

Eindrapport aandoeningswerkgroep Psoriasis

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



Status: Vastgesteld via e-mailronde Kernteam UZ December 2023
Versie: 1.0
Datum: 20-12-2023

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	4
Samenvatting.....	6
1 Inleiding	7
1.1 Leeswijzer	8
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	9
3 Afbakening aandoening.....	11
4 Set voor uitkomstinformatie	13
4.1 Praktijkverkenning, vragenlijst en literatuuronderzoek	13
4.2 Uitkomst domeinen.....	13
4.2.1 Klinische uitkomsten en instrumenten	14
4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomsten en instrumenten	15
4.2.3 Meetfrequentie	16
4.2.4 Toelichting bij een aantal afgevallen uitkomsten	16
4.3 Structuur- en procesindicatoren	17
4.4 Patiëntkenmerken	17
4.4.1 Wensenlijst patiëntkenmerken.....	17
4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg	23
5 Samen Beslissen.....	24
5.1 Samen Beslismomenten	24
5.1.1 Toelichting vastgestelde Samen Beslismomenten	25
5.1.2 Toelichting van de afgevallen Samen Beslismomenten.....	26
5.2 Toepassing van de set.....	27
6 Lereren & Verbeteren	28
7 Zorginkoop en Transparantie.....	29
8 Advies	30
8.1 Zorgen over en randvoorwaarden voor implementatie.....	30
8.1.1 Implementatie algemeen	30
8.1.2 Extra registratie(last) van klinische gegevens	30
8.1.3 Toepassing van PROMS.....	31
8.1.4 Data analyse	31
8.2 Inhoudelijke adviezen en aanbevelingen.....	32
8.2.1 Samen Beslismomenten	32
8.2.2 Aanvullend advies verzamelen uitkomsten	32
8.2.3 Toepassing van de set.....	33
8.2.4 Doorontwikkeling set.....	33
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg	34
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie	41
Bijlage 3: Termen en definities.....	42

Bijlage 4: Overzicht praktijkverkenning	44
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	46
Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie	48
Bijlage 7: Indicatorenset Transparantiekalender Psoriasis	52
Bijlage 8: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	53
Bijlage 9: Achtergrond cross-walks	56
Bijlage 10: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie.....	59
Bijlage 11: Resultaten vragenlijst onder patiënten	61
Bijlage 12: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	64
Bijlage 13: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset.....	66
Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set	75

Lijst met gebruikte afkortingen

BMI:	Body Mass Index
BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
DBC:	Diagnose-behandelcombinatie
DHD:	Dutch Hospital Data
DLQI:	Dermatology Life Quality Index
DLQI-R:	Dermatology Life Quality Index-Relevant
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
EVS:	Elektronisch Voorschrijf Systeem
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
HN:	Huid Nederland
ICD-10:	International Classification of Diseases, Tenth Revision
ICHOM:	International Consortium for Health Outcomes Measurement
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
IDEOM:	International Dermatology Outcome Measures
IL:	Interleukine
KNMP:	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
KU:	Klinische Uitkomst
MF:	Mentaal functioneren
NAPA:	Nederlandse Associatie Physician Assistants
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NHG:	Nederlandse Huisartsen Genootschap
NRS:	Numeric Rating Scale
NVDV:	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
NVH:	Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten
NVPD:	Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie
NVR:	Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OMERACT:	Outcome Measures in Rheumatology
PASI:	Psoriasis Area and Severity Index
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PGA:	Physician Global Assessment
PN:	Psoriasispatiënten Nederland
PoC:	Proof of Concept
PREM:	Patient Reported Experience Measure
PRO:	Patient Reported Outcome
PROM:	Patient Reported Outcome Measure
PROMIS:	Patient Reported Outcomes Measurement Information System
PsA:	Arthritis psoriatica
PtGA:	Patient Global Assessment
SF:	Short Form
Smi:	Small Molecule Inhibitors
TNF:	Tumor Necrosis Factor
TSQM:	Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication
UVA:	Ultraviolet-A

UVB:	Ultraviolet-B
VMCE:	Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

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

De aandoeningswerkgroep Psoriasis heeft een set van uitkomstinformatie opgesteld die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen. De set richt zich op patiënten van 18 jaar en ouder met psoriasis van de huid en/of nagels.

De set bestaat uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende drie klinische uitkomsten zijn vastgesteld: 1) ziekte-ernst (vastgelegd middels 6-punts PGA (Physician Global Assessment)), 2) drug survival en 3) reden van stoppen (van biosimilars/biologics of een small molecule inhibitor). Op basis van de klinische uitkomst ziekte-ernst kunnen de volgende vier klinische uitkomsten berekend worden: 1) complete clearance, 2) complete or almost complete clearance, 3) time to complete clearance en 4) time to complete or almost complete clearance.

De patiënt gerapporteerde uitkomsten omvatten de uitkomsten ziekte-ernst, kwaliteit van leven, jeuk en psoriasis op hinderende plekken. De aandoeningswerkgroep adviseert om de uitkomsten te meten met respectievelijk de 6-punts ziekte-ernst middels PtGA (Patient Global Assessment), dermatologie-gerelateerde kwaliteit van leven middels DLQI-R, jeuk middels NRS Worst Itch en de vraag 'Zijn er nog psoriasisplekken die u hinderen?'.

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

Samen Beslissen over...:

- het voortzetten van topicale therapie. Of kiezen voor lichttherapie of conventionele systemische therapie.
- het type conventionele systemische middel (acitretine, ciclosporine, dimethylfumaraat, methotrexaat).
- methotrexaat als tablet of injectie.
- één van de biosimilars/biologics of een small molecule inhibitor.
- het al dan niet verlengen van intervallen of het verlagen van de dosering van biosimilars/biologics en small molecule inhibitors.
- de combinatie van verschillende systemische middelen (conventionele en/of biosimilars/biologics of small molecule inhibitors).
- wel/niet (evt. tijdelijk) stoppen met een behandeling.

De set van uitkomstinformatie is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. De uitwerking daarvan is te vinden in de bijgevoegde dataset.

1 Inleiding

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

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

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

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

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van september 2022 tot december 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. Tevens is gesproken over Leren & Verbeteren op basis van uitkomstinformatie en het ontbreken van bestaande indicatoren hiervoor. De aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld dat er geen uitkomstindicatoren (en/of proces- en structuurindicatoren) voor Leren & Verbeteren opgenomen worden in de set.
- 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 sneltest⁴.
- In processtap 5 is de set van uitkomstinformatie technisch uitgewerkt (i.e., vertaald naar zorginformatiebouwstenen, zibs).
- In processtap 6 is het concepteindproduct (i.e., eindrapport en dataset) vastgesteld door de aandoeningswerkgroep. Dit concepteindproduct wordt voor commentaar en autorisatie eerst voorgelegd aan de achterban van de HLA partijen. Het resultaat van de autorisatie wordt vervolgens voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

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

² <https://youtu.be/l49saLQpWCQ>

³ <https://youtu.be/ff-kte6jT-M>

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

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

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

1.1 Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 beschrijft de samenstelling van de aandoeningswerkgroep. Hoofdstuk 3 beschrijft de vastgestelde afbakening van de aandoening. Hoofdstuk 4 beschrijft de vastgestelde set voor uitkomstinformatie (i.e., uitkomsten, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie en patiëntkenmerken). Hoofdstuk 5, 6 en 7 beschrijven de toepassingen van de set: Samen Beslissen, Leren & Verbeteren, en Zorginkoop en transparantie. In hoofdstuk 8 worden adviezen en aanbevelingen beschreven t.a.v. de set met uitkomstinformatie.

In bijlage 3 worden veelgebruikte termen en definities nader toegelicht.

2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

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

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep Psoriasis

Organisatie	Naam afgevaardigde	
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		<i>functie</i>
NVDV	Dhr. Dr. Ewout Baerveldt (inhoudelijk voorzitter, WS1-WS4)	Dermatoloog
NVR	Dhr. Dr. Floris van Gaalen	Reumatoloog
PN	Mevr. Ilse van Ee	Ervaringsdeskundige
PN	Mevr. Flavienne van Oort	Ervaringsdeskundige
NVZ	Dhr. Dr. Marc Kok	Reumatoloog
NFU	Dhr. Dr. Deepak Balak (inhoudelijk voorzitter, WS5-WS8)	Dermatoloog
ZKN	Mevr. Dr. Marijke van Andel	Dermatoloog
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>		
BioCAPTURE	Mevr. Dr. Juul van den Reek	Coördinator/arts-onderzoeker

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NVDV (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie), NVR (Nederlandse Vereniging voor Reumatologie), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), PN (Psoriasispatiënten Nederland), WS (werksessie) en ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland).

Tabel 1b. Ondersteunend team van de aandoeningswerkgroep Psoriasis

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Dhr. Dr. Koen Böcker, technisch voorzitter
Zorginstituut Nederland	Mw. Fenna Jonker, secretaris (WS1 t/m WS6)
Zorginstituut Nederland	Mw. Esma Teker, secretaris (WS6 t/m WS8)
Zorginstituut Nederland	Mw. Dr. Domino Determann, methodoloog Mw. Dr. Attie Tuinenburg, methodoloog
Nictiz	Mw. Willeke van Dooren, adviseur digitale informatie-uitwisseling

De volgende afkorting is gebruikt: WS (werksessie).

Artritis Psoriatica (PsA) valt binnen de afbakening van de aandoening (zie Hoofdstuk 3). Omdat patiënten met PsA (ook) behandeld worden door de reumatoloog, is een afgevaardigde van de Nederlandse Vereniging Reumatologie (NVR) aangesloten bij de aandoeningswerkgroep. De afgevaardigde van de NVZ is ook een reumatoloog.

Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep BioCAPTURE gevraagd om een inhoudelijk expert af te vaardigen. BioCAPTURE is een netwerk van dermatologieafdelingen van 23 Nederlandse ziekenhuizen waarin gegevens worden verzameld van patiënten met psoriasis die met een biological of small molecule inhibitors (smi) behandeld worden. Aansluiting van de inhoudelijk expert maakte het mogelijk om sneller kennis te vergaren over het verzamelen van uitkomstinformatie in de praktijk en gebruik te maken van bestaande informatie en ervaring.

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) heeft geen gemandateerde naar de aandoeningswerkgroep afgevaardigd. Hoewel er een aantal centra is waar de verpleegkundig specialist een rol vervult in de behandeling van patiënten met psoriasis, beschouwt de aandoeningswerkgroep deze groep als dusdanig klein dat de aansluiting van een gemandateerde

vanuit V&VN niet noodzakelijk werd geacht.

Zorgverzekeraars Nederland (ZN) heeft aangegeven dat er geen gemandateerde kon deelnemen aan de aandoeningswerkgroep. De aandoeningswerkgroep heeft geconcludeerd dat de aansluiting van een gemandateerde van ZN niet noodzakelijk was.

3 Afbakening aandoening

De afbakening (Tabel 2) van de aandoening beschrijft de patiëntenpopulatie en de diagnose- en behandeltrajecten waar de set van uitkomstinformatie op is gebaseerd.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening psoriasis

Afbakening van de aandoening
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
L40.0 Psoriasis vulgaris L40.4 Psoriasis guttata L40.5 Artritis psoriatica (PsA) L40.8 Overige gespecificeerde vormen van psoriasis (specifiek: psoriasis capitis (psoriasis van de hoofdhuid), psoriasis inversa (psoriasis van de lichaamspleoien), psoriasis unguium (nagelpsoriasis))
<i>Exclusie criterium</i>
Patiënten jonger dan 18 jaar
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>
Niet behandelen (expectatief) Leefstijlaanpassingen Lokale behandeling Indifferente middelen Differente middelen Dagbehandeling (deels overlappend met de andere behandelingen binnen de afbakening) Lichttherapie Systemische therapie: Conventionele systemische middelen Acitretine Ciclosporine Dimethylfumaraat Methotrexaat Small molecule inhibitors (apremilast*) Biologics (of biosimilars) TNF Alfa-blokkers Anti-IL-12/23 Anti-IL-17 Anti-IL-23
<i>Tijdperiode</i>
Doorlopend

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICD-10 (International Classification of Diseases, Tenth Revision), TNF (Tumor Necrosis Factor), IL (Interleukine), PsA (Psoriasis arthropathica, ofwel artritis psoriatica).

**Dit is momenteel de enige small molecule inhibitor die voor psoriasis van de huid in Nederland wordt vergoed. Binnen de reumatologie (voor patiënten met PsA) zijn er wel meer mogelijkheden. Die middelen vallen echter buiten de set voor psoriasis van de huid/nagels.*

Diagnoses

De set van uitkomstinformatie richt zich op patiënten van 18 jaar en ouder met psoriasis van de huid en/of nagels onder behandeling van een dermatoloog. De specifieke subvormen van psoriasis die binnen de afbakening vallen zijn opgenomen in Tabel 2.

De aandoeningswerkgroep heeft besloten patiënten met Artritis Psoriatica (PsA) te includeren in de afbakening, gezien de reumatische symptomen door PsA gepaard kunnen gaan met dermatologische symptomen (psoriasis van de huid en nagels). Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft ook een uitkomstset ontwikkeld voor inflammatoire artritis (waaronder PsA). Binnen die set staan de reumatologische behandelingen en uitkomsten

centraal.

Om te komen tot een homogene groep patiënten en een beperkte set van uitkomstinformatie vallen de volgende psoriasis subvormen buiten de afbakening: gegeneraliseerde psoriasis pustulosa, palmoplantaire psoriasis en acrodermatitis continua. Deze subvormen hebben andere symptomen en behandelmodaliteiten. Daarnaast komen deze subvormen van psoriasis bij relatief kleine groepen patiënten voor.

De aandoeningswerkgroep benoemt als aandachtspunt de heterogeniteit in de registratie van de diagnose psoriasis (DBC, ICD, diagnosethesaurus) tussen zorginstellingen. Daarnaast hebben patiënten vaak meerdere subvormen van psoriasis naast elkaar, terwijl er maar één subvorm geregistreerd kan worden in het EPD. Inzicht in welke subvorm(en) iemand heeft is wél van belang voor het juist kunnen toepassen van de uitkomstset. Dit geldt voor alle subvormen van psoriasis, ook voor de subvormen die buiten de afbakening vallen.

Behandeltrajecten

De aandoeningswerkgroep heeft, voor de volledigheid, besloten om het behandeltraject "niet behandelen" en "leefstijlaanpassingen" op te nemen in de afbakening van de uitkomstset. Niettemin is de aandoeningswerkgroep zich bewust van de technische beperkingen die hierbij spelen: op dit moment wordt de keuze voor "niet behandelen" en "leefstijlaanpassingen" niet gestructureerd geregistreerd in het EPD. Bovendien is het mogelijk dat patiënten niet onder controle blijven van de dermatoloog en dat de uitkomsten niet kunnen worden verzameld in de tweede lijn. Voor de indifferente middelen geldt ook dat het gebruik hiervan door patiënten niet (altijd) gestructureerd geregistreerd wordt in het EPD. Deze middelen kan de patiënt ook zelf kopen bij apotheek of drogist.

4 Set voor uitkomstinformatie

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

4.1 Praktijkverkenning, vragenlijst en literatuuronderzoek

Bij het ontwikkelen van de set is gebruik gemaakt van:

- Richtlijnen:
 1. Behandelrichtlijn Psoriasis 2018 (NVDV, 2018)
 2. Behandelrichtlijn Psoriasis herziening (NVDV, 2023)
 3. Dermatocorticosteroiden Leidraad (NVDV, 2019)
- Reeds gepubliceerde sets van uitkomstinformatie:
 4. Diverse uitkomstensets voor psoriasis vanuit andere landen (Duffin et al., 2018; Grine et al., 2020; Hilhorst et al., 2023; Otten et al., 2021)
 5. ICHOM Standard set Inflammatory Arthritis (waarin PsA is opgenomen) (ICHOM, 2018)
 6. Het advies van de aandoeningswerkgroep GPROM van het programma UZ (Werkgroep Generieke PROMs, 2022)
 7. BioCAPTURE (Biocapture Onderzoeksgroep, 2022)
- Overige initiatieven:
 8. Indicatorengids Psoriasis op de Transparantiekalender (Zorginstituut, 2022)
 9. Keuzehulp Psoriasis (Keuzehulp)
 10. Keuzekaarten deel 1 en 2 (Keuzekaart 2019 en 2020)
 11. Zinnige Zorg verbeteringsignaleмент eczeem en psoriasis (Zorginstituut, 2022)

Resultaten van de praktijkverkenning worden in detail beschreven in bijlage 4. Bijlage 5 beschrijft welke uitkomsten zijn opgenomen in de reeds gepubliceerde sets.

Voor psoriasis geldt dat er, in tegenstelling tot vele andere aandoeningen binnen het programma UZ, geen nationale kwaliteitsregistratie bestaat. Hierdoor zijn er op landelijk niveau nog geen uitkomstindicatoren en patiëntkenmerken vastgesteld waarop het programma UZ zich kan baseren.

Een conceptlijst met uitkomsten is opgesteld op basis van deze bestaande initiatieven en input vanuit de aandoeningswerkgroep. Vervolgens is er een vragenlijst uitgezet in het netwerk van Psoriasispatiënten Nederland om de relevantie van de uitkomsten op de conceptlijst te toetsen en ontbrekende uitkomsten te identificeren (zie bijlage 11). Daarnaast is de relevantie van de uitkomsten beoordeeld door middel van een literatuuronderzoek, verricht in de PubMed database, gericht op kwalitatieve studies waarin patiënten met psoriasis is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte vinden. Hierbij is gebruik gemaakt van een gevalideerde zoekstrategie (Oude Voshaar, 2019). Er zijn vijf kwalitatieve studies gevonden waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 219 patiënten (zie bijlage 6).

4.2 Uitkomstdomeinen

Om tot een minimale/bepaalde set voor uitkomstinformatie te komen, heeft de aandoeningswerkgroep de relevantie, meeteigenschappen en haalbaarheid (hanteerbaarheid en registreerbaarheid) van de geïnventariseerde uitkomsten beoordeeld in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Dat wil zeggen, de aandoeningswerkgroep heeft beoordeeld

hoe relevant elke uitkomst is om enerzijds als geaggregeerde spiegelinformatie terug te koppelen ten behoeve van Leren & Verbeteren en anderzijds om met patiënten te bespreken tijdens het consult om gericht zorg op maat te kunnen bieden of patiënten te informeren over (verwachte) uitkomsten.

De set voor uitkomstinformatie bevat een combinatie van drie klinische uitkomsten en vier patiënt gerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PROs), zie Tabel 3. De aandoeningswerkgroep benadrukt het belang van het combineren van klinische uitkomsten en PROs, aangezien er een discrepantie kan bestaan in de beoordeling van een uitkomst tussen de zorgverlener en de patiënt.

4.2.1 *Klinische uitkomsten en instrumenten*

De aandoeningswerkgroep heeft de volgende drie klinische uitkomsten vastgesteld: 1) ziekte-ernst, 2) drug survival en 3) reden van stoppen. De definities van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3a. Op basis van de klinische uitkomst ziekte-ernst kunnen de volgende vier klinische uitkomsten berekend worden (deze hoeven dus niet te worden geregistreerd door de zorgverlener tijdens een consult): 1) complete clearance, 2) complete or almost complete clearance, 3) time to complete clearance en 4) time to complete or almost complete clearance. De definities van deze te berekenen uitkomsten staan vermeld in Tabel 3b. Als onderdeel van de uitwerking van de set van uitkomstinformatie heeft de methodoloog de indrukvaliditeit, hanteerbaarheid, registreerbaarheid en definitie van de uitkomstmaten beoordeeld aan de hand van een checklist (zie bijlage 8).

De aandoeningswerkgroep heeft besloten om de Physician Global Assessment (PGA) te gebruiken als meetinstrument voor de ziekte-ernst omdat dit praktisch het meest haalbaar is vanwege de eenvoudiger, tijdsefficiëntere invulprocedure dan bijvoorbeeld de PASI. De aandoeningswerkgroep heeft met de keuze voor de 6-puntsschaal van de PGA, de aansluiting gezocht bij BioCAPTURE (bij gebrek aan een gevalideerde Nederlandse 6-punts PGA). Methodologisch gezien is deze PGA niet het meest valide, betrouwbaar en responsief (Perez-Chada et al., 2020). Echter, deze vragenlijst wordt veel gebruikt in clinical trials en is praktisch het best uitvoerbaar en implementeerbaar. Het is belangrijk om zorgverleners te scholen om deze waardering van ziekte-ernst goed en uniform uit te kunnen voeren.

Op dit moment is het nog niet mogelijk om de PGA per psoriasis subvorm te registreren vanwege het ontbreken van gestructureerde registratie van subvormen. Daarom is het advies om, voorlopig, een overall PGA-meting te doen waarbij geen onderscheid gemaakt wordt in ziekte-ernst van subvormen. De aandoeningswerkgroep heeft echter de expliciete wens om subvormen in de toekomst gestructureerd vast te leggen en op termijn de PGA te differentiëren naar subvormen.

Op basis van de ziekte-ernst score middels de 6-punts PGA (inclusief de datum waarop de PGA is vastgelegd) kunnen de volgende vier uitkomsten berekend worden: complete clearance, complete or almost complete clearance, time to complete clearance en time to complete or almost complete clearance.

Complete clearance en complete or almost complete clearance

Deze uitkomsten betreffen een afgeleide van de uitkomst ziekte-ernst. Complete clearance omvat het percentage patiënten met een PGA-score van 0 (clear (volledig psoriasis-vrij)) en complete or almost complete clearance het percentage patiënten met een score van 0 of 1 (almost clear (minimaal)) op een bepaalde tijdsperiode na starten van de behandeling. De aandoeningswerkgroep adviseert om de PGA eerst te gaan registreren en vervolgens data te analyseren en te bekijken wat interessante en relevante tijdsperiodes zijn om complete clearance en complete or almost complete clearance voor te rapporteren, ook afhankelijk van het middel en de wens van de patiënt.

Time to complete clearance en time to complete or almost complete clearance

Hoewel de aandoeningswerkgroep beseft dat er een bias zit in de uitkomst 'time to clearance', omdat patiënten niet precies op het moment van clearance op consult komen en er dus niet op het precieze moment van clearance een PGA geregistreerd wordt in het EPD, is de aandoeningswerkgroep van mening dat deze uitkomst toch moet worden opgenomen in de set. Deze uitkomst betreft dus een schatting van de gemiddelde tijd waarop patiënten complete clearance (PGA=0) of complete or almost complete clearance (PGA=0 of PGA=1) bereiken met bepaald(e) middel(en). De aandoeningswerkgroep adviseert om, net zoals in de vorige paragraaf is beschreven, de PGA eerst te gaan registreren, de data te analyseren en te bekijken wat een relevant percentage patiënten is om deze uitkomsten voor te rapporteren. NB. Niet alle patiënten zullen complete clearance bereiken.

Drug survival en reden van stoppen (voor biologics/biosimilars en small molecule inhibitors)

De aandoeningswerkgroep acht het waardevol om tijdens een Samen Beslismoment inzicht te geven in het aantal patiënten dat nog steeds een bepaalde biologic/biosimilar of small molecule inhibitor gebruikt na een bepaalde tijdsperiode. Hierbij is het van cruciaal belang om ook de reden van stoppen te registreren, omdat dit van invloed is op de interpretatie van de uitkomst. Daarom adviseert de aandoeningswerkgroep om naast drug survival (o.b.v. datum van stoppen in het Elektronisch Voorschrijf Systeem (EVS)) ook de "reden van stoppen" op te nemen in de set. De in Tabel 3 genoemde categorieën worden, behalve "overige", ook zo gehanteerd binnen de reumatologie. "Overige" is onder andere van belang voor patiënten die wisselen van middel vanwege de toedieningsvorm.

Voor de uitkomst drug survival wordt een tijdsperiode van 6 maanden, 1 jaar en 2 jaar geadviseerd om over te rapporteren aan patiënten. Hierbij wordt rekening gehouden met zowel de korte als langere termijn effectiviteit van het medicament. Daarbij geldt dat de data beschikbaar is om ook naar andere periodes te kijken.

De aandoeningswerkgroep benadrukt dat deze uitkomsten ook relevant zijn voor conventionele systemische middelen. Echter, in tegenstelling tot biologics/biosimilars en small molecule inhibitors, het is momenteel niet mogelijk om hiervoor de benodigde gegevens eenvoudig en betrouwbaar uit het EPD te halen.

4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomsten en instrumenten

De aandoeningswerkgroep heeft vier PROs vastgesteld die relevant zijn voor patiënten met psoriasis in het kader van Samen Beslissen: ziekte-ernst, kwaliteit van leven, jeuk, psoriasis op hinderende plekken. De definities van de PROs staan vermeld in Tabel 3. De beoordeling van de klinimetrische eigenschappen en hanteerbaarheid van de PROMs is opgenomen als bijlage 8. Voor elk van de vier vastgestelde PROs is hieronder beschreven welke PROMs de aandoeningswerkgroep adviseert.

De aandoeningswerkgroep adviseert om aan te sluiten bij de PROMs die door hen zijn geselecteerd, ten behoeve van uniformiteit. Aangezien er ook andere vragenlijsten bestaan voor het meten van kwaliteit van leven en jeuk, kan het zijn dat sommige zorginstellingen ervoor kiezen om een andere vragenlijst te gebruiken. Bijvoorbeeld uit het advies van de werkgroep "Generieke PRO(M)s voor volwassenen". Met behulp van cross-walks (indien ontwikkeld voor die specifieke PROMs) kunnen er mogelijk nog wel vergelijkingen tussen zorginstellingen gemaakt worden. Cross-walks zijn omrekenstabellen waarmee scores op de ene PROM vergeleken kunnen worden met scores op een andere PROM via een generieke meetschaal (zie bijlage 9 voor meer informatie over cross-walks).

Ziekte-ernst

Ondanks dat de NRS-vragenlijst methodologisch gezien meer valide en betrouwbaar is om

ziekte-ernst te meten (vanwege de mogelijk grotere gevoeligheid van een 10-puntsschaal), heeft de aandoeningswerkgroep ervoor gekozen om de 6-punts PtGA hiervoor te adviseren. Door te kiezen voor dezelfde schaal is het mogelijk om de klinische uitkomst voor ziekte-ernst (PGA) te vergelijken met de PRO.

Kwaliteit van leven

De aandoeningswerkgroep acht het wenselijk om voor het meten van de kwaliteit van leven een aandoeningsspecifieke PROM te selecteren in plaats van een generiek instrument. Dit standpunt is gebaseerd op de overtuiging dat een generieke vraag, zoals de PROMIS Global 02, niet de specifieke informatie oplevert die nodig is om de kwaliteit van leven voor deze specifieke aandoening adequaat te meten. De aandoeningswerkgroep heeft besloten om de DLQI-vragenlijst te hanteren in plaats van de Skindex-17. Zij verkiest de DLQI met minder items boven de Skindex die 17 items bevat. Bovendien wordt de DLQI-R (Dermatology Life Quality Index-Relevant) scoring verkozen boven de originele DLQI scoring, omdat in deze scoring rekening wordt gehouden met de antwoordcategorie 'niet van toepassing'.

Jeuk

De uitkomst jeuk is een belangrijke uitkomst voor psoriasispatiënten, bovendien heeft een grote groep hier last van. De aandoeningswerkgroep heeft besloten de NRS Worst Itch te gebruiken voor het meten van jeuk. Het alternatief is de NRS Average Itch, maar deze wordt in mindere mate in de literatuur over psoriasis gebruikt.

Psoriasis op hinderende plekken te meten

De aandoeningswerkgroep acht deze uitkomst belangrijk voor patiënten met psoriasis. De patiëntvertegenwoordigers benadrukken de invloed van psoriasis op hinderende plekken op iemands kwaliteit van leven. De PRO "psoriasis op hinderende plekken" wordt meegenomen in de dataset voor gebruik voor "n=1". De vraag (Engelse vraag "Are there still lesions that disturb you? Yes/No" in Hillhorst et al. (2023) vertaald naar het Nederlands: Zijn er nog psoriasisplekken die u hinderen?) is niet gevalideerd in het Nederlands. Daarom is het niet mogelijk om de vragenlijst te gebruiken voor de toepassing "patients like me".

4.2.3 Meetfrequentie

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

Toelichting gekozen meetfrequentie klinische uitkomst ziekte-ernst

De aandoeningswerkgroep concludeert dat er voor de PGA registratie wordt aangesloten bij de praktijk. Dat wil zeggen: de dermatoloog registreert de PGA wanneer de patiënt wordt gezien voor een consult. De aandoeningswerkgroep benadrukt dat het niet wenselijk is dat patiënten t.b.v. registratie van de PGA extra / speciaal naar de zorginstelling komen. Dit geldt ook voor patiënten bij wie de psoriasis in remissie is (zij worden minder of niet teruggezien (zie het Zorgproces in Bijlage 13) door dermatologen; van hen zal er dus minder vaak/niet een PGA geregistreerd worden).

Toelichting meetfrequentie PROMs

Het uitgangsmateriaal waarop de aandoeningswerkgroep zich gebaseerd heeft, bevat geen meetfrequenties voor het meten van PROMs. Op basis van discussie binnen de aandoeningswerkgroep is de meetfrequentie vastgesteld op baseline, 6 maanden en 1 jaar. Het is wenselijk dat PROMs worden ingevuld net voor een contactmoment met een zorgverlener en dat de meetfrequentie aansluit bij de praktijk. Wanneer het invullen van de PROM niet gekoppeld is aan een consult en er niets met de ingevulde antwoorden gedaan wordt, is er risico op een lagere respons.

4.2.4 Toelichting bij een aantal afgevalen uitkomsten

Er zijn geen uitkomsten opgenomen in de set met betrekking tot het domein "uitkomsten in

relatie tot behandeling", bijvoorbeeld bijwerkingen, omdat deze uitkomsten momenteel niet gestructureerd worden vastgelegd in het EPD. Er is voldoende wetenschappelijke informatie beschikbaar omtrent dit uitkomstdomein om het proces van Samen Beslissen in de spreekkamer te bevorderen zonder gebruik te maken van "patients-like-me" of "n=1" data. Daarnaast acht de aandoeningswerkgroep het niet wenselijk om de registratielast te verhogen. Overwogen is om in plaats daarvan bijwerkingen middels een PROM uit te vragen (bijvoorbeeld met de TSQM, zie Tabel 12c). Echter, PROMs over andere domeinen kregen de voorkeur boven een PROM over dit domein.

De domeinen sociaal functioneren en emotioneel welzijn zijn ook niet opgenomen in de set. De aandoeningswerkgroep acht het voldoende om middels de DLQI-vragenlijst deze aspecten te includeren in de totaalscore voor kwaliteit van leven. Het wordt niet noodzakelijk geacht om een aparte score te verkrijgen op deze twee domeinen. Pijn is ook niet opgenomen in de set. Zie hoofdstuk 8 voor een toelichting hierop.

4.3 Structuur- en procesindicatoren

Bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie zijn de structuur- en procesindicatoren van de indicatorenengids Psoriasis op de Transparantiekalender meegenomen als uitgangsmateriaal. De aandoeningswerkgroep heeft besloten deze indicatoren niet over te nemen in de set. Zie bijlage 7 voor een toelichting.

4.4 Patiëntkenmerken

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. De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in bijlage 1.

De aandoeningswerkgroep heeft zes patiëntkenmerken vastgesteld: geboortedatum, geslacht, duur van ziekte (patiënt gerapporteerd), ziekte-ernst (o.b.v. registratie PGA (klinische uitkomst); t.b.v. gebruik ziekte-ernst als patiëntkenmerk hoeft dus niets extra's gestructureerd geregistreerd te worden), PsA (op basis van bestaande registratie van de diagnose in het EPD), en bionaïviteit (d.w.z. naïef zijn voor biologics/biosimilars en small molecule inhibitors, o.b.v. de registratie in het EVS) (zie Tabel 3a).

Er is gekozen voor een beperkte lijst van patiëntkenmerken omdat veel patiëntkenmerken momenteel in de vrije tekst in het EPD worden genoteerd en daarom niet gestructureerd uit het EPD te verzamelen zijn. Bijvoorbeeld: enkel PsA als comorbiditeit is opgenomen in de set, omdat het momenteel al mogelijk is om deze diagnose gestructureerd uit het EPD te halen (indien een patiënt in dezelfde zorginstelling onder behandeling is voor zowel psoriasis als PsA en de diagnose reeds in het EPD gestructureerd geregistreerd staat). Wanneer de set geïmplementeerd is en praktijkervaring is opgedaan, kan overwogen worden het aantal comorbiditeiten uit te breiden met psoriasis-relevante comorbiditeiten (bijv. cardio-metabole aandoeningen, depressie, inflammatoire darmziekten).

4.4.1 Wensenlijst patiëntkenmerken

Voor de patiëntkenmerken PsA en bionaïviteit geldt dat (met de huidige registratie) voor patiënten de registratie van PsA als co-morbiditeit ontbreekt indien zij in een andere zorginstelling onder behandeling zijn voor PsA en PsA daardoor niet gestructureerd geregistreerd is in de zorginstelling waar zij voor hun psoriasis onder behandeling zijn. Het is een wens voor de toekomst om ook bij die patiënten PsA gestructureerd te registreren. Dit geldt ook voor bionaïviteit indien patiënten al in een andere zorginstelling behandeld zijn met

biologics/biosimilars of small molecule inhibitors. Dit wordt nu (indien iemand geen toestemming heeft gegeven voor uitwisseling van gegevens via het Landelijk Schakelpunt (LSP)) niet gestructureerd geregistreerd en zal dus vooralsnog ontbreken in de set. Ook indien iemand behandeld wordt in het kader van een trial zal dit ontbreken in de set.

De aandoeningswerkgroep is van mening dat het patiëntkenmerk huidtype⁵ in de toekomst een grotere rol zal gaan spelen zodra het is opgenomen in de richtlijn psoriasis. In de screeningsmodule die momenteel in ontwikkeling is wordt een advies geformuleerd en worden sjablonen aangeleverd om huidtype (gemakkelijker) gestructureerd vast te leggen in het EPD.

Daarnaast adviseert de aandoeningswerkgroep dat zodra de BgZ geïmplementeerd is, ook BMI, alcoholgebruik en tabakgebruik toe te voegen aan de set.

⁵ Welk huidtype iemand heeft (1-6), volgens [Fitzpatrick](#) classificatie (Huidziekten.nl). De indeling van huidtype volgens deze classificatie wordt het meest gebruikt in de dermatologie, maar wordt ook veel bekritiseerd omdat het geen goed classificatiesysteem is voor huidtinten. De aandoeningswerkgroep adviseert, wanneer er in de toekomst een beter, sensitiever classificatiesysteem beschikbaar komt en wordt opgenomen in de richtlijn, de Fitzpatrick indeling te vervangen.

Tabel 3a. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie

Deze tabel geeft een overzicht van alle variabelen die in de set zijn opgenomen: (1) de uitkomstindicatoren, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie, (2) indien aanwezig, de structuur- en procesindicatoren, 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, Leren & Verbeteren en Zorginkoop/Transparantie. In deze tabel wordt wel de link naar de diverse toepassingen per variabele gemaakt, maar de verdere uitsplitsing (bv. naar behandeltrajecten, Samen Beslismomenten, patiënten like me etc.) wordt in de betreffende hoofdstukken gedaan. In de dataset (Excel-bestand) zijn alle variabelen verder uitgewerkt (bv. definities, codelijsten).

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door of vanuit / gevolgen voor registratielast	Toepassing: Relevant in het kader van...		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/transparantie
<i>Klinische uitkomstinformatie</i>							
Alle patiënten ¹	Ziekte-ernst	6-punts PGA met categorieën: 0: clear (volledig psoriasisvrij) 1: almost clear (minimaal) 2: mild (mild) 3: moderate (matig ernstig) 4: severe (ernstig) 5: very severe (zeer ernstig)	Baseline (start behandeling). Vervolgens registratie indien er een consult plaatsvindt.	Zorgverlener, herhaaldelijk gestructureerd vastleggen. Ziekte-ernst wordt momenteel wel vastgelegd, maar veelal ongestructureerd (en niet altijd middels de PGA)	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Patiënten die een biologic/biosimilar of een small molecule inhibitor gebruiken	Drug survival ²	Het percentage patiënten dat na een bepaalde periode (bijv. 6 maanden, 1 jaar en 2 jaar) nog een bepaalde biologic/biosimilar of small molecule inhibitor gebruikt	Doorlopend, o.b.v. registratie datum van stoppen met het middel	Rechtstreeks vanuit het EVS; geen extra registratielast	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Patiënten die een biologic/biosimilar of een small molecule inhibitor gebruiken	Reden van stoppen	Vanwege welke reden stopt de patiënt met de biologic/ biosimilar of small molecule inhibitor: remissie, bijwerkingen, ineffectiviteit of overig	Aansluiten bij praktijk wanneer patiënt stopt met het gebruiken van het middel	Zorgverlener, eenmalig (per middel) gestructureerd vastleggen. Reden van stoppen wordt al geregistreerd, maar veelal	Ja	N.v.t.	N.v.t.

				in vrije tekst.			
Patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie							
Alle patiënten ¹	Ziekte-ernst	6-punts PtGA 0: volledig psoriasisvrij 1: minimaal 2: mild 3: matig 4: matig ernstig 5: ernstig	Baseline, 6 maanden en 1 jaar + aansluiten bij de praktijk, bijvoorbeeld door de PROMs in te vullen voorafgaand aan een consult.	Patiënt	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten ¹	Kwaliteit van leven	DLQI-R			Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten ¹	Jeuk	NRS Worst Itch			Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten ¹	Psoriasis op hinderende plekken	Vraag uit set Hilhorst et al. (2023): Zijn er nog psoriasisplekken die u hinderen? Ja/nee			Ja	N.v.t.	N.v.t.
Patiëntkenmerken							
Alle patiënten ¹	Geboortedatum	Datum (dd-mm-jj)	Baseline	Rechtstreeks vanuit het EPD; geen extra registratielast	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten ¹	Geslacht	Man, vrouw, overig	Baseline	Rechtstreeks vanuit het EPD; geen extra registratielast	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten ¹	Duur van ziekte	Sinds wanneer heeft u psoriasis? Mm-jj	Baseline	Patiënt	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten ¹	Ziekte-ernst	Conform klinische uitkomst, zie boven	Conform klinische uitkomst, zie boven	Conform klinische uitkomst, zie boven	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten ¹	PsA	Of iemand (ook) gediagnosticeerd is met PsA	Baseline, vervolgens praktijk volgen	Rechtstreeks vanuit het EPD; geen extra registratielast	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten ¹	Bionaïviteit	Of iemand voor het eerst een biologic/ biosimilar of small molecule inhibitor voorgeschreven krijgt	Baseline, vervolgens praktijk volgen	Rechtstreeks vanuit het EVS; geen extra registratielast	Ja	N.v.t.	N.v.t.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: DLQI-R (Dermatology Life Quality Index-Relevant), EVS (Elektronisch Voorschrijf Systeem), N.v.t. (Niet van toepassing), NRS (Numeric Rating Scale) PGA (Physician Global Assessment) PtGA (Patient Global Assessment) PROM (Patient Reported Outcome Measure) en PsA (Arthritis psoriatica).

¹*Alle patiënten die vallen binnen de afbakening zoals vermeld in hoofdstuk 3.*

²*Indien een patiënt overstapt van een biologic naar een biosimilar, wordt dat gerekend als drug survival. Wanneer er een combinatie van verschillende middelen wordt voorgeschreven, of als er iets in de dosis of het interval wordt aangepast, valt dit ook nog onder de definitie.*

Tabel 3b. Afgeleide uitkomsten

Deze tabel geeft een overzicht van alle variabelen die in de set zijn opgenomen die zijn af te leiden van de PGA. Hoofdstuk 4 beschrijft de inhoud van de set, terwijl de toepassing van de set (inclusief uitleg) wordt beschreven in de hoofdstukken over Samen Beslissen, Leren & Verbeteren en Zorginkoop/Transparantie. 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) zijn alle variabelen verder uitgewerkt (bv. definities, codelijsten).

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door of vanuit / gevolgen voor registratielast	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/transparantie
<i>Klinische uitkomstinformatie</i>							
Alle patiënten ¹	Complete clearance	% patiënten met complete clearance (PGA=0) xx [periode invullen, bijvoorbeeld 6 maanden] na start behandeling	Berekenen op basis van PGA	Geen extra registratielast	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten ¹	Complete or almost complete clearance	% patiënten met complete of almost complete clearance (PGA=0 of PGA=1) xx [periode invullen, bijvoorbeeld 6 maanden] na start behandeling	Berekenen op basis van PGA	Geen extra registratielast	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten ¹	Time to complete clearance	De gemiddelde tijd waarop xx [percentage invullen, bijvoorbeeld 75%] patiënten complete clearance (PGA=0) bereiken met bepaald(e) middel(en)	Berekenen op basis van PGA	Geen extra registratielast	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten ¹	Time to complete or almost complete clearance	De gemiddelde tijd waarop xx [percentage invullen, bijvoorbeeld 75%] patiënten complete of almost complete clearance (PGA=0 of PGA=1) bereiken met bepaald(e) middel(en)	Berekenen op basis van PGA	Geen extra registratielast	Ja	N.v.t.	N.v.t.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PGA (Physician Global Assessment)

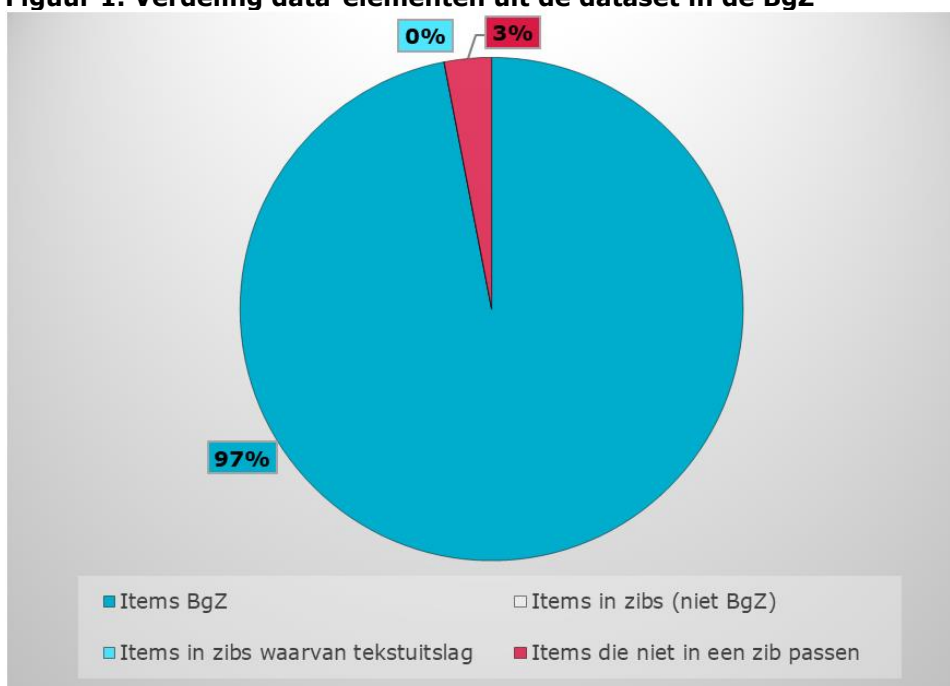
¹Alle patiënten die vallen binnen de afbakening zoals vermeld in hoofdstuk 3.

4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg

De set voor uitkomstinformatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels (zie bijlage 2) ⁶. 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.

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de klinische zorginformatie uit de dataset onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ). ⁷ Hieruit blijkt dat 97% van de data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP de BgZ aan het implementeren. ⁸ Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 97% van de klinische data-elementen in de set van uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

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



In totaal is 97% van de klinische zorginformatie uit de dataset onderdeel van de BgZ. De volgende afkortingen zijn gebruikt: BgZ (Basisgegevensset Zorg) en zib (zorginformatiebouwsteen). Bovenstaande Pie-Chart gaat over klinische maten, PROMs zijn niet geïnccludeerd.

⁶ De uitwerking van de data-elementen naar bestaande landelijk vastgestelde zibs betreft de klinische zorginformatie (geregistreerd door zorgverleners): klinische uitkomsten, patiëntkenmerken en behandelkenmerken. Patiëntenvragenlijsten (PROMS) zijn niet uitgewerkt in de dataset. Voor de specificatie van de PROMS wordt gerefereerd naar de desbetreffende meetinstrumenten.

⁷ 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>

⁸ <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten (Samen Beslismomenten) vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria⁹ ontleend aan wetenschappelijke literatuur (Elwyn et al., 2000; van der Horst et al., 2022). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1. Voor elk beslismoment heeft de 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 10 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep in samenwerking met de adviseur digitale informatie-uitwisseling behandelkenmerken beschreven (gegevens uit het EPD die nodig zijn om patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan). In de zorgprocesbeschrijving (bijlage 13) is beknopt weergegeven welke gegevens nodig zijn en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2.

5.1 Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft zeven Samen Beslismomenten vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria⁹ (zie tabel 4.1). Zij heeft eerst relevante beslismomenten geïdentificeerd aan de hand van het zorgproces en het uitgangsmateriaal. Om het perspectief van de patiënt bij het identificeren van relevante beslismomenten te borgen, is er een vragenlijst verspreid onder patiënten via diverse communicatiekanalen van Psoriasispatiënten Nederland. Dertig patiënten hebben de vragenlijst ingevuld, waarvan 23 volledig (bijlage 11). Er is aan de deelnemers gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde Samen Beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante Samen Beslismomenten ontbreken.

Tabel 4.1 Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment	Type	
	Samen Beslissen over...	Patients like me	n=1
1	... het voortzetten van topicale therapie. Of kiezen voor lichttherapie of conventionele systemische therapie.	Nee	Ja
2	... het type conventionele systemische middel (acitretine, ciclosporine, dimethylfumaraat, methotrexaat).	Ja	Ja
3	... methotrexaat als tablet of injectie.	Ja	Ja
4	... één van de biosimilars/biologics of een small molecule inhibitor.	Ja	Ja
5	... het al dan niet verlengen van intervallen of het verlagen van de dosering van biosimilars/biologics en small molecule inhibitors.	Ja	Ja
6	... de combinatie van verschillende systemische middelen (conventionele en/of biosimilars/biologics of small molecule inhibitors).	Nee	Ja
7	... wel/niet (evt. tijdelijk) stoppen met een behandeling.	Nee	Ja

⁹ Drie criteria voor Samen Beslismomenten (zie bijlage 1): (1) Beslispunt. Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn. (2) Behandelvoorkeur. Het is aannemelijk dat de voorkeur van de patiënt voor één van de (behandel)opties afhankelijk is van de persoonlijke situatie en kenmerken van de patiënt. (3) Gebalanceerde keuzeopties. De voor- en nadelen van de verschillende opties, inclusief de optie om niet te behandelen, zijn dermate met elkaar in balans dat het verantwoord is om deze aan de patiënt voor te leggen. De keuze voor de behandeling, of niet behandelen, kan dan gemaakt worden op basis van een zorgvuldige afweging tussen patiëntvoorkeuren en voor- en nadelen van de (behandel)opties.

Een aantal van de vastgestelde Samen Beslismomenten is ongeschikt voor de koppeling aan uitkomsten op "patients like me" niveau, maar wordt wel geschikt bevonden voor het bespreken van uitkomsten van de individuele patiënt in de spreekkamer (n=1). Daarvoor is het niet noodzakelijk om groepen patiënten te identificeren in het EPD die verband houden met het betreffende Samen Beslismoment. De aandoeningswerkgroep heeft derhalve besloten om de Samen Beslismomenten 1, 6 en 7 uitsluitend op te nemen in de set voor n=1 toepassing. Deze Samen Beslismomenten worden niet verder uitgewerkt in de dataset. Deze Samen Beslismomenten kunnen uiteraard wel ondersteund worden met uitkomstinformatie vanuit relevante wetenschappelijke onderzoeken, zoals dat nu al gedaan wordt in de bestaande keuzehulpen en keuzekaarten.

5.1.1 Toelichting vastgestelde Samen Beslismomenten

Belangrijke discussiepunten die binnen de aandoeningswerkgroep zijn besproken m.b.t. de vastgestelde Samen Beslismomenten worden hieronder toegelicht.

Samen Beslismoment 1

Het is niet haalbaar om dit belangrijke en voor een grote groep patiënten relevante Samen Beslismoment te gebruiken voor "patients like me". Het is namelijk niet mogelijk om de groep patiënten die in aanmerking komt voor dit Samen Beslismoment en vervolgens kiest voor voortzetting van topicale therapie vanuit het EPD te identificeren. De aandoeningswerkgroep heeft geïnventariseerd of het mogelijk is om patiënten die topicale middelen gebruiken te identificeren door ervan uit te gaan dat iedereen die bij de dermatoloog blijft en geen licht- of systemische therapie krijgt, topicale therapie zou gebruiken. Hierbij wordt de aanname gedaan dat de huisarts de behandeling overneemt. Echter, de aandoeningswerkgroep concludeert dat deze identificatiemethode niet wenselijk is omdat deze de betrouwbaarheid van de resultaten beïnvloedt.

Samen Beslismoment 2

Dit Samen Beslismoment is zowel van toepassing op de keuze om te *starten* met een conventioneel systemisch middel als de keuze *om over te stappen* op een ander conventioneel systemisch middel als zijnde een vervolgbehandeling.

Samen Beslismoment 3

De aandoeningswerkgroep is zich ervan bewust dat het voorschrijven van methotrexaat in tabletvorm gangbaarder is dan het voorschrijven ervan in injectievorm. Er wordt in de richtlijn geen medische voorkeur uitgesproken voor één van beide toedieningsvormen van methotrexaat. Derhalve concludeert de aandoeningswerkgroep dat er sprake is van een gebalanceerde keuzeoptie. Het is aannemelijk dat de voorkeur van de patiënt voor één van de twee toedieningsvormen afhankelijk is van de persoonlijke situatie en voorkeuren van de patiënt en dat uitkomsten verschillen tussen de toedieningsvormen.

Samen Beslismoment 4

In de praktijk hebben zorginstellingen niet alle in Nederland geregistreerde biosimilars/biologics en small molecule inhibitor medicatie ter beschikking voor de behandeling van psoriasis. Desalniettemin concludeert de aandoeningswerkgroep dat de mogelijkheid om over te stappen (bijvoorbeeld vanwege ineffectiviteit of bijwerkingen) naar een andere biosimilar/biologic/small molecule inhibitor blijft bestaan, doordat het mogelijk is om te wisselen van zorginstelling. Het is daarom wenselijk dat alle verschillende biosimilars/biologics/small molecule inhibitors (inclusief een eventuele doorverwijzing) worden opgenomen in dit Samen Beslismoment, ook die middelen die niet beschikbaar zijn in de eigen zorginstelling.

Ook dit Samen Beslismoment is zowel van toepassing op de keuze om te *starten* met een biosimilar/biologic of small molecule inhibitor als de keuze om *over te stappen* op een ander middel binnen deze groep van medicatie.

Samen Beslismoment 5

De aandoeningswerkgroep realiseert zich dat dosisreductie niet van toepassing is voor bepaalde middelen bij dit Samen Beslismoment. Met het oog op toekomstige richtlijn herzieningen, heeft de aandoeningswerkgroep ervoor gekozen om dit Samen Beslismoment daarop vooruitlopend al op te nemen in de dataset. Bovendien blijkt uit de praktijk dat een aanzienlijk aantal dermatologen de medicatie afbouwt.

Samen Beslismomenten 6 en 7

Deze Samen Beslismomenten zijn alleen in de set opgenomen voor de toepassing n=1. Dit omdat ook voor deze momenten groepen patiënten niet uit het EPD geïdentificeerd kunnen worden, zoals beschreven bij Samen Beslismoment 1.

5.1.2 Toelichting van de afgevallen Samen Beslismomenten

Meerdere Samen Beslismomenten konden niet worden opgenomen in de set van uitkomstinformatie (Tabel 4.2). Dit neemt niet weg dat het belangrijke Samen Beslismomenten zijn om als zorgverlener het gesprek over aan te gaan met patiënten.

Tabel 4.2 Afgevallen Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over...
8	... het wel of niet starten met een behandeling voor psoriasis
9	... (het type) leefstijlaanpassingen
10	... het type lokale behandeling met indifferente middelen
11	... de behandeling van de schilfering
12	... switchen naar UVA (voor patiënten die met UVB lichttherapie behandeld worden)
13	... over de combinatie van lokale behandelingen met lichttherapie
14	... UVB thuisbehandeling of poliklinisch
15	... het soort contact met de zorgverlener (fysiek of op afstand)
16	... doorverwijzing voor psychosociale hulp
17	... wel of niet wisselen naar biologics/biosimilars/small molecule inhibitors
18	... het al dan niet stoppen van de behandeling vanwege lage lymfocyten

De volgende afkortingen zijn gebruikt: UVA (Ultraviolet-A) en UVB (Ultraviolet-B).

Redenen waarom Samen Beslismomenten zijn afgevallen (veelal betreft het een combinatie van diverse redenen waarom een Samen Beslismoment is afgevallen):

- Samen Beslismomenten voldoen niet aan de criteria van het programma.
- Samen Beslismomenten voldoen wel aan de criteria, maar:
 - Keuzes worden gemaakt op basis van de persoonlijke voorkeuren van de patiënt. Niet op basis van uitkomstinformatie.
 - Bijvoorbeeld UVB thuisbehandeling of poliklinisch. Onderzoek heeft geen verschil aangetoond in uitkomsten als veiligheid, effectiviteit en kwaliteit van leven (Koek et al. 2009). De keuze zullen patiënten dan ook vooral maken o.b.v. hun voorkeuren. Bijvoorbeeld of zij bereid zijn om herhaaldelijk naar het ziekenhuis willen reizen.
 - Patiënten worden niet in 2^e lijn gevolgd, waardoor het verzamelen van uitkomsten op dit moment niet mogelijk is.
 - Bijvoorbeeld als patiënten afzien om een behandeling te starten voor psoriasis.

- Benodigde gegevens worden niet geregistreerd, bijvoorbeeld de behandelkeuze of bepaalde geneesmiddelen, waardoor groepen niet te identificeren zijn in het EPD.
 - Zie de toelichting bij Samen Beslismoment 1.
- Behandelingen zijn niet in elk behandelcentrum beschikbaar of worden niet vergoed.
 - Bijvoorbeeld de behandeling met UVA.
- Behandelingen zijn niet gestandaardiseerd.
 - Bijvoorbeeld bij het al dan niet kiezen voor psychosociale hulp.
- Patiënten aantallen zijn te klein, waardoor geen betrouwbare data te verwachten is.

Voor het type leefstijlaanpassingen geldt dat er wordt gewerkt aan een nieuwe richtlijn module over dit onderwerp en dat de aandoeningswerkgroep daarop wil wachten, alvorens dit Samen Beslismoment al dan niet op te nemen in de set.

5.2 Toepassing van de set

De aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld welke uitkomstinformatie in de set relevant is bij de vastgestelde "patients like me" Samen Beslismomenten (zie Tabel 5). Zij heeft daarbij tevens aangegeven of de betreffende uitkomst ook voor "n=1" toepassing kan worden gebruikt.

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

Nr	Uitkomstinformatie in de set	Type	Toepassing					n=1 [#]
			Patients like me*					
			SB2	SB3	SB4	SB5		
1	Ziekte-ernst	KU	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
2	Ziekte-ernst	PRO	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
3	Complete clearance	KU	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
4	Complete or almost complete clearance	KU	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
5	Time to complete clearance	KU	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee	
6	Time to complete or almost complete clearance	KU	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee	
7	Drug survival	KU	Nee	Nee	Ja	Ja	Nee	
8	Reden van stoppen	KU	Nee	Nee	Ja	Ja	Nee	
9	Kwaliteit van leven	PRO	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
10	Jeuk	PRO	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
11	Psoriasis op hinderende plekken	PRO	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja	

*Zie Tabel 4.1 voor een nadere beschrijving van de Samen Beslismomenten die geschikt zijn voor de toepassing van "patients like me" uitkomstinformatie. #De uitkomsten voor de toepassing n=1 zijn ook relevant voor de Samen Beslismomenten 1, 6 en 7 zoals opgenomen in Tabel 4.1.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: KU (Klinische Uitkomst), n (aantal patiënten), PRO (Patient Reported Outcome) en SB (Samen Beslismoment).

6 Leren & Verbeteren

De set van uitkomstinformatie kan gebruikt 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 12 voor een nadere toelichting over Leren & Verbeteren.

Voor psoriasis geldt dat er geen landelijke kwaliteitsregistratie bestaat waar uitkomstindicatoren onderdeel van uitmaken. Ook zijn er geen uitkomstindicatoren opgenomen op de Transparantiekalender (zie 4.1 Praktijkverkenning). De aandoeningswerkgroep geeft aan dat er daardoor momenteel beperkt zicht is op eventuele (ongewilde) praktijkvariatie in uitkomsten. Daarom heeft de aandoeningswerkgroep geen indicatoren voor Leren & Verbeteren vastgesteld (zie bijlage 1) en zich gericht op het vaststellen van belangrijke uitkomstdomeinen. Indien de uitkomsten zoals opgenomen in de set (zie 4.2 Uitkomstdomeinen) in de toekomst verzameld zijn, kan er vervolgens een leer- en verbetercyclus worden geïnitieerd.

7 Zorginkoop en Transparantie

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

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

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

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

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

8 Advies

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

De aandoeningswerkgroep benadrukt dat de set pas geïmplementeerd kan worden als aan een aantal belangrijke randvoorwaarden is voldaan. De gemandateerde leden hebben zorgen en randvoorwaarden geformuleerd voor de fase die volgt na het opleveren van dit eindrapport (paragraaf 8.1). De aandoeningswerkgroep heeft daarnaast een aantal inhoudelijke adviezen en aanbevelingen t.b.v. de set van uitkomstinformatie opgesteld (paragraaf 8.2).

8.1 Zorgen over en randvoorwaarden voor implementatie

8.1.1 Implementatie algemeen

De werkgroepleden uiten hun zorgen over de onduidelijkheid rondom de implementatiefase na het opleveren van dit eindrapport. Voor een goede en voortvarende implementatie van de uitkomstset acht de werkgroep het essentieel dat verantwoordelijkheden voor implementatie duidelijk worden belegd en dat de implementatie op landelijk niveau, uniform en aandoening overstijgend georganiseerd wordt. Het beschikken over de juiste en voldoende mensen en middelen is een belangrijke randvoorwaarde. Een randvoorwaarde die bovendien vervuld moet worden zonder dat dit leidt tot extra belasting van zorgverleners (registratielast of anderszins). Hierbij moet o.a. gedacht worden aan voldoende Fte, personeel met de juiste kennis en bekostiging van de benodigde ontwikkelingen (zoals ICT aanpassingen in EPD's en PROM systemen).

Voor een succesvolle implementatie dient het bovendien voor de zorgverleners duidelijk te zijn hoe de te registreren (klinische en patiënt gerapporteerde) uitkomsten in de dagelijkse praktijk gebruikt kunnen worden om het Samen Beslissen (en later ook: Leren & Verbeteren) te ondersteunen. Het optimaliseren van het zorgproces d.m.v. het gebruik van uitkomsten in voorbereiding en tijdens de consulten, kost tijd en geld. En bovendien vraagt dit een aanpassing in de werkwijze van zorgverleners. Uitkomstgerichte zorg vraagt ook om (meer) betrokkenheid van patiënten en goede informatievoorziening is daarvoor essentieel. De aandoeningswerkgroep benadrukt dat implementatie een langdurig proces is, waarbij het vaststellen van deze set van uitkomstinformatie slechts een eerste stap is.

8.1.2 Extra registratie(last) van klinische gegevens

Alleen gestructureerde gegevens, die uniform worden vastgelegd, kunnen gebruikt worden voor de sets die worden ontwikkeld binnen Uitkomstgerichte Zorg. Bij psoriasis worden in de praktijk echter momenteel veel gegevens in vrije tekstvelden in het EPD genoteerd. Voor sommige gegevens geldt dat het (nog) niet mogelijk is om deze gestructureerd te registreren, voor andere gegevens geldt dat het wel mogelijk is, maar dat het sneller is om ze in vrije tekst te noteren. Bovendien verschillen de mate van - en de mogelijkheden en voorkeuren voor gestructureerde registratie tussen zorgverleners en tussen instellingen. Bijvoorbeeld omdat EPD-inrichtingen verschillen.

Om te voorkomen dat er veel extra (gestructureerd) geregistreerd moet worden, met gevolgen voor de registratielast en consultvoering in de dagelijkse praktijk, heeft de aandoeningswerkgroep een zo beperkt mogelijke maar desondanks informatieve set opgeleverd, waarin zoveel mogelijk is aangesloten bij wat in de praktijk wel routinematig wordt vastgelegd (in EPD en EVS). Gedurende het ontwikkelproces zijn tot op het laatste moment veel kandidaat-

uitkomstmaten (en patiëntkenmerken) afgefallen, omdat het opnemen ervan in de set volgens de werkgroep en op grond van de ontvangen commentaren te grote gevolgen zou hebben voor de registratielast van gegevens in de dagelijkse praktijk.

Twee uitkomsten/patiëntkenmerken worden momenteel nog niet gestructureerd geregistreerd in het EPD, maar die worden door de aandoeningswerkgroep zo belangrijk gevonden dat ze desondanks in de set opgenomen zijn: 1) ziekte-ernst (PGA) en 2) stopredenen voor mensen die stoppen met hun biologic, biosimilar of small molecule inhibitor. Voor ziekte-ernst geldt dat er voor de maat, PGA (boven bijvoorbeeld de PASI, zie Hoofdstuk 4), is gekozen vanwege beperking van extra registratie tijd en omdat deze maat het best aansluit bij de praktijk.

Randvoorwaardelijk voor het implementeren van de set is dat gestructureerde registratie niet leidt tot verzwaring van de registratielast voor de zorgverlener en dat financiële middelen en ondersteuning ter beschikking worden gesteld om aanpassing in werkwijze en in EPD-inrichting mogelijk te maken. Als onderdeel van, maar voorafgaand aan de daadwerkelijke implementatie op landelijk niveau, zou op kleine schaal, bijvoorbeeld in een aantal zorginstellingen met verschillende EPD leveranciers en met betrokkenheid van patiënten, een pilot uit gevoerd kunnen worden om de gevolgen van de set voor registratielast in kaart te brengen. Vervolgens zou het draagvlak van de landelijke implementatie, op basis van inzicht in wat het betekent voor de registratielast, binnen de beroepsgroep getoetst moeten worden.

Om de set succesvol te kunnen implementeren is het belangrijk dat ook de subvorm(en) van psoriasis per patiënt gestructureerd vastgelegd worden. De aandoeningswerkgroep adviseert hiervoor een landelijk sjabloon te ontwikkelen om dit in de toekomst mogelijk te maken.

“Remissie” is nog geen onderdeel van de zib medicatiestopredenen. Dit zal moeten worden toegevoegd.

8.1.3 Toepassing van PROMS

Naast beperkingen in registratie en extractie van klinische uitkomsten zijn er ook beperkingen m.b.t. de toepassing van PROMs. PROMs maken een groot deel uit van de set van uitkomstinformatie voor psoriasis. Echter: 1) op dit moment worden er voor psoriasis nog geen PROMs op landelijk niveau uitgevraagd, 2) de terugkoppeling van ingevulde PROMs in het EPD of in patiënten dashboards is nog niet georganiseerd en 3) het zorgproces is momenteel niet ingericht om ingevulde PROMs te bespreken binnen het kortdurende consult met de patiënt. Randvoorwaardelijk is daarom landelijke coördinatie en facilitatie van de logistiek rondom PROMs (dit betreft zowel de uitvraag op een patiëntvriendelijke manier) als data-analyse en terugkoppeling naar zorgverlener en patiënt (in EPD'S en dashboards). Daarnaast behoeft het werken met PROMs scholing van zorgprofessionals en patiënten.

8.1.4 Data analyse

Wanneer registratie van uitkomsten op patiëntniveau gerealiseerd is, is een collectieve analyse van die data op landelijk niveau essentieel om de doelen van het programma te bereiken (zie Bijlage 1). Het is echter, behalve dat de huidige stakeholders (zie Tabel 1a) ook bij een vervolg betrokken worden, vooralsnog onduidelijk hoe, en door wie, deze data zullen worden verzameld en geanalyseerd. En ook is nog onduidelijk wie verantwoordelijk is voor het databeheer, wie eigenaar van de gegevens is en wie toegang heeft tot de geanalyseerde gegevens. Er moet bovendien ook duidingen en normering van de gegevens plaatsvinden en ook daarvoor geldt dat nog onduidelijk is bij wie dit belegd wordt. Zonder toereikende financiële middelen is dit hele proces überhaupt niet mogelijk. Een belangrijke randvoorwaarde voor implementatie is dat hierover afspraken gemaakt worden en dat dit niet primair wordt belegd bij zorgverleners en/of

zorginstellingen.

Totdat landelijke verzameling en analyse gerealiseerd zijn beveelt de werkgroep aan om de uitkomstmaten, met name die voor 'patients like me', ook terug te koppelen aan de zorgverleners per afdeling/kliniek en deze op te nemen in de collegiale visitaties om een begin te maken met 'Leren en Verbeteren'. Op termijn kan overwogen worden dit in een landelijke kwaliteitsregistratie te organiseren.

8.2 Inhoudelijke adviezen en aanbevelingen

8.2.1 Samen Beslismomenten

Voor de afgevalen Samen Beslismomenten over leefstijlaanpassingen en het type contact met de zorgverlener zijn momenteel richtlijnmodules in ontwikkeling. Bij een doorontwikkeling van de uitkomstenset adviseert de aandoeningswerkgroep daarom opnieuw naar deze Samen Beslismomenten te kijken, en te bezien of deze alsnog in de set opgenomen kunnen worden.

Idealiter zou het Samen Beslismoment "het voortzetten van topicale therapie, of kiezen voor lichttherapie of conventionele systemische therapie", dat nu in de set is opgenomen voor "n=1", ook ondersteund moeten worden met "patients like me" uitkomstinformatie. Het is momenteel echter niet mogelijk om de groep patiënten uit het EPD te extraheren die ervoor koos om topicale therapie voort te zetten, en niet (ook) lichttherapie of conventionele systemische therapie (zie Hoofdstuk 5). De aandoeningswerkgroep benadrukt de aanzienlijke omvang van deze groep patiënten die voor deze keuze staan en onderstreept daarmee de relevantie van dit Samen Beslismoment. Indien het in de toekomst wel mogelijk is om de bovengenoemde patiëntengroepen te identificeren uit het EPD, bijvoorbeeld doordat behandelkeuzes geregistreerd worden, adviseert de aandoeningswerkgroep om dit Samen Beslismoment opnieuw te evalueren met het oog op mogelijke opname in de uitkomstenset.

De aandoeningswerkgroep adviseert om te overwegen of er uitkomstinformatie verzameld kan worden voor aanvullende Samen Beslismomenten, indien in de toekomst een koppeling tussen ICT-systemen van de eerste en tweede/derde lijn gerealiseerd is. Als een patiënt bij een dermatoloog komt zal de dermatoloog de door de huisarts voorgeschreven topicale middelen meestal niet gestructureerd registreren in het EPD. Dit bemoeilijkt het betrouwbaar verzamelen van uitkomstinformatie voor patiënten die deze middelen gebruiken. Voor indifferente middelen geldt bovendien dat patiënten deze middelen zelf kunnen kopen bij de apotheek of drogist.

Voor de Samen Beslismomenten die niet konden worden opgenomen in de set, of die alleen zijn opgenomen voor de "n=1" toepassing, omdat het praktisch (nog) niet haalbaar is uitkomstinformatie te verzamelen vanuit EPD's benadrukt de aandoeningswerkgroep dat het desondanks voor die momenten belangrijk is dat de dermatoloog de diverse behandelopties aan de patiënt voorlegt en bespreekt. Daarbij kan, conform huidige praktijk (o.a. in bestaande keuzekaarten), eventueel uitkomstinformatie uit relevante wetenschappelijke onderzoeken gebruikt worden om het gesprek te ondersteunen.

8.2.2 Aanvullend advies verzamelen uitkomsten

De uitkomst "pijn" is nu niet opgenomen in de set. Binnen de huidige afbakening van de uitkomstenset acht de aandoeningswerkgroep deze uitkomst uitsluitend van belang voor patiënten gediagnosticeerd met palmoplantaire psoriasis en nagelpsoriasis. De aandoeningswerkgroep adviseert daarom om, zodra de subvormen van psoriasis gestructureerd worden vastgelegd in het EPD, de NRS-pijn toe te voegen aan de uitkomstenset voor deze patiënten. De aandoeningswerkgroep adviseert ook om op dat moment de PGA te gaan registreren per subvorm van psoriasis, in plaats van de overall-PGA (die nu in de set is

opgenomen).

Uit onderzoek blijkt dat als er aan patiënten wordt uitgelegd wat er met de uitkomstinformatie gebeurt, zij zich gehoord voelen en het invullen van PROMs als nuttig ervaren (zie o.a. Arends et al., 2022). Er wordt verwacht dat de motivatie om een PROM in te vullen ook zal toenemen wanneer de patiënt diens eigen uitkomsten teruggekoppeld krijgt in de spreekkamer. De aandoeningswerkgroep vult hierbij aan dat het nuttig is om PROMs te verzamelen op geïntegreerde momenten in het zorgproces. Bijvoorbeeld net voordat een patiënt een consult heeft. De aandoeningswerkgroep adviseert om te zijner tijd te evalueren in hoeverre de PROMs door patiënten worden ingevuld en of die respons voldoende is voor het genereren van betrouwbare data voor "patients like me" informatie.

8.2.3 Toepassing van de set

De aandoeningswerkgroep is van mening dat de implementatie van een dashboard om het verloop van "n=1" uitkomsten te volgen (als aanvulling op bestaande keuze ondersteunende tools), kan bijdragen aan het monitoren van de effecten van de behandeling van psoriasis en het proces van Samen Beslissen.

Met betrekking tot transparantie en gebruik van specifieke indicatoren uit deze set van uitkomstinformatie ten behoeve van het beschikbaar stellen van keuze-informatie over de zorgaanbieder voor de patiënt en zorg inkoopinformatie over de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar (Hoofdstuk 7), benadrukt de werkgroep dat het essentieel is dat er pas een evenwichtige vergelijking tussen zorgverleners/centra kan worden gemaakt indien de lijst met patiëntkenmerken voldoende recht doet aan de case-mix.

Binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg zijn voor aandoeningen gerelateerd aan psoriasis, namelijk Inflammatory Bowel Disease (IBD) en Inflammatoire Artritis (IA) ook uitkomstensets ontwikkeld. Bij de implementatie van de set voor psoriasis is het belangrijk aandacht te hebben voor de eventuele overlap tussen de sets en, waar mogelijk, consistent te zijn in uitkomstmaten en definities.

8.2.4 Doorontwikkeling set

De aandoeningswerkgroep heeft tot slot nog twee aanvullende adviezen geformuleerd met betrekking tot de doorontwikkeling van de set. Ten eerste, zoals beschreven in hoofdstuk 4, adviseert de aandoeningswerkgroep om de patiëntkenmerken huidtype (na de ontwikkeling van de screeningsmodule en bijbehorende sjablonen), tabakgebruik, alcoholgebruik en BMI op te nemen in de dataset (zodra de BgZ geïmplementeerd is). Ten tweede benadrukt de aandoeningswerkgroep dat het veld voortdurend in beweging is, met name rondom de biologics, biosimilars en small molecule inhibitors die beschikbaar zijn voor de behandeling van psoriasis. Een voorbeeld is het middel Deucravacitinib, wat door het European Medicines Agency (EMA) is geregistreerd voor patiënten met moderate-severe psoriasis, maar momenteel nog niet vergoed wordt in Nederland (Zorginstituut, 2021). Daarom is het essentieel om regelmatig te evalueren of de in de set opgenomen middelen nog steeds aansluiten bij de actuele behandelpraktijk van psoriasis.

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 Specialististen (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN). De betrokken partijen hebben met elkaar afspraken gemaakt in het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg (HLA-partijen). De HLA-partijen dragen gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor de op te leveren producten vanuit het programma. Het eigenaarschap van de opgeleverde producten is hiermee van de HLA-partijen en hun respectievelijke achterban.

Wanneer vindt het programma UZ plaats?

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

Waarom willen de HLA-partijen dit programma?

Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

Hoe wordt het programma uitgevoerd?

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'

Wat is de doelstelling voor lijn 1?

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

Wat willen we op termijn bereiken?

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

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

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

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

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

Aandoeningswerkgroep

Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?

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

Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering door de aandoeningswerkgroep?

Scope

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

Proces

- De Samen Beslismomenten en de punten van Leren & Verbeteren en de daarbij behorende uitkomstinformatie in het huidige zorgproces van de medisch specialistische zorg staan centraal;
- De opgeleverde set van uitkomstinformatie ondersteunt en dient hanteerbaar en bruikbaar te zijn voor patiënt en zorgverlener in het kader van Samen Beslissen in de medisch specialistische zorg;
- Gebruik maken van informatie die op basis van data-elementen vanuit het EPD uit de medisch specialistische zorg te halen zijn en die gestructureerd en op uniforme wijze worden vastgelegd;
- De data-elementen voldoen aan de principes van Registratie aan de Bron, (zie ook www.registratieaandebbron.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 acht werksessies tussen september 2022 en september 2023. Tijdens de werksessies zijn de diverse deelproducten vastgesteld. Ter voorbereiding op deze werksessie hebben aandoeningswerkgroepleden (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 uitkomstinformatie. Om uitkomstinformatie bij een specifiek Samen Beslismoment te kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 6).

Tabel 6. Criteria voor Samen Beslismomenten

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

De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur (Elwyn et al., 2000; Elwyn et al., 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 uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, 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 7a en 7b). Het aantal structuur- en/of procesindicatoren voor Leren & Verbeteren is –met oog dat het gaat om een beperkte set van uitkomstinformatie- beperkt tot maximaal 3-5.

Tabel 7a. Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

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

Tabel 7b. Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. proces- en structuurindicatoren

Gedefinieerd als proces- of structuurindicator	
1	Is er sprake van praktijkvariatie? D.w.z. verschillen zorgaanbieders in de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen bij dit element van het zorgproces ?
2	Leidt deze praktijkvariatie tot variatie in zorguitkomsten? Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden.
3	Is het haalbaar om aan te passen? Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van zorg onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de indicator voldoet aan criteria 1 en 2.

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

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

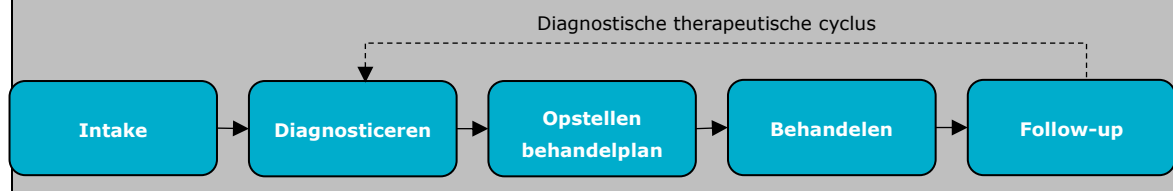
ZiRA

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



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

Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.

Na het vaststellen van de Samen Beslismomenten en indicatoren voor Leren & Verbeteren, heeft de aandoeningswerkgroep de klinische uitkomstdomeinen die door de zorgverlener in het EPD worden vastgelegd en de uitkomstdomeinen die door de patiënten worden gerapporteerd vastgesteld. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep relevante patiëntkenmerken vastgesteld.

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

Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie

Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik wordt gemaakt van de PROMs-set die de 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-sneltest¹¹ 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 (Beaton et al., 2019).

Processtap 5: Het opstellen van de dataset

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

Processtap 6: Het opstellen van vaststellen van het concepteindproduct

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

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

¹¹ <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 4 'overzicht uitkomsten' geeft een overzicht van de uitkomsten en de bijbehorende operationalisatie en/of meetinstrumenten, meetfrequentie en gekoppelde Samen Beslismomenten en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren. Tabblad 4 'mapping uitkomsten' geeft inzicht in de wijze waarop deze uitkomsten verzameld kunnen worden op basis van zibs. De vastgestelde patiëntkenmerken (**paragraaf 4.4**) zijn beschreven op tabbladen 5 'overzicht van de patiëntkenmerken' en 6 'mapping van de patiëntkenmerken'.

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

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

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

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

Bijlage 3: Termen en definities

Gebaseerd op het begrippenkader *Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1*

Behandelkenmerken:

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

Indicatoren:

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

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

Patiëntkenmerken:

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

Samen Beslissen:

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

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

Uitkomsten:

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

Set van uitkomstinformatie:

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

Typen uitkomsten:

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

Bijlage 4: Overzicht praktijkverkenning

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

Tabel 8. Inventarisatie uitgangsmateriaal.

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
Core domain set to assess psoriasis in clinical trials – Duffin et al. 2018 (IDEOM)	Uitkomstenset ontwikkeld om de effectiviteit van behandelingen voor psoriasis te beoordelen in klinisch wetenschappelijk onderzoek.	IDEOM
Belgian outcome set Psoriasis – Grine et al. 2020	'Treat-to-target' uitkomstenset ontwikkeld om Samen Beslissen tussen patiënt en zorgverlener te bevorderen.	Onder leiding van Universitair Ziekenhuis Gent, België
Hilhorst et al. 2023	Uitkomstenset ontwikkeld om waardegedreven zorg voor patiënten met psoriasis te bevorderen.	Onder leiding van Universitair Ziekenhuis Gent, België
German dataset Psoriasis – Otten et al. 2021	Uitkomstenset ontwikkeld om uitgebreide en gestandaardiseerde gegevens te verzamelen over patiënten met psoriasis in de dagelijkse klinische praktijk om kwaliteit van zorg te verbeteren en beslissingen mee te ondersteunen.	Onder leiding van Universitair Medisch Centrum Hamburg-Eppendorf, Duitsland
ICHOM Standard set Inflammatory Arthritis	De ICHOM set is een verzameling van gestandaardiseerde uitkomsten en meetinstrumenten die ontwikkeld is voor het evalueren van gezondheidsresultaten van patiënten met inflammatoire artritis, waaronder PsA.	ICHOM
GPROM set aandoeningswerkgroep Generieke PROMs (programma UZ)	De aandoeningswerkgroep Generieke PROMs heeft een landelijk gedragen set generieke PROs en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten (PROMs) ter ondersteuning van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren ontwikkeld. De geselecteerde PRO(M)s vormen het uitgangspunt voor de aandoeningen binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg, aanvullend kunnen er aandoeningsspecifieke PROMs worden gekozen.	FMS, PFN, NFU, NVZ, V&VN, ZKN, ZN
BioCAPTURE	BioCAPTURE is een netwerk van dermatologieafdelingen van 21 Nederlandse ziekenhuizen. De dermatologieafdeling van het Radboudumc coördineert dit onderzoek. Op een gestructureerde manier worden in dit netwerk gegevens, waaronder uitkomsten, van patiënten die met biologics of small molecule inhibitors worden	BioCAPTURE

	behandeld in de dagelijkse praktijk verzameld.	
Indicatorengids Psoriasis op de Transparantiekalender	De Indicatorengids Psoriasis op de Transparantiekalender bevat een set indicatoren die kwaliteitsinformatie oplevert over de behandeling van psoriasis. Deze informatie bevordert de transparantie over de kwaliteit van zorg.	DHD, NVZ, NFU, ZKN, ZIN.
Keuzehulp Psoriasis	Algemene keuze informatie met uitkomsten over verschillende behandelingen van psoriasis. Het doel van de Keuzehulp is om patiënten met psoriasis te ondersteunen bij het maken van weloverwogen behandelkeuzes.	PN, NVDV, PATIENT+
Keuzekaarten deel 1 en 2	Algemene keuze informatie met uitkomsten over verschillende behandelingen van psoriasis. Het doel van de Keuzekaarten is om patiënten met psoriasis te ondersteunen bij het maken van weloverwogen behandelkeuzes.	PN & NVDV
Zinnige Zorg verbeteringsignaleмент eczeem en psoriasis	In het verbeteringsignaleмент worden mogelijke verbeteringen, op basis van wetenschappelijk onderzoek en ervaringen uit de klinische praktijk, voor meer passende zorg voor mensen met eczeem of psoriasis beschreven.	HN, PN, VMCE, KNMP, NHG, NAPA, NVH, NVDV, NVPD, NVR, V&VN, ZN

De volgende afkortingen zijn gebruikt: IDEOM (International Dermatology Outcome Measures), ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), FMS (Federatie Medisch Specialisten), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland), DHD (Dutch Hospital Data), NVDV (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie) PN (Psoriasispatiënten Nederland) PROM (Patient-Reported Outcome Measure), HN (Huid Nederland), VMCE (Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem), KNMP (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie), NHG (Nederlandse Huisartsen Genootschap), NAPA (Nederlandse Associatie Physician Assistants), NVH (Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten), NVPD (Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie), NVR (Nederlandse Vereniging voor Reumatologie), ZN (Zorgverzekeraars Nederland) en ZIN (Zorginstituut Nederland).

Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomstinformatie er in de bestaande uitkomstensets in het uitgangsmateriaal worden gemeten (Tabel 9). In de tabel zijn tevens de uitkomsten opgenomen die de ervaringsdeskundigen van Psoriasispatiënten Nederland hebben genoemd aanvullend op het uitgangsmateriaal.

Voor psoriasis geldt dat er, in tegenstelling tot veel andere aandoeningen binnen het programma UZ, geen landelijke kwaliteitsregistratie is. Dit betekent dat er op landelijk niveau nog geen uitkomsten en patiëntkenmerken zijn vastgesteld waarop we ons in het programma UZ kunnen baseren.

In hoofdstuk 4 staat beschreven welke selectie van onderstaande uitkomsten vastgesteld is voor de set.

Tabel 9. Resultaten praktijkverkenning

Variabele	Type uitkomst	IDEOM clinical trial outcome set	German clinical practice outcome set	Belgian Treat-2-Target outcome set	Belgian value-based outcome set	BioCAPTURE	ICHOM IA	GPROMs	Toevoeging Psoriasispatiënten Nederland
Ziekte-ernst	KU	X	X	X	X	X			
	PRO		X [#]			X			
(Almost) Complete clearance	KU				X	X			
Time to (almost) complete clearance	KU				X	X			
Lokalisatie (hinderende) plekken	KU	X	X						
	PRO			X	X				
Soepelheid van de huid	PRO								X
Klinische opnames t.g.v. psoriasis	KU		X [#]			X			
Aantal controle afspraken met dermatoloog	KU								X
Medicatiewijzigingen	KU					X			
Bijwerkingen/ adverse events	KU		X	X	X	X	X		
	PRO		X [#]			X			

Treatment sustainability / drug survival	KU				X	X			
Behandeldoelen & benefits	PRO		X [#]		X [^]	X			
Effectiviteit van de behandeling	PRO				X	X			
Gemak van de behandeling	PRO		X [#]		X	X			
Algemene tevredenheid met behandeling	PRO	X				X			
Verdragen van de behandeling	PRO		X [#]	X	X				
Therapietrouw	PRO		X [#]						
Kwaliteit van leven	PRO	X	X	X		X		X	
Ervaren gezondheid	PRO	X				X	X	X	
Sociaal functioneren/ participatie	PRO		X [#]	X	X	X	X	X	
MF: emotioneel welzijn/ psychological burden	PRO		X [#]		X	X			
MF: depressie	PRO		X					X	
MF: angst	PRO							X	
Fysiek functioneren	PRO					X	X	X	
Vermoeidheid	PRO					X	X	X	
Pijn	PRO		X [#]			X	X	X	
Jeuk	PRO		X [#]	X		X			
Intieme relaties	PRO				X	X			
Gewenste kleding kunnen dragen	PRO					X			X

De volgende afkortingen zijn gebruikt: KU (Klinische Uitkomst), PRO (Patiënt gerapporteerde uitkomst), MF (mentaal functioneren).

[#]Betreft een domein uit de 'optimal set'. [^]Slechts een aantal vragen uit de PBI: confidence in healing (vraag 8, 22 en 2) en control of disease (vraag 25).

Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie

De gevalideerde zoekstrategie (Oude Voshaar 2019 naar artikelen die rapporteren over de impact van psoriasis op het leven van patiënten of uitkomsten die door patiënten als belangrijk worden beschouwd, heeft 5 studies opgeleverd waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 219 volwassen patiënten met psoriasis van de huid (zie Tabel 10a). Uitkomsten die in deze studies spontaan zijn benoemd door patiënten zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten (zie Tabel 10b). Studies gericht op alleen artritis psoriatica zijn geëxcludeerd. Studies die focussen op één uitkomst, bijvoorbeeld jeuk of slaap, zijn als verdiepende artikelen meegenomen in de analyse.

De populatie in de studie van Zhong et al. (2021) bestaat uit patiënten met matig-ernstige psoriasis in China. Patiënten met artritis psoriatica zijn geëxcludeerd. In een Braziliaanse studie (Meneguín et al., 2020) en een studie uitgevoerd in Italië (McKenna et al., 2003), het Verenigd Koninkrijk en Nederland wordt artritis psoriatica niet benoemd. In de studie van Campbell et al. (2014) (Nieuw-Zeeland) zijn patiënten met artritis psoriatica niet uitgesloten, maar wordt niet vermeld welk deel van de studiepopulatie aan beide aandoeningen lijdt. Wahl et al. (2002) hebben 22 in Noorwegen gehospitaliseerde patiënten (13 patiënten hadden naast psoriasis van de huid ook artritis psoriatica) met ernstige psoriasis in de acute fase geïnterviewd en gevraagd naar de ervaringen met de aandoeningen en de impact op het leven nu en in het verleden.

Tabel 10a. Overzicht kwalitatieve studies

Eerste auteur	Jaar van publicatie	Populatie	Onderzoeksmethode	Aantal patiënten
Zhong	2021	Psoriasis	Semigestructureerde interviews	22
Meneguín	2020	Psoriasis	Semigestructureerde interviews	81
Campbell	2014	Psoriasis en PsA	Focusgroepen	32
McKenna	2003	Psoriasis	Interviews	62
Wahl	2002	Psoriasis en PsA	Interviews	22

De volgende afkorting is gebruikt: PsA (Artritis psoriatica).

Tabel 10b. Samenvatting uitkomst domeinen

Patiënt gerapporteerde uitkomst domein	Benoemd door patiënten in n van de 5 studies
	n
Kwaliteit van leven	5 ¹
Symptomen van psoriasis (en PsA)	5
Sociaal functioneren	5
Mentaal functioneren: psychological burden/emotioneel welzijn	5
Gewenste kleding kunnen dragen	5
Jeuk	4
Pijn	4
Behandeling	4
Mentaal functioneren: depressie	4
Intieme relaties	4
Fysiek functioneren	3
Vermoeidheid	1
Ervaren gezondheid	0
Mentaal functioneren: angst	0

¹Kwaliteit van leven wordt door patiënten in de geïnccludeerde studies niet expliciet genoemd, zie de toelichting hieronder.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: n (Aantal studies), PsA (Artritis psoriatica).

Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven wordt door patiënten in de geïncludeerde studies niet expliciet genoemd. Echter, vier van de vijf studies (McKenna et al., 2003; Menequin et al., 2020; Wahl et al., 2002; Zhong et al., 2021) hebben als doel domeinen te identificeren die van invloed zijn op de kwaliteit van leven van patiënten met psoriasis. In de studie van Campbell et al. (2014) is de 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) gebruikt om de impact van psoriasis op het functioneren en de gezondheid van patiënten te beschrijven. In tabel 10b is daarom opgenomen dat kwaliteit van leven onderdeel is van alle geïncludeerde studies ook al benoemen patiënten dit domein niet expliciet.

Symptomen van psoriasis (waaronder jeuk en pijn)

Alle geïncludeerde studies beschrijven symptomen van psoriasis. Kwaliteit van leven van patiënten met psoriasis wordt beïnvloed door jeuk. Campbell et al. (2014) en McKenna et al. (2003) noemen jeuk niet expliciet in de artikelen. In de studie van Campbell et al. is wel de ICF subcategorie 'sensations related to the skin' opgenomen, waaronder jeuk valt (ICF online Classification Browser (b840)). Pijn wordt genoemd in vier van de vijf geïncludeerde studies (Campbell et al., 2014; McKenna et al., 2003; Menequin et al., 2020; Zhong et al., 2021).

In twee verdiepende artikelen worden de effecten van jeuk op kwaliteit van leven bij patiënten met psoriasis beschreven (Amatya & Nordlind, 2008; Taliercio et al., 2021). Jeuk blijkt één van de meest voorkomende en vervelende symptomen van psoriasis te zijn en heeft effect op verschillende andere domeinen, zoals sociaal functioneren, dagelijkse activiteiten, intieme relaties, emotioneel welzijn en slaap.

In een verdiepend artikel (Ljosaa et al., 2020) over huidpijn bij psoriasis wordt beschreven dat de ervaring van huidpijn zeer complex is. Pijn gaat vaak samen met jeuk, maar jeuk kan de pijn ook maskeren of juist verergeren door overmatig krabben en daardoor beschadigen van de huid. Ook pijn heeft effect op andere domeinen: fysiek functioneren, slaap, vermoeidheid, mentaal en cognitief functioneren, en sociaal functioneren (werk, sociale activiteiten en intieme relaties). Naast jeuk en pijn zijn andere, door patiënten genoemde, symptomen van psoriasis met effect op kwaliteit van leven: bloedingen, branderig gevoel, irritatie van de huid, schilfering en 'discomfort'.

Sociaal functioneren

Uit alle geïncludeerde studies blijkt psoriasis van grote invloed op sociaal functioneren. Psoriasis heeft effect op de relatie met het gezin, overige familie en vrienden, en kan beperkend zijn bij het maken van nieuwe vrienden en het ontmoeten van mensen. Patiënten voelen zich gelimiteerd in het ondernemen van (sociale) activiteiten, zoals naar het zwembad of het strand gaan, sporten, naar de kapper of naar school gaan en bij het kopen van kleren. Daarbij letten zij extra op en/of zijn zich extra bewust van mogelijk reacties van anderen. Sommige patiënten trekken zich terug en vermijden plekken met veel mensen. Ook op het werkende leven van patiënten heeft psoriasis effect. Mensen vinden het moeilijker om werk te vinden, om professioneel succesvol te zijn en de werkkeuze wordt door de aandoening beïnvloed.

Fysiek functioneren

In drie studies wordt beschreven dat psoriasis fysiek functioneren kan beïnvloeden (Campbell et al., 2014; Wahl et al., 2002; Zhong et al., 2021)¹³. Symptomen veroorzaakt door huidlaesies kunnen de mogelijkheid om te lopen, te tillen en trap te lopen, beperken. Psoriasis beïnvloedt ook de activiteiten van het dagelijks leven (ADL). Patiënten moeten kleding vaker verwisselen en wassen en ook douchen, het schoonmaken van huis en bezig zijn met de behandeling kosten veel tijd.

¹³ Voor Campbell et al. geldt dat het onduidelijk is of patiënten met PSA zijn uitgesloten. Wellicht is een beperking in fysiek functioneren juist voor die groep aan de orde.

Mentaal functioneren

De psychologische/mentale impact van psoriasis op het leven van patiënten is groot, blijkt uit alle geïncludeerde studies. In vier studies (Campbell et al., 2014; Menequin et al., 2020; Wahl et al., 2002; Zhong et al., 2021) worden expliciet depressieve gevoelens benoemd. Een verdiepende kwalitatieve studie (Magin et al., 2009) naar de psychologische effecten van psoriasis beschrijft dat depressieve gevoelens worden veroorzaakt door fysieke symptomen en gevolgen hiervan voor het uiterlijk, schaamte, vermijdingsgedrag en de perceptie dat psoriasis niet goed te behandelen is.

Naast depressie worden vele andere gevoelens en ervaringen die van invloed zijn op emotioneel welzijn gerapporteerd: angst, schaamte, stigmatisering, verlies van hoop of moedeloosheid, verhoogd zelfbewustzijn, zelfvertrouwen, zorgen maken over uiterlijk en voorkomen, geïrriteerdheid/kort lontje, frustratie met behandeling, zorgen maken over wat andere mensen over de aandoening denken (bijvoorbeeld dat het besmettelijk zou zijn), geen controle over ziekte hebben en onvoorspelbaarheid. Dit kan leiden tot vermindering van sociale interactie en activiteiten (Magin et al., 2009). Wahl et al. (2002) beschrijft dat de oorzaak van deze gevoelens wordt veroorzaakt door de eigen ervaring van het lichaam, symptomen als jeuk en schilfering van de huid én het falen van behandeling. Zhong et al. (2021) rapporteert dat, in een Chinese studiepoulatie, discriminatie en vernedering in sociale interacties de belangrijkste redenen zijn voor deze gevoelens.

Vermoeidheid

Zhong et al. benoemt dat de symptomen van psoriasis een negatief effect hebben op iemands vitaliteit (energie, kracht en afwezigheid van vermoeidheid) en slaap. En dat vermoeidheid een veel voorkomend symptoom is bij psoriasis patiënten. De artikelen over jeuk bij psoriasis beschrijven dat jeuk 's nachts verergert en een groot effect heeft op de eigen slaap, maar ook de slaap van huisgenoten kan verstoren (Amatya & Nordlind, 2008; Talierto et al., 2021). De PRO slaap is niet in de uitkomstsets in het uitgangsmateriaal opgenomen, maar wordt in drie van de geïncludeerde studies (Campbell et al., 2014; McKenna et al., 2003; Zhong et al., 2021) genoemd als domein met effect op kwaliteit van leven. In een verdiepend artikel (Henry et al., 2019) over slaap bij mensen met psoriasis blijkt dat slaapproblemen een aanhoudende zorg kunnen zijn met vele gevolgen: vermoeidheid/slaperigheid overdag, lagere productiviteit, verminderde concentratie en aandacht, angst, minder sociale activiteiten, eenzaamheid, negatief zelfbeeld, schuldgevoelens en exacerbatie van de ziekte. Slaapproblemen worden veroorzaakt door piekergedachten gerelateerd aan psoriasis, door symptomen of door het bezig zijn met behandelingen gedurende de nacht om symptomen te verminderen.

Intieme relaties

Psoriasis heeft invloed op het aangaan of laten slagen van intieme relaties (Campbell et al., 2014). Onder seksualiteit wordt in het artikel van Wahl et al. (2002) zowel fysieke intimiteit als geslachtsgemeenschap verstaan. Geslachtsgemeenschap kan fysiek niet mogelijk zijn vanwege ongemak door laesies. Gevoelens van onzekerheid kunnen een barrière vormen voor intieme relaties. Soms projecteren patiënten de eigen gevoelens van het zich niet aantrekkelijk voelen op de partner.

Gewenste kleding kunnen dragen

Patiënten met psoriasis ervaren beperkingen in het dragen van gewenste kleding (Campbell et al., 2014; McKenna et al., 2003; Menequin et al., 2020; Wahl et al., 2002; Zhong et al., 2021). Donkere kleding wordt vermeden vanwege de goede zichtbaarheid van schilfers daarop. De wens om de huidaandoening verborgen te houden zorgt ervoor dat patiënten kiezen voor bedekkende kleding, ook in de zomer. Kleding van wol of synthetisch materiaal kan jeuk verergeren (Amatya & Nordlind, 2008; Talierto et al., 2021).

Behandeling

De uitkomst behandeling omvat verschillende aspecten, waaronder de effectiviteit, bijwerkingen, gebruiksgemak en algemene tevredenheid. Campbell et al. (2014) beschrijven bijvoorbeeld de impact van een behandeling op anticonceptie en vruchtbaarheid en dat er vaak meerdere behandelingen uitgeprobeerd moeten worden. Psoriasis behandelingen kunnen veel tijd kosten en ongemakken met zich mee brengen (McKenna et al., 2003; Menequin et al., 2020; Wahl et a., 2002).

Patiënt gerapporteerde uitkomsten die niet in het uitgangsmateriaal opgenomen zijn

Behalve slaap worden er geen andere patiënt gerapporteerde uitkomsten in de geïncludeerde artikelen genoemd die niet zijn opgenomen in het uitgangsmateriaal. Het domein slaap is beschreven in de alinea over vermoeidheid.

De studie van Kouwenhoven et al. voldoet niet aan de inclusiecriteria, maar heeft onderzocht welke behandeldoelen patiënten (n=15) met psoriasis hebben, wat het ultieme behandeldoel is en welke barrières patiënten ervaren in het behalen van deze doelen. De genoemde behandeldoelen komen overeen met de domeinen met impact op kwaliteit van leven uit de vijf geïncludeerde studies: vrij zijn van psoriasis, vrij zijn van symptomen (jeuk, pijn, bloedingen, schilfering, meer energie hebben), vrij zijn van zichtbare laesies, geen invloed van psoriasis op het dagelijks leven (ADL activiteiten, studie en werk, sport), minder invloed op sociaal leven, verbeteren van emotioneel functioneren en minder last van de behandeling.

Bijlage 7: Indicatorenset Transparantiekalender Psoriasis

Tabel 11. Indicatoren verslagjaar 2023

Indicator-nummer		Type	Definitie	Transparantie	Conclusie discussie tijdens werksessie
1	Lichttherapie	Proces	Het percentage patiënten met psoriasis dat lichttherapie heeft gekregen	Verplicht	<p>De indicatoren die door de aandoeningswerkgroep als meest belangrijk werden beschouwd voor opname in de set t.b.v. Leren & Verbeteren zijn: 1, 2a en 2b.</p> <p>Desalniettemin heeft de aandoeningswerkgroep besloten (vooralsnog) geen proces- of structuurindicatoren op te nemen in de set, omdat deze indicatoren niet voldoen aan de gestelde criteria voor proces- en structuurindicatoren in de set¹⁴. Het is op dit moment onduidelijk of indicatoren leiden tot variatie in zorguitkomsten (criterium 2). Daarom adviseert de aandoeningswerkgroep om eerst uitkomsten in kaart te brengen en vervolgens een Leer & Verbetercyclus te starten.</p>
2a	Behandeling met biologicals	Proces	Het percentage patiënten met psoriasis dat is behandeld met biologicals	Verplicht	
2b		Structuur	Hoeveel biological behandelingen zijn mogelijk op uw locatie? Geen, 1-2, 3-4, meer dan 4.	Verplicht	
3a	Volume	Structuur	Hoeveel dermatologen op uw ziekenhuislocatie behandelden op de peildatum patiënten met psoriasis?	Verplicht	
3b		Structuur	Hoeveel patiënten met psoriasis werden in het verslagjaar op uw ziekenhuislocatie behandeld door het specialisme Dermatologie?	Verplicht	
4a	Tijdsduur consult	Structuur	Hoeveel minuten worden er per patiënt voor het eerste consult ingepland bij de dermatoloog op uw locatie?	Verplicht	
4b		Structuur	Hoeveel minuten worden er per patiënt met psoriasis ingepland voor een vervolgsconsult bij de dermatoloog op uw ziekenhuislocatie?	Verplicht	

¹⁴ De criteria voor het opnemen van proces- en structuurindicatoren in de set zijn:

1. Is er sprake van praktijkvariatie?
2. Leidt deze praktijkvariatie tot variatie in zorguitkomsten?
3. Is het haalbaar om aan te passen?

Bijlage 8: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

De checklist voor de beoordeling van de klinische meetinstrumenten is weergegeven in Tabel 12a. De gehanteerde criteria voor de beoordeling van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid de PROMs zijn beschreven in Tabel 12b. De beoordeling per PROM is weergegeven in Tabel 12c.

Tabel 12a. Checklist voor de beoordeling van klinische meetinstrumenten

Element	Toelichting
Indrukvaliditeit	Zijn er redenen om eraan te twijfelen dat de maat de beoogde uitkomst meet? <ul style="list-style-type: none"> • Wanneer de maat in een of meerdere initiatieven uit het uitgangsmateriaal wordt gebruikt ondersteunt dit de indrukvaliditeit van de maat.
Hanteerbaarheid	Zijn er redenen om te twijfelen aan de praktische toepasbaarheid? (van toepassing indien de benodigde informatie nog niet tijdens het zorgproces wordt vastgelegd) <ul style="list-style-type: none"> • Welke kosten zijn verbonden aan de meting? • Is er training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren? • Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is? • Kost de meting veel tijd? • Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?
Registreerbaarheid	Worden de benodigde gegevens om de uitkomst te meten al geregistreerd in het EPD of een aanpalend systeem?
Definitie van de uitkomstmaat	Is het nodig om de definitie van de uitkomstmaat met de aandoeningswerkgroep te bespreken? <ul style="list-style-type: none"> • Harmonisatie van definities die verschillen over initiatieven • Nader uitwerken van de definitie van onvoldoende uitgewerkte definitie • Kiezen uit verschillende meetinstrumenten die dezelfde uitkomst meten

De volgende afkorting is gebruikt: EPD (Elektronisch Patiënten Dossier).

Tabel 12b. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid PROMs

Criterium	Toelichting
Meeteigenschappen	
Validiteit	<p><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.</p> <p><i>Constructvaliditeit.</i> Positief beoordeeld indien >75% van vooraf opgestelde hypothesen over de (relatieve) sterkte van correlaties met andere PROMs en/of duidelijke verschillen in PROM-scores tussen groepen patiënten die verschillen in de ernst van hun klinische toestand zijn bevestigd bij tenminste 5 getoetste hypothesen. Negatief beoordeeld indien meer dan 50% van de hypothesen is weerlegd bij tenminste 5 getoetste hypothesen.</p>

Betrouwbaarheid*	Positief beoordeeld indien meerdere studies van goede kwaliteit zijn verricht naar test-hertest-betrouwbaarheid waarbij de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt ≥ 0.70 voor gebruik op groepsniveau ("patients like me" en Leren & Verbeteren) en 0.90 voor gebruik op individueel niveau ($N=1$). Negatief beoordeeld indien de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt < 0.70 en 0.90 bij meerdere studies. Voor PROMs die bestaan uit meerdere items werden studies naar betrouwbaarheid op basis van inter-item relaties ook meegenomen in de beoordeling. In dat geval is een positieve beoordeling alleen mogelijk indien er tenminste 1 studie naar test-hertest betrouwbaarheid is verricht.
Responsiviteit*	Positief beoordeeld indien meerdere studies gevonden zijn waarbij gestandaardiseerde veranderscores uitgedrukt als effect size** > 0.2 bij scenario's waarvan bekend is dat de klinische toestand van de patiënt verbetert, of effect size < -0.2 bij scenario's waarvan bekend is dat de toestand verslechterd, of $-0,2 < \text{effect size} < 0,2$ bij klinische scenario's waarvan bekend wordt dat er geen systematische verandering optreedt.
Hanteerbaarheid	
	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op B1 niveau of gemakkelijker is, minder dan 20 vragen bevat, minder dan 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal bevat en tenminste op 3 van de 5 overige items van de Pharos sneltest positief scoort.

*'Discriminerend vermogen' in de OMERACT-terminologie.

**Wordt indien nodig herschaald zodat positieve veranderscores duiden op verbetering in klinische toestand.

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

Tabel 12c. Beoordeling PROMs

	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid			In het Nederlands beschikbaar
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten	
Kwaliteit van leven								
DLQI(-R) (10 items)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
Skindex-17 (17 items)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
PROMIS Global 02 (1 item)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
Ziekte-ernst [#]								
Numerical Rating Scale (NRS) (1 item)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
6-punts Patient Global Assessment (PtGa)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
Effectiviteit van de behandeling								
TSQM v2 - Effectiveness	●	●	●	●	●	●	●	Ja
Pijn								

PROMIS Numerieke beoordelingsschaal Pijnintensiteit (1 item)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
SF-36 Lichamelijke pijn v7 en v8 (2 items)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
Ervaren gezondheid								
PROMIS Global 01 (1 item)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
SF-36 v1 (1 item)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
Sociaal functioneren								Ja
PROMIS Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten SF4a (4 items)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
SF-36 – Rolbeperkingen fysiek probleem & Rolbeperkingen (emotioneel probleem) (7 items)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
WPAI-PSO (6 items)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
Jeuk								
NRS Worst itch (1 item)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
Uitkomsten i.r.t. behandeling								
TSQM v2 – Side effects (4 items)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
TSQM v2 – Convenience (3 items)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
TSQM v2 – Global satisfaction (2 items)	●	●	●	●	●	●	●	Ja
Lokalisatie psoriasis								
Vraag uit Hilhorst et al (2023) (1 item)	●	●	●	●	N.v.t.*	●	●	Nee

De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 12b. M.u.v. de kolom "kosten" betekent een groene kleur dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft. In de kolom "kosten" geeft de groene kleur aan dat er geen licentiekosten hoeven te worden betaald, terwijl dit bij een oranje kleur wel het geval is. # Naast de in de tabel genoemde PROMs voor ziekte-ernst zijn andere mogelijke PROMs voor deze uitkomst nog de Self-administred PASI (SaPASI) en de Psoriasis Symptom Inventory (PSI). Deze zijn al in een eerder stadium afgevallen en daarom niet uitgebreid beoordeeld. Over de PtGA en de NRS t.b.v. ziekte-ernst is geen wetenschappelijke literatuur gevonden over de meeteigenschappen. * Geen Pharos sneltest uitgevoerd, omdat de vragenlijst niet in het Nederlands beschikbaar is.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NRS (Numerical Rating Scale), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), SF (Short Form), TSQM (Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication).

1

Bijlage 9: Achtergrond cross-walks

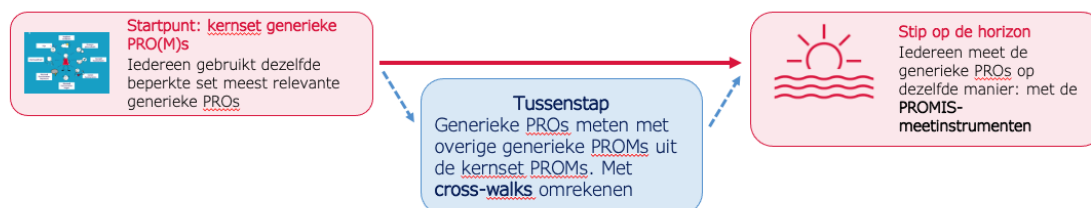
Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer informatie: [Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](#).

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.

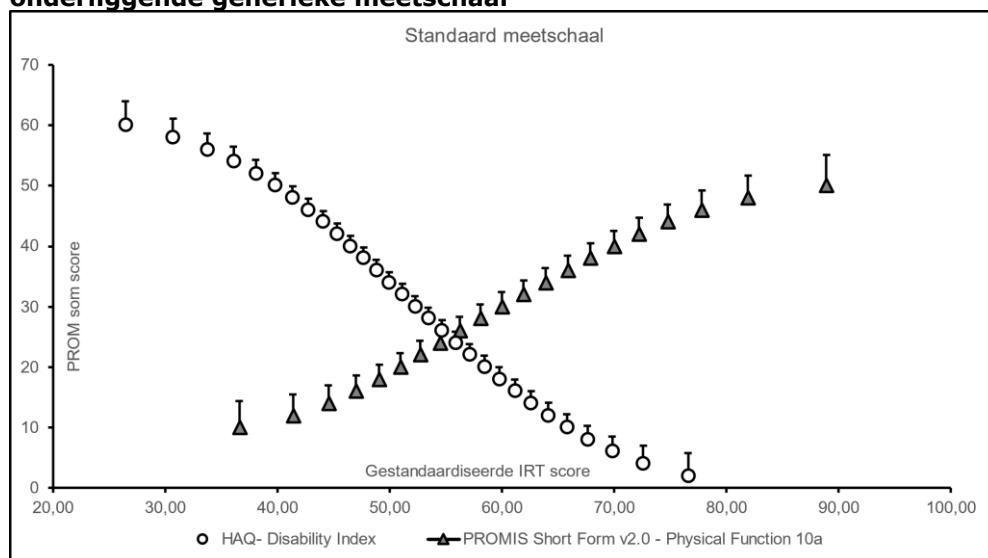
Als **tussenoplossing** heeft de aandoeningswerkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een gemeenschappelijke meetschaal, zoals temperatuur in graden Fahrenheit of Kelvin 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 figuur 3). Bij deze virtuele meetlat vertegenwoordigen de uiteindes de slechtste en best meetbare gezondheidstoestanden. De totaalscores op individuele PROMs die aan de generieke meetschaal zijn gekoppeld worden beschreven als een functie van de onderliggende generieke meetschaal. Op basis van deze functie kunnen crosswalk (omreken)tabellen worden gemaakt die de scores van verschillende PROMs vergelijkbaar maken voor patiënten die de PROM-vragenlijsten volledig ingevuld hebben.

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

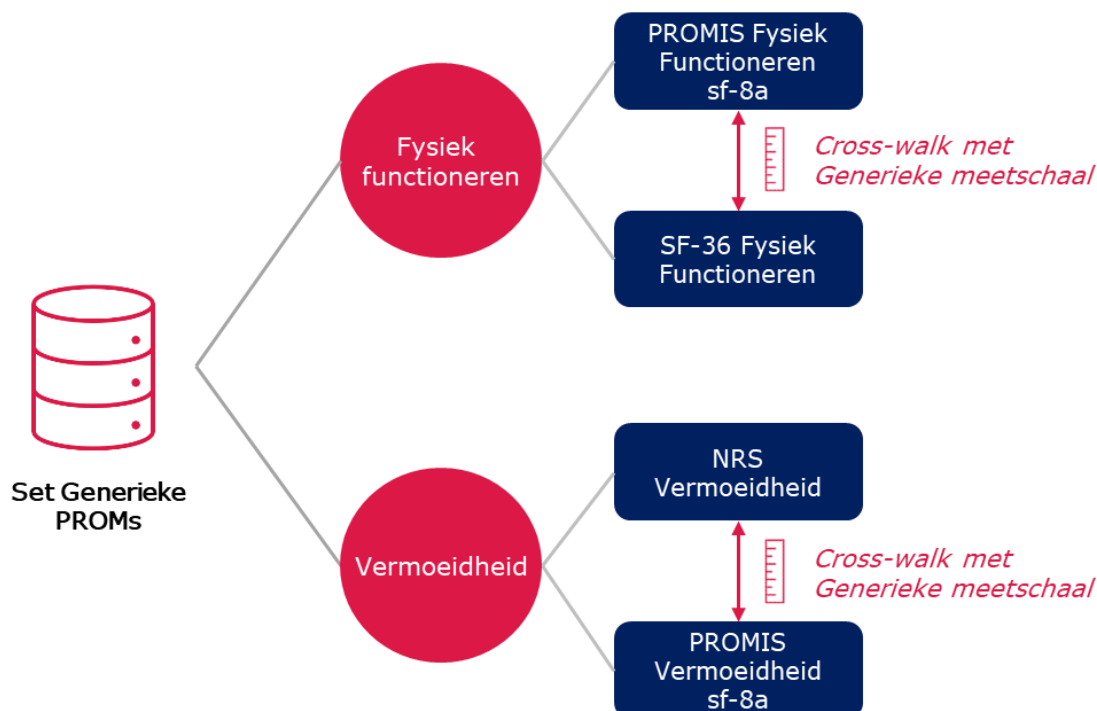


Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende instrument.

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

Beschikbaar stellen Cross-walk omreken Tabellen

- Op het Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg¹⁵ zijn de bestaande omreken Tabellen (cross-walks) beschikbaar gesteld.
- De omreken Tabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct omgerekend kunnen worden naar de relevante PROMIS meetschaal.
- Informatie over hoe de tems gecodeerd zijn en de rekenregels, zijn opgenomen op het Kennisplatform.



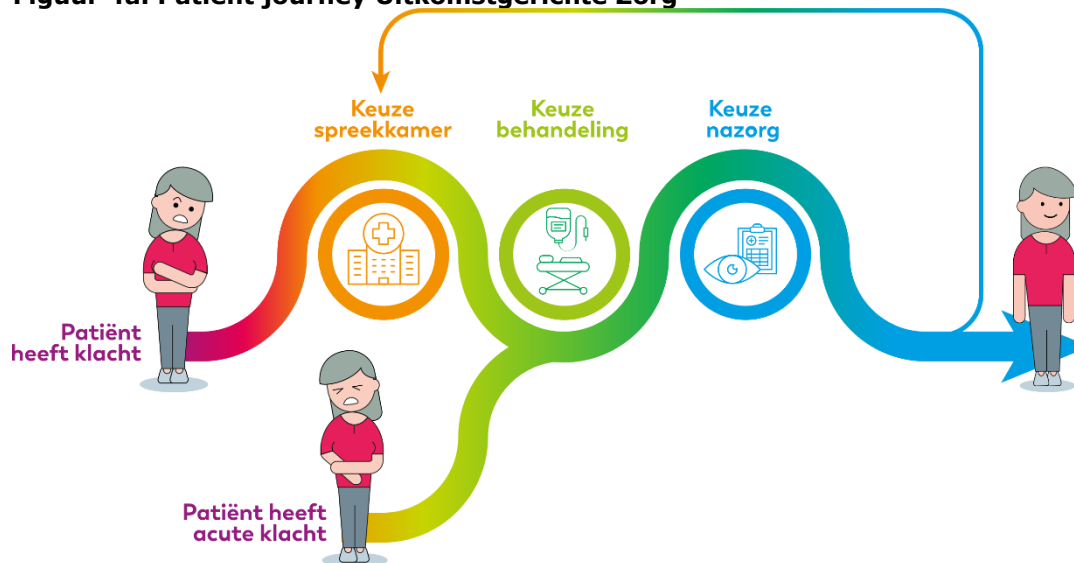
De volgende afkortingen zijn gebruikt: NRS (Numerical Rating Scale), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), PROMIS-SF 8a (PROMIS – Short Form 8a), PROMs (Patient Reported Outcome Measures) en SF-36 (36-Item Short Form).

¹⁵ [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: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie

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

Figuur 4a. Patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg



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

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

Figuur 4b. Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen



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

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

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

Bijlage 11: Resultaten vragenlijst onder patiënten

De vragenlijst is ingevuld door 30 respondenten (waarvan door 23 respondenten volledig). De respons op de vragenlijst is laag, zeker gezien de hoge prevalentie van psoriasis in de algemene bevolking. De resultaten van de vragenlijst hebben om deze reden een kleine rol gespeeld in de besluitvorming.

De kenmerken van de respondenten worden beschreven in Tabel 13. De kenmerken geslacht, leeftijd en diagnose, zijn volgens de aandoeningswerkgroep representatief voor de populatie psoriasispatiënten in Nederland.

Tabel 13. Karakteristieken respondenten (N=30)

Patiëntkarakteristiek	Percentage
Geslacht	
Man	60%
Vrouw	40%
Leeftijd	
Gemiddelde leeftijd	54,52 jaar [36-84 jaar]
Diagnose¹	
Vulgaris of plaque psoriasis	68%
Guttata	36%
PsA	36%
Capitis	56%
Inversa	28%
Nagelpsoriasis	40%
Gevolgte behandeltrajecten¹	
Geen behandeling	4,4%
Leefstijlaanpassingen	20%
Lokale behandeling	84%
Lichttherapie	72%
Dagbehandeling	28%
Acitretine, ciclosporine, dimethylfumaraat, of methotrexaat	44%
Biologics/biosimilars of small molecule inhibitors	44%

¹Meerdere antwoorden mogelijk.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: n (aantal respondenten), PsA (Artritis psoriatica)

De patiënten zijn gevraagd om de conceptlijst van Samen Beslismomenten te rangschikken van meest belangrijk naar minst belangrijk. Vervolgens is de Borda methode gebruikt om de resultaten te kwantificeren. Hierbij worden punten toegekend aan de verschillende Samen Beslismomenten op basis van de rangschikking (één punt voor het minst belangrijke Samen Beslismoment, 2 punten voor het op-en-na minst belangrijke Samen Beslismoment, etc.). Op basis hiervan wordt de totale Borda-score voor ieder Samen Beslismoment berekend. Hoe hoger de score, hoe belangrijker het Samen Beslismoment werd gevonden. De scores zijn weergegeven in Figuur 5.

De Samen Beslismomenten die door respondenten zijn aangedragen naast de conceptlijst, omvatten doorverwijzing naar de reumatoloog bij gewrichtsklachten en het gebruik van occlusiemateriaal voor meer effectiviteit van de lokale behandeling. Deze momenten zijn ter overweging voorgelegd aan de aandoeningswerkgroep. Desalniettemin zijn deze beslismomenten later verworpen vanwege het niet voldoen aan de gestelde criteria en het omvatten van een kleine groep patiënten in het geval van occlusiemateriaal.

Figuur 5 Borda score van de Samen Beslismomenten

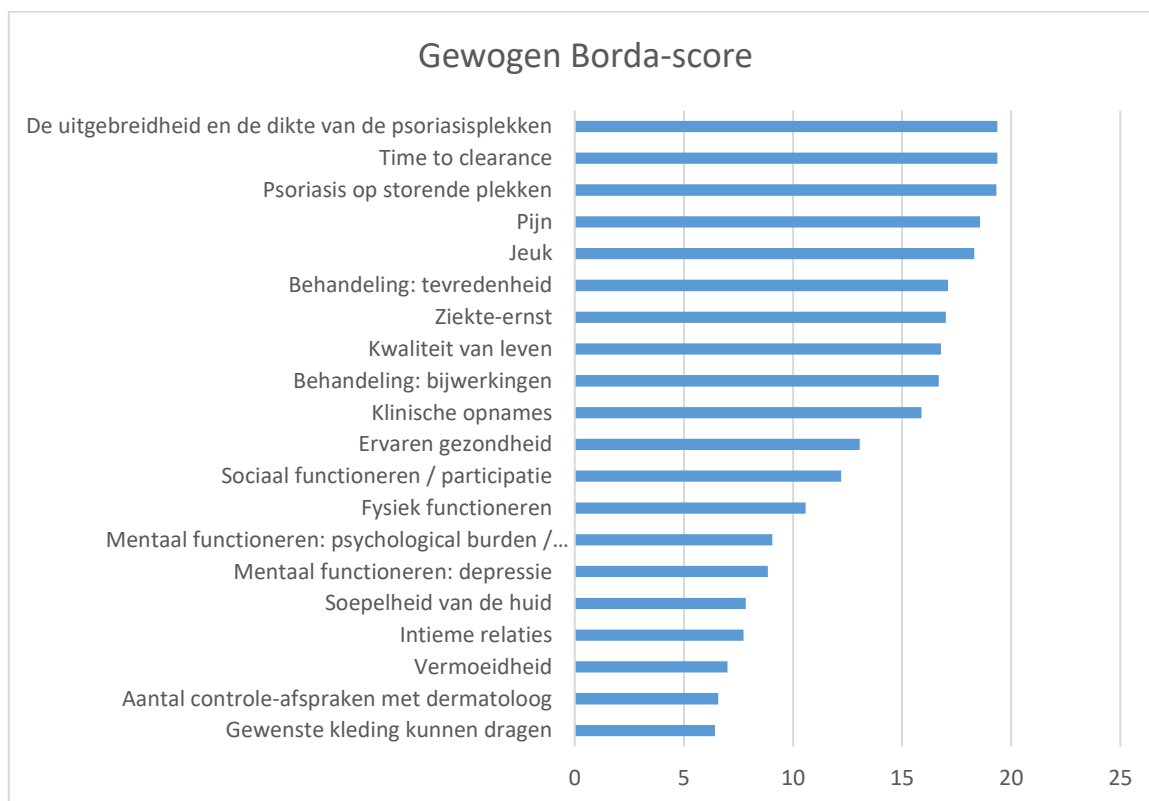


*Tegen droge huid, jeuk en verschilferen

De volgende afkortingen zijn gebruikt: UVA (Ultraviolet A) en UVB (Ultraviolet B).

De patiënten hebben tevens de conceptlijst van uitkomsten gerangschikt op volgorde van afnemend belang, waarbij ook deze lijst is gekwantificeerd middels de Borda-methode. De scores zijn weergegeven in Figuur 6.

Figuur 6. Borda score van de uitkomsten



Hoe goed de behandeling inpasbaar is in het dagelijks leven van patiënten (behandelgemak) is door de respondenten als extra uitkomst aangedragen. Desalniettemin is besloten deze uitkomst niet mee te nemen in het vervolgtraject, aangezien deze beschouwd kan worden als Patient Reported Experience Measure (PREM) en niet als een uitkomst van de behandeling zelf.

Bijlage 12: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

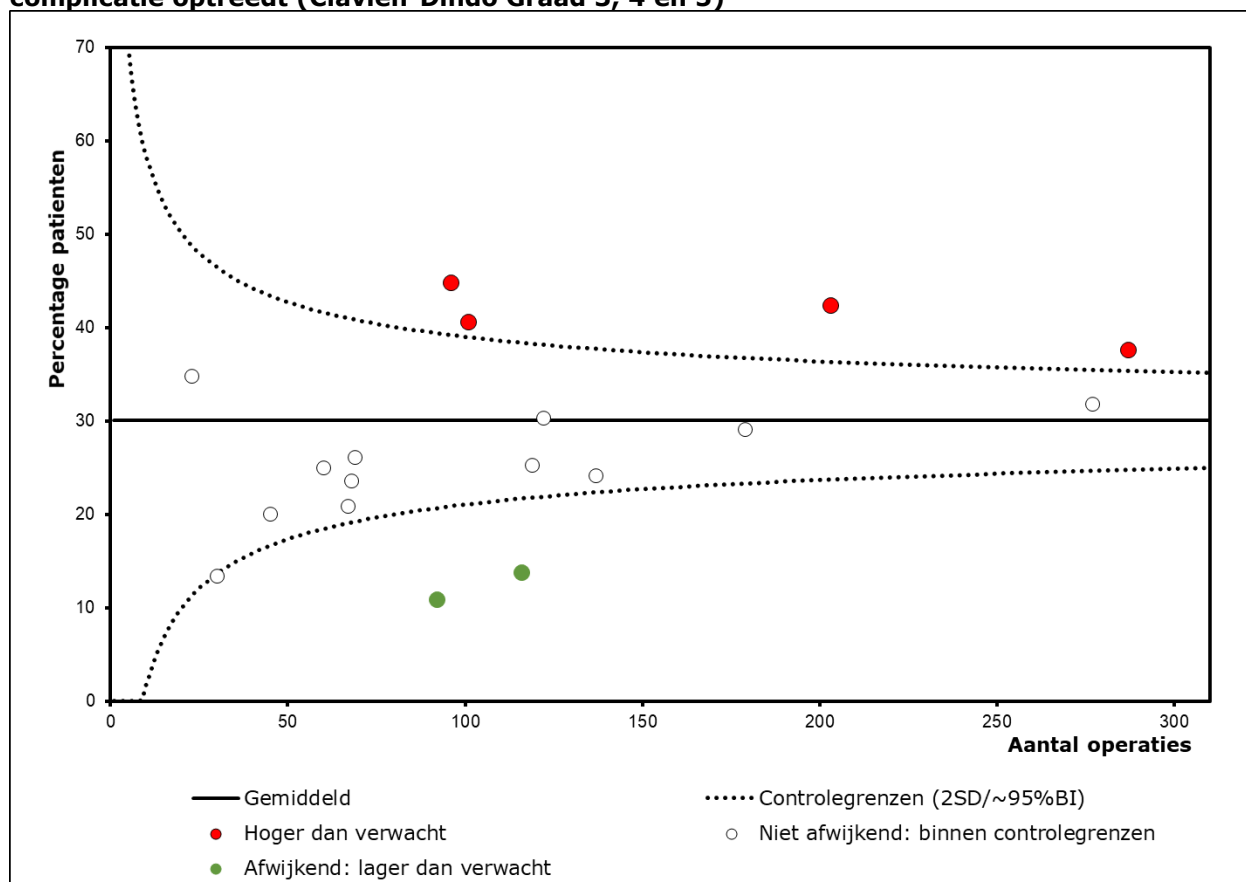
Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

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

Bij het maken van vergelijkingen tussen instellingen is het belangrijk om rekening te houden met eventuele verschillen in patiëntenpopulaties of 'case-mix' tussen instellingen. Om dit te faciliteren zijn bij elke set van 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 7. 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 13: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset

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

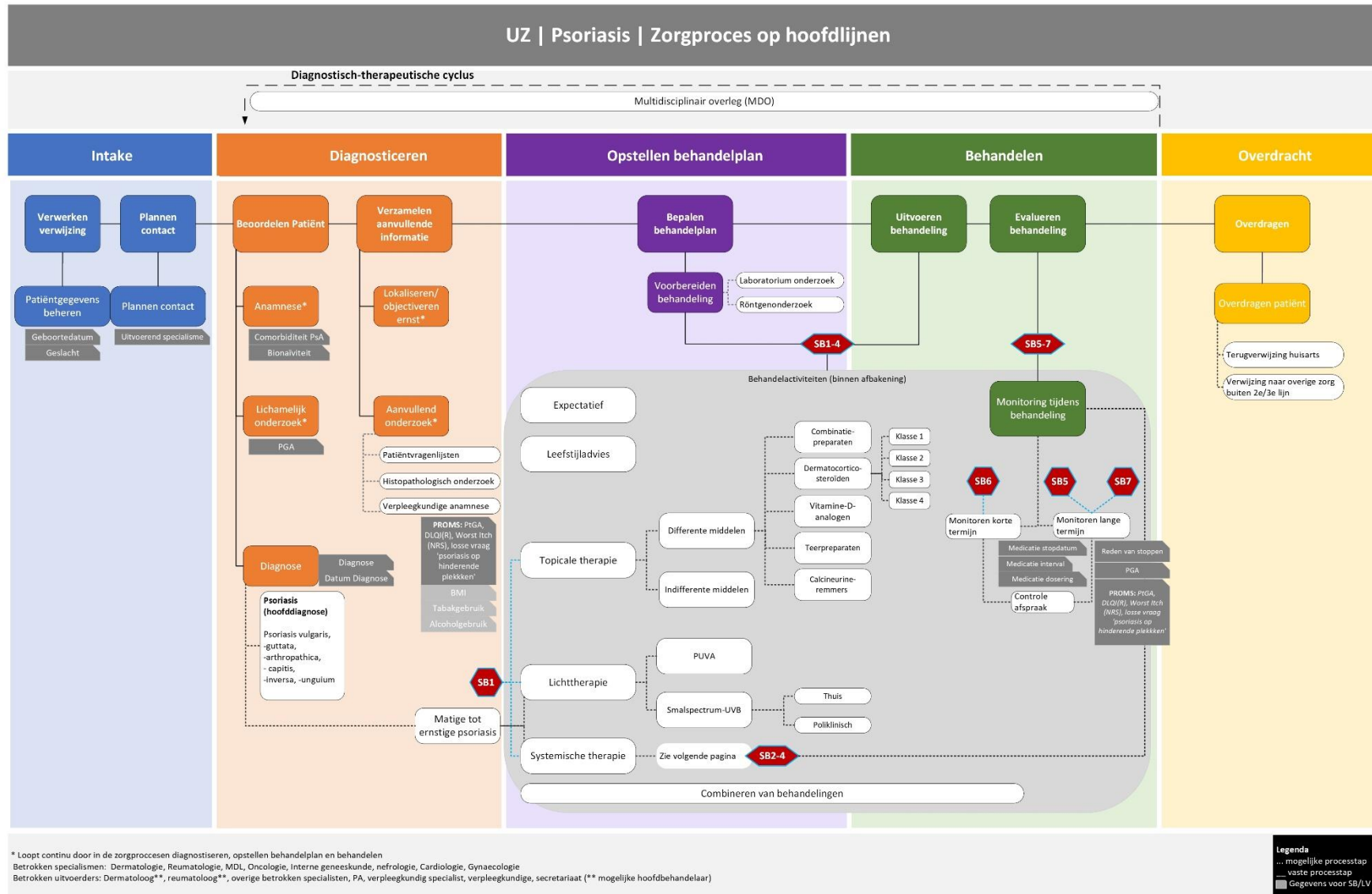
Beknopte inhoudelijke beschrijving van het generieke zorgproces

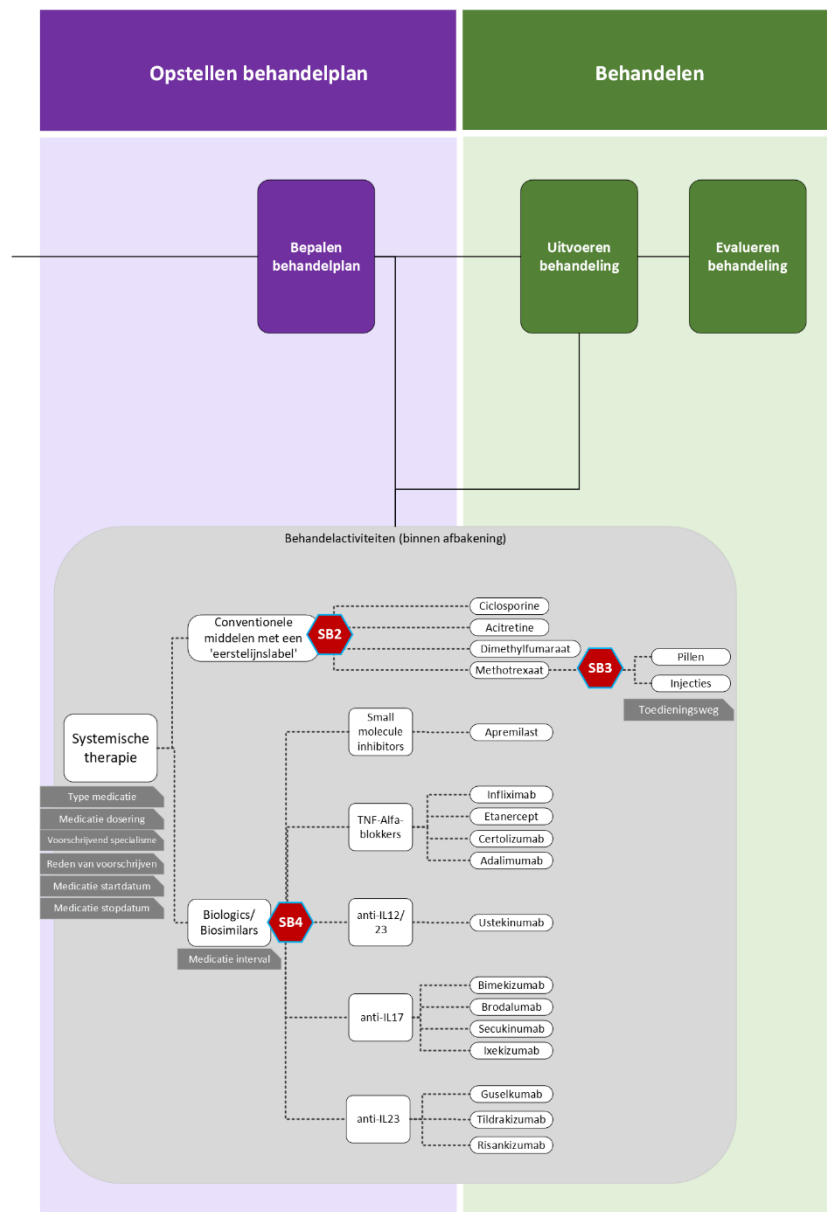
Een patiënt met Psoriasis wordt vanuit de eerstelijnszorg verwezen naar dermatologie. Op basis van een anamnese en lichamelijk onderzoek wordt de diagnose gesteld. Vervolgens wordt zo nodig aanvullende informatie verzameld. Na het diagnostisch proces wordt samen met de patiënt het behandelplan opgesteld. De behandeling kan bestaan uit topicale therapie, lichttherapie en/of systemische therapie in het geval van matig-ernstige psoriasis. Ook kan er een expectatief beleid worden afgesproken. Leefstijladvies is altijd een onderdeel van het behandelplan. Evaluatie van de behandeling kan op korte termijn plaatsvinden, in de inductiefase, wanneer de behandeling juist gestart of gewijzigd is. Het kan zijn dat de medicatie moet worden gestopt, het interval wijzigt, of de dosering aangepast wordt. Wanneer de patiënt gedurende een langere periode dezelfde behandeling ondergaat, vindt evaluatie plaats op langere termijnen. Bij remissie of voldoende stabiliteit kan de patiënt (tijdelijk) weer worden terug verwezen naar de eerste lijn.

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.

Figuur 6.1. Visuele weergave van het zorgproces





Uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 6.1-6.2 bevatten de 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) o.b.v. uitkomstinformatie.

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

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

Figuur 6.3. Intake

Intake / vaststellen zorgbehoefte			
Werkproces	Verwerken verwijzing	Bepalen zorgvraag	Plannen contact
Uitvoerder	Secretariaat/administratie	Secretariaat/dermatoloog	Planner
Processtap <i>Psoriasis (binnen afbakening);</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Verwijsbrief • Beheren patiëntgegevens 	<ul style="list-style-type: none"> • Beoordelen verwijzing 	<ul style="list-style-type: none"> • Toewijzen aan zorgverlener • Plannen contact
Gegevens voor SB (nr.) <i>welke gegevens worden vastgelegd</i>	Alle SB <i>Patiëntkenmerken:</i> <i>Geboortedatum; geslacht;</i>		Alle SB <i>Patiëntkenmerken:</i> <i>Uitvoerend specialisme</i>

Figuur 6.4. Diagnosticeren

Diagnosticeren / monitoren					
Werkproces	Voorbereiden contact	Ontvangen patiënt	Beoordelen patiënt	Verzamelen aanvullende informatie	Beoordelen informatie
Uitvoerder	Verpleegkundige/Dermatoloog/physician assistant (PA)/verpleegkundig specialist (VS)	Secretariaat/administratie	Verpleegkundige /Dermatoloog/PA/VS	Verpleegkundige/dermatoloog/PA/VS	Dermatoloog/PA/VS
Processtap <i>COPD (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Uitsluiten patiëntenvragenlijsten (via e-portaal) 	<ul style="list-style-type: none"> • Ontvangen patiënt • Medicatieverificatie 	<ul style="list-style-type: none"> • Lichamelijk onderzoek • Anamnese • Diagnose • Ziekte ernst <ul style="list-style-type: none"> • PGA 	<ul style="list-style-type: none"> • Aanvullend onderzoek: • Verpleegkundige anamnese • Patiëntenvragenlijsten • Histopathologisch onderzoek ○ Aanvullend onderzoek ter voorbereiding op de behandeling: <ul style="list-style-type: none"> ○ Laboratorium onderzoek ○ Radiologisch onderzoek (x-thorax) 	<ul style="list-style-type: none"> • Beoordelen patiëntendossier • Beoordelen uitslagen onderzoeken ○ MDO
Gegevens voor SB (nr.) <i>welke gegevens</i>			<p>SB 2, 3, 5, 6</p> <p>Patiëntkenmerken: Diagnose, Comorbiditeit PsA, huidtype</p> <p>Patiëntkenmerk: Medicatiegebruik/bionaïviteit</p> <p>Behandelkenmerken: Hoofddiagnose, subvormen (ICD10/thesaurus/SNOMED), datum diagnose</p>	<p>PROMs (baseline): Alle SB PtGA DLQI(R) Worst Itch (NRS)</p> <p>Patiëntkenmerk: BMI, alcohol, tabakgebruik</p>	

Figuur 6.5. Opstellen behandelplan

Opstellen behandelplan				
Werkproces	Bepalen behandelplan	Aanvragen behandelactiviteit	Plannen behandelactiviteit	Voorbereiden behandeling
Uitvoerder	Dermatoloog/PA/VS	Dermatoloog/PA/VS	Planner/secretariaat/administratie	Dermatoloog/PA/VS
Processtap <i>COPD (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Beoordelen patiëntendossier • Bepalen behandel mogelijkheden • Behandelopties bespreken met patiënt <ul style="list-style-type: none"> ○ Verkrijgen informed consent ○ Vaststellen behandelplan 	<ul style="list-style-type: none"> • Aanvraag behandelmodaliteit(en): <ul style="list-style-type: none"> ○ Expectatief ○ Leefstijladvies ○ Lokale/topicale therapie ○ Lichttherapie ○ Systemische therapie ○ Combinatietherapie • Aanvraag controle laboratoriumonderzoek 	<ul style="list-style-type: none"> • Verwerken aanvraag • Plannen activiteit • Plannen middelen • Plannen locatie • Plannen controleafspraken • Laboratoriumonderzoek (controle) plannen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Aanvullend onderzoek ter voorbereiding op de behandeling: <ul style="list-style-type: none"> ○ Laboratorium onderzoek (o.b.v. behandelplan) ○ Radiologisch onderzoek (x-thorax) ○ Beoordelen aanvullend onderzoek
Gegevens voor SB (nr.)	Behandelactiviteiten worden pas vastgelegd bij start v/d behandeling. In het EPD zou wel moeten staan (in de decursus) welke behandelopties besproken zijn (vrije tekst).			

Figuur 6.6. Behandelen

Behandelen			
Werkproces	Uitvoeren (overige) medische behandeling	Uitvoeren medicamenteuze behandeling	Uitvoeren (overige) therapie
Uitvoerder	Dermatoloog, verpleegkundige	Dermatoloog, apotheek, verpleegkundige	Dermatoloog, verpleegkundige
Processtap <i>OAB (binnen afbakening);</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Geven voorlichting/ leefstijladviezen 	<ul style="list-style-type: none"> • Voorschrijven medicatie • Verwerken voorschrift • Medicatie verificatie • Bereiden medicatie • Afleveren medicatie • Toedienen/gebruik medicatie <ul style="list-style-type: none"> ○ Topicale therapie ○ Systemische therapie <p>Conventionele middelen met een 'eerstelijnslabel'</p> <p>Acitretine Ciclosporine Demethylfumaraat Methotrexaat (pil of injectie) Apremilast</p> <p>Biologics (of biosimilars)</p> <p>Infliximab Etanercept Certolizumab adalimumab ustekinumab bimekizumab brodalumab secukinumab ixekizumab guselkumab tildrakizumab Risankizumab</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Uitvoeren licht therapie <ul style="list-style-type: none"> ○ PUVA ○ Smalspectrum-UVB
Gegevens voor SB (nr.) <i>+ welke gegevens (wordt nader uitgewerkt)</i>		<p>SB 2, 3, 5, 6</p> <p>Behandelkenmerken: Voorschrijvend specialisme, Type medicatie, medicatie dosering (keerdosis), frequentie (interval), toedieningsweg, medicatie startdatum, medicatie stopdatum, reden van voorschrijven</p> <p><i>Gegevens kunnen uit elektronisch medicatie-voorschrijfsysteem (= onderdeel van het EPD) worden gehaald</i></p>	

Figuur 6.7. Follow-up

	... Behandelen (evaluatie/controle/monitoring)		Overdragen / verwijzen
Werkproces	Monitoren korte termijn (<3 maanden)	Monitoren lange termijn (>3 maanden)	Overdragen/verwijzen
Uitvoerder	Dermatoloog, verpleegkundige	Dermatoloog, verpleegkundige	Dermatoloog
Processtap	<p><i>Bij starten of wijzigen behandeling:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Monitoring week 2-6 (thuis, poliklinisch, klinisch) • Monitoring systemische medicatie: na 3 maanden <ul style="list-style-type: none"> • Laboratoriumonderzoek • Controleafspraak op de poli 	<p><i>Evaluatie:</i></p> <p>Indien er een consult plaatsvindt: PGA</p> <p>Indien medicatie gestopt wordt: drug survival</p> <p>6 maanden: PROMS</p> <p>1 jaar: PROMS</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Terugverwijzing huisarts ○ Verwijzing naar overige zorg buiten 2^e/3^e lijn
Gegevens voor SB	<p>SB 2, 3, 5, 6</p> <p>Behandelkenmerken: Stopdatum medicatie; medicatie interval; medicatie dosering</p>	<p>SB 2, 3, 5, 6</p> <p>Behandelkenmerken: Stopdatum medicatie; medicatie interval; medicatie dosering</p> <p>KU's: Alle SB PGA Ziekte ernst, effectiviteit van de behandeling (clearance, time to clearance)</p> <p>SB4; SB5 reden van stoppen, drug survival</p> <p>PRO's: Alle SB Ziekte ernst, Kwaliteit van leven, jeuk, psoriasis op hinderende plekken (voor n=1)</p> <p>PROMs: Alle SB PtGA DLQI(R) Worst Itch (NRS)</p>	<p>[In de UZ dataset komen alleen gegevens die binnen de medisch specialistische zorg worden geregistreerd.]</p>

vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB (t.b.v. minimale dataset)

welke gegevens (wordt nader uitgewerkt)

Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set

Algemene uitgangspunten

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

Uitgangspunten voor opstellen van functioneel implementeerbare set

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

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

3. Voor gegevens die nog niet in het zorgproces worden vastgelegd (punt 2.c), wordt met de aandoeningswerkgroep besproken of zij de gegevens van zodanig belang vinden dat er een landelijke standaard zou moeten worden afgesproken voor het gestructureerd vastleggen van deze gegevens. Dit dient goed met de 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 uitkomstset.
4. Voor gegevens die niet in het EPD, maar bijvoorbeeld in een ander systeem, worden geregistreerd, wordt met de aandoeningswerkgroep besproken hoe en in welke (type) systemen zij dit vastleggen, en of deze informatie vervolgens wel in het EPD wordt opgenomen. Het EPD is het uitgangspunt en daarmee de databron voor uitwisseling van UZ data. (zie ook uitgangspunt 1 en uitgangspunt 6 over kwaliteitsregistraties).
5. Voor alle gegevens die in de set worden opgenomen worden definities uitgewerkt die beschrijven op welke manier de gegevens geregistreerd moeten worden om gedeeld, uitgewisseld en aangeleverd te worden ten behoeve van leren en verbeteren en samen

beslissen op landelijk niveau. Er is een uitwerking nodig van deze gegevens die op patiëntniveau worden verzameld. Dit omvat: patiënt- en behandelkenmerken, klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten, en indien deze in een set zijn opgenomen proces- en structuurindicatoren.

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

Literatuurlijst

Amatya, B., & Nordlind, K. (2008). Focus groups in Swedish psoriatic patients with pruritus. *The Journal of Dermatology*, 35(1), 1-5.

Arends D, van Kooij Y, Loos N, et al. Uitkomstinformatie in de dagelijkse zorg: van verzamelen naar gebruiken. 2022. Beschikbaar via https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Kwaliteit_van_zorg/Uitkomstgerichte_zorg/Producten_van_projecten/05160472110006_Rapport_Uitkomstinformatie_in_de_dagelijkse_zorg_van_verzamelen_naar_gebruiken_voor_beleidsmakers.pdf.

Beaton, D. E., Maxwell, L. J., Shea, B. J., et al. (2019). Instrument selection using the OMERACT filter 2.1: the OMERACT methodology. *The Journal of rheumatology*, 46(8), 1028-1035.

Biocapture Onderzoeksgroep. (2022, February 21). Wat is BioCAPTURE - Biocapture Onderzoeksgroep. <https://biocapture.nl/>

Campbell, A., Hocking, C., & Taylor, W. J. (2014). The experience of having psoriasis through the lens of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Australasian Journal of Dermatology*, 55(4), 241-249.

Duffin, K. C., Merola, J. F., Christensen, R., et al. (2018). Identifying a core domain set to assess psoriasis in clinical trials. *Journal of the American Medical Association dermatology*, 154(10), 1137-1144.

Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P., et al. (2000). Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *British journal of general practice*, 50(460), 892-899.

Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., et al. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*, 27, 1361-1367.

Grine, L., de la Brassinne, M., Ghislain, P. et al. (2020). A Belgian consensus on the definition of a treat-to-target outcome set in psoriasis management. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 34(4), 676-684.

Henry, A. L., Bundy, C., Kyle, S. D., et al. (2019). Understanding the experience of sleep disturbance in psoriasis: a qualitative exploration using the Common-Sense Model of Self-Regulation. *British Journal of Dermatology*, 180(6), 1397-1404.

Hilhorst, N. T., Deprez, E., Balak, D. M. W., et al. (2023). Initiating value-based healthcare in psoriasis: Proposing a value-based outcome set for daily clinical practice. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 37(3), 528-539.

Huidziekten.nl - Verschillende huidtypen. Geraadpleegd van <https://www.huidziekten.nl/zakboek/dermatosen/htxt/Huidtypen.htm>

ICF online Classification Browser (b840). ICF Browser. <https://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>

International Consortium for Health Outcomes Measurement. (2018). Standard set: Inflammatory arthritis. Geraadpleegd van [inflammatory-arthritis-reference-guide.pdf \(ichom.org\)](https://www.ichom.org/inflammatory-arthritis-reference-guide.pdf)

Keuzehulp. <https://www.keuzehulp.info/vgz/psoriasis/intro>

Keuzekaart Matige tot ernstige psoriasis Een biological of apremilast? Deel 2. (2019) <https://www.thuisarts.nl/overzicht/keuzekaarten#P>

Keuzekaart Matige tot ernstige psoriasis Systemische medicatie (acitretine, ciclosporine, fumaarzuur en methotrexaat) - deel 1. Thuisarts. (2020) <https://www.thuisarts.nl/overzicht/keuzekaarten#P>

Koek, M. B., Buskens, E., van Weelden, H., et al. (2009). Home versus outpatient ultraviolet B phototherapy for mild to severe psoriasis: pragmatic multicentre randomised controlled non-inferiority trial (PLUTO study). *British Medical Journal*, 338.

Ljosaa, T. M., Bondevik, H., Halvorsen, J. A., et al. (2020). The complex experience of psoriasis related skin pain: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Pain*, 20(3), 491-498.

Magin, P., Adams, J., Heading, G., et al. (2009). The psychological sequelae of psoriasis: results of a qualitative study. *Psychology, health & medicine*, 14(2), 150-161.

McKenna, S. P., Cook, S. A., Whalley, D., et al. (2003). Development of the PSORIQoL, a psoriasis-specific measure of quality of life designed for use in clinical practice and trials. *British Journal of Dermatology*, 149(2), 323-331.

Meneguín, S., de Godoy, N. A., Pollo, C. F., et al. (2020). Quality of life of patients living with psoriasis: a qualitative study. *BioMed Central dermatology*, 20(1), 1-6.

Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. (2018). Richtlijn psoriasis (3e herziening). Geraadpleegd via https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/psoriasis/startpagina_-_psoriasis.html

Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. (2019). Dermatocorticosteroiden leidraad. Geraadpleegd via [dermatocorticosteroiden-2019.pdf \(nvdv.nl\)](#)

Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. (2023). Richtlijn psoriasis Psoriasis 2022-2023. Concept geraadpleegd via werkgroepleden.

Otten, M., Mrowietz, U., von Kiedrowski, R. M., et al. (2021). Documentation of psoriasis in routine care—expert consensus on a German data set. *JDDG: Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 19(10), 1463-1475.

Perez-Chada, L. M., Salame, N. F., Ford, A. R., et al. (2020). Investigator and patient global assessment measures for psoriasis clinical trials: a Systematic Review on Measurement Properties from the International Dermatology Outcome Measures (IDEOM) initiative. *American Journal of Clinical Dermatology*, 21, 323-338.

Spuls, P. I., van den Reek, J. M. P. A., & van de Kerkhof, P. C. M. (2020). Keuzehulp Psoriasis: Systemische medicatie. Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. Geraadpleegd via <https://nvdv.nl/storage/app/media/keuzehulp-psoriasis-systemische-medicatie-ph-spuls-ntvdv-2020-01.pdf>

Taliercio, V. L., Snyder, A. M., Webber, L. B., et al. (2021). The disruptiveness of itchiness from psoriasis: a qualitative study of the impact of a single symptom on quality of life. *The Journal of Clinical and Aesthetic Dermatology*, 14(6), 42.

van der Horst, D.E., Garvelink, M.M., Bos, W.J.W., et al. (2022) For which decisions is Shared Decision Making considered appropriate? - A systematic review. *Patient Education and Counseling*. Sep 28:S0738-3991(22)00434-7.

Oude Voshaar, M. A., Das Gupta, Z., Bijlsma, J. W., et al. (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 & research*, 71(12), 1556-1565.

Wahl, A. K., Gjengedal, E., & Hanestad, B. R. (2002). The bodily suffering of living with severe psoriasis: in-depth interviews with 22 hospitalized patients with psoriasis. *Qualitative health research*, 12(2), 250-261.

Werkgroep Generieke PROMs. (2022). Adviesrapport set Generieke PRO(M)s. Programma Uitkomstgerichte Zorg, Geraadpleegd via <https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022->

[02/adviesrapport_werkgroep_generieke_proms.pdf](#).

Zhong, H., Yang, H., Mao, Z., et al. (2021). Impact of moderate-to-severe psoriasis on quality of life in China: a qualitative study. *Health and quality of life outcomes*, 19(1), 1-9.

Zorginstituut Nederland. 2002. Deucravacitinib, Horizonscan geneesmiddelen. Geraadpleegd via <https://www.horizonscangeneesmiddelen.nl/geneesmiddelen/deucravacitinib-chronische-immuunziekten-huidziekten/versie1?lang=nl>

Zorginstituut Nederland. (2022). Indicatorengids Psoriasis. In Transparantiekalender. Geraadpleegd via [Indicatorengids Psoriasis - verslagjaar 2022 \(zorginzicht.nl\)](#)

Zorginstituut Nederland. (2022). Verbetersignalement Zinnige Zorg voor mensen met eczeem of psoriasis. Geraadpleegd via <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2022/08/02/zinnige-zorg-verbetersignalement-voor-mensen-met-eczeem-of-psoriasis>