

Eindrapport aandoeningswerkgroep Stress urine incontinentie

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



Status: Inhoudelijk vastgesteld in BO-kwaliteit van 11 mei 2023
Versie: 1.0
Datum: 26-05-2023

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	3
Samenvatting.....	4
1 Inleiding	5
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	7
3 Afbakening aandoening.....	9
4 Set voor uitkomstinformatie	10
4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	10
4.2 Patiëntvragenlijst	10
4.3 Uitkomst domeinen.....	11
4.4 Patiëntkenmerken	13
4.5 Basisgegevensset Zorg.....	16
5 Samen Beslissen.....	17
5.1 Samen Beslismomenten	17
5.2 Toepassing van de set.....	18
5.3 Samen Bespreekmomenten	19
6 Leren & Verbeteren	21
7 Zorginkoop en Transparantie.....	22
8 Aanbevelingen.....	23
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg	24
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie	31
Bijlage 3: Termen en definities	32
Bijlage 4: Overzicht initiatieven	34
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	35
Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....	36
Bijlage 7: Indicatorenset Operatieve ingrepen bij Stress urine incontinentie bij de vrouw.....	37
Bijlage 8: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	38
Bijlage 9: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie	41
Bijlage 10: Resultaten patiëntvragenlijst en beoordeling werkgroep	43
<i>Resultaten uitkomsten</i>	43
<i>Resultaten Samen Beslismomenten</i>	45
Bijlage 11: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	48
Bijlage 12: Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicator.....	50
Bijlage 13: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel	51
Literatuurlijst	64

Lijst met gebruikte afkortingen

BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg.
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie.
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra.
NGR	Nederlandse Gynaecologische Registratie
NVFB	Nederlandse Vereniging voor Bekkenfysiotherapie (aangesloten bij het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie)
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
NVU	Nederlandse Vereniging voor Urologie
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OMERACT:	Outcome Measures in Rheumatology.
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PoC:	Proof of Concept
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
SUI:	Stress urine incontinentie
UZ	Uitkomstgerichte Zorg
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren & de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven. De aandoeningswerkgroep stress urine incontinentie (SUI) heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor beide doeleinden. De set richt zich op vrouwelijke patiënten van 16 jaar en ouder met primair stress urine incontinentie dan wel gemengde urine incontinentie waarbij de stress urine incontinentie predominant is.

De set bestaat uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie.

De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld: postoperatieve complicatie, re-operatie, heropname, explantatie en vervolgooperatie.

De patiënt gerapporteerde uitkomsten omvatten de uitkomsten: mate van verbetering na stress urine incontinentie chirurgie, blaaslediging probleem (retentie), persistente stress urine incontinentie (urineverlies tijdens bezigheden/ activiteiten) en pijn. De werkgroep adviseert om de specifieke uitkomsten te meten met respectievelijk de PGI-I en UDI-6.

Deze uitkomstinformatie wordt gebruikt ter ondersteuning van de volgende Samen Beslismomenten:

- Samen Beslissen tussen wel of niet opereren
 - *Samen Beslissen tussen de verschillende conservatieve behandelingen (leefstijladviezen, incontinentiemateriaal, vaginale hulpmiddelen, een pessarium en/of bekkenfysiotherapie)*
 - *Bij ongecompliceerde SUI: Samen Beslissen tussen bulking agents en een mid-urethrale sling.*
- Samen Beslissen over het type bandje: tension-free vaginal tape (TVT), trans obturatorius tape (TOT) of minisling
- Samen Beslissen tussen het wel of niet gelijktijdig opereren van zowel de verzakking (prolaps) als de SUI
- Bij eerdere SUI operatie Samen Beslissen tussen bulking agents, secundaire synthetische sling, colposuspensie, autologe fasciesling, de implantatie van een sfincterprothese of aanpasbare continentie therapie (ACT) (bij een centrum met voldoende expertise)

Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep de volgende uitkomstindicatoren geselecteerd welke o.b.v. praktijkvariatie te gebruiken zijn voor Leren- en Verbeteren:

- Patient Global Impression of Improvement (PGI-I)
- Postoperatieve complicaties
- Heropnames
- Reoperaties

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

Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep een aantal aanbevelingen opgenomen waarin zij het wenselijk achten om de patiënt gedurende het zorgproces van aanvullende informatie te voorzien. Dit is in de vorm van Samen Besprekmomenten opgenomen in het eindrapport.

1 Inleiding

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

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

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

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

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

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

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

² <https://youtu.be/l49saLQpWCQ>

³ <https://youtu.be/ff-kte6jT-M>

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

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. 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 Stress urine incontinentie. De beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie kan op termijn worden aangevuld. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 2.

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

1.1 Leeswijzer

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

2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

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

Vanuit de aandoeningswerkgroep was er het verzoek om de aansluiting te zoeken met de 1^e lijnzorg. Er is via de FMS contact gelegd met het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG). Desalniettemin is er vanuit NHG aangegeven dat zij afzien van deelname aangezien de doelstellingen van het UZ-programma gericht zijn op de 2^e en 3^e lijnzorg. Vanuit de patiëntorganisatie Bekkenbodem4All is er een afgevaardigde aangesloten met een bekkenfysiotherapie achtergrond. Zij heeft het mandaat vanuit de Nederlandse Vereniging voor Bekkenfysiotherapie (NVFB) om de vorderingen binnen de aandoeningswerkgroep terug te koppelen en inhoudelijke expertise als bekkenfysiotherapeut in te brengen. Vanuit de Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) is een verpleegkundig specialist als afgevaardigde aangesloten met een verpleegkundig consulent continenzorg achtergrond. Volgens de aandoeningswerkgroep wordt de zorg voor stress urine incontinentie patiënten veelvuldig aangeboden in niet-academische ziekenhuizen en klinieken. Via de FMS is er gezocht naar afvaardiging vanuit de Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuizen (NVZ) en de Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN). Vanuit de ZKN is aangegeven dat zij afzien van deelname. Het is de NVZ niet gelukt om tijdig een afgevaardigde te vinden. Daarnaast had de aandoeningswerkgroep het verzoek om een klinisch geriater dan wel specialist ouderengeneeskunde aan te laten sluiten vanwege het includeren van de oudere en/of kwetsbare patiënt. Zowel de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG) als de Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso) hebben laten weten vanwege personele krapte geen afgevaardigde dan wel inhoudelijk expert te kunnen leveren aan de aandoeningswerkgroep. Tot slot had de aandoeningswerkgroep verzocht om een expert aan te laten sluiten vanuit het kwaliteitsregister, in overleg is hiervoor een expert aangesloten tijdens werksessies 4 en 5. Deze inhoudelijk expert is betrokken bij zowel de Nederlandsche Gynaecologische Registratie (NGR) als de Werkgroep Bekkenbodem van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG).

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep stress urine incontinentie

Organisatie	Naam afgevaardigde	
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		<i>Functie</i>
NVOG	Drs. M.B.E. Gerritse	Uro-gynaecoloog (& inhoudelijk voorzitter)
NVU	Prof. Dr. J.P.F.A. Heesakkers	Uroloog
NFU	Dr. W.A. Spaans	Uro-gynaecoloog
V&VN	N. de Jong MSc	Verpleegkundig specialist
BB4A (PO)	M. de Heide MSc	Ervaringsdeskundige
BB4A (PO)	T. van den Bos	Voorzitter PO & Bekkenfysiotherapeut
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>		
NGR	Dr. J.M. van der Ploeg	Gynaecoloog

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie), NVU (Nederlandse Vereniging voor Urologie), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), BB4A (Patiëntenorganisatie Bekkenbodem4All), NGR (Nederlandse Gynaecologische Registratie, PO (Patiëntenorganisatie)

Tabel 1b. Ondersteunend team

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Thom Spruijt [technisch voorzitter]
Zorginstituut Nederland	Thom Spruijt [secretaris]
Zorginstituut Nederland	Rachel Kalf [methodoloog]
Nictiz	Marije Dijkers [adviseur digitale informatie-uitwisseling]

3 Afbakening aandoening

De set richt zich op vrouwelijke patiënten van 16 jaar en ouder met stress urine incontinentie (SUI) (zie Tabel 2) gedefinieerd door de ICD-10 diagnosecodes N39.3 (SUI) en N39.46 (gemengde urine incontinentie: stress- én urge-incontinentie), waarbij SUI predominant is. De dominante component (stress- of urge) kan volgens de aandoeningswerkgroep middels de verkregen behandeling van elkaar worden onderscheiden. Patiënten met predominant SUI zullen dan ook o.b.v. de ingezette behandeling worden geselecteerd.

De aandoeningswerkgroep heeft gekozen voor 16 jaar als afkapwaarde aangezien SUI zich kan ontwikkelen na een bevalling en 16 jaar als een reproductieve leeftijd kan worden gezien. Het zorgproces en de behandeldoelen voor vrouwen jonger dan 16 jaar acht de aandoeningswerkgroep onvoldoende vergelijkbaar met die van vrouwelijke patiënten van 16 jaar of ouder om door dezelfde set beschreven te worden. Ook heeft de aandoeningswerkgroep ervoor gekozen om mannen te excluderen, aangezien de SUI een andere oorzaak heeft (met name als gevolg van de behandeling van prostaatkanker) en het zorgproces en de behandel mogelijkheden anders zijn. Daarnaast besluit de aandoeningswerkgroep om mensen met een neurologische aandoening te excluderen vanwege de afwijkende behandelmodaliteiten. Afhankelijk van de neurologische aandoening en de ernst zijn de beslismomenten voor de patiënt ook anders. De aandoeningswerkgroep acht het te complex om onderscheid te maken tussen de verschillende neurologische aandoeningen en daarbij iedere neurologische aandoening uit te schrijven en te beoordelen. De aandoeningswerkgroep besluit om geen subgroepen te specificeren. Er wordt door de aandoeningswerkgroep besloten om alle patiënten met een neurologische aandoening te excluderen. De neurologische aandoening zal volgens de ICD-10 code als ziekte van het zenuwstelsel worden geoperationaliseerd.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening stress urine incontinentie

Afbakening van de aandoening
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
N39.3 en N39.46
<i>Exclusiecriteria</i>
Mannen
Vrouwen jonger dan 16 jaar
Neurologische patiënten/ Ziekte van het zenuwstelsel (ICD-10 G00-G99)
<i>Behandeltrajecten</i>
Leefstijladvies
Incontinentiemateriaal
Vaginale hulpmiddelen
Pessarrium
Bekkenfysiotherapie
Bulkinjecties
Operatieve behandelingen
<i>Tijdperiode</i>
Doorlopend

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICD-10 (International Classification of Diseases and Related Health Problems), SUI (Stress Urine Incontinentie)

4 Set voor uitkomstinformatie

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

4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie bijlage 4) gemaakt van bestaande initiatieven en sets van uitkomstinformatie die bedoeld zijn voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met SUI: *de indicatorenset Operatieve ingrepen bij Stressincontinentie bij de vrouw 2022*, *de Nederlandse richtlijn Urine-incontinentie (UI) 2e- en 3e-lijnszorg 2014*, *de Europese richtlijn: Management of Non-Neurogenic Female Lower Urinary Tract Symptoms (LUTS) 2022*, *de NVOG leidraad gebruik van implantaten bij genitale prolaps- en urine-incontinentiechirurgie 2020*, *de rapportage doorontwikkeling Nederlandse Gynaecologische Registratie (NGR) 2021*, *de vragenlijst van de werkgroep bekkenbodemp 2020*, *de Stressincontinentie keuzehulp 2017* en *het Verbetersignalement Zinnige Zorg bij vrouwen met bekkenbodemplachten 2020*. Daarnaast is de generieke PROM-set van het programma UZ meegenomen in deze inventarisatie. Op basis hiervan is een praktijkverkenning gemaakt van de uitkomstinformatie die gebruikt wordt binnen deze initiatieven (zie bijlage 5).

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 SUI is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte vinden. Hierbij is gebruik gemaakt van een gevalideerde zoekstrategie¹¹

("urinary incontinence"[Title/Abstract] OR "stress incontinence"[Title/Abstract]) AND ("patient's perspective"[Title/Abstract] OR "patients perspective"[Title/Abstract] OR "patient perspective"[Title/Abstract] OR "experience"[Title/Abstract]) AND ("focus group"[Title/Abstract] OR "focus groups"[Title/Abstract] OR "interview"[Title/Abstract] OR "interviews"[Title/Abstract] OR "qualitative"[Title/Abstract]) AND ("outcome"[Title/Abstract] OR "results"[Title/Abstract]) AND ("treatment"[Title/Abstract] OR "therapy"[Title/Abstract]).

Op basis van dit literatuuronderzoek zijn 40 studies gescreend en werden er 3 studies geïnccludeerd. Daarnaast werd een review geïdentificeerd waaruit nog eens 5 relevante studies naar voren kwamen. Dit resulteerde in 8 geïnccludeerde studies. Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten. Zie bijlage 6 voor een overzicht van deze uitkomsten.

4.2 Patiëntvragenlijst

In samenwerking met de patiëntorganisatie Bekkenbodemp4All is er een vragenlijst verspreid onder panelleden om de input van patiënten op te halen m.b.t. de relevantie van de uitkomsten en Samen Beslismomenten. Patiënten konden aangeven of de uitkomsten wel of niet belangrijk zijn voor hen om een beslissing over hun behandeling te kunnen nemen. Daarnaast konden patiënten aangeven of zij nog belangrijke uitkomsten misten (zie bijlage 10). Daarnaast konden patiënten aangeven of de verschillende Samen Beslismomenten wel of niet belangrijk zijn om gezamenlijk met de zorgverlener over te beslissen (zie paragraaf 5.1 en bijlage 10).

In totaal is de vragenlijst ingevuld door 60 vrouwelijke respondenten. Hiervan werden 49

respondenten geïnccludeerd, waaronder 37 respondenten met SUI en 12 met gemengde urine-incontinentie waarbij SUI het meest hinderlijk was. De gemiddelde leeftijd was 57 jaar (range: 39-79 jaar). Respondenten werden geëxcludeerd, wanneer de aandoening buiten de afbakening viel of bij een onvolledig ingevulde vragenlijst.

Alle in de vragenlijst aangedragen uitkomsten werden belangrijk bevonden door de respondenten. Er zijn geen relevante suggesties voor belangrijke uitkomsten naar voren gekomen. De resultaten vanuit de vragenlijst zijn ter beoordeling voorgelegd aan de aandoeningswerkgroep (zie bijlage 10).

4.3 Uitkomstdomeinen

De set voor uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld bevat een subset van uitkomstdomeinen van de Nederlandse Gynaecologische Registratie (NGR). Hiermee tracht de aandoeningswerkgroep de registratielast tot een minimum te beperken. Om tot een subset te komen (i.e., een minimale/beperkte set voor uitkomstinformatie) heeft de aandoeningswerkgroep de relevantie van deze uitkomstdomeinen beoordeeld in het kader van Leren & Verbeteren en Samen Beslissen. D.w.z., de aandoeningswerkgroep heeft beoordeeld hoe relevant het uitkomstdomein is om geaggregeerd als spiegelinformatie terug te koppelen t.b.v. Leren & Verbeteren en/of met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden of patiënten te informeren over verwachte uitkomsten. De set voor uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PROs). De aandoeningswerkgroep heeft uiteindelijk 6 klinische uitkomsten en 4 PROs opgenomen in de set voor uitkomstinformatie (zie Tabel 3).

4.3.1 Klinische uitkomstinstrumenten

Een overzicht van de klinische uitkomsten staan met definitie vermeld in Tabel 3. Er is getracht zoveel mogelijk aan te sluiten bij de huidige praktijk. Voor de selectie van de klinische uitkomsten is daarom gebruik gemaakt van de huidige NGR. Conform de NGR, heeft de aandoeningswerkgroep besloten om postoperatieve complicatie, re-operatie, heropname, explantatie en vervolgooperatie als individuele items ter registratie op te nemen. In tabel 3 staat vermeld waar de klinische uitkomsten relevant worden geacht in het kader van het Leren & Verbeteren en Samen Beslissen. In de gebruikershandleiding van de Nederlandse Gynaecologische Registratie worden de te registreren items -waar nodig- nader toegelicht.

Een aantal klinische uitkomsten welke wel in de NGR worden vastgelegd zijn niet als uitkomst opgenomen in de set, namelijk: eerdere incontinentie operatie, type implantaat, peroperatieve complicaties, conversie, opname IC, relatie complicatie met inbrengen implantaat, relatie complicatie met entreetechniek en relatie complicatie met eerdere ingreep. De uitkomst conversie werd te algemeen bevonden en niet bruikbaar geacht voor het Leren & Verbeteren en/of Samen Beslissen. Gezien peroperatieve complicaties meestal van relatief korte duur zijn vond de aandoeningswerkgroep dit tevens een minder bruikbare uitkomst. Ook de uitkomst opname IC werd als minder relevant beoordeeld en komt volgens de aandoeningswerkgroep nauwelijks voor na SUI chirurgie. De uitkomst relatie complicatie met inbrengen implantaat wordt binnen de NGR meer gebruikt bij prolapschirurgie. Daarnaast zijn de gegevens over het type implantaat volgens de aandoeningswerkgroep nog niet voldoende terug te halen. De aandoeningswerkgroep is van mening dat het retrograad terughalen en interpreteren van dit soort gegevens erg lastig is en dat meer prospectieve data wenselijk zou zijn. Zodra deze gegevens beschikbaar zijn is het wenselijk om deze uitkomst opnieuw te beschouwen. De uitkomsten eerdere incontinentie operatie, type implantaat en relatie complicatie met eerdere ingreep worden gezien als een patiënt- of behandelkenmerk en zijn als zodoende opgenomen (zie dataset en tabel 3).

De methodoloog heeft een inschatting gemaakt van de indrukvaliditeit en hanteerbaarheid van

alle relevante klinische uitkomsten (zie bijlage 8). Voor de hanteerbaarheid is er input gevraagd bij de werkgroep.

4.3.2 *Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten*

Een overzicht van de geselecteerde patiënt gerapporteerde uitkomsten met bijbehorende meetinstrumenten staan in tabel 3 weergegeven. De aandoeningswerkgroep heeft de Patient Global Impression of Improvement (PGI-I) vragenlijst opgenomen in de set voor uitkomstinformatie om het domein 'mate van verbetering na SUI chirurgie' te meten (zie Tabel 3). Deze vragenlijst is reeds opgenomen in diverse bestaande initiatieven zoals in de indicatorengids Stressincontinentie 2022 van de transparantiekalender en de vragenlijst van de werkgroep bekkenbodemp 2020. Daarnaast sluit dit ook aan bij de NGR.

De aandoeningswerkgroep heeft daarnaast nog een aantal patiënt gerapporteerde uitkomstdomeinen als belangrijk aangemerkt, te weten: blaaslediging probleem (retentie), persistente stress urine incontinentie (urineverlies tijdens bezigheden/ activiteiten), beperkingen op het sociaal functioneren vanwege urineverlies, seksueel ongemak en pijn. In afstemming met de aandoeningswerkgroep is een terminologie gehanteerd welke voor de patiënt zoveel als mogelijk aansluit bij de beleving.

Om bovenstaande uitkomstdomeinen te meten is het noodzakelijk om naast de PGI-I meerdere Patient Reported Outcome Measures (PROMs) op te nemen in de uitkomstinformatie set. De aandoeningswerkgroep ziet echter een aantal barrières voor het opnemen van meerdere PROMs. Zo ziet de aandoeningswerkgroep de vooralsnog lage respons vanuit patiënten op de uitgezette vragenlijsten en de moeizame ICT implementatie als een struikelblok. De aandoeningswerkgroep wil zo veel mogelijk de registratielast minimaliseren. De aandoeningswerkgroep ziet echter wel de meerwaarde in het gebruik van PROMs als kwaliteitsindicator en ziet vanuit het Programma UZ een kans meer draagvlak te creëren op het gebied van ICT implementatie. De aandoeningswerkgroep wil dan ook in aanvulling op de NGR een volgende stap zetten door naast de PGI-I tevens de Urinary Distress Inventory, Short Form (UDI-6) op te nemen in de uitkomstinformatie set. De UDI-6 wordt door de aandoeningswerkgroep als een gangbaar en compact meetinstrument gezien welke tevens terugkomt in de vragenlijst van de werkgroep bekkenbodemp 2020. Door de UDI-6 op te nemen worden de uitkomstdomeinen 'blaaslediging probleem' (retentie), 'persistente stress-urine-incontinentie' (urineverlies tijdens bezigheden/ activiteiten) en 'pijn' gemeten. Door deze uitkomstdomeinen te meten zijn deze direct te gebruiken als uitkomstinformatie voor het Samen Beslissen in de spreekkamer. De uitkomstinformatie vanuit de UDI-6 zal echter niet direct bruikbaar zijn voor het Leren & Verbeteren. Tot op heden is het nog onduidelijk of er o.b.v. de UDI-6 sprake is van uitkomst- dan wel praktijkvariatie tussen ziekenhuizen. De UDI-6 zal eerst geaggregeerd verzameld en gemonitord moeten worden alvorens de bruikbaarheid van deze uitkomstinformatie voor het Leren & Verbeteren te beoordelen valt. Het staat de ziekenhuizen vrij om deze uitkomstinformatie naar behoefte intern te gebruiken voor het Leren & Verbeteren.

Naast de PGI-I en UDI-6 is het volgens de aandoeningswerkgroep niet realistisch om meerdere PROMs op te nemen. Gezien de huidige belastbaarheid voor zowel patiënt als zorgverlener is het volgens de aandoeningswerkgroep onwenselijk om ziekenhuizen te verplichten om meerdere vragenlijsten uit te zetten. De aandoeningswerkgroep hoopt dit bij het vereenvoudigen van de ICT implementatie in de toekomst verder op te pakken. Met het opnemen van de UDI-6 zet de aandoeningswerkgroep alvast een stip aan de horizon. Desalniettemin neemt de aandoeningswerkgroep wel een aanbeveling op voor de uitkomstdomeinen 'beperkingen op het sociaal functioneren vanwege urineverlies' en 'seksueel ongemak'. Hiervoor wordt verwezen naar hoofdstuk 8.

De beoordeling van de klinimetrische eigenschappen en hanteerbaarheid van de PROMs is

opgenomen in bijlage 8. De PROMs die worden uitgevraagd en verzameld kunnen indien gewenst en bruikbaar per ziekenhuis naar behoefte worden gebruikt om van te Leren & Verbeteren.

4.3.3 Meetfrequentie

De vastgestelde meetmomenten van de klinische uitkomsten en PROMs staan vermeld in Tabel 3. Voor de meetmomenten van de PROMs wordt voor wat betreft de PGI-I aangesloten bij de indicatorengids Stressincontinentie 2022 van de transparantiekalender. Hierin wordt uitgegaan van een meting 6 weken na de ingreep, welke tijdens de nacontrole kan worden uitgevraagd. Daarnaast acht de werkgroep het wenselijk om aan te sluiten bij de aanbeveling vanuit de NVOG leidraad gebruik van implantaten bij genitale prolaps- en urine-incontinentiechirurgie 2020. Dit betreft de volgende aanbeveling:

Bij gebruik van een implantaat voor urine-incontinentie worden patiënten uitgenodigd voor een extra follow-up na drie tot 12 maanden met minimaal registratie van de Patient Global Impression of Improvement (PGI-I) ter monitoring van de uitkomsten.

De PGI-I zal daarmee op twee momenten worden gemeten. De aandoeningswerkgroep acht het wenselijk om de UDI-6 de eerste keer preoperatief, als zijnde een nulmeting, uit te vragen en vervolgens gelijktijdig met de PGI-I tijdens de nacontrole (6 weken postoperatief) en na 3 tot 12 maanden postoperatief. Hierbij wordt geadviseerd om de vragenlijsten zoveel mogelijk schriftelijk of digitaal in te laten vullen. Het is volgens de werkgroep wenselijk om de UDI-6 ook na een conservatieve behandeling uit te vragen. Op dit moment is dit niet praktisch te implementeren, aangezien het consult na een conservatieve behandeling wordt afgesloten. Patiënten worden voor deze behandeling dan ook niet teruggezien in de medisch specialistische zorg en dus ook niet meer gevolgd. Bij een conservatieve behandeling wordt de UDI-6 dan ook niet uitgevraagd.

De aandoeningswerkgroep heeft besloten om voor de klinische uitkomsten voor waar mogelijk aan te sluiten bij de NGR. De NGR is dan ook als leidraad aangehouden. Voor de uitkomst postoperatieve complicatie staan er geen expliciete meetmomenten vermeld binnen de NGR. De aandoeningswerkgroep geeft aan dat het in dit geval wenselijk is om aan te sluiten bij wat in de praktijk gebruikelijk is. De aandoeningswerkgroep heeft besloten om postoperatieve complicaties standaard uit te vragen tijdens de nacontrole rond 6 weken postoperatief. Indien de patiënt geen klachten ervaart zal deze uitkomst niet opnieuw worden uitgevraagd. De aandoeningswerkgroep acht het noodzakelijk om dit eveneens opnieuw uit te vragen indien een patiënt na 3 tot 12 maanden middels de PGI-I aangeeft geen verbetering te ervaren van haar klachten. Indien een patiënt, buiten de PGI-I meting om, na 6 weken terugkomt met klachten benadrukt de aandoeningswerkgroep dat ook in dit geval de postoperatieve complicaties opnieuw moeten worden uitgevraagd en geregistreerd. De aandoeningswerkgroep onderstreept hierin het belang voor registratie, ook als de klachten jaren na de operatieve ingreep ontstaan.

4.4 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft 7 generieke en 3 specifieke patiëntkenmerken vastgesteld (zie Tabel 3). De specifieke patiëntkenmerken zijn volgens de aandoeningswerkgroep van belang aangezien deze de prognose van een patiënt kunnen beïnvloeden, te weten: 'eerdere incontinentie operatie', 'hoeveelheid urineverlies voorafgaand aan operatie' en 'aanwezigheid urge component'. De patiëntkenmerken kunnen worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken voor 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.

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

2 Deze tabel geeft een overzicht van alle variabelen die in de set zijn opgenomen: (1) de uitkomstindicatoren, bijbehorende meetinstrumenten
3 en meetfrequentie en (3) patiëntkenmerken. Hoofdstuk 4 beschrijft de inhoud van de set, terwijl de toepassing van de set (inclusief uitleg) wordt
4 beschreven in de hoofdstukken over Samen Beslissen, Leren & Verbeteren en Zorginkoop/Transparantie. In deze tabel wordt wel de link naar de
5 diverse toepassingen per variabele gemaakt, maar de verdere uitsplitsing (bv. naar behandeltrajecten, Samen Beslismomenten, patients-like-me
6 etc.) wordt in de betreffende hoofdstukken gedaan. In de dataset (Excel-bestand, uitgewerkt door de adviseur digitale informatie-uitwisseling) zijn
7 alle variabelen verder uitgewerkt (bv. definities, codelijsten).
8

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>	
				Samen Beslissen	Leren & Verbeteren
<i>Klinische uitkomstinformatie</i>					
Alle patiënten met een operatieve ingreep	Postoperatieve complicatie	Trad er postoperatief een complicatie op? Ja/Nee EPD/Complicatieregistratie (NVOG; ICS-IUGA)	Rond 6 weken (tijdens nacontrole) en herhalen bij het optreden van klachten	Ja	Ja
Alle patiënten met een operatieve ingreep	Re-operatie	Is patiënte in de eerste 6 weken opnieuw geopereerd? Ja/Nee Was dit gerelateerd aan een complicatie van de index ingreep? Ja/Nee (verrichting, EPD)	In de eerste 6 weken postoperatief	Ja	Ja
Alle patiënten met een operatieve ingreep	Heropname	Is patiënte in de eerste 6 weken opgenomen? Ja/Nee Was dit gerelateerd aan een complicatie van de index ingreep? Ja/Nee (EPD)	In de eerste 6 weken postoperatief	Ja	Ja
Alle patiënten met een operatieve ingreep	Explantatie	Verwijderen implantaat? Ja/Nee (verrichting, EPD) Welke type implantaat? (verrichting, EPD) Indien midurethrale sling, partieel of totaal? (verrichting, EPD)	Postoperatief	Ja	Nee
Alle patiënten met een operatieve ingreep	Vervolgoperatie	Indien ja, was dit incontinentie chirurgie? Ja/Nee (verrichting, EPD) Welke type incontinentiechirurgie? (verrichting, EPD)	Na 6 weken postoperatief	Ja	Nee
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie</i>					
Alle patiënten met een operatieve ingreep	Mate van verbetering	Patient Global Impression of Improvement (PGI-I)	Rond 6 weken (tijdens nacontrole) en 3 tot 12 maanden postoperatief	Ja	Ja

Alle patiënten met een operatieve ingreep	Blaaslediging probleem (retentie)	Urogenital Distress Inventory-6 (UDI-6)	Preoperatief (baseline), rond 6 weken (nacontrole) en 3 tot 12 maanden postoperatief	Ja	Nee
Alle patiënten met een operatieve ingreep	Persistente stress-urine-incontinentie (urineverlies tijdens bezigheden/ activiteiten)	Urogenital Distress Inventory-6 (UDI-6)	Preoperatief (baseline), rond 6 weken (nacontrole) en 3 tot 12 maanden postoperatief	Ja	Nee
Alle patiënten met een operatieve ingreep	Pijn	Urogenital Distress Inventory-6 (UDI-6)	Preoperatief (baseline), rond 6 weken (nacontrole) en 3 tot 12 maanden postoperatief	Ja	Nee
Patiëntkenmerken					
Alle patiënten	Ziekenhuis patiënt nummer	Generiek	Baseline		
Alle patiënten	Geboortedatum	Generiek	Baseline		
Alle patiënten	Geslacht	Generiek	Baseline		
Alle patiënten	Lengte	Generiek	Baseline		
Alle patiënten	Gewicht	Generiek	Baseline		
Alle patiënten	Diagnose	Generiek	Baseline		
Alle patiënten	BMI	Generiek	Baseline		
Alle patiënten	Eerdere incontinentie operatie	Specifiek (J/N, type)	Preoperatief (baseline)		
Alle patiënten	Hoeveelheid urineverlies voorafgaand aan operatie	Specifiek (Urogenital Distress Inventory-6 (UDI-6))	Preoperatief (baseline)		
Alle patiënten	Aanwezigheid urge component	Specifiek (Urogenital Distress Inventory-6 (UDI-6))	Preoperatief (baseline)		

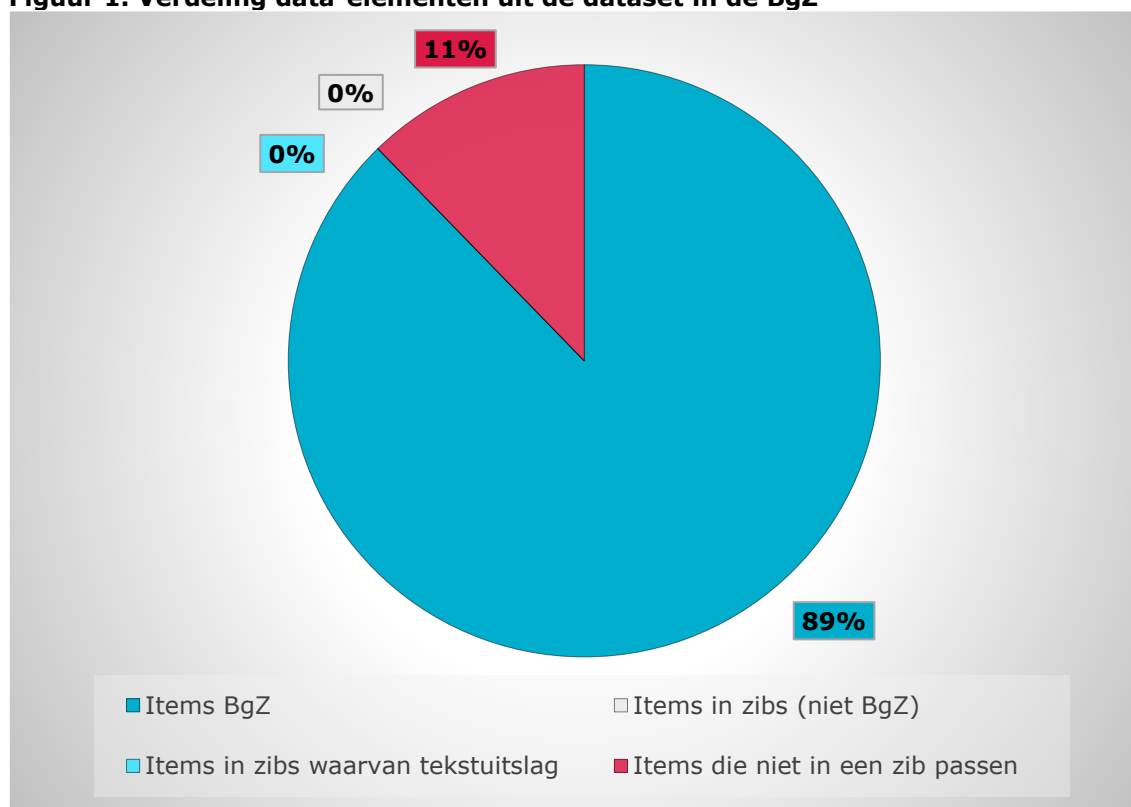
9 De volgende afkortingen zijn gebruikt: PGI-I (Patient Global Impression of Improvement), UDI-6 (Urogenital Distress Inventory-6)

4.5 Zorginformatiebouwstenen en Basisgegevensset Zorg

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

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de dataset (i.e., technische uitwerking van de set in bijlage 2) onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ)⁵. Hieruit blijkt dat 89% van de data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP5⁶ de BgZ aan het implementeren. Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 89% van de set van uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

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



In totaal is 89% van de data-elementen uit de dataset onderdeel van de BgZ.

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

Naast de PROMS zijn drie data-elementen uit de set geen onderdeel van de BgZ of een bestaande zorginformatiebouwsteen. Het gaat om: ICS-IUGA complicatieregistratie en of de heropname/re-operatie gerelateerd was aan een complicatie van de ingreep. Deze drie data-elementen zijn onderdeel van de kwaliteitsregistratie van de NGR, daarnaast staat de PGI-I op de transparantiekalender. De drie data-elementen komen als advies terug in hoofdstuk 8.

⁵ De BgZ is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang voor de continuïteit van zorg, zie ook: <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/informatiestandaarden/basisgegevensset-zorg-bgz>

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

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten (Samen Beslismomenten) vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur^[2,3]. 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 adviseur digitale informatie-uitwisseling – behandelkenmerken beschreven (gegevens uit het EPD die nodig zijn om patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan). In de zorgprocesbeschrijving (bijlage 13) is beknopt weergegeven welke gegevens nodig zijn en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2.

5.1 Samen Beslismomenten

Om relevante beslismomenten te identificeren zijn zowel de beschikbare richtlijnen als het zorgproces gebruikt^[4,5]. De uitgezette patiëntvragenlijst is gebruikt om het perspectief van de patiënt te borgen bij de te identificeren relevante beslismomenten. Er is aan de respondenten gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbreken. De patiënten hebben alle geïdentificeerde Samen Beslismomenten als relevant beoordeeld. De aandoeningswerkgroep heeft uiteindelijk 4 Samen Beslismomenten (zie Tabel 4) vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria⁷.

Samen Beslismoment 1

De aandoeningswerkgroep heeft besloten om voor dit Samen Beslismoment een overkoepelende formulering aan te houden. Volgens de aandoeningswerkgroep is dit binnen het zorgproces een eerste beslismoment welke aan een patiënt met ongecompliceerde SUI wordt voorgelegd. Het kiezen tussen een conservatieve en operatieve behandeling in de vorm van bulkinjecties en mid-urethrale slings (MUS) wordt door de aandoeningswerkgroep gezien als een gelijkwaardige keuzeoptie in de Nederlandsche praktijk. Wanneer er wordt gekozen voor een conservatieve dan wel voor een operatieve behandeling valt er volgens de aandoeningswerkgroep opnieuw een onderling gelijkwaardige keuze te maken. De aandoeningswerkgroep acht het daarom wenselijk om Samen Beslismoment 1 op te splitsen in 1a. en 1b. (zie tabel 4). In de praktijk kan het voorkomen dat een medisch specialist of ziekenhuis één van de twee operatieve behandelingen in huis heeft. Het blijft echter van belang om dit Samen Beslismoment met de patiënt te bespreken. Hierbij is het wenselijk dat beide operatieve behandelopties worden benoemd. Indien meer inhoudelijk informatie gewenst is kan er verwezen worden naar voorlichtingsmateriaal en indien noodzakelijk wordt er doorverwezen naar een andere medisch specialist en/of ziekenhuis.

Samen Beslismoment 2

Volgens de aandoeningswerkgroep kan het voorkomen dat o.b.v. patiëntkarakteristieken of de voorkeur van een arts er gekozen kan worden voor het toepassen van een bepaald soort bandje.

⁷ 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.

Desalniettemin beschouwt de aandoeningswerkgroep de typen bandjes als een gebalanceerde keuze optie. De aandoeningswerkgroep acht het dan ook belangrijk dat alle typen bandjes als zodanig aan de patiënt worden voorgelegd. In de praktijk kan het voorkomen dat een medisch specialist of ziekenhuis in één van de drie bandjes gespecialiseerd is. Het blijft echter van belang om dit Samen Beslismoment met de patiënt te bespreken. Hierbij is het wenselijk dat alle opties worden benoemd. Indien meer inhoudelijk informatie gewenst is kan er verwezen worden naar voorlichtingsmateriaal en indien noodzakelijk wordt er doorverwezen naar een andere medisch specialist en/of ziekenhuis.

Samen Beslismoment 4

De aandoeningswerkgroep is van mening dat na een eerdere SUI operatie (o.a. bij een recidief of na gefaalde chirurgie) zowel de opties onder Samen Beslismoment 1 als alle daaropvolgende chirurgische mogelijkheden een gelijkwaardige keuzeoptie zijn. De aandoeningswerkgroep besluit daarmee om dit in één Samen Beslismoment te laten samenkomen. Bij dit Samen Beslismoment is het belangrijk dat elke gynaecoloog of uroloog waar de patiënt naar wordt/ is (door)verwezen alle behandelalternatieven voorlegt. Indien een patiënt interesse heeft in een behandeling welke de betreffende medisch specialist niet uitvoert dan zal de patiënt voor verdere inhoudelijke informatie moeten worden verwezen naar een expertise centrum of naar (nog beschikbaar te komen) voorlichtingsmateriaal.

Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment
1.	Samen Beslissen tussen wel of niet opereren
1a.	<i>Samen Beslissen tussen de verschillende conservatieve behandelingen (leefstijladviezen, incontinentiemateriaal, vaginale hulpmiddelen, een pessarium en/of bekkenfysiotherapie)</i>
1b.	<i>Bij ongecompliceerde SUI: Samen Beslissen tussen bulking agents en een mid-urethrale sling.</i>
2.	Samen Beslissen over het type bandje: TVT, TOT of minisling
3.	Samen Beslissen tussen het wel of niet gelijktijdig opereren van zowel de verzakking (prolaps) als de SUI
4.	Bij eerdere SUI operatie: Samen Beslissen tussen bulking agents, secundaire synthetische sling, colposuspensie, autologe fasciesling, de implantatie van een sfincterprothese of ACT (bij een centrum met voldoende expertise)

De volgende afkortingen zijn gebruikt: SUI (Stress Urine Incontinentie), TVT (Tension-free Vaginal Tape), TOT (Trans Obturator Tape) en ACT (Adjustable Continence Therapy).

5.2 Toepassing van de set

De aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld welke uitkomst informatie 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 meetbare uitkomsten beschikbaar zijn voor patiënten die voor een conservatieve behandeling kiezen (1a.). Bij beslismoment 1a. wordt dan ook gebruik gemaakt van beschikbare informatie afkomstig uit de literatuur. Daarnaast kunnen, indien geïndiceerd, uitkomsten worden gepresenteerd die betrekking hebben op patiënten die wel geopereerd zijn (1b.)

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

Uitkomstinformatie in de set	Samen Beslismoment*					Toepassing	
	1		2	3	4	Patients-like-me	N=1
	A	B					
Postoperatieve complicatie(s)		X	X	X	X	Ja	Nee
Re-operatie (≤ 6 weken)		X	X	X	X	Ja	Nee
Heropname (≤ 6 weken)		X	X	X	X	Ja	Nee
Explantatie		X	X	X	X	Ja	Nee
Vervolgoperatie (> 6 weken)		X	X	X	X	Ja	Nee
PGI-I#		X	X	X	X	Ja	Ja
UDI-6##		X			X	Ja	Ja

120 *Zie Tabel 4 voor een nadere beschrijving van de Samen Beslismomenten. #De PGI-I (Patient Global
121 Impression of Improvement) meet in welke mate er verbetering is opgetreden na een operatie. ##Met de
122 UDI-6 worden de volgende 3 uitkomst domeinen gemeten: 'blaaslediging probleem' (retentie), 'persistente
123 stress-urine-incontinentie' (urineverlies tijdens bezigheden/ activiteiten) en 'pijn'.
124

125 5.3 Samen Besprekmomenten

126 Te allen tijde is het noodzakelijk om als zorgverlener een patiënt gedurende het zorgproces in
127 voldoende mate en op een begrijpelijke manier van informatie te voorzien. Patiënten moeten
128 immers weloverwogen keuzes kunnen maken. Het betreft hier niet altijd keuzes die zich ook
129 lenen als Samen Beslismoment en daarmee voldoen aan de gestelde criteria (bijlage 1, tabel
130 7). In dit geval zal er dus geen gebruik gemaakt kunnen worden van uitkomstinformatie.
131

132 Vanuit de patiëntvragenlijst zijn er een aantal implantaat gerelateerde opmerkingen
133 gesignaleerd waaruit blijkt dat sommige patiënten met SUI op bepaalde momenten in hun
134 zorgproces een informatie tekort hebben ervaren. In aanvulling op de Nederlandse richtlijn
135 Urine-incontinentie (UI) 2e- en 3e-lijnszorg 2014 en de NVOG leidraad gebruik van implantaten
136 bij genitale prolaps- en urine-incontinentiechirurgie 2020 heeft de aandoeningswerkgroep
137 vastgesteld voor welke momenten het wenselijk is om aanvullende informatie aan de patiënt te
138 verschaffen. Daarbij is eveneens het moment gemarkeerd waarin deze informatie met de patiënt
139 kan worden besproken (zie tabel 6).
140

141 *Samen Besprekmoment 1*

142 Gezien de nadrukkelijke behoefte vanuit de patiëntachterban adviseert de
143 aandoeningswerkgroep om voorafgaand aan een (primaire) operatieve behandeling de
144 operatieve mogelijkheden zonder implantaat met de patiënt te bespreken. Binnen de
145 Nederlandsche praktijk wordt dit niet gezien als een gelijkwaardige behandeloptie t.o.v. de MUS.
146 Indien meer informatie gewenst is dan is het wenselijk dat de patiënt kan worden verwezen
147 naar voorlichtingsmateriaal. De aandoeningswerkgroep pleit voor het beschikbaar komen van
148 voorlichtingsmateriaal en het uniform uitdragen van dergelijke informatie.
149

150 *Samen Besprekmoment 2*

151 De aandoeningswerkgroep is het eens dat patiënten voorafgaand aan de keuze voor een
152 operatieve behandeling geïnformeerd moeten worden over de mogelijkheden tot het deels of
153 volledig verwijderen van een bandje. Daarbij wordt het door de aandoeningswerkgroep als
154 wenselijk gezien om tevens de kans op chronische pijnklachten t.g.v. een mid-urethrale sling te
155 bespreken.
156

157 *Samen Besprekmoment 3*

158 De aandoeningswerkgroep acht het wenselijk dat er voorafgaand aan een behandeling bij de
159 patiënt geïnfomeerd wordt of een patiënt al één of meerdere mesh implantaten heeft gehad.
160 Indien dit het geval is adviseert de aandoeningswerkgroep om samen met de patiënt te
161 bespreken of hieruit langdurige klachten zijn ontstaan. Zo ja, dan is het volgens de
162 aandoeningswerkgroep wenselijk dit mee te nemen in de behandelkeuze. Zo nee, dan ziet de
163 aandoeningswerkgroep geen meerwaarde om dit verder te bespreken met de patiënt.
164

165 De aandoeningswerkgroep pleit voor het uniform uitdragen van informatie waarin alle
166 behandel mogelijkheden voor stress urine incontinentie staan beschreven dan wel worden
167 uitgelegd. De patiëntorganisatie Bekkenbodembodem4All zal in nauwe samenwerking met de

168 betrokken (wetenschappelijke) verenigingen buiten het Uitkomstgerichte Zorg Programma om
169 hier verder invulling aan geven.

170

171 **Tabel 6. Toepassing Samen Besprekmomenten**

Samen Besprekmomenten	
<i>Geadviseerd wordt om tijdens Samen Beslismoment 1.</i>	
1	met de patiënt te bespreken dat er ook operatieve mogelijkheden zijn zonder implantaat.
2	met de patiënt te bespreken wat de mogelijkheden zijn met betrekking tot het deels of geheel verwijderen van een MUS en de kans op chronische pijnklachten ten gevolge van de MUS.
3	te verifiëren of een patiënt al één of meerdere mesh implantaten heeft gehad. Zo ja, te bespreken of hieruit langdurige klachten zijn ontstaan. Dit moet worden meegenomen in de behandelkeuze.

172 *De volgende afkortingen zijn gebruikt: MUS (mid-urethrale sling).*

173

174

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 heeft in het kader van Leren & Verbeteren 4 uitkomstindicatoren vastgesteld (zie Tabel 6) die voldoen aan de criteria⁸. De opgenomen uitkomstindicatoren voor het Leren & Verbeteren zijn nader geoperationaliseerd naar meetbare variabelen (zie bijlage 12). De volledige technische uitwerking van de gegevens is opgenomen in bijlage 2.

Tabel 7. Leren- & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

Nr.	
1	Patient Global Impression of Improvement (PGI-I)
2	Praktijkvariatie in postoperatieve complicaties
3	Praktijkvariatie in heropnames
4	Praktijkvariatie in reoperaties

Patient Global Impression of Improvement

De PGI-I wordt uitgevraagd middels de indicatorenset Operatieve ingrepen bij Stressincontinentie bij de vrouw 2022. Daarnaast wordt in de NVOG leidraad 2020 het belang benadrukt om deze uitkomst 3 tot 12 maanden na een operatieve ingreep met implantaat uit te vragen bij patiënten om de uitkomsten van de ingreep te monitoren. De aandoeningswerkgroep vindt het belangrijk om aan te sluiten bij beide aanbevelingen, daarnaast zal deze uitkomstindicator naar verwachting geen extra registratielast opleveren, omdat deze al structureel geregistreerd wordt via de transparantiekalender.

Postoperatieve complicaties, heropnames en re-operaties

De aandoeningswerkgroep heeft aangegeven dat het relevant is om na te gaan in hoeverre er sprake is van praktijkvariatie in het aantal postoperatieve complicaties, heropnames en re-operaties, zodat zorgprofessionals en zorginstellingen hierin van elkaar kunnen leren. De aandoeningswerkgroep stelt vast dat deze uitkomstindicatoren reeds landelijk gedefinieerde kwaliteitsindicatoren zijn die door elk ziekenhuis worden aangeleverd. Het is echter wel mogelijk dat de praktijkvariatie te verklaren zal zijn door verschillen in patiëntkarakteristieken, de aandoeningswerkgroep geeft echter aan dat het van belang is om dit als ziekenhuis inzichtelijk te hebben en waar nodig van te leren.

Kanttekening De aandoeningswerkgroep benadrukt dat niet alle ziekenhuizen evenveel operaties uitvoeren en de verzamelde gegevens daardoor niet gebruikt kunnen worden voor elk centrum. Het is dan ook wenselijk om vooraf te bepalen hoeveel ingrepen een ziekenhuis moet uitvoeren om een betrouwbare vergelijking uit te kunnen voeren. Dit valt echter buiten de scope van de aandoeningswerkgroep.

⁸ Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. een 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 uitkomstindicator voor het Leren & Verbeteren voldoet aan criteria 1 en 2.

216 7 Zorginkoop en Transparantie

217

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

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

227

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

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

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

245

246

247 8 Aanbevelingen

248

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

256

257 In hoofdstuk 4, paragraaf 4.3.2., staat beschreven dat de aandoeningswerkgroep een aantal
258 patiënt gerapporteerde uitkomstdomeinen als belangrijk heeft aangemerkt. Vanwege de aldaar
259 beschreven barrières acht de aandoeningswerkgroep het echter voor nu niet wenselijk om naast
260 de PGI-I en UDI-6 meerdere PROMs op te nemen in de set. Desalniettemin doet de
261 aandoeningswerkgroep wel een aanbeveling voor de uitkomstdomeinen welke nu niet zijn
262 opgenomen in de uitkomstinformatie set. Dit betreft het volgende:

263

264 Voor de uitkomstdomeinen 'beperkingen op het sociaal functioneren vanwege urineverlies' en
265 'seksueel ongemak' adviseert de aandoeningswerkgroep dit bij de patiënt uit te vragen indien
266 zij postoperatief geen verbetering ervaart van haar klachten (gemeten middels de PGI-I). Om
267 de betreffende uitkomstdomeinen te meten adviseert de aandoeningswerkgroep het gebruik van
268 de Pelvic Organ Prolapse/Urinary Incontinence Sexual Questionnaire (PISQ-12) en de
269 Incontinence Impact Questionnaire, Short Form (IIQ-7) (zie tabel 8). Volgens de
270 aandoeningswerkgroep zijn deze PROMs in de praktijk gangbaar in gebruik. Mocht de patiënt
271 wel verbetering ervaren van haar klachten dan adviseert de aandoeningswerkgroep de patiënt
272 niet te belasten met PROMs waarin deze uitkomstdomeinen meer in detail worden uitgevraagd.

273

274

Tabel 8. Gebruik PROMs voor geselecteerde uitkomsten

PROMs	Uitkomsten						Items
	Mate van verbetering	Blaaslediging probleem (retentie)	Persistente SUI (urineverlies tijdens bezigheden/activiteiten)	Beperkingen op sociaal functioneren door urineverlies	Seksueel ongemak	Pijn	
PGI-I	X						1
UDI-6		X	X			X	6
PISQ-12*					X		5
IIQ-7			X	X			7

275

276 De volgende afkortingen zijn gebruikt: PGI-I (Patient Global Impression of Improvement), UDI-6 (Urogenital
277 Distress Inventory Short Form), IIQ-7 (Incontinence Impact Questionnaire Short Form), PISQ-12 (Pelvic
278 Organ Prolapse/Urinary Incontinence Sexual Function Questionnaire).

278

279

280 *Voor de geselecteerde uitkomstdomeinen is het niet noodzakelijk om de PISQ-12 volledig uit te vragen.
281 Dit kan beperkt worden tot het uitvragen van de volgende 5 items: 1) Heeft u pijn tijdens
282 geslachtsgemeenschap? 2) Heeft u ongewenst urineverlies tijdens seksuele activiteiten? 3) Wordt u in uw
283 seksuele activiteiten beperkt door angst voor ongewenst verlies van ontlasting of urine? 4) Vermijdt u
284 geslachtsgemeenschap vanwege een uitstulping in de vagina? 5) Wanneer u seks heeft met uw partner,
285 heeft u dan negatieve emotionele reacties, zoals angst, afkeer, schaamte of schuldgevoel?

284

285

286

287 In paragraaf 4.5 staat beschreven dat drie data-elementen uit de set geen onderdeel vormen
288 van de BgZ of een bestaande zorginformatiebouwsteen. De aandoeningswerkgroep adviseert
289 om deze elementen en het gebruik ervan bij daadwerkelijke implementatie van de set nader in
290 ogeschouw te nemen. Vanwege het belang van de doelstellingen voor het Samen Beslissen en
het Leren & Verbeteren acht de aandoeningswerkgroep het belangrijk de genoemde data-
elementen wel alvast op te nemen in de set en technische uit te werken.

290

291 Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

292

293 **Programma Uitkomstgerichte Zorg**

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

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

303

304 *Van wie is het programma?*

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

314

315 *Wanneer vindt het programma UZ plaats?*

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

321

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

323 Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

327

328 *Hoe wordt het programma uitgevoerd?*

329 Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

336

337 Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

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

339 *Wat is de doelstelling voor lijn 1?*

340 Voor 33 aandoeningen met een kwaliteitsregistratie en 26 aandoeningen zonder
341 kwaliteitsregistratie wordt een landelijke implementeerbare set vastgesteld van
342 uitkomstinformatie in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De
343 uitkomstinformatie bestaat uit zowel klinische uitkomsten, die door de zorgverlener worden
344 gerapporteerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD), en uitkomsten die door de patiënt
345 worden gerapporteerd via vragenlijsten (PROMs). De 59 aandoeningen zijn bestuurlijk
346 vastgesteld door de HLA-partijen van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Voor elk van deze
347 59 aandoeningen wordt er een aandoeningswerkgroep geformeerd.

348

349 *Wat willen we op termijn bereiken?*

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

352 1a) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de individuele uitkomsten van de patiënt bespreekt
353 tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden;

354 1b) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de landelijk geaggregeerde uitkomsten van
355 vergelijkbare patiëntgroepen bespreekt tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat
356 te kunnen bieden;

357 1c) Leren & Verbeteren door de zorgverlener met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde
358 uitkomsten van patiëntgroepen, aangevuld met noodzakelijke proces- en structuurinformatie;

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

363

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

366

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

369

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

374

375 **Aandoeningswerkgroep**

376 *Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?*

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

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

385 *Scope*

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

395

396 *Proces*

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

408

409 *Resultaat*

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

416

417 **Aanpak aandoeningswerkgroep**

418 De aandoeningswerkgroep heeft een aantal processtappen doorlopen in 8 werksessies tussen
419 september 2021 en december 2022. Tijdens de werksessies zijn de diverse deelproducten
420 vastgesteld. Ter voorbereiding op deze werksessie hebben werkgroep leden (schriftelijke)
421 inbreng geleverd of een digitale Delphi vragenlijst ingevuld om het deelproduct aan te scherpen.
422

423 *Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening*

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

431

432 *Processtap 2: Het vaststellen van de Samen Beslismomenten en de indicatoren voor Leren- &*
433 *Verbeteren.*

434 Nadat de aandoening is afgebakend, heeft de aandoeningswerkgroep de belangrijkste
435 momenten geïdentificeerd in het zorgproces waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund
436 met uitkomst informatie. Om uitkomst informatie bij een specifiek Samen Beslismoment te
437 kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 7).
438

439

Tabel 7. Criteria voor Samen Beslismomenten

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

440 *De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur^[2,3].*

441

442 Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep o.b.v. het uitgangsmateriaal een aantal indicatoren
443 voor Leren- & Verbeteren vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren
444 & Verbeteren. Zij heeft daarvoor eerst geïnterviewd welke uitkomst informatie, aangevuld
445 met noodzakelijke structuur- en proces informatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor
446 de behandeltrajecten die in processtap 1 zijn vastgesteld. Indicatoren voor Leren & Verbeteren
447 dienen te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 8a en 8b). Het aantal structuur- en/of
448 procesindicatoren voor het Leren & Verbeteren is –met oog dat het gaat om een beperkte set
449 van uitkomst informatie- beperkt tot maximaal 3-5.
450

451

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

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

452

453 **Tabel 8b. Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren (vervolg)**

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

454

455 De set voor uitkomst informatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire)
456 zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op
457 a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader⁹). A.d.h.v. dit
458 procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen,
459 gekoppeld worden aan zorginformatiebouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd
460 in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron.

461 De ondersteuners hebben in samenwerking met de werkgroep Het zorgproces – in relatie tot de
462 gegevensset – is nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

463

464 **ZiRA**

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

469

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

477

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

482

483 **Figuur 2. ZiRA-procesmodel**

484

Diagnostische therapeutische cyclus



486

487

488

489

490

491

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

493

494

495

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

⁹ Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

496 vastgesteld. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep relevante patiëntkenmerken
497 vastgesteld. Veelgebruikte uitkomsten zijn geïdentificeerd a.d.h.v. literatuuronderzoek en zijn
498 met de hulp van de aandoeningswerkgroepleden gerelateerd aan de relevante
499 behandeltrajecten.

500

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

502 Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische
503 meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep
504 generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik wordt gemaakt
505 van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel
506 mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er
507 momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de
508 achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest¹⁰ beoordeeld op
509 leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.
510 Daarnaast zijn de meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van
511 wetenschappelijk bewijs, beoordeeld op kwaliteit (zie verder bijlage 8). De meeteigenschappen
512 van klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn
513 ontleed uit het OMERACT filter 2.1^[6].

514

515 *Processtap 5: Het opstellen van de dataset*

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

519

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

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

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

532

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

¹⁰ <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

539 De autorisatieronde verloopt eveneens via de werkgroep lijn 1 en hiervoor is een
540 autorisatieformulier opgemaakt. De HLA-partijen hebben zes weken de tijd voor de
541 autorisatieronde. Het resultaat van de autorisatie wordt uiteindelijk voorgelegd aan het
542 Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ). Het BO-UZ neemt uiteindelijk een besluit.
543 Als alle partijen akkoord zijn gegaan met de autorisatie dan betreft het een hamerstuk. In
544 situaties dat niet alle partijen akkoord zijn gegaan dan zal er een discussie zijn binnen het BO-
545 UZ. Afhankelijk van de situatie zijn er meerdere besluiten mogelijk.
546

547 Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

548

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

552

553 **Leeswijzer Excel document**

554 Tabblad 1 bevat de inhoudsopgave van het Excel document. In tabblad 2 wordt de opbouw van
555 de mapping tabbladen toegelicht.

556

557 De vastgestelde uitkomsten in de set (beschreven in **paragraaf 4.2** van dit eindrapport) zijn
558 uitgewerkt in tabbladen 9 en 10. Tabblad 9 'overzicht uitkomsten' geeft een overzicht van de
559 uitkomsten en de bijbehorende operationalisatie en/of meetinstrumenten, meetfrequentie en
560 gekoppelde Samen Beslismomenten en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren. Tabblad
561 10 'mapping uitkomsten' geeft inzicht in de wijze waarop deze uitkomsten verzameld kunnen
562 worden op basis van zibs. De vastgestelde patiëntkenmerken (**paragraaf 4.4**) zijn beschreven
563 op tabbladen 3 'overzicht patiëntkenmerken' en 4 'mapping patiëntkenmerken'.

564

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

569

570 De operationalisatie en de mapping van de vastgestelde indicatoren voor het Leren & Verbeteren
571 (beschreven in **hoofdstuk 6 en bijlage 10**) zijn opgenomen in de tabbladen 7 'LV
572 operationalisatie' en 8 'mapping LV operationalisatie'.

573

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

579 **Bijlage 3: Termen en definities**

580 *Gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1*

581

582 *Behandelkenmerken:*

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

591

592 *Indicatoren/ Leer- & Verbeteren:*

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

599

600 *Leren & Verbeteren:* Leren en verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegel-informatie

601 van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer

602 en verbeter cyclus. Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **indicatoren voor**

603 **Leer- & Verbeteren** gedefinieerd. Deze worden uitgewerkt tot meetbare gegevens die samen

604 met de uitkomst-informatie worden verzameld. Het doel van deze meetbare gegevens is inzicht

605 verschaffen in factoren die gerelateerd zijn aan uitkomst-variatie. Dit wordt ook wel

606 verbeterpotentieel genoemd. Een indicator voor het *Leren & Verbeteren* dient te voldoen aan

607 drie criteria (zie bijlage 1).

608

609 *Patiëntkenmerken:*

- 610 • Een **patiëntkenmerk** is een variabele die een prognostisch relevant kenmerk van een
- 611 patiënt beschrijft:
 - 612 ➤ Bij *Samen Beslissen* van belang om uitkomst-informatie te stratificeren in het
 - 613 kader van 'patients like me'.
 - 614 ➤ Bij *Leren & Verbeteren* van belang als mogelijke variabele voor case-mix
 - 615 correctie.
 - 616 ➤ selecteren waar een indicator voor *Leren & Verbeteren* zich op richt.

617

618 *Samen Beslissen:*

- 619 • **Samen Beslissen**¹¹ is het proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk bespreken
- 620 welke zorg het beste bij de patiënt past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit
- 621 bij de situatie en behoeftes van de patiënt. De medische kennis van de zorgverlener en de
- 622 kennis van de patiënt over zijn eigen wensen en behoeftes vullen elkaar aan bij samen
- 623 beslissen.
- 624 • Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **Samen Beslismomenten**
- 625 geïdentificeerd en uitgewerkt. Samen Beslismomenten zijn momenten binnen het
- 626 zorgproces waarbij het waardevol is om het *Samen Beslissen* te ondersteunen met
- 627 uitkomst-informatie. Een Samen Beslismoment dient te voldoen drie criteria (zie bijlage 1).

628

629 *Uitkomsten:*

¹¹ Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

- 630 • Een **uitkomst** is het effect van zorg op de gezondheidsstatus of welbevinden van de patiënt.
631 • Een **uitkomstdomein** is een onderdeel van de gezondheidsstatus of welbevinden dat
632 gemeten kan worden. Een uitkomstdomein omschrijft 'wat' gemeten wordt.
633 • Een **uitkomstinstrument** is een gestandaardiseerde methode die een kwantitatieve
634 beoordeling mogelijk maakt van een uitkomstdomein. Een uitkomstinstrument is 'hoe' het
635 uitkomstdomein gemeten wordt.
636

637 *Set van uitkomstinformatie:*

- 638 • Een **set van uitkomstinformatie** is een verzameling van patiënt-kenmerken,
639 behandelkenmerken en uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en
640 procesinformatie, samengesteld door een aandoeningswerkgroep die gebruikt kan worden
641 voor samen beslissen en voor leren en verbeteren conform de definities van dit programma.
642 • De uitkomstinformatie uit de set van uitkomstinformatie vertaalt naar data en geregistreerd
643 volgens de principes uit Registratie aan de Bron, dit wordt de **dataset** van
644 uitkomstinformatie genoemd.
645

646 *Typen uitkomsten:*

- 647 • Een **patiënt gerapporteerde uitkomst (PRO)** is een uitkomst die wordt gerapporteerd
648 door de patiënt zelf, zonder verdere bewerking of interpretatie van iemand anders.
649 • Een **klinische uitkomst** is een uitkomst die door een zorgverlener wordt gerapporteerd of
650 die gebaseerd is op objectieve informatie.
651

652 **Bijlage 4: Overzicht initiatieven**

653

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

657

658 **Tabel 10. Inventarisatie initiatieven.**

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
Indicatorengids operatieve ingrepen bij Stressincontinentie bij de vrouw 2022	Verplichte indicatorenset opgenomen in het register van het Zorginstituut Nederland – de transparantiekalender.	V&VN, FMS, PFN, NFU, NVZ, ZN, NVOG, NVU en Stichting Bekkenbodem4All
Nederlandse richtlijn Urine-incontinentie (UI) 2e- en 3e- lijnszorg 2014	Omschrijving van de zorgverlening volgens de huidige maatstaven de beste zorg voor patiënten met urine-incontinentie in de 2 ^e en 3 ^e lijnszorg	NVU, NVOG en Stichting Bekkenbodem4All
Europese richtlijn: Management of Non-Neurogenic Female Lower Urinary Tract Symptoms (LUTS) 2022	Bieden van onderbouwde en praktische evidence-based begeleiding binnen de klinische zorg voor vrouwen met symptomen/problemen aan de lage urinewegen.	EAU
Rapportage doorontwikkeling Nederlandse Gynaecologische Registratie (NGR) 2021	Een kwaliteitsregister waarin o.a. implantaten en complicaties bij bekkenbodemoperaties worden geregistreerd. Op dit moment vindt er een doorontwikkeling plaats.	NVOG
(Vragenlijst) Werkgroep Bekkenbodem (WBB)	Zorgen dat de kwaliteit van de zorg op het gebied van de uro-gynaecologie, opleiding en wetenschap in Nederland gewaarborgd is.	NVOG in samenwerking met IUGA, EUGA, ICS en stichting Bekkenbodem4All.
PROM kernset werkgroep Generieke PRO(M)s van programma Uitkomstgerichte Zorg	Set generieke uitkomsten (PROs) en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten (PROMs) voor volwassenen ter ondersteuning van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren.	FMS, V&VN, PFN, ZN, NVZ, NFU en ZKN
Keuzehulp stressincontinentie 2017	Behandel keuzekaart voor patiënten met stress urine incontinentie (verschil bekkenfysiotherapie en opereren (mid-urethrale sling (MUS))	NVOG, NVU, NVFB (KNGF) en Stichting Bekkenbodem4All
Verbetersignalement Zinnige Zorg 2020	Beschrijving op welke punten de zorg voor vrouwen met de bekkenbodemklachten urine-incontinentie en prolaps beter kan.	FMS, NHG, NVFB (KNGF), NVOG, NVU, V&VN, NVZ, NFU, ZKN, ZN, PFN & Stichting Bekkenbodem4All
NVOG leidraad gebruik van implantaten bij genitale prolaps- en urine-incontinentiechirurgie 2020	Opgestelde criteria die bijdrage aan de kwaliteit van zorg van gynaecologen voor patiënten die prolaps- of incontinentiechirurgie (bijv. midurethrale slings en bulking agents).	NVOG

659

660 Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

661

662

663

664

665

666

667

668

669

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomstinformatie en eventuele structuur- en procesinformatie er in de bestaande initiatieven en uitkomstensets uit het uitgangsmateriaal worden gemeten (Tabel 11). Zowel de NGR als de Keuzehulp geven aan dat het inzichtelijk maken van urineverlies een belangrijke klinische uitkomst is. Daarnaast geven zowel de NGR als de NVOG leidraad aan dat complicaties en de noodzaak voor een re-operatie belangrijke klinische uitkomsten zijn. Met betrekking tot de PRO's geven meerdere initiatieven (NGR, Indicatorengids SUI, vragenlijst WBB en de NVOG leidraad) aan dat het verzamelen van de PGI-I belangrijk is. Seksueel functioneren wordt als PRO benoemd in de keuzehulp en de richtlijnen. Tot slot wordt de PFDI-20 specifiek aanbevolen als vragenlijst door de werkgroep bekkenbodembodem en in de NVOG leidraad.

Tabel 11. Resultaten praktijkverkenning

Variabele	NGR	Keuzehulp	Indicatorengids SUI	WBB	Werkgroep GPROM	Richtlijnen	NVOG leidraad
<i>Klinische uitkomsten</i>							
Urineverlies (stresstest)	X	X					
Relatie complicatie met inbrengen implantaat	X						
Relatie complicatie met entreetechniek	X						
Type complicatie	X						X
Opname IC	X						
Heropname	X						
Re-operatie	X						X
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>							
Patient Global Impression of Improvement	X		X	X			X
PGI-Severity				X			
Seksueel functioneren		X				X	
Urineverlies tijdens vrijen		X					
Darm-, blaas- of bekkenbodembodemklachten (PFDI-20)				X			X
Kwaliteit van leven					X		
Ervaren gezondheid					X		
Fysiek functioneren					X		
Sociaal functioneren/ participatie					X		
Angst (mentaal functioneren)					X		
Depressie (mentaal functioneren)					X		
Vermoeidheid					X		
Pijn				X	X		

670

671

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NGR (Nederlandse Gynaecologische Registratie), SUI (Stress-Urine-Indicatorengids), WBB (Werkgroep Bekkenbodembodem), GPROM (Generic Patient Reported Outcome Measures) en NVOG (Nederlandse Vereniging Obstetrie & Gynaecologie)

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

673

674 De gevalideerde zoekstrategie^[1] heeft 8 studies opgeleverd waarin open vragen gesteld zijn aan
675 in totaal 869 patiënten (zie Tabel 12a). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten
676 in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten (zie Tabel 12b).

677

678

Tabel 12a. Overzicht kwalitatieve studies

Eerste Auteur	Jaar van publicatie	Populatie	Onderzoeksmethode	Aantal patiënten
Tincello ^[7]	2018	Women over 18 years old with diagnosis of recurrent/ persistent SUI who were due to have repeat surgery, or had recently completed repeat surgery	Semi-structured interviews	11
Gonzalez ^[8]	2020	Women with SUI	Content analysis of posts to identify themes	762
Braun ^[9]	2020	Women with mesh complications	Semi-structured interviews	7
Zeznock ^[10]	2009	Women 18 years and older with stress, urge, mixed, over flow or functional UI	Unstructured interviews	17
Akyuz ^[11]	2014	Turkish married women over the age of 20 with a complaint of UI over a 1-year period or longer and had an active sexual life	Semi-structured interviews	12
Komorowski ^[12]	2006	Women with SUI	Semi-structured interviews	12
Hagglund ^[13]	2007	9 women with SUI and 3 with mixed and 1 with UUI	Semi-structured interviews	13
Siu ^[14]	2012	Women over 18 years with SUI	Semi-structured interviews	35

679

De volgende afkortingen zijn gebruikt: UI (Urine Incontinence) en SUI (Stress Urine Incontinence)

680

681

Tabel 12b. Samenvatting uitkomst domeinen

Uitkomst domein	Benoemd door patiënten	
	N	%
Angst	7	88
Seksueel functioneren (beleving)	6	75
Urineverlies tijdens sport/ activiteiten	4	50
Urineverlies tijdens dagelijkse bezigheden	4	50
Sociaal functioneren/ participatie	3	38
Complicaties	3	38
Frequentie van urineverlies	2	25
Hoeveelheid urineverlies	2	25
Beperkingen in het dagelijks functioneren door pijnklachten	2	25
Fysiek functioneren	2	25
Darm-, blaas- of bekkenbodemplachten (PFDI-20)	1	13
Pijn bij het vrijen	1	13
Depressie	2	25
Vermoeidheid	2	25
Darm-, blaas- of bekkenbodemplachten (PFDI-20)	1	13
Kwaliteit van leven	1	13

682

683 Bijlage 7: Indicatorenset Operatieve ingrepen bij Stress urine incontinentie bij de vrouw

684

685

Tabel 12. Samenvatting uitkomst domeinen

Indicator-nummer	Type	Definitie	Transparantie	Conclusie discussie tijdens werksessies
1	Uitkomst	Percentage vrouwen dat aangeeft veel tot zeer veel verbeterd te zijn na chirurgische behandeling van hun stressincontinentie	Verplicht	Opgenomen als PRO in de set (zie Tabel 3)

686

687

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PRO (Patient Reported Outcome).

688 Bijlage 8: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

689

690

691

692

693

694

De methodoloog van het ondersteunend team heeft een inschatting gemaakt van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid van de klinische meetinstrumenten en PROMs aan de hand van de beoordelingscriteria beschreven in Tabel 13. De beoordeling per uitkomst of meetinstrument is weergegeven in Tabel 14a en 14b.

Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten

criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
Meeteigenschappen		
Validiteit	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de maat in meerdere initiatieven uit de praktijkevaluatie wordt gebruikt of opgenomen is in een relevante kernset. Indien geen van beide het geval is, is er een oordeel van de aandoeningswerkgroep gevraagd.	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de PROM in andere initiatieven gebruikt wordt en de methodoloog van de werkgroep van mening is dat de PROM een van de door de werkgroep als relevant beschouwde PROs meet. <i>Constructvaliditeit:</i> Positief indien de relaties tussen de PROM-scores en relevante andere metingen zoals verwacht zijn
Betrouwbaarheid*		Betrouwbaarheid op basis van <i>inter-itemrelaties:</i> Wat is de proportie van de variabiliteit van de PROM-scores dat kan worden toegeschreven aan werkelijk bestaande verschillen tussen patiënten? <i>Test-herstest betrouwbaarheid:</i> Zijn de PROM-scores generaliseerbaar over tijd?
Responsiviteit*		Veranderen PROM scores op verwachte wijze bij veranderingen in de klinische toestand van de patiënt?
Hanteerbaarheid		
	Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep: Zijn eventuele kosten verbonden aan de meting acceptabel? Is er een hoge mate van training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren? Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is? Kost de meting veel tijd? Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt? Worden benodigde gegevens om de uitkomst te meten al geregistreerd in het EPD of een aanpalend systeem?	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op b2 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingschaal en tenminste 3 van de 5 positieve scores op overige items van de Pharos sneltest.

695

696

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROM (Patient Reported Outcome Measure), PRO (Patient Reported Outcome).

697

Tabel 14a. Beoordeling klinische uitkomsten

Uitkomstdomein	Meetinstrument	Klinimetrische eigenschappen	
		Indrukvaliditeit	Hanteerbaarheid
Postoperatieve complicatie	Trad er postoperatief een complicatie op? Ja/Nee	●	●
Re-operatie	Is patiënte in de eerste 6 weken opnieuw geopereerd? Ja/Nee Was dit gerelateerd aan een complicatie van de index ingreep? Ja/Nee	●	●
Heropname	Is patiënte in de eerste 6 weken opnieuw opgenomen? Ja/Nee Was dit gerelateerd aan een complicatie van de index ingreep? Ja/Nee	●	●
Explantatie	Verwijderen Mesh? Ja/Nee Welke type implantaat? Welke Miduretherale sling? Partieel of totaal?	●	●
Vervolgoperatie	Heeft patiënte eerder een gynaecologische operatie ondergaan? Ja/Nee Indien ja, was dit incontinentie chirurgie? Ja/Nee Type van incontinentiechirurgie.	●	●

698

De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 13. Een groene kleur betekent dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve

699

beoordeling weergeeft.

700 **Tabel 14b. Beoordeling PROMs**

	Sluit aan bij GPROM werkgroep	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaar- heid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Mate van verbetering na operatie							
PGI-I	●	●	●	●	●	●	●
Symptomen en ervaren hinder							
UDI-6	●	●	●	●	●	●	●
Invloed ongewenst urineverlies op het dagelijks leven (kwaliteit van leven en beperkingen in het sociaal functioneren vanwege urineverlies)							
IIQ-7	●	●	●	●	●	●	●
Seksueel functioneren							
PISQ-12	●	●	●	●	●	●	●
FSFI	●	●	●	●	●	●	●
BFLUTS	●	●	●	●	●	●	●

701 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
702 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
703 oranje kleur wel het geval is, grijs geeft aan dat het onbekend is of er licentiekosten verbonden zijn aan het gebruik van de vragenlijst.
704 De volgende afkortingen zijn gebruikt: PGI-I (Patient Global Impression of Improvement), UDI-6 (Urogenital Distress Inventory Short Form), IIQ-7 (Incontinence Impact
705 Questionnaire Short Form), PISQ-12 (Pelvic Organ Prolapse/Urinary Incontinence Sexual Function Questionnaire), FSFI (Female Sexual Function Index) en BFLUTS
706 (Bristol Female Lower Urinary Tract Symptoms).

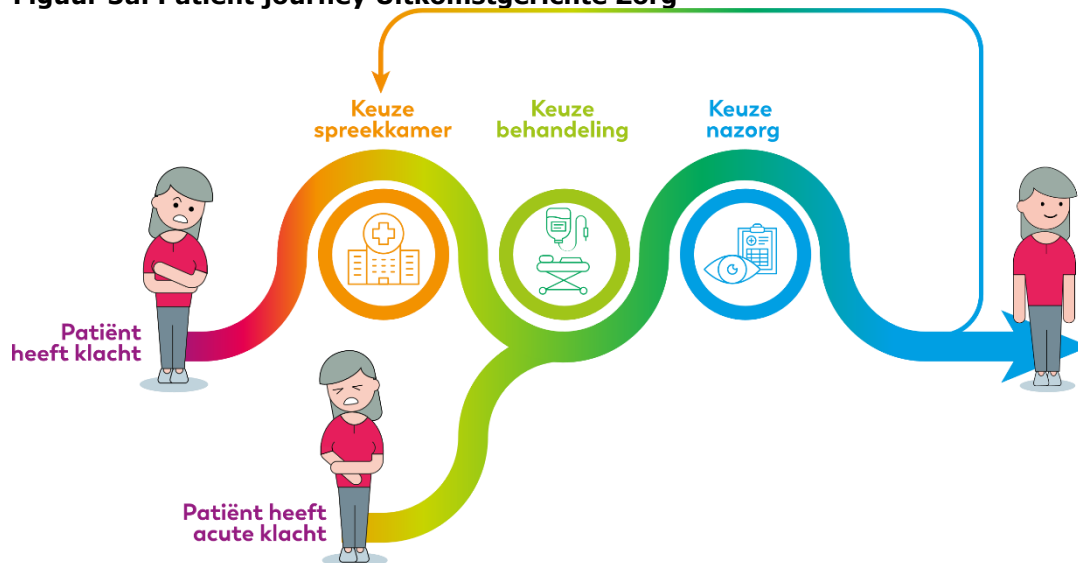
707 **Bijlage 9: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie**

708

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

713

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



715

716

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

727

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

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



734
735 Uitkomstinformatie kan verder worden toegespitst op patiënten met behulp van (interactieve)
736 patients-like-me dashboards. Hierin worden diagnostische- en/of behandelopties en daarmee
737 gepaarde uitkomstinformatie gefilterd op belangrijke patiëntkenmerken en diagnostische en/of
738 prognostische kenmerken. Om patients-like-me data te kunnen laten zien heb je voldoende data
739 nodig en is inzicht nodig in welke kenmerken van patiënten het belangrijkste zijn om op te filteren.
740 Dit is (nog) niet altijd voor handen. Per ziekenhuis en soms per specialist kan de interpretatie
741 van een definitie ook verschillen, daarom is het van groot belang hier afspraken over te maken
742 en gebruik te maken van eenduidige taal middels de zorginformatiebouwstenen.

743
744 Ook kan (uitkomst)informatie van de individuele patiënt worden teruggekoppeld in een
745 zogenaamd n=1 dashboard. Door het visualiseren van het verloop van eigen data kan zo bij
746 patiënt en zorgverlener inzicht ontstaan in hoe een ziekte verloopt en wordt ervaren. Dit kan
747 voeding zijn om de noodzaak van een behandelkeuze te agenderen en hierover samen in
748 gesprek te gaan.

749
750 Handreikingen en uitgewerkte voorbeelden van de verschillende manieren om gebruik te maken
751 van uitkomstinformatie zijn terug te vinden op: <https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/>

752 Bijlage 10: Resultaten patiëntvragenlijst en beoordeling werkgroep

753

754 Om het patiëntperspectief zo goed als mogelijk in kaart te brengen is er naast de literatuurstudie
755 (bijlage 6) tevens een patiëntvragenlijst uitgezet. Hier is voor gekozen aangezien in de
756 resultaten vanuit de literatuurstudie alleen uitkomsten die specifiek benoemd werden door
757 patiënten zijn meegenomen. Het kan voorkomen dat sommige uitkomsten niet of in mindere
758 mate benoemd zijn in de literatuur, maar wel relevant zijn voor patiënten.

759

760 *Methoden patiëntvragenlijst*

761 In samenwerking met Bekkenbodem4All is er een vragenlijst verspreid om de input van
762 patiënten op te halen m.b.t. de uitkomsten en Samen Beslismomenten. Voor het uitzetten zijn
763 verschillende platformen gebruikt. Daarbij heeft BekkenBodem4All tevens de organisaties
764 Meshed Up en de Incoclub gevraagd om de vragenlijst bij hun achterban uit te zetten. Patiënten
765 konden aangeven of de uitkomsten wel of niet belangrijk zijn voor hen om een beslissing over
766 hun behandeling te kunnen nemen (zie figuur 4a). Daarnaast konden patiënten aangeven of de
767 verschillende Samen Beslismomenten wel of niet belangrijk zijn om gezamenlijk met de
768 zorgverlener over te beslissen (zie figuur 4b).

769

770 In totaal is de vragenlijst ingevuld door 60 vrouwelijke respondenten. Hiervan werden 49
771 geïncludeerd, waaronder 37 met SUI en 12 met gemengde UI waarbij SUI het meest hinderlijk
772 was. De gemiddelde leeftijd was 57 jaar (range: 39-79 jaar). Respondenten werden
773 geëxcludeerd, wanneer de aandoening buiten de afbakening viel of bij een onvolledig ingevulde
774 vragenlijst. Tabel 3 laat zien welke behandeltrajecten de geïncludeerde patiënten hebben
775 doorlopen.

776

777 **Tabel 15a. Behandeltrajecten doorlopen door patiënten die de patiënten vragenlijst**
778 **hebben ingevuld (patiënten konden meer dan 1 behandeling aangeven)**

Behandeltraject	Aantal
Bekkenfysiotherapie	26
Mid-urethrale sling	21
Incontinentiemateriaal	11
Na een gesprek met de (vpk) specialist gekozen voor "afwachten zonder behandeling"	6
Pessarium aangemeten door (vpk) specialist	5
Leefstijladvies verkregen door (vpk) specialist	1
Vaginale hulpmiddelen	1
Bulkinjecties	1
Autologe fasciesling	1
Colposuspensie	1

779

Gebuurkte afkortingen: vpk (verpleegkundige)

780

781 *Resultaten uitkomsten*

782 In tabel 15b. en figuur 4a. zijn de resultaten m.b.t. de uitkomsten weergegeven. Voor een
783 volledig overzicht zijn hier tevens de beoordelingen vanuit de aandoeningswerkgroep in
784 opgenomen. Hieruit komt naar voren dat complicaties belangrijk worden bevonden door de
785 aandoeningswerkgroep, daarnaast komt dit ook naar voren uit de patiënten vragenlijst.
786 Heropname en re-operatie worden door zowel de aandoeningswerkgroep als in de patiënten
787 vragenlijst als relevante uitkomsten benoemd. Daarnaast komt naar voren dat de PRO's
788 specifiek voor stress urine incontinentie relevant worden bevonden door de
789 aandoeningswerkgroep en in de patiënten vragenlijst. Er is minder overeenstemming m.b.t.
790 generieke PRO's. Zo komt naar voren dat pijn, kwaliteit van leven en fysiek functioneren
791 belangrijk wordt bevonden door de aandoeningswerkgroep en in de patiënten vragenlijst, terwijl
792 ervaren gezondheid, sociaal functioneren, angst, depressie en vermoeidheid minder relevant
793 lijken.

794

795

796 De definitieve PRO selectie is gemaakt nadat de PROMs door de aandoeningswerkgroep werden
797 beoordeeld. De overige generieke PRO's zijn uiteindelijk vanwege de algemene vraagstelling als
798 niet relevant beschouwd door de aandoeningswerkgroep de overige generieke PRO's zijn
799 daarmee komen te vervallen.

800
801
802

Tabel 15b. Relevante uitkomsten

Uitkomsten	Relevantie vanuit Delphi (n=6)	Relevantie vanuit patiënten vragenlijst (n=49)
Urineverlies m.b.v. stresstest	83%	
Relatie complicatie met inbrengen implantaat	100%	
Relatie complicatie met entreetechniek	76%	
Type complicatie	83%	100%
Opname IC	33%	97%
Heropname	83%	100%
Re-operatie	83%	94%
Patient Global Impression of Improvement (PGI-I)	83%	
PGI-S (frequentie van urineverlies en hoeveelheid urineverlies)	100%	91%
Seksueel functioneren	100%	95%
Darm-, blaas- of bekkenbodemplachten (PFDI-20)	100%	100%
Spijt van gemaakte keuze of Kans dat u tevreden bent met de behandeling	50%	
Niet goed kunnen (uit)plassen	83%	90%
Urineverlies tijdens sport/activiteiten	83%	100%
Urineverlies tijdens dagelijkse bezigheden, zoals boodschappen doen of huishoudelijk werk	83%	98%
Pijn bij het vrijen	100%	95%
Beperkingen in het dagelijks functioneren door pijnklachten	100%	98%
Kwaliteit van leven	83%	100%
Ervaren gezondheid	50%	100%
Fysiek functioneren	83%	100%
Sociaal functioneren/ participatie	50%	100%
Angst	33%	89%
Depressie	33%	91%
Vermoeidheid	50%	95%

803
804

805 *Resultaten Samen Beslismomenten*

806 Bij de totstandkoming van de Samen Beslismomenten is er gedurende het proces steeds meer
 807 nuancering aan de Samen Beslismomenten aangebracht. Sommige Samen Beslismomenten
 808 bleken niet te voldoen aan de gestelde criteria (bijlage 1, tabel 7), sommige Samen
 809 Beslismomenten bleken niet passend binnen de afbakening of konden niet met de nodige
 810 uitkomstinformatie ondersteund worden. Daarnaast leende een aantal Samen Beslismomenten
 811 zich beter als Samen Bespreekmoment. Tabel 15c. geeft een overzicht van de eerste conceptlijst
 812 van potentiële Samen Beslismomenten. Deze lijst is door zowel de aandoeningswerkgroep als
 813 door patiënten middels de uitgezette vragenlijst op relevantie beoordeeld en gedurende het
 814 proces verder geconcretiseerd. Figuur 4b. geeft een weergave van de volledige lijst zoals
 815 uitgevraagd bij de patiëntachterban.

816

817

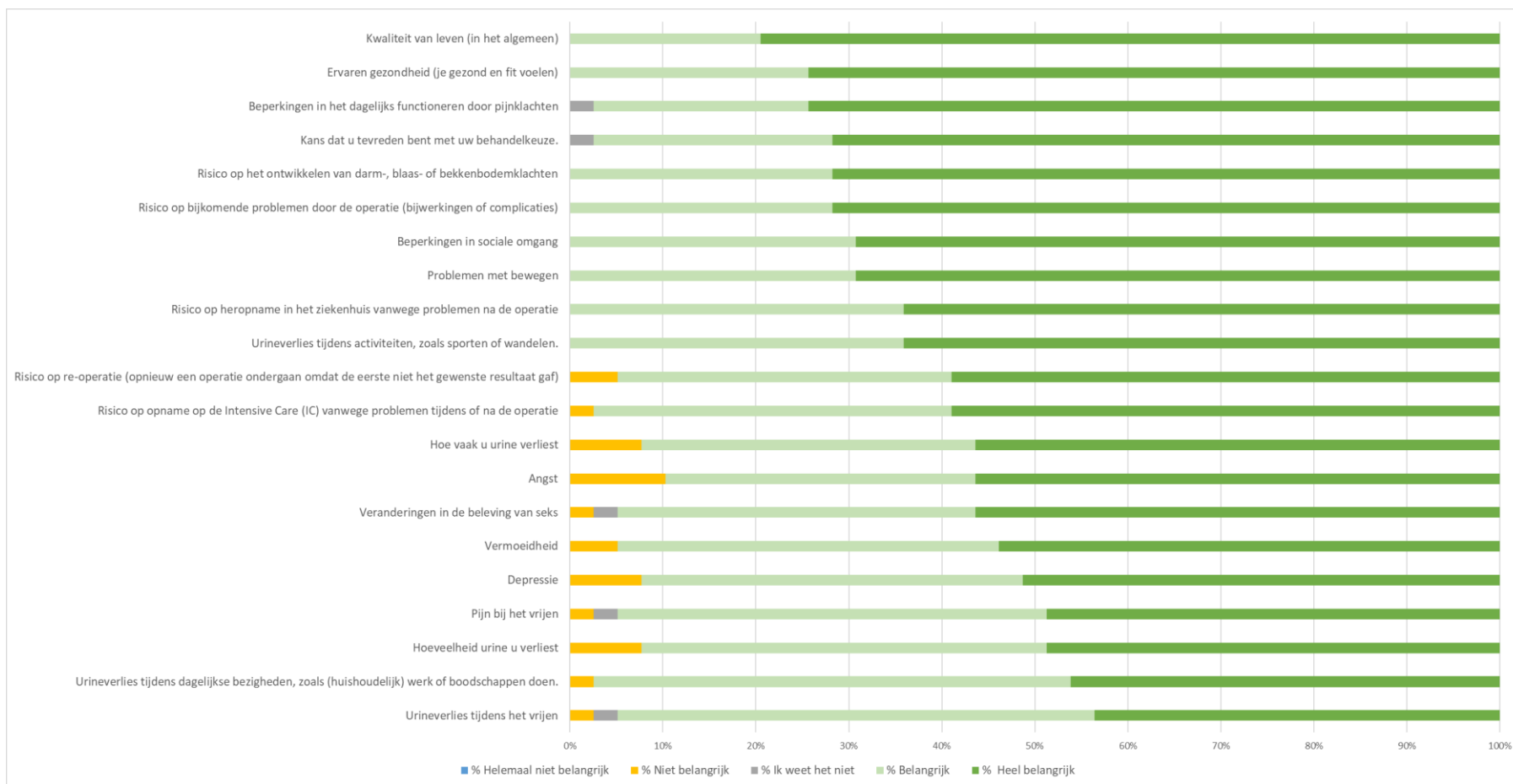
818

Tabel 15c. Relevante Samen Beslismomenten

Samen Beslissen..	Voldoet? (werkgroep)	Relevant? (Patiënten)
Tussen afwachten en verschillende conservatieve maatregelen	Geen consensus	Ja
Bij ongecompliceerde SUI: Samen Beslissen tussen bulking agents en een mid-urethrale sling	Consensus	Ja
Tussen een synthetische sling (MUS) of autologe fasciesling als primaire operatieve behandeling.	Geen consensus	Ja
Over het type bandje: TVT, TOT of minisling	Consensus	Ja
Tussen plaatselijke verdoving of anesthesie (ruggenprik of algeheel)	Geen consensus	-
Tussen het wel óf niet gelijktijdig opereren van zowel de verzakking (prolaps) als de SUI	Consensus	Ja
Na eerdere SUI chirurgie: Samen Beslissen over secundaire synthetische sling, colposuspensie of autologe fasciesling als eerste optie	Consensus	Ja
Tussen de implantatie van een sfincter- prothese of ACT (bij een centrum met voldoende expertise; bij recidief SUI of na gefaalde SUI chirurgie)	Consensus	Ja

819

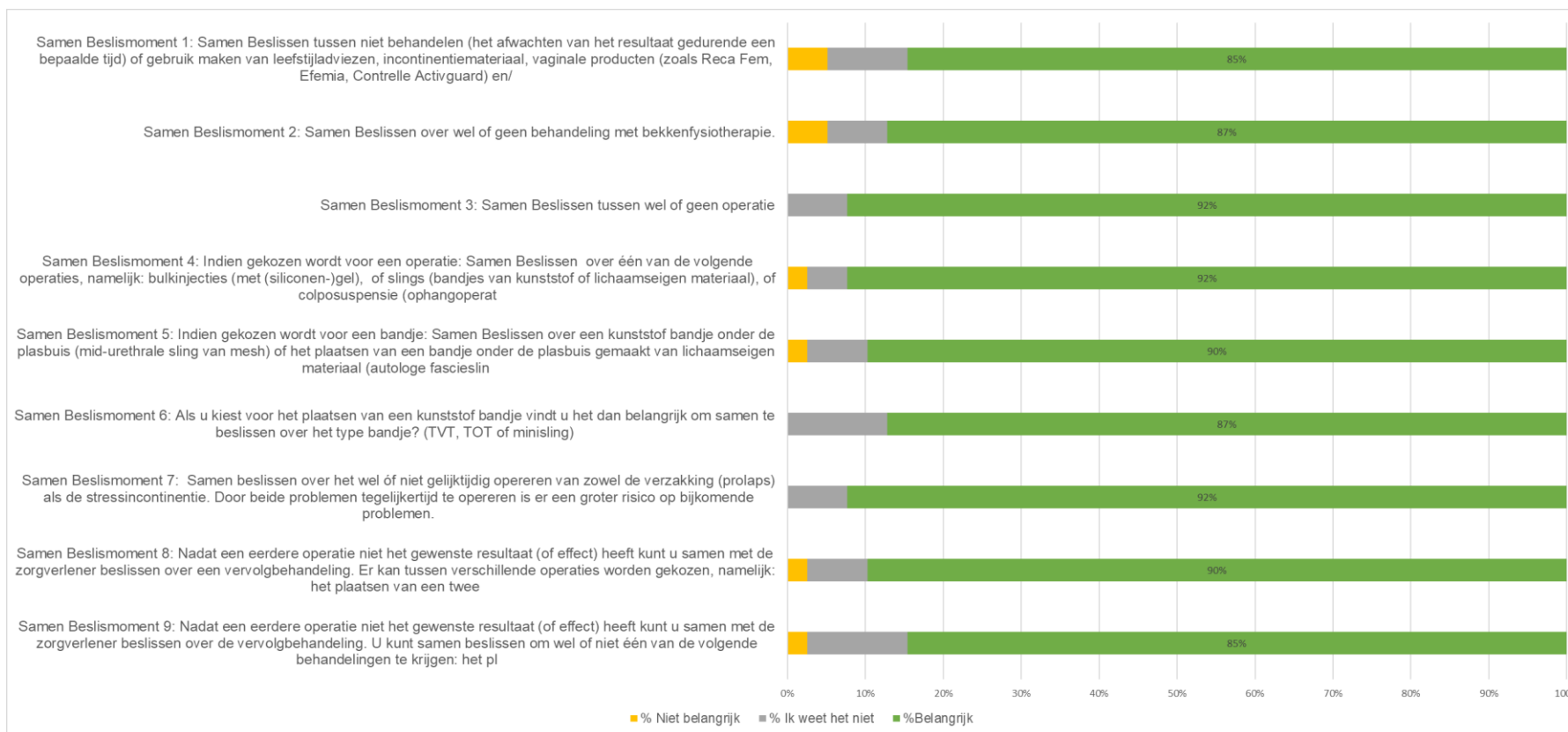
820 **Figuur 4a. Resultaten patiënten vragenlijst m.b.t. relevantie van de uitkomsten**



821

822

Figuur 4b. Resultaten patiënten vragenlijst m.b.t. relevantie van de Samen Beslismomenten



823

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

825

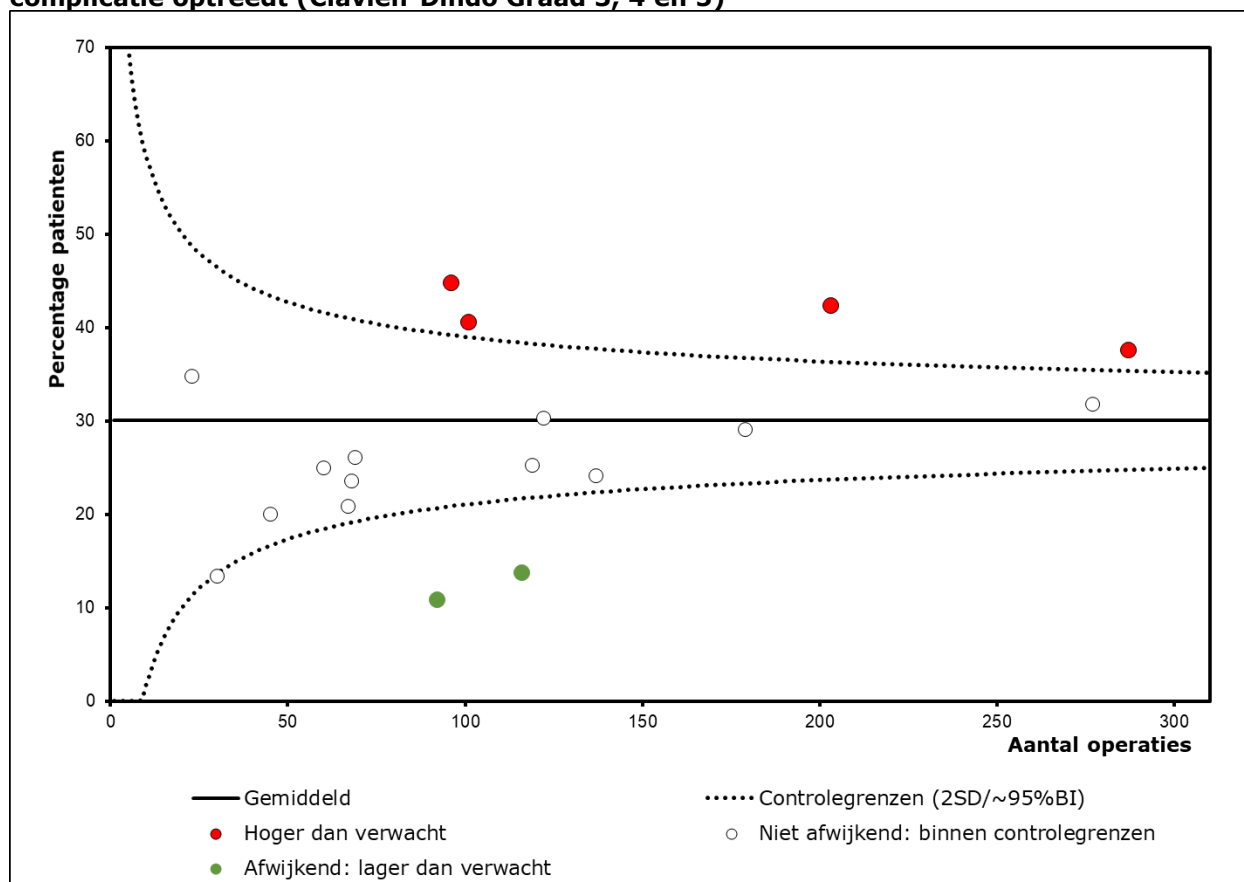
826 Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van
827 kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die
828 rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

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

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

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

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



851 De volgende afkortingen zijn gebruikt: SD (standaard deviatie) en 95%BI (95%
852 betrouwbaarheidsintervallen).
853 Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorset Pancreascarcinoom.
854
855

856 Bijlage 12: Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v.
857 uitkomstindicator

858

859 De aandoeningswerkgroep heeft i.s.m. het ondersteunend team de vastgestelde
860 uitkomstindicatoren voor het Leren & Verbeteren geoperationaliseerd naar meetbare variabelen
861 (Tabel 15). De operationalisatie is -waar mogelijk- afgeleid van de indicatoren die gemeten
862 worden in het uitgangsmateriaal.

863

864 **Tabel 16. Operationalisatie Leer- & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicator**

Formulering	
LV1: Patient Global Impression of Improvement (PGI-I)	
Definitie	Percentage vrouwen dat aangeeft veel tot zeer veel verbeterd te zijn na chirurgische behandeling van hun stressincontinentie.
Populatie	Alle vrouwen waarbij de indicatie tot chirurgische behandeling van stressincontinentie is gesteld.
Exclusie	Vrouwen die een behandeling ondergaan vanwege een recidief stressincontinentie na eerdere stressincontinentie chirurgie.
LV2: Praktijkvariatie in postoperatieve complicaties	
Definitie	Het percentage operaties waarbij postoperatief complicaties optreden.
Populatie	Patiënten die gedurende de meetperiode een SUI operatie hebben ondergaan
Exclusie	Niet van toepassing
LV3: Praktijkvariatie in heropnames	
Definitie	Het percentage patiënten dat in de eerste 6 weken na de operatie opnieuw wordt opgenomen.
Populatie	Patiënten die gedurende de meetperiode een SUI operatie hebben ondergaan
Exclusie	Niet van toepassing
LV4: Praktijkvariatie in re-operaties	
Definitie	Het percentage patiënten dat in de eerste 6 weken na de operatie opnieuw wordt geopereerd.
Populatie	Patiënten die gedurende de meetperiode een SUI operatie hebben ondergaan
Exclusie	Niet van toepassing

865 De volgende afkortingen zijn gebruikt: PGI-I (Patient Global Impression of Improvement), SUI (Stress-
866 Urine-Incontinentie)

867 **Bijlage 13: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel**

868

869 Het zorgproces van stress urine incontinentie o.b.v. ZiRA is uitgewerkt voor de tweede- en
870 derdelijnszorg (zie Figuur 5.1-5.7). Het zorgproces is zo generiek mogelijk opgesteld door de
871 aandoeningswerkgroep. De informatievastlegging (per processtap) is weergegeven voor de
872 gegevens die nodig zijn voor de dataset voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren o.b.v.
873 uitkomstinformatie.





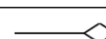


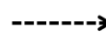

874

875 *Beknopte inhoudelijke beschrijving van het generiek zorgproces*

876 De patiënt met stress urine incontinentie wordt vanuit de eerste lijn verwezen naar gynaecologie
877 of urologie. Eventuele extra benodigde informatie wordt opgevraagd. Na de intake vindt
878 diagnostiek plaats in het ziekenhuis. De betreffende arts voert de anamnese, lichamelijk
879 onderzoek en aanvullend onderzoek uit. Nadien worden de behandelopties besproken met de
880 patiënt. Vervolgens wordt het behandelplan in overleg met de patiënt vastgesteld. De werkgroep
881 heeft de volgende behandelmodaliteiten uitgewerkt: voorlichting/leefstijladviezen,
882 hulpmiddelen, bekkenfysiotherapie en operatieve behandelingen. Bij de operatieve
883 behandelingen wordt onderscheid gemaakt tussen bulking agents injectie(s), mid-urethrale sling
884 (al dan niet secundair), autologe fasciesling, sfincterprothese, adjustable continence therapy
885 (ACT), colposuspensie en gelijktijdig opereren van prolaps (verzakking). Ook explantatie
886 (verwijdering van implantaat)/revisie en urinedeviatie zijn weergegeven bij de
887 behandelmodaliteiten. Aan het eind van het traject vindt de postoperatieve controle en follow-
888 up plaats.

889

890 **Figuur 6.1. Legenda ZiRA procesmodel**

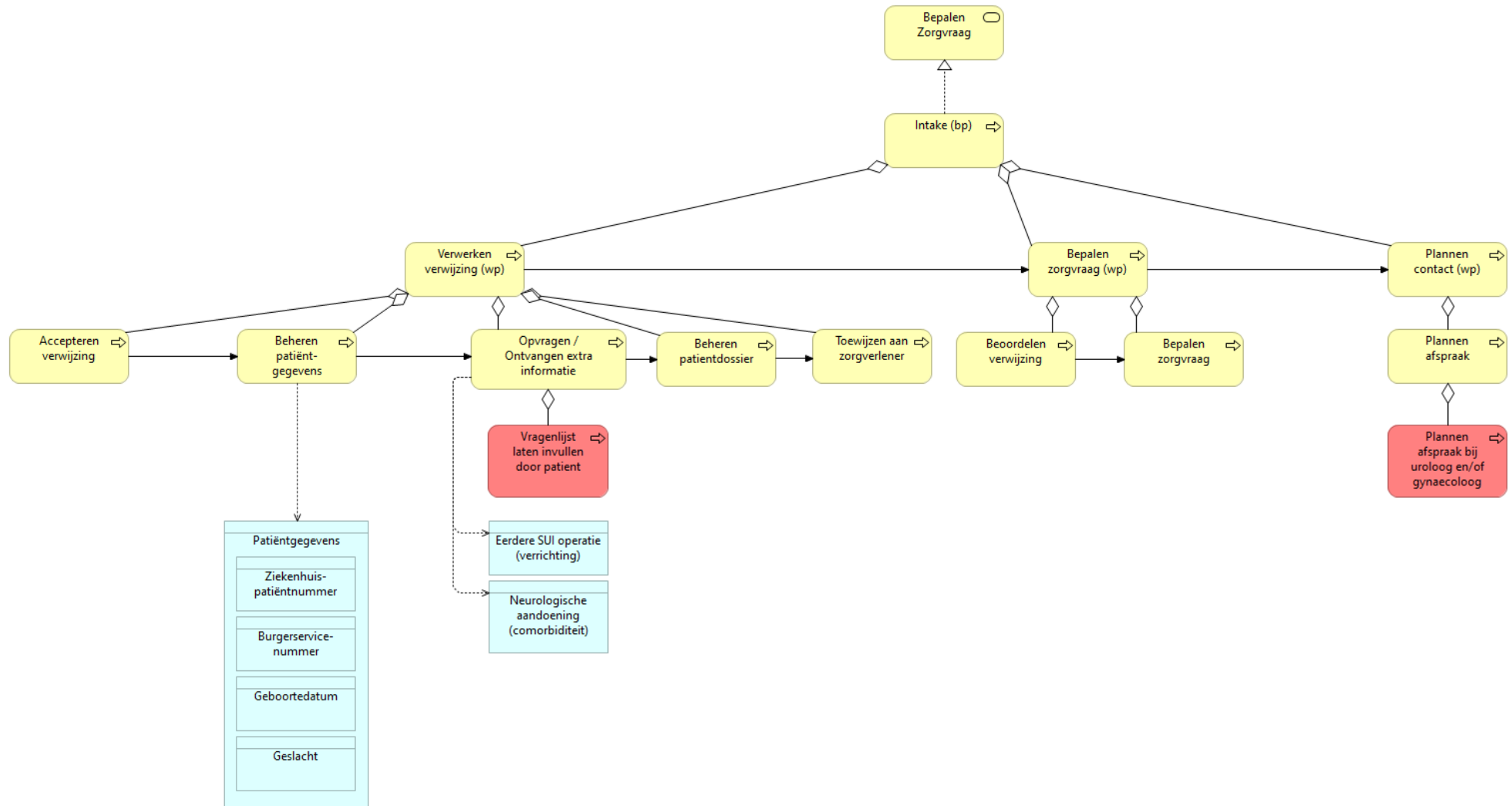
Symbool	Uitleg
	Processtappen uit het ZiRA procesmodel.
	Invulling van processtappen voor de specifieke aandoening.
	Gegevens die tijdens de processtap worden vastgelegd/geraadpleegd.
	Geeft volgorde van processtappen aan.
	Geeft aan dat een proces(stap) deel uitmaakt/kan uitmaken van een ander (globaler)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

891

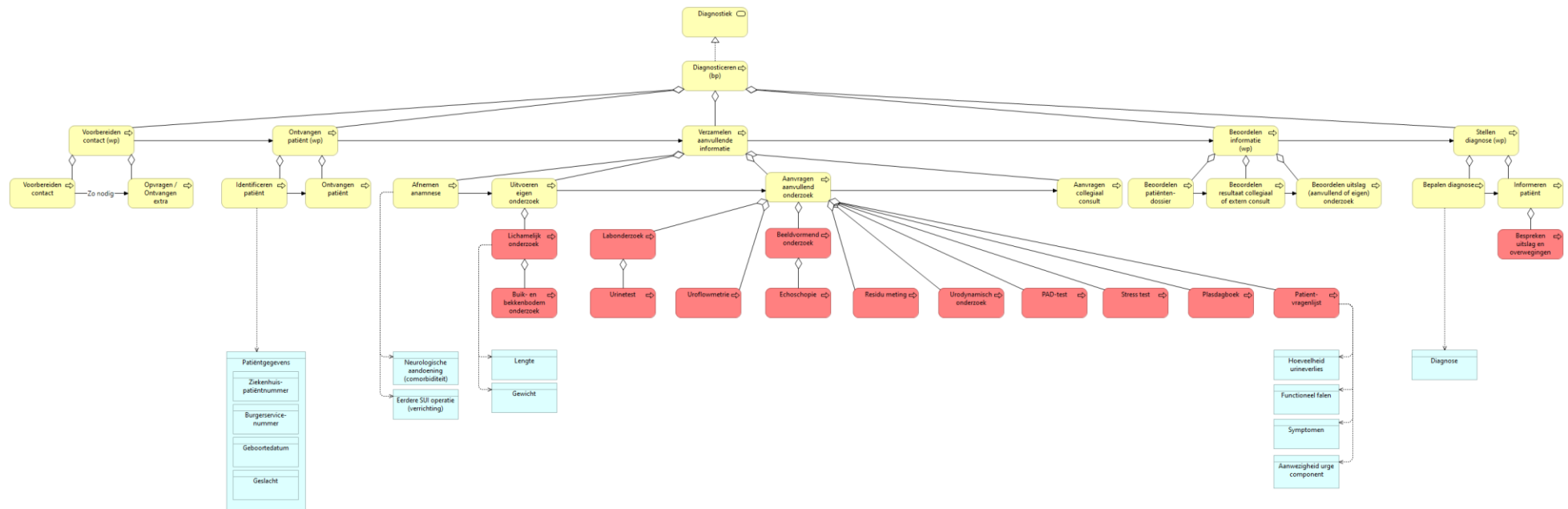
892

893
894
895

Figuur 6.2. Intake



896 **Figuur 6.3. Diagnosticeren/monitoren**

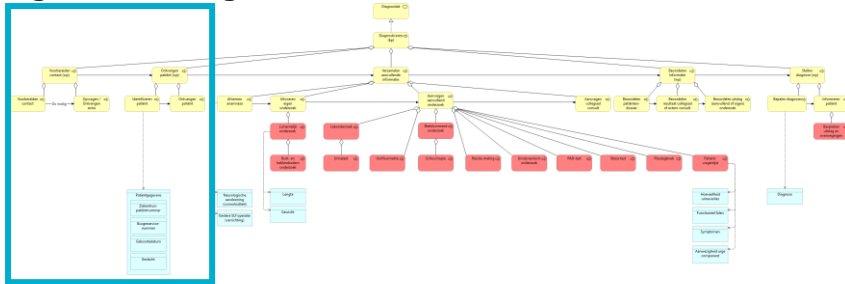


897
898
899

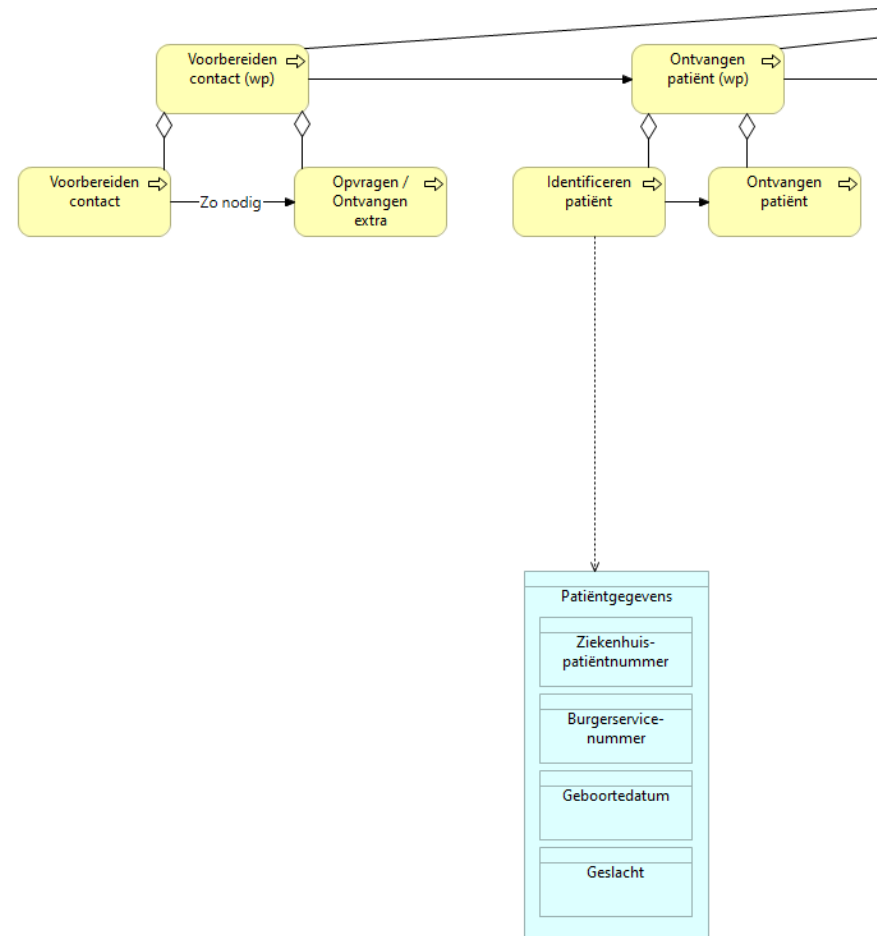
Zie figuren 6.3a-c voor vergroting.

900

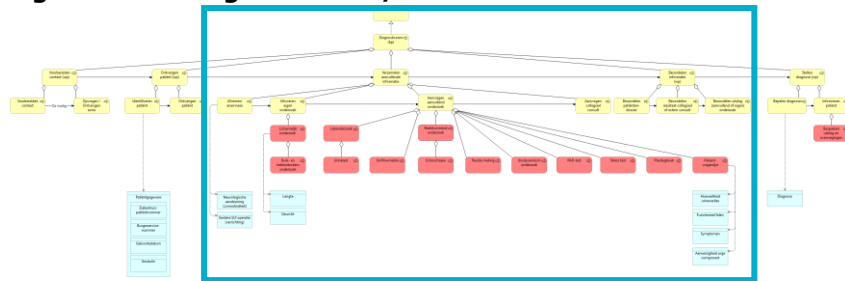
Figuur 6.3a. Diagnosticeren/monitoren



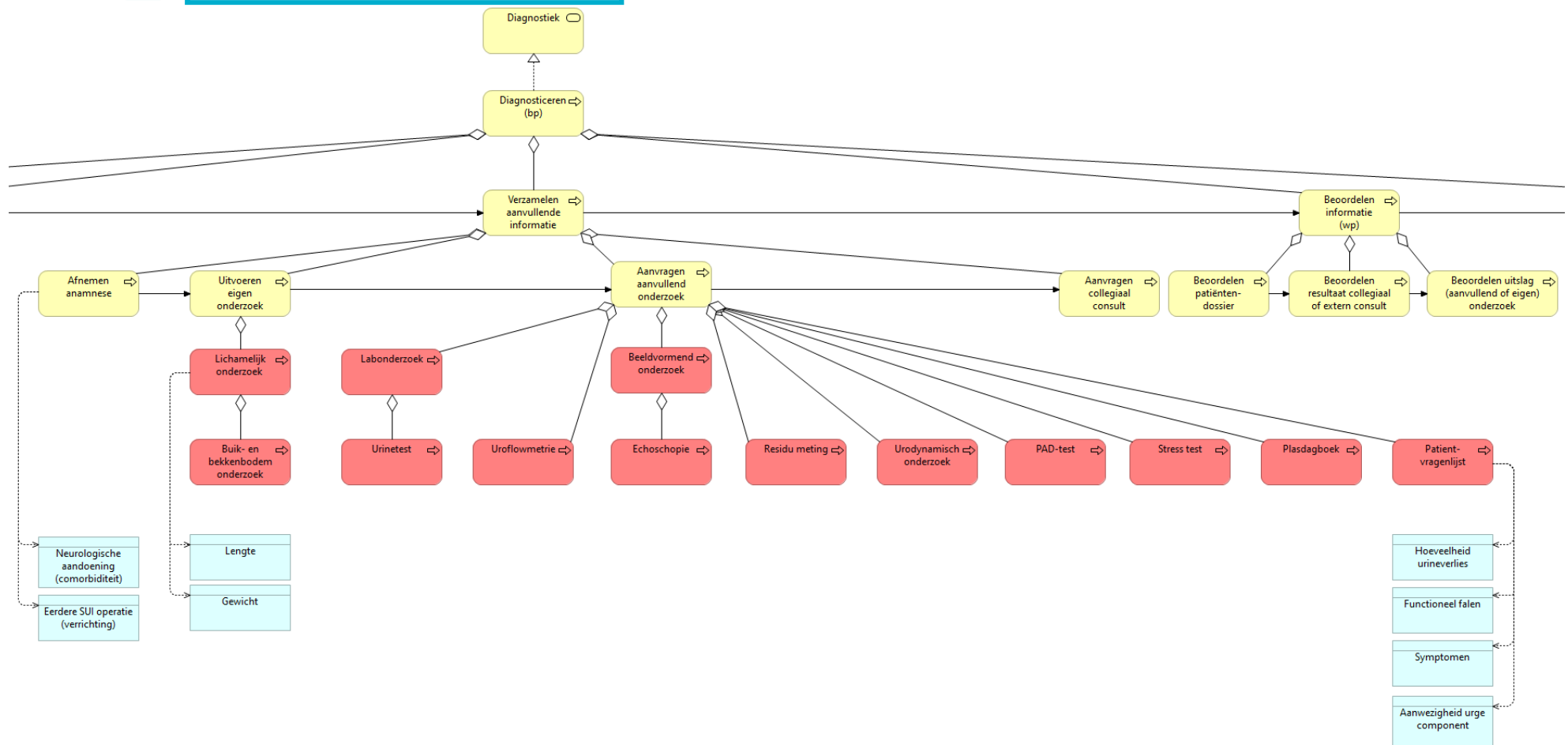
901
902
903



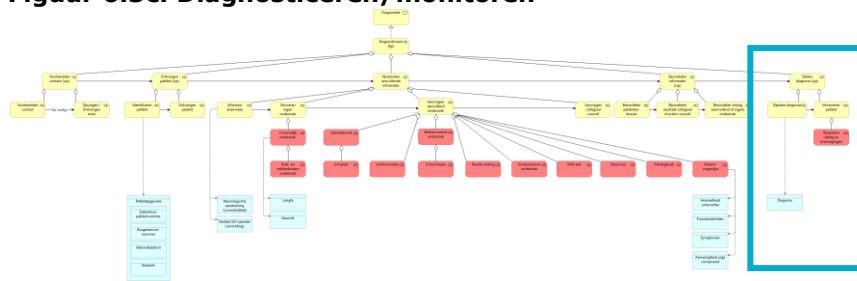
904 **Figuur 6.3b. Diagnostiseren/monitoren**



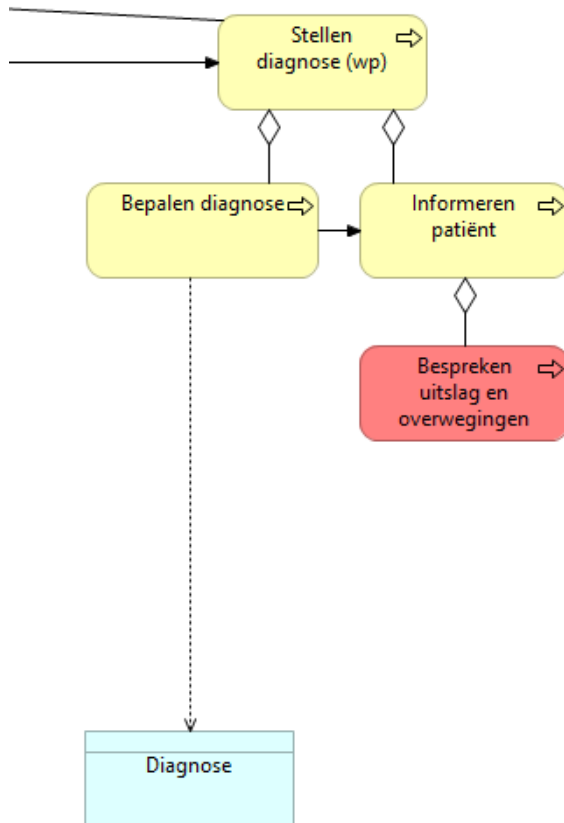
905



906 **Figuur 6.3c. Diagnosticeren/monitoren**

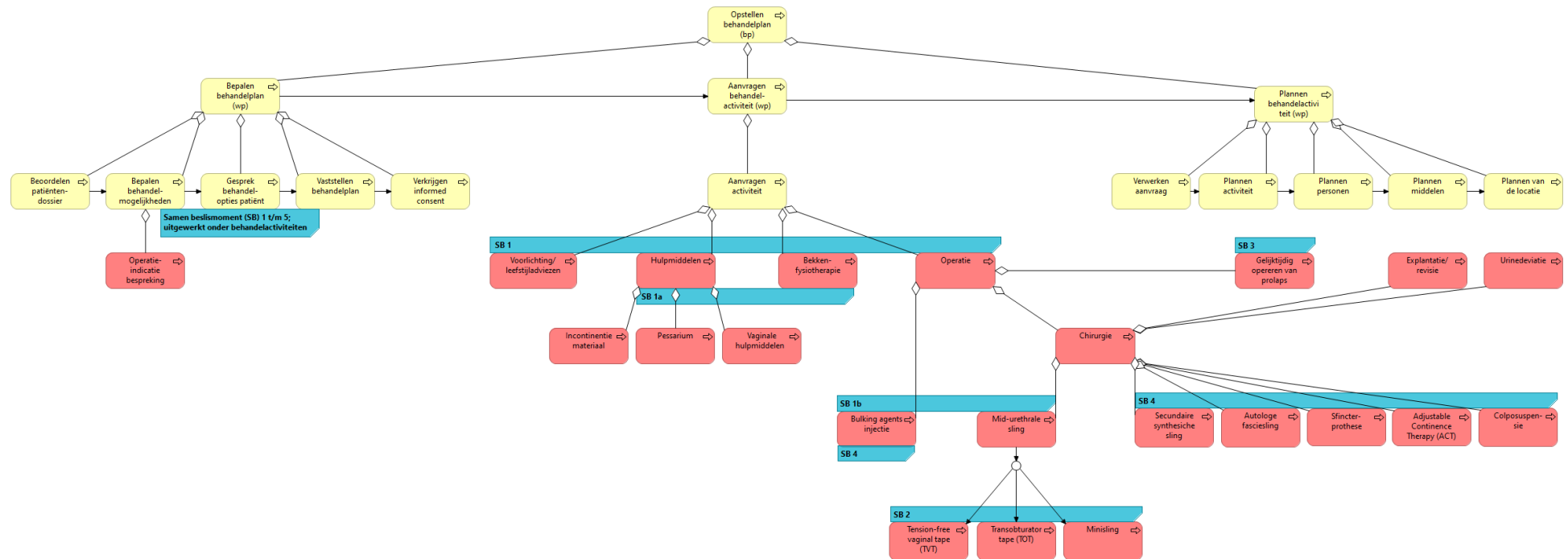


907
908



909

910 **Figuur 6.4 Opstellen behandelplan**



911
912 Zie figuren 6.4a-b voor vergroting.
913
914

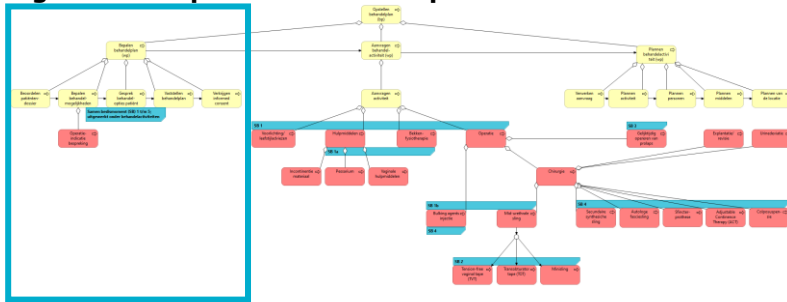
Samen Beslismomenten in Figuur 6.4

Nr.	Beslismoment
SB1	Samen Beslissen tussen wel of niet opereren
SB1a	Samen Beslissen tussen de verschillende conservatieve behandelingen (leefstijladviezen, incontinentiemateriaal, vaginale hulpmiddelen, een pessarium en/of bekkentherapie)
SB1b	Bij ongecompliceerde SUI: Samen beslissen tussen bulking agents en een mid-urethrale sling (MUS)
SB2	Samen beslissen over het type bandje (MUS): TVT, TOT of minisling
SB3	Samen beslissen tussen het wel of niet gelijktijdig opereren van zowel de prolaps (verzakking) als de SUI
SB4	Bij eerdere SUI operatie: Samen beslissen tussen bulking agents, secundaire synthetische sling, colposuspensie, autologe fasciesling, de implantatie van een sfincterprothese of ACT (bij een centrum met voldoende expertise)

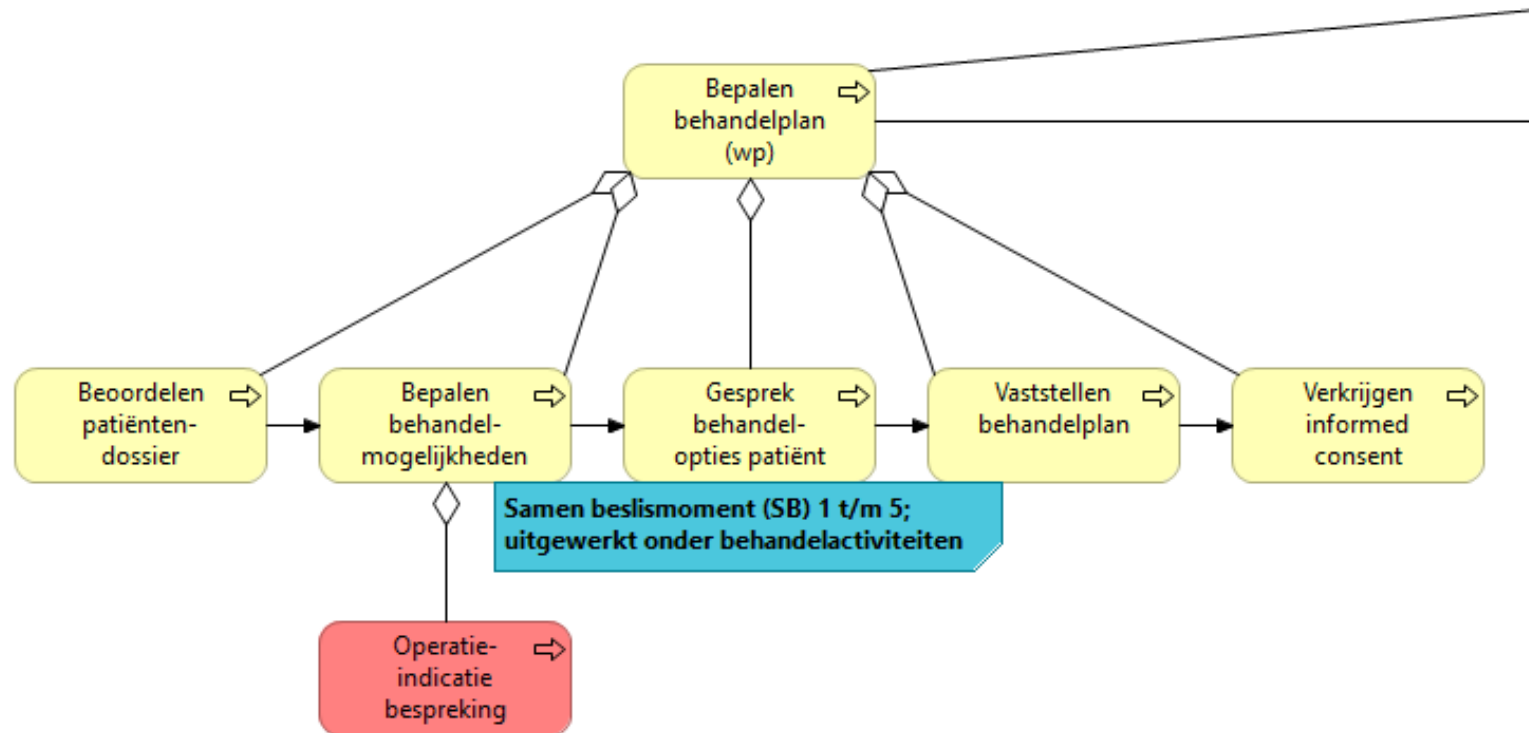
915

916

Figuur 6.4a Opstellen behandelplan

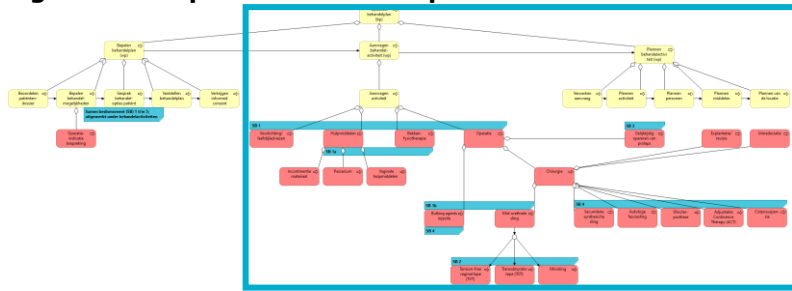


917

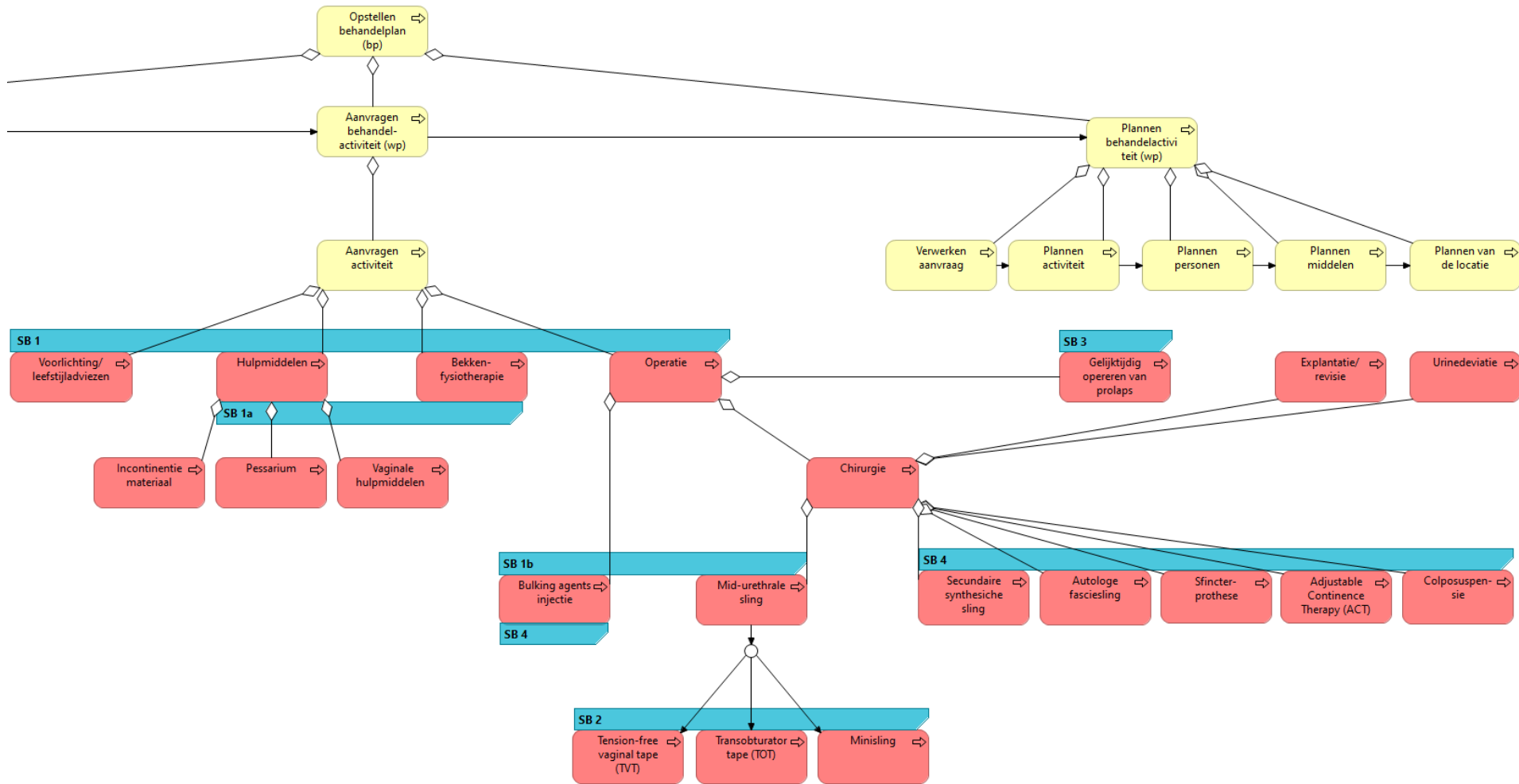


918

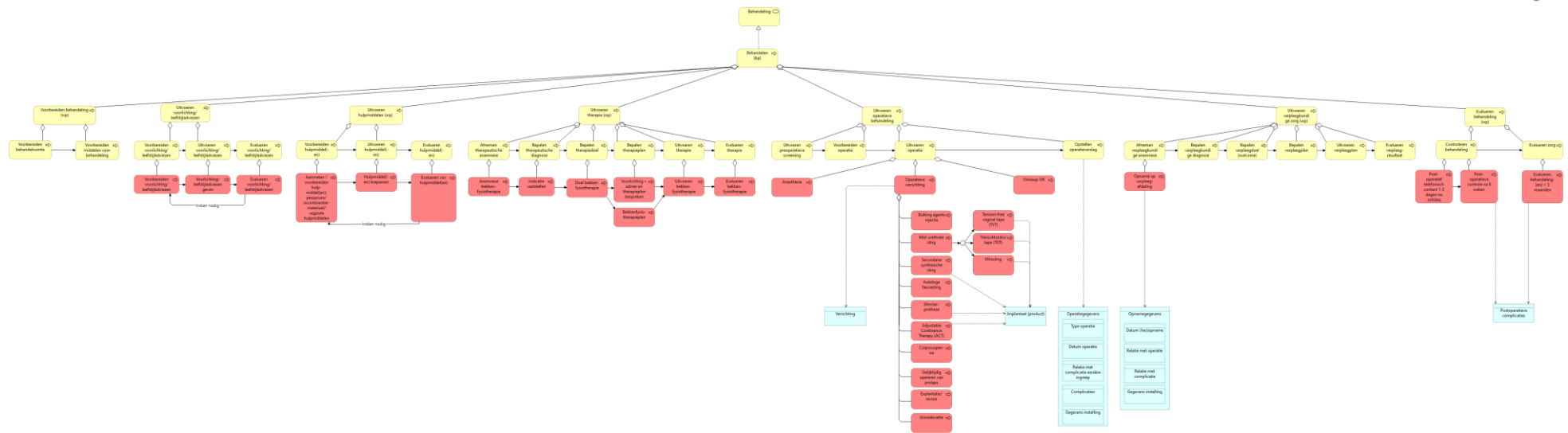
919 **Figuur 6.4b Opstellen behandelplan**



920

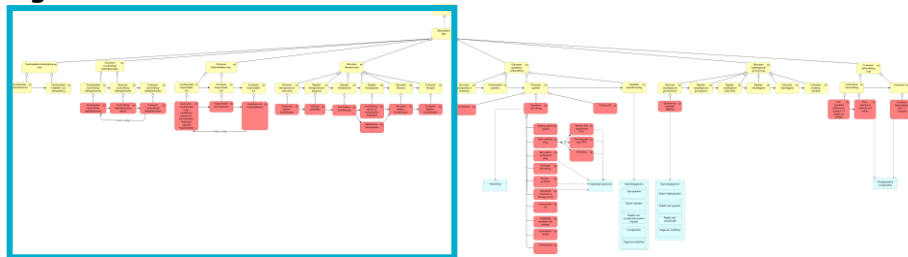


921 **Figuur 6.5 Behandelen**

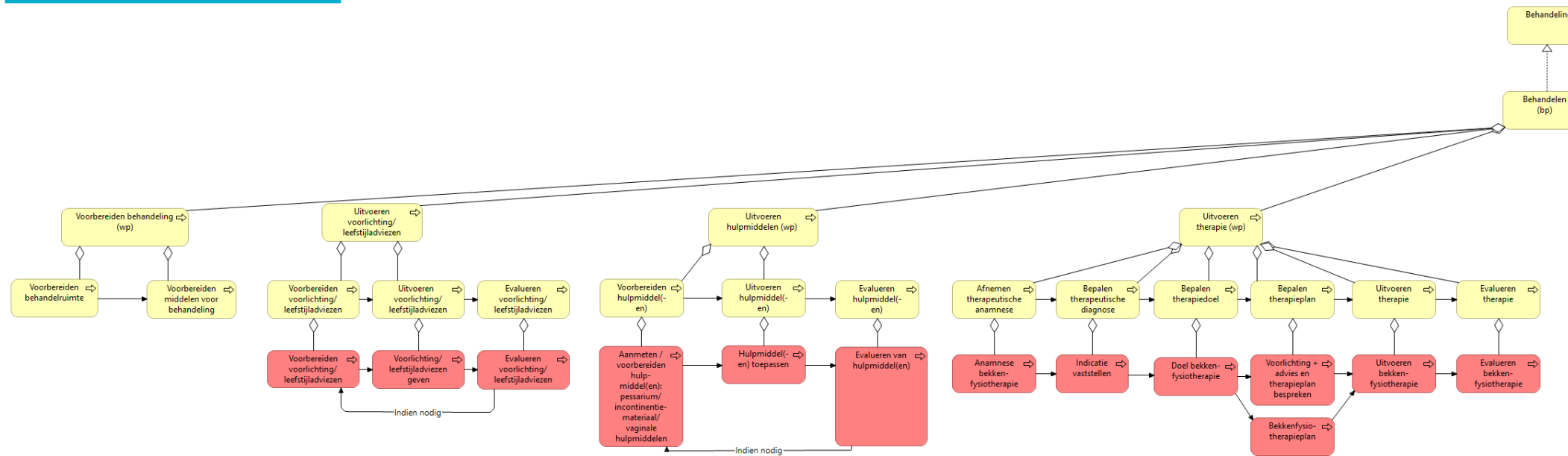


922
923 *Zie figuren 6.5a-b voor vergroting.*

924 **Figuur 6.5a Behandelen**

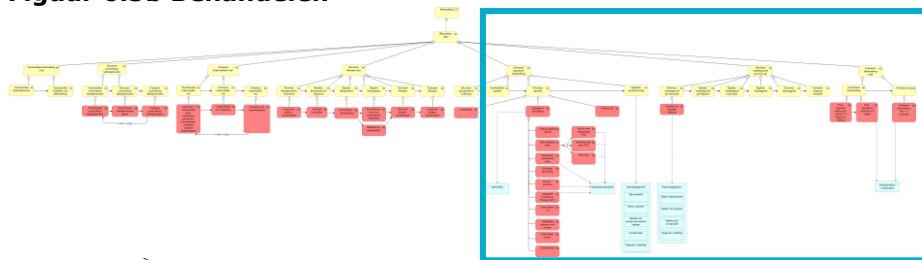


925

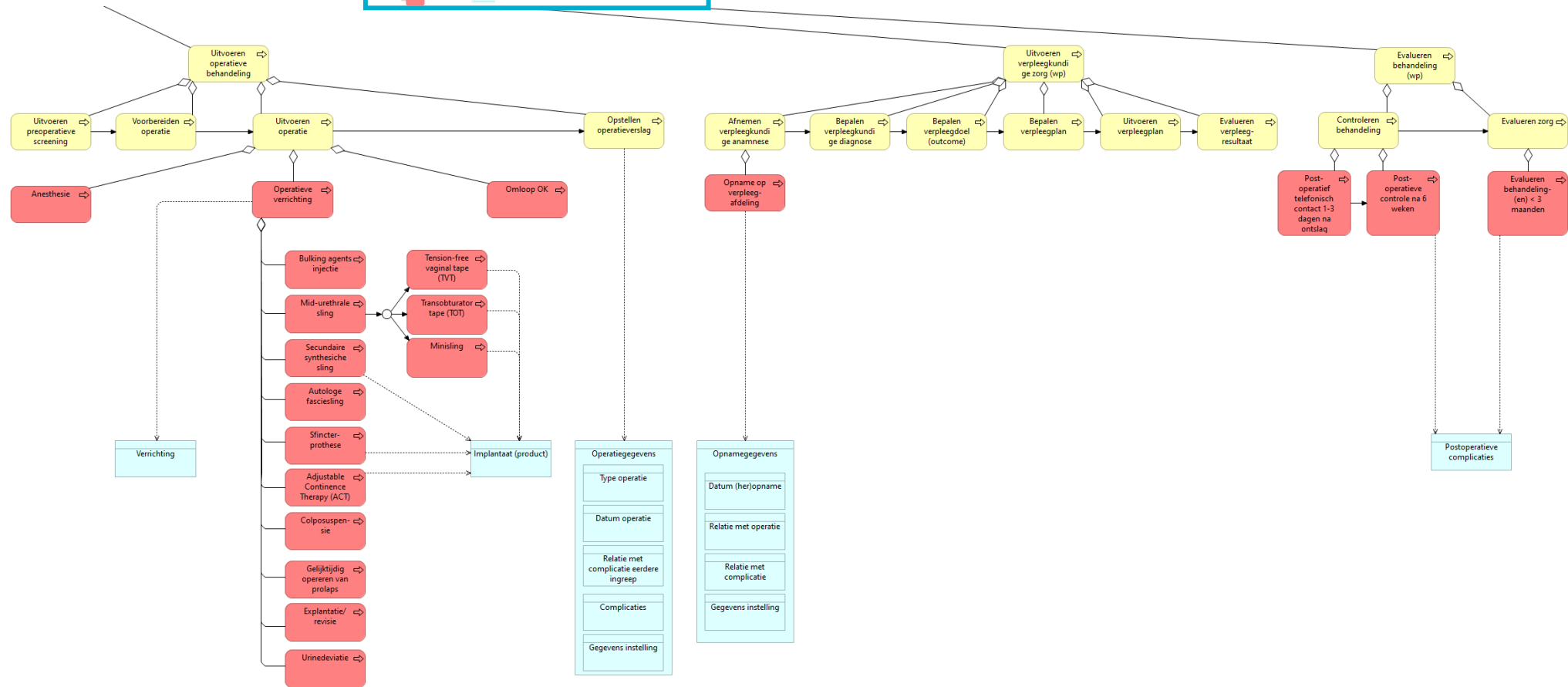


926

927 **Figuur 6.5b Behandelen**

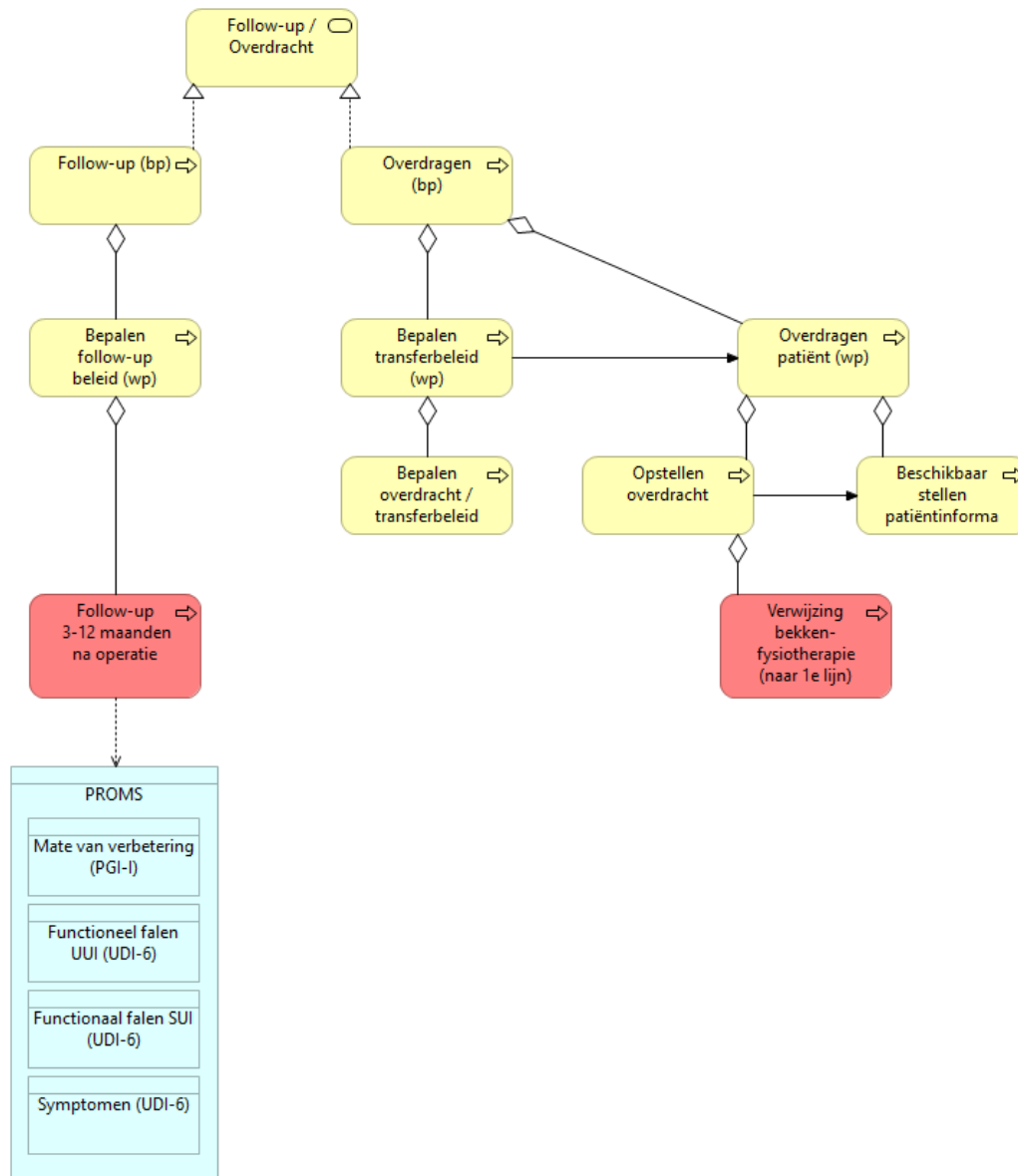


928



929
930

931 **Figuur 6.7 Follow-up**



932

933 **Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten**
934 **set**

935
936
937
938
939
940
941
942
943
944
945
946
947
948
949
950
951
952
953
954
955
956
957
958
959
960
961
962
963
964
965
966
967
968
969
970
971
972
973
974
975
976
977
978
979
980
981
982
983
984
985
986
987
988
989
990
991
992

Algemene uitgangspunten

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

Uitgangspunten voor opstellen van functioneel implementeerbare set

1. In principe wordt gebruik gemaakt van gegevens die door de zorgverlener tijdens het zorgproces worden vastgelegd in het EPD. Voor klinische gegevens is het EPD leidend. PROMs gegevens worden in de praktijk vaak nog niet in het EPD geregistreerd; PROMs gegevens worden wel opgenomen in de uitkomstensets.
 2. Er wordt onderscheid gemaakt tussen:
 - a) Het gestructureerd vastleggen van gegevens
 - b) Het vastleggen van gegevens, maar niet gestructureerd (bijv. in open tekst veld of via een PDF uit een ander systeem)
 - c) Het niet vastleggen van gegevens, terwijl deze gegevens wel van belang worden geacht voor Samen Beslissen of Leren en Verbeteren.
- Bij voorkeur wordt gebruik gemaakt van gegevens die gestructureerd worden vastgelegd (a). De inrichting van de schermen van EPD's (hoe het gestructureerd wordt vastgelegd) kan daarbij verschillen. Zie ook punt 5.
3. Voor gegevens die nog niet in het zorgproces worden vastgelegd (punt 2.c), wordt met de aandoeningswerkgroep besproken of zij de gegevens van zodanig belang vinden dat er een landelijke standaard zou moeten worden afgesproken voor het gestructureerd vastleggen van deze gegevens. Dit dient goed met de werkgroep besproken te worden, aangezien het opnemen van de betreffende gegevens in de set om extra registratie (i.e., hogere registratielast) vraagt t.o.v. de huidige situatie. Het is bijvoorbeeld ook mogelijk om de noodzaak van het opnemen van deze gegevens te bespreken in een latere zogenaamde beheerfase en in een tweede publicatie op te nemen in de uitkomstenset.
 4. Voor gegevens die niet in het EPD, maar bijvoorbeeld in een ander systeem, worden geregistreerd, wordt met de aandoeningswerkgroep besproken hoe en in welke (type) systemen zij dit vastleggen, en of deze informatie vervolgens wel in het EPD wordt opgenomen. Het EPD is het uitgangspunt en daarmee de databron voor uitwisseling van UZ data. (zie ook uitgangspunt 1 en uitgangspunt 6 over kwaliteitsregistraties).
 5. Voor alle gegevens die in de set worden opgenomen worden definities uitgewerkt die beschrijven op welke manier de gegevens geregistreerd moeten worden om gedeeld, uitgewisseld en aangeleverd te worden ten behoeve van leren en verbeteren en samen beslissen op landelijk niveau. Er is een uitwerking nodig van deze gegevens die op patiëntniveau worden verzameld. Dit omvat: patiënt- en behandelkenmerken, klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten, en indien deze in een set zijn opgenomen proces- en structuurindicatoren.
 - o Voor gegevens die zich daartoe lenen wordt daarbij waar mogelijk gebruik gemaakt van zorginformatiebouwenstenen (zibs). Dit is een informatiemodel waarin afspraken zijn gemaakt over hoe de gegevens vastgelegd worden, zodat de gegevens in

993 verschillende zorgsituaties toepasbaar zijn en herbruikbaar zijn voor andere
 994 doeleinden. Deze afspraken omvatten de definitie van de gegevens, het datatype,
 995 kardinaliteit en bijbehorende type coderingen. In enkele gevallen kan het zo zijn dat
 996 er (nog) geen zib is voor het data element of een groep van data elementen
 997 (bijvoorbeeld bij punt 2.c). In dat geval kijken we volgens de richtlijn van het
 998 opstellen van zibs of er een nieuwe zib voor nodig is. Zo niet, dan zorgen we dat de
 999 data op een eenduidige manier zijn vast te leggen over de datasets heen en dat het
 1000 zoveel mogelijk verzameld kan worden via bestaande middelen, zoals een
 1001 kwaliteitsregistratie. Als er nog geen coderingen zijn voor data elementen is het aan
 1002 de wetenschappelijke verenigingen om hier codes voor aan te vragen. Dit omvat
 1003 zodoende een functionele uitwerking; de uitkomstensets worden als Excel-werkmap
 1004 bij het eindproduct meegeleverd. Via de POC wordt voor sets 1-4 gekeken in
 1005 hoeverre zorgaanbieders zib-compliant zijn i.r.t. de uitkomstensets en de Generieke
 1006 PROM. Zib-compliance betekent een zodanige implementatie van processen en
 1007 systemen, dat het met zibs beoogde hergebruik van informatie wordt ondersteund.
 1008 Er worden daarbij geen eisen gesteld aan de interne structuur en datamodellen van
 1009 een systeem, zo lang de gegevens maar in lijn met de definitie van de zibs
 1010 opgeslagen en opgevraagd kunnen worden.

- 1011 ○ De functionele implementeerbaarheid van de set wordt versterkt als de betreffende
- 1012 zibs ook onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ), omdat de BgZ via
- 1013 landelijke programma's zoals VIPP5 een implementatie impuls krijgt. De kans dat
- 1014 de BgZ geïmplementeerd wordt is daarmee groter. Dus hoe meer van de benodigde
- 1015 gegevens in de zibs te vatten zijn die onderdeel zijn van de BgZ, hoe beter
- 1016 implementeerbaar de set is.
- 1017 ○ Indien het niet mogelijk is om gebruik te maken van zibs (zoals bij PROMs vaak het
- 1018 geval zal zijn) is van belang een structuur/ data dictionary vast te stellen om de
- 1019 benodigde informatie gestructureerd vast te kunnen leggen overeenkomstig met
- 1020 (inter)nationale standaarden. In POC II deeltraject 3 'Registratie: Uniform
- 1021 coderingssysteem PROMs lijn 1' worden hier voor de Generieke PROM en de PROMs
- 1022 die zijn opgenomen in sets 1-4 (pilot) afspraken over gemaakt. Er wordt vervolgens
- 1023 gekeken of deze afspraken ook voor andere vragenlijsten uit de sets overgenomen
- 1024 kunnen worden. In ieder geval tot die tijd volstaat het om de naam van de gekozen
- 1025 PROM subschalen in de dataset op te nemen. Voor overige gegevens, zoals
- 1026 complexe klinische meetinstrumenten, maken de methodologen van ZIN een data
- 1027 dictionary.

1028 6. Het is wenselijk om waar relevant voor Leren en Verbeteren aan te sluiten bij (landelijke)

1029 indicatoren die ook in de kwaliteitsregistratie zijn opgenomen en de daarbij behorende

1030 relevante gegevens op te nemen in de set. Dit geldt ook voor Samen Beslissen; over

1031 gegevens die niet in kwaliteitsregistraties zijn opgenomen, maar wel onderdeel worden van

1032 de uitkomstenset wordt uiteindelijk gekeken of deze in de kwaliteitsregistratie opgenomen

1033 kunnen gaan worden. Ook de gegevens die overeenkomen met de kwaliteitsregistraties

1034 doorlopen de stappen van het verzibben en aansluiting bij coderingsstelsels.

1035 7. Het streven is het ontwikkelen van een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie. De

1036 set kan later aangevuld worden in de beheerfase middels vervolpublicaties.

1037

1038 Literatuurlijst

1039

1040

1041

1042

1043

1044

1045

1046

1047

1048

1049

1050

1051

1052

1053

1054

1055

1056

1057

1058

1059

1060

1061

1062

1063

1064

1065

1066

1067

1068

1069

1070

1071

1072

1073

1074

1075

1076

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. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 2000; 50: 892-9.
3. van der Horst DEM, Garvelink MM, Bos WJW, Stiggelbout AM, Pieterse AH. For which decisions is Shared Decision Making considered appropriate? - A systematic review. *Patient Educ Couns.* 2022 Sep 28:S0738-3991(22)00434-7.NVU. Richtlijn urine-incontinentie voor de tweede- en derdelijnszorg. 2014. Geraadpleegd via https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/urine-incontinentie_ui_2e-_en_3e-lijnszorg/ui_2e-3e_lijnszorg_-_startpagina.html
4. EAU. Management of Non-Neurogenic Female Lower Urinary Tract Symptoms (LUTS). 2021. Geraadpleegd via <https://uroweb.org/guidelines/non-neurogenic-female-luts/chapter/disease-management>
5. Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument selection using the OMERACT filter 2.1: The OMERACT Methodology. *J Rheumatol* 2019; 46: 1028-35.
6. Tincello DG, Armstrong N, Hilton P, et al. Surgery for recurrent stress urinary incontinence: the views of surgeons and women 2018; 29: 45-54
7. Gonzalez G, Vaculik K, Khalil C, et al. Women's Experience with Stress Urinary Incontinence: Insights from Social Media Analytics 2020; 203: 962-968
8. Brown JL. The experiences of seven women living with pelvic surgical mesh complications 2020; 31: 823-829
9. Zeznock DE, Gilje FL, Bradway C. Living with Urinary Incontinence: Experiences of Women from 'The Last Frontier' 2009; 29: 157-63
10. Akyuz A, Kok G, Kilic A, et al. In Her Own Words: Living with Urinary Incontinence in Sexual Life 2014; 32: 23-33
11. Komorowski L, Chen B. Female Urinary Incontinence in China: Experiences and Perspectives 2006; 27: 169-81
12. Hagglund D, Wadensten B. Fear of humiliation inhibits women's care-seeking behaviour for long-term urinary incontinence 2007; 21: 305-12
13. Siu LK, Lopes V. Chinese women's experiences of stress incontinence: a descriptive qualitative study 2012; 6: 125-136