controles.
8	voor wel/geen psychosociale ondersteuning indien screening daartoe aanleiding geeft.

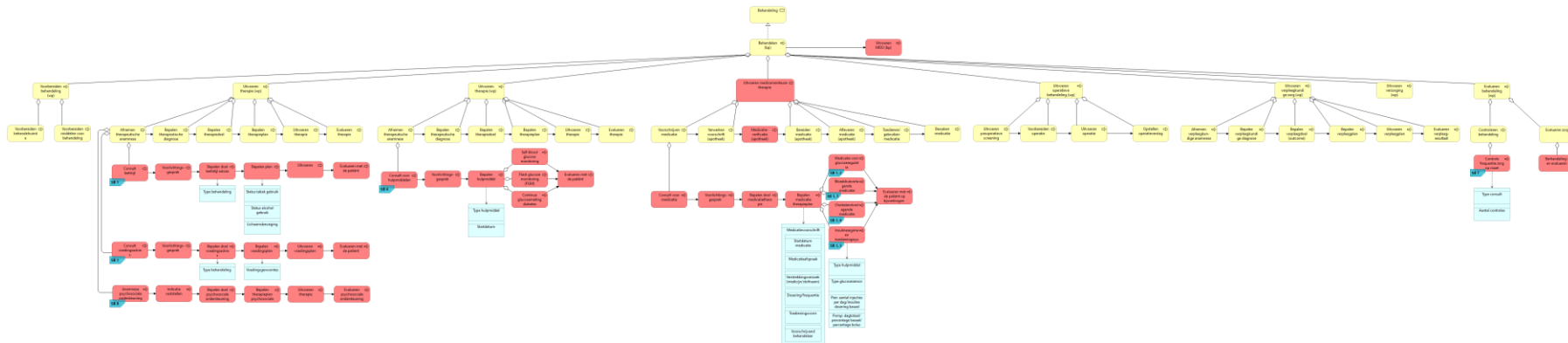
Figuur 6.4a Opstellen behandelplan



Figuur 6.4b Opstellen behandelplan



Figuur 6.5 Behandelen

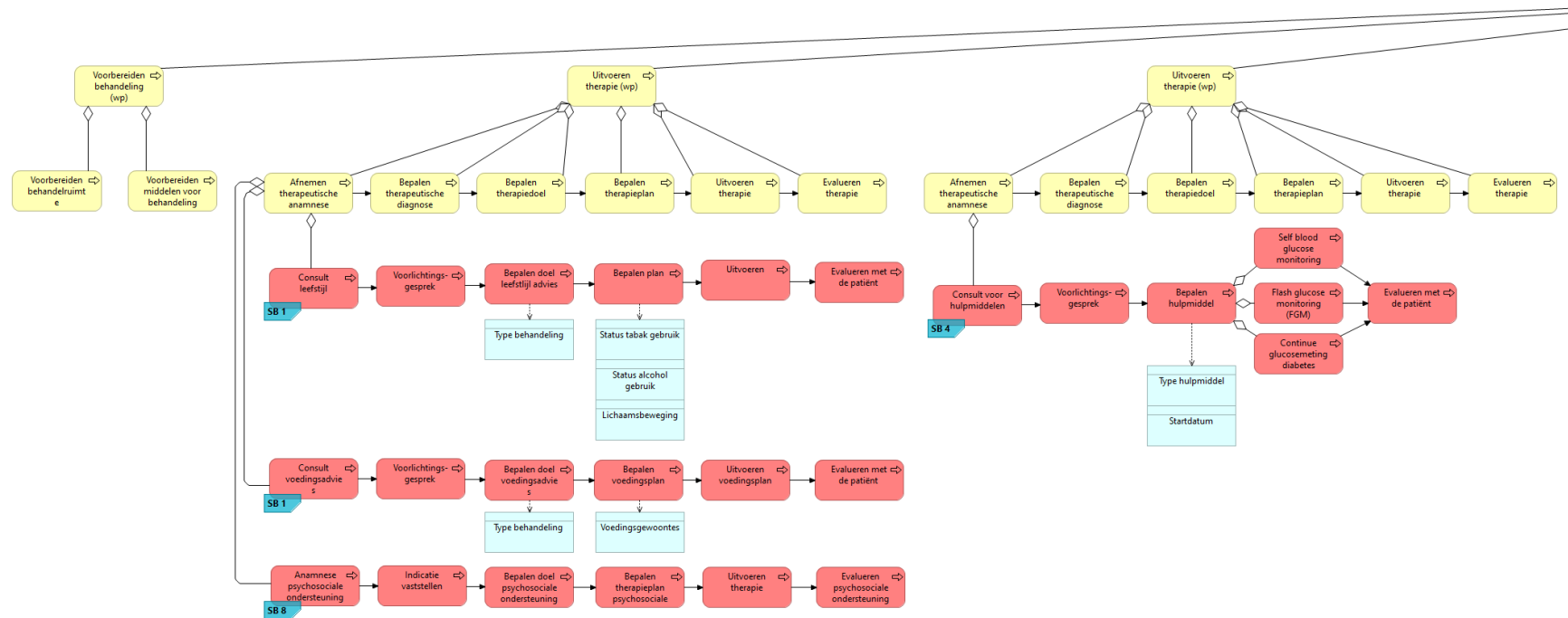
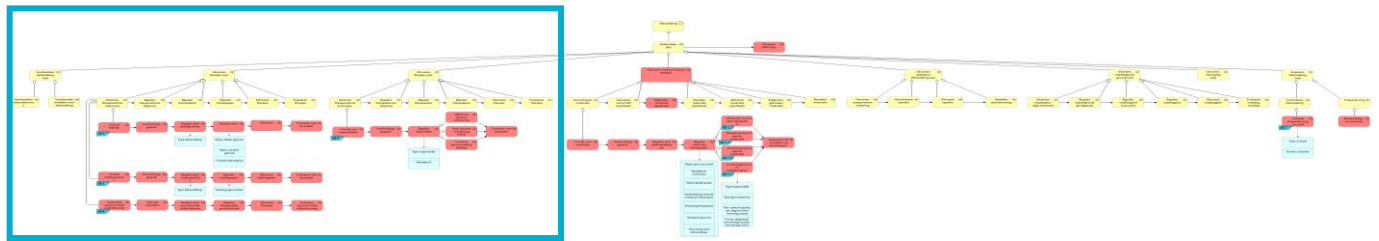


Zie figuren 6.5a-c voor vergroting.

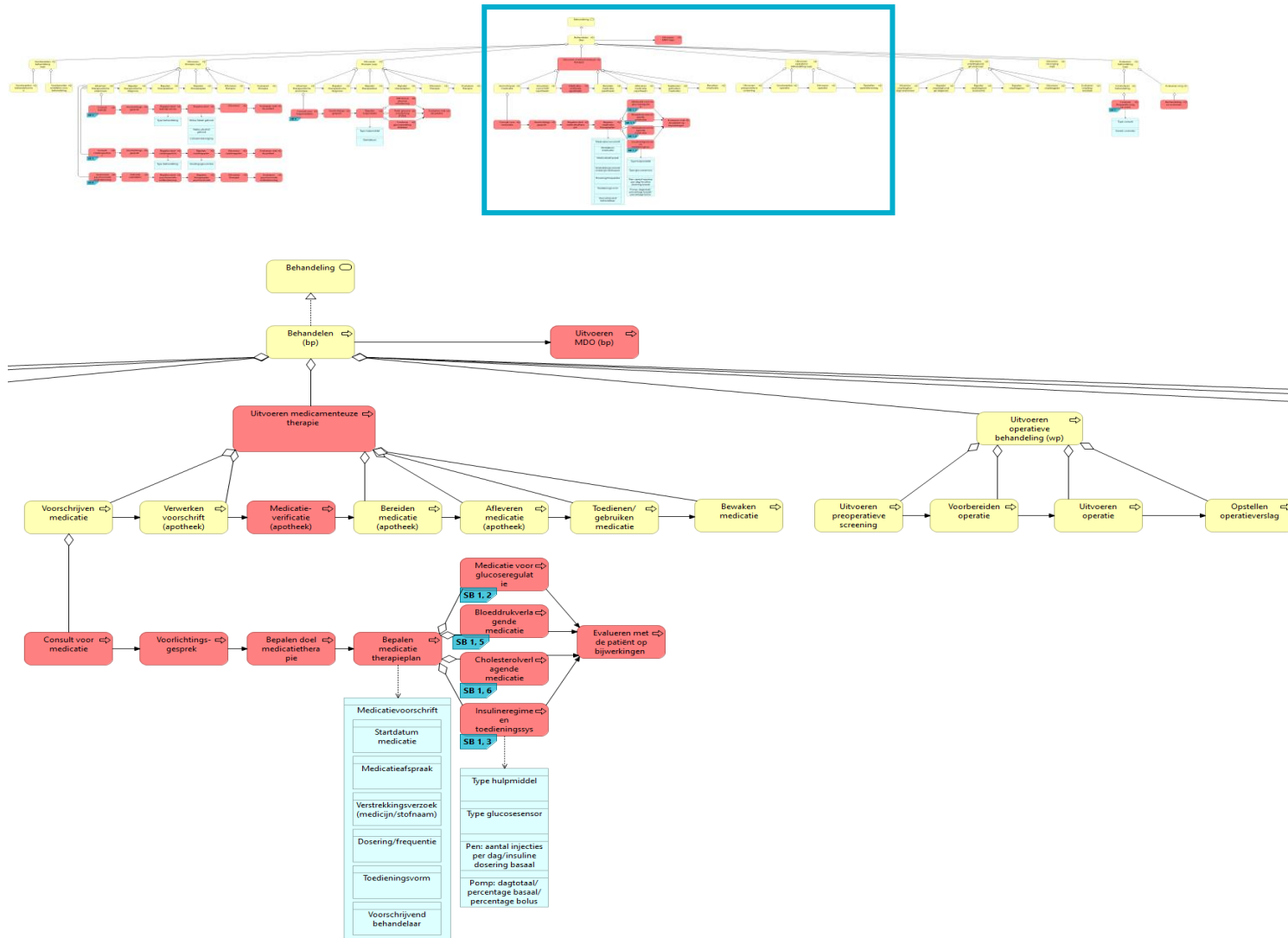
Samen Beslismomenten Figuur 6.5

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
1	tussen typen behandeling voor diabetes (leefstijlverandering (meer bewegen, gezonder eten, minder roken, minder alcohol), medicatie, of een combinatie van leefstijlverandering en medicatie).
2	tussen soorten medicatie voor de glucoseregulatie bij verandering van medicatie (zoals metformine, SU-derivaten, insuline, GLP1-RA, SGLT2-remmers, DPP4-remmers).
3	voor insulineregime en toedieningssysteem (4x daags pen spuiten (basaal-bolus), 2x daags pen spuiten (mix-insuline), insulinepomp of hybrid-closed loop).
4	tussen typen hulpmiddelen voor de glucosemeting (SBGM, FGM of CGM).
5	tussen soorten bloeddrukverlagende medicatie (zoals ACE remmers, ARB, calciumantagonist).
6	tussen wel of geen cholesterolverlagende medicatie.
7	voor de frequentie en vorm van controles.
8	voor wel/geen psychosociale ondersteuning indien screening daartoe aanleiding geeft.

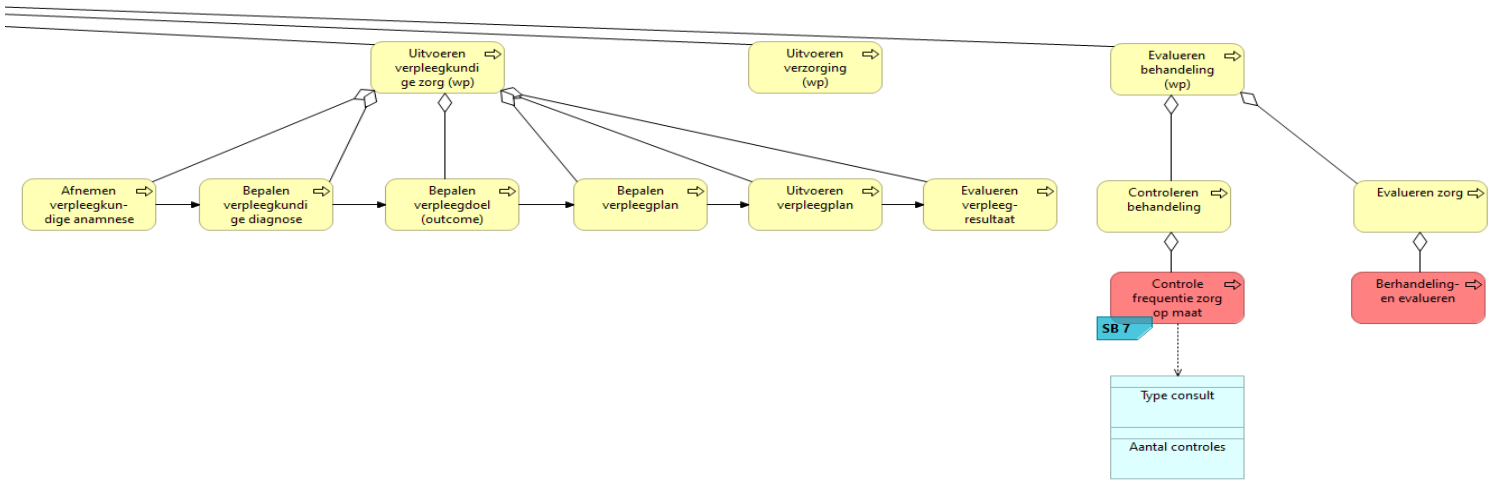
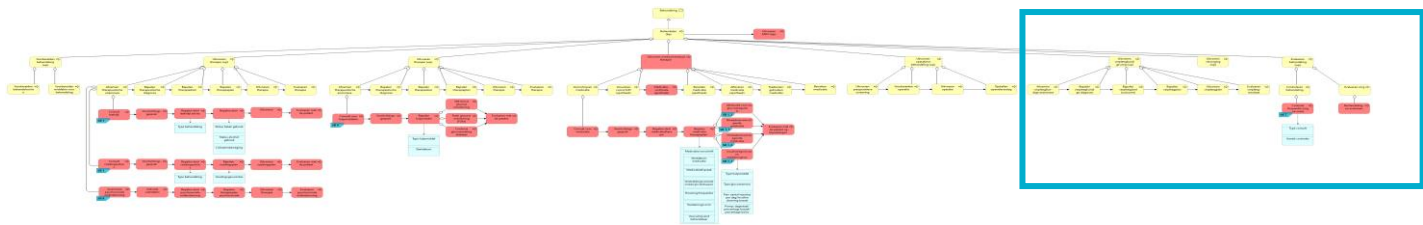
Figuur 6.5a Behandelen



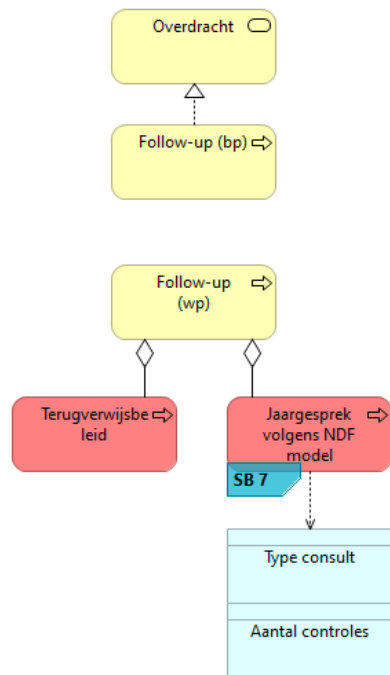
Figuur 6.5b Behandelen



Figuur 6.5c Behandelen



Figuur 6.6 Follow-up



Samen Beslismomenten Figuur 6.6

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
7	voor de frequentie en vorm van controles.

Literatuurlijst

1. Werkgroep Generieke PROMs. Adviesrapport set Generieke PRO(M)s. Programma Uitkomstgerichte Zorg, 2022. Geraadpleegd op via https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-02/adviesrapport_werkgroep_generieke_proms.pdf.
2. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 2000; 50: 892-9.
3. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-7.
4. Springvloet L, Bos N, de Jong J, Friele R, de Boer D. De Transparantiemonitor 2018. The Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA): hoe dragen kwaliteitsregistraties bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.
5. de Wit M, Winterdijk P, Aanstoot HJ, Anderson B, Danne T, Deeb L, Lange K, Nielsen AØ, Skovlund S, Peyrot M, Snoek F; DAWN Youth Advisory Board. Assessing diabetes-related quality of life of youth with type 1 diabetes in routine clinical care: the MIND Youth Questionnaire (MY-Q). *Pediatr Diabetes*. 2012 Dec;13(8):638-46.
6. Gorst SL, Young B, Williamson PR, et al. Incorporating patients' perspectives into the initial stages of core outcome set development: a rapid review of qualitative studies of type 2 diabetes. *BMJ Open Diabetes Res Care* 2019; 7: e000615.