

Eindrapport aandoeningswerkgroep Chronische Nierschade

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



Status: Vastgesteld in Kernteam namens BO-Kwaliteit van 16 november 2023
Datum: 27-11-2023

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen	3
Samenvatting	4
1 Inleiding	5
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	7
3 Afbakening aandoening.....	9
4 Set voor uitkomstinformatie	10
4.1. Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	10
4.2. Uitkomst domeinen.....	10
4.3 Patiëntkenmerken	12
4.4 Set van uitkomstinformatie.....	13
4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg	16
5 Samen Beslissen	17
5.1 Toepassing van de set.....	17
6 Leren & Verbeteren	19
6.1 Toepassing van de set.....	19
7 Zorginkoop en Transparantie	21
8 Advies	22
8.1 Proof of Concept (PoC).....	22
8.2 Zorginkoop en transparantie	22
8.3 Aanbevelingen	22
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg	27
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie	33
Bijlage 3: Termen en definities	34
Bijlage 4: Overzicht initiatieven	36
Bijlage 5: Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen.....	38
Bijlage 6: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	40
Bijlage 7: Achtergrond cross-walks	43
Bijlage 8: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie	46
Bijlage 9: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren	48
Bijlage 10 ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset	49
Bijlage 11: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set	57
Bijlage 13: Achtergrond doorontwikkelfase	61
Bijlage 14: Doorontwikkelfase agendapunten. Met betrekking tot deze uitkomstenset zijn de volgende agendapunten besproken met de werkgroep:	63
Literatuurlijst	64

Lijst met gebruikte afkortingen

BgZ	Basisgegevensset Zorg
BO-UZ	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
EPD	Elektronisch Patiëntendossier
ES	Gestandaardiseerde veranderscore
FMS	Federatie Medisch Specialisten
HLA	Hoofdlijnen Akkoord
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
ICT	Informatie- en Communicatietechnologie
ISOQOL	International Society for Quality of Life Research
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OMERACT	Outcome Measures in Rheumatology
PFN	Patiëntenfederatie Nederland
PoC	Proof of Concept
PROs	Patient Reported Outcomes
PROMs	Patient Reported Outcome Measures
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zibs	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

Een 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.

De aandoeningswerkgroep Chronische Nierschade (CNS) heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen en Leren en Verbeteren op basis van uitkomstinformatie. De set richt zich op alle patiënten vanaf 18 jaar die behandeld worden door de nefroloog/internist met CNS stadium G4¹ en G5.

De set bestaat uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld:

- Overleving
- Ziekenhuisopnames
- Verloop eGFR
- Overleving HD/PD modaliteit
- Albuminurie
- Fosfaat
- Bicarbonaat
- Hemoglobine
- Restnierfunctie
- Peritonitis
- Lijnsepsis
- Transplantaat functie
- Transplantaat overleving
- Acute afstoting

De patiënt gerapporteerde uitkomsten omvatten:

- Kwaliteit van leven
- Pijn
- Vermoeidheid
- Fysiek functioneren
- Dagelijkse activiteiten
- Symptomen

Daarnaast heeft de werkgroep de volgende Leer- en Verbeterdoelen opgesteld:

1. Praktijkvariatie in percentage patiënten met fosfaat binnen de norm.
2. Praktijkvariatie in percentage patiënten met bicarbonaat binnen de norm.
3. Praktijkvariatie in percentage patiënten met een Hb binnen de norm.
4. Praktijkvariatie in voorbereidingstijd niertransplantatie*.
5. Praktijkvariatie in preëemptieve transplantaties*.
6. Praktijkvariatie in dialyse toegang*.
7. Praktijkvariatie in soorten nierfunctievervangende behandeling.

* Zijn reeds indicatoren op de Transparantiekalender (zie indicatorgids Chronische nierschade 2023): LV4 komt overeen met indicator 2, LV5 komt overeen met indicator 4 en LV6 komt overeen met indicator 3.

De set van uitkomstinformatie is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels.

¹ Patiënten met stadium G4 worden geïnccludeerd in de set op basis van 3 metingen van een eGFR<30 die in een periode van 6 maanden vastgelegd zijn.

1 Inleiding

Dit rapport beschrijft de set van uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep Chronische Nierschade (CNS) binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft samengesteld.

Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doelstelling om het Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en het Leren & Verbeteren door de diverse zorgverleners o.b.v. uitkomstinformatie te bevorderen. Het programma is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de koepelorganisaties² die het Hoofdlijnenakkoord (HLA) medisch specialistische zorg hebben ondertekend. De set van uitkomstinformatie is gericht op medisch specialistische zorg (tweede- en derdelijnszorg) en maakt zo veel mogelijk gebruik van reeds bestaande initiatieven en voorlopers omtrent uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren die door de aandoeningswerkgroep als relevant worden beschouwd. Een uitgebreidere beschrijving van de doelstellingen en uitgangspunten van het programma is opgenomen in bijlage 1.

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van september 2020 tot en met maart 2022 de initiële ontwikkelfase doorlopen. In de ontwikkelfase is een set van uitkomstinformatie opgeleverd ten behoeve van Samen Beslissen en Leren en Verbeteren. Omdat de werkwijze en de processtappen gedurende het programma zijn aangepast op basis van eerdere ervaringen is er gekozen om op basis van opgedane lessen, ervaringen en ontwikkelingen in het veld de uitkomstenset voor CNS door te ontwikkelen. De werkgroep heeft in de periode van november 2022 tot en met augustus 2023 de doorontwikkelfase doorgelopen en de uitkomstenset aangepast.

De volgende processtappen zijn in de ontwikkelfase doorlopen om tot de set van uitkomstinformatie te komen:

- In processtap 1 is de aandoening afgebakend. Deze afbakening beschrijft de patiëntpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten waarvoor uitkomstinformatie verzameld gaat worden.
- In processtap 2 is een inventarisatie gemaakt van initiatieven die als uitgangsmateriaal gebruikt zijn voor de resterende processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van de set van uitkomstinformatie.
- In processtap 3 is een generiek zorgproces uitgewerkt volgens het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) model. De aandoeningswerkgroep heeft i.s.m. de ICT-expert in kaart gebracht welke informatie wanneer wordt geregistreerd in het zorgproces.
- In processtap 4 heeft de werkgroep een minimale set van klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstmaten vastgesteld. Het landelijk expertisecentrum Pharos³ heeft de aandoeningswerkgroep geadviseerd bij de keuze voor vragenlijsten voor patiënt-gerapporteerde uitkomsten en heeft daarbij gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. De set bevat de benodigde uitkomstinformatie om Samen Beslissen bij een aantal door de werkgroep geïdentificeerde sleutelmomenten te ondersteunen. De set bevat tevens de benodigde uitkomstinformatie om zorgverleners te voorzien van spiegelinformatie t.b.v. Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft een aantal Leer- & Verbeterhypothesen gedefinieerd die kunnen helpen de spiegelinformatie in perspectief te plaatsen en verbeterpotentieel te identificeren dat achter uitkomstverschillen schuilt.

De doorontwikkelfase die op deze processtappen volgde heeft de volgende scope en doelstellingen:

² De HLA partijen bestaan uit: 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).

³ 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. Om die reden zal Pharos bij aandoeningswerkgroepen in lijn 1 haar expertise inzetten bij de stap van patiënt-gerapporteerde uitkomsten naar vragenlijsten voor patiënt-gerapporteerde uitkomsten.

1. Meer uniformiteit bewerkstelligen in de op te leveren producten binnen lijn 1 van het programma conform ontwikkelopdracht 2.3.
2. Het vergroten van de implementeerbaarheid van de set gericht op inhoud binnen de scope van het programma Uitkomstgerichte zorg lijn 1.
3. Oppakken en eventueel accordering van openstaande agendapunten waar de aandoeningswerkgroep niet aan toe is gekomen in de ontwikkelfase.

De doorontwikzelfase doorliep 3 processtappen:

- In processtap 1 is de inventarisatie van nodige agenda punten voor de werkgroep gedaan. Hieruit volgde een go/no-go moment bij de besturen om de noodzaak van de doorontwikzelfase te bepalen.
- In processtap 2 zijn de agendapunten behandeld en met de werkgroep aanpassingen op de uitkomstenset, het eindrapport en dataset vastgesteld
- In processtap 3 is het concepteindproduct met aanpassingen (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).

In bijlage 13 staat informatie met betrekking tot de kaders van de doorontwikzelfase en de samenvatting van de aanpassingen die in de doorontwikzelfase zijn doorgevoerd

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. De set van uitkomstinformatie dient technisch implementeerbaar te zijn en zo veel mogelijk aan te sluiten hetgeen wat momenteel in het elektronisch patiënten dossier (EPD) wordt geregistreerd. Daarnaast gaat het om een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie (welke later kan 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 en valt buiten de scope van lijn 1.

1.1. Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 beschrijft de samenstelling van de aandoeningswerkgroep. Hoofdstuk 3 beschrijft de vastgestelde afbakening van de aandoening. Hoofdstuk 4 beschrijft de vastgestelde set voor uitkomstinformatie (i.e., uitkomsten, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, en patiëntkenmerken). Hoofdstuk 5, 6 en 7 beschrijven de toepassingen van de set: Samen Beslissen, Leren & Verbeteren, en Zorginkoop en transparantie. In hoofdstuk 8 worden adviezen en aanbevelingen beschreven t.a.v. de set met uitkomstinformatie. In bijlagen worden veelgebruikte termen en definities nader toegelicht, wordt achtergrondinformatie gegeven en worden operationalisaties van het zorgpad en terminologie en technische uitwerking gevisualiseerd.

2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

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

2.1 Samenstelling aandoeningswerkgroep in de ontwikkelfase

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep ontwikkelfase

Organisatie	Naam afgevaardigde
Werkgroepleden	
NFN (NIV)	Dhr. R. van Etten, Internist-nefroloog – Amphia ziekenhuis, inhoudelijk voorzitter werkgroep
NFU	Dhr. W.J. Bos, Nefroloog – LUMC
V&VN	Mw. A. Diepenbroek, Verpleegkundig Specialist Nefrologie – UMCG
NVN	Mw. K. Prantl, Beleidsmedewerker – NVN
NVN	Dhr. J. Hogendoorn, Ervaringsdeskundige – NVN
ZN	Mw. A. Witteman – VGZ
Nefrovisie	Dhr. M. ten Dam, Nefroloog – Nefrovisie, adviseur
NTV	Dhr. A. de Vries, Nefroloog – LONT adviseur
Santeon	Dhr. R. van den Dorpel, interne geneeskunde – Maasstad Ziekenhuis, adviseur
NVZ	Dhr. J. Eijsink, Apotheker – Isala Ziekenhuis
NVKG	Mw. M. Harkes, Klinisch geriater – Maasstad ziekenhuis
NVZA	Mw. T. Feberwee, Ziekenhuisapotheker – NVZA

De volgende afkortingen worden gebruikt: NFN (Nederlandse Federatie voor Nefrologen), NIV (Nederlandse Internisten Vereniging), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), NVN (Nierpatiënten Vereniging Nederland), ZN (Zorgverzekeraars Nederland), NTV (Nederlandse Transplantatie Vereniging), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), NVKG (Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie), NVZA (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers), LONT (Landelijk Overleg Niertransplantatie).

Tabel 1b. Ondersteunend team ontwikkelfase

Organisatie	Naam afgevaardigde
ZIN	Mw. O. Jacobs, Technisch voorzitter
ZIN	Mw. D. Determann, Methodoloog Dhr. J. Hendriks, Methodoloog Mw. D. Pieterse, Methodoloog
ZIN	Mw. N. Rengerink, Secretaris Mw. AM. Pot, Secretaris Dhr. C. Smaal, Secretaris
Nictiz	Mw. E. Timmer, ICT-expert
Pharos	Mw. G. Boland, adviseur

* Pharos is uitsluitend aanwezig geweest bij werksessie 8.

De volgende afkortingen worden gebruikt: ZIN (Zorginstituut Nederland).

2.2 Samenstelling aandoeningswerkgroep in de doorontwikkelingsfase

Tabel 1c. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep doorontwikkelingsfase

Organisatie	Naam afgevaardigde
Werkgroepleden	
NFN (NIV)	Dhr. R. van Etten, Internist-nefroloog – Amphia ziekenhuis
NFU	Dhr. W.J. Bos, Nefroloog – LUMC

V&VN	Mw. A. Diepenbroek, Verpleegkundig Specialist Nefrologie – UMCG
NVN	Mw. K. Prantl, Beleidsmedewerker – NVN
NVN	Dhr. J. Hogendoorn, Ervaringsdeskundige – NVN
Nefrovisie	Dhr. M. ten Dam, Nefroloog – Nefrovisie, adviseur
NTV	Dhr. A. de Vries, Nefroloog – LONT adviseur
Santeon	Dhr. R. van den Dorpel, interne geneeskunde – Maasstad Ziekenhuis, adviseur
NVKG	Mw. M. Harkes, Klinisch geriater – Maasstad ziekenhuis
NFN	Dhr. M. Hemmelder, nefroloog, voorzitter sectie registratie NFN

De volgende afkortingen worden gebruikt: NFN (Nederlandse Federatie voor Nefrologen), NIV (Nederlandse Internisten Vereniging), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), NVN (Nierpatiënten Vereniging Nederland), NTV (Nederlandse Transplantatie Vereniging), NVKG (Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie, LONT (Landelijk Overleg Niertransplantatie).

ZN, NVZA en de NVZ⁴ hebben niet deelgenomen aan de doorontwikkefase. ZN heeft als reden opgegeven de doorontwikkefase onvoldoende zinvol te vinden nu er op de implementatie van de set nog geen zicht is. De NVZA neemt geen deel omdat de inbreng van de ziekenhuisapotheker niet nodig is in deze fase. Het gemandateerd lid vanuit de NVZ heeft zich vanwege persoonlijke omstandigheden moeten terugtrekken uit de doorontwikkefase.

Tabel 1d. Ondersteunend team doorontwikkefase

Organisatie	Naam
ZIN	Mw. D. Determann, methodoloog
ZIN	Mw. I. Hollander, technisch voorzitter en secretaris
Nictiz	Mw. M. Oostendorp, adviseur digitale informatie-uitwisseling

De volgende afkortingen worden gebruikt: ZIN (Zorginstituut Nederland).

⁴ De volgende afkortingen worden gebruikt: ZN (Zorgverzekeraars Nederland), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), , NVZA (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers),

3 Afbakening aandoening

De afbakening van de aandoening (processtap 1) beschrijft de patiëntenpopulatie en de diagnose- en behandeltrajecten waar de set van uitkomstinformatie op is gebaseerd. De afbakening van de aandoening (zie Tabel 2) is beschreven a.d.h.v. (1) diagnoses o.b.v. de tiende editie van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10 coderingen)^[1], (2) diagnose- en behandeltrajecten, (3) inclusie- en exclusiecriteria en (4) tijdsperiode.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening

Criteria	
1	Diagnoses op basis van ICD-10
	<ul style="list-style-type: none"> • Chronische nierziekte (N18) • Niet-gespecificeerde nierinsufficiëntie (N19)
2	Diagnose- en behandeltrajecten
	<ul style="list-style-type: none"> • Alle patiënten die behandeld worden door de nefroloog/internist met CNS stadium G4⁵ en G5 <ul style="list-style-type: none"> ○ Alle behandelingen voor patiënten in bovengenoemde stadia, waaronder nierfunctie vervangende behandelingen (hemodialyse, peritoneaal dialyse en niertransplantatie) en conservatieve behandelingen.
3	Inclusie- en exclusiecriteria
	<ul style="list-style-type: none"> • Patiënten jonger dan 18 jaar worden geëxcludeerd.
4	Tijdsperiode
	Chronisch, > 3 maanden

De werkgroep heeft om praktische redenen besloten te focussen op patiënten die als hoofddiagnose een chronische nierziekte hebben en hiervoor onder behandeling zijn bij een internist of nefroloog. Niet meegenomen zijn patiënten die bijvoorbeeld op de Intensive Care liggen met een andere diagnose en bij wie als complicatie acute nierschade optreedt. Ook alle patiënten bij wie nierfunctieschade in het kader van een andere diagnose worden bepaald, worden niet meegenomen. Mogelijk kan dit in de toekomst wel uitgebreid worden.

⁵ Patiënten met stadium G4 worden geïnccludeerd in de set op basis van 3 metingen van een eGFR<30 die in een periode van 6 maanden vastgelegd zijn.

4 Set voor uitkomstinformatie

4.1. Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Bij het samenstellen van de set is gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven, eerder gepubliceerde uitkomstensets, de resultaten van een literatuurstudie en de input van de werkgroep (zie Tabel 3a). Een literatuurstudie is voor dit onderwerp niet uitgevoerd. Er is gebruik gemaakt van de ICHOM standaard set voor CNS patiënten.

Tabel 3a. Gebruikte bronnen (processtap 4)

Gebruikte bronnen	
Type bron	
Uitkomstenset	ICHOM set voor patiënten met CNS
Uitkomstenset	Renine (Registratie Nierfunctievervanging Nederland)
Uitkomstenset	NOTR (Nederlandse Orgaantransplantatie Registratie)
Uitkomstenset	Transparantiekalender Zorginstituut Nederland
Werkgroep	Deelnemers Uitkomstgerichte Zorg werkgroep CNS
Keuzehulpen	Vanuit de bestaande initiatieven (o.a. Santeon Uitkomstgerichte Zorg), zie bijlage 4

De volgende afkortingen worden gebruikt: ICHOM: International Consortium for Health Outcomes Measurement. NOTR= Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie, CNS (Chronische nierschade)

4.2. Uitkomstdomeinen

In de set is een minimum aantal uitkomstdomeinen opgenomen die door de aandoeningswerkgroep als relevant is beoordeeld. Deze domeinen worden gebruikt om geaggregeerd als spiegelinformatie terug te koppelen t.b.v. Leren & Verbeteren en/of met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden. De set bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PROs). De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in bijlage 1. De aandoeningswerkgroep heeft 14 klinische uitkomsten en 6 PROs opgenomen in de set van uitkomstinformatie (zie Tabel 3b). Binnen deze set en gebruikte uitkomstdomeinen wordt geen gebruik gemaakt van patiënt gerapporteerde ervaringen (patient reported experience, PRE).

Tabel 3b. Vastgestelde uitkomstdomeinen

Nr.	Domein	Meetinstrumenten
Klinisch gerapporteerde uitkomsten		
1	Overleving	Ja/nee, datum overlijden, oorzaak PD/HD patiënten aan de hand van de ERA, oorzaak transplantatie patiënten aan de hand van NTS (Kidney Death Cause Code).
2	Ziekenhuisopnames	Aantal opnames en duur opnames in dagen per jaar gecategoriseerd aan de hand van specialisme dat patiënt heeft opgenomen. NB. Deze uitkomst betreft alle opnames; niet alleen de opnames voor de interne geneeskunde/nefrologie.
3	Verloop eGFR	Verloop eGFR over 3 jaar. Absoluut verschil tussen begin eGFR en eGFR op 3 jaar, gebruikmakend van eGFR scores die per patiënt, per dag worden gemiddeld en vervolgens per maand worden gemiddeld. Dit gegeven de conditie dat patiënten wel 3 opeenvolgende eGFRs < 30 moeten hebben als startpunt.
4	Overleving HD/PD modaliteit	Start- en stopdatum HD/PD
5	Transplantaat functie	EPI-CKD
6	Transplantaat overleving	Start- en einddatum werkend transplantaat

7	Acute afstoting	Ja/nee rejectietherapie
8	Albuminurie	Albumine/creatinine ratio en/of eiwit/creatinine ratio
9	Fosfaat	Serum fosfaat
10	Bicarbonaat	Serum bicarbonaat
11	Hemoglobine	Serum Hb
12	Restnierfunctie	Urineproductie > 200ml/24 uur
13	Peritonitis	Aantal episodes peritonitis per 1000 katheterdagen
14	Lijnsepsis	Aantal lijnsepsis per 1000 katheterdagen
Patiënt gerapporteerde uitkomsten		
1	Kwaliteit van leven	SF-12
2	Pijn	SF-12, DSI
3	Vermoeidheid	SF-12, DSI
4	Fysiek functioneren	SF12
5	Dagelijkse activiteiten	SF-12
6	Symptomen	DSI

De volgende afkortingen worden gebruikt: ERA= European Renal Association; NTS= Nederlandse Transplantatie Stichting; PD= Peritoneale Dialyse; HD= Hemodialyse; EPI-CKD= Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration formule; SF-12= Short Form Health Survey; DSI= Dialysis Symptom Index;.

Meetinstrumenten en meetfrequentie

Om de uitkomst domeinen te meten, zijn de klinische uitkomstmaten en patiënt gerapporteerde uitkomstmaten (patient reported outcomes (PROMs)) opgenomen in de set. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1 en 6. De volledige beoordeling van de meetinstrumenten is opgenomen in bijlage 6. De aandoeningswerkgroep heeft voor elk uitkomst domein een of meerdere meetinstrumenten en de bijbehorende meetfrequentie vastgesteld (zie Tabel 3b en 3d).

Bijzonderheden: Keuze werkgroep CNS voor wat betreft PROMs

In de ontwikkelfase van programma UZ is, conform huidige praktijk, besloten om voorlopig te blijven bij de in 2019 bij dialyse patiënten geïntroduceerde SF-12 als generieke PROM, omdat de GPROMs werkgroep in het concept advies destijds per PRO de keuze liet tussen een of meer generieke PROMs. Daardoor zou alsnog een diversiteit aan combinaties van PROMs in de praktijk kunnen ontstaan. Ook wogen een aantal andere redenen mee voor de werkgroep om (nog) bij de SF-12 te blijven, waaronder de ervaring die inmiddels is opgedaan met de SF-12 en de hoeveelheid vragen die een patiënt moet invullen.

Tijdens de doorontwikkelfase blijkt dat in het definitieve advies van de werkgroep GPROMS wel één voorkeursinstrument wordt geadviseerd, namelijk PROMIS short forms – waarvan een subset van de geadviseerde PROMIS short forms relevant is voor chronische nierschade.

Binnen de werkgroep, als ook binnen de diverse (koepel)partijen (o.a. NFN sectie registratie, NVN, Nefrovisie, V&VN, NFU en werkgroep PROMs nefrologie) is uitgebreid gediscussieerd over een eventuele overstap van de SF-12 naar de relevante PROMIS short forms. De bovengenoemde partijen erkennen de voordelen en zijn bereid om over te stappen, maar vinden het op dit moment nog te vroeg vanwege de volgende redenen:

- De PROMIS short forms zijn nog niet operationeel via het EPD;
- Patiënten moeten meer PROM vragen invullen;⁶
- Indien een ander specialisme de PROMIS short forms zoals opgenomen in de GPROMS set afneemt bij patiënten, ontbreekt de waardevolle (ziekte specifieke PROM) DSI; De kosten voor het gebruik van de PROMIS short forms zijn nog niet bekend;

⁶ In de consultatie van de achterban van de NVN is destijds het aantal 18 voorgelegd (6 vragen meer dan bij gebruik van de SF-12); dit betreft het specifieke aantal vragen dat nodig is om de vastgestelde PROs voor patiënten met chronische nierschade uit te vragen. Echter, de hele set generieke PROMs, welke nodig is voor gebruik door verschillende specialismen, bevat 27 items (15 items meer dan de SF-12). is Wanneer in de toekomst een wijziging naar PROMIS aan de orde komt, zal de NVN nog moeten toetsen wat hun achterban van de 27 vragen vindt.

- Cross-walks, om data van de SF-12 te converteren naar de PROMIS meetschaal, zijn (nog) onvoldoende ontwikkeld en getest. Bovendien kunnen cross-walks alleen gebruikt worden op groepsniveau en niet voor het converteren van individuele SF-12 scores.

Partijen vinden het een risico om een goed werkend en geïmplementeerd systeem met SF-12 in te wisselen op dit moment te groot. Zij kiezen ervoor om een succesvolle implementatie bij 3 tot 5 andere disciplines, die vaker bij nefrologische patiënten betrokken zijn, af te wachten. Als dit op alle bovengenoemde punten naar tevredenheid werkt, inclusief de beschikbaarheid van een valide cross-walk, zijn partijen bereid om over te stappen.

Naast de generieke PROM(s) wordt ook de DSI afgenomen bij CNS patiënten in de dagelijkse praktijk. De werkgroep vindt deze symptoomvragenlijsten zeer waardevol, met name voor het gesprek in de spreekkamer.

4.3 Patiëntkenmerken

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

Tabel 3c. Vastgestelde patiëntkenmerken

Nr.	Variabele
1	Geboortedatum
2	Geslacht
3	Primaire diagnose
4	Voorgaande therapie
5	Type vaattoegang HD
6	Dialysedosis
7	eGFR
8	Albuminurie

De volgende afkortingen worden gebruikt: HD= Hemodialyse; eGFR= Estimated Glomerular Filtration Rate;

4.4 Set van uitkomstinformatie

Tabel 3d. Vastgestelde set van uitkomstinformatie (uitkomstdomeinen, meetinstrumenten en meetfrequentie)

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument en/of maat	Meetfrequentie	Gerapporteerd door	Zorginkoop/transparantie
Alle (oorzaak overlijden alleen voor HD/PD/transplantatie patiënten)	Overleving	Ja/nee, datum overlijden, oorzaak PD/HD aan de hand van de ERA, oorzaak transplantatie patiënten aan de hand van NTS (Kidney Death Cause Code).	Continue	Zorgverlener	Ntb.
Alle	Ziekenhuisopnames	Aantal opnames en duur opnames in dagen per jaar. Aan de hand van specialist die patiënt heeft opgenomen. NB. Deze uitkomst betreft alle opnames; niet alleen de opnames voor de interne geneeskunde/nefrologie.	Continue	Zorgverlener	Ntb.
Niet PD/HD	Verloop eGFR	Verloop GFR over 3 jaar. Absoluut verschil tussen begin eGFR en eGFR op 3 jaar, gebruikmakend van eGFR scores die per patiënt, per dag worden gemiddeld en vervolgens per maand worden gemiddeld. Dit gegeven de conditie dat patiënten wel 3 opeenvolgende eGFRs < 30 moeten hebben als startpunt.	Op baseline en tenminste bij start RRT. Verder volgen we de praktijk	Lab	Ntb.
PD/HD	Overleving PD/HD modaliteit	Start- en stopdatum PD/HD	Continue	Zorgverlener	Ntb.
Tx	Transplantaat functie	EPI-CKD	Binnen 4 maanden na Tx en daarna volgen	Zorgverlener	Ntb.

			praktijk		
Tx	Transplantaat overleving	Start- en einddatum werkend transplantaat	Continue	Zorgverlener	Ntb.
Tx	Acute afstoting	Ja/nee rejectietherapie	Continue	Zorgverlener	Ntb.
Niet PD/HD	Albuminurie	Albumine/creatinine ratio en/of eiwit/creatinine ratio	3 maanden	Lab	Ntb.
Alle	Fosfaat	Serum fosfaat	3 maanden	Lab	Ntb.
Niet PD/HD	Bicarbonaat	Serum bicarbonaat	3 maanden	Lab	Ntb.
Alle	Hemoglobine	Serum Hb	3 maanden	Lab	Ntb.
HD/PD	Restnierfunctie	Urineproductie > 200ml/24 uur	3 maanden	Lab	Ntb.
PD	Peritonitis	Aantal episodes peritonitis per 1000 katheterdagen	3 maanden	Zorgverlener	Ntb.
HD	Lijnsepsis	Aantal lijnsepsis per 1000 katheterdagen	3 maanden	Zorgverlener	Ntb.
Patiëntgerapporteerde uitkomsten					
HD/PD	Kwaliteit van leven	SF-12, DSI	2 keer per jaar	Patiënt	Ntb.
	Pijn				Ntb.
	Vermoeidheid				Ntb.
	Fysiek functioneren				Ntb.
	Dagelijkse activiteiten				Ntb.
HD/PD	Symptomen	DSI			Ntb.

*De Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen zijn nader uitgewerkt in de tabellen 4, 5, 6, en 7.

De volgende afkortingen worden gebruikt: SB = Samen Beslismoment; LV = Leer- & Verbeterhypothese; PD= Peritoneale Dialyse; HD= Hemodialyse; ERA= European Renal Association; eGFR= Estimated Glomerular Filtration Rate; EPI-CKD= Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration formule; Tx= Transplantatie; rGFR= Residual Glomerular Filtration Rate; DSI= Dialysis Symptom Index.

Tabel 3e. Vastgestelde set van uitkomstinformatie (patiëntkenmerken)

Patiëntkenmerk	Maat	Meetfrequentie	Populatie	Gekoppelde SB en/of LV*, **
Geboortedatum*	Leeftijd	Baseline	Hele populatie binnen de afbakening van de aandoening	SB1, SB2, , LV5-76-8
Geslacht*	Man, vrouw, onbekend	Baseline	Hele populatie binnen de afbakening van de aandoening	SB1, SB2, , LV6
Primaire diagnose*	Volgens ERA-EDTA codering	Baseline	Alleen voor HD en PD en transplantatie patiënten	SB1
Voorgaande therapie*	Geen, HD, PD, Tx, onbekend	Continue	Hele populatie binnen de afbakening van de aandoening	SB1
Type vaattoegang*	AV fistel, AV graft, catheter	Na 3 maanden	HD patiënten	SB1
Dialysesedosis*	Totale Kt/V <1,5	Na 3 maanden	PD patiënten zonder restfunctie	SB1
	eKt/V<1,2		Voor HD patiënten die 3x per week dialyseren zonder restnierfunctie	
e-GFR	EPI-CKD	Conform uitkomst	Hele populatie binnen de afbakening van de aandoening	SB1, SB2, LV1-3, 6, 7.
Albuminurie	Albumine/creatinine ratio en/of eiwit/creatinine ratio	Conform uitkomst	Niet voor PD en HD patiënten	SB1, SB2, -LV1-3, 5, 7.

*kenmerk is reeds opgenomen in Renine.

** de Begrippen SB (Samen Beslissen) en LV (Leren en Verbeteren) worden in hoofdstuk 5 en 6 nader toegelicht.

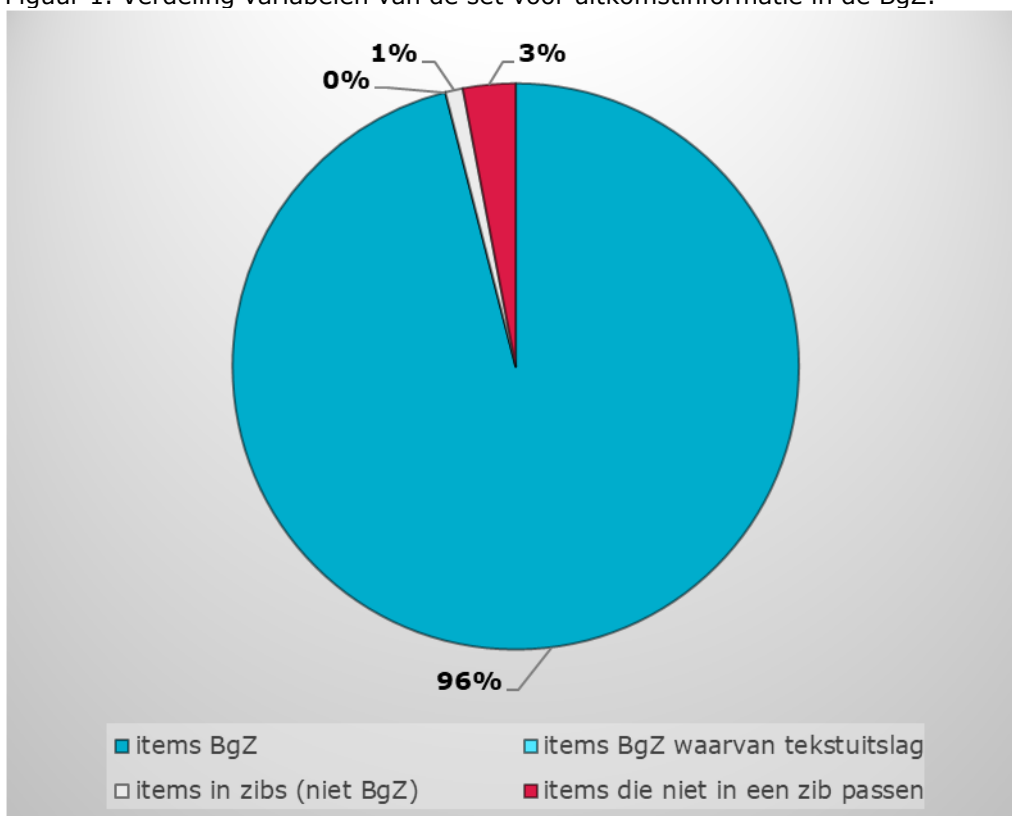
De volgende afkortingen worden gebruikt: ERA-EDTA= European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association; PD= Peritoneale Dialyse; HD= Hemodialyse; Tx= Transplantatie; AV= Arterioveneuze; Kt/V= klaring, tijd, volume; eGFR= Estimated Glomerular Filtration Rate; EPI-CKD= Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration formule.

4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg

De set voor uitkomstinformatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels (zie bijlage 2). Een beknopte weergave van de set – in relatie tot het zorgproces - is toegevoegd in bijlage 11. Bijlage 12 beschrijft de uitgangspunten voor het opstellen van deze functioneel gestandaardiseerde set.

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de dataset onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ)⁷. Hieruit blijkt dat 96% van de data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD-leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP58 de BgZ aan het implementeren. Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 96 % van de set van uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

Figuur 1. Verdeling variabelen van de set voor uitkomstinformatie in de BgZ.



In totaal wordt 96% van de variabelen van de set voor uitkomstinformatie vastgelegd in de BgZ.

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

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

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 lijst met sleutelmomenten vastgesteld (processtap 4) waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie. De vastgestelde Samen Beslismomenten voldoen aan criteria⁹ gebaseerd op bestaande literatuur^[2, 3]. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1.

Individuele uitkomstinformatie wordt gebruikt om de individuele uitkomsten van de patiënt te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden. Geaggregeerde uitkomstinformatie wordt gebruikt voor de bespreking van geaggregeerde uitkomsten van vergelijkbare patiëntgroepen. Om individuele en geaggregeerde uitkomstinformatie in de spreekkamer te kunnen terugkoppelen heeft de aandoeningswerkgroep –i.s.m. de ICT-expert– inzichtelijk gemaakt welke gegevens nodig zijn en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige technische uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2. De aandoeningswerkgroep heeft 3 Samen Beslismomenten vastgesteld (zie Tabel 4a).

Tabel 4a. Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Samen Beslismoment
SB1	Samen beslissen tijdens voorbereiden nierfunctievervanging t.a.v. keuze in soort nierfunctievervanging (incl. afzien hiervan (=conservatieve optie*))
SB2	Samen beslissen tijdens voorbereiden nierfunctievervanging t.a.v. soort toegang bij hemodialyse
SB3	Samen beslissen op basis van eigen uitkomsten [#] (en (voorlopig) niet op basis van geaggregeerde uitkomsten) over, bijvoorbeeld, de keuze in: <ul style="list-style-type: none"> -leefstijl interventie 'cardiovasculair risico management'; -hyperlipidemie behandeling; -bloeddruk behandeling; -diabetes behandeling; -behandeling hyperkaliëmie; -behandeling hyperfosfatemie.

* Het wordt op dit moment nog niet op een gestructureerde manier vastgelegd of en wanneer iemand (bewust) kiest voor een conservatieve behandeling. Dit is echter wel essentieel om voor deze keuze geaggregeerde uitkomstinformatie te kunnen verzamelen en terugkoppelen als onderdeel van het Samen Beslissen. Het gestructureerd vastleggen van de keuze voor een conservatieve behandeling is daarom bovenaan de wensenlijst opgenomen.

[#] Bijvoorbeeld: verloop eGFR, albuminurie, etc.

5.1 Toepassing van de set

De aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld welke uitkomstinformatie in de set relevant is bij de vastgestelde Samen Beslismomenten (zie Tabel 4b). Zij heeft daarbij tevens aangegeven voor welke toepassing(en) in het kader van Samen Beslissen de betreffende uitkomst kan worden gebruikt.

⁹ De volgende criteria zijn gehanteerd: (1) De beslissing is tussen enkele duidelijk afgebakende diagnose- of behandelopties, waarbij de beste optie niet op voorhand duidelijk is. (2) Het dient aannemelijk te zijn dat de verschillende diagnose- of behandelopties een meetbare impact op de gezondheidstoestand van de patiënt hebben. (3) Het beslismoment betreft een voorkeursgevoelige beslissing van de patiënt vanwege (a) te verwachten verschillen in uitkomsten of risico's of (b) persoonlijke voorkeur van de patiënt, niet gerelateerd aan zorguitkomsten.

Tabel 4b. Toepassing van de set i.h.k.v. Samen Beslissen

Uitkomstinformatie in de set -Variabelen		Samen Beslismoment*			Toepassing	
		1	2	3	Patients- like-me	N=1
Klinische uitkomsten	Overleving	X			X	
	Ziekenhuisopnames	X			X	
	Verloop eGFR	X		X	X	X
	Overleving PD/HD modaliteit	X	X**		X	
	Transplantaat functie			X		X
	Transplantaat overleving	X			X	
	Acute afstoting	X			X	
	Albuminurie			X		X
	Fosfaat			X		X
	Bicarbonaat			X		X
	Hemoglobine			X		X
	Restnierfunctie	X			X	
	Peritonitis	X	X		X	
	Lijnsepsis	X	X		X	
PROs	Kwaliteit van leven	X	X	X	X	X
	Pijn	X	X	X	X	X
	Vermoeidheid	X	X	X	X	X
	Fysiek functioneren	X	X	X	X	X
	Dagelijkse activiteiten	X	X	X	X	X
	Symptomen	X	X	X	X	X

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

** alleen overleving HD modaliteit.

6 Leren & Verbeteren

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal Leer- & Verbeterhypothesen opgesteld (processtap 4) in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. Deze hypothesen kunnen gebruikt worden om vastgestelde variatie in zorguitkomsten te duiden en zo helpen concrete verbetermogelijkheden te identificeren. De gehanteerde werkwijze en criteria¹⁰ zijn nader beschreven in bijlage 1. De aandoeningswerkgroep heeft zeven Leer- & Verbeterhypothesen (zie Tabel 5a) vastgesteld.

Tabel 5a. Vastgestelde Leer- & Verbeterhypothesen

Nr.	Hypothesen
LV1	Praktijkvariatie in percentage patiënten met fosfaat binnen de norm.
LV2	Praktijkvariatie in percentage patiënten met bicarbonaat binnen de norm.
LV3	Praktijkvariatie in percentage patiënten met een Hb binnen de norm.
LV4	Praktijkvariatie in voorbereidingstijd niertransplantatie*.
LV5	Praktijkvariatie in preëemptieve transplantaties*.
LV6	Praktijkvariatie in dialyse toegang*.
LV7	Praktijkvariatie in soorten nierfunctievervangende behandeling.

* Zijn reeds indicatoren op de Transparantiekalender (zie indicatorgids Chronische nierschade 2023): LV4 (in bijlage 5 LV7) komt overeen met indicator 2, LV5 (in bijlage 5 LV8) komt overeen met indicator 4 en LV6 (in bijlage 5 LV8) komt overeen met indicator 3.

De aandoeningswerkgroep heeft de vastgestelde Leer- & Verbeterhypothesen geoperationaliseerd naar meetbare variabelen. De uitwerkingen van deze operationalisatie is opgenomen in bijlage 5. De volledige technische uitwerking van de Leer- & Verbeterhypothesen gegevens is opgenomen in bijlage 5.

6.1 Toepassing van de set

De aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld welke uitkomstinformatie in de set relevant is bij de vastgestelde Leer en Verbeterhypothesen (zie Tabel 5b).

Tabel 5b. Toepassing van de set i.h.k.v. Leren en Verbeteren

Uitkomstinformatie in de set - Variabelen		Leer- en Verbeterhypothesen*						
		1	2	3	4	5	6	7
Klinische uitkomsten	Overleving	X	X	X	X	X	X	X
	Ziekenhuisopnames				X	X	X	X
	Verloop eGFR	X	X	X	X	X	X	X
	Overleving PD/HD modaliteit						X	
	Transplantaat functie				X	X		
	Transplantaat overleving				X	X		
	Acute afstoting				X			
	Albuminurie							
	Fosfaat	X						
	Bicarbonaat		X					
	Hemoglobine			X				
	Restnierfunctie							
	Peritonitis						X	
Lijnsepsis						X		
PROs	Kwaliteit van leven	X	X	X	X	X	X	X

¹⁰ De volgende criteria zijn gehanteerd: (1) Er is sprake van praktijkvariatie. (2) Deze praktijkvariatie leidt tot variatie in zorguitkomsten. (3) Het is haalbaar dit om aan te passen.

	Pijn	X	X	X	X	X	X	X
	Vermoeidheid	X	X	X	X	X	X	X
	Fysiek functioneren	X	X	X	X	X	X	X
	Dagelijkse activiteiten	X	X	X	X	X	X	X
	Symptomen	X	X	X	X	X	X	X

7 Zorginkoop en Transparantie

De aandoeningswerkgroep heeft vanuit inhoudelijk perspectief een set van uitkomst informatie 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 uitkomst informatie 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 inkoop informatie 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 uitkomst informatie 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 uitkomst informatie al verzameld wordt, bijvoorbeeld via een kwaliteitsregistratie.

De besluiten of de uitkomst informatie 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 uitkomst informatie 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

8.1 Proof of Concept (PoC)

De ICT-expert heeft in beeld gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens zorginformatiebouwstenen (zibs). Om de set op landelijk niveau te implementeren, zijn in de ICT-ondersteuning (technische) randvoorwaarden en kaders nodig. De ICT-implementatie wordt getest in meerdere Proof of Concepts (PoC). Een PoC biedt inzicht in hoeverre de set (technisch) implementeerbaar is.

Bij het samenstellen van de set is er –waar mogelijk- gebruik gemaakt van bestaande initiatieven waarin diverse variabelen in de praktijk reeds worden gemeten. De aandoeningswerkgroep heeft hierbij een afweging gemaakt tussen wat zij wenselijk en noodzakelijk acht om te meten (vanuit medisch perspectief) versus wat men op dit moment al registreert in de praktijk.

8.2 Zorginkoop en transparantie

De aandoeningswerkgroep heeft een implementeerbare set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De HLA-partijen dragen gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor het opgeleverde product vanuit het programma Uitkomstgerichte Zorg. Het eigenaarschap van het opgeleverde product is hiermee van de HLA-partijen en hun respectievelijke achterban. M.a.w.: voor, door en van patiënten en hun zorgverleners in de ziekenhuizen, universitair medische centra en zelfstandige klinieken.

Als blijkt dat de set van uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelinden kan (een deel van) de set op termijn ook worden gebruikt t.b.v. keuze informatie over zorgaanbieder voor de patiënt en zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar. Dit is mede afhankelijk van de situatie of een (deel van de) vastgestelde set van uitkomstinformatie geïmplementeerd is binnen de zorginstellingen, of waarbij een deel van de set van uitkomstinformatie reeds verzameld wordt, bijvoorbeeld via een kwaliteitsregistratie. Het oordeel en besluit of uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelinden ligt in eerste instantie bij de aandoeningswerkgroep. De expertise om de uitkomstinformatie te kunnen duiden ligt immers bij de aandoeningswerkgroep. Daarnaast zijn alle HLA-partijen in de aandoeningswerkgroep vertegenwoordigd waardoor gezamenlijk consensus kan worden bereikt.

Er zijn enkele indicatoren in de set (zie Tabel 5a) opgenomen die als verplichte indicatoren op de Transparantiekalender staan. Gegeven dat deze indicatoren reeds transparant zijn gemaakt, geldt dat zij het bovengenoemde proces niet opnieuw hoeven te doorlopen en direct transparant kunnen worden gemaakt. Daarbij moet wel genoemd worden dat de termijn voor het aanleveren van gegevens voor de Transparantiekalender jaarlijks is, terwijl de termijn voor Uitkomstgerichte Zorg anders wordt.

8.3 Aanbevelingen

Wensenlijst

Gedurende het ontwikkeltraject van deze set is een groot aantal gewenste items niet opgenomen in de set vanwege het feit dat we registratie last willen beperken en daarom restrictief zijn met registratie van uitkomsten die nog niet in kader van patiëntenzorg in EPD worden vastgelegd en die automatisch uit EPD geëxtraheerd kunnen worden, de onhaalbaarheid van het registreren en/of verzamelen en de wens om te starten met een beperkte set. Deze items zijn verzameld op een 'wensenlijst'.

Voor de Samen Beslismomenten¹¹, Leer- & Verbeterhypothesen, patiëntkenmerken en uitkomst domeinen gaat het om de items zoals beschreven in onderstaande tabellen. De items op de wensenlijst maken op dit moment (nog) geen onderdeel uit van de set en zullen dus ook nog niet verzameld gaan worden.

Een item waar de werkgroep het unaniem over eens is, en nogmaals in de doorontwikke fase unaniem is bevestigd, is dat de hoogste prioriteit het gestructureerd registreren van de bewuste keuze (inclusief datum) voor een conservatieve behandeling in het EPD is. Ondanks het grote belang dat een ieder hieraan hecht, was het onhaalbaar om dit nu al onderdeel te maken van de set. Indien conservatieve behandeling t.z.t. gestructureerd geregistreerd wordt, dan kan ook LV7 worden uitgebreid met deze behandeling.

Bij het in de toekomst registreren van conservatieve keuze, moet rekening worden gehouden met dat voor sommige mensen dialyse geen optie is waardoor zij conservatief moeten kiezen en dat andere mensen bewust kiezen om niet te dialyseren, terwijl het voor hen wel een optie is. Sinds het afronden van de ontwikkel fase is er binnen de sectie Registratie en de ledenvergadering van de NFN verder gesproken over wat geregistreerd moet gaan worden rondom de keuze voor conservatieve behandeling. Vooralsnog is het voorstel om de datum van de keuze, de eGFR op (of rond) de datum van de keuze en de daadwerkelijk gemaakte keuze, inclusief of er voor een conservatieve behandeling gekozen is omdat overige behandelingen niet kunnen of dat het een keuze is van de patiënt. De stand van zaken op moment van schrijven van dit rapport is dat er verder gesproken zal worden binnen de EPD gebruikersgroep 'hoe' dit daadwerkelijk in het EPD kan worden vastgelegd.

In de doorontwikke fase is er gediscussieerd over het prioriteren van de items op de wensenlijst (het verder uitwerken van definities of populaties waarop bepaalde items al dan niet van toepassing zijn, maakte geen onderdeel van de doorontwikke fase uit). Besloten is dat de volgende items (in willekeurige volgorde) de meeste prioriteit hebben, naast het registreren van de keuze voor conservatieve behandeling:

- Beslismomenten op gebied van leefstijlaanpassing, gedragsverandering, functioneren en psychische ondersteuning. Het betreft uitkomsten die ook voor andere registraties van belang zijn en derhalve moeten deze zaken bij voorkeur landelijk en niet per ziektebeeld worden opgepakt.;
- PROMS bij niet-dialyse patiënten (patiënten met CKD4-5 en transplantatie patiënten);
- Kwetsbaarheid. De aandoeningswerkgroep vindt dit een belangrijke variabele, maar erkent dat er nog geen eenduidige definitie is vastgesteld en dat de meetinstrumenten nog bepaald moeten worden. Tijdens de werksessie kwam onder andere ter sprake: het hebben van comorbiditeiten, medicatiegebruik, mate van ADL functioneren. Voorgesteld is om op initiatief van de sectie Registratie van de NFN de werkgroep leden van UZ die dit willen te betrekken in de uitwerking van het thema kwetsbaarheid. (en wellicht andere experts uit het veld, bijvoorbeeld vanuit de POLDER studie of Dialogica).. Verder kan als het thema wordt uitgewerkt ook verkend te worden of kwetsbaarheid daadwerkelijk een uitkomst is of (ook) een patiëntkenmerk. Medicatie, waaronder gebruik RAAS-remmers (en in de toekomst wellicht ook SGLT-2 remmers, zie ook de paragraaf Ontwikkelingen in het veld) om (verschillen in) uitkomsten te duiden.

Voor een aantal items op de wensenlijst, maar ook voor items die al wel opgenomen zijn in de set, geldt dat men in de praktijk (ook breder dan Chronische Nierschade) tegen bepaalde zaken aanloopt rondom de registratie van die items in het EPD, hier dient bij de implementatie van de zowel de huidige als uitbreiding van de set rekening mee gehouden te worden. Het betreft

¹¹ Voor de opgenomen Samen Beslismomenten zal t.z.t. nog moeten worden gediscussieerd over welke uitkomsten, behandelkenmerken, en patiëntkenmerken daarbij relevant zijn om dit Samen Beslismoment met uitkomst informatie te kunnen ondersteunen.

uitkomsten die ook voor andere registraties van belang zijn en derhalve moeten deze zaken bij voorkeur landelijk en niet per ziektebeeld worden opgepakt:

1. Registratie van bloeddrukmetingen. Bepalen welke bloeddrukmeting wordt gebruikt, bijvoorbeeld een thuismeting of een meting in de spreekkamer (al dan niet protocollair). En hoe deze metingen worden geregistreerd in het EPD.
2. Implementatie van de diagnose- en verrichtingen thesaurus;
3. Niet alle ziekenhuizen coderen lab waarden volgens de LOINC standaard. Dit is wel van belang voor het automatisch extraheren van de lab waarden uit het EPD.

Wensenlijst totaal:

Wensenlijst Samen Beslismomenten

Tabel 6a

Nr.	Wensenlijst Samen Beslissen
1	Beslismomenten op gebied van leefstijlaanpassing, gedragsverandering, functioneren en psychische ondersteuning.
2	Beslismoment over medicatie gebruik en bijwerkingen van medicatie.
3	Beslismoment over het wel of niet uitvoeren van een nierbiopsie wanneer er geen sprake is van acute afstoting.

Wensenlijst Leer- & Verbeterhypothesen

Tabel 6b

Nr.	Wensenlijst Leer- & Verbeterhypothesen
1	Praktijkvariatie in frequentie medische contactmomenten
2	Praktijkvariatie in frequentie medische en paramedische contactmomenten
3	Praktijkvariatie in percentage patiënten met een bloeddruk binnen de norm
4	Praktijkvariatie in percentage patiënten zonder RAAS-remmer van groep patiënten met matige (A2) of ernstige (A3) albuminurie
5	Praktijkvariatie in percentage patiënten met een RAAS-remmer van totale groep patiënten
6	Praktijkvariatie in percentages patiënten met calcium binnen de norm
7	Praktijkvariatie in therapietrouw (bijvoorbeeld aan de hand van medicatieverificatie)
8	Praktijkvariatie in percentage patiënten met een HbA1c binnen de norm
9	Praktijkvariatie in percentage patiënten met een statine ten opzichte van totale CNS populatie.

De volgende afkortingen worden gebruikt: HbA1c =Hemoglobine A1c

Wensenlijst patiëntkenmerken

Tabel 6c

Patiëntkenmerken
Lengte
Gewicht
Roken
Meest recente transplantatie type
Aantal transplantaties in verleden
Cognitieve achteruitgang gemeten aan de hand van cognitie en kwetsbaarheid.
Comorbiditeiten (hypertensie, diabetes, chronische longziekten, chronische leverziekte, CVE (MI, beroerte (niet TIA), amputatie (niet trauma), maligniteit in voorgeschiedenis, acute nierinsufficiëntie
Primaire diagnose voor niet-dialyse en niet-transplantatie patiënten
Second opinion ja/nee

vPRA (antistoffen)
Soort vaattoegang: pols of elleboog fistel

De volgende afkortingen worden gebruikt: CVE= cardiovasculair event; MI = Myocard Infarct ; TIA= Transient Ischaemic Attack; vPRA= Panel Reactieve Antistoffen

Wensenlijst uitkomstdomeinen

Tabel 6d

Nr	Uitkomstdomeinen
1	Maligniteit bij immunosuppressiva
2	BK nefropathie bij immunosuppressiva
3	PROMS bij niet-dialyse patiënten
4	Incidentie cardiovasculaire events
5	Oorzaak overlijden (voor andere patiënten dan dialyse en transplantatie patiënten)
6	Reden van stoppen PD of HD
7	Hba1c
8	Nabloeding na transplantatie
9	Diabetes ontstaan na transplantatie
10	Aantal interventies gerelateerd aan de PD katheter
11	Aantal interventies gerelateerd aan vaattoegang
12	Patiënt naar verpleeghuis
13	Kwetsbaarheid

De volgende afkortingen worden gebruikt: PROMS= Patient reported outcome measures; PD= peritoneale dialysekatheter; HD= Hemodialyse

Een andere wens is de mogelijke voorbereiding van de set met de groep patiënten met stadium 3aA3, 3bA2 en 3bA3. Bij hen is veel gezondheidswinst te behalen. Daarom wordt aanbevolen om de set in de toekomst mogelijk uit te bereiden naar deze groep.

Implementatie

De werkgroep is trots op het voorliggende rapport en hoopt dat de aanbevelingen snel in gebruik kunnen worden genomen. Hier heeft de werkgroep wel een grote zorg, omdat de implementatie geen onderdeel is van het geheel, maar in een apart programma en in beperkte mate is weggezet. Dit terwijl het rapport gemaakt is voor en door patiënten en zorgprofessionals. De ontwikkelingen op het gebied van dataregistratie gaan heel langzaam, door de verschillende belangen van de verschillende partijen (ziekenhuizen, financiën, EPDs). Een landelijke bemoeienis om landelijk op te trekken en lijnen uit te zetten om dit thema versneld te implementeren, zou meer dan wenselijk zijn, dit is ook opnieuw benadrukt in de doorontwikkelfase. De werkgroep adviseert om snel te starten met een kleine pilot in een aantal ziekenhuizen (buiten de PoC om), om deze vervolgens landelijk te kunnen uitbreiden. Dutch Hospital Data (DHD) en Samenwerkende Kwaliteitsregistraties (SKR) zouden hier nauw bij betrokken moeten worden om dit snel tot een succes te brengen. We adviseren om de druk en afspraken vanuit de overheid richting de verschillende EPD leveranciers goed te organiseren en formaliseren. Verder is er ons inziens ook commitment van en goede en continue communicatie door de koepelpartijen (waaronder organisaties die in de werkgroep hebben deelgenomen) noodzakelijk om hun achterban, met hulp van de zorgverzekeraars, de lokale implementatie mogelijk te maken (ofwel elk ziekenhuis zal de middelen ter beschikking moeten hebben om uiteindelijk alle gewenste projecten van UZ (bij > 50% van de ziektelast) mogelijk te maken. De werkgroep maakt zich veel zorgen dat de verantwoordelijkheid voor en organisatie van de landelijke en lokale implementatie (bijvoorbeeld qua tijd, mankracht, ICT, EPD, financiering vooral bij de beroeps- en patiëntenorganisaties komen te liggen. De werkgroep stelt derhalve

alle benodigde commitment, ondersteuning en middelen door alle betrokken koepels als randvoorwaarde voor dat tot implementatie kan worden overgegaan.

De werkgroepleden achten het daarnaast ook belangrijk een zorgvuldige governance op te zetten voor het actueel en uniform houden van de (inhoud van) diverse (uitkomsten)registraties in de nefrologie.

Vanuit patiënten perspectief willen we daarnaast nog benoemen dat het bij het Samen Beslissen belangrijk is om (bijvoorbeeld in de dashboards) rekening te houden met comorbiditeiten – zeker voor nierpatiënten die veel te maken hebben met comorbiditeit.

Ontwikkelingen in het veld

Voor de start van deze aandoeningswerkgroep liepen er al verschillende initiatieven die raken aan of van invloed zijn op het programma Uitkomstgerichte Zorg voor CNS (zie bijlage 4). Ook heeft tussen de ontwikkel- en doorontwikkelfase van de aandoeningswerkgroep CNS voor Uitkomstgerichte een periode van 8 maanden gezeten waarin initiatieven (door)ontwikkeld zijn. Tijdens de doorontwikkelfase van deze aandoeningswerkgroep is daarom bij de werkgroep verkend welke initiatieven er reeds lopen in de praktijk die raken aan of van invloed zijn op (onderdelen) van het programma Uitkomstgerichte Zorg en voor de aandoening CNS. De volgende initiatieven zijn genoemd:

- [Project 'Verduurzamen UGZ: Showcase nefrologie'](#)
- Gebruik uitkomstinformatie voor individuele patiënten en een mogelijke samenvoeging van 1 en 2:
 1. [Santeon / NVN: keuzehulp en dashboard](#)
 2. [UMCG Nierkeuze](#)
 3. [LUMC dashboard Niertransplantatie](#)
- [Onderzoek naar vertraging of stoppen achteruitgang nierschade bij patiënten met ernstige nierschade \(SGLT2 remmers \(Renal life cycle, UMCG\)\)](#)
- PROM studies voor transplantatie patiënten: [POSITIVE](#) & [OPTIMIZE](#)
- [PRO CKD studie](#): het uitwisselen van good practices voor professionele integratie van patiënten met chronische nierschade en nierfalen.
- [Landelijke initiatief voor verduurzaming van kwaliteitsregistratie genaamd inhoudsgovernance commissie.](#)
- [PRO-Guide project, LUMC: ontwikkeling van een PRO-gids en toolbox met als doel om patiënt-gerapporteerde uitkomsten \(bv. symptoomlast en kwaliteit van leven\) van mensen met een chronische nierziekte te verbeteren.](#)

Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

Programma Uitkomstgerichte Zorg

Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg 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 er ook sprake zijn dat er wordt 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 Uitkomstgerichte Zorg is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken koepelorganisaties in de medisch specialistische zorg, namelijk Federatie Medisch Specialisten (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

Het programma wordt financieel mogelijk gemaakt door een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en eindigt in december 2022. 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. Met andere woorden: voor, door en van patiënten en hun zorgverleners in de ziekenhuizen, universitair medische centra of zelfstandige klinieken.

Waarom willen de HLA-partijen dit programma?

Het programma heeft als doelstelling:

- Het bevorderen van Samen Beslissen van zorgverlener-patiënt op basis van uitkomstinformatie;
- Het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie.

Hoe wordt het programma uitgevoerd?

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'

Wat is de doelstelling voor lijn 1?

Voor 33 aandoeningen met een kwaliteitsregistratie en 26 aandoeningen zonder kwaliteitsregistratie wordt een landelijke implementeerbare set vastgesteld van uitkomstinformatie in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De uitkomstinformatie bestaat uit zowel klinische uitkomsten, die door de zorgverlener worden gerapporteerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD), en uitkomsten die door de patiënt

worden gerapporteerd via vragenlijsten (PROM). De 59 aandoeningen zijn bestuurlijk vastgesteld door de HLA-partijen van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Voor elk van deze 59 aandoeningen zal er een *aandoeningswerkgroep* worden geformeerd

Wat willen we op termijn bereiken?

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

- 1a) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de individuele uitkomsten van de patiënt bespreekt tijdens het consultgesprek om gerichtere zorg op maat te kunnen bieden;
- 1b) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de landelijk geaggregeerde uitkomsten van vergelijkbare patiëntgroepen bespreekt tijdens het consultgesprek om gerichtere zorg op maat te kunnen bieden;
- 1c) Leren & Verbeteren door de zorgverlener met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen;
- 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.

Concreet komt het er op neer dat de sets als 'pakketjes' klaar staan om te kunnen implementeren en waarbij de sets dan voldoen aan voorwaarden zoals Registratie aan de Bron en daarmee uit het EPD te halen zijn.

Aandoeningswerkgroep

Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?

De aandoeningswerkgroep heeft een proces doorlopen om te komen tot een set van uitkomstinformatie. Uiteindelijk wordt als eindproduct een set van uitkomstinformatie opgeleverd die kan rekenen op draagvlak onder de HLA-partijen en hun achterban en die geschikt is om daarna te implementeren voor primair gebruik als ondersteuning bij Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De aandoenings-werkgroep is dus niet verantwoordelijk voor de implementatie.

Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering door de aandoeningswerkgroep?

Scope

- Scope is 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 indicatoren-gidsen, eerder opgestelde sets met uitkomstinformatie (bijvoorbeeld 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 moet hanteerbaar en bruikbaar zijn voor patiënt en zorgverlener in het kader van Samen Beslissen in de medisch specialistische zorg;
- Gebruik maken van informatie die op basis van data-elementen vanuit het EPD uit de medisch specialistische zorg te halen zijn en die gestructureerd en op uniforme wijze worden vastgelegd;
- De data-elementen voldoen aan de principes van Registratie aan de Bron, (zie ook www.registratieaandebron.nl) door gebruik te maken van zibs en informatiestandaarden;

Resultaat

- De opgeleverde set van uitkomstinformatie moet qua inhoud kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces;
- De uiteindelijk 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 tien werksessies tussen september 2020 t/m april 2022. Tijdens werksessies zijn de tussenproducten vastgesteld door de gemandateerden van de werkgroep. Ter voorbereiding op het vaststellen is (schriftelijke) inbreng geleverd door de werkgroepleden en/of een digitale Delphi vragenlijst gehanteerd om het tussenproduct aan te scherpen.

De processtappen

De aandoeningswerkgroep heeft de volgende processtappen doorlopen:

Processtap 1: Afbakening van de aandoening

De afbakening van de aandoening schept een kader voor de set met uitkomstinformatie ten aanzien van de patiëntenpopulatie en behandelingen die in de set worden opgenomen.

De volgende uitgangspunten zijn gehanteerd:

- Het streven is om aandoening zodanig af te bakenen dat gebruik gemaakt kan worden van een kleine set van klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomsten die gezamenlijk de gezondheidstoestand van de patiënt weerspiegelen.
- De afbakening is gericht op de tweede- en derdelijnszorg.
- De afbakening draagt bij aan de primaire programmadoelen Samen Beslissen en Leren & Verbeteren.

Het resultaat van deze stap wordt beschreven in hoofdstuk 0.

Processtap 2: Beoordeling initiatieven

Het ondersteunend team heeft in kaart gebracht welke kennis, initiatieven (landelijk, regionaal, lokaal) en data er beschikbaar is rondom uitkomstinformatie voor de betreffende aandoening. Aan de hand van deze inventarisatie wordt binnen de aandoeningswerkgroep bepaald welke kennis uit de initiatieven waardevol kan zijn in het ontwikkelproces van de set voor uitkomstinformatie. Datgene wat bruikbaar is, geldt als startpunt voor de ontwikkeling van de landelijke set voor uitkomstinformatie. Het is nadrukkelijk niet de bedoeling om het wiel opnieuw uit te vinden, maar gebruik te maken van dat wat er al is.

Het resultaat van deze stap is een overzicht van de gebruikte initiatieven (bijlage 2).

Processtap 3: Zorgproces

De landelijke 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) model. Hierin worden sleutelmomenten ten behoeve van Samen beslissen vastgesteld. Daarnaast formuleert de aandoeningswerkgroep Leer- & Verbeterhypothesen. De patiëntenorganisatie(s) worden nauw betrokken in dit proces zodat duidelijk wordt welke informatie belangrijk is voor patiënten. Met de kennis van de ICT-expert wordt in beeld gebracht welke gegevens in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens de zorginformatiebouwstenen (zibs). Hier ligt een link met programmalijn 4 – 'betere toegang tot relevante en actuele uitkomst informatie' van het programma.

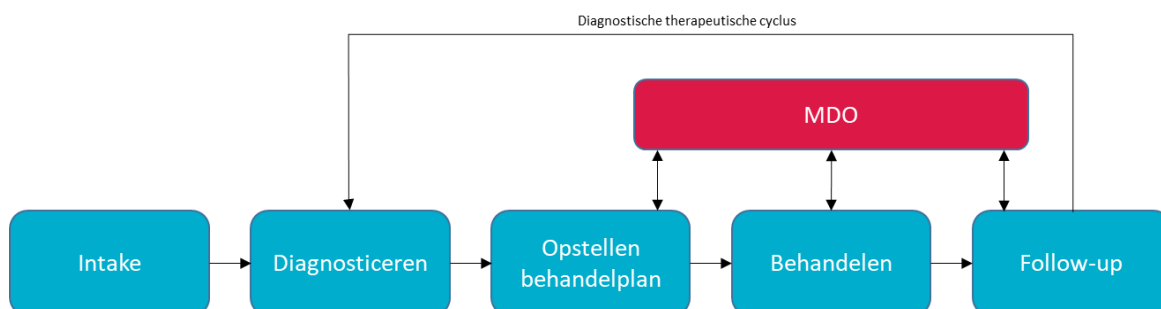
Het resultaat van deze stap is een beschrijving van het generiek zorgproces (bijlage 10).

ZiRA

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

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

Figuur 2.



Processtap 4: Set voor uitkomst informatie

Samen Beslissen

Sleutelmomenten voor Samen Beslissen zijn de belangrijkste momenten waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomst informatie geïdentificeerd in het zorgproces. Samen Beslismomenten zijn momenten binnen het zorgproces waarbij het waardevol is om het Samen beslissen te ondersteunen met uitkomst informatie. Om uitkomst informatie bij een specifiek Samen Beslismoment te kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment aan de volgende drie criteria te voldoen:

- 1) De beslissing is tussen enkele duidelijk afgebakende diagnose- of behandelopties, waarbij de beste optie niet op voorhand duidelijk is. Gestandaardiseerde behandelopties zijn nodig om patiënten die het betreffende behandeltraject reeds doorlopen hebben te kunnen herkennen in de verzamelde gegevens. Niet behandelen kan ook één van de opties zijn.
- 2) De diagnose- of behandelopties hebben een duidelijke impact op de gezondheidstoestand van de patiënt. Het dient aannemelijk te zijn dat de verschillende diagnose- of

behandelopties een meetbare impact op de gezondheidstoestand van de patiënt hebben. Bij voorkeur is er bewijs van hoge kwaliteit (i.e. trial data) beschikbaar om te ondersteunen dat de voorgestelde optie een belangrijke invloed heeft op één of meer uitkomsten die in de set met uitkomstinformatie worden opgenomen.

- 3) Het beslismoment betreft een voorkeursgevoelige beslissing van de patiënt vanwege (1) te verwachten verschillen in uitkomsten of risico's of (2) persoonlijke voorkeur van de patiënt, niet gerelateerd aan zorguitkomsten.

Een subgroep van de aandoeningswerkgroep bestaande uit zorgverleners en patiënt(vertegenwoordigers) heeft een conceptlijst van beslismomenten opgesteld tijdens werksessie 3. Daarna zijn de items verfijnd in werksessie 4. De conceptlijst is daarna voorgelegd aan de hele aandoeningswerkgroep tijdens werksessie 5 en tevens definitief vastgesteld (hoofdstuk 6).

Leren & Verbeteren

De aandoeningswerkgroep heeft tevens een aantal Leer- & Verbeterhypothesen opgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. Deze hypothesen zijn uitgewerkt tot meetbare gegevens die samen met de uitkomstinformatie worden verzameld. Het doel van deze meetbare gegevens is inzicht verschaffen in factoren die gerelateerd zijn aan uitkomstvariatie. Dit wordt ook wel verbeterpotentieel genoemd. Een Leer- & Verbeterhypothese dient te voldoen aan de volgende drie criteria:

- 1) Er is sprake van praktijkvariatie. Er zijn verschillen tussen zorgaanbieders in de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen op dit vlak.
- 2) Deze praktijkvariatie leidt tot variatie in zorguitkomsten. Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt. Of er zijn verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden.
- 3) Het is haalbaar om aan te passen. Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van zorg onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de Leer- & Verbeterhypothese voldoet aan criteria 1 en 2. Op die manier kunnen geïdentificeerde bronnen van variatie in zorguitkomsten worden omgezet in concrete verbeteracties.

De Leer- & Verbeterhypothesen zijn op vergelijkbare wijze opgesteld als de Samen Beslismomenten. De aandoeningswerkgroep heeft tijdens werksessie 5 de definitieve lijst vastgesteld (zie Tabel 7).

Uitkomstdomeinen

Op basis van in Nederland lopende initiatieven en eerder gepubliceerde uitkomstensets (Tabel 8) is een eerste inventarisatie gemaakt van mogelijk relevante uitkomstdomeinen die in de set zouden kunnen worden opgenomen. De relevantie van deze uitkomstdomeinen vanuit het perspectief van de patiënt is vervolgens onderzocht door een systematisch literatuuronderzoek uit te voeren in de PubMed database. Bij deze zoektocht is gebruik gemaakt van een eerder gepubliceerde zoekstrategie^[4] om kwalitatieve studies te identificeren waarin patiënten is gevraagd om te beschrijven hoe de betreffende aandoening hun dagelijks leven beïnvloedt.

De resultaten van deze exercities zijn samengevat in een overzicht van de geïdentificeerde uitkomsten, de Nederlandse initiatieven en kernsets waar deze uitkomsten in opgenomen zijn, en het aantal en percentage van de kwalitatieve studies waarin de betreffende uitkomst door patiënten is benoemd als belangrijke consequentie van het hebben van de aandoening. Dit overzicht is in werksessie 4 besproken met de werkgroepleden. De relevantie van deze uitkomsten voor Samen Beslissen in de spreekkamer en Leren & Verbeteren is door de aandoeningswerkgroep beoordeeld over drie Delphi rondes. O.b.v. de resultaten van deze rondes is een kernset van uitkomsten vastgesteld.

Meetinstrumenten

Het ondersteunend team heeft een overzicht gemaakt van de verschillende klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstmaten die in de eerder geïdentificeerde initiatieven en kernsets worden gebruikt om de vastgestelde uitkomsten te meten. In dit overzicht zijn ook de PROMs uit de generieke PROM kernset meegenomen. De kwaliteit van deze meetinstrumenten is beoordeeld a.d.h.v. gestandaardiseerde criteria voor validiteit, betrouwbaarheid en toepasbaarheid in de klinische praktijk. Voor het beoordelen van meeteigenschappen van PROMs is gebruik gemaakt van minimum standaarden voor het gebruik van PROMs in 'patient centered' en 'comparative effectiveness' onderzoek die zijn voorgesteld door ISOQOL^[5]. Toegankelijkheid voor patiënten met verschillende niveaus van gezondheidsvaardigheden werd beoordeeld door gebruik te maken van de Pharos sneltest voor vragenlijsten^[6]. Ten slotte is in kaart gebracht of er licentiekosten moeten worden betaald voor het gebruik van de overwogen PROMs. De meeteigenschappen van klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleed uit het OMERACT filter 2.1^[7].

Werkwijze patiëntkenmerken

Er is een lijst opgesteld met veelgebruikte patiëntkenmerken o.b.v. 28 ICHOM sets (gepubliceerd t/m februari 2021). Deze lijst is aangevuld met patiëntkenmerken specifiek voor de aandoening a.d.h.v. bestaande uitkomstensets. De aandoeningswerkgroep heeft schriftelijke input geleverd en de lijst bediscussieerd en vastgesteld tijdens werksessie 6.

Commentaar- en autorisatieronde

Na goedkeuring van de aandoeningswerkgroep is het concept eindproduct voorzien van commentaar (commentaarfase) door de achterban van de HLA-partijen. Na accordering door de aandoeningswerkgroep en verwerking door het ondersteunend team, is het concept eindproduct ter autorisatie (autorisatiefase) voorgelegd aan de achterban van de HLA-partijen. Voor de FMS zijn dit de wetenschappelijke verenigingen en voor de PFN zijn dit de patiëntenorganisaties. De set voor uitkomstinformatie is daarna voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

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

Leeswijzer Excel document

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

De vastgestelde uitkomsten in de set (beschreven in **paragraaf 4.2** van dit eindrapport) zijn uitgewerkt in tabbladen 3 en 4. Tabblad 3 'overzicht uitkomsten' geeft een overzicht van de uitkomsten en de bijbehorende operationalisatie en/of meetinstrumenten, meetfrequentie en gekoppelde Samen Beslismomenten en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren. Tabblad 4 'mapping uitkomsten' geeft inzicht in de wijze waarop deze uitkomsten verzameld kunnen worden op basis van zibs. De vastgestelde patiëntkenmerken (**paragraaf 4.4**) zijn beschreven op tabbladen 5 'overzicht van de patiëntkenmerken' en 6 'mapping van de patiëntkenmerken'.

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

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

De operationalisatie en de mapping van de vastgestelde indicatoren voor Leren & Verbeteren (beschreven in hoofdstuk 6 en bijlage 5) 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). In tabblad 16 worden de wijzigingen in de dataset binnen de Doorontwikkelfase t.o.v. de eerder vastgestelde set weergegeven (tabblad 16).

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 **Verbeterhypothesen voor Leren & Verbeteren** gedefinieerd. Deze hypothesen 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 hypothese 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).

Uitkomsten:

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

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

In processtap 2 is er een inventarisatie gemaakt van initiatieven (Tabel 12) die als uitgangsmateriaal gebruikt zijn voor de resterende processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van de set van uitkomstinformatie.

Tabel 12. Inventarisatie initiatieven.

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
Programma Waarde gedreven Zorg	Het is een programma waarbij zorgprofessionals rond ziektebeelden samen in zogenoemde Expertcommissies komen, uitkomstmaten kiezen, en deze toepassen in de spreekkamer en toewerken naar onderlinge vergelijking van aanpak en uitkomsten.	NFU
ICHOM Standard set	ICHOM standaard set voor Chronische Nierschade patiënten is een aanbevolen uitkomstenset samengesteld door een groep vooraanstaand specialisten, methodologische experts en patiënten.	ICHOM
ZEGG bij palliatieve zorg tijdens eindstage nierfalen	Het doel van het programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik is het realiseren van gepast gebruik van zorg door het verbinden van partijen.	ZIN, ZonMw
Subsidieregeling Transparantie, jaargang 2019 Samen Beslissen.	Het doel van het project is het ontwikkelen van een keuzehulp voor patiënten die een vorm van nierfunctievervanging moeten kiezen.	UMCG
Programma Experiment Uitkomstindicatoren (samen beslissen)	Patiënten krijgen op maat informatie over uitkomsten van zorg, zodat zij -samen met de zorgverlener- beter kunnen beslissen over welke zorg en welk ziekenhuis het beste bij hen past.	Santeon
Zorgverbeteringsprojecten mProve	Binnen mProve lopen verschillende zorgverbetertrajecten. Voor chronische nierfalen is een praatplaat gemaakt in eerste instantie gemaakt voor patiënten met lage gezondheidsvaardigheden	mProve
Transparantiekalender - Chronische nierschade	Indicatorenset voor chronische nierschade waarvan een selectie op de Transparantiekalender van Zorginstituut Nederland staat.	Nefrovisie
Domestico	De "Dutch nocturnal and home dialysis Study To Improve Clinical Outcomes" (DOMESTICO) is een landelijk initiatief dat met steun van Nefrovisie, NFN, NIV, NVN, Nierstichting, V&VN, industrie en de zorgverzekeraars, inzicht gaat geven in de effecten van thuisdialyse op kwaliteit van leven en klinische uitkomsten in relatie tot de kosten	Nefrovisie, NFN, NIV, NVN, Nierstichting, V&VN

Polder	In het project POLDER wordt een zorgpad ontwikkeld om de oudere nierpatiënt volledig in beeld te krijgen. Door een 'geriatrisch assessment' uit te voeren, kunnen zorgverleners in kaart brengen hoe het dagelijks leven van de patiënt er uitziet.	Polder
Oasis	Onderzoeksvraag: Wat is de beste chirurgische strategie voor het aanleggen van een vaattoegang bij oudere hemodialyse patiënten?	OASIS
DIALOGICA	In het project DIALysis or not: Outcomes in older kidney patients with GerIatriC Assessment (DIALOGICA) bekijken de onderzoekers of er grote verschillen zijn in de kwaliteit van leven, klinische uitkomsten en de kosten van het zorgtraject bij ouderen die een dialysebehandeling ondergaan en zij die hier vanaf zien, en kiezen voor conservatieve behandeling.	Nefrovisie
Renine	Renine (Registratie Nierfunctievervanging Nederland) is de registratie van alle patiënten in Nederland met een nierfunctie vervangende behandeling. Nefrovisie verzamelt de data voor Renine en koppelt deze terug naar de dialysecentra.	Nefrovisie
Nierteam aan huis (NTAH)	NTAH is een voorlichtingsprogramma voor patiënten met terminale nierinsufficiëntie en wordt gegeven bij de patiënten thuis.	

Bijlage 5: Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen

De vastgestelde Leer- & Verbeterhypothesen zijn geoperationaliseerd naar meetbare variabelen (zie Tabel 13a-g).

Tabel 13a. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV1

Formulering	
<i>LV4: Praktijkvariatie in percentage patiënten met fosfaat binnen de norm</i>	
Definitie	Patiënten met fosfaat binnen de norm (<1,5 mmol/l).
Populatie	Alle patiënten binnen de afbakening van de aandoening.
Exclusie	-

Tabel 13b. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV2

Formulering	
<i>LV5: Praktijkvariatie in percentage patiënten met bicarbonaat binnen de norm</i>	
Definitie	Patiënten met bicarbonaat binnen de norm (≥ 20 mmol/l).
Populatie	Alle patiënten binnen de afbakening van de aandoening, behalve HD en PD patiënten.
Exclusie	-

Tabel 13c. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV3

Formulering	
<i>LV6: Praktijkvariatie in percentage patiënten met een Hb binnen de norm</i>	
Definitie	Patiënten met een Hb binnen de norm ($\geq 6,2$ mmol/l).
Populatie	Alle patiënten binnen de afbakening van de aandoening.
Exclusie	-

Tabel 13d. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV4

Formulering	
<i>LV7: Praktijkvariatie in voorbereidingstijd niertransplantatie*</i>	
Definitie	<p>a. Aantal pre-emptieve niertransplantaties.</p> <p>b. Aantal levende donatie niertransplantaties verricht binnen 6 maand na start met chronische dialyse.</p> <p>c. Aantal postmortale niertransplantaties verricht binnen 6 maand na start met chronische dialyse.</p> <p>d. Aantal patiënten met leeftijd ≤ 75 jaar dat binnen zes maanden na de start van een vorm van chronische dialyse geregistreerd is op urgentie T bij Eurotransplant</p> <p>e. Aantal patiënten met leeftijd ≤ 75 jaar dat binnen zes maanden na de start van een vorm van chronische dialyse geregistreerd is op 'NT – living yes' bij Eurotransplant. Indien een patiënt al bij 1d (urgentie T) is meegeteld, dan telt deze patiënt hier niet mee (in geval een patiënt geregistreerd staat met urgentie T én NT – living yes)</p> <p>f. Aantal patiënten met leeftijd ≤ 75 jaar dat binnen zes maanden na de start van een vorm van chronische dialyse geregistreerd is op 'Removed' bij Eurotransplant</p> <p>g. Aantal patiënten met leeftijd ≤ 75 jaar gestart met chronische dialyse die ten minste binnen zes maanden behandeld zijn</p> <p>teller = a+b+c+d+e+f. noemer = a+b+c+g</p>
Populatie	-
Exclusie	1. Gastdialyse patiënten die < 90 dagen dialyseren in de instelling.

Tabel 13e. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV5

Formulering	
<i>LV8: Praktijkvariatie in preëemptieve transplantaties*</i>	

Definitie	Aantal preëemptieve niertransplantaties (living of postmortaal) dat vanuit verwijzing binnen uw eigen zorginstelling heeft plaatsgevonden (voor UMC's) óf het aantal preëemptieve niertransplantaties dat na verwijzing vanuit uw zorginstelling elders heeft plaatsgevonden (voor niet UMC's) / aantal patiënten met een leeftijd ≥ 18 en ≤ 75 jaar dat gestart is in uw zorginstelling met chronische dialyse.
Populatie	-
Exclusie	Exclusie teller: patiënten die eerder niertransplantatie of chronische dialyse hebben ondergaan.

Tabel 13f. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV6

Formulering	
<i>LV9: Praktijkvariatie in dialyse toegang*</i>	
Definitie	Aantal patiënten met een eGFR < 30 ml/min/1.73m ² volgens CKD-EPI dat meer dan zes maanden bekend is in de zorginstelling en start met een vorm van chronische dialyse met hetzij een functionerende shunt, hetzij een functionerende PD katheter / Aantal patiënten met een eGFR < 30 ml/min/1.73m ² volgens CKD-EPI dat meer dan 6 maanden bekend is in de zorginstelling en start met een vorm van chronische dialyse.
Populatie	-
Exclusie	-

Tabel 13g. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen LV7

Formulering	
<i>LV10: Praktijkvariatie in soorten van nierfunctie vervangende</i>	
Definitie	Percentage thuis HD vs. percentage centrum HD vs. percentage CAPD vs. percentage APD vs. Tx als 1e RRT.
Populatie	Alle patiënten binnen de afbakening van de aandoening die in aanmerking komen voor een nierfunctie vervangende therapie.
Exclusie	-

Bijlage 6: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

De gehanteerde criteria voor de beoordeling van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid van de klinische uitkomstmaten en PROMs zijn beschreven in Tabel 14. De beoordeling per meetinstrumenten zijn weergegeven in Tabel 15a-f.

Tabel 14. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten

criterium	Klinische uitkomstmaten	PROMs
Meeteigenschappen		
Validiteit	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de maat in meerdere initiatieven uit de praktijkevaluatie wordt gebruikt of opgenomen is in een relevante kernset. Indien geen van beide het geval is, werd een oordeel van de werkgroep gevraagd.	<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 werd weerlegd bij tenminste 5 getoetste hypothesen.
Betrouwbaarheid*	Positief beoordeeld indien meerdere studies van goede kwaliteit zijn verricht naar test-hertest-betrouwbaarheid waarbij de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt ≥ 0.70 . Negatief beoordeeld indien de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt < 0.70 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.	
Responsiviteit*	Positief beoordeeld indien meerdere studies gevonden zijn waarbij gestandaardiseerde veranderscores uitgedrukt als Effect Size (ES**) > 0.2 bij interventies waarvan bekend is dat de klinische toestand van de patiënt verbetert, of $ES < -0.2$ bij scenario's waarvan bekend is dat de toestand verslechterd, of $-0,2 < ES < 0,2$ bij scenario's waarvan bekend wordt dat er geen systematische verandering optreedt.	
Hanteerbaarheid		
	Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep: Zijn eventuele kosten verbonden aan de meting acceptabel? Is er een hoge mate van training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren? Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is? Kost de meting veel tijd? Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op B1 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 67% positieve scores op overige items van de Pharos snelstest.

*= 'Discriminerend vermogen' in OMERACT terminologie ; ** indien nodig herschaald zodat positieve veranderscores duiden op verbetering in klinische toestand.

Tabel 15a. Beoordeling PROMs (Kwaliteit van leven)

PROM	Generiek	Meeteigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
V1.2 PROMIS Global 02 (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
SF-12 (12 items)	●	●	●	●	●	●	●

Tabel 15b. Beoordeling PROMs (Pijn)

PROM	Generiek	Meeteigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
NRS Pain (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS NRS Pain intensity (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
SF-36/RAND-36 Bodily Pain (2 items)	●	●	●	●	●	●	●

Tabel 15c. Beoordeling PROMs (Vermoeidheid)

PROM	Generiek	Meeteigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
PROMIS fatigue SF-4a (4 items)	●	●	●	●	●	●	●
NRS Fatigue (1 item)	●	●	●	●	●	●	●

Tabel 15d. Beoordeling PROMs (Fysiek functioneren)

PROM	Generiek	Meeteigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
SF-36/RAND-36 Physical functioning	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS physical function SF10a (10 items)	●	●	●	●	●	●	●
SF-12 (12 items)	●	●	●	●	●	●	●

Tabel 15e. Beoordeling PROMs (Dagelijkse activiteiten)

PROM	Generiek	Meeteigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
SF-36/RAND-36 Emotional role functioning (3 items)	●	●	●	●	●	●	●
SF-36/RAND-36 Physical role functioning (4 items)	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS Ability to participate SF4a (4 items)	●	●	●	●	●	●	●
USER-P (11 items)	●	●	●	●	●	●	●
SF-12 (12 items)	●	●	●	●	●	●	●

Tabel 15f. Beoordeling PROMs (Symptomen)¹³

PROM	Generiek	Meeteigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
DSI	●	●	●	●	●	●	●
MTSOSD-59R	●	●	●	●	●	●	●

¹³ De MTSOSD-59R, t.b.v. meten van de PRO symptomen bij transplantatie patiënten is na de commentaarfase verplaatst naar de wensenlijst.

Tabel 16. Beoordeling meeteigenschappen van de klinische uitkomstmaten

Nr.	Hypothesen	Validiteit	Discriminatie	Hanteerbaarheid
LV1	Praktijkvariatie in percentage patiënten met fosfaat binnen de norm			
LV2	Praktijkvariatie in percentage patiënten met bicarbonaat binnen de norm			
LV3	Praktijkvariatie in percentage patiënten met een Hb binnen de norm			
LV4	Praktijkvariatie in voorbereidingstijd niertransplantatie*			
LV5	Praktijkvariatie in preëemptieve transplantaties*			
LV6	Praktijkvariatie in dialyse toegang*			
LV7	Praktijkvariatie in soorten van nierfunctie vervangende behandeling			

* Zijn reeds indicatoren op de Transparantiekalender (zie indicatorgids Chronische nierschade 2023): LV4 (in bijlage 5 LV7) komt overeen met indicator 2, LV5 (in bijlage 5 LV8) komt overeen met indicator 4 en LV6 (in bijlage 5 LV8) komt overeen met indicator 3.

De beoordeling van de klinische uitkomstmaten is gedaan in combinatie met de Leer- & Verbeterhypothesen.

Bijlage 7: Achtergrond cross-walks

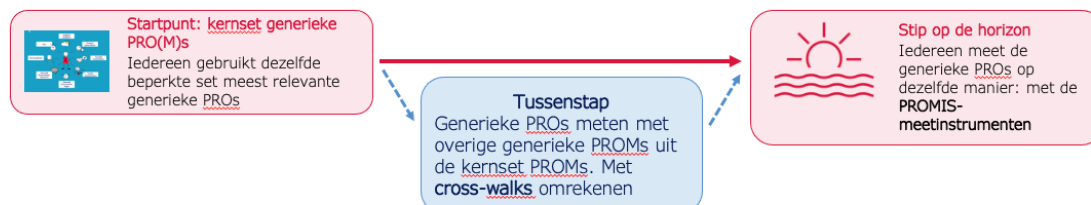
Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer informatie: [Kennispлатform Uitkomstgerichte Zorg](#).

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

Argumenten zijn bijvoorbeeld:

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

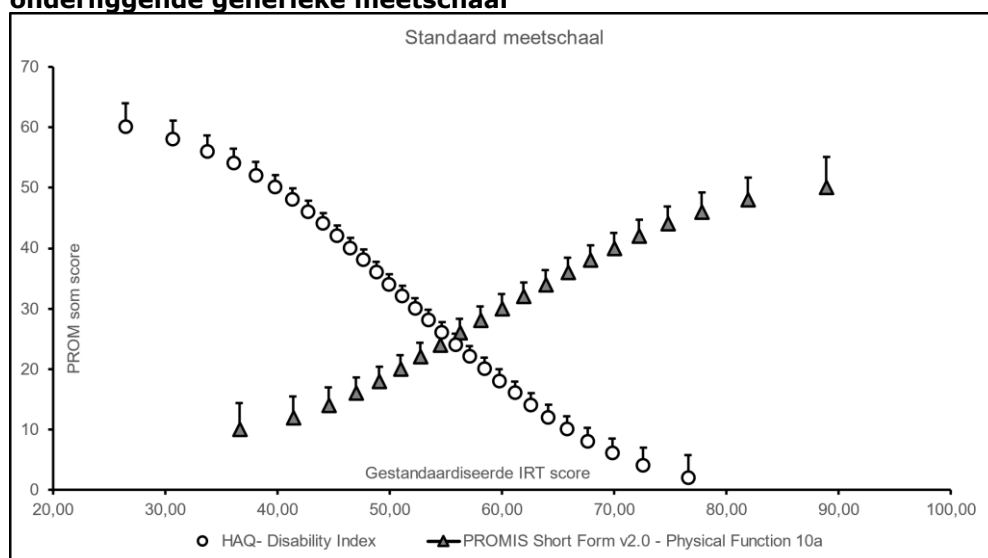
Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een gemeenschappelijke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



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

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



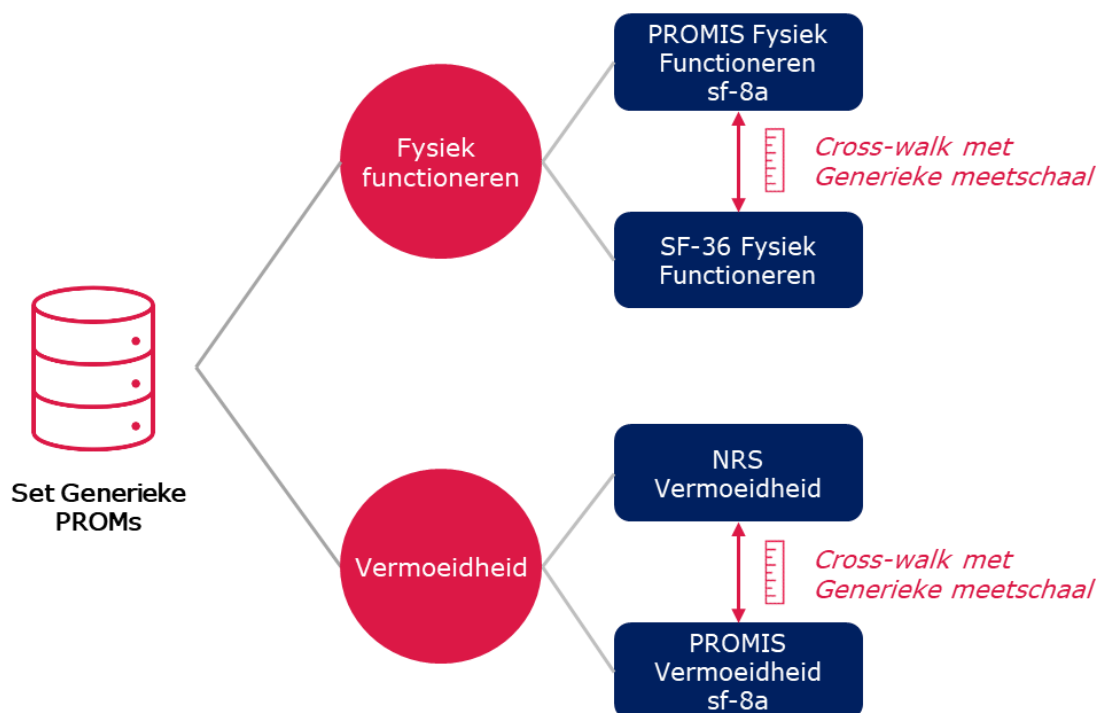
Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende instrument.

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 Zorg^[1] 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 items gecodeerd zijn en de rekenregels, zijn opgenomen op het Kennisplatform

[1] [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>)

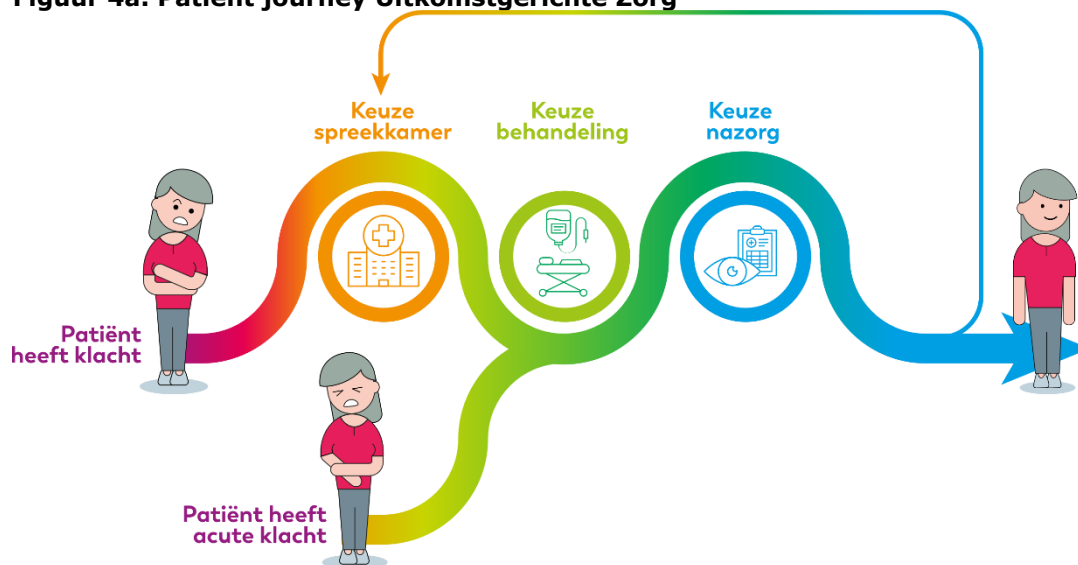


De volgende afkortingen zijn gebruikt: NRS (Numerical Rating Scale), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), PROMIS-SF 8a (PROMIS – Short Form 8a), PROMs (Patient Reported Outcome Measures) en SF-36 (36-Item Short Form).

Bijlage 8: 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 9: 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 werkgroep prognostisch significant zijn. Deze kunnen na implementatie van de set gebruikt worden om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen en valideren.

Bijlage 10 ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset

Het zorgproces van CNS o.b.v. ZiRA¹⁴ is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijnszorg. Het zorgproces is zo generiek mogelijk opgesteld door de werkgroep. 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

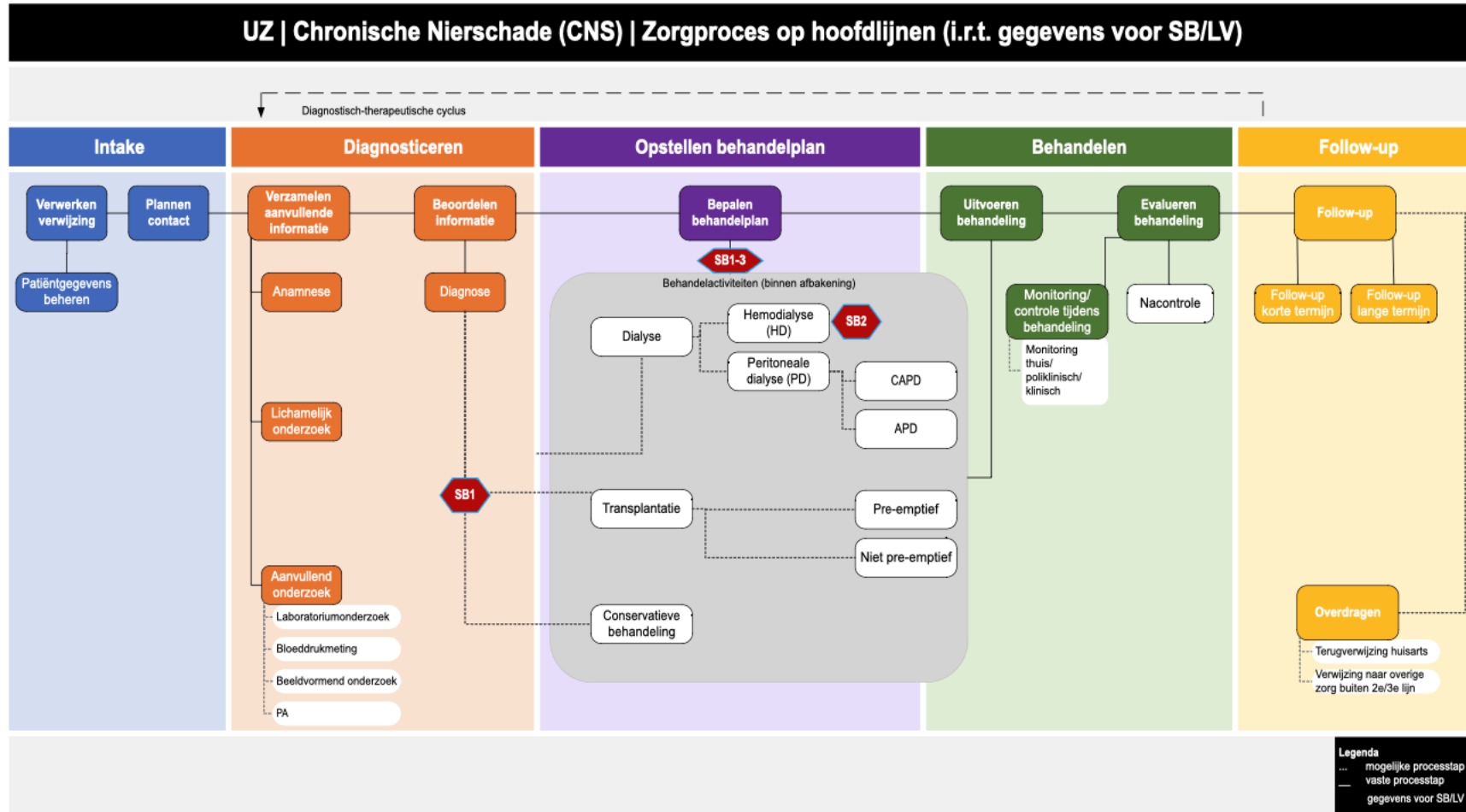
De patiënt met chronische nierschade stadium G4 of G5 wordt vaak verwezen naar de nefroloog. Na intake en de anamnese zal zo nodig (aanvullend) diagnostisch onderzoek worden verricht. Na het diagnostisch proces én bij verslechtering van de nierschade richting stadium G5 (veelal eGFR < 20 ml/min) vindt het Multidisciplinair Overleg (MDO) plaats waarna een behandelplan wordt opgesteld samen met de patiënt. De behandeling kan bestaan uit dialyse, of transplantatie, of conservatief of kan uiteindelijk palliatief van aard zijn. Conservatieve therapie zijn alle interventies die gericht zijn op het zo lang mogelijk behouden van nierfunctie en beperken van klachten die ontstaan door nierschade, waaronder begeleiding, dieet en medicamenteuze therapie. Tijdens het gehele proces, voor het maken van een keuze voor een nierfunctie vervangende behandeling, kan de patiënt begeleid worden door het nierfalenteam. De patiënt wordt veelal levenslang gevolgd d.m.v. follow-up, veelal in de tweede of derde lijn, maar afhankelijk van doel en beloop kan de patiënt (tijdelijk) weer worden terugverwezen 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.

¹⁴ ZiRA: Ziekenhuis Referentie Architectuur. Zie voor meer informatie [ZiRAonline.nl](https://www.ziraonline.nl).

Figuur 6.1. Visuele weergave van het zorgproces



Uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 6.2-6.7 bevat een nadere uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset. Het zorgproces is uitgewerkt volgens de werkprocessen van ZiRA. Per processtap is aangegeven welke gegevens nodig zijn voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) o.b.v. uitkomstinformatie.

Figuur 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

Vaststellen zorgbehoefte / intake			
Werkproces	Verwerken verwijzing	Bepalen zorgvraag	Plannen contact
Uitvoerder	Secretariaat/medische administratie	Secretariaat/verpleegkundig specialist/medisch specialist	Planner
Processtap	<ul style="list-style-type: none"> • Beheren patiëntgegevens 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Beoordelen verwijzing 	<ul style="list-style-type: none"> • Plannen afspraak bij: <ul style="list-style-type: none"> ○ Nefroloog
Gegevens voor SB/LV (nr.)			


Figuur 6.4. Diagnosticeren

Diagnosticeren / monitoren							
Werkproces	Vorbereiden contact	Ontvangen patiënt	Verzamelen aanvullende informatie			Beoordelen informatie	Diagnose stellen
Uitvoerder		Medisch/ verpleegkundig specialist	Medisch/ verpleegkundig specialist	Medisch/ verpleegkundig specialist	Medisch/verpleegkundig specialist	Medisch/verpleegkundig specialist/MDO- deelnemers	Medisch/verpleegkundig specialist/MDO- deelnemers*
Processtap <i>(binnen afbakening)</i>		Ontvangen patiënt	Anamnese; Voorkeuren/ wensen/context van de patiënt;	Lichamelijk onderzoek	Aanvullend onderzoek: <ul style="list-style-type: none"> ○ Laboratoriumonderzoek ○ Bloeddrukmeting ○ Overige aanvullend onderzoek (beeldvorming/PA) Aanvragen consult: <ul style="list-style-type: none"> ○ Medisch maatschappelijk werker ○ Geriater ○ Overig specialisme 	<ul style="list-style-type: none"> • Beoordelen uitslag(en)/patiëntendossier • Beoordelen informatie in multidisciplinair overleg (MDO) 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnose • Stadiëring
Gegevens voor SB/LV (nr.)							



Figuur 6.5. Opstellen behandelplan

Opstellen behandelplan			
Werkproces	Bepalen behandelplan	Aanvragen behandelactiviteit	Plannen behandelactiviteit
Uitvoerder <i>(zorgverlener)</i>	Medisch/verpleegkundig specialist; MDO-deelnemers	Medisch/verpleegkundig specialist	Planner
Processtap <i>(binnen afbakening)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ○ MDO behandeladvies • Behandelocties bespreken met patiënt • Behandelplan opstellen in samenspraak met de patiënt <p>Behandelmodaliteiten (binnen afbakening):</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Dialyse ○ Transplantatie ○ Conservatieve behandeling ○ Palliatieve behandeling 	<ul style="list-style-type: none"> • Aanvraag behandelmodaliteit(en) 	<ul style="list-style-type: none"> • Plannen activiteit/personen/middelen/locatie
Gegevens voor SB/LV <i>(nr.)</i>			

Figuur 6.6. Behandelen

Behandelen				
Werkproces	Uitvoeren medicamenteuze behandeling (conservatieve behandeling)	Uitvoeren operatieve behandeling (transplantatie)	Uitvoeren dialyse	Uitvoeren vaccinatie
Uitvoerder	Nierfalenteam (MMW, diëtist, verpleegkundige, nefroloog) ICC arts-apotheker	Anesthesist; Chirurg; OK-medewerker	Nierfalenteam (MMW, diëtist, verpleegkundige, nefroloog)	Nierfalenteam (MMW, diëtist, verpleegkundige, nefroloog)
Processtap <i>(binnen afbakening)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Geven voorlichting/ leefstijladviezen ○ Uitvoeren overige zorg (bij 'geen van de genoemde behandelingen'; bijv. uitvoeren <u>watchful waiting/ best supportive care</u>) 	<ul style="list-style-type: none"> • Uitvoeren preoperatieve screening • Uitvoeren operatie <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Pe-emptief</u> ○ <u>Niet pre-emptief</u> 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Uitvoeren centrumdialyse <ul style="list-style-type: none"> ○ HD ○ Uitvoeren thuisdialyse <ul style="list-style-type: none"> ○ Hemodialyse (HD) ○ Peritoneale dialyse (PD) <ul style="list-style-type: none"> • CAPD • APD 	
Gegevens voor SB/LV (nr.)				

Figuur 6.7. Follow-up

	... Behandelen	Follow-up	Overdragen
Werkproces	Evalueren behandeling		Overdragen patiënt
Uitvoerder	MMW, diëtist, verpleegkundige, nefroloog/MDO deelnemers		MMW, diëtist, verpleegkundige, nefroloog/MDO deelnemers
Processtap <i>(binnen afbakening)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Monitoring/controle tijdens behandeling ○ Nacontrole (6 weken na behandeling) ○ MDO 	Follow-up conform richtlijn: <ul style="list-style-type: none"> ○ Advanced care planning ○ Palliatieve zorg ○ Bepalen follow-up beleid 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Palliatieve zorg
Gegevens voor SB/LV (nr.)			

Bijlage 11: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set

Algemene uitgangspunten

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

Uitgangspunten voor opstellen van functioneel implementeerbare set

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

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

3. Voor gegevens die nog niet in het zorgproces worden vastgelegd (punt 2.c), wordt met de aandoeningswerkgroep besproken of zij de gegevens van zodanig belang vinden dat er een landelijke standaard zou moeten worden afgesproken voor het gestructureerd vastleggen van deze gegevens. Dit dient goed met de werkgroep besproken te worden, aangezien het opnemen van de betreffende gegevens in de set om extra registratie (i.e., hogere registratielast) vraagt t.o.v. de huidige situatie. Het is bijvoorbeeld ook mogelijk om de noodzaak van het opnemen van deze gegevens te bespreken in een latere zogenaamde doorontwikkelingsfase 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 patiëntgerapporteerde uitkomsten, en indien deze in een set zijn opgenomen proces- en structuurindicatoren.

- Voor gegevens die zich daartoe lenen wordt daarbij waar mogelijk gebruik gemaakt van zorginformatiebouwstenen (zibs). Dit is een informatiemodel waarin afspraken zijn gemaakt over hoe de gegevens vastgelegd worden, zodat de gegevens in verschillende zorgsituaties toepasbaar zijn en herbruikbaar zijn voor andere doeleinden. Deze afspraken omvatten de definitie van de gegevens, het datatype, kardinaliteit¹⁵ 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.

¹⁵ Kardinaliteit staat voor hoe vaak een gegeven mag/moet voorkomen in de dataset. Als voorbeeld is: een patiënt mag maximaal 1 geboortedatum geregistreerd hebben in de dataset.

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

Bijlage 12 ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset

Ieder zorgproces kent een aantal sleutelmomenten waarop structuur-, proces- en/of uitkomstinformatie van waarde is voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De procesbeschrijving is gestructureerd op basis van het Ziekenhuis ZiRA procesmodel. Het ZiRA procesmodel biedt handvatten om een relatie te leggen tussen het zorgproces en de gegevens die daarin door zorgprofessionals worden vastgelegd.

De aandoeningswerkgroep heeft een generiek zorgproces volgens het ZiRA procesmodel uitgewerkt (processtap 3) en heeft daarbij gebruik gemaakt van input van werkgroepleden en bestaande initiatieven (geïdentificeerd in processtap 2) zoals zorgpaden en medische richtlijnen (zie Tabel 17). De aandoeningswerkgroep heeft dit zorgproces gebruikt om de sleutelmomenten t.b.v. Samen Beslissen en verbetermogelijkheden t.b.v. Leren & Verbeteren te identificeren.

Tabel17. Gebruikte bronnen (Zorgproces volgens ZiRA procesmodel)

Type bron	
Zorgpad	<ul style="list-style-type: none"> • Zorgproces: Domestico • Zorgpad Bernhoven
Richtlijnen	<ul style="list-style-type: none"> • Richtlijn Chronische Nierschade (2018) • Richtlijn Nierfunctievervangende behandeling (2016) • Richtlijn Shuntchirurgie (2010) • NHG-standaard Chronische Nierschade (2018)
Wergroep	<ul style="list-style-type: none"> • Deelnemers Uitkomstgerichte Zorg werkgroep CNS

De volgende afkortingen worden gebruikt: NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap).

Beknopte inhoudelijke beschrijving van het generiek zorgproces

Het zorgproces o.b.v. ZiRA is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijns zorg. Het zorgproces en de informatievastlegging zijn zo generiek mogelijk opgesteld door de werkgroep. De patiënt met chronische nierschade stadium G4 of G5 wordt vaak verwezen naar de nefroloog. Na intake en de anamnese zal zo nodig (aanvullend) diagnostisch onderzoek worden verricht. Na het diagnostisch proces én bij verslechtering van de nierschade richting stadium G5 (veelal eGFR < 20 ml/min) vindt het Multidisciplinair Overleg (MDO) plaats waarna een behandelplan wordt opgesteld samen met de patiënt. De behandeling kan bestaan uit dialyse, of transplantatie, of conservatief of kan uiteindelijk palliatief van aard zijn. Conservatieve therapie zijn alle interventies die gericht zijn op het zo lang mogelijk behouden van nierfunctie en beperken van klachten die ontstaan door nierschade, waaronder begeleiding, dieet en medicamenteuze therapie. Tijdens het gehele proces, voor het maken van een keuze voor een nierfunctie vervangende behandeling, kan de patiënt begeleid worden door het nierfalenteam. Voor de diverse behandeltrajecten in het zorgproces die zijn uitgewerkt verwijzen we naar de bijlage 11. De patiënt wordt veelal levenslang gevolgd d.m.v. follow-up, veelal in de tweede of derde lijn, maar afhankelijk van doel en beloop kan de patiënt (tijdelijk) weer worden terug verwezen naar de eerste lijn.

Bijlage 13: Achtergrond doorontwikkelfase

De doorontwikkelfase is gericht op het inhoudelijk verder ontwikkelen en optimaliseren van vooraf bepaalde onderdelen van, of nieuwe inzichten bij de eerder opgeleverde set van uitkomst informatie. De term beheerfase, waarover eerder is gesproken is losgelaten. De doorontwikkelfase heeft als doel het vergroten van de uniformiteit van de opgeleverde sets van uitkomst informatie over de batches heen en de implementeerbaarheid. Deze fase is alleen voor batch 1 en 2 vanwege de looptijd van programma Uitkomstgerichte zorg die tot eind 2023 loopt.

Wat is de doelstelling tijdens de doorontwikkelfase?

In de ontwikkelfase is een set van uitkomst informatie opgeleverd ten behoeve van Samen Beslissen en Leren en Verbeteren. De werkwijze en processtappen in de aandoeningswerkgroepen zijn gedurende het programma lerende wijs aangepast op basis van de ervaringen in de eerste batches. Voor de aandoeningswerkgroepen die gestart zijn in batch 1 en 2 binnen lijn 1 van het programma, is het daarom van belang de sets door te ontwikkelen om daarmee aan te sluiten bij de aangepaste werkwijze, de opgedane lessen en ervaringen door te voeren en verder te optimaliseren.

Daarnaast is er de mogelijkheid om zaken/onderwerpen die geen aandacht konden krijgen in de werksessies van de ontwikkelfase alsnog op te pakken. Deze doorontwikkelfase is een verlenging van twee werksessies op de ontwikkelfase. Kortom: De aandoeningswerkgroep en ondersteuning richten zich tijdens de doorontwikkeling op het finetunen van de inhoud van de uitkomst set.

Scope en doel doorontwikkelfase

1. Meer uniformiteit bewerkstelligen in de op te leveren producten binnen lijn 1 van het programma conform ontwikkelopdracht 2.3.
2. Het vergroten van de implementeerbaarheid van de set gericht op inhoud binnen de scope van het programma Uitkomstgerichte zorg lijn 1.
3. Oppakken en eventueel accordering van openstaande agendapunten waar de aandoeningswerkgroep niet aan toe is gekomen in de ontwikkelfase.

Wat zijn de kaders van de doorontwikkelfase?

- Algemene kaders zoals omschreven in hoofdstuk 3 zijn ook van toepassing op de doorontwikkelfase. Dit geldt ten aanzien van (1) de samenstelling van de aandoeningswerkgroep, (2) de samenstelling, rollen en verantwoordelijkheden van de ondersteuning voor de rollen technisch voorzitter, secretaris, methodoloog. De rol van ICT-expert (vanuit Nictiz) wordt in de doorontwikkelfase vervangen door de rol van Adviseur Informatie-uitwisseling, (3) criteria voor de werksessies, (4) de besluitvorming in de aandoeningswerkgroep en (5) de vacatiegelden. Na het verwerken van de commentaren in de commentaarronde en het opleveren van het aangepaste rapport t.b.v. autorisatie, stopt de rol voor de ondersteuning vanuit Zorginstituut en Nictiz binnen het huidige programma UZ, dat eindigt voor lijn 1 eind 2023.
- De doorontwikkelfase richt zich op twee werksessies binnen de looptijd van het programma (afronding uiterlijk november 2023), voor de aandoeningswerkgroepen die een set hebben opgeleverd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ). Ook de sets uit batch 1 en 2 die (nog) niet geautoriseerd zijn, worden meegenomen in de doorontwikkelfase.
- Na afronding van de ontwikkelfase wordt door de aandoeningswerkgroep in of na de laatste werksessie een inventarisatie gemaakt van de te bespreken doorontwikkelpunten, waarbij de behoefte en het draagvlak van de aandoeningswerkgroep centraal staat.
- De doorontwikkelfase start na go / no-go door projectleiding vanuit projectteamoverleg lijn 1 op basis van voldoende draagvlak, vertegenwoordiging vanuit de huidige werkgroep en wanneer de te bespreken doorontwikkelpunten passen binnen de opgestelde doelstellingen.

Buiten scope

De aandoeningswerkgroep en ondersteuning richten zich in deze fase niet op de beleidsvraag waar het onderhoud en beheer van de set moet komen te liggen na de looptijd van het programma en hoe een dergelijke governance eruit moet komen te zien.

- De aandoeningswerkgroep richt zich niet op het oplossen van de ICT-technische vraagstukken die er spelen. Hieraan werkt lijn 4 'Betere toegang tot relevante en actuele uitkomst informatie' van het programma.
- De doorontwikkelelfase betreft niet het onderhouden en beheren of implementatie van de uitkomstenset, zie ook de eerste bullet.

Mogelijke agendapunten binnen de doorontwikkelelfase

De aandoeningswerkgroepen inventariseren welke van onderstaande punten mogelijk van toepassing zijn:

1. Pak onderwerpen op die mogelijk zijn geparkeerd of zijn blijven liggen in de ontwikkelphase.
2. Gebruik de feedback vanuit het BO-UZ over de uitkomstenset voor verdere verfijning en/of aanpassing.
3. Bespreek het advies van de werkgroep generieke PROMs en de door BO-UZ meegegeven kaders rondom dit advies en ga na in hoeverre er aanpassingen in de uitkomstenset doorgevoerd moeten worden.
4. Ga na of de indicatoren vanuit de Transparantiekalender zijn meegenomen en in hoeverre aanpassingen in de uitkomstenset doorgevoerd moeten worden.
5. Voeg indien van toepassing nieuwe ontwikkelingen (bijvoorbeeld herziene richtlijnen of PROMs) en inzichten voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren toe zodat de uitkomstenset up-to-date blijft met de laatste stand van de wetenschap en ontwikkelingen in het veld.
6. Aanscherpen van een of meerdere onderdelen uit het eindrapport op basis van de resultaten uit POC I en II om de implementeerbaarheid te vergroten.

De openstaande agendapunten die door de aandoeningswerkgroepen worden opgesteld, worden door de projectleiding getoetst (in een go/no go moment) op:

- in hoeverre de punten binnen de bovenstaande doelstellingen en kaders passen.
- in welke mate het haalbaar is de punten op te pakken en af te ronden binnen twee werksessies.

Vaste agendapunten

Er zijn een aantal punten die, onafhankelijk van de inventarisatie van agendapunten, besproken dienen te worden met de werkgroep. Dit betreffen de volgende onderwerpen:

- De werkgroepen uit **batch 1** dienen de resultaten van de fit-gap analyse (POC-II) te bespreken. Mochten hier wenselijke acties uit volgen dan vallen deze onder agendapunt 6 (zoals hierboven beschreven).
- Om meer uniformiteit te bewerkstelligen in de op te leveren producten binnen lijn 1 van het programma conform ontwikkelopdracht 2.3, moet de werkgroep worden geïnformeerd over het feit dat:
- Het eindrapport conform de actualiteit zal worden aangepast en door het ondersteunend team wordt omgezet naar het meest recente format.
- Het onderwerp 'Zorginkoop & Transparantie' (in B1 valt dit onder H9, vanaf B2 en verder is dit H7) van het eindrapport is herschreven en dat de huidige versie zal worden vervangen door deze aangepaste versie. Een voorbeeld-slide zal hier ondersteuning in bieden. Het ondersteunend team dient tussen werksessie 1 en 2 de tekst m.b.t. 'Zorginkoop & Transparantie' van het bestaande eindrapport te vervangen voor de herschreven versie. Deze is terug te vinden in het nieuwe format van het eindrapport.
- Tevens mag tijdens de werksessie expliciet worden aangegeven dat werkgroepen Hoofdstuk 8 van het eindrapport mogen gebruiken om daar (aanvullende) meningen, zorgen en gesignaleerde knelpunten die tijdens de sessie naar voren zijn gekomen, te adresseren. Tussen werksessie 1 en 2 kan het ondersteunend team hoofdstuk 8 waar nodig aanpassen en/of aanvullen.

Bijlage 14: Doorontwikkelfase agendapunten. Met betrekking tot deze uitkomstenset zijn de volgende agendapunten besproken met de werkgroep:

Tabel 18. Samenvatting agendapunten doorontwikkelfase en impact daarvan op de uitkomstenset

Thema	Agendapunt	Impact op de uitkomstenset	Resultaat
1. Prioriteren van de wensenlijst die is opgenomen in het eindrapport CNS	1. Prioriteren wensenlijst	Geen. Doel is de wensenlijst te prioriteren ten bate van een beheer- of implementatie.	Aangescherpte wensenlijst
2. GPROM wel of niet toepassen	2. Bespreken of het wenselijk is om de PROMs (SF-12) aan te passen o.b.v. het adviesrapport GPROMs	Aanpassing meetinstrument van SF-12 naar PROMIS short forms.	GROM (nog) niet toepassen
3. Aanpassingen uitkomstenset CNS	3. Bespreken van de resultaten van de PoC-II 4. Aanscherping van de set n.a.v. ervaringen t.a.v. voorbereiding implementatie Nefrovisie.	Aanpassingen in de dataset.	Minimale aanpassingen in de dataset.

Literatuurlijst

1. World Health Organization (WHO). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. 2016. Geraadpleegd op via <https://icd.who.int/browse10/2019/en>.
2. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 2000; 50: 892-9.
3. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-7.
4. Oude Voshaar MAH, Das Gupta Z, Bijlsma JWJ, et al. 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 Res (Hoboken)* 2019; 71: 1556-65.
5. Reeve BB, Wyrwich KW, Wu AW, et al. ISOQOL recommends minimum standards for patient-reported outcome measures used in patient-centered outcomes and comparative effectiveness research. *Qual Life Res* 2013; 22: 1889-905.
6. Pharos. Sneltest – Is jouw vragenlijst over zorg en gezondheid geschikt voor iedereen? 2021. Geraadpleegd op via <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-is-jouw-vragenlijst-geschikt-voor-iedereen/>.
7. Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument Selection Using the OMERACT Filter 2.1: The OMERACT Methodology. *J Rheumatol* 2019; 46: 1028-35.