

Eindrapport aandoeningswerkgroep CVA

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



Status: Definitief
Versie: 1.2
Datum: 13 juli 2023

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen	3
Samenvatting	4
1 Inleiding.....	5
1.1 Leeswijzer.....	6
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	7
3 Afbakening aandoening.....	8
4 Set voor uitkomstinformatie	9
4.1 Praktijkverkenning en patiëntvragenlijst.....	9
4.2 Uitkomst domeinen.....	9
4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten	9
4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten	10
4.2.3 Meetfrequentie	11
4.3 Structuur- en procesindicatoren	12
4.4 Patiëntkenmerken	12
4.5 Basisgegevensset Zorg.....	13
5 Samen Beslissen.....	15
5.1 Samen Beslismomenten	15
5.2 Toepassing van de set.....	15
6 Leren & Verbeteren	18
7 Zorginkoop en Transparantie	19
8 Advies	20
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg.....	23
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie.....	30
Bijlage 3: Termen en definities	31
Bijlage 4: Overzicht initiatieven.....	33
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning	34
Bijlage 6: Indicatorenset DASA	35
Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	36
Bijlage 8: Achtergrond cross-walks.....	39
Bijlage 9: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set	42
Bijlage 10: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie	47
Bijlage 11: Resultaten vragenlijst onder patiënten.....	49
Bijlage 12: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren	51
Bijlage 13: Operationalisatie Leer- & Verbeterdoelen	53
Bijlage 14: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel.....	55
Literatuurlijst.....	68

Lijst met gebruikte afkortingen

BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
CVA:	Cerebrovasculair accident
DASA:	Dutch Acute Stroke Audit
DICA:	Dutch Institute for Clinical Auditing
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
GRZ:	Geriatrische Revalidatiezorg
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
mRS:	Modified Rankin Scale
MSR	Medisch-specialistische Revalidatie
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NIHSS:	National Institutes of Health Stroke Scale
NVN:	Nederlandse Vereniging voor Neurologie
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PoC:	Proof of Concept
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

Een passende behandeling sluit aan bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de best passende behandeling is. Dit draagt bij aan het verbeteren van kwaliteit van zorg én 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 (aangevuld met proces- en structuurinformatie). Door van elkaar te leren en de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven van de patiënt. De aandoeningswerkgroep CVA (cerebrovasculair accident, ook wel beroerte genoemd) heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De set richt zich op alle volwassen patiënten met een herseninfarct of hersenbloeding die zich presenteren in de acute of subacute fase in het ziekenhuis.

De set bestaat uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld: symptomatische intracraniale bloeding na trombolysen, functionele gezondheidstoestand 3 maanden na CVA (middels de modified Rankin Scale) en overlijden. De patiëntgerapporteerde uitkomsten omvatten fysiek functioneren (incl. mobiliteit en zelfzorg), vermoeidheid, cognitie en depressie. Deze worden generiek gemeten middels PROMIS-vragenlijsten. Naast deze uitkomsten adviseert de werkgroep de generieke uitkomsten sociaal functioneren en participatie, angst, kwaliteit van leven en ervaren gezondheid op te nemen in de uitkomstinformatieset. Tot slot zijn de volgende patiënt- en CVA kenmerken opgenomen: geslacht, leeftijd, type CVA, datum diagnose, ernstscore van het event (National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS)-score).

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

1. Keuze van welke ontslagbestemming na het ziekenhuis (bv. thuis, geriatrische revalidatiezorg of medisch specialistische revalidatie).
2. Keuze voor welk type cholesterolverlagende medicatie t.b.v. secundaire preventie bij herseninfarct.
3. Keuze voor welk type bloeddrukverlagende medicatie t.b.v. secundaire preventie.
4. Keuze voor welk type antitrombotische medicatie t.b.v. secundaire preventie bij herseninfarct.

Daarnaast zijn deze procesindicatoren opgenomen ter ondersteuning van Leren & Verbeteren:

1. Begin-tot-deur-tijd bij herseninfarct
2. Deur-tot-naaldtijd intraveneuze trombolysen (IVT) bij herseninfarct
3. Deur-tot-lies tijd endovasculaire trombectomie (EVT) bij herseninfarct
4. Deur-tot-deur-tot-lies tijd endovasculaire trombectomie (EVT) bij herseninfarct

De set van uitkomstinformatie staat nu klaar om te worden geïmplementeerd door de relevante partijen in de zorg.

1 Inleiding

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

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

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

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

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van november 2021 t/m 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 Leer- & Verbeterdoelen vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft daarvoor -o.b.v. het uitgangsmateriaal- eerst geïnventariseerd welke uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de vastgestelde diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 3 en 4 zijn klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten, de bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Daarnaast zijn de patiëntkenmerken vastgesteld. Bij de keuze voor vragenlijsten voor patiënt gerapporteerde uitkomsten is gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden a.d.h.v. de Pharos sneltest Vragenlijst⁴.
- In processtap 5 is de set van uitkomstinformatie technisch uitgewerkt (i.e., vertaald naar zorginformatiebouwstenen [zibs]).
- In processtap 6 is het concepteindproduct (i.e., eindrapport en dataset) vastgesteld door de aandoeningswerkgroep. Dit concepteindproduct wordt voor commentaar en autorisatie eerst voorgelegd aan de achterban van de HLA partijen. Het resultaat van de autorisatie wordt vervolgens voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

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

² <https://youtu.be/l49saLQpWCQ>

³ <https://youtu.be/ff-kte6jT-M>

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

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. Bij het samenstellen van de set gebruik gemaakt van data die zo veel mogelijk in het medisch specialistische zorgproces wordt vastgelegd (in EPD's) en die is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. We spreken in dat verband over een functioneel gestandaardiseerde set. Het uitgangspunt is dat de set zich beperkt tot de minimaal benodigde uitkomstinformatie om de programmadoelstellingen te kunnen realiseren voor de aandoening CVA. 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 CVA bestaat uit afgevaardigden van de HLA-partijen in de medisch specialistische zorg (zie Tabel 1a). Daarnaast sloten (inhoudelijke) experts met een adviserende rol aan om aanvullende expertise in te brengen in de werksessies. De aandoeningswerkgroep werd ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en adviseur digitale informatie-uitwisseling (zie Tabel 1b).

In overleg met NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland) is besloten dat zij niet deelnamen, maar tussentijds werden geïnformeerd als meeleslid van alle verstuurd stukken. De werkgroep werd aangevuld met inhoudelijke expertise vanuit de landelijke kwaliteitsregistratie DASA, Santeon en het Zorgkeuzelab (ontwikkelaar van de CVA Keuzehulp in Santeon-ziekenhuizen).

Omdat een deel van de patiënten na hun CVA naar de geriatrische revalidatiezorg (GRZ) in een verpleeghuis gaat vond de werkgroep het belangrijk dat Verenso (Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde) aansloot. Helaas was in overleg met Verenso niemand beschikbaar om deel te nemen aan de werksessies.

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep

Organisatie	Naam afgevaardigde	Functie
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		
NVN	Renske van den Berg - Vos	Neuroloog
VRA	Joris de Graaf	Revalidatiearts
VRA	Diana Oosterveer	Revalidatiearts
NVvR	Wim van Zwam	Radioloog
V&VN	Karin Kanselaar	Verpleegkundig specialist
V&VN	Corina Puppels	Verpleegkundig specialist
Hersenletsel.nl	Fara Verhagen	Ervaringsdeskundige
Hersenletsel.nl	Michiel Lindhout	Beleidsmedewerker
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>		
DASA	Lotte Stolze	Arts-onderzoeker
DASA	Laurien Kuhrij	Postdoctoraal-onderzoeker
KNCN / Santeon	Inger Deijle	Projectleider
KNCN / Zorgkeuzelab	Regina Thé	Oprichter

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NVN (Nederlandse Vereniging voor Neurologie), VRA (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen), NVvR (Nederlandse Vereniging voor Radiologie), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), DASA (Dutch Acute Stroke Audit), KNCN (Kennissnetwerk CVA Nederland).

Tabel 1b. Ondersteunend team

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Wouter Gude, technisch voorzitter en secretaris
Zorginstituut Nederland	Geeske Hofstra, methodoloog
Nictiz	Paulette Kal, adviseur digitale informatie-uitwisseling

3 Afbakening aandoening

De set richt zich op volwassen patiënten met CVA (zie Tabel 2) gedefinieerd door de ICD-10-CM diagnosecodes I61 (herseninfect) of I63 (hersenvloeding) die zich presenteren in de acute of subacute fase in het ziekenhuis. Niet bedoeld wordt: primaire subarachnoïdale bloeding, subduraal hematoom, epiduraal hematoom, TIA, infarct t.g.v. sinustrombose, bloeding t.g.v. arterioveneuze malformatie of hemorragische transformatie van cerebraal ruimte-innemend proces. Al deze diagnoses vallen niet onder de ICD-codes I61 of I63. De afbakening van de aandoening volgt hiermee bijna volledig de definities zoals in de landelijke kwaliteitsregistratie DASA (Dutch Acute Stroke Audit).^[1-5] Verschil is dat bij de DASA alleen patiënten geïnccludeerd worden die zich presenteren op de spoedeisende hulp of worden opgenomen in het ziekenhuis. De aandoeningswerkgroep binnen dit programma heeft er bewust voor gekozen om ook de patiënten te includeren die zich via de polikliniek presenteren.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening

Afbakening van de aandoening
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
Herseninfect (I61) of hersenvloeding (I63). Niet bedoeld wordt: primaire subarachnoïdale bloeding, subduraal hematoom, epiduraal hematoom, TIA, infarct t.g.v. sinustrombose, bloeding t.g.v. arterioveneuze malformatie of hemorragische transformatie van cerebraal ruimte-innemend proces. Al deze diagnoses vallen niet onder de ICD-codes I61 of I63.
<i>Exclusiecriteria</i>
Patiënten < 18 jaar oud
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>
Diagnostiek; Acute behandeling bij bloeding; Reperfusie therapie (trombolysie, trombectomie) bij infarct; Carotisendarterectomie bij infarct; Stroke unit; Secundaire preventie bij infarct; Revalidatie incl. ontslagbestemming.
<i>Tijdperiode</i>
Doorlopend

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICD (International Classification of Diseases).

4 Set voor uitkomstinformatie

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

4.1 Praktijkverkenning en patiëntvragenlijst

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie bijlage 5) gemaakt van bestaande sets van uitkomstinformatie in het uitgangsmateriaal die bedoeld zijn voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met CVA: de ICHOM Standard set Stroke, de landelijke kwaliteitsregistratie DASA, Experiment Uitkomstindicatoren van Santeon (inclusief de CVA keuzehulp voor ontslagbestemming) en Waardetuin CVA van Amsterdam UMC. Daarnaast is de generieke PROM-set van het programma Uitkomstgerichte Zorg meegenomen in deze praktijkverkenning. Niet meegenomen zijn o.a. de initiatieven *minimal dataset acquired brain injury* en Stichting Revalidatie Impact; deze werden later in het traject aangedragen.

Om de relevantie van de geïdentificeerde uitkomsten voor patiënten te beoordelen is een vragenlijst onder patiënten in het netwerk van Hersenletsel.nl uitgezet. In de vragenlijst hebben **43** patiënten of hun naasten aangegeven wat zij belangrijke uitkomsten van de aandoening vinden.

4.2 Uitkomstdomeinen

De set voor uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld bevat een subset van uitkomstdomeinen uit de ICHOM Standard set. Om tot een subset te komen (i.e., een minimale/bepaalde set voor uitkomstinformatie) heeft de aandoeningswerkgroep de relevantie van deze uitkomstdomeinen beoordeeld in het kader van Leren & Verbeteren en Samen Beslissen. De aandoeningswerkgroep heeft hierbij beoordeeld hoe relevant het uitkomstdomein is om geaggregeerd als spiegelinformatie terug te koppelen (Leren & Verbeteren) en/of hoe relevant de uitkomst is om met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden of patiënten te informeren over verwachte uitkomsten (Samen Beslissen). De set voor uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiëntgerapporteerde uitkomsten ('patient reported outcomes' (PROs)). De aandoeningswerkgroep heeft **3** klinische uitkomsten en **4** PROs opgenomen in de kernset voor uitkomstinformatie.

4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten

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

De methodoloog heeft -als onderdeel van de uitwerking van de set van uitkomstinformatie- de klinimetrische eigenschappen (i.e., betrouwbaarheid, validiteit en responsiviteit) en de hanteerbaarheid van de meetinstrumenten beoordeeld. De beoordelingscriteria en de resultaten van deze beoordeling is opgenomen in bijlage 7 (Beoordeling meetinstrumenten).

Tabel 3a. Vastgestelde set voor klinische uitkomst informatie

Uitkomst	Uitkomstmaat	Populatie	Meetmoment
Symptomatische intracranieële bloeding	Optreden symptomatische intracranieële bloeding na trombolyse	Patiënten met trombolyse	Tijdens ziekenhuisopname
Functionele gezondheidstoestand	Modified Rankin Scale (mRS): 0 geen symptomen; 1 geen significante handicap; 2 lichte handicap; 3 matige handicap; 4 matig zware handicap; 5 ernstige handicap; 6 overleden	Alle patiënten	Tijdens follow-up (3 maanden na CVA)
Overleving	Vitale status of mRS-score = 6	Alle patiënten	Tijdens ziekenhuisopname en follow-up (3 maanden na CVA)

De volgende afkortingen zijn gebruikt: mRS (modified Rankin Scale).

4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten

De aandoeningswerkgroep heeft een kernset van **4** 'patient reported outcome measures' (PROMs) opgenomen in de set van patiëntgerapporteerde uitkomst informatie (zie Tabel 3b) te weten:

- fysiek functioneren, mobiliteit en zelfzorg;
- vermoeidheid;
- cognitie;
- depressie.

De uitkomsten worden gemeten met behulp van PROMIS-vragenlijsten.^[6] De beoordeling van de klinimetrische eigenschappen en hanteerbaarheid van de PROMs is opgenomen als bijlage 7 (beoordeling meetinstrumenten). Bij fysiek functioneren, mobiliteit en zelfzorg is bewust gekozen voor de uitgebreidere PROMIS Lichamelijk functioneren SF 10b (10 items), in plaats van SF 8 (8 items) uit de voorkeursset van de Generieke PROMs. Hierin is meer aandacht voor zelfzorg/ADL.

De werkgroep ondersteunt expliciet de set Generieke PROMs die voortkomt uit het programma Uitkomstgerichte Zorg, om de implementeerbaarheid en vergelijkbaarheid te vergroten.^[7] De werkgroep verwacht dat de toekomst ligt in generieke PROMs, bij voorkeur PROMIS meetinstrumenten. Echter omdat deze nog niet grootschalig in gebruik zijn is het nog onbekend in hoeverre deze bruikbaar zijn bij patiënten met CVA^[8,9] en in hoeverre deze ingevuld kunnen worden door afatische dan wel fors aangedane CVA patiënten. De werkgroep beveelt ziekenhuizen aan minimaal de geprioriteerde, beknopte kernset van vier PROMs op te nemen in de set. Ziekenhuizen die dat willen kunnen ook de andere generieke PROMs opnemen. Bij voorkeur alle vier domeinen, maar als men moet kiezen, kies dan het domein sociaal functioneren / participatie. De voorkeursmeetinstrumenten voor de generieke PROMs staan aangegeven in Tabel 3b. Terwijl de Computer Adaptive Testing (CAT) variant van de PROMIS-vragenlijsten kan zorgen voor een kortere en relevantere vragenlijst voor patiënten, is de implementatie van CAT technisch ingewikkelder en financieel kostbaarder voor ziekenhuizen ten opzichte van Short Forms (SF). Ziekenhuizen kunnen ervoor kiezen om een andere vragenlijst uit het adviesrapport Generieke PROMs over te nemen.^[7] Met behulp van *cross-walks* kunnen er vergelijkingen tussen ziekenhuizen en tussen patiënten gemaakt worden. *Cross-walks* zijn omrekenstabellen waarmee scores op de ene PROM vergeleken kunnen worden met scores op een andere PROM via een generieke meetschaal (zie bijlage 8 voor meer informatie over *crosswalks*).

Tabel 3b. Geadviseerde set voor patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie

Uitkomst	Meetinstrument	Populatie	Meetmoment
<i>Kernset</i>			
Fysiek functioneren, mobiliteit en zelfzorg	PROMIS lichamelijk functioneren [SF 10b; CAT]	Alle patiënten	2-6 weken na CVA en 3 maanden na CVA
Vermoeidheid	PROMIS Vermoeidheid [SF 4a; CAT]	idem	idem
Cognitie	PROMIS Cognitief Functioneren [SF 8a; CAT]	idem	idem
Depressie	PROMIS v1.0 Depressie [SF 4a; CAT]	idem	idem
<i>Aanbevolen aanvullende Generieke PROMs</i>			
Sociaal functioneren / participatie	PROMIS Vermogen om aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten [SF 4a; CAT]	idem	idem
Angst	PROMIS Anxiety [SF 4a; CAT]	idem	idem
Kwaliteit van leven	PROMIS Global02	idem	idem
Ervaren gezondheid	PROMIS Global01	idem	idem

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROMIS (Patient Reported Outcome Measurement Information System); SF (Short Form); CAT (Computer Adaptive Testing).

4.2.3 Meetfrequentie

De vastgestelde meetmomenten van de klinische uitkomsten en PROMs staan vermeld in Tabel 3a en 3b. De aandoeningswerkgroep is zich ervan bewust dat de huidige mogelijkheden met betrekking tot het meten van PROMs beperkt is. Tijdens opname is PROMs uitvragen weliswaar wenselijk, maar in de praktijk waarschijnlijk vaak onmogelijk. Na ontslag vindt bij de meeste patiënten een CVA-nazorgmoment plaats. Dat is doorgaans na 2 tot 6 weken, maar dat kan substantieel verschillen tussen regio's. Ondanks dat de flexibiliteit van het meetmoment de vergelijkbaarheid van uitkomsten vermindert (bv. mate van herstel kan veel verschillen wanneer je het na 2 versus 6 weken meet) is de werkgroep van mening dat een flexibel meetmoment de implementeerbaarheid vergroot. Dat is het eerste moment waar voorafgaand aan een afspraak met een zorgverlener PROMs kunnen worden gemeten. Tijdens het CVA-nazorg moment kunnen deze PROMs input bieden voor de vastgestelde Samen Beslismomenten evenals andere bespreekpunten, met als voornaamste voorbeeld het vormgeven van het nazorgtraject. Een follow-up moment waarbij de mRS na ongeveer 3 maanden (meestal tussen de 10 en 14 weken) wordt gemeten vanuit het ziekenhuis is in de huidige praktijk al redelijk standaard. Door dit moment uit te breiden met het meten van PROMs wordt het mogelijk om voortgang op de PROMs inzichtelijk te maken. Omdat de neuroloog niet altijd meer betrokken is 3 maanden na CVA, adviseert de werkgroep om in de CVA-keten goede afspraken te maken over wie regie houdt en het centrale zorgverlenerschap invult en continue aandacht te hebben voor de onzichtbare gevolgen van CVA bij patiënten. Randvoorwaarde hierbij is dat de resultaten van de PROMs verzameld in het ziekenhuis dan ook voor andere zorgverleners in het netwerk inzichtelijk zijn.

De werkgroep onderkent dat ook na 3 maanden er veel behoefte is aan een additioneel meetmoment, bijvoorbeeld na een jaar. Nazorg vormt vaak een lang traject waarbij er na de eerste 3 maanden nog veel kan gebeuren met de patiënt en patiënt pas thuis nog tegen gevolgen van het CVA aan kan lopen. Dit benadrukt het belang van goede keten- en netwerkafspraken.

Frequenter meten van PROMs is mogelijk wanneer daartoe aanleiding is. Tot slot onderstreept de werkgroep dat het meten van PROMs een middel is, en geen doel, waardoor PROMs alleen

zouden moeten worden uitgevraagd wanneer dit gekoppeld is aan een contactmoment.

4.3 Structuur- en procesindicatoren

Bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie zijn de structuur- en procesindicatoren van de indicatorenset DASA 2022 en de indicatorenset vanuit het Santeon-programma Samen Beter meegenomen als uitgangsmateriaal.^[1-5] De aandoeningswerkgroep heeft **4** procesindicatoren overgenomen in de set (Tabel 3c; voor onderbouwing per indicator zie bijlage 6).

Tabel 3c. Vastgestelde set voor structuur- en procesinformatie

Indicator	Definitie	Populatie	Meet-frequentie
Begin-tot-deurtijd	Mediane begin-tot-deur tijd. *Begin: tijdstip van ontstaan klachten en/of symptomen van het herseninfarct; deur: tijdstip van presentatie op de spoedeisende hulp. Indien patiënt reeds opgenomen is, geldt het tijdstip waarop de neuroloog de patiënt ziet.	Patiënten met herseninfarct	Jaarlijks
Deur-tot-naaldtijd IVT	Mediane deur-tot-naald tijd. *Deur: tijdstip van presentatie op de spoedeisende hulp. Indien patiënt reeds opgenomen is, geldt het tijdstip waarop de neuroloog de patiënt ziet; naald: tijdstip van start toediening van IVT.	Patiënten met herseninfarct die intraveneuze trombolysen hebben ondergaan.	Jaarlijks
Deur-tot-liestijd EVT	Mediane deur-tot-lies tijd, uitgesplitst voor verwezen en niet-verwezen patiënten. *Deur: tijdstip van presentatie op de spoedeisende hulp. Indien patiënt reeds opgenomen is, geldt het tijdstip dat de neuroloog de patiënt ziet; lies: tijdstip van aanprikken van de lies voor start EVT.	Patiënten met herseninfarct die een endovasculaire trombectomie hebben ondergaan	Jaarlijks
Deur-tot-deur-tot-liestijd EVT	Mediane deur-tot-deur-tot-lies tijd. *Deur 1=tijdstip van presentatie op de SEH van het verwijzende centrum en deur 2=tijdstip van presentatie op de SEH van het centrum waarnaar verwezen is en lies=tijdstip van aanprikken van de lies voor start EVT	Patiënten met herseninfarct die een endovasculaire trombectomie hebben ondergaan en uit een primair CVA centrum verwezen zijn naar een EVT centrum	Jaarlijks

De volgende afkortingen zijn gebruikt: IVT (intraveneuze trombolysen), EVT (endovasculaire trombectomie), SEH (spoedeisende hulp).

4.4 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft **5** patiëntkenmerken vastgesteld (zie Tabel 3d). De patiëntkenmerken worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kun je patiëntkenmerken in een later stadium gebruiken om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen t.b.v. Leren & Verbeteren. Dit betekent dat je de data corrigeert voor verschillen in samenstelling van de patiëntpopulaties tussen zorgverleners. De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in bijlage 1.

Tabel 3d. Vastgestelde set patiëntkenmerken

Patiëntkenmerk	Definitie (in lijn met DASA)	Meetmoment
Diagnose (type CVA)	Herseninfect of hersenbloeding	Bij diagnose
Datum van diagnose	Datum van diagnose	Bij diagnose
Geboortedatum	Geboortedatum	Bij diagnose
Geslacht	Geslacht	Bij diagnose
Ernst van het event	NIHSS-score	Bij diagnose

De volgende afkortingen zijn gebruikt: DASA (Dutch Acute Stroke Audit); NIHSS (National Institutes of Health Stroke Scale).

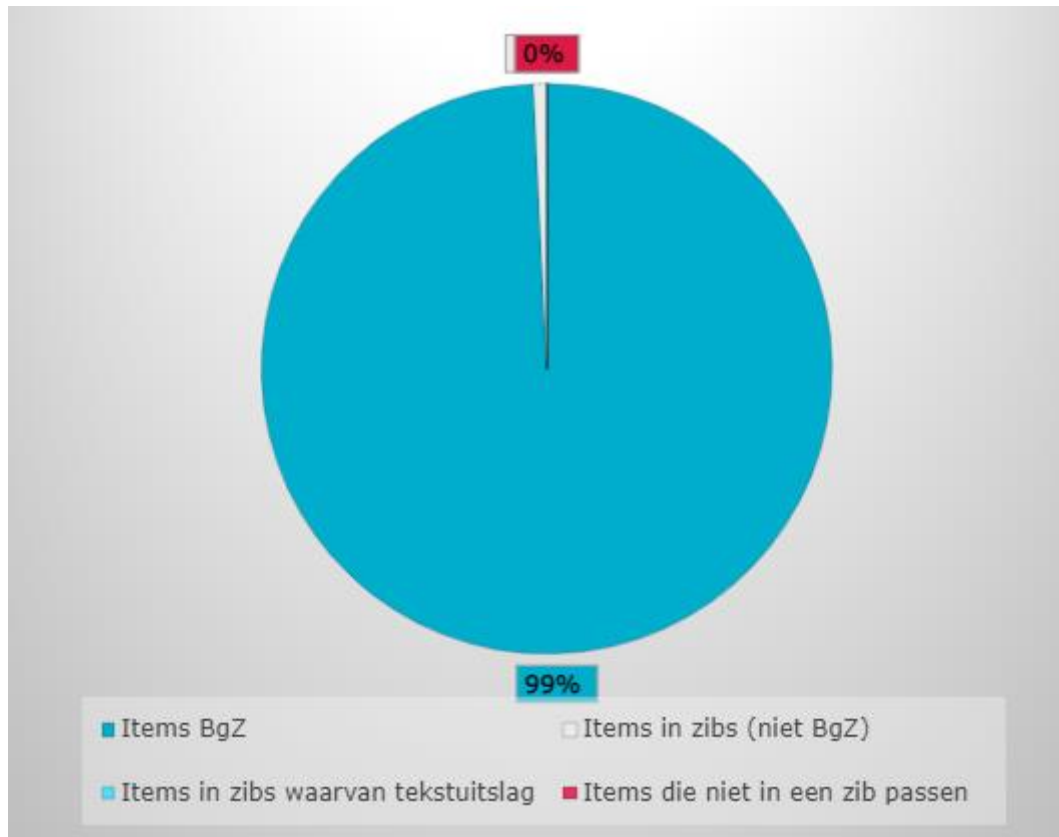
4.5 Basisgegevensset Zorg

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de dataset (i.e., technische uitwerking van de set in bijlage 2) onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ)⁵. Hieruit blijkt dat 99% van de data-elementen uit de dataset voor CVA tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP⁶ 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 99% van de set van uitkomst informatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. PROMs vallen (nog) niet onder de BgZ; de werkgroep roept op om de BgZ hierop uit te breiden. 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.

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://nictiz.nl/standaarden/informatiestandaarden/basisgegevensset-zorg/>

⁶ Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional (VIPP) <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

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



In totaal is 99% van de data-elementen uit de dataset onderdeel van de BgZ.

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

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten (Samen Beslismomenten) vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur. ^[10,11] 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 10 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep –i.s.m. de adviseur digitale informatie-uitwisseling- behandelkenmerken beschreven. Deze geven inzicht in welke gegevens nodig zijn, en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige technische uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2.

5.1 Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft **4** Samen Beslismomenten (zie Tabel 4) vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria⁷. Zij heeft eerst relevante beslismomenten geïdentificeerd a.d.h.v. het zorgproces. Om het perspectief van de patiënt bij het identificeren van relevante beslismomenten te borgen, is er een vragenlijst ingevuld door 43 patiënten of hun naasten via Hersenletsel.nl. Aan hen werd gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbraken. De vastgestelde beslismomenten werden door patiënten als (zeer) relevant beoordeeld. De suggesties die patiënten middels de vragenlijst hebben gedaan voor eventueel ontbrekende beslismomenten hebben niet geleid tot aanvullende beslismomenten. Ondanks dat er ook veel andere relevante Samen Beslismomenten zijn geïdentificeerd heeft de werkgroep beoordeeld dat deze niet aan de criteria voldoen; bijvoorbeeld omdat ze niet voldoende geregistreerd worden of omdat ze voor een beperkte patiëntengroep gelden. Bijlage 11 beschrijft de totstandkoming van de resultaten.

Tabel 4. Geadviseerde Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment
	De keuze...
1	van ontslagbestemming na het ziekenhuis (bv. thuis, geriatrische revalidatiezorg of medisch specialistische revalidatie)
2	voor wel/geen cholesterolverlagende medicatie t.b.v. secundaire preventie bij herseninfarct
3	voor wel/geen bloeddrukverlagende medicatie t.b.v. secundaire preventie
4	voor wel/geen antitrombotische medicatie t.b.v. secundaire preventie bij herseninfarct

5.2 Toepassing van de set

De aandoeningswerkgroep heeft geadviseerd welke uitkomstinformatie in de set relevant is bij de vastgestelde Samen Beslismomenten (zie Tabel 5). Zij heeft daarbij tevens aangegeven voor welke toepassing(en) in het kader van Samen Beslissen de betreffende uitkomst kan worden gebruikt. Bijlage 10 beschrijft op welke manier uitkomstinformatie kan ondersteunen bij Samen Beslissen.

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.

Samen Beslismoment 1 (ontslagbestemming na het ziekenhuis) is op dit moment als CVA Keuzehulp geïmplementeerd in de Santeon-ziekenhuizen binnen het Experiment Uitkomstindicatoren. De werkgroep adviseert zo veel mogelijk gebruik te maken van bestaande middelen en deze CVA Keuzehulp landelijk op te schalen. Niet bij alle patiënten zal er sprake zijn van gebalanceerde keuzeopties; d.w.z. soms zijn bepaalde opties niet mogelijk (bv. capaciteitsbeperking in revalidatiecentrum, thuissituatie). De werkgroep vindt het belangrijk om patiënten alsnog mee te nemen in de keuze en inzicht te geven in uitkomsten en gemaakte keuzes bij andere, vergelijkbare patiënten.

De uitkomsten van CVA lenen zich voornamelijk voor de $n=1$ toepassing van Samen Beslissen (opvolgen en evalueren per patiënt). Op termijn, zodra er voldoende metingen zijn gedaan, zouden de Samen Beslismomenten met uitkomst informatie van *patients like me* kunnen worden uitgebreid. Met betrekking tot de *patients like me* ziet de werkgroep het risico dat elke patiënt anders is en op een andere manier cq. snelheid herstelt en revalideert. De geadviseerde patiëntkenmerken (bv. ernst van het event (NIHSS-score), leeftijd en geslacht) vormen in beperkte mate een voorspeller voor welke uitkomsten de patiënt zal bereiken. De werkgroep vindt het belangrijk om patiënten te informeren welke keuzes vergelijkbare patiënten (*patients like me*) hebben gemaakt (in plaats van welke uitkomsten zij hebben bereikt). De werkgroep is van mening dat *patients like me* informatie met nodige voorzichtigheid dient te worden geïnterpreteerd; te meer omdat we vanwege haalbaarheid een beperkt aantal patiëntkenmerken hebben opgenomen in de set. Zorgverleners zullen hierin moeten worden getraind en ondersteund.

Samen Beslissen over wel/geen cholesterolverlagende, bloeddrukverlagende of antitrombotische medicatie (SB 2 t/m 4) kan zowel bij het ontslaggesprek als in een nazorgmoment plaatsvinden. PROM-uitkomsten geven een algeheel beeld van de patiënt. De werkgroep is zich ervan bewust dat de PROM-uitkomsten meestal niet direct inzichtelijk maken of een patiënt wel/niet voor bepaalde medicatie ter secundaire preventie in aanmerking komt, maar is van mening dat PROMs wel kunnen bijdragen aan het maken van de keuze; maar ook het opvolgen en evalueren van de gemaakte keuze na 3 maanden. De keuze kan ook goed worden ondersteund door goede informatievoorziening en inzicht te geven in welke keuzes andere, vergelijkbare patiënten (bijv. op basis van ernstscore/NIHSS) hebben gemaakt. Samen Beslissen over medicatie zou ook positief kunnen bijdragen aan therapietrouw. Naast de keuze over het wel/niet starten met medicatie vindt de werkgroep het ook belangrijk om inzicht te geven in welke typen medicamenten beschikbaar zijn en bv. welke bijwerkingen deze hebben. Hiervoor zijn vaak heldere adviezen binnen lokale protocollen en (inter)nationale richtlijnen gegeven. Een keuzehulp zoals U-Prevent kan hierin ondersteunen.

Tot slot merkt de werkgroep op dat de uitkomst overlijden na 3 maanden niet van toepassing is voor Samen Beslissen (wel voor Leren & Verbeteren). De baten van medicatie in relatie tot overlijden (als gevolg van risicoreductie recidief CVA) worden pas zichtbaar op langere termijn.

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

Uitkomst informatie in de set	Samen Beslismoment*				Toepassing	
	1	2	3	4	Patients-like-me	N=1
Symptomatische intracraniale bloeding	X		X	X	Nee	Ja
Functionele gezondheidstoestand	X			X	Ja	Ja
Overlijden					-	-
Fysiek functioneren, mobiliteit en zelfzorg	X	X	X	X	Nee**	Ja
Vermoeidheid	X	X	X	X	Nee**	Ja
Cognitie	X	X	X	X	Nee**	Ja
Depressie	X	X	X	X	Nee**	Ja

Sociaal functioneren / participatie, angst, kwaliteit van leven en ervaren gezondheid	X	X	X	X	Nee**	Ja
---	---	---	---	---	-------	----

*Gezien de meetmomenten vindt de toepassing van patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie bij bovenstaande Samen Beslismomenten plaats gedurende CVA-nazorgmomenten. *Zie Tabel 4 voor een nadere beschrijving van de Samen Beslismomenten: 1= ontslagbestemming, 2=cholesterolmedicatie, 3=bloeddrukmedicatie, 4=antitrombotische medicatie. ** Naast de toepassing van PROMs voor n=1 ziet de werkgroep ook potentie in de toepassing patients-like-me wanneer hiervoor voldoende PROM-data zijn verzameld bij CVA-patiënten.*

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 12 voor een nadere toelichting over Leren & Verbeteren). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1.

Alle klinische uitkomsten (zie Tabel 3a), patiëntgerapporteerde uitkomsten (zie Tabel 3b) en procesindicatoren (zie Tabel 3c) voldoen aan de criteria en zijn daarmee relevant in het kader van Leren & Verbeteren.

De aandoeningswerkgroep erkent dat er sprake is van enige bias in de gemeten functionele gezondheidstoestand van patiënten op ziekenhuisniveau (LV2). Deze kan niet altijd bij patiënten na 3 maanden worden vastgesteld, onder andere omdat zij moeilijk te bereiken zijn. Dat introduceert selectiebias, omdat dan de relatief slechter functionerende patiënten ondervertegenwoordigd zijn in de cijfers. Om volledige registratie te stimuleren is in de kwaliteitsregistratie DASA in 2021 de procesindicator 'Vullingsgraad mRS' verplicht gesteld. Hiermee dient rekening te worden gehouden bij de interpretatie van deze cijfers; vooral bij vergelijking tussen ziekenhuizen.

Tabel 6. Leer- & Verbeterdoel

Nr.	
1	Optreden van symptomatische intracranieële bloeding tijdens opname
2	Functionele gezondheidstoestand na 3 maanden
3	Overleving tijdens opname en na 3 maanden
4	Begin-tot-deurtijd
5	Deur-tot-naaldtijd
6	Deur-tot-liestijd
7	Deur-tot-deur-tot-liestijd

7 Zorginkoop en Transparantie

De aandoeningswerkgroep heeft vanuit inhoudelijk perspectief een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden ten behoeve van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Hiermee is voldaan aan *de eerste voorwaarde*⁸ dat de set bruikbaar is in de directe zorgverlening. Het daadwerkelijk in gebruik nemen van de set is echter kritisch afhankelijk van het inrichten van de noodzakelijke data-infrastructuur zowel lokaal als landelijk. De HLA-partijen dragen vanaf deze oplevering gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor dit product vanuit het programma Uitkomstgerichte Zorg. Het eigenaarschap van het opgeleverde product is hiermee van alle HLA-partijen tezamen in het kader van hun vertegenwoordigende rol voor hun achterban.

Als blijkt dat specifieke indicatoren uit deze set van uitkomstinformatie rijp en geschikt zijn voor transparantiedoeleinden kunnen deze op termijn ook worden gebruikt ten behoeve van het beschikbaar stellen van keuze-informatie over de zorgaanbieder voor de patiënt en zorg inkoopinformatie over de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar. De daadwerkelijke uitvoering hiervan is echter kritisch afhankelijk van de situatie of dit deel van de vastgestelde set van uitkomstinformatie is ondergebracht in een goed werkende en beveiligde data-infrastructuur, lokaal en landelijk, waardoor zorginstellingen kunnen registeren binnen de zorginstellingen, of waarbij een deel van de set van uitkomstinformatie al verzameld wordt, bijvoorbeeld via een kwaliteitsregistratie.

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

⁸ Omdat het gebruik van Generieke PROMs (en specifiek PROMIS) relatief nieuw is in de CVA-zorg en PROMIS in de verschillende zorgpaden nog niet altijd geïmplementeerd is, zal verder onderzoek moeten uitwijzen op welke manier deze bijdragen aan passende zorg voor de patiënt. Om die reden wordt in dit rapport geadviseerd om PROMIS in de zorg toe te passen en heeft uitvraag en toepassing vooralsnog een facultatief karakter.

8 Advies

De aandoeningswerkgroep heeft een implementeerbare facultatieve set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Als blijkt dat de set van uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelinden kan (een deel van) de set op termijn ook worden gebruikt t.b.v. keuze informatie over zorgaanbieder voor de patiënt en zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar (zie H7). De aandoeningswerkgroep heeft een aantal adviezen en aanbevelingen t.b.v. de set van uitkomstinformatie opgesteld.

Overwegingen aandoeningswerkgroep

Voordat een (deel van de) set van uitkomstinformatie t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren transparant gemaakt kan worden is het van belang dat een duidelijke procedure opgesteld wordt. De procedure die gehanteerd wordt bij het opstellen en aanpassen van indicatoren voor de Transparantiekalender⁹ is hier een voorbeeld van. Een dergelijke procedure waarborgt het verzamelen van betrouwbare uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep heeft het belang van een duidelijke procedure benoemd als randvoorwaarde voordat uitkomstinformatie transparant gemaakt kan worden. Hierbij is de samenwerking tussen alle betrokken partijen belangrijk, zodat alle relevante perspectieven worden meegenomen.

Drie van de vier procesindicatoren (i.e., begin-tot-deur, deur-tot-naald en deur-tot-lies-tijd) in de set van uitkomstinformatie worden reeds uitgevraagd als verplichte indicatoren op de Transparantiekalender (zie Tabel 3c en bijlage 6). Deze indicatoren hoeven het bovengenoemde proces uiteraard niet opnieuw te doorlopen. De deur-tot-deur-tot-liestijd is ook al transparant als IGJ-indicator ('Doorlooptijd IAT'). Geen van de uitkomstindicatoren (inclusief de PROMs) zijn op dit moment transparant.

Implementatie van de vastgestelde set was nadrukkelijk geen onderdeel van het huidige rapport. Met betrekking tot implementatie worden er vanuit de veranderaanpak coaches en ambassadeurs opgeleid om zorgaanbieders te inspireren en informeren over het programma Uitkomstgerichte Zorg en nader ondersteuning te bieden bij de implementatie daarvan. Daarnaast denken de HLA-partijen na over een mogelijk vervolgprogramma waarin de implementatie en doorontwikkeling van de set meegenomen kan worden. De aspecten die naar voren zullen moeten komen tijdens de implementatie van een dergelijke set van uitkomstinformatie zijn onder andere de wijze waarop de PROMs worden uitgevraagd en teruggekoppeld, het inbouwen van de PROMs in de EPD's van alle betrokken instellingen en de mate waarin klinische data uit de EPD's te halen zijn. Ook gaat het over de manier waarop uitkomsten worden teruggekoppeld en besproken in de spreekkamer (Samen Beslissen) en in verbetercycli (Leren & Verbeteren). De aandoeningswerkgroep benadrukt het belang om op korte termijn een plan gereed te hebben m.b.t. de implementatie van de uitkomstensets die binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg worden vastgesteld.

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

- Het gebruik van Generieke PROMs (en specifiek PROMIS) is relatief nieuw in de CVA-zorg en verder onderzoek zal moeten uitwijzen op welke manier deze bijdragen aan passende zorg voor de patiënt. Neem hiervoor de tijd en wissel ervaringen met elkaar uit.
- De mogelijke meetmomenten van klinische uitkomsten en PROMs verschillen tussen patiënten (o.a. afhankelijk het gevolgde zorgpad), bied hierbij enige flexibiliteit.

⁹ <https://www.zorginzicht.nl/transparantiekalender>

- Er bestaan heel veel verschillen in hoe de CVA-zorg is georganiseerd in Nederland. De werkgroep adviseert om een CVA-nazorgmoment tussen 2-6 weken na ontslag uit het ziekenhuis te plannen. Hierbij heeft de werkgroep voor ogen dat in het netwerk goede afspraken worden gemaakt over wie verantwoordelijk is voor dit moment, waarbij voorstelbaar is dat de netwerkpartner waar de CVA-patiënt op dat moment in zorg is daarvoor verantwoordelijk is; voor de CVA-patiënt die naar huis ontslagen is dit de neuroloog (of iemand van zijn/haar team) op de CVA-nazorgpoli en na ontslag daarvandaan de huisarts, in het geval van klinische medisch specialistische respectievelijk geriatrische revalidatie de revalidatiearts, respectievelijk de specialist ouderengeneeskunde.
- De werkgroep adviseert expliciet tevens het invoeren van een tweede meetmoment na 3 maanden om inzicht te krijgen in het beloop van de toestand van de patiënt a.d.h.v. PROMs. De huidige landelijke situatie is dat 3 maanden na het CVA de mRS wordt uitgevraagd door de neuroloog (of iemand van zijn/haar team). Suggestie van de werkgroep is om in het netwerk afspraken te maken of de op dit moment centrale zorgverlener (bijvoorbeeld een CVA- of wijkverpleegkundige of verpleegkundig specialist of physician assistant) de PROMs afneemt en doorgeeft aan de dan verantwoordelijke netwerkpartner (de huisarts of de revalidatie-arts of de specialist ouderengeneeskunde) of het moment in het ziekenhuis ook te gebruiken om PROMs uit te vragen, waarbij de neuroloog (of iemand van zijn/haar team) dan de verantwoordelijkheid draagt voor het ook expliciet delen van deze PROMs-uitkomsten met de op dat moment relevant zijnde netwerkpartner (de huisarts of de revalidatiearts of de specialist ouderengeneeskunde) en een eventuele centrale zorgverlener.
- In het CVA-zorgpad verblijft de patiënt in het algemeen in korte tijd in veel verschillende zorginstellingen. Uitkomsten inclusief PROMs zouden dus in verschillende EPD's moeten worden ingebouwd en met elkaar worden uitgewisseld.
- Maak in de CVA-keten expliciete afspraken over het eigenaarschap rondom het meten van uitkomsten: in principe beleggen bij degene die verantwoordelijk is voor het revalidatieproces (revalidatiearts of specialist ouderengeneeskunde).
- Overweeg het toevoegen van een extra meetmoment na 3 maanden, bijvoorbeeld na 1 jaar, omdat erna veel kan gebeuren met de patiënt. De werkgroep acht het op dit moment niet haalbaar om te organiseren maar roept CVA-zorgketens en -netwerken op om hier aandacht aan te besteden.
- De acute fase van de CVA-zorg waarin soms reperfusiotherapie wordt toegepast (dat een tijdsafhankelijk effect heeft ^[11,12]) leent zich niet goed voor Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie, maar patiënten voelen veel behoefte om meegenomen te worden in de keuzeropties en hier inspraak in te hebben. Maak hier expliciet ruimte voor op de spoedeisende hulp.
- Er worden nog veel gegevens ongestructureerd vastgelegd in het EPD; vooral in de revalidatiezorg. Daardoor zijn de mogelijkheden m.b.t. Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie op dit moment beperkt; enkele Samen Beslismomenten zijn om deze reden afgefallen in dit adviesrapport. Zet het structureren van gegevens in het EPD hoog op de agenda (zowel technisch als veranderkundig).
- Het vormgeven van het nazorgtraject leent zich bij uitstek voor Samen Beslissen; hier heeft de patiënt veel inspraak in en baat bij. Er bestaan echter heel veel mogelijke keuzeropties, die overal anders zijn georganiseerd, en behandelopties worden vaak niet gestructureerd vastgelegd in het EPD. Daarom is het op dit moment niet mogelijk om de beslissing op basis van uitkomstinformatie te ondersteunen. De werkgroep adviseert desondanks van tevoren PROMs uit te vragen en deze te laten meewegen in de keuze met betrekking tot de nazorgtraject.
- De werkgroep vindt Communicatie een belangrijke uitkomst; echter, er bestaat hiervoor nog geen passende generieke PROM-vragenlijst. Overweeg, zodra deze beschikbaar is, om deze toe te voegen aan de set.

- Sommige patiënten kunnen moeite hebben met het invullen van PROMs en/of Samen Beslissen. Dat kan in het bijzonder gaan over patiënten met fatische en/of ernstige cognitieve stoornissen. Wees hier alert op en betrek indien mogelijk naasten en/of een mantelzorger. De werkgroep heeft expliciet wel gekozen om cognitieve klachten (via de PROM) uit te vragen.
- Het opnemen van de Samen Beslismomenten in lokale ziekenhuisprotocollen of zorgpaden kan bijdragen aan draagvlak en een eenduidige werkwijze bevorderen.

Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

Programma Uitkomstgerichte Zorg

Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) in?

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

Van wie is het programma?

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

Wanneer vindt het programma UZ plaats?

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

Waarom willen de HLA-partijen dit programma?

Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

Hoe wordt het programma uitgevoerd?

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'

Wat is de doelstelling voor lijn 1?

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

Wat willen we op termijn bereiken?

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

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

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

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

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

Aandoeningswerkgroep

Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?

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

Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering door de aandoeningswerkgroep?

Scope

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

Proces

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

Resultaat

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

Aanpak aandoeningswerkgroep

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

Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening

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

Processtap 2: Het vaststellen van de Samen Beslismomenten en de Leer- & Verbeterdoel(s).
 Nadat de aandoening is afgebakend, heeft de aandoeningswerkgroep de belangrijkste momenten geïdentificeerd in het zorgproces waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomst informatie. Om uitkomst informatie bij een specifiek Samen Beslismoment te kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 7).

Tabel 7. Criteria voor Samen Beslismomenten

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

De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur. [10,11]

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

Tabel 8a. Criteria voor Leer- & Verbeterdoelen

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

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

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

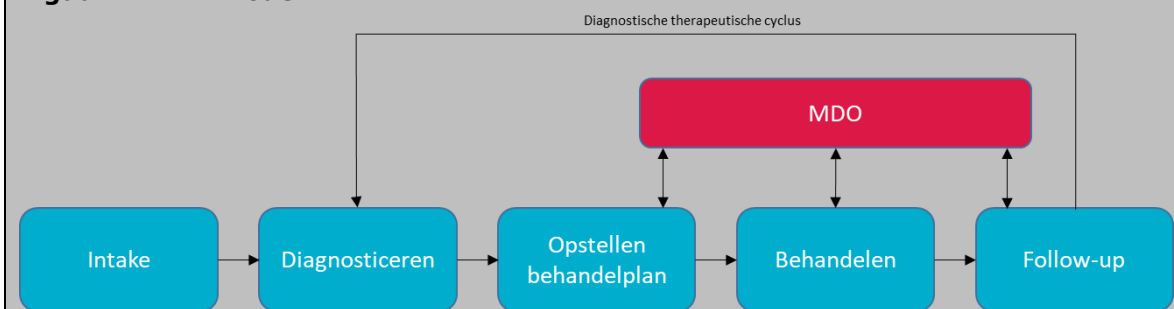
De set voor uitkomst informatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire) zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader¹⁰). A.d.h.v. dit procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen, gekoppeld worden aan zorginformatiebouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron. De ondersteuners hebben op de achtergrond het zorgproces nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

ZiRA

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

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

Figuur 2. ZiRA model



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

Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.

Na het vaststellen van de Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterdoelen, heeft de aandoeningswerkgroep de klinische uitkomstdomeinen die door de zorgverlener in het EPD worden vastgelegd en de uitkomstdomeinen die door de patiënten worden gerapporteerd vastgesteld. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep relevante patiëntkenmerken vastgesteld. Veelgebruikte uitkomsten zijn geïdentificeerd a.d.h.v. literatuuronderzoek en zijn met de hulp van de aandoeningswerkgroepleden gerelateerd aan de relevante behandeltrajecten.

Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie

Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik gemaakt van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest¹¹ beoordeeld op leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast is een inschatting gemaakt van de kwaliteit van de meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van wetenschappelijk bewijs (zie verder bijlage 7 Overzicht beoordeling meetinstrumenten).

Processtap 5: Het opstellen van de dataset

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

Processtap 6: Het opstellen van vaststellen van het concepteindproduct

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

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

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

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

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

Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

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

Leeswijzer Excel document

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

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

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

De operationalisatie en de mapping van de vastgestelde Leer- & Verbeterdoelen (beschreven in **hoofdstuk 6 en bijlage 13**) is opgenomen in de tabbladen 7 'LV operationalisatie' en 8 'mapping LV operationalisatie'.

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

Bijlage 3: Termen en definities

Gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1

Behandelkenmerken:

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

Indicatoren/ Leer- & Verbeterdoelen:

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

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

Patiëntkenmerken:

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

Samen Beslissen:

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

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

Uitkomsten:

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

Set van uitkomstinformatie:

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

Typen uitkomsten:

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

Bijlage 4: Overzicht initiatieven

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

Tabel 10. Inventarisatie initiatieven

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
ICHOM Standard Set	ICHOM Standard Set met klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten die het meest ertoe doen voor mensen met CVA.	Internationaal consortium
Kwaliteitsregistratie DASA	Landelijke kwaliteitsregistratie CVA in de MSZ in Nederland	DICA, FMS, V&VN, PFN, ZN, NVZ, NFU, ZKN, NVN, NVvR
Santeon programma Samen Beter	Value-Based Healthcare programma van de 7 samenwerkende ziekenhuizen in Santeon-verband	St Antonius ziekenhuizen, CWZ, Catharina, Maasstad, Martini, MST en OLVG
Experiment Uitkomstindicatoren	Ontwikkelen van CVA Keuzehulp voor ontslagbestemming	Santeon, Hersenletsel.nl, Zorgkeuzelab
Generieke PROMs vanuit programma Uitkomstgerichte Zorg	Metten van generieke relevante patiëntuitkomsten	FMS, V&VN, PFN, ZN, NVZ, NFU, ZKN
Waardetuin CVA	Project gericht op verbetering van uitkomsten voor patiënten met CVA, waarbij gebruik van PROMs wordt onderzocht.	Amsterdam UMC

Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomst informatie en eventuele structuur- en procesinformatie er in de bestaande uitkomstsets in het uitgangsmateriaal worden gemeten (zie Tabel 11). De uitkomsten en indicatoren die niet in de vastgestelde set voorkomen voldeden niet aan één of meerdere criteria (Bijlage 7).

Tabel 11. Resultaten praktijkverkenning klinische uitkomsten

Variabele	ICHOM	Santeon	DASA	G-PROM	Waarde-tuin CVA
<i>Klinische uitkomsten</i>					
Complicatie: symptomatische intracraniale bloeding	X				
Infectie tijdens opname		X			
Delier tijdens opname		X			
Overleving	X	X	X		
Herhaling CVA	X	X			
Heropname wegens infectie		X			
Gestopt met roken	X				
Modified Rankin Scale	X	X	X		
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>					
Cognitief functioneren	X	X			X
Fysiek functioneren en mobiliteit	X	X		X	X
Ervaren gezondheid	X	X		X	
Kwaliteit van leven	X	X		X	
Sociaal functioneren / participatie	X	X		X	
Angst				X	
Depressie				X	X
Vermoeidheid	X	X		X	X
Pijn	X	X		X	
<i>Structuur- en procesinformatie</i>					
Aantal CVA-patiënten		X	X		
Begin-tot-deur-tijd bij herseninfarct			X		
Deur-tot-naaldtijd IVT bij herseninfarct		X	X		
Deur-tot-lies tijd EVT bij herseninfarct		X	X		
% IVT bij herseninfarct		X	X		
# EVT bij herseninfarct		X	X		
Vullingsgraad NIHSS bij opname		X	X		
Vullingsgraad mRs na 3 mnd		X	X		
Dagen tussen presentatie in ziekenhuis en carotisoperatie		X	DACI*		
% patiënten met atriumfibrilleren binnen 3 mnd na onbloedig CVA		X			
% patiënten met nieuw voorgeschreven antistolling binnen 3 mnd		X			
% patiënten waarbij blaaskatheter is ingebracht tijdens opname		X			

Gebruikte afkortingen: DACI (Dutch Audit for Carotid Interventions).

1 Bijlage 6: Indicatorenset DASA

2
3

Tabel 12. Samenvatting uitkomst domeinen Indicatorengids CVA – DASA 2022

Indicator-nummer	Type	Definitie	Transparantie	Conclusie discussie tijdens werksessies
1	Structuur	Aantal CVA-patiënten, uitgesplitst voor herseninfarct en hersenbloeding.	Verplicht	Niet opgenomen in de set wegens beperkte relevantie.
2	Proces	Vullingsgraad van de NIHSS totaalscore bij opname, uitgesplitst voor patiënten met een herseninfarct en hersenbloeding.	Verplicht	Niet opgenomen. De NIHSS is wel als patiëntkenmerk in de set (zie Tabel 3d); de vullingsgraad is daarmee te berekenen.
3	Proces	Mediane begin-tot-deur tijd van het totaal aantal patiënten met een herseninfarct.	Verplicht	Opgenomen als procesindicator in de set (zie Tabel 3c).
4A	Proces	Percentage patiënten dat intraveneuze trombolysie heeft ondergaan als fractie van het totaal aantal patiënten met een herseninfarct.	Verplicht	Niet opgenomen. Deze kan wel worden afgeleid van de noemer van indicator 4B (komt overeen met indicator 2 in Tabel 3c)
4B	Proces	Mediane deur-tot-naald tijd van het totaal aantal patiënten met een herseninfarct dat intraveneuze trombolysie heeft ondergaan.	Verplicht	Opgenomen als procesindicator in de set (zie Tabel 3c).
5A	Proces	Aantal patiënten met een herseninfarct dat een intra-arteriële trombectomie heeft ondergaan, uitgesplitst voor verwezen en niet-verwezen patiënten	Verplicht	Niet opgenomen. Deze kan wel worden afgeleid van de noemer van indicator 5B (komt overeen met indicator 3 in Tabel 3c)
5B	Proces	Mediane deur-tot-lies tijd van het totaal aantal patiënten met een herseninfarct dat een intra-arteriële trombectomie heeft ondergaan, uitgesplitst voor verwezen en niet-verwezen patiënten.	Verplicht	Opgenomen als procesindicator in de set (zie Tabel 3c).
6	Proces	Vullingsgraad van modified Rankin scale (mRs) score (maat voor functionele gezondheidstoestand) 3 maanden na presentatie, uitgesplitst voor patiënten met een herseninfarct en hersenbloeding.	Verplicht	Niet opgenomen. De mRS is wel als klinische uitkomst in de set (zie Tabel 3a); de vullingsgraad is daarmee te berekenen.

4 De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROM (Patient Reported Outcome Measures).

5

6 Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

7

8 De methodoloog van het ondersteunend team maakte een inschatting van de meeteigenschappen en van de hanteerbaarheid van klinische
 9 uitkomstmaten en meetinstrumenten aan de hand van de beoordelingscriteria in Tabel 13. Hierbij is gebruik gemaakt van de COSMIN-methodiek
 10 voor systematic reviews van PROMs.^[14] De beoordeling per uitkomstmaat of instrument is weergegeven in Tabel 14. De informatie in de tabellen sluit
 11 aan bij de aanpak en uitkomsten van de Generieke PROM-set ^[7] en het adviesrapport PROMIS voor waardegedreven zorg.^[6]

12

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

14

15

Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten (vervolg)

criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
Hanteerbaarheid		
	Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep: Zijn eventuele kosten verbonden aan de meting acceptabel? Is er een hoge mate van training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren? Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is? Kost de meting veel tijd? Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op B1 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 67% positieve scores op overige items van de Pharos sneltest.

16

**'Discriminerend vermogen' in de OMERACT-terminologie. **Wordt indien nodig herschaald zodat positieve veranderscores duiden op verbetering in klinische toestand. De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROM (Patient Reported Outcome Measure).*

17

18

19

20

21
22
23

Tabel 14. Beoordeling PROMs

De beoordeling van de PROMs volgt uit het adviesrapport Generieke PROMs van het programma Uitkomstgerichte Zorg.^[7]

	Domein	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
PROMIS® Lichamelijk functioneren short forms [8b]	Fysiek functioneren / mobiliteit	●	●	●	●	●	●
PROMIS® Lichamelijk functioneren short forms [10b]	Fysiek functioneren / mobiliteit	●	●	●	●	●	●
PROMIS® Lichamelijk functioneren short forms [CAT]	Fysiek functioneren / mobiliteit	●	●	●	●	●	●
PROMIS® Vermoeidheid short forms [4a]	Vermoeidheid	●	●	●	●	●	●
PROMIS® Vermoeidheid short forms [CAT]	Vermoeidheid	●	●	●	●	●	●
PROMIS® Cognition short forms [8a]	Cognitie	●	●	●	●	●	●
PROMIS® Cognition short forms [CAT]	Cognitie	●	●	●	●	●	●
PROMIS® v1.0 Depressie short form [4a]	Depressie	●	●	●	●	●	●
PROMIS® v1.0 Depressie short form [CAT]	Depressie	●	●	●	●	●	●
PROMIS® Global02	Kwaliteit van Leven	●	●	●	●	●	●
PROMIS® Global01	Ervaren gezondheid	●	●	●	●	●	●
PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen short forms [4a]	Sociaal functioneren / participatie	●	●	●	●	●	●
PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen short forms [CAT]	Sociaal functioneren / participatie	●	●	●	●	●	●
PROMIS® v1.0 Anxiety short form [4a]	Angst	●	●	●	●	●	●
PROMIS® v1.0 Anxiety short form [CAT]	Angst	●	●	●	●	●	●

24
25
26

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

27 **Bijlage 8: Achtergrond cross-walks**

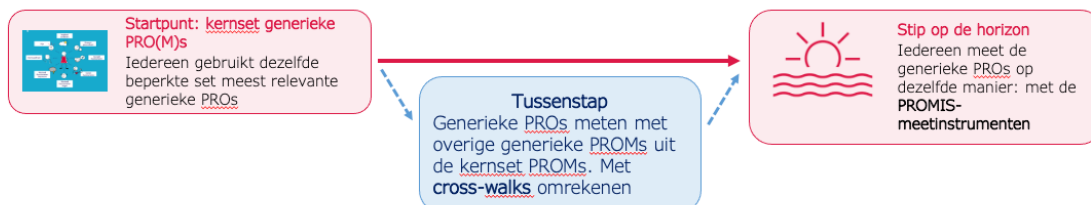
28 *Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer*
29 *informatie: [Kennispлатform Uitkomstgerichte Zorg](#).*

30
31 De Werkgroep Generieke PROMs heeft een kernset van **8 domeinen (PRO's)** die relevant zijn
32 voor (bijna) alle aandoeningen (denk aan vermoeidheid, angst, pijn) vastgesteld. Ideaal zou
33 zijn als er één set van generieke PROMs gekozen kon worden om deze PROs te meten bij alle
34 patiënten. Dit is de stip op de horizon. Er zijn echter op dit moment nog allerlei redenen
35 waarom mensen verschillende generieke PROMs willen gebruiken voor dezelfde PRO.

36 Argumenten zijn bijvoorbeeld:

- 37 - al langdurig gebruik van een PROM
- 38 - verplicht gebruik van een PROM voor een bestaande registratie
- 39 - internationale vergelijkbaarheid
- 40 - etc.

41
42 Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor
43 elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via
44 een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden.
45 Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen
46 naar een gemeenschappelijke meetschaal, zoals temperatuur in graden
47 Fahrenheit of Kelvin kunnen worden omgerekend naar temperatuur in
48 graden Celsius.

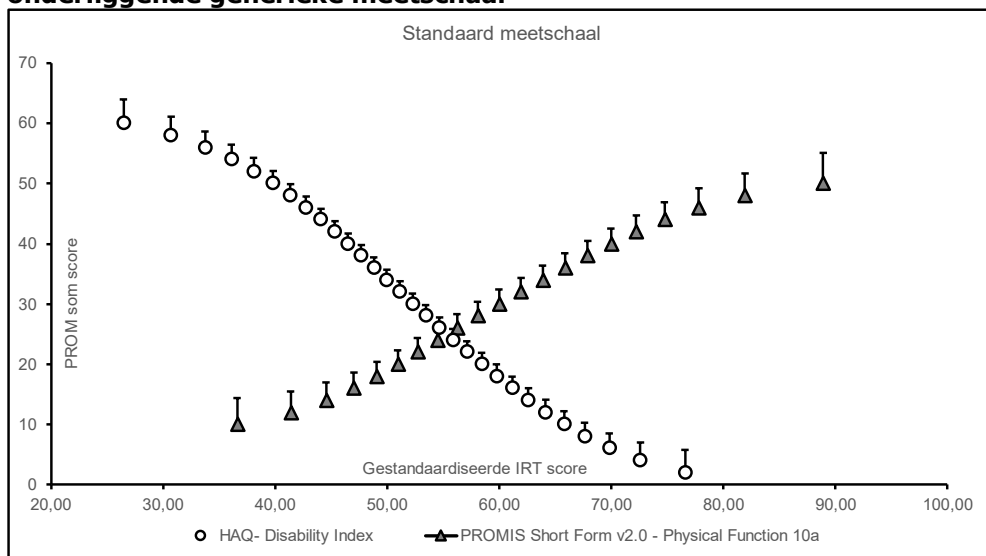


50
51 Door het gebruik van een generieke meetschaal is er keuzevrijheid maar wordt tegelijkertijd
52 standaardisatie bereikt. De werkgroep heeft besloten gebruik te maken van de **generieke**
53 **meetschalen** die zijn ontwikkeld als onderdeel van het Patient Reported Outcomes
54 Measurement Information System (PROMIS) Project. Binnen dit project zijn generieke
55 meetschalen ontwikkeld voor (o.a.) de domeinen vermoeidheid, fysiek functioneren, Angst,
56 Depressie en Sociaal functioneren/participatie.

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

67
 68
 69

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



70
 71
 72
 73
 74
 75
 76

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

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

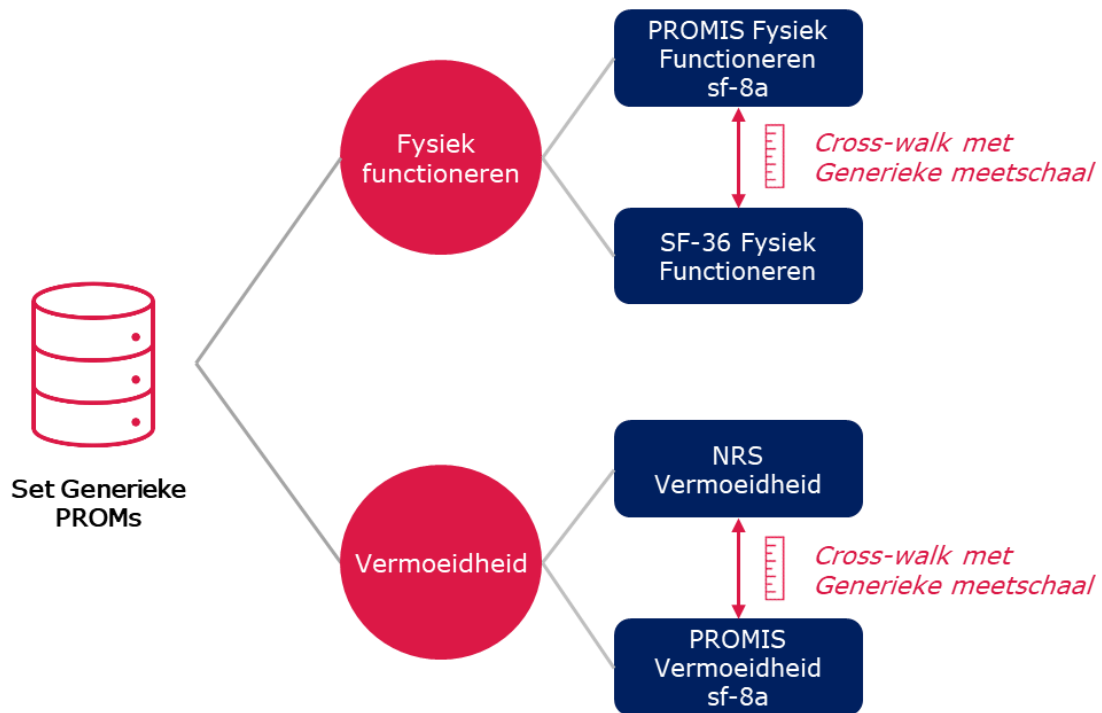
77

Beschikbaar stellen Cross-walk omreken tabellen

78
 79
 80
 81
 82
 83
 84
 85
 86
 87
 88

- Voor het kennisplatform uitkomstgerichte zorg wordt een website ontwikkeld om bestaande omreken tabellen (cross-walks) beschikbaar te stellen.
- De cross-walks¹³ zijn terug te vinden in het excel-document getiteld 'informatie gebruik Generieke PROMs' van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg.
- Voor een aantal meetinstrumenten moeten nog cross-walks gemaakt worden. Een protocol incl. voorwaarden en methoden om (nieuwe) cross-walks te maken (linking) wordt in de nabije toekomst beschikbaar gesteld.
- De site met cross-walks gaat onderhouden worden door IRT-deskundigen.
- De omreken tabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct omgerekend kunnen worden. Informatie hierover zal ook de website met bestaande omreken tabellen worden geplaatst.

¹³ Indien er generieke PROMs met bestaande cross-walks zijn opgenomen in de set van uitkomst informatie, dan zijn deze cross-walks ook opgenomen in dit eindrapport (zie bijlage 8). N.B. zie het kennisplatform uitkomstgerichte zorg voor de meest recente versie van deze cross-walks.



89
90
91
92
93

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

94 Bijlage 9: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set

95

96 **Fysiek Functioneren – Crosswalk PROMIS Lichamelijk Functioneren en RAND-36/SF-**
97 **36 Fysiek Functioneren**

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

98

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

101

Inhoudelijk rapport over de betrouwbaarheid en accuraatheid van de cross-walk is hier te vinden:

[Cross-walk rapport: PROMIS Lichamelijk Functioneren en SF-36 Fysiek Functioneren subschaal](#)

102

103 **Mentaal Functioneren - Angst – Crosswalk PROMIS Angst en GAD-7 (Generalized**
104 **Anxiety Disorder)**

GAD-7 Score	PROMIS T-score	SE
0	38.5	6.1
1	44.5	4.6
2	47.9	4.0
3	50.4	3.7
4	52.6	3.5
5	54.6	3.4
6	56.3	3.3
7	57.9	3.3
8	59.4	3.3
9	60.9	3.2
10	62.3	3.2
11	63.7	3.2
12	65.0	3.1
13	66.4	3.1
14	67.7	3.1
15	69.0	3.1
16	70.4	3.2
17	71.9	3.3
18	73.5	3.4
19	75.3	3.6
20	77.2	3.7
21	80.1	4.1

105
106 *De volgende afkortingen zijn gebruikt: GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder – 7), PROMIS (Patient*
107 *Reported Outcomes Measurement Information System), SE (standard error).*

108 Inhoudelijk rapport over de betrouwbaarheid en accuraatheid van de cross-walk is hier te vinden.

[Cross-walk rapport: PROMIS Angst en GAD-7](#)

109

110 **Mentaal Functioneren - Angst – Crosswalk PROMIS Angst en HADS Angst (Hospital**
 111 **Anxiety and Depression Scale)**

HADS Anxiety Score	PROMIS Anxiety T-score	SE
0	33.6	6.5
1	37.7	6.1
2	41.1	5.8
3	43.8	5.7
4	46.4	5.5
5	48.7	5.4
6	50.9	5.3
7	52.9	5.2
8	54.9	5.1
9	56.8	5.1
10	58.7	5.1
11	60.5	5.0
12	62.4	5.0
13	64.2	5.0
14	66.1	5.0
15	68.0	5.0
16	70.0	5.0
17	72.0	5.0
18	74.2	5.0
19	76.5	5.0
20	78.9	4.9
21	81.5	4.5

112
 113 *De volgende afkortingen zijn gebruikt: HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), PROMIS (Patient*
 114 *Reported Outcomes Measurement Information System), SE (standard error).*

Inhoudelijk rapport over de betrouwbaarheid en accuraatheid van de cross-walk is hier te vinden.

[Cross-walk rapport: PROMIS Angst en de HADS](#)

116

117 **Mentaal Functioneren - Depressie – Crosswalk PROMIS Depressie en PHQ-9 (Patient**
118 **Health Questionnaire)**

PHQ-9 Score	PROMIS T-score	SE
0	37.4	6.4
1	42.7	5.3
2	45.9	4.8
3	48.3	4.7
4	50.5	4.3
5	52.5	4.0
6	54.2	3.8
7	55.8	3.7
8	57.2	3.6
9	58.6	3.5
10	59.9	3.4
11	61.1	3.3
12	62.3	3.3
13	63.5	3.2
14	64.7	3.2
15	65.8	3.2
16	66.9	3.2
17	68.0	3.1
18	69.2	3.2
19	70.3	3.2
20	71.5	3.2
21	72.7	3.3
22	74.0	3.4
23	75.3	3.5
24	76.7	3.6
25	78.3	3.7
26	80.0	3.8
27	82.3	3.8

119
120
121
122

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PHQ-9 (Patient Health Questionnaire - 9), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), SE (standard error).

Inhoudelijk rapport over de betrouwbaarheid en accuraatheid van de cross-walk is hier te vinden.

[Cross-walk rapport: PROMIS Depression en PHQ-9](#)

123

124
125

Mentaal Functioneren - Depressie – Crosswalk PROMIS Depressie en CES-D (Center for Epidemiological Studies Depression Scale)

CES-D Score	PROMIS T-score	SE	CES-D Score	PROMIS T-score	SE
0	34.5	6.0	40	69.2	2.3
1	38.6	5.1	41	69.8	2.3
2	41.1	4.7	42	70.4	2.3
3	42.9	4.6	43	71.0	2.4
4	44.7	4.1	44	71.7	2.4
5	46.2	3.8	45	72.3	2.5
6	47.5	3.6	46	73.0	2.5
7	48.7	3.4	47	73.7	2.6
8	49.8	3.2	48	74.4	2.7
9	50.8	3.0	49	75.2	2.7
10	51.7	2.9	50	76.0	2.8
11	52.6	2.8	51	76.8	2.9
12	53.4	2.7	52	77.7	3.0
13	54.1	2.6	53	78.7	3.1
14	54.8	2.5	54	79.7	3.2
15	55.5	2.4	55	80.8	3.2
16	56.2	2.4	56	82.0	3.2
17	56.8	2.3	57	83.1	3.2
18	57.4	2.3	58	84.3	3.1
19	58.0	2.3	59	85.4	2.8
20	58.6	2.3	60	86.4	2.5
21	59.1	2.2			
22	59.7	2.2			
23	60.2	2.2			
24	60.8	2.2			
25	61.3	2.2			
26	61.8	2.2			
27	62.3	2.1			
28	62.9	2.1			
29	63.4	2.1			
30	63.9	2.1			
31	64.4	2.1			
32	64.9	2.1			
33	65.4	2.1			
34	66.0	2.2			
35	66.5	2.2			
36	67.0	2.2			
37	67.6	2.2			
38	68.1	2.2			
39	68.7	2.2			

126
127
128
129

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CES-D (Center for Epidemiological Studies Depression Scale), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System) en SE (standard error).

Inhoudelijk rapport over de betrouwbaarheid en accuraatheid van de cross-walk is hier te vinden.

[Cross-walk rapport: PROMIS Depression en CES-D](#)

130
131

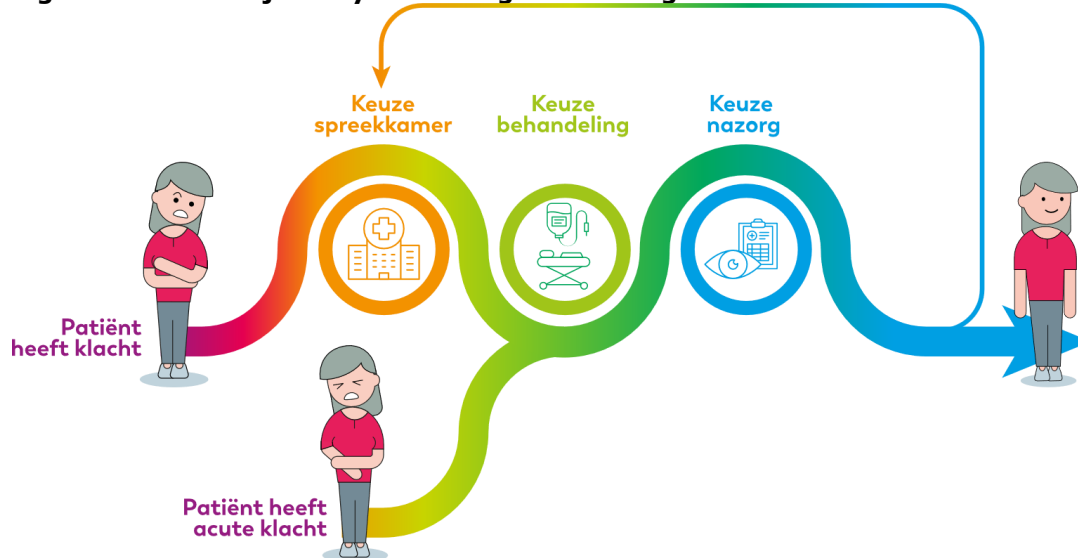
132 Bijlage 10: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie

133

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

138

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



140

141

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

152

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

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



159
160 Uitkomst informatie kan verder worden toegespitst op patiënten met behulp van (interactieve)
161 patients-like-me dashboards. Hierin worden diagnostische- en/of behandelopties en daarmee
162 gepaarde uitkomst informatie gefilterd op belangrijke patiëntkenmerken en diagnostische en/of
163 prognostische kenmerken. Om patients-like-me data te kunnen laten zien heb je voldoende
164 data nodig en is inzicht nodig in welke kenmerken van patiënten het belangrijkste zijn om op te
165 filteren. Dit is (nog) niet altijd voor handen. Per ziekenhuis en soms per specialist kan de
166 interpretatie van een definitie ook verschillen, daarom is het van groot belang hier afspraken
167 over te maken en gebruik te maken van eenduidige taal middels de
168 zorginformatiebouwstenen.

169
170 Ook kan (uitkomst) informatie van de individuele patiënt worden teruggekoppeld in een
171 zogenaamd n=1 dashboard. Door het visualiseren van het verloop van eigen data kan zo bij
172 patiënt en zorgverlener inzicht ontstaan in hoe een ziekte verloopt en wordt ervaren. Dit kan
173 voeding zijn om de noodzaak van een behandelkeuze te agenderen en hierover samen in
174 gesprek te gaan.

175
176 Handreikingen en uitgewerkte voorbeelden van de verschillende manieren om gebruik te
177 maken van uitkomst informatie zijn terug te vinden op: [https://experiment-
178 uitkomstindicatoren.nl/](https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/)

Bijlage 11: Resultaten vragenlijst onder patiënten

Hersenletsel.nl heeft een vragenlijst uitgezet onder patiënten met CVA om te onderzoeken in hoeverre zij de beslismomenten belangrijk vinden en om na te gaan of relevante beslismomenten ontbraken. Daarnaast is er gevraagd welke uitkomsten van onderzoek en behandeling zij overwegen bij deze beslismomenten. In totaal namen 43 patiënten of naasten van patiënten deel aan de vragenlijst. Ongeveer een vijfde van de respondenten was een naaste. Er was een redelijke verdeling van patiëntkenmerken en gevolgde behandeltrajecten (zie Tabel 15a).

Tabel 15a. Kenmerken respondenten patiëntvragenlijst

Geslacht	Vrouw	69%
	Man	28%
Leeftijd	49,9 jaar gemiddeld (min-max: 31-71)	
Diagnose	Herseneninfarct	81%
	Hersenenbloeding	19%
Aantal jaar sinds event	Minder dan 2 jaar geleden	18%
	2-5 jaar geleden	18%
	Meer dan 5 jaar geleden	64%
Behandelingen	Medicatie	86%
	Operatie	11%
	Observatie (bv. Stroke Unit)	61%
	Revalidatie (bv. fysiotherapie)	93%
	Nazorg (bv. voorlichting, leefstijl)	50%

Figuur 5a toont in hoeverre patiënten de voorgelegde Samen Beslismomenten als relevant scoorde. Op basis van deze resultaten heeft de werkgroep om de Samen Beslismomenten geen besluit genomen om Samen Beslismomenten te laten vervallen.

Op basis van reacties op de open vraag naar aanvullende Samen Beslismomenten kwamen er vanuit patiënten geen nieuwe Samen Beslismomenten naar voren. Enkele quotes benadrukten wel het belang van inspraak van de patiënt, betrekken van naasten en het goed vormgeven van het nazorgtraject:

"10 jaar geleden werd ik na 1 jaar revalidatie in het diepe gegooid. Ogenschijnlijk was ik cognitief redelijk goed. Later bleek er heel veel toch niet goed"

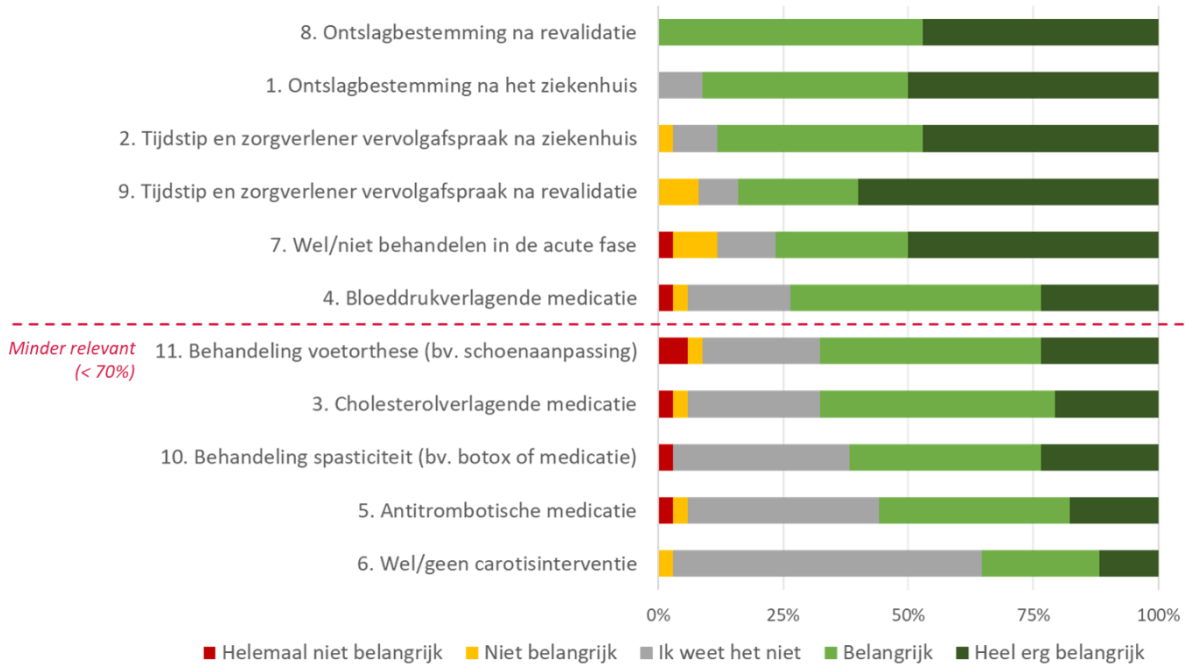
"Veel meer revalidatie"

"Het is de naaste familie die de besluiten moet nemen wanneer patiënt niet meer aanspreekbaar is"

"Bij ambulance protocol mensen die al bloedverduunners hebben gelijk naar een ziekenhuis brengen waar trombectomie uitgevoerd kan worden. Dit in overleg met de partner/patiënt"

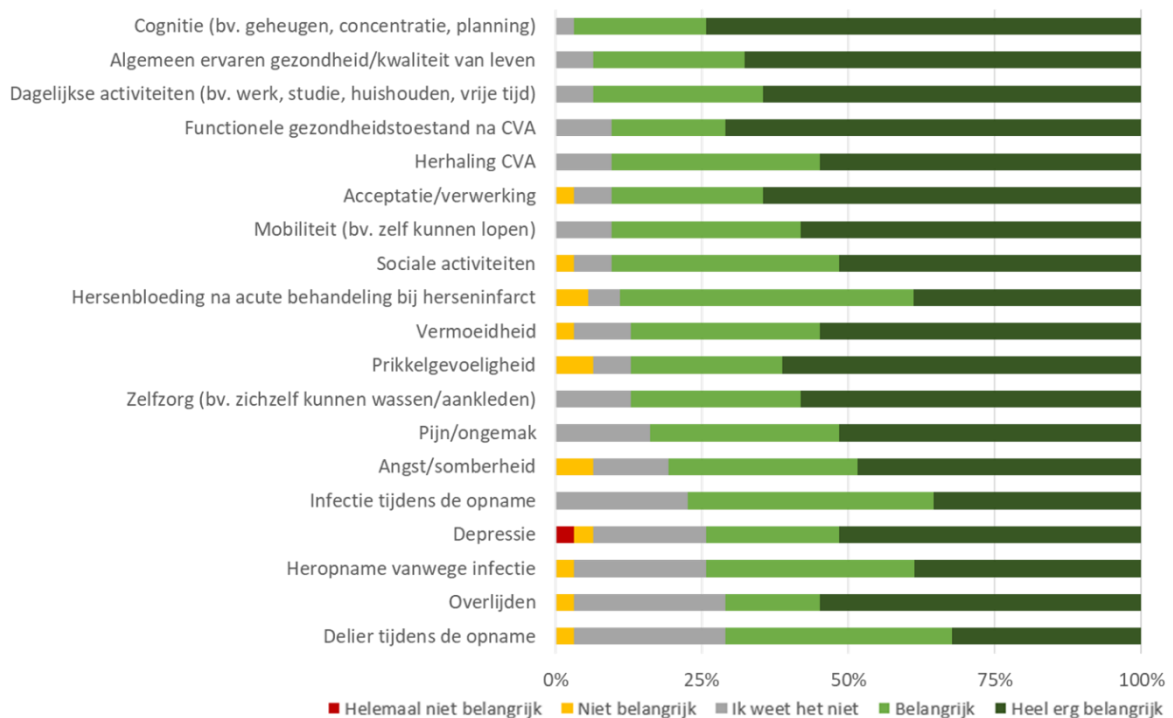
Figuur 5b toont de door de patiënten gescoorde uitkomsten die relevant zijn om beslismomenten te ondersteunen, op volgorde van relevantie. Alle uitkomsten werden hierbij door 70% tot 97% van de patiënten als (erg) belangrijk gescoord. In de top 5 staan: cognitie, ervaren gezondheid en kwaliteit van leven, dagelijkse activiteiten, functionele gezondheidstoestand en herhaling CVA. Een aanvullende uitkomst, namelijk epilepsie, werd aangedragen. Echter voldeed deze niet aan de criteria omdat het optreden van epilepsie niet het gevolg is van de behandeling; de zorgverlener heeft hier geen invloed op.

219 **Figuur 5a. Respons patiëntvragenlijst Samen Beslismomenten**



220
221
222
223

Figuur 5b. Respons patiëntvragenlijst uitkomst informatie



224

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

226

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

230 Deze uitkomstindicatoren worden verzameld voor intern gebruik door zorgverleners. De

231 uitkomst informatie wordt dus niet publiekelijk transparant gemaakt, maar als

232 spiegel informatie teruggekoppeld aan zorgverleners. Zo krijgen zij inzicht in de uitkomsten die

233 door de eigen instelling zijn behaald vergeleken met de uitkomsten die zijn behaald door

234 andere instellingen die dezelfde zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie.

235 Vaak wordt spiegel informatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie Figuur 5). De punten in

236 een funnel plot kunnen bijvoorbeeld percentages patiënten zijn waarbij een bepaalde uitkomst

237 optrad (y-as), in relatie tot een variabele die de precisie waarmee die uitkomst geschat is

238 weerspiegelt (x-as). Op de x-as staat bijvoorbeeld het aantal patiënten op basis waarvan de

239 percentages geschat zijn. Zorgverleners kunnen met een funnel plot de eigen uitkomsten en

240 die van andere instellingen interpreteren in relatie tot een bepaalde referentiewaarde of

241 benchmark (solide lijn). Uitkomsten zijn (positief of negatief) afwijkend als ze buiten de

242 zogenaamde controlegrenzen (stippel lijnen) vallen. De controlegrenzen geven een bereik van

243 waarden waar de kwaliteitsindicator statistisch gezien binnen zou moeten vallen indien er geen

244 systematische verschillen zouden bestaan tussen de instellingen.

245 Bij het maken van vergelijkingen tussen instellingen is het belangrijk om rekening te houden

246 met eventuele verschillen in patiëntenpopulaties of 'case-mix' tussen instellingen. Om dit te

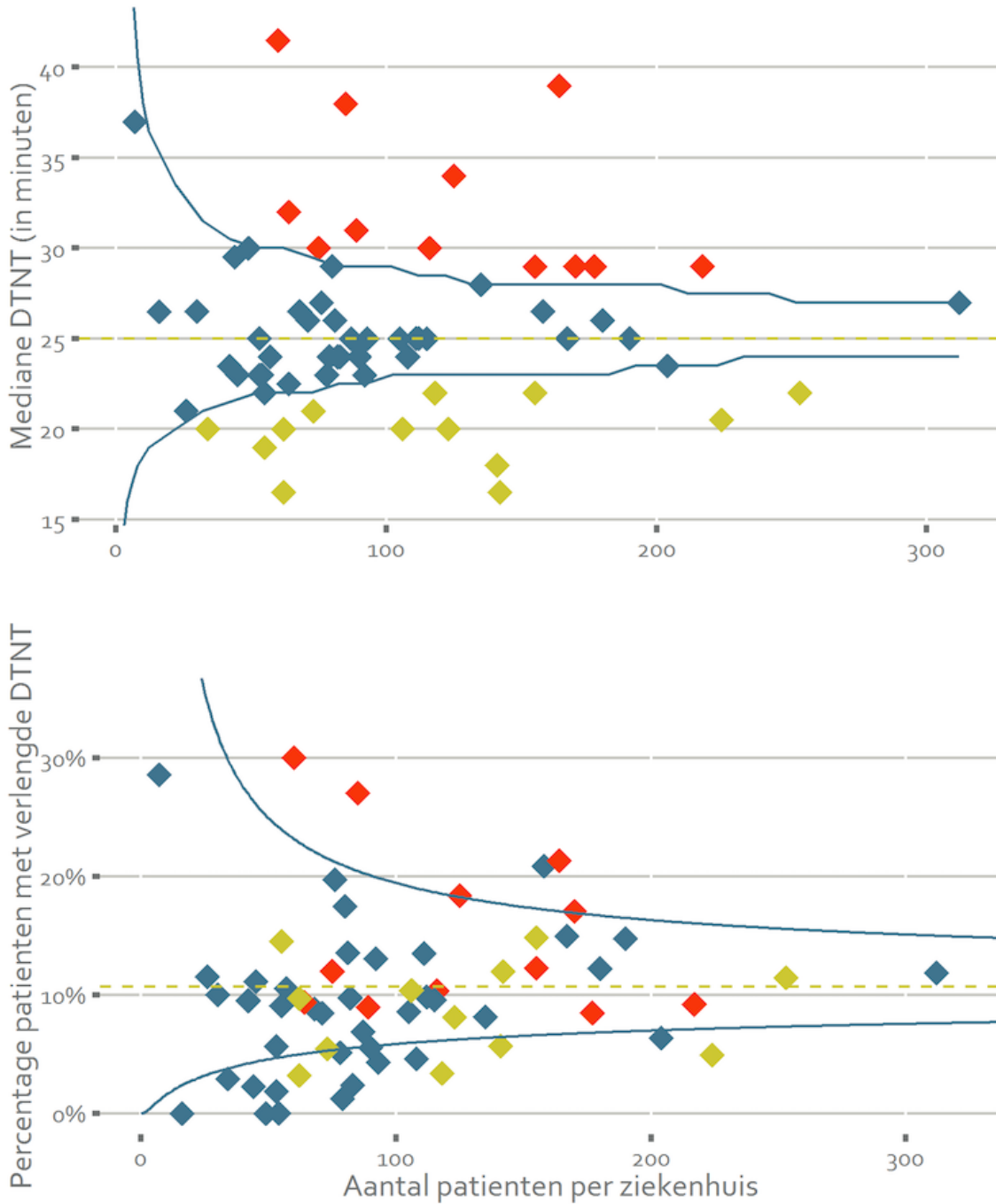
247 faciliteren zijn bij elke set van uitkomst informatie een aantal patiëntkenmerken vastgesteld

248 die volgens de werkgroep prognostisch significant zijn. Deze kunnen na implementatie van de

249 set gebruikt worden om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen en valideren.

250
251

Figuur 5. Twee verschillende funnel plots voor het geven van feedback aan zorginstellingen bij de deur-tot-naald tijd



252
253
254

Bron: <https://dica.nl/jaarrapportage-2019/dasa>.

255 Bijlage 13: Operationalisatie Leer- & Verbeterdoelen

256

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

260

261 **Tabel 15. Operationalisatie Leer- & Verbeterdoelen**

Formulering	
LV1: Symptomatische intracraniale bloeding	
Definitie	Optreden symptomatische intracraniale bloeding na trombolysen uiterlijk 7 dagen na ontslag
Populatie	Patiënten met een acuut herseninfarct die trombolysen hebben ondergaan
Exclusie	-
LV2: Functionele gezondheidsstatus na 3 maanden	
Definitie	Modified Rankin Scale score 3 maanden na het ontstaan van het herseninfarct, uitgesplitst naar ernst (voor herseninfarct en hersenbloeding apart te registreren)
Populatie	Alle patiënten
Exclusie	-
LV3: Mortaliteit	
Definitie	Percentage overleden patiënten tijdens opname en na 3 maanden
Populatie	Alle patiënten
Exclusie	-
LV4: Begin-tot-deur-tijd	
Definitie	Mediane begin-tot-deur tijd van het totaal aantal patiënten met een herseninfarct. *Begin: tijdstip van ontstaan klachten en/of symptomen van het herseninfarct; deur: tijdstip van presentatie op de spoedeisende hulp. Indien patiënt reeds opgenomen is, geldt het tijdstip waarop de neuroloog de patiënt ziet.
Populatie	Totaal aantal patiënten met een herseninfarct (diagnosecode 1111)
Exclusie	Transient ischemic attack (TIA) of (infarct ten gevolge van) sinustrombose
LV5: Deur-tot-naald-tijd	
Definitie	Mediane deur-tot-naald tijd van het totaal aantal patiënten met een herseninfarct dat intraveneuze trombolysen heeft ondergaan. *Deur: tijdstip van presentatie op de spoedeisende hulp. Indien patiënt reeds opgenomen is, geldt het tijdstip waarop de neuroloog de patiënt ziet; naald: tijdstip van start toediening van intraveneuze trombolysen.
Populatie	Totaal aantal patiënten met een herseninfarct dat intraveneuze trombolysen heeft ondergaan
Exclusie	Transient ischemic attack (TIA) of (infarct ten gevolge van) sinustrombose
LV6: Deur-tot-lies-tijd	
Definitie	Mediane deur-tot-lies tijd van het totaal aantal patiënten met een herseninfarct dat een intra-arteriële trombectomie heeft ondergaan, uitgesplitst voor verwezen en niet-verwezen patiënten. *Deur: tijdstip van presentatie op de spoedeisende hulp. Indien patiënt reeds opgenomen is, geldt het tijdstip dat de neuroloog de patiënt ziet; lies: tijdstip van aanpakken van de lies voor start intra-arteriële trombectomie. **Verwezen patiënt: patiënt is door een ander centrum verwezen naar een centrum voor intra-arteriële trombectomie. ***Niet-verwezen patiënt: patiënt presenteerde zich primair op de spoedeisende hulp van een centrum voor intra-arteriële trombectomie of was hier reeds klinisch opgenomen.
Populatie	Noemer A: Totaal aantal patiënten met een herseninfarct dat een intra-arteriële trombectomie heeft ondergaan. Noemer B: Totaal aantal verwezen patiënten** met een herseninfarct dat een intra-arteriële trombectomie heeft ondergaan.

	Noemer C: Totaal aantal niet-verwezen patiënten*** met een herseninfarct dat een intra-arteriële trombectomie heeft ondergaan
Exclusie	Transient ischemic attack (TIA) of (infarct ten gevolge van) sinustrombose
LV7: Deur-tot-deur-tot-lies-tijd	
Definitie	Mediane deur-tot-deur-tot-lies tijd, waarbij deur 1=tijdstip van presentatie op de SEH van het verwijzende centrum en deur 2=tijdstip van presentatie op de SEH van het centrum waarnaar verwezen is en lies=tijdstip van aanpakken van de lies voor start EVT
Populatie	Totaal aantal patiënten met een herseninfarct dat intra-arteriële trombectomie heeft ondergaan en hiervoor zijn verwezen vanuit een ander centrum
Exclusie	Transient ischemic attack (TIA) of (infarct ten gevolge van) sinustrombose

262

263 **Bijlage 14: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel**

264

265 Het zorgproces o.b.v. ZiRA is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijns zorg. Het zorgproces
 266 en de informatievastlegging zijn zo generiek mogelijk opgesteld door de werkgroep. De
 267 informatievastlegging (per processtap) is weergegeven voor de gegevens die nodig zijn voor
 268 de dataset voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie. De patiënt
 269 met een CVA komt vaak binnen op de SEH of op de polikliniek neurologie. Na intake,
 270 anamnese en lichamelijk onderzoek zal (aanvullend) diagnostisch (voornamelijk
 271 beeldvormend) onderzoek worden verricht. Dan wordt gekeken of patient in aanmerking komt
 272 voor een acute behandeling, ook wel reperfusiotherapie genoemd. Deze behandeling kan
 273 bestaan uit een medicamenteuze behandeling zoals intraveneuze trombolysie (IVT) en/of een
 274 (endovasculaire) ingreep zoals een trombectomie (EVT) of een). Na het diagnostisch proces
 275 wordt de patiënt veelal opgenomen ter observatie /monitoring op een stroke-unit waarna een
 276 behandelplan wordt opgesteld. Ook revalidatie en medicatie als secundaire preventie kunnen
 277 behoren tot de behandel mogelijkheden. Na de ziekenhuisopname zal samen met de patiënt
 278 bepaald worden wat de ontslagbestemming zal worden. Mogelijke ontslagbestemmingen zijn
 279 o.a. thuis, geriatrische revalidatiezorg, medisch specialistische revalidatiezorg en een
 280 verpleeghuis voor langdurige zorg. In de follow-up periode zal 3 maanden na ontslag de mRS
 281 worden afgenomen en zal, indien van toepassing, ook de ontslagbestemming na revalidatie
 282 samen met de patiënt besproken worden.

283

284 **Figuur 6.1. Legenda ZiRA procesmodel**

285

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

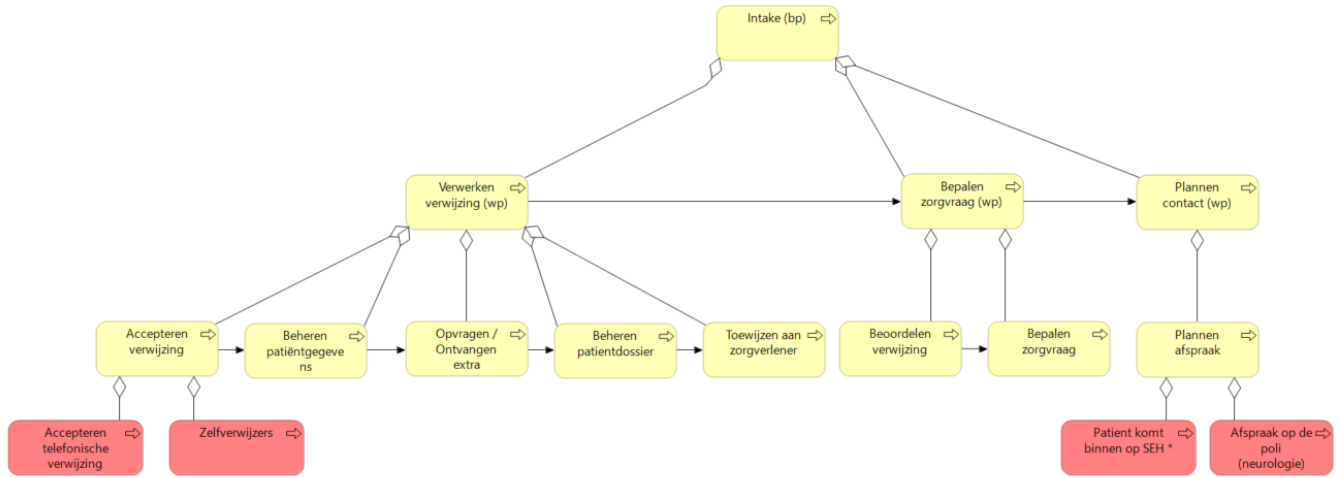
*in deze fase nog niet meegenomen in het ZiRA-proces, volgt later

286

287

288
289

Figuur 6.2. Intake CVA



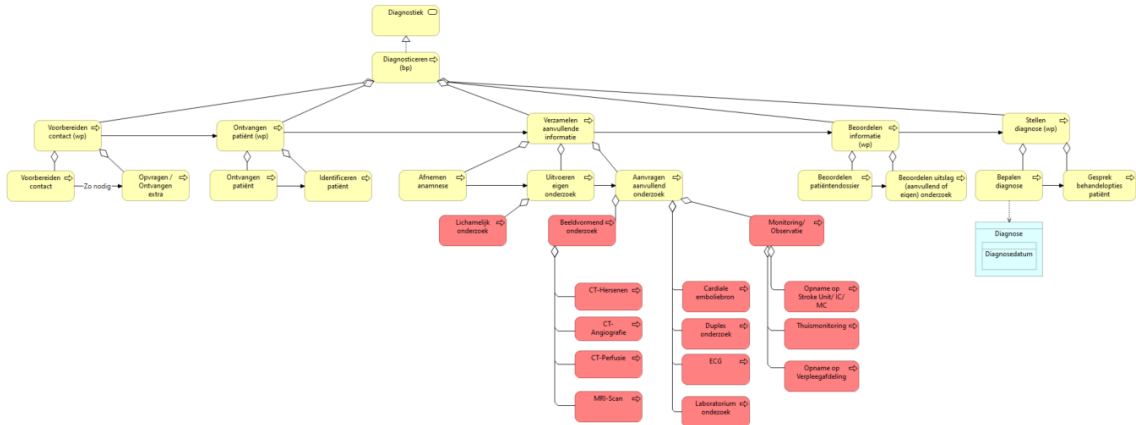
290
291
292
293
294

Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterdoel in Figuur 6.2

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
	Geen Samen Beslismomenten vastgesteld voor intake

295
296
297
298

Figuur 6.3. Diagnosticeren/monitoren



299
300
301
302
303

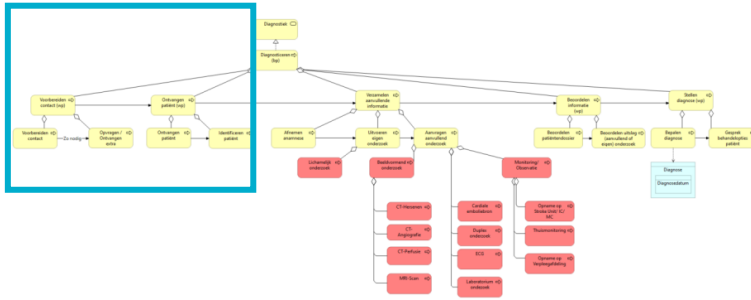
Zie figuren 6.3a-c voor vergroting.

Samen Beslismomenten in Figuur 6.3

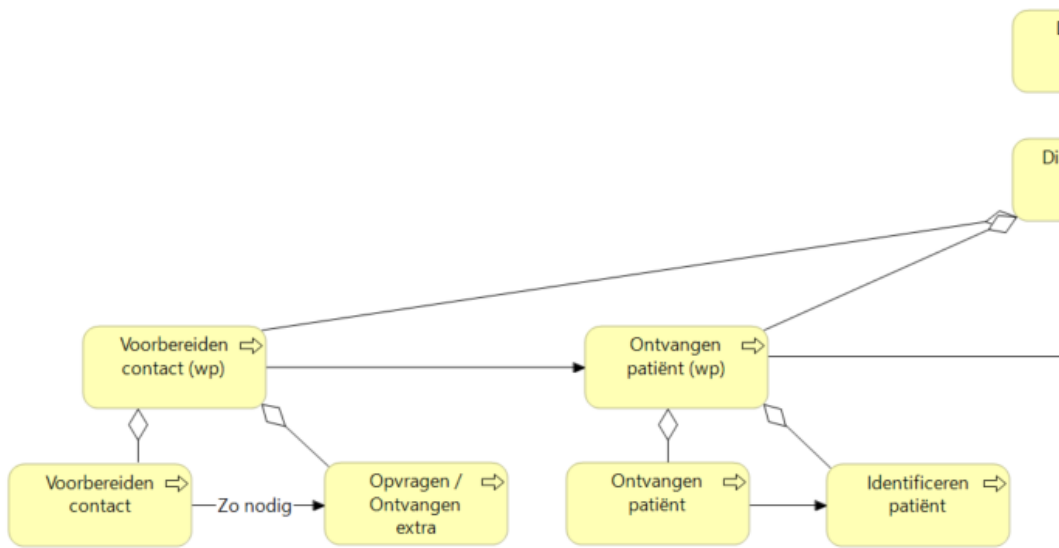
Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
	Geen Samen Beslismomenten vastgesteld voor diagnosticeren/monitoren

304

305 **Figuur 6.3a. Diagnosticeren/monitoren**
 306



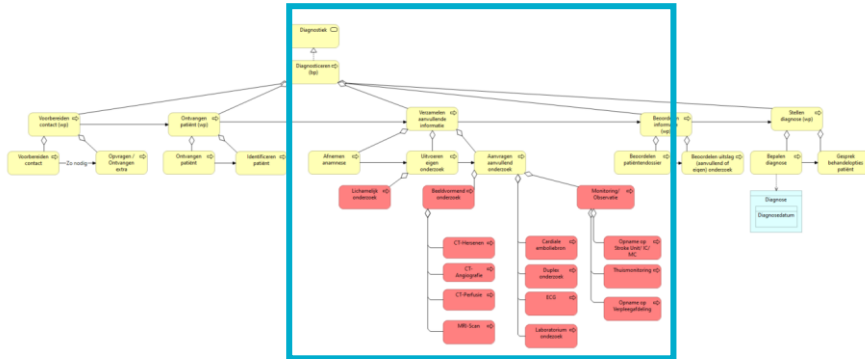
307



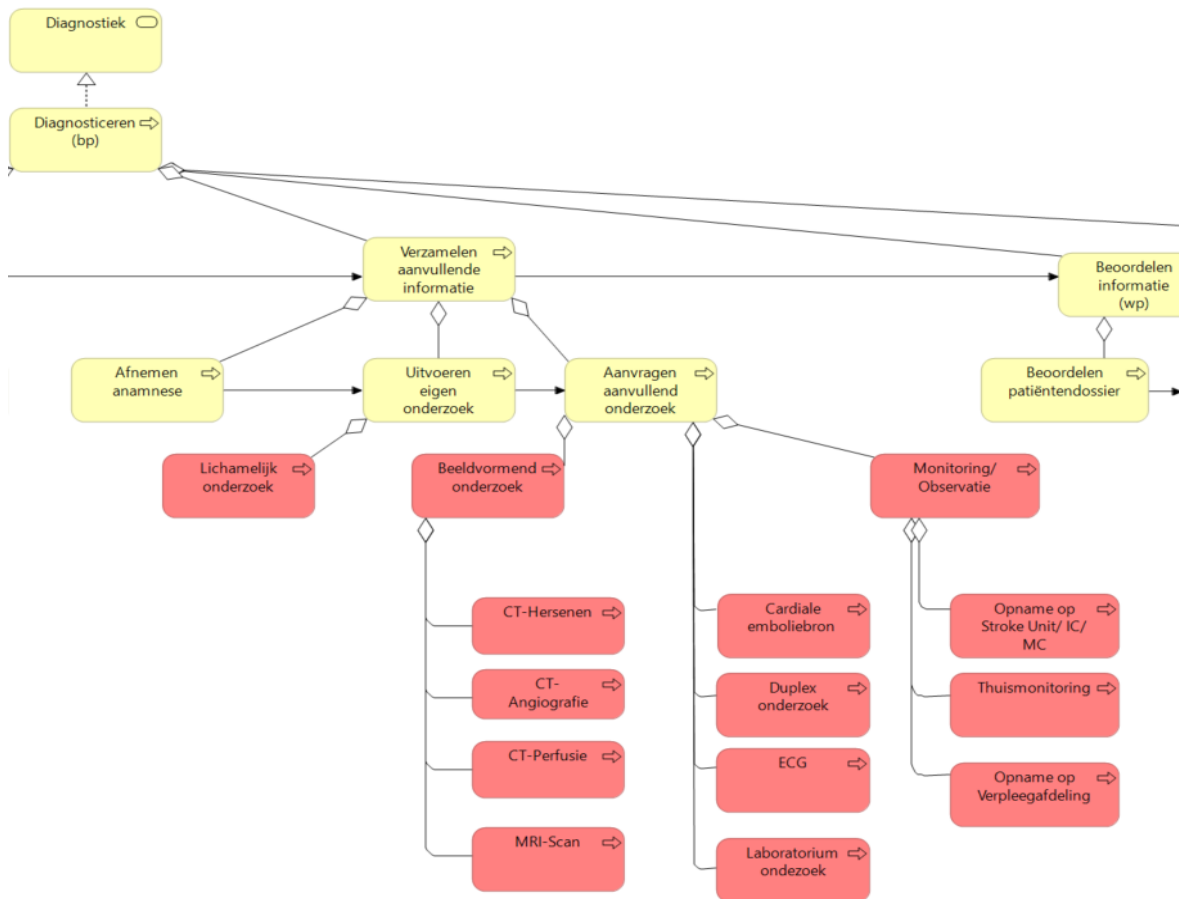
308

309
310
311

Figuur 6.3b. Diagnostiseren/monitoren



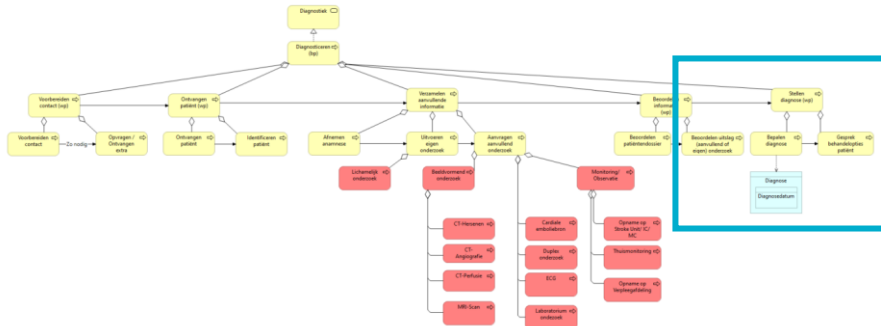
312
313
314



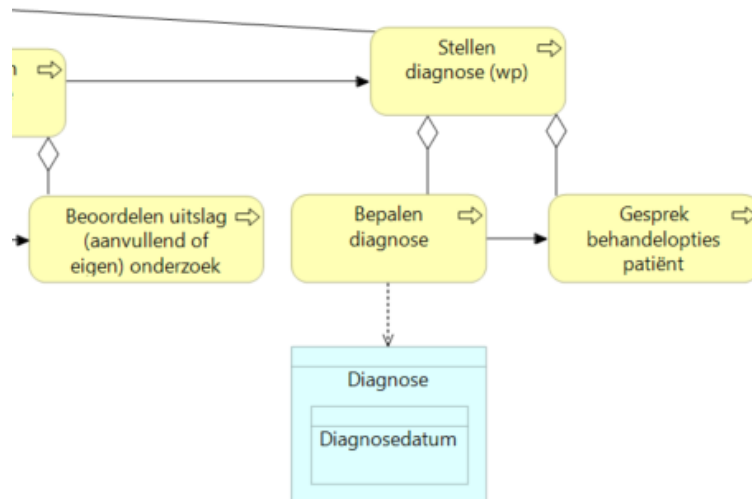
315

316
317

Figuur 6.3c. Diagnosticeren/monitoren



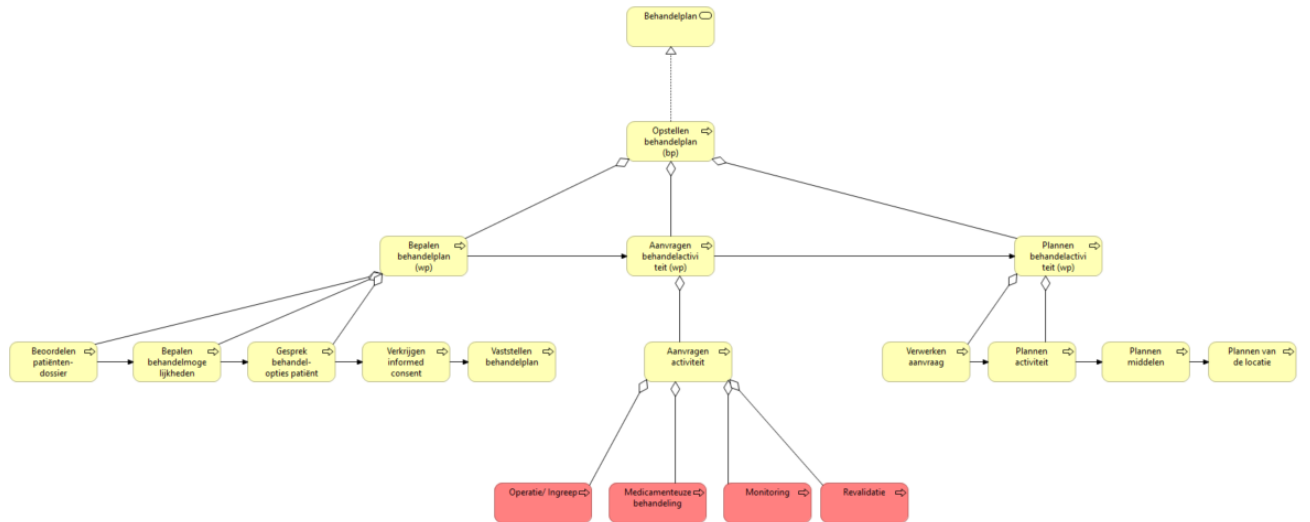
318
319
320
321
322
323



324
325
326
327

328
329
330

Figuur 6.4 Opstellen behandelplan



331
332
333
334
335
336
337

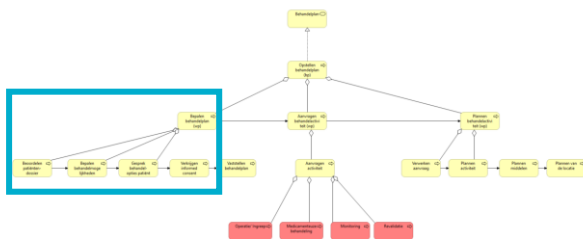
Zie figuren 6.4 a-c voor vergroting.

Samen Beslismomenten in Figuur 6.4

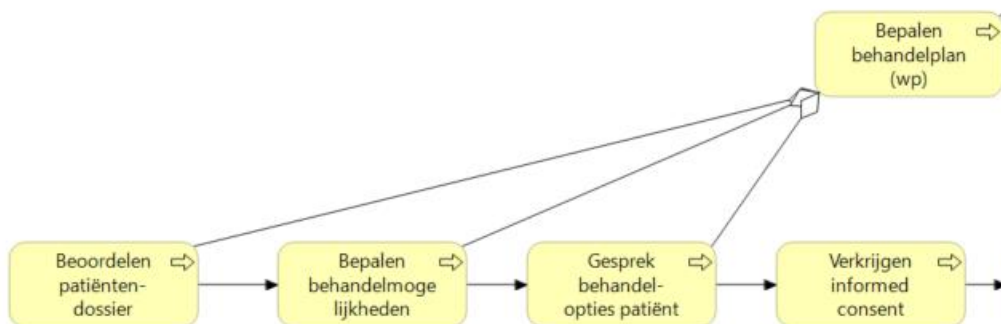
Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
	Geen Samen Beslismomenten vastgesteld voor opstellen behandelplan

338
339
340
341

Figuur 6.4 a. Opstellen behandelplan



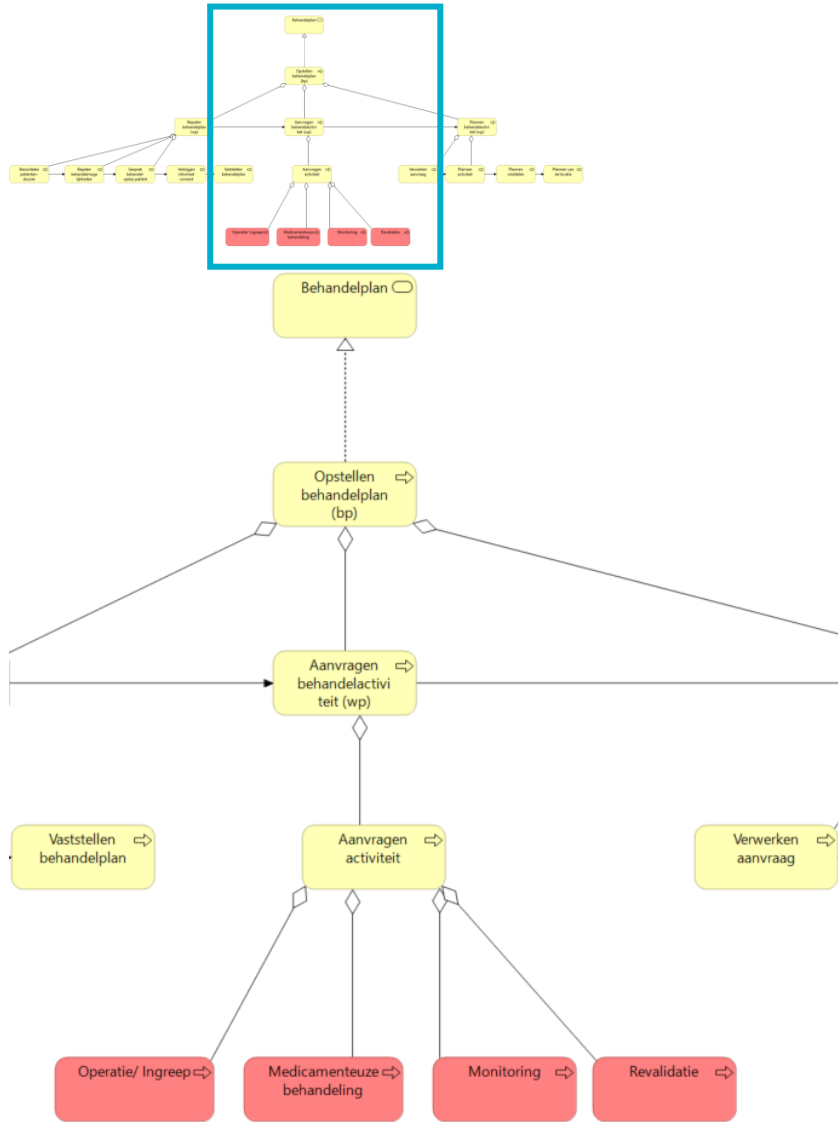
342
343



344
345

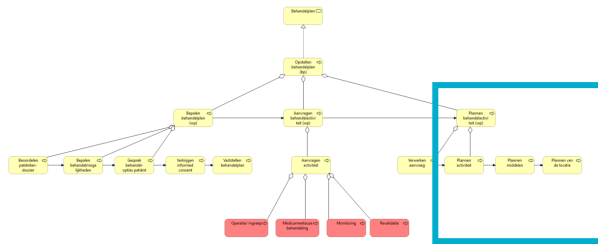
346 **Figuur 6.4 b. Opstellen behandelplan**
 347
 348

349

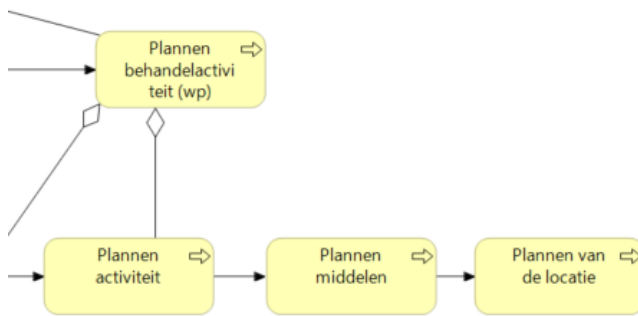


350
 351
 352
 353

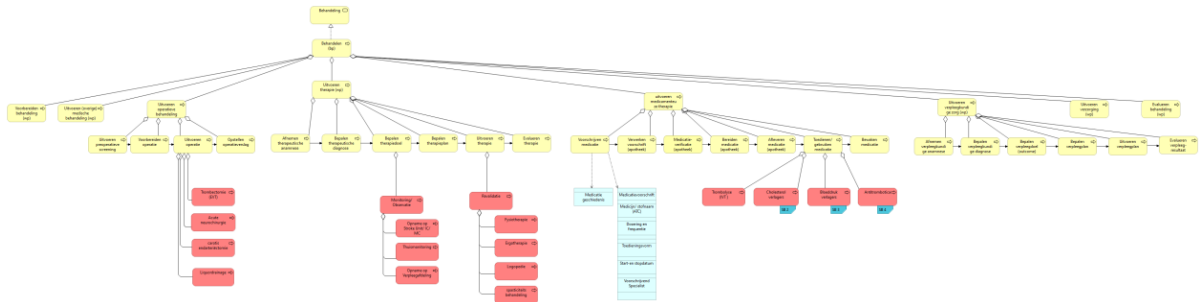
354 **Figuur 6.4 c. Opstellen behandelplan**
 355



356
 357
 358
 359



360 **Figuur 6.5 Behandelplan**
 361
 362
 363



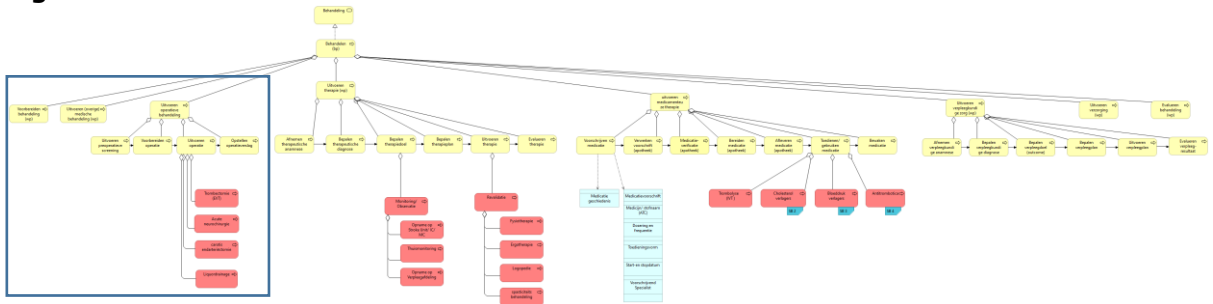
364
 365
 366 *Zie figuren 6.5 a-d voor vergroting.*
 367

368
 369 **Samen Beslismomenten in Figuur 6.5**
 370

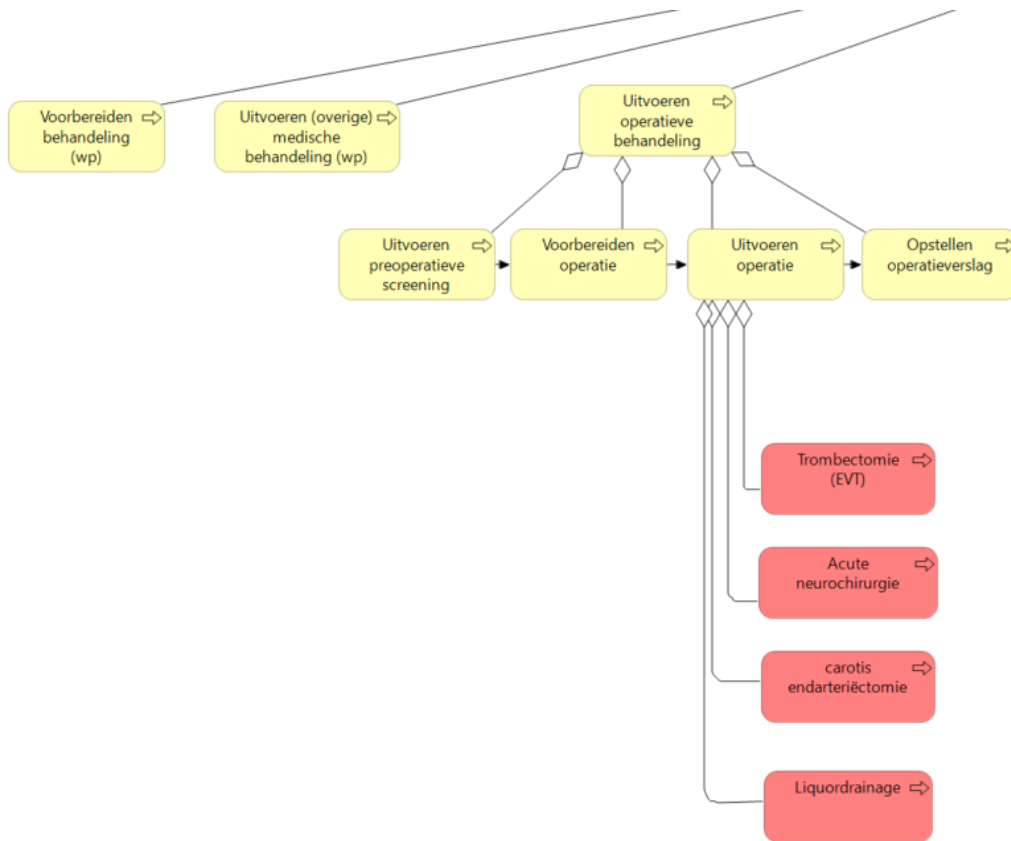
Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
2	voor cholesterolverlagende medicatie t.b.v. secundaire preventie bij herseninfarct
3	voor bloeddrukverlagende medicatie t.b.v. secundaire preventie
4	voor antitrombotische medicatie t.b.v. secundaire preventie bij herseninfarct

371
 372
 373

374 **Figuur 6.5 a**

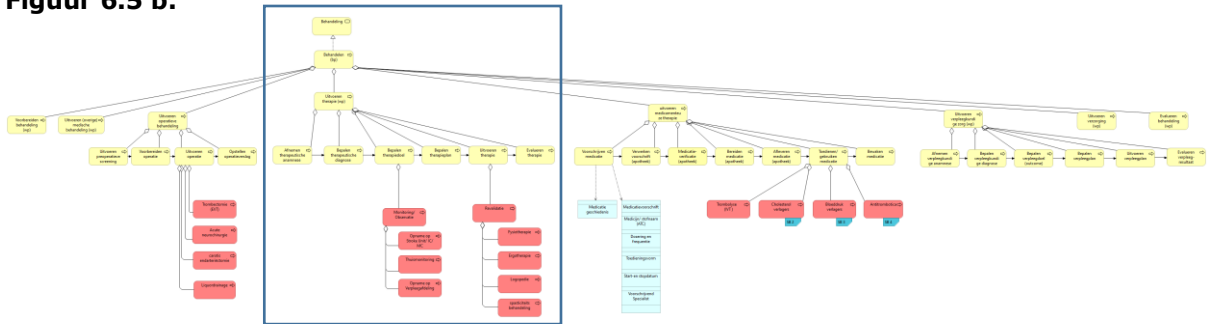


375
376
377

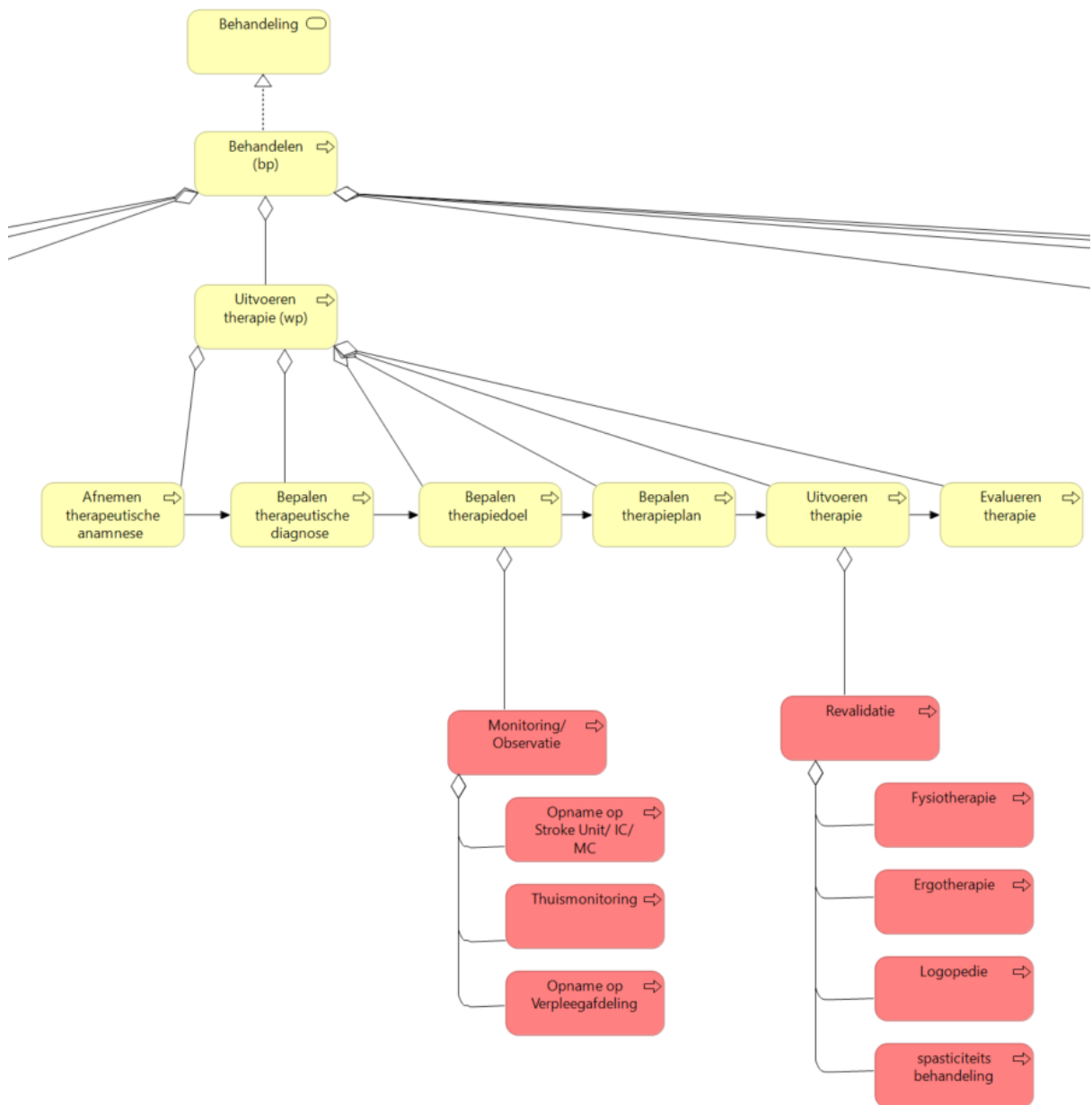


378
379
380

381 **Figuur 6.5 b.**

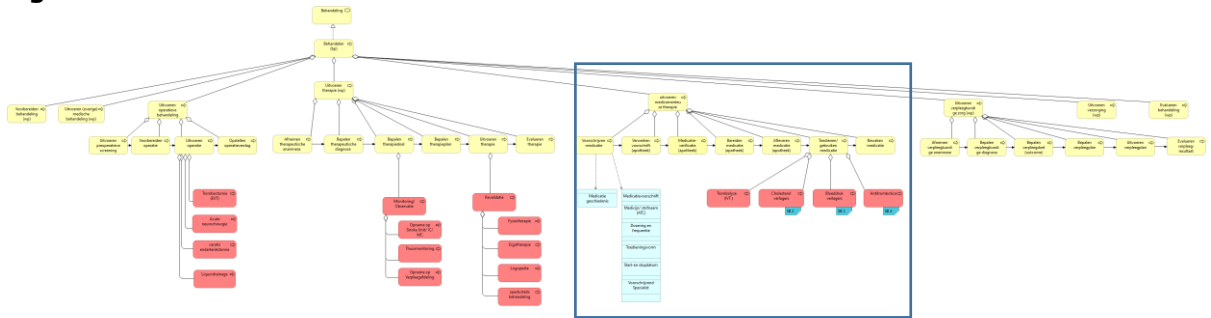


382
383
384

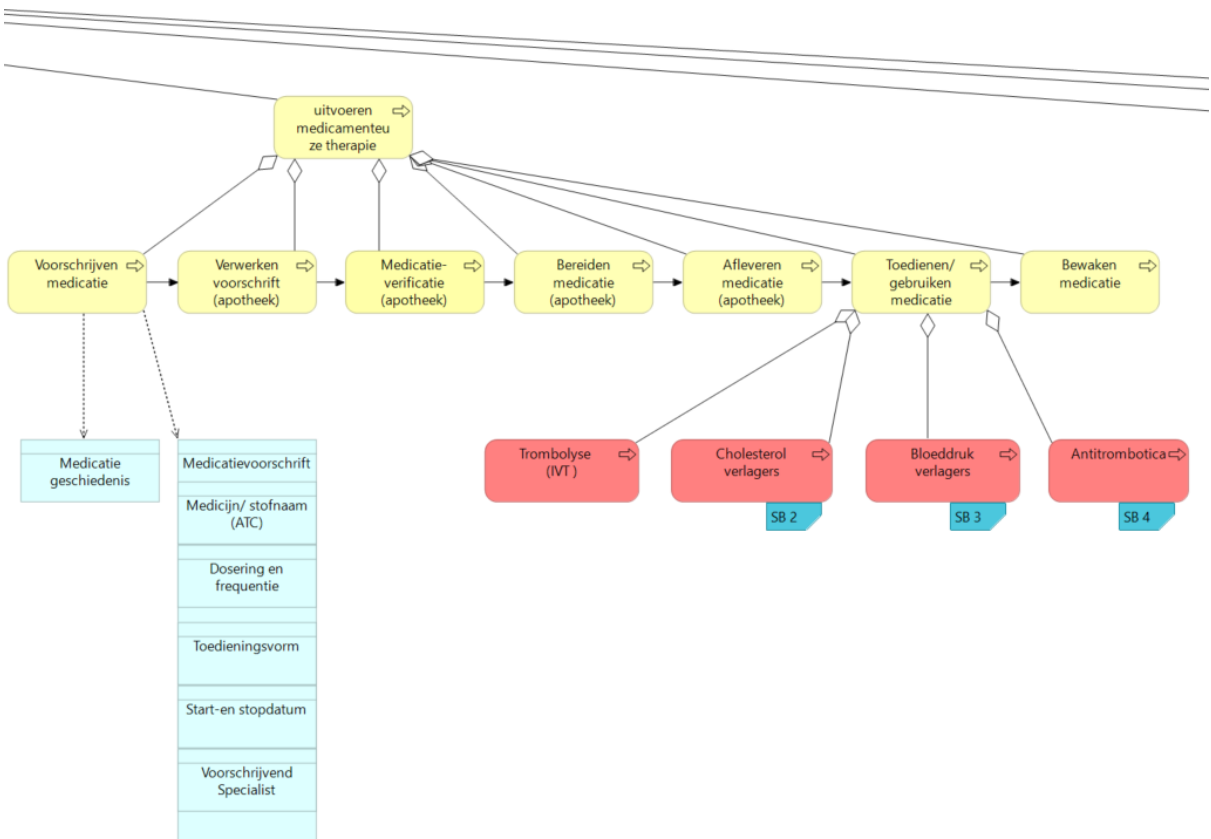


385
386
387
388
389

390 **Figuur 6.5 c.**

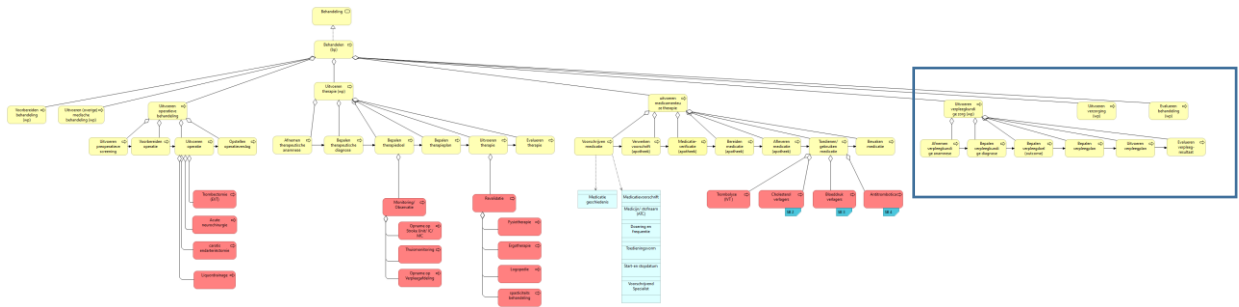


391
392
393

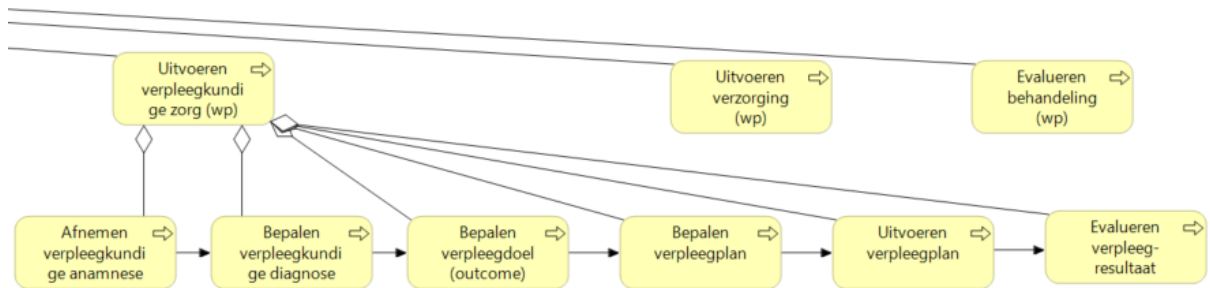


394
395
396

397 **Figuur 6.5 d.**
 398

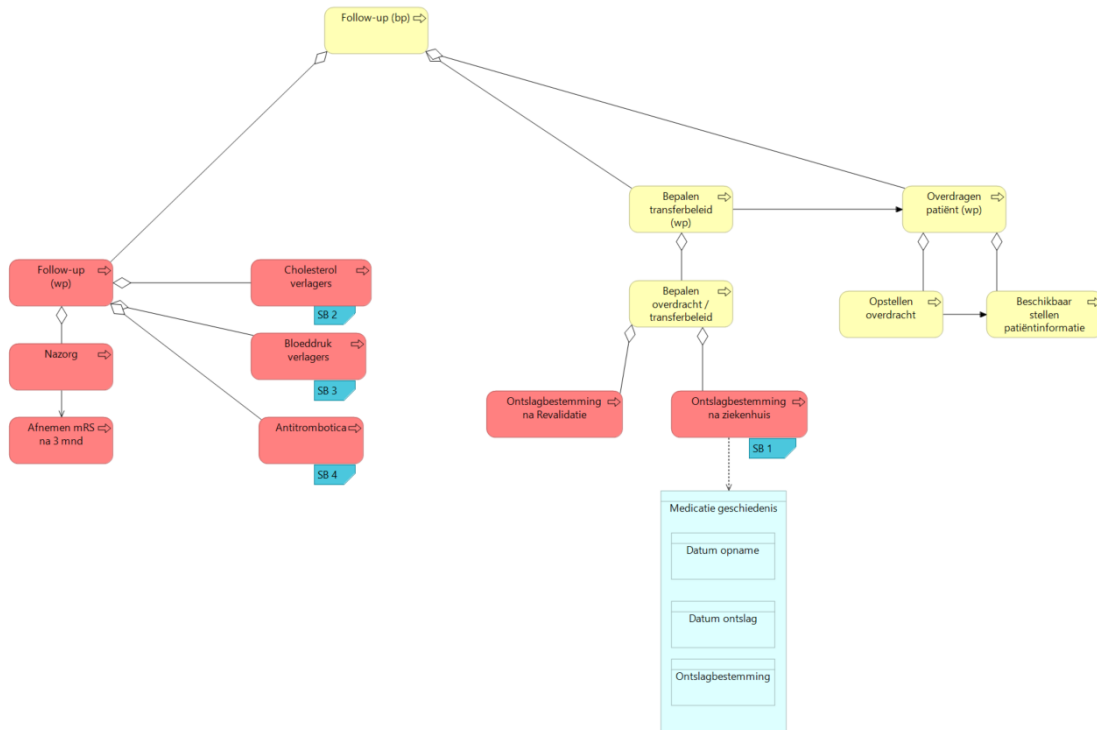


399
 400
 401



402
 403
 404

405 **Figuur 6.6 Follow-up**



406
407

Samen Beslismomenten in Figuur 6.6

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
1	van ontslagbestemming na het ziekenhuis
2	voor cholesterolverlagende medicatie t.b.v. secundaire preventie bij herseninfarct
3	voor bloeddrukverlagende medicatie t.b.v. secundaire preventie
4	voor antitrombotische medicatie t.b.v. secundaire preventie bij herseninfarct

408

409 Literatuurlijst

410

411 1. Kuhrij LS, Wouters MWJM, van den Berg-Vos RM, de Leeuw FE, Nederkoorn PJ. The Dutch
412 Acute Stroke Audit: Benchmarking acute stroke care in the Netherlands. *Eur Stroke J.*
413 2018;3:361-68.

414 2. Wardlaw JM, Murray V, Berge E, et al. Thrombolysis for acute ischaemic stroke. *Cochrane*
415 *Database Syst Rev.* 2014;(4).

416 3. Ma, H., Campbell, B. C. V, Parsons, M. W., Churilov, L., Levi, C. R., Hsu, C., ... Donnan, G.
417 A. (2019). Thrombolysis Guided by Perfusion Imaging up to 9 Hours after Onset of
418 Stroke. *New England Journal of Medicine*, 380(19), 1795–1803. [https://doi.org/10.1056/](https://doi.org/10.1056/NEJMoa1813046)
419 [NEJMoa1813046](https://doi.org/10.1056/NEJMoa1813046).

420 4. Thomalla G, Simonsen CZ, Boutitie F, et al. MRI-guided thrombolysis for stroke with
421 unknown time of onset. *N Engl J Med* 2018;379:611-622.

422 5. Kuhrij L, van Zwet E, van den Berg-Vos R, et al. Enhancing feedback on
423 performancemeasures: the difference in outlier detection using a binary versus
424 continuous outcome funnel plot and implications for quality improvement. *BMJ Quality &*
425 *Safety* Published Online First: 07 February 2020. doi: 10.1136/bmjqs-2019-009929.

426 6. Federatie Medisch Specialisten. Adviesrapport Patient-Reported Outcomes Measurement
427 Information System (PROMIS®) voor waardegedreven zorg, 2022. In commentaarfase.

428 7. Werkgroep Generieke PROMs. Adviesrapport set Generieke PRO(M)s. Programma
429 Uitkomstgerichte Zorg, 2022. Geraadpleegd op
430 [https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-](https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-02/adviesrapport_werkgroep_generieke_proms.pdf)
431 [02/adviesrapport_werkgroep_generieke_proms.pdf](https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-02/adviesrapport_werkgroep_generieke_proms.pdf). Wetenschappelijke publicatie in
432 review.

433 8. Arwert HJ, Oosterveer DM, Schoones JW, Terwee CB, Vliet Vlieland TPM. Use of Patient-
434 Reported Outcomes Measurement Information System Measures in Clinical Research in
435 Patients With Stroke: A Systematic Literature Review. *Arch Rehabil Res Clin Transl.* 2022
436 Mar 25;4(2):100191. doi: 10.1016/j.arrct.2022.100191. PMID: 35756978; PMCID:
437 [PMC9214304](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35756978/).

438 9. Oosterveer DM, Arwert H, Terwee CB, Schoones JW, Vlieland TPMV. Measurement
439 properties and interpretability of the PROMIS item banks in stroke patients: a systematic
440 review. *Qual Life Res.* 2022 May 14. doi: 10.1007/s11136-022-03149-4. Epub ahead of
441 print. PMID: 35567674.

442 10. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of
443 equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *The British journal*
444 *of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 2000; 50:
445 892-9.

446 11. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical
447 practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-7.

448 12. Saver JL, Goyal M, van der Lugt A, Menon BK, Majoie CBLM, Dippel DW, Campbell BC,
449 Nogueira RG, Demchuk AM, Tomasello A, et al. Time to Treatment With Endovascular
450 Thrombectomy and Outcomes From Ischemic Stroke: A Meta-analysis. *JAMA.*
451 2016;316:1279.

- 452 13. Emberson J, Lees KR, Lyden P, Blackwell L, Albers G, Bluhmki E, Brott T, Cohen G, Davis
453 S, Donnan G, et al. Effect of treatment delay, age, and stroke severity on the effects of
454 intravenous thrombolysis with alteplase for acute ischaemic stroke: a meta-analysis of
455 individual patient data from randomised trials. *Lancet*. 2014;384:1929–1935.
- 456 14. Prinsen CAC, Mokkink LB, Bouter LM, Alonso J, Patrick DL, de Vet HCW, Terwee CB.
457 COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Qual*
458 *Life Res*. 2018 May;27(5):1147-1157. doi: 10.1007/s11136-018-1798-3. Epub 2018 Feb
459 12.