

Eindrapport aandoeningswerkgroep Overactieve blaas

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



Status: 'Vastgesteld in kernteamoverleg van 7 september 2023 namens BO-kwaliteit'
Versie: 1.0
Datum: 07-09-2023

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	4
Samenvatting.....	5
1 Inleiding	6
1.1 Leeswijzer	7
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	8
2.1 Inhoudelijk expert met adviserende rol	8
3 Afbakening.....	10
3.1 Aandachtspunten bij de afbakening	11
3.1.1 Vergrote prostaat (BPH)	11
3.1.2 Ontwikkelen overactieve blaasklachten na ingreep stressincontinentie.....	11
3.1.3 Prolaps en overactieve blaasklachten	11
4 Set voor uitkomstinformatie	12
4.1 Praktijkverkenning, vragenlijst en literatuuronderzoek	12
4.2 Uitkomst domeinen.....	12
4.2.1 Klinische uitkomsten en instrumenten	13
4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomsten en instrumenten	13
4.3 Patiëntkenmerken	14
4.4 Meetfrequentie.....	14
4.4.1 Toelichting gekozen meetfrequentie PROMs.....	14
4.5 Structuur- en procesindicatoren	14
4.6 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg	19
5 Samen Beslissen.....	21
5.1 Samen Beslismomenten	21
5.1.1 Toelichting op afgevallen Samen Beslismomenten.....	22
5.2 Toepassing van de set.....	22
6 Leren & Verbeteren	24
7 Zorginkoop en Transparantie.....	25
8 Advies	26
8.1 De eerste lijn speelt een grote rol bij overactieve blaas	26
8.2 Patiëntselectie uit het EPD waarschijnlijk onvolledig.....	26
8.3 Belangrijke uitkomsten vaak geregistreerd in vrije tekst.....	26
8.4 Pas de set aan op technische ontwikkelingen	26
8.5 Invullen van PROM-vragenlijsten behoeft aandacht.....	26
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg	28
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie	35
Bijlage 3: Termen en definities	36
Bijlage 4: Overzicht initiatieven	38
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	40

Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies	41
Bijlage 7: Proces- en structuurindicatoren opgenomen in de richtlijn Urine-incontinentie in de 2 ^e en 3 ^e lijnszorg (2014)	42
Bijlage 8: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	43
Bijlage 9: Achtergrond cross-walks	47
Bijlage 10: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie.....	50
Bijlage 11: Resultaten vragenlijst onder patiënten	52
Bijlage 12: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	55
Bijlage 13: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset.....	57
Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set	65
Literatuurlijst	67

Lijst met gebruikte afkortingen

B4A:	Stichting Bekkenbodem4All
BPH:	Benigne prostaathypertrofie (goedaardige vergroting van de prostaat)
BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
DBC:	diagnose-behandelcombinatie
EPD:	elektronisch patiëntendossier
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
HLA:	Hoofdlijnenakkoord medisch-specialistische zorg
ICD-10:	Tiende editie van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
KNGF:	Koninklijke Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
MSZ	Medisch Specialistische Zorg
MUI:	Gemengde urine-incontinentie
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
Nictiz:	Nationaal ICT Instituut in de Zorg
NVFB:	Nederlandse Vereniging voor Bekkenfysiotherapie
NVKG:	Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
NVOG:	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
NVU:	Nederlandse Vereniging voor Urologie
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NVZF:	Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuis Fysiotherapie
OAB:	Overactieve blaas
OAB <i>dry</i> :	Overactieve blaas zonder urine-incontinentie
OAB <i>wet</i> :	Overactieve blaas met urine-incontinentie
OMERACT:	Outcome Measures in Rheumatology
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PGI-I	Patient Global Impression of Improvement
PNE	Percutaneous Nerve Evaluation
PoC:	Proof of Concept
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
PTNS:	Percutane of transcutane elektrostimulatie van de nervus tibialis posterior
PVVN:	Patiëntenvereniging voor Neuromodulatie
SNM:	Sacrale Neuromodulatie
TLP	Tined Lead Procedure
TVT:	tension-free vaginal tape
UDO:	Urodynamisch onderzoek
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
zibs:	zorginformatiebouwstenen
ZiRA:	Ziekenhuis Referentie Architectuur
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

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

De werkgroep Overactieve blaas heeft een set van uitkomstinformatie opgesteld die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De set richt zich op patiënten van 18 jaar en ouder met een overactieve blaas met urine-incontinentie (OAB *wet*) of met een overactieve blaas zonder urine-incontinentie (OAB *dry*).

De set bestaat uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende klinische uitkomsten zijn opgenomen in de set: complicaties na botulinetoxine A-injecties (blaasontsteking, urineretentie (waarvoor katheter en zelfkatheterisatie), complicaties bij SNM (infectie van de operatiewond, revisie en verwijdering neuromodulator) en het succespercentage van de proefbehandeling van SNM.

De patiënt gerapporteerde uitkomsten omvatten de generieke uitkomsten kwaliteit van leven en ervaren gezondheid. Naast generieke uitkomsten zijn OAB-gerelateerde symptomen en mate van verbetering na de behandeling als specifieke uitkomsten benoemd. De werkgroep adviseert om de generieke en OAB specifieke patiënt gerapporteerde uitkomsten te meten met respectievelijk de OAB-q-SF, PROMIS Global 01, ICIQ-OAB en de PGI-I.

De uitkomstenset wordt gebruikt ter ondersteuning van de volgende twee Samen Beslismomenten: 1) Samen Beslissen over welke medicijnen (anticholinergica of beta-3-agonist) en 2) Samen Beslissen over welke invasieve behandeling (percutane elektrostimulatie van de nervus tibialis posterior (PTNS), botulinetoxine A-injecties of sacrale neuromodulatie).

Voor overactieve blaas zijn er op dit moment geen Leer- en Verbeterdoelen opgesteld, omdat er maar beperkt zicht is op eventuele (ongewilde) praktijkvariatie in uitkomsten. Het is mogelijk om in de toekomst een leer- en verbetercyclus te initiëren op basis van de verzamelde uitkomstinformatie.

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

1 Inleiding

Dit rapport beschrijft de set van uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep Overactieve blaas binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) heeft opgesteld.

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, uitgangspunten en werkwijze 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 11 januari 2022 t/m 6 april 2023 de volgende processtappen doorlopen om tot een set van uitkomstinformatie te komen:

- In processtap 1 is de afbakening van de aandoening vastgesteld. De afbakening bepaalt op welke deel van de aandoening de focus komt te liggen en is beschreven a.d.h.v. de patiëntpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 2 zijn de belangrijkste Samen Beslismomenten vastgesteld die kunnen worden ondersteund met uitkomstinformatie. Tevens is gesproken over Leren & Verbeteren op basis van uitkomstinformatie en het ontbreken van bestaande indicatoren hiervoor.
- 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 onder andere 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).

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces.

Bij het samenstellen van de set is gebruik gemaakt van data die zo veel mogelijk in het medisch specialistische zorgproces wordt vastgelegd (in EPDs) en die is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. We spreken in dat verband

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.

over een functioneel gestandaardiseerde set. Het uitgangspunt is dat de set zich beperkt tot de minimaal benodigde uitkomst informatie om de programmadoelstellingen te kunnen realiseren voor overactieve blaas. De beperkte/minimale set aan uitkomst informatie 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 uitkomst informatie 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 overactieve blaas. Hoofdstuk 4 beschrijft de vastgestelde set voor uitkomst informatie (i.e., uitkomsten, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie en patiëntkenmerken). Hoofdstuk 5, 6 en 7 beschrijven de toepassingen van de set: Samen Beslissen, Leren & Verbeteren, en Zorginkoop en transparantie. In hoofdstuk 8 worden adviezen en aanbevelingen beschreven t.a.v. de set met uitkomst informatie.

2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

De aandoeningswerkgroep bestaat uit afgevaardigden van de HLA-partijen in de medisch specialistische zorg (Tabel 1a) en wordt ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en adviseur digitale informatie-uitwisseling (zie Tabel 1b).

Aangezien de patiëntenpopulatie veelal bestaat uit ouderen, gaf de aandoeningswerkgroep aan dat een klinisch geriater nog ontbrak. Oudere patiënten bezoeken relatief vaak een klinisch geriater, onder andere voor blaas- en incontinentieproblemen. De Commissie Kwaliteitszaken van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG) besloot echter niet deel te nemen aan de aandoeningswerkgroep.

Zorgverzekeraars Nederland kon geen gemandateerde vinden om in de aandoeningswerkgroep te laten plaatsnemen. Wel heeft ZN expliciet ingestemd met de start van deze aandoeningswerkgroep zonder hun vertegenwoordiging. De Federatie Medisch Specialisten (FMS) verzekerde dat het ontbreken van een ZN-gemandateerde geen negatieve gevolgen zal hebben voor het gelopen proces. Het was een expliciete wens van overige leden van de aandoeningswerkgroep om iemand vanuit Zorgverzekeraars Nederland (ZN) aan te laten sluiten. Dit omdat de behandeling van overactieve blaas vooral gericht is op het vergroten van de kwaliteit van leven. Volgens de aandoeningswerkgroep kunnen hier nog weleens knelpunten over ontstaan qua vergoeding van geleverde zorg.

2.1 Inhoudelijk expert met adviserende rol

De behandeling van overactieve blaas betreft veelal eerstelijnszorg, specifiek ook bekkenfysiotherapie. De aandoeningswerkgroep wilde daarom graag een bekkenfysiotherapeut betrekken bij de ontwikkeling van de uitkomstenset. Vanuit de tweede en derde lijn wordt er bovendien vaak naar een bekkenfysiotherapeut verwezen. Soms is die therapeut in het ziekenhuis aanwezig. Daarom specificeerde de aandoeningswerkgroep het verzoek naar een bekkenfysiotherapeut met kennis van de ziekenhuisfysiotherapie. Dorien Bennink is bereid gevonden om als expert betrokken te zijn (Tabel 1a).

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep Overactieve blaas

Organisatie	Naam afgevaardigde	
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		<i>functie</i>
B4A	Thea Boele	Bestuurslid, Secretaris
B4A	Tine van den Bos	Voorzitter
B4A	Monica de Heide ⁵	Coördinator
NFU	Desiree Vrijens	Uroloog
NVOG	Sanne Visser	Gynaecoloog
NVU	Martijn Smits	Uroloog
NVZ	Jos van Brakel	Uroloog & androloog
PVVN	Marlene Dreessen	Ervaringsdeskundige
PVVN	Ine Hemelsoet	Secretaris
V&VN	Thessa Segeren	Continentieverpleegkundige & secretaris V&VN CV&V
V&VN	Ellen Martin	Verpleegkundig specialist continentie/urologie
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>		
NVFB	Dorien Bennink	Bekkenfysiotherapeut

De volgende afkortingen zijn gebruikt: B4A (Stichting Bekkenbodem4All), CV&V (Continentie Verpleegkundigen & Verzorgenden), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NVFB (Nederlandse Vereniging voor Bekkenfysiotherapie), NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en

⁵ Monica de Heide sloot alleen bij werksessies aan ter vervanging van Thea Boele of Tine van den Bos.

Gynaecologie), NVU (Nederlandse Vereniging voor Urologie), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), PVVN (Patiëntenvereniging voor Neuromodulatie) en V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland).

Tabel 1b. Ondersteunend team Overactieve blaas

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Koen Böcker (technisch voorzitter)
Zorginstituut Nederland	Thom de Bruijn (secretaris) t/m juli 2022
Zorginstituut Nederland	Esma Teker (secretaris) vanaf augustus 2022
Zorginstituut Nederland	Domino Determann (methodoloog)
Nictiz	Marije Dijkers (adviseur digitale informatie-uitwisseling)

3 Afbakening

De set richt zich op patiënten (mannen en vrouwen) van 18 jaar en ouder met een:

- overactieve blaas met urine-incontinentie (OAB *wet*); of
- overactieve blaas zonder urine-incontinentie (OAB *dry*).

De bijbehorende ICD-10-diagnosecodes zijn opgesomd in Tabel 2.

Tabel 2. Afbakening

Afbakening
<i>Diagnoses op basis van ICD-10-codering</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Overactieve blaas (N32.81) • Urge-incontinentie (N39.41) ten gevolge van een overactieve blaas • Gemengde urine-incontinentie (MUI [N39.46]), waarbij de urge-incontinentie component ten gevolge van een overactieve blaas is. We includeren de volgende patiënten: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Patiënten met predominante urge-incontinentie ➢ Patiënten waarbij de urge- en stressincontinentie even belangrijk zijn
<i>Exclusiecriteria</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Patiënten jonger dan 18 jaar • Patiënten met MUI met predominante stressincontinentie • Patiënten met overactieve blaasklachten door de volgende andere oorzaken: urineweginfectie, blaaskanker of neuromusculaire disfunctie van de blaas
<i>Diagnosetrajecten</i>
Primaire diagnostiek: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Plasdagboek ➢ Urineonderzoek (sediment, kweek) ➢ Plastest (flowmetrie) met echo ten behoeve van residu
Secundaire diagnostiek: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Blaasfunctieonderzoek (urodynamisch onderzoek [UDO]) ➢ Kijkonderzoek plasbuis en blaas (cystoscopie)
Padtest
<i>Behandeltrajecten</i>
Geen behandeling
Gebruik van opvangmateriaal of katheters
Leefstijladviezen
Bekkenfysiotherapie
Medicamenteuze behandeling
Percutane of transcutane elektrostimulatie van de nervus tibialis posterior (PTNS)
Botulinetoxine A-injecties
Sacrale neuromodulatie (SNM)
Operatie (blaasaugmentatie, urinedeviatie)
Bandje van TVT-operatie losmaken

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), MUI (Gemengde urine-incontinentie), UDO (urodynamisch onderzoek), PTNS (Percutane of transcutane elektrostimulatie van de nervus tibialis posterior), SNM (Sacrale neuromodulatie), TVT (tension-free vaginal tape).

Patiënten met MUI met predominantie stressincontinentie vallen niet binnen de afbakening. Deze patiënten vallen binnen de afbakening van de aandoeningswerkgroep Stressincontinentie van het Programma Uitkomstgerichte Zorg.

In hoofdstuk 8 wordt ingegaan op de (problemen met de) registratie van overactieve blaas en mogelijke gevolgen voor de implementeerbaarheid van de set.

3.1 Aandachtspunten bij de afbakening

3.1.1 Vergrote prostaat (BPH)

Tijdens de werksessies is er uitgebreid gesproken over de rol van BPH (al dan niet met obstructie) bij mannen met overactieve blaasklachten en wat dit betekent voor de uitkomstenset. Geconcludeerd werd dat mannen met overactieve blaasklachten die ook BPH hebben binnen de afbakening vallen, maar dat uitkomsten zo veel als mogelijk gecorrigeerd en gestratificeerd moeten worden op basis van patiëntkenmerken (zie hoofdstuk 4) gezien mogelijke andere uitkomsten van behandelingen: minimaal op basis van geslacht, maar indien mogelijk meer (bijvoorbeeld wel of geen BPH, wel of geen obstructie).

De belangrijkste overweging hierbij was dat het in de klinische praktijk lastig te bepalen is of OAB klachten al dan niet veroorzaakt worden door (obstructie door) een vergrote prostaat. Een andere belangrijke overweging om deze groep mannen wel mee te nemen was de wens om de set toch van toepassing te laten zijn voor een zo groot mogelijke populatie.

3.1.2 Ontwikkelen overactieve blaasklachten na ingreep stressincontinentie

Overactieve blaasklachten kunnen ontstaan na een TVT-operatie of voorwandplastiek t.b.v. stressincontinentie. Geconcludeerd is dat vrouwen met overactieve blaasklachten die ontstaan zijn na die operatie binnen de afbakening van de set voor Overactieve blaas vallen.

3.1.3 Prolaps en overactieve blaasklachten

Overactieve blaasklachten kunnen veroorzaakt worden door een prolaps. Deze vrouwen zullen in principe eerst aan hun prolaps behandeld worden en vallen daarmee buiten de afbakening van de set voor Overactieve blaas. Indien vrouwen behandeld zijn en er nog overactieve blaasklachten resten, vallen deze vrouwen *wel* binnen de afbakening van de set voor Overactieve blaas.

4 Set voor uitkomstinformatie

De set voor uitkomstinformatie is opgebouwd uit uitkomsten en patiëntkenmerken. Bij het samenstellen van deze set is gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en eerder gepubliceerde uitkomstensets, een vragenlijst onder patiënten, de resultaten van een literatuurstudie en de input van de leden van aandoeningswerkgroep.

De adviseur digitale informatie-uitwisseling heeft vervolgens in kaart gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens zibs. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 2.

4.1 **Praktijkverkenning, vragenlijst en literatuuronderzoek**

Bij het ontwikkelen van de set is gebruik gemaakt van de volgende richtlijnen:

- EAU richtlijn Urinary Incontinence (Burkhard 2020)
- EAU richtlijn Management of Non Neurogenic Male LUTS (Gravas 2021)
- EAU richtlijn Non Neurogenic Female LUTS (Nambiar 2021)
- V&VN richtlijn Urine-incontinentie kwetsbare ouderen (V&VN 2010) en bijbehorende knelpunten analyse uit 2018 (Bunge 2018)
- Richtlijn Urine-incontinentie in de 2^e en 3^e lijns zorg (FMS 2014)

Bestaande andere initiatieven die relevant zijn voor de set van uitkomstinformatie zijn:

1. De ICHOM Standard set Overactieve blaas (ICHOM 2021)
2. Het advies van de werkgroep GPROM van het UZ programma (Werkgroep Generieke PROMs 2022)
3. De overactieve blaas keuzehulp (botulinetoxine-A injecties of sacrale neuromodulatie) (Overactieve blaas keuzehulp 2019).
4. Het verbeteringsplan Zinnige Zorg voor vrouwen met bekkenbodemplachten (Zorginstituut 2020)

Deze vier initiatieven worden in detail beschreven in bijlage 4. Bijlage 5 beschrijft welke uitkomstindicatoren zijn opgenomen in de ICHOM Standard set en het advies van de werkgroep GPROM.

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

Een conceptlijst met uitkomsten is opgesteld o.b.v. deze bestaande initiatieven en input vanuit de aandoeningswerkgroep. Vervolgens is er een vragenlijst uitgezet in het netwerk van Bekkenbodem4All en de PVVN om de relevantie van de uitkomsten op deze lijst te toetsen en ontbrekende uitkomsten te identificeren (zie voor meer details bijlage 11). Ook onderzochten we literatuur in de PubMed database, gericht op kwalitatieve studies waarin patiënten met overactieve blaas is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte vinden. Hierbij maakten we gebruik van een gevalideerde zoekstrategie (Oude Voshaar 2019). Zie voor meer details bijlage 6.

4.2 **Uitkomstdomeinen**

De aandoeningswerkgroep heeft de relevantie en haalbaarheid van de uitkomstdomeinen vervolgens beoordeeld t.b.v. mogelijke opname in de set. Dat wil zeggen, de aandoeningswerkgroep heeft beoordeeld hoe relevant elk uitkomstdomein is om enerzijds geaggregeerd als spiegelinformatie terug te koppelen t.b.v. Leren & Verbeteren en anderzijds om met patiënten te bespreken (Samen Beslissen) tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden of patiënten te informeren over verwachte uitkomsten.

De set voor uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PROs). De aandoeningswerkgroep heeft in totaal 7 klinische uitkomsten en 4 PROs opgenomen in de set voor uitkomstinformatie. Zie Tabel 3 voor een overzicht.

4.2.1 Klinische uitkomsten en instrumenten

De methodoloog heeft -als onderdeel van de uitwerking van de set van uitkomstinformatie- de indrukvaliditeit, hanteerbaarheid, registreerbaarheid en definitie van de uitkomstmaat beoordeeld aan de hand van een checklist (zie bijlage 8).

Er is besloten om de uitkomst 'bijwerkingen van medicijnen' niet op te nemen in de set, omdat deze data niet gestructureerd vastgelegd wordt in het EPD. Om een patiënt toch te informeren over deze belangrijke uitkomst kan gebruik gemaakt worden van bestaande bronnen van uitkomstinformatie.

Tevens is besloten om het mictiedagboek niet mee te nemen in de set. Het belang van het mictiedagboek voor de diagnostiek en behandeling voor de individuele patiënt wordt door de aandoeningswerkgroep erkend, maar voor de set (t.b.v. landelijk verzamelen uitkomstinformatie) is gekozen om de PROMs te gebruiken om uitkomsten over effectiviteit van behandelingen te verzamelen. Het mictiedagboek is voor patiënten niet altijd makkelijk om in te vullen. Er is geen consensus over vorm en duur van invullen van het mictiedagboek en de inzet van het dagboek is niet uniform tussen ziekenhuizen. Hiernaast worden de resultaten van het mictiedagboek niet gestructureerd vastgelegd in het EPD.

4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomsten en instrumenten

Mentaal functioneren (angst) en seksueel functioneren stonden op de PRO conceptlijst, maar zijn uiteindelijk niet opgenomen in de set. Deze domeinen zijn belangrijk, maar niet essentieel in de toepassing van de geaggregeerde uitkomstinformatie voor Samen Beslissen. Bovendien zijn de PROs niet specifiek voor overactieve blaas. Wel dienen deze onderwerpen bespreekbaar te worden gemaakt tussen patiënt en zorgverlener in de spreekkamer.

Voor elk van de vier vastgestelde PROs beschrijven we hier welke PROMs de aandoeningswerkgroep adviseert. De beoordeling van de klinimetrische eigenschappen en hanteerbaarheid van de PROMs is opgenomen als bijlage 8.

Gebruik de OAB-q-SF om kwaliteit van leven te meten

De aandoeningswerkgroep acht het wenselijk om een aandoening specifieke PROM te selecteren, in plaats van een generiek instrument, om kwaliteit van leven te meten. Dit omdat zij van mening zijn dat een generieke vraag als PROMIS Global 02 niet uitvraagt wat je precies wilt weten. De aandoeningswerkgroep volgt het advies van de ICHOM Standard Set OAB om kwaliteit van leven te meten met het kwaliteit van leven deel van OAB-q-SF vragenlijst. Alternatief is de in wetenschappelijk onderzoek veelgebruikte ICIQ-OABqol, maar die omvat meer vragen en heeft daarom niet de voorkeur van de aandoeningswerkgroep.

Gebruik PROMIS Global 01 om Ervaren Gezondheid te meten

De aandoeningswerkgroep sluit hiermee aan bij het advies van de werkgroep GPROM.

Gebruik de ICIQ-OAB om OAB gerelateerde symptomen te meten

De aandoeningswerkgroep is van mening dat om deze PRO goed uit te vragen specifieke antwoord categorieën als '1 tot 6 keer' de voorkeur hebben boven antwoorden als 'helemaal niet' en 'heel veel'. De aandoeningswerkgroep volgt daarom het advies van de ICHOM Standard Set OAB om OAB gerelateerde symptomen te meten met de ICIQ-OAB. En daarom niet met het

symptomen deel van de OAB-q-SF vragenlijst.

Gebruik de PGI-I om de PRO mate van verbetering na behandeling te meten

De aandoeningswerkgroep wijkt met deze keuze af van de ICHOM Standard Set OAB. De vragen opgenomen in de ICHOM set zijn niet in het Nederlands beschikbaar en gevalideerd. De PGI-I wordt al wel veel in de Nederlandse praktijk gebruikt (met name bij stressincontinentie).

Optionele PROMS

Indien instellingen mentaal functioneren (angst) en seksueel functioneren in kaart willen brengen bij patiënten, adviseert de aandoeningswerkgroep de volgende PROMs: PROMIS v1.0 Angst short form [4a] en ICIQ-FLUTSsex (voor vrouwen) en ICIQ-MLUTSsex (voor mannen).

4.3 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft zeven patiëntkenmerken vastgesteld (zie Tabel 3). 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.

In de ICHOM set worden meer patiëntkenmerken aanbevolen dan er zijn opgenomen in de set. Dit komt doordat de patiëntkenmerken in de ICHOM set, i.t.t. de set voor het programma Uitkomstgerichte Zorg, bij de patiënt worden uitgevraagd. Co-morbiditeiten als BPH en prolaps zijn belangrijke patiëntkenmerken (zie ook discussie over de afbakening in Hoofdstuk 3), maar worden in de vrije tekst in het EPD genoteerd en zijn daarom niet gestructureerd uit het EPD te verzamelen.

4.4 Meetfrequentie

Tabel 3 toont de vastgestelde meetmomenten van zowel de klinische- en patiënt gerapporteerde uitkomsten, als de patiëntkenmerken.

4.4.1 Toelichting gekozen meetfrequentie PROMs

Voor de n=1 toepassing van uitkomstinformatie is het wenselijk dat PROMs worden ingevuld net voor een contactmoment met een zorgverlener. De aandoeningswerkgroep geeft echter aan dat er geen standaard controle momenten zijn na het starten van de verschillende OAB behandelingen. Het is daarom niet mogelijk om het uitvragen van de PROMs te koppelen aan contactmomenten met zorgverleners.

De aandoeningswerkgroep baseerde zich bij het vaststellen van de meetmomenten daarom op de voorgestelde meetmomenten in de ICHOM Standard Set Overactieve blaas: op baseline en vervolgens om de 3 maanden na de behandeling. De aandoeningswerkgroep vindt deze frequentie te hoog en adviseert afname van PROMs op baseline, na 3 maanden en nog eenmalig na 1 jaar, of op het laatste contactmoment indien dit plaatsvindt eerder dan 1 jaar na de start van de behandeling. Indien een patiënt opnieuw voor een behandelkeuze staat start het uitvragen van PROMS weer opnieuw bij baseline. De PGI-I dient uiteraard alleen na de behandeling te worden uitgevraagd en dus niet op baseline. De gekozen frequentie sluit volgens de aandoeningswerkgroep ook goed aan op de verwachte effectduur van de verschillende behandelingen.

4.5 Structuur- en procesindicatoren

Bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie zijn de structuur- en procesindicatoren van de Richtlijn Urine-incontinentie in de 2^e en 3^e lijns zorg meegenomen als uitgangsmateriaal. Echter, de aandoeningswerkgroep heeft deze indicatoren niet overgenomen in de set, zie bijlage

7 voor een toelichting.

1 **Tabel 3. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie**

2 Deze tabel geeft een overzicht van alle variabelen die in de set zijn opgenomen: (1) de uitkomstindicatoren, bijbehorende meetinstrumenten en
3 meetfrequentie, en (2) patiëntkenmerken. Hoofdstuk 4 beschrijft de inhoud van de set, terwijl de toepassing van de set (inclusief uitleg) wordt
4 beschreven in de hoofdstukken over Samen Beslissen, Leren & Verbeteren en Zorginkoop/Transparantie. In de dataset (Excel-bestand) zijn alle
5 variabelen verder uitgewerkt (bv. definities, codelijsten).
6

Patiënt populatie binnen de afbakening	Categorie	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door	Toepassing: Relevant in het kader van...		
						Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/transparantie
Alle patiënten	Klinische uitkomst - Complicaties na botulinetoxine A-injecties	Blaasontsteking	Antibiotica voorgeschreven door uroloog	Binnen 30 dagen na botoxinjecties	Zorgverlener	Ja	N.v.t.	N.v.t.
		Urineretentie waarvoor katheter	Plaatsing katheter na datum botoxinjecties	Binnen 30 dagen na botoxinjecties	Zorgverlener	Ja	N.v.t.	N.v.t.
		Zelfkatheterisatie	Zelfkatheterisatie na datum botoxinjecties	Binnen 30 dagen na botoxinjecties	Zorgverlener	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten	Klinische uitkomst - Complicaties bij SNM	Infectie van de operatiewond	Infectie van de operatiewond	Binnen 30 dagen na plaatsing SNM	Zorgverlener	Ja	N.v.t.	N.v.t.
		Revisie	Revisie vanwege problemen met de neuromodulator	Binnen 30 dagen na plaatsing SNM	Zorgverlener	Ja	N.v.t.	N.v.t.
		Verwijdering neuromodulator	Verwijdering van de neuromodulator	Binnen 30 dagen na plaatsing SNM	Zorgverlener	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten	Klinische uitkomst - Proefbehandeling SNM	Succes proefbehandeling	Percentage patiënten dat na een proefbehandeling een definitieve SNM geplaatst hebben gekregen	- Indien TLP eerste fase: binnen 6 weken een definitieve SNM plaatsing. - Indien PNE: binnen 12 maanden een definitieve SNM plaatsing.*	Zorgverlener	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten	PRO	Kwaliteit van leven	OAB-q-SF	Baseline. En 3 maanden en 1 jaar na behandeling	Patiënt	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten	PRO	Ervaren gezondheid	PROMIS Global 01	Baseline. En 3 maanden en 1 jaar na behandeling	Patiënt	Ja	N.v.t.	N.v.t.

Alle patiënten	PRO	OAB-gerelateerde symptomen	ICIQ-OAB	Baseline. En 3 maanden en 1 jaar na behandeling	Patiënt	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten	PRO	Mate van verbetering na de behandeling	PGI-I	3 maanden en 1 jaar na behandeling	Patiënt	Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten	Generiek patiëntkenmerk	Geslacht	Man, vrouw, anders	Baseline		Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten		Geboortedatum	Datum	Baseline		Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten	Specifiek patiëntkenmerk	Operatie/radiotherapie in het bekken in de voorgeschiedenis	Vrouwen: operatie voor SUI, operatie voor prolaps, operatie aan rectum of darm, hysterectomie, vulvectomy, trachelectomie. Mannen: operatie aan rectum, darm of prostaat. Daarnaast radiotherapie in het bekken.	Baseline		Ja	N.v.t.	N.v.t.
Patiënten die een operatie / radiotherapie in het bekken hebben gehad		Tijd sinds operatie/radiotherapie in het bekken	Tijd tussen operatie / laatste bestraling (bovenstaande rij) en huidige datum	Baseline		Ja	N.v.t.	N.v.t.
Vrouwen		Gebruik oestrogenen of hormonale vervangingstherapie	Of mensen deze medicatie gebruiken	Doorlopend		Ja	N.v.t.	N.v.t.

Alle patiënten		Eerdere OAB behandelingen	Of iemand OAB medicatie, percutane PTNS, botoxinjecties in blaas, of SNM in voorgeschiedenis heeft gehad / gebruikt	Baseline		Ja	N.v.t.	N.v.t.
Alle patiënten		Diagnose (type OAB)	Of iemand OAB nat of OAB droog heeft. Dit wordt niet vastgelegd in het EPD, maar kan wel worden uitgevraagd met ICIQ-OAB (zie meetinstrument OAB symptomen)	Baseline		Ja	N.v.t.	N.v.t.

7 De volgende afkortingen zijn gebruikt: SNM (Sacrale Neuromodulatie), OAB-q-SF, OAB (overactieve blaas), ICIQ-OAB(International Consultation on Incontinence
8 Questionnaire Overactive Bladder Module), PGI-I (Patient Global Impression of Improvement), SUI (stressurine incontinentie), ICHOM (International Consortium for
9 Health Outcomes Measurement), PTNS (Percutane of transcutane elektrostimulatie van de nervus tibialis posterior – in de set richten we ons alleen op percutane PTNS;
10 transcutane PTNS wordt voornamelijk in de eerste lijn uitgevoerd), PROMs (Patient Reported Outcome Measures), PRO (Patient Reported Outcomes), PNE (Percutaneous
11 Nerve Evaluation), TLP (Tined Lead Procedure).

12
13 * Grote variatie in tijd tot plaatsing definitieve SNM wordt verwacht (3 tot 12 maanden) bijvoorbeeld vanwege een wachtlijst.

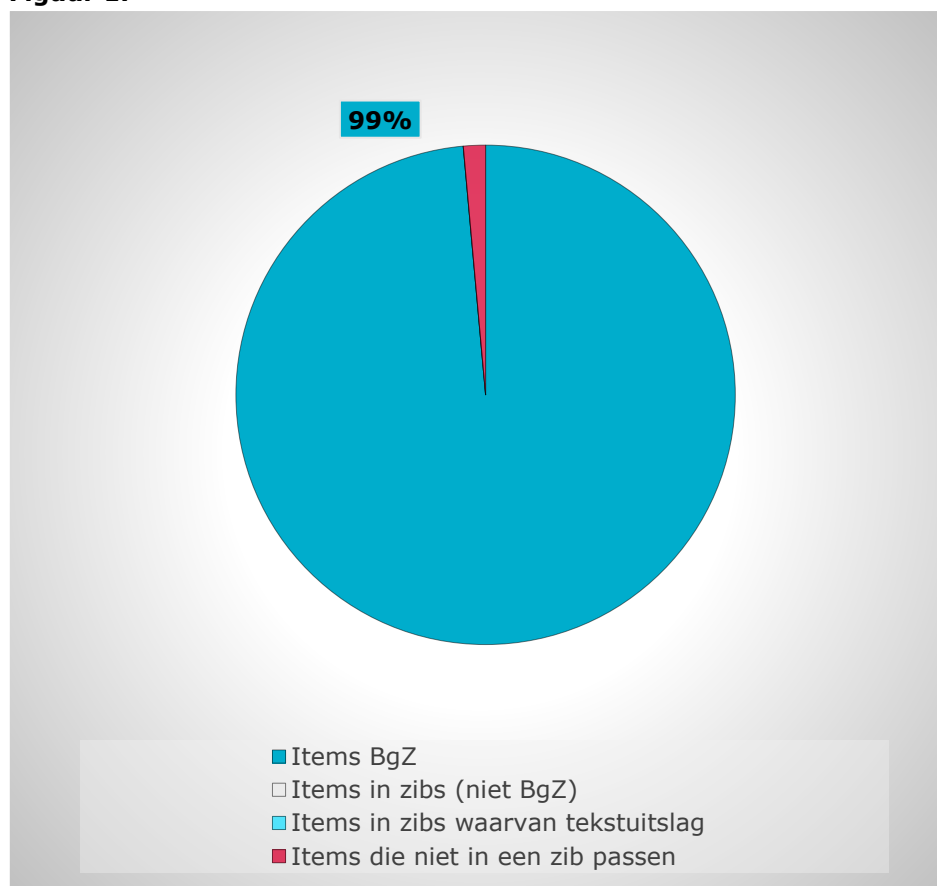
14

4.6 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg

De set voor uitkomstinformatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels (zie bijlage 2).⁶ Een beknopte weergave van de set – in relatie tot het zorgproces - is toegevoegd in bijlage 13. Bijlage 14 beschrijft de uitgangspunten voor het opstellen van deze functioneel gestandaardiseerde set.

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de klinische zorginformatie uit de dataset onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ).⁷ Hieruit blijkt dat 99% van deze data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD-leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP de BgZ aan het implementeren.⁸ Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 99% van de klinische data-elementen in de set voor uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

Figuur 1.



In totaal is 99% van de klinische zorginformatie uit de dataset onderdeel van de BgZ. Pie-Chart gaat over klinische maten, PROMs zijn niet geïnccludeerd. De volgende afkortingen zijn gebruikt: BgZ

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

⁷ De BgZ is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang voor de continuïteit van zorg, zie ook: <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/informatiestandaarden/basisgegevensset-zorg-bgz>

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

34 (*Basisgegevensset Zorg*) en *zib* (*zorginformatiebouwsteen*).

35

36 Toelichting van het percentage data-elementen dat geen onderdeel is van de BgZ
37 PROMs zijn in de datasets voor Uitkomstgerichte Zorg niet uitgewerkt in de mapping op zibs en
38 buiten beschouwing gelaten in het percentage data-elementen dat onderdeel is van de BgZ. Een
39 uitzondering is wanneer een patiëntkenmerk is geoperationaliseerd als (een deel van) een
40 PROM. Echter in het geval van een PROM betekent dit dat het geen zib/onderdeel van de BgZ
41 is. In de dataset voor overactieve blaas is sprake van een dergelijke uitzondering: 'type OAB
42 (nat of droog)' wordt bepaald op basis van (ofwel is gemapt op) PROM ICIQ-OAB vraag 6a. Voor
43 deze variabele is geen bestaande zib. Voor de overige klinische informatie zijn er wel bestaande
44 zibs beschikbaar.

45

46 5 Samen Beslissen

47

48 De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten
49 (Samen Beslismomenten) vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met
50 uitkomstinformatie. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan
51 wetenschappelijke literatuur (Elwyn 2000; Van der Horst 2022)⁹. De gehanteerde algemene
52 werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1.

53

54 Voor elk beslismoment heeft de aandoeningswerkgroep vastgesteld op welke wijze
55 uitkomstinformatie gebruikt kan worden: (1) geaggregeerde uitkomstinformatie kan worden
56 gebruikt bij het kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen (patients-like-me) en
57 (2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden besproken (n=1). In
58 bijlage 10 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken
59 heeft de aandoeningswerkgroep –i.s.m. de adviseur digitale informatie-uitwisseling -
60 behandelkenmerken beschreven (gegevens uit het EPD die nodig zijn om patiënten te
61 identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan). In de zorgprocesbeschrijving
62 (bijlage 14) is beknopt weergegeven welke gegevens nodig zijn en wanneer deze gegevens in
63 het zorgproces worden geregistreerd. De volledige uitwerking van deze gegevens is opgenomen
64 in bijlage 2.

65

66 5.1 Samen Beslismomenten

67 Om tot de selectie te komen identificeerden we eerst relevante beslismomenten a.d.h.v. het
68 zorgproces en het uitgangsmateriaal. Om het perspectief van de patiënt hierbij te borgen,
69 vroegen we middels een patiëntenvragenlijst uit in hoeverre zij de geïdentificeerde Samen
70 Beslismomenten als belangrijk ervaren en of er relevante beslismomenten ontbraken. Deze
71 vragenlijst is verspreid via het netwerk van Bekkenbodembodem4All en de PVVN. 97 patiënten vulden
72 de vragenlijst in (waarvan 48 volledig). Zie bijlage 11 voor meer details.

73

74 De conceptlijst van Samen Beslismomenten is vervolgens tijdens de werksessies bediscussieerd.
75 De aandoeningswerkgroep heeft twee Samen Beslismomenten vastgesteld (Tabel 4).

76

77 **Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten**

Nr.	Beslismoment
	Samen beslissen over...
1	de keuze tussen anticholinergica of beta-3-agonist (of percutane elektrostimulatie van de nervus tibialis posterior) (PTNS)).
2	welke invasieve behandeling: (PTNS), botulinetoxine A-injecties of sacrale neuromodulatie.

78

79 Voor wat betreft PTNS is de verwachting dat er in de nabije toekomst ook stimulatie middels
80 implanteerbare devices beschikbaar komt (Van der Pal 2006). Indien nodig moet de set daarop
81 worden aangepast. In de praktijk blijkt er variatie in het moment wanneer PTNS als
82 behandelalternatief wordt aangeboden: naast medicatie of naast de invasieve behandelingen.
83 De werkgroep heeft er daarom voor gekozen om PTNS “tussen haakjes” op te nemen in beide
84 Samen Beslismomenten om recht te doen aan deze variatie. Wanneer een zorgverlener en

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

85 patiënt een keuze maken tussen anticholinergica of een beta-3-agonist, dan kan afhankelijk van
86 de situatie als derde alternatief binnen Samen Beslismoment 1 ook PTNS betrokken worden. Bij
87 een andere patiënt zal PTNS juist afgewogen worden tegenover invasieve behandelingen
88 (Samen Beslismoment 2).

89
90 In de praktijk kan het voorkomen dat een medisch specialist of ziekenhuis niet alle mogelijke
91 invasieve behandelingen (Samen Beslismoment 2) aanbieden. Het blijft echter van belang om
92 dit Samen Beslismoment met de patiënt te bespreken. Hierbij is het wenselijk dat alle
93 behandelingen worden benoemd. Indien meer inhoudelijk informatie gewenst is kan er verwezen
94 worden naar voorlichtingsmateriaal en indien noodzakelijk wordt er doorverwezen naar een
95 andere medisch specialist en/of ziekenhuis.

96 97 *5.1.1 Toelichting op afgevalen Samen Beslismomenten*

98 Vanwege de focus van het programma UZ op tweede en derde lijn zijn er drie belangrijke Samen
99 Beslismomenten op dit moment niet praktisch te implementeren en daarom niet opgenomen in
100 de set:

- 101 • wel of niet behandelen;
- 102 • welke conservatieve behandeling (o.a. continentiehulpmiddelen, bekkenfysiotherapie,
103 leefstijladviezen); en
- 104 • welke type PTNS (transcutaan of percutaan).

105 Deze Samen Beslismomenten vinden veelal al in de eerste lijn plaats en een groot deel van de
106 patiënten zal überhaupt niet naar de tweede of derde lijn verwezen worden. Patiënten die deze
107 keuzes daar wel maken worden vervolgens niet teruggezien in de medisch specialistische zorg
108 en dus ook niet meer gevolgd. Uitkomsten kunnen dus niet verzameld worden binnen de tweede
109 of derde lijn. Aanvullende overwegingen zijn het ontbreken van registratie van 'afzien van
110 behandeling' als behandelkeuze en het gebrek aan standaardisatie van de behandelingen,
111 bijvoorbeeld leefstijladviezen.

112
113 Een ander belangrijk Samen Beslismoment, namelijk type sacrale neuromodulator (oplaadbaar
114 of oplaadvrij) is uiteindelijk ook niet opgenomen in de set omdat er geen uitkomsten gekoppeld
115 kunnen worden aan dit Samen Beslismoment. Tijdens de werksessies was er afgezien van het
116 gebrek aan uitkomstinformatie, veel discussie over dit Samen Beslismoment omdat beide
117 systemen niet altijd in elk ziekenhuis geplaatst kunnen worden. Samen Beslissen kan nog
118 steeds, al betekent dit wel dat indien de patiënt kiest voor het type dat niet in zijn of haar
119 ziekenhuis geplaatst kan worden, de patiënt naar een ander ziekenhuis moet om deze te laten
120 plaatsen (inclusief voor- en nazorg). Ook wordt er verwacht dat over 1-2 jaar geen oplaadbare
121 neuromodulator meer zal worden aangeboden, omdat de vaste batterijen steeds langer
122 meegaan en niet langer de bepalende factor vormen voor de levensduur van een
123 neurostimulator.

124 125 **5.2 Toepassing van de set**

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

130
131 De aandoeningswerkgroep merkt op t.a.v. Samen Beslismoment 1 dat er geen relevante
132 klinische uitkomsten in de set zijn opgenomen. Dit vanwege het gebrek aan gestructureerde
133 registratie van bijvoorbeeld bijwerkingen van medicijnen. Bij dit beslismoment wordt daarom
134 uitsluitend gebruik gemaakt van PROs.

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

Uitkomstinformatie in de set		Samen Beslismoment*		Toepassing	
		1	2	Patients-like-me	N=1
Klinische uitkomsten	Blaasontsteking	Nee	Ja	Ja	Nee
	Urineretentie waarvoor katheter	Nee	Ja	Ja	Nee
	Zelfkatheterisatie	Nee	Ja	Ja	Nee
	Infectie van de operatiewond	Nee	Ja	Ja	Nee
	Revisie	Nee	Ja	Ja	Nee
	Verwijdering neuromodulator	Nee	Ja	Ja	Nee
	Succes proefbehandeling	Nee	Ja	Ja	Nee
PROs	Kwaliteit van leven	Ja	Ja	Ja	Ja
	Ervaren gezondheid	Ja	Ja	Ja	Ja
	OAB-gerelateerde symptomen	Ja	Ja	Ja	Ja
	Mate van verbetering na de behandeling	Ja	Ja	Ja	Ja

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

141 De volgende afkorting is gebruikt: OAB (Overactieve Blaas), PROs (Patient Reported Outcomes).

142 6 Leren & Verbeteren

143

144 De set van uitkomstinformatie kan gebruikt worden om zorgprofessionals en zorgorganisaties
145 te voorzien van spiegelinformatie t.b.v. Leren & Verbeteren. Spiegelinformatie biedt
146 zorgprofessionals en zorgorganisaties inzicht in de uitkomsten die door de eigen instelling zijn
147 behaald in vergelijking met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen die dezelfde
148 zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie. Zie bijlage 12 voor meer informatie.

149

150 Voor overactieve blaas geldt dat er geen landelijke kwaliteitsregistratie bestaat, waar
151 uitkomstindicatoren onderdeel van uitmaken. Ook zijn er geen uitkomstindicatoren opgenomen
152 op de Transparantiekalender (zie 4.1 Praktijkverkenning). De aandoeningswerkgroep geeft aan
153 dat er daardoor momenteel beperkt zicht is op eventuele (ongewilde) praktijkvariatie in
154 uitkomsten. Daarom heeft de aandoeningswerkgroep geen indicatoren voor Leren & Verbeteren
155 vastgesteld (zie bijlage 1) en zich vooral gericht op het vaststellen van belangrijke
156 uitkomstdomeinen. Indien de uitkomsten zoals opgenomen in de set (zie 4.2 Uitkomstdomeinen,
157 zowel klinische uitkomsten als het gestructureerd uitvragen van PROs middels PROMs) in de
158 toekomst verzameld zijn, kan er vervolgens een leer- en verbetercyclus worden geïnitieerd.

159 7 Zorginkoop en Transparantie

160

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

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

170

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

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

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

188

189 8 Advies

190

191 De aandoeningswerkgroep heeft een functioneel gestandaardiseerde set van uitkomstinformatie
192 vastgesteld die gebruikt kan worden t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren binnen de
193 tweede- en derdelijnszorg voor overactieve blaas. De aandoeningswerkgroep heeft een aantal
194 adviezen en aanbevelingen t.b.v. de set van uitkomstinformatie opgesteld. Deze staan in dit
195 hoofdstuk beschreven.

196

197 8.1 De eerste lijn speelt een grote rol bij overactieve blaas

198 De eerstelijnszorg valt buiten scope van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Echter, voor
199 patiënten met een overactieve blaas vindt (een deel van) de diagnostiek, behandeling en follow-
200 up *juist daar* plaats. De aandoeningswerkgroep vindt het een gemiste kans dat de eerste lijn
201 geen onderdeel is van dit programma. De aandoeningswerkgroep adviseert om in de toekomst
202 te onderzoeken of de eerste lijn ook onderdeel zou kunnen uitmaken van (een vervolg op) het
203 programma Uitkomstgerichte Zorg.

204

205 8.2 Patiëntselectie uit het EPD waarschijnlijk onvolledig

206 Op dit moment lijkt het zeer lastig de juiste patiënten te selecteren ten behoeve van de set.
207 Overactieve blaas, een syndroom van symptomen, laat zich niet goed vangen in diagnosecodes
208 zoals we die hebben vastgesteld voor de afbakening. Overactieve blaasklachten kunnen ook
209 voorkomen als onderdeel van (andere) aandoeningen, bijvoorbeeld BPH, prolaps, neurogene
210 blaas of urineweginfectie. Hierdoor kan het zijn dat patiënten initieel een bepaalde code in het
211 EPD krijgen, maar dat dit vervolgens niet wordt aangepast en patiënten daarmee onterecht
212 binnen of buiten de set vallen. Een deel van de patiënten blijkt bovendien alleen terug te vinden
213 als in de vrije tekst gekeken wordt. Een deel van de patiënten met overactieve blaas zal wellicht
214 dus niet eenvoudig te identificeren zijn uit het EPD. Dit heeft mogelijk gevolgen voor de
215 representativiteit van de geselecteerde patiënten en hun uitkomsten. Voordat de set tot
216 bruikbare uitkomsten kan leiden zal er eerst aandacht besteed moeten worden aan de
217 identificatie van overactieve blaaspatiënten vanuit het EPD.

218

219 8.3 Belangrijke uitkomsten vaak geregistreerd in vrije tekst

220 Gegevens moeten gestructureerd en uniform worden vastgelegd om gebruikt te kunnen worden
221 voor Uitkomstgerichte Zorg. Dit is momenteel niet altijd het geval, waarbij veel gegevens in
222 vrije tekstvelden worden genoteerd. Diverse belangrijke uitkomsten, waaronder bijwerkingen
223 van medicatie en pijn na het plaatsen van een SNM, zijn niet opgenomen in de set, omdat ze in
224 het EPD in de vrije tekst geregistreerd worden. Als deze uitkomsten in de toekomst wel
225 gestructureerd vastgelegd zouden worden, kunnen ze, zonder extra registratielast, worden
226 opgenomen in de set.

227

228 8.4 Pas de set aan op technische ontwikkelingen

229 Zoals besproken in hoofdstuk 5 verwacht de aandoeningswerkgroep dat er in de toekomst ook
230 stimulatie van de nervus tibialis middels implanteerbare devices beschikbaar komt (Van der Pal
231 2006), naast percutane (en transcutane) stimulatie. De aandoeningswerkgroep adviseert om de
232 Samen Beslismomenten, inclusief de keuzeopties, bij te werken op basis van nieuwe
233 ontwikkelingen.

234

235 8.5 Invullen van PROM-vragenlijsten behoeft aandacht

236 Bij de selectie van de PROM-vragenlijsten is rekening gehouden met de resultaten van de Pharos
237 sneltest, waaronder het aantal items. Het kan in de praktijk echter toch zo zijn dat de PROM
238 vragenlijsten minder goed ingevuld worden; mensen zien bijvoorbeeld het belang van het
239 invullen niet, vinden het teveel werk, of hebben moeite met het begrijpen van de vragen. De
240 aandoeningswerkgroep vindt dit een belangrijk aandachtspunt en ziet een rol voor

241 verpleegkundigen, bekkenfysiotherapeuten en patiëntenorganisaties om patiënten te motiveren
242 en hierbij te ondersteunen.
243

244 Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

245

246 **Programma Uitkomstgerichte Zorg**

247 *Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) in?*

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

256

257 *Van wie is het programma?*

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

267

268 *Wanneer vindt het programma UZ plaats?*

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

274

275 *Waarom willen de HLA-partijen dit programma?*

276 Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

280

281 *Hoe wordt het programma uitgevoerd?*

282 Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

289

290 Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

291 **Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'**

292 *Wat is de doelstelling voor lijn 1?*

293 Voor 33 aandoeningen met een kwaliteitsregistratie en 26 aandoeningen zonder
294 kwaliteitsregistratie wordt een landelijke functioneel gestandaardiseerde set vastgesteld van
295 uitkomstinformatie in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De
296 uitkomstinformatie bestaat uit zowel klinische uitkomsten, die door de zorgverlener worden
297 gerapporteerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD), en uitkomsten die door de patiënt
298 worden gerapporteerd via vragenlijsten (PROMs). De 59 aandoeningen zijn bestuurlijk
299 vastgesteld door de HLA-partijen van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Voor elk van deze
300 59 aandoeningen wordt er een aandoeningswerkgroep geformeerd.

301

302 *Wat willen we op termijn bereiken?*

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

305 1a) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de individuele uitkomsten van de patiënt bespreekt
306 tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden;

307 1b) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de landelijk geaggregeerde uitkomsten van
308 vergelijkbare patiëntgroepen bespreekt tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat
309 te kunnen bieden;

310 1c) Leren & Verbeteren door de zorgverlener met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde
311 uitkomsten van patiëntgroepen, aangevuld met noodzakelijke proces- en structuurinformatie;

312 2) Keuze informatie over zorgaanbieder (i.e., ziekenhuis of zelfstandige kliniek) voor de patiënt
313 en ten behoeve van zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar met
314 spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten (i.e., transparantie spiegelinformatie
315 voor de maatschappij).

316

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

319

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

322

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

327

328 **Aandoeningswerkgroep**

329 *Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?*

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

335 *Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering door de aandoeningswerkgroep?*

336 *Scope*

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

346

347 *Proces*

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

359

360 *Resultaat*

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

367

368 **Aanpak aandoeningswerkgroep**

369 De aandoeningswerkgroep heeft een aantal processtappen doorlopen in 8 werksessies tussen
370 11 januari 2022 t/m 6 april 2023. Tijdens de werksessies zijn de diverse deelproducten
371 vastgesteld. Ter voorbereiding op de werksessies hebben werkgroepleden (schriftelijke) inbreng
372 geleverd of een digitale Delphi vragenlijst ingevuld om het deelproduct aan te scherpen.

373

374 *Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening*

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

382

383 *Processtap 2: Het vaststellen van de Samen Beslismomenten en de indicatoren voor Leren &*
384 *Verbeteren.*

385 Nadat de aandoening is afgebakend, heeft de aandoeningswerkgroep de belangrijkste
386 momenten geïdentificeerd in het zorgproces waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund
387 met uitkomstinformatie. Om uitkomstinformatie bij een specifiek Samen Beslismoment te
388 kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 7).
389

390

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.

391

De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur (Elwyn 2000; Elwyn 2012).

392

393 Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep o.b.v. het uitgangsmateriaal een aantal indicatoren
394 voor Leren & Verbeteren vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren
395 & Verbeteren. Zij heeft daarvoor eerst geïnteriseerd welke uitkomstinformatie, aangevuld
396 met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor
397 de behandeltrajecten die in processtap 1 zijn vastgesteld. Indicatoren voor Leren & Verbeteren
398 dienen te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 8a en 8b). Het aantal structuur- en/of
399 procesindicatoren voor Leren & Verbeteren is –met oog dat het gaat om een beperkte set van
400 uitkomstinformatie- beperkt tot maximaal 3-5.

401

402 Voor overactieve blaas zijn er (nog) geen indicatoren voor Leren & Verbeteren vastgesteld. Zie
403 hoofdstuk 6 voor meer toelichting.

404

405

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

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

406

407 **Tabel 8b. Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren (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 indicator voldoet aan criteria 1 en 2.

408

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

415 De ondersteuners hebben op de achtergrond het zorgproces nader uitgewerkt met daarin de
416 werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

417

418 **ZiRA**

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

423

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

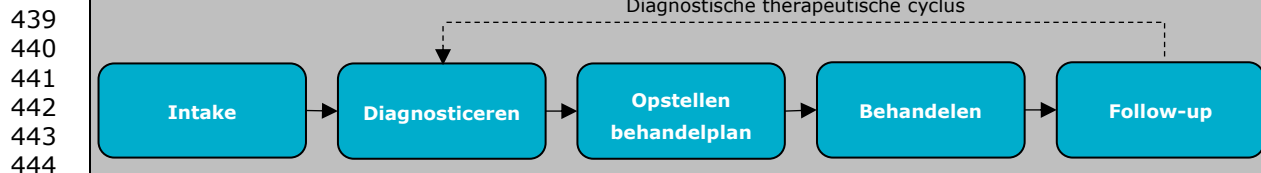
431

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

436

437 **Figuur 2. ZiRA-procesmodel**

438



445

446

447

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

448

449

450 *Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.*

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

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

458

459 *Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie*

460 Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische
461 meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep
462 generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik wordt gemaakt
463 van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel
464 mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er
465 momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de
466 achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest¹¹ beoordeeld op
467 leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.
468 Daarnaast zijn de meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van
469 wetenschappelijk bewijs, beoordeeld op kwaliteit (zie verder bijlage 8). De meeteigenschappen
470 van klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn
471 ontleed uit het OMERACT filter 2.1 (Beaton 2019).

472

473 *Processtap 5: Het opstellen van de dataset*

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

477

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

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

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

490

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

¹¹ <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

497 De autorisatieronde verloopt eveneens via de werkgroep lijn 1 en hiervoor is een
498 autorisatieformulier opgemaakt. De HLA-partijen hebben zes weken de tijd voor de
499 autorisatieronde. Het resultaat van de autorisatie wordt uiteindelijk voorgelegd aan het
500 Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ). Het BO-UZ neemt uiteindelijk een besluit.
501 Als alle partijen akkoord zijn gegaan met de autorisatie dan betreft het een hamerstuk. In
502 situaties dat niet alle partijen akkoord zijn gegaan dan zal er een discussie zijn binnen het BO-
503 UZ. Afhankelijk van de situatie zijn er meerdere besluiten mogelijk.
504

505 Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

506

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

510

511 **Leeswijzer Excel document**

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

517 De vastgestelde uitkomsten in de set (beschreven in **paragraaf 4.2** van dit eindrapport) zijn
518 uitgewerkt in tabbladen 3 en 4. Tabblad 4 'overzicht uitkomsten' geeft een overzicht van de
519 uitkomsten en de bijbehorende operationalisatie en/of meetinstrumenten, meetfrequentie en
520 gekoppelde Samen Beslismomenten en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren. Tabblad
521 4 'mapping uitkomsten' geeft inzicht in de wijze waarop deze uitkomsten verzameld kunnen
522 worden op basis van zibs. De vastgestelde patiëntkenmerken (**paragraaf 4.4**) zijn beschreven
523 op tabbladen 5 'overzicht van de patiëntkenmerken' en 6 'mapping van de patiëntkenmerken'.

524

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

528

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

531

532 De operationalisatie en de mapping van de vastgestelde indicatoren voor Leren & Verbeteren
533 (beschreven in **hoofdstuk 6 en bijlage 12**) is opgenomen in de tabbladen 8 'LV
534 operationalisatie' en 10 'mapping behandelkenmerken'.

535

536 Op tabbladen 11 en 12 zijn de codelijsten terug te vinden van de, respectievelijk, niet-
537 aandoeningsspecifieke codelijsten en aandoeningsspecifieke codelijsten. Tot slot worden de
538 issues met betrekking tot het vastleggen van de benodigde gegevens (tabblad 13), de
539 openstaande actiepunten t.a.v. de functioneel gestandaardiseerde uitwerking van de set
540 (tabblad 14) en de standaard waardelijsten en definities van afkortingen beschreven (tabblad
541 15).

542 Bijlage 3: Termen en definities

543 *Gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1*

544

545 *Behandelkenmerken:*

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

554

555 *Indicatoren/ Leren & Verbeteren:*

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

562

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

571

572 *Patiëntkenmerken:*

- 573 • Een **patiëntkenmerk** is een variabele die een prognostisch relevant kenmerk van een
- 574 patiënt beschrijft:
 - 575 ➤ Bij Samen Beslissen van belang om uitkomst-informatie te stratificeren in het
 - 576 kader van 'patients like me'.
 - 577 ➤ Bij Leren & Verbeteren van belang als mogelijke variabele voor case-mix
 - 578 correctie.
 - 579 ➤ selecteren waar een indicator voor Leren & Verbeteren zich op richt.

580

581 *Samen Beslissen:*

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

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

591

592 *Uitkomsten:*

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

599

600 *Set van uitkomstinformatie:*

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

608

609 *Typen uitkomsten:*

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

614

615 **Bijlage 4: Overzicht initiatieven**

616

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

620

621

Tabel 10. Inventarisatie initiatieven.

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
ICHOM Set of Patient-Centered Outcome Measures for Overactive Bladder	De ICHOM-set voor overactieve blaas is opgesteld door vooraanstaande zorgverleners, PROMs-experts en patiënten uit verschillende landen. De set vertegenwoordigt de meest belangrijke uitkomsten voor patiënten met overactieve blaas.	ICHOM
Overactieve blaas keuzehulp	Deze keuzehulp is voor vrouwen met overactieve blaasklachten die in aanmerking komen voor behandeling met botulinetoxine A-injecties of sacrale neuromodulatie.	ZorgKeuzeLab, NVU
Verbetersignalement Zinnige Zorg voor vrouwen met bekkenbodemplachten	Samen met partijen in de zorg heeft Zorginstituut Nederland onderzocht waar mogelijkheden zijn voor verbeteringen in het zorgtraject voor vrouwen met bekkenbodemplachten. In de zomer van 2020 heeft het Zorginstituut het 'Verbetersignalement Zinnige Zorg voor vrouwen met bekkenbodemplachten' uitgebracht. Hierin staan de afspraken over verbeteringen waarmee partijen aan de slag gaan om de zorg voor vrouwen met de bekkenbodemplachten te kunnen verbeteren. Het Zorginstituut volgt en ondersteunt de implementatie waar nodig.	ZIN, B4A, PFN, FMS, NHG, NVFB, NVOG, NVU, V&VN: VOG, VvOCM, NVZ, NFU, ZKN, ZN
Werkgroep GPROM	In het kader van het landelijke programma Uitkomstgerichte Zorg is een werkgroep Generieke PROM ingericht. Het doel van deze werkgroep is het ontwikkelen van een gedragen set generieke patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROs) en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten (PROMs). Deze set zal worden gebruikt in de dagelijkse zorg ter ondersteuning van het gesprek over Samen Beslissen en het monitoren en evalueren van effecten. Daarnaast dient de set als input voor Leren & Verbeteren onder zorgprofessionals verbeterinformatie). Inmiddels heeft de werkgroep een kernset samengesteld die bestaat uit acht generieke PROs (twee overkoepelende PROs, vier PROs gerelateerd aan functioneren en twee PROs gerelateerd aan symptomen).	FMS, NVZ, NFU, PFN, V&VN, ZKN, ZN

	<p>Voor elke PRO is een beperkte set PROMs geselecteerd waar uit gekozen kan worden. Deze PROMs kunnen via een generieke meetschaal aan elkaar worden gelinkt (crosswalks) en zijn daarmee vergelijkbaar. De geselecteerde PRO(M)s vormen het uitgangspunt voor de aandoeningen binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg, aanvullend kunnen er aandoening specifieke PROMs worden gekozen.</p>	
--	--	--

622 De volgende afkortingen zijn gebruikt: B4A (Stichting Bekkenbodem4All), FMS (Federatie Medisch
623 Specialisten), ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), NFU (Nederlandse
624 Federatie van Universitair Medische Centra), NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap), NVFB
625 (Nederlandse Vereniging voor Bekkenfysiotherapie), NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en
626 Gynaecologie), NVU (Nederlandse Vereniging voor Urologie), NVZ (Nederlandse Vereniging van
627 Ziekenhuizen), PFN (Patiëntenfederatie Nederland), VvOCM (Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en
628 Mensendieck), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), V&VN: VOG (Verpleegkundigen &
629 Verzorgenden Nederland: Voortplanting, Obstetrie en Gynaecologie), ZIN (Zorginstituut Nederland), ZKN
630 (Zelfstandig Klinieken Nederland) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland).

631 **Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning**

632

633 Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomst informatie er in de bestaande
634 uitkomstsets in het uitgangsmateriaal worden gemeten (Tabel 11).

635

636 Voor overactieve blaas geldt dat er in de bestaande sets geen klinische uitkomsten en geen
637 structuur- en procesinformatie wordt gemeten. In onderstaande tabel zijn daarom alleen patiënt
638 gerapporteerde uitkomsten opgenomen.

639

640 In hoofdstuk 4 staat beschreven welke selectie van onderstaande PROs vastgesteld zijn voor de
641 set.

642

643 **Tabel 11. Resultaten praktijkverkenning**

Variabele	ICHOM set OAB	Werkgroep GPROMs
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>		
Kwaliteit van leven	X	X
Ervaren gezondheid		X
Sociaal functioneren		X
Fysiek functioneren		X
Mentaal functioneren (angst)		X
Mentaal functioneren (depressie)		X
Vermoeidheid		X
Pijn		X
Seksueel functioneren	X	
OAB-gerelateerde symptomen	X	
Werkzaamheid, verdraagzaamheid en tevredenheid met de behandeling	X	

644 De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICHOM (International Consortium for Health Outcomes
645 Measurement), OAB (Overactieve Blaas), GPROM (Generieke Patient Reported Outcome Measures)

646

647 **Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies**

648

649 De gevalideerde zoekstrategie (Oude Voshaar 2019) heeft 8 studies opgeleverd waarin open
650 vragen gesteld zijn aan in totaal 276 patiënten (zie Tabel 12a). De belangrijkste bevinding van
651 de literatuurstudie is dat er uitkomsten genoemd zijn die nog niet op de conceptlijst stonden,
652 namelijk: schaamte, zelfverwijt, stress, verminderde eigenwaarde, verminderd gevoel van
653 controle en "disembodiment".

654

655 **Tabel 12a. Overzicht kwalitatieve studies**

656

Eerste Auteur	Jaar van publicatie	Aantal patiënten	Onderzoeksmethode	Doelpopulatie
Ali	2019	18	Semi-structured interviews	OAB patiënten die medicatie gebruiken / gebruikt hebben
Anger	2011	33	Focusgroups	OAB patiënten in de 2 ^e lijn
Davenport	2019	56	Semi-structured interviews	Vrouwen met OAB die al medicatie hebben geprobeerd
Lyer	2021	51	Mixed methods (interviews & survey data)	OAB patiënten die al leefstijlaanpassingen en medicatie hebben geprobeerd
Filepetto	2014	40 (+200)	Mixed methods (interviews & survey data)	Patiënten gediagnosticeerd met OAB en patiënten met OAB symptomen (zonder diagnose)
Kelleher	2017	30	Concept elicitation interviews (to develop a PROM)	OAB patiënten
Nicolson	2008	18	Individual & group interviews	Patiënten gediagnosticeerd met OAB en patiënten met OAB symptomen (zonder diagnose)
Siu	2016	30	Semi-structured interviews	OAB patiënten

657

De volgende afkortingen zijn gebruikt: OAB (Overactieve Blaas), PROM (Patient Reported Outcome Measures).

658

659 Bijlage 7: Proces- en structuurindicatoren opgenomen in de richtlijn Urine-incontinentie in de 2^e en 3^e
660 lijnszorg (2014)

661

662 **Tabel 12. Indicatoren**

Type	Definitie	Transparantie	Conclusie discussie tijdens werksessies
Proces	Toepassing mictiedagboek in de primaire evaluatie en behandeling van UI	Nee	Niet overnemen. Deze indicatoren worden niet op grote schaal verzameld en gebruikt. Bovendien worden de (data t.b.v. de) indicatoren niet gestructureerd vastgelegd in het EPD. Het opnemen van de indicatoren in de set leidt tot extra registratielast en biedt niet genoeg toegevoegde waarde voor de set.
Structuur	Aandacht voor polyfarmacie bij volwassenen >65 jaar met UI	Nee	
Proces	Terughoudendheid antimuscarinica bij potentieel kwetsbare oudere (>75 jaar) met UI	Nee	

663

664 Bijlage 8: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

665

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

668

669

Tabel 13a. Checklist voor de beoordeling van klinische meetinstrumenten

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

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

670

671

672

Tabel 13b. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid PROMs

criterium	Toelichting
Meeteigenschappen	
Validiteit	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de methodoloog van de werkgroep van mening is dat de PROM een van de door de werkgroep als relevant beschouwde PROs meet. <i>Constructvaliditeit.</i> Positief beoordeeld indien >75% van vooraf opgestelde hypothesen over de (relatieve) sterkte van correlaties met andere PROMs en/of duidelijke verschillen in PROM-scores tussen groepen patiënten die verschillen in de ernst van hun klinische toestand zijn bevestigd bij tenminste 5 getoetste hypothesen. Negatief beoordeeld indien meer dan 50% van de hypothesen is weerlegd bij tenminste 5 getoetste hypothesen.

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

673
674
675
676
677

*'Discriminerend vermogen' in de OMERACT-terminologie.

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

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

Tabel 14. Beoordeling PROMs

	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Kwaliteit van leven <small>Groenendijk et al. 2019; Coyne et al. 2002</small>							
ICIQ-OABqol (voorheen bekend als OAB-q, 33 items)	●	●	●	●	●	● N=26	●
ICIQ-OABqol short form (in ICHOM: OAB-q-SF)	●	●	●	●	●	● N=13	●
PROMIS® Global 02	●	●	●	●	●	● N=1	●
Ervaren gezondheid <small>Werkgroep Generieke PROMs 2022</small>							

PROMIS® Global 01	●	●	●	●	●	● N=1	●
SF-36 Vraag 1 (zelfde vraag als PROMIS Global01)	●	●	●	●	●	● N=1	●
TOPICS SF NRS Algemene gezondheid	●	●	●	●	●	● N=1	●
Mentaal functioneren: angst Werkgroep Generieke PROMs 2022							
PROMIS® v1.0 Angst short form [4a]	●	●	●	●	●	● N=4	●
Hospital Anxiety and Depression Scale – Angst (HADS)	●	●	●	●	●	● N=7	●
Seksueel functioneren							
ICIQ-FLUTSsex (voor vrouwen)	●	●	●	●	●	● N=8	●
ICIQ-MLUTSsex (voor mannen)	●	●	●	●	●	● N=9	●
OAB-gerelateerde (lichamelijke) symptomen Groenendijk et al. 2019; Coyne et al. 2002							
International Consultation on Incontinence Questionnaire Overactive Bladder (ICIQ OAB)	●	●	●	●	●	● N=8	●
ICIQ-OABqol - short form (in ICHOM: OAB-q-SF)	●	●	●	●	●	● N=6	●
Behandeling ICHOM 2021, Colman et al. 2008							
Treatment Benefit Scale (werkzaamheid)	●	●	●	●	●	● N=1	●
Verdraagzaamheid	●	●	●	●	●	● N=1	●
Tevredenheid	●	●	●	●	●	● N=1	●
Net promotor score (NPS) - behandeling	●	●	●	●	●	●	●

						N=1	
PGI-I	●	●	●	●	●	● N=1	●

678 De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 13b. M.u.v. de kolom "kosten" betekent een groene kleur dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een
679 rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft. In de kolom "kosten" geeft de groene kleur aan dat er geen licentiekosten hoeven te worden betaald, terwijl dit bij een
680 oranje kleur wel het geval is.

681 De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICIQ-OABqol (International Consultation on Incontinence Questionnaire Overactive Bladder Quality of Life Module), OAB-q
682 (Overactive Bladder Questionnaire), OAB-q-SF (overactive bladder quality of life short-form questionnaire), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement
683 Information System), SF-36 (36-Item Short Form Health Survey), SF NRS (Short Form Numeric Rate Scale), HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), ICIQ-
684 FLUTSsex (International Consultation on Incontinence Questionnaire Female Sexual Matters Associated with Lower Urinary Tract Symptoms Module), ICIQ-MLUTSsex
685 (International Consultation on Incontinence Questionnaire Male Sexual Matters Associated with Lower Urinary Tract Symptoms Module), ICIQ OAB (International
686 Consultation on Incontinence Questionnaire Overactive Bladder), NPS (Net promotor score).
687

688 **Bijlage 9: Achtergrond cross-walks**

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

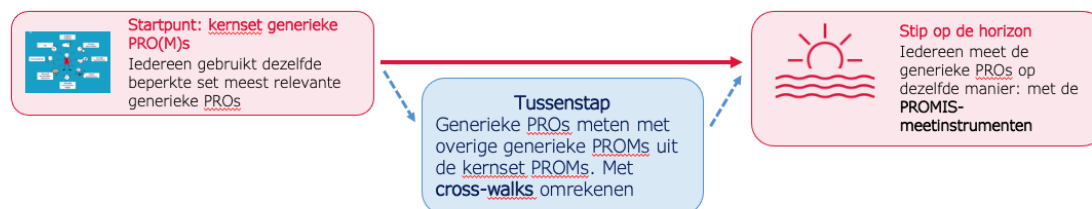
691
692 De Werkgroep Generieke PROMs heeft een kernset van **8 domeinen (PRO's)** die relevant zijn
693 voor (bijna) alle aandoeningen (denk aan vermoeidheid, angst, pijn) vastgesteld. Ideaal zou zijn
694 als er één set van generieke PROMs gekozen kon worden om deze PROs te meten bij alle
695 patiënten. Dit is de stip op de horizon. Er zijn echter op dit moment nog allerlei redenen waarom
696 mensen verschillende generieke PROMs willen gebruiken voor dezelfde PRO.

697 Argumenten zijn bijvoorbeeld:

- 698 - al langdurig gebruik van een PROM
- 699 - verplicht gebruik van een PROM voor een bestaande registratie
- 700 - internationale vergelijkbaarheid
- 701 - etc.

702
703 Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk
704 van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via een
705 generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze
706 maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een
707 gemeenschappelijke meetschaal, zoals temperatuur in graden Fahrenheit of
708 Kelvin kunnen worden omgerekend naar temperatuur in graden Celsius.

709

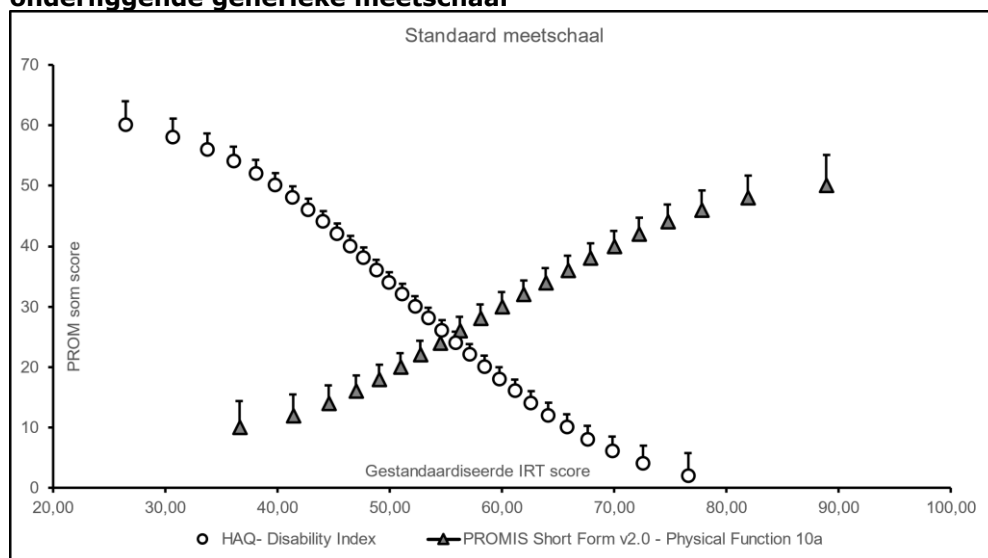


710

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

717 De scores van PROMs die aan een PROMIS meetschaal zijn gekoppeld, kunnen direct met elkaar
 718 vergeleken worden door gebruik te maken van zogenaamde **cross-walks**. Hierdoor wordt de
 719 keuze voor een bepaalde PROM minder van belang. Iedere PRO heeft hierbij een eigen
 720 meetschaal, die ook gevisualiseerd kan worden als een meetlat (zie figuur 3). Bij deze virtuele
 721 meetlat vertegenwoordigen de uiteindes de slechtste en best meetbare gezondheidstoestanden.
 722 De totaalscores op individuele PROMs die aan de generieke meetschaal zijn gekoppeld worden
 723 beschreven als een functie van de onderliggende generieke meetschaal. Op basis van deze
 724 functie kunnen crosswalk (omreken)tabellen worden gemaakt die de scores van verschillende
 725 PROMs vergelijkbaar maken voor patiënten die de PROM vragenlijsten volledig ingevuld hebben.
 726

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



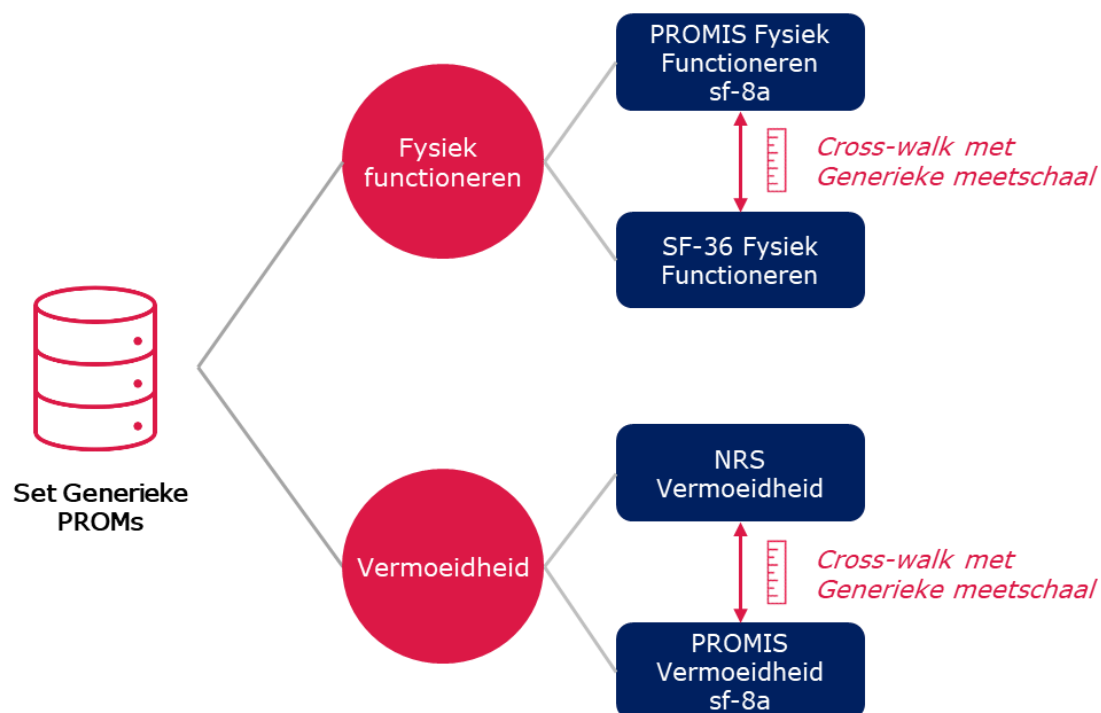
729 Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende
 730 instrument.
 731

732 De volgende afkortingen zijn gebruikt: HAQ (Health Assessment Questionnaire), IRT (item response theory),
 733 PROM (Patient Reported Outcome Measure) en PROMIS (Patient Reported Outcome Measurement
 734 Information System).
 735

736 Beschikbaar stellen Cross-walk omreken tabellen

- 737 • Op het Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg¹³ zijn de bestaande omreken tabellen
- 738 (cross-walks) beschikbaar gesteld.
- 739 • De omreken tabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct
- 740 omgerekend kunnen worden naar de relevante PROMIS meetschaal. Informatie over hoe de
- 741 items gecodeerd zijn en de rekenregels, zijn opgenomen op het Kennisplatform.

¹³ [Crosswalks | Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](#)



742
743
744
745
746

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).

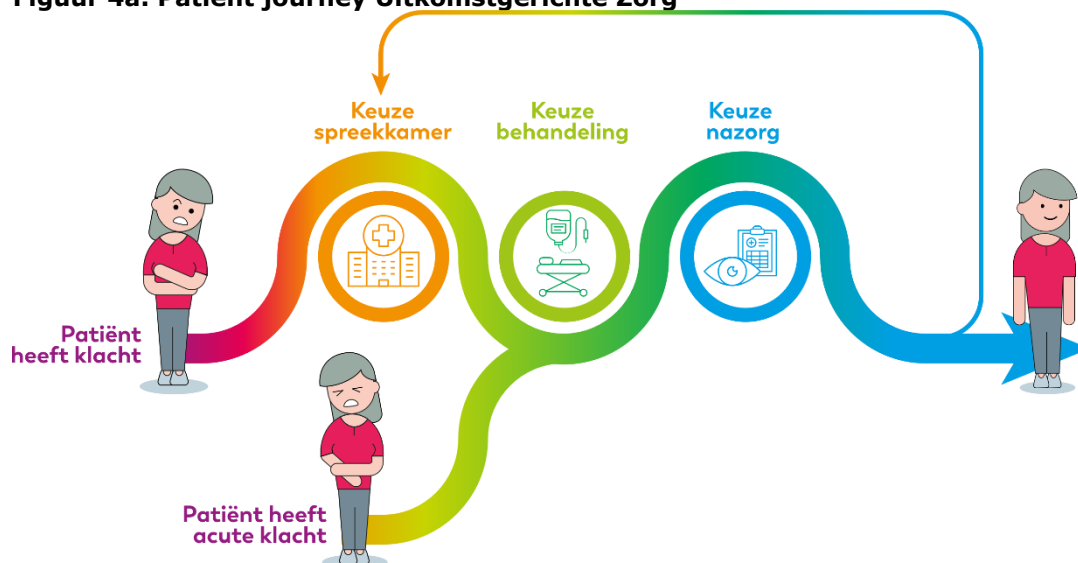
747 **Bijlage 10: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie**

748

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

753

754 **Figuur 4a. Patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg**



755

756

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

767

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

773 **Figuur 4b. Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen**



774
775 Uitkomstinformatie kan verder worden toegespitst op patiënten met behulp van (interactieve)
776 patients-like-me dashboards. Hierin worden diagnostische- en/of behandelopties en daarmee
777 gepaarde uitkomstinformatie gefilterd op belangrijke patiëntkenmerken en diagnostische en/of
778 prognostische kenmerken. Om patients-like-me data te kunnen laten zien heb je voldoende data
779 nodig en is inzicht nodig in welke kenmerken van patiënten het belangrijkste zijn om op te filteren.
780 Dit is (nog) niet altijd voor handen. Per ziekenhuis en soms per specialist kan de interpretatie
781 van een definitie ook verschillen, daarom is het van groot belang hier afspraken over te maken
782 en gebruik te maken van eenduidige taal middels de zorginformatiebouwstenen.

783
784 Ook kan (uitkomst)informatie van de individuele patiënt worden teruggekoppeld in een
785 zogenaamd n=1 dashboard. Door het visualiseren van het verloop van eigen data kan zo bij
786 patiënt en zorgverlener inzicht ontstaan in hoe een ziekte verloopt en wordt ervaren. Dit kan
787 voeding zijn om de noodzaak van een behandelkeuze te agenderen en hierover samen in
788 gesprek te gaan.

789
790 Handreikingen en uitgewerkte voorbeelden van de verschillende manieren om gebruik te maken
791 van uitkomstinformatie zijn terug te vinden op: <https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/>
792

793 **Bijlage 11: Resultaten vragenlijst onder patiënten**

794

795 De vragenlijst heeft 97 respondenten, waarvan 48 respondenten de vragenlijst volledig
796 hebben ingevuld. 60 respondenten hebben de vragenlijst t/m de Samen Beslismomenten
797 ingevuld.

798

799 In de figuur 5 hieronder zijn de karakteristieken beschreven. Te zien is dat de populatie niet
800 representatief is; een groter deel dan te verwachten is o.b.v. de praktijk heeft sacrale
801 neuromodulatie ondergaan. Waarschijnlijk komt dit doordat de vragenlijst (onder andere)
802 verspreid is onder de achterban van de PVVN. Bij de interpretatie van de resultaten is hiermee
803 rekening gehouden, zie ook figuur 6b.

804 **Figuur 5. Karakteristieken respondenten (N=60)**

805

Geslacht		Gevolgde behandeltrajecten (meerkeuze)	
Vrouw	70%	Bekkenfysiotherapie	60%
Man	30%	Absorberend incontinentiemateriaal	50%
Gem. leeftijd [min-max]		Sacrale neuromodulatie	50%
53,7 jaar [26-79 jaar]		Medicatie	40%
Diagnose		Botulinetoxine A-injecties	20%
OAB <i>wet</i>	42%	Afvoerend incontinentiemateriaal	13%
MUI	40%	PTNS	13%
OAB <i>dry</i>	12%	Geen behandeling	5%
Anders	6%	Anders	5%
		Operatie: Blaasaugmentatie	2%
		Respondent kan zich het niet herinneren	2%

806

807

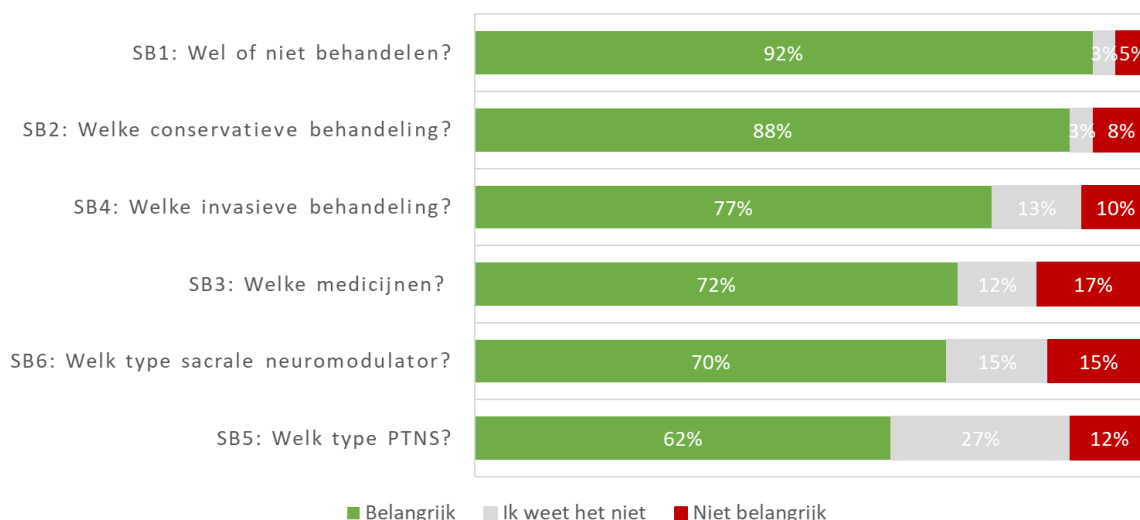
808 In de vragenlijst is voor de conceptlijst Samen Beslismomenten uitgevraagd hoe belangrijk de
809 patiënten deze momenten vonden. De antwoorden zijn weergegeven in onderstaande grafiek.

810

811

812

Figuur 6. Samen Beslismomenten



813

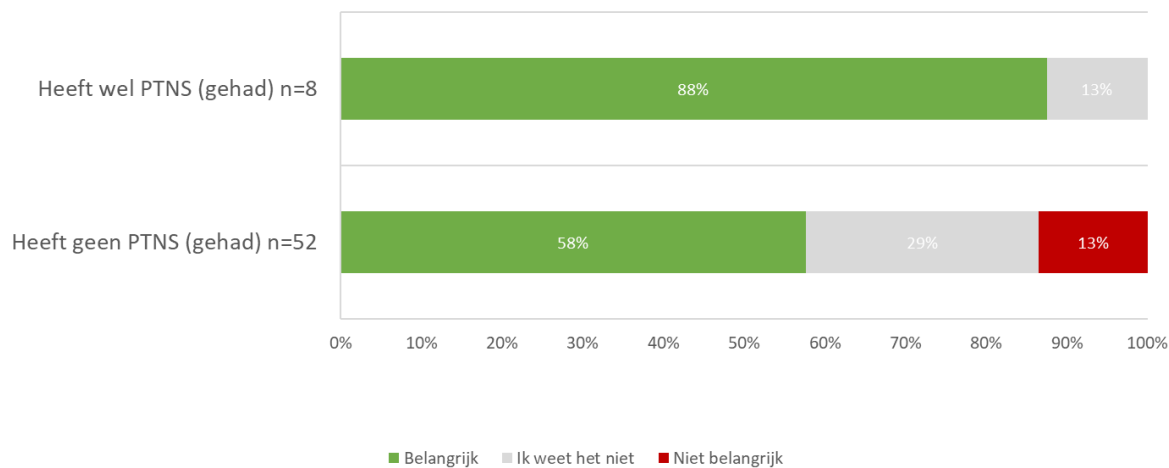
814

815 Uit bovenstaande figuur blijkt dat SB5 en SB6 de minst belangrijke Samen Beslismomenten
816 zijn. In een volgende analyse is onderzocht of de resultaten anders zijn indien onderscheid
wordt gemaakt of iemand wel of niet PTNS / sacrale neuromodulatie heeft (gehad). Zie de

817 figuren hieronder.

818 **Figuur 6a. SB5: Welk type PTNS?**

819

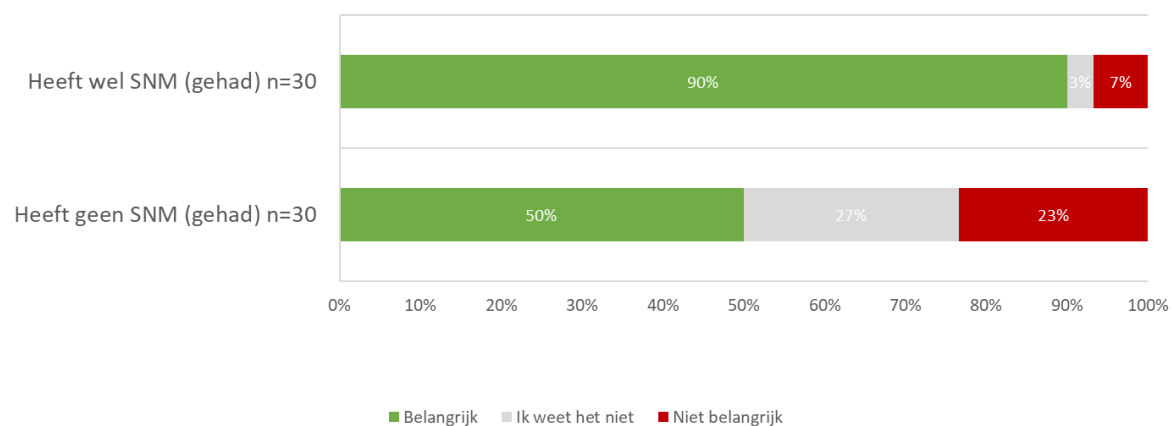


820

821

822

Figuur 6b. SB6: Welk type sacrale neuromodulator?



823

824

825

826

827

828

829

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

830 **Figuur 7. Belang van uitkomsten (N=48)**

831

	symptomen
	behandelingen
	gproms
	seksueel functioneren
	mentaal functioneren (overig)

832

833

Uitkomst zoals opgenomen in vragenlijst	(heel) belangrijk
Kwaliteit van leven (in het algemeen)	98%
Tevredenheid met de behandeling	96%
Of de behandeling als nuttig wordt ervaren	96%
Opeens nodig moeten plassen	95%
Hoeveel urine u ongewild verliest	95%
Ervaren gezondheid (je gezond en fit voelen)	94%
Hoe vaak u ongewild urine verliest	93%
Ongewild urineverlies dat samengaat met een sterk gevoel om te plassen	93%
Beperkingen in het dagelijks functioneren (zoals werk, studie of sport)	93%
Beperkingen in de omgang met andere mensen (zoals afspreken met anderen)	93%
Hoe de behandeling verdragen wordt	91%
Heel vaak het gevoel hebben te moeten plassen	91%
Complicaties van een behandeling	90%
Hoeveelheid gebruik van incontinentiemateriaal (zoals inleggers of broekjes), zowel overdag als in de nacht	90%
Bijwerkingen van medicijnen	89%
Je (erg) moe voelen	89%
Seksueel functioneren in het algemeen	89%
Ongewild urineverlies in de nacht	88%
Het kunnen krijgen van erecties	87%
Het behouden van een erectie	87%
Mate van (eventuele) darmklachten	86%
In de nacht wakker worden omdat u vaker moet plassen dan wat u normaal deed	84%
Gebruiksgemak van de sacrale neuromodulator	84%
Lichaamsbeeld	82%
Pijn of ongemak tijdens de zaadlozing	82%
Impact van de overactieve blaasklachten op het seksleven	78%
Angstgevoelens	78%
Pijn of ongemak door een droge vagina	76%
Of u de behandeling zou adviseren aan een andere patiënt	75%
(Ongewild) urineverlies tijdens het vrijen	75%
Je depressief voelen	72%
Pijn bij het vrijen	71%
De hoeveelheid sperma tijdens de zaadlozing	33%

834

835

836 Patiënten hebben geen nieuwe uitkomsten aangedragen.

837

838

839

840

841

842

843

844

845

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

847

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

851

852 Deze uitkomstindicatoren worden verzameld voor intern gebruik door zorgverleners. De
853 uitkomst informatie wordt dus niet publiekelijk transparant gemaakt, maar als spiegel informatie
854 teruggekoppeld aan zorgverleners. Zo krijgen zij inzicht in de uitkomsten die door de eigen
855 instelling zijn behaald vergeleken met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen
856 die dezelfde zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie.

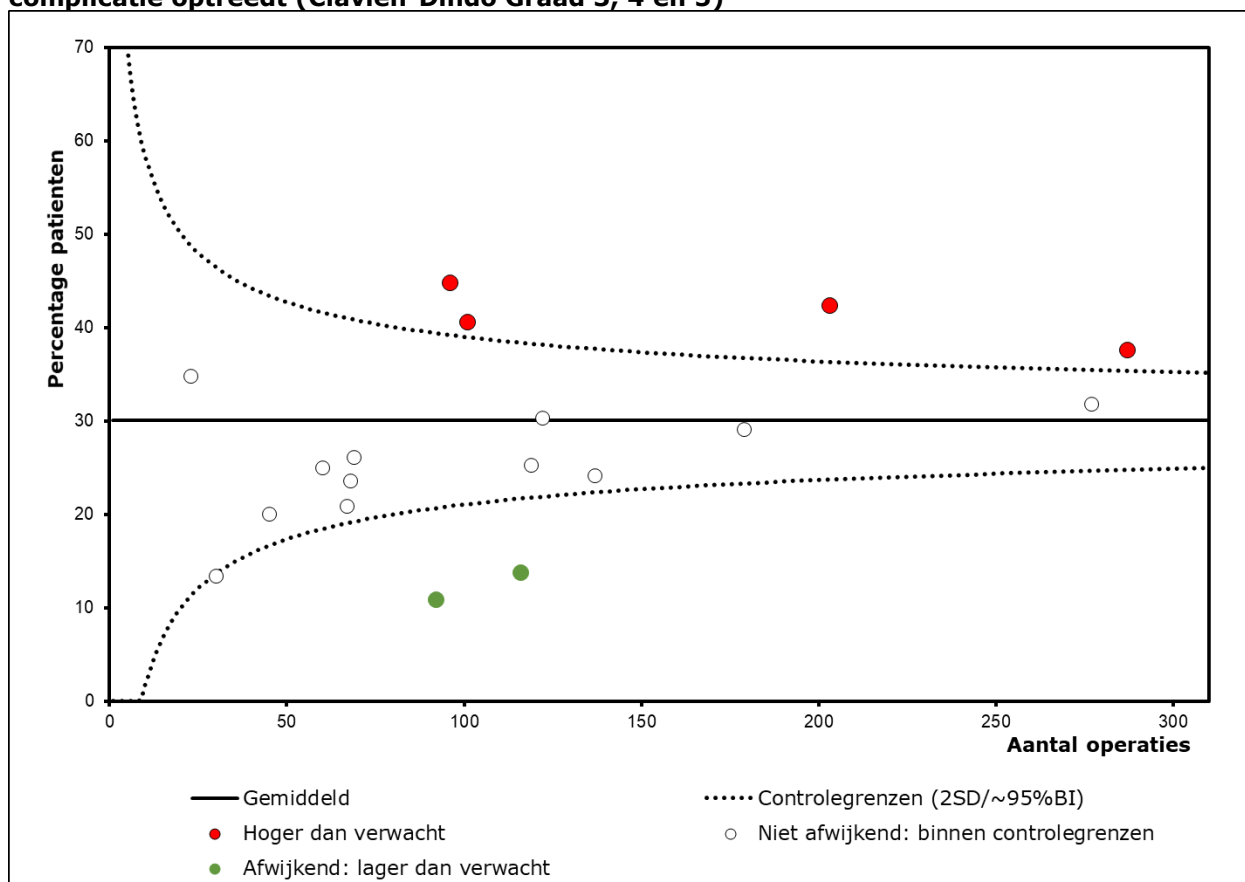
857

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

868

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

874 **Figuur 8. Percentage operaties met intentie tot resectie waarbij een postoperatieve**
875 **complicatie optreedt (Clavien-Dindo Graad 3, 4 en 5)**



876
877
878
879
880

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

Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorset Pancreascarcinoom.

881 Bijlage 13: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset

882

883 Het zorgproces van overactieve blaas is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijnszorg o.b.v.
884 ZiRA¹². Het zorgproces is zo generiek mogelijk opgesteld door de werkgroep. De
885 informatievastlegging (per processtap) is weergegeven voor de gegevens die nodig zijn voor de
886 dataset voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie.

887

888 ***Beknopte inhoudelijke beschrijving van het generieke zorgproces***

889 De patiënt met overactieve blaas wordt vanuit de eerstelijnszorg verwezen naar urologie (en
890 soms gynaecologie). Na de intake vindt diagnostiek plaats in het ziekenhuis. De betreffende arts
891 voert de anamnese, lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek uit. Actuele medicatie wordt
892 nagegaan. Behandelopties worden besproken met de patiënt. Vervolgens wordt het
893 behandelplan in overleg met de patiënt vastgesteld. Er kan onderscheid gemaakt worden tussen
894 conservatieve behandeling (voorlichting/leefstijladviezen, advies over incontinentiemateriaal en
895 andere hulpmiddelen, bekkenfysiotherapie (verwijzing naar eerstelijnszorg) en/of medicatie) en
896 invasieve behandeling (percutane elektrostimulatie van de nervus tibialis posterior (PTNS),
897 botulinetoxine-A injecties en sacrale neuromodulatie (SNM). Blaasaugmentatie en urinedeviatie
898 zijn behandelmodaliteiten als alle andere behandelingen gefaald hebben. Laatstgenoemde
899 ingrepen zijn uitzonderlijk voor de behandeling van overactieve blaas. Tijdens/na het uitvoeren
900 van de behandeling vindt controle en (korte termijn) follow-up plaats.

901

902 ***Samen beslismomenten in het zorgproces***

903 De samen beslismomenten voor overactieve blaas voor Uitkomstgerichte Zorg zijn onderstaand
904 beschreven en weergegeven in het zorgproces (figuur 9.1 en figuur 9.5).

905

1. Samen beslissen over welke medicijnen: anticholinergica, beta-3 agonisten;

906

2. Samen beslissen over welke invasieve behandeling: percutane elektrostimulatie van
907 de nervus tibialis posterior (PTNS), botulinetoxine A-injecties of sacrale
908 neuromodulatie.

909

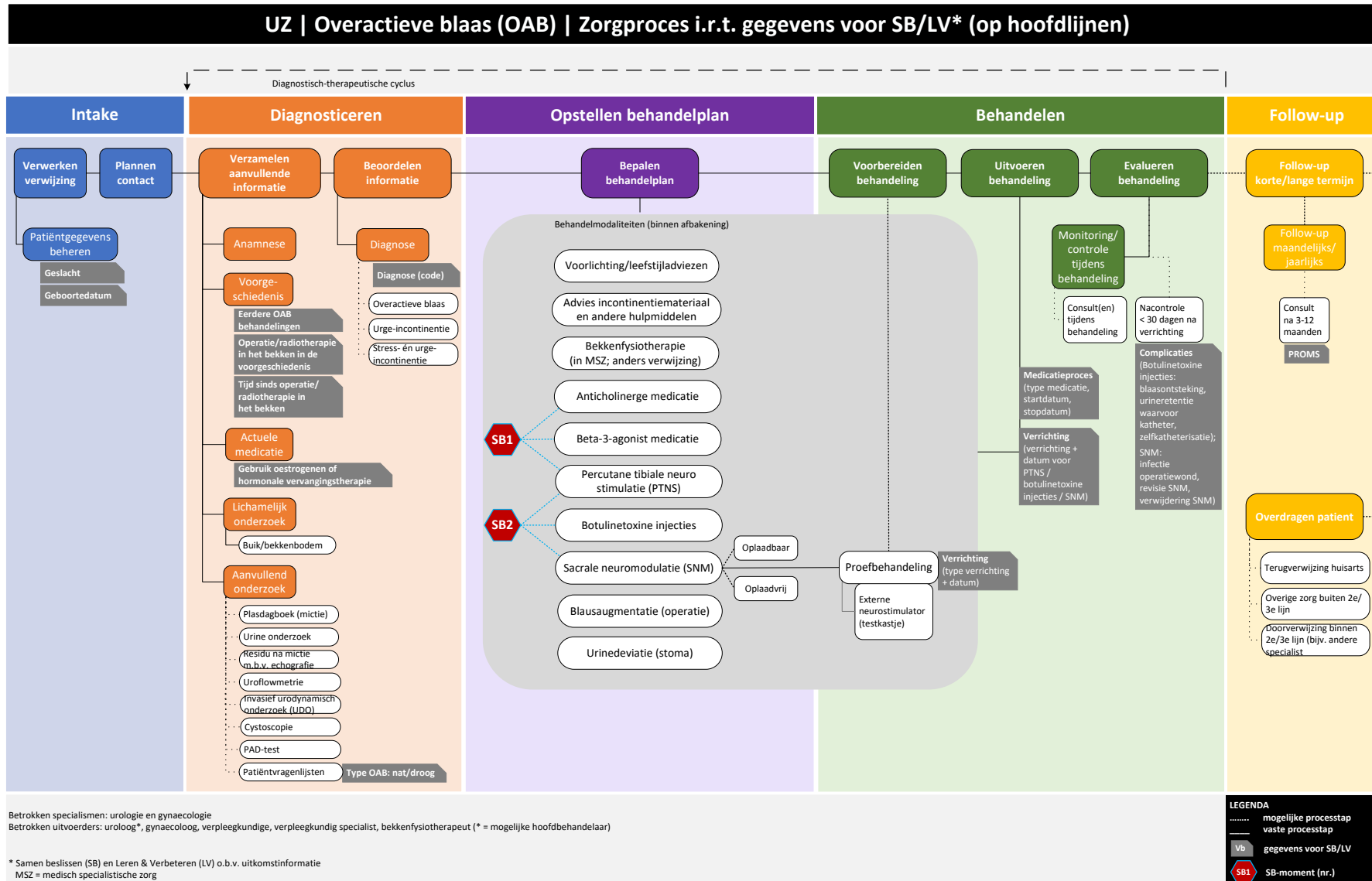
910 ***Visuele weergave van het zorgproces in relatie tot de gegevensset***

911 Figuur 9.1 bevat een versimpelde weergave van het zorgproces (conform ZiRA) in relatie tot de
912 gegevensset voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) o.b.v. uitkomstinformatie.

913

In de volgende paragraaf is dit nader uitgewerkt.

Figuur 9.1. Visuele weergave van het zorgproces in relatie tot de gegevensset



915
916
917
918
919
920
921

Uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 9.2-9.7 bevat een nadere uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset. Het zorgproces is uitgewerkt volgens de werkprocessen van ZiRA. Per processtap is aangegeven welke gegevens nodig zijn voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) o.b.v. uitkomstinformatie.

Figuur 9.2. Legenda – uitwerking zorgproces i.r.t. gegevensset

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

922
923
924

925
926
927
928

Figuur 9.3. Intake

Intake / vaststellen zorgbehoefte			
Werkproces	Verwerken verwijzing	Bepalen zorgvraag	Plannen contact
Uitvoerder	Secretariaat/administratie	Secretariaat/verpleegkundig specialist/ uroloog/(uro)gynaecoloog	Planner
Processtap <i>OAB (binnen afbakening);</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Beheren patiëntgegevens 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Beoordelen verwijzing 	<ul style="list-style-type: none"> • Plannen afspraak bij uroloog (en eventueel (uro)gynaecoloog)
Gegevens voor SB/LV (nr.) <i>+ welke gegevens</i>	SB1; SB2 Patiëntkenmerken: <i>Geboortedatum;</i> <i>Geslacht</i>		

929
930
931

932 **Figuur 9.4. Diagnosticeren**
933

Diagnosticeren / monitoren							
Werkproces	Vorbereiden contact	Ontvangen patiënt	Verzamelen aanvullende informatie			Beoordelen informatie	Diagnose stellen
Uitvoerder			Uroloog (/uro)gynaecoloog)	Uroloog (/uro)gynaecoloog)	Uroloog (/uro)gynaecoloog)		Uroloog (/uro)gynaecoloog)
Processtap <i>OAB (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>			Anamnese / Medische voorgeschiedenis / Actuele medicatie	Lichamelijk onderzoek (buik/bekkenbodem)	Aanvullend onderzoek: <ul style="list-style-type: none"> ○ Plasdagboek ○ Urineonderzoek ○ Residu na mictie m.b.v. echografie ○ Uroflowmetrie ○ Invasief urodynamisch onderzoek (UDO) ○ Cystoscopie ○ PAD-test ○ Patiëntvragenlijsten 		• Diagnose
Gegevens voor SB/LV (nr.) <i>+ welke gegevens</i>			SB1; SB2 Patiëntkenmerken: <i>Eerdere OAB behandelingen Operatie/radiotherapie in het bekken in de voorgeschiedenis; Tijd sinds operatie/radiotherapie in het bekken; Gebruik oestrogenen of hormonale vervangingstherapie</i>		SB1; SB2 Patiëntkenmerken: <i>Type OAB: nat/droog</i>		SB1; SB2 Patiëntkenmerken: <i>Diagnose</i>

934

935
936

Figuur 9.5. Opstellen behandelplan

Opstellen behandelplan			
Werkproces	Bepalen behandelplan SB1; SB2	Aanvragen behandelactiviteit	Plannen behandelactiviteit
Uitvoerder	Uroloog/verpleegkundig (specialist) (/uro)gynaecoloog	Uroloog/verpleegkundig specialist (/uro)gynaecoloog	Planner/verpleegkundig specialist/uroloog (/uro)gynaecoloog
Processtap <i>OAB (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Behandelopties bespreken met patiënt 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Aanvraag behandelmodaliteit(en): <ul style="list-style-type: none"> ○ Voorlichting/leefstijladviezen ○ Hulpmiddelen advies (bijv. incontinentiemateriaal) ○ Bekkenfysiotherapie (in MSZ; anders verwijzing) ○ Medicamenteuze behandeling <ul style="list-style-type: none"> ○ Anticholinergica ○ Beta-3 agonist mirabegron (/vibegron) ○ Therapie (overig) <ul style="list-style-type: none"> ○ Botulinetoxine injecties ○ Percutane tibiale neuro stimulatie (PTNS) ○ Sacrale neuromodulatie (SNM) ○ Operatie <ul style="list-style-type: none"> ○ Blaasaugmentatie ○ Urinedeviatie (stoma) 	
Gegevens voor SB/LV (nr.)			

937

938 **Figuur 9.6. Behandelen**

939
940

Behandelen							
Werkproces	Vorbereiden behandeling	Uitvoeren (overige) medische behandeling	Uitvoeren therapie	Uitvoeren medicamenteuze behandeling	Uitvoeren (overige) therapie	Uitvoeren operatieve behandeling	Uitvoeren verpleegkundige zorg
Uitvoerder	Verpleegkundig (specialist)/uroloog	Verpleegkundig (specialist)/uroloog (/uro)gynaecoloog	Bekken-fysiotherapeut	Uroloog (/uro)gynaecoloog	Uroloog	Anesthesist; Uroloog	Verpleegkundige
Processtap <i>OAB (binnen afbakening);</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	Indien PTNS: <ul style="list-style-type: none"> • Mictie vragenlijst (vóór start therapie) Indien SNM: <ul style="list-style-type: none"> • Proefbehandeling met externe neurostimulator (testkastje) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Geven voorlichting/ leefstijladviezen ○ Hulpmiddelen advies (bijv. incontinentie-materiaal) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Uitvoeren bekken-fysiotherapie (al dan niet PTNS) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Anticholinergica ○ Beta-3 agonisten (mirabegron/vibegron) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Injecteren botulinetoxine ○ Uitvoeren PTNS ○ Uitvoeren SNM (definitief) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Anesthesie; • Verrichting(en): <ul style="list-style-type: none"> ○ Blaas-augmentatie ○ Urinedeviatie 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Voorlichting/ advies ○ Opname op verpleegafdeling
Gegevens voor SB/LV (nr.) <i>+ welke gegevens</i>	SB2 Behandelkenmerken: <i>Type verrichting;</i> <i>Datum verrichting</i>			SB1 Behandelkenmerken: <i>Type medicatie;</i> <i>Startdatum medicatie;</i> <i>Stopdatum medicatie</i>	SB1; SB2 Behandelkenmerken: <i>Type verrichting;</i> <i>Datum verrichting</i>		

941

942 **Figuur 9.7. Evalueren behandeling / Follow-up**

943

	... Behandelen	Follow-up / Overdagen	
Werkproces	Evalueren behandeling	Follow-up korte/lange termijn	Overdragen patiënt
Uitvoerder	Uroloog (/(uro)gynaecoloog)	Uroloog (/(uro)gynaecoloog)	Uroloog (/(uro)gynaecoloog)
Processtap <i>OAB (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Periodieke controle (tijdens therapie) ○ Nacontrole < 30 dagen na verrichting 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Follow-up 3-12 maanden na behandeling 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Terugverwijzing huisarts ○ Verwijzing naar overige zorg buiten 2e/3e lijn ○ Doorverwijzing binnen 2e/3e lijn
Gegevens voor SB/LV (nr.) <i>+ welke gegevens</i>	SB2 Uitkomsten Complicaties <u>Na botulinetoxine injecties:</u> Blaasontsteking; Urineretentie waarvoor katheter; Zelfkatheterisatie; <u>Na plaatsing definitieve SNM:</u> Infectie operatiewond; Revisie SNM; Verwijdering SNM	SB1; SB2 Uitkomsten PROMS	

944

945

946 **Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten**
947 **set**

948

949 **Algemene uitgangspunten**

950 1. De sets met uitkomst informatie richten zich uitsluitend op (klinische en patiënt-
951 gerapporteerde) uitkomsten van medisch specialistische zorg. Dit kan eventueel ook
952 paramedische zorg omvatten die deel uitmaakt van een medisch specialistische
953 behandeling.

954 2. Met een implementeerbare set bedoelen we een gegevensset waarin gebruik wordt gemaakt
955 van data die zo veel mogelijk in het medisch specialistische zorgproces wordt vastgelegd (in
956 EPDs) en die is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen
957 (zibs) en coderingsstelsels. We spreken dan over een functioneel implementeerbare set (zie
958 verder).

959 3. De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomst informatie valt buiten
960 de scope van het huidige programma. Met implementeren of implementeerbaar wordt dus
961 niet bedoeld het daadwerkelijk gebruik in het ziekenhuis

962 4. Er wordt -waar mogelijk- aangesloten bij relevante (landelijke) initiatieven op het gebied
963 van Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV). Het gaat hierbij in eerste instantie
964 vooral om het in de set opnemen van gegevens die als onderdeel van lopende initiatieven
965 (zoals kwaliteitsregistraties) al op landelijk niveau worden verzameld.

966 5. Alle gegevens die in de set worden opgenomen zijn van belang voor het bevorderen van SB
967 of LV op basis van uitkomst informatie zoals beschreven in het HLA.

968

969 **Uitgangspunten voor opstellen van functioneel implementeerbare set**

970 1. In principe wordt gebruik gemaakt van gegevens die door de zorgverlener tijdens het
971 zorgproces worden vastgelegd in het EPD. Voor klinische gegevens is het EPD leidend.
972 PROMs gegevens worden in de praktijk vaak nog niet in het EPD geregistreerd; PROMs
973 gegevens worden wel opgenomen in de uitkomstsets.

974 2. Er wordt onderscheid gemaakt tussen:

975 a) Het gestructureerd vastleggen van gegevens

976 b) Het vastleggen van gegevens, maar niet gestructureerd (bijv. in open tekst veld
977 of via een PDF uit een ander systeem)

978 c) Het niet vastleggen van gegevens, terwijl deze gegevens wel van belang worden
979 geacht voor Samen Beslissen of Leren en Verbeteren.

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

983 3. Voor gegevens die nog niet in het zorgproces worden vastgelegd (punt 2.c), wordt met
984 de aandoeningswerkgroep besproken of zij de gegevens van zodanig belang vinden dat
985 er een landelijke standaard zou moeten worden afgesproken voor het gestructureerd
986 vastleggen van deze gegevens. Dit dient goed met de werkgroep besproken te worden,
987 aangezien het opnemen van de betreffende gegevens in de set om extra registratie (i.e.,
988 hogere registratielast) vraagt t.o.v. de huidige situatie. Het is bijvoorbeeld ook mogelijk
989 om de noodzaak van het opnemen van deze gegevens te bespreken in een latere
990 zogenaamde beheerfase en in een tweede publicatie op te nemen in de uitkomstset.

991 4. Voor gegevens die niet in het EPD, maar bijvoorbeeld in een ander systeem, worden
992 geregistreerd, wordt met de aandoeningswerkgroep besproken hoe en in welke (type)
993 systemen zij dit vastleggen, en of deze informatie vervolgens wel in het EPD wordt
994 opgenomen. Het EPD is het uitgangspunt en daarmee de databron voor uitwisseling van
995 UZ data. (zie ook uitgangspunt 1 en uitgangspunt 6 over kwaliteitsregistraties).

996 5. Voor alle gegevens die in de set worden opgenomen worden definities uitgewerkt die
997 beschrijven op welke manier de gegevens geregistreerd moeten worden om gedeeld,
998 uitgewisseld en aangeleverd te worden ten behoeve van leren en verbeteren en samen
999 beslissen op landelijk niveau. Er is een uitwerking nodig van deze gegevens die op

- 1000 patiëntniveau worden verzameld. Dit omvat: patiënt- en behandelkenmerken, klinische
 1001 en patiëntgerapporteerde uitkomsten, en indien deze in een set zijn opgenomen proces-
 1002 en structuurindicatoren.
- 1003 ○ Voor gegevens die zich daartoe lenen wordt daarbij waar mogelijk gebruik
 1004 gemaakt van zorginformatiebouwstenen (zibs). Dit is een informatiemodel
 1005 waarin afspraken zijn gemaakt over hoe de gegevens vastgelegd worden, zodat
 1006 de gegevens in verschillende zorgsituaties toepasbaar zijn en herbruikbaar zijn
 1007 voor andere doeleinden. Deze afspraken omvatten de definitie van de gegevens,
 1008 het datatype, kardinaliteit en bijbehorende type coderingen. In enkele gevallen
 1009 kan het zo zijn dat er (nog) geen zib is voor het data element of een groep van
 1010 data elementen (bijvoorbeeld bij punt 2.c). In dat geval kijken we volgens de
 1011 richtlijn van het opstellen van zibs of er een nieuwe zib voor nodig is. Zo niet,
 1012 dan zorgen we dat de data op een eenduidige manier zijn vast te leggen over
 1013 de datasets heen en dat het zoveel mogelijk verzameld kan worden via
 1014 bestaande middelen, zoals een kwaliteitsregistratie. Als er nog geen coderingen
 1015 zijn voor data elementen is het aan de wetenschappelijke verenigingen om hier
 1016 codes voor aan te vragen. Dit omvat zodoende een functionele uitwerking; de
 1017 uitkomstensets worden als Excel-werkmap bij het eindproduct meegeleverd. Via
 1018 de POC wordt voor sets 1-4 gekeken in hoeverre zorgaanbieders zib-compliant
 1019 zijn i.r.t. de uitkomstensets en de Generieke PROM. Zib-compliance betekent
 1020 een zodanige implementatie van processen en systemen, dat het met zibs
 1021 beoogde hergebruik van informatie wordt ondersteund. Er worden daarbij geen
 1022 eisen gesteld aan de interne structuur en datamodellen van een systeem, zo
 1023 lang de gegevens maar in lijn met de definitie van de zibs opgeslagen en
 1024 opgevraagd kunnen worden.
 - 1025 ○ De functionele implementeerbaarheid van de set wordt versterkt als de
 1026 betreffende zibs ook onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ), omdat
 1027 de BgZ via landelijke programma's zoals VIPP5 een implementatie impuls krijgt.
 1028 De kans dat de BgZ geïmplementeerd wordt is daarmee groter. Dus hoe meer
 1029 van de benodigde gegevens in de zibs te vatten zijn die onderdeel zijn van de
 1030 BgZ, hoe beter implementeerbaar de set is.
 - 1031 ○ Indien het niet mogelijk is om gebruik te maken van zibs (zoals bij PROMs vaak
 1032 het geval zal zijn) is van belang een structuur/ data dictionary vast te stellen
 1033 om de benodigde informatie gestructureerd vast te kunnen leggen
 1034 overeenkomstig met (inter)nationale standaarden. In POC II deeltraject 3
 1035 'Registratie: Uniform coderingssysteem PROMs lijn 1' worden hier voor de
 1036 Generieke PROM en de PROMs die zijn opgenomen in sets 1-4 (pilot) afspraken
 1037 over gemaakt. Er wordt vervolgens gekeken of deze afspraken ook voor andere
 1038 vragenlijsten uit de sets overgenomen kunnen worden. In ieder geval tot die tijd
 1039 volstaat het om de naam van de gekozen PROM subschalen in de dataset op te
 1040 nemen. Voor overige gegevens, zoals complexe klinische meetinstrumenten,
 1041 maken de methodologen van ZIN een data dictionary.
- 1042 6. Het is wenselijk om waar relevant voor Leren en Verbeteren aan te sluiten bij (landelijke)
 1043 indicatoren die ook in de kwaliteitsregistratie zijn opgenomen en de daarbij behorende
 1044 relevante gegevens op te nemen in de set. Dit geldt ook voor Samen Beslissen; over
 1045 gegevens die niet in kwaliteitsregistraties zijn opgenomen, maar wel onderdeel worden
 1046 van de uitkomstenset wordt uiteindelijk gekeken of deze in de kwaliteitsregistratie
 1047 opgenomen kunnen gaan worden. Ook de gegevens die overeenkomen met de
 1048 kwaliteitsregistraties doorlopen de stappen van het verzibben en aansluiting bij
 1049 coderingsstelsels.
- 1050 7. Het streven is het ontwikkelen van een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie.
 1051 De set kan later aangevuld worden in de beheerfase middels vervolpublicaties.
- 1052
 1053
 1054

1055 **Literatuurlijst**

- 1056
- 1057 Ali, M., Grogan, S., Powell, S., et al. (2019). Qualitative analysis of factors influencing patient
1058 persistence and adherence to prescribed overactive bladder medication in UK primary
1059 care. *Advances in therapy*, 36(11), 3110-3122.
- 1060
- 1061 Anger, J. T., Nissim, H. A., Le, T. X., et al. (2011). Women's experience with severe overactive
1062 bladder symptoms and treatment: insight revealed from patient focus groups. *Neurourology and*
1063 *urodynamics*, 30(7), 1295-1299.
- 1064
- 1065 Beaton, D. E., Maxwell, L. J., Shea, B. J., et al. (2019). Instrument selection using the OMERACT
1066 filter 2.1: the OMERACT methodology. *The Journal of rheumatology*, 46(8), 1028-1035.
- 1067
- 1068 Bunge, E., & Eeuwijk, J. (2018) Knelpunten bij de V&VN richtlijn 'Urine-incontinentie bij
1069 kwetsbare ouderen'.
- 1070
- 1071 Burkhard, F. C., Bosch, J. L. H. R., Cruz, et al. (2020). EAU guidelines on urinary incontinence
1072 in adults. *Arnhem: European Association of Urology*.
- 1073
- 1074 Colman, S., Chapple, C., Nitti, V., et al. (2008). Validation of treatment benefit scale for
1075 assessing subjective outcomes in treatment of overactive bladder. *Urology*, 72(4), 803-807.
- 1076
- 1077 Coyne, K., Revicki, D., Hunt, T., et al. (2002). Psychometric validation of an overactive bladder
1078 symptom and health-related quality of life questionnaire: the OAB-q. *Quality of life research*,
1079 11(6), 563-574.
- 1080
- 1081 Davenport, A., Stark, S., Quian, A., et al. (2019). A patient-centered approach to refractory
1082 overactive bladder and barriers to third-line therapy. *Obstetrics & Gynecology*, 134(1), 141-
1083 148.
- 1084
- 1085 Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P., & Grol, R. (2000). Shared decision making and the
1086 concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *British journal*
1087 *of general practice*, 50(460), 892-899.
- 1088
- 1089 Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., et al. (2012). Shared decision making: a model for clinical
1090 practice. *Journal of general internal medicine*, 27(10), 1361-1367.
- 1091
- 1092 Filipetto, F. A., Fulda, K. G., Holthausen, A. E., et al. (2014). The patient perspective on overactive
1093 bladder: a mixed-methods needs assessment. *BMC family practice*, 15(1), 1-6.
- 1094
- 1095 FMS (2014). Urine-incontinentie (UI) in de 2^e en 3^e lijnszorg.
- 1096
- 1097 Gravas, S., Cornu, J. N., Gacci, M., et al. (2021). EAU guidelines on management of non-
1098 neurogenic male lower urinary tract symptoms (LUTS), incl. benign prostatic obstruction
1099 (BPO). *Arnhem: European Association of Urology*.
- 1100
- 1101 Groenendijk, I. M., Scheepe, J. R., Noordhoff, T. C., et al. (2019). The validation of the Dutch
1102 OAB-q SF: An overactive bladder symptom bother and health-related quality of life short-form
1103 questionnaire. *Neurourology and Urodynamics*, 38(6), 1775-1782.
- 1104
- 1105 ICHOM (2021). Overactive bladder data collection reference guide.
- 1106
- 1107 Kelleher, C., Chapple, C., Johnson, N., et al. (2018). Development of an overactive bladder
1108 assessment tool (BAT): a potential improvement to the standard bladder diary. *Neurourology*
1109 *and Urodynamics*, 37(5), 1701-1710.

1110
 1111 Lyer, S., Amegashie, C., deMartelly, V., et al. (2021). Patient Perceptions Impact Progression
 1112 to Third-Line Therapy for Treatment of Overactive Bladder. *The Journal of urology*, 206(5),
 1113 1240-1247.
 1114
 1115 Nambiar, A. K., Arlandis, S., Bø, K., et al. (2021). European Association of Urology Guidelines
 1116 on the Diagnosis and Management of Female Non-neurogenic Lower Urinary Tract Symptoms.
 1117 *European Urology*.
 1118
 1119 Nicolson, P., Kopp, Z., Chapple, C. R., & Kelleher, C. (2008). It's just the worry about not being
 1120 able to control it! A qualitative study of living with overactive bladder. *British journal of health*
 1121 *psychology*, 13(2), 343-359.
 1122
 1123 Overactieve blaas keuzehulp (2019). Geraadpleegd via [Over deze keuzehulp - Overactieve blaas](#)
 1124 [keuzehulp](#)
 1125
 1126 Oude Voshaar, M. A., Das Gupta, Z., Bijlsma, et al. (2019). International consortium for health
 1127 outcome measurement set of outcomes that matter to people living with inflammatory arthritis:
 1128 consensus from an international working group. *Arthritis care & research*, 71(12), 1556-1565.
 1129
 1130 Siu, J. Y. M. (2016). Imprisoned in the cultural stereotypes of overactive bladder: cultural
 1131 meanings of disease and sick role adaptation in Hong Kong. *Nursing Research*, 65(5), 352-361.
 1132
 1133 Van der Horst DEM, Garvelink MM, Bos WJW, et al. (2022). For which decisions is Shared
 1134 Decision Making considered appropriate? - A systematic review. *Patient Educ Couns*. 2022 Sep
 1135 28:S0738-3991(22)00434-7.
 1136
 1137 Van Der Pal, F., van Balken, M. R., Heesakkers, et al. (2006). Implant-driven tibial nerve
 1138 stimulation in the treatment of refractory overactive bladder syndrome: 12-month follow-
 1139 up. *Neuromodulation: Technology at the Neural Interface*, 9(2), 163-171.
 1140
 1141 V&VN (2010). Richtlijn Urine-incontinentie bij kwetsbare ouderen.
 1142
 1143 Werkgroep Generieke PROMs. (2022). Adviesrapport set Generieke PRO(M)s. Programma
 1144 Uitkomstgerichte Zorg, Geraadpleegd via
 1145 [https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-](https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-02/adviesrapport_werkgroep_generieke_proms.pdf)
 1146 [02/adviesrapport_werkgroep_generieke_proms.pdf](https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-02/adviesrapport_werkgroep_generieke_proms.pdf).
 1147
 1148 Zorginstituut (2020). Verbetersignalement Zinnige Zorg bij vrouwen met
 1149 bekkenbodemplachten.
 1150
 1151
 1152