

# Eindrapport aandoeningswerkgroep Acuut Coronair Syndroom

**Programma Uitkomstgerichte Zorg – Lijn 1 'Meer  
inzicht in uitkomsten'**



Status: Vastgesteld in Kernteam 16-11-2023 namens BO Kwaliteit  
Versie: 1.0  
Datum: 27-11-2023

## Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	4
Samenvatting.....	5
1 Inleiding .....	7
1.1 Leeswijzer .....	8
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep .....	9
3 Afbakening aandoening.....	10
4 Set voor uitkomstinformatie .....	11
4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	11
4.2 Uitkomstdomeinen.....	11
4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten .....	11
4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten .....	11
4.3 Meetfrequentie uitkomstinstrumenten .....	12
4.4 Structuur- en procesindicatoren .....	12
4.5 Patiëntkenmerken .....	12
4.6 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg (BgZ) .....	16
5 Samen Beslissen .....	17
5.1 Overzicht Samen Beslismomenten en kanttekeningen .....	17
5.1.1 Patiënten willen overwegend samen beslissingen nemen.....	18
5.1.2 PCI, CABG en conservatief medicamenteus beleid zijn geen gelijkwaardige alternatieven .....	18
5.2 Koppeling Samen Beslismomenten en uitkomstindicatoren .....	18
5.2.1 Samen beslissen over wel/niet CAG .....	18
5.2.2 Samen beslissen over wel/niet urgente PCI en CABG.....	19
5.2.3 Samen beslissen over conservatief medicamenteus beleid en aanpassingen maken in leefstijl .....	19
5.2.4 Samen beslissen over aanpassingen maken in leefstijl.....	19
5.3 Overige aandachtspunten .....	19
6 Leren & Verbeteren .....	20
7 Zorginkoop en Transparantie.....	21
8 Adviezen voor doorontwikkeling van UZ gegevensset .....	22
8.1 Toevoegen ziekte-specifieke PROM .....	22
8.2 Onderzoek impact toekomstige toename non-invasieve diagnostiek op UZ set .....	22
8.3 Adviezen t.a.v. de implementatie .....	22
8.3.1 Gestructureerd vastleggen van gegevens.....	22
8.3.2 Aanvullingen SNOMED CT coderingen en Diagnose- en Verrichtingenthesaurus.....	22
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg .....	24
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie .....	31
Bijlage 3: Termen en definities .....	32

Bijlage 4: Overzicht initiatieven .....	34
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	35
Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies .....	36
Bijlage 7: Indicatorenset .....	37
Bijlage 8: Overzicht beoordeling meetinstrumenten .....	38
Bijlage 9: Achtergrond cross-walks .....	41
Bijlage 10: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set.....	44
Bijlage 11: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie.....	45
Bijlage 12: Resultaten vragenlijst onder patiënten .....	47
Bijlage 13: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren .....	51
Bijlage 14: Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren .....	52
Bijlage 15: Zorgproces op hoofdlijnen volgens ZiRA procesmodel .....	53
Bijlage 16: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set .....	61
Bijlage 17: Herkomst variabelen in set .....	64
Literatuurlijst .....	68

## Lijst met gebruikte afkortingen

ACS:	Acuut Coronair Syndroom
BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
BgZ	Basisgegevensset Zorg
CAG	Angiografie van het hart
CVA	Cerebro Vasculair Accident
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
IAP	Instabiele Agina Pectoris
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NHR	Nederlandse Hart Registratie
NSTEMI	Symptomen van infarct <i>zonder</i> verhoging van het ST-segment op het ECG
NVT	Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie
NVvR	Nederlandse Vereniging voor Radiologie
NVVC	Nederlandse Vereniging voor Cardiologie
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OMERACT:	Outcome Measures in Rheumatology.
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PoC:	Proof of Concept
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
STEMI	Symptomen van infarct <i>met</i> verhoging van het ST-segment op het ECG
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

## Samenvatting

### **Doel van de gegevensset**

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 gericht verbeteren van aspecten van de kwaliteit van leven die de patiënt belangrijk vindt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren en de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven. De set van uitkomstinformatie is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. De uitwerking (de set van uitkomstinformatie) daarvan is als losse bijlage bij dit eindrapport meegestuurd. Dit eindrapport onderbouwt de keuze van de aandoeningswerkgroep om variabelen wel of niet op te nemen in de gegevensset van uitkomstinformatie.

### **Afbakening gegevensset ACS**

De aandoeningswerkgroep Acuut Coronair Syndroom (ACS) heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (L&V). De set richt zich op volwassen patiënten met ACS die zich presenteren in de tweede of derde lijn. Hierbij wordt gebruik gemaakt van beschikbare gegevens vanuit zowel de verplichte NHR Cardiochirurgie en PCI registraties, als de recent opgestarte en optionele ACS registratie.

### **Specifieke doelen gegevensset ACS**

De beoogde toepassing van de gegevensset voor Samen Beslissen is om patiënten op basis van landelijk geaggregeerde uitkomstinformatie te informeren over te verwachten uitkomsten van urgente PCI, urgente CABG, CAG en conservatief medicamenteus beleid. Voordat deze uitkomstinformatie wordt besproken met een patiënt, wordt een behandeladvies opgesteld in de hartteambespreking (overleg tussen cardiologen en cardiothoracale chirurgen). Dit behandeladvies wordt vervolgens voorgelegd aan de patiënt in het kader van Samen Beslissen. Het gaat om de volgende Samen Beslismomenten:

- Samen Beslissen over wel/niet CAG
- Samen Beslissen over wel/niet urgente PCI
- Samen Beslissen over wel/niet urgente CABG
- Samen Beslissen over conservatief medicamenteus beleid

In aanvulling op de uitkomstenset, biedt dit eindrapport aanbevelingen hoe uitkomstinformatie ingezet kan worden bij het volgende Samen Beslismoment:

- Samen Beslissen over het maken van aanpassingen in leefstijl

De beoogde toepassing van de gegevensset voor Leren en Verbeteren is om zorgverleners van spiegelinformatie te voorzien om hun zorg te verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft besloten om aan te sluiten bij de uitkomstindicatoren die voor dit doeleinde reeds zijn vastgesteld in de NHR registraties voor PCI en CABG.

### **Aansluiting bij NHR registratie**

De set met uitkomstinformatie is uitgelijnd met de verschillende registraties van de NHR, met het oog op het minimaliseren van de registratielast. Het gaat specifiek om de PCI-, Cardiochirurgie- en ACS-registratie. In Bijlage 17 staat een overzicht met daarin de variabelen die zijn uitgewerkt in de set van uitkomstinformatie en uit welke NHR-registratie deze variabelen vandaan komt. Daarnaast wordt aangegeven of het een verplichte of optionele variabelen betreft.

## **Uitkomsten en bijbehorende meetinstrumenten opgenomen in gegevensset ACS**

### Klinische uitkomsten en bijbehorende meetinstrumenten/definities

Voor de klinische uitkomsten wordt aangesloten bij de NHR registratie (zie Tabel 4.1 in Hoofdstuk 4). Naast de klinische uitkomsten is één procesindicator toegevoegd gericht op verwijzingen voor hartrevalidatie: "*Het percentage patiënten dat hartrevalidatie volgt/ heeft gevolgd binnen één jaar na ontslag uit het ziekenhuis*". Deze procesindicator wordt gevoed o.b.v. een variabele in NHR's ACS registratie. Deze optionele variabele vraagt of de patiënt hartrevalidatie volgt of heeft gevolgd.

### Patiëntgerapporteerde uitkomsten en bijbehorende uitkomstmaten

De aandoeningswerkgroep heeft besloten conform de NHR registratie de SF-12 en SF-36 PROMs op te nemen in de set. Het gaat specifiek om de SF-12v2® Health Survey en de SF-36v2® Health Survey.

# 1 Inleiding

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

Het programma UZ heeft als doelstelling het bevorderen van Samen Beslissen (SB) tussen zorgverlener-patiënt en het Leren & Verbeteren (L&V) door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Het programma is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de koepelorganisaties die het Hoofdlijnenakkoord (HLA) medisch specialistische zorg hebben ondertekend.<sup>1</sup> 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](#)<sup>2</sup>

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

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van mei 2022 t/m 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. Aanvullend hierop is een patiënt raadpleging gedaan waarbij is onderzocht of de geïdentificeerde beslismomenten relevant werden geacht door patiënten. In deze processtap zijn tevens een aantal uitkomstindicatoren 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 deze processtap is besloten om voor het onderdeel Leren & Verbeteren aan te sluiten bij de uitkomstindicatoren die reeds binnen de Nederlandse Hart Registratie (NHR) worden verzameld. Zowel de klinische als patiënt gerapporteerde uitkomsten zijn aan de patiënten achterban voorgelegd om de relevantie hiervan te toetsen.
- 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 Vragenlijst<sup>4</sup>.
- In processtap 5 is de set van uitkomstinformatie technisch uitgewerkt i.e., gemapt naar zorginformatiebouwstenen (zibs).

---

<sup>1</sup> 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).

<sup>4</sup> Het landelijk expertisecentrum Pharos draagt bij aan het terugdringen van grote gezondheidsverschillen. Uitgangspunt van Pharos is gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen in Nederland. Een op de drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Dat betekent dat zij niet voldoende in staat zijn om mondelinge en schriftelijke informatie over gezondheid te vinden, te begrijpen en te gebruiken. De Pharos Sneltest is te gebruiken om vragenlijsten met elkaar te vergelijken en zo te beoordelen welke vragenlijst het meest geschikt is voor een zo'n groot mogelijke groep patiënten.

- In processtap 6 is het concepteindproduct (i.e., eindrapport en set van uitkomstinformatie) 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).

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijvend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. Bij het samenstellen van de set is gebruik gemaakt van gegevens die zo veel mogelijk in het primaire medisch specialistische zorgproces worden geregistreerd - in Elektronische Patiënten Dossiers (EPDs). Deze gegevens zijn vervolgens gemapt op bestaande landelijk vastgestelde zibs en (inter) nationale coderingsstelsels zoals Snomed-CT. 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 Acuut Coronair Syndroom. De beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie kan op termijn worden aangevuld. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen Bijlage 2.

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

### **1.1 Leeswijzer**

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 beschrijft de samenstelling van de aandoeningswerkgroep. Hoofdstuk 3 beschrijft de vastgestelde afbakening van de aandoening. Hoofdstuk 4 beschrijft de vastgestelde set van uitkomstinformatie (i.e., uitkomsten, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, en patiëntkenmerken). Hoofdstuk 5, 6 en 7 beschrijven de toepassingen van de set: Samen Beslissen, Leren & Verbeteren, en Zorginkoop en transparantie. In hoofdstuk 8 worden adviezen en aanbevelingen beschreven t.a.v. de set van 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, zie Tabel 2.1. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep (inhoudelijke) experts met adviserende rol laten aansluiten om aanvullende expertise in te brengen tijdens de werksessies. De aandoeningswerkgroep wordt ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en adviseur informatie-uitwisseling, zie Tabel 2.2.

Onderstaande representatie werd door de aandoeningswerkgroep als volledig beschouwd. Afvaardiging vanuit V&VN was volgens de aandoeningswerkgroep wenselijk, maar helaas was hier binnen de beroepsvereniging geen animo voor. Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) is niet vertegenwoordigd in de aandoeningswerkgroep omdat Acut Coronair Syndroom daar niet wordt behandeld.

**Tabel 2.1: Deelnemers van aandoeningswerkgroep Acut Coronair Syndroom**

Organisatie	Naam afgevaardigde	Functie
Afgevaardigden met mandaat		
<b>Harteraad</b>	Juliette Brandenburg	Beleidsadviseur
<b>Harteraad</b>	Sanne Ruigrok (vanaf 1 maart 2023)	Beleidsadviseur
<b>Harteraad</b>	Ton Vermeeren	Ervaringsdeskundige
<b>NFU</b>	Jorrit Lemkes	Interventiecardioloog
<b>NVT</b>	Mimi ter Weeme	Cardio-thoracaal chirurg
<b>NVVC</b>	Krischan Sjaauw (inhoudelijk voorzitter)	Interventiecardioloog
<b>NVvR</b>	Floriaan Dijkman	Radioloog
<b>ZN</b>	Jeroen van den Broek	Medisch adviseur
Inhoudelijke experts met adviserende rol		
<b>NHR</b>	Michelle van der Stoel	Data analist
<b>NVVC</b>	Arnoud van 't Hof	Interventiecardioloog
<b>NVVC</b>	Debby Keuken (toehoorder)	Beleidsadviseur

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NVVC (Nederlandse Vereniging voor Cardiologie), NHR (Nederlandse Hart Registratie), NVT (Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie), NVvR (Nederlandse Vereniging voor Radiologie), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland).

**Tabel 1.2: Ondersteunend team Acut Coronair Syndroom**

Organisatie	Naam
<b>ZIN</b>	Thom Spruijt, Technisch Voorzitter
<b>ZIN</b>	Tot en met november '22: Marlou Smits, Secretaris
<b>ZIN</b>	Vanaf november '22: Thijs Elzer, Secretaris
<b>ZIN</b>	Martijn Oude Voshaar, Methodoloog
<b>Nictiz</b>	Willeke Martens, Adviseur digitale informatie-uitwisseling

De volgende afkorting is gebruikt: ZIN (Zorginstituut Nederland)

### 3 Afbakening aandoening

De set richt zich op volwassen patiënten met Acut Coronair Syndroom (ACS), met uitzondering van instabiel angina pectoris.<sup>5</sup> De aandoeningen binnen deze afbakening hebben doorgaans een acute presentatie, vaak met levensbedreigende klachten, waardoor een snelle interventie geïndiceerd is. Toch kan er een onderscheid gemaakt worden tussen situaties waarbij er één of meerdere dagen gewacht kan worden voorafgaand aan de interventie (volgens de EUROscore definities zijn dit 'electieve' en 'urgente' gevallen) en situaties waarbij dit niet mogelijk is ('spoed' en 'redding'). In 'spoed'- of 'redding'-situaties, is de tijd tot het inzetten van levensreddende interventies zo kort dat er nauwelijks ruimte is voor gezamenlijke besluitvorming. Om deze reden worden interventies van dit type niet meegenomen bij het proces van Samen Beslissen. Voor Leren & Verbeteren geldt echter dat interventies van alle vier de typen worden meegenomen.

**Tabel 3.1: Afbakening van de aandoening Acut Coronair Syndroom**

Afbakening van de aandoening	
<b>Focus</b>	Volwassen patiënten met ACS die zich presenteren in de tweede/derde lijn
<b>Diagnose</b>	Acut Coronair Syndroom (Myocardinfarct STEMI & NSTEMI)
<b>Exclusiecriteria</b>	Patiënten < 18 jaar oud, Patiënten met IAP
<b>Diagnose- en behandeltrajecten</b>	PCI, CABG, CAG, Medicamenteus, Leefstijl en Hartrevalidatie

*De volgende afkortingen zijn gebruikt: ACS (Acut Coronair Syndroom), STEMI (ST elevatie myocard infarct) NSTEMI (Non-ST elevatie myocard infarct), IAP (Instabiele Angina Pectoris), PCI (Percutane Coronaire Interventie, hartcatheterisatie met stentplaatsing/dotteren) en CABG (Coronary Artery Bypass Grafting, bypass operatie)*

<sup>5</sup> Op basis van gesprekken met inhoudelijke experts Arnoud van 't Hof (NVVC) en Michelle van der Stoel (NHR)

## 4 Set voor uitkomstinformatie

De set met uitkomstinformatie is opgebouwd uit patiëntkenmerken, behandelkenmerken, uitkomstindicatoren en één procesindicator. Bij het samenstellen van deze set is vooral gebruik gemaakt van reeds bestaande informatie vanuit de PCI-registratie, gegevens over CABG die worden verzameld in de Cardiochirurgie<sup>6</sup> registratie (*Handboek Nederlandse Hart Registratie Uitgebreide Specificaties*, 2021) van de NHR, en de nog formeel te starten NHR ACS registratie. Daarnaast zijn de resultaten van een literatuurstudie van het ondersteunend team en de input van de leden van aandoeningswerkgroep gebruikt om tot een definitieve set te komen. In Bijlage 17 staat een overzicht met daarin de variabelen die zijn uitgewerkt in de set van uitkomstinformatie en uit welke NHR-registratie deze variabelen vandaan komt. Daarnaast wordt aangegeven of het een verplichte of optionele variabelen betreft. De adviseur digitale informatie-uitwisseling heeft vervolgens in kaart gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens zibs. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in Bijlage 2.

### 4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Naast bovenstaande is de ICHOM set voor Coronary Artery Disease bestudeerd. Aanvullend is literatuuronderzoek uitgevoerd gericht op het inventariseren van bestaande keuzehulpen waar uitkomstinformatie in is verwerkt ten behoeve van het ondersteunen van Samen Beslissen in de spreekkamer. In totaal zijn 14 papers geïnccludeerd, voor een volledig overzicht zie Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.

### 4.2 Uitkomstdomeinen

De aandoeningswerkgroep heeft aangegeven dat de uitkomsten die reeds in de verschillende NHR registraties worden vastgelegd ook de meeste relevante zijn voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De set voor uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PROs). De aandoeningswerkgroep heeft 19 klinische uitkomsten en 7 PROs opgenomen in de set voor uitkomstinformatie (zie Tabel 4.1).

#### 4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten

De definities van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 4.1. De definities sluiten aan bij uitkomstindicatoren uit de verschillende NHR registraties.

Voor het uitkomstdomein 'Target Lesion Revascularization' (TLR) geldt dat deze binnen de NHR als optionele variabele wordt uitgevraagd. De aandoeningswerkgroep wenst wel dat deze variabele wordt opgenomen in de gegevensset en is daarmee technisch uitgewerkt. De aandoeningswerkgroep wenst echter dat de aanlevering van data over deze variabele conform de NHR optioneel blijft.

#### 4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten

De aandoeningswerkgroep heeft besloten om de SF-12v2® Health Survey en SF-36v2® Health Survey op te nemen in de set van uitkomstinformatie. Bij implementatie kan de keuze worden gemaakt tussen één van deze twee PROMs, maar de aandoeningswerkgroep heeft besloten dat de voorkeur uitgaat naar de SF-36. Zowel de SF-12 als de SF-36 zijn vastgesteld door de aandoeningswerkgroep om te gebruiken als PROMs. De scores van deze twee PROMs kunnen echter niet één op één met elkaar worden vergeleken. Dit is wel belangrijk voor landelijke aggregatie van de data, i.e. het samenvoegen van data over zorgverleners of zorgaanbieders, om vervolgens het geheel te kunnen analyseren. Dit kan worden opgelost met crosswalks die in

---

<sup>6</sup> [https://nhr.nl/wp-content/uploads/2022/01/NHR\\_HANDBOEK-22.2.1\\_Cardiochirurgie\\_DEFINITIEF.pdf](https://nhr.nl/wp-content/uploads/2022/01/NHR_HANDBOEK-22.2.1_Cardiochirurgie_DEFINITIEF.pdf)

Bijlage 9 zijn opgenomen. Tevens is in deze bijlage de beoordeling van de klinimetrische eigenschappen en hanteerbaarheid van de PROMs opgenomen.

Er is momenteel ook een ziektespecifieke PROM in ontwikkeling (de CVD PROM). Wetenschappelijk onderzoek naar de meeteigenschappen (kwaliteit van het instrument) is echter nog gaande. De aandoeningswerkgroep adviseert om de uitkomsten van dit onderzoek mee te nemen in de doorontwikkeling van de set. Voor meer informatie zie Hoofdstuk 8.

De beoogde toepassing van PROM data is "patients-like-me". Echter, op dit moment is de aanlevering van PROM data nog niet verplicht en is bekend dat een beperkt aantal ziekenhuizen/patiënten PROM data aanleveren. Dit ondermijnt de representativiteit van de gegevens die op dit moment beschikbaar zijn.

#### **4.3 Meetfrequentie uitkomstinstrumenten**

Vrijwillige aanlevering van PROM data maakt momenteel al onderdeel uit van de PCI en Cardiochirurgie registraties van de NHR. In die registraties worden PROM data verzameld maximaal 2 maanden *voor* behandeling en maximaal 1 jaar (+- 2 maanden) *na* behandeling. De aandoeningswerkgroep heeft besloten hierbij aan te sluiten. De meetperiodes voor de klinische uitkomstmaten staan in Tabel 4.1.

#### **4.4 Structuur- en procesindicatoren**

Bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie is één procesindicator opgenomen (zie tabel 4.1c): *"Het percentage patiënten dat hartrevalidatie volgt/ heeft gevolgd binnen één jaar na ontslag uit het ziekenhuis"*. De aandoeningswerkgroep wenst met deze indicator de aandacht voor het belang van hartrevalidatie te vergroten.

#### **4.5 Patiëntkenmerken**

De aandoeningswerkgroep heeft 15 patiëntkenmerken vastgesteld (zie tabel 4.1d). De patiëntkenmerken kunnen worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kunnen patiëntkenmerken in een later stadium worden gebruikt om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen om spiegelinformatie t.b.v. Leren & Verbeteren te corrigeren voor verschillen in samenstelling van de patiëntpopulaties tussen zorgverleners. Deze 15 patiëntkenmerken komen voort uit de huidige case-mix correctie die wordt gehanteerd binnen de NHR. Enige aanpassingen hieraan zijn dat het interventiejaar niet mee wordt genomen als patiëntkenmerken; het ondergaan van een eerdere PCI is juist toegevoegd aan de lijst met patiëntkenmerken.

Tabel 4.1 geeft een overzicht van alle variabelen die in de set zijn opgenomen: (1) de uitkomstindicatoren, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie, (2) de procesindicator en (3) patiëntkenmerken. Hoofdstuk 4 beschrijft de inhoud van de set, terwijl de toepassing van de set (inclusief uitleg) wordt beschreven in de hoofdstukken over Samen Beslissen (5), Leren & Verbeteren (6) en Zorginkoop/Transparantie (7). In deze tabel wordt wel de link naar de diverse toepassingen per variabele gemaakt, maar de verdere uitsplitsing (bv. naar behandeltrajecten, Samen Beslismomenten, patients-like-me etc.) wordt in de betreffende hoofdstukken gedaan. In de dataset (Excel-bestand, uitgewerkt door de Adviseur gegevensuitwisseling) zijn alle variabelen technisch uitgewerkt (obv. definities, codelijsten, ect.). De uitkomsten, patiëntkenmerken en de behandelkenmerken zijn de gegevens de vastgestelde SB- en LV momenten ondersteunen. De behandelkenmerken (uitgewerkt in het Excel-bestand) zijn de gegevens die een patiëntengroep identificeren. Vervolgens kan a.d.h.v. de patiëntkenmerken specifieke kenmerken geselecteerd worden om een patiënt te kunnen vergelijken met soortgelijke patiënten (zelfde leeftijd, zelfde comorbiditeiten, zelfde behandelingen). De uitkomsten vervolgens inzicht in bijvoorbeeld de sterftes en complicaties na een behandeling.

**Tabel 4.1a: Klinische uitkomsten (gerapporteerd door zorgverlener)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Meetinstrument, maat en/of definitie	Actieve follow-up na interventie	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
			SB	LV	Zorginkoop/ transparantie
PCI, CABG, cons. med / CAG	Sterfte binnen 30 dagen	30 dagen	SB1 t/m SB4	Ja	Ja
PCI, CABG, cons. med / CAG	Sterfte binnen 120 dagen	120 dagen	SB1 t/m SB4		
PCI, CABG, cons. med / CAG	Sterfte binnen 1 jaar	365 dagen	SB1 t/m SB4		
PCI en CABG	Sterfte binnen 5 jaar **	1825 dagen	SB2 en SB3		
CABG	Reïnterventie t.g.v. complicatie binnen 30 dagen	30 dagen	SB3		
PCI	TVR binnen 30 dgn	30 dagen	SB2 en SB3		
PCI	TVR binnen 1 jaar	365 dagen	SB2 en SB3		
PCI	Cardiochirurgie binnen 1 dag *	1 dag	SB2		Nee
CABG	Diepe sternumwondinfectie binnen 30 dagen	30 dagen	SB3		
PCI, CABG, cons. med / CAG	CVA met restletsel tijdens de ziekenhuisopname	Gedurende opname	SB1 t/m SB4		
PCI, CABG, cons. med / CAG	Bloeding tijdens opname	Gedurende opname	SB1 t/m SB4		
PCI, CABG, cons. med / CAG	Bloeding gedurende follow-up	365 dagen	SB1 t/m SB4		
PCI	Stent trombose volgens ARC-definitie	365 dagen	SB2		
PCI, CABG, cons. med / CAG	Nierfalen tijdens opname volgens STS-criteria	Gedurende opname	SB1 t/m SB4		

PCI, CABG, cons. med / CAG	Vasculaire complicatie tijdens opname volgens VARC-2 definities	Gedurende opname	SB1 t/m SB4		
PCI, CABG, cons. med / CAG	Post-operatief myocardinfarct tijdens opname	Gedurende opname	SB1 t/m SB4		
PCI	TLR binnen 30 dgn	30 dagen	SB2		
PCI	TLR binnen 1 jaar na verrichting	365 dagen	SB2		
PCI, CABG, cons. med / CAG	Recidief myocardinfarct binnen 1 jaar	365 dagen	SB1 t/m SB4		

**Tabel 4.1b: Patiënt gerapporteerde uitkomst informatie (gerapporteerd door patiënt)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Uitkomst domein	Meetinstrument, maat en/of definitie	Actieve follow-up na interventie/meetfrequentie	Toepassing: Relevant in het kader van...		
				SB	LV	Zorginkoop/transparantie
Alle patiënten	Fysiek functioneren	SF12/SF36	Maximaal 2 maanden voor behandeling en maximaal 1 jaar (+- 2 maanden) na behandeling	Ja	Ja	Ja
	Sociaal functioneren					
	Rolbeperkingen (fysiek probleem)					
	Rolbeperkingen (emotioneel probleem)					
	Mentale gezondheid					
	Vitaliteit					
Pijn						

**Tabel 4.1c: Procesinformatie (gerapporteerd door zorgverlener of zorginstelling)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Meetinstrument, maat en/of definitie	Actieve follow-up na interventie	Toepassing: Relevant in het kader van...		
			SB	LV	Zorginkoop/transparantie
Alle patiënten (met indicatie hartrevalidatie)	"Het percentage patiënten dat hartrevalidatie volgt/ heeft gevolgd binnen één jaar na ontslag uit het ziekenhuis".	365 dagen	Nee	Ja	Nee

**Tabel 4.1d: Patiëntkenmerken (gerapporteerd door zorgverlener)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Actieve follow-up na interventie	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
				SB	LV	Zorginkoop/transparantie
Alle patiënten	Leeftijd	Zie dataset, tabblad 11.Patiëntkenmerken voor informatie	Eenmalig	<b>Niet van toepassing</b>		
	Geslacht					
	Lengte		Voorafgaand aan iedere geïncludeerde interventie			
	Gewicht					
	Diagnose					
	Comorbiditeit - cardiogene shock, diabetes mellitus, chronische totale occlusie, meervatslijden					
	Comorbiditeit - chronische longziekte					
	Comorbiditeit - Nierinsufficiëntie					
	Eerdere myocardinfarct					
	Eerdere verrichtingen (eerdere CABG, eerdere cardiochirurgie)					
	Out of hospital cardiac arrest					
	LV-ejectiefractie					
	Eerdere bloeding					
PCI	Indicatie PCI					
CABG	Urgentie van de procedure CABG					

De volgende afkortingen zijn gebruikt: *cons. med.* (conservatief medicamenteuze behandeling), *PCI* (Percutane Coronaire Interventies), *TVR* (Target Vessel Revascularization), *CABG* (Coronary Artery Bypass Grafting), *TLR* (Target Lesion Revascularization), *CVA* (Cerebro Vasculair Accident).

\*Daaronder vallen alle urgente, spoed en redding operaties, volgens de definities van de NHR. Deze zijn als variabele toegevoegd aan de dataset.

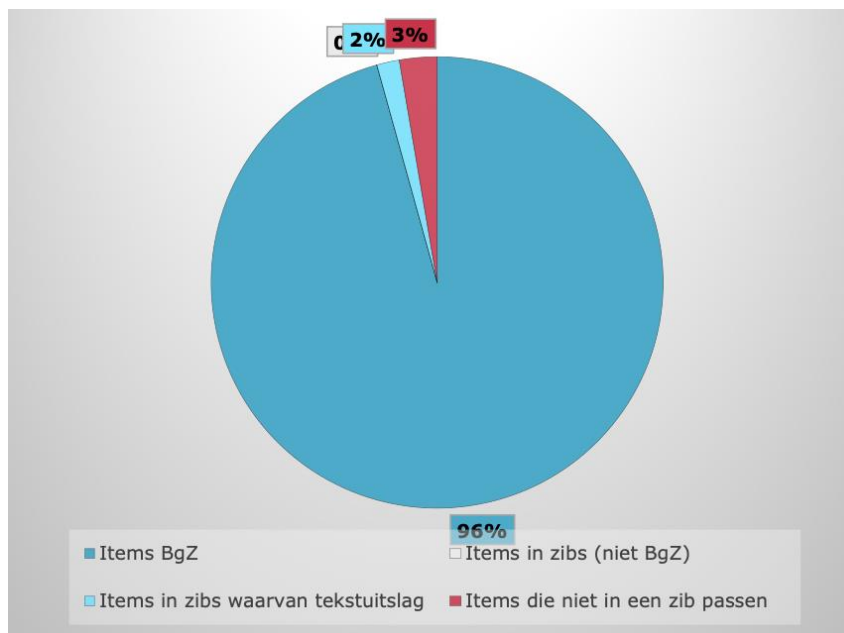
\*\*5-jaars mortaliteitsdata is beschikbaar op basis van peilingen die worden doorgevoerd door de NHR.

#### 4.6 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg (BgZ)

De set voor uitkomstinformatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels <sup>7</sup> (zie Bijlage 2). Een beknopte weergave van de set – in relatie tot het zorgproces – is toegevoegd in Bijlage 15. Bijlage 16 beschrijft de uitgangspunten voor het opstellen van deze functioneel gestandaardiseerde set, waaronder het aansluiten bij coderingsstelsels.

In Figuur 4.1 is weergegeven hoeveel procent van de klinische zorginformatie uit de dataset onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ). <sup>8</sup> Hieruit blijkt dat 96% van deze 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. <sup>9</sup> Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 96% van de klinische data-elementen in de set voor 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 4.1: Verdeling data-elementen uit de dataset in de BgZ**



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

*In totaal is 96% van de klinische zorginformatie uit de dataset onderdeel van de BgZ.*

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

<sup>7</sup> Een Zorginformatie Bouwsteen (zib) is een informatiemodel bestaande uit gegevens die een klinisch concept definiëren en een beschrijving van de relaties tussen die gegevens. Zibs worden meestal gebruikt als bouwstenen om grotere, complexere informatiestructuren te creëren. Een ZIB kan bijvoorbeeld informatie bevatten over een patiënt, een medische behandeling of een diagnose. Het doel van het verzibben en het gebruik van Zorginformatie Bouwstenen (ZIB's) is om de communicatie en samenwerking tussen verschillende zorgverleners en medische informatiesystemen te verbeteren. Door het standaardiseren van medische gegevens en het opslaan van deze gegevens in een gestructureerde, uniforme manier, wordt het delen van informatie tussen zorgprofessionals eenvoudiger en efficiënter. Dit kan leiden tot een betere kwaliteit van zorg voor de patiënt en een efficiëntere werkwijze voor zorgverleners. De belangrijkste doelen van verzibben en het gebruik van zibs zijn verbeterde communicatie, betere samenwerking, hergebruik van gegevens, interoperabiliteit tussen systemen.

<sup>8</sup> 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>

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



## 5 Samen Beslissen

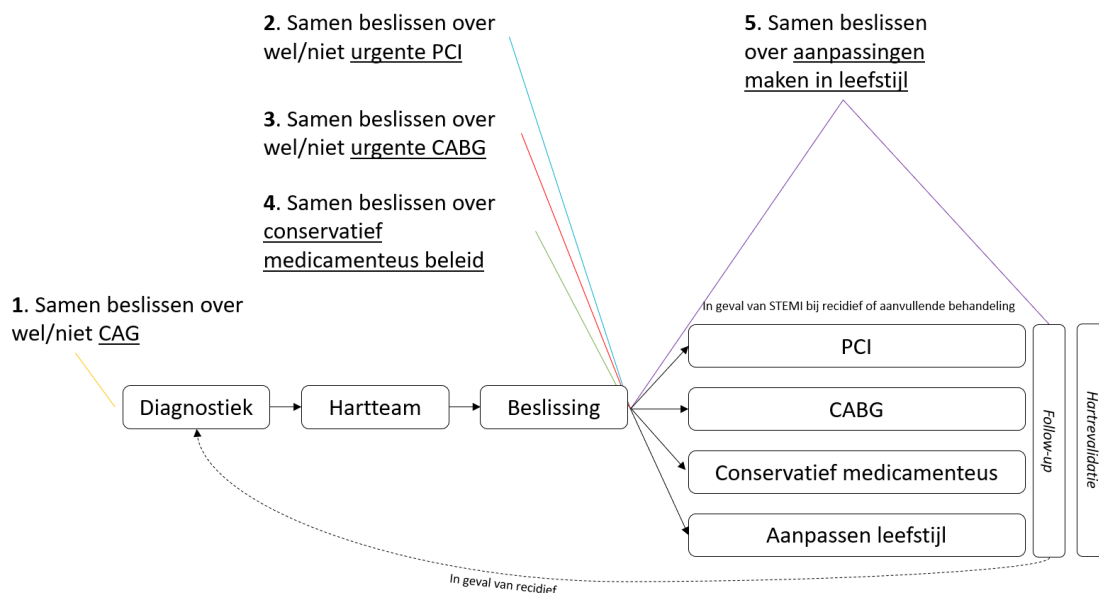
De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal momenten vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie (zie Bijlage 15 voor de Samen Beslismomenten in relatie tot het zorgproces). Dit betekent *niet* dat andere mogelijke Samen Beslismomenten, waarbij het gebruik van uitkomstinformatie in de spreekkamer minder voor de hand ligt, minder belangrijk zijn.

De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in Bijlage 1 (Elwyn e.a., 2000, 2012). Voor elk beslismoment heeft de aandoeningswerkgroep vastgesteld op welke wijze uitkomstinformatie gebruikt kan worden: (1) geaggregeerde uitkomstinformatie kan worden gebruikt bij het kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen (Patients like me) en (2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden besproken (N=1). In Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg worden deze toepassingen nader uitgelegd.

### 5.1 Overzicht Samen Beslismomenten en kanttekeningen

De aandoeningswerkgroep heeft 5 Samen Beslismomenten (zie Tabel 2.1) vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria<sup>10</sup>, aan de hand van een opgesteld zorgproces (zie Figuur 5.1). In lijn met de eerder benoemde wens van de aandoeningswerkgroep om aan te sluiten bij de gegevens die reeds binnen de NHR worden verzameld, heeft de aandoeningswerkgroep besloten voor het Samen Beslismoment 5 geen gegevens op te nemen in de dataset.

**Figuur 5.1: Zorgproces ACS met geïdentificeerde Samen Beslismomenten.**



<sup>10</sup> 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) *Behandelveerkeur*. 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.

**Tabel 2.1: Vastgestelde Samen Beslismomenten**

Nr.	Beslismoment
	Samen beslissen over...
SB1	... wel/niet CAG
SB2	... wel/niet urgente PCI
SB3	... wel/niet urgente CABG
SB4	... conservatief medicamenteus beleid
SB5	... aanpassingen maken in leefstijl

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CAG (Coronair Angio Grafie, oftewel hartkatheterisatie), ACS (Acute Coronair Syndroom), PCI (Percutane Coronaire Interventie, oftewel dotteren) en CABG (Coronary Atery Bypass Grafting, oftewel bypassoperatie)

### 5.1.1 Patiënten willen overwegend samen beslissingen nemen

Om het perspectief van de patiënt bij het identificeren van relevante beslismomenten te borgen, is er een vragenlijst uitgestuurd naar patiënten via Harteraad. De vragenlijst heeft met 239 respondenten een goede vertegenwoordiging o.b.v. de afbakening, diagnoses en gevolgde behandeltrajecten, zie ook Bijlage 12: Resultaten vragenlijst onder patiënten. In de vragenlijst is aan patiënten de vraag voorgelegd wie er volgens hen de beslissing zou moeten maken tijdens de geïdentificeerde Samen Beslismomenten.<sup>11</sup> De resultaten laten zien dat onafhankelijk van het Samen Beslismoment, patiënten overwegend vinden dat beslissingen gezamenlijk moeten worden genomen. Desalniettemin laten de resultaten zien dat bij medische behandelingen een substantiële minderheid wenst dat de beslissing *volledig of met name* door de zorgverlener dient te worden genomen. Leefstijl toont een omgekeerd patroon.

### 5.1.2 PCI, CABG en conservatief medicamenteus beleid zijn geen gelijkwaardige alternatieven

De aandoeningswerkgroep benadrukt dat revascularisatie mogelijkheden (PCI/CABG, oftewel SB 2 en 3) geen gelijkwaardige alternatieven zijn. Er zijn duidelijk medische indicaties voor het adviseren van één van deze interventies (Neumann e.a., 2019). De patiënt wordt hier, na een medische indicatiestelling in het hartteam, over geadviseerd. De beoogde toepassing van de uitkomstinformatie binnen de opgeleverde gegevensset is om de patiënt te informeren over de te verwachten uitkomsten van de behandeling waarvoor een medische indicatie bestaat. Op die wijze kan de patiënt samen met de zorgverlener de informatie gebruiken voor de beslissing van het wel of niet ondergaan van de geïndiceerde behandeling.

## 5.2 Koppeling Samen Beslismomenten en uitkomstindicatoren

De uitkomsten zijn gekoppeld aan de populaties PCI, CABG en conservatief medicamenteus behandelde patiënten (zie Tabel 4.1).

### 5.2.1 Samen beslissen over wel/niet CAG

Het uitvoeren van een CAG is belastend. De aandoeningswerkgroep concludeert daarom dat het waardevol is om inzichtelijk te krijgen wat de te verwachten uitkomsten zijn bij het uitvoeren van deze diagnostische verrichting, zeker voor oudere en kwetsbare patiënten. In veel gevallen wordt een CAG gevolgd door een PCI waardoor de meeste centra de data vaak gebundeld aanleveren aan de NHR. Dit maakt het momenteel nog niet mogelijk om de CAG data voldoende in te zetten om patiënten te informeren over de te verwachten uitkomsten per interventie. In de toekomst zal dit wel mogelijk zijn wanneer er binnen de ACS registratie ook losgekoppelde informatie wordt verzameld.

Het kan geïndiceerd zijn om direct na een geplande CAG een PCI uit te voeren. In het kader van

<sup>11</sup> Op het moment van het uitsturen van de vragenlijst was het Samen Beslismoment rondom CAG nog niet dusdanig gedefinieerd. Dit moment is dan ook niet voorgelegd aan de patiënten achterban.

Samen Beslissen is het daarom van belang dat in dit geval voorafgaand aan de CAG (Samen Beslismoment 1) eveneens uitkomst informatie over wel/niet urgente PCI in de spreekkamer wordt besproken.

#### **5.2.2 Samen beslissen over wel/niet urgente PCI en CABG**

De aandoeningswerkgroep beveelt aan om de verschillende uitkomsten die in de NHR registraties worden verzameld bij mensen die PCI en CABG ondergaan, in de spreekkamer te bespreken. De beoogde toepassing van de geselecteerde uitkomst informatie binnen SB2 en SB3 is om de patiënt te informeren over de te verwachten uitkomsten van de behandeling waarvoor de patiënt een medische indicatie heeft.

#### **5.2.3 Samen beslissen over conservatief medicamenteus beleid en aanpassingen maken in leefstijl**

Op dit moment zijn er onvoldoende gegevens beschikbaar binnen de NHR om Samen Beslismomenten over conservatief medicamenteus beleid te ondersteunen met uitkomst informatie. Er zijn echter verschillende risicopredictie modellen beschikbaar die kunnen worden gebruikt om deze beslissingen te ondersteunen. Een aantal daarvan is bij elkaar gebracht op de Nederlandse website U-prevent. Het is echter belangrijk om op te merken dat deze modellen niet zijn ontwikkeld op basis van Nederlandse gegevens en een bredere populatie omvatten dan de afbakening van de UZ set. Het is daarom nodig om gegevens te verzamelen die specifiek gericht zijn op de Nederlandse populatie met ACS om een representatief beeld te krijgen. De werkgroep heeft daarom besloten om gegevens uit de NHR ACS-registratie op te nemen in de set, zodat deze in de toekomst gebruikt kunnen gaan worden.

#### **5.2.4 Samen beslissen over aanpassingen maken in leefstijl**

Op dit moment zijn er onvoldoende gegevens beschikbaar binnen de NHR om Samen Beslismomenten over leefstijlaanpassingen te ondersteunen met uitkomst informatie. Er zijn echter verschillende risicopredictie modellen beschikbaar die kunnen worden gebruikt om deze beslissingen te ondersteunen.

### **5.3 Overige aandachtspunten**

Te allen tijde is het noodzakelijk om als zorgverlener een patiënt gedurende het zorgproces in voldoende mate en op een begrijpelijke manier van informatie te voorzien. Patiënten moeten immers weloverwogen keuzes kunnen maken. Het betreft hier niet altijd keuzes die zich ook lenen als Samen Beslismoment en daarmee voldoen aan de gestelde criteria (Bijlage 1). In dit geval zal er dus geen gebruik gemaakt kunnen worden van uitkomst informatie.

## 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 13 voor een nadere toelichting over Leren & Verbeteren). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in Bijlage 1.

In totaal zijn er 20 klinische uitkomstindicatoren, 7 patiëntgerapporteerde uitkomstindicatoren en één procesindicator opgenomen in de set (zie Tabel 4.1). Een deel van de vastgestelde indicatoren voldoen volgens de aandoeningswerkgroep aan de criteria in Bijlage 1 en zijn daarmee relevant bevonden in het kader van Leren & Verbeteren.<sup>12</sup>

De aandoeningswerkgroep wenst daarnaast met de opgeleverde set de aandacht voor het belang van hartrevalidatie te vergroten. Daarom is *"Het percentage patiënten dat hartrevalidatie volgt/ heeft gevolgd binnen één jaar na ontslag uit het ziekenhuis"* opgenomen als procesindicator in de set.

---

<sup>12</sup> Criteria L&V o.b.v. uitkomstinformatie, gedefinieerd als uitkomstindicator: (1) Is er sprake van uitkomstvariatie? Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden. (2) Wordt deze uitkomstvariatie veroorzaakt door verschillen in proces/structuur variabelen? Hierbij wordt de aanname gedaan dat de zorgaanbieders de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen kunnen veranderen, om daarmee de uitkomsten te verbeteren. (3) Is het haalbaar om aan te passen? Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van uitkomst onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de indicator voldoet aan criteria 1 en 2.

## 7 Zorginkoop en Transparantie

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

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

Als blijkt dat specifieke indicatoren uit deze set van uitkomstinformatie rijp en geschikt zijn voor transparantiedoelinden kunnen deze op termijn ook worden gebruikt ten behoeve van het beschikbaar stellen van keuze-informatie over de zorgaanbieder voor de patiënt en zorg inkoopinformatie over de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar.

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

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

## 8 Adviezen voor doorontwikkeling van UZ gegevensset

Dit hoofdstuk omschrijft een aantal adviezen van de aandoeningswerkgroep die voort zijn gekomen uit de werksessies. Daarnaast volgen uit de technische uitwerking van de uitkomsten een aantal aanvullende adviezen van de adviseur digitale gegevensuitwisseling van Nictiz.

### 8.1 Toevoegen ziekte-specifieke PROM

Er is gekozen voor de SF-12 en SF-36, omdat daarvoor al landelijk data wordt verzameld. Er is echter momenteel ook een ziektespecifieke PROM in ontwikkeling, te weten de CVD PROM (Ties e.a., 2022). De aandoeningswerkgroep adviseert om in de toekomst te herzien of het toevoegen van deze PROM – of een andere gevalideerde ziektespecifieke PROM – aan de dataset meerwaarde heeft. Tabel 8.1 toont een overzicht van de karakteristieken van de verschillende PROMs.

**Tabel 8.1: Karakteristieken PROMs SF-36, SF-12 en CVD PROM**

	SF-36	SF-12	CVD PROM
<b>Landelijke dataverzameling</b>	Ja, optioneel in NHR	Ja, optioneel in NHR	Nee
<b>Klinimetrische eigenschappen</b>	Goede meeteigenschappen	Onbekend	Onbekend
<b>Patiënt vriendelijkheid (Pharos Sneltest)</b>	Negatieve beoordeling	Negatieve beoordeling	Positieve beoordeling
<b>Taalniveau</b>	B1 – C1	B2 – C1	B1
<b>Items</b>	36	12	9
<b>Status</b>	Ontwikkeld	Ontwikkeld	In ontwikkeling
<b>Onderdeel van GPROM-set</b>	Ja	Nee	Nee

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROM (Patient Reported Outcome Measures), SF-36 (Short Form-36), SF-12 (Short Form-12) en CVD PROM (Cardiovascular disease Patient Reported Outcome Measures)

### 8.2 Onderzoek impact toekomstige toename non-invasieve diagnostiek op UZ set

Medisch inhoudelijk bestaat er verschil in hoeverre het verantwoord is om non-invasieve diagnostiek (o.a. CT) aan de patiënt aan te bieden ten opzichte van invasieve diagnostiek (CAG). Het ligt echter in de lijn der verwachting dat het inzetten van non-invasieve diagnostiek in de toekomst toe zal nemen. Mocht de UZ set worden doorontwikkeld, dan adviseert de werkgroep om de inzet van non-invasieve diagnostiek en de mogelijk impact daarvan op de set verder te onderzoeken.

### 8.3 Adviezen t.a.v. de implementatie

#### 8.3.1 Gestructureerd vastleggen van gegevens

Wanneer gegevens nog niet gestructureerd op een uniforme manier geregistreerd kunnen worden in verslagen zoals, OK-, MDO en radiologieverslagen, is het advies om hier samen met de wetenschappelijke vereniging landelijke formulieren voor te ontwikkelen. Hierdoor kunnen gegevens landelijk op eenzelfde manier worden vastgelegd. Structurele registratie is namelijk cruciaal voor de databeschikbaarheid, aandacht voor gestructureerde registratie in de zorginstellingen is daarom enorm belangrijk.

#### 8.3.2 Aanvullingen SNOMED CT coderingen en Diagnose- en Verrichtingenthesaurus

Van een aantal verrichtingen en diagnoses zijn wel DT/VT-codes beschikbaar in de thesaurus, maar deze zijn nog niet gekoppeld aan een SNOMED CT code. Het advies is om bij doorontwikkeling van de set te bekijken of de codes inmiddels beschikbaar zijn, aangezien deze coderingen continu worden aangevuld en verbeterd. Indien de codes niet beschikbaar zijn bij implementatie dienen deze codes in samenspraak met de betrokken wetenschappelijke vereniging aangevraagd te worden bij Nictiz SNOMED CT Release Center of bij ontbrekende

DT/VT codes aan te worden vragen bij DHD (Dutch Hospital Data). De ontbrekende codes zijn weergegeven in tabblad 12 Codelijsten- samengesteld.

## 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/implementeerbare sets 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/implementeerbare set 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/implementeerbare set van 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](http://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 6 werksessies tussen mei 2022 en februari 2023. 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 B1.1).

**Tabel B1.1 Criteria voor Samen Beslismomenten**

Criteria voor Samen Beslismomenten	
1	<b>Beslispunt.</b> 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	<b>Behandelvoorkeur.</b> 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	<b>Gebalanceerde keuzeopties.</b> 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 e.a., 2000, 2012)*

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 B1.2 en B1.3). 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 B1.2 Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomst indicatoren**

Gedefinieerd als uitkomst indicator	
1	<b>Is er sprake van uitkomstvariatie?</b> 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	<b>Wordt deze uitkomstvariatie veroorzaakt door verschillen in proces/structuur variabelen?</b> 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	<b>Is het haalbaar om aan te passen?</b> 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 B1.3 Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. proces- en structuurindicatoren**

Gedefinieerd als proces- of structuurindicator	
1	<b>Is er sprake van praktijkvariatie?</b> 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	<b>Leidt deze praktijkvariatie tot variatie in zorguitkomsten?</b> 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	<b>Is het haalbaar om aan te passen?</b> 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 kader<sup>13</sup>). 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 – nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

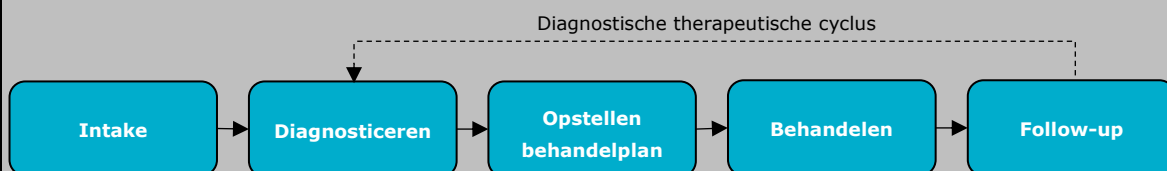
#### ZiRA

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**



<sup>13</sup> Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

*Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomst domeinen en patiëntkenmerken.*

Na het vaststellen van de Samen Beslismomenten en indicatoren voor Leren & Verbeteren, heeft de aandoeningswerkgroep de klinische uitkomst domeinen die door de zorgverlener in het EPD worden vastgelegd en de uitkomst domeinen 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 aandoeningswerkroep leden gerelateerd aan de relevante behandeltrajecten.

*Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie*

Vanuit de geïdentificeerde uitkomst domeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomst domeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik wordt gemaakt van de PROMs-set die de aandoeningswerkgroep 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. De ondersteuners hebben op de achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest<sup>14</sup> beoordeeld op leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. 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 ontleed uit het OMERACT filter 2.1.

*Processtap 5: Het opstellen van de dataset*

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

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

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

Het concepteindproduct is eerst schriftelijk voorgelegd aan de aandoeningswerkgroep voor het ophalen van feedback en een akkoord, waarna deze is rondgestuurd aan de HLA-partijen voor de commentaarronde. De commentaarronde verloopt hierbij via de aandoeningswerkgroep lijn 1 van het programma UZ. De HLA-vertegenwoordigers in de aandoeningswerkgroep 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.

---

<sup>14</sup> <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

De autorisatieronde verloopt eveneens via de aandoeningswerkgroep 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 3 '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 4.5**) 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'. 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'.

Tabblad 9 bevat een overzicht van de behandelkenmerken voor zowel de Samen Beslismomenten als voor Leren & Verbeteren. En deze worden verzigt in tabblad 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 L&V o.b.v. uitkomstinformatie te meten.

*Leren & Verbeteren:* Leren en Verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegel-informatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer en verbeter cyclus. 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**<sup>15</sup> is het proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij de situatie en behoeftes van de patiënt. De medische kennis van de zorgverlener en de kennis van de patiënt over zijn eigen wensen en behoeftes vullen elkaar aan bij Samen Beslissen.
- Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **Samen Beslismomenten** geïdentificeerd en uitgewerkt. Samen Beslismomenten zijn momenten binnen het zorgproces waarbij het waardevol is om het Samen Beslissen te ondersteunen met uitkomst-informatie. Een Samen Beslismoment dient te voldoen drie criteria (zie bijlage 1).

### *Uitkomsten:*

---

<sup>15</sup> Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>



- 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 patiënt-kenmerken, behandelkenmerken en uitkomst informatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, samengesteld door een aandoeningswerkgroep die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen en voor leren 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 B4.1) welke als uitgangsmateriaal gebruikt zijn voor de processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie.

**Tabel B4.1: Inventarisatie initiatieven**

Project	Korte omschrijving	Link
Communicatie richtlijn van NVVH	Beleid/richtlijn hoe communicatie met betrekking tot informed consent en Shared Decision Making bij spoedoperaties vormgegeven dient te worden	<a href="#">Communicatie rondom spoedoperaties - Richtlijn - Richtlijnen database</a>
Richtlijn myocardinfarct European Society of Cardiology	Richtlijn (2018) over behandeling myocardinfarct. Hoofdstuk 4.1 meegenomen in formulering van informed consent binnen eindrapport	<a href="#">2018 ESC/EACTS Guidelines on myocardial revascularization - PubMed (nih.gov)</a>
Risicopredictiemodellen van U-prevent website	Deze website is een verzamelplaats voor gepubliceerde risicopredictiemodellen.	<a href="#">U-prevent</a>
Handboek Nederlandse Hart Registratie Cardiochirurgie Definitief / 20 januari 2022 / versie 22.2.1	Handboek NHR cardiochirurgie registratie	<a href="#">Handboek cardiochirurgie</a>
Handboek Nederlandse Hart Registratie Percutane Coronaire Interventie (PCI) Definitief / 17 januari 2022 / versie 22.2.1	Handboek NHR PCI registratie	<a href="#">Handboek PCI</a>
Handboek Nederlandse Hart Registratie Acut Coronair Syndroom (ACS)	Handboek NHR ACS registratie	Link nog niet beschikbaar

## Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

*Deze bijlage is n.v.t. voor de aandoeningswerkgroep ACS.*

## Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies

De gevalideerde zoekstrategie (Oude Voshaar e.a., 2019) heeft 14 studies opgeleverd. Al deze onderzoeken betreffen de ontwikkeling van een keuzehulp die directe betrekking heeft op de gekozen afbakening van de aandoeningswerkgroep. Deze onderzoeken vormen de basis voor de toepassing van Samen Beslissen voor patiënten met ACS binnen deze aandoeningswerkgroep.

**Tabel B6.1: Kwalitatieve studies over Samen Beslissen binnen ACS populatie**

Publicatiejaar	Eerste auteur	Titel
2021	Patel KK	Development and Piloting of a Patient-Centered Report Design for Stress Myocardial Perfusion Imaging Results
2021	Khera R	Use of Machine Learning Models to Predict Death After Acute Myocardial Infarction
2022	Benitez RM	Factors Influencing Provider and Patient Choice of P2Y(12) Inhibitor Therapy
2020	Marquis-Gravel G	Long-Term Bleeding Risk Prediction with Dual Antiplatelet Therapy After Acute Coronary Syndromes Treated Without Revascularization
2020	Bårdsgjerde EK	Nurses' perceptions of patient participation in the myocardial infarction pathway
2020	Gokhale S	Same-Day Discharge After Outpatient PCI in a VA Hospital: Shared Decision Making and the VA MISSION Act
2020	Grant EV	Patient and Cardiologist Perspectives on Shared Decision Making in the Treatment of Older Adults Hospitalized for Acute Myocardial Infarction
2020	Zullo AR	Effects of Statins for Secondary Prevention on Functioning and Other Outcomes Among Nursing Home Residents
2019	Kandzari DE	Late-term safety and effectiveness of everolimus-eluting stents in chronic total coronary occlusion revascularization: Final 4-year results from the evaluation of the XIENCE coronary stent, Performance, and Technique in Chronic Total Occlusions (EXPERT CTO) multicenter trial
2019	Doll JA	PREPARED Study: A Study of Shared Decision-Making for Coronary Artery Disease
2019	Bårdsgjerde EK	Patients' narratives of their patient participation in the myocardial infarction pathway
2010	Höglund AT	Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel
2009	Zaninelli A	Physicians' attitudes toward post-MI aspirin prophylaxis: findings from an online questionnaire in Europe and Latin America
2009	Russ M	Different treatment options in chronic coronary artery disease: when is it the time for medical treatment, percutaneous coronary intervention or aortocoronary bypass surgery?

## Bijlage 7: Indicatorenset

*Deze bijlage is n.v.t. voor de aandoeningswerkgroep ACS.*

## Bijlage 8: 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 B8.1. De beoordeling per meetinstrument is weergegeven in Tabel B8.2.

**Tabel B8.1 Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten**

criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
<b>Meeteigenschappen</b>		
<b>Validiteit</b>	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de maat in meerdere initiatieven uit de praktijkevaluatie wordt gebruikt of opgenomen is in een relevante kernset. Indien geen van beide het geval is, is er een oordeel van de aandoeningswerkgroep gevraagd.	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de methodoloog van de aandoeningswerkgroep van mening is dat de PROM een van de door de aandoeningswerkgroep als relevant beschouwde PROs meet. <i>Constructvaliditeit.</i> Positief beoordeeld indien >75% van vooraf opgestelde hypothesen over de (relatieve) sterkte van correlaties met andere PROMs en/of duidelijke verschillen in PROM-scores tussen groepen patiënten die verschillen in de ernst van hun klinische toestand zijn bevestigd bij tenminste 5 getoetste hypothesen. Negatief beoordeeld indien meer dan 50% van de hypothesen is weerlegd bij tenminste 5 getoetste hypothesen.
<b>Betrouwbaarheid*</b>	Positief beoordeeld indien meerdere studies van goede kwaliteit zijn verricht naar test-hertest-betrouwbaarheid waarbij de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt $\geq 0.70$ 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.	
<b>Responsiviteit*</b>	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 B8.1 Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten (vervolg)**

criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
<b>Hanteerbaarheid</b>		
	Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door aandoeningswerkgroep: Zijn eventuele kosten verbonden aan de meting acceptabel? Is er een hoge mate van training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren? Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is? Kost de meting veel tijd? Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op b1 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 3 van de 5 overige items van de Pharos sneltest positief zijn gescoord.

*\*'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).*

**Tabel B8.2 Beoordeling uitkomst domeinen PROMs.** De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel B8.1. Een groene kleur betekent dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft.

PRO(M)	Meeteigenschappen				Hanteerbaarheid				
PROM	Betrouwbaarheid - Groep	Betrouwbaarheid - N= 1	Construct validiteit	Gevoeligheid	Kosten?	Taalniveau	# Items	# opties	Overige Pharos items
Sf-36 Physical functioning	CA = 0.81 - 0,92; N=4/ ICC = 0,92	r < 0.9	90% (n=11)	100% ( n =2)	Nee	B1	9	5	`4/5
Sf-36 Bodily Pain	CA = 0.80 - 0,85; N=4/ ICC = 0,88	r < 0.9	82% (n=11)	50% (n=1)	Nee	B2	2	6	`4/5
Sf - 36 Role emotional	CA = 0.80 - 0,94; N=2/ ICC =0,83	r < 0.9	100% (n=3)	100% ( n =2)	Nee	C1	3	2	~3/5
Sf-3 Role Physical	CA > 0.80 N=2/ ICC = 0,88	r < 0.9	66% (n=3)	100% ( n =2)	Nee	B2	4	2	~3/5
Sf-36 Social function	CA >0.72 N=2/ ICC = 0,83	r < 0.9	85% (n=14)	100% ( n =2)	Nee	B2	1	5	`4/5
SF-36 Mental Health	CA = 0,74 - 0,8; N=3/ ICC = 0,89	r < 0.9	88% (n=8)	100% ( n =2)	Nee	B1	4	6	`4/5
Sf-36 Vitality	CA = 0.81 - 0,92; N=3/ ICC - 0,82	r < 0.9	82% (n=11)	100% ( n =2)	Nee	B1	4	6	`4/5
SF-12 PCS	CA = 0.87 ; N=2	r < 0.9	75% (n=4)	100% ( n =1)	Nee	B2	6	5	`4/5
SF-12 MCS	?	?	?	?	Nee	C1	6	6	`4/5
CVD PROM	?	?	?	?	Nee	B1	9	4	~5/5



## Bijlage 9: Achtergrond cross-walks

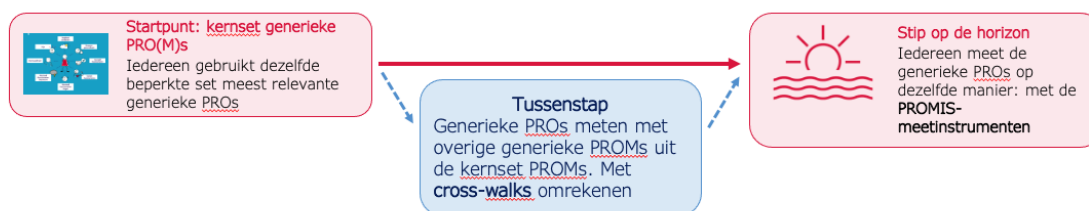
Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer informatie: [Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](#).

De Aandoeningswerkgroep 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.

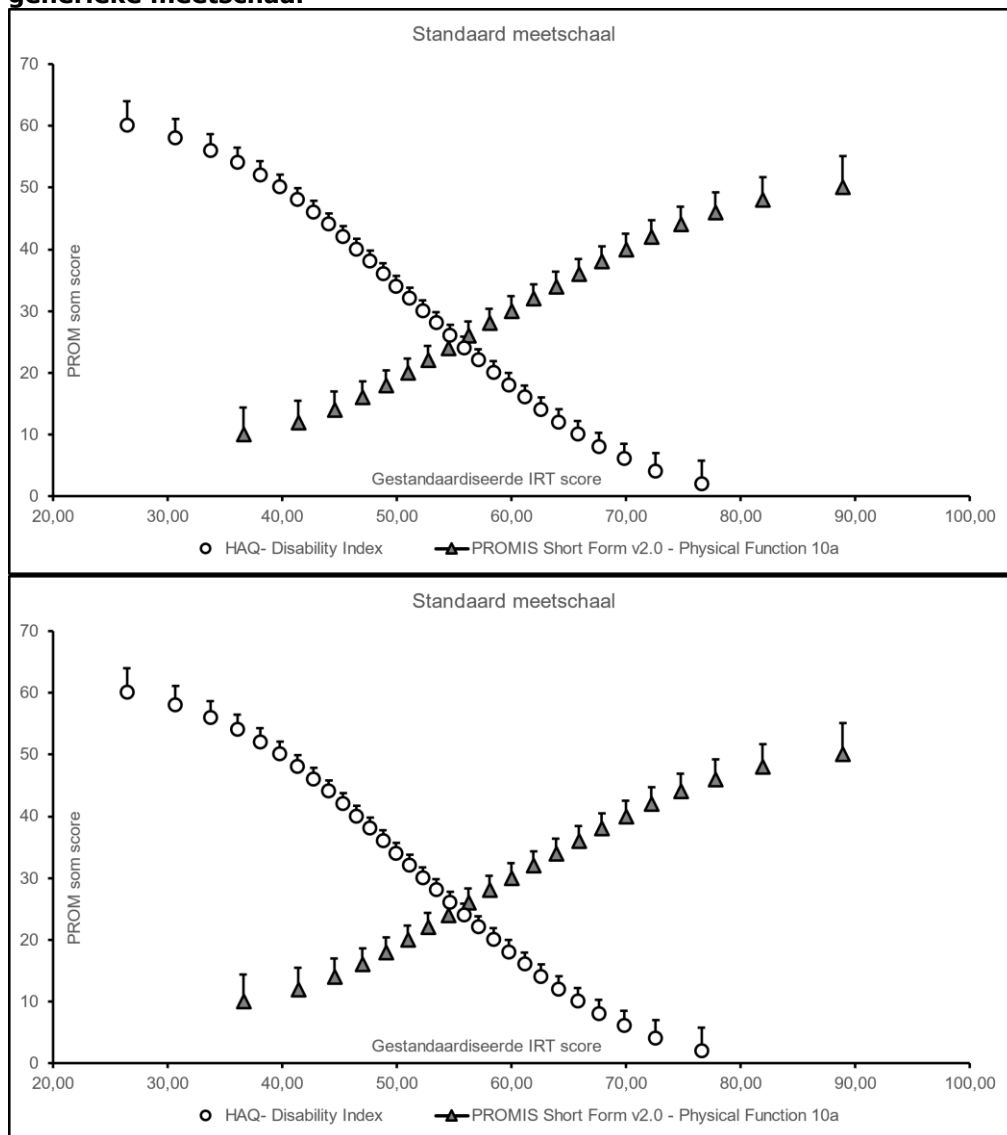
Als **tussenoplossing** heeft de aandoeningswerkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar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



Door het gebruik van een generieke meetschaal is er keuzevrijheid maar wordt tegelijkertijd standaardisatie bereikt. De aandoeningswerkgroep 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 onderstaand). 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.

### Relatie tussen ruwe somscores van twee PROMs en scores op een onderliggende generieke meetschaal

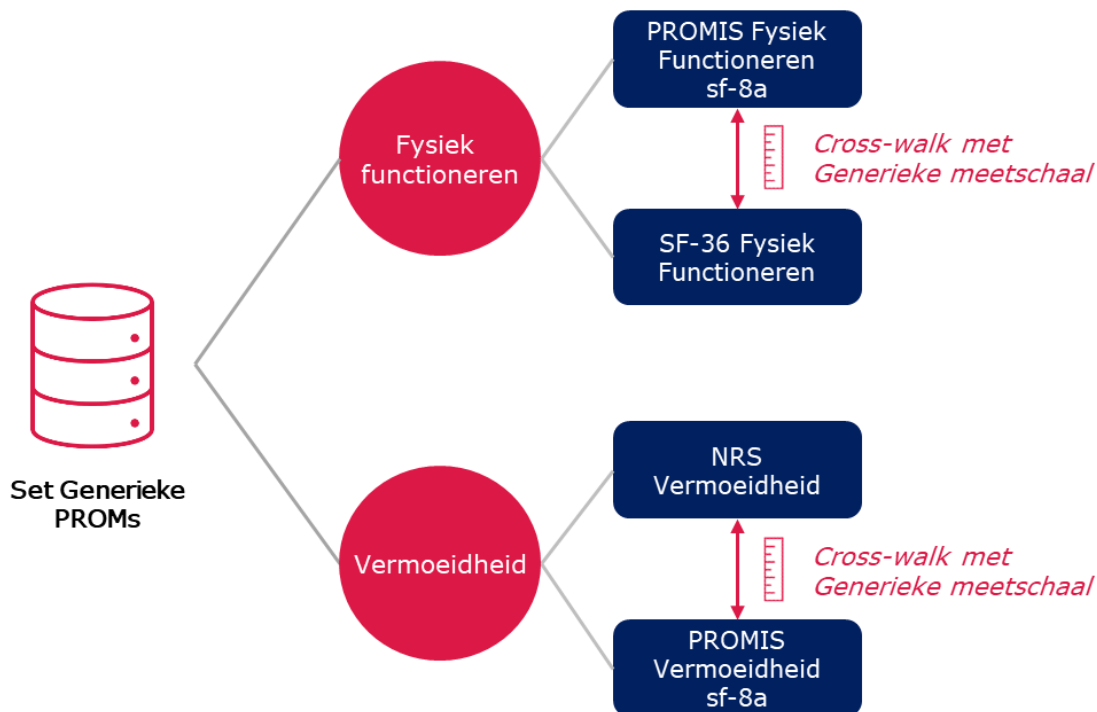


Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende instrument.

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 omrekentabellen

- Op het Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg<sup>16</sup> zijn de bestaande omrekentabellen (cross-walks) beschikbaar gesteld.
- De omrekentabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct omgerekend kunnen worden naar de relevante PROMIS meetschaal. Informatie over hoe de 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).

<sup>16</sup> [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>)

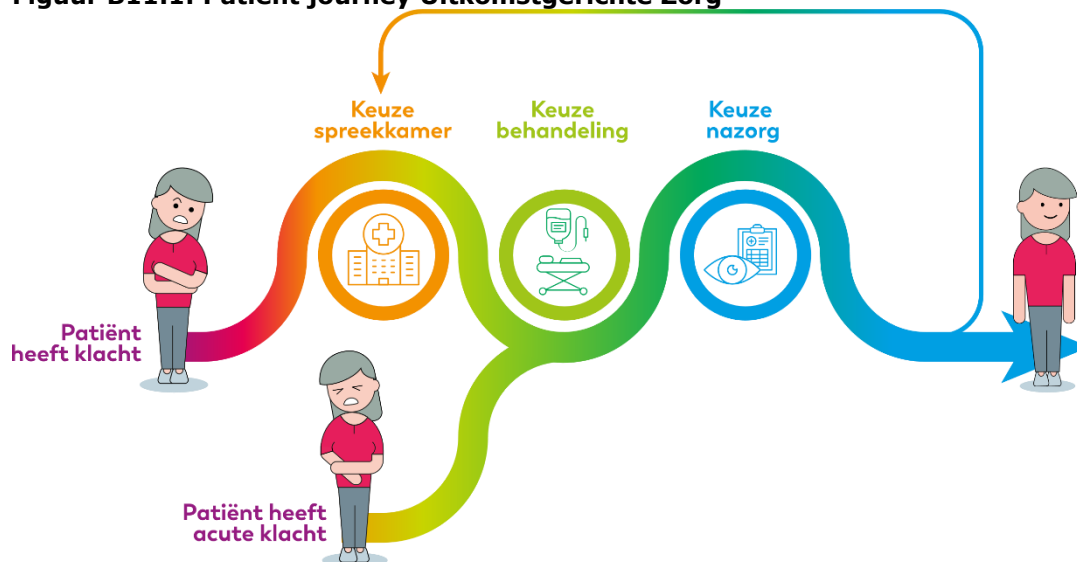
## Bijlage 10: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set

Zie voor de laatste versies van de cross-walks, het platform Uitkomstgerichte Zorg: <https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/crosswalks/default.aspx>

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

Figuur B11.1 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 B11.1: Patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg**



De patient journey laat in hoofdlijnen de contact- en zorgmomenten zien en hoe en waar keuzeondersteuning, 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 B11.2 gaat nader in op verschillende fases in het Samen Beslissen proces en op welke verschillende manieren uitkomstinformatie kan worden gepresenteerd. Zo kunnen uitkomsten over grotere patiëntengroepen worden geaggregeerd tot waarden (zoals gemiddelden) om patiënten een eerste inzicht te geven in mogelijke behandeltrajecten en uitkomsten door middel van visualisaties in de vorm van infographics.

**Figuur B11.2: Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen**



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

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

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

## Bijlage 12: Resultaten vragenlijst onder patiënten

### Doel:

Het bepalen van de relevantie vanuit het perspectief van de patiënt voor:

- ...de 4 geïdentificeerde Samen Beslismomenten;
- ...de 14 geïdentificeerde uitkomsten.

**Populatie:** Patiënten met een hartinfarct en patiënten met pijn op de borst.

**Uitvraag:** Via Harteraad.

1.051 personen aangeschreven via panel (483) en Facebook groep (568)

289 personen vragenlijst geopend

**239 personen vragenlijst volledig ingevuld**

### Achtergrond respondenten

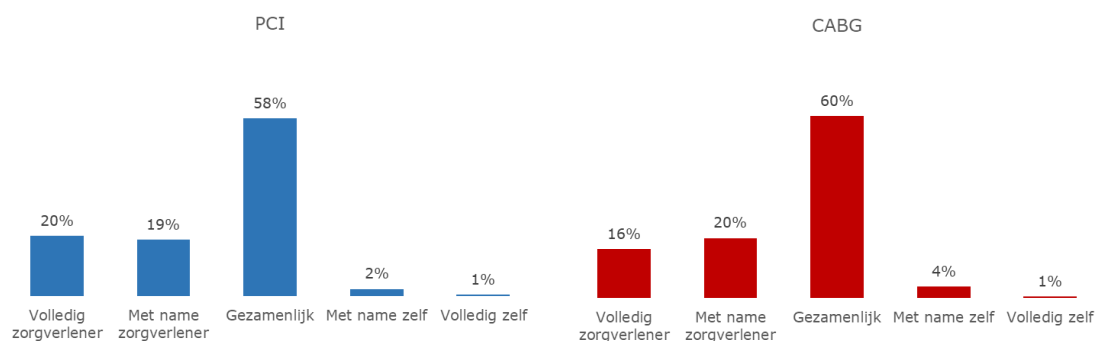
	N	% of gemiddelde (Min-Max)
<b>Totaal</b>	239	
Vrouw	87	36,4%
Leeftijd		67 (43-86)
<b>Diagnose</b>		
Hartinfarct, type STEMI	44	18,4%
Hartinfarct, type NSTEMI	12	5,0%
Hartinfarct, type onbekend	110	46,0%
Pijn op borst	73	30,5%
<b>Vaststelling diagnose</b>		
< 2 jaar geleden	42	17,6%
2 -5 jaar geleden	64	26,8%
> 5 jaar geleden	133	55,6%

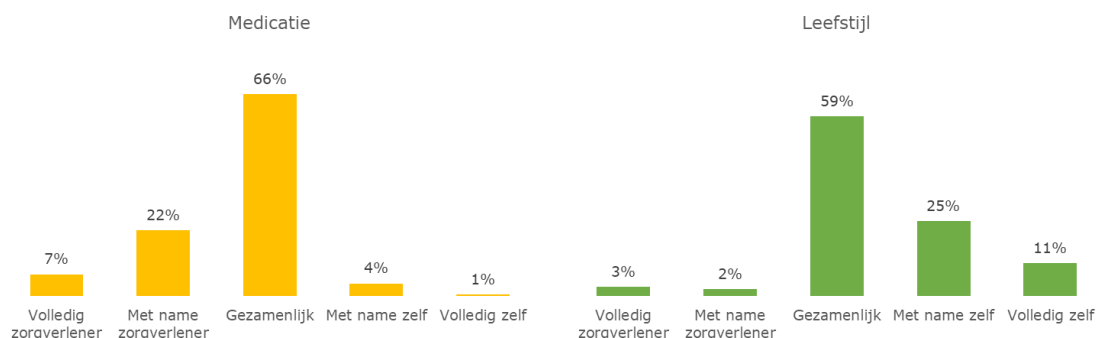
### Samen Beslismomenten

Patiënten met hartinfarct over Samen Beslissen buiten de acute fase over vier beslismomenten:

1. Ondergaan PCI buiten een spoedsituatie,
2. Ondergaan CABG buiten een spoedsituatie,
3. Medicatiegebruik
4. Aanpassen leefstijl.

Onderstaande tabellen tonen de verdeling van stemmen op de vraag "Wie zou er volgens u de beslissing moeten maken tijdens het genoemde beslismoment?".





## Uitkomsten

Daarnaast zijn patiënten gevraagd om 14 uitkomsten te prioriteren. Een analyse van de resultaten met behulp van een gewogen Borda score geeft onderstaand resultaat. Deze toepassing is ook los voor zowel mannen als vrouwen toegepast.

**Tabel B12.1: Gewogen Borda score uitkomsten door patiënten achterban (ook uitgesplitst in Vrouw/Man)**

Gehele groep			
	Uitkomst	Borda Score	Gewogen Borda score
1	Kans op overleving	2569	10,75
2	Fysiek functioneren	2342	9,80
3	Kans op grote complicaties	2218	9,28
4	Zelfredzaamheid	2045	8,56
5	Mobiliteit	1958	8,19
6	Het hebben van pijn op de borst	1895	7,93
7	Vermoeidheid	1767	7,39
8	Sociaal functioneren/participatie	1702	7,12
9	Kans op kleine complicaties	1669	6,98
10	Snel buiten adem zijn	1653	6,92
11	Het ervaren van angst, bezorgdheid en/of somberheid	1552	6,49
12	Het hebben van hartkloppingen	1467	6,14
13	Overige pijn, anders dan pijn op de borst	1267	5,30
14	Seksuele beperkingen	991	4,15

Vrouwen			
	Uitkomst	Borda Score	Gewogen Borda score
1	Kans op overleving	993	11,41
2	Fysiek functioneren	915	10,52
3	Kans op grote complicaties	897	10,31
4	Zelfredzaamheid	833	9,57
5	Het hebben van pijn op de borst	750	8,62
6	Mobiliteit	738	8,48
7	Sociaal functioneren/participatie	691	7,94
8	Kans op kleine complicaties	665	7,64
9	Vermoeidheid	649	7,46
10	Snel buiten adem zijn	574	6,60
11	Het ervaren van angst, bezorgdheid en/of somberheid	547	6,29
12	Het hebben van hartkloppingen	526	6,05
13	Overige pijn, anders dan pijn op de borst	410	4,71



<b>14</b>	Seksuele beperkingen	262	3,01
-----------	----------------------	-----	------

Mannen			
	Uitkomst	Borda Score	Gewogen Borda score
<b>1</b>	Kans op overleving	1602	10,54
<b>2</b>	Fysiek functioneren	1461	9,61
<b>3</b>	Kans op grote complicaties	1345	8,85
<b>4</b>	Mobiliteit	1254	8,25
<b>5</b>	Zelfredzaamheid	1245	8,19
<b>6</b>	Het hebben van pijn op de borst	1168	7,68
<b>7</b>	Vermoeidheid	1136	7,47
<b>8</b>	Snel buiten adem zijn	1096	7,21
<b>9</b>	Sociaal functioneren/participatie	1041	6,85
<b>10</b>	Het ervaren van angst, bezorgdheid en/of somberheid	1020	6,71
<b>11</b>	Kans op kleine complicaties	1017	6,69
<b>12</b>	Het hebben van hartkloppingen	960	6,32
<b>13</b>	Overige pijn, anders dan pijn op de borst	869	5,72
<b>14</b>	Seksuele beperkingen	746	4,91

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

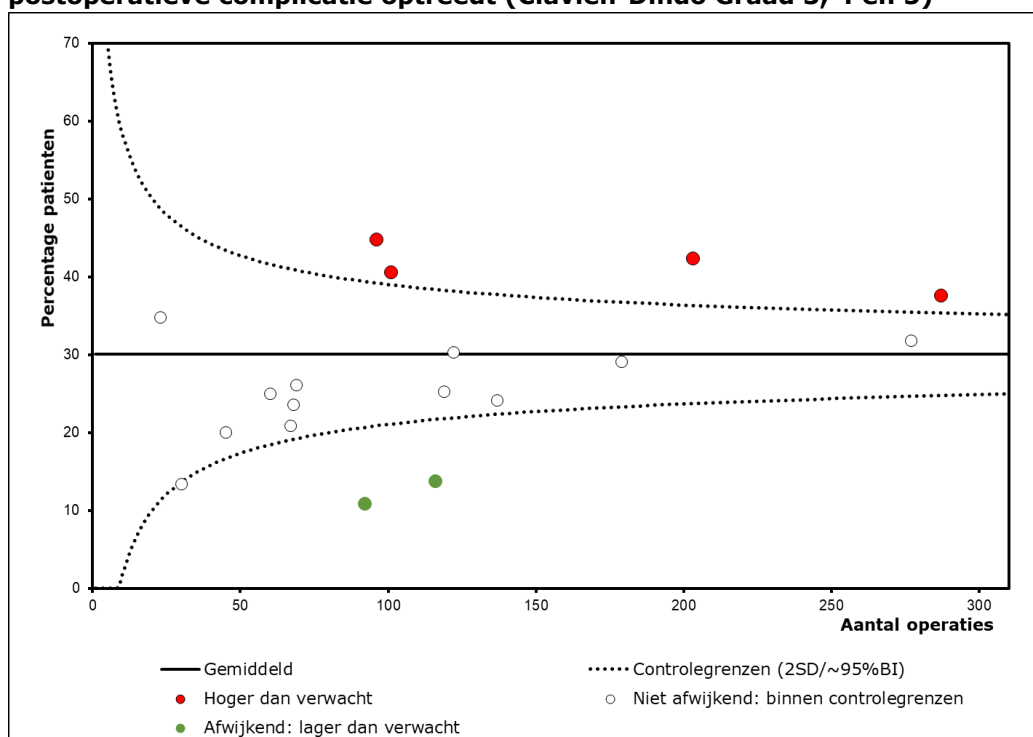
Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

Deze uitkomstindicatoren worden verzameld voor intern gebruik door zorgverleners. De 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 B13.1). De punten in een funnel plot kunnen bijvoorbeeld percentages patiënten zijn waarbij een bepaalde uitkomst optrad (y-as), in relatie tot een variabele die de precisie waarmee die uitkomst geschat is weerspiegelt (x-as). Op de x-as staat bijvoorbeeld het aantal patiënten op basis waarvan de percentages geschat zijn. Zorgverleners kunnen met een funnel plot de eigen uitkomsten en die van andere instellingen interpreteren in relatie tot een bepaalde referentiewaarde of benchmark (solide lijn). Uitkomsten zijn (positief of negatief) afwijkend als ze buiten de zogenaamde controlegrenzen (stippel lijnen) vallen. De controlegrenzen geven een bereik van waarden waar de kwaliteitsindicator statistisch gezien binnen zou moeten vallen indien er geen systematische verschillen zouden bestaan tussen de instellingen.

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

**Figuur B13.1 Percentage operaties met intentie tot resectie waarbij een postoperatieve complicatie optreedt (Clavien-Dindo Graad 3, 4 en 5)**



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

Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorset Pancreascarcinoom.

## Bijlage 14: Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

Deze bijlage is niet van toepassing. De operationalisatie van de procesindicator die is opgenomen in de set staat beschreven in de hoofdtekst (zie Tabel 4.1 in Hoofdstuk 4).

## Bijlage 15: Zorgproces op hoofdlijnen volgens ZiRA procesmodel

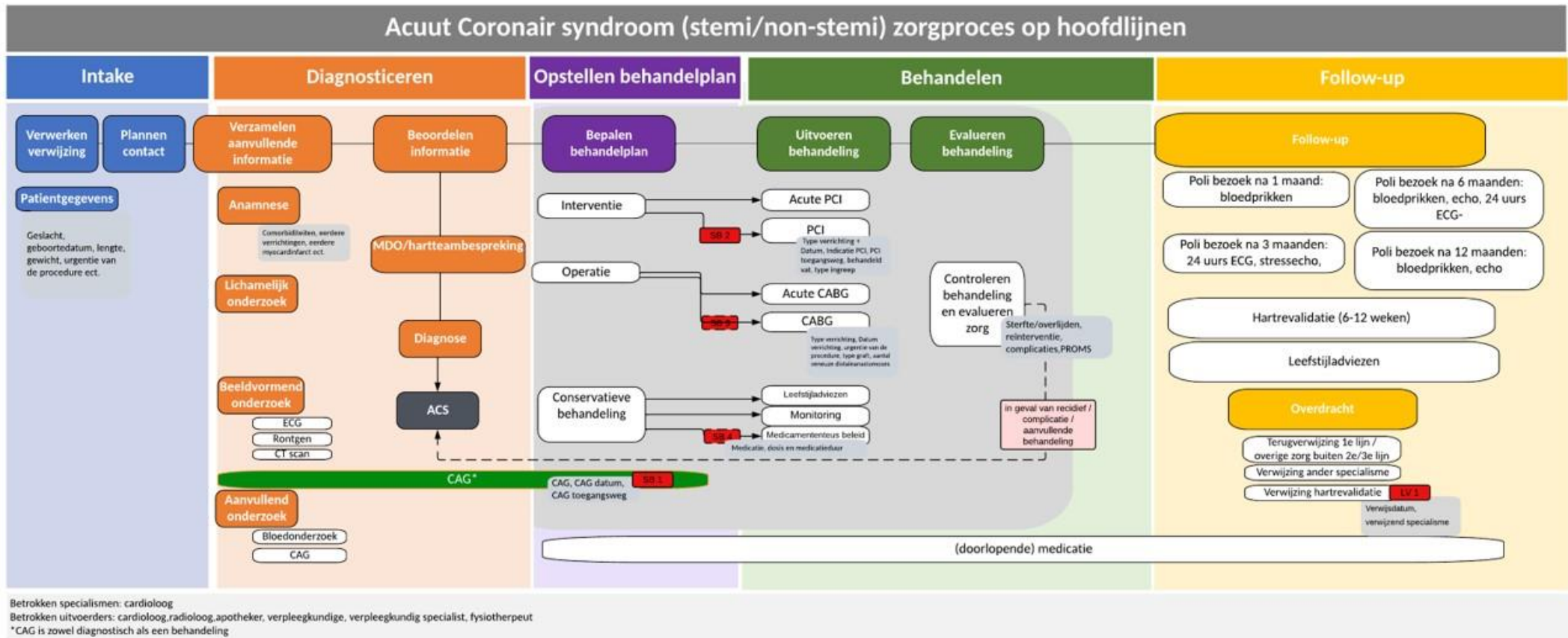
Het zorgproces van ACS is uitgewerkt voor de tweede-en derdelijnszorg. Het zorgproces is zo generiek mogelijk opgesteld door de aandoeningswerkgroep. De informatieverslaglegging (per processtap) is weergegeven voor de gegevens die nodig zijn voor de uitkomstenset voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie.

### ***Visuele weergave van het zorgproces in relatie tot de gegevensset***

Figuur 6.1 bevat een versimpelde weergave van het zorgproces (conform ZiRA) in relatie tot de gegevensset voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) o.b.v uitkomstinformatie. In de volgende paragraaf is dit nader uitgewerkt.

**In het zorgproces zijn de generieke stappen uit het proces weergegeven. De uitgewerkte gegevens die nodig zijn voor de Samen Beslismomenten en Leer & Verbeteren indicatoren zijn alleen uitgewerkt voor de SB-momenten en LV-indicatoren die uitgewerkt zijn in de dataset. Dit gaat om de behandelingen PCI en CABG, het SB moment over medicatie / conservatieve behandeling is wel vastgesteld als SB moment maar niet uitgewerkt in de set en daarom ook niet uitgewerkt in het zorgproces.**

**Figuur B15.1: Visuele weergave van het zorgproces**



### ***Uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset***

Figuur B15.2-B15.7 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 B15.2: Legenda – uitwerking zorgproces i.r.t. gegevensset**

Onderdeel	Uitleg
<b>Hoofdproces</b>	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
<b>SB 1</b>	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 B15.3: Intake**

## Zorgproces en gegevens voor SB/LV

Intake / vaststellen zorgbehoefte			
Werkproces	Verwerken verwijzing	Bepalen zorgvraag	Plannen contact
<b>Uitvoerder</b>	Secretariaat/administratie	Secretariaat/verpleegkundig specialist/cardioloog	Planner
<b>Processtap</b> <i>ACS (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Beheren patiëntgegevens</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Beoordelen verwijzing</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plannen afspraak bij Cardioloog</li> </ul>
<b>Gegevens voor SB/LV</b> <i>welke gegevens</i>	Alle SB's en LV  <i>Patiëntkenmerken: Geboortedatum; Geslacht</i>		



**Figuur B15.4: Diagnosticeren**

## Zorgproces en gegevens voor SB/LV

Diagnosticeren / monitoren							
Werkproces	Vorbereiden contact	Ontvangen patiënt	Verzamelen aanvullende informatie			Beoordelen informatie	Diagnose stellen
<b>Uitvoerder</b>			Cardioloog	Cardioloog	Laborant, verpleegkundig specialist, verpleegkundige		
<b>Processtap</b> <i>ACS(binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>		<b>Beoordelen acuut / niet acuut</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Anamnese</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichamelijk onderzoek                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vitale functies</li> </ul> </li> </ul>	Aanvullend onderzoek: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Labonderzoek</li> <li>○ Beeldvormend onderzoek</li> <li>○ Patiëntvragenlijsten</li> <li>○ <b>Diagnostische onderzoek (CAG)</b></li> </ul>	<b>MDO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Diagnose</b></li> </ul>
<b>Gegevens voor SB/LV</b> <i>welke gegevens</i>		<i>Alle SB en LV momenten</i>	<i>Alle SB en LV momenten</i>		SB 1  <b>Behandelkenmerken CAG:</b> CAG, CAG datum, CAG toegangsweg  PROMS	<i>Alle SB &amp; LV momenten</i>	<i>Alle SB &amp; LV momenten</i>
		<b>Patientkenmerken:</b> Urgentie van de procedure Indicatie PCI Out of hospital cardiac arrest, leeftijd, geslacht	<b>Patientkenmerken:</b> Lengte, gewicht, comorbiditeiten, eerder myocardinfarct, eerdere verrichtingen, out of hospital cardiac arrest, LV-ejectiefractie, eerdere bloeding			<i>Hartteambespreking;</i>  <b>Patientkenmerken:</b> Urgentie van de procedure Indicatie PCI	<b>Behandelkenmerken:</b> Diagnose, diagnosedatum

**Figuur B15.5: Opstellen behandelplan**

## Zorgproces en gegevens voor SB/LV

Opstellen behandelplan			
Werkproces	Bepalen behandelplan <b>SB 1 t/m 4</b>	Aanvragen behandelactiviteit	Plannen behandelactiviteit
Uitvoerder	Cardioloog		
Processtap <i>ACS (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Behandelocties bespreken met patient</b></li> <li>• Conservatieve behandeling, interventie, operatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aanvraag behandelmodaliteit(en):                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Voorlichting/leefstijladviezen/hartrevalidatie</li> <li>○ Medicamenteuze behandeling</li> <li>○ Interventie                                     <ul style="list-style-type: none"> <li>○ PCI</li> </ul> </li> <li>○ Operatie                                     <ul style="list-style-type: none"> <li>○ CABG</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	
Gegevens voor SB/LV	Alle SB momenten met bijbehorende behandelkenmerken (zie behandeling volgende slide).		

**Figuur B15.6: Behandelen.** In dit figuur zijn alle gegevens opgenomen die zijn uitgewerkt in de gegevensset. Hoewel Samen Beslissen over medicatie, leefstijl en CAG wel zijn vastgesteld als Samen Beslismomenten, zijn er geen gegevens over opgenomen in de set. Daarom staan deze niet in het figuur.

## Zoraproces en gegevens voor SB/LV

Behandelen						
Werkproces	Vorbereiden behandeling	Uitvoeren (overige) medische behandeling	Uitvoeren medicamenteuze behandeling	Uitvoeren interventie	Uitvoeren operatieve behandeling	Uitvoeren verpleegkundige zorg
<b>Uitvoerder</b>	Cardioloog, verpleegkundig specialist, verpleegkundige, anesthesist	Verpleegkundig specialist, verpleegkundige	Verpleegkundig specialist, verpleegkundige	Anesthesist; Chirurg (interventie cardioloog?)	Anesthesist; Chirurg	Verpleegkundige
<b>Processtap</b> <i>ACS (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	Pre-operatieve screening	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Geven voorlichting/ leefstijladviezen</li> <li>o Hartrevalidatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Voorschrijven medicatie                             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Statines</li> <li>o Betablokkers</li> <li>o Lipofiele selectieve β-blokker</li> <li>o Cholesterolverlager</li> <li>o Salicylaat met P2Y12–remmer</li> <li>o P2Y12–remmer</li> <li>o ACE-remmer</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o <b>Uitvoeren CAG icm PCI</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Anesthesie;</li> <li>▪ Verrichting(en):                             <ul style="list-style-type: none"> <li>o <b>CABG</b></li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Opname op verpleegafdeling</li> </ul>
<b>Gegevens voor SB/LV (nr.)</b> <i>+ welke gegevens (wordt nader uitgewerkt)</i>			<b>SB 4</b>  <b>Behandelkenmerken:</b> <i>Type medicatie, dosis, medicatieduur</i>	<b>SB 2</b>  <b>Behandelkenmerken:</b> <i>Type verrichting; Datum verrichting; Overlijden Indicatie PCI, PCI toegangsweg, behandeld vat, type ingreep, CAG toenanswen</i>	<b>SB 3</b>  <b>Behandelkenmerken:</b> <i>Type verrichting; Datum verrichting, urgentie van de procedure, type graft, aantal veneuze distale anastomoses</i>	

**Figuur B15.7: Follow-up**

## Zorgproces en gegevens voor SB/LV

	... Behandelen (evaluatie/controle/monitoring)		Overdragen / verwijzen
Werkproces	Evaluëren/controleren behandeling	Monitoren korte termijn / lange termijn	Overdragen/verwijzen
<b>Uitvoerder</b>	Radioloog, verpleegkundige, laborant	Radioloog, verpleegkundige, laborant, cardioloog	Cardioloog
<b>Processtap</b> <i>ACS (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Monitoring tijdens behandeling</b></li> <li>○ Periodieke controle (tijdens therapie)</li> </ul> <p><i>Indien operatie:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Postoperatieve controle</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Polibezoek na 1 maand: bloedprikken</li> <li>○ Polibezoek na 3 maanden: 24 uurs ECG, stressecho</li> <li>○ Polibezoek na 6 maanden: bloedprikken, echo, 24 uurs ECG</li> <li>○ Polibezoek na 12 maanden: bloedprikken, echo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Terugverwijzing huisarts</li> <li>○ Verwijzing naar overige zorg buiten 2<sup>e</sup>/3<sup>e</sup> lijn</li> <li>○ <b>Verwijzing hartrevalidatie</b></li> </ul>
<b>Gegevens voor SB/LV</b> <i>welke gegevens</i>	<p><b>Alle SB momenten</b></p> <p><i>Uitkomsten: Uitkomsten per sb moment (zie dataset tabblad uitkomsten)</i></p>	<p><b>Alle SB momenten</b></p> <p><i>PROMS: kwaliteit van leven</i></p>	<p><b>LV 1</b></p> <p>Verwijsdatum, verwijzend specialisme</p>

## Bijlage 16: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set

### **Algemene uitgangspunten**

1. De sets met uitkomstinformatie richten zich uitsluitend op (klinische en patiëntgerapporteerde) 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 uitkomstinformatie 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 uitkomstinformatie 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 uitkomstensets.
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 aandoeningswerkgroep 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 uitkomstenset.
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 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<sup>17</sup> 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.

---

<sup>17</sup> Kardinaliteit staat voor hoe vaak een gegeven mag/moet voorkomen in de dataset. Als voorbeeld is: een patiënt mag maximaal 1 geboortedatum geregistreerd hebben in de dataset.

7. Het streven is het ontwikkelen van een beperkte/minimale set aan uitkomst informatie. De set kan later aangevuld worden in de beheerfase middels vervolpublicaties.

## Bijlage 17: Herkomst variabelen in set

Tabel B17.1 geeft een overzicht van alle variabelen die in de set zijn opgenomen, de herkomst van deze variabelen en of deze vanuit de wetenschappelijke beroepsvereniging verplicht zijn.

**Tabel B17.1a: Klinische uitkomsten (gerapporteerd door zorgverlener)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Meetinstrument, maat en/of definitie	Aanlevering van variabele vanuit wetenschappelijke beroepsvereniging		NHR registratie		
		Verplicht	Optioneel	PCI registratie	Cardiochirurgie registratie	ACS registratie <sup>β</sup>
PCI, CABG, cons. med / CAG	Sterfte binnen 30 dagen	X		X	X	X
PCI, CABG, cons. med / CAG	Sterfte binnen 120 dagen	X		X	X	X
PCI, CABG, cons. med / CAG	Sterfte binnen 1 jaar	X		X	X	X
PCI en CABG	Sterfte binnen 5 jaar **	X				
CABG	Reïnterventie t.g.v. complicatie binnen 30 dagen	X			X	
PCI	TVR binnen 30 dgn	X		X		
PCI	TVR binnen 1 jaar	X		X		
PCI	Cardiochirurgie binnen 1 dag *	X		X		
CABG	Diepe sternumwondinfectie binnen 30 dagen	X			X	
PCI, CABG, cons. med / CAG	CVA met restletsel tijdens de ziekenhuisopname	X			X	X
PCI, CABG, cons. med / CAG	Bloeding tijdens opname		nvt			X
PCI, CABG, cons. med / CAG	Bloeding gedurende follow-up		nvt			X
PCI	Stent trombose volgens ARC-definitie		nvt			X
PCI, CABG, cons. med / CAG	Nierfalen tijdens opname volgens STS-criteria		nvt			X
PCI, CABG, cons. med / CAG	Vasculaire complicatie tijdens opname volgens VARC-2 definities		nvt			X



PCI, CABG, cons. med / CAG	Post-operatief myocardinfarct tijdens opname		nvt			X
PCI	TLR binnen 30 dgn		X	X		
PCI	TLR binnen 1 jaar na verrichting		X	X		
PCI, CABG, cons. med / CAG	Recidief myocardinfarct binnen 1 jaar		X		X	X

<sup>β</sup> Beoordeling verplichte registratie door wetenschappelijke beroepsvereniging geldt alleen voor de registraties PCI en Cardiochirurgie. Mogelijk verandert de aanleveringsverplichting nog voor de variabelen uit de ACS registratie, vanuit de wetenschappelijke beroepsvereniging.

**Tabel B17.1b: Patiënt gerapporteerde uitkomst informatie (gerapporteerd door patiënt)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Uitkomstdomein	Aanlevering van variabele vanuit wetenschappelijke beroepsvereniging		NHR registratie		
		Verplicht	Optioneel	PCI registratie	Cardiochirurgie registratie	ACS registratie <sup>β</sup>
Alle patiënten	Fysiek functioneren					
	Sociaal functioneren					
	Rolbeperkingen (fysiek probleem)					
	Rolbeperkingen (emotioneel probleem)		X	X	X	X
	Mentale gezondheid					
	Vitaliteit					
	Pijn					

<sup>β</sup> Beoordeling verplichte registratie door wetenschappelijke beroepsvereniging geldt alleen voor de registraties PCI en Cardiochirurgie. Mogelijk verandert de aanleveringsverplichting nog voor de variabelen uit de ACS registratie, vanuit de wetenschappelijke beroepsvereniging.

**Tabel B17.1c: Procesinformatie (gerapporteerd door zorgverlener of zorginstelling)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Uitkomstdomein	Aanlevering van variabele vanuit wetenschappelijke beroepsvereniging		NHR registratie		
		Verplicht	Optioneel	PCI registratie	Cardiochirurgie registratie	ACS registratie <sup>β</sup>

Alle patiënten (met indicatie hartrevalidatie)	<i>Het percentage patiënten dat hartrevalidatie volgt/ heeft gevolgd binnen één jaar na ontslag uit het ziekenhuis.</i>		nvt			X
------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	-----	--	--	---

<sup>β</sup> Beoordeling verplichte registratie door wetenschappelijke beroepsvereniging geldt alleen voor de registraties PCI en Cardiochirurgie. Mogelijk verandert de aanleveringsverplichting nog voor de variabelen uit de ACS registratie, vanuit de wetenschappelijke beroepsvereniging.

**Tabel B17.1d: Patiëntkenmerken (gerapporteerd door zorgverlener)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Meetinstrument, maat en/of definitie	Aanlevering van variabele vanuit wetenschappelijke beroepsvereniging		NHR registratie		
		Verplicht	Optioneel	PCI registratie	Cardiochirurgie registratie	ACS registratie <sup>β</sup>
Alle patiënten	Leeftijd	X		X	X	
	Geslacht	X		X	X	
	Lengte	X			X	X
	Gewicht	X			X	X
	Diagnose	X		X	X	
	Comorbiditeit - diabetes mellitus, meervatslijden	X		X	X	
	Comorbiditeit – cardiogene shock, chronische totale occlusie	X		X		X
	Comorbiditeit - chronische longziekte	X			X	
	Comorbiditeit - nierinsufficiëntie	X		X	X	
	Eerdere myocardiinfarct	X		X	X	
	Eerdere verrichtingen (eerdere CABG, eerdere cardiochirurgie)	X		X	X	
	Out of hospital cardiac arrest	X		X		
	LV-ejectiefractie	Cardiochirurgie registratie		PCI registratie	X	X
Eerdere bloeding			nvt			X
PCI	Indicatie PCI	X		X		
CABG	Urgentie van de procedure CABG	X			X	

<sup>B</sup> Beoordeling verplichte registratie door wetenschappelijke beroepsvereniging geldt alleen voor de registraties PCI en Cardiochirurgie. Mogelijk verandert de aanleveringsverplichting nog voor de variabelen uit de ACS registratie, vanuit de wetenschappelijke beroepsvereniging.

*De volgende afkortingen zijn gebruikt: cons. med. (conservatief medicamenteuze behandeling), PCI (Percutane Coronaire Interventies), TVR (Target Vessel Revascularization), CABG (Coronary Artery Bypass Grafting), TLR (Target Lesion Revascularization), CVA (Cerebro Vasculair Accident).*

*\*Daaronder vallen alle urgente, spoed en redding operaties, volgens de definities van de NHR. Deze zijn als variabele toegevoegd aan de dataset.*

*\*\*5-jaars mortaliteitsdata is beschikbaar op basis van peilingen die worden doorgevoerd door de NHR.*

## Literatuurlijst

- Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P., & Grol, R. (2000). *Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices*.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared decision making: A model for clinical practice. In *Journal of General Internal Medicine* (Vol. 27, Issue 10, pp. 1361–1367). <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Handboek Nederlandse Hart Registratie Uitgebreide specificaties*. (2021). [www.nederlandsehartregistratie.nl](http://www.nederlandsehartregistratie.nl)
- Multidisciplinaire Richtlijn Hartrevalidatie 2011*. (z.d.).
- Neumann, F. J., Sousa-Uva, M., Ahlsson, A., Alfonso, F., Banning, A. P., Benedetto, U., Byrne, R. A., Collet, J. P., Falk, V., Head, S. J., Jüni, P., Kastrati, A., Koller, A., Kristensen, S. D., Niebauer, J., Richter, D. J., Seferovic, P. M., Sibbing, D., Stefanini, G. G., ... Roffi, M. (2019). 2018 ESC/EACTS Guidelines on myocardial revascularization. In *European Heart Journal* (Vol. 40, Issue 2, pp. 87–165). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehy394>
- Oude Voshaar, M. A. H., das Gupta, Z., Bijlsma, J. W. J., Boonen, A., Chau, J., Courvoisier, D. S., Curtis, J. R., Ellis, B., Ernestam, S., Gossec, L., Hale, C., Hornjeff, J., Leung, K. Y. Y., Lidar, M., Mease, P., Michaud, K., Mody, G. M., Ndosu, M., Opava, C. H., ... Vonkeman, H. E. (2019). International Consortium for Health Outcome Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living With Inflammatory Arthritis: Consensus From an International Working Group. *Arthritis Care and Research*, 71(12), 1556–1565. <https://doi.org/10.1002/acr.23799>
- Ties, D., Singh, T. K., Zhang, X., van Veghel, D., Schalkers, I., Groot, H. E., Krabbe, P. F. M., & van der Harst, P. (2022). What really matters: a patient-centered instrument to evaluate health-related quality of life in cardiovascular disease. *European Heart Journal - Quality of Care and Clinical Outcomes*, 8(7), 722–729. <https://doi.org/10.1093/ehjqcco/qcab079>