

Eindrapport aandoeningswerkgroep Hartritmestoornissen

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



Status: Vastgesteld in kernteamoverleg van 11 mei 2023 namens BO-kwaliteit
Datum: 11-05-2023

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	3
Samenvatting.....	4
1 Inleiding	5
1.1 Leeswijzer	6
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	7
3 Afbakening aandoening.....	8
4 Set voor uitkomstinformatie	9
4.1 Praktijkverkenning.....	9
4.2 Uitkomstdomeinen.....	9
4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten	10
4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten	10
4.2.3 Meetfrequentie	10
4.3 Structuur- en procesindicatoren	10
4.4 Patiëntkenmerken	10
4.5 Basisgegevensset Zorg.....	15
5 Samen Beslissen	16
5.1 Samen Beslismomenten	16
5.2 Toepassing van de set.....	16
6 Leren & Verbeteren	18
7 Zorginkoop en Transparantie.....	19
8 Advies en wensenlijst	20
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg	23
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie.....	30
Bijlage 3: Termen en definities	31
Bijlage 4: Overzicht initiatieven	33
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	35
Bijlage 6: Achtergrond cross-walks	36
Bijlage 7: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set	39
Bijlage 8: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie	40
Bijlage 9: Resultaten vragenlijst onder patiënten	42
Bijlage 10: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	43
Bijlage 11: Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen.....	45
Bijlage 12: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel	46
Literatuurlijst	70

Lijst met gebruikte afkortingen

BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie.
NVVC	Nederlandse vereniging voor Cardiologen
NHR	Nederlandse Hart Registratie
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra.
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NVVC:	Nederlandse vereniging voor Cardiologen
NVK:	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
NVT:	Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie
OMERACT:	Outcome Measures in Rheumatology.
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PoC:	Proof of Concept
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
VKGN:	Vereniging Klinische Genetica Nederland
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 en voorkeuren van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren & de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven. De aandoeningswerkgroep hartritmestoornissen heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen en Leren en Verbeteren. De set richt zich op patiënten boven de 18 jaar waarbij voor het eerst oftewel 'new onset' atriumfibrilleren is vastgesteld.

De set bestaat uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie. De patiënt gerapporteerde uitkomsten omvatten de generieke uitkomsten *kwaliteit van leven, fysiek functioneren, sociaal functioneren, angst en depressie*. Naast generieke uitkomsten is *ernst van symptomen* als hartritmestoornissen specifieke uitkomst meegenomen. De werkgroep adviseert om de generieke uitkomsten te meten met de SF36 en de hartritmestoornissen specifieke uitkomst te meten met de EHRA-score.

De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld: *herseninfarct, Transient Ischemic Attack (TIA), ernstige bloeding, herstel sinusritme, Complicatie bij Pulmonaal Venen Isolatie (PVI), complicaties bij gebruik van farmacologische anti-aritmica*.

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

1. *Het wel of niet starten met antistolling bij CHA₂DS₂-VASc score 1 bij mannen en 2 bij vrouwen.*
2. *Het wel of niet overgaan tot een poging tot herstel sinusritme.*
3. *Het wel of niet ondergaan van een elektrische cardioversie in de niet-acute setting.*
4. *Het wel of niet ondergaan van een Pulmonaal Venen Isolatie.*
5. *Het doorgaan, stoppen of herzien van farmacologische anti-aritmica wanneer atriumfibrilleren zich hersteld heeft tot sinus ritme.*

Daarnaast heeft de werkgroep de volgende Leer- en Verbeterdoelen opgesteld die ondersteund kunnen worden met procesinformatie:

1. *Het percentage patiënten aan wie op de juiste wijze antistolling is voorgeschreven volgens de CHA₂DS₂-VASc score.*
2. *Percentage patiënten waarbij de SF36 is uitgevraagd.*
3. *Percentage patiënten waarbij de ziektesymptoomstatus is gemeten.*

De set van uitkomstinformatie staat nu klaar om te worden geïmplementeerd in het veld.

1 Inleiding

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

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

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

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

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van november 2021 t/m juli 2022 de volgende processtappen doorlopen om tot een set van uitkomstinformatie te komen:

- In processtap 1 is de afbakening van de aandoening vastgesteld. De afbakening bepaalt op welke deel van de aandoening de focus komt te liggen en is beschreven a.d.h.v. de patiëntpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 2 zijn de belangrijkste Samen Beslismomenten vastgesteld die kunnen worden ondersteund met uitkomstinformatie.
In deze processtap is tevens een aantal Leer- & Verbeterhypothesen vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft daarvoor -o.b.v. het uitgangsmateriaal- eerst geïnventariseerd welke uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de vastgestelde diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 3 en 4 zijn klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten, de bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Daarnaast zijn de patiëntkenmerken vastgesteld. Bij de keuze voor vragenlijsten voor patiënt gerapporteerde uitkomsten is gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden a.d.h.v. de Pharos sneltest Vragenlijst⁴.
- In processtap 5 is de set van uitkomstinformatie technisch uitgewerkt (i.e., vertaald naar zorginformatiebouwstenen, zibs).
- In processtap 6 is het concepteindproduct (i.e., eindrapport en dataset) vastgesteld door de aandoeningswerkgroep. Dit concepteindproduct wordt voor commentaar en autorisatie eerst voorgelegd aan de achterban van de HLA partijen. Het resultaat van de autorisatie wordt vervolgens voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

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

² <https://youtu.be/l49saLQpWCQ>

³ <https://youtu.be/ff-kte6jT-M>

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

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

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

1.1 Leeswijzer

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

2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

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

In samenspraak met vertegenwoordigers vanuit de NVK en de VKGN is, na het vaststellen van de afbakening van de aandoening, besloten dat zij verder als meeleslid deelnemen aan de werkgroep.

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep

Organisatie	Naam afgevaardigde	Functie
Afgevaardigden met mandaat		Functie
Harteraad	Dhr. K. Nypels	Patiëntvertegenwoordiger & ervaringsdeskundige
Harteraad	Mw. S. Ruijgrok, MSc	Beleidsadviseur
NVVC	Dhr. R. Pisters	Cardioloog
NFU	Mw. I. van Gelder	Cardioloog
NVK	Dhr. F. van den Heuvel	Kindercardioloog
NVT	Dhr. G. van Aarnhem	Thorax chirurg
VKGN	Mw. Y.M. Hoedemaekers	Klinisch geneticus
ZN	Mw. J. Gehlen	Medisch adviseur
NVZ	Mw. C. de Jong	Verpleegkundig specialist
V&VN	Mw. L. van Duijvenbode - den Dekker RN MSc.	IC verpleegkundige en verplegingswetenschapper
V&VN	Mw. M. van Rijn MSc.	Verplegingswetenschapper
Inhoudelijke experts met adviserende rol		
NHR	Mw. L. Derks, MSc.	Data-analist
NHR	Dhr. D. van Veghel, PhD	Directeur

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PFN (Patiëntenfederatie Nederland), NVVC (Nederlandse vereniging voor Cardiologen), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde), NVT (Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie), VKGN (Vereniging Klinische Genetica Nederland), ZN (Zorgverzekeraars Nederland), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland) en NHR (Nederlandse Hart Registratie).

Tabel 1b. Ondersteunend team

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Mw. O. Jacobs, technisch voorzitter
Zorginstituut Nederland	Dhr. C. Smaal, secretaris en technisch voorzitter
Zorginstituut Nederland	Mw. I. Hollander, secretaris
Zorginstituut Nederland	Dhr. W. Lijfering, methodoloog
Nictiz	Mw. P. Kal, adviseur digitale informatie-uitwisseling

3 Afbakening aandoening

De set van uitkomstinformatie richt zich op patiënten van 18 jaar en ouder met 'new onset' atriumfibrilleren*. Patiënten met overige vormen van hartritmestoornissen worden binnen deze set van uitkomstinformatie niet meegenomen. Binnen de aandoening hartritmestoornissen komt atriumfibrilleren het meeste voor, dit is dan ook de reden dat de werkgroep voor deze patiëntenpopulatie heeft gekozen. Dit sluit daarmee aan bij de uitgangspunten van het programma Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1. De behandeltrajecten voor patiënten onder de 18 jaar zijn onvoldoende vergelijkbaar met die van patiënten boven de 18 jaar, daarom worden deze niet meegenomen.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening

Afbakening van de aandoening
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
I48 (Atriumfibrilleren en flutter) I48.0 (paroxysmaal atriumfibrilleren) I48.1 (persisterend atriumfibrilleren) I48.2 (chronisch atriumfibrilleren) I48.9 (atriumfibrilleren of atriumflutter, ongespecificeerd).
<i>Exclusiecriteria</i>
I48.3 (typische atriumflutter) I48.4 (atypische atriumflutter) Patiënten jonger dan 18 jaar.
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>
Anticoagulantia (voorkom herseninfarct)
Beter symptoom management (ritme- of frequentiecontrole strategie, medicamenteuze of invasieve (PVI/MAZE) strategie voor ritmecontrole)**
Cardiovasculair en comorbiditeit risicomanagement (levensstijl, hartrevalidatie/nazorg (inclusief educatie)
<i>Tijdperiode</i>
Doorlopend

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PVI (Pulmonaal Venen Isolatie), MAZE (circumferentiële pulmonaalvene isolatie).

*Definitie 'new onset' atriumfibrilleren: Atriumfibrilleren vastgesteld vanaf de indexdatum, waarbij niet eerder atriumfibrilleren is vastgesteld 0-6 maanden voor de indexdatum. Definitie indexdatum: Eerste datum waarbinnen de set operatief wordt gemaakt ('t=0 meting')

**De gekozen afbakening is voor recent onset solitair AF, dus AF zonder andere structurele en of morfologische cardiale pathologie. Dit houdt ook in dat chirurgische behandelingen middels PVI en/of MAZE niet worden meegenomen.

4 Set voor uitkomstinformatie

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

4.1 Praktijkverkenning

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

- de *ICHOM Standard set Atriumfibrilleren*
- *FMS richtlijn antitrombotisch beleid*
- *module communicatie met patiënten*
- *FMS richtlijn Cardiovasculair risicomanagement (CVRM)*
- *module Atriumfibrilleren bij CVRM*
- *FMS richtlijn slaapapneu (OSA) bij volwassenen*
- *module behandeling OSA op comorbiditeiten*
- *FMS richtlijn hartrevalidatie, module hartrevalidatie bij hartfalen*
- *ESC guidelines for the diagnosis and management of atrial fibrillation*
- *Kwaliteitsregistratie NHR (module Atriumfibrilleren en Ablatie)*

Het document *Task Force for the development of quality indicators in atrial fibrillation*, is specifiek meegenomen voor leren en verbeteren (identificeren van kwaliteitsindicatoren). Daarnaast is de generieke PROMs-set van het programma UZ meegenomen in deze praktijkverkenning.

4.2 Uitkomstdomeinen

De set voor uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld zijn uitkomstdomeinen uit:

- *De ICHOM Standard set Atriumfibrilleren* ^[1],
- *De Task Force for the development of quality indicators in atrial fibrillation* ^[2]
- *De Kernset Generieke PROMs.*
- *Kwaliteitsregistratie NHR (module Atriumfibrilleren en Ablatie)*

Om tot een subset te komen (i.e., een minimale/bepaalde set voor uitkomstinformatie) heeft de aandoeningswerkgroep de relevantie van deze uitkomstdomeinen beoordeeld in het kader van Leren & Verbeteren en Samen Beslissen. D.w.z., de aandoeningswerkgroep heeft beoordeeld hoe relevant het uitkomstdomein is om geaggregeerd als spiegelinformatie terug te koppelen t.b.v. Leren & Verbeteren en/of met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden of patiënten te informeren over verwachte uitkomsten. De set van uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PROs). De aandoeningswerkgroep heeft 6 klinische uitkomsten en 7 PROs opgenomen in de set voor uitkomstinformatie (zie Tabel 3a en Tabel 3b).

4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten

De klinische uitkomsten zijn gedefinieerd conform het *handboek NHR* ^[3], de *ICHOM Standard set Atriumfibrilleren* ^[1] en het *Task Force for the development of quality indicators in atrial fibrillation* ^[2] document. Voor de uitkomst bijwerkingen/complicaties bij farmacologische anti-aritmica geldt dat deze klinische uitkomst nog niet wordt vastgelegd binnen de NHR. De werkgroep heeft echter aangegeven een begin te willen maken met de registratie hiervan. Dit omdat veel patiënten met farmacologische anti-aritmica worden behandeld. Daarmee is het een relevante klinische uitkomst. De definities van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3a (met als ICD-10 codes voor Bijwerkingen/complicaties bij farmacologische anti-aritmica: R00.1, R55, I49.9, I48.92, I49.01) .

4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten

De PROMS zijn gedefinieerd conform het *handboek NHR* ^[3] De aandoeningswerkgroep heeft de SF36 en de EHRA-score vragenlijst opgenomen in de set voor uitkomstinformatie om de eerdergenoemde PROs te meten (zie Tabel 3b). De SF36 vragenlijst meet de uitkomsten 'kwaliteit van leven, fysiek functioneren (algemeen), sociaal functioneren, sociaal participeren, angst en depressie'. De EHRA-score meet de uitkomst 'ernst van (aandoening gerelateerde) symptomen'. De SF36 vragenlijst wordt door de patiëntvertegenwoordiger in de werkgroep gezien als meest waardevol gezien er veel relevantie informatie overgedragen kan worden door de patiënt aan de zorgverlener. Daarnaast is de SF36 een PROM die wordt geadviseerd door de werkgroep Generieke PROMs voor volwassenen van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Uiteindelijk was er consensus in de hele werkgroep over het opnemen van de SF36 als PROM.

4.2.3 Meetfrequentie

De vastgestelde meetmomenten van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3a. De baseline meting van de PROs wordt overgenomen van de *ICHOM Standard set Atriumfibrilleren en het handboek NHR module atriumfibrilleren en ablatie* ^[1, 3]. De werkgroep vindt het erg belangrijk dat de gerapporteerde PROs, ook daadwerkelijk in de spreekkamer besproken worden met de patiënt, ten behoeven van Samen Beslissen en/of de persoonlijke voorkeur van de patiënt. Hier is rekening mee gehouden in de meetfrequentie na de baseline meting. De meetfrequentie voor de PROs bedraagt *minimaal één keer per jaar, of bij ontslag/terug verwijzing naar de huisarts* (Tabel 3b). Hiermee vindt de werkgroep dat er geen onoverkomelijk grote belasting is op de patiënten om de vragenlijst in te vullen. De meetfrequentie voor de klinische uitkomst is *jaarlijks*. Door deze meetfrequentie aan te houden wil de werkgroep ervoor zorgen dat er geen hogere registratielast ontstaat.

4.3 Structuur- en procesindicatoren

De werkgroep vindt het belangrijk dat de PROs ook daadwerkelijk worden besproken in de spreekkamer, omdat dit ten goede komt aan het samen beslissen. Daarom heeft de werkgroep besloten om een aantal procesindicatoren op stellen die in kaart brengen in welke mate enkele PROs ook daadwerkelijk zijn uitgevraagd en worden besproken in de spreekkamer (tabel 3c).

4.4 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft 11 patiëntkenmerken vastgesteld (Tabel 3d). De patiëntkenmerken kunnen worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kunnen patiëntkenmerken in een later stadium worden gebruikt om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen om spiegelinformatie t.b.v. Leren & Verbeteren te corrigeren voor verschillen in samenstelling van de patiëntpopulaties tussen zorgverleners.

1 **Tabel 3a. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie (klinische uitkomstinformatie)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door	NHR code	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
						Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/transparantie
<i>Klinische uitkomstinformatie</i>								
Alle patiënten	Herseneninfarct	Conform ICHOM ^[4]	Jaarlijks	Zorgverlener	AF-UIF-1220, code 20	Ja	Ja	Ja
Alle patiënten	TIA	Conform ICHOM ^[4]	Jaarlijks	Zorgverlener	AF-UIF-1220, code 10	Ja	Ja	Ja
Alle patiënten	Ernstige bloeding	BARC classificatie ^{[3, 5]*}	Jaarlijks	Zorgverlener	AF-UIF-1200, code 1	Ja	Ja	Ja
Alle patiënten	Herstel sinusritme	Behandeling die is ingesteld, is gericht op het herstellen van het ritme.*	Jaarlijks	Zorgverlener	AF-UIF-1720, code 1	Ja	Ja	Ja
Alle patiënten die een PVI krijgen	Complicatie bij PVI	<ul style="list-style-type: none"> - Opnameduur* - Bloedingscomplicaties* tijdens opname - trombo-embolie binnen 72 uur* - spoedinterventie* hartchirurgie - cardiale tamponade* - vasculaire complicaties-<30 dagen* - herhaalde linkeratriumablatie<1 jaar* - ICD shocks* - Mortaliteit* - kwaliteit van leven* - conversie naar* sternotomie - phrenicusparalyse* 	Conform NHR registratie	Zorgverlener	ABL-UIZ-51, 210, 220,230,240,250, ABL-UIF-90, 100, 110,120***, 500, 510,2011,2021	Ja	Ja	Ja
Alle patiënten die anti-aritmica krijgen	Bijwerkingen/complicaties bij farmacologische anti-aritmica**	Behandeling die gericht is op het herstellen van de bijwerking/complicaties	Jaarlijks	Zorgverlener	Geen NHR code aanwezig	Ja	Ja	Ja

2 De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICHOM (International consortium for Health Outcome Measurement), TIA (Transient Ischaemic Attack), BARC (bleeding

3 Academic Research Consortium), PVI (Pulmonaal Venen Isolatie), ICD (Implanteerbare Cardioverter Defibrillator), NHR (Nederlandse Hart Registratie).

4 *Conform de definities die terug te vinden zijn in de handboeken van de NHR ^[3].

5 **ICD codering: R00.1, R55, I49.9, I48.92, I49.01

6 *** -> geldt alleen voor katheterablaties voor ventriculaire tachycardie.

7 **Tabel 3b. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie (patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/transparantie
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie</i>							
Alle patiënten	Kwaliteit van leven	SF36	Voorafgaand/ tijdens eerste consult, daarna minimaal één keer per jaar, of bij ontslag/terug verwijzing naar de huisarts	Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Fysiek functioneren (algemeen)	SF36	Voorafgaand/ tijdens eerste consult, daarna minimaal één keer per jaar, of bij ontslag/terug verwijzing naar de huisarts	Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Sociaal functioneren	SF36	Voorafgaand/ tijdens eerste consult, daarna minimaal één keer per jaar, of bij ontslag/terug verwijzing naar de huisarts	Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Sociaal participeren	SF36	Voorafgaand/ tijdens eerste consult, daarna minimaal één keer per jaar, of bij ontslag/terug verwijzing naar de huisarts	Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Angst	SF36	Voorafgaand/ tijdens eerste consult, daarna minimaal één keer per jaar, of bij ontslag/terug verwijzing naar de huisarts	Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Depressie	SF36	Voorafgaand/ tijdens eerste consult, daarna minimaal één keer per jaar, of bij ontslag/terug verwijzing naar de huisarts	Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Ernst van symptomen (aandoening gerelateerd)	EHRA-score	Voorafgaand/ tijdens eerste consult, daarna minimaal één keer per jaar, of bij ontslag/terug verwijzing naar de huisarts	Patiënt	Ja	Ja	

8 De volgende afkortingen zijn gebruikt: SF36 (Short Form Health Survey), EHRA (European Heart Rhythm Association).

9 **Tabel 3c. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie (Structuur- en procesinformatie)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/ transparantie
<i>Structuur- en procesinformatie</i>							
Alle patiënten	Percentage patiënten aan wie op de juiste wijze antistolling is voorgeschreven	CHA2DS2-VASc-score	Binnen een jaar na voorschrijven, daarna 1 keer per jaar.	Zorgverlener	Nee	Ja	
Alle patiënten	Percentage patiënten waarbij de ziektesymptoom status is gemeten	EHRA score	Voorafgaand/ tijdens eerste consult, daarna minimaal één keer per jaar, of bij ontslag/terug verwijzing naar de huisarts	Zorgverlener	Nee	Ja	
Alle patiënten	Percentage patiënten waarbij patiënt gerapporteerde uitkomsten zijn uitgevraagd	SF36	Voorafgaand/ tijdens eerste consult, daarna minimaal één keer per jaar, of bij ontslag/terug verwijzing naar de huisarts	Patiënt	Nee	Ja	

10 De volgende afkortingen zijn gebruikt: SF36 (Short Form Health Survey 36).

11 Tabel 3d. Vastgestelde set voor uitkomst informatie (patiëntkenmerken)

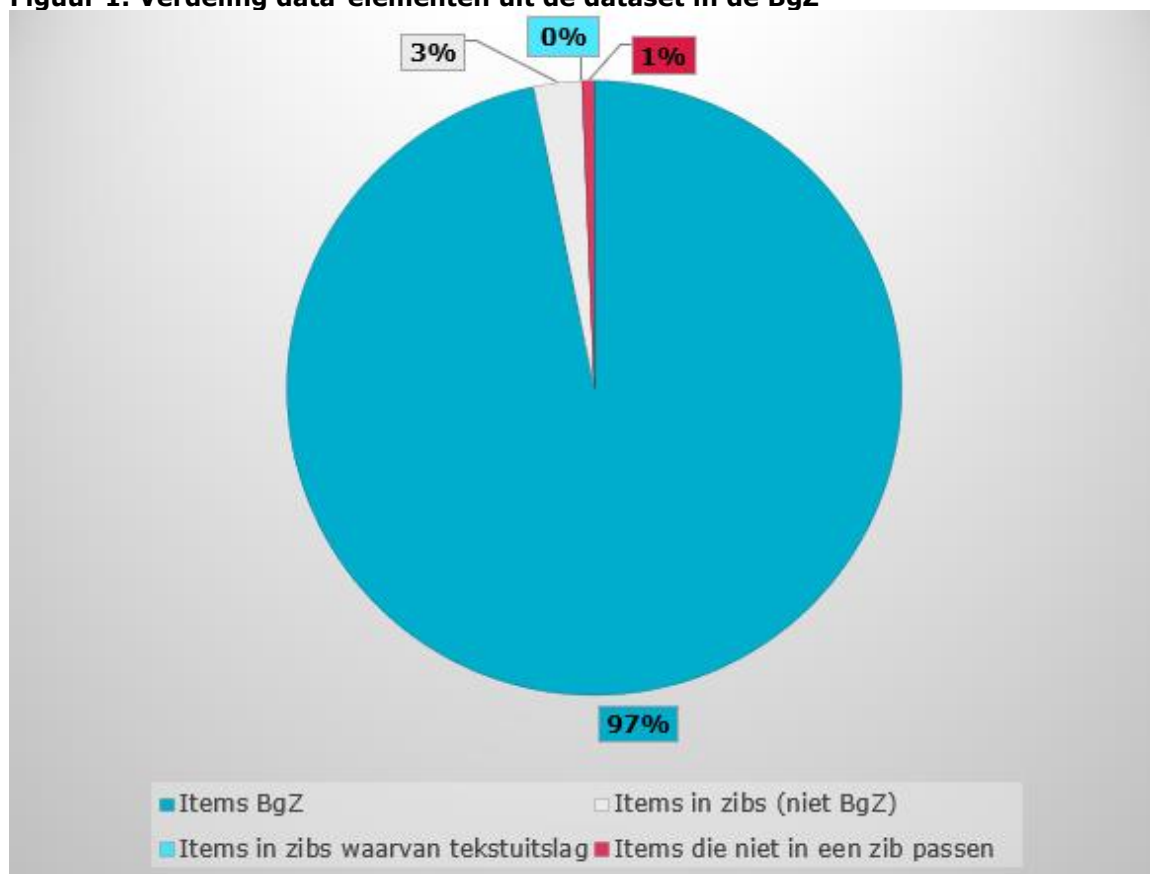
Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/transparantie
<i>Patiëntkenmerken</i>							
Alle patiënten	Geboortedatum	Geboortedatum	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	
Alle patiënten	Geslacht	m/v	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	
Alle patiënten	Type atriumfibrilleren	Paroxysmaal AF Persisterend AF Langdurig persisterend AF Permanent AF	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	
Alle patiënten	Comorbiditeit - Congestief hartfalen/linker kamer dysfunctie - Hypertensie - Diabetes mellitus - CVA/TIA/Trombo-embolie - Vaatlijden	CHA ₂ DS ₂ -VASc score.	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	
Alle patiënten	Ernst aandoening specifieke symptomen	EHRA-score	Voorafgaand/ tijdens eerste consult, daarna minimaal één keer per jaar, of bij ontslag/terug verwijzing naar de huisarts	Zorgverlener	Ja	Ja	
Alle patiënten	Lengte	Centimeters	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	
Alle patiënten	Gewicht	Kilogram	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	
Alle patiënten	Angst	SF36	Voorafgaand/ tijdens eerste consult	Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Systolische bloeddruk	Continu	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	
Alle patiënten	Nierfunctie	Kreatinine (om eGFR uit af te leiden)	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	
Alle patiënten	Hyperthyreoïdie	Een verlaagd TSH en een verhoogd FT4	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	

- 12 De volgende afkortingen zijn gebruikt: m (Man), v (vrouw), AF (Atriumfibrilleren), CVA (Cerebro Vasculair Accident), TIA (Transient Ischaemic Attack), : CHA₂DS₂-VASc
 13 (klinische voorspellingsregels voor het inschatten van het risico op een beroerte bij mensen met niet-reumatisch atriumfibrilleren), EHRA (European Heart Rhythm
 14 Association), SF36 (Short Form), eGFR (Estimated Glomerular Filtration Rate), TSH (Schilddklierstimulerend hormoon)

4.5 Basisgegevensset Zorg

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de dataset (i.e., technische uitwerking van de set in bijlage 2) onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ)⁵. Hieruit blijkt dat 97% van de data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP56 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 97% van de set van uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

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



In totaal is 97% van de data-elementen uit de dataset onderdeel van de BgZ.

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

⁵ 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>

⁶ <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten (Samen Beslismomenten) vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur [6, 7]. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1. Voor elk beslismoment heeft de werkgroep vastgesteld op welke wijze uitkomstinformatie gebruikt kan worden: (1) geaggregeerde uitkomstinformatie kan worden gebruikt bij het kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen (patients-like-me) en (2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden besproken (n=1). In bijlage 8 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep –i.s.m. de adviseur digitale informatie-uitwisseling-behandelkenmerken beschreven: deze geven inzicht in welke gegevens nodig zijn, en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige technische uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2.

5.1 Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft 5 Samen Beslismomenten (zie Tabel 4) vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria[1]. Zij heeft eerst relevante beslismomenten geïdentificeerd a.d.h.v. het zorgproces. Om het perspectief van de patiënt bij het identificeren relevante beslismomenten te borgen, is er een vragenlijst uitgestuurd naar patiënten en naasten via de patiëntorganisatie Harteraad. In totaal hebben 127 respondenten de vragenlijst ingevuld waarvan uiteindelijk 100 respondenten een goede vertegenwoordiging o.b.v. onze afbakening diagnoses en gevolgde behandeltrajecten, zie ook bijlage 9. Er is aan de deelnemers gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde Samen Beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbreken.

Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment
	De keuze...
1	... in het wel of niet starten antistolling bij CHA ₂ DS ₂ -VASC score 1 bij mannen en 2 bij vrouwen.
2	... in het wel of niet ondergaan van een poging om het sinusritme te herstellen.
3	... in het wel of niet ondergaan van elektrisch cardioversie in de niet-acute setting.
4	... het wel of niet ondergaan van een PVI.
5	... in het wel of niet doorgaan met farmacologische anti-aritmica wanneer AF zich hersteld heeft tot sinus ritme.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CHA₂DS₂-VASC (klinische voorspellingsregels voor het inschatten van het risico op een beroerte bij mensen met niet-reumatisch atriumfibrilleren), PVI (Pulmonaal Venen Isolatie), AF (Atriumfibrilleren).

5.2 Toepassing van de set

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

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

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

Klinische uitkomst informatie in de set	Samen Beslismoment					Toepassing	
	1	2	3	4	5	Patients-like-me	N=1
Herseneninfarct	X					Ja	Ja
TIA	X					Ja	Ja
Ernstige bloeding	X					Ja	Ja
Sinusritme		X	X	X	X	Ja	Ja
Complicaties				X	X	Ja	Ja
Bijwerkingen					X	Ja	Ja

De volgende afkorting is gebruikt: TIA (Transient Ischaemic Attack).

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

Patiënt gerapporteerde uitkomsten in de set	Samen Beslismoment*					Toepassing	
	1	2	3	4	5	Patients-like-me	N=1
Kwaliteit van leven	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Fysiek functioneren	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Sociaal functioneren						Ja	Ja
Sociaal participeren						Ja	Ja
Angst		X	X	X		Ja	Ja
Depressie		X	X	X		Ja	Ja
Ernst van symptomen (aandoening gerelateerd)		X		X	X	Ja	Ja

6 Leren & Verbeteren

De aandoeningswerkgroep heeft een set van uitkomstinformatie samengesteld die gebruikt kan worden om zorgprofessionals en zorgorganisaties te voorzien van spiegelinformatie van landelijk verzamelde uitkomsten t.b.v. Leren & Verbeteren. Spiegelinformatie biedt zorgprofessionals en zorgorganisaties inzicht in de uitkomsten die door de eigen instelling zijn behaald in vergelijking met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen die dezelfde zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie (zie bijlage 10 voor een nadere toelichting over Leren & Verbeteren). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1.

Tabel 6. Leer- & Verbeterhypothese

Nr.	
1	Percentage patiënten aan wie op de juiste wijze antistolling is voorgeschreven volgens de CHA ₂ DS ₂ -VASc score.
2	Percentage patiënten waarbij de SF36 is uitgevraagd/gemeten.
3	Percentage patiënten waarbij de ziektesymptoom status is gemeten.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CHA₂DS₂-VASc (klinische voorspellingsregels voor het inschatten van het risico op een beroerte bij mensen met niet-reumatisch atriumfibrilleren), SF36 (Short Form Health Survey 36).

Noot: Initieel was de werkgroep van plan om twee subcategorieën van de SF36 (namelijk kwaliteit van leven en emotioneel welbevinden) als afzonderlijke Leer & Verbeterhypothesen vast te stellen. Echter zouden deze twee losse Leer & Verbeterhypothesen, gezien beide met de SF36 worden gemeten, geen verschil in uitkomst geven. De werkgroep onderstreept dat *kwaliteiten van leven* en *emotioneel welbevinden* belangrijke PRO's zijn die besproken dienen te worden in de spreekkamer aan de hand van- en middels de uitkomsten van de SF36.

7 Zorginkoop en Transparantie

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

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

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

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

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

8 Advies en wensenlijst

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

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

- De Samen Beslismomenten die tijdens de werksessies zijn afgevallen, nader uitwerken zodat deze toepasbaar worden voor de uitkomsten set (Tabel 7).

Samen beslismomenten

Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel om een minimale set van uitkomstinformatie op te stellen. Dit is de reden dat de werkgroep heeft besloten om enkele Samen Beslismomenten op de wensenlijst te plaatsen. In de onderstaande tabel (Tabel 7) staan de Samen Beslismomenten weergegeven die tijdens de doorontwikkeling van deze uitkomstsets, nader aandacht behoeven.

Tabel 7. Samen Beslismomenten die zijn afgevallen tijdens het proces.

Nr.	
1	Het starten van een type antistolling.
2	Het doorgaan of stoppen met antistolling nadat een ernstige complicatie ten gevolgen van de antistollingsbehandeling is opgetreden.
3	Het wel of niet starten met farmacologische anti-aritmica in de acute setting.
4	Het wel of niet ondergaan van een elektrische cardioversie in de acute setting.
5	Het wel of niet ondergaan van chirurgische ablatie bij hinderlijk terugkerende of persistente AF
6	Het doorgaan of stoppen met farmacologische anti-aritmica bij AF
7	Het wel of niet ondergaan van een chirurgische ablatie van AF (bij patiënten die al chirurgie ondergaan om een andere reden).
8	Het wel of niet deelnemen aan hartrevalidatie.

De volgende afkorting is gebruikt: AF (atriumfibrilleren).

Het samen beslismoment “het wel of niet deelnemen aan hartrevalidatie” is na de commentaarfase en de daaruit voortvloeiende discussie in de werkgroep, uit de primaire set gehaald en in hoofdstuk 8 opgenomen met de volgende aanvullingen:

- Niet opgenomen omdat het niet in de richtlijn staat, het is nu onvoldoende bewezen effectief.
- Het is mogelijk wel van toegevoegde waarde bij meer onderzoek.
- Wel op te nemen in het geval van indicatie complexe zorg bij sprake van indicatie voor hartrevalidatie zoals complexe zorg criteria denk aan: morbide obesitas, angststoornis en/of stevig disfunctioneren in het dagelijks leven.
- Patiënten geven aan dit een belangrijk punt te vinden.

Het aantal patiënten die in aanmerking komen voor het samen beslismoment voor hartrevalidatie zou klein kunnen uitvallen, gezien deze behandeling voornamelijk wordt voorgeschreven in de eerste lijn en slechts uitzonderlijk in de tweede/ derde lijn. Mocht bij de implementatie blijken dat deze patiëntengroep te klein is, zal omwille van kleine aantallen dit samen beslismoment vervallen.

Leren en Verbeteren

De volgende procesindicator is afgefallen: *Percentage patiënten bij wie hun aan te passen cardiovasculaire risicofactoren zijn geïdentificeerd*. Deze procesindicator is afgefallen omdat de cardiovasculaire risicofactoren moeilijk te meten zijn en niet allemaal gestructureerd worden vastgelegd in het EPD. De werkgroep is wel van mening dat het, met de patiënt, bespreken van de cardiovasculaire risicofactoren en de daarbij passende behandeling van belang is en dat wanneer mogelijk, deze procesindicator ook uitgewerkt moet worden wanneer deze set van uitkomstinformatie wordt doorontwikkeld.

Algemene reactie implementatie:

Vanuit de aandoeningswerkgroep en de achterban zijn zorgen geuit over de volgende aandachtspunten: 1) de verhoging van de registratielast in relatie tot digitalisering - 2) de investering – zowel geld als inzet van personeel – die de implementatie met zich meebrengt en 3) data eigenaarschap en de verantwoordelijkheid voor registratie en rapportage.

Adviezen en praktische handvatten dienen te worden geformuleerd wanneer de set voor uitkomstinformatie geïmplementeerd wordt. Gegeven de eerdergenoemde punten wil de aandoeningswerkgroep en de achterban het belang benadrukken om op korte termijn een plan gereed te hebben m.b.t. de implementatie van de set voor uitkomstinformatie die binnen het programma UZ worden vastgesteld. Specifiek voor punt 3: data eigenaarschap, registratie en rapportage geldt dat dit punt uitgewerkt dient te worden met in ieder geval de NHR gezien de reeds bestaande landelijke governance structuren, transparantie en samenwerkingsafspraken. De werkgroep ziet en erkent het belang van het programma en haar uitkomsten maar stelt wel dat de set in de huidige hoedanigheid niet implementeerbaar is zonder verdere uitwerking op hierboven genoemde onderdelen.

Scope implementatie

De eerste lijn is geen onderdeel van de scope van het programma UG, wel is het belangrijk om kenbaar te maken dat veel patiënten zich tussen de eerste, tweede en derde lijn bewegen zodat hier rekening mee kan worden gehouden bij vervolg- en implementatiestappen.

Inhoudelijke aandachtspunten bij implementatie van de set:

2. Het programma is zo opgezet dat de vaststelling van de aandoening gekozen moet worden via een ICD-10 code. Maar dubbeltellingen en andersoortige problematiek (zoals verkeerde documentatie door verkeerde afleiding van de DBC code, tyfouten, etc) zullen moeten worden gecontroleerd door de data-analist alvorens het programma te draaien. Voor het kiezen van de diagnose (bij meervoudige diagnoses) kan bv gekozen worden om alleen de hoofddiagnose te tellen. Ook kan gekozen worden om bij meervoudige zelfde ICD codering over dezelfde tijd (waarschijnlijk een registratieprobleem) alleen de datum van eerste registratie te nemen. Voor het kiezen van de diagnose (bij meervoudige diagnoses/ verrichtingen als ECV of PVI) kan de data-analist alvorens het programma te draaien ook kiezen om alleen de hoofddiagnose te selecteren minus verrichtingen rondom het vaststellen van de hoofddiagnose. Dit zijn slechts enkele voorbeelden die kunnen spelen bij de implementatie en die de werkgroep als aandachtspunt heeft opgenomen voor de implementatie.

3. Getracht is om de vastgestelde set aan uitkomsten zo minimaal mogelijk te houden om registratielast te voorkomen. Of de gekozen set daadwerkelijk voldoet aan deze opdracht zal moeten blijken bij de implementatie (geen registratielast, i.e., variabelen vaststellen met gegevens die al in het EPD staan). Een groot deel van de variabelen wordt al opgevraagd via de NHR en is als zodanig gecodeerd, andere zijn te vinden via ICD coderingen en een deel zal via lab gegevens of vrije tekst gekoppeld moeten worden. Mocht bij de doorontwikkeling blijken dat niet alle gegevens (al) geregistreerd worden, zal de set verder teruggebracht moeten worden tot dat wat wel behapbaar (en implementeerbaar) is.

4. Om de set minimaal te houden (beperken registratielast) zijn niet alle mogelijke uitkomsten

die van belang kunnen zijn bij atriumfibrilleren meegenomen. Bij een mogelijke doorontwikkeling van deze set zou aandacht uit moeten gaan naar het opnemen van meer PRO's die van belang zijn binnen bij atriumfibrilleren.

5. Het samen beslismoment "Het doorgaan of stoppen met antistolling nadat een ernstige complicatie t.g.v. de antistollingsbehandeling is opgetreden" is niet tot de uiteindelijke set toegelaten om de registratielast beperkt te houden.

6 In het kader van samen beslissen zal er sprake moeten zijn van een situatie waarin de patiënt een keuze kan maken over een voorgesteld beleid met behulp van de informatie die beschikbaar is en die uitgelegd zal moeten worden door zijn of haar arts. Bij het opstellen van dit rapport is geen rekening gehouden met de tijd die een patiënt en experts op het gebied nodig hebben om tot een goede keuze te kunnen komen en op welk ondersteunend document een patiënt kan terugvallen. Dergelijke tijdsperioden en keuzehulpen zullen bij de doorontwikkeling en daadwerkelijke implementatie gedefinieerd/ ontwikkeld moeten worden.

Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

Programma Uitkomstgerichte Zorg

Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) in?

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

Van wie is het programma?

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

Wanneer vindt het programma UZ plaats?

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

Waarom willen de HLA-partijen dit programma?

Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

Hoe wordt het programma uitgevoerd?

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'

Wat is de doelstelling voor lijn 1?

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

Wat willen we op termijn bereiken?

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

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

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

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

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

Aandoeningswerkgroep

Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?

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

Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering door de aandoeningswerkgroep?

Scope

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

Proces

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

Resultaat

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

Aanpak aandoeningswerkgroep

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

Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening

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

Processtap 2: Het vaststellen van de Samen Beslismomenten en de Leer- & Verbeterhypothese(s).

Nadat de aandoening is afgebakend, heeft de aandoeningswerkgroep de belangrijkste momenten geïdentificeerd in het zorgproces waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomst informatie. Om uitkomst informatie bij een specifiek Samen Beslismoment te kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 7).

Tabel 7. Criteria voor Samen Beslismomenten

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

De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur ^[6, 7].

Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep o.b.v. het uitgangsmateriaal een aantal Leer- & Verbeterhypothesen vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. Zij heeft daarvoor eerst geïnventariseerd welke uitkomst informatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en proces informatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de behandeltrajecten die in processtap 1 zijn vastgesteld. Leer- & Verbeterhypothesen dienen te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 8a en 8b). Het aantal Leer- & Verbeterhypothesen met betrekking tot structuur- en/of proces indicatoren is –met oog dat het gaat om een beperkte set van uitkomst informatie- beperkt tot maximaal 3-5.

Tabel 8a. Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen

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

Tabel 8b. Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen (vervolg)

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

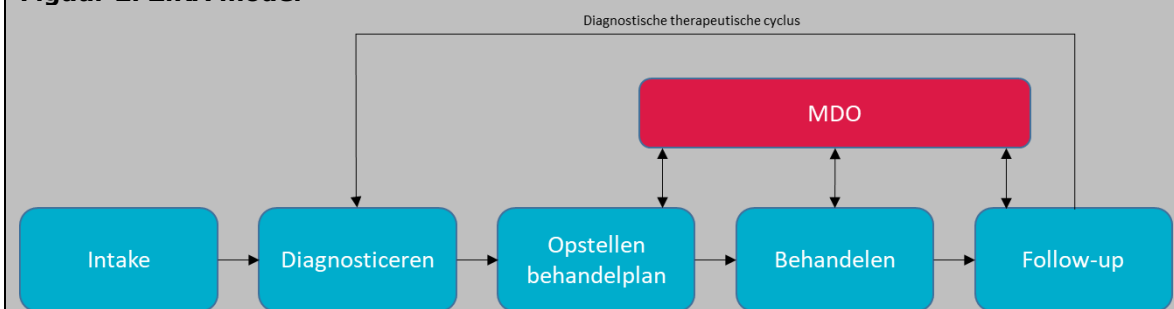
De set voor uitkomst informatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire) zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader⁷). A.d.h.v. dit procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen, gekoppeld worden aan zorginformatiebouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron. De ondersteuners hebben op de achtergrond het zorgproces nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

ZiRA

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

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

Figuur 2. ZiRA model



⁷ Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.

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

Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie

Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik wordt gemaakt van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest⁸ beoordeeld op leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. De meeteigenschappen van klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleend uit het OMERACT filter 2.1 [8].

Processtap 5: Het opstellen van de dataset

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

Processtap 6: Het opstellen van vaststellen van het concepteindproduct

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

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

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

⁸ <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

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

Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

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

Leeswijzer Excel document

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

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

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

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

Bijlage 3: Termen en definities

Gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1

Behandelkenmerken:

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

Indicatoren/ Leer- & Verbeterhypothesen:

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

Leren & Verbeteren: Leren en verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegel-informatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer en verbeter cyclus. Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **Leer- & Verbeterhypothesen** 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 Leer- & Verbeterhypothese dient te voldoen aan drie criteria (zie bijlage 1).

Patiëntkenmerken:

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

Samen Beslissen:

- **Samen Beslissen**⁹ 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).

⁹ Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

Uitkomsten:

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

Set van uitkomstinformatie:

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

Typen uitkomsten:

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

Bijlage 4: Overzicht initiatieven

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

Tabel 10. Inventarisatie initiatieven.

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
<i>de ICHOM Standard set Atriumfibrilleren</i>	<i>Het in kaart brengen van de belangrijkste uitkomsten die internationaal gebruikt kunnen worden binnen de zorg rondom atriumfibrilleren.</i>	<i>ICHOM</i>
<i>FMS richtlijn antitrombotisch beleid</i>	<i>Deze richtlijn richt zich op wat volgens de huidige maatstaven de beste zorg is voor patiënten met antitrombotische therapie. Deze richtlijn is bestemd voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met antitrombotische therapie.</i>	<i>FMS</i>
<i>FMS richtlijn Cardiovasculair risicomanagement (CVRM)</i>	<i>Deze richtlijn richt zich op wat volgens de huidige maatstaven de beste zorg is voor patiënten met cardiovasculair risicomanagement. Deze richtlijn is bestemd voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met antitrombotische therapie.</i>	<i>FMS</i>
<i>FMS richtlijn slaapapneu (OSA) bij volwassenen</i>	<i>Deze richtlijn is bestemd voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met OSA.</i>	<i>FMS</i>
<i>FMS richtlijn hartrevalidatie, module hartrevalidatie bij hartfalen</i>	<p><i>Deze richtlijn richt zich op wat volgens de huidige maatstaven de beste zorg is voor patiënten met hartrevalidatie. In de richtlijn komen de volgende onderwerpen aan de orde:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <i>o Welke patiëntengroepen in aanmerking komen voor hartrevalidatie</i> <i>o De hulpmiddelen voor de indicatiestelling van hartrevalidatie</i> <i>o De doelen van het hartrevalidatieprogramma</i> <i>o Het screenen van verschillende doelen volgens een beslisboom</i> <i>o Redenen om niet in aanmerking te komen voor hartrevalidatie</i> <i>o De verschillende interventies bij hartrevalidatie</i> <i>o Hartrevalidatie bij hartfalen en bij bijzondere patiëntengroepen</i> <i>o Hartrevalidatie in de kliniek</i> <i>o De overgang op de periode na de hartrevalidatie</i> 	<i>FMS</i>

<i>ESC guidelines for the diagnosis and management of atrial fibrillation</i>	<i>De complexiteit van AF vereist een veelzijdige, holistische en multidisciplinaire benadering van de behandeling van AF-patiënten, met hun actieve betrokkenheid in samenwerking met clinici. Het stroomlijnen van de zorg voor patiënten met AF in de dagelijkse klinische praktijk is een uitdagende maar essentiële vereiste voor effectief beheer van AF. In de afgelopen jaren is er aanzienlijke vooruitgang geboekt bij de detectie van AF en het beheer ervan, en tijdig nieuw bewijs is geïntegreerd in deze derde editie van de ESC-richtlijnen over AF.</i>	ESC
<i>Task Force for the development of quality indicators in atrial fibrillation</i>	<i>Het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren die kunnen worden gebruikt om de kwaliteit van zorg en uitkomst te meten bij volwassenen met Atriumfibrilleren.</i>	ESC
<i>Nederlandse Hart Registratie</i>	<i>De Nederlandse Hart Registratie is een servicegerichte kwaliteits- en registratie-organisatie waar een kwalitatief hoogwaardige en volledige registratie van alle hartinterventies en hartoperaties in Nederland plaatsvindt. Daarnaast worden ook registraties vormgegeven voor diverse, veel voorkomende, ziektebeelden.</i>	NHR

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICHOM (International consortium for Health Outcome Measurement), CVRM (Cardiovasculair risicomangement), OSA (Obstructief Slaapapneu), ESC (European Society of Cardiology).

Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomstinformatie en eventuele structuur- en procesinformatie er in de bestaande uitkomstensets in het uitgangsmateriaal worden gemeten (Tabel 11).

Tabel 11. Resultaten praktijkverkenning

Variabele	ICHOM	NHR	DHD	PROMs-set werkgroep generieke PROM
<i>Klinische uitkomsten</i>				
Leefstijl uitkomsten	X			
Consequentie van ziekte	X	X	X	
Complicaties van farmacologische therapie	X	X	X	
Complicaties van procedure/ingreep	X	X	X	
Mortaliteitsstatus	X	x		
Doodsoorzaken	X			
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>				
Kwaliteit van leven	X			X
Fysiek functioneren	X			X
Sociaal functioneren	X			X
Angst	X			X
Depressie	X			X
Ernst van symptomen	X	x		
<i>Structuur- en procesinformatie</i>				
Percentage van patiënten die antistolling krijgen gerelateerd aan CHA ₂ DS ₂ -VASc score		x		

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CHA₂DS₂-VASc (Congestive heart failure, Hypertension, Age >75, Diabetes Mellitus, Prior Stroke or TIA or thromboembolism, Vascular disease, Age 65–74 years, Sex category)

Bijlage 6: Achtergrond cross-walks

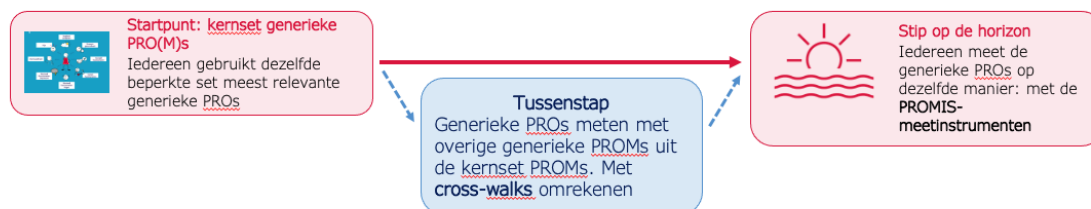
Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer informatie: [Kennispлатform Uitkomstgerichte Zorg](#).

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

Argumenten zijn bijvoorbeeld:

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

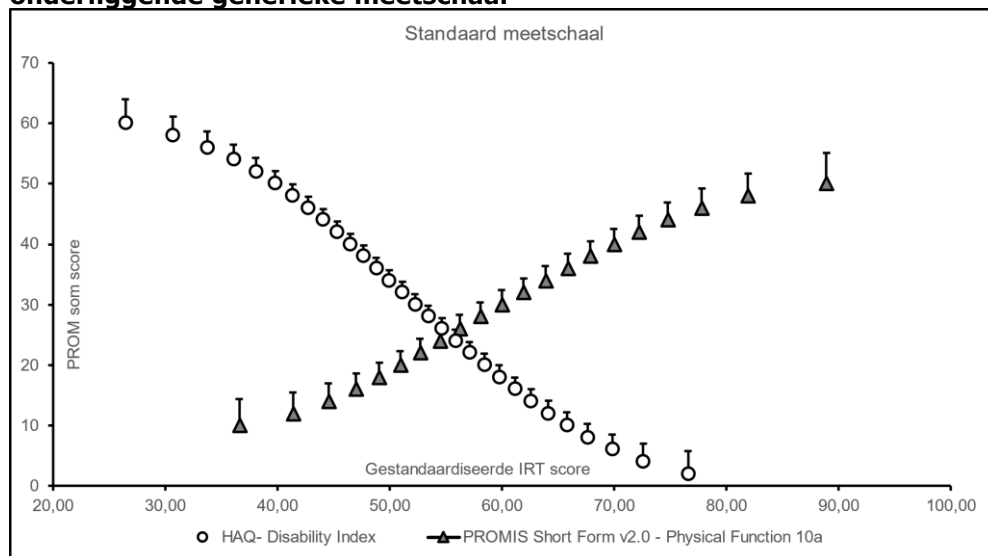
Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een gemeenschappelijke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



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

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

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



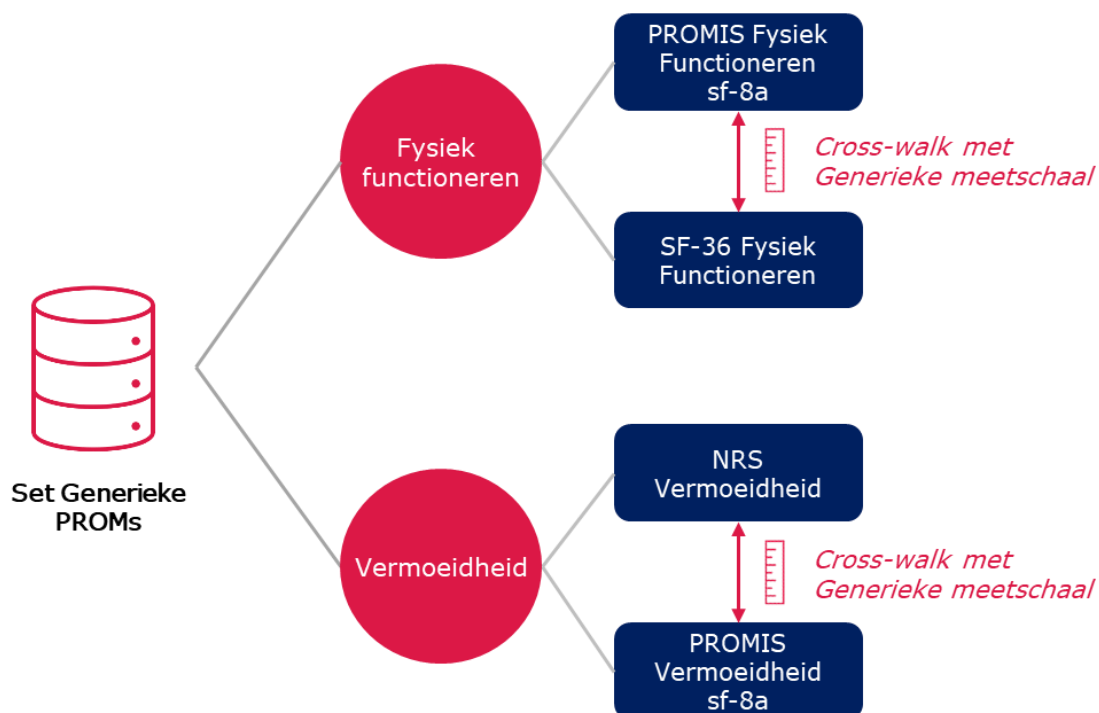
Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende instrument.

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

Beschikbaar stellen Cross-walk omreken tabellen

- Voor het kennisplatform uitkomstgerichte zorg wordt een website ontwikkeld om bestaande omreken tabellen (cross-walks) beschikbaar te stellen.
- De cross-walks¹⁰ zijn terug te vinden in het excel-document getiteld 'informatie gebruik Generieke PROMs' van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg.
- Voor een aantal meetinstrumenten moeten nog cross-walks gemaakt worden. Een protocol incl. voorwaarden en methoden om (nieuwe) cross-walks te maken (linking) wordt in de nabije toekomst beschikbaar gesteld.
- De site met cross-walks gaat onderhouden worden door IRT-deskundigen.
- De omreken tabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct omgerekend kunnen worden. Informatie hierover zal ook de website met bestaande omreken tabellen worden geplaatst.

¹⁰ Indien er generieke PROMs met bestaande cross-walks zijn opgenomen in de set van uitkomst informatie, dan zijn deze cross-walks ook opgenomen in dit eindrapport (zie bijlage 9). N.B. zie het kennisplatform uitkomstgerichte zorg voor de meest recente versie van deze cross-walks.



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

Bijlage 7: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set

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

SF-36/PF Score	PROMIS T-score	SE
10	24.5	4.0
11	28.3	2.8
12	30.3	2.5
13	32.0	2.2
14	33.4	2.1
15	34.8	2.0
16	36.0	2.0
17	37.2	2.0
18	38.4	1.9
19	39.5	1.9
20	40.7	1.9
21	41.8	1.9
22	42.9	1.9
23	44.1	2.0
24	45.3	2.0
25	46.7	2.1
26	48.2	2.3
27	49.9	2.5
28	52.0	2.9
29	55.0	3.5
30	61.7	5.7

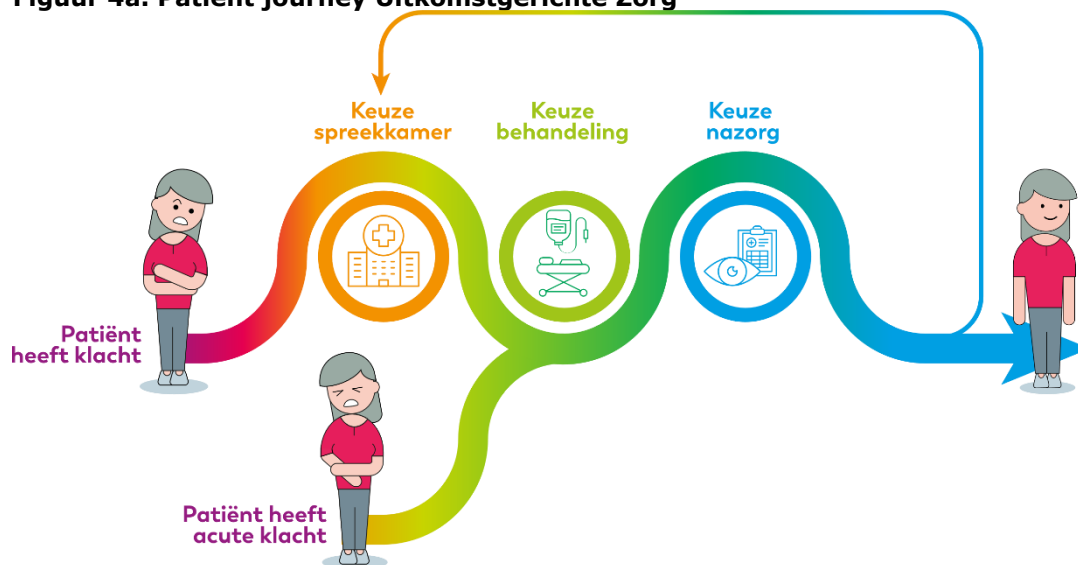
De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), SE (standard error) en SF-36/PF (36-Item Short Form – Physical Functioning).

Inhoudelijk rapport over de betrouwbaarheid en accuraatheid van de cross-walk is hier te vinden:
[Cross-walk rapport: PROMIS Lichamelijk Functioneren en SF-36 Fysiek Functioneren subschaal](#)

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 belangrijkst 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: Resultaten vragenlijst onder patiënten

De vragenlijst is ingevuld door 127 respondenten waarvan **100** respondenten binnen de afbakening van de aandoening vielen.

Tabel 13. Patiëntpopulatie van de respondenten op de vragenlijst.

N=100	
Leeftijd, gemiddeld	69 jaar [35-86]
Geslacht	Man 56%
	Vrouw 44%
Behandeling*	Medicatie 86%
	Operatie 36%
	Anders (open vraag) 29%
	Geen behandeling 1%
Start behandeling	Korter dan 2 jaar geleden 25%
	2-5 jaar geleden 28%
	Langer dan 5 jaar geleden 36%
	Niet ingevuld/ Anders 11%

Tabel 14. Uitvraag qua relevantie van Samen Beslismomenten aangeven door de respondenten.

Nr.	Samen beslissen over...	Relevantie volgens patiënten
1	Wel of niet starten antistolling bij CHADS-VASc score 1 bij mannen en 2 bij vrouwen	84%
2	Start van type antistolling	71%
3	Doorgaan of stoppen antistolling nadat een ernstige complicatie tgv de antistollingsbehandeling is opgetreden	71%
4	Poging tot herstel sinus ritme	82%
5	Starten met farmacologische anti-aritmica in de acute setting	84%
6	Elektrische cardioversie in de acute setting	79%
7	Elektrische cardioversie in de niet-acute setting	79%
8	PVI (ablatie)	67%
9	Chirurgische ablatie bij hinderlijk terugkerende of persisterende AF	74%
10	Doorgaan of stoppen met farmacologische anti-aritmica bij AF	72%
11	Doorgaan farmacologische anti-aritmica wanneer AF zich hersteld heeft tot sinus ritme	79%
12	Chirurgische ablatie van AF (bij patiënten die al chirurgie ondergaan om een andere reden)	87%

Bijlage 10: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

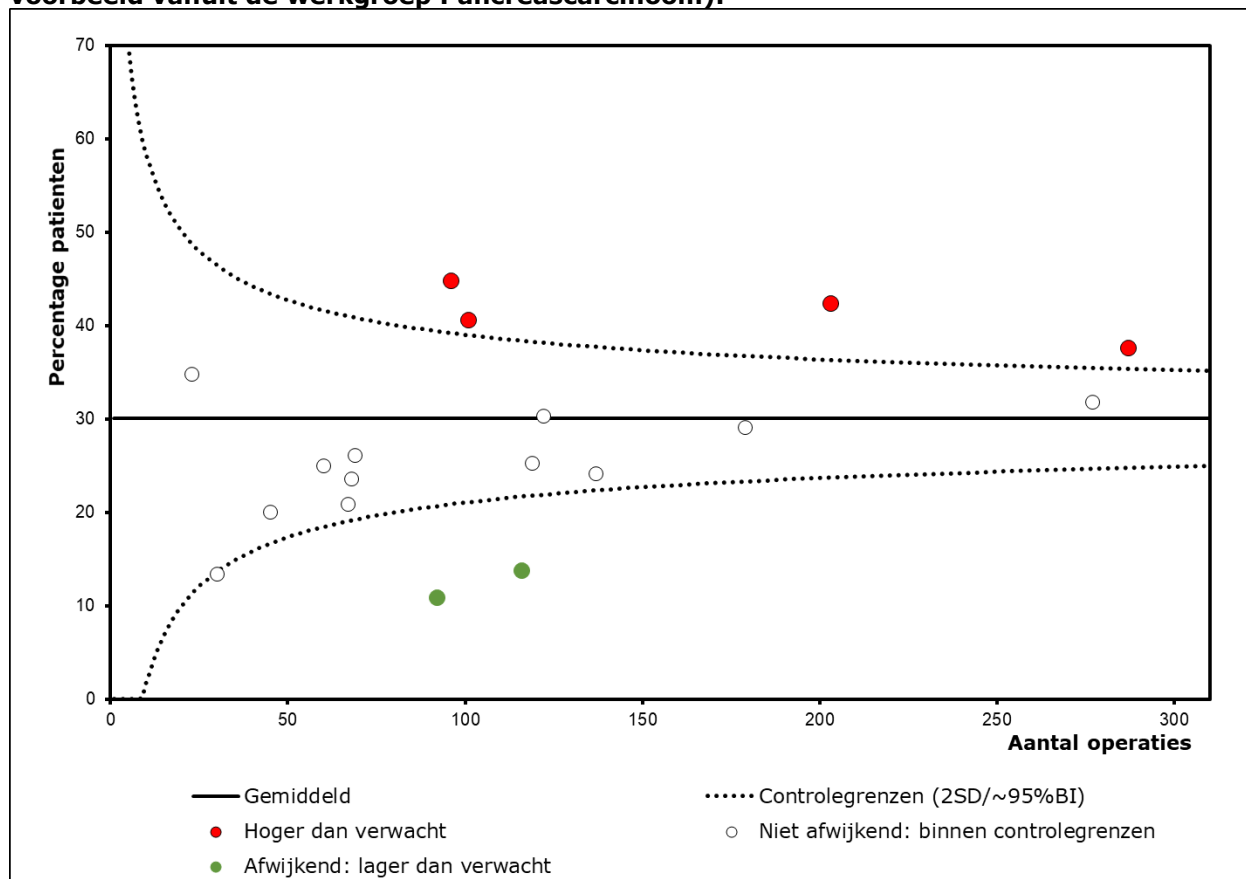
Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

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.

Figuur 5. Percentage operaties met intentie tot resectie waarbij een postoperatieve complicatie optreedt (Clavien-Dindo Graad 3, 4 en 5) (onderstaande figuur is een voorbeeld vanuit de werkgroep Pancreascarcinoom).



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

Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorset Pancreascarcinoom.

Bijlage 11: Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen

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

Tabel 15. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen










Formulering	
LV1: de juiste voorschrijving van antistolling medicatie volgens de CHA₂DS₂-VASc-score	
Definitie	Percentage patiënten aan wie op de juiste wijze antistolling is voorgeschreven volgens de CHA ₂ DS ₂ -VASc score.
Populatie	Patiënten met 'new onset' atriumfibrilleren die een medicamenteuze behandeling krijgen.
Exclusie	-
LV2: Percentage patiënten waarbij de SF36 is gemeten.	
Definitie	Het aantal 'new onset' atriumfibrilleren patiënten waarbij de SF36 is uitgevraagd/gemeten.*
Populatie	Alle patiënten binnen de afbakening van de aandoening.
Exclusie	-
LV3: Percentage patiënten waarbij de ziektesymptoom status is gemeten.	
Definitie	Het aantal 'new onset' atriumfibrilleren patiënten waarbij de ziektesymptoom status is uitgevraagd middels de EHRA-score gedeeld door het totaal aantal 'new onset' atriumfibrilleren patiënten.
Populatie	Alle patiënten binnen de afbakening van de aandoening.
Exclusie	-

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CHA₂DS₂-VASc (klinische voorspellingsregels voor het inschatten van het risico op een beroerte bij mensen met niet-reumatisch atriumfibrilleren), SF36 (Short Form), EHRA (European Heart Rhythm Association). * Het gaat om het uitsturen van de vragenlijst en niet om het terugkrijgen van de vragenlijst.

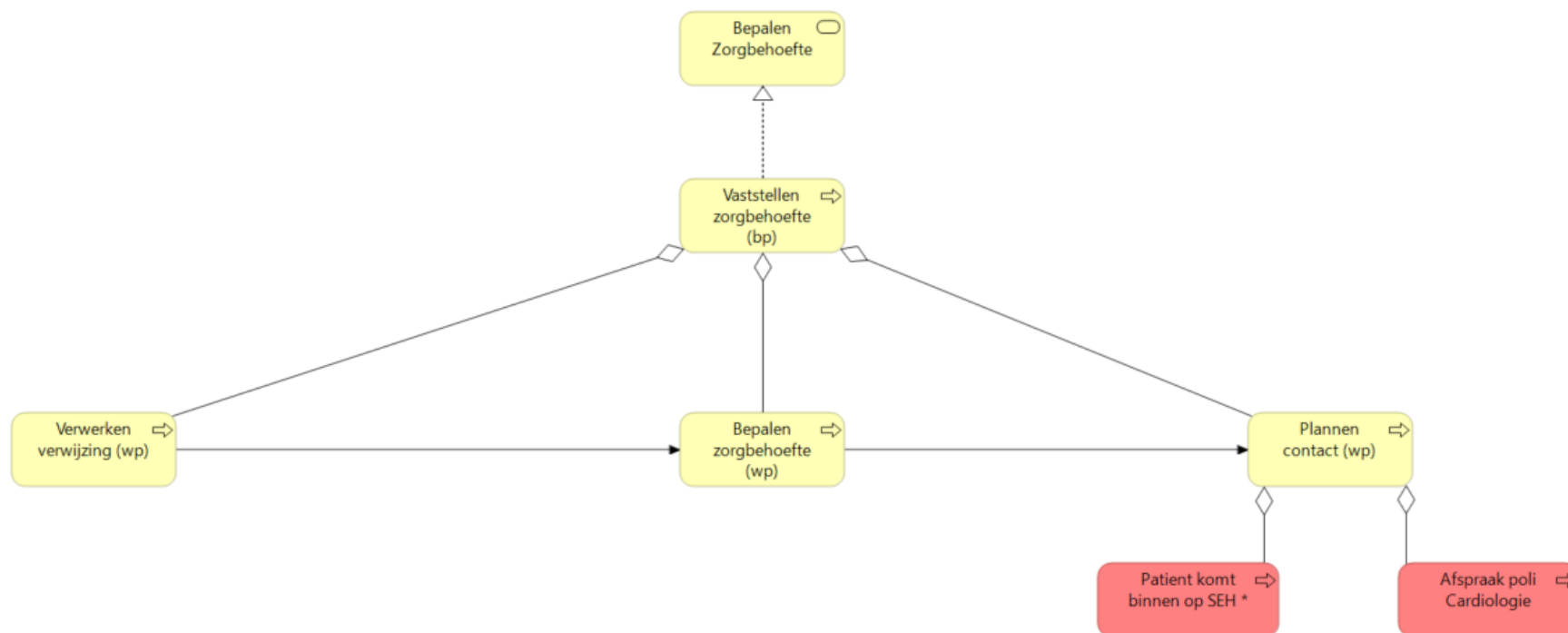
Bijlage 12: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel

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 informatievastlegging (per processtap) is weergegeven voor de gegevens die nodig zijn voor de dataset voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie. De patiënt met atriumfibrilleren komt vaak binnen op de SEH of wordt verwezen naar de cardioloog. Na intake en de anamnese zal zo nodig (aanvullend) diagnostisch onderzoek worden verricht. Na het diagnostisch proces wordt een behandelplan opgesteld samen met de patiënt. De behandeling kan bestaan uit een ingreep (vb. ablatie), medicatie (vb. antistolling; anti-aritmica) of therapie (vb. cardioversie of hartrevalidatie). Alle interventies zijn gericht op het herstellen/verkrijgen en behouden van een normaal sinusritme. De patiënt wordt afhankelijk van doel en beloop veelal gevolgd d.m.v. follow-up in de tweede- of derde lijn, maar kan ook (tijdelijk) weer worden terug verwezen naar de eerste lijn.

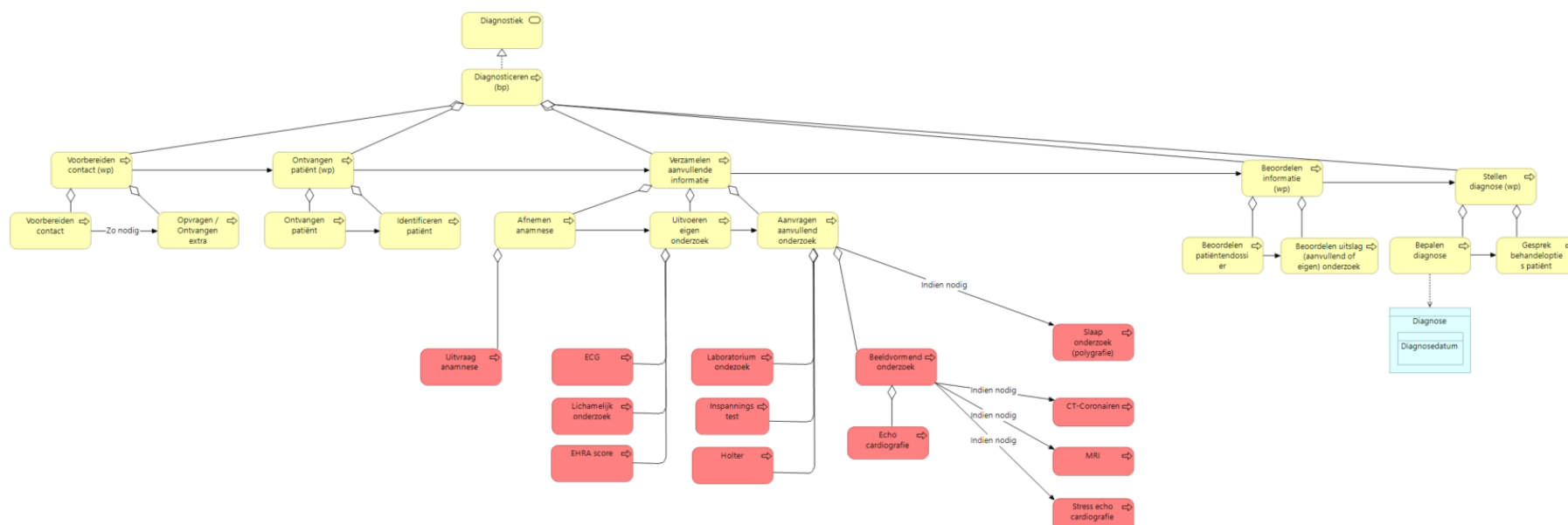
Figuur 6.1. Legenda ZiRA procesmodel

Symbol	Uitleg
	Processtappen uit het ZiRA procesmodel.
	Invulling van processtappen voor de specifieke aandoening.
	Gegevens die tijdens de processtap worden vastgelegd/geraadpleegd.
	Geeft volgorde van processtappen aan.
	Geeft aan dat een proces(stap) deel uitmaakt/kan uitmaken van een ander (globaler) proces.
	Geeft aan dat een proces(stap) altijd deel uitmaakt van een ander (globaler) proces.
	Geeft aan dat er een relatie is tussen een processtap en gegevens.
	Geeft aan dat er een keuze gemaakt moet worden tussen 2 of meer (behandel)opties.
	Geeft de plek van het Samen Beslismoment weer in het zorgproces.

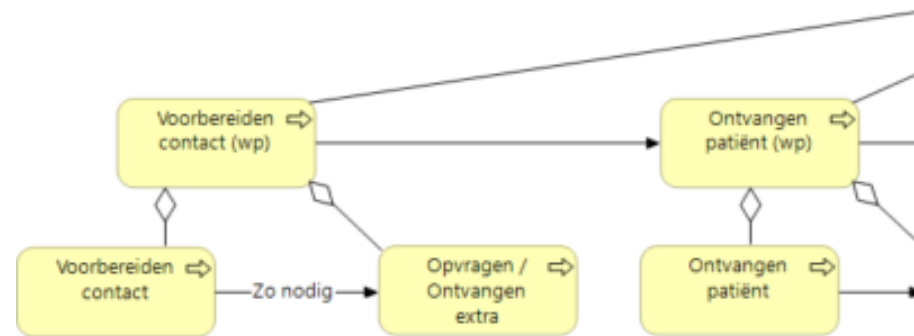
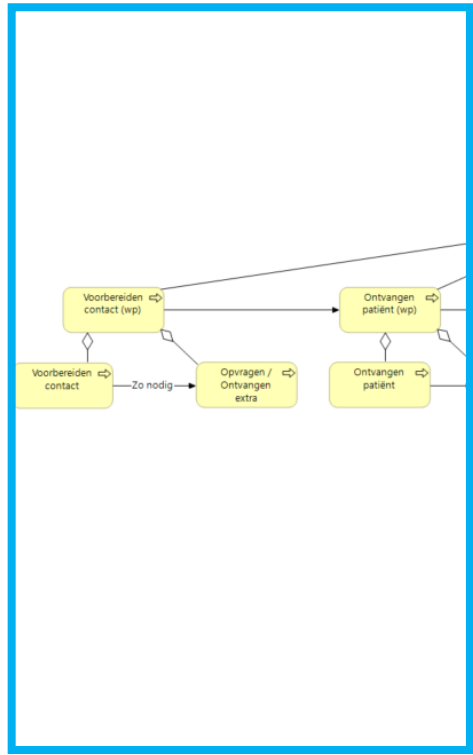
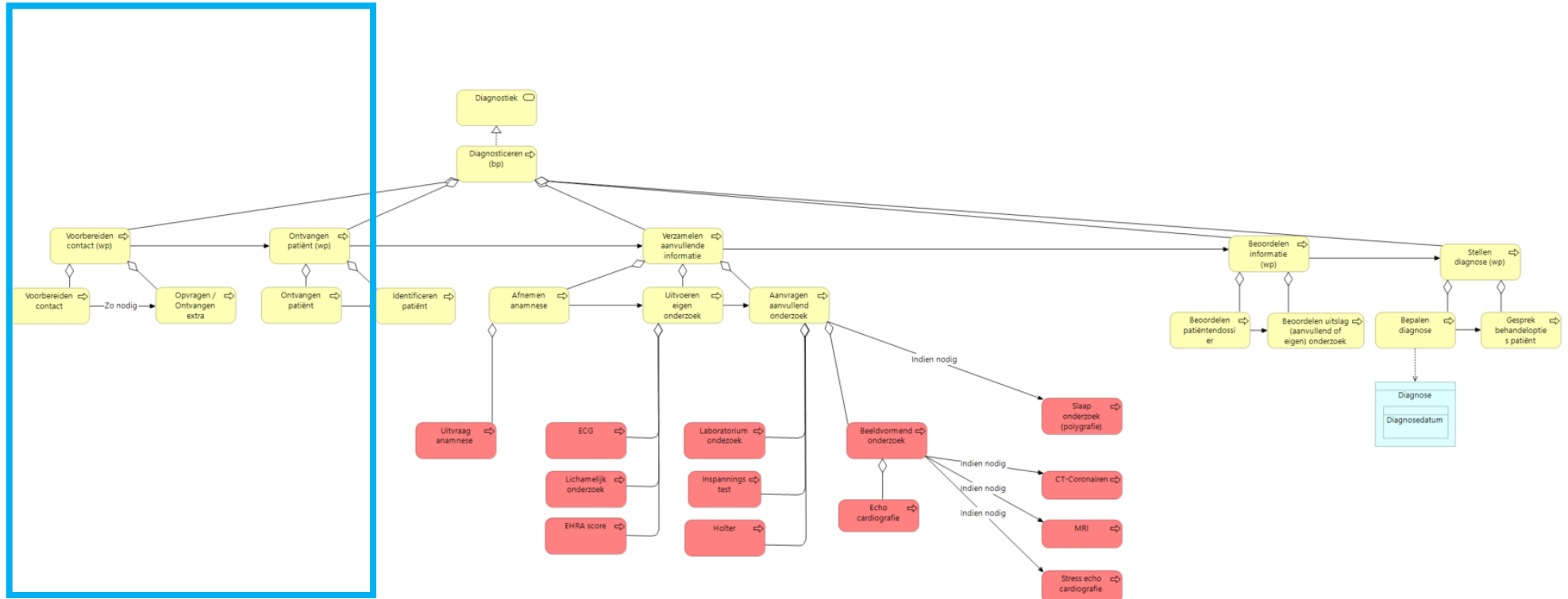
Figuur 6.2. Intake



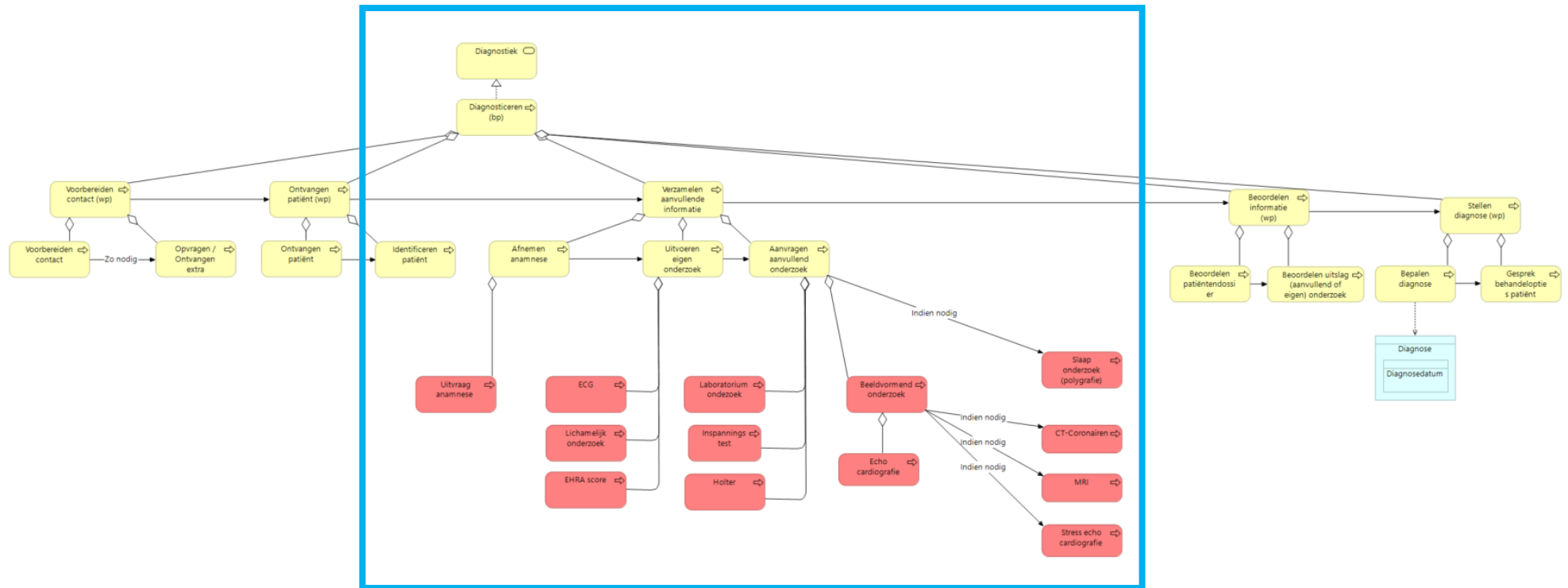
Figuur 6.3. Diagnosticeren/monitoren



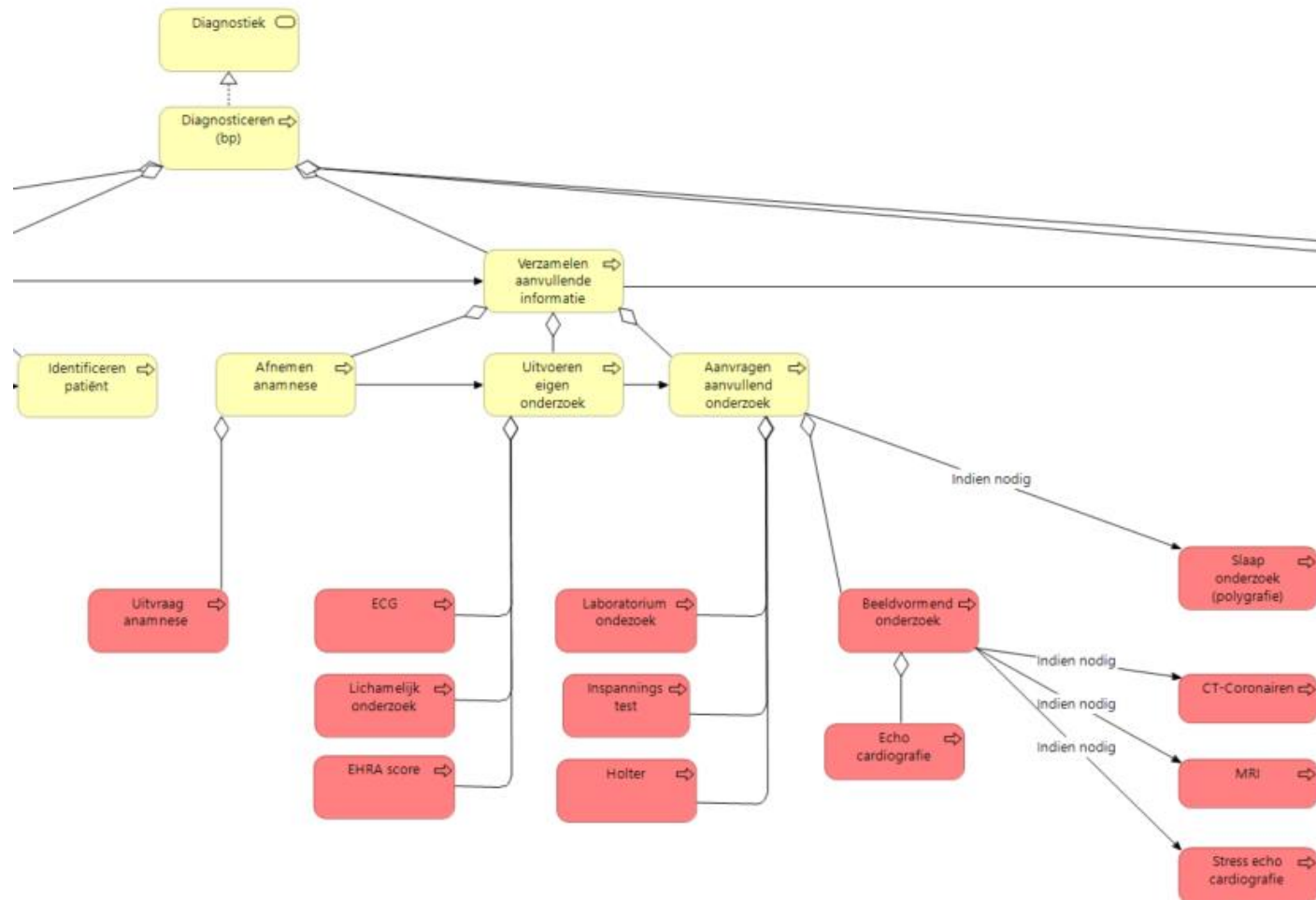
Figuur 6.3a. Diagnosticeren/monitoren



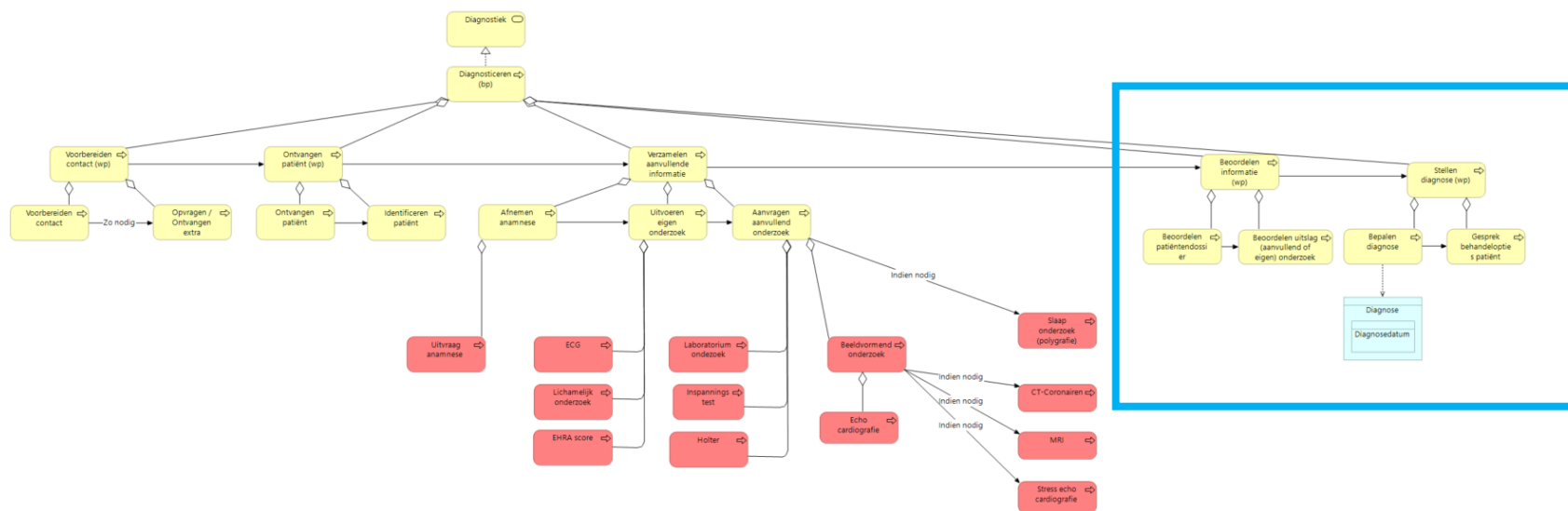
Figuur 6.3b. Diagnosticeren/monitoren



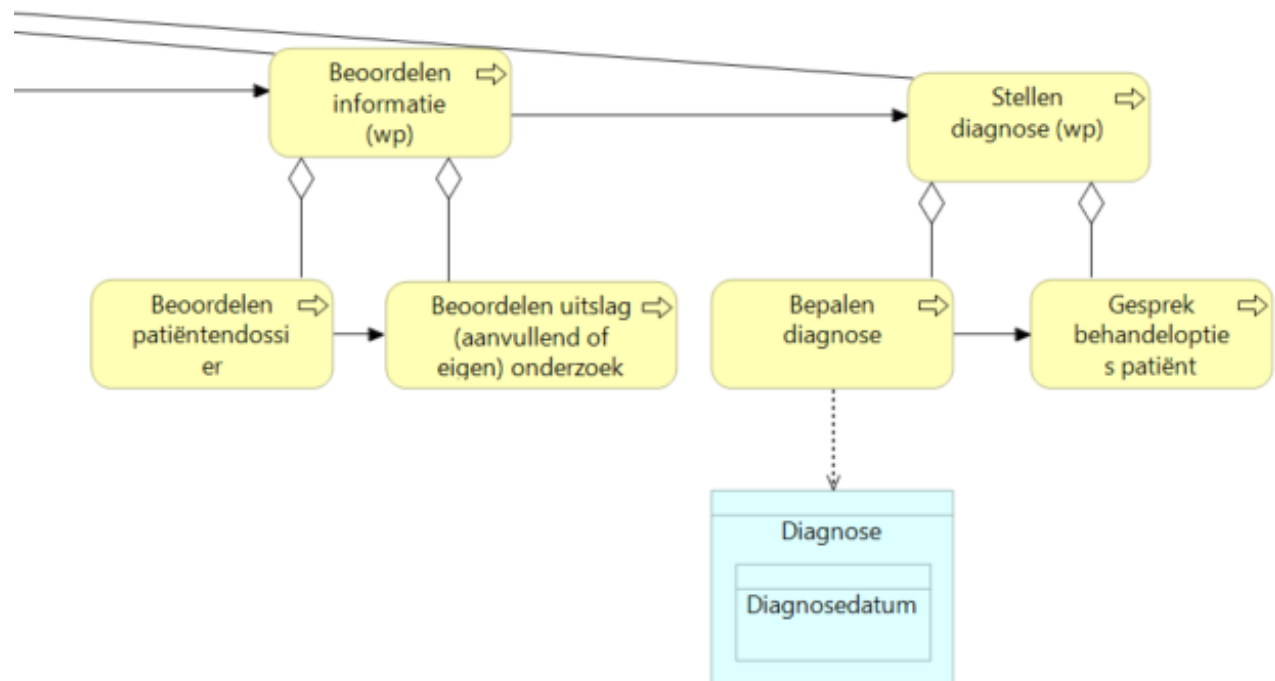
Figuur 6.3b. Diagnostiseren/monitoren



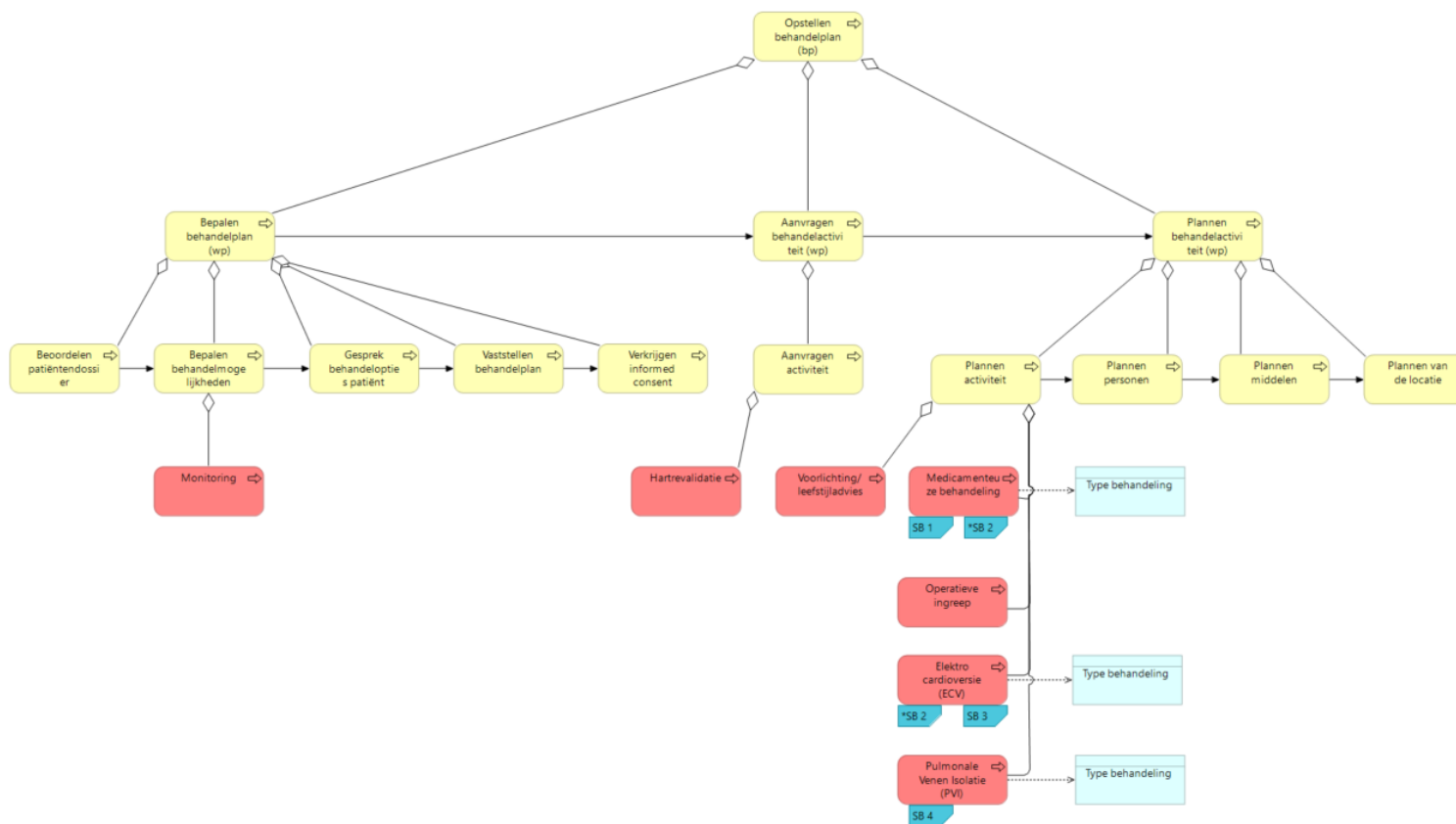
Figuur 6.3c. Diagnosticeren/monitoren



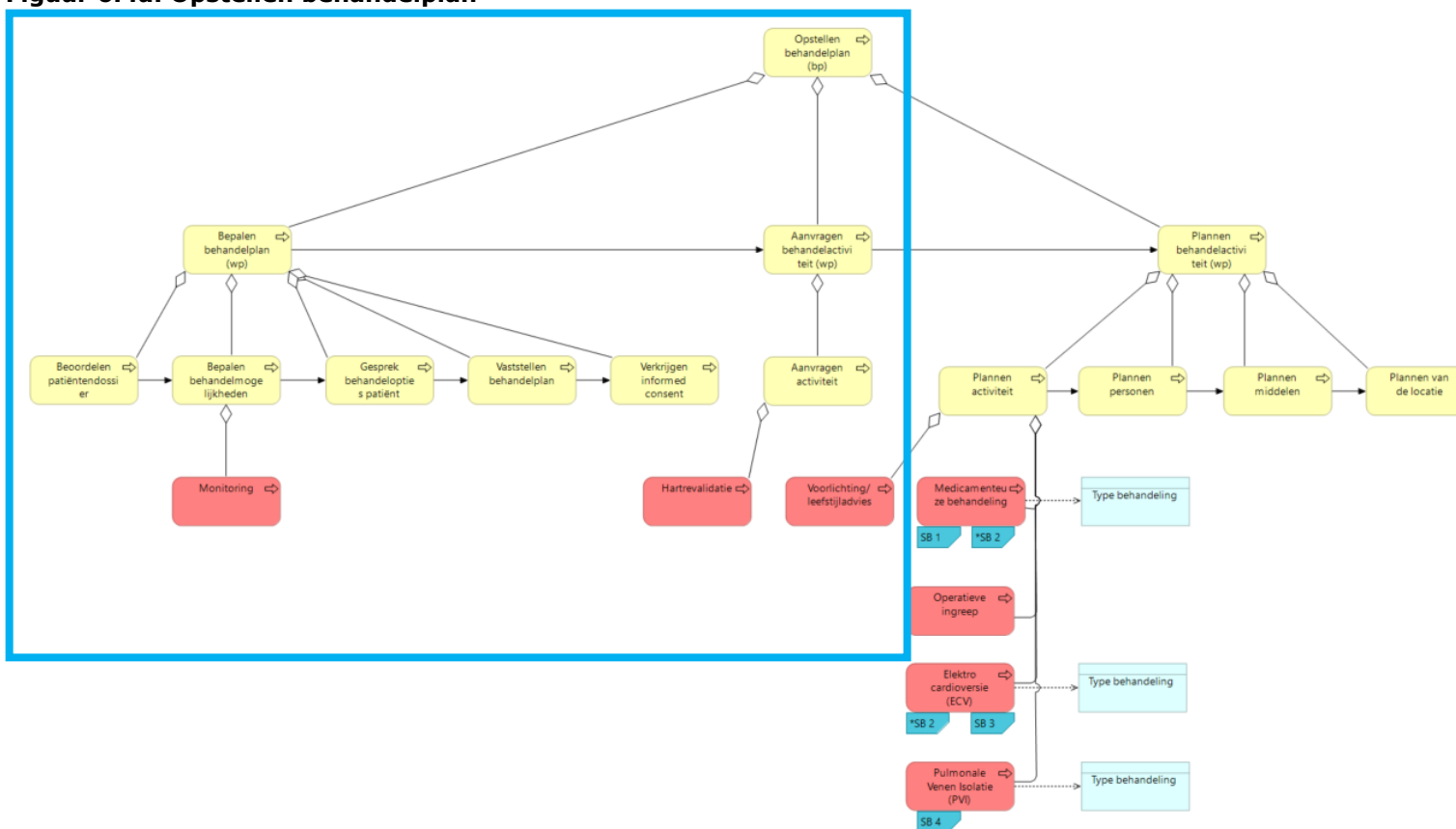
Figuur 6.3c. Diagnosticeren/monitoren



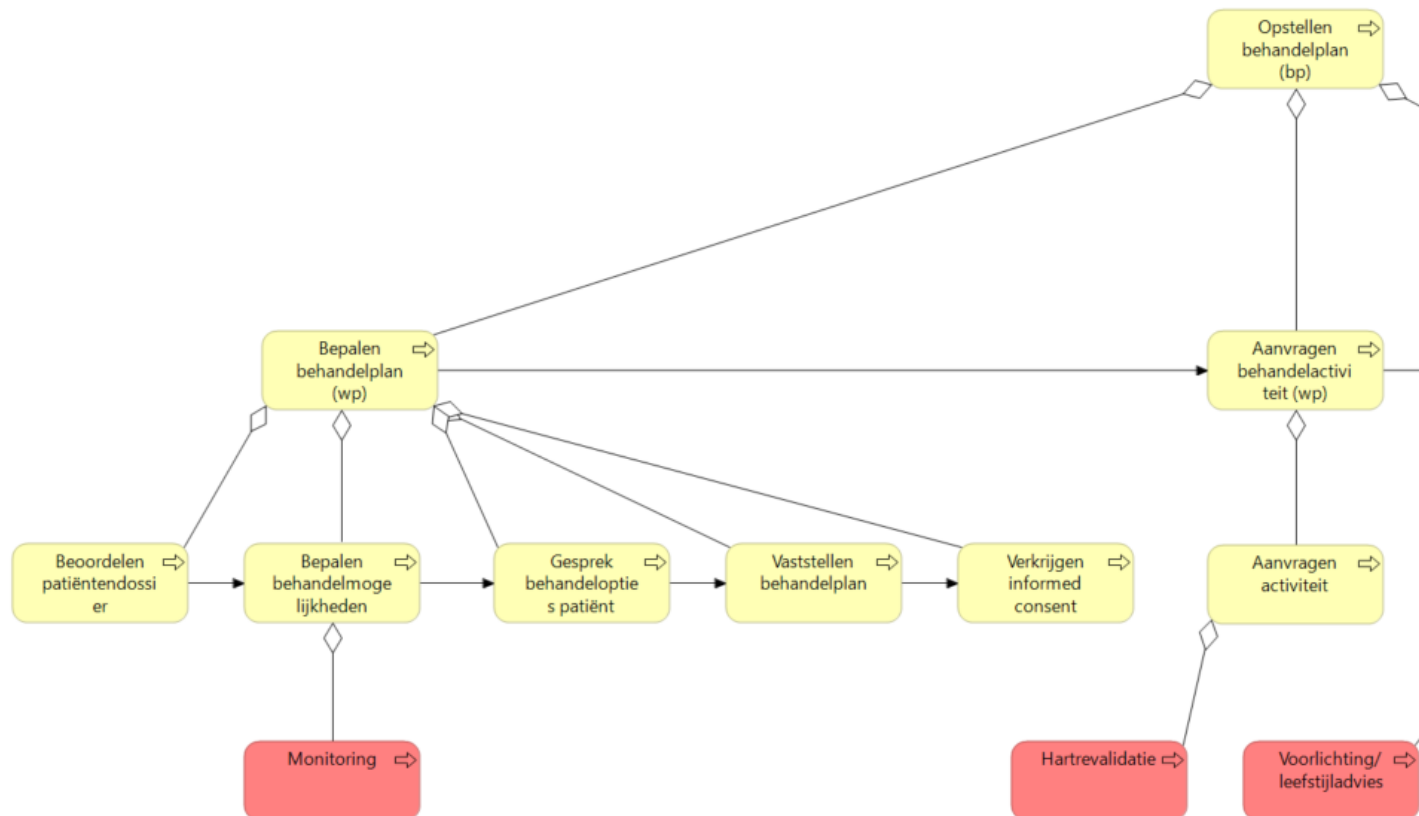
Figuur 6.4. Opstellen behandelplan



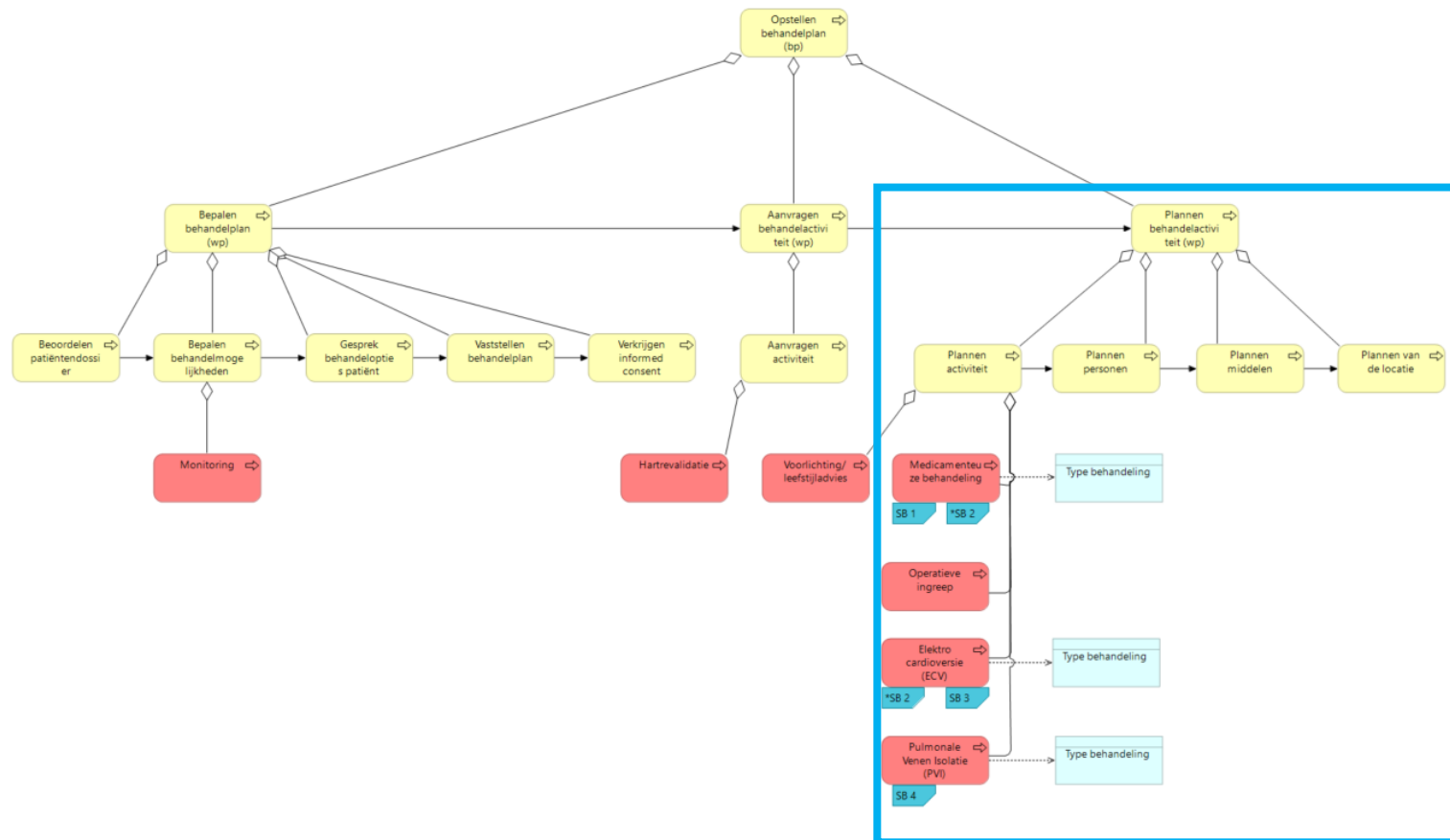
Figuur 6.4a. Opstellen behandelplan



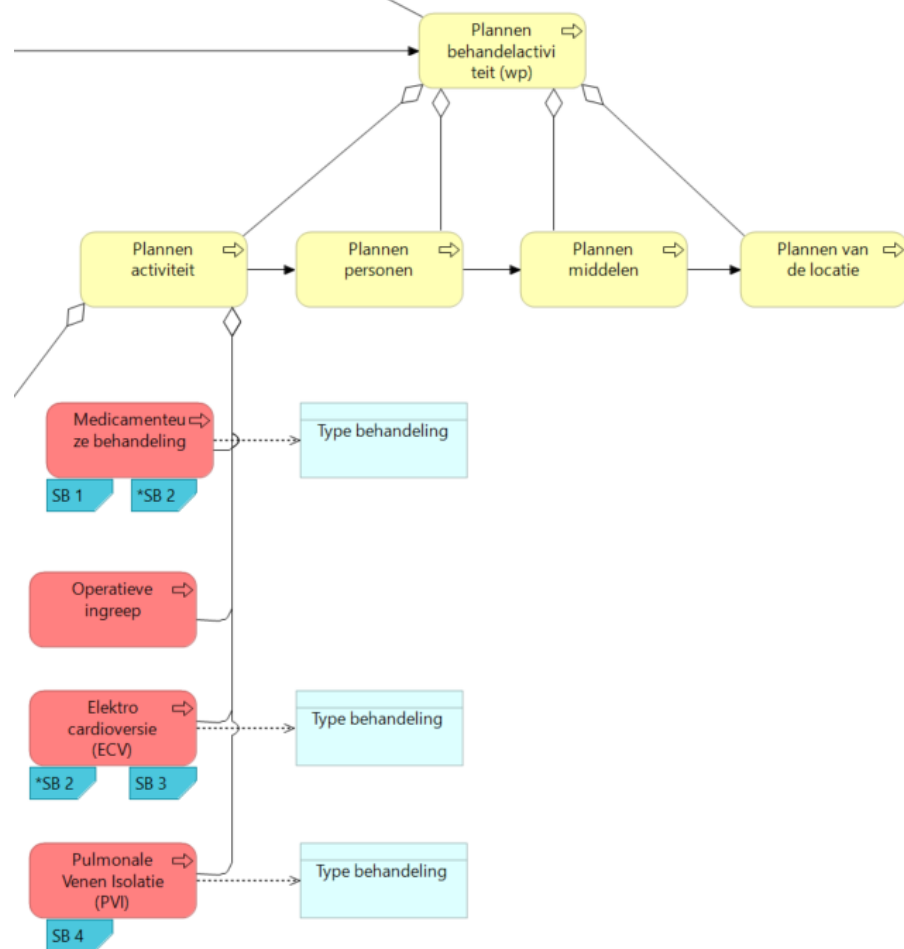
Figuur 6.4a. Opstellen behandelplan



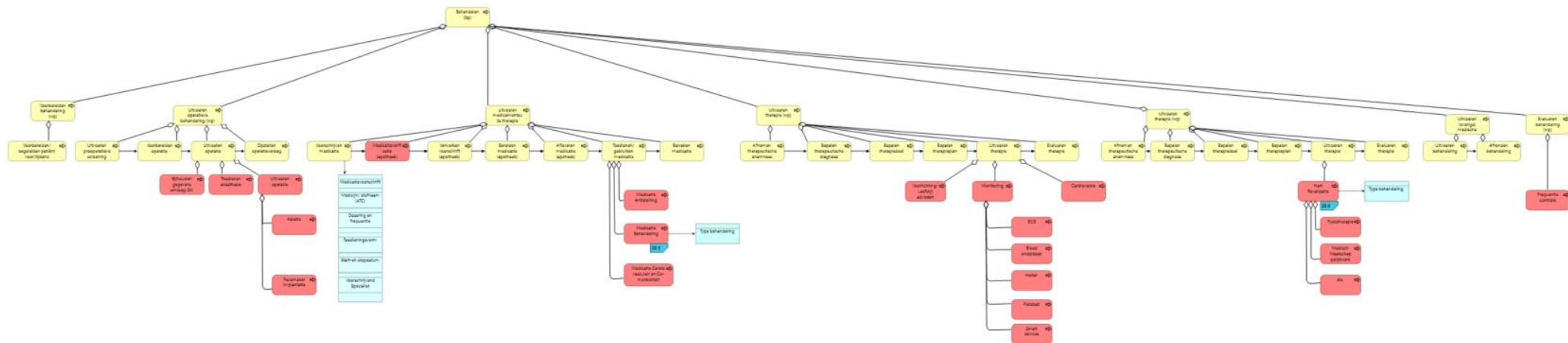
Figuur 6.4b. Opstellen behandelplan



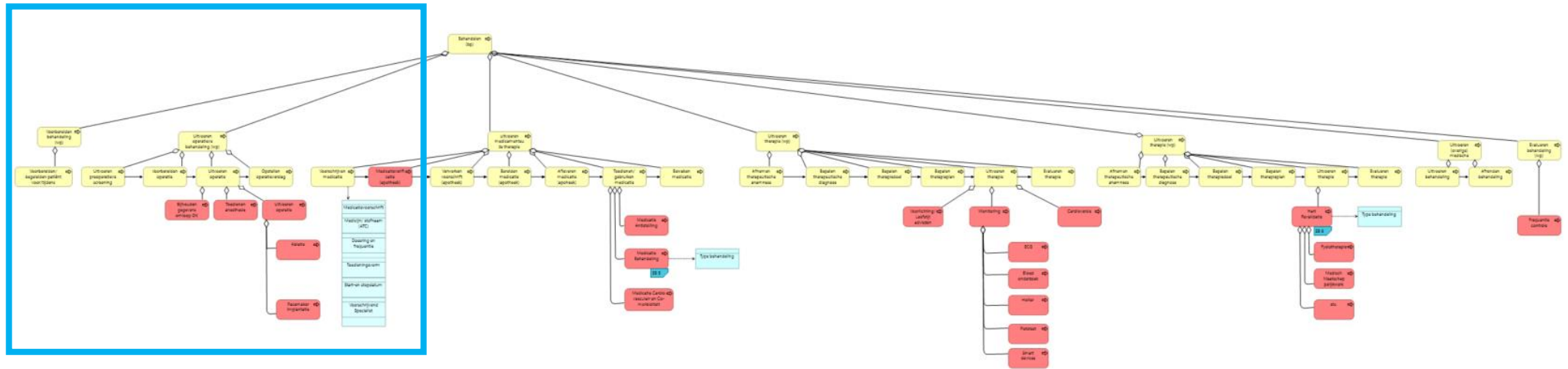
Figuur 6.4b. Opstellen behandelplan



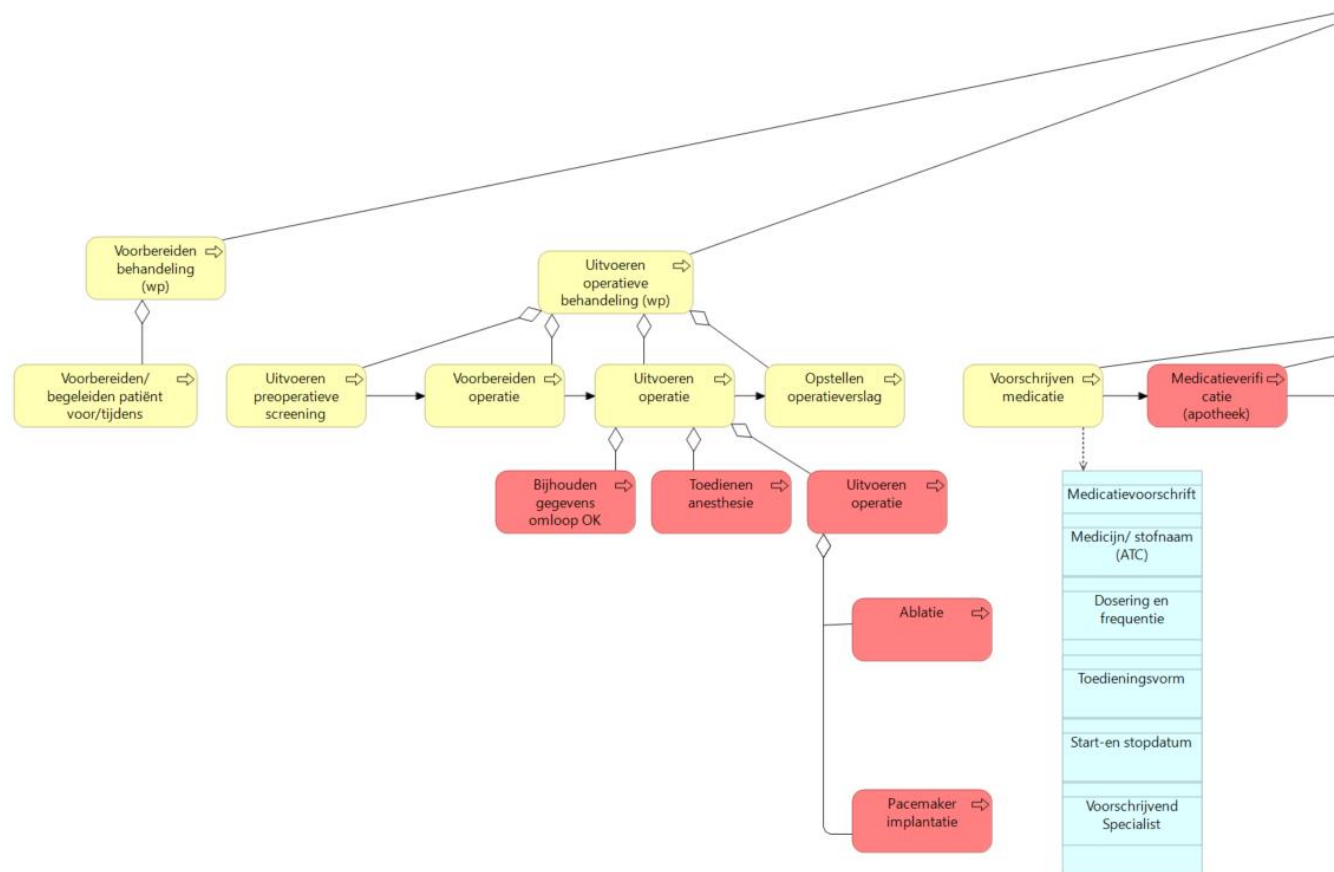
Figuur 6.5. Behandelen



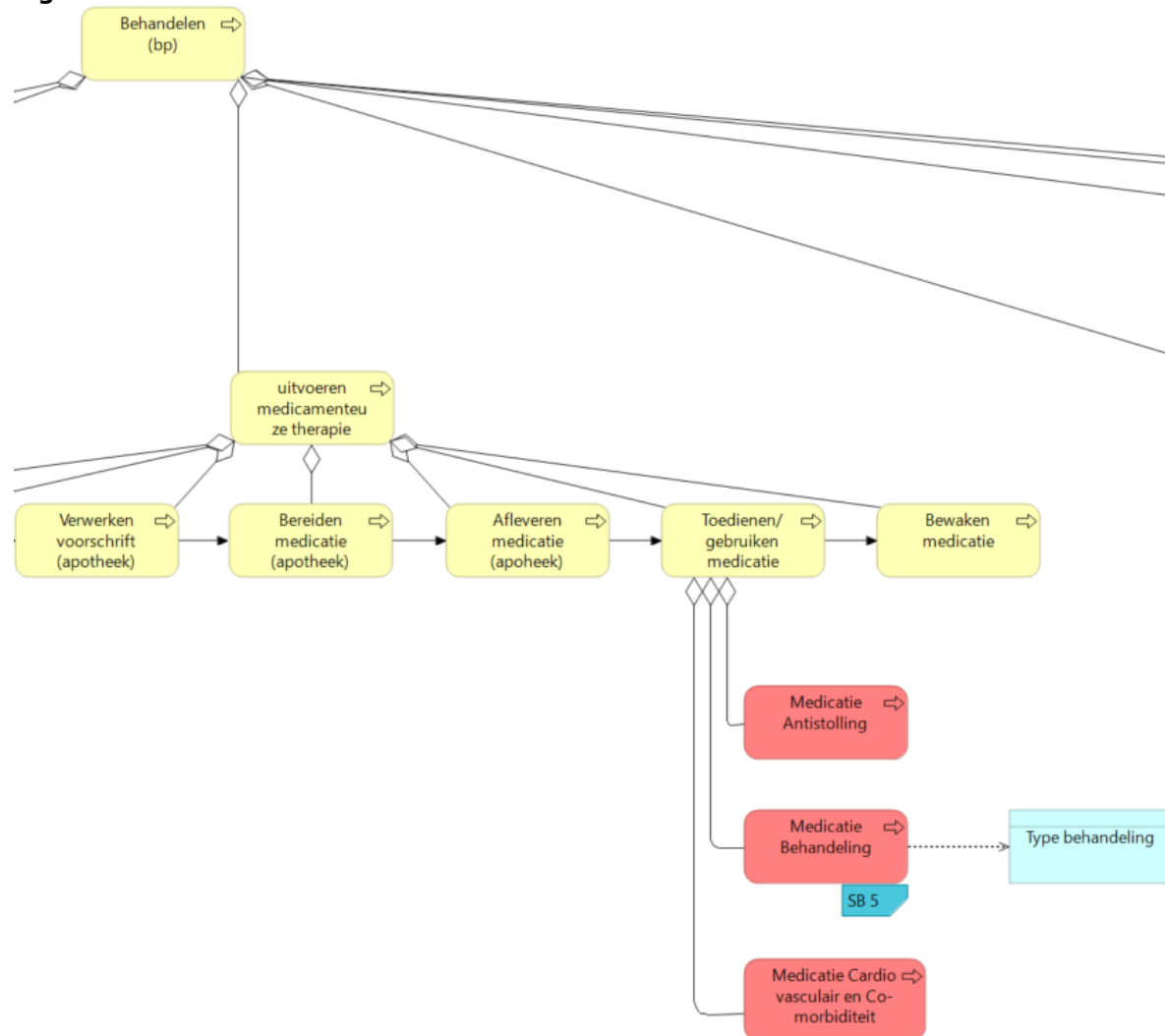
Figuur 6.5a. Behandelen



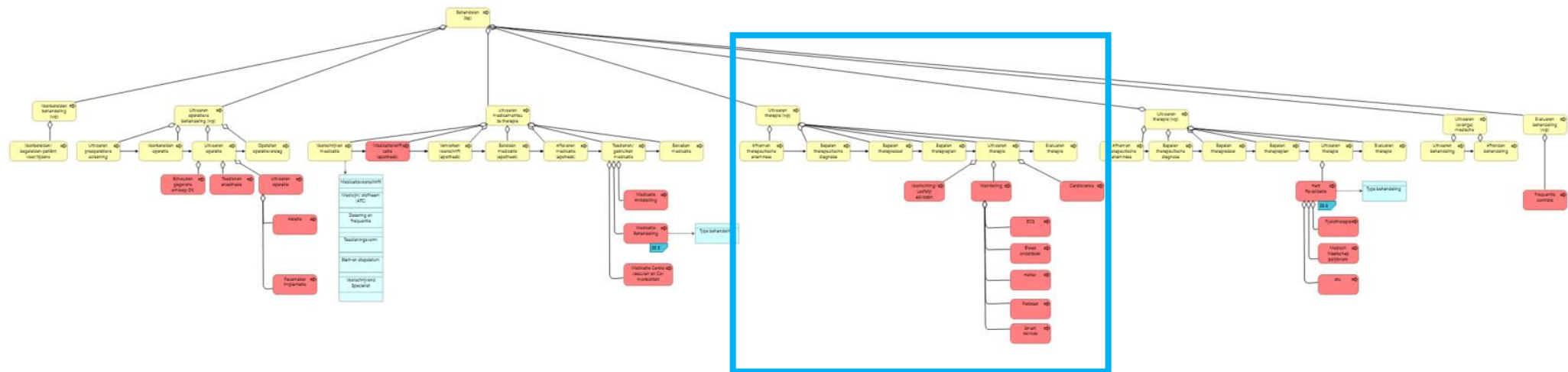
Figuur 6.5a. Behandelen



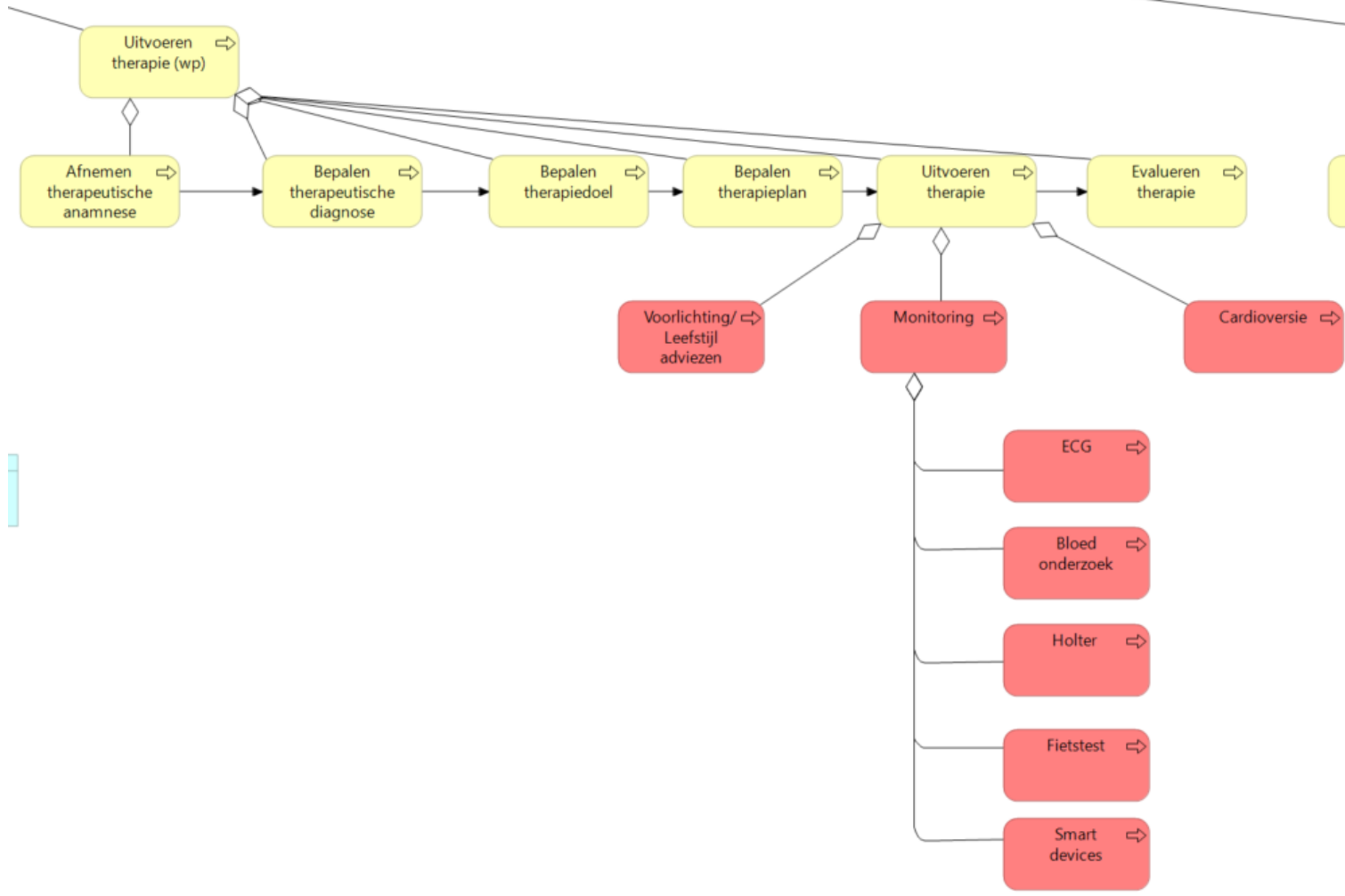
Figuur 6.5b. Behandelen



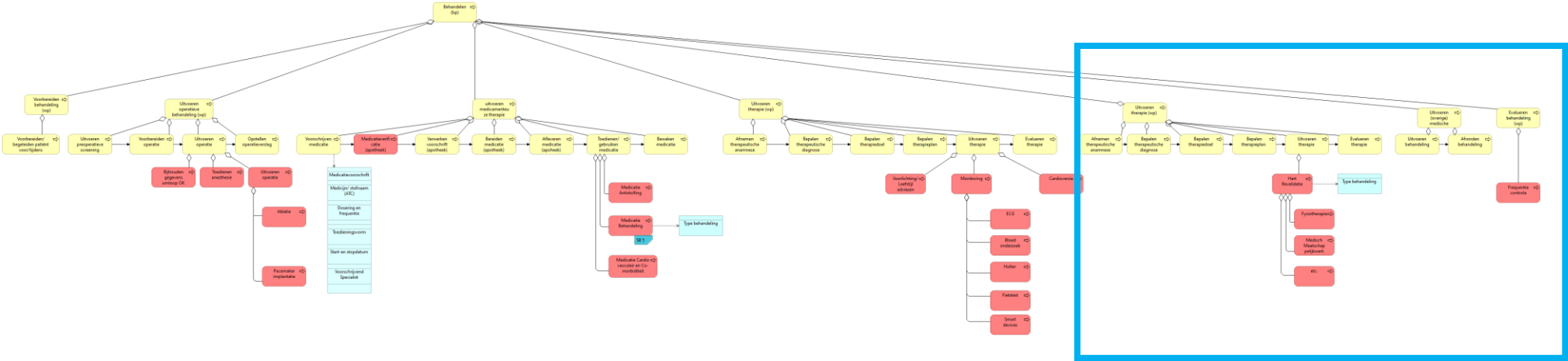
Figuur 6.5c. Behandelen



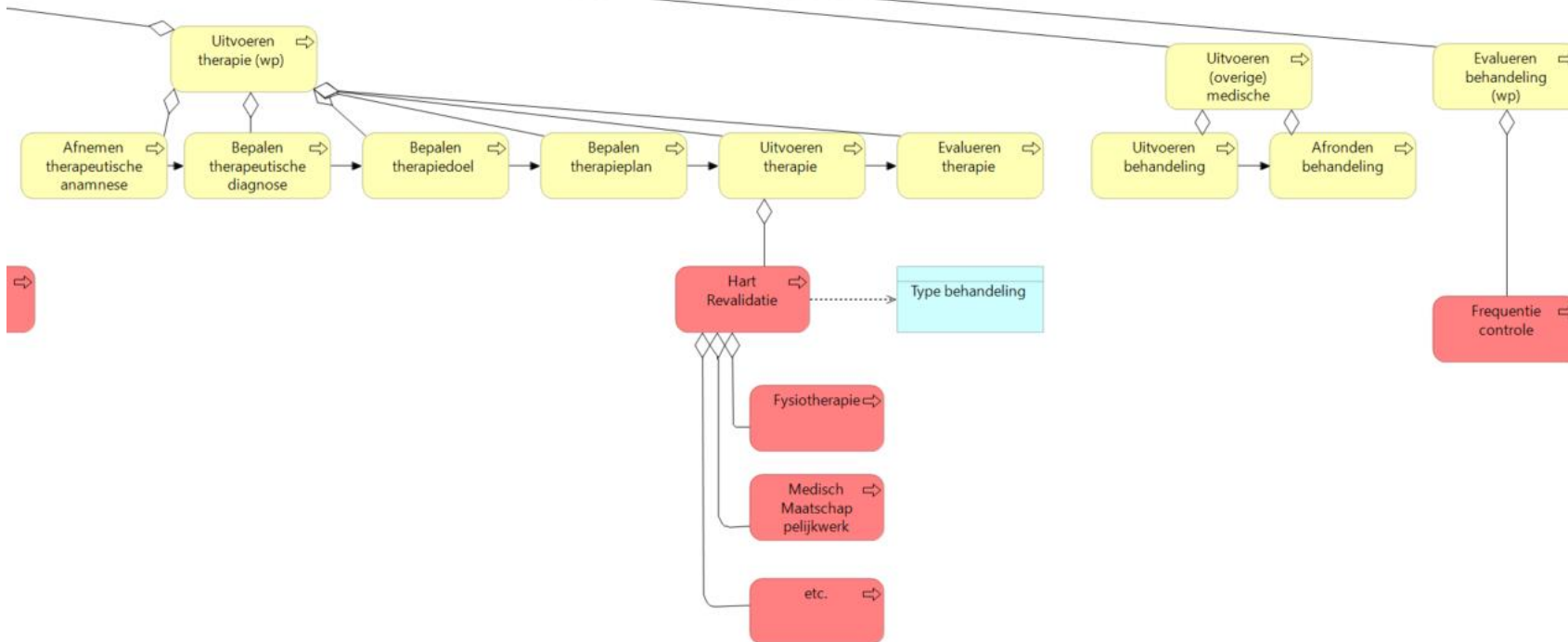
Figuur 6.5c. Behandelen



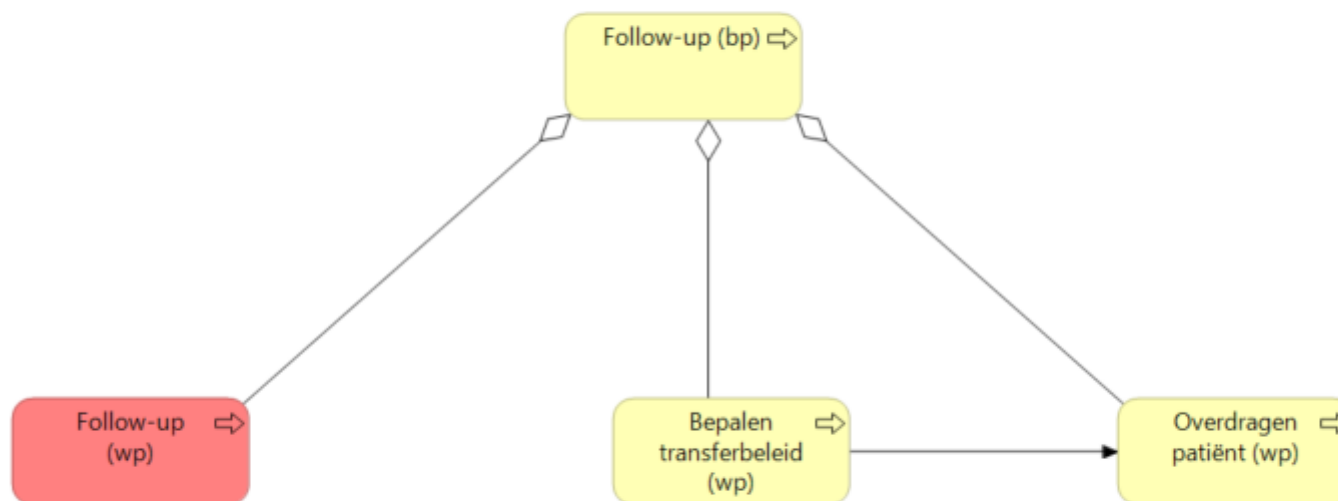
Figuur 6.5d. Behandelen



Figuur 6.5d. Behandelen



Figuur 6.5. Follow-up



Literatuurlijst

1. William H. Seligman, Zofia Das-Gupta Elena Arbelo BC-AMC, Mellanie True Hills , Adedayo O. Jobi-Odeneye, Amitava Banerjee, Andreas Bollmann, Daniel A. Cehic, Ramon Corbalan, Isabelle C. Van Gelder, Shinya Goto, Christopher B. Granger, Bathory Gyorgy, Jeroen M. Hendriks, F.D. Richard Hobbs and Kate E. Koplan DALBASAT, Guo Yutao, Gopi Dandamudi, Prabhakaran Dorairaj, Matthew Fay, Jeff S. Healey, Menno V. Huisman, William R. Lewis, Trudie Lobban, Christopher J. McLeod, Spencer Moseley, and A. John Camm. Development of an international standard set of outcome measures for patients with atrial fibrillation: a report of the International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) atrial fibrillation working group, European Heart Journal 2020.
2. Elena Arbelo SA, Andreas Bollmann, Andre ´ D’Avila, Inga Drossart, Jeremy Dwight, Mellanie True Hills, Gerhard Hindricks, Fred M. Kusumoto, Deirdre A. Lane, Dennis H. Lau, Maddalena Lettino, Gregory Y. H. Lip, Trudie Lobban, Hui-Nam Pak, Tatjana Potpara, Luis C. Saenz, Isabelle C. Van Gelder, Paul Varosy, Chris P. Gale, Nikolaos Dagres. Quality indicators for the care and outcomes of adults with atrial fibrillation, 2021.
3. Registratie NHR. NHR Handleiding. <https://nhr.nl/handboeken/> 2022. Geraadpleegd op 07-10-2022 via <https://nhr.nl/handboeken/>.
4. Julie Bernhardt SM, Patrice Lindsay, Frank Silver, Eric Smith, Liping Liu, Gerard Ribbers, Teri Ackerson, Mary George, Adam Kelly, Louise Morgan, Joel Salinas, Lee Schwamm, Linda Williams, Bo Norrving, Charlie Davie, Stephanie Gething, TROKE DATA COLLECTION REFERENCE GUIDE. 2018.
5. R. M. Standardized bleeding definitions for cardiovascular clinical trials: a consensus report from the Bleeding Academic Research Consortium. 2011.
6. 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.
7. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. J Gen Intern Med 2012; 27: 1361-7.
8. 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.