

# Eindrapport aandoeningswerkgroep Cataract

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



Status: Inhoudelijk vastgesteld in BO-UZ van 5 december 2022  
Versie: 1.4  
Datum: 8 juli 2022

## Inhoudsopgave

|  |    |
|--|----|
| Lijst met gebruikte afkortingen .....                                      | 4  |
| 1 Inleiding .....  | 5  |
| 1.1 Leeswijzer .....   | 6  |
| 2 Samenstelling aandoeningswerkgroep .....                                 | 7  |
| 3 Afbakening aandoening.....   | 8  |
| 4 Set voor uitkomstinformatie .....  | 9  |
| 4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....                         | 9  |
| 4.2 Uitkomstdomeinen.....  | 9  |
| 4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten .....                                 | 10 |
| 4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten .....                    | 11 |
| 4.2.3 Meetfrequentie .....   | 11 |
| 4.3 Structuur- en procesindicatoren .....                                  | 11 |
| 4.4 Patiëntkenmerken .....   | 13 |
| 4.5 Basisgegevensset Zorg.....   | 14 |
| 5 Samen Beslissen.....   | 16 |
| 5.1 Samen Beslismomenten .....   | 16 |
| 5.2 Toepassing van de set.....   | 17 |
| 6 Leren & Verbeteren .....   | 18 |
| 7 Zorginkoop en Transparantie.....   | 19 |
| 8 Advies .....   | 20 |
| 8.1 Patiënt gerapporteerde visueel functioneren .....                      | 20 |
| 8.2 Patiëntkenmerken .....   | 20 |
| 8.3 Behandeling van nastaar .....  | 21 |
| 8.4 Het opereren met oculaire comorbiditeiten .....                        | 21 |
| 8.5 Bespreken van postoperatieve medicatie.....                            | 22 |
| 8.6 Duur van postoperatief medicatie .....                                 | 22 |
| Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg .....               | 23 |
| Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie .....         | 30 |
| Bijlage 3: Termen en definities .....                                      | 31 |
| Bijlage 4: Overzicht initiatieven .....                                    | 33 |
| Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....                              | 36 |
| Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....           | 38 |
| Bijlage 7: Indicatorenset Cataract 2021.....                               | 39 |
| Bijlage 8: Overzicht beoordeling meetinstrumenten .....                    | 41 |
| Bijlage 9: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie .....     | 44 |
| Bijlage 10: Resultaten focusgroep van patiënten.....                       | 46 |
| Bijlage 11: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren..... | 49 |

|   |    |
|---|----|
| Bijlage 12: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel ..... | 51 |
| Literatuurlijst .....                                 | 70 |

## Lijst met gebruikte afkortingen

|               |   |
|---------------|---|
| AMD:          | leeftijdsgebonden maculadegeneratie (Age-related Macular Degeneration)          |
| BgZ:          | Basisgegevensset Zorg   |
| BO-UZ:        | Bureauoverleg Uitkomstgerichte Zorg.  |
| CatQuest 9SF: | CatQuest 9 ShortForm  |
| CMV:          | cytomegalovirus retinitis   |
| DHD:          | Dutch Hospital Data   |
| EPD:          | Elektronisch Patiëntendossier   |
| ESCRS:        | European Society of Cataract and Refractive Surgeons                            |
| FLACS:        | femtosecond laser assisted cataract surgery                                     |
| FMS:          | Federatie Medisch Specialisten  |
| HLA:          | Hoofdlijnenakkoord  |
| ICD-10-CM:    | International Classification of Diseases, Tenth Revision, Clinical Modification |
| ICHOM:        | International Consortium for Health Outcomes Measurement                        |
| ICT:          | Informatie- en Communicatietechnologie.   |
| IFIS:         | intra-operatief floppy iris syndroom  |
| MDO:          | MultiDisciplinair Overleg   |
| NFU:          | Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra.                         |
| NOG:          | Nederlands Oogheekundig Gezelschap  |
| NSAID:        | non-steroidal anti-inflammatory drugs   |
| NVZ:          | Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen   |
| OMERACT:      | Outcome Measures in Rheumatology.   |
| PFN:          | PatiëntenFederatie Nederland  |
| PRO:          | Patient Reported Outcomes   |
| PROM:         | Patient Reported Outcome Measures   |
| TPK:          | Transparantiekalender   |
| UZ:           | Uitkomstgerichte Zorg   |
| V&VN:         | Verpleegkundige & Verzorgenden Nederland  |
| VWS:          | Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.                               |
| Zibs:         | Zorginformatiebouwstenen  |
| ZIN:          | Zorginstituut Nederland   |
| ZiRA:         | Ziekenhuis Referentie Architectuur  |
| ZKN:          | Zelfstandige Klinieken Nederland  |
| ZN:           | Zorgverzekeraars Nederland  |

## 1 Inleiding

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

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

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

- In processtap 1 is de afbakening van de aandoening vastgesteld. De afbakening bepaalt op welke deel van de aandoening de focus komt te liggen en is beschreven a.d.h.v. de patiëntpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 2 zijn de belangrijkste Samen Beslismomenten vastgesteld die kunnen worden ondersteund met uitkomstinformatie.  
In deze processtap zijn aantal Leer- & Verbeterhypotheses vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft daarvoor -o.b.v. het uitgangsmateriaal- eerst geïnventariseerd welke uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de vastgestelde diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 3 en 4 zijn klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten, de bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Daarnaast zijn de patiëntkenmerken vastgesteld. Bij de keuze voor vragenlijsten voor patiënt-gerapporteerde uitkomsten is gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden a.d.h.v. de Pharos sneltest Vragenlijst<sup>2</sup>.
- 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).

---

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

<sup>2</sup> Het landelijk expertisecentrum Pharos draagt bij aan het terugdringen van grote gezondheidsverschillen. Uitgangspunt van Pharos is gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen in Nederland. Een op de drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Dat betekent dat zij niet voldoende in staat zijn om mondelinge en schriftelijke informatie over gezondheid te vinden, te begrijpen en te gebruiken. De Pharos Sneltest is te gebruiken om vragenlijsten met elkaar te vergelijken en zo te beoordelen welke vragenlijst het meest geschikt is voor een zo'n groot mogelijke groep patiënten.

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. De set van uitkomstinformatie dient technisch implementeerbaar te zijn en zo veel mogelijk aan te sluiten op hetgeen wat momenteel in het elektronisch patiëntendossier (EPD) wordt geregistreerd. Het uitgangspunt is dat de set zich beperkt tot de minimaal benodigde uitkomstinformatie om de programmadoelstellingen te kunnen realiseren voor de aandoening Cataract. De beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie kan op termijn worden aangevuld. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 2.

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

### **1.1 Leeswijzer**

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

## 2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

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

Een van de HLA-partijen, de V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), heeft bij aanvang van de aandoeningswerkgroep besloten dat zij niet zal deelnemen. De V&VN is daarom uitsluitend geïnformeerd als meeleslid van alle verstuurde stukken.

Gegeven dat patiënten met congenitaal cataract jonger 18 jaar buiten de afbakening van de aandoening vallen (zie Hoofdstuk 3), heeft de aandoeningswerkgroep geconcludeerd dat de betrokkenheid van een klinisch geneticus niet nodig is.

De aandoeningswerkgroep benadrukt dat de zorg voor cataract niet uitsluitend plaatsvindt in de tweede- en derdelijnszorg, en dat de optometrist, de thuiszorg en de huisarts relevante zorgverleners zijn voor patiënten met cataract. Gegeven dat het programma UZ zich uitsluitend richt op de tweede- en derdelijnszorg, sluiten deze zorgverleners niet aan als deelnemers van deze werkgroep.

Daarnaast is de aandoeningswerkgroep van mening dat anesthesie slechts een beperkte rol speelt in de zorg voor cataract. Daarom acht zij het niet noodzakelijk om een anesthesist te laten aansluiten.

**Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep**

| Organisatie                       | Naam afgevaardigde                                |  |
|-----------------------------------|---|--|
| <i>Afgevaardigden met mandaat</i> |   | <i>functie</i>                                 |
| NFU                               | Dhr. Prof. Dr. R.M.M.A. Nuijts                    | Oogarts in het Maastricht UMC+                 |
| NOG                               | Dhr. Drs. A.J.W. Raijmakers                       | Oogarts in het Alrijne Ziekenhuis              |
| NOG                               | Dhr. Dr. N.J. Reus, <i>inhoudelijk voorzitter</i> | Oogarts in het Amphia Ziekenhuis               |
| NVZ                               | Mw. Drs. Y. Sharifi                               | Oogarts in het Oogziekenhuis Rotterdam         |
| Oogvereniging                     | Mw. H.J. Jansen-Molenaar MSc                      | Beleidsadviseur bij de Oogvereniging           |
| ZKN                               | Dhr. Drs. T. Cohen                                | Algemeen directeur van Oogcentrum Noordholland |
| ZN                                | Mw. Dr. A.M. Witteman                             | Adviseur geneeskundige bij VGZ                 |

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NOG (Nederlands Oogheekkundig Gezelschap), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland).

**Tabel 1b. Ondersteunend team**

| Organisatie             | Naam   |
|-------------------------|--|
| Zorginstituut Nederland | Dhr. B. Salampessy MSc, <i>technisch voorzitter/secretaris</i> |
| Zorginstituut Nederland | Dhr. Dr. M. Oude Voshaar, <i>methodoloog</i>                   |
| Zorginstituut Nederland | Mw. M. Verburg MSc, <i>methodoloog (tot juli 2021)</i>         |
| Nictiz                  | Mw. E. Been MSc, <i>adviseur informatie-uitwisseling</i>       |

### 3 Afbakening aandoening

De set richt zich op de operatieve behandeling inclusief nazorg van volwassen patiënten met cataract (zie Tabel 2) gedefinieerd a.d.h.v. de ICD-10-CM<sup>3</sup> diagnosecodes H25, H26, H28.0 t/m H28.2 en Q12.0.

De aandoeningswerkgroep hanteert twee exclusiecriteria: (1) Patiënten jonger dan 18 jaar en (2) patiënten die geen visus kunnen aangeven (bijvoorbeeld verstandelijk gehandicapten) worden geëxcludeerd.

De aandoeningswerkgroep acht het van belang om de diagnosecode Q12.0 (congenitaal cataract) op te nemen in de afbakening vanwege patiënten met polaris posterior cataract: deze subgroep wordt regelmatig pas op volwassen leeftijd geopereerd. Patiënten jonger dan 18 jaar met congenitaal cataract worden geëxcludeerd middels de eerdergenoemde exclusie op leeftijd.

**Tabel 2. Afbakening van de aandoening**

| <b>Afbakening van de aandoening</b>   |
|---|
| <i>Diagnoses op basis van ICD-10-CM</i>   |
| H25 (seniel cataract)   |
| H26 (overige vormen van cataract)   |
| <i>Binnen H28 (cataract en overige aandoeningen van lens bij elders geclassificeerde ziekten):</i>                  |
| - H28.0 (diabetisch cataract)   |
| - H28.1 (cataract bij elders geclassificeerde overige endocriene ziekten en voedings- en stofwisselingsstoornissen) |
| - H28.2 (cataract bij elders geclassificeerde overige ziekten)  |
| Q12.0 (congenitaal cataract)  |
| <i>Exclusiecriteria</i>   |
| Patiënten jonger dan 18 jaar  |
| Patiënten die geen visus kunnen aangeven (bijvoorbeeld verstandelijk gehandicapten)                                 |
| <i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>   |
| Operatieve behandeling (inclusief nazorg)   |
| <i>Tijdperiode</i>  |
| Diagnose t/m drie maanden postoperatief.  |

De volgende afkorting is gebruikt: ICD-10-CM (International Classification of Diseases, Tenth Revision, Clinical Modification).

<sup>3</sup> International Classification of Diseases, Tenth Revision, Clinical Modification (ICD-10-CM)



## 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, de resultaten van een literatuurstudie en de input van de leden van aandoeningswerkgroep. De ICT-expert heeft vervolgens in kaart gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens zibs. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 2.

### 4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie bijlage 5) gemaakt van bestaande sets van uitkomstinformatie in het uitgangsmateriaal die bedoeld zijn voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met cataract: de ICHOM Standard set Cataracts, de kwaliteitsregistratie voor Cataract van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) en de indicatorenset Cataract 2021 van de Transparantiekalender. Daarnaast is de generieke PROMs-set van het programma UZ meegenomen in deze praktijkverkenning.

Om de relevantie van de geïdentificeerde uitkomsten voor patiënten te beoordelen is er een literatuuronderzoek verricht in de PubMed database, gericht op kwalitatieve studies waarin patiënten met cataract is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte vinden. Hierbij is gebruik gemaakt van een gevalideerde zoekstrategie<sup>1</sup>. Er zijn drie kwalitatieve studies gevonden waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 594 patiënten (zie bijlage 6). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten. De praktijkverkenning heeft zeven patiënt gerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PROs) geïdentificeerd o.b.v. het uitgangsmateriaal, waarvan zes PROs als relevant zijn geclassificeerd o.b.v. de kwalitatieve studies: *patiënt gerapporteerde visueel functioneren, fysiek functioneren, sociaal functioneren en participatie, angst en depressie*.

### 4.2 Uitkomstdomeinen

Hoewel er zes PRO's als relevant zijn geclassificeerd, omvat de set van uitkomstinformatie uitsluitend klinische uitkomsten en omvat geen PROs (zie Tabel 3a). Gelet op de registratielast van de set, heeft de aandoeningswerkgroep bij het samenstellen van de set nadrukkelijk aansluiting gezocht bij de gegevens die reeds worden vastgelegd in het NOG cataractregister. De aandoeningswerkgroep merkt op dat deze registratie is aangesloten op de Europese cataractregistratie EUREQUO van de European Society of Cataract and Refractive Surgeons (ESCRS). De klinische uitkomsten in de set sluiten aan het NOG cataractregister: alle klinische uitkomsten die in de set zijn opgenomen worden reeds geregistreerd in deze registratie.

De aandoeningswerkgroep onderschrijft het belang van het meten van *patiënt gerapporteerde visueel functioneren*, maar heeft dit domein niet opgenomen in de set van uitkomstinformatie. Het opnemen van dit domein en een bijbehorende geschikt patiënt gerapporteerde uitkomstinstrument (patient reported outcome measures, PROM) in een landelijke set van uitkomstinformatie impliceert dat op termijn alle ziekenhuizen en klinieken dit domein dienen te meten. In lijn met de Europese richtlijnen voor cataract en de ICHOM Standard set Cataracts, zou de CatQuest 9 ShortForm (CatQuest 9SF) preoperatief en bij drie maanden na de operatie dienen te worden gemeten. De aandoeningswerkgroep merkt op de CatQuest 9SF op groepsniveau is gevalideerd a.d.h.v. Rasch-analyse<sup>2</sup>: o.b.v. gemiddelde PROM-scores is het mogelijk om verschillen tussen groepen te meten. De meerwaarde van het solitair gebruik van de CatQuest 9SF bij de indicatiestelling voor een cataractoperatie (i.e., de voorspellende waarde van de PROM op individueel niveau) is echter onvoldoende wetenschappelijk bewezen<sup>4</sup>. De

<sup>4</sup> Zie tevens NOG richtlijn Cataract voor een samenvatting van relevante literatuur.

werkgroep geeft aan dat oogartsen de thema's van de CatQuest 9SF mondeling uitvragen. Zij merkt daarbij tevens op dat deze PROM geen vragen bevat over hinder van verblinding door lichtverstrooiing t.g.v. cataract: omdat alle patiënten met cataract hier last van hebben, is deze vraag onvoldoende onderscheidend geweest in de Rasch-analyse van de oorspronkelijke vragenlijst. Deze vraag is daarom uit de vragenlijst gehaald tijdens de validatie van de CatQuest 9SF op groepsniveau. De aandoeningswerkgroep verwacht dat het draagvlak onder ziekenhuizen en klinieken om de CatQuest 9SF structureel (i.e., bij alle patiënten gedurende het hele jaar) uit te vragen beperkt zal zijn. De aandoeningswerkgroep concludeert dat er onvoldoende wetenschappelijk bewijs t.a.v. voorspellende waarde van de CatQuest 9SF op individueel niveau om patiënt gerapporteerde visueel functioneren op te nemen in de set en daarmee een landelijke verplichting om de CatQuest 9SF continue te meten te rechtvaardigen.

Daarnaast erkent de aandoeningswerkgroep dat een uitvraag conform de ICHOM Standard set Cataracts veel extra inspanning vereist aan de kant van de zorgaanbieder t.o.v. de huidige PROM-uitvraag. De huidige uitvraag kent een lage response. De CatQuest 9SF wordt bijvoorbeeld beperkt gebruikt bij de indicatiestelling. Bovendien worden PROM-scores op dit moment doorgaans niet geïntegreerd met de informatie die in het EPD wordt verzameld. Hierdoor is het niet mogelijk om de PROM-scores te koppelen aan relevante patiëntkenmerken (zie paragraaf 4.4). Dit beperkt de meerwaarde van de huidige PROM-uitvraag i.h.k.v. Samen Beslissen. De meerwaarde i.h.k.v. Leren & Verbeteren is eveneens beperkt. In de huidige praktijk worden gemiddelde en ongecorrigeerde PROM-scores gerapporteerd; het sturen op kwaliteit van zorg a.d.h.v. dergelijke PROM-scores is volgens de aandoeningswerkgroep lastig. De aandoeningswerkgroep benadrukt haar intentie om een PROM t.b.v. patiënt gerapporteerde visueel functioneren in de set van uitkomstinformatie op te nemen als uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat het gebruik van de betreffende PROM meerwaarde heeft bij de indicatiestelling van cataract.

De overige als relevant geclassificeerde PROs (fysiek functioneren, sociaal functioneren en participatie, angst en depressie) zijn onderdeel van de generieke PROMs-set van het programma UZ (zie uitgangsmateriaal in bijlage 4).

De aandoeningswerkgroep concludeert o.b.v. resultaten van Groessl et al. dat de meerwaarde om de bovengenoemde PROs te meten over tijd beperkt is: de auteurs hebben diverse domeinen (bv. fysiek functioneren en sociaal functioneren) gemeten a.d.h.v. de SF-36 (ervaren gezondheid), maar zien na de cataractoperatie weinig tot geen veranderingen over tijd<sup>[3]</sup>. Gegeven de doelstelling om een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie op te leveren, heeft de aandoeningswerkgroep de als relevant geclassificeerde PROs niet opgenomen in de set.

#### 4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten

De definities van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3a.

Conform de huidige registratie, dienen de *intra-operatieve* en *postoperatieve complicaties* en *heroperaties* als individuele items te worden geregistreerd (zie Tabel 3). In de gebruikershandleiding van de cataractregistratie worden de te registreren items -waar nodig-nadere toegelicht.

*Postoperatieve visuele status* dient -conform de huidige cataractregistratie- te worden vastgelegd als de best gecorrigeerde decimale visus, gemeten in de periode tussen 2 weken postoperatief en 3 maanden postoperatief; na een eventuele hersteloperatie waarbij visusverbetering wordt verwacht kan de betere visus tot drie maanden postoperatief worden aangeleverd. Deze definitie is overgenomen conform de operationalisatie van indicator 4a van de indicatorenset Cataract 2021.

*Prediction error* is nauw verwant aan indicator 4b (beoogde refractie)<sup>5</sup> van de eerdergenoemde indicatorenset, maar richt zich op het verschil tussen de behaalde en beoogde refractie. Gegeven dat de *prediction error* op verschillende wijze is berekend in het verleden, benadrukt de aandoeningswerkgroep dat de methode van Wang et al.<sup>[4]</sup> leidend is. Deze methode maakt dat wanneer men op meer min uitkomt dan beoogd, de *prediction error* ook een min-waarde geeft. *Prediction error* dient als volgt te worden berekend (hierbij wordt het sferisch equivalent gebruikt):

$$\text{Prediction error} = \text{behaalde refractie} - \text{beoogde refractie}$$

De methodoloog heeft -als onderdeel van de uitwerking van de set van uitkomstinformatie- de klinimetrische eigenschappen (i.e., indrukvaliditeit, discriminerend vermogen en hanteerbaarheid) van de meetinstrumenten beoordeeld. De beoordelingscriteria en de resultaten van deze beoordeling is opgenomen in bijlage 8.

#### 4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten

Er worden geen PROMs beschreven omdat de set geen PROs omvat (zie paragraaf 4.2). De CatQuest 9SF is uitvoerig besproken als potentiële PROM voor *patiënt gerapporteerde visueel functioneren*, maar uiteindelijk niet opgenomen in de set. Daarom is -ter volledigheid- de door de methodoloog uitgevoerde beoordeling van de klinimetrische eigenschappen en hanteerbaarheid van deze PROM wel opgenomen in bijlage 8.

#### 4.2.3 Meetfrequentie

De vastgestelde meetmomenten van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3a.

De meetmomenten van *postoperatieve visuele status* en *prediction error* zijn overgenomen van het NOG cataractregister en de indicatorenset Cataract 2021.

*Postoperatieve complicaties* dienen tot drie maanden na de operatie te worden meegenomen. De aandoeningswerkgroep geeft aan dat het behandeltraject doorgaans wordt afgesloten bij de controle op vier weken na de operatie, maar acht het van belang om de aansluiting te behouden met de ICHOM Standard set Cataracts; in het NOG cataractregister wordt eveneens een periode van drie maanden wordt aangehouden. De aandoeningswerkgroep merkt op dat er waarschijnlijk sprake is van een onderrapportage van postoperatieve complicaties en benadrukt dat deze daarom uitsluitend gebruikt mogen worden voor kwaliteitsverbetering en niet voor transparantie doeleinden.

*Heroperaties* dienen tot zes maanden na de operatie te worden meegenomen. Hoewel de meeste heroperaties (bv. na plaatsing van monofocale lenzen of t.b.v. het bijdraaien van lenzen) met een meetperiode van drie maanden na de operatie worden meegenomen, vinden de heroperaties bij multifocale lenzen doorgaans plaats na deze periode. De aandoeningswerkgroep benadrukt dat, bij de gehanteerde meetperiode van zes maanden, de scores op deze variabele a.d.h.v. de datum van de heroperatie alsnog kunnen worden omgerekend naar de meetperiode van de ICHOM Standard set Cataracts, i.e., drie maanden na de operatie.

### 4.3 Structuur- en procesindicatoren

Bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie zijn de structuur- en procesindicatoren van de indicatorenset Cataract 2021 meegenomen als uitgangsmateriaal. De aandoeningswerkgroep heeft geen structuur- en procesindicatoren overgenomen in de set (zie bijlage 7).

<sup>5</sup> Indicator 4b: "Het percentage operaties weergeeft waarbij de patiënt na 4-6 weken binnen 1 dioptrie op hun beoogde refractie is uitgekomen".

Tabel 3a. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie, uitkomsten

| Patiënt populatie binnen de afbakening | Variabele   | Meetinstrument, maat en/of definitie  | Meetfrequentie*                       | Gerapporteerd door | Toepassing:<br><i>Relevant in het kader van...</i> |                    |                          |
|--|---|---|---------------------------------------|--------------------|--|--------------------|--------------------------|
|  |   |   |                                       |                    | Samen Beslissen                                    | Leren & Verbeteren | Zorginkoop/transparantie |
| <i>Klinische uitkomstinformatie</i>    |   |   |                                       |                    |  |                    |                          |
| Alle patiënten                         | Het optreden van intra-operatieve complicaties <sup>#</sup> |   | Intra-operatief                       | Zorgverlener       | Ja   | Ja                 | Nee                      |
|  | Postoperatieve visuele status <sup>Δ</sup>                  | De best gecorrigeerde decimale visus, gemeten in de periode tussen 2 weken postoperatief en 3 maanden postoperatief | Preoperatief en 4-6 weken na operatie | Zorgverlener       | Ja   | Ja                 | Ja                       |
|  | Prediction error <sup>Δ</sup>                               | Berekend als de behaalde refractie minus de beoogde refractie <sup>[4]</sup>  | 4-6 weken na operatie                 | Zorgverlener       | Ja   | Ja                 | Ja                       |
|  | Het optreden van postoperatieve complicaties <sup>##</sup>  |   | 3 maanden na operatie                 | Zorgverlener       | Ja   | Ja                 | Nee                      |
|  | Het uitvoeren van heroperaties <sup>###</sup>               |   | 6 maanden na operatie                 | Zorgverlener       | Ja   | Ja                 | Nee                      |

*Δ Indicator is overgenomen van de indicatoren-set Cataract 2021. #De volgende intra-operatieve complicaties worden per item vastgelegd: achterkapselscheur met glasvochtverlies, achterkapselscheur zonder glasvochtverlies, dropped nucleus, expulsieve bloeding, FLACS-gerelateerde complicatie, irisprolaps, retrobulbare bloeding, uitgescheurde rhexis en zonulolysis. ##De volgende postoperatieve complicaties worden per item vastgelegd (inclusief alle onderliggende snomed-termen): ablatio retinae, cystoïd maculaeodem, endoftalmitis, oncontroleerbare oogdrukstijging, persisterend corneaedeem, subluxatie van kunstlens en wondlekkage. ###De volgende heroperaties worden per item vastgelegd: bijdraaien torische lens, glasvochtbiopt, glasvochtbiopt met intravitreaal antibiotica, repositie van intraoculaire lens, lensbrokje verwijderen, lenswissel en plaatsen kunstlens bij afakie. De volgende afkorting is gebruikt: FLACS (femtosecond laser assisted cataract surgery).*

#### 4.4 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft patiëntkenmerken vastgesteld die zijn overgenomen conform het NOG cataractregister: *visus beperkende* en *complicerende factoren* dienen als individuele items te worden geregistreerd (zie Tabel 3b). 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. De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in bijlage 1.

De aandoeningswerkgroep acht het van belang om aan te sluiten bij de patiëntkenmerken die reeds worden vastgelegd in het NOG cataractregister. Hoewel de benodigde data geautomatiseerd kan worden aangeleverd, leveren de meeste ziekenhuizen en klinieken de data nog handmatig aan. Daarom is er gestreefd naar een zo beperkte mogelijke lijst.

De aandoeningswerkgroep heeft de wens om op termijn (i.e., nadat de huidige registratie overeenkomstig is aangepast) (1) *macula pucker*, (2) *cornea guttata*, (3) *algemene comorbiditeiten* en (4) *medicatie* als patiëntkenmerk toe te voegen aan de set van uitkomstinformatie.

De aanwezigheid van een macula pucker wordt op dit moment vastgelegd als visus beperkende factor middels een open-tekstveld onder de antwoordcategorie overige; binnen deze restcategorie wordt macula pucker relatief vaak vastgelegd. Bovendien komt macula oedeem veel vaker voor bij deze subgroep. De aandoeningswerkgroep acht het daarom van belang om macula pucker als separate antwoordcategorie te registreren.

De aandoeningswerkgroep geeft aan dat patiënten met cornea guttata een specifiek risicoprofiel hebben (hogere kans op cornea oedeem) met een mogelijk langzamer of geen visueel herstel. Bepaalde vormen van corneatroebeling geven juist geen hogere kans op cornea oedeem. De aandoeningswerkgroep acht het daarom wenselijk om cornea guttata als separate antwoordcategorie te registreren; in de huidige cataractregistratie kan cornea guttata onder de restcategorie *overige* worden geregistreerd. Zij merkt op dat de aanwezigheid cornea guttata doorgaans niet leidt tot een complexere cataractoperatie en adviseert cornea guttata daarom als visus beperkende factor te registreren.

De aandoeningswerkgroep acht het wenselijk om relevante algemene comorbiditeiten en bepaalde medicatie aanvullend te registreren. Uit onderzoek o.b.v. cataractregisters in het Verenigd Koninkrijk is bijvoorbeeld gebleken dat het hebben van diabetes -zonder diabetische retinopathie- is geassocieerd met een verhoogde kans op het ontwikkelen van macula oedeem<sup>[5]</sup>. Actieve reuma is tevens een aandoening die geen oogproblematiek veroorzaakt, maar de kans verhoogt op complicaties bij de cataractoperatie. Daarnaast verhogen bepaalde medicatie de kans op complicaties; patiënten die een alfa-1-antagonist (zoals tamsulosine) voorgeschreven krijgen (bijvoorbeeld als onderdeel van de behandeling van benigne prostaathyperplasie) en een cataractoperatie ondergaan, hebben een verhoogde kans op een intra-operatief floppy iris syndroom (IFIS), waardoor er een hoger risico is op peroperatieve complicaties (zoals irisprolaps en een scheur in het achterste lenskapsel)<sup>[6]</sup>. De aandoeningswerkgroep merkt op dat de te registreren lijsten van algemene comorbiditeiten en medicatie nog nader uitgewerkt dienen te worden.

Gegeven de handmatige aanlevering van data, erkent de aandoeningswerkgroep dat het huidige onderscheid tussen visus beperkende en complicerende factoren niet sluitend zal zijn bij alle patiënten. Afhankelijk van de diagnose, zou men een gegeven patiëntkenmerk willen registreren als visus beperkende factor, als complicerende factor of onder beide type factoren. De aandoeningswerkgroep geeft aan dat een nadere duiding in de handleiding van het NOG cataractregister over hoe men de betreffende patiëntkenmerken zou moeten registreren, kan

bijdragen aan een uniforme registratie.

Bij een automatische aanlevering worden de patiëntkenmerken vanuit het EPD doorgezet naar het NOG cataractregister en hoeft de oogarts deze niet zelf te classificeren. De aandoeningswerkgroep verwacht dat -op termijn- meerdere ziekenhuizen en klinieken over zullen gaan op een automatische aanlevering. De aandoeningswerkgroep geeft aan dat, wanneer de ICD-10 classificering wordt meegenomen in de doorontwikkeling van de huidige registratie, patiëntkenmerken kunnen worden geïntegreerd in visus beperkende en complicerende factoren a.d.h.v. de ICD-10 diagnosecodes.

**Tabel 3b. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie, patiëntkenmerken**

| Patiënt populatie binnen de afbakening | Variabele   | Meetfrequentie | Gerapporteerd door |
|--|---|----------------|--------------------|
| Alle patiënten                         | Geboortedatum   | Baseline       | Zorgverlener       |
|  | Geslacht  | Baseline       | Zorgverlener       |
|  | Identificatie*  | Baseline       | EPD                |
|  | Visus beperkende factoren†                                      | Doorlopend     | Zorgverlener       |
|  | Complicerende factoren - eerdere oogheelkundige interventies †† | Doorlopend     | Zorgverlener       |
|  | Complicerende factoren - diagnoses †††                          | Doorlopend     | Zorgverlener       |

\*Identificatie wordt gebruikt ter identificatie van de patiënt en data en omvat de volgende items: patiëntnummer, burgerservicenummer, instellingsnummer en locatie organisatie.

†De volgende visus beperkende factoren worden per item vastgelegd: diabetische retinopathie, glaucoom, AMD, amblyopie en uveïtis. ††De volgende complicerende factoren - eerdere oogheelkundige interventies worden per item vastgelegd: eerdere corneale refractiechirurgie en eerdere vitrectomie. †††De volgende complicerende factoren - diagnoses worden per item vastgelegd: matuur cataract, pseudoexfoliatie, corneatroebeling en kleine pupil. De volgende afkorting is gebruikt: AMD (leeftijdsgebonden maculadegeneratie, Age-related Macular Degeneration).

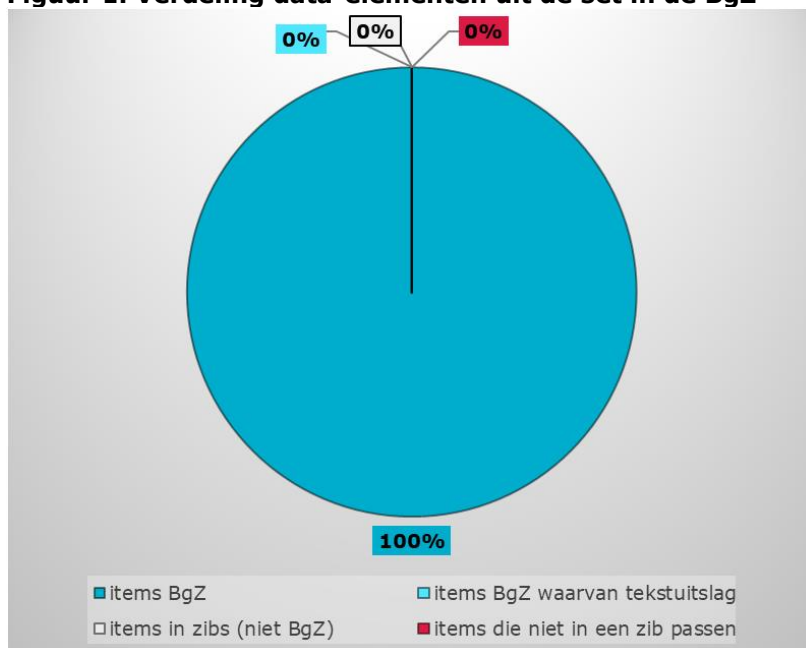
#### 4.5 Basisgegevensset Zorg

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de dataset (i.e., technische uitwerking van de set in bijlage 2) onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ)<sup>6</sup>. Hieruit blijkt dat 100% van de data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP5<sup>7</sup> de BgZ aan het implementeren. Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 100% van de set van uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

<sup>6</sup> De BgZ is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang voor de continuïteit van zorg, zie ook: <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/informatiestandaarden/basisgegevensset-zorg-bgz>

<sup>7</sup> <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

**Figuur 1. Verdeling data-elementen uit de set in de BgZ**



Alle data-elementen (i.e., 100%) uit de dataset zijn opgenomen in de BgZ.

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

## 5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten (Samen Beslismomenten) vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur<sup>[7, 8]</sup>. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1. Voor elk beslismoment heeft de werkgroep vastgesteld op welke wijze uitkomstinformatie gebruikt kan worden: (1) geaggregeerde uitkomstinformatie kan worden gebruikt bij het kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen (patients-like-me) en (2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden besproken (n=1). In bijlage 9 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep –i.s.m. de ICT-expert- behandelkenmerken beschreven: deze geven inzicht in welke gegevens nodig zijn, en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige technische uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2.

### 5.1 Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft vijf Samen Beslismomenten (zie Tabel 4) vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria<sup>8</sup>. Zij heeft eerst relevante beslismomenten geïdentificeerd a.d.h.v. het zorgproces. Om het perspectief van de patiënt bij identificeren relevante beslismomenten te borgen, heeft er een focusgroep met vijf patiënten met cataract plaatsgevonden. Er is aan de deelnemers gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbreken. Hoewel de deelnemers slechts een deel van de geïdentificeerde beslismomenten zelf hebben meegemaakt in hun zorgproces, onderschrijven zij de relevantie van de vijf Samen Beslismomenten (in bijlage 10 zijn de resultaten nader beschreven).

Een beslismoment over postoperatieve medicatie is uiteindelijk komen te vervallen. De deelnemers geven aan dat er vooral wordt gesproken over de noodzaak van eventuele thuiszorg om de oogdruppels toe te dienen. De aandoeningswerkgroep geeft aan dat de keuze van postoperatieve medicatie doorgaans protocollair is vastgelegd waardoor dit beslismoment niet voldoet aan de gehanteerde criteria (zie bijlage 10 en de aanbeveling in hoofdstuk 8). De aandoeningswerkgroep merkt op dat dropless cataract surgery op dit moment een belangrijk onderzoeksthema is binnen de cataractchirurgie. Het wetenschappelijk onderzoek richt zich met name op de preventie van postoperatief macula oedeem<sup>9</sup>. Samen Beslissen over perioperatieve toediening van medicatie kan daarom in de toekomst wel een relevant beslismoment worden. Tot slot, de deelnemers hebben geen aanvullende Samen Beslismomenten aangedragen.

**Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten**

| Nr. | Beslismoment  |
|-----|---|
|     | Samen Beslissen over de keuze...  |
| 1   | voor een cataractoperatie (i.e., wel/niet opereren).  |
| 2   | voor een cataractoperatie aan één oog of beide ogen.  |
| 3   | voor een simultane bilaterale cataractoperatie (twee operaties in dezelfde sessie) of twee cataractoperaties. |
| 4   | voor het type lens en de beoogde refractie.   |
| 5   | van het type anesthesie bij een operatie.   |

<sup>8</sup> Drie criteria voor Samen Beslismomenten (zie bijlage 1): (1) Beslispunt. Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn. (2) 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.

<sup>9</sup> Postoperatie macula oedeem is tevens opgenomen als Leer- & Verbeterhypothese in Hoofdstuk 6.



## 5.2 Toepassing van de set

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

De aandoeningswerkgroep merkt op t.a.v. Samen Beslismoment 1 dat er geen uitkomsten worden gemeten van patiënten die niet zijn geopereerd. Bij dit beslismoment worden daarom uitsluitend uitkomsten gepresenteerd van de patiënten die hebben gekozen voor de optie "wel opereren".

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

| Uitkomstinformatie in de set                                | Samen Beslismoment* |   |   |   |   | Toepassing       |     |
|---|---------------------|---|---|---|---|------------------|-----|
|   | 1                   | 2 | 3 | 4 | 5 | Patients-like-me | N=1 |
| Het optreden van intra-operatieve complicaties <sup>#</sup> | X                   | X | X | X | X | Ja               | Nee |
| Postoperatieve visuele status                               | X                   | X | X | X | . | Ja               | Nee |
| Prediction error  | X                   | X | X | X | . | Ja               | Nee |
| Het optreden van postoperatieve complicaties <sup>##</sup>  | X                   | X | X | X | X | Ja               | Nee |
| Het uitvoeren van heroperaties <sup>###</sup>               | X                   | X | X | X | . | Ja               | Nee |

\*Zie Tabel 4 voor een nadere beschrijving van de Samen Beslismomenten. #De volgende intra-operatieve complicaties worden per item vastgelegd: achterkapselscheur met glasvochtverlies, achterkapselscheur zonder glasvochtverlies, dropped nucleus, expulsieve bloeding, FLACS-gerelateerde complicatie, irisprolaps, retrobulbaire bloeding, uitgescheurde rhexis en zonulolysis. ##De volgende postoperatieve complicaties worden per item vastgelegd (inclusief alle onderliggende snomed-termen): ablatio retinae, cystoïd maculaoedeem, endoftalmitis, oncontroleerbare oogdrukstijging, persisterend corneaedeem, subluxatie van kunstlens en wondlekkage. ###De volgende heroperaties worden per item vastgelegd: bijdraaien torische lens, glasvochtbipt, glasvochtbipt met intravitreaal antibiotica, repositie van intraoculaire lens, lensbrokje verwijderen, lenswissel en plaatsen kunstlens bij afakie.

De volgende afkorting is gebruikt: FLACS (Femtosecond laser assisted cataract surgery).

## 6 Leren & Verbeteren

De aandoeningswerkgroep heeft een set van uitkomstinformatie samengesteld die gebruikt kan worden om zorgprofessionals en zorgorganisaties te voorzien van spiegelinformatie van landelijk verzamelde uitkomsten t.b.v. Leren & Verbeteren. Spiegelinformatie biedt zorgprofessionals en zorgorganisaties inzicht in de uitkomsten die door de eigen instelling zijn behaald in vergelijking met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen die dezelfde zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie (zie bijlage 11 voor een nadere toelichting over Leren & Verbeteren). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1.

De aandoeningswerkgroep merkt op dat, gegeven de aansluiting van het NOG cataractregister op de Europese cataractregistratie (EUREQUO), benchmarking op landelijk niveau in Europees verband mogelijk is. Dit onderschrijft volgens de aandoeningswerkgroep de bereidheid van Nederlandse oogartsen om te Leren & Verbeteren.

Alle vijf klinische uitkomsten in de set (zie Tabel 3a) voldoen aan de criteria<sup>10</sup> en zijn daarmee relevant zijn i.h.k.v. Leren & Verbeteren. Van deze klinische uitkomsten verwacht de aandoeningswerkgroep met name te kunnen Leren & Verbeteren op het gebied van (1) postoperatieve visuswinst en (2) macula-oedeem. Beide uitkomsten zijn daarom aangeduid aan Leer- & Verbeterhypothesen (zie Tabel 6).

Op dit moment wordt *postoperatieve visuswinst* uitgevraagd middels indicator 4a van de indicatorenset Cataract 2021. De aandoeningswerkgroep geeft aan dat nog steeds relatief veel praktijkvariatie is tussen zorgaanbieders in het behalen van minstens 1 regel visuswinst. Zij benadrukt daarom de relevantie van dit domein i.h.k.v. Leren & Verbeteren.

Hoewel de aandoeningswerkgroep alle postoperatieve complicaties als relevant beschouwt, ziet zij in het bijzonder *het optreden van macula oedeem* als relevante uitkomst i.h.k.v. Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep erkent dat er is sprake van een onderrapportage omdat postoperatieve complicaties zoals macula oedeem optreden na de laatste controle bij de oogarts (i.e., 4-6 weken na de operatie). De registratie is pas volledig wanneer macula oedeem wordt geregistreerd in het EPD en de zorgaanbieder beschikt over een periodieke of automatische exportmogelijkheid naar het NOG cataractregister.

**Tabel 6. Vastgestelde Leer- & Verbeterhypothesen**

| Nr. | Beslismoment  |
|-----|---|
| 1   | Praktijkvariatie in het behalen van minstens 1 regel visuswinst*. |
| 2   | Praktijkvariatie in het optreden van postoperatief macula oedeem. |

In de dataset (zie de technische uitwerking van de set in bijlage 2) zijn de Leer- & Verbeterhypothesen 1 en 2 gekoppeld aan respectievelijk "postoperatieve visuele status" en "het optreden van postoperatieve complicaties".

\* Visuswinst is gedefinieerd als "De best gecorrigeerde decimale visus, gemeten in de periode tussen 2 weken postoperatief en 3 maanden postoperatief", zie ook Tabel 3a.

<sup>10</sup> Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen, gedefinieerd als uitkomstindicator: (1) Is er sprake van uitkomstvariatie? Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden. (2) Wordt deze uitkomstvariatie veroorzaakt door verschillen in proces/structuur variabelen? Hierbij wordt de aanname gedaan dat de zorgaanbieders de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen kunnen veranderen, om daarmee de uitkomsten te verbeteren. (3) Is het haalbaar om aan te passen? Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van uitkomst onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de Leer- & Verbeterhypothesen voldoet aan criteria 1 en 2.

## 7 Zorginkoop en Transparantie

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

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

Twee klinische uitkomsten (i.e., *postoperatieve visuele status* en *prediction error*) in de set van uitkomstinformatie worden reeds uitgevraagd als verplichte indicatoren<sup>11</sup> op de Transparantiekalender (zie Tabel 3a en bijlage 7). Deze indicatoren hoeven het bovengenoemde proces uiteraard niet opnieuw te doorlopen.

---

<sup>11</sup> Indicator 4a ("Het percentage operaties waarbij de patiënt na de cataractoperatie minstens 1 regel visuswinst behaald heeft") en 4b ("Het percentage operaties waarbij de patiënt na 4-6 weken binnen 1 dioptrie op hun beoogde refractie is uitgekomen").

## 8 Advies

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

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal adviezen en aanbevelingen t.b.v. de set van uitkomstinformatie opgesteld.

### **De belangrijkste aanbevelingen t.b.v. de doorontwikkeling van de set**

- Er is wetenschappelijk onderzoek nodig naar de meerwaarde van het gebruik van een PROM -t.b.v. het meten patiënt gerapporteerde visueel functioneren- bij de indicatiestelling voor een cataractoperatie.
- Macula pucker en cornea guttata dienen als separate antwoordcategorieën onder visus beperkende factoren te worden toegevoegd. Daarnaast dienen relevante algemene comorbiditeiten en medicatie te worden geregistreerd.
- Er is een nadere duiding nodig in de handleiding van het NOG cataractregister t.a.v. de registratie van patiëntkenmerken.

### **8.1 Patiënt gerapporteerde visueel functioneren**

De aandoeningswerkgroep onderschrijft het belang van het meten van *patiënt gerapporteerde visueel functioneren*, maar heeft dit domein *niet* opgenomen in de set van uitkomstinformatie (zie tevens paragraaf 4.2). In de huidige praktijk wordt de CatQuest 9SF gebruikt om patiënt gerapporteerde visueel functioneren te meten. Deze PROM is op groepsniveau gevalideerd, maar de meerwaarde van het solitair gebruik van de CatQuest 9SF bij de indicatiestelling voor een cataractoperatie is onvoldoende wetenschappelijk bewezen.

De werkgroep geeft aan dat oogartsen de thema's van de CatQuest 9SF mondeling uitvragen. Zij benadrukt daarbij tevens dat de CatQuest 9SF geen vragen bevat over hinder van verblinding door lichtverstrooiing t.g.v. cataract.

Daarnaast benadrukt de aandoeningswerkgroep dat een uitvraag conform de ICHOM Standard set Cataracts veel extra inspanning vereist aan de kant van de zorgaanbieder t.o.v. de huidige PROM-uitvraag.

Bovendien worden PROM data op dit moment doorgaans niet geïntegreerd met de informatie die in het EPD wordt verzameld. Hierdoor is het niet mogelijk om PROM-scores te koppelen aan andere patiëntgegevens. Dit beperkt volgens de aandoeningswerkgroep de meerwaarde van de huidige indicatoren 3a-c (CatQuest meting) van de indicatorenset Cataract 2021 i.h.k.v. Samen Beslissen en i.h.k.v. Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep concludeert dat de door het programma UZ beoogde toepassingen van PROM data vooralsnog een brug te ver zijn en heeft de eerdergenoemde indicatoren 3a-c ook *niet* overgenomen.

De aandoeningswerkgroep benadrukt haar intentie om een PROM t.b.v. patiënt gerapporteerde visueel functioneren in de set van uitkomstinformatie op te nemen als uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat het gebruik van de betreffende PROM meerwaarde heeft bij de indicatiestelling van cataract.

### **8.2 Patiëntkenmerken**

De aandoeningswerkgroep heeft bij de selectie van patiëntkenmerken aansluiting gezocht bij de items die reeds worden vastgelegd in het NOG cataractregister en, gegeven de doorgaans handmatige aanlevering van de benodigde data, gestreefd naar een zo beperkte mogelijke lijst (zie tevens paragraaf 4.4). Zij heeft hierbij enkele aanbevelingen opgesteld.

De aandoeningswerkgroep verzoekt het NOG om *macula pucker* en *cornea guttata* als separate antwoordcategorieën onder visus beperkende factoren toe te voegen aan haar registratie. Macula pucker wordt binnen de restcategorie "overige" relatief vaak vastgelegd. Deze subgroep

heeft tevens een grotere kans op macula oedeem. Patiënten met *cornea guttata* hebben een specifiek risicoprofiel (hogere kans op cornea oedeem) met een mogelijk langzamer of geen visueel herstel.

Daarnaast adviseert de aandoeningswerkgroep het NOG om relevante *algemene comorbiditeiten* en bepaalde *medicatie* aanvullend te registreren. Het hebben van diabetes -zonder diabetische retinopathie- en een actieve reuma zijn algemene comorbiditeiten die de kans op complicaties verhogen. Medicatie zoals tamsulosine verhogen bijvoorbeeld de kans op een intra-operatief floppy iris syndroom met een verhoogd risico op peroperatieve complicaties. De aandoeningswerkgroep merkt op dat de te registreren lijst van algemene comorbiditeiten en medicatie nog nader uitgewerkt dienen te worden.

Gegeven de handmatige aanlevering in de huidige praktijk, adviseert de aandoeningswerkgroep om de registratie van patiëntkenmerken nader te duiden in de handleiding van het NOG cataractregister. Bij een automatische aanlevering worden de patiëntkenmerken vanuit het EPD doorgezet naar het NOG cataractregister en hoeft de oogarts deze niet zelf te classificeren. Zij benadrukt dat, wanneer de ICD-10 classificering wordt meegenomen in de doorontwikkeling van de huidige registratie, patiëntkenmerken kunnen worden geclassificeerd in visus beperkende en complicerende factoren a.d.h.v. de ICD-10 diagnosecodes.

### **8.3 Behandeling van nastaar**

De aandoeningswerkgroep acht het wenselijk om gegevens te verzamelen over de behandeling van nastaar en deze te vergelijken t.b.v. Leren & Verbeteren. Nastaar kan elders worden behandeld, i.e., bij een andere zorgaanbieder. Op dit moment kan de *behandeling van nastaar* wel volledig in kaart gebracht worden door verzekeraars o.b.v. declaratiedata. Gegeven het uitgangspunt van het programma UZ -dat de benodigde data-elementen van de set van uitkomstinformatie dienen vanuit het EPD gehaald moeten kunnen worden (zie bijlage 1)- heeft de aandoeningswerkgroep de behandeling van nastaar niet opgenomen in de set.

De aandoeningswerkgroep merkt op dat het NOG -i.s.m. ZN en o.b.v. declaratiedata- onderzoekt in welke mate nastaar elders wordt behandeld. Als blijkt dat nastaar slechts beperkt elders wordt behandeld, dan zou men de behandeling nastaar kunnen analyseren o.b.v. data uit het EPD (i.e., binnen instelling). Zo niet, dan heeft men landelijk verzamelde data om de nastaaroperaties aan cataractoperaties op patiënt niveau te koppelen. Het NOG cataractregister zou op termijn een mogelijke oplossing kunnen bieden. De Dutch Hospital Data (DHD) verzamelt de data voor deze registratie, maar geeft aan het koppelen van data over ziekenhuizen en klinieken heen op dit moment niet mogelijk is.

De aandoeningswerkgroep erkent de zelfstandige klinieken niet zijn aangesloten op de DHD; ZKN onderschrijft het belang van deze registratie en is bezig om een aanlevering in de toekomst mogelijk te maken. Gegeven dat een meerderheid van de patiënten met cataract in ziekenhuizen wordt behandeld, benadrukt de aandoeningswerkgroep dat de huidige data van de DHD een groot deel van de totale patiëntenpopulatie omvat.

### **8.4 Het opereren met oculaire comorbiditeiten**

De aandoeningswerkgroep verwacht dat de mate waarin patiënten met bepaalde oculaire comorbiditeiten worden geopereerd t.o.v. patiënten zonder deze comorbiditeiten verschilt. Zij heeft dit echter niet opgenomen als Leer- & Verbeterhypothese doordat een eenduidige relatie met kwaliteit van de zorg ontbreekt; hogere percentages op de procesindicator impliceren niet betere kwaliteit van zorg en vice versa.

De aandoeningswerkgroep adviseert om een exploratieve analyse uit te voeren om meer inzicht te krijgen in hoeverre patiënten met veelvoorkomende oculaire comorbiditeiten (i.e., macula degeneratie, glaucoom, diabetische retinopathie, corneatroebelingen en uveïtis) in dezelfde mate worden geopereerd bij zorgaanbieders in vergelijking met patiënten zonder deze comorbiditeiten. De resultaten van een dergelijke analyse zou op termijn ingezet kunnen worden als keuze-informatie t.b.v. zorginkoop.

### **8.5 Bespreken van postoperatieve medicatie**

Mede o.b.v. de resultaten van de focusgroep (zie bijlage 10), is de keuze van de postoperatieve medicatie als Samen Beslismoment komen te vervallen; de keuze van postoperatieve medicatie is vaak protocollair vastgelegd en is daarom vooral relevant bij patiënten met contra-indicaties voor bepaalde medicatie of patiënten met bepaalde comorbiditeiten. De aandoeningswerkgroep benadrukt echter dat dit thema besproken dient te worden met de patiënt t.b.v. de therapietrouw.

### **8.6 Duur van postoperatief medicatie**

Volgens de aandoeningswerkgroep is er op dit moment sprake van praktijkvariatie in het voorschrijven van corticosteroiden, niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen (non-steroidal anti-inflammatory drugs, NSAID) of de combinatie van beide na een cataractoperatie ter preventie van cystoïd macula oedeem. Zij verwacht dat deze praktijkvariatie sterk zal afnemen, gegeven dat de nieuwe richtlijn Cataract van het NOG (bijgewerkt in november 2021) de combinatie van NSAIDs en corticosteroiden adviseert.

Er is onvoldoende wetenschappelijk bewijs t.a.v. de optimale duur van de combinatietherapie. De aandoeningswerkgroep verwacht dat hier mogelijke praktijkvariatie ontstaat en adviseert daarom om een exploratieve analyse uit te voeren naar de duur van de voorgeschreven combinatietherapie. Daarnaast benadrukt zij dat er meer wetenschappelijk onderzoek nodig is op dit onderwerp.

## Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

### **Programma Uitkomstgerichte Zorg**

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

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

#### *Van wie is het programma?*

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

#### *Wanneer vindt het programma UZ plaats?*

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

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

Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

#### *Hoe wordt het programma uitgevoerd?*

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

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

*Wat is de doelstelling voor lijn 1?*

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

*Wat willen we op termijn bereiken?*

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

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

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

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

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

### **Aandoeningswerkgroep**

*Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?*

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



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

*Scope*

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

*Proces*

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

*Resultaat*

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

**Aanpak aandoeningswerkgroep**

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

*Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening*

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

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

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

**Tabel 7. Criteria voor Samen Beslismomenten**

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

*De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur<sup>7, 8]</sup>.*

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

**Tabel 8a. Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen**

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

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

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

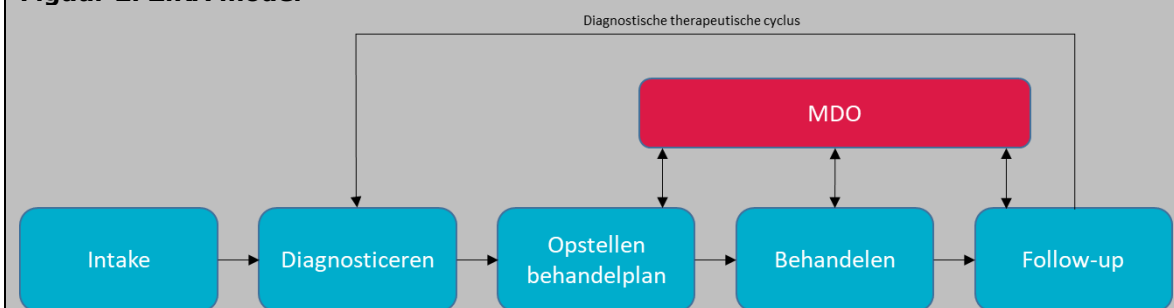
De set voor uitkomst informatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire) zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader<sup>12</sup>). A.d.h.v. dit procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen, gekoppeld worden aan zorginformatiebouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron. De ondersteuners hebben op de achtergrond het zorgproces nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

#### ZiRA

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

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

**Figuur 2. ZiRA model**



<sup>12</sup> Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

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

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

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

*Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie*

Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik wordt gemaakt van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest<sup>13</sup> beoordeeld op leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn de meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van wetenschappelijk bewijs, beoordeeld op kwaliteit (zie verder bijlage 8).

*Processtap 5: Het opstellen van de dataset*

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

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

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

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

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

---

<sup>13</sup> <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

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

## Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

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

### Leeswijzer Excel document

In tabblad 0 (i.e. versiebeheer) is er een overzicht opgenomen met de diverse versies van het document waarin tevens de eventuele wijzigingen worden opgesomd. Tabblad 1 bevat de inhoudsopgave van het Excel document. In tabblad 2 wordt de opbouw van de mapping tabbladen toegelicht.

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

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

De operationalisatie en de mapping van de vastgestelde Leer- & Verbeterhypothesen (beschreven in **hoofdstuk 6 en bijlage 10**) is opgenomen in de tabbladen 7 'LV operationalisatie' en 8 'mapping LV operationalisatie'.

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

## Bijlage 3: Termen en definities

*Gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1*

### *Behandelkenmerken:*

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

### *Indicatoren/ Leer- & Verbeterhypothesen:*

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

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

### *Patiëntkenmerken:*

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

### *Samen Beslissen:*

- **Samen Beslissen**<sup>14</sup> is het proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij de situatie en behoeftes van de patiënt. De medische kennis van de zorgverlener en de kennis van de patiënt over zijn eigen wensen en behoeftes vullen elkaar aan bij samen beslissen.
- Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **Samen Beslismomenten** geïdentificeerd en uitgewerkt. Samen Beslismomenten zijn momenten binnen het zorgproces waarbij het waardevol is om het Samen Beslissen te ondersteunen met uitkomst-informatie. Een Samen Beslismoment dient te voldoen drie criteria (zie bijlage 1).

<sup>14</sup> Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

*Uitkomsten:*

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

*Set van uitkomstinformatie:*

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

*Typen uitkomsten:*

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



## Bijlage 4: Overzicht initiatieven

Er is een inventarisatie gemaakt van initiatieven (zie Tabel 9) welke als uitgangsmateriaal gebruikt zijn voor de processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie.

**Tabel 9. Inventarisatie initiatieven**

| Initiatief   | Korte omschrijving  | Betrokken organisaties   |
|--|---|--|
| ICHOM Standard set Cataracts   | The ICHOM Standard Set for Cataracts is the result of hard work by a group of leading physicians, measurement experts and patients. It is our recommendation of the outcomes that matter most to patients with cataracts. We urge all providers around the world to start measuring these outcomes to better understand how to improve the lives of their patients.   | ICHOM  |
| Registratie aan de bron – NOG Cataract kwaliteitsregistratie                       | De afdeling Oogheelkunde van het Radboudumc implementeert de nieuwe kwaliteitsregistratie voor staaroperaties. Die bestaat volledig uit gegevens die toch al in het epd vastgelegd worden als onderdeel van het zorgproces.<br>De mapping van het NOG Cataract kwaliteitsregister (mappingtabel waardelijsten cataractregistratie v1.1) is gebruikt bij het uitwerken van de set voor uitkomstinformatie.   | Radboud UMC, Alrijne ziekenhuis, NOG, programma Registratie aan de bron en Dutch Hospital Data |
| Transparantiekalender – Indicatorenset Cataract 2021                               | Indicatorenset voor Cataract waarvan een selectie op de Transparantiekalender van Zorginstituut Nederland staat. Jaarlijks worden de indicatoren voor de Transparantiekalender aangeleverd aan de Openbare Database van ZIN waarna openbare publicatie volgt.   | NOG en Bureauoverleg Transparantie (FMS, V&VN, PFN, ZN, NVZ, NFU en ZKN)                       |
| Zinnige Zorg traject voor mensen met staar - Screeningsrapport Ziekten van het oog | In Zinnige Zorg-projecten brengt het Zorginstituut in beeld hoe de zorg die vanuit het basispakket wordt vergoed, in de praktijk wordt geleverd.<br>Rapportage verdiepingsfase staar: "De geselecteerde onderwerpen zijn maculadegeneratie en staar. Maculadegeneratie wordt in de verdiepingsfase verder onderzocht. In de eerste periode van de verdiepingsfase van Zinnige Zorg voor mensen met staar zijn de kwaliteitsindicatoren en lopende initiatieven op het gebied van staar onderzocht en is verkennend literatuuronderzoek gedaan. Daaruit kwamen onvoldoende concrete verbeterpunten voort voor een Zinnige Zorg-verdiepingstraject. Op basis van dit onderzoek is besloten geen vervolg te geven aan de verdieping van Zinnige Zorg Staar. Wel wordt staar geagendeerd in het project Uitkomstgerichte Zorg van het Zorginstituut." | ZIN  |

**Tabel 9. Inventarisatie initiatieven** (vervolg)

| Initiatief                       | Korte omschrijving   | Betrokken organisaties  |
|----------------------------------|--|---|
| Project nightingale              | In 2012 is besloten om voor de grootste patiëntgroepen een methode te ontwikkelen voor transparante indicatiestelling en te sturen op uitkomsten. Hiertoe is continue meting van PROMs ingevoerd en het project Nightingale tot stand gekomen.   | Mediquest en Bergman Clinics (voorheen: Bergman Clinics en NL Healthcare Clinics (bekend van de klinieken Orthopedium, Oogziekenhuis Zonnestraal, Medinova, Dermicis en Nedspine) en Mediquest, |
| Zorgladder                       | Met dit onafhankelijke platform kunnen ziekenhuizen, universitair medische centra, zelfstandige behandelcentra en andere medisch-specialistische zorgaanbieders hun eigen zorguitkomsten (PROMS) vergelijken met die van andere deelnemers. Alle zorgaanbieders kunnen data aanleveren. Voor het afnemen van PROMs werken zorgaanbieder doorgaans samen met meetbureaus. Zorgladder biedt koppelingen die geschikt zijn voor alle meetbureaus en additionele databestanden.  | Stichting Zorgladder  |
| Implementing Value at scale      | "VBHC prijs nominatie 2018/ 2020. The partnership formed with ICHOM and more latterly ICON has allowed Aneurin Bevan to participate in a GLOBE benchmarking exercise providing outcome data using the ICHOM standard set, alongside a number of other international specialist eye care centres, highlighting challenges of data collection where no EPR is in place, ABUHB were successful at providing the most accurate complete patient reported data set and are now working to compare results. The programme is vast, unique in its approach and recognises that each of its projects are at different stages of maturity, the next 6 months will be crucial in accelerating the Value in some of the early adopters i.e. Parkinsons and Cataracts, as well as being able to grow in line with the ambition to create a Value-Based System across NHS Wales." | Aneurin Bevan (Wales), ICHOM, ICON  |
| Menzis waardegerichte zorginkoop | Samen met zorgaanbieders zet Menzis stappen op weg naar meer waardegerichte zorg. In 2018 zijn we gestart met afspraken over waardegericht inkopen met zorgaanbieders voor de behandeling van heup- en knie-artrose, staaroperaties en hartzorg.   | Menzis  |

**Tabel 9. Inventarisatie initiatieven** (vervolg)

| Initiatief   | Korte omschrijving  | Betrokken organisaties          |
|--|---|---------------------------------|
| Keuzekaart staar bij volwassenen                           | Een keuzekaart helpt bij het gesprek in de spreekkamer. Een keuzekaart is een beknopte keuzehulp voor patiënten en artsen om samen te gebruiken.  | PFN, FMS, NOG, en Oogvereniging |
| ZorgkaartNederland - Keuzehulp wachttijden Oogaandoeningen | In deze keuzehulp vinden patiënten de wachttijden van ziekenhuizen en klinieken voor oogaandoeningen. Dit zijn de wachttijden voor het eerste bezoek aan de oogarts in het ziekenhuis of oogklinik als er geen sprake is van spoed. Op basis van drie vragen krijgen patiënten een overzicht van drie zorginstellingen die met elkaar kunnen worden vergeleken. | PFN en Oogvereniging            |

De volgende afkortingen zijn gebruikt: FMS (Federatie Medisch Specialisten), ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NOG (Nederlands Oogheelkundig Gezelschap), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), PFN (Patiëntenfederatie Nederland), PROM (patiënt gerapporteerde uitkomstinstrument), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), ZIN (Zorginstituut Nederland), ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland).

## Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomst informatie, structuur- en proces informatie, en patiëntkenmerken er in de bestaande uitkomstsets in het uitgangsmateriaal worden gemeten (Tabel 10).

**Tabel 10. Resultaten praktijkverkenning**

| Variabele*   | ICHOM<br>Standard set<br>Cataracts | NOG<br>Cataract<br>kwaliteits-<br>registratie** | Indicatoren-<br>set Cataract<br>2021 | Programma UZ                        |  |
|--|------------------------------------|---|--------------------------------------|-------------------------------------|--|
|  |                                    |   |                                      | Generieke<br>PROMs-set <sup>A</sup> | Basislijst<br>patiënt-<br>kenmerken <sup>***</sup> |
| <i>Klinische uitkomsten</i>  |                                    |   |                                      |                                     |  |
| Intra-operatieve complicaties <sup>#</sup>   | X                                  | X   |                                      |                                     |  |
| Postoperatieve visuele status (TPK: indicator 4a)  | X                                  | X   | X                                    |                                     |  |
| Prediction error (TPK: indicator 4b)   | X                                  | X   | X                                    |                                     |  |
| Postoperatieve complicaties <sup>##</sup>  | X                                  | X   |                                      |                                     |  |
| Heroperaties <sup>###</sup>  | X                                  | X   |                                      |                                     |  |
| <i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>   |                                    |   |                                      |                                     |  |
| Patiënt gerapporteerd visueel functioneren   | X                                  |   |                                      |                                     |  |
| Fysiek functioneren  |                                    |   |                                      | X                                   |  |
| Sociaal functioneren / Participatie  |                                    |   |                                      | X                                   |  |
| Angst  |                                    |   |                                      | X                                   |  |
| Depressie  |                                    |   |                                      | X                                   |  |
| Pijn   |                                    |   |                                      | X                                   |  |
| Vermoeidheid   |                                    |   |                                      | X                                   |  |
| <i>Structuur- en/of procesindicatoren</i>  |                                    |   |                                      |                                     |  |
| Het percentage van de verrichte ingrepen dat volledig is ingevoerd in de kwaliteitsregistratie Cataract (TPK: indicator 1).  |                                    |   | X                                    |                                     |  |
| Het percentage patiënten dat aan beide ogen aan cataract is geopereerd en bij wie er tenminste 13 dagen tussen de 2 opeenvolgende operaties zat (TPK: indicator 2a). |                                    |   | X                                    |                                     |  |
| Het percentage patiënten dat aan beide ogen aan cataract geopereerd is binnen een periode van 12 maanden (TPK: indicator 2b).  |                                    |   | X                                    |                                     |  |

**Tabel 10. Resultaten praktijkverkenning (vervolg)**

| Variabele*   | ICHOM<br>Standard set<br>Cataracts | NOG<br>Cataract<br>kwaliteits-<br>registratie** | Indicatoren-<br>set Cataract<br>2021 | Programma UZ           |  |
|--|------------------------------------|---|--------------------------------------|------------------------|--|
|  |                                    |   |                                      | Generieke<br>PROMs-set | Basislijst<br>patiënt-<br>kenmerken*** |
| <i>Structuur- en/of procesindicatoren</i>  |                                    |   |                                      |                        |  |
| Voert de instelling PROM CatQuest metingen uit (TPK: indicator 3a)?  |                                    |   | X                                    |                        |  |
| Het percentage patiënten dat de PROMs Catquest preoperatief heeft ingevuld (TPK: indicator 3b).  |                                    |   | X                                    |                        |  |
| Het percentage patiënten dat de PROMs Catquest postoperatief heeft ingevuld (TPK: indicator 3c).   |                                    |   | X                                    |                        |  |
| De gemiddelde uitkomsten van de PROM CatQuest op instellingsniveau van zowel de pre- als de postoperatieve antwoorden inclusief betrouwbaarheidsintervallen per vraag als de uitkomstmaat inclusief betrouwbaarheidsintervallen (gecorrigeerde verschilscore van de PROM CatQuest), (TPK: indicator 3d). |                                    |   | X                                    |                        |  |
| <b>Patiëntkenmerken</b>  |                                    |   |                                      |                        |  |
| Basislijst patiëntkenmerken***   | X                                  |   |                                      |                        | X                                      |
| Visus beperkende factoren†   | X                                  | X   |                                      |                        |  |
| Complicerende factoren - eerdere oogheelkundige interventies ††  | X                                  | X   |                                      |                        |  |
| Complicerende factoren - diagnoses †††   | X                                  | X   |                                      |                        |  |

\*Indicatoren van de indicatoren-set Cataract 2021 zijn aangegeven met "TPK", gevolgd door de betreffende indicatornummer (zie tevens bijlage 7). \*\*De mapping van het NOG Cataract kwaliteitsregister (mappingtabel waardelijsten cataractregistratie v1.1) is gebruikt. \*\*\*O.b.v. ICHOM sets (gepubliceerd t/m februari 2021) is er een lijst van veelgebruikte patiëntkenmerken opgesteld. Deze basislijst omvat de volgende patiëntkenmerken: geboortedatum, geslacht, lengte, gewicht, tabaksgebruik, diagnose, datum van diagnose, duur van symptomen/klachten en algemene comorbiditeiten.

^Zie <https://platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/default.aspx>

#De volgende intra-operatieve complicaties worden per item vastgelegd: achterkapselscheur met glasvochtverlies, achterkapselscheur zonder glasvochtverlies, dropped nucleus, expulsieve bloeding, FLACS-gerelateerde complicatie, irisprolaps, retrobulbaire bloeding, uitgescheurde rhexis en zonulolysis. ##De volgende postoperatieve complicaties worden per item vastgelegd (inclusief alle onderliggende snomed-termen): ablatio retinae, cystoïd maculaoedeem, endoftalmitis, oncontroleerbare oogdrukstijging, persisterend corneaoedeem, subluxatie van kunstlens en wondlekkage. ###De volgende heroperaties worden per item vastgelegd: bijdraaien torische lens, glasvochtbiopt, glasvochtbiopt met intravitreaal antibiotica, repositie van intraoculaire lens, lensbrokje verwijderen, lenswissel en plaatsen kunstlens bij afakie.

†De volgende visus beperkende factoren worden per item vastgelegd: diabetische retinopathie, glaucoom, AMD, amblyopie en uveitis. ††De volgende complicerende factoren - eerdere oogheelkundige interventies worden per item vastgelegd: eerdere corneale refractiechirurgie en eerdere vitrectomie. †††De volgende complicerende factoren - diagnoses worden per item vastgelegd: matuur cataract, pseudoexfoliatie, corneatroebeling en kleine pupil. De volgende afkortingen zijn gebruikt: AMD (leeftijdsgelaten maculadegeneratie, Age-related Macular Degeneration), FLACS (Femtosecond laser assisted cataract surgery), ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), NOG (Nederlands Oogheelkundig Gezelschap), PROM (Patient Reported Outcome Measures), TPK (Transparantiekalender) en UZ (Uitkomstgerichte Zorg).

## Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies

De gevalideerde zoekstrategie<sup>[1]</sup> heeft drie studies opgeleverd waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 594 patiënten (zie Tabel 11a). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten (zie Tabel 11b).

**Tabel 11a. Overzicht kwalitatieve studies**

| Eerste Auteur           | Jaar van publicatie | Populatie   | Onderzoeksmethode | Aantal patiënten |
|-------------------------|---------------------|---|-------------------|------------------|
| Mangione <sup>[9]</sup> | 1998                | Cataract, AMD, diabetische retinopathie, glaucoom, CMV en verminderd gezichtsvermogen door een andere oorzaak | Focusgroepen      | 246              |
| Donovan <sup>[10]</sup> | 2003                | Cataract  | Interviews        | 40               |
| Murthy <sup>[11]</sup>  | 2005                | Cataract, AMD, diabetische retinopathie, glaucoom en verminderd gezichtsvermogen.                             | Focusgroepen      | 308              |

De volgende afkortingen zijn gebruikt: AMD (leeftijdsgebonden maculadegeneratie, Age-related Macular Degeneration, AMD) en CMV (cytomegalovirus retinitis).

**Tabel 11b. Samenvatting uitkomst domeinen**

| Uitkomst domein                            | Benoemd door patiënten in de kwalitatieve studies |
|--|---|
|  | N / totaal N                                      |
| <i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>   |   |
| Patiënt gerapporteerd visueel functioneren | 3/3   |
| Fysiek functioneren                        | 3/3   |
| Sociaal functioneren / Participatie        | 2/3   |
| Angst                                      | 2/3   |
| Depressie                                  | 2/3   |
| Pijn                                       | 0/0   |
| Vermoeidheid                               | 0/0   |

## Bijlage 7: Indicatorenset Cataract 2021

**Tabel 12. Samenvatting uitkomst domeinen**

| Indicator-nummer | Type      | Definitie  | Transparantie | Conclusie discussie tijdens werksessies  |
|------------------|-----------|--|---------------|--|
| 1                | Proces    | Het percentage van de verrichte ingrepen dat volledig is ingevoerd in de kwaliteitsregistratie Cataract  | Verplicht     | <b>Niet overnemen.</b> De relatie van de indicator met kwaliteit van zorg i.h.k.v. Leren & Verbeteren is niet eenduidig.   |
| 2a               | Proces    | Het percentage patiënten dat aan beide ogen aan cataract is geopereerd en bij wie er tenminste 13 dagen tussen de 2 opeenvolgende operaties zat  | Verplicht     | <b>Niet overnemen.</b> De indicator is niet meer relevant, gegeven dat simultane bilaterale cataractchirurgie mag volgens de richtlijn Cataract van het NOG (2021) overwogen mag worden:<br>"Simultane bilaterale cataractchirurgie (ISBCS) kan worden overwogen bij hiervoor geschikte patiënten in afwezigheid van complicatie verhogende oculaire comorbiditeit". |
| 2b               | Proces    | Het percentage patiënten dat aan beide ogen aan cataract geopereerd is binnen een periode van 12 maanden   | Verplicht     | <b>Niet overnemen.</b> De meerwaarde van de indicator i.h.k.v. Leren & Verbeteren is beperkt. De aandoeningswerkgroep benadrukt dat een dergelijke analyse kan worden uitgevoerd o.b.v. declaratiedata.  |
| 3a               | Structuur | Voert de instelling PROM CatQuest metingen uit?  | Verplicht     | <b>Niet overnemen.</b> In de huidige praktijk blijkt dat het sturen o.b.v. deze indicatoren i.h.k.v. Leren & Verbeteren lastig is. Daarnaast lijkt de meerwaarde van deze indicatoren t.o.v. de uitkomsten in de literatuur i.h.k.v. Samen Beslissen beperkt te zijn.  |
| 3b               | Proces    | Het percentage patiënten dat de PROMs Catquest preoperatief heeft ingevuld   | Verplicht     |  |
| 3c               | Proces    | Het percentage patiënten dat de PROMs Catquest postoperatief heeft ingevuld  | Verplicht     |  |
| 3d               | Uitkomst  | De gemiddelde uitkomsten van de PROM CatQuest op instellingsniveau van zowel de pre- als de postoperatieve antwoorden inclusief betrouwbaarheidsintervallen per vraag als de uitkomstmaat inclusief betrouwbaarheidsintervallen (gecorrigeerde verschilscore van de PROM CatQuest) | Vrijwillig    | <i>Indicator betreft een vrijwillige indicator.</i>  |

**Tabel 12. Samenvatting uitkomst domeinen (vervolg)**

| Indicator-nummer | Type     | Definitie   | Transparantie | Conclusie discussie tijdens werksessies   |
|------------------|----------|---|---------------|---|
| 4a               | Uitkomst | Het percentage operaties waarbij de patiënt na de cataractoperatie minstens 1 regel visuswinst behaald heeft      | Verplicht     | <b>Opgenomen</b> als klinische uitkomst in de set (zie Tabel 3a).                                 |
| 4b               | Uitkomst | Het percentage operaties waarbij de patiënt na 4-6 weken binnen 1 dioptrie op hun beoogde refractie is uitgekomen | Verplicht     | <b>Opgenomen</b> als klinische uitkomst in de set, nauwverwant aan deze indicator (zie Tabel 3a). |

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



## Bijlage 8: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

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

**Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten**

| criterium                | Klinische uitkomstinstrumenten   | PROMs   |
|--------------------------|--|---|
| <b>Meeteigenschappen</b> |  |   |
| <b>Validiteit</b>        | <i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de maat in meerdere initiatieven uit de praktijkevaluatie wordt gebruikt of opgenomen is in een relevante kernset. Indien geen van beide het geval is, is er een oordeel van de aandoeningswerkgroep gevraagd.   | <i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de methodoloog van de werkgroep van mening is dat de PROM een van de door de werkgroep als relevant beschouwde PROs meet.<br><i>Constructvaliditeit.</i> Positief beoordeeld indien >75% van vooraf opgestelde hypothesen over de (relatieve) sterkte van correlaties met andere PROMs en/of duidelijke verschillen in PROM-scores tussen groepen patiënten die verschillen in de ernst van hun klinische toestand zijn bevestigd bij tenminste 5 getoetste hypothesen. Negatief beoordeeld indien meer dan 50% van de hypothesen is weerlegd bij tenminste 5 getoetste hypothesen. |
| <b>Betrouwbaarheid*</b>  | Positief beoordeeld indien meerdere studies van goede kwaliteit zijn verricht naar test-hertest-betrouwbaarheid waarbij de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt $\geq 0.70$ voor gebruik op groepsniveau (patients like me en leren verbeteren) en $0.90$ voor gebruik op individueel niveau ( $N=1$ ). Negatief beoordeeld indien de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt $< 0.70$ en $0.90$ bij meerdere studies. Voor PROMs die bestaan uit meerdere items werden studies naar betrouwbaarheid op basis van inter-item relaties ook meegenomen in de beoordeling. In dat geval is een positieve beoordeling alleen mogelijk indien er tenminste 1 studie naar test-hertest betrouwbaarheid is verricht. |   |
| <b>Responsiviteit*</b>   | Positief beoordeeld indien meerdere studies gevonden zijn waarbij gestandaardiseerde veranderscores uitgedrukt als effect size** $> 0.2$ bij scenario's waarvan bekend is dat de klinische toestand van de patiënt verbetert, of effect size $< -0.2$ bij scenario's waarvan bekend is dat de toestand verslechterd, of $-0,2 < \text{effect size} < 0,2$ bij klinische scenario's waarvan bekend wordt dat er geen systematische verandering optreedt.  |   |

**Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten (vervolg)**

| criterium              | Klinische uitkomstinstrumenten  | PROMs   |
|------------------------|---|---|
| <b>Hanteerbaarheid</b> | <p>Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep:<br/>           Zijn eventuele kosten verbonden aan de meting acceptabel? Is er een hoge mate van training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren?<br/>           Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is?<br/>           Kost de meting veel tijd?<br/>           Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?</p> | <p>Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op b1 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 67% positieve scores op overige items van de Pharos sneltest.</p> |

*\*Discriminerend vermogen' in de OMERACT-terminologie. Discriminerend vermogen kan ook positief beoordeeld worden als er bewijs bestaat voor 'known-groups'validiteit. \*\*Wordt indien nodig herschaald zodat positieve veranderscores duiden op verbetering in klinische toestand. De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROM (Patient Reported Outcome Measure).*

**Tabel 14a. Beoordeling klinische meetinstrumenten**

| Uitkomst domein                            | Meetinstrument | Klinimetrische eigenschappen |                         |                 |
|--|----------------|------------------------------|-------------------------|-----------------|
|  |                | Indrukvaliditeit             | Discriminerend vermogen | Hanteerbaarheid |
| Optreden van intra-operatieve complicaties | n.v.t.         | ●                            | ●                       | ●               |
| Postoperatieve visuele status              | n.v.t.         | ●                            | ●                       | ●               |
| Prediction error                           | n.v.t.         | ●                            | ●                       | ●               |
| Optreden van postoperatieve complicaties   | n.v.t.         | ●                            | ●                       | ●               |
| Behandeling van nastaar                    | n.v.t.         | ●                            | ●                       | ●               |
| Het uitvoeren van heroperaties             | n.v.t.         | ●                            | ●                       | ●               |

**Tabel 14b. Beoordeling PROMs**

| Uitkomst domein                             | Meetinstrument                       | Generieke meetschaal | Klinimetrische eigenschappen |            |                | Hanteerbaarheid |              |        |
|---|--------------------------------------|----------------------|------------------------------|------------|----------------|-----------------|--------------|--------|
|   |                                      |                      | Betrouwbaarheid              | Validiteit | Responsiviteit | Pharos sneltest | Aantal items | Kosten |
| Patiënt gerapporteerd visueel functioneren* | CatQuest 9 ShortForm (CatQuest 9 SF) | n.v.t.               | ●                            | ●          | ●              | ●               | ●            | ●      |

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

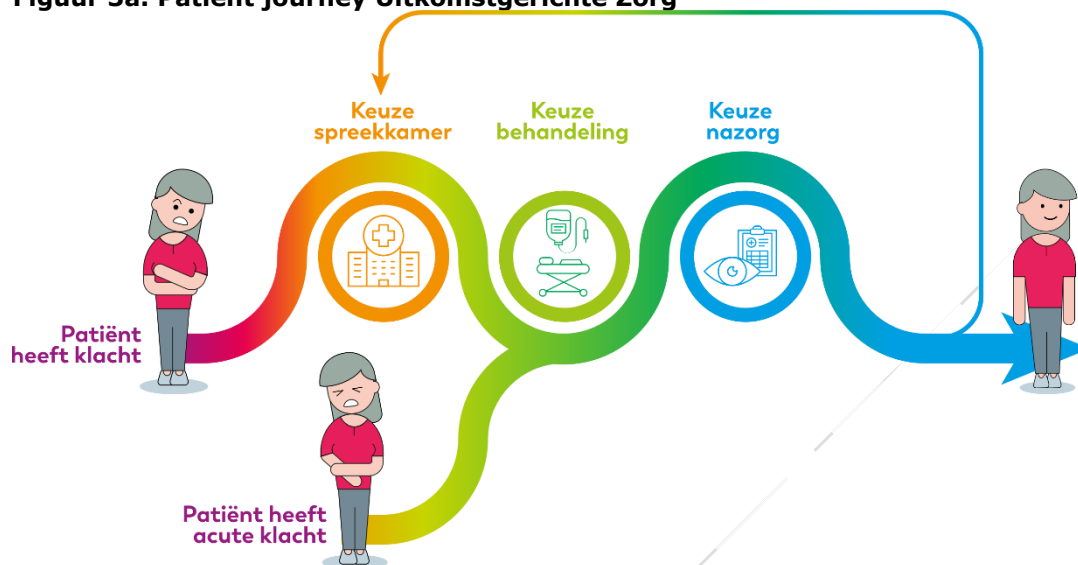
\*De CatQuest 9SF is uitvoerig besproken als potentiële PROM voor patiënt gerapporteerde visueel functioneren, maar uiteindelijk niet opgenomen in de set. Daarom is -ter volledigheid- de door de methodoloog uitgevoerde beoordeling van de klinimetrische eigenschappen en hanteerbaarheid van deze PROM wel opgenomen in deze bijlage.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CatQuest 9 SF (CatQuest 9 ShortForm) en PROM (Patient Reported Outcome Measure).

## Bijlage 9: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie

Figuur 3a geeft de patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg weer. Dit is de "reis" of route die de patiënt doorloopt bij een ziekte of aandoening. De start is bij een min of meer gepland bezoek als de patiënt een klacht heeft. In het geval van een acute klacht kiest de patiënt vaak niet zelf een ziekenhuis (of spreekkamer).

**Figuur 3a. Patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg**



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

Figuur 3b gaat nader in op verschillende fases in het samen beslissen proces en op welke verschillende manieren uitkomstinformatie kan worden gepresenteerd. Zo kunnen uitkomsten over grotere patiëntengroepen worden geaggregeerd tot waardes (zoals gemiddelden) om patiënten een eerste inzicht te geven in mogelijke behandeltrajecten en uitkomsten door middel van visualisaties in de vorm van infographics.

**Figuur 3b. Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen**



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

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

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

## Bijlage 10: Resultaten focusgroep van patiënten

Om het perspectief van de patiënt bij identificeren relevante Samen Beslismomenten en uitkomsten te borgen, heeft er een focusgroep plaatsgevonden in september 2021. Er hebben vijf patiënten met cataract deelgenomen aan de focusgroep (zie Tabel 15). Naast deze deelnemers zijn er vier ondersteuners aanwezig geweest: (1) Benjamin Salampessy (Zorginstituut Nederland, *gespreksleider*), (2) Martijn Oude Voshaar (Zorginstituut Nederland, *doorvrager*), (3) Stephanie Braun (Zorginstituut Nederland, *notulist*) en (4) Anneke Jansen-Molenaar (Oogvereniging, *observator*). Alle deelnemers zijn mondeling akkoord gegaan en hebben het schriftelijke informed consent digitaal ondertekend.

**Tabel 15. Deelnemers focusgroep**

|                |  |
|----------------|--|
| Demografie:    | Drie mannen en twee vrouwen met een leeftijd tussen de 59 en 65 jaar oud.  |
| Behandelingen: | Een patiënt is nog niet geopereerd en een operatie is op dit moment nog niet nodig.<br>Een patiënt heeft staar ontwikkeld t.g.v. glaucoom; hoewel zij de operatie aanvankelijk heeft uitgesteld i.v.m. de grotere kans op nastaar, is zij inmiddels geopereerd.<br>Een patiënt is geopereerd aan één oog en heeft de operatie voor het andere oog gepland.<br>Twee patiënten zijn reeds geopereerd aan beide ogen. |
| Bijzonderheden | Bij een enkele patiënt is nastaar ontstaan na ongeveer acht weken en is inmiddels behandeld (i.e., gelaserd) en klachtenvrij.<br>Twee patiënten hebben bewust gekozen voor de behandeling in een zelfstandig kliniek.  |

### Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft eerst relevante Samen Beslismomenten (n=6) geïdentificeerd a.d.h.v. het zorgproces. Er is vervolgens aan de deelnemers gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbreken.

Hoewel de deelnemers slechts een deel van de geïdentificeerde beslismomenten zelf hebben meegemaakt in hun zorgproces, geven zij aan dat vijf van de zes Samen Beslismomenten als relevant worden ervaren (zie Tabel 16). T.a.v. het beslismoment 6 geven de deelnemers aan dat er vooral wordt besproken over de noodzaak van thuiszorg: in hoeverre kunnen de oogdruppels zelfstandig (bijvoorbeeld de patiënt zelf of een naaste) worden toegediend. De deelnemers hebben geen aanvullende Samen Beslismomenten aangedragen.

**Tabel 16. Besproken Samen Beslismomenten, ondersteund met citaten van deelnemers**

| Nr. | Samen Beslissen over de keuze...   |
|-----|--|
| 1   | voor een cataractoperatie (i.e., wel/niet opereren).<br>Een deelnemer over het moment waarop ze samen met de oogarts heeft besloten om over te gaan tot een operatie: <i>"Ik schatte een afslag op de snelweg verkeerd in. Toen was het tijd"</i> .  |
| 2   | voor een cataractoperatie aan één oog of beide ogen.   |
| 3   | voor een simultane bilaterale cataractoperatie (twee operaties in dezelfde sessie) of twee cataractoperaties.<br>De deelnemer die kort na elkaar aan beide ogen is geopereerd: <i>"Ik had wel graag die keuze gehad, gezien de belasting van een OK. Ik heb een tijd lang met een bril met één glas erin gelopen"</i> .<br>Een van de deelnemers over de keuze voor bilaterale operatie: <i>"Twee ogen tegelijkertijd opereren had geen voordeel, omdat het andere oog nog goed was"</i> . |
| 4   | voor het type lens en de beoogde refractie.<br>Een van de deelnemers die is geopereerd: <i>"Het is wel besproken, maar voor mij was het geen optie"</i> .<br>Een van de deelnemers die is geopereerd: <i>"Het was niet van toepassing voor mij, ik wilde beter zien in het donker en dat is gecorrigeerd"</i> .  |
| 5   | van het type anesthesie bij een operatie.<br><i>"Voor zo'n relatief kleine ingreep, moet je wel erg bang zijn om voor een narcose te kiezen"</i> .<br><i>"Voor mensen die niet zoveel gewend zijn, zij zouden uitleg moeten krijgen, en uitgelegd moeten worden dat er een keuze is"</i> .   |
| 6   | van postoperatieve medicatie.<br><i>"Mij hebben ze thuiszorg aangeboden"</i> .<br><i>"Mij is gevraagd: heeft u iemand die het kan doen voor u"</i>   |

De aandoeningswerkgroep onderschrijft het beeld van de deelnemers: de keuze van postoperatieve medicatie is doorgaans protocollair vastgelegd, waarbij de specifieke keuze van medicatie alleen relevant is bij patiënten met contra-indicaties voor bepaalde medicatie of patiënten met bepaalde comorbiditeiten. Gegeven dat dit beslismoment daarmee niet voldoet aan de gehanteerde criteria<sup>15</sup>, is deze daarom vervallen. De aandoeningswerkgroep benadrukt dat dit thema wel besproken dient te worden met de patiënt t.b.v. de therapietrouw (zie tevens aanbeveling in hoofdstuk 8).

De aandoeningswerkgroep merkt op dat droplless cataract surgery een belangrijk onderzoeksthema is binnen de cataractchirurgie; veel wetenschappelijk onderzoek richt zich op de preventie van postoperatief macula oedeem. Samen Beslissen over perioperatieve toediening van medicatie kan daarom in de toekomst wel een relevant beslismoment worden.

<sup>15</sup> Drie criteria voor Samen Beslismomenten (zie bijlage 1): (1) Beslispunt. Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn. (2) 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.

## **Uitkomsten**

Er is tevens aan de deelnemers gevraagd welke uitkomsten van onderzoek en behandeling zij overwegen bij de Samen Beslismomenten.

*Postoperatieve visuele status en patiënt gerapporteerde visueel functioneren* zijn benoemd als relevante uitkomsten van de operatie. De deelnemers vinden dat het beter kunnen zien na de operatie de belangrijkste uitkomst is. Daarnaast ervaren deelnemers het minder of geen gebruik te hoeven maken van een bril (bijvoorbeeld tijdens het lezen of sporten) als een grote winst. De bril hoeft ook niet meer continu op- en afgezet te worden. Het dragen van een bril zien de deelnemers als belasting door bijvoorbeeld de pijnlijke plekken bij de neus en oren. Een enkele deelnemer heeft opgemerkt dat sommige patiënten na de operatie een nieuwe bril moeten aanschaffen, maar niet alle patiënten zijn zich hiervan bewust. Het optreden en *de behandeling van nastaar* is door een enkele deelnemer benoemd als relevante uitkomst. Er zijn geen andere uitkomsten benoemd.

De aandoeningswerkgroep concludeert dat de deelnemers *patiënt gerapporteerde visueel functioneren* als relevant ervaren, een bevinding die overeenkomt met de resultaten van het literatuuronderzoek (zie bijlage 6). De aandoeningswerkgroep heeft echter dit domein echter *niet* opgenomen in de set van uitkomstinformatie. Zij concludeert dat er onvoldoende wetenschappelijk bewijs t.a.v. voorspellende waarde van de CatQuest 9SF op individueel niveau om patiënt gerapporteerde visueel functioneren op te nemen in de set en daarmee een landelijke verplichting om de CatQuest 9SF continue te meten te rechtvaardigen (zie ook hoofdstuk 4). *ostoperatieve visuele status* is reeds opgenomen als klinische uitkomst. *De behandeling van nastaar* wordt beschreven als aanbeveling in hoofdstuk 8.

## **Nevenbevindingen**

### *Informatie over staar*

- Veel deelnemers geven aan zelfstandig informatie te hebben opgezocht over cataract en de operatie. Zij vinden het echter lastig om de informatie op internet op waarde te schatten en geven aan dat deze informatie bovendien versnipperd is.
- De deelnemers geven aan dat –idealiter- de huisarts hen informeert of verwijst naar goede informatiebronnen zodat zij beter voorbereid het gesprek met de oogarts aan kunnen gaan.
- De deelnemers geven aan niet bekend te zijn met de consultkaart staar. Deze kaart is te vinden op de website van de Oogverenging.

### *Keuze voor zorgaanbieder*

- Enkele deelnemers hebben aangegeven meer informatie te willen hebben om te kunnen kiezen voor de zorgaanbieder, zoals een zelfstandig kliniek of ziekenhuis. Slechts een enkele deelnemer heeft voorafgaand van de verwijzing van de huisarts naar de oogarts uitgebreid informatie opgezocht over wachttijden, patiëntervaringen en kwaliteitsindicatoren. Een andere deelnemer heeft zich –op aanwijzen van de optometrist- laten doorverwijzen naar een zelfstandig kliniek vanwege de kortere wachttijd t.o.v. een ziekenhuis.
- De andere deelnemers geven aan dat met name korte wachttijden een belangrijke factor voor hen zou zijn in de keuze van een zorgaanbieder. Enkele patiënten zijn bekend met Zorgkaart Nederland.



## Bijlage 11: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

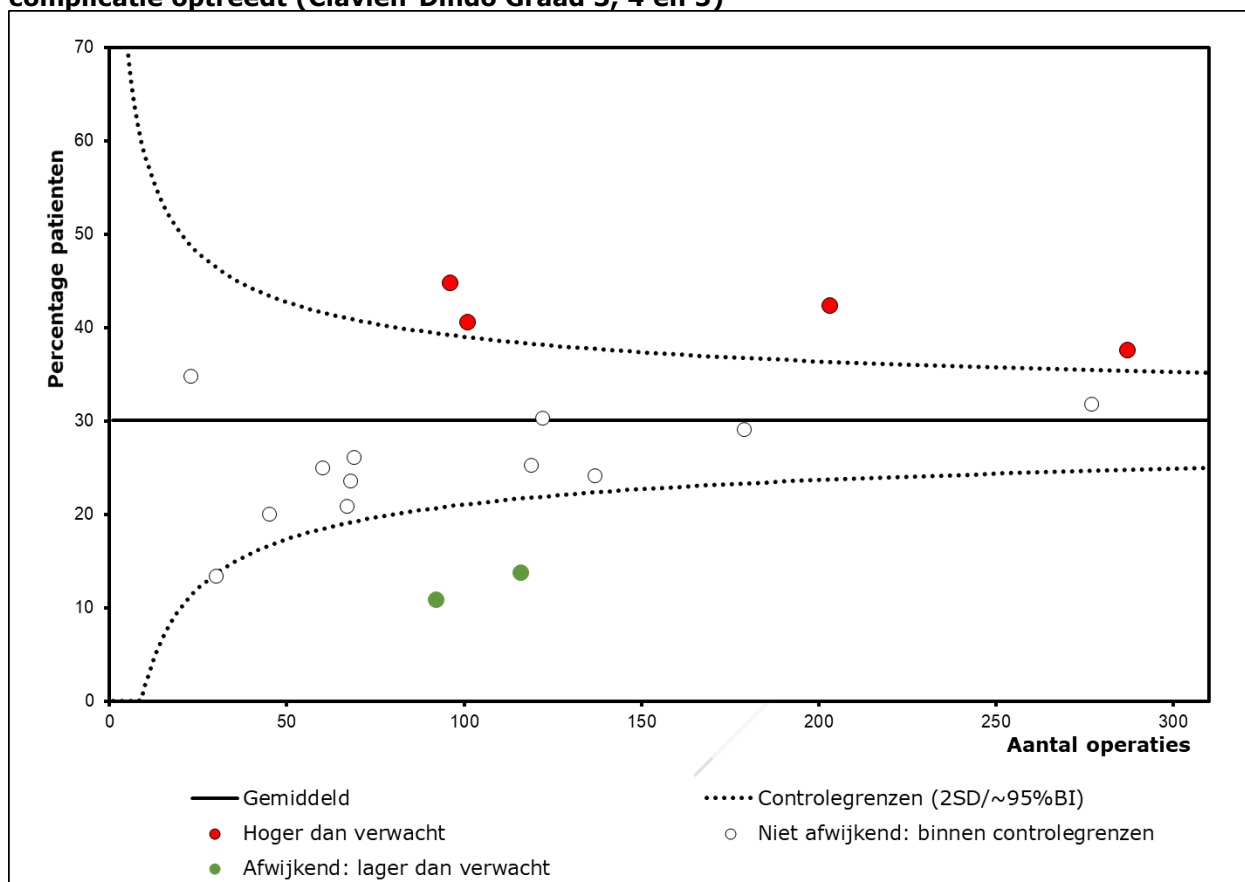
Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

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

Vaak wordt spiegelinformatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie Figuur 4). De punten in een funnel plot kunnen bijvoorbeeld percentages patiënten zijn waarbij een bepaalde uitkomst optrad (y-as), in relatie tot een variabele die de precisie waarmee die uitkomst geschat is weerspiegelt (x-as). Op de x-as staat bijvoorbeeld het aantal patiënten op basis waarvan de percentages geschat zijn. Zorgverleners kunnen met een funnel plot de eigen uitkomsten en die van andere instellingen interpreteren in relatie tot een bepaalde referentiewaarde of benchmark (solide lijn in Figuur 4). Uitkomsten zijn (positief of negatief) afwijkend als ze buiten de zogenaamde controlegrenzen (stippel lijnen in Figuur 4) vallen. De controlegrenzen geven een bereik van waarden waar de kwaliteitsindicator statistisch gezien binnen zou moeten vallen indien er geen systematische verschillen zouden bestaan tussen de instellingen.

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

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



Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorset Pancreascarcinoom. De volgende afkortingen zijn gebruikt: SD (standaard deviatie) en 95%BI (95% betrouwbaarheidsintervallen).

## Bijlage 12: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel

Het zorgproces van cataract o.b.v. ZiRA is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijns cataractzorg (zie figuur 5.2-5.6). Het cataractzorgproces en de informatievastlegging zijn zo generiek mogelijk opgesteld door de aandoeningswerkgroep. De patiënt met cataract wordt vanuit de eerste lijn verwezen naar een oogzorgverlener. Diagnostiek vindt in het ziekenhuis plaats. Eventuele extra benodigde informatie wordt opgevraagd. De betreffende zorgverlener voert de anamnese uit en kan de volgende onderzoeken uitvoeren: biometrie/oculometrie, corneatopografie, spleetlamponderzoek, oogdrukmeting, funduscopie, visus meten, refractie preoperatief en overige onderzoeken. Nadien worden de behandelopties besproken met de patiënt. Vervolgens wordt het behandelplan in overleg met de patiënt vastgesteld. De behandeling richt zich op het uitvoeren van een cataractoperatie. Er zijn meerdere behandelopties uitgewerkt zoals het wel of niet uitvoeren van een cataractoperatie, het uitvoeren van een cataractoperatie aan één oog of aan beide ogen, voor een simultane bilaterale cataractoperatie (waarbij twee operaties worden gedaan in één sessie) of het uitvoeren van twee cataractoperaties, de keuze voor het type lens en de beoogde refractie en het type anesthesie bij een operatie. Aan het eind van het traject vindt de postoperatieve controle plaats.

**Tabel 17. Gebruikte bronnen (Zorgproces volgens ZiRA procesmodel)**

| Type bron                 |  |
|---------------------------|--|
| Zorgpad en consultkaarten | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cataract, Langeland Ziekenhuis</li> <li>• Cataract, Oogziekenhuis Rotterdam</li> <li>• Analyse zorgproces Cataract 1.0</li> </ul> |
| Richtlijnen               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• NOG Cataract (2013)</li> </ul>  |
| Werkgroep                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Deelnemers programma UZ aandoeningswerkgroep Cataract</li> </ul>  |

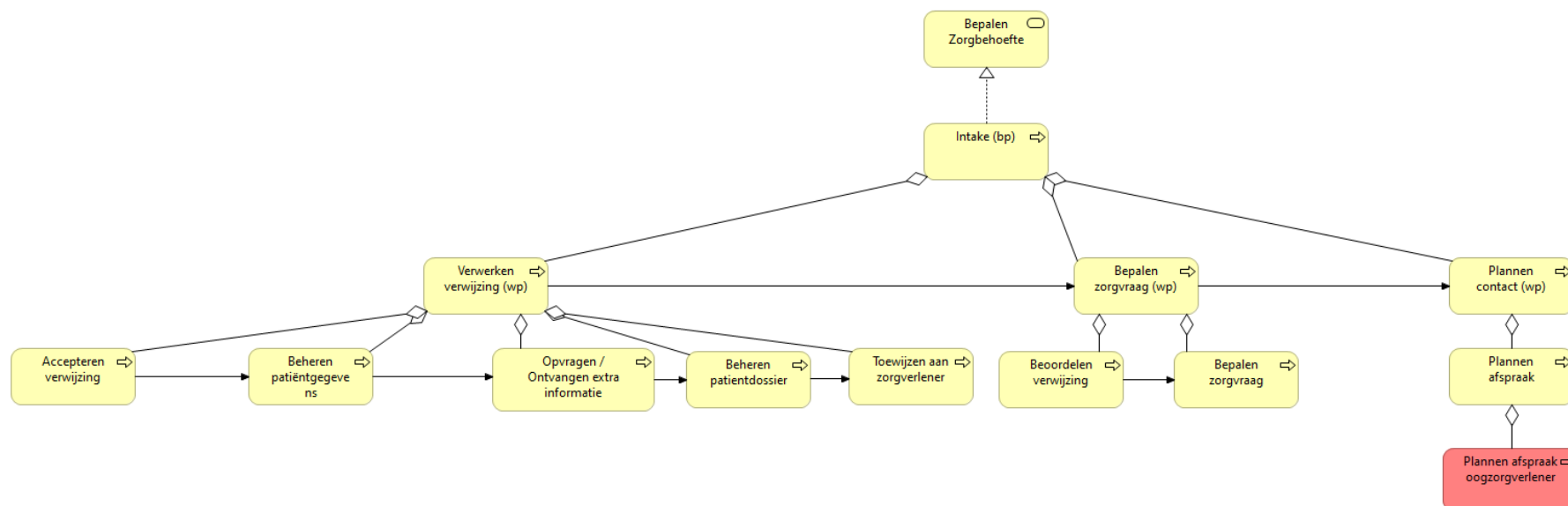
*De volgende afkortingen zijn gebruikt: NOG (Nederlands Oogheekundig Gezelschap) en UZ (Uitkomstgerichte Zorg).*

**Figuur 5.1. Legenda ZiRA procesmodel**

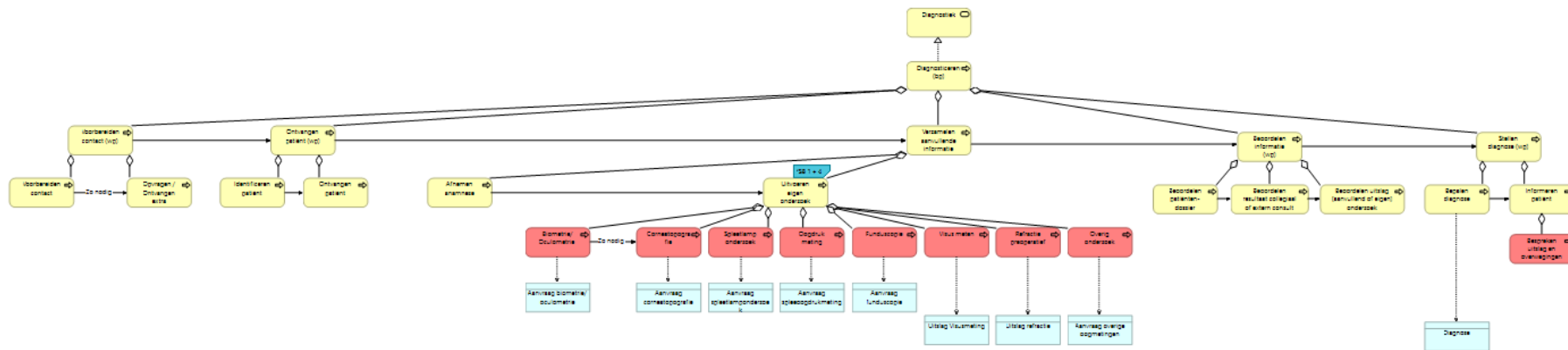
| Symbol  | Uitleg   |
|---|--|
|  | Processtappen uit het ZiRA procesmodel.  |
|  | Invulling van processtappen voor de specifieke aandoening.                                   |
|  | Gegevens die tijdens de processtap worden vastgelegd / geraadpleegd*                         |
|  | Geeft volgorde van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

\*in deze fase nog niet meegenomen in het ZiRA-proces, volgt later

**Figuur 5.2. Intake**



**Figuur 5.3. Diagnosticeren/monitoren**



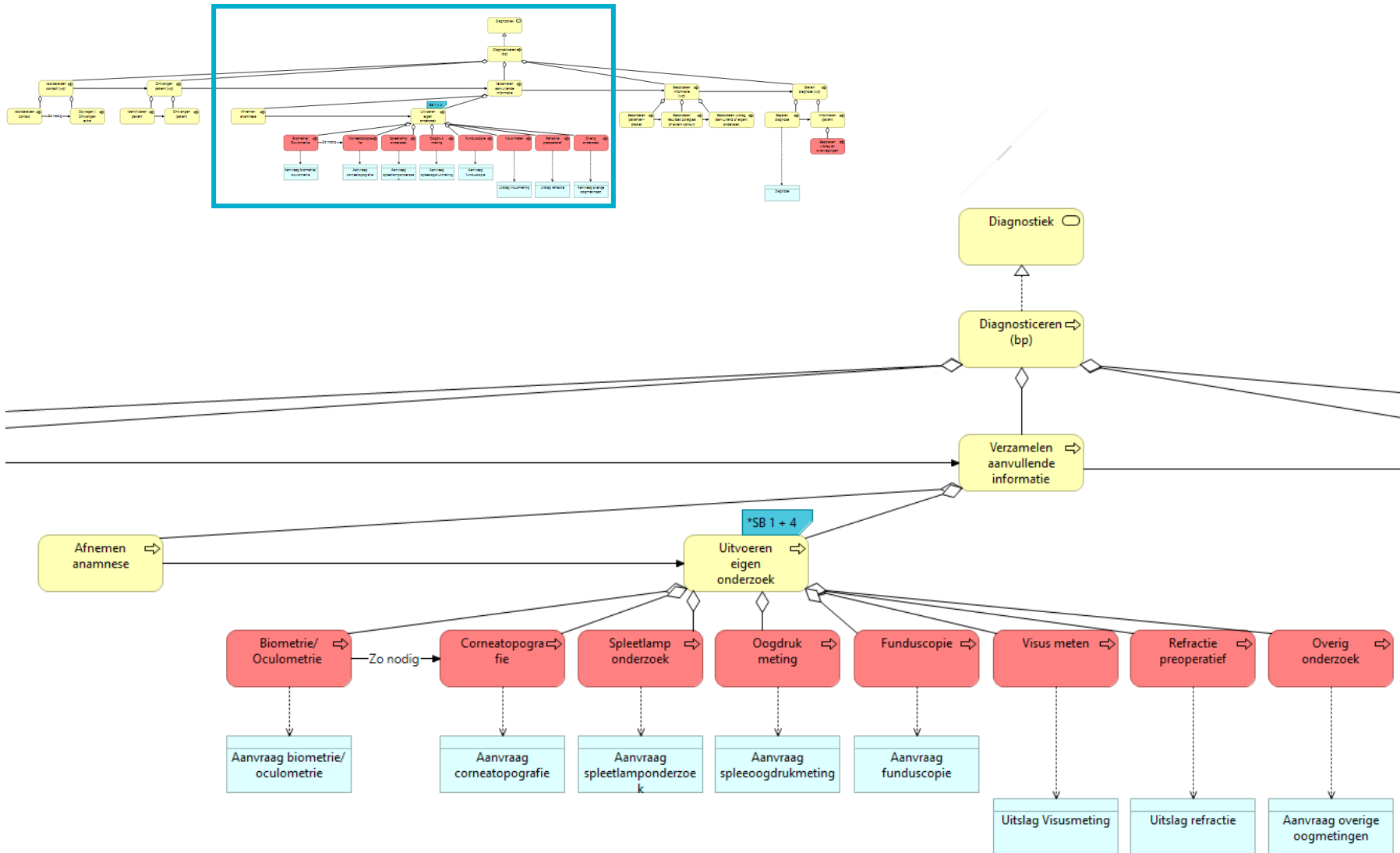
Zie figuren 5.3a-c voor vergroting.

**Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothese in Figuur 5.3**

| Nr. | Beslismoment   |
|-----|--|
|     | Samen Beslissen over de keuze...                                 |
| 1   | voor een cataractoperatie (i.e., wel/niet opereren).             |
| 4   | voor het type lens en de beoogde refractie.                      |
| Nr. | Leer- & Verbeterhypothese  |
| 1   | Praktijkvariatie in het behalen van minstens 1 regel visuswinst. |

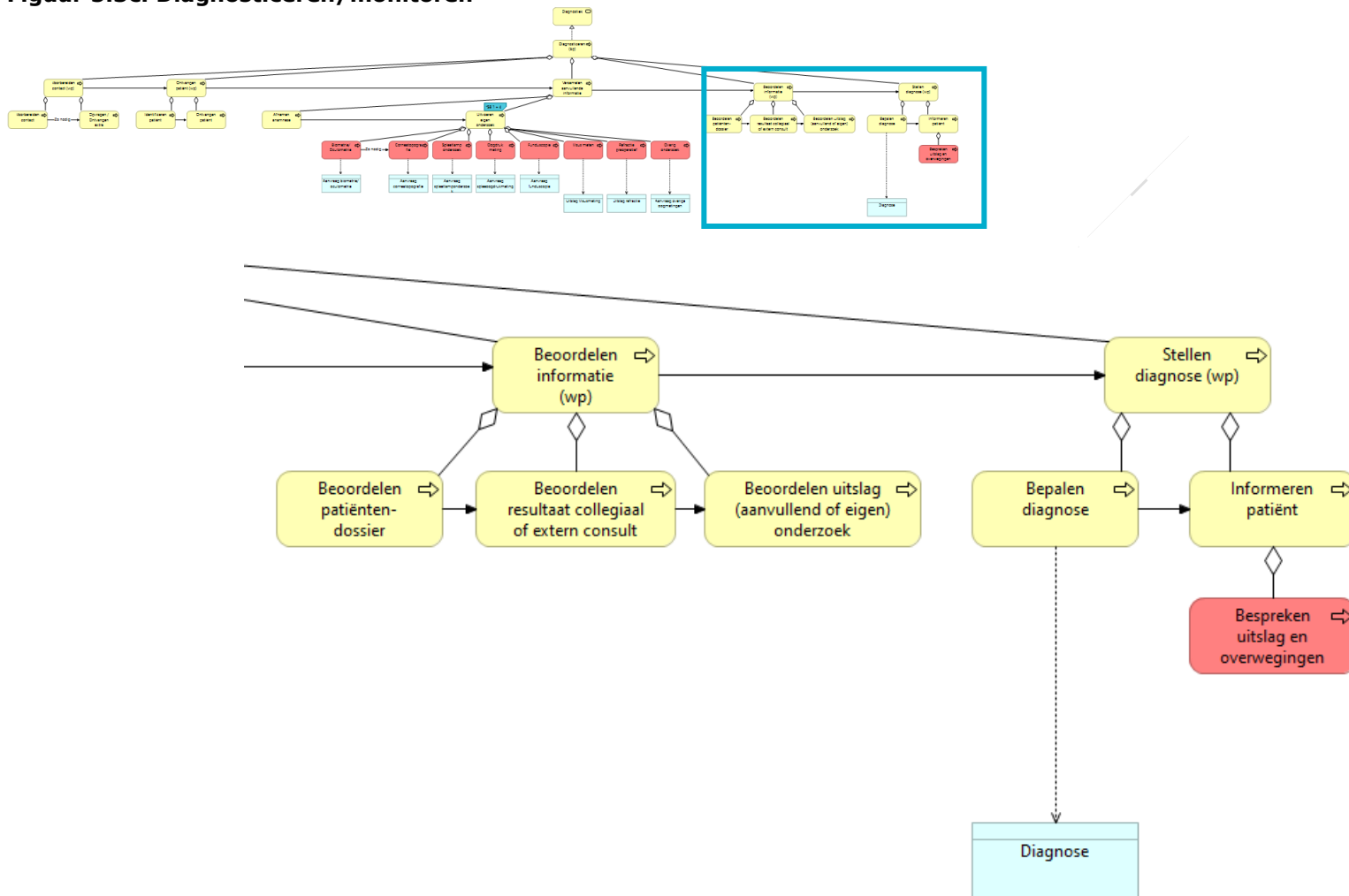


Figuur 5.3b. Diagnosticeren/monitoren

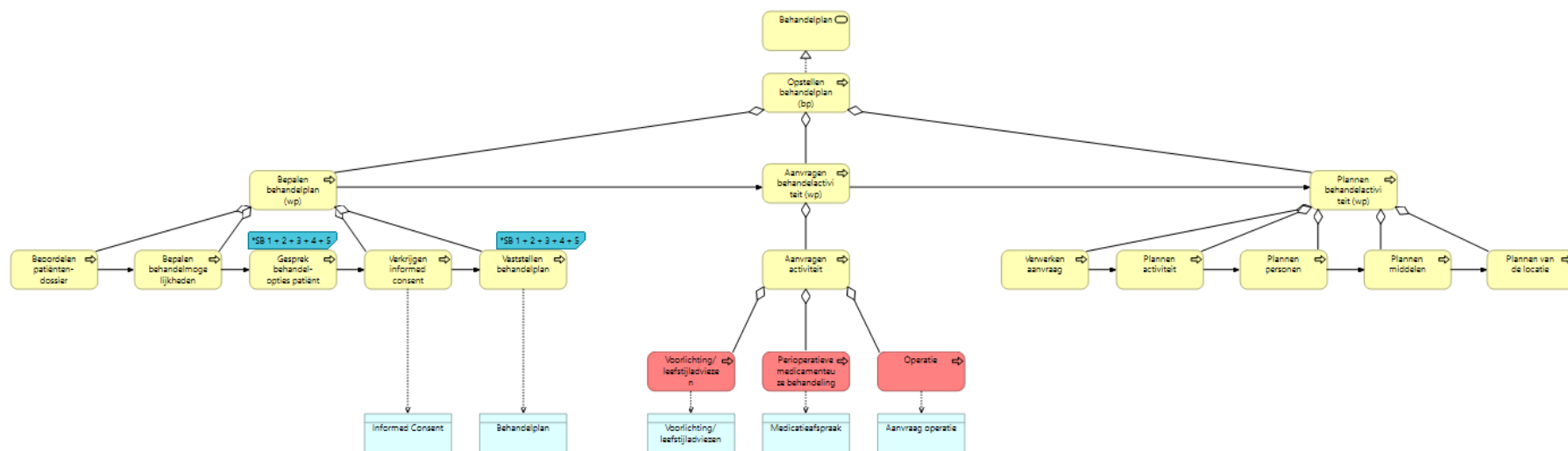




Figuur 5.3c. Diagnosticeren/monitoren



**Figuur 5.4. Opstellen behandelplan**

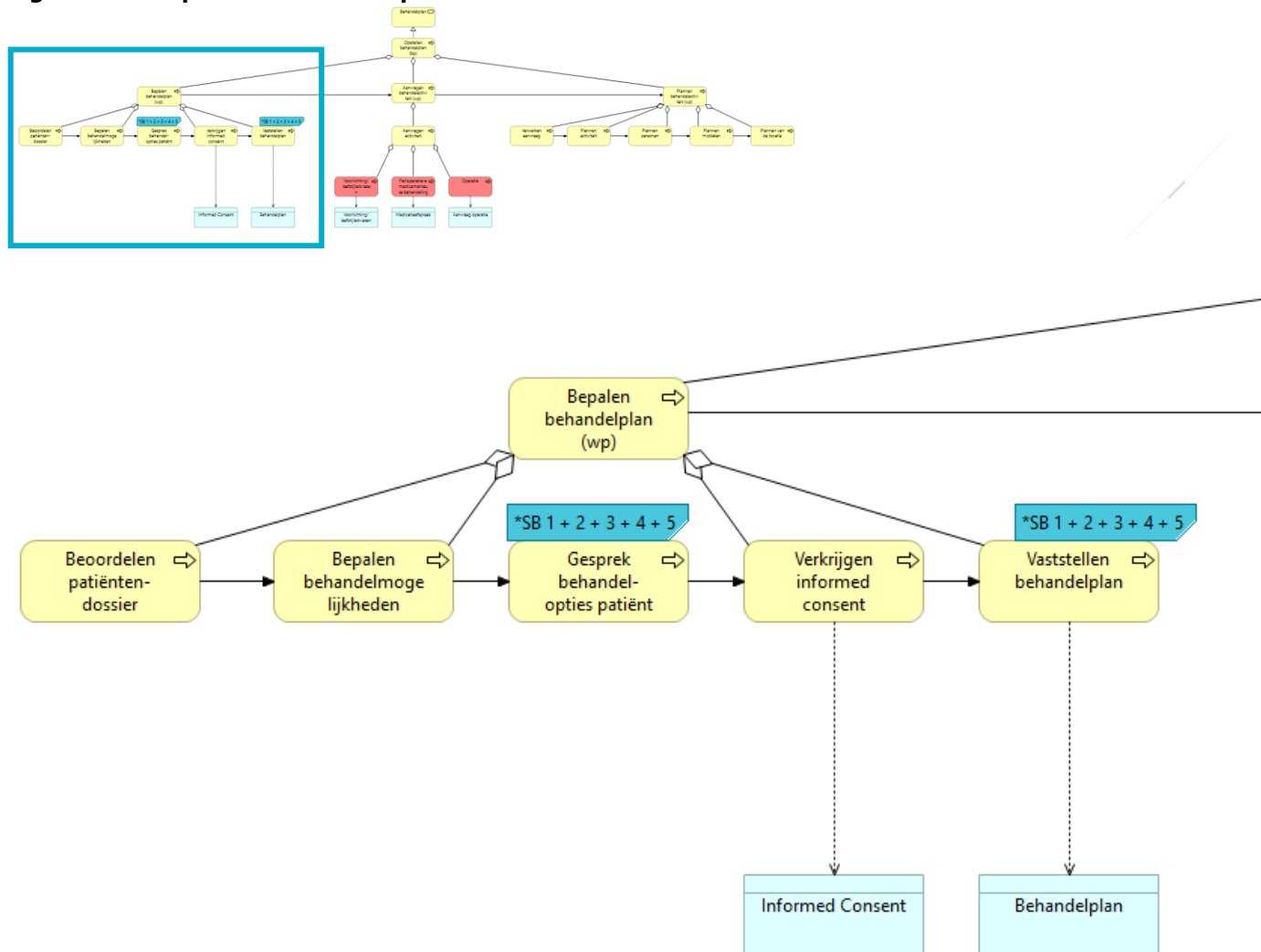


Zie figuren 5.4a-c voor vergroting.

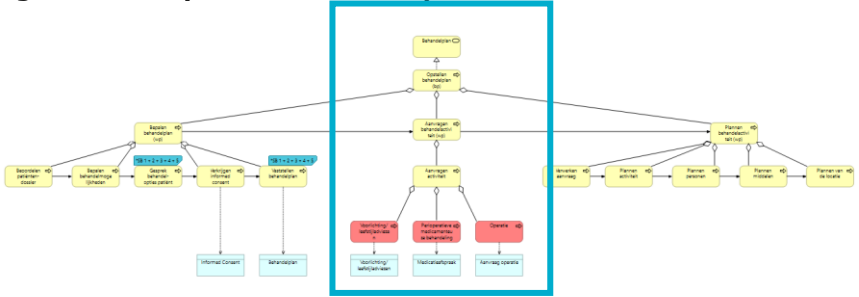
**Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothese in Figuur 5.4**

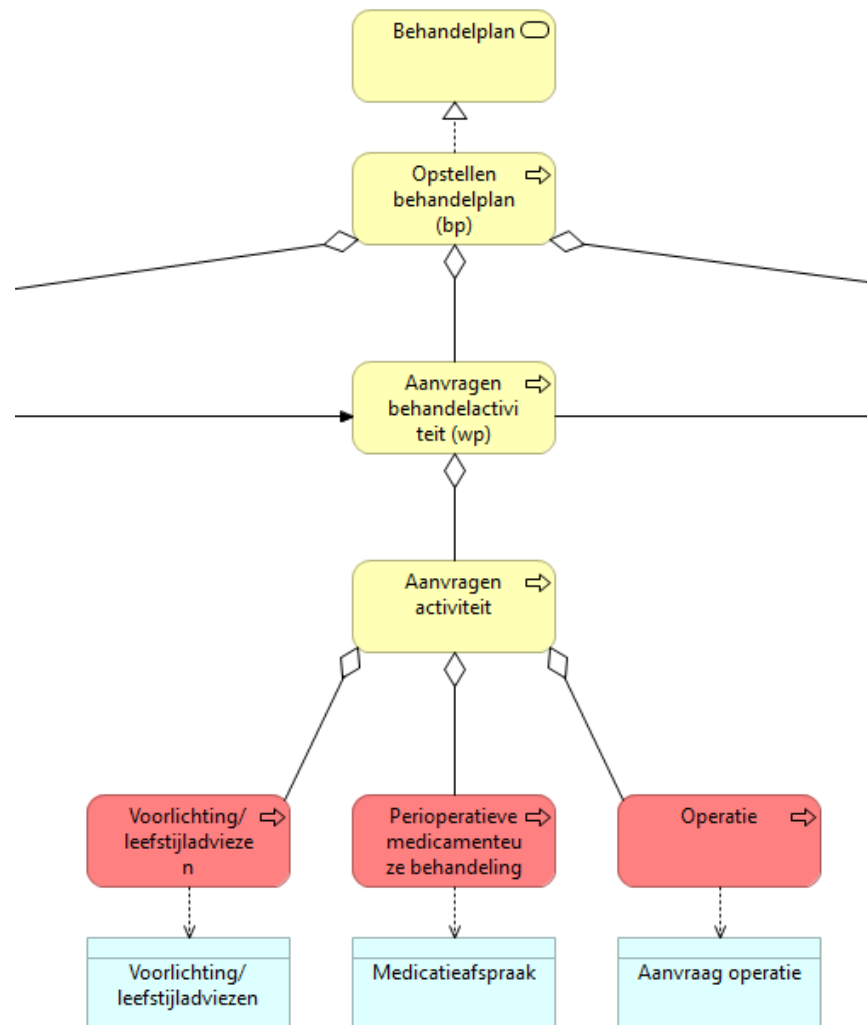
| Nr. | Beslismoment  |
|-----|---|
|     | Samen Beslissen over de keuze...  |
| 1   | voor een cataractoperatie (i.e., wel/niet opereren).  |
| 2   | voor een cataractoperatie aan één oog of beide ogen.  |
| 3   | voor een simultane bilaterale cataractoperatie (twee operaties in dezelfde sessie) of twee cataractoperaties. |
| 4   | voor het type lens en de beoogde refractie.   |
| 5   | van het type anesthesie bij een operatie.   |
| Nr. | Leer- & Verbeterhypothese   |
| 1   | Praktijkvariatie in het behalen van minstens 1 regel visuswinst.  |
| 2   | Praktijkvariatie in het optreden van postoperatief macula oedeem.   |

Figuur 5.4a. Opstellen behandelplan

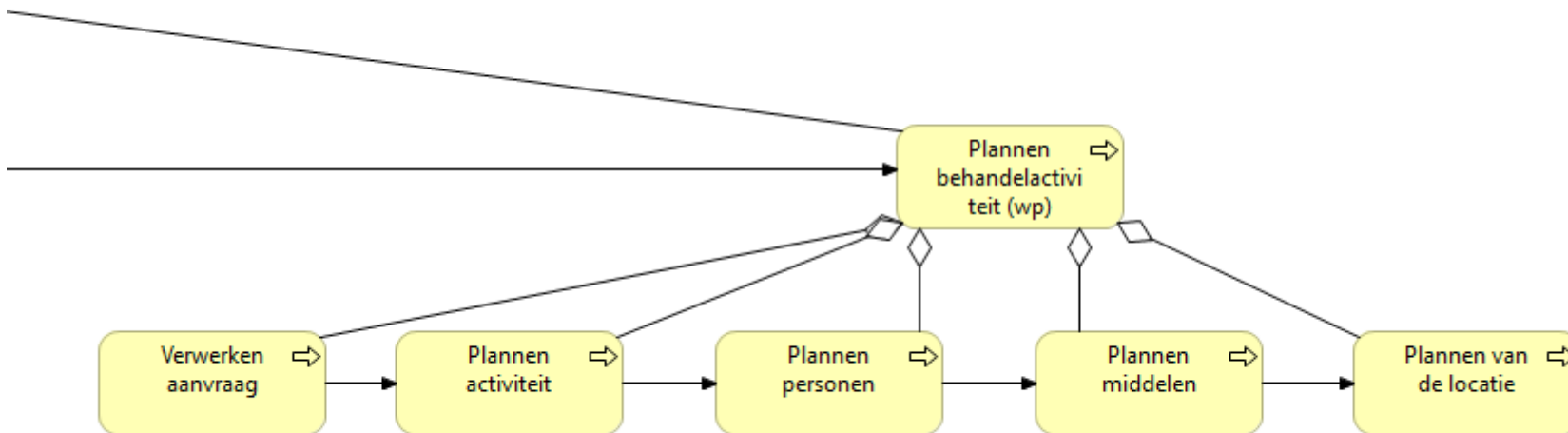
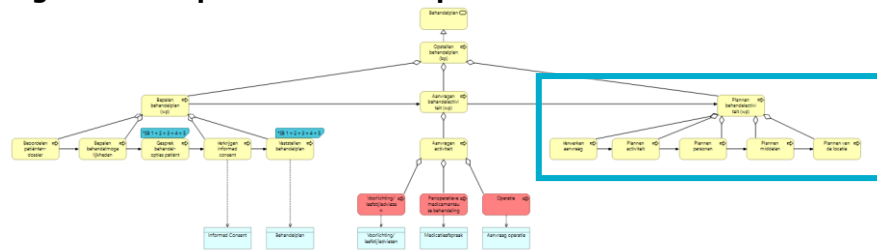


**Figuur 5.4b. Opstellen behandelplan**

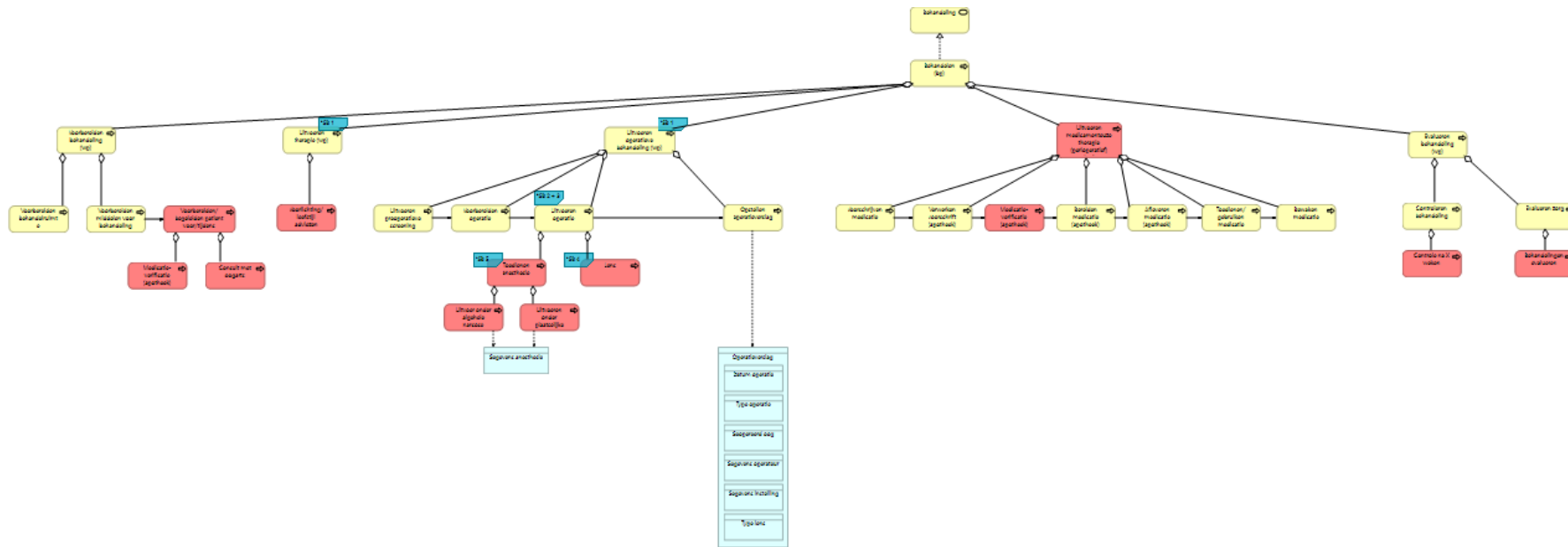




**Figuur 5.4c. Opstellen behandelplan**



**Figuur 5.5. Behandelen**

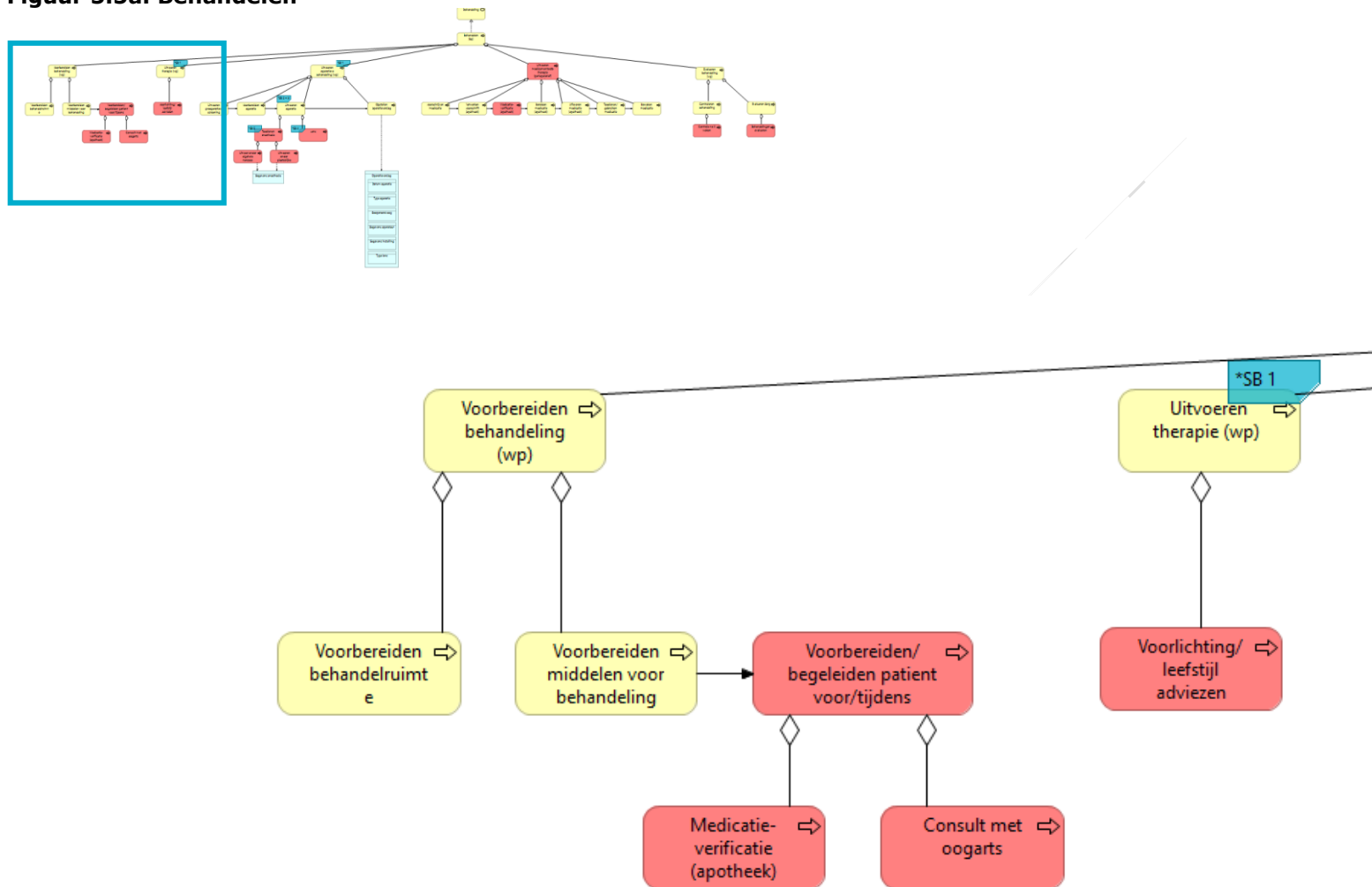


Zie figuren 5.5a-d voor vergroting.

**Samen Beslismomenten in Figuur 5.5**

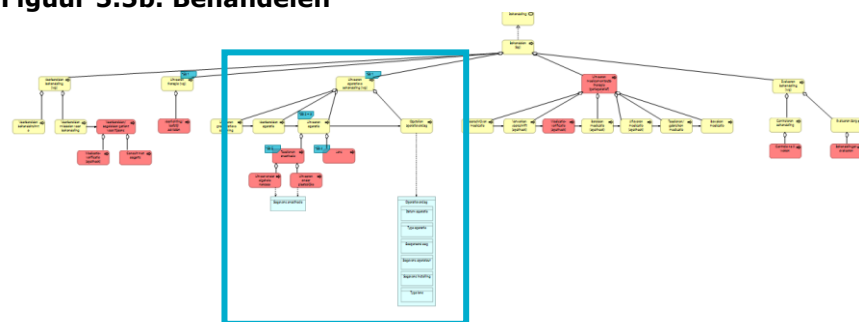
| Nr. | Beslismoment  |
|-----|---|
|     | Samen Beslissen over de keuze...  |
| 1   | voor een cataractoperatie (i.e., wel/niet opereren).  |
| 2   | voor een cataractoperatie aan één oog of beide ogen.  |
| 3   | voor een simultane bilaterale cataractoperatie (twee operaties in dezelfde sessie) of twee cataractoperaties. |
| 4   | voor het type lens en de beoogde refractie.   |
| 5   | van het type anesthesie bij een operatie.   |

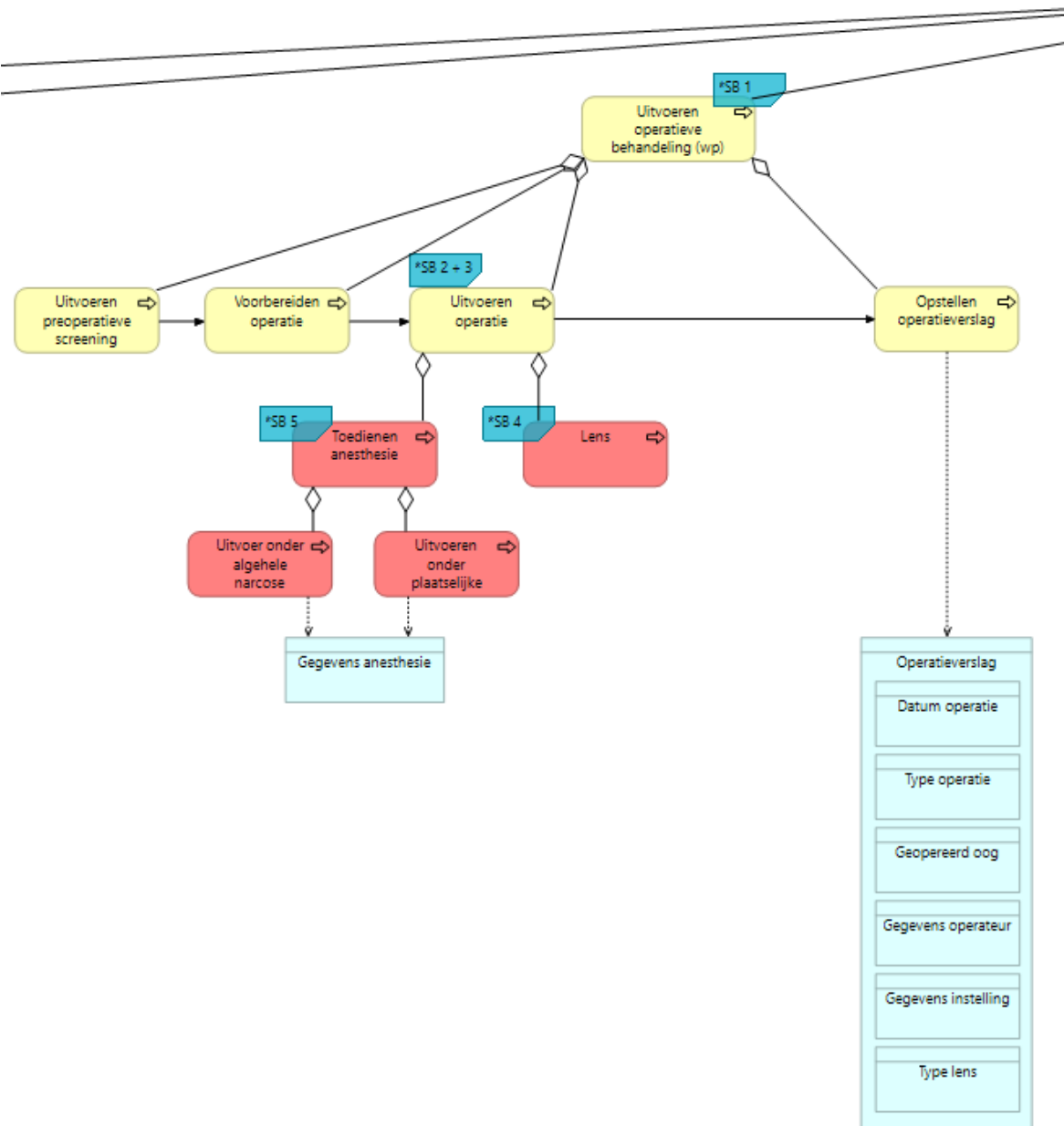
Figuur 5.5a. Behandelen



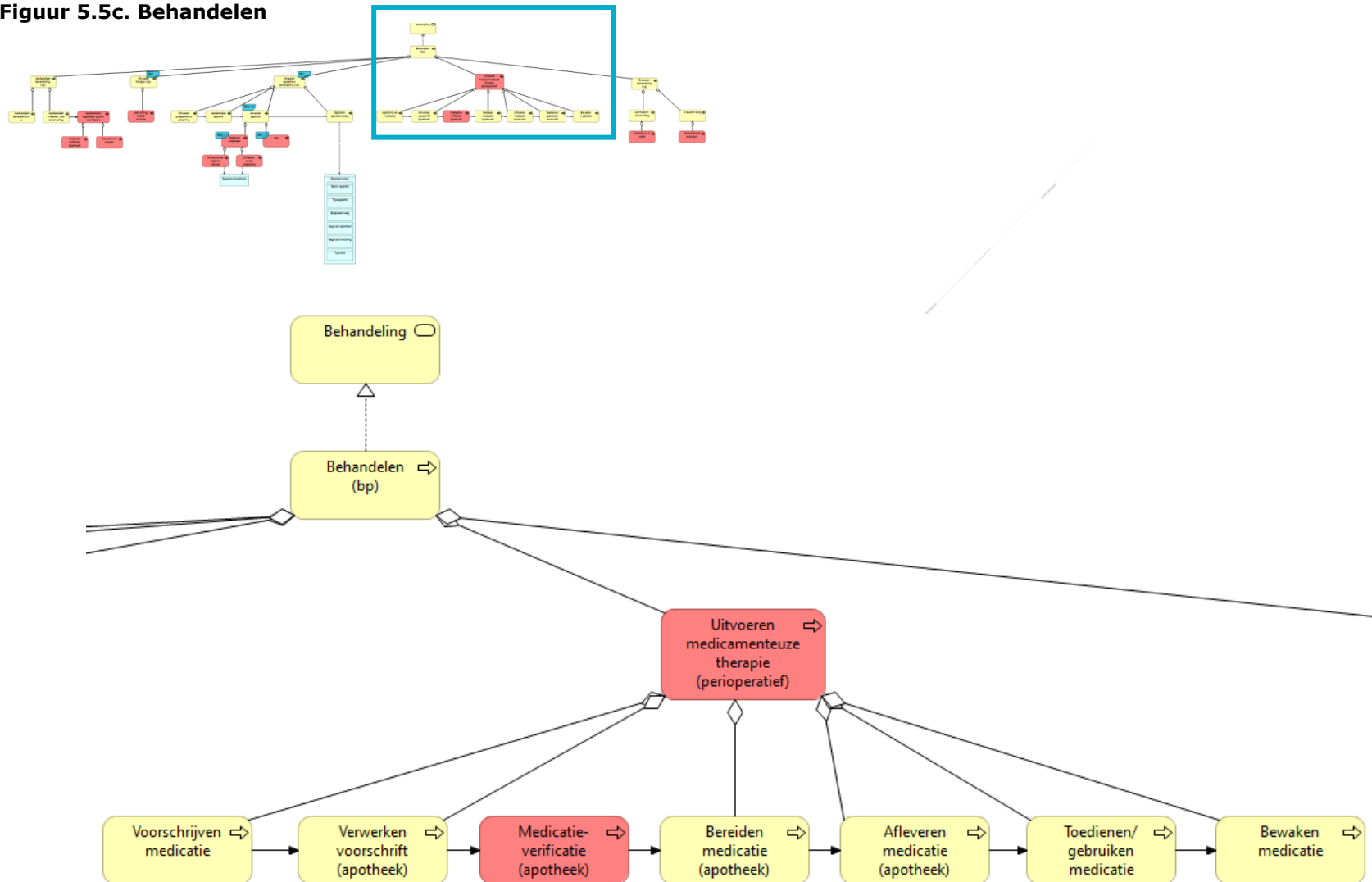


**Figuur 5.5b. Behandelen**

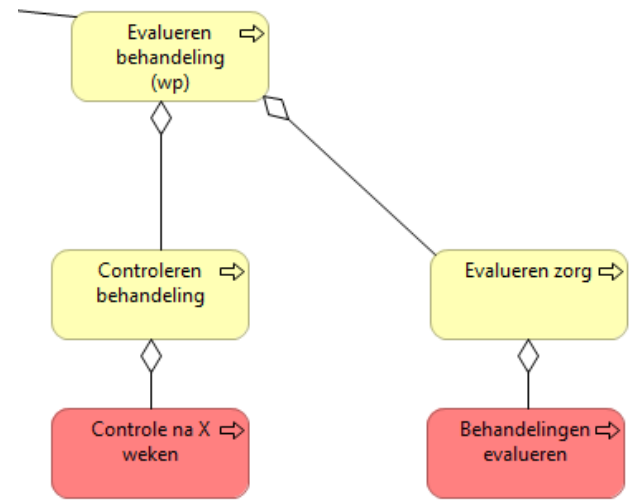
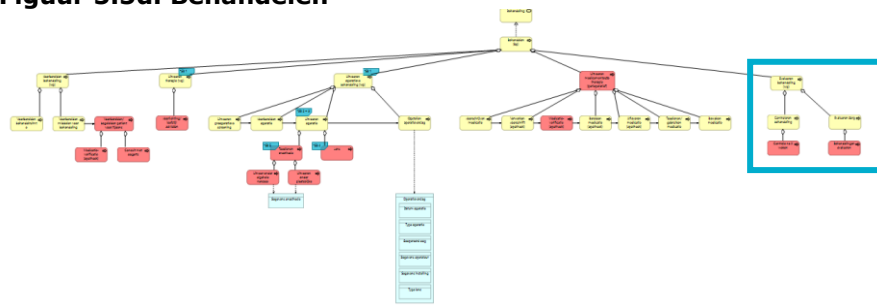




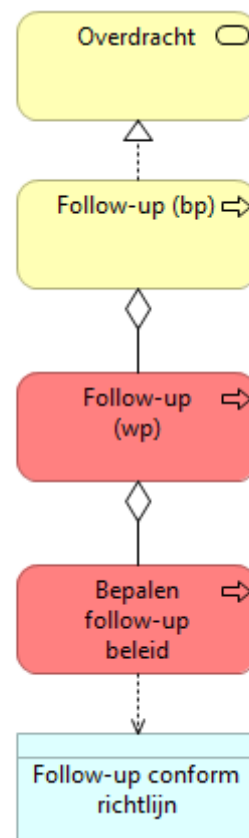
Figuur 5.5c. Behandelen



Figuur 5.5d. Behandelen



**Figuur 5.6. Follow-up**



**Leer- & Verbeterhypothese in Figuur 5.6**

| Nr. | Leer- & Verbeterhypothese   |
|-----|---|
| 1   | Praktijkvariatie in het behalen van minstens 1 regel visuswinst.  |
| 2   | Praktijkvariatie in het optreden van postoperatief macula oedeem. |

## Literatuurlijst

1. Oude Voshaar MAH, Das Gupta Z, Bijlsma JWJ, et al. International Consortium for Health Outcome Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living With Inflammatory Arthritis: Consensus From an International Working Group. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2019; 71: 1556-65.
2. Visser MS, Dieleman M, Klijn S, et al. Validation, test-retest reliability and norm scores for the Dutch Catquest-9SF. *Acta Ophthalmol* 2017; 95: 312-9.
3. Groessl EJ, Liu L, Sklar M, et al. Measuring the impact of cataract surgery on generic and vision-specific quality of life. *Qual Life Res* 2013; 22: 1405-14.
4. Wang L, Koch DD, Hill W, et al. Pursuing perfection in intraocular lens calculations: III. Criteria for analyzing outcomes. *J Cataract Refract Surg* 2017; 43: 999-1002.
5. Chu CJ, Johnston RL, Buscombe C, et al. Risk Factors and Incidence of Macular Edema after Cataract Surgery: A Database Study of 81984 Eyes. *Ophthalmology* 2016; 123: 316-23.
6. Park SSE, Wilkinson S and Mamalis N. Dealing with floppy iris syndrome. *Curr Opin Ophthalmol* 2022; 33: 3-8.
7. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 2000; 50: 892-9.
8. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-7.
9. Mangione CM, Berry S, Spritzer K, et al. Identifying the content area for the 51-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire: results from focus groups with visually impaired persons. *Arch Ophthalmol* 1998; 116: 227-33.
10. Donovan JL, Brookes ST, Laidlaw DA, et al. The development and validation of a questionnaire to assess visual symptoms/dysfunction and impact on quality of life in cataract patients: the Visual Symptoms and Quality of life (VSQ) Questionnaire. *Ophthalmic Epidemiol* 2003; 10: 49-65.
11. Murthy GV, Gupta SK, Thulasiraj RD, et al. The development of the Indian vision function questionnaire: questionnaire content. *Br J Ophthalmol* 2005; 89: 498-503.