

# Eindrapport aandoeningswerkgroep Hand- en duimbasisartrose

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



Status: Vastgesteld in Kernteamoverleg van 7 september 2023 namens BO-kwaliteit  
Versie: 1.0  
Datum: 11 september 2023

## Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	3
Samenvatting.....	4
1 Inleiding .....	6
1.1 Leeswijzer .....	7
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep .....	8
3 Afbakening aandoening.....	10
4 Set voor uitkomstinformatie .....	12
4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	12
4.2 Uitkomstdomeinen.....	12
4.2.1 Klinische uitkomsten en instrumenten .....	12
4.2.2 Patiëntgerapporteerde uitkomsten en instrumenten .....	13
4.2.3 Meetfrequentie .....	14
4.3 Structuur- en procesindicatoren .....	15
4.4 Patiëntkenmerken .....	15
4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg .....	21
5 Samen Beslissen.....	23
5.1 Samen Beslismomenten .....	23
5.2 Toepassing van de set.....	24
6 Leren & Verbeteren .....	25
7 Zorginkoop en Transparantie.....	26
8 Advies .....	27
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg .....	30
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie .....	37
Bijlage 3: Termen en definities.....	38
Bijlage 4: Overzicht initiatieven .....	40
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	42
Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....	44
Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten .....	45
Bijlage 8: Achtergrond cross-walks .....	49
Bijlage 9: Achtergrond Samen Beslissen op basis van uitkomstinformatie .....	52
Bijlage 10: Resultaten vragenlijst onder patiënten .....	54
Bijlage 11: Achtergrond Leren & Verbeteren op basis van uitkomstindicatoren .....	56
Bijlage 12: Operationalisatie Leren & Verbeteren op basis van uitkomstindicatoren .....	58
Bijlage 13: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset.....	59
Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel gestandaardiseerde uitkomsten set .....	67
Bijlage 15: Afgevalen uitkomstdomeinen en Leer- & Verbeterindicatoren .....	69
Literatuurlijst .....	71

## Lijst met gebruikte afkortingen

BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
CMC-1:	Eerste carpometacarpale gewricht (duimbasisgewricht)
DIP:	Distale interfalangeale gewricht
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICHOM:	International Consortium for Health Outcomes Measurement
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
IP:	Interfalangeale gewricht
LROI:	Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten
MCP:	Metacarpofalangeale gewricht
MHQ:	Michigan Hand Outcomes Questionnaire
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NSAID:	Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drug
NOV:	Nederlandse Orthopaedische Vereniging
NVHT:	Nederlandse vereniging voor Handtherapie
NVPC:	Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie
NVR:	Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
NVvH:	Nederlandse Vereniging voor Handchirurgie
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OMERACT:	Outcome Measures in Rheumatology
P-AL:	Poly-Artrose Lotgenoten Vereniging
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PIP:	Proximale interfalangeale gewricht
PoC:	Proof of Concept
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
RN:	ReumaNederland
RZN:	Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland
STT:	Scafo-trapezo-trapezoid gewricht
UZ:	Uitkomstgerichte Zorg
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zib:	Zorginformatiebouwsteen
ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur-procesmodel
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

## Samenvatting

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren en de zorg te verbeteren, gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven. De aandoeningswerkgroep Hand- en duimbasisartrose heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De set richt zich op alle patiënten (≥ 18 jaar) met hand- en/of duimbasisartrose.

De set bestaat uit klinische en patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld: Operatiecomplicaties en Heroperaties.

De patiëntgerapporteerde uitkomsten omvatten de generieke uitkomsten Sociaal functioneren/participatie en Ervaren gezondheid. Naast generieke uitkomsten zijn Fysiek functioneren, Pijn, Tevredenheid met resultaat behandeling en Uiterlijk als aandoeningsspecifieke uitkomsten voor hand- en duimbasisartrose benoemd. De aandoeningswerkgroep adviseert om deze patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROs) te meten met de volgende vragenlijsten in de onderstaande volgorde, zodat de vragen met een 5-punts Likert schaal gegroepeerd zijn ten opzichte van de vragen met een Numerical Rating Scale (NRS-11). De set bevat in totaal 25 items. Voor de PRO Uiterlijk is op dit moment geen geschikte vragenlijst beschikbaar.

- PRO Fysiek functioneren met MHQ-subscala Activiteiten van het dagelijks leven
- PRO Sociaal functioneren/participatie met PROMIS Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten SF4a
- PRO Ervaren gezondheid met V1.2 PROMIS Global 01
- PRO Pijn met Pijnintensiteit hand(en)/duim(en), rust + belasten, NRS-11
- PRO Tevredenheid met resultaat behandeling met Hoe tevreden bent u over het resultaat van de behandeling aan uw hand(en) of duim(en)? NRS-11

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

- Keuze voor behandeling met een orthese (brace of spalk) bij duimbasisartrose
- Keuze voor behandeling bij of verwijzing naar een handtherapeut
- Keuze tussen paracetamol, topicale NSAID (smeerbare gel) of orale NSAID (tabletten)
- Keuze voor behandeling met een intra-articulaire corticosteroïdeninjectie (injectie in het gewricht) bij duimbasisartrose
- Keuze voor een operatieve behandeling
  - CMC-1: trapeziectomie
  - MCP-1: artrodese
  - MCP-2 t/m MCP-5: prothese
  - PIP: artrodese of prothese
  - DIP en IP: artrodese

Uiteraard geldt voor ieder Samen Beslismoment dat geen behandeling eveneens een optie is.

Daarnaast heeft de werkgroep de volgende indicatoren voor Leren & Verbeteren opgesteld:

- Uitkomstvariatie in het percentage Operatiecomplicaties na CMC-1, MCP, PIP, DIP en IP ingrepen
- Uitkomstvariatie in het percentage Heroperaties na CMC-1, MCP, PIP, DIP en IP ingrepen
- Uitkomstvariatie in Fysiek functioneren
- Uitkomstvariatie in Pijn
- Uitkomstvariatie in Tevredenheid met resultaat behandeling

De set van uitkomstinformatie is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. De uitwerking daarvan is te vinden in de bijgevoegde dataset. Tevens heeft de aandoeningswerkgroep een aantal aanbevelingen en randvoorwaarden, voordat de uitkomstenset geïmplementeerd kan worden. De belangrijkste randvoorwaarden zijn dat de implementatie niet mag leiden tot extra taken voor de zorgverleners en dat de implementatie gefinancierd wordt.

## 1 Inleiding

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

Klik hier voor een video met meer informatie over Samen Beslissen<sup>2</sup>

Klik hier voor een video met meer informatie over Leren & Verbeteren<sup>3</sup>

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van januari 2022 t/m maart 2023 de volgende processtappen doorlopen om tot een set van uitkomstinformatie te komen:

- In processtap 1 is de afbakening van de aandoening vastgesteld. De afbakening bepaalt op welke deel van de aandoening de focus komt te liggen en is beschreven aan de hand van de patiëntpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 2 zijn de belangrijkste Samen Beslismomenten vastgesteld die kunnen worden ondersteund met uitkomstinformatie.  
In deze processtap is tevens een aantal indicatoren voor Leren & Verbeteren vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft daarvoor –op basis van 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 patiëntgerapporteerde uitkomsten, de bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Daarnaast zijn de patiëntkenmerken vastgesteld. Bij de keuze voor vragenlijsten voor patiëntgerapporteerde uitkomsten is gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden aan de hand van de Pharos sneltest Vragenlijst<sup>4</sup>.
- In processtap 5 is de set van uitkomstinformatie technisch uitgewerkt (dat wil zeggen, vertaald naar zorginformatiebouwstenen, zibs).
- In processtap 6 is het concepteindproduct (eindrapport en dataset) vastgesteld door de aandoeningswerkgroep. Dit concepteindproduct wordt voor commentaar en autorisatie eerst voorgelegd aan de achterban van de HLA partijen. Het resultaat van de autorisatie wordt vervolgens voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

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

<sup>2</sup> <https://youtu.be/l49saLQpWCQ>

<sup>3</sup> <https://youtu.be/ff-kte6jT-M>

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

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. Bij het samenstellen van de set is 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 hand- en duimbasisartrose. 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, namelijk de uitkomsten, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie en patiëntkenmerken. Hoofdstuk 5, 6 en 7 beschrijven de toepassingen van de set: Samen Beslissen, Leren & Verbeteren, en Zorginkoop en transparantie. In hoofdstuk 8 worden adviezen en aanbevelingen beschreven ten aanzien van de set met uitkomstinformatie. In bijlage 3 worden veelgebruikte termen en definities nader toegelicht.

## 2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

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

De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) hebben geen gemandateerde kunnen vinden voor deze aandoeningswerkgroep. NVZ en ZN worden geïnformeerd als meeleslid van alle verstuurd stukken. Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) heeft in eerste instantie eveneens geen gemandateerde gevonden voor deze aandoeningswerkgroep. Vanaf werksessie 7 heeft ZKN de reeds bij de aandoeningswerkgroep betrokken expert vanuit de Nederlandse Vereniging voor Handtherapie (NVHT) aangewezen als gemandateerde.

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

Organisatie	Naam afgevaardigde	
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		<i>Functie</i>
P-AL	Mw. A.E. Kruiswijk-van Ooijen	Ervaringsdeskundige en Voorzitter P-AL
RZN	Mw. mr. I.H.M. Hest	Ervaringsdeskundige en Patiënt-advocate RZN
RN	Mw. N. Lopuhaä	Programma coördinator zorg & zorginnovatie
NFU	Dhr. dr. M.P.F. Janssen	Orthopedisch chirurg, Maastricht UMC+
NOV	Mw. drs. P.E. Flikweert <sup>(WS 1)</sup>	Orthopedisch chirurg, HagaZiekenhuis
NOV	Mw. dr. A. Beumer <sup>(vanaf WS 2)</sup>	Orthopedisch chirurg en Handchirurg, Amphia Ziekenhuis en Associate professor werkgerelateerde zorg, Amsterdam UMC
NOV	Mw. dr. A.J. Spaans <sup>(vanaf WS 6)</sup>	Orthopedisch chirurg, Sint Maartenskliniek
NVPC	Mw. dr. B.J.R. Sluijter <sup>(vanaf WS 2)</sup>	Hand-/polschirurg, Kliniek Voor de Hand en Pols
NVR	Dhr. dr. W.E. van Spil, <i>inhoudelijk voorzitter</i>	Reumatoloog, Dijklander Ziekenhuis
V&VN	Mw. drs. M. Kroon	Verpleegkundig specialist reumatologie
ZKN	Mw. drs. L.M.J. Esteban Lopez* <sup>(vanaf WS 7)</sup>	Handfysiotherapeut, Xpert Handtherapie en Onderzoeker, Erasmus MC
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>		
NVHT	Mw. drs. L.M.J. Esteban Lopez* <sup>(vanaf WS 3 tot en met WS 6)</sup>	Handfysiotherapeut, Xpert Handtherapie en Onderzoeker, Erasmus MC
NVR	Mw. prof. dr. G. Kloppenburg** <sup>(WS 4)</sup>	Reumatoloog, LUMC

\*Drs. L.M.J. Esteban Lopez was van werksessie 3 tot en met 6 aanwezig als inhoudelijk expert vanuit NVHT. Vanaf werksessie 7 is zij als gemandateerde aangesloten vanuit ZKN.

\*\*Prof. dr. G. Kloppenburg was aanwezig bij werksessie 4. Er is met prof. dr. Kloppenburg afgesproken dat het ondersteunend team haar bij vragen benadert en dat zij meeleslid is van het eindrapport.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: Amsterdam UMC (Amsterdam Universitair Medisch Centrum), Erasmus MC (Erasmus Medisch Centrum), LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum), Maastricht UMC+



(Maastricht Universitair Medisch Centrum+), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NOV (Nederlandse Orthopaedische Vereniging), NVHT (Nederlandse Vereniging voor Handtherapie), NVPC (Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie), NVR (Nederlandse Vereniging voor Reumatologie), P-AL (Poly-Artrose Lotgenoten Vereniging), RN (ReumaNederland), RZN (Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland).

**Tabel 1b. Ondersteunend team**

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Mw. drs. A. de Roon-Immerzeel, <i>technisch voorzitter</i>
Zorginstituut Nederland	Dhr. drs. O.A. 't Hart, <i>secretaris (tot WS 6)</i>
Zorginstituut Nederland	Mw. drs. O.Y. Wan, <i>secretaris (vanaf WS 5 tot en met WS 7)</i>
Zorginstituut Nederland	Mw. drs. N.E.M. Klerks, <i>secretaris (vanaf WS 7)</i>
Zorginstituut Nederland	Mw. dr. A. Tuinenburg, <i>methodoloog</i>
Nictiz	Dhr. drs. R. Aarnoudse, <i>adviseur digitale informatie-uitwisseling (WS 1)</i>
Nictiz	Mw. drs. A.M.S. Vernooij-Geerling, <i>adviseur digitale informatie-uitwisseling (vanaf WS 2)</i>

### 3 Afbakening aandoening

De set van uitkomstinformatie richt zich op volwassen patiënten ( $\geq 18$  jaar) met hand- en/of duimbasisartrose. Hand- en duimbasisartrose zijn gedefinieerd door de ICD-10 diagnosecodes M19.04, M19.14, M19.24, M19.84, M19.94 en M18 (zie Tabel 2). Uitkomstinformatie wordt verzameld vanaf het eerste bezoek aan de medisch specialist of handtherapeut in de tweede of derde lijn tot 12 maanden na start van de behandeling (conservatief of operatief).

De aandoeningswerkgroep is gestart met de opdracht een set van uitkomstinformatie te ontwikkelen voor de diagnose 'Overige perifere artrose'. Dit is echter een eerstelijns diagnose uit de 'International Classification of Primary Care' (ICPC), terwijl de scope van het programma Uitkomstgerichte Zorg zich beperkt tot de tweede en derde lijn. Om tot de afbakening van de aandoening te komen is er gekeken naar een zo groot mogelijke populatie binnen de groep patiënten met overige perifere artrose, die tevens voldoende homogeen is om één set van uitkomstinformatie voor te ontwikkelen. Onder 'Overige perifere artrose' valt artrose van de gewrichten van armen en benen, behalve knie en heup<sup>[1, 2]</sup>.

Vanuit de patiëntenorganisaties was er behoefte aan meer informatie over poly-artrose. Echter, dit is een te heterogene aandoening om een set van uitkomstinformatie voor op te stellen. Deze populatie zal geen baat hebben bij te algemene Samen Beslismomenten en kent te veel verschillende behandelingen en uitkomsten, afhankelijk van de aangedane gewrichten. Daardoor is het ontwikkelen van een minimale, maar wel volledige set van uitkomstinformatie te gecompliceerd. De aandoeningswerkgroep heeft daarom besloten om poly-artrose niet op te nemen in de afbakening.

Uiteindelijk heeft de aandoeningswerkgroep besloten om de aandoening af te bakenen tot patiënten met hand- en duimbasisartrose op basis van de volgende redenen:

1. Het is een van de meest voorkomende vormen van artrose<sup>[3-5]</sup>.
2. Binnen de behandeling van hand- en duimbasisartrose zijn verschillende keuzes te maken.
3. De aandoeningswerkgroep is van mening dat deze patiëntenpopulatie voldoende homogeen is om één set van uitkomstinformatie voor te ontwikkelen.
4. Er is uitgangsmateriaal beschikbaar, in de vorm van bestaande sets van uitkomstinformatie en richtlijnen, waarbij de aandoeningswerkgroep kan aansluiten.

Onder handartrose wordt voor deze uitkomstenset verstaan: artrose van één of meer van de volgende gewrichten: MCP, PIP, DIP en/of IP. Onder duimbasisartrose wordt verstaan: artrose van het CMC-1-gewricht.

**Tabel 2. Afbakening van de aandoening**

<b>Afbakening van de aandoening hand- en duimbasisartrose</b>
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
M19.04 Primaire artrose van overige gewrichten, van hand M19.14 Posttraumatische artrose van overige gewrichten, van hand M19.24 Overige secundaire artrose, van hand M19.84 Overige gespecificeerde artrose van hand M19.94 Artrose, niet gespecificeerd, van hand M18 Artrose van eerste carpometacarpale gewricht
<i>Inclusie criterium</i>
Artrose van één of meer van de volgende gewrichten: CMC-1, MCP, PIP, DIP en/of IP
<i>Exclusie criterium</i>
Patiënten < 18 jaar
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>
Traject na diagnose: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conservatieve behandeling</li> <li>• Operatieve behandeling</li> </ul>
<i>Tijdsperiode</i>
Vanaf het eerste bezoek aan de medisch specialist of handtherapeut in de tweede of derde lijn tot 12 maanden na start van de behandeling

De volgende afkorting is gebruikt: CMC-1 (Carpometacarpaal-1), DIP (Distaal interfalangeaal), ICD-10 (International Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth Revision), IP (Interfalangeaal), MCP (Metacarpofalangeaal), PIP (Proximaal interfalangeaal).

## 4 Set voor uitkomstinformatie

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

### 4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie bijlage 5) gemaakt van bestaande sets van uitkomstinformatie in het uitgangsmateriaal die bedoeld zijn voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met hand- en/of duimbasisartrose: de ICHOM Standard set 'Hand and Wrist Conditions' en het kwaliteitsregister voor protheses van de Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI). De ICHOM Standard set 'Hand and Wrist Conditions' wordt in het Erasmus MC en Xpert Clinics zowel voor wetenschappelijk onderzoek als in de klinische praktijk gebruikt. Vanuit het programma UZ zijn de generieke PROMs-set en de resultaten van de aandoeningswerkgroepen knie- en heupartrose meegenomen in deze praktijkverkenning. De OMERACT 'core domain set' voor klinische trials en observationele studies naar handartrose is ook opgenomen in de inventarisatie. De resultaten van de inventarisatie van klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten zijn vergeleken met het adviesrapport 'Meetinstrumenten en PROMs bij hand- en polsproblemen' (NVvH en NVHT). Het adviesrapport is tevens gebruikt om mogelijk geschikte PROMs te selecteren.

Om de relevantie van de geïdentificeerde uitkomsten voor patiënten te beoordelen, is er een literatuuronderzoek verricht in de PubMed-database, gericht op kwalitatieve studies waarin patiënten met hand- en/of duimbasisartrose is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte vinden. Hierbij is gebruik gemaakt van een gevalideerde zoekstrategie<sup>[6]</sup>. Er zijn vijf kwalitatieve studies gevonden waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 171 patiënten (zie bijlage 6). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten.

### 4.2 Uitkomstdomeinen

Om tot een minimale/bepaalde set voor uitkomstinformatie te komen, heeft de aandoeningswerkgroep de relevantie van de uitkomstdomeinen in de al bestaande sets beoordeeld in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Dat wil zeggen, de aandoeningswerkgroep heeft beoordeeld hoe relevant het uitkomstdomein is om geaggregeerd als spiegelinformatie terug te koppelen voor Leren & Verbeteren en/of met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden of patiënten te informeren over verwachte uitkomsten. De set voor uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiëntgerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PROs). De aandoeningswerkgroep heeft twee klinische uitkomsten en zes PROs opgenomen in de set voor uitkomstinformatie (zie Tabel 3). Er zijn een aantal uitkomstdomeinen besproken die uiteindelijk om uiteenlopende redenen niet opgenomen zijn in de set (zie bijlage 15).

#### 4.2.1 Klinische uitkomsten en instrumenten

De aandoeningswerkgroep heeft twee klinische uitkomsten vastgesteld: Operatiecomplicaties en Heroperaties. Deze uitkomsten sluiten aan bij de ICHOM Standard set 'Hand and Wrist Conditions', de LROI en de UZ-aandoeningswerkgroepen knie- en heupartrose. Echter, de definities van de klinische uitkomsten zijn aangepast voor hand- en duimbasisartrose (zie Tabel 3). De aandoeningswerkgroep heeft hierbij rekening gehouden met de complicatielijsten van de NOV en de NVPC en adviseert om hierop aan te sluiten. Voor de klinische uitkomst Heroperaties

wordt onderscheid gemaakt tussen revisie-ingrepen en overige heroperaties. Onder revisie-ingreep wordt verstaan: elke verandering (plaatsing, vervanging of toevoeging) van één of meerdere componenten van de prothese. Deze definitie sluit aan bij de definitie gehanteerd in de aandoeningswerkgroep Heupartrose. Daarnaast wilde de aandoeningswerkgroep ook andere heroperaties meten die niet het gevolg zijn van een protheseplaatsing, zoals een non-union repair na artrodese of een nettoyage van een diepe infectie. Deze ingrepen vallen onder de definitie 'overige heroperaties' en is door de aandoeningswerkgroep als categorie toegevoegd.

De methodoloog heeft -als onderdeel van de uitwerking van de set van uitkomstinformatie- de indrukvaliditeit, hanteerbaarheid, registreerbaarheid en definitie van de uitkomstmaat beoordeeld aan de hand van een checklist (zie bijlage 7).

#### 4.2.2 *Patiëntgerapporteerde uitkomsten en instrumenten*

De aandoeningswerkgroep heeft zes patiëntgerapporteerde uitkomstdomeinen benoemd die relevant zijn voor patiënten met hand- en/of duimbasisartrose in het kader van Samen Beslissen:

- Fysiek functioneren
- Sociaal functioneren/participatie
- Ervaren gezondheid
- Pijn
- Tevredenheid met resultaat behandeling
- Uiterlijk

De beoordeling van de klinimetrische eigenschappen en hanteerbaarheid van de PROMs is opgenomen als bijlage 7. De aandoeningswerkgroep adviseert om bovenstaande PROs, met de geselecteerde PROMs, in deze volgorde uit te vragen. Hiermee zijn de vragen met een 5-punts Likert schaal gegroepeerd ten opzichte van de vragen met een Numerical Rating Scale (NRS-11). De set bevat in totaal 25 items.

Fysiek functioneren en Pijn zijn onderdeel van de generieke PROMs set, ICHOM Standard set 'Hand and Wrist Conditions', OMERACT set en de UZ-aandoeningswerkgroepen knie- en heupartrose. Onder het domein Fysiek functioneren wordt verstaan: hoe goed u dagelijkse activiteiten kunt uitvoeren, zoals verzorging, huishouden en werk. De inhoud van de aanbevolen PROMs uit de generieke PROM set om Fysiek functioneren en Pijn te meten, is door de aandoeningswerkgroep niet valide bevonden voor hand- en duimbasisartrose. Daarom zijn voor deze PROs aandoeningsspecifieke PROMs geselecteerd. De aandoeningswerkgroep heeft de Michigan Hand Outcomes Questionnaire (MHQ) subschaal activiteiten van het dagelijks leven (17 items) opgenomen in de set om het domein Fysiek functioneren te meten (zie Tabel 3). Hiermee wordt aangesloten bij de ICHOM Standard set 'Hand and Wrist Conditions' en het advies van OMERACT. Om het aantal vragen te beperken en omdat de vragen minder goed aansluiten bij de concrete beperkingen van patiënten, heeft de aandoeningswerkgroep ervoor gekozen de MHQ-subschaal algemene handfunctie (10 items) niet op te nemen in de set.

Voor het meten van Pijn is een gestandaardiseerde numerieke beoordelingsschaal vastgesteld (2 items), in navolging van de UZ-aandoeningswerkgroepen knie- en heupartrose en de adviezen van de ICHOM Standard set 'Hand and Wrist Conditions' en de OMERACT-set. In Tabel 3 staat de vraagstelling van de items.

Onder het domein Sociaal functioneren/participatie wordt verstaan: in hoeverre u het gevoel heeft goed mee te kunnen doen, bijvoorbeeld afspreken met andere mensen, hobby's of sport, werk of studie. Sociaal functioneren/participatie wordt uitgevraagd met de PROMIS Vermogen om aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten SF4a (4 items), zoals aanbevolen door de generieke PROMs set en opgenomen in de UZ-aandoeningswerkgroepen knie- en heupartrose.

Dit geldt ook voor de V1.2 PROMIS Global01 (1 item) voor het domein Ervaren gezondheid (hoe gezond u zich voelt).

Aangezien ook andere vragenlijsten deel uitmaken van het advies van de werkgroep 'Generieke PRO(M)s voor volwassenen', kan het zijn dat sommige ziekenhuizen ervoor kiezen om een andere vragenlijst uit dit advies over te nemen. Met behulp van cross-walks kunnen er echter nog wel vergelijkingen tussen ziekenhuizen en tussen patiënten gemaakt worden. Cross-walks zijn omreken Tabellen 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 cross-walks). Desondanks adviseert de aandoeningswerkgroep om aan te sluiten bij de PROMS die door hen zijn geselecteerd, zodat er landelijk een uniforme aanpak is.

Tevredenheid met resultaat behandeling wordt uitgevraagd met het item overgenomen van de UZ-aandoeningswerkgroepen knie- en heupartrose en is aangepast voor hand- en duimbasisartrose. De aandoeningswerkgroep heeft niet voor de ICHOM-vragenlijst gekozen, omdat zij enkel 1 item hiervan relevant vonden.

Uit de werksessies, de patiëntenvragenlijst en het literatuuronderzoek is gebleken dat uiterlijk van de handen een belangrijk domein is voor patiënten met hand- of duimbasisartrose. Echter, de inhoud van de beschikbare PROM (MHQ-subschaal Uiterlijk) is niet geschikt bevonden door de aandoeningswerkgroep om deze PRO mee uit te vragen. Onder het domein Uiterlijk wordt door de aandoeningswerkgroep verstaan: gevolg van de behandeling op het uiterlijk van de hand volgens de patiënt. In de MHQ wordt gevraagd naar de tevredenheid met het uiterlijk van de hand gedurende de afgelopen week. Met name doordat er naar de tijdsperiode 'gedurende de afgelopen week' wordt gevraagd, vindt de aandoeningswerkgroep de PROM niet passend en is besloten de MHQ-subschaal Uiterlijk niet op te nemen in de set. De PRO Uiterlijk wordt wél opgenomen in de set, omdat vooral de patiëntenorganisaties dit een belangrijk onderwerp vinden om te bespreken en hier in de praktijk vaak weinig aandacht voor lijkt te zijn. Door de PRO Uiterlijk zonder PROM op te nemen in de set, wordt het belang van dit domein voor de patiënten benadrukt. De aandoeningswerkgroep adviseert om het domein te bespreken in de spreekkamer door informatie te verschaffen over het gevolg van een behandeling op het uiterlijk van de hand.

Zorgverleners uit de aandoeningswerkgroep erkennen dat uiterlijk een belangrijk domein is om te bespreken met de patiënt, maar vinden dat doorgaans uiterlijk geen reden is om wel of niet te opereren. Volgens de expert opinion van de zorgverleners zal een operatie over het algemeen immers niet veel aan het uiterlijk van de handen veranderen. Dit geldt ook voor conservatieve behandelingen.

#### 4.2.3 Meetfrequentie

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

De aandoeningswerkgroep heeft voor Operatiecomplicaties onderscheid gemaakt in directe en lange termijn complicaties. Complicaties direct na de operatie worden gemeten tot 30 dagen na de operatie. Lange termijn complicaties worden na 30 dagen tot 12 maanden na operatie gemeten. Heroperaties worden ook tot 12 maanden na operatie gemeten. Hiermee wordt aangesloten bij de meetperioden van de UZ-aandoeningswerkgroepen knie- en heupartrose.

De meetmomenten van de patiëntgerapporteerde uitkomsten zijn overgenomen van de ICHOM Standard set 'Hand and Wrist Conditions' en de UZ-aandoeningswerkgroep heupartrose.

Voor de patiëntgerapporteerde uitkomsten Fysiek functioneren, Sociaal functioneren/participatie, Ervaren gezondheid en Pijn gelden de volgende meetmomenten:

- Conservatief:

- Start behandeling
- 3 maanden na start behandeling
- 12 maanden na start behandeling
- Operatief:
  - Voorafgaand aan operatie (max. 6 maanden)
  - 3 maanden postoperatief
  - 12 maanden postoperatief

Voor de patiëntgerapporteerde uitkomst Tevredenheid met resultaat behandeling gelden de volgende meetmomenten:

- Conservatief:
  - 3 maanden na start behandeling
  - 12 maanden na start behandeling
- Operatief:
  - 3 maanden postoperatief
  - 12 maanden postoperatief

In de praktijk vindt er geen standaard consult plaats na 12 maanden en in sommige gevallen ook niet na 3 maanden in de tweede of derde lijn, zie bijlage 13. Wanneer het invullen van de PROM niet gekoppeld is aan een consult, is er risico op een lagere respons. Daarnaast betekent dit dat de patiënt in dit geval de PROM invult voor 'patients like me'-gebruik en niet voor 'N=1'-gebruik.

Hoe de daadwerkelijke implementatie wordt ingericht, is nog onbekend en valt buiten de scope van dit programma. De aandoeningswerkgroep heeft hiervoor wel een aantal aanbevelingen en randvoorwaarden, zie Hoofdstuk 8.

In aanvulling op bovenstaande meetperioden onderschrijft de aandoeningswerkgroep ook het belang van uitkomstinformatie over de langere termijn voor patiënten. Dit geldt voor zowel klinische uitkomsten, zoals protheseloslatings of heroperaties, als voor patiëntgerapporteerde uitkomsten. Het langer dan een jaar registreren van uitkomstinformatie is overwogen door de aandoeningswerkgroep, maar vanwege het risico op 'loss to follow-up' is besloten om voor nu aan te sluiten bij de meetperioden uit de al bestaande initiatieven.

#### **4.3 Structuur- en procesindicatoren**

Het uitgangsmateriaal waarop de aandoeningswerkgroep zich heeft gebaseerd, bevat geen proces- of structuurindicatoren. Eén procesindicator, opgesteld door de aandoeningswerkgroep, is overwogen, maar uiteindelijk afgefallen om verschillende redenen, zie hoofdstuk 6. De aandoeningswerkgroep heeft daarom geen structuur- of procesindicatoren opgenomen in de set.

#### **4.4 Patiëntkenmerken**

Patiëntkenmerken kunnen worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kunnen patiëntkenmerken in een later stadium worden gebruikt om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen om spiegelinformatie ten behoeve van Leren & Verbeteren te corrigeren voor verschillen in samenstelling van de patiëntpopulaties tussen zorgverleners. De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in bijlage 1.

De aandoeningswerkgroep heeft 10 patiëntkenmerken vastgesteld: Geboortedatum, Geslacht, Diagnose, Duur van symptomen/klachten, ASA-klasse, Voorkeurshand, Aangedane hand, Tabakgebruik, Comorbiditeit en Arbeidsstatus (inclusief vrijwilligerswerk), zie Tabel 3.

Onder het patiëntkenmerk Comorbiditeit vallen een aantal aandoeningen. De aandoeningswerkgroep heeft in deze minimale set van uitkomstinformatie een beperkte lijst actuele comorbiditeiten opgesteld van de aangedane of te behandelen hand of duim met artrose. Wanneer de set geïmplementeerd is en praktijkervaring is opgedaan, kan overwogen worden

het aantal comorbiditeiten uit te breiden. 'Overige hand- of polsartrose' is onder te verdelen in artrose van gewrichten die buiten de afbakening van de uitkomstenset vallen en in artrose van gewrichten die daarbinnen vallen. Daarom zijn zowel SNOMED- en Thesaurustermen voor artrose van de hand en pols buiten de afbakening opgenomen als coderingen die ook gebruikt zijn voor de afbakening. Per Samen Beslismoment en uitkomstindicator zal voor de analyse van de data bepaald moeten worden of aanwezigheid van artrose die binnen de afbakening valt, meetelt als 'overige hand- of polsartrose'. Zo kan bij orthese behandeling of corticosteroideninjectie van CMC-1-artrose MCP-, PIP-, DIP- of IP-artrose van de te behandelen hand gezien worden als 'overige hand- of polsartrose'. Bij pijnstillende medicatie vallen de diagnoses binnen de afbakening niet onder 'overige hand- en polsartrose', omdat de behandeling gericht is op de gehele hand.

Voor Arbeidsstatus is deels de definitie van de ICHOM Standard set 'Hand and Wrist Conditions' gehanteerd. De aandoeningswerkgroep heeft daarbij vrijwilligerswerk meegenomen en het patiëntkenmerk 'Arbeidsstatus (inclusief vrijwilligerswerk)' genoemd, omdat vrijwilligerswerk fysiek ook licht, matig of zwaar kan zijn. Daarnaast vindt de aandoeningswerkgroep dat het doen van vrijwilligerswerk, net als betaald werk, voor patiënten en de maatschappij van grote betekenis is. De categorie 'pensioen' heeft de aandoeningswerkgroep laten vervallen in de ICHOM definitie, omdat een gepensioneerd persoon ook vrijwilligerswerk kan doen.



### Tabel 3. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie

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

In de dataset (Excel-bestand, uitgewerkt door de adviseur digitale informatie-uitwisseling) zijn alle variabelen verder uitgewerkt (waaronder definities en codelijsten).

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie	Gerapporteerd door <sup>1</sup>	Toepassing: Relevant in het kader van...		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/transparantie <sup>2</sup>
<i>Klinische uitkomstinformatie</i>							
Geopereerde patiënten	Operatiecomplicaties	Directe complicaties <sup>3</sup>	Binnen 30 dagen na operatie	Zorgverlener	Ja	Ja	N.v.t.
		Lange termijn complicaties <sup>4</sup>	Na 30 dagen en binnen 12 maanden na operatie				
Geopereerde patiënten	Heroperaties	Chirurgische rechtzetting van de gevolgen van een eerdere operatie <sup>5</sup>	Binnen 12 maanden na operatie	Zorgverlener	Ja	Ja	N.v.t.
<i>Patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie</i>							
Alle patiënten	Fysiek functioneren	MHQ-subschaal activiteiten van het dagelijks leven (17 items) (link naar <a href="#">vragenlijst</a> en <a href="#">toelichting</a> )	Conservatief: Start behandeling, 3 en 12 maanden na start behandeling	Patiënt	Ja	Ja	N.v.t.
Alle patiënten	Sociaal functioneren/participatie	PROMIS Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten SF4a (4 items) (link naar <a href="#">vragenlijst</a> )		Patiënt	Ja	Nee	N.v.t.
Alle patiënten	Ervaren gezondheid	V1.2 PROMIS Global01 (1 item) (link naar <a href="#">vragenlijst</a> )		Patiënt	Ja	Nee	N.v.t.
Alle patiënten	Pijn	Pijnintensiteit hand(en)/duim(en), rust + belasten, NRS-11 (2 items) <sup>6</sup> - Hoeveel pijn had u de afgelopen week <b>in rust</b> in uw hand(en) of duim(en) waarvoor u onder behandeling bent? - Hoeveel pijn had u de afgelopen week <b>tijdens belasten</b> in uw hand(en) of duim(en) waarvoor u onder behandeling bent?	Operatief: Voorafgaand aan operatie (max. 6 maanden), 3 en 12 maanden postoperatief	Patiënt	Ja	Ja	N.v.t.

**Tabel 3. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie (vervolg)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie	Gerapporteerd door <sup>1</sup>	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/transparantie <sup>1</sup>
<i>Patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie</i>							
Alle patiënten	Tevredenheid met resultaat behandeling	Hoe tevreden bent u over het resultaat van de behandeling aan uw hand(en) of duim(en)? NRS-11 (1 item) <sup>7</sup>	Conservatief: 3 en 12 maanden na start behandeling  Operatief: 3 en 12 maanden postoperatief	Patiënt	Ja	Ja	N.v.t.
Alle patiënten	Uiterlijk	Geen geschikte PROM beschikbaar	N.v.t.	Patiënt	Ja	Nee	N.v.t.
<i>Patiëntkenmerken</i>							
Alle patiënten	Geboortedatum	Datum	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	N.v.t.
Alle patiënten	Geslacht	Man, vrouw, overig	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	N.v.t.
Alle patiënten	Diagnose	Gestelde diagnose (naam, type, datum, status)	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	N.v.t.
Alle patiënten	Duur van symptomen/klachten	Aantal jaar	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	N.v.t.
Patiënten die geopereerd worden	ASA-klasse	Huidige ASA classificatie	Voorafgaand aan operatie	Zorgverlener	Ja	Ja	N.v.t.
Alle patiënten	Voorkeurshand	Links, rechts, ambidexter	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	N.v.t.
Alle patiënten	Aangedane hand	Links, rechts, beiden	Doorlopend <sup>8</sup>	Zorgverlener	Ja	Ja	N.v.t.

**Tabel 3. Vastgestelde set voor uitkomst informatie (vervolg)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie	Gerapporteerd door <sup>1</sup>	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/transparantie <sup>1</sup>
<i>Patiëntkenmerken</i>							
Alle patiënten	Tabakgebruik	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rookt dagelijks</li> <li>- Rookt soms</li> <li>- Rookt passief</li> <li>- Ex-roker</li> <li>- Niet-roker, maar rookgedrag in verleden niet bekend</li> <li>- Heeft nooit gerookt</li> <li>- Anders</li> </ul>	Doorlopend <sup>8</sup>	Zorgverlener	Ja	Ja	N.v.t.
Alle patiënten	Comorbiditeit	Actuele comorbiditeiten van de aangedane/te behandelen hand of duim met artrose: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reumatische aandoeningen van de hand, zoals reumatoïde artritis of artritis psoriatica</li> <li>- Overige hand- of polsartrose</li> <li>- De Quervain</li> <li>- Triggerduim of -vinger</li> <li>- Niet van toepassing</li> </ul>	Doorlopend <sup>8</sup>	Zorgverlener	Ja	Ja	N.v.t.
Alle patiënten	Arbeidsstatus (inclusief vrijwilligerswerk)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Licht fysiek werk (bv. kantoorwerk)</li> <li>- Matig fysiek werk (bv. werken in een winkel)</li> <li>- Zwaar fysiek werk (bv. werken in de bouw)</li> <li>- Niet werkend</li> </ul>	Doorlopend <sup>8</sup>	Zorgverlener	Ja	Ja	N.v.t.

<sup>1</sup>Met 'gerapporteerd door' wordt degene bedoeld die het noteert. Een patiënt vertelt bijvoorbeeld aan de zorgverlener wat de voorkeurshand is en de zorgverlener noteert dit. Het wordt in dit geval dus gerapporteerd door de zorgverlener.

<sup>2</sup>Zorginkoop en transparantie wordt beschreven in Hoofdstuk 7.

<sup>3</sup>De volgende directe operatiecomplicaties worden vastgelegd: Nabloeding, wondinfectie, schade aan pezen, zenuwen of bloedvaten, dystrofie (complex regionaal pijn syndroom).

<sup>4</sup>De volgende lange termijn operatiecomplicaties worden vastgelegd: Infectie, schade aan pezen, zenuwen of bloedvaten, non-union bij artrodese, loslating prothese, dystrofie (complex regionaal pijn syndroom).

<sup>5</sup>Onderscheid wordt gemaakt tussen revisie-ingreep (elke verandering (plaatsing, vervanging of toevoeging) van 1 of meerdere componenten van de prothese) en overige heroperaties (non-union repair na artrodese, nettoyage van een diepe infectie, etc.).

<sup>6</sup>NRS-11: 0 = helemaal geen pijn, 10 = heel veel pijn.

<sup>7</sup>NRS-11: 0 = helemaal niet tevreden, 10 = heel erg tevreden.

<sup>8</sup>Met meetfrequentie 'doorlopend' wordt bedoeld dat er in de loop van de tijd veranderingen in de status van het patiëntkenmerk kunnen optreden. Het is aan de zorgverlener wanneer een aanpassing van de status van het patiëntkenmerk nodig is.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ASA (American Society of Anesthesiologists physical status), MHQ (Michigan Hand Outcomes Questionnaire), NRS (Numerical Rating Scale), N.v.t. (Niet van toepassing), PROM (Patient Reported Outcome Measure), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System).

#### 4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg

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

Bij de uitwerking van de set voor uitkomstinformatie is geprobeerd zoveel mogelijk aan te sluiten bij de zibs uit de Basisgegevensset Zorg (BgZ). De BgZ is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang voor de continuïteit van zorg. De BgZ is een samenvatting van (medische) gegevens waarvan zorgverleners hebben bepaald dat ze in elk onderdeel van het geplande of ongeplande zorgproces van belang zijn. De BgZ is afgeleid van en gebaseerd op de International Patient Summary (IPS) zoals die binnen de Europese Unie is vastgesteld. De BgZ krijgt via landelijke programma's zoals VIPP5 en MedMij een implementatie-impuls. Hoe meer van de benodigde gegevens in de zibs te vatten zijn die onderdeel zijn van de BgZ, hoe beter implementeerbaar de set voor uitkomstinformatie is.

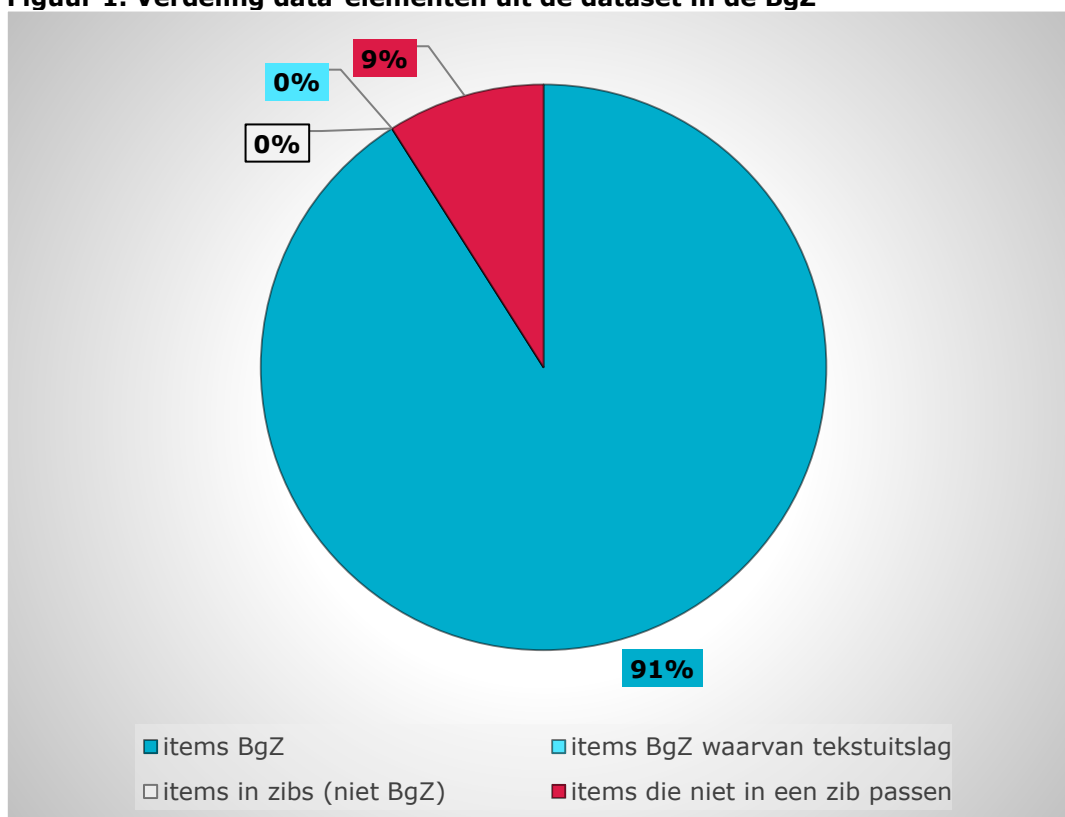
In Figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de dataset onderdeel zijn van de BgZ.<sup>5</sup> Hieruit blijkt dat 91% van de data-elementen uit de dataset onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorginstellingen, EPD-leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP de BgZ aan het implementeren.<sup>6</sup> Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 91% van de set van uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorginstellingen en EPD-leveranciers, aangezien deze gegevens nog niet gestructureerd vastgelegd kunnen worden. Voordat de uitkomstenset geïmplementeerd is, zijn nog er nog veel stappen te zetten. De aandoeningswerkgroep heeft een aantal randvoorwaarden met betrekking tot de implementatie, zie Hoofdstuk 8.

---

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

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

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



*Bovenstaande Pie-Chart gaat over klinische maten, PROMs zijn niet geïncludeerd*

*In totaal is 91% 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<sup>[7, 8]</sup>. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1. Voor elk beslismoment heeft de werkgroep vastgesteld op welke wijze uitkomstinformatie gebruikt kan worden: (1) geaggregeerde uitkomstinformatie kan worden gebruikt bij het kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen (patients-like-me) en (2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden besproken (N=1). In bijlage 9 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep in samenwerking met de adviseur digitale informatie-uitwisseling behandelkenmerken beschreven, ofwel gegevens uit het EPD die nodig zijn om patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan. In de zorgprocesbeschrijving (bijlage 13) is beknopt weergegeven welke gegevens nodig zijn en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2.

### 5.1 Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft vijf Samen Beslismomenten vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria<sup>7</sup> (zie Tabel 4). Zij heeft eerst relevante beslismomenten geïdentificeerd aan de hand van het zorgproces. Om het perspectief van de patiënt bij het identificeren van relevante beslismomenten te borgen, is er een vragenlijst uitgestuurd naar patiënten en naasten via de netwerken van Poly-artrose Lotgenoten Vereniging, ReumaNederland en Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland. De vragenlijst heeft 541 respondenten, die een goede vertegenwoordiging zijn van de afbakening en de gevolgde behandeltrajecten (zie bijlage 10). Er is aan de deelnemers gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde Samen Beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbreken. Alle vijf de Samen Beslismomenten werden belangrijk bevonden door de respondenten. Er werden geen nieuwe relevante Samen Beslismomenten genoemd.

---

<sup>7</sup> Drie criteria voor Samen Beslismomenten (zie bijlage 1): (1) Beslispunt. Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn. (2) Behandelvoorkeur. Het is aannemelijk dat de voorkeur van de patiënt voor één van de (behandel)opties afhankelijk is van de persoonlijke situatie en kenmerken van de patiënt. (3) Gebalanceerde keuzeopties. De voor- en nadelen van de verschillende opties, inclusief de optie om niet te behandelen, zijn dermate met elkaar in balans dat het verantwoord is om deze aan de patiënt voor te leggen. De keuze voor de behandeling, of niet behandelen, kan dan gemaakt worden op basis van een zorgvuldige afweging tussen patiëntvoorkeuren en voor- en nadelen van de (behandel)opties.

**Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten**

Nr.	Beslismoment <sup>1</sup>
	De keuze...
1	voor behandeling met een orthese (brace of spalk) bij duimbasisartrose
2	voor behandeling bij of verwijzing naar een handtherapeut
3	tussen paracetamol, topicale NSAID (smeerbare gel) of orale NSAID (tabletten) <sup>2</sup>
4	voor behandeling met een intra-articulaire corticosteroïdeninjectie (injectie in het gewricht) bij duimbasisartrose
5	voor een operatieve behandeling <ul style="list-style-type: none"> <li>a) CMC-1: trapeziectomie</li> <li>b) MCP-1: artrodese</li> <li>c) MCP-2 t/m MCP-5: prothese</li> <li>d) PIP: artrodese of prothese</li> <li>e) DIP en IP: artrodese</li> </ul>

<sup>1</sup>Voor ieder Samen Beslismoment geldt dat geen behandeling ook een optie is.

<sup>2</sup>De aandoeningswerkgroep kaart bij Samen Beslismoment 3 aan dat niet alle typen medicatie vergoed worden, zoals topicale NSAID's. Dit kan meespelen in de keuze voor het type medicatie.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CMC-1 (Carpometacarpaal-1), DIP (Distaal interfalangeaal), IP (Interfalangeaal), MCP (Metacarpofalangeaal), Nr. (Nummer), NSAID (Non-steroidal anti-inflammatory drugs), PIP (Proximaal interfalangeaal).

Onder Samen Beslismoment 5 heeft de aandoeningswerkgroep op basis van het uitgangsmateriaal de meest gangbare en uitgevoerde operatie opties geselecteerd voor de verschillende gewrichten. Hiermee wordt uitkomst informatie beschikbaar voor een groot deel van de patiënten met hand- en/of duimbasisartrose die een operatie overwegen. Naast de, in Tabel 4, genoemde opties worden er ook andere operaties uitgevoerd. Het is aan de chirurg om alle voor de patiënt geschikte operaties te overwegen en te bespreken. Wanneer Samen Beslismoment 5 is geïmplementeerd en er praktijkervaring is opgedaan en/of er herziene richtlijnen zijn, kan overwogen worden het aantal opties waarvoor uitkomst informatie verzameld wordt uit te breiden.

## 5.2 Toepassing van de set

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

**Tabel 5. Toepassing van de set in het kader van Samen Beslissen**

Uitkomst informatie in de set	Samen Beslismoment <sup>1</sup>					Toepassing	
	1	2	3	4	5	Patients-like-me	N=1
Operatiecomplicaties	-	-	-	-	✓	Ja	Nee
Heroperaties	-	-	-	-	✓	Ja	Nee
Fysiek functioneren	✓	✓	✓	✓	✓	Ja	Ja
Sociaal functioneren/participatie	✓	✓	✓	✓	✓	Ja	Ja
Ervaren gezondheid	✓	✓	✓	✓	✓	Ja	Ja
Pijn	✓	✓	✓	✓	✓	Ja	Ja
Tevredenheid met resultaat behandeling	✓	✓	✓	✓	✓	Ja	Ja
Uiterlijk	✓	-	-	-	✓	Ja	Ja

<sup>1</sup>Zie Tabel 4 voor een nadere beschrijving van de Samen Beslismomenten.

De volgende afkorting is gebruikt: N (Aantal 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 11 voor een nadere toelichting over Leren & Verbeteren). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1.

Op dit moment is er voor hand- en duimbasisartrose geen landelijke kwaliteitsregistratie. Het uitgangsmateriaal (zie bijlage 4) en de input van de aandoeningswerkgroep zijn gebruikt als uitgangspunt voor het identificeren van indicatoren voor Leren & Verbeteren. De twee klinische uitkomsten in de set (zie Tabel 3) voldoen aan de criteria<sup>8</sup> en zijn daarmee relevant in het kader van Leren & Verbeteren. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep drie patiëntgerapporteerde uitkomsten opgenomen als indicatoren voor Leren & Verbeteren (zie Tabel 6). De operationalisatie van de indicatoren staat in bijlage 12. Pijnvermindering en optimalisatie van de handfunctie zijn de primaire doelen van de behandeling van hand- en duimbasisartrose<sup>9[9]</sup> en daarmee belangrijke indicatoren. Tevredenheid met resultaat behandeling is een meer overkoepelende uitkomstindicator.

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal randvoorwaarden opgenomen in Hoofdstuk 8, voordat de uitkomstenset gebruikt kan worden.

In de aandoeningswerkgroep zijn een aantal indicatoren voor Leren & Verbeteren besproken die uiteindelijk om uiteenlopende redenen niet opgenomen zijn in de set (zie bijlage 15).

**Tabel 6. Indicatoren voor Leren & Verbeteren**

Nr.	Indicator
1	Uitkomstvariatie in percentage Operatiecomplicaties na CMC-1, MCP, PIP, DIP en IP ingrepen
2	Uitkomstvariatie in het percentage Heroperaties na CMC-1, MCP, PIP, DIP en IP ingrepen
3	Uitkomstvariatie in Fysiek functioneren
4	Uitkomstvariatie in Pijn
5	Uitkomstvariatie in Tevredenheid met resultaat behandeling

De volgende afkorting zijn gebruikt: CMC-1 (Carpometacarpaal-1), DIP (Distaal interfalangeaal), IP (Interfalangeaal), MCP (Metacarpofalangeaal), Nr. (Nummer), PIP (Proximaal interfalangeaal).

<sup>8</sup> Criteria voor uitkomstindicatoren voor Leren & Verbeteren: (1) Is er sprake van uitkomstvariatie? Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden. (2) Wordt deze uitkomstvariatie veroorzaakt door verschillen in proces/structuur variabelen? Hierbij wordt de aanname gedaan dat de zorgaanbieders de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen kunnen veranderen, om daarmee de uitkomsten te verbeteren. (3) Is het haalbaar om aan te passen? Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van uitkomst onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de indicator voldoet aan criteria 1 en 2.

<sup>9</sup> Dit staat in de nieuwe NVR-richtlijn Handartrose die in ontwikkeling is (verwachte publicatie eind 2022).

## 7 Zorginkoop en Transparantie

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

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

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

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

## 8 Advies

De aandoeningswerkgroep heeft een functioneel gestandaardiseerde set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren binnen de tweede- en derdelijnszorg voor hand- en/of duimbasisartrose. De aandoeningswerkgroep heeft een aantal adviezen en aanbevelingen t.b.v. de set van uitkomstinformatie opgesteld.

### **Belangrijke aanvullingen op de uitkomstset in de spreekkamer**

#### *Uiterlijk*

Vanuit de patiëntenorganisaties is naar voren gekomen dat uiterlijk een belangrijk domein is. Uiterlijk is om die reden opgenomen in de set. Echter, er is momenteel geen geschikte PROM beschikbaar, waardoor deze PRO niet uitgevraagd kan worden. De aandoeningswerkgroep adviseert om dit als kennishiaat mee te nemen en in de doorontwikkeling van de uitkomstset deze PRO en PROM nogmaals te beschouwen. Daarnaast adviseren de patiëntvertegenwoordigers om, wanneer er een geschikte PROM beschikbaar komt, nader te onderzoeken bij welke Samen Beslismomenten (naast keuze voor orthese of operatie) uitkomstinformatie over Uiterlijk ondersteunend kan zijn. Tevens adviseert de aandoeningswerkgroep om het onderwerp te bespreken in de spreekkamer door informatie te verschaffen over het gevolg van een behandeling op het uiterlijk van de hand.

#### *Werk*

Werk (inclusief vrijwilligerswerk) is afgefallen als PRO om een aantal redenen (zie bijlage 15). Desalniettemin vindt de aandoeningswerkgroep dit een belangrijk onderwerp om te bespreken. De aandoeningswerkgroep adviseert dan ook om dit onderwerp te bespreken met de patiënt en bijvoorbeeld informatie te verschaffen over hoelang iemand niet of gedeeltelijk aan het werk kan na een bepaalde behandeling. Daarnaast adviseert de aandoeningswerkgroep om in de doorontwikkeling van de set of wanneer er praktijkervaring met de set is opgedaan opnieuw te evalueren of de PRO Werk alsnog opgenomen kan worden. Er dient daarbij rekening gehouden te worden dat het aantal vragen die de patiënt moet beantwoorden beperkt blijft.

### **Eerste lijn**

De scope van het programma Uitkomstgerichte Zorg beperkt zich tot de tweede en derde lijn, terwijl de behandeling van patiënten met hand- en/of duimbasisartrose voor een groot deel in de eerste lijn plaatsvindt. De aandoeningswerkgroep vindt het een gemiste kans dat de eerste lijn geen onderdeel is van dit programma. Dit gaat ten koste van met name de mogelijkheid om samen te beslissen ondersteund door uitkomstinformatie voor conservatief beleid. De set van uitkomstinformatie draagt daarmee minder dan wenselijk bij aan de 'stepped care' die de basis is van een behandeltraject voor hand- en duimbasisartrose. Er zijn echter op dit moment nog te weinig mogelijkheden voor het koppelen van de ICT-systemen van de eerste lijn met de tweede en derde lijn. De aandoeningswerkgroep adviseert om in de toekomst te realiseren dat de eerste lijn ook onderdeel gaat uitmaken van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Dit zal ook noodzakelijk zijn om aan te sluiten bij Passende Zorg.

### **Registratie**

Gegevens moeten gestructureerd en uniform worden vastgelegd om gebruikt te kunnen worden voor Uitkomstgerichte Zorg. Dit is momenteel niet het geval, waarbij veel gegevens in vrije tekstvelden worden genoteerd. De aandoeningswerkgroep adviseert om dergelijke gegevens in de toekomst gestructureerd en uniform vast te leggen en heeft hierbij een aantal aandachtspunten.

Ten eerste is bij het opstellen van de dataset gebleken dat drie verrichtingen (artrodese PIP, artrodese DIP en trapeziectomie) niet uit te werken zijn naar een van de bestaande landelijk vastgestelde coderingsstelsels (zie bijlage 2). Om de implementatie te bevorderen, adviseert de

aandoeningswerkgroep voorafgaand aan de implementatie een verzoek in te dienen te doen om deze drie verrichtingen te laten opnemen in minstens een van de landelijk vastgestelde coderingsstelsels. Hiervoor zal minimaal één beroepsvereniging contact moeten opnemen met een van de landelijk vastgestelde coderingsstelsels.

Ten tweede geeft de aandoeningswerkgroep aan dat de registratie van ICD-10 codes eerst op orde moet zijn, voordat de verzamelde gegevens zinvol zijn. Zorgverleners willen bijvoorbeeld aan een patiënt met primaire artrose alleen data terugkoppelen van andere patiënten met primaire artrose, wat momenteel niet mogelijk is wegens een gebrek aan goede registratie van ICD-10 codes. Voor het gebruik van uitkomst informatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren op het gebied van operaties, is het noodzakelijk dat er onderscheid gemaakt kan worden tussen de verschillende gewrichten. In de ICD-10 classificatie worden de verschillende gewrichten met artrose niet apart gecodeerd. In de generieke terminologiestelsels worden de artrotische gewrichten specifiek gecodeerd. Daarnaast wordt in het operatieverslag het geopereerde gewricht vastgelegd. De aandoeningswerkgroep adviseert dat men tijdens de implementatie onderzoekt waar en op welke manier deze data uit het EPD geëxtraheerd kunnen worden.

Ten derde geeft de aandoeningswerkgroep aan dat zorgverleners slechts één ICD-10 code per consult kunnen noteren. Om comorbiditeiten uit ICD-10 codes te kunnen halen, is het noodzakelijk om hier rekening mee te houden bij de implementatie door het bijvoorbeeld in te richten in de vorm van een ICD-10-gestructureerde voorgeschiedenis.

Ten vierde is artrose van het scafo-trapezo-trapezoid gewricht (STT) niet opgenomen als patiëntkenmerk bij CMC-1-artrose, omdat het geen invloed heeft op de uitkomst van de operatieve behandeling. Echter, STT-artrose heeft wel invloed op de precieze uitvoering van de trapeziectomie bij CMC-1-artrose. De aandoeningswerkgroep geeft daarom aan dat het van belang is om te weten of de patiënt naast CMC-1-artrose ook STT-artrose heeft. De chirurgen in de aandoeningswerkgroep rapporteren in vrije tekst de aanwezigheid van STT-artrose. Om in een later stadium van de dataverzameling de mogelijkheid te hebben onderscheid te maken tussen patiënten met en zonder STT-artrose, wil de aandoeningswerkgroep de overweging meegeven om STT-artrose in de toekomst gestructureerd vast te leggen.

### **Validiteit en betrouwbaarheid**

De aandoeningswerkgroep benadrukt dat de validiteit en betrouwbaarheid van de verzamelde data moet worden vastgesteld alvorens hier consequenties aan te kunnen verbinden. Het is momenteel onbekend of de data hieraan zal voldoen. Er wordt bijvoorbeeld niet vastgelegd of de patiënt de geadviseerde behandeling ook daadwerkelijk heeft toegepast of dat hij of zij die nog steeds toepast ten tijde van de uitvraag op gestandaardiseerde meetmomenten. Patiënten zullen bijvoorbeeld pijnstillers waarschijnlijk niet weken of maanden blijven gebruiken als zij hier geen baat van ondervinden. Ook doseringen kunnen in de loop van de tijd veranderen en er is beperkt zicht op het gebruik van zelfzorggeneesmiddelen. Daarnaast is er variatie binnen de geformuleerde behandelingen, zoals de frequentie en dosering van pijnstillers, het type orthese en de aard van de handtherapie. Therapietrouw voor oefeningen of het dragen van een brace is niet te garanderen of te controleren.

### **Implementatie**

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal randvoorwaarden en aanbevelingen voor de implementatie van de uitkomstenset.

Ten eerste is de aandoeningswerkgroep van mening dat financiering een randvoorwaarde is. Er moet externe financiering komen voor de implementatie van de uitkomstenset. Dit omvat kosten voor onder andere nieuw personeel om de data te verzamelen en verwerken, de inrichting van het EPD en het gebruik van de PROMs. De aandoeningswerkgroep heeft namelijk voor een aantal PROs de MHQ als PROM vastgesteld, omdat er geen goede kosteloze alternatieven beschikbaar waren. De kosten voor de MHQ zijn naar schatting €25.000,- per jaar voor onbeperkt gebruik bij meerdere instellingen.

Vastgesteld in Kernteamoverleg van 7 september 2023 namens BO-kwaliteit

Ten tweede uiten de zorgverleners van de aandoeningswerkgroep hun zorgen over de registratielast. De aandoeningswerkgroep is zich ervan bewust dat momenteel zeer weinig patiëntgegevens gestructureerd worden vastgelegd en dat er geen gebruik gemaakt kan worden van een al bestaande kwaliteitsregistratie voor hand- en duimbasisartrose. Daarnaast wordt verwacht dat de prevalentie van artrose de komende jaren drastisch zal toenemen. Op basis hiervan meent de aandoeningswerkgroep dat het risico op toename van de registratielast voor zorgverleners, met de implementatie van de uitkomstenset voor hand- en duimbasisartrose, groot is. Het is op dit moment onduidelijk hoe en door wie de PROMs uitgezet gaan worden en wie de data gaat verzamelen en verwerken. De zorgverleners geven aan dat de implementatie van de uitkomstenset niet mag leiden tot extra taken of een toename van registratielast voor de zorgverleners, aangezien zij nu al een hoge werkdruk en registratielast ervaren. Gezien de schaarste van personeel en de impact die dit heeft op de zorg in de komende decennia, moeten initiatieven als Ontregel de Zorg worden geprioriteerd. Indien er niet expliciet aandacht wordt besteed aan de gezondheid en werkplezier van de zorgverleners, dan zal dit de implementatie van de uitkomstenset(s) belemmeren.

Daarnaast moet opgemerkt worden dat mede door de komst van de BgZ er rondom de registratie het een en ander zal gaan veranderen, maar dit biedt tegelijkertijd mogelijkheden om patiëntgegevens gestructureerd vast te leggen. Om de zorgen over de toenemende registratielast weg te nemen is het extra belangrijk om voorafgaand aan de implementatie duidelijke en nieuwe afspraken te maken over de registratie. De aandoeningswerkgroep ziet als basisvoorwaarden dat de registratielast vermindert en dat zorgverleners geen dubbele registraties uitvoeren, zoals door registratie zowel in vrije tekstvelden als op gestructureerde wijze.

De aandoeningswerkgroep adviseert om voorafgaand aan de daadwerkelijke implementatie de uitvoerbaarheid, waaronder de registratielast, te toetsen met de betrokken partijen van deze aandoeningswerkgroep.

Ten derde adviseert de aandoeningswerkgroep om de uitkomstenset jaarlijks bij te werken naar voortschrijdende inzichten, zoals nieuwe versies van relevante richtlijnen. De patiëntvertegenwoordigers bevelen aan om te overwegen of de PROs Ervaren gezondheid en Sociaal functioneren/participatie geschikt zijn voor Leren & Verbeteren wanneer de set geïmplementeerd is en er ervaring is opgedaan met Leren & Verbeteren.

Ten vierde geven de patiëntvertegenwoordigers van de aandoeningswerkgroep aan dat het voor patiënten belangrijk is om geïnformeerd te worden over het doel van het verzamelen van uitkomstinformatie, zodat patiënten weten wat zij kunnen verwachten. Dit kan bijdragend zijn voor het invullen van de PROMs. Een deel van de patiënten komt drie maanden na start van de behandeling op consult en is in de gelegenheid om individuele data in te zien. Dit is echter niet het geval voor patiënten die na drie maanden of later niet opnieuw gezien worden door de zorgverlener in de tweede of derde lijn, terwijl hen wel gevraagd wordt de PROMs in te vullen. Er wordt verwacht dat de motivatie om een PROM in te vullen zal toenemen wanneer de patiënt de eigen uitkomsten teruggekoppeld krijgt. De aandoeningswerkgroep adviseert om te overwegen de individuele data, voor zowel patiënten die op herhaalconsult komen als voor patiënten die terugverwezen worden naar de eerste lijn, op te nemen in de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO). Daarnaast is uit een onderzoek naar verschillende toepassingen van uitkomstinformatie gebleken dat patiënten zich gehoord voelen en het invullen van PROMs als nuttig ervaren, wanneer er wordt uitgelegd wat er met de uitkomstinformatie gebeurt<sup>[10]</sup>. De aandoeningswerkgroep adviseert dan ook om patiënten te informeren over het gebruik van individuele uitkomstinformatie om patients like me informatie op te bouwen, waarmee andere patiënten geholpen kunnen worden in hun behandelkeuze. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van een toelichting op het voorblad van de PROM. In bijlage 9 wordt verder ingegaan op de verschillende niveaus waarop uitkomstinformatie Samen Beslissen kan ondersteunen en hoe uitkomstinformatie kan worden gepresenteerd.

Tot slot verwacht de aandoeningswerkgroep dat uitkomstinformatie over de langere termijn (>12 maanden) voor patiënten relevant kan zijn. De aandoeningswerkgroep adviseert om nader te onderzoeken of het ontsluiten hiervan mogelijk is en daadwerkelijk meerwaarde heeft voor de patiënt.

## Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

### **Programma Uitkomstgerichte Zorg**

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

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

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

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

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

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

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

Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

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

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

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

*Wat is de doelstelling voor lijn 1?*

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

*Wat willen we op termijn bereiken?*

Het bevorderen van het in gebruik nemen van de landelijke functioneel gestandaardiseerde 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 (ziekenhuis of zelfstandige kliniek) voor de patiënt en ten behoeve van zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten (dat wil zeggen transparantie spiegelinformatie voor de maatschappij).

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

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

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

## **Aandoeningswerkgroep**

*Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?*

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



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

*Scope*

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

*Proces*

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

*Resultaat*

- De opgeleverde set van uitkomstinformatie moet qua inhoud kunnen rekenen op landelijk draagvlak, 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 acht werksessies tussen januari 2022 en maart 2023. 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 (medisch specialistische zorg).



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

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

**Tabel 7. Criteria voor Samen Beslismomenten**

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

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

Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep op basis van het uitgangsmateriaal een aantal indicatoren voor Leren & Verbeteren 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. Indicatoren voor Leren & Verbeteren dienen te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 8a en 8b). Het aantal structuur- en/of proces indicatoren voor Leren & Verbeteren is –met oog dat het gaat om een beperkte set van uitkomst informatie- beperkt tot maximaal 3-5.

**Tabel 8a. Criteria voor Leren & Verbeteren op basis van uitkomst indicatoren**

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

**Tabel 8b. Criteria voor Leren & Verbeteren op basis van proces- en structuurindicatoren**

	Gedefinieerd als proces- of structuurindicator
1	<b>Is er sprake van praktijkvariatie?</b> D.w.z. verschillen zorgaanbieders in de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen bij dit element van het zorgproces ?
2	<b>Leidt deze praktijkvariatie tot variatie in zorguitkomsten?</b> Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden.
3	<b>Is het haalbaar om aan te passen?</b> Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van zorg onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de indicator 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 aan de hand van het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader<sup>10</sup>). Aan de hand van 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 in samenwerking met de werkgroep het zorgproces – in relatie tot de gegevensset – nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

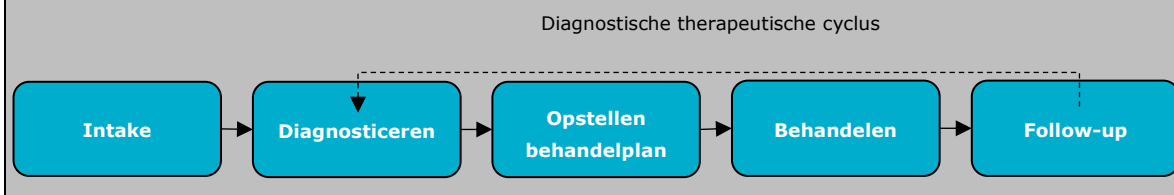
#### ZiRA

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

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

**Figuur 2. ZiRA-procesmodel**



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

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

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

Veelgebruikte uitkomsten zijn geïdentificeerd aan de hand van 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 wordt gemaakt van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest<sup>11</sup> beoordeeld op leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn de meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van wetenschappelijk bewijs, beoordeeld op kwaliteit (zie verder bijlage 7). De meeteigenschappen van klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleed uit het OMERACT filter 2.1<sup>[11]</sup>.

*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 concepteindrapport uitgewerkt op de achtergrond. Het concepteindproduct bestaat uit de dataset en een eindrapport waarin de diverse tussenproducten zijn verwerkt die de aandoeningswerkgroep eerder heeft vastgesteld. Tevens bevat het eindrapport een onderbouwing van de gemaakte keuzes en aspecten die op de ontwikkelagenda geplaatst kunnen worden.

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

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

---

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

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

## Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

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

### Leeswijzer Excel document

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

De vastgestelde uitkomsten in de set (beschreven in **paragraaf 4.2** van dit eindrapport) zijn uitgewerkt in tabbladen 3 en 4. Tabblad 4 'overzicht uitkomsten' geeft een overzicht van de uitkomsten en de bijbehorende operationalisatie en/of meetinstrumenten, meetfrequentie en gekoppelde Samen Beslismomenten en Leren & Verbeteren op basis van uitkomstindicatoren. Tabblad 4 '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 5 'overzicht van de patiëntkenmerken' en 6 'mapping van de patiëntkenmerken'.

De vastgestelde Samen Beslismomenten (beschreven in **hoofdstuk 5**) zijn tot behandelkenmerken uitgewerkt in tabblad 7 'SB - operationalisatie'. Deze behandelkenmerken zijn nader uitgewerkt aan de hand van zibs in tabblad 10 'mapping behandelkenmerken'.

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

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

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 ten aanzien van de functioneel gestandaardiseerde uitwerking van de set (tabblad 14) en de standaard waardelijsten en definities van afkortingen (tabblad 15) beschreven.

## 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 indicator zich op richt.

### *Indicatoren:*

- **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 voor *Leren & Verbeteren*.

*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 **indicatoren voor Leren & Verbeteren** gedefinieerd. Deze indicatoren 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 indicator voor *Leren & Verbeteren* 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 indicator voor *Leren & Verbeteren* zich op richt.

### *Samen Beslissen:*

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

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

*Uitkomsten:*

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

*Set van uitkomstinformatie:*

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

## Bijlage 4: Overzicht initiatieven

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

**Tabel 9. Inventarisatie initiatieven**

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
ICHOM Standard set Hand and Wrist Conditions <sup>[12]</sup>	Uitkomstenset hand- en polsaandoeningen	ICHOM
LROI <sup>[13]</sup>	Registratie prothese ingrepen	NOV
OMERACT-set <sup>[14]</sup>	Domeinen kern set voor klinische trials naar symptoom- en structuurveranderingen en observationele studies naar handartrose	OMERACT
Aandoeningswerkgroepen knie- en heupartrose programma Uitkomstgerichte Zorg <sup>13</sup>	Uitkomstenset knie- en heupartrose ten behoeve van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren	NOV, NVA, NVKG, NVR, NVZ, RN, RZN, V&VN, ZN, KNGF, NFU, NVAB, ZKN
Werkgroep G-PROMs programma Uitkomstgerichte Zorg <sup>[15]</sup>	De werkgroep Generieke PROMs heeft een landelijk gedragen set generieke PROs en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten ter ondersteuning van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren ontwikkeld. De geselecteerde PRO(M)s vormen het uitgangspunt voor de aandoeningen binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg, aanvullend kunnen er aandoeningsspecifieke PROMs worden gekozen.	FMS, PFN, NFU, NVZ, V&VN, ZKN, ZN
Adviesrapport Meetinstrumenten en PROMs bij hand- en polsproblemen	Rapport met als doel een eenduidig advies uit brengen over het gebruik van meetinstrumenten en PROMs bij hand- en polsproblemen	NVvH, NVHT
NHG-standaard Hand- en Polsklachten en bijlage Praktische aanwijzingen orthesen bij hand- en polsklachten, 2021	Diagnostiek en behandel standaard voor hand- en polsklachten in de eerste lijn	NHG
NVPC-richtlijn Primaire artrose van de duimbasis, 2015	Diagnostiek en behandelrichtlijn voor primaire artrose van de duimbasis	NVPC
NVR-richtlijn Behandeling van handartrose, in ontwikkeling (verwachte publicatie eind 2022)	Behandelrichtlijn voor handartrose	NVR

<sup>13</sup> De eindrapporten en dataset worden gepubliceerd op de website:

<https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/aan+de+slag/documenten/default.aspx#folder=1944071>.



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

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
EULAR-richtlijn Recommendations for management of hand osteoarthritis, 2018 <sup>[9]</sup>	Behandelrichtlijn voor handartrose opgesteld door EULAR. EULAR is een Europese samenwerking binnen de reumatologie tussen wetenschappelijke verenigingen, verenigingen voor zorgprofessionals en voor patiëntenorganisaties. Het doel is om de kwaliteit van zorg te verbeteren voor patiënten met reumatologische aandoeningen in Europa.	EULAR
NICE-richtlijn Osteoarthritis: care and management, 2014	Behandelrichtlijn voor artrose in het algemeen opgesteld door NICE. NICE ontwikkelt medische richtlijnen in het Verenigd Koninkrijk.	NICE
Keuzehulp Duimbasisartrose	Algemene keuze informatie met uitkomsten van verschillende behandelingen van duimbasisartrose	Patient+
Zorgvoorbeweging.nl	Website met informatie voor mensen met orthopedische klachten	NOV
Thuisarts.nl pagina 'Ik heb artrose van de hand'	Website met informatie over artrose van de hand	NHG, FMS, PFN, Akwa GGZ
Zorgpad Xpert Clinics	Beschrijving van het zorgproces voor patiënten met duimbasisartrose, MCP-artrose of PIP-artrose bij Xpert Clinics	Xpert Clinics
Zorgpad Martini Ziekenhuis	Beschrijving van het zorgproces voor patiënten met handartrose in het Martini Ziekenhuis	Martini Ziekenhuis

De volgende afkortingen zijn gebruikt: EULAR (European League Against Rheumatism), FMS (Federatie Medisch Specialisten), GGZ (Geestelijke gezondheidszorg), G-PROM (Generieke Patient Reported Outcome Measure), ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), KNGF (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie), LROI (Landelijke Registratie Orthopedische Interventies), MCP (Metacarpofalangeaal), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap), NICE (National Institute for Health and Care Excellence), NOV (Nederlandse Orthopaedische Vereniging), NVA (Nederlandsche Vereniging voor Anesthesiologie), NVAB (Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde), NVHT (Nederlandse Vereniging voor Handtherapie), NVKG (Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie), NVPC (Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie), NVR (Nederlandse Vereniging voor Reumatologie), NVvH (Nederlandse Vereniging voor Handchirurgie), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), OMERACT (Outcome Measures in Rheumatology), PIP (Proximaal interfalangeaal), PRO (Patient Reported Outcome), PROM (Patient Reported Outcome Measure), RN (ReumaNederland), RZN (Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland), ZN (Zorgverzekeraars Nederland).

## Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomstinformatie en eventuele structuur- en procesinformatie er in de bestaande uitkomstsets in het uitgangsmateriaal worden gemeten (Tabel 10).

**Tabel 10. Resultaten praktijkverkenning**

Variabele	G-PROM	ICHOM	LROI/NOV	OMERACT	AWG knie- en heupartrose
<i>Klinische uitkomsten</i>					
Operatiecomplicaties		✓	✓		✓
Heroperaties		✓	✓		✓
Handknijpkracht en duimkracht		✓		✓	
Range of motion (bewegingsbereik)		✓			
Joint activity (ontstekingsactiviteit van het gewricht)				✓	
Hand mobility (mobiliteit van de hand)				✓	
Structural damage (structurele schade)				✓	
Tijd tot eerste operatie					✓ <sup>5</sup>
<i>Patiëntgerapporteerde uitkomsten</i>					
Kwaliteit van leven	✓	✓		✓ <sup>3</sup>	✓
Ervaren gezondheid	✓			✓ <sup>4</sup>	✓ <sup>6</sup>
Sociaal functioneren/participatie	✓				✓
Fysiek functioneren	✓	✓		✓	✓
Mentaal functioneren (angst/depressie)	✓				
Vermoeidheid	✓				✓
Pijn	✓	✓		✓	✓
Slaap	✓ <sup>1</sup>				✓ <sup>7</sup>
Tevredenheid met resultaat behandeling		✓			✓
Algemene perceptie van verbetering					✓
Terugkeer naar werk/dagelijkse activiteiten		✓			
Uiterlijk		(n) <sup>2</sup>			
Performance/Fine hand use		(n) <sup>2</sup>			
Coping/Self-efficacy		(n) <sup>2</sup>			
Well-being		(n) <sup>2</sup>			
Reported experience		(n) <sup>2</sup>			
<i>Structuur- en procesinformatie</i>					
N.v.t.					

<sup>1</sup>Slaap is niet opgenomen in de kernset generieke PROMs, maar als optioneel.

<sup>2</sup>'Nice-to-have' uitkomsten. ICHOM adviseert deze uitkomsten te meten wanneer dit passend bevonden wordt. ICHOM laat het aan de zorgverlener over hoe deze uitkomsten verzameld worden.

<sup>3</sup>Kwaliteit van leven is niet verplicht in OMERACT, omdat er geen ziekte specifiek instrument beschikbaar is.

<sup>4</sup>Patient's global assessment in OMERACT komt overeen met Ervaren gezondheid in de generieke PROMs set.

<sup>5</sup>Tijd tot eerste operatie is opgenomen in de set van de UZ-aandoeningswerkgroep knieartrose.

<sup>6</sup>Ervaren gezondheid is opgenomen in de set van de UZ-aandoeningswerkgroep heupartrose.

<sup>7</sup>Het domein slaap is als optioneel opgenomen in de set van de UZ-aandoeningswerkgroepen knie- en heupartrose voor centra die dit relevant vinden voor hun patiëntenpopulatie.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: AWG (Aandoeningswerkgroepen), G-PROM (Generieke PROMs set), ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), LROI (Landelijke Registratie Orthopedische Interventies), (n) ('Nice-to-have' uitkomsten), NOV (Nederlandse Orthopaedische Vereniging), N.v.t. (Niet van toepassing), OMERACT (Outcome Measures in Rheumatology).

## Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies

De gevalideerde zoekstrategie<sup>[6]</sup> heeft 5 studies opgeleverd waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 171 patiënten (zie Tabel 11a). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geassocieerd als uitkomsten relevant voor patiënten (zie Tabel 11b).

**Tabel 11a. Overzicht kwalitatieve studies**

Eerste Auteur	Jaar van publicatie	Populatie	Onderzoeksmethode	Aantal patiënten
Bühler <sup>[16]</sup>	2021	Duimbasis-artrose	Semigestructureerde interviews	30
Panter <sup>[17]</sup>	2021	Handartrose	Semigestructureerde interviews	30
Thumboo <sup>[18]</sup>	2017	Handartrose	Focusgroepen	26
Hill <sup>[19]</sup>	2010	Handartrose	Semigestructureerde interviews	29
Stamm <sup>[20]</sup>	2009	Handartrose	Focusgroepen	56

**Tabel 11b. Samenvatting uitkomst domeinen**

Uitkomst domein	Benoemd door patiënten	
	N	%
<i>Patiëntgerapporteerde uitkomsten</i>		
Kwaliteit van leven	5 <sup>1</sup>	100%
Ervaren gezondheid	0	0%
Sociaal functioneren/participatie	5	100%
Fysiek functioneren	5	100%
Mentaal functioneren (angst/depressie)	5	100%
Vermoeidheid	1	20%
Pijn	5	100%
Slaap	3	60%
Tevredenheid met resultaat behandeling	0	0%
Algemene perceptie van verbetering	0	0%
Terugkeer naar werk/dagelijkse activiteiten	5 <sup>2</sup>	100%
Uiterlijk <sup>3</sup>	3	60%

<sup>1</sup>Kwaliteit van leven wordt door patiënten in de kwalitatieve studies niet expliciet genoemd. Echter, de studies hebben alle ten doel om te onderzoeken welke domeinen volgens patiënten met hand- of duimbasisartrose van invloed zijn op kwaliteit van leven en functioneren. Daarom is er aangegeven dat deze uitkomst domein in vijf studies wordt benoemd.

<sup>2</sup>De PRO terugkeer naar werk/dagelijkse activiteiten wordt in de studies niet als zodanig genoemd, maar de impact van hand- of duimbasisartrose op werk is wel een terugkerend domein. Daarom is er aangegeven dat deze uitkomst domein in vijf studies wordt benoemd.

<sup>3</sup>Uiterlijk blijkt in de kwalitatieve studies een belangrijk domein te zijn voor patiënten met hand- en/of duimbasisartrose. In de ICHOM Standard set 'Hand and Wrist Conditions' is deze PRO als 'nice-to-have' opgenomen.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), N (Aantal studies), PRO (Patient Reported Outcome).

## Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

De checklist voor de beoordeling van de klinische meetinstrumenten is weergegeven in Tabel 12a. De gehanteerde criteria voor de beoordeling van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid de PROMs zijn beschreven in Tabel 12b. De beoordeling per PROM is weergegeven in Tabel 13.

**Tabel 12a. Checklist voor de beoordeling van klinische meetinstrumenten**

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

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

**Tabel 12b. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid PROMs**

criterium	Toelichting
<b>Meeteigenschappen</b>	
<b>Validiteit</b>	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de methodoloog van de werkgroep van mening is dat de PROM een van de door de werkgroep als relevant beschouwde PROs meet. <i>Constructvaliditeit.</i> Positief beoordeeld indien >75% van vooraf opgestelde hypothesen over de (relatieve) sterkte van correlaties met andere PROMs en/of duidelijke verschillen in PROM-scores tussen groepen patiënten die verschillen in de ernst van hun klinische toestand zijn bevestigd bij tenminste 5 getoetste hypothesen. Negatief beoordeeld indien meer dan 50% van de hypothesen is weerlegd bij tenminste 5 getoetste hypothesen.
<b>Betrouwbaarheid*</b>	Positief beoordeeld indien meerdere studies van goede kwaliteit zijn verricht naar test-hertest-betrouwbaarheid waarbij de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt $\geq 0.70$ voor gebruik op groepsniveau (patients like me en leren verbeteren) en $0.90$ voor gebruik op individueel niveau ( $N=1$ ). Negatief beoordeeld indien de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt $< 0.70$ en $0.90$ bij meerdere studies. Voor PROMs die bestaan uit meerdere items werden studies naar betrouwbaarheid op basis van inter-item relaties ook meegenomen in de beoordeling. In dat geval is een positieve beoordeling alleen mogelijk indien er tenminste 1 studie naar test-hertest betrouwbaarheid is verricht.
<b>Responsiviteit*</b>	Positief beoordeeld indien meerdere studies gevonden zijn waarbij gestandaardiseerde veranderscores uitgedrukt als effect size** $> 0.2$ bij scenario's waarvan bekend is dat de klinische toestand van de patiënt verbetert, of effect size $< -0.2$ bij scenario's waarvan bekend is dat de toestand verslechterd, of $-0,2 < \text{effect size} < 0,2$ bij klinische scenario's waarvan bekend wordt dat er geen systematische verandering optreedt.
<b>Hanteerbaarheid</b>	
	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op B1 niveau of gemakkelijker is, minder dan 20 vragen bevat, minder dan 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal bevat en tenminste op 3 van de 5 overige items van de Pharos sneltest positief scoort.

\*'Discriminerend vermogen' in de OMERACT-terminologie.

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

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

**Tabel 13. Beoordeling PROMs**

De beoordeling van de PROMs volgt uit het adviesrapport Generieke PROMs van het programma Uitkomstgerichte Zorg<sup>14</sup>.

	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Ervaren gezondheid							
V1.2 PROMIS Global01 (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
Sociaal functioneren/participatie							
PROMIS Vermogen om aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten SF4a (4 items)	●	●	●	●	●	●	●
Fysiek functioneren							
PROMIS Lichamelijk functioneren SF8b (8 items)	●	●	●	●	●	●	●
MHQ-subschaal Algemene handfunctie (10 items)	●	●	●	●	●	●	●
MHQ-subschaal Activiteiten van het dagelijks leven (17 items)	●	●	●	●	●	●	●
Pijn							
PROMIS Numerieke beoordelingschaal Pijnintensiteit (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
Pijnintensiteit hand(en)/duim(en), rust + belasten, NRS-11 (2 items)	●	●	●	●	●	●	●
MHQ-subschaal Pijn (5 items)	●	●	●	●	●	●	●
Tevredenheid met resultaat behandeling							
Hoe tevreden bent u over het resultaat van de behandeling aan uw hand(en) of duim(en)? NRS-11 (1 item)	●	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld	●	●	●
ICHOM Tevredenheid resultaat behandeling vragenlijst (3 items)	●	Beperkt beoordeeld	Beperkt beoordeeld	Beperkt beoordeeld	●	●	●
Uiterlijk							
MHQ-subschaal Uiterlijk (8 items)	●	●	●	●	●	●	●

<sup>14</sup>Werkgroep Generieke PROMs. Adviesrapport set Generieke PRO(M)s. Programma Uitkomstgerichte Zorg, 2022. Geraadpleegd via [https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-02/adviesrapport\\_werkgroep\\_generieke\\_proms.pdf](https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-02/adviesrapport_werkgroep_generieke_proms.pdf). Wetenschappelijke publicatie in review.

*De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 12b. M.u.v. de kolom "kosten" betekent een groene kleur dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft. In de kolom "kosten" geeft de groene kleur aan dat er geen licentiekosten hoeven te worden betaald, terwijl dit bij een oranje kleur wel het geval is.*

*De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), MHQ (Michigan Hand Outcomes Questionnaire), NRS (Numerical Rating Scale), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), SF (Short Form).*



## Bijlage 8: Achtergrond cross-walks

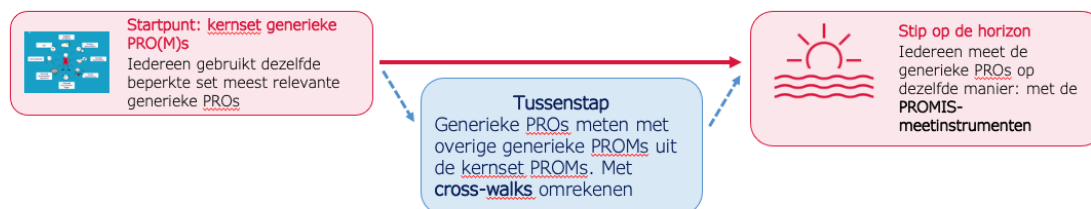
Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer informatie: Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg.

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

Argumenten zijn bijvoorbeeld:

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

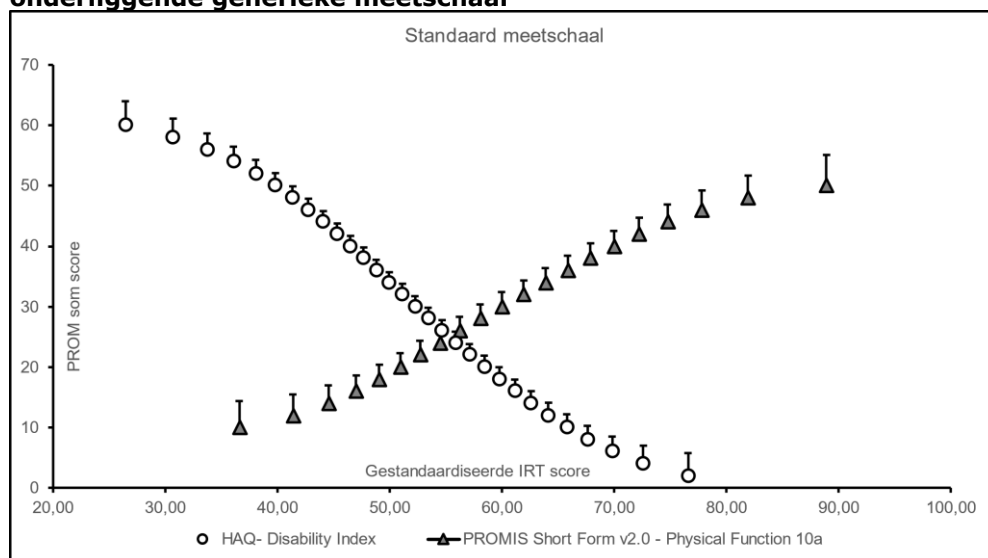
Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk van de vastgestelde PROs een beperkte set PROMs vastgesteld die via een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een gemeenschappelijke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



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

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

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



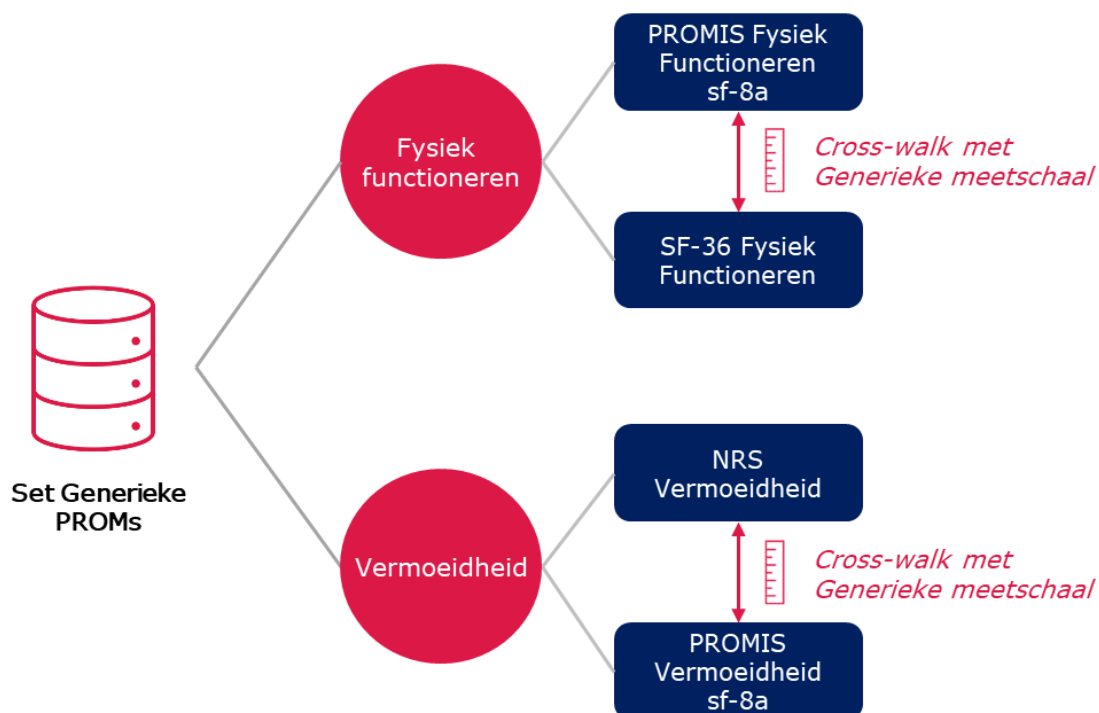
Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende instrument.

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

### Beschikbaar stellen Cross-walk omreken tabellen

- Op het Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg<sup>15</sup> zijn de bestaande omreken tabellen (cross-walks) beschikbaar gesteld.
- De omreken tabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct omgerekend kunnen worden naar de relevante PROMIS meetschaal. Informatie over hoe de items gecodeerd zijn en de rekenregels, zijn opgenomen op het Kennisplatform.

<sup>15</sup> [Crosswalks | Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/crosswalks/default.aspx)  
(<https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/crosswalks/default.aspx>)

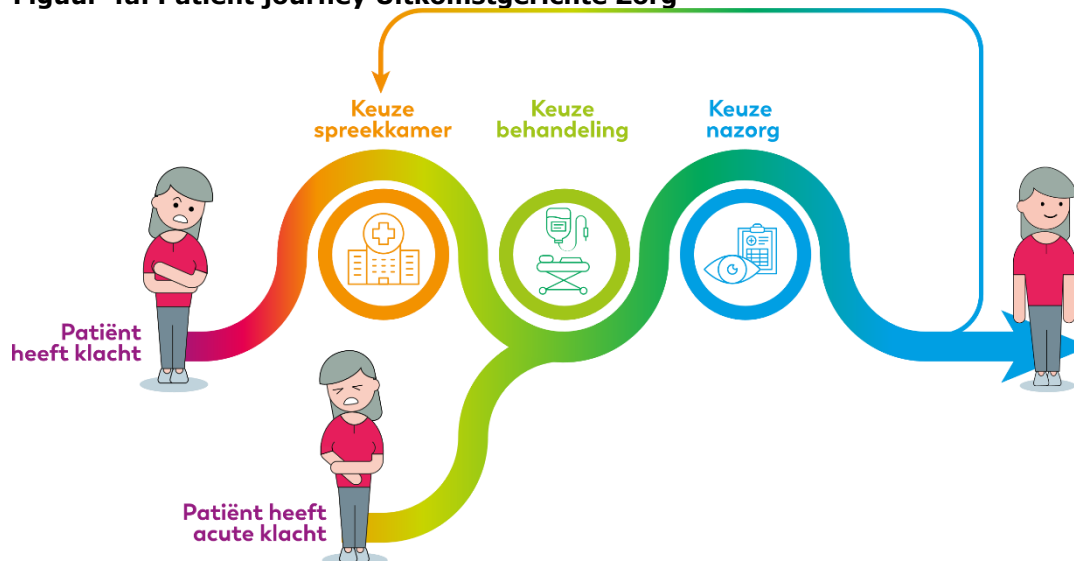


De volgende afkortingen zijn gebruikt: NRS (Numerical Rating Scale), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), PROMIS-SF 8a (PROMIS – Short Form 8a), PROMs (Patient Reported Outcome Measures) en SF-36 (36-Item Short Form).

## Bijlage 9: Achtergrond Samen Beslissen op basis van uitkomstinformatie

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

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



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

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

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



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

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

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

## Bijlage 10: Resultaten vragenlijst onder patiënten

De vragenlijst is volledig ingevuld door 550 respondenten, waarvan negen respondenten zijn geëxcludeerd (geen hand- en/of duimbasisartrose of zorgverlener). De vragenlijsten van 541 respondenten zijn meegenomen in de analyse. Er zijn 537 vragenlijsten ingevuld door patiënten, één door een vriendin en drie door de partner of familie van de patiënt. De patiëntkarakteristieken staan in Tabel 14.

**Tabel 14. Patiëntkarakteristieken van respondenten**

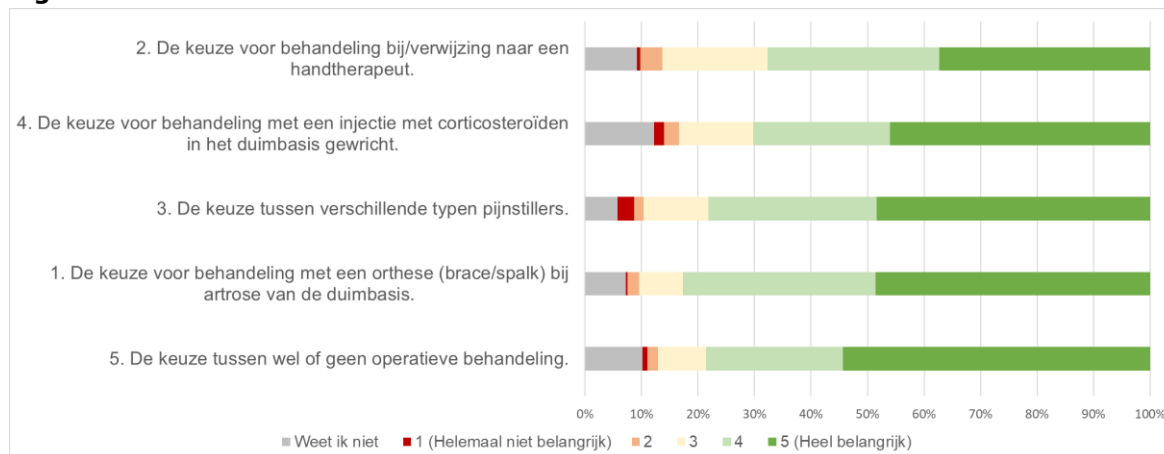
Patiëntkarakteristiek	N (%)
<b>Geslacht</b>	
Vrouw	498 (92)
Man	43 (8)
<b>Leeftijd</b>	
44 jaar of jonger	22 (4,1)
45 – 54 jaar	121 (22,3)
55 – 64 jaar	217 (40,1)
65 – 74 jaar	139 (25,7)
75 jaar of ouder	42 (7,8)
<b>Diagnose<sup>1</sup></b>	
Handartrose	394 (72,8)
Duimbasisartrose	453 (83,7)
Artrose in andere gewrichten	430 (79,5)
<b>Gevolgde behandeltrajecten<sup>1</sup></b>	
Orthese (brace of spalk)	361 (66,7)
Handtherapie (fysio-, ergo-, of handtherapeut)	272 (50,2)
Pijnstilling	339 (62,7)
- Paracetamol	- 245
- Topicale NSAID	- 62
- Orale NSAID	- 191
- Opioïde	- 106
- Weet ik niet	- 4
Corticosteroïdeninjectie	151 (27,9)
Operatie	95 (17,6)
- Trapeziectomie	- 55
- Artrodese	- 27
- Prothese	- 13
- Denervatie	- 6

<sup>1</sup>Meerdere antwoorden mogelijk.

De volgende afkorting is gebruikt: N (Aantal patiënten).

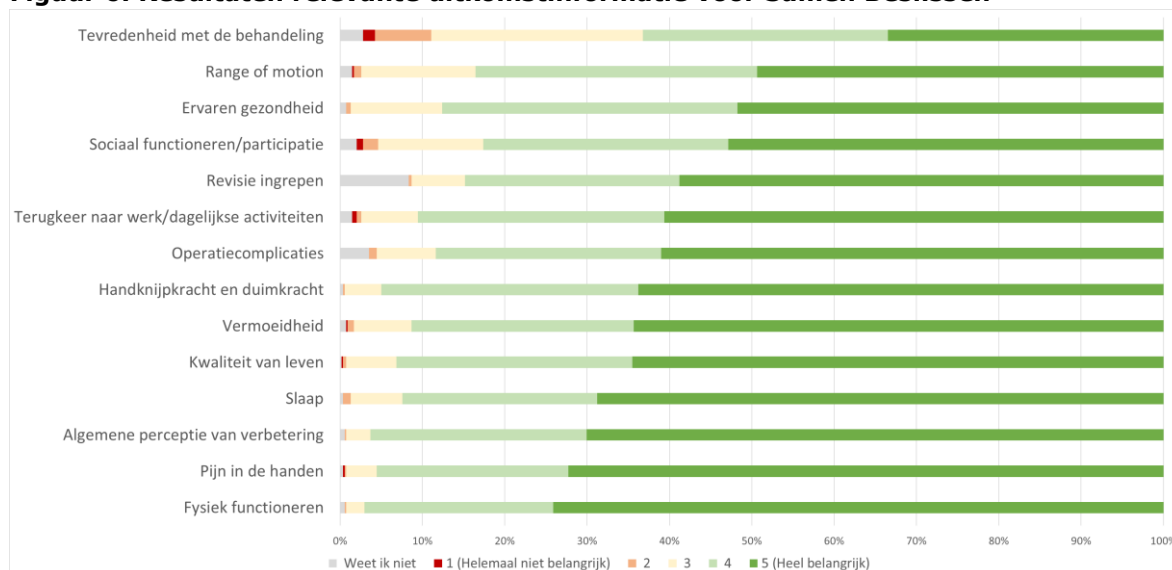
De patiënten hebben antwoord gegeven op de vraag of ze de beslismomenten belangrijk vinden om samen met de zorgverlener een besluit over te nemen. De antwoorden zijn weergegeven in Figuur 5.

**Figuur 5. Resultaten relevantie Samen Beslismomenten**



De patiënten hebben daarnaast beantwoord welke uitkomst informatie voor hen van belang is bij het Samen Beslissen. Hier zijn zowel de klinische als patiëntgerapporteerde uitkomsten uitgevraagd. De antwoorden zijn weergegeven in Figuur 6.

**Figuur 6. Resultaten relevante uitkomst informatie voor Samen Beslissen**



## Bijlage 11: Achtergrond Leren & Verbeteren op basis van uitkomstindicatoren

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

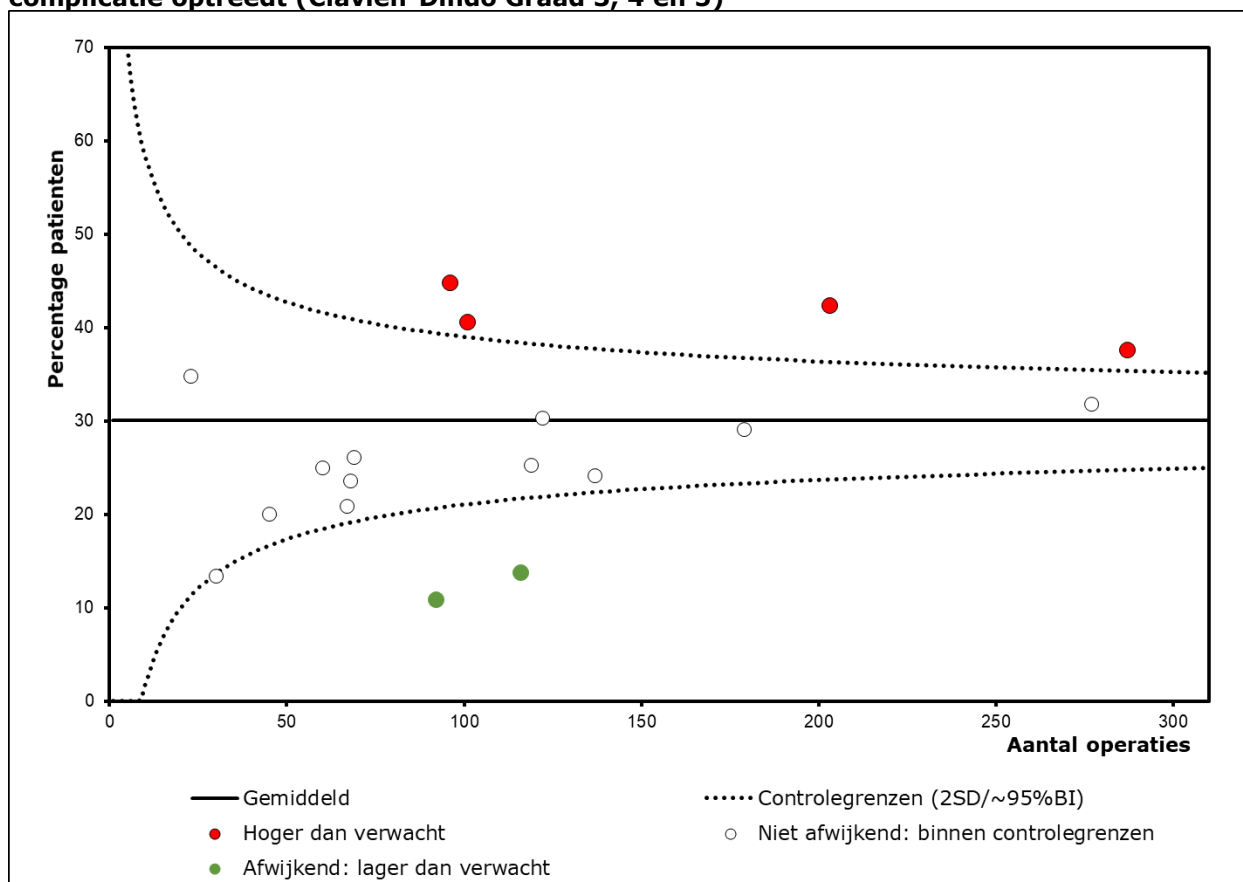
Deze uitkomstindicatoren worden verzameld voor intern gebruik door zorgverleners. De uitkomst informatie wordt dus niet publiekelijk transparant gemaakt, maar als spiegel informatie teruggekoppeld aan zorgverleners. Zo krijgen zij inzicht in de uitkomsten die door de eigen instelling zijn behaald vergeleken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

Vaak wordt spiegel informatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie Figuur 7). De punten in een funnel plot kunnen bijvoorbeeld percentages patiënten zijn waarbij een bepaalde uitkomst optrad (y-as), in relatie tot een variabele die de precisie waarmee die uitkomst geschat is weerspiegelt (x-as). Op de x-as staat bijvoorbeeld het aantal patiënten op basis waarvan de percentages geschat zijn. Zorgverleners kunnen met een funnel plot de eigen uitkomsten en die van andere instellingen interpreteren in relatie tot een bepaalde referentiewaarde of benchmark (solide lijn). Uitkomsten zijn (positief of negatief) afwijkend als ze buiten de zogenaamde controlegrenzen (stippellijnen) vallen. De controlegrenzen geven een bereik van waarden waar de kwaliteitsindicator statistisch gezien binnen zou moeten vallen indien er geen systematische verschillen zouden bestaan tussen de instellingen.

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



**Figuur 7. Percentage operaties met intentie tot resectie waarbij een postoperatieve complicatie optreedt (Clavien-Dindo Graad 3, 4 en 5)**



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

Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorset Pancreascarcinoom.

## Bijlage 12: Operationalisatie Leren & Verbeteren op basis van uitkomstindicatoren

De aandoeningswerkgroep heeft in samenwerking met het ondersteunend team de vastgestelde indicatoren voor Leren & Verbeteren geoperationaliseerd naar meetbare variabelen (Tabel 15).

**Tabel 15. Operationalisatie Leren & Verbeteren op basis van uitkomstindicatoren**

Formulering	
<b>LV1: Uitkomstvariatie in Operatiecomplicaties</b>	
Definitie	Uitkomstvariatie in het percentage Operatiecomplicaties na CMC-1, MCP, PIP, DIP en IP ingrepen binnen 30 dagen na operatie en na 30 dagen en binnen 12 maanden na operatie
Populatie	Patiënten geopereerd aan één of meerdere van de volgende gewrichten: CMC-1, MCP, PIP, DIP of IP
Exclusie	Niet van toepassing
<b>LV2: Uitkomstvariatie in Heroperaties</b>	
Definitie	Uitkomstvariatie in het percentage Heroperaties na CMC-1, MCP, PIP, DIP en IP ingrepen binnen 12 maanden na operatie
Populatie	Patiënten geopereerd aan één of meerdere van de volgende gewrichten: CMC-1, MCP, PIP, DIP of IP
Exclusie	Niet van toepassing
<b>LV3: Uitkomstvariatie in Fysiek functioneren</b>	
Definitie	Uitkomstvariatie in Fysiek functioneren gemeten met de MHQ-subschaal activiteiten van het dagelijks leven
Populatie	Patiënten onder behandeling bij handtherapeut, reumatoloog of chirurg
Exclusie	Niet van toepassing
<b>LV4: Uitkomstvariatie in Pijn</b>	
Definitie	Uitkomstvariatie in Pijn gemeten met de vragen: - Hoeveel pijn had u de afgelopen week <b>in rust</b> in uw hand(en) of duim(en) waarvoor u onder behandeling bent? NRS-11 - Hoeveel pijn had u de afgelopen week <b>tijdens belasten</b> in uw hand(en) of duim(en) waarvoor u onder behandeling bent? NRS-11
Populatie	Patiënten onder behandeling bij handtherapeut, reumatoloog of chirurg
Exclusie	Niet van toepassing
<b>LV5: Uitkomstvariatie in Tevredenheid met resultaat behandeling</b>	
Definitie	Uitkomstvariatie in Tevredenheid met resultaat behandeling gemeten met de vraag: - Hoe tevreden bent u over het resultaat van de behandeling aan uw hand(en) of duim(en)? NRS-11
Populatie	Patiënten onder behandeling bij handtherapeut, reumatoloog of chirurg
Exclusie	Niet van toepassing

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CMC-1 (Carpometacarpaal-1), DIP (Distaal interfalangeaal), IP (Interfalangeaal), LV (Leer- & Verbeterindicator), MCP (Metacarpofalangeaal), MHQ (Michigan Hand Outcomes Questionnaire), NRS (Numerical Rating Scale), PIP (Proximaal interfalangeaal), PROM (Patient Reported Outcome Measure).

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

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

Het zorgproces van hand- en duimbasisartrose o.b.v. ZiRA<sup>16</sup> is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijnszorg. Het zorgproces is zo generiek mogelijk opgesteld. De informatievastlegging (per processtap) is weergegeven voor de gegevens die nodig zijn voor de dataset voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie. Nadat een patiënt is doorverwezen wordt er een afspraak ingepland met een reumatoloog, plastisch chirurg of orthopedisch chirurg. Na intake en de anamnese zal zo nodig aanvullend diagnostisch onderzoek worden verricht. Na het diagnostisch proces wordt een behandelplan opgesteld samen met de patiënt. De verschillende behandelmogelijkheden zijn medicamenteuze behandeling (paracetamol, NSAID of intra-articulaire corticosteroïdeninjectie), operatie (artrodese, prothese, denervatie of trapeziectomie) of therapie (handtherapie of orthese). De follow-up termijnen zijn in de praktijk verschillend per specialist, locatie (kliniek versus ziekenhuis) en gewricht. Daarom is het lastig om in het ZiRA model in kaart te brengen wanneer de gegevens voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren precies worden vastgelegd. Bij de implementatie van de dataset dient dan ook rekening gehouden te worden met de meetmomenten van de klinische uitkomsten en de PROMs. Deze dienen aangehouden te worden als leidraad voor wanneer de gegevens voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren precies worden vastgelegd.

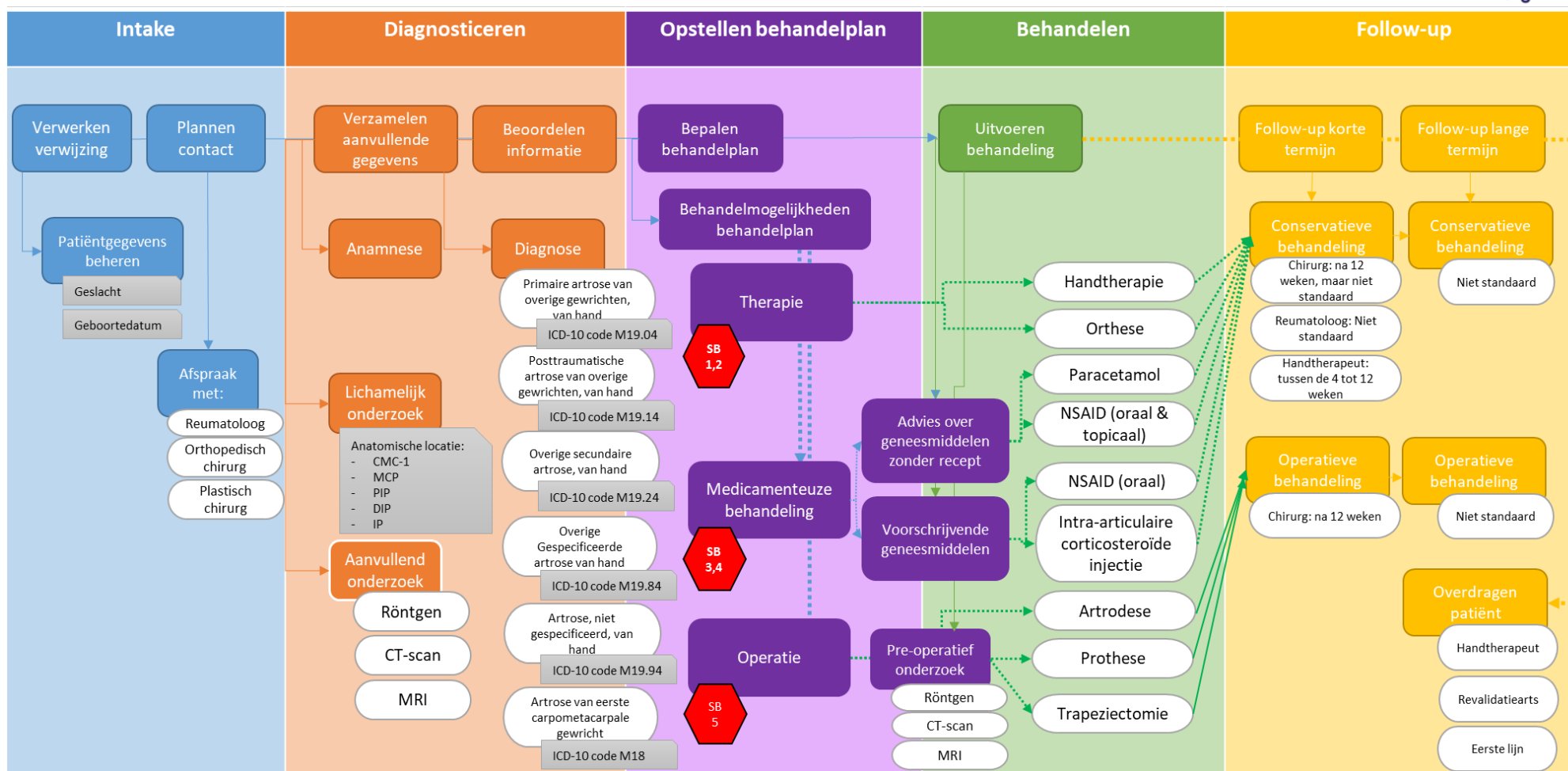
### **Visuele weergave van het zorgproces in relatie tot de gegevensset**

Figuur 8.1 bevat een versimpelde weergave van het zorgproces (conform ZiRA) in relatie tot de gegevensset voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) op basis van uitkomstinformatie. In de volgende paragraaf is dit nader uitgewerkt.

---

<sup>16</sup> ZiRA: Ziekenhuis Referentie Architectuur. Zie voor meer informatie [ZiRAonline.nl](https://www.ziraonline.nl).

**Figuur 8.1. Visuele weergave van hand- en duimbasisartrose zorgproces in hoofdlijnen**



De volgende afkortingen zijn gebruikt: CMC-1 (Carpometacarpaal-1), CT (Computer Tomografie), DIP (Distaal interfalangeaal), ICD-10 (International Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth Revision), IP (Interfalangeaal), MCP (Metacarpofalangeaal), MRI (Magnetic Resonance Imaging), NSAID (Non-steroidal anti-inflammatory drugs), PIP (Proximaal interfalangeaal), SB (Samen Beslismoment).

### Uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 8.2-8.7 bevat een nadere uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset. Het zorgproces is uitgewerkt volgens de werkprocessen van ZiRA. Per processtap is aangegeven welke gegevens nodig zijn voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) o.b.v. uitkomstinformatie.

**Figuur 8.2. Legenda – uitwerking zorgproces in relatie tot gegevensset**

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

De volgende afkortingen zijn gebruikt: LV (Leer- & Verbeterindicator), SB (Samen Beslismoment), ZiRA (Ziekenhuis Referentie Architectuur).

**Figuur 8.3. Intake**

Vaststellen zorgbehoefte / intake			
Werkproces	Verwerken verwijzing	Bepalen zorgvraag	Plannen contact
Uitvoerder			Planner
<b>Processtap</b> <i>[aandoening] (binnen afbakening);</i>  <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>			<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Plannen afspraak reumatoloog</li> <li>○ Plannen afspraak plastisch chirurg</li> <li>○ Plannen afspraak orthopedisch chirurg</li> </ul>
Gegevens voor SB/LV			

De volgende afkortingen zijn gebruikt: LV (Leer- & Verbeterindicator), SB (Samen Beslismoment), t.b.v. (ten behoeve van).

**Figuur 8.4. Diagnosticeren**

Diagnosticeren / monitoren							
Werkproces	Vorbereiden contact	Ontvangen patiënt	Verzamelen aanvullende informatie			Beoordelen informatie	Diagnose stellen
Uitvoerder							
Processtap <i>[aandoening] (binnen afbakening);  vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>			Anamnese	Lichamelijk onderzoek ○ Lichamelijk onderzoek van de gewrichten	Aanvullend onderzoek: ○ Beeldvormend onderzoek ○ Röntgen ○ CT-scan ○ MRI-scan		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Diagnose</b></li> <li>• Bespreken uitslag en overwegingen met patiënt</li> </ul>
Gegevens voor SB/LV							Alle SB/LV

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CT (Computer Tomografie), LV (Leer- & Verbeterindicator), MRI (Magnetic Resonance Imaging), SB (Samen Beslismoment), t.b.v. (ten behoeve van).

**Figuur 8.5. Opstellen behandelplan**

Opstellen behandelplan			
Werkproces	Bepalen behandelplan	Aanvragen behandelactiviteit	Plannen behandelactiviteit
Uitvoerder			
<b>Processtap</b> <i>[aandoening]</i> <i>(binnen</i> <i>afbakening);</i>  <i>vet gedrukt =</i> <i>relevant voor</i> <i>gegevens voor</i> <i>SB/LV (t.b.v.</i> <i>minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bepalen behandel mogelijkheden</b></li> <li>• Behandelopties bespreken met patiënt               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Medicamenteuze behandeling                   <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Paracetamol</li> <li>○ NSAID (topicaal of oraal)</li> <li>○ Intra-articulaire corticosteroideninjectie</li> </ul> </li> <li>○ Operatie                   <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Artrodese</li> <li>○ Prothese</li> <li>○ Trapeziectomie</li> </ul> </li> <li>○ Therapie                   <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Handtherapie</li> <li>○ Orthese</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aanvraag behandelmodaliteit(en):               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Aanvragen medicamenteuze behandeling</li> <li>○ Aanvragen operatie</li> <li>○ Aanvragen therapie</li> </ul> </li> </ul>	
Gegevens voor SB/LV	SB1 t/m SB5		

De volgende afkortingen zijn gebruikt: LV (Leer- & Verbeterindicator), NSAID (Non-steroidal anti-inflammatory drugs), SB (Samen Beslismoment), t.b.v. (ten behoeve van).



**Figuur 8.6. Behandelen**

Behandelen				
Werkproces	Uitvoeren therapie	Uitvoeren medicamenteuze behandeling	Uitvoeren operatieve behandeling	Evalueren behandeling
Uitvoerder	Handtherapeut	Chirurg, reumatoloog, verpleegkundige	Anesthesist, chirurg, verpleegkundige	
Processtap <i>[aandoening] (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Uitvoeren handtherapie:               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intake</li> <li>• Bepalen diagnose</li> <li>• Bepalen behandelplan</li> <li>• Uitvoeren oefentherapie</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Uitvoeren medicamenteuze behandeling:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Advies over gebruik zelfzorggeneesmiddelen (PCM, topicale en orale NSAID's)</li> <li>○ Voorschrijven hogere doseringen orale NSAID's dan voor zelfzorg beschikbaar of intra-articulaire corticosteroideninjectie                   <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verwerken voorschrift (apotheek)</li> <li>• Bereiden medicatie (apotheek)</li> <li>• Afleveren medicatie (apotheek)</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Voor uitvoeren operatie (trapeziectomie, prothese of artrodese):               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pre-operatief onderzoek (optioneel)                   <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Röntgenfoto's</li> <li>○ MRI/CT</li> </ul> </li> <li>• Voorbereiden operatie                   <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Anesthesie</li> </ul> </li> <li>• Uitvoeren operatie</li> <li>• Opstellen operatieverslag</li> </ul> </li> </ul>	N.v.t.
Gegevens voor SB/LV	SB1 & SB2	SB3 & SB4	SB5, LV2	

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CT (Computer Tomografie), LV (Leer- & Verbeterindicator), MRI (Magnetic Resonance Imaging), NSAID (Non-steroidal anti-inflammatory drugs), N.v.t. (niet van toepassing), PCM (paracetamol), SB (Samen Beslismoment), t.b.v. (ten behoeve van).

**Figuur 8.7. Follow-up**

	Follow-up		Overdragen
Werkproces	Follow-up korte termijn	Follow-up lange termijn	Overdragen patiënt
Uitvoerder	Chirurg, reumatoloog, verpleegkundige, handtherapeut	Chirurg, reumatoloog/verpleegkundige, handtherapeut	o Reumatoloog, chirurg
Processtap <i>[aandoening] (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o <b>Follow-up conservatieve behandeling</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <b>Chirurg:</b> in sommige centra standaard follow-up na 3 maanden, in andere centra geen standaard follow-up</li> <li>o <b>Reumatoloog/verpleegkundige:</b> geen standaard follow-up</li> <li>o <b>Handtherapeut:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>o CMC-1 artrose: wekelijks therapie, na 3 maanden eindevaluatie</li> <li>o Handartrose: wekelijks therapie, na 4-6 weken eindevaluatie</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>• <b>Follow-up operatieve behandeling</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Chirurg:</b> standaard follow-up na 3 maanden</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o <b>Follow-up conservatieve behandeling</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <b>Chirurg, reumatoloog/verpleegkundige, handtherapeut:</b> geen standaard lange termijn follow-up</li> </ul> </li> <li>o <b>Follow-up operatieve behandelingen</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <b>Chirurg:</b> geen standaard lange termijn follow-up</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Verwijzing naar handtherapeut</li> <li>o Verwijzing naar revalidatiearts</li> <li>o Verwijzing naar eerste lijn</li> </ul>
Gegevens voor SB/LV	Alle SB/LV		

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CMC-1 (Carpometacarpaal-1), LV (Leer- & Verbeterindicator), SB (Samen Beslismoment), t.b.v. (ten behoeve van).

## Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel gestandaardiseerde uitkomsten set

### Algemene uitgangspunten

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

### Uitgangspunten voor opstellen van functioneel implementeerbare set

1. In principe wordt gebruik gemaakt van gegevens die door de zorgverlener tijdens het zorgproces worden vastgelegd in het EPD. Voor klinische gegevens is het EPD leidend. PROMs gegevens worden in de praktijk vaak nog niet in het EPD geregistreerd; PROMs gegevens worden wel opgenomen in de uitkomstsets.
2. Er wordt onderscheid gemaakt tussen:
  - a) Het gestructureerd vastleggen van gegevens
  - b) Het vastleggen van gegevens, maar niet gestructureerd (bijv. in open tekstveld of via een PDF uit een ander systeem)
  - c) Het niet vastleggen van gegevens, terwijl deze gegevens wel van belang worden geacht voor Samen Beslissen of Leren en Verbeteren.

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

3. Voor gegevens die nog niet in het zorgproces worden vastgelegd (punt 2.c), wordt met de aandoeningswerkgroep besproken of zij de gegevens van zodanig belang vinden dat er een landelijke standaard zou moeten worden afgesproken voor het gestructureerd vastleggen van deze gegevens. Dit dient goed met de werkgroep besproken te worden, aangezien het opnemen van de betreffende gegevens in de set om extra registratie (oftewel hogere registratielast) vraagt t.o.v. de huidige situatie. Het is bijvoorbeeld ook mogelijk om de noodzaak van het opnemen van deze gegevens te bespreken in een latere zogenaamde beheerfase en in een tweede publicatie op te nemen in de uitkomstset.
4. Voor gegevens die niet in het EPD, maar bijvoorbeeld in een ander systeem, worden geregistreerd, wordt met de aandoeningswerkgroep besproken hoe en in welke (type) systemen zij dit vastleggen, en of deze informatie vervolgens wel in het EPD wordt opgenomen. Het EPD is het uitgangspunt en daarmee de databron voor uitwisseling van UZ-data (zie ook uitgangspunt 1 en uitgangspunt 6 over kwaliteitsregistraties).
5. Voor alle gegevens die in de set worden opgenomen worden definities uitgewerkt die beschrijven op welke manier de gegevens geregistreerd moeten worden om gedeeld, uitgewisseld en aangeleverd te worden ten behoeve van leren en verbeteren en samen

Vastgesteld in Kernteamoverleg van 7 september 2023 namens BO-kwaliteit

beslissen op landelijk niveau. Er is een uitwerking nodig van deze gegevens die op patiëntniveau worden verzameld. Dit omvat: patiënt- en behandelkenmerken, klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten, en indien deze in een set zijn opgenomen proces- en structuurindicatoren.

- Voor gegevens die zich daartoe lenen wordt daarbij waar mogelijk gebruik gemaakt van zorginformatiebouwstenen (zibs). Dit is een informatiemodel waarin afspraken zijn gemaakt over hoe de gegevens vastgelegd worden, zodat de gegevens in verschillende zorgsituaties toepasbaar zijn en herbruikbaar zijn voor andere doeleinden. Deze afspraken omvatten de definitie van de gegevens, het datatype, kardinaliteit<sup>17</sup> en bijbehorende type coderingen. In enkele gevallen kan het zo zijn dat er (nog) geen zib is voor het data element of een groep van data elementen (bijvoorbeeld bij punt 2.c). In dat geval kijken we volgens de richtlijn van het opstellen van zibs of er een nieuwe zib voor nodig is. Zo niet, dan zorgen we dat de data op een eenduidige manier zijn vast te leggen over de datasets heen en dat het zoveel mogelijk verzameld kan worden via bestaande middelen, zoals een kwaliteitsregistratie. Als er nog geen coderingen zijn voor data elementen is het aan de wetenschappelijke verenigingen om hier codes voor aan te vragen. Dit omvat zodoende een functionele uitwerking; de uitkomstensets worden als Excel-werkmap bij het eindproduct meegeleverd. Via de POC wordt voor sets 1-4 gekeken in hoeverre zorgaanbieders zib-compliant zijn i.r.t. de uitkomstensets en de Generieke PROM. Zib-compliance betekent een zodanige implementatie van processen en systemen, dat het met zibs beoogde hergebruik van informatie wordt ondersteund. Er worden daarbij geen eisen gesteld aan de interne structuur en datamodellen van een systeem, zo lang de gegevens maar in lijn met de definitie van de zibs opgeslagen en opgevraagd kunnen worden.
  - De functionele implementeerbaarheid van de set wordt versterkt als de betreffende zibs ook onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ), omdat de BgZ via landelijke programma's zoals VIPP5 een implementatie impuls krijgt. De kans dat de BgZ geïmplementeerd wordt is daarmee groter. Dus hoe meer van de benodigde gegevens in de zibs te vatten zijn die onderdeel zijn van de BgZ, hoe beter implementeerbaar de set is.
  - Indien het niet mogelijk is om gebruik te maken van zibs (zoals bij PROMs vaak het geval zal zijn) is van belang een structuur/ data dictionary vast te stellen om de benodigde informatie gestructureerd vast te kunnen leggen overeenkomstig met (inter)nationale standaarden. In POC II deeltraject 3 'Registratie: Uniform coderingssysteem PROMs lijn 1' worden hier voor de Generieke PROM en de PROMs die zijn opgenomen in sets 1-4 (pilot) afspraken over gemaakt. Er wordt vervolgens gekeken of deze afspraken ook voor andere vragenlijsten uit de sets overgenomen kunnen worden. In ieder geval tot die tijd volstaat het om de naam van de gekozen PROM subschalen in de dataset op te nemen. Voor overige gegevens, zoals complexe klinische meetinstrumenten, maken de methodologen van ZIN een data dictionary.
6. Het is wenselijk om waar relevant voor Leren en Verbeteren aan te sluiten bij (landelijke) indicatoren die ook in de kwaliteitsregistratie zijn opgenomen en de daarbij behorende relevante gegevens op te nemen in de set. Dit geldt ook voor Samen Beslissen; over gegevens die niet in kwaliteitsregistraties zijn opgenomen, maar wel onderdeel worden van de uitkomstenset wordt uiteindelijk gekeken of deze in de kwaliteitsregistratie opgenomen kunnen gaan worden. Ook de gegevens die overeenkomen met de kwaliteitsregistraties doorlopen de stappen van het verzibben en aansluiting bij coderingsstelsels.
7. Het streven is het ontwikkelen van een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie. De set kan later aangevuld worden in de beheerfase middels vervolpublicaties.

---

<sup>17</sup> De kardinaliteit in de dataset zegt hoe vaak een element mag/moet voorkomen in de zib.

## Bijlage 15: Afgevallen uitkomst domeinen en Leer- & Verbeterindicatoren

In Tabel 16 worden de afgevallen uitkomst domeinen en Leer- & Verbeterindicatoren met de bijbehorende onderbouwing weergegeven.

**Tabel 16. Overzicht afgevallen uitkomst domeinen en Leer- & Verbeterindicatoren met onderbouwing**

<b>Uitkomst domein</b>	<b>Onderbouwing voor afvallen</b>
Klinische uitkomsten: Handknijpkracht, duimkracht en range of motion	De aandoeningswerkgroep heeft geconcludeerd dat kracht en ROM Samen Beslissen niet ondersteunen.
PRO: Kwaliteit van leven	Kwaliteit van leven is niet in de set van uitkomst informatie opgenomen, omdat de vragen uit de andere PROMs al deels informatie geven over kwaliteit van leven en ter reductie van het aantal items.
PRO: Terugkeer naar werk/dagelijkse activiteiten	De aandoeningswerkgroep heeft de PRO werk laten vervallen in werksessie 5. De inhoud van de ICHOM-vragenlijst Terugkeer naar werk/dagelijkse activiteiten is niet valide bevonden. De inhoud en hanteerbaarheid van de MHQ-subschaal hebben een goede beoordeling gekregen. De PRO Sociaal functioneren/participatie vindt de aandoeningswerkgroep ook erg belangrijk, maar men wil niet zowel de PROM MHQ-subschaal werkprestatie als de PROMIS-vragenlijst voor Sociaal functioneren/participatie opnemen in de set. Het aantal vragen voor de patiënt zou daarmee te groot worden. Uiteindelijk is gekozen om de PRO Sociaal functioneren/participatie wel op te nemen in de set en de PRO Werk niet. Werk (inclusief vrijwilligerswerk) wordt wel als belangrijk onderwerp om te bespreken beschouwd.
<b>Leer- &amp; Verbeterindicator</b>	<b>Onderbouwing voor afvallen</b>
Uitkomstindicator: Handknijpkracht en duimkracht	De NVvH en NVHT adviseren om kracht en ROM te meten om de behandeling te evalueren <sup>[21]</sup> . De aandoeningswerkgroep is het hiermee eens, maar is daarnaast van mening dat de beroepsgroepen niet verplicht kunnen worden om kracht en ROM bij iedere patiënt met hand- of duimbasisartrose te meten en vast te leggen. Overwogen is of deze klinische uitkomsten als facultatieve indicatoren in de set opgenomen konden worden. Hier is van afgezien, omdat facultatieve indicatoren waarschijnlijk kleinere aantallen zullen opleveren, er verschillende vormen van selectiebias kunnen optreden en omdat er risico is op gebrek aan 'incentive' om deze indicator te delen met andere instellingen.
Uitkomstindicator: Range of motion	
Uitkomstindicator: Terugkeer naar werk/dagelijkse activiteiten	De aandoeningswerkgroep heeft de PRO werk laten vervallen in werksessie 5. De inhoud van de ICHOM-vragenlijst Terugkeer naar werk/dagelijkse activiteiten is niet valide bevonden. De inhoud en hanteerbaarheid van de MHQ-subschaal werkprestatie hebben een goede beoordeling gekregen. De PRO Sociaal functioneren/participatie vindt de aandoeningswerkgroep ook erg belangrijk, maar men wil niet zowel de PROM MHQ-subschaal werkprestatie als de PROMIS-vragenlijst voor Sociaal functioneren/participatie opnemen in de set. Het aantal vragen voor de patiënt zou daarmee te groot worden. Uiteindelijk is gekozen om de PRO Sociaal functioneren/participatie wel op te nemen in de set en de PRO Werk niet.

Procesindicator: Controleren of conservatieve (niet-operatieve) behandeling voldoende is afgewogen, voorafgaand aan een operatieve behandeling	De aandoeningswerkgroep vindt stepped care belangrijk in de behandeling van hand- en duimbasisartrose, maar komt tot de conclusie dat deze indicator meer registratielast zal opleveren. Daarnaast wordt er getwijfeld aan de validiteit en betrouwbaarheid van de indicator.
--	---

*De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), MHQ (Michigan Hand Outcomes Questionnaire), NVHT (Nederlandse Vereniging voor Handtherapie), NVvH (Nederlandse Vereniging voor Handchirurgie), PRO (Patient Reported Outcome), PROMIS (Patient Reported Outcome Measurement Information System), PROMs (Patient Reported Outcome Measures), ROM (Range of motion).*

## Literatuurlijst

1. Nederlands Huisartsen Genootschap (2022). ICPC-1 code-zoeker. Beschikbaar via <https://viewers.nhg.org/icpcviewer/>.
2. Volksgezondheid en Zorg (2022). Artrose. Beschikbaar via <https://vzinfo.nl/artrose>.
3. Prieto-Alhambra D, Judge A, Javaid MK, et al. Incidence and risk factors for clinically diagnosed knee, hip and hand osteoarthritis: influences of age, gender and osteoarthritis affecting other joints. *Ann Rheum Dis* 2014; 73: 1659-64.
4. Yu D, Peat G, Bedson J, et al. Annual consultation incidence of osteoarthritis estimated from population-based health care data in England. *Rheumatology (Oxford)* 2015; 54: 2051-60.
5. Zhang Y, Niu J, Kelly-Hayes M, et al. Prevalence of symptomatic hand osteoarthritis and its impact on functional status among the elderly: The Framingham Study. *Am J Epidemiol* 2002; 156: 1021-7.
6. Oude Voshaar MAH, Das Gupta Z, Bijlsma JWJ, et al. International Consortium for Health Outcome Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living With Inflammatory Arthritis: Consensus From an International Working Group. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2019; 71: 1556-65.
7. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract* 2000; 50: 892-9.
8. van der Horst DEM, Garvelink MM, Bos WJW, et al. For which decisions is Shared Decision Making considered appropriate? - A systematic review. *Patient Educ Couns* 2022.
9. Kloppenburg M, Kroon FP, Blanco FJ, et al. 2018 update of the EULAR recommendations for the management of hand osteoarthritis. *Ann Rheum Dis* 2019; 78: 16-24.
10. Arends D, van Kooij Y, Loos N, et al. Uitkomstinformatie in de dagelijkse zorg: van verzamelen naar gebruiken. 2022. Beschikbaar via [https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Kwaliteit\\_van\\_zorg/Uitkomstgerichte\\_zorg/Producten\\_van\\_projecten/05160472110006\\_Rapport\\_Uitkomstinformatie\\_in\\_de\\_dagelijkse\\_zorg\\_van\\_verzamelen\\_naar\\_gebruiken\\_voor\\_beleidsmakers.pdf](https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Kwaliteit_van_zorg/Uitkomstgerichte_zorg/Producten_van_projecten/05160472110006_Rapport_Uitkomstinformatie_in_de_dagelijkse_zorg_van_verzamelen_naar_gebruiken_voor_beleidsmakers.pdf).
11. Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument Selection Using the OMERACT Filter 2.1: The OMERACT Methodology. *J Rheumatol* 2019; 46: 1028-35.
12. ICHOM (2020). ICHOM Hand and Wrist Conditions. Beschikbaar via <https://www.ichom.org/portfolio/hand-and-wrist-conditions/>
13. LROI. Landelijke Registratie Orthopedische Interventies. Beschikbaar via <https://www.lroi.nl/>.
14. Kloppenburg M, Boyesen P, Visser AW, et al. Report from the OMERACT Hand Osteoarthritis Working Group: Set of Core Domains and Preliminary Set of Instruments for Use in Clinical Trials and Observational Studies. *J Rheumatol* 2015; 42: 2190-7.
15. Werkgroep Generieke PROMs. Adviesrapport set Generieke PRO(M)s. Programma Uitkomstgerichte Zorg, 2022. Beschikbaar via [https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-02/adviesrapport\\_werkgroep\\_generieke\\_proms.pdf](https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-02/adviesrapport_werkgroep_generieke_proms.pdf).
16. Buhler M, Chapple CM, Stebbings S, et al. Impact of Thumb Carpometacarpal Joint Osteoarthritis: A Pragmatic Qualitative Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2021; 73: 336-46.
17. Panter C, Berry P, Chauhan D, et al. A qualitative exploration of the patient experience of erosive and non-erosive hand osteoarthritis. *J Patient Rep Outcomes* 2021; 5: 18.
18. Thumboo J, Wu L and Leung YY. Domains of quality of life affecting elderly patients with hand osteoarthritis: a qualitative study in the Asian perspective. *Int J Rheum Dis* 2017; 20: 1105-19.
19. Hill S, Dziedzic KS and Ong BN. The functional and psychological impact of hand osteoarthritis. *Chronic Illn* 2010; 6: 101-10.
20. Stamm T, van der Giesen F, Thorstenson C, et al. Patient perspective of hand osteoarthritis in relation to concepts covered by instruments measuring functioning: a qualitative European multicentre study. *Ann Rheum Dis* 2009; 68: 1453-60.
21. Vochteloo AJH, Debats I, van Not HP, et al. Adviesrapport meetinstrumenten en PROMS bij hand- en polsproblemen. NVvH & NVHT, 2018.