

Eindrapport aandoeningswerkgroep Veneuze Ziekten – Posttrombotisch syndroom

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



Status: Vastgesteld in kernteamoverleg van 7 september 2023 namens BO-kwaliteit
Versie: 1.0
Datum: 7-9-2023

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	4
1 Inleiding	5
1.1 Leeswijzer	6
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	7
3 Afbakening aandoening.....	8
4 Set voor uitkomstinformatie	9
4.1 Praktijkverkenning.....	9
4.2 Uitkomstdomeinen.....	9
4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten	9
4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten	10
4.2.3 Meetfrequentie	10
4.3 Structuur- en procesindicatoren	10
4.4 Patiëntkenmerken	11
4.5 Zorginformatiebouwstenen en de 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 7: Indicatorenset veneuze ziekten posttrombotisch syndroom.....	33
Bijlage 8: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	34
Bijlage 9: Achtergrond cross-walks	37
Bijlage 10: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set.....	41
Bijlage 11: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie.....	43
Bijlage 12: Resultaten vragenlijst onder patiënten	45
Bijlage 13: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	47
Bijlage 14: Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren	49
Bijlage 15: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset.....	51
Bijlage 16: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set	57
Bijlage 17: Referentielijst	59

Lijst met gebruikte afkortingen

BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
HR	Harteraad
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NIV	Nederlandse Internisten Vereniging
NVDV	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
NVvH	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVVR	Nederlandse Vereniging voor Radiologie
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PoC:	Proof of Concept
PREM	Patient Reported Experience Measures
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
PTS	Posttrombotisch syndroom
SFK	Stichting Farmaceutische Kengetallen
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VTE	Veneuze trombo-embolie
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren & de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven. De aandoeningswerkgroep afgebakend op posttrombotisch syndroom in de onderste extremiteiten heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor samen beslissen.

De set bestaat uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld: complicaties door antistollingsmedicijnen, complicaties door procedure/ingreep en revisie ingrepen.

De patiënt gerapporteerde uitkomsten omvatten de generieke uitkomsten pijn, kwaliteit van leven, vermoeidheid, fysiek functioneren, sociaal functioneren/zelfredzaamheid en angst. Naast generieke uitkomsten is de ernst van de symptomen als posttrombotisch specifieke uitkomst benoemd. De werkgroep adviseert om de uitkomsten te meten met de Villalta score, PROMIS en de Post-VTE FSS.

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

- Beslissen tussen desobstructie diep veneuze systeem met behulp van ballondilatatie (PTA) en stenting versus conservatieve behandeling bij patiënten met ernstig posttrombotisch syndroom
- Beslissen over al dan niet een jaarlijkse follow-up.
- Beslissen over al dan niet door blijven gebruiken van antistollingsmedicatie bij patiënten met posttrombotisch syndroom

Daarnaast heeft de werkgroep de volgende indicatoren ten behoeve van Leren & Verbeteren opgesteld:

- Praktijkvariatie in het al dan niet uitvoeren van PROM & PREM metingen
- Praktijkvariatie in het registreren van Registratie klinische gegevens ernst PTS
- Praktijkvariatie in het aantal ingrepen verricht in de zorginstelling:
 - Rekanalisatie en stenten 'cavo iliofemorale trajecten'
 - Endoflebectomie 'vena femoralis communis'

De set van uitkomstinformatie is opgesteld op basis van de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. De uitwerking daarvan is te vinden in de dataset "Uitkomstinformatie veneuze ziekten".

De werkgroep benadrukt het belang dat deze set niet moet bijdragen aan registratielast en de set waarde moet toevoegen. Het is daarom van belang dat de uitkomstenset continue wordt geëvalueerd en er aan randvoorwaarden wordt voldaan voordat de set wordt geïmplementeerd bij een instelling. Alles dient automatisch en digitaal te gaan, zo ook de uitvraag en terugkoppeling van de voorgestelde PROMs.

De werkgroep beveelt aan om de PROMs alleen via het PGO¹ in gebruik te nemen als het niet mogelijk is deze uit te vragen via het EPD, om registratielast te voorkomen en alle patiënten toegang te geven tot de relevante PROMs.

¹ [Persoonlijke gezondheidsomgeving \(PGO\) \(patientenfederatie.nl\)](https://www.patiëntenfederatie.nl/nl/over-gezondheidszorg/voorzorg/voorzorg-2023/voorzorg-2023-1)

1 Inleiding

Dit rapport beschrijft de set van uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep posttrombotisch syndroom 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 koepelorganisaties² 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](#)³

[Klik hier voor een video met meer informatie over Leren & Verbeteren](#)⁴

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van januari 2021 tot en met april 2023 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 Indicatoren voor Leren & Verbeteren 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.
- 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).

² 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).

³ <https://youtu.be/l49saLQpWCQ>

⁴ <https://youtu.be/ff-kte6jT-M>

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 is gebruik gemaakt van data die zo veel mogelijk in het medisch specialistische zorgproces wordt vastgelegd (in EPD's) en die is gebaseerd 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 posttrombotisch syndroom. De beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie kan op termijn worden aangevuld. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 2.

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

1.1 Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 beschrijft de samenstelling van de aandoeningswerkgroep. Hoofdstuk 3 beschrijft de vastgestelde afbakening van de aandoening. Hoofdstuk 4 beschrijft de vastgestelde set voor uitkomstinformatie (i.e., uitkomsten, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie, 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 bestaat uit afgevaardigden van de HLA-partijen in de medisch specialistische zorg (Tabel 1a). Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep (inhoudelijke) experts met adviserende rol laten aansluiten om aanvullende expertise in te brengen in de werksessies. De aandoeningswerkgroep wordt ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en adviseur digitale informatie-uitwisseling (zie Tabel 1b).

De werkgroep bestaat uit zorgverleners die veelal te maken hebben met veneuze trombose en daarin in het verlengde posttrombotisch syndroom (PTS). Posttrombotisch syndroom wordt in heel Nederland gezien, echter interventies vinden geconcentreerd plaats in enkele centra in Nederland (Maastricht UMC, Rijnstate, Nij Smellinghe, Amsterdam UMC en het Erasmus MC) , met deze reden zijn NVZ en ZKN enkel aangesloten als meeleden.

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep posttrombotisch syndroom

Organisatie	Naam afgevaardigde	functie
Afgevaardigden met mandaat		
NVVR	Rutger Brans	Interventie radioloog
ZN	Jolanda Gehlen	Medisch adviseur
NVvH	Laurens Huisman (inhoudelijk voorzitter)	Vaatchirurg
V&VN	Jannie Jongendijk Kist	Verpleegkundig specialist (complexe wondzorg)
HR	Sonja Keizers (aanwezig t/m sessie 5)	Beleidsadviseur/ Patiëntvertegenwoordiger
NIV	Erik Klok (aanwezig vanaf sessie 5)	Internist
NFU	Jorinde van Laanen	Vaatchirurg
NVDV	Miriam Loots	Dermatoloog
HR	Frank van der Reest (aanwezig vanaf sessie 2)	Patiënt ervaringsdeskundige
HR	Sanne Ruigrok (aanwezig vanaf sessie 5)	Beleidsadviseur / Patiëntvertegenwoordiger
NVDV	Simone van der Velden	Dermatoloog
V&VN	Femke Schulenburg - Verlangen	Verpleegkundig specialist (vaatchirurgie)

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NVVR (Nederlandse Vereniging voor Radiologie), ZN (Zorgverzekeraars Nederland), NVvH (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), HR (Harteraad), NIV (Nederlandse Internisten Vereniging), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra) en NVDV (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie)

Tabel 1b. Ondersteunend team

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Nele Kootstra
Zorginstituut Nederland	Oscar 't Hart
Zorginstituut Nederland	Willem Lijfering
Zorginstituut Nederland	Elise Quik
Nictiz	Bart Harthoorn

3 Afbakening aandoening

De set richt zich op volwassen patiënten met posttrombotisch syndroom (gedefinieerd door de ICD-10 diagnosecode I87.0), ontstaan door veneuze trombose in de onderste extremiteiten (vena cava inferior en/of lager). Er bestaat er een grote wens van patiënt en zorgverlener om meer informatie beschikbaar te hebben over de uitkomsten van de behandelkeuzes, om beter samen te kunnen beslissen.

De werkgroep erkent dat er niet altijd een éénduidige definitie van posttrombotisch syndroom wordt aangehouden. Aanvullend op de ICD-10 code I87.0, zal de patiëntengroep gedefinieerd worden middels de Villalta score. Wanneer een patiënt een Villalta score van 5 of hoger heeft, wordt de patiënt geïncludeerd in de set.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening

Afbakening van de aandoening
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
I87.0 (posttrombotisch syndroom)
Een Villalta score van 5 of hoger
<i>Inclusiecriteria</i>
DVT/ fibrose/atresie/post trombotische afwijkingen van de vena cava inferior en lager
<i>Exclusiecriteria</i>
Patiënten jonger dan 18 jaar.
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>
Medicamenteuze behandeling
Chirurgische behandeling
endovasculaire behandeling
<i>Tijdperiode</i>
Doorlopend

De volgende afkortingen zijn gebruikt: DVT (Diep Veneuze Trombose) ICD-10 (10^e editie van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems)

4 Set voor uitkomstinformatie

De set voor uitkomstinformatie is opgebouwd uit uitkomsten, structuur- en procesindicatoren, en patiëntkenmerken. Bij het samenstellen van deze set is gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en eerder gepubliceerde uitkomstensets, de resultaten van een literatuurstudie en de input van de leden van aandoeningswerkgroep. De adviseur digitale informatie-uitwisseling heeft vervolgens in kaart gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens zibs. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 2.

4.1 Praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie bijlage 4) gemaakt van bestaande sets van uitkomstinformatie in het uitgangsmateriaal die bedoeld zijn voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met veneuze ziekten.

- De *indicatoren*gids veneuze ziekten
- FMS-behandelrichtlijnen voor Veneuze pathologie / Diepe veneuze ziekte
- De ICHOM Standard set VTE

De *indicatoren*gids veneuze ziekten is specifiek meegenomen voor leren en verbeteren (identificeren van kwaliteitsindicatoren). Daarnaast is de generieke PROMs-set van het programma UZ meegenomen in deze praktijkverkenning.

4.2 Uitkomstdomeinen

De set voor uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld bevat een subset van uitkomstdomeinen van de ICHOM set 'venous thromboembolism'⁵, de Generieke PROMset uit het adviesrapport Generieke PROMs⁶ en de in de praktijk meeste gebruikte test de 'Villalta' score⁷. Om tot een subset te komen heeft de werkgroep deze domeinen beoordeeld op relevantie in het kader van Samen Beslissen. De werkgroep heeft dit bepaald aan de hand van de vraag, hoe relevant de uitkomstdomeinen zijn om met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden of patiënten te informeren over verwachte uitkomsten. Deze uitkomsten zijn tevens uitgevraagd door middel van een patiënten vragenlijst om te bepalen welke uitkomsten de patiënten het meest relevant vinden om informatie over te krijgen. De finale selectie op de uitkomstdomeinen is gemaakt op basis van deze relevantie voor Samen Beslissen, de registratielast voor arts en patiënt en de mogelijkheid om deze informatie te extraheren uit het EPD. De set van uitkomsten bestaat uit een combinatie van 3 klinische uitkomsten en 8 patiënt gerapporteerde uitkomsten (zie tabel 3a).

4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten

De definities van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3a. Er is voor deze aandoening nog geen kwaliteitsregistratie, voor de werkgroep was het daarom van belang om klinische uitkomstinstrumenten te bepalen die relevant voor de patiënt waren en conform de huidige manier van registreren in het EPD. Daaruit zijn 3 klinische meetinstrumenten opgesteld ten behoeve van de behandelkeuzes:

- Complicaties door antistollingsmedicatie
- Complicaties van procedure/ingreep
- Revisie ingreep

Met betrekking tot de 2 meetinstrumenten 'Complicaties van procedure/ingreep' en 'Revisie ingreep' geldt dat deze niet structureel met een vaste code worden geregistreerd. De werkgroep

⁵ <https://connect.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/venous-thromboembolism/>

⁶ [Adviesrapport werkgroep Generieke PROMs \(platformuitkomstgerichtezorg.nl\)](#)

⁷ <https://www.mdcalc.com/calc/10125/villalta-score-post-thrombotic-syndrome-pts#evidence>

heeft (om registratielast te voorkomen) daarom bepaald om deze uitkomsten te meten door middel van een heropname van de patiënt waar dezelfde verrichtingencode als de initiële ingreep wordt gebruikt (die al wel structureel worden ingevoerd in het EPD). De werkgroep stelde vast dat alle heropnames die binnen 6 maanden van de ingreep plaatsvinden een relatief betrouwbare indicatie zijn voor 'Complicaties van procedure/ingreep' en alle opnames na 6 maanden van de ingreep waar de zelfde verrichtingencode als de initiële ingreep zijn gebruikt een relatief betrouwbare indicatie zijn voor een 'Revisie ingreep'. Deze manier van registreren voor de 2 klinische uitkomsten 'Complicaties van procedure/ingreep' en 'Revisie ingreep' gebruikt de huidige manier van registreren en zorgt niet voor aanvullende registratielast. Het is daarbij van belang dat de grens datum van 6 maanden voor beide uitkomsten, over de tijd geëvalueerd, wanneer meer data beschikbaar is, kan dit aangepast worden om deze uitkomsten preciezer te meten voor de patiënten like me vergelijking.

Conform de huidige registraties vallen alle complicaties binnen 30 dagen na een ingreep onder de complicaties van de ingreep en dus niet onder complicaties door antistollingsmedicatie.

4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten

De werkgroep heeft 3 PROMs opgenomen in de set voor uitkomstinformatie de Villalta score, de Post-VTE FSS en de PROMs uit de minimale G-PROM set, zie tabel 3a. De Villalta score wordt al breed in de praktijk ingezet om de ernst van de symptomen te bepalen en te vervolgen in de tijd. De Post-VTE FSS wordt gebruikt om de impact op het leven van de patiënt te meten en wordt aangeraden vanuit de ICHOM VTE set. Deze PROM bestaat uit 1 vraag en bepaalt in hoeverre iemand met posttrombotisch syndroom of een veneuze trombo-embolie zelfredzaam is. De Post-VTE FSS meet de 2 domeinen, fysiek functioneren en sociaal functioneren. De PROMs uit de minimale G-PROM set zijn gekozen om specifieke informatie op te halen met betrekking tot de verschillende uitkomstdomeinen die belangrijk zijn voor de patiënt. Met deze 3 PROMs meet de Villalta de ernst van het posttrombotisch syndroom, de Post-VTE FSS meet de zelfredzaamheid van de patiënt en de minimale G-PROM set meet uitgebreidere informatie over de verschillende uitkomstdomeinen, die belangrijk zijn voor de patiënt.

4.2.3 Meetfrequentie

De vastgestelde meetmomenten, de uitkomsten, proces- en structuurindicatoren en patiëntkenmerken staan vermeld in Tabel 3a. De meetmomenten zijn opgesteld met inachtneming om geen extra registratielast te creëren, de meetmomenten volgen daarom zo conform mogelijk de huidige zorg en de frequentie van de consulten.

Met betrekking tot de PROMs geldt dat deze conform de follow-up en de frequentie van de consulten plaatsvinden. Wanneer patiënten jaarlijks of meer worden gevolgd is het advies om de PROMs jaarlijks te meten bij de patiënten. De zorgverlener heeft de vrijheid om dit sneller of vaker af te nemen, afhankelijk van de wens van de patiënt en de geplande follow-ups.

Bovenstaande geldt ook voor het patiëntkenmerk 'Ernst van symptomen PTS', waarvoor geldt dat deze in het eerste jaar ten tijde van het eerste consult gemeten wordt, dan binnen 6 maanden gemeten dient te worden en daarna volgt dit de frequentie van de PROM metingen zoals hierboven omschreven.

De klinische uitkomsten binnen deze werkgroep worden automatisch geëxtraheerd uit het EPD op vaste momenten. De zorgverlener dient hiervoor niet aanvullend te registreren.

4.3 Structuur- en procesindicatoren

Bij het samenstellen van de structuur- en proces indicatoren voor Leren & Verbeteren zijn er indicatoren overgenomen van de transparantiekalender. De transparantiekalender richt zich op veneuze ziekte in bredere zin (inclusief acute veneuze trombo-embolie), deze set van uitkomstinformatie omvat enkel de informatie met betrekking tot posttrombotisch syndroom in

de onderste extremiteiten. Er zijn 3 relevante structuur indicatoren opgenomen en 2 relevante proces indicatoren. Deze staan omschreven in tabel 3b. De onderbouwing met betrekking tot de relevantie van de indicator is beschreven in hoofdstuk 6.

4.4 **Patiëntkenmerken**

De aandoeningswerkgroep heeft 10 patiëntkenmerken vastgesteld (zie Tabel 3c). De patiëntkenmerken kunnen worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Met deze kenmerken kunnen patiënten de uitkomsten terugzien van andere 'Patiënts like me' die vergelijkbare patiëntkenmerken hebben en bepaalde behandelkeuzes hebben gemaakt.

Met betrekking tot de patiëntkenmerken lengte en gewicht van de patiënt is het voldoende om deze mondeling bij de patiënt uit te vragen indien geen weegschaal of meter voor handen zijn.

De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in bijlage 1.

Tabel 3a. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie

Patiënt populatie binnen de afbakening *	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/transparantie
<i>Klinische uitkomstinformatie</i>							
Alle patiënten die antistollingsmedicijnen gebruiken	Complicaties door antistollingsmedicijnen	1) Fatale bloeding en/of 2) Ernstige bloeding waaronder intracraniale, intraspinale, intraoculaire, retroperitoneale, intra-articulaire, pericardiale bloeding, of intramusculaire bloeding met compartimentsyndroom	Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten die een ballondilatatie en stenting hebben ondergaan	Complicaties van procedure/ingreep	Heropname binnen 6 maanden met dezelfde verrichtingcode (als marker voor stent occlusie, trombolysie, endoflebectomie, binnen zes maanden tgv ingreep)	Half jaar na ingreep	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten die een ballondilatatie en stenting hebben ondergaan	Revisie ingreep	Opname na 6 maanden met dezelfde verrichtingcode (als marker voor revisie van desobstructie diep veneuze systeem met behulp van ballondilatatie (PTA) en stenting na zes maanden)	Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie</i>							
Alle patiënten	Pijn	PROMIS® Numerieke beoordelingschaal pijnintensiteit	Minimaal jaarlijks	Patiënt	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Ernst van symptomen	Villalta	Minimaal jaarlijks	Patiënt	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Vermoeidheid	PROMIS® Vermoeidheid short forms[4a]	Minimaal jaarlijks	Patiënt	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Fysiek functioneren (algemeen)	PROMIS® Lichamelijk functioneren short forms [8b] & Post-VTE FSS	Minimaal jaarlijks	Patiënt	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Kwaliteit van leven	PROMIS® Global02	Minimaal jaarlijks	Patiënt	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Sociaal functioneren/participatie/zelfredzaamheid	PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten short forms [4a] & Post-VTE FSS	Minimaal jaarlijks	Patiënt	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Angst	PROMIS® Global02	Minimaal jaarlijks	Patiënt	Ja	Nee	Nee

*De patiëntpopulatie omvat patiënten met posttrombotisch syndroom in de onderste extremiteiten

Tabel 3b. Vastgestelde set van structuur en procesinformatie voor ten behoeve van Leren & Verbeteren

Patiënt populatie binnen de afbakening *	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meet-frequentie*	Gerapporteerd door	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/ transparantie
<i>Structuur- en procesinformatie</i>							
Nvt.	Uitvoering PROM metingen	Voert uw locatie PROM metingen uit bij PTS patiënten?	Jaarlijks	Zorgverlener	Nee	Ja	Ja
Nvt.	Uitvoering scoring ernst van PTS	Scoort uw locatie de ernst van veneuze pathologie in PTS patiënten middels een kwantitatieve klinische score?	Jaarlijks	Zorgverlener	Nee	Ja	Ja
Nvt.	Klinische maat	Welke kwantitatieve klinische maat gebruikt u bij PTS patiënten? (Meerdere antwoorden mogelijk) a. Villalta b. C(EAP) c. VCSS d. Anders namelijk:...	Jaarlijks	Zorgverlener	Nee	Ja	Ja
Alle patiënten die een ballondilatatie en/of stenting hebben ondergaan	Hoe vaak is de deze behandeling uitgevoerd bij PTS patiënten: Rekanalisatie en /of stenten 'cavo-iliofemoraal traject' (vena iliaca communis en externa/ vena femoralis communis)	Rekanalisatie en stenting 'cavo iliofemoraal traject' i.v.m. PTS: Na een diep veneuze trombose kan PTS ontstaan. PTS betekent post trombotisch syndroom. Dit ontstaat als de diepe ader opgestold is. Bij een rekanalisatie wordt de verstopping in de diepe ader opengemaakt door middel van ballondilatatie. Een stent is een buisje dat in de aderen wordt geplaatst. Rekanalisatie en het plaatsen van een stent zorgen ervoor dat er weer bloed door de ader kan stromen. Bij 'cavo iliofemoraal traject' hebben we het over de aderen in het heupgebied. Aantal invullen.	Jaarlijks	Zorgverlener	Nee	Ja	Ja
Patiënten met PTS die een operatieve ingreep hebben ondergaan	Hoe vaak is de deze behandeling uitgevoerd bij PTS patiënten: Endoflebectomie van de vena femoralis communis	Endoflebectomie van de vena femoralis communis. De ader wordt via een operatie geopend en de verstopping wordt chirurgisch verwijderd. Daarna wordt de ader weer gesloten. Aantal invullen.	Jaarlijks	Zorgverlener	Nee	Ja	Ja

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PTS (posttrombotisch syndroom)

**De patiëntpopulatie omvat patiënten met posttrombotisch syndroom in de onderste extremiteiten*

Tabel 3c. Vastgestelde set van patiëntkenmerken voor uitkomstinformatie

Patiënt populatie binnen de afbakening *	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/transparantie
<i>Patiëntkenmerken</i>							
Alle patiënten	Geboortedatum	Datum	Baseline	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Geslacht	Man, vrouw, overig	Baseline	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Datum diagnose PTS	Datum, status	Baseline	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Datum diagnose veneuze trombo-embolie	Datum, status	Baseline	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Duur van symptomen	Aantal jaar	Doorlopend	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Lengte	Centimeters	Baseline	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Gewicht	Kg	Baseline	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Gebruik van orale antistolling	Gebruik van antistolling (VKA, DOAC, LMWH)	Doorlopend	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Ernst van symptomen PTS	Villalta	Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee
Alle patiënten	Comorbiditeit	Algemeen zoals gemeten in ICHOM	Baseline	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PTS (posttrombotisch syndroom), VKA (vitamine K antagonisten), DOAC (Directe Orale Anti Coagulantia), LMWH (laagmoleculairgewicht heparinen)

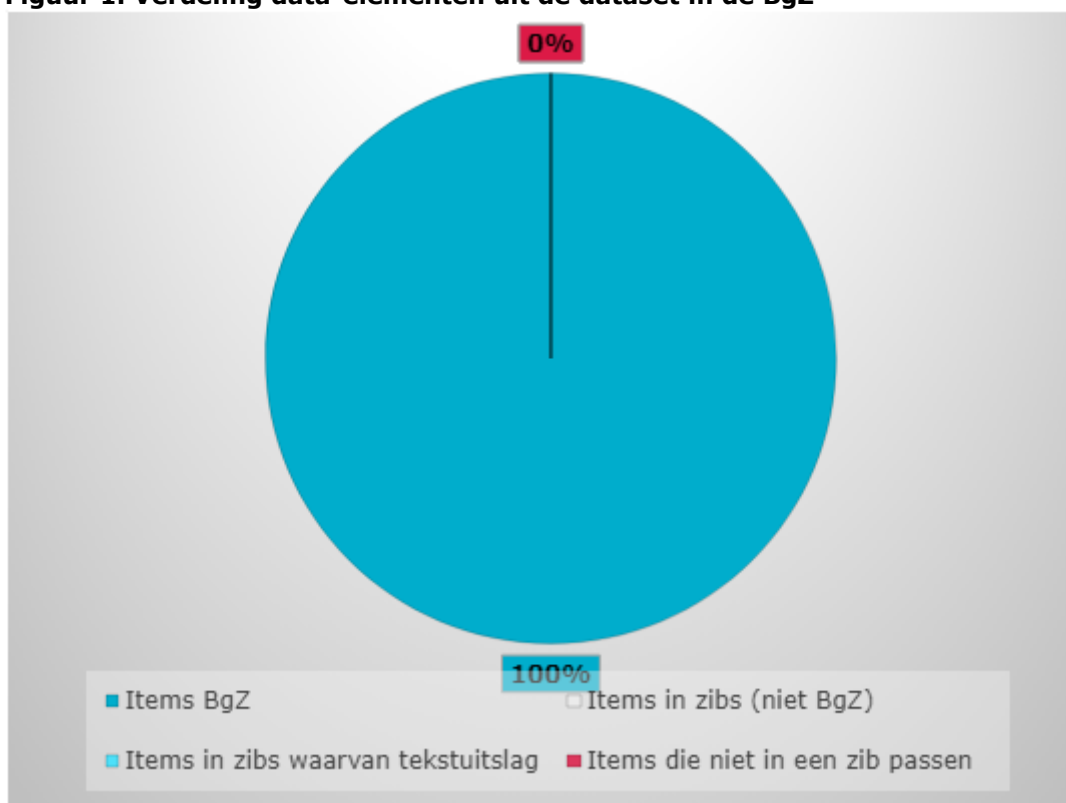
*De patiëntpopulatie omvat patiënten met posttrombotisch syndroom in de onderste extremiteiten

4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg

De set voor uitkomstinformatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels (zie bijlage 2). Een beknopte weergave van de set – in relatie tot het zorgproces - is toegevoegd in bijlage 13. Bijlage 16 beschrijft de uitgangspunten voor het opstellen van deze functioneel gestandaardiseerde set.

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de dataset onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ).⁸ Hieruit blijkt dat [100]% van de data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD-leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP de BgZ aan het implementeren.⁹ Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 100% van de set van uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

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



In totaal is 100% van de data-elementen uit de dataset onderdeel van de BgZ.

Bovenstaande Pie-Chart gaat over klinische maten, PROMs zijn niet geïnccludeerd

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

⁸ 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>

⁹ <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten (Samen Beslismomenten) vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur (Elwyn G. et al., 2000 & van der Horst et al., 2022). 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 9 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep – i.s.m. de adviseur digitale informatie-uitwisseling – behandelkenmerken beschreven (gegevens uit het EPD die nodig zijn om patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan). In de zorgprocesbeschrijving (bijlage 13) is beknopt weergegeven welke gegevens nodig zijn en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2.

5.1 Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft 3 Samen Beslismomenten (zie Tabel 4) vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria¹⁰. Zij heeft eerst relevante beslismomenten geïdentificeerd a.d.h.v. het zorgproces. Om het perspectief van de patiënt bij het identificeren van relevante beslismomenten te borgen, is er een vragenlijst uitgestuurd naar patiënten en naasten via het netwerk van de Harteraad. De vragenlijst heeft 17 respondenten, zie bijlage 10, voor de vertegenwoordiging o.b.v. diagnose en behandeltrajecten. Er is aan de deelnemers gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde Samen Beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbreken.

Hoewel niet alle deelnemers alle behandelingen hebben ondergaan, onderschrijven ze alle Samen Beslismomenten. Aanvullend op dit onderzoek heeft de werkgroep de implementeerbaarheid van de Samen Beslismomenten onderzocht. Hieruit volgt dat het beslismoment over het stoppen of beperkt gebruiken van compressietherapie niet gestructureerd wordt geregistreerd in het EPD en dit niet geregistreerd kan worden als Samen Beslismoment. Wel beaamt de werkgroep dat dit punt altijd besproken dient te worden in de spreekkamer, maar dit niet ondersteund kan worden met uitkomstinformatie.

Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment
	De keuze...
1	... tussen recanaliseren van de diepe veneuze systeem met behulp van ballondilatatie (PTA) en stenting versus conservatieve behandeling bij patiënten met ernstig posttrombotisch syndroom
2	... tussen al dan niet jaarlijks een follow-up
3	... over al dan niet door blijven gebruiken van antistollingsmedicatie bij patiënten met posttrombotisch syndroom

¹⁰ 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 klinische uitkomsten zijn enkel relevant voor de Samen Beslismomenten waar deze op van toepassing zijn. Complicaties door antistollingsmedicijnen wordt enkel toegepast op Samen Beslismoment 3, al dan niet door blijven gebruiken van antistollingsmedicatie. Complicaties van procedure/ingreep en de revisie ingrepen, worden enkel teruggekoppeld voor Samen Beslismoment 1, de keuze tussen desobstructie diep veneuze systeem met behulp van ballondilatatie (PTA) en stenting versus conservatieve behandeling.

Alle Patiënt gerapporteerde uitkomsten worden toegepast op alle Samen Beslismomenten in de set. Deze uitkomsten zijn belangrijk voor het gehele traject voor de patiënten met PTS.

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

SB	Samen Beslismoment*				
1	Operatief ingrijpen				
2	Follow-up				
3	Antistolling				
Uitkomst informatie in de set	Samen Beslismoment*			Toepassing	
Klinische uitkomsten	1	2	3	Patients-like-me	N=1
Complicaties door antistollingsmedicijnen	.	.	X	Ja	Ja
Complicaties van procedure/ingreep	X	.	.	Ja	Ja
Revisie ingreep	X	.	.	Ja	Ja
PROs	1	2	3	Patients-like-me	N=1
Pijn	X	X	X	Ja	Ja
Ernst van symptomen	X	X	X	Ja	Ja
Vermoeidheid	X	X	X	Ja	Ja
Fysiek functioneren (algemeen)	X	X	X	Ja	Ja
Kwaliteit van leven	X	X	X	Ja	Ja
Sociaal functioneren/participatie/zelfredzaamheid	X	X	X	Ja	Ja
Angst	X	X	X	Ja	Ja

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

6 Leren & Verbeteren

De aandoeningswerkgroep 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 11 voor een nadere toelichting over Leren & Verbeteren). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1.

Voor de patiëntenpopulatie van patiënten met posttrombotisch syndroom, welke klein is, wordt ervoor gekozen het Leren en Verbeteren met enkel proces- en structuurindicatoren te meten en geen uitkomstindicatoren te includeren. De patiëntenpopulatie is dermate klein dat er ook met een case-mix correctie er met uitkomstindicatoren waarschijnlijk geen conclusies getrokken kunnen worden met betrekking tot Leren & Verbeteren.

De proces- en structuur indicatoren die zijn gekozen conform de transparantiekalender, geven enerzijds inzicht in uniformiteit tussen de instelling (worden dezelfde klinische maten gehanteerd met betrekking tot de diagnosestelling en worden er PROMs en PREMs gebruikt) en anderzijds inzicht in de ervaring met betrekking tot de operatieve ingrepen.

Tabel 6. Indicatoren voor Leren & Verbeteren

Nr.	
1	Praktijkvariatie in het al dan niet uitvoeren van PROM
2	Praktijkvariatie in het registreren van Registratie klinische gegevens ernst PTS
3	Praktijkvariatie in het aantal ingrepen verricht in de zorginstelling: <ul style="list-style-type: none"> • Rekanalisatie en stenten 'cavo iliofemoraal trajecten' • Endoflebectomie 'vena femoralis communis'

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 de HLA-partijen gezamenlijk in hun vertegenwoordigende rol voor hun achterban. Met andere woorden voor, door en van patiënten en hun zorgverleners in de ziekenhuizen, universitair medische centra en zelfstandige klinieken.

Als blijkt dat specifieke indicatoren uit deze set van uitkomstinformatie rijp en geschikt zijn voor transparantiedoelinden kan dit op termijn ook worden gebruikt ten behoeve van het beschikbaar stellen van keuze-informatie over de zorgaanbieder voor de patiënt en zorginkoopinformatie over de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar. Dit is echter kritisch afhankelijk van de situatie of dit deel van de vastgestelde set van uitkomstinformatie is ondergebracht in werkende data-infrastructuur, lokaal en landelijk, waardoor zorginstellingen kunnen registeren binnen de zorginstellingen, of waarbij een deel van de set van uitkomstinformatie reeds verzameld wordt, bijvoorbeeld via een kwaliteitsregistratie. Het besluit of uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelinden ligt 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 waardoor gezamenlijk consensus kan worden bereikt.

De indicatoren met betrekking tot Leren & Verbeteren worden reeds uitgevraagd op de Transparantiekalender (zie Tabel 3). Deze indicatoren hoeven het bovengenoemde proces niet opnieuw te doorlopen.

8 Advies

De aandoeningswerkgroep heeft een functioneel gestandaardiseerde 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.

Met betrekking tot de implementatie worden er vanuit de veranderaanpak 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 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 werkgroep benadrukt dat de implementatie van de uitkomstenset geen invloed mag hebben op de registratielast van de zorgverlener.

Vanuit de werkgroep zijn er 4 aanbevelingen met betrekking tot specifieke indicatoren. Dit gaat om indicatoren die op het moment niet gestructureerd in het EPD worden geregistreerd maar relevant zijn om op te nemen of om de manier van uitvragen van de PROMs. Dit gaat om de klinische uitkomst 'Recidief VTE', het patiëntkenmerk 'Gebruik van orale antistolling', de structuur indicator voor PREM metingen en de PROM voor pijn. Daarnaast heeft de werkgroep 3 aanbevelingen voor het gebruik en de implementatie van de set. Dit gaat om 'Verbinding met de eerste lijn', 'Randvoorwaarden van de uitkomstenset' en 'Evalueren van de uitkomstenset'

Recidief VTE

Alle patiënten met met een doorgemaakte trombose lopen kans om recidief trombose te krijgen. Deze uitkomst is significant en relevant voor de patiënt en de Samen Beslismomenten in het zorgpad hebben invloed op de kans op een recidief VTE. Op dit moment wordt een recidief VTE niet structureel (i.e., geen ICD code, geen DBC code, alleen in vrije tekst) geregistreerd op een wijze waarop deze geïnccludeerd kan worden in de uitkomstenset.

Gebruik antistolling

Het gebruik van antistolling wordt beperkt geregistreerd in het EPD. De zorgverlener kan niet meten en registreren wanneer een patiënt stopt met antistolling en wanneer een patiënt dit beperkt gebruikt. Deze informatie is wel te achterhalen uit de informatie van apothekers (GIPH-database, SFK). De data met betrekking tot de afname van antistollingsmedicijnen van patiënten met posttrombotisch syndroom dient gekoppeld te worden aan de uitkomstenset. Met behulp van deze koppeling kan het patiëntkenmerk 'gebruik van antistolling' en het Samen Beslis moment met betrekking tot 'stoppen of doorgaan met antistollingsmedicatie' structureel vastgelegd worden en opgenomen in de set.

PREM metingen

De werkgroep heeft de relevantie van de PREM meting voor arts en patiënt benoemd. Deze worden vaak instelling breed uitgevraagd, maar niet in het EPD geregistreerd. Inzicht in het meten van PREMs als structuur indicator kan van waarde zijn om op bij te sturen. De werkgroep geeft daarbij aan dat het met name van relevant is dat er een PREM wordt gemeten, er mag variatie zitten tussen instellingen in welke PREM er gemeten wordt. Het advies is om de PREM metingen als structuur indicator op te nemen, wanneer deze zonder aanvullende registratielast opgenomen kunnen worden.

Ontwikkelingen in de wetenschap

De invasieve behandelingen van PTS zijn voornamelijk beperkt wetenschappelijk onderbouwd. De uitkomsten in deze set dienen niet ter vervanging van deze onderbouwing, maar als aanvullend op de informatie uit richtlijnen en de wetenschap. Dat zeggende is het voor deze set belangrijk dat de wetenschap leidend is in de keuzes die gemaakt worden.

Het is mogelijk dat te zijner tijd een verzoek zal komen om de transparantie kalender aan te passen om aanvullende data te verzamelen (daarbij kan men bijvoorbeeld denken informatie over de patency van invasieve ingrepen voor PTS). De uitkomstinformatie die onderdeel is van deze set is echter nog niet rijp voor de stap om gebruikt te worden voor zorginkoop. Voor het maken van de juiste afwegingen hierin, dient de wetenschap leidend in te zijn.

Met betrekking tot Samen Beslissen, dienen de behandelkeuzes die worden geïncorporeerd in de set, ook de richtlijnen en wetenschappelijke literatuur te volgen. Dit wordt dan aangevuld door de relevante uitkomsten, zoals bepaald in deze set.

Verbinding met de eerste lijn

Hoewel dit rapport en dit advies is gericht op de tweede- en derdelijnszorg is het van belang om de eerste lijn in het oog te houden. De huisartsenzorg is een belangrijk onderdeel van het zorgpad van de PTS patiënt. Het is van belang dat er altijd een duidelijke lijn blijft wat betreft de geleerde lessen uit de eerste lijn om de zorg te kunnen verbeteren. Immers betreft PTS een chronische aandoening, na het ontslag uit de tweede lijn, zal een patiënt met PTS nog steeds hulp nodig hebben uit de eerste lijn.

Evalueren van de uitkomstset

Dit rapport is opgesteld vanuit de werkgroep en een brede vertegenwoordiging, wel wordt er benadrukt dat het van belang blijft om bij de in gebruik name van de set deze te blijven evalueren op:

- Registratielast
- Ervaringen met het gebruik van de set van de zorgverlener
- Ervaringen met het gebruik van de set van de patiënt
- Het effect van het gebruiken van deze op de uitkomsten.

Als uit de evaluatie blijkt dat delen van de set geen positief effect hebben of er aanvullende werkdruk en registratielast door komt dan dient de set hierop aangepast te worden.

Uitkomsteninstrumenten en uitkomst domeinen die geen toegevoegde waarde hebben zullen dan worden verwijderd uit de set.

Daarnaast kunnen in deze evaluatie aanscherpingen gedaan worden in de instrumenten die nu worden gehanteerd in de set. Zoals vermeld dienen de 2 klinische meetinstrumenten voor 'Complicaties van procedure/ingreep' en 'Revisie ingreep' worden geëvalueerd. Om registratielast te voorkomen is er voor gekozen om dit te meten door middel van een heropname van de patiënt onder dezelfde verrichtingencode, waarbij geldt dat heropnames binnen 6 maanden na een operatie een indicatie zijn voor complicaties en heropnames na 6 maanden indicatie zijn van een revisie ingreep. De grens van 6 maanden dient geëvalueerd te worden wanneer meer data voor de patiëntpopulatie beschikbaar is.

Randvoorwaarden van de uitkomstset

Voor de uitkomstset is het van belang dat er geen aanvullende lasten komen te liggen op de zorgverleners. Dit betekent dat de set pas geïmplementeerd dient te worden bij instellingen wanneer deze hier klaar voor zijn. De registratie van patiëntkenmerken, behandelkenmerken, klinische uitkomsten en structuur- en proces indicatoren dienen gestructureerd in het EPD te staan. De uitvraag, terugkoppeling en koppeling met het EPD van de PROMs dienen automatisch en digitaal te zijn.

De werkgroep pleit ervoor de PROMs's te integreren in het EPD, maar beseft dat niet alle instellingen in staat zijn om PROMs digitaal te integreren in hun EPD. Om toch de implementatie hiervan te bevorderen, raadt de werkgroep die instellingen aan PROMs te implementeren via een PGO. Zo hebben patiënten altijd toegang tot de nodige PROMs en kan de terugkoppeling automatisch verlopen via het PGO. Hierbij is het cruciaal dat de uitvraag en terugkoppeling van PROMs automatisch verlopen en dat de resultaten zichtbaar zijn in het EPD.

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 (vooralsnog) niet te behandelen en wat betekent dit dan? Wat past persoonlijk bij de patiënt en waar kan de patiënt die behandeling dan het beste ondergaan? Hoe beoordelen andere patiënten dat die eerder in een vergelijkbare situatie verkeerden? De beweging naar uitkomstgerichte zorg probeert hier antwoorden op te vinden.

Van wie is het programma?

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

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, 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 2022 en maart 2023. 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 indicatoren voor Leren & Verbeteren.

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

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 (Elwyn G, et al 2000 & van der Horst DEM et al., 2022).

Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep o.b.v. het uitgangsmateriaal een aantal indicatoren voor Leren & Verbeteren vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. Zij heeft daarvoor eerst 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. Indicatoren voor Leren & Verbeteren dienen te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 8a en 8b). Het aantal structuur- en/of procesindicatoren voor Leren & Verbeteren is –met oog dat het gaat om een beperkte set van uitkomst informatie- beperkt tot maximaal 3-5.

Tabel 8a. Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

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 indicator voldoet aan criteria 1 en 2.

Tabel 8b. Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. proces- en structuurindicatoren

	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 indicator 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 kader¹¹). 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 in samenwerking met de werkgroep Het zorgproces – in relatie tot de gegevensset – is nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

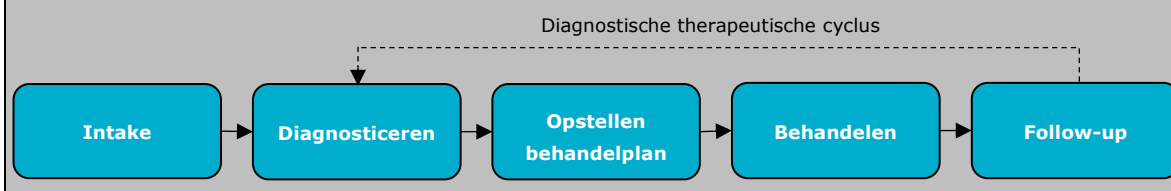
ZiRA

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

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

Figuur 2. ZiRA-procesmodel



¹¹ 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 indicatoren voor Leren & Verbeteren, 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 aandoeningswerkroepleden gerelateerd aan de relevante behandeltrajecten.

Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie

Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik wordt gemaakt van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. Daarnaast zijn de meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van wetenschappelijk bewijs, beoordeeld op kwaliteit (zie verder bijlage 8). De meeteigenschappen van klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleend uit het OMERACT filter 2.1 (Beaton DE et al., 2019).

Processtap 5: Het opstellen van de dataset

De ondersteuners hebben op de achtergrond een dataset uitgewerkt, behorende bij de set voor 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 concepteindrapport uitgewerkt op de achtergrond. Dit concepteindproduct bestaat uit de dataset en 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.

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

Leeswijzer Excel document

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

De vastgestelde uitkomsten in de set (beschreven in **paragraaf 4.2** van dit eindrapport) zijn uitgewerkt in tabbladen 3 en 4. Tabblad 4 'overzicht uitkomsten' geeft een overzicht van de uitkomsten en de bijbehorende operationalisatie en/of meetinstrumenten, meetfrequentie en gekoppelde Samen Beslismomenten en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren. Tabblad 4 '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 5 'overzicht van de patiëntkenmerken' en 6 'mapping van de patiëntkenmerken'.

De vastgestelde Samen Beslismomenten (beschreven in **hoofdstuk 5**) zijn tot behandelkenmerken uitgewerkt in tabblad 7 'SB - operationalisatie'. Deze behandelkenmerken zijn nader uitgewerkt a.d.h.v. zibs in tabblad 10 'mapping behandelkenmerken'.

Tabblad 9 bevat een overzicht van de behandelkenmerken voor zowel de Samen Beslismomenten als voor Leren & Verbeteren.

De operationalisatie en de mapping van de vastgestelde indicatoren voor Leren & Verbeteren (beschreven in **hoofdstuk 6 en bijlage 14**) is opgenomen in de tabbladen 8 'LV operationalisatie' en 10 'mapping behandelkenmerken'.

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 functioneel gestandaardiseerde 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 indicator zich op richt.

Indicatoren:

- **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 voor *Leren & Verbeteren*.

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. Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **indicatoren voor Leren & Verbeteren** gedefinieerd. Deze indicatoren worden uitgewerkt tot meetbare gegevens die samen met de uitkomst-informatie worden verzameld. Het doel van deze meetbare gegevens is inzicht verschaffen in factoren die gerelateerd zijn aan uitkomst-variatie. Dit wordt ook wel verbeterpotentieel genoemd. Een indicator voor *Leren & Verbeteren* 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 indicator voor *Leren & Verbeteren* 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).

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

Uitkomsten:

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

Set van uitkomst informatie:

- Een **set van uitkomst informatie** is een verzameling van patiëntkenmerken, behandelkenmerken en uitkomst informatie, 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 uitkomst informatie uit de set van uitkomst informatie vertaalt naar data en geregistreerd volgens de principes uit Registratie aan de Bron, dit wordt de **dataset** van uitkomst informatie genoemd.

Typen uitkomsten:

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

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
<i>Transparantiekalender - Veneuze ziekte</i>	<i>Indicatorenset voor veneuze ziekten waarvan een selectie op de Transparantiekalender van Zorginstituut Nederland staat. Jaarlijks worden de indicatoren voor de Transparantiekalender aangeleverd aan de Openbare Database van ZIN waarna openbare publicatie volgt.</i>	Bureauoverleg Transparantie: FMS, V&VN, PFN, ZN, NVZ, NFU, ZKN

Bijlage 5: Indicatorenset veneuze ziekten posttrombotisch syndroom

Tabel 12. Samenvatting uitkomst domeinen

Indicator-nummer	Type	Definitie	Transparantie	Conclusie discussie tijdens werksessies
1	Proces	Voert uw locatie PROM (zoals pijn en kwaliteit van leven) & PREM (zoals tevredenheid met geleverde zorg) metingen uit bij PTS patiënten? 1a Worden PROM metingen uitgevoerd bij patiënten die behandeld zijn voor PTS?	1a verplicht 1b niet verplicht	Opgenomen 1a. PROM uit de transparantiekalender veneuze ziekten.
2a	Structuur	Registratie klinische gegevens ernst PTS Operationalisatie 2a Scoort uw /locatie de ernst van veneuze pathologie middels een kwantitatieve klinische score? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	Verplicht	Opgenomen uit de transparantiekalender veneuze ziekten.
2b	Structuur	2b (Indien 2a met ja beantwoord) Welke kwantitatieve klinische score gebruikt u (meerdere antwoorden mogelijk)? <input type="checkbox"/> VCSS <input type="checkbox"/> CEAP (alleen de C) <input type="checkbox"/> Villalta <input type="checkbox"/> Anders, namelijk	Verplicht	Opgenomen uit de transparantiekalender veneuze ziekten.
3a	Structuur	Hoe vaak is de deze behandeling uitgevoerd bij PTS patiënten: Recanalisatie en stenten 'cavo iliofemorale trajecten'?	Verplicht	Opgenomen uit de transparantiekalender veneuze ziekten.
3b	Structuur	Hoe vaak is de deze behandeling uitgevoerd bij PTS patiënten: Endoflebectomie van de vena femoralis communis	Verplicht	Opgenomen uit de transparantiekalender veneuze ziekten.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROM (Patient Reported Outcome Measures), PREM (Patient Reported Experience Measures), PTS (Post Thrombotic Syndrome) VCSS (Venous Clinical Severity Score), CEAP (C = clinical findings E = etiological factors (American spelling! UK spelling would be = aetiological factors) A = anatomical cause P = pathophysiological cause).

Bijlage 6: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

De gehanteerde criteria voor de beoordeling van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid van de klinische meetinstrumenten en PROMs zijn beschreven in Tabel 13. De beoordeling per meetinstrument is weergegeven in Tabel 14a en 14b.

Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten


criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
Meeteigenschappen		
Validiteit	<i>nvt</i>	<p><i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de methodoloog van de werkgroep van mening is dat de PROM een van de door de werkgroep als relevant beschouwde PROs meet.</p> <p><i>Constructvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien >75% van vooraf opgestelde hypothesen over de (relatieve) sterkte van correlaties met andere PROMs en/of duidelijke verschillen in PROM-scores tussen groepen patiënten die verschillen in de ernst van hun klinische toestand zijn bevestigd bij tenminste 5 getoetste hypothesen. Negatief beoordeeld indien meer dan 50% van de hypothesen is weerlegd bij tenminste 5 getoetste hypothesen.</p>
Betrouwbaarheid*	Positief beoordeeld indien meerdere studies van goede kwaliteit zijn verricht naar test-hertest-betrouwbaarheid waarbij de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt ≥ 0.70 voor gebruik op groepsniveau (patients like me en leren verbeteren) en 0.90 voor gebruik op individueel niveau ($N=1$). Negatief beoordeeld indien de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt < 0.70 en 0.90 bij meerdere studies. Voor PROMs die bestaan uit meerdere items werden studies naar betrouwbaarheid op basis van inter-item relaties ook meegenomen in de beoordeling. In dat geval is een positieve beoordeling alleen mogelijk indien er tenminste 1 studie naar test-hertest betrouwbaarheid is verricht.	
Responsiviteit*	Positief beoordeeld indien meerdere studies gevonden zijn waarbij gestandaardiseerde veranderscores uitgedrukt als effect size** > 0.2 bij scenario's waarvan bekend is dat de klinische toestand van de patiënt verbetert, of effect size < -0.2 bij scenario's waarvan bekend is dat de toestand verslechterd, of $-0,2 < \text{effect size} < 0,2$ bij klinische scenario's waarvan bekend wordt dat er geen systematische verandering optreedt.	

Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten (vervolg)

criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
Hanteerbaarheid	<p>Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep:</p> <p>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?</p> <p>Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is?</p> <p>Kost de meting veel tijd?</p> <p>Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?</p>	<p>Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op b2 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 3 van de 5 overige items van de Pharos sneltest.</p>

**'Discriminerend vermogen' in de OMERACT-terminologie. **Wordt indien nodig herschaald zodat positieve veranderscores duiden op verbetering in klinische toestand. De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROM (Patient Reported Outcome Measure).*

Figuur 3. resultaat van de Pharos sneltest op de PROMset

Uikomst domein	Item	Pijn	VERMOEIDHE ID	Angst	Sociaal/ participatie	QoL Kwaliteit van leven	Fysiek functioneren	Ernst PTS	Post VTE FSS	
		NRS pijn	PROMIS fatigue	PROMIS anxiety	PROMIS Ability to participate in social roles and activities	PROMIS Global 02	PROMIS physical function	Villalta	Post VTE FSS	
Algemene informatie	Volledige naam	Numeric Rating Scale - pijn	PROMIS Short Form Fatigue	PROMIS Short form Emotional distress - anxiety		PROMIS® Scale v1.2 – Global Health vraag 02	PROMIS® Item Bar	Villalta	Post VTE FSS	
	Welke short form getest?		8a	8a	v2.0 sf8a		20a			
	Aantal items	2	8	8	8	1	20	5	1	
	aantal antwoordopties	11	5	5	5	5	5	4	4	
	Recall period	Afgelopen week (7 dagen)	Afgelopen 7 dagen	Afgelopen week	geen	geen (over het algemeen)	geen	geen	geen	geen
	Scoring	2 keer een schaal van 0-10	2 keer een schaal van 0-10	totaalscore van 8-40 om te rekenen naar T-score (SE)	totaalscore van 8-40 om te rekenen naar T-score (SE)	totaalscore van 4-20 om te rekenen naar T-score (SE)	t-score, vanuit 1-5	t-score	Schaal 0-3; 0 punten – niet aanwezig, 1 punt – mild, 2 punten – gemiddeld, 3 punten – ernstig	Schaal 0-3; 0 punten – niet aanwezig, 1 punt – mild, 2 punten – gemiddeld, 3 punten – ernstig
Begrijpelijkheid (obv Pharos sneltest)	Taal	Nederlands	Engels	Engels	Nederlands	Nederlands	Nederlands	Nederlands	Nederlands	
	algemeen oordeel									
	Taalniveau	B1	B1	B1	A2	A1	B1	B1	C1	
	Heldere korte instructie									
	Lengte	2	8	8	8	1	20	5	5	
	aantal antwoordopties	11 (0-10 score)	5	5	5	5	5	4	5	
	actieve vraagstelling									
	Medische termen									
Concrete vragen										
Geen stellingen										
Validiteit voor patiënten met lage gezondheidsvaardigheden en/of laaggeletterdheid	kwalitatieve pretest voor deze doelgroep									
	validatie voor deze doelgroep									
Aanvulling begrijpelijkheid (obv "Opmaak" Pharos sneltest)	antwoorden onder vraag									
	antwoordmatrix									
	onderzoeker terminologie									
Eindoordeel	Eindoordeel (volgens nieuwe criteria)									
verklaring oordeel		Aantal antwoordopties niet kleiner dan 5 of 0-10 schaal							taalniveau =C1	
Aantal groene items wordt geteld onder de 5 overige items aangegeven met * in de tabel										
										
Hanteerbaarheid -Pharos sneltest	taalniveau < b2, EN aantal items < 20, EN aantal antwoordopties < 5 OF gebruik 0-10 score, EN 3 van de 5 overige items 'groen'	taalniveau = C1 EN/OF aantal items >25 EN/OF antwoordopties >5 EN/OF 1 van de 5 overige items 'groen'	Alle overige gevallen							

Bijlage 7: Achtergrond cross-walks

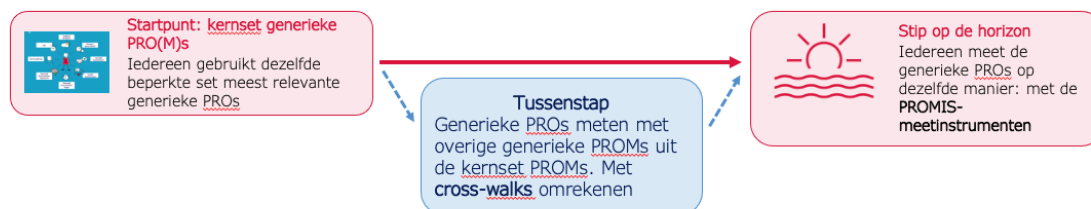
Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer informatie: [Kennispлатform Uitkomstgerichte Zorg](#).

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.

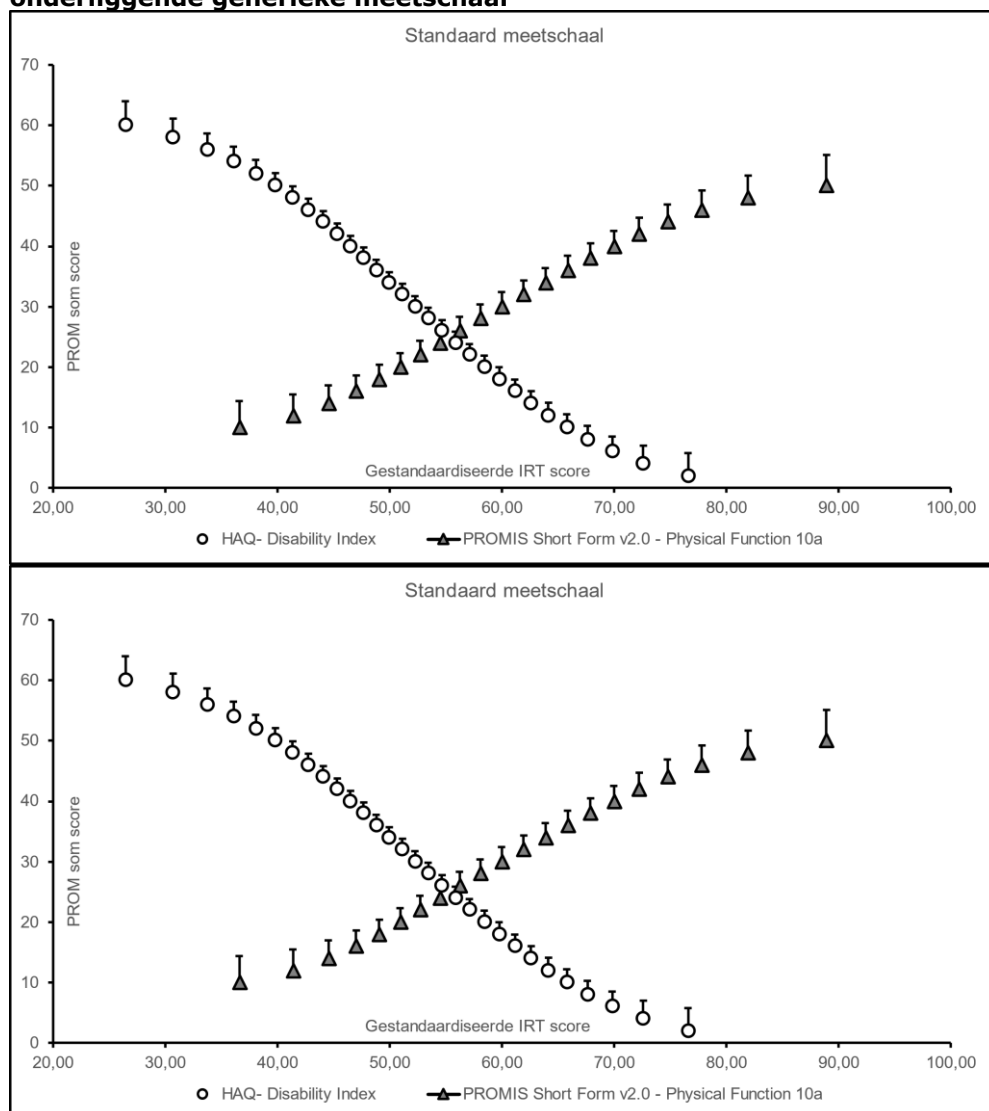
Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een gemeenschappelijke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

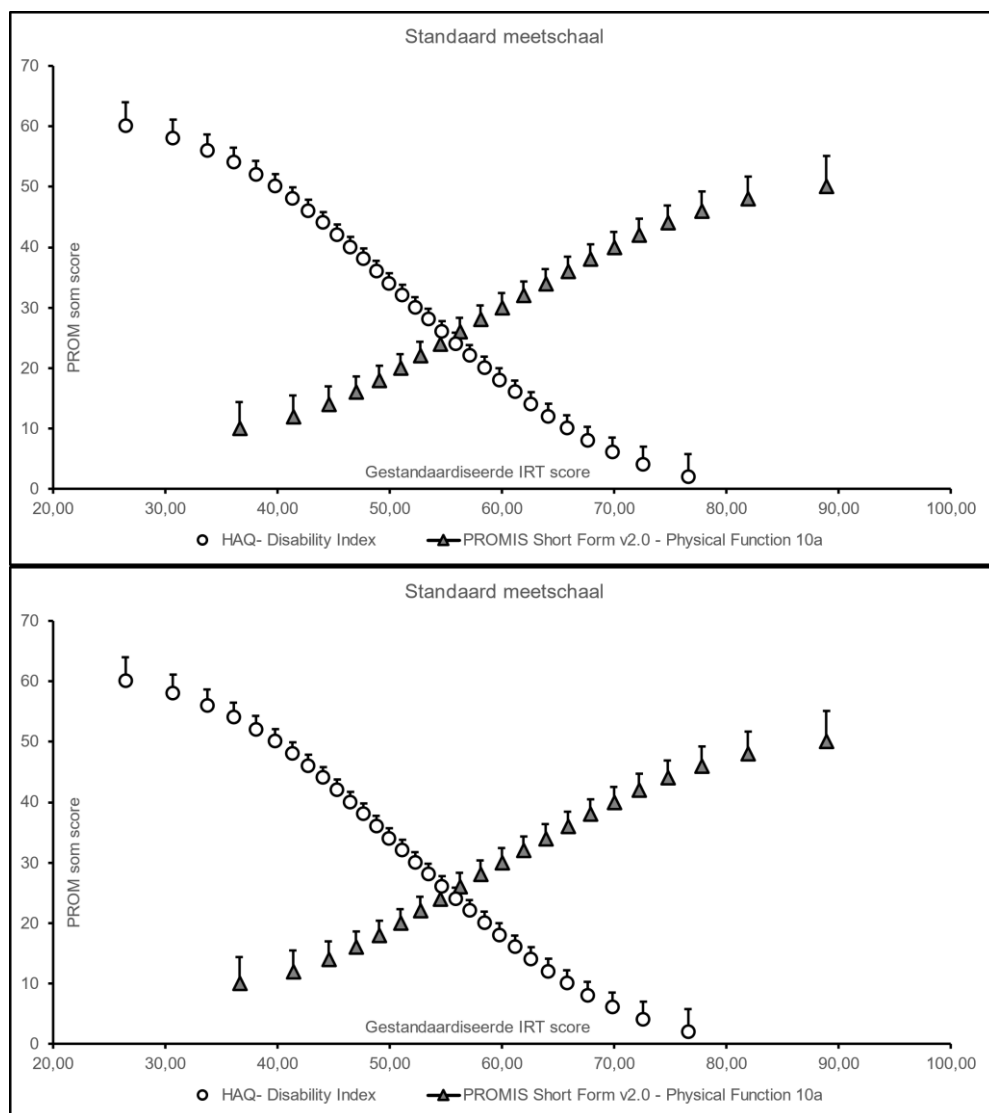


Door het gebruik van een generieke meetschaal is er keuzevrijheid maar wordt tegelijkertijd standaardisatie bereikt. De werkgroep heeft besloten gebruik te maken van de **generieke meetschalen** die zijn ontwikkeld als onderdeel van het Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) 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.

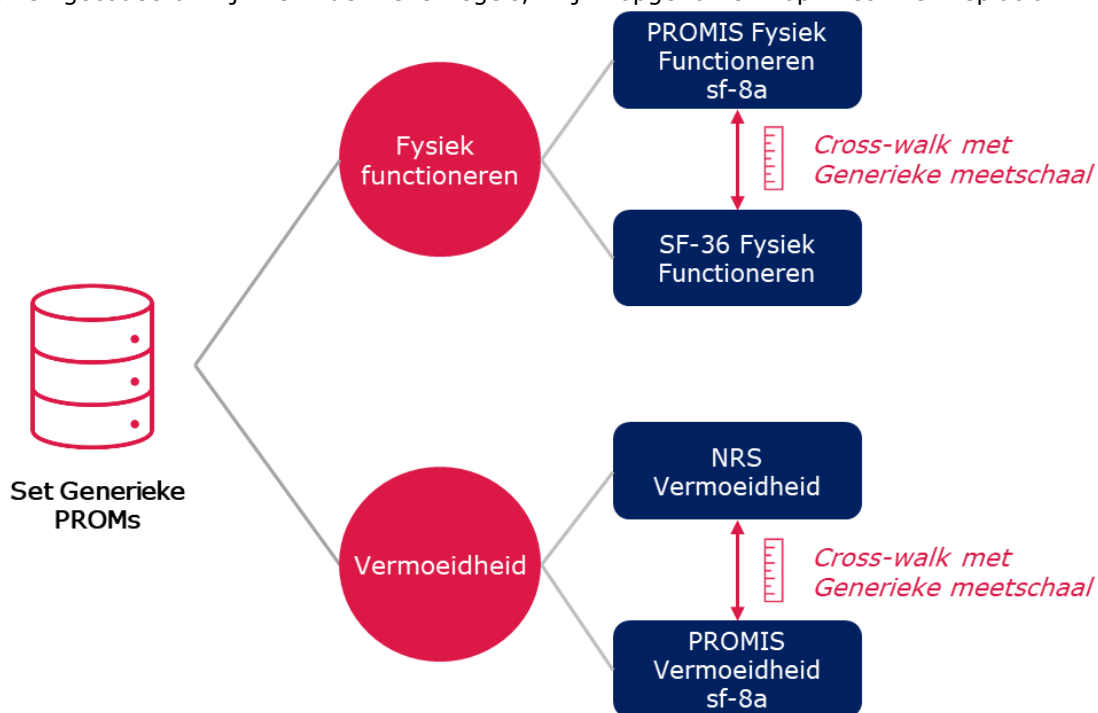
De volgende afkortingen zijn gebruikt: HAQ (Health Assessment Questionnaire), IRT (item response theory), PROM (Patient Reported Outcome Measure) en PROMIS (Patient Reported Outcome Measurement Information System).

Beschikbaar stellen Cross-walk omrekenstabellen

- Op het Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg¹³ zijn de bestaande omrekenstabellen (cross-walks) beschikbaar gesteld.
- De omrekenstabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct omgerekend kunnen worden naar de relevante PROMIS meetschaal. Informatie over hoe de

¹³ [Crosswalks | Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/crosswalks/default.aspx)
(<https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/crosswalks/default.aspx>)

items gecodeerd zijn en de rekenregels, zijn opgenomen op het Kennisplatform



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 8: 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).

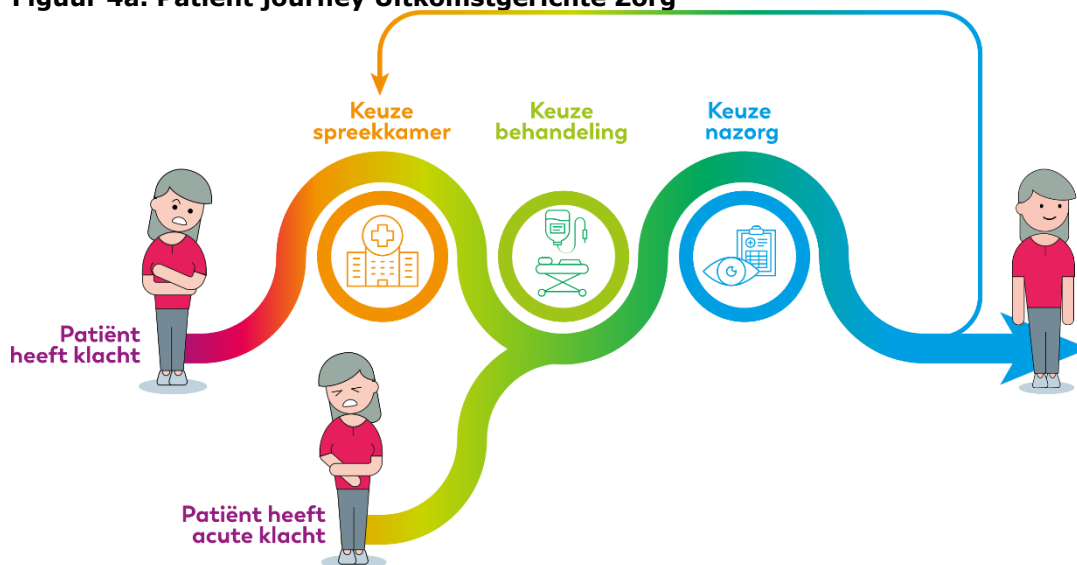
Inhoudelijk rapport over de betrouwbaarheid en accuraatheid van de cross-walk is hier te vinden.

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

Bijlage 9: 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 informatiebehoefte 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 waardes (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 10: Resultaten vragenlijst onder patiënten

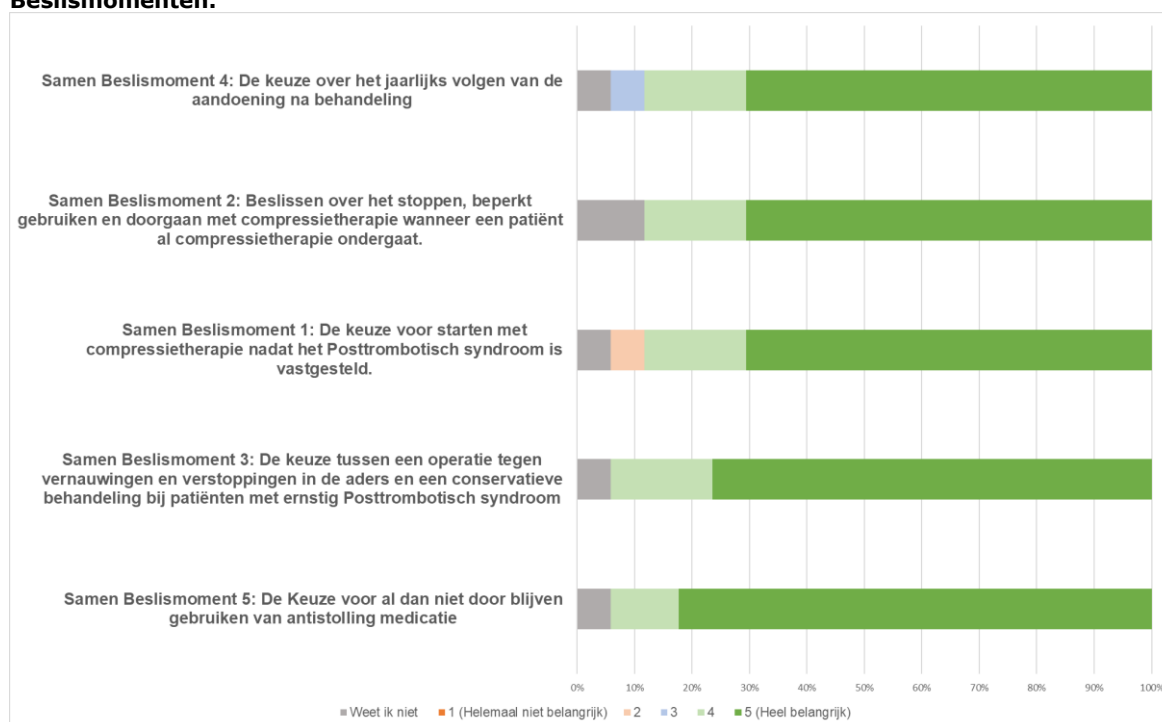
De vragenlijst is ingevuld door **17** respondenten.. Populatie is te vinden in onderstaande figuur.

Figuur 5a. Patiëntenpopulatie van de vragenlijst.

Geslacht		Gevolgde behandeltrajecten (meerkeuze)	
Vrouw	68%	Leefstijlinterventie	6%
Man	32%	Antistollingmedicatie	88%
Gem. leeftijd [min-max]		Pijnstillende medicatie	0%
47 jaar [26-58 jaar]		Antibiotica	0%
Diagnose		Compressietherapie	82%
DVT	100%	Fysiotherapie	0%
Spataderen	24%	Operatie - Ballondilatatie	0%
PTS	65%	Operatie - Stenting	0%

De patiënten hebben antwoord op de vraag of ze de Samen Beslismomenten belangrijk vonden om Samen met de zorgverlener een besluit over te nemen. De antwoorden zijn weergegeven in onderstaande grafiek.

Figuur 5b. resultaten vragenlijst met betrekking tot de relevantie van de Samen Beslismomenten.



De patiënten hebben ook beantwoord welke uitkomst informatie voor hun van belang is bij het Samen Beslissen. Hier zijn zowel de klinische als Patiënt gerapporteerde uitkomsten uitgevraagd.

Figuur 5c. resultaten vragenlijst met betrekking tot de relevantie van uitkomstdomeinen

Variabele	Type uitkomst	Op een schaal van 1-11 (1 =belangrijkst), max 17*11=187 punten, hoe minder punten hoe belangrijker de uitkomst, , Onder de 85 groene PRO
Ernst van symptomen PTS	PRO/Klinische uitkomst	30
Vermoeidheid	PRO	32
Fysiek functioneren (algemeen)	PRO	56
Kwaliteit van leven	PRO	61
Sociaal functioneren/ participatie	PRO	88
Zelfredzaamheid	PRO	107
Cognitief functioneren (angst/bezorgdheid)	PRO	108
Complicaties ingreep	Klinische uitkomst	113
Complicaties medicatie	Klinische uitkomst	115
Cognitief functioneren (denken/verwarring)	PRO	130
Seksueel functioneren	PRO	162
Pijn	PRO	EXTRA Aangedragen door patiënten

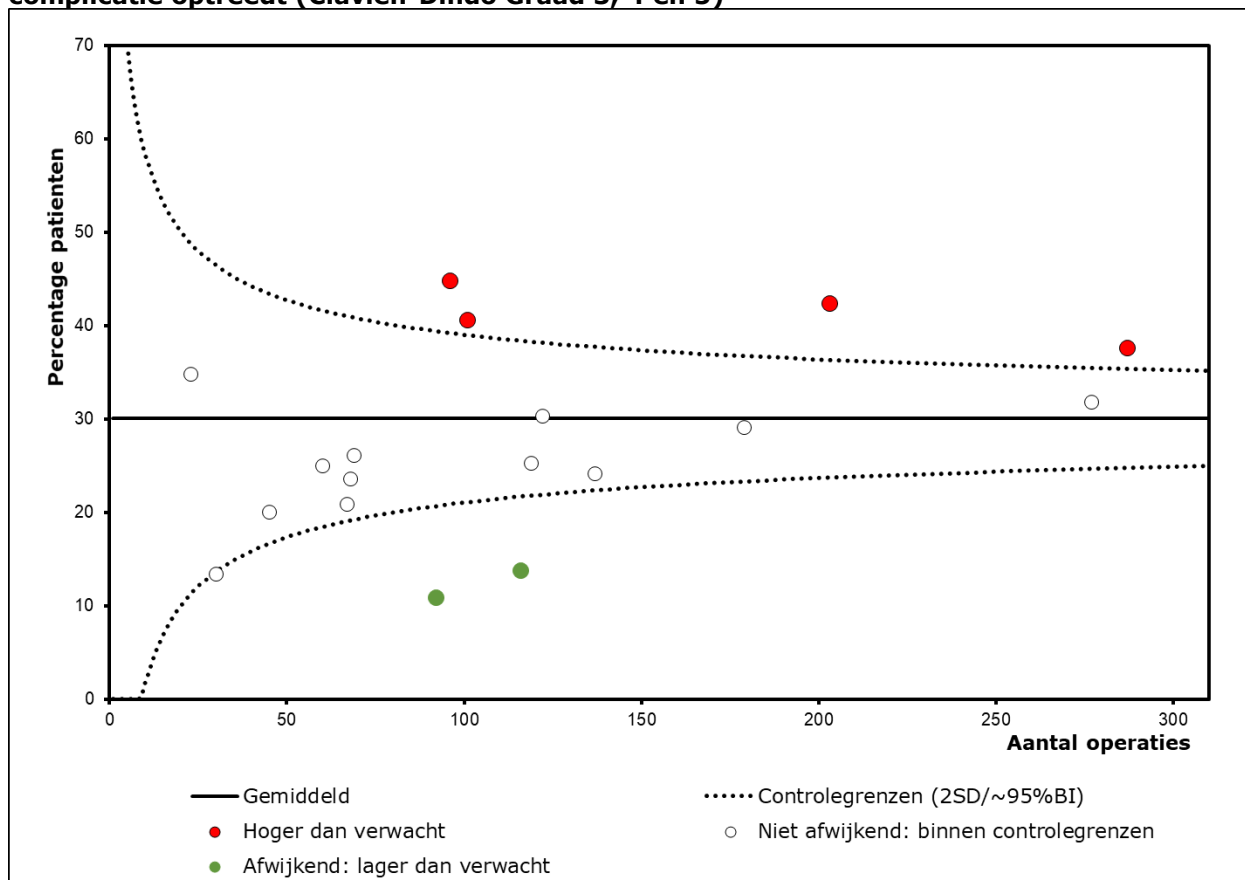
Bijlage 11: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

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 uitkomstinformatie wordt dus niet publiekelijk transparant gemaakt, maar als spiegelinformatie 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 spiegelinformatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie Figuur 6). 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.

Figuur 6. 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 12: Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

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

Tabel 15. Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren posttrombotisch syndroom

Formulering	
LV1: PROM metingen	
Definitie	Voert uw locatie PROM (zoals pijn en kwaliteit van leven) & PREM (zoals tevredenheid met geleverde zorg) metingen uit bij PTS patiënten? 1a Worden PROM metingen uitgevoerd bij patiënten die behandeld zijn voor PTS?
Populatie	PTS Patiënten
Exclusie	Niet van toepassing
LV2: Registratie klinische gegevens ernst PTS	
Definitie	<p>Operationalisatie 2a Scoort uw /locatie de ernst van veneuze pathologie middels een kwantitatieve klinische score? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</p> <p>Operationalisatie 2b (Indien 2a met ja beantwoord) Welke kwantitatieve klinische score gebruikt u (meerdere antwoorden mogelijk)? <input type="checkbox"/> VCSS <input type="checkbox"/> CEAP (alleen de C) <input type="checkbox"/> Villalta <input type="checkbox"/> Anders, namelijk</p> <p>De VCSS is een dynamisch instrument waarmee men de klinische ziektelast en behandel-effecten van PTS longitudinaal en in respons op behandeling kan meten. De Nederlandstalige VCSS classificatie tabel staat hieronder: (De tabel is ook opgenomen in de richtlijn Veneuze pathologie, 2014).</p> <p>De CEAP classificatie biedt de mogelijkheid om het volledige klinische spectrum van morfologische en functionele abnormaliteiten van het veneuze systeem, van teleangiëctasiën tot veneuze ulcera, te beschrijven. De C van CEAP bestaat uit de volgende classificaties: C0 Geen zichtbare of palpabele veneuze afwijkingen C1 Teleangiëctasiën of reticulair venen C2 Spataderen overig (middelgroot, groot, zijtak, stam) C3 Oedeem C4a Tekenen van veneuze insufficiëntie - pigmentatie of eczeem C4b Tekenen van veneuze insufficiëntie – lipodermatosclerose of atrophie blanche C5 Tekenen van veneuze insufficiëntie, litteken van genezen veneus ulcus C6 Tekenen van veneuze insufficiëntie, een actief veneus ulcus.</p> <p>In 2008 heeft de International Society on Thrombosis and Hemostasis (ISTH) de Villalta-score aangewezen als de methode van voorkeur. Zie ook https://www.ntvg.nl/artikelen/posttrombotisch-syndroom-de-kous-af De Villalta-score wordt bepaald aan de hand van een speciale vragenlijst. Deze vragenlijst bevat 11 items. Vijf items gaan over klachten van de patiënt (PROM). De overige zes items gaan over bevindingen van de arts bij lichamelijk onderzoek. Afhankelijk van de antwoorden die worden gegeven wordt per item een score toegekend. De totaalscore geeft aan of er sprake is van posttrombotisch syndroom. https://www.simpto.nl/onderzoek/villalta-score/</p>

Populatie	PTS Patiënten
Exclusie	Niet van toepassing
LV3: Biedt uw locatie de volgende interventies aan bij patiënten met PTS en zo ja; hoe vaak zijn deze uitgevoerd in afgelopen jaar:	
Definitie	LV3a Hoe vaak is de deze behandeling uitgevoerd bij PTS patiënten: Recanalisatie en stenten 'cavo iliofemoraal trajecten'. LV3b Hoe vaak is de deze behandeling uitgevoerd bij PTS patiënten: Endoflebectomie van de vena femoralis communis.
Populatie	PTS Patiënten bij wie een interventie is uitgevoerd.
Exclusie	Niet van toepassing

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROM (Patient Reported Outcome Measures), PREM (Patient Reported Experience Measures), PTS (Post Thrombotic Syndrome) VCSS (Venous Clinical Severity Score), CEAP (C = clinical findings E = etiological factors (American spelling! UK spelling would be = aetiological factors) A = anatomical cause P = pathophysiological cause).

Bijlage 13: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset

Uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 6.2-6.X bevat een nadere uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset. Het zorgproces is uitgewerkt volgens de werkprocessen van ZiRA. Per processtap is aangegeven welke gegevens nodig zijn voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) o.b.v. uitkomstinformatie.

Figuur 6.2. Legenda – uitwerking zorgproces i.r.t. gegevensset

Onderdeel	Uitleg
Hoofdproces	Hoofdproces/fase in het zorgpad (conform ZiRA-bedrijfsprocessen)
Werkproces	Subproces onder het hoofdproces (conform ZiRA-werkprocessen)
Uitvoerder	Welke zorgverlener (rol) voert de processtap uit (of registreert hier gegevens)
Processtap [aandoening] <small>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV</small>	Uitwerking mogelijke processtap voor de aandoening (binnen de afbakening); Niet elke patiënt hoeft deze processtap te ondergaan. Het is een belangrijke processtap in het kader van de gegevensset.
○	Geeft aan dat een processtap deel kan uitmaken van een ander (globaler) proces
●	Geeft aan dat een processtap altijd deel uitmaakt van een ander (globaler) proces
SB 1	Geeft aan waar in het zorgproces het samen beslismoment plaatsvindt
Gegevens voor SB/LV (nr.)	Geeft aan voor welk SB/LV nummer gegevens nodig zijn (in een processtap)
Welke gegevens	Geeft aan welke gegevens (bijv. behandelkenmerken) nodig zijn voor de dataset

Figuur 6.3. Intake

Vastgesteld in kernteamoverleg van 7 september 2023 namens BO-kwaliteit

Vaststellen zorgbehoefte / intake			
Werkproces	Verwerken verwijzing	Bepalen zorgvraag	Plannen contact
Uitvoerder	Triagist van de verwijzingen	Triagist van de verwijzingen	
Processtap	<ul style="list-style-type: none"> ○ Triagist bepaald of en welk aanvullend onderzoek nodig is. ○ Idealiter zijn er al vragenlijsten ingevuld (gebeurd over het algemeen niet). 	Vooraf afspreken aanvullend onderzoek	Plannen van afspraak bij specialisme
Gegevens voor SB/LV	<i>Geboortedatum</i> <i>Geslacht</i> <i>Datum diagnose veneuze trombo-embolie</i>		

Figuur 6.4. Diagnosticeren

Diagnosticeren / monitoren							
Werkproces	Vorbereiden contact	Ontvangen patiënt	Verzamelen aanvullende informatie			Beoordelen informatie	Diagnose stellen
Uitvoerder		Internist, vaatchirurg, dermatoloog, verpleegkundig specialist (VS), physician assistant (PA)	Internist, vaatchirurg, dermatoloog, VS, PA		(Interventie) radioloog (excl. duplexonderzoek)		MDO met tenminste 3 van de volgende 5: internist (vasculaire geneeskunde, acute of hematoloog), dermatoloog, vaatchirurg, radioloog en VS/PA
Processtap	Eventueel vooraf aanvullend onderzoek (Duplexonderzoek)		Anamnese	Lichamelijk onderzoek <ul style="list-style-type: none"> o Villalta* o VCSS* (Venous Clinical Severity Score) o CEAP (alleen C) <p><i>*Aantal vragen hieruit horen bij anamnese</i></p>	Aanvullend onderzoek: <ul style="list-style-type: none"> o Duplexonderzoek o Magnetic Resonance Venography (MRV) o Computed Tomography Venography (CTV) o Flebografie 		Diagnose
Gegevens voor SB/LV			Comorbiditeit Duur van symptomen Gebruik van orale antistolling	LV 2 Ernst van symptomen PTS (VCSS, Villalta, CEAP (alleen de C)) Lengte Gewicht	Comorbiditeit		Alle SB en LV Diagnose Diagnose datum

Figuur 6.5. Opstellen behandelplan

Opstellen behandelplan			
Werkproces	Bepalen behandelplan	Aanvragen behandelactiviteit	Plannen behandelactiviteit
Uitvoerder	Specialist, VS, PA		
Processtap	<ul style="list-style-type: none"> Behandeloptyes bespreken met patiënt 	<ul style="list-style-type: none"> Aanvraag behandelmodaliteit(en): <ul style="list-style-type: none"> Voorlichting/leefstijladvizen Advies roken, Advies lichaamsbeweging, Advies Dieet Compressietherapie Zwachtels, Adjustable Compression Devices (ACD's), Elastische kousen Fysiotherapie Antistolling Heparines (LMWH), VKA/Coumarines, DOAC Operatieve behandeling Ballondilatatie Stenting Endoflebectomie Verpleegkundige zorg Wondbehandeling ulcera volgens richtlijn ulcus cruris venosum Zwachtelen 	
Gegevens voor SB/LV			

Figuur 6.6. Behandelen

Behandelen					
Werkproces	Uitvoeren (overige) medische behandeling	Uitvoeren therapie	Uitvoeren medicamenteuze behandeling	Uitvoeren operatieve behandeling	Uitvoeren verpleegkundige zorg
Uitvoerder	Internist, vaatchirurg, dermatoloog, PA, VS	Internist, vaatchirurg, dermatoloog, Thuiszorg, verpleegkundige, PA, VS, oedeemtherapeut	Internist, vaatchirurg, PA, VS, (dermatoloog)	Vaatchirurg, interventie radioloog	Thuiszorg, verpleegkundige, PA, VS, dermatoloog
Processtap	<ul style="list-style-type: none"> ○ Geven voorlichting/ leefstijladviezen • Advies roken • Advies lichaamsbeweging • Advies dieet 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Uitvoeren compressietherapie • Elastische kousen • Zwachtels • Adjustable Compression Devices (ACD's) ○ Uitvoeren fysiotherapie <i>Helpt soms bij de oedeemtherapie</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Antistolling • DOAC • Heparines (LMWH) • VKA/Coumarines 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Ballondilatatie ○ Stenting ○ Endoflebectomie 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wondbehandeling ulcera volgens richtlijn ulcus cruris venosum ○ Zwachtelen
Gegevens voor SB/LV			SB 3 – antistolling <i>Medicatie type</i> <i>Medicatie start- en stopdatum</i> <i>Medicatie dosering</i>	SB 1 – desobstructie, SB 2 – follow-up, LV 3 en 4 <i>Operatie type</i> <i>Operatie datum</i> <i>Anatomische locatie</i>	

Figuur 6.7. Follow-up

	... Behandelen	Follow-up		Overdragen	
Werkproces	SB 3 Evalueren behandeling	Follow-up korte termijn	SB 2 Follow-up lange termijn	Bepalen transfer	Overdragen patiënt
Uitvoerder	Vaatchirurg, internist, PA, VS, dermatoloog	Vaatchirurg, internist, dermatoloog, PA, VS	Vaatchirurg, internist, dermatoloog, PA, VS	Vaatchirurg, internist, dermatoloog, patiënt, PA, VS	
Processtap <i>[aandoening] (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	Periodieke controle o Jaarlijks o Alleen waar nodig o Nooit Standaard 5 jaar jaarlijks	o Jaarlijks o Alleen waar nodig o Nooit	o Jaarlijks o Alleen waar nodig o Nooit Patiënt kan zelf bepalen om dit in tweede of eerste lijn te doen	In samenspraak met de patiënt wordt er bepaald wanneer de transfer plaats vindt naar de eerste lijn (bij conservatief behandelde patiënten).	
Gegevens voor SB/LV		SB 2 – follow-up <i>Contactmoment</i>	SB 2 – follow-up <i>Contactmoment</i>		

Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set

Algemene uitgangspunten

1. De sets met uitkomst informatie richten zich uitsluitend op (klinische en patiënt-gerapporteerde) uitkomsten van medisch specialistische zorg. Dit kan eventueel ook paramedische zorg omvatten die deel uitmaakt van een medisch specialistische behandeling.
2. Met een implementeerbare set bedoelen we een gegevensset waarin gebruik wordt gemaakt van data die zo veel mogelijk in het medisch specialistische zorgproces wordt vastgelegd (in EPDs) en die is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. We spreken dan over een functioneel implementeerbare set (zie verder).
3. De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomst informatie valt buiten de scope van het huidige programma. Met implementeren of implementeerbaar wordt dus niet bedoeld het daadwerkelijk gebruik in het ziekenhuis
4. Er wordt -waar mogelijk- aangesloten bij relevante (landelijke) initiatieven op het gebied van Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV). Het gaat hierbij in eerste instantie vooral om het in de set opnemen van gegevens die als onderdeel van lopende initiatieven (zoals kwaliteitsregistraties) al op landelijk niveau worden verzameld.
5. Alle gegevens die in de set worden opgenomen zijn van belang voor het bevorderen van SB of LV op basis van uitkomst informatie zoals beschreven in het HLA.

Uitgangspunten voor opstellen van functioneel implementeerbare set

1. In principe wordt gebruik gemaakt van gegevens die door de zorgverlener tijdens het zorgproces worden vastgelegd in het EPD. Voor klinische gegevens is het EPD leidend. PROMs gegevens worden in de praktijk vaak nog niet in het EPD geregistreerd; PROMs gegevens worden wel opgenomen in de uitkomstsets.
2. Er wordt onderscheid gemaakt tussen:
 - a) Het gestructureerd vastleggen van gegevens
 - b) Het vastleggen van gegevens, maar niet gestructureerd (bijv. in open tekst veld of via een PDF uit een ander systeem)
 - c) Het niet vastleggen van gegevens, terwijl deze gegevens wel van belang worden geacht voor Samen Beslissen of Leren en Verbeteren.

Bij voorkeur wordt gebruik gemaakt van gegevens die gestructureerd worden vastgelegd (a). De inrichting van de schermen van EPD's (hoe het gestructureerd wordt vastgelegd) kan daarbij verschillen. Zie ook punt 5.

3. Voor gegevens die nog niet in het zorgproces worden vastgelegd (punt 2.c), wordt met de aandoeningswerkgroep besproken of zij de gegevens van zodanig belang vinden dat er een landelijke standaard zou moeten worden afgesproken voor het gestructureerd vastleggen van deze gegevens. Dit dient goed met de werkgroep besproken te worden, aangezien het opnemen van de betreffende gegevens in de set om extra registratie (i.e., hogere registratielast) vraagt t.o.v. de huidige situatie. Het is bijvoorbeeld ook mogelijk om de noodzaak van het opnemen van deze gegevens te bespreken in een latere zogenaamde beheerfase en in een tweede publicatie op te nemen in de uitkomstset.
4. Voor gegevens die niet in het EPD, maar bijvoorbeeld in een ander systeem, worden geregistreerd, wordt met de aandoeningswerkgroep besproken hoe en in welke (type) systemen zij dit vastleggen, en of deze informatie vervolgens wel in het EPD wordt opgenomen. Het EPD is het uitgangspunt en daarmee de databron voor uitwisseling van UZ data. (zie ook uitgangspunt 1 en uitgangspunt 6 over kwaliteitsregistraties).
5. Voor alle gegevens die in de set worden opgenomen worden definities uitgewerkt die beschrijven op welke manier de gegevens geregistreerd moeten worden om gedeeld, uitgewisseld en aangeleverd te worden ten behoeve van leren en verbeteren en samen beslissen op landelijk niveau. Er is een uitwerking nodig van deze gegevens die op Vastgesteld in kernteamoverleg van 7 september 2023 namens BO-kwaliteit

patiëntniveau worden verzameld. Dit omvat: patiënt- en behandelkenmerken, klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten, en indien deze in een set zijn opgenomen proces- en structuurindicatoren.

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

Bijlage 15: Voorgestelde PROMset

PROMs als onderdeel van de Minimale Generieke PROMset

De minimale GPROMset bestaat uit een aantal subschalen van de PROMIS. Elke subschaal kan apart gebruikt worden en meet zijn eigen uitkomst.

Kwaliteit van leven

oordeel van de patiënt over diens huidige kwaliteit van leven, single item

V1.2 PROMIS® Global02

		Uitstekend	Heel goed	Goed	Redelijk	Slecht
Global02	Hoe vindt u over het algemeen uw kwaliteit van leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1

Fysiek functioneren

Mogelijkheid om dagelijkse activiteiten uit te voeren: zelfzorg, huishouden, mobiliteit

PROMIS® V2.0 Lichamelijk functioneren Short Form 8b

		Zonder moeite	Met een beetje moeite	Met enige moeite	Met veel moeite	Kan het niet
PPA11	Kunt u klusjes doen zoals stofzuigen of in de tuin werken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1
PPA1	Kunt u in een normaal tempo trappen op- en afgaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1
PPA3	Kunt u een wandeling van ten minste 15 minuten maken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1
PPA3	Kunt u boodschappen doen en winkelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1
		Helemaal niet	Heel weinig	Enigszins	Behoorlijk	Kan het niet
PPC12	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het verrichten van twee uur lichamelijke arbeid?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1
PPH1	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het uitvoeren van matig zwaar werk in en om het huis, zoals stofzuigen, vloeren vegen of boodschappen naar binnen dragen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1
PPA5	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het tillen of dragen van boodschappen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1
PPA4	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het uitvoeren van zwaar werk in en om het huis, zoals vloeren schrobben, of tillen of verplaatsen van zware meubels?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1

4. Sociaal functioneren / participatie

Mogelijkheid om deel te kunnen nemen aan sociale rollen en activiteiten: sociaal, familie/gezin, werk

PROMIS® V2.0 Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen Short Form 4a

		Nooit	Zelden	Soms	Meestal	Altijd
SRPPER11_CaPS	Ik heb moeite om al mijn gewone vrijetijdsactiviteiten met anderen te doen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SRPPER18_CaPS	Ik heb moeite om alle gezins-/familieactiviteiten te doen die ik wil doen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SRPPER23_CaPS	Ik heb moeite om al mijn gewone werk (inclusief werk thuis) te doen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SRPPER44L_CaPS	Ik heb moeite om alle activiteiten met vrienden te doen die ik wil doen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Angst (mentaal functioneren)

Cognitieve en fysieke aspecten

PROMIS® V1.0 Angst Short Form 4a

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

		Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
EDANX01	Ik voelde me angstig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
EDANX02	Ik vond het moeilijk om me op iets anders dan mijn angst en bezorgdheid te concentreren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
EDANX01	Mijn zorgen waren me te veel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
EDANX03	Ik voelde me slecht op mijn gemak.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vermoeidheid

Mate (intensiteit) van vermoeidheid

PROMIS® V1.0 vermoeidheid Short Form 4a

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

		Helemaal niet	Een beetje	Enigszins	In vrij hoge mate	In zeer hoge mate
HT	Ik heb last van vermoeidheid.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AND	Het kost me moeite om met dingen te beginnen omdat ik zo moe ben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

		Helemaal niet	Een beetje	Enigszins	Behoorlijk	Heel erg
FATEUPH1	Hoe afgepeigerd voelde u zich gemiddeld genomen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FATEUPH0	Hoe vermoeid was u gemiddeld genomen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pijn

Mate (intensiteit) van pijn

PROMIS® V1.0 Pijnintensiteit

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
OMW07	Hoe zou u gemiddeld uw pijn beoordelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Geen pijn Ergst denkbare pijn

De Villalta-score

De Villalta-score is een hulpmiddel om vast te stellen of iemand het posttrombotisch syndroom heeft. Het is een vragenlijst met 5 items over klachten van de patiënt en 6 bevindingen van de arts bij lichamelijk onderzoek. De items die door de patiënt worden gescoord hebben betrekking op de aanwezigheid van bepaalde symptomen op de plek waar de trombose zat, namelijk:

1. Zwaar gevoel, 2. Pijn, 3. Jeuk, 4. Kramp, 5. Tintelend of prikkelend gevoel

Elk item wordt als volgt gescoord door de patiënt:

0 punten – niet aanwezig, 1 punt – mild, 2 punten – gemiddeld, 3 punten – ernstig

De scores van alle items worden bij elkaar opgeteld. Afhankelijk van de totaalscore wordt een conclusie getrokken:

- 0-4 punten – geen PTS
- 5-14 punten – milde of matige PTS
- 15 punten of meer – ernstige PTS

Verder wordt ook gekeken naar de aanwezigheid van ulceraties (slecht genezende wondjes). Als die aanwezig zijn worden sowieso 15 punten toegekend. Dan is er dus per definitie sprake van een posttrombotisch syndroom.

Symptomen	Punten	Lichamelijk onderzoek	Punten
Pijn	0-3	Oedeem	0-3
Zwaar gevoel	0-3	Verharding van de huid	0-3
Kramp	0-3	Hyperpigmentatie (donkere verkleuring)	0-3
Jeuk	0-3	Ontstaan van verwijde bloedvaten	0-3
Tintelingen/prikkelingen	0-3	Rode verkleuring	0-3
		Pijn bij knijpen in de kuit	0-3

Villalta-score systeem voor posttrombotisch syndroom

Post-Thrombotisch Syndroom (PTS) functional status (PTSFS) scale

Post-VTE FSS is een aanvullende aandoeningsspecifieke vragenlijst bestaande uit 1 item, die specifiek voor de VTE en posttrombotisch syndroom patiënten in kaart brengt in hoeverre iemand **zelfredzaam** is. *Voor deze uitkomstenset is bepaald om de term 'VTE' te verwijderen, om de vragen generiek en begrijpbaar te maken voor de PTS patiënten.*

Patiëntenvragenlijst voor zelfrapportage van de Post-Thrombotisch Syndroom (PTS) Functionele Statusschaal

Hoeveel wordt u momenteel gehinderd in uw dagelijks leven?
Geef aan welk van de volgende stellingen op u van toepassing is. Kruis slechts één vakje aan.

Bijbehorende PVFS-klasse als het vakje is aangekruist

- | | | |
|--|--------------------------|---|
| Ik heb geen beperkingen in mijn dagelijks leven en geen symptomen, pijn of angst. | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Ik heb verwaarloosbare beperkingen in mijn dagelijks leven omdat ik alle gebruikelijke taken/activiteiten kan uitvoeren, hoewel ik nog steeds aanhoudende symptomen, pijn of angst heb. | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Ik heb last van beperkingen in mijn dagelijks leven omdat ik af en toe activiteiten moet vermijden, verminderen of uitspreiden over de tijd vanwege symptomen, pijn of angst. Ik kan echter zonder hulp alle gebruikelijke taken/activiteiten uitvoeren. | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Ik heb last van beperkingen in mijn dagelijks leven omdat ik niet in staat ben om alle gebruikelijke taken/activiteiten uit te voeren vanwege symptomen, pijn of angst. Ik kan echter wel voor mezelf zorgen zonder hulp. | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Ik heb last van ernstige beperkingen in mijn dagelijks leven: ik kan niet voor mezelf zorgen en ben dus afhankelijk van verpleging en/of hulp van andere personen vanwege symptomen, pijn of angst. | <input type="checkbox"/> | 4 |

Bijlage 16: Referentielijst

Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument Selection Using the OMERACT Filter 2.1: The OMERACT Methodology. *J Rheumatol* 2019; 46: 1028-35.

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.

van der Horst DEM, Garvelink MM, Bos WJW, Stiggelbout AM, Pieterse AH. For which decisions is Shared Decision Making considered appropriate? - A systematic review. *Patient Educ Couns.* 2022 Sep 28:S0738-3991(22)00434-7.