

Eindrapport aandoeningswerkgroep Hoofd-Halstumoren

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



Status: Vastgesteld via e-mailronde Kernteam UZ December 2023
Versie: 1.0
Datum: 20-12-2023

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen	4
Samenvatting.....	6
1. Inleiding	8
1.1 Achtergrond bij Samen Beslissen en Leren & Verbeteren	8
1.2 Proces aandoeningswerkgroep hoofd-halstumoren.....	8
1.3 Uitgangspunten proces aandoeningswerkgroep	9
1.4 Van wie en voor wie is de UZ set?	9
1.5 Leeswijzer eindrapport.....	9
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	10
3 Afbakening aandoening.....	13
4 Set voor uitkomst informatie	16
4.1 Praktijkverkenning.....	16
4.2 Patiëntvragenlijst (ex)patiënten met hoofd-halskanker.....	17
4.2.1 Methode	17
4.2.2 Resultaten	18
4.3 Variabelen, meetinstrumenten en meetmomenten.....	19
4.3.1 Klinische uitkomsten	19
4.3.2 Patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs).....	20
4.4 Procesindicatoren	25
4.5 Patiëntkenmerken	25
4.6 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg	31
5 Samen Beslissen.....	32
5.1 Samen Beslismomenten	32
5.2 Toepassing van de set.....	33
6 Leren & Verbeteren	34
7 Zorginkoop en Transparantie.....	36
8 Advies	37
Referenties	43
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg	46
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomst informatie	53
Bijlage 3: Termen en definities	54
Bijlage 4: Overzicht initiatieven	56
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	58
Bijlage 6: Overzicht beoordeling PROMs (Pharos sneltest).....	60
Bijlage 7: Variabelen in set hoofd-halstumoren.....	62
Bijlage 8: Achtergrondinformatie PROMs (vragen en bronnen).....	63
Bijlage 9: Achtergrond crosswalks	78
Bijlage 10: Beschikbare crosswalks voor de PROMs in de set.....	78

Bijlage 11: Achtergrond Samen Beslissen op basis van uitkomstinformatie	84
Bijlage 12: Resultaten vragenlijst onder patiënten	86
Bijlage 13: Achtergrond Leren & Verbeteren op basis van uitkomstindicatoren	92
Bijlage 14: Operationalisatie Leren & Verbeteren op basis van uitkomstindicatoren	94
Bijlage 15: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset	96
Bijlage 16: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set	102

Lijst met gebruikte afkortingen

Afkorting	Voluit geschreven
AVL	Antoni van Leeuwenhoek
AWD	Alive with disease
BgZ	Basisgegevensset Zorg
BO-UZ	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
CTCAE	Common Terminology Criteria for Adverse Events
DHNA	Dutch Head and Neck Audit
DICA-DHNA	Dutch Institute Clinical Auditing–Dutch Head and Neck Audit / hoofd-halsoncologie
DTC	Dead of treatment complications
EAT-10	Eating Assessment Tool-10 items
EORTC-QLQ-C30	European Organisation for Research and Treatment of Cancer- Quality of Life Questionnaire- C30 items
EORTC-QLQ-H&N35	European Organisation for Research and Treatment of Cancer – Quality of life Questionnaire - Head & Neck Cancer 35 items
EPD	Elektronisch Patiëntendossier
EQ-5D-3L	EuroQol 5-dimensions 3-levels
FMS	Federatie Medisch Specialististen
G-PROMS	Generieke - Patient Reported Outcome Measures
HADS	Hospitality Anxiety and Depression Scale
HHT	Hoofd-Hals Tumoren
HLA	Hoofdlijnenakkoord
HPV	Humaan papillomavirus
IC/MC	Intensive Care /Medium Care
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
ICT	Informatie- en Communicatietechnologie
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
KNO	Keel-Neus-Oor
NED	No evidence of disease
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NIV/NVMO	Nederlandse Internisten Vereniging en Nederlandse Vereniging voor Oncologie
NKR	Nederlandse Kankerregistratie
NVK	Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde
NVKNO	Nederlandse Vereniging voor Keel,- Neus- en Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-halsgebied
NVMKA	Nederlandse Vereniging Mond-, Kaak- en Aangezichts chirurgie
NVPC	Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie

NVvR	Nederlandse Vereniging voor Radiologie
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NWHHT	Nederlandse Werkgroep Hoofd-Halstumoren
OLVG	Onze Lieve Vrouwe Gasthuis
OMERACT	Outcome Measures in Rheumatology.
PFN	Patiëntenfederatie Nederland
PoC	Proof of Concept
PRO	Patient Reported Outcome
PROM	Patient Reported Outcome Measure
PVHH	Patiëntenvereniging Hoofd-Hals
PWHHT	Paramedische Aandoeningswerkgroep Hoofd-Halstumoren
TSH	Thyreïdstimulerend hormoon
UZ	Uitkomstgerichte Zorg
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VHI-10	Voice Handicap Index – 10 item versie
VKGN	Vereniging Klinische Genetica Nederland
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wv	Wetenschappelijke verenigingen
Zibs	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

Een goede behandeling past bij de patiënt, persoonlijke voorkeuren, mogelijkheden, situatie van een patiënt, ziekte en het stadium van de ziekte. Belangrijk hierbij is dat de patiënt en de zorgverlener samen beslissen over wat op dat moment de beste behandelkeuze is. Dit kan een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) – lijn 1 heeft enerzijds als doel het bevorderen van Samen Beslissen met gebruik van uitkomstinformatie en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door zorgverleners en centra onderling op basis van uitkomstinformatie, eventueel aangevuld met proces- en structuurindicatoren. Het krijgen van inzicht in de uitkomsten van zorgverlening en/of het zorgproces, biedt de mogelijkheid te (laten) zien waar het al erg goed gaat en leren waar het mogelijk beter kan ondersteund met het delen van kennis en ervaring. Het structureel aandacht hebben voor verbeteren op zowel individueel, instellings, als landelijk niveau, is een essentieel onderdeel van het optimaliseren van de kwaliteit van zorg.

Afbakening set

De set richt zich op *patiënten van 18 jaar en ouder gediagnosticeerd met een lip-, en/of mondholte-carcinoom, orofarynxcarcinoom, nasofarynxcarcinoom, hypofarynxcarcinoom of larynxcarcinoom waarbij een behandeling met curatieve intentie wordt ingezet*. Hoofdstuk 3 gaat verder in op de afbakening.

Onderdelen set

De set bestaat uit klinische- en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie, aangevuld met procesindicatoren. Daarnaast bestaat deze uit patiëntkenmerken en behandelkenmerken ten behoeve van het uitvoeren van een filtering of correctie van geaggregeerde data voor terugkoppeling in de spreekkamer ("patiënts-like-me"). Patiëntkenmerken kunnen daarnaast worden gebruikt voor case-mix correctie in het kader van Leren & Verbeteren; uitkomstinformatie wordt hierbij gecorrigeerd voor factoren waarop een centrum geen invloed heeft. De vastgestelde set voor uitkomstinformatie is gekoppeld aan de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. De uitwerking hiervan is te vinden in de dataset "Uitkomstinformatie hoofd-halstumoren".

Bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie heeft de aandoeningswerkgroep expliciet aangegeven zo veel mogelijk aan te willen sluiten bij bestaande initiatieven en de wens heeft voort te bouwen op de stappen die al in eerdere programma's én binnen de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Halstumoren (NWHHT) zijn gezet.

Klinische uitkomstmaten opgenomen in set

De aandoeningswerkgroep heeft besloten om 14 klinische uitkomsten op te nemen in de set. Deze komen voort uit de data die landelijk geaccordeerd is en die DICA verzamelt (Overveld e.a. 2016), de werkgroep (werksessies/Delphi consensusvragenlijst) en/of de patiëntvragenlijst. Hoofdstuk 4 (tabel 4.2) en de dataset (tabblad 3. Overzicht Uitkomsten) tonen een overzicht van de klinische uitkomsten.

PROMs opgenomen in set

De Nederlandse Werkgroep Hoofd-Halstumoren (NWHHT), inclusief Clinical Audit Board (CAB), heeft in eerdere, andere gremia overeenstemming bereikt over de samenstelling van een set met door de patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie en aansluitende meetinstrumenten (PROMs: Patient Reported Outcome Measures) voor patiënten met hoofd-halskanker. Dit in samenspraak met Paramedische Werkgroep Hoofd-Halstumoren (PWHHT) en de Patiëntvereniging Hoofd-Hals (PVHH). De ambitie van de NWHHT is dat alle centra deze PROMs-set implementeren, inclusief de terugkoppeling van deze uitkomstinformatie in de spreekkamer. Landelijk is de wens dat de volledige set technisch wordt uitgewerkt en er wordt aangesloten bij

een vervolg van het programma UZ, specifiek gericht op implementatie.

De aandoeningswerkgroep heeft de NWHHT PROMs-set ook in haar volledigheid opgenomen in de set voor uitkomst informatie van het programma UZ – lijn 1. Gezien de aangedragen uitdagingen op implementatieniveau, heeft de aandoeningswerkgroep naast de vastgestelde PROMs set een subset van PROMs vastgesteld. Binnen de aandoeningswerkgroep is afgesproken dat centra bij implementatie in ieder geval de subset implementeren, en dat deze vervolgens de PROMs uit de volledige PROMs set zo spoedig als mogelijk (gefaseerd te) implementeren. De aandoeningswerkgroep wil hierbij benadrukken dat het centra uiteraard vrij staat om bij implementatie direct met de uitvraag en terugkoppeling van een groter aantal PROMs te starten of door te gaan.

Hoofdstuk 4 (tabel 4.2) en de dataset (tabblad 3. Overzicht Uitkomsten) toont een overzicht van de PROMs.

Samen Beslismomenten opgenomen in set

De uitkomstset wordt gebruikt ter ondersteuning van twee Samen Beslismomenten, die zijn vastgesteld door de aandoeningswerkgroep. Hoofdstuk 5 (tabel 5.1) en de dataset (tabblad 7.-SB-operationalisatie) tonen de koppeling tussen Samen Beslismomenten en klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomstmaten. Tevens sluit de aandoeningswerkgroep aan bij de visie van de NWHHT dat elk contactmoment tussen patiënt en zorgverlener als Samen Beslismoment kan worden aangeduid, waarbij door de patiënt gerapporteerde uitkomst informatie het individuele gesprek in de spreekkamer kan ondersteunen.

Indicatoren voor Leren & Verbeteren opgenomen in set

De aandoeningswerkgroep heeft zes indicatoren voor Leren & Verbeteren opgenomen in de set. Indicatoren 1 t/m 4 zijn onderdeel van de Dutch Institute Clinical Auditing–Dutch Head and Neck Audit / hoofd-halsoncologie (DICA-DHNA) set en de Transparantiekalender 2023. Indicatoren 5 en 6 komen uit de *bijlage 1. Indicatoren medisch en paramedisch perspectief* van het DHNA-rapport: *Maligniteiten in het hoofdhalsongebied Kwaliteitsregistratie in de keten* (Van Overveld et al., 2017). Hoofdstuk 6 (tabel 6.1) en de dataset (tabblad 8. LV-operationalisatie) tonen een overzicht van de indicatoren, inclusief definities.

Aanbevelingen

Tot slot heeft de aandoeningswerkgroep een aantal aanbevelingen, ambities en randvoorwaarden opgesteld ten behoeve van de doorontwikkeling en implementatie van de uitkomstset. Een beschrijving hiervan is terug te vinden in hoofdstuk 8.

1. Inleiding

Dit rapport beschrijft de set voor uitkomst informatie die de aandoeningswerkgroep Hoofd-Halstumoren binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft samengesteld.

1.1 Achtergrond bij Samen Beslissen en Leren & Verbeteren

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

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

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

1.2 Proces aandoeningswerkgroep hoofd-halstumoren

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van december 2021 t/m september 2023 de volgende processtappen doorlopen om tot een set van uitkomst informatie te komen. Ook is er een extra stap aan toegevoegd tussen processtap 4 en 5.

In processtap 1 is de afbakening van de aandoening vastgesteld, met in- en exclusiecriteria. 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 uitkomst informatie. 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 uitkomst informatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de vastgestelde diagnose- en behandeltrajecten.

In processtap 3 en 4 zijn de klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten, de bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Daarnaast zijn de patiëntkenmerken (inclusief tumorkenmerken) vastgesteld. Bij de keuze voor vragenlijsten voor patiënt gerapporteerde uitkomsten is gekeken naar de geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden aan de hand van de Pharos sneltest.

In processtap 5 is de set van uitkomst informatie technisch uitgewerkt (dat wil zeggen vertaald naar zorginformatiebouwstenen, zibs). Zodat deze geschikt zijn om te implementeren in alle Elektronisch Patiëntendossiers (EPD's).

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).

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

² <https://youtu.be/l49saLQpWCQ>

³ <https://youtu.be/ff-kte6jT-M>

1.3 **Uitgangspunten proces aandoeningswerkgroep**

In bovenstaand proces werden de volgende uitgangspunten gehanteerd:

- Uitgaan van bestaande initiatieven (DICA-DHNA / DICA hoofd-halsoncologie), Transparantiekalender en visie NWHHT) waar eerder draagvlak voor is verkregen en voorlopers in het gebruik van uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en Leren en Verbeteren.
- Elk contactmoment tussen zorgverlener en patiënt is in principe een Samen Beslismoment.
- Technisch uitwerken van de volledige uitkomstenset naar zorginformatiebouwstenen (zibs) (inclusief PROMs).
- Uitgaan van principes van 'Registratie aan de Bron'.
- Bewust kiezen voor meerwaarde vs. eventuele toename van registratielast.
- Bij doorontwikkeling kan de set worden uitgebouwd/aangevuld op basis van evaluatie en nieuwe inzichten en ontwikkelingen. Hierbij moet onder andere gedacht worden aan de ontwikkeling van PREMs en methodes als computer adaptive testing en aanpassing itembanken als het gaat om PROMs.

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijvend 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 zibs en coderingsstelsels. We spreken in dat verband over een functioneel gestandaardiseerde set. Het uitgangspunt is dat de volledige set technisch uitgewerkt wordt naar zibs en zich beperkt tot de minimaal benodigde uitkomstinformatie om de programmadoelstellingen te kunnen realiseren voor de aandoening hoofd-halstumoren. Centra bepalen zelf (onder andere op basis van technische mogelijkheden), in nauwe landelijke afstemming (binnen de NWHHT), het tempo van implementeren. Tevens kan de set met uitkomstinformatie op termijn op basis van nieuwe ontwikkelingen of inzichten worden aangevuld of aangepast.

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

1.4 **Van wie en voor wie is de UZ set?**

Het programma 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. Met andere woorden: voor, door en van patiënten en hun zorgverleners in de ziekenhuizen, universitair medische centra en zelfstandige klinieken.

1.5 **Leeswijzer eindrapport**

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 voor uitkomstinformatie (waaronder uitkomsten, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, en patiëntkenmerken). Hoofdstuk 5, 6 en 7 beschrijven de toepassingen van de set: Samen Beslissen, Leren & Verbeteren, en Zorginkoop en transparantie. In hoofdstuk 8 worden adviezen en aanbevelingen beschreven 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 2.1). Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep (inhoudelijke) experts met adviserende rol laten aansluiten om aanvullende expertise in te brengen in de werksessies. De aandoeningswerkgroep werd ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en adviseur digitale gegevensuitwisseling (zie tabel 2.2).

Bij het samenstellen van een aandoeningswerkgroep is zorgvuldigheid belangrijk. De samenstelling van de aandoeningswerkgroep hoofd-halstumoren is gedurende het proces verschillende keren gewijzigd, om recht te doen aan de multidisciplinaire aard van de zorg die wordt gegeven aan patiënten met hoofd-halskanker. Het ging daarbij om zowel eenmalige veranderingen (vervanging bij afwezigheid) als structurele veranderingen (toevoeging gemandateerden en inhoudelijke experts). De onderbouwing voor de samenstelling is als volgt.

- Het gemandateerde deel van de aandoeningswerkgroep bevat drie chirurgen (hoofd-hals oncologisch chirurgen Gyorgy Halmos en Jan-Jaap Hendrickx, en plastisch chirurg Caroline Driessen), twee radiotherapeut-oncologen (Hans Langendijk en Nils Knotter), een (neuro)radioloog (Pim de Graaf), een internist-oncoloog (Marije Slingerland) en twee patiëntvertegenwoordigers (Maarten de Boer en Rob Burdorf). Inhoudelijk experts Thijs Merx en Guido van den Broek zijn ook chirurg (zie hieronder). De expertise van deze medisch specialisten sluit aan bij de drie type behandelingen in de afbakening (zie hoofdstuk 3 voor meer informatie), namelijk chirurgische, radiotherapeutische en systemische behandelingen.
- De aandoeningswerkgroep bevat vijf inhoudelijk experts. Hanneke van Oorschot neemt deel, omdat DICA-DHNA de kwaliteitsregistratie voor hoofd-halskanker zorg organiseert. Boukje van Dijk neemt deel, omdat IKNL voor de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) & DICA-DHNA data uit EPD's haalt. Guido van den Broek neemt deel vanwege zijn praktijkervaring en rol als CMIO binnen het Radboudumc met ICT-implementatie en zijn rol als voorzitter van de CAB. Marinella Offerman neemt deel vanwege haar ervaring op het gebied van gebruik van uitkomstinformatie als sectorhoofd WGZ en voorloper in het Erasmus MC en landelijk als projectleider 2018-2021 ZIN samen beslissen in samenwerking met Radboudumc, LUMC en PVHH, NWHHT en PWHHT voor hoofd-halskanker en Maasstad ZH KNO breed. Thijs Merx neemt deel, als inhoudelijk expert namens de NVMKA, vanwege zijn expertise op het gebied van MKA-chirurgie hoofd- halsoncologie.
- Na werksessie 1 heeft klinisch geneticus Bernadette van Nesselrooij in overleg de aandoeningswerkgroep verlaten, omdat de aandoeningswerkgroep besloot om paragangliomen te excluderen. Er werd afgesproken dat, indien relevant, de aandoeningswerkgroep laagdrempelig contact kon leggen.
- Tussen werksessie 2 en 3 stond de aandoeningswerkgroep tijdelijk "on hold", totdat er een gemandateerde van NIV/NVMO was toegevoegd voor het medische oncologische perspectief op de set voor uitkomstinformatie (Marije Slingerland).

Het is, ondanks de wens van de aandoeningswerkgroep, de koepelorganisaties/wetenschappelijke verenigingen niet gelukt om tijdig vertegenwoordigers aan te dragen van Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Beroepsvereniging Verzorgenden en Verpleegkundigen (V&VN), Paramedisch Platform Nederland (PPN) en Nederlandse Vereniging van Klinische Geriatrie (NVKG). De aandoeningswerkgroep achtte het niet noodzakelijk om vast een patholoog toe te voegen aan de aandoeningswerkgroep, maar deze laagdrempelig te

betrekken indien gewenst.

Tabel 2.1. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep

Organisatie	Naam afgevaardigde	
Afgevaardigden met mandaat		<i>Functie</i>
NVKNO	Gyorgy Halmos (inhoudelijk voorzitter)	KNO arts, oncologisch hoofd-hals chirurg, lid Clinical Audit Board
NFU, Amsterdam UMC	Jan-Jaap Hendrickx (plaatsvervangend inhoudelijk voorzitter)	Hoofd-hals chirurg, KNO arts, lid Clinical Audit Board
PFN/PO (PVHH)	Maarten de Boer	Patiëntvertegenwoordiger
PFN/PO (PVHH)	Rob Burdorf	Patiëntvertegenwoordiger en ervaringsdeskundige
FMS/wv, NVRO	Hans Langendijk	Radiotherapeut-oncoloog
FMS/wv, NVRO	Nils Knotter	Radiotherapeut-oncoloog
FMS/wv, NIV/NVMO	Marije Slingerland	Medisch-oncoloog
FMS/wv, NVvR	Pim de Graaf	(Neuro)radioloog
FMS, NVPC	Caroline Driessen	Plastisch chirurg
FMS/wv, VKGN	Bernadette van Nesselrooij	Klinisch geneticus
Inhoudelijke experts met adviserende rol		
DICA-DHNA	Dominique de Jel (voorganger Hanneke van Oorschot)	Onderzoeker (promovenda)
DICA-DHNA	Mark Nielen (waarnemer Hanneke van Oorschot)	Clustermanager kwaliteitsregistraties
DICA-DHNA	Hanneke van Oorschot	Arts-onderzoeker
IKNL	Boukje van Dijk	Onderzoeker (post-doc)
Erasmus MC	Marinella Offerman	Onderzoeker, Universitair docent, psycholoog
NVMKA	Thijs Merx	MKA hoofd-hals chirurg, kaakchirurg, tevens voorzitter RvB IKNL
Radboudumc	Guido van den Broek	KNO arts, hoofd-hals chirurg, voorzitter CAB

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NVKNO (De Nederlandse Vereniging voor Keel-, Neus- en Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-halsgebied), NVMKA (Nederlandse Vereniging Mond-, Kaak- en Aangezichtschirurgie), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), PFN (Patiëntenfederatie Nederland), PVHH (Patiëntenvereniging Hoofd-Hals), NVRO (Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie), FMS (Federatie Medisch Specialisten, wv (Wetenschappelijke Verenigingen), NIV/NVMO (Nederlandse Internisten Vereniging en Nederlandse Vereniging voor Oncologie), NVvR (Nederlandse Vereniging voor Radiologie), NVPC (Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie), VKGN (Vereniging Klinische Genetica Nederland), DICA-DHNA (Dutch Institute Clinical Auditing – Dutch Head and Neck Audit), IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland).

Tabel 2.2. Ondersteunend team

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Werk sessie 1: Marciano Ferrier, technisch voorzitter
Zorginstituut Nederland	Femke Mocking-van Ewijk, technisch voorzitter (tijdens werksessie 1 secretaris)
Zorginstituut Nederland	Tot en met november '22: Marlou Smits, secretaris
Zorginstituut Nederland	Vanaf november '22: Thijs Elzer, secretaris
Zorginstituut Nederland	Vanaf mei '23: Nena Klerks, secretaris
Zorginstituut Nederland	Elise Quik, methodoloog
Nictiz	Bart Harthoorn, adviseur digitale gegevensuitwisseling

3 Afbakening aandoening

De aandoeningswerkgroep heeft besloten om zich te richten op *patiënten van 18 jaar en ouder gediagnosticeerd met een lip-(inclusief lippenrood) en mondholte-carcinoom, orofarynxcarcinoom, nasofarynxcarcinoom, hypofarynxcarcinoom of larynxcarcinoom (zie tabel 2b voor ICD-10 codes) waarbij een behandeling met curatieve intentie wordt ingezet in de vorm van chirurgie, radiotherapie en/of systemische therapie en waarbij geen sprake is van eerdere maligniteiten in het hoofd-halsgebied, een metastase op afstand (M1) en/of primaire tumor onbekend*. De aandoeningswerkgroep heeft dus besloten zich te richten op *plaveiselcelcarcinomen van de mucosa van het hoofd-halsgebied. Paragangliomen en anderen tumoren van de huid* in het hoofd-hals gebied vallen buiten de afbakening.

Een samenvatting van de onderbouwing van deze afbakening staat in tabel 3.2.

Patiënten van 18 jaar en ouder

De zorg voor kinderen tot 18 jaar is gecentreerd in het Prinses Maxima Centrum en er gelden andere afspraken met betrekking tot het wel/niet behandelen met protontherapie. Daarnaast is de incidentie van hoofd-halskanker bij patiënten onder de 18 jaar laag.

Lip (inclusief lippenrood) en mondholte-carcinoom, nasofarynxcarcinoom, orofarynxcarcinoom, hypofarynxcarcinoom of larynxcarcinoom

De keuze voor deze vijf hoofd-halstumoren was een compromis tussen de grootte en heterogeniteit van de afgebakende patiëntpopulatie. De incidentie van de genoemde 5 locaties is het grootst ten opzichte van andere type hoofd-halstumoren (zie tabel 3.1). Daarbij beschouwt de aandoeningswerkgroep deze 5 types als behapbaar en daarmee maakt de werkgroep de expliciete keuze om speekselklier tumoren en sinonasale tumoren te excluderen.

Behandeling met curatieve intentie

Het gaat hierbij om behandelingen met een curatieve opzet bij de aanvang van het behandeltraject. Als een patiënt later in het traject palliatief behandeld wordt, dan wordt de patiënt geëxcludeerd. De patiëntenpopulatie die behandeling ontvangt met een curatieve opzet is verreweg het grootst in vergelijking met de populatie die behandeling ontvangt met palliatieve opzet (zie figuur 3.1).

Chirurgie, radiotherapie en/of systemische therapie

Het overgrote deel van de patiënten wordt met één of meer van de deze therapievormen behandeld. De aandoeningswerkgroep heeft pijnmedicatie niet meegenomen in de afbakening om twee redenen; Ten eerste is pijnbestrijding een symptoombehandeling en geen onderdeel van de primaire oncologische behandeling. Ten tweede worden gegevens over pijnmedicatie niet consequent geregistreerd en nemen patiënten niet altijd consequent medicatie in (therapietrouw). Paramedische behandelingen/nazorg zijn ook uitgesloten.

Eerdere maligniteiten in het hoofd-halsgebied

De behandeling van patiënten met eerdere maligniteiten in het hoofd-halsgebied is heel anders dan van patiënten zonder voorgaande voorgeschiedenis.

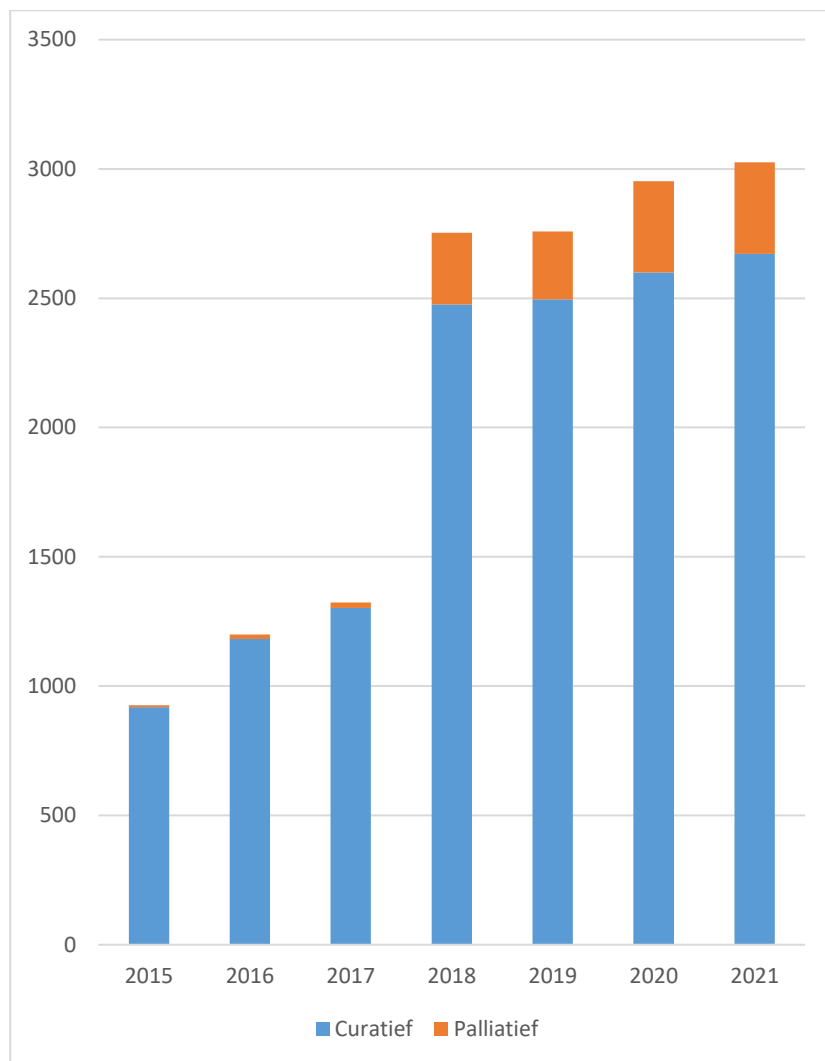
Metastase op afstand (M1)

M1 is geëxcludeerd, omdat er grote variatie in behandeling zit en een groot deel van deze behandelingen palliatief van aard is. Behandelingen met palliatieve doelstellingen vallen buiten de afbakening.

Onbekende primaire tumor

Onbekende primaire tumoren zijn geëxcludeerd, omdat deze zeldzaam en heterogeen zijn.

Figuur 3.1. Aantal analyseerbare patiënten die behandeling heeft ontvangen met curatieve en palliatieve opzet over de jaren 2015-2021. Kanttekening: Sinds 2019 is er volledige landelijke dekking van hoofd-halscentra in Nederland. Bron: (DICA-DHNA, 2023)



Tabel 3.1. Incidentie hoofd-halskanker in 2021, uitgesplitst per type. Bron: (IKNL) ⁴

Type kanker	Incidentie
Hoofd-halskanker	3249
Keelholtekanker*	1023
Mondholtekanker	913
Strottenhoofdkanker	677
Speeseldklierkanker	214
Lipkanker	157
Neus(bij)holtekanker	147
Hoofd-halskanker met onbekende primaire lokalisatie	88

*Orofarynxcarcinoom: 723; Nasofarynxcarcinoom: 63; Hypofarynxcarcinoom: 235

⁴ Bron: <https://nkr-cijfers.iknl.nl/#/viewer/9653b67a-3ee1-43f4-9102-53464120ef9d>.

Tabel 3.2. Afbakening van de aandoening

Afbakening van de aandoening
Leeftijdsgrens
Patiënten van 18 jaar en ouder
Diagnoses op basis van ICD-10 codes
Lip en Mondholte-carcinoom: C00, C02, C03, C04, C05.0, C05.8 9, C06
Orofarynxcarcinoom: C01, C05.1 2, C09, C10.0, C10.2 4, C10.8 9
Nasofarynxcarcinoom: C11
Hypofarynxcarcinoom: C12-C13
Larynxcarcinoom: C32, C10.1
Diagnose- en behandeltraject: algemeen
Curatief behandelde patiënten
Diagnose- en behandeltraject: specifiek
Curatieve chirurgische behandeling
Curatieve radiotherapeutische behandeling
Curatieve systemische behandeling (onder andere chemotherapie)
Exclusiecriteria
Eerdere maligniteiten in hoofd-halsgebied
Metastase op afstand (M1)
Primaire tumor onbekend
Palliatief behandelde patiënten
Tijdsperiode

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) en M1 ("Distant Metastasis" classificering: MX, M0 of M1)

4 Set voor uitkomstinformatie

De set voor uitkomstinformatie is opgebouwd uit variabelen, namelijk uitkomsten, structuur- en procesindicatoren, patiëntkenmerken en behandelkenmerken. Bij het samenstellen van deze set is gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en eerder gepubliceerde uitkomstensets, de resultaten van een literatuurstudie, de resultaten van een patiëntvragenlijst 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.

Dit hoofdstuk is als volgt opgebouwd. Sectie 4.1 gaat in op de praktijkverkenning en literatuuronderzoeken en omschrijft de verschillen en overeenkomsten tussen bestaande initiatieven en programma UZ. Sectie 4.2 bespreekt de resultaten van de patiëntvragenlijst. Sectie 4.3 toont de uitkomstdomeinen, bijbehorende definities/meetinstrumenten passend bij die uitkomstdomeinen en de frequentie waarmee deze instrumenten worden ingezet. Sectie 4.4 gaat in op de structuur-, en procesindicatoren die zijn opgenomen in de set. Sectie 4.5 omschrijft de patiëntkenmerken.

4.1 Praktijkverkenning

Uit de praktijkverkenning (waaronder gesprekken met werkgroepleden) en literatuuronderzoek werd snel duidelijk dat er, ondanks dat er nog veel praktijkvariatie is, de afgelopen jaren al veel (landelijke) ontwikkelingen hebben plaatsgevonden op het gebied van uitkomstgerichte zorg binnen de zorg voor hoofd-halskanker. Deze bestaande initiatieven zijn als uitgangsmateriaal gebruikt voor zowel de inhoud als het proces bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie. Een overzicht hiervan staat in bijlage 4 (tabel 10).

De aandoeningswerkgroep heeft besloten om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de registraties van de DICA-DHNA, NKR/IKNL, de Transparantiekalender en de werkwijzen van het Erasmus MC (zorgmonitor/metrolijn), op basis waarvan de visie van de NWHHT tot stand is gekomen. Deze werkwijze van het Erasmus MC is gebaseerd op een door ZiN gesubsidieerd onderzoek door Erasmus MC in samenwerking met Radboudumc en LUMC. Het gaat specifiek om de volgende documenten waaruit is geput:

- (DICA-DHNA), documenten over PROMs en Data Dictionary
- (IKNL, 2022): *Itemset hoofd-halskanker*.
- (DICA-DHNA, 2023) (indicatoren Transparantiekalender): *Indicatorenset DHNA - Uitvraag ziekenhuizen over verslagjaar 2023*.
- (L. Van Overveld et al., 2017): *Maligniteiten in het hoofd-halsgebied -Kwaliteitsregistratie in de keten*. Dit is een publicatie van het Scientific Center for Quality of Healthcare (IQ healthcare) onderdeel van het Radboud Institute for Health Sciences (RIHS), Radboudumc. De studie is uitgevoerd in opdracht van de NFU, CZ en de NWHHT in samenwerking met PWHHT en patiëntenvereniging Hoofd-Hals (PVHH).
- (L. van Overveld et al., 2017): *Quality indicators of integrated care for patients with head and neck cancer*.
- (Offerman & Dulfer, 2021): *Implementatie van een elektronische PROM-structuur - Draaiboek – Zorgmonitor*.

De variabelen afkomstig uit bovenstaande initiatieven zijn aangevuld op basis van input van de werkgroepleden en de resultaten van de patiëntvragenlijst. Daarnaast zijn een aantal bestaande variabelen aangepast.

Achtergrondinformatie DICA-DHNA set

De DICA-DHNA meet en monitort de kwaliteit van hoofd-hals kanker zorg. De audits worden uitgevoerd onder toezicht van de Clinical Audit Board. Sinds 2018 nemen alle 14 Hoofd-Hals Oncologische Centra deel aan de DHNA/iets over landelijke dekking. Via het Codman Dashboard wordt continu inzicht gegeven in de landelijke benchmark en prestaties van individuele ziekenhuizen.

Achtergrond IKNL set

Voor de verwerking van data werkt DICA-DHNA samen met IKNL; datamanagers van IKNL verzamelen met toestemming data uit ongestructureerde (vrije) tekstvelden in landelijk zeer divers ingerichte EPD's en zetten deze om in gestructureerde uitkomst informatie die gebruikt kunnen worden voor berekenen en visualisatie.

Achtergrondinformatie Transparantiekalender

Een deel van de indicatoren waarover de DICA-DHNA informatie verzamelt, is transparant gemaakt (4 indicatoren). Deze indicatoren (voor 2022/2023 gaat het om 3 procesindicatoren en 1 uitkomstindicator) worden jaarlijks gedeeld via de transparantiekalender.

Achtergrondinformatie Zorgmonitor, OncologIQ en medische metrolijn van Erasmus MC

In 2018 kreeg het Erasmus MC als voorloper op het gebruik van uitkomst informatie voor hoofd-halskanker zorg een subsidie van het Zorginstituut Nederland, om een verdere impuls aan dit gebruik te geven (het project werd geleid vanuit Erasmus MC in samenwerking met het Radboudumc, PVHH en LUMC werd ondersteund door PWHHT en NWHHT). In dit kader is ook een product ontwikkeld voor de spreekkamer, namelijk de zorgmonitor (gericht op kwaliteit van leven) en al eerder was het prognostisch model OncologIQ (gericht op kwantiteit van leven) ontwikkeld.

De zorgmonitor is een digitaal vragenlijststelsel (met PROMs en PREMs) met dashboard om zorguitkomsten te meten, realtime te verwerken en 1:1 aan patiënten terug te koppelen tijdens elk controlemoment in de spreekkamer.

Met behulp van OncologIQ kunnen zorgverleners individuele overlevingskansen berekenen voor patiënten in een curatief of palliatief traject. Voor individuele prognostische modellen zijn veel herhaalde metingen nodig. Het model is momenteel nog geen structureel onderdeel van de gegeven zorg, maar de bedoeling is dat dat op termijn wel zo is.

De medische metrolijn van het Erasmus MC is een grafische weergave van het gehele zorgtraject en beschrijft de patiëntreis van patiënten met hoofd-halskanker. Deze is als basis gebruikt bij het bepalen van visie en behandeltraject rondom het onderwerp Samen Beslissen.

4.2 Patiëntvragenlijst (ex)patiënten met hoofd-halskanker

Het ondersteunend team heeft samen met patiëntvertegenwoordigers Rob Burdorf en Maarten de Boer (beide PVHH) en inhoudelijk expert Marinella Offerman (Erasmus MC) een patiëntvragenlijst opgesteld voor (ex)patiënten met hoofd-halskanker. Deze is uitgezet door voornoemde patiëntvertegenwoordigers en de data die dit heeft opgeleverd is door het ondersteunend team in samenwerking met het Erasmus MC: Marinella Offerman, Boyd van den Besselaar (promovendus Marinella Offerman) en Paul van der Waart (assistent Marinella Offerman) verwerkt. Vanuit het Erasmus MC werd apart gekeken naar de kwalitatieve data en Elise Quik heeft ook apart ernaar gekeken en samen is consensus bereikt. Verder heeft het ondersteunend team de gesloten vragen verwerkt.

4.2.1 Methode

In eerste instantie (juni 2022) bleek de volgens het programma-format opgestelde patiëntvragenlijst niet haalbaar afneembaar in verband met een te hoge/frequente belasting van de patiënten. Te kort geleden was een soortgelijke vragenlijst uitgevraagd bij de patiënten.

Tevens hadden zowel patiëntvertegenwoordigers als de inhoudelijk expert twijfels over de inhoud van de vragen. Volgens hen zouden deze onvoldoende relevante informatie opleveren. Geopperd werd een focusgroep samen te stellen als alternatief voor de patiëntvragenlijst. Ook is er overwogen om 10 tot 15 gestructureerde interviews af te nemen. Uiteindelijk zijn, ondanks goedkeuren van de Patiënten Federatie Nederland (PFN), zowel het organiseren van een focusgroep als de optie voor het afnemen van interviews afgeketst op basis van krapte in tijd, AVG-technische kwesties (er mochten onder andere geen opnames of notulen worden gemaakt) en de extra benodigde tijdsinvestering voor het ondersteunend team.

In samenspraak met de inhoudelijk expert en patiëntvertegenwoordigers is er uiteindelijk toch gekozen voor een achterbanraadpleging middels een patiëntvragenlijst bestaande uit een combinatie van open- en gesloten vragen vanuit de gedachten dat hiermee relevante informatie opgehaald kon worden en meer diepgang verkregen kon worden. De methodoloog en het team van het Erasmus MC, onder leiding van Marinella Offerman (inhoudelijk expert), hebben in nauwe samenwerking, de data geanalyseerd. De resultaten zijn naast elkaar gelegd en in overleg gecombineerd. De resultaten van de patiëntvragenlijst zijn in onderzoekdoen.nl, Excel en Word geanalyseerd en door het ondersteunend team samengevat in PowerPoint sheets die besproken zijn in werksessie 6 met de aandoeningswerkgroep.

4.2.2 Resultaten

In totaal hebben 76 van de 145 respondenten de vragenlijst helemaal ingevuld. De vragenlijst is niet door alle respondenten volledig ingevuld, onder andere omdat het voor sommigen te confronterend was: "ik kan deze lijst niet verder invullen, word me te veel sorry".

In bijlage 12 staat meer gedetailleerde informatie over leeftijd, geslacht, diagnosejaar, type gediagnosticeerde hoofd-halskanker en type behandeling voor type gediagnosticeerde hoofd-halskanker. Hieronder staat een samenvatting.

- De meeste respondenten zijn man (68%).
- De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 69 jaar.
- De meeste respondenten is tussen 2011-2021 gediagnosticeerd (73%).
- De meeste respondenten zijn gediagnosticeerd met larynxcarcinoom (64%). Daarna volgden kanker in de lip en/of mondholte (13%), "anders" (10%) en Orofarynxcarcinoom (9%). Respondenten met larynxcarcinoom is dus oververtegenwoordigd, terwijl dit type hoofd-halskanker nu niet meer het meest voorkomende soort is (zie tabel 3.1 in hoofdstuk 3 voor de incidentie). Mogelijk is dit onder andere het gevolg van het feit dat de PVHH een samenvoeging is van twee patiëntenverenigingen, waarbij de patiëntenvereniging voor gelaryngectomeerden destijds de meeste leden had. De gelaryngectomeerden zijn ook nu nog relatief oververtegenwoordigd in de vereniging. Vroeger was deze soort echter wel het meest voorkomend, volgens inhoudelijk expert Boukje van Dijk.
- De meeste respondenten zijn zowel geopereerd als bestraald: 85% van de respondenten (N=108) is geopereerd, 82% (N=105) is bestraald en 12 % (N=15) heeft systemische therapie gekregen.
- De meeste respondenten (N=71, 88%) geeft de voorkeur aan samen beslissen met hun zorgverlener over de zorg en/of behandeling die zij ontvangen ⁵.

Respondenten vinden sommige momenten in het zorgtraject belangrijker om samen te beslissen dan anderen. Van meest naar minst gekozen: behandelvoorstelgesprek, einde behandelrelatie, 1e controle na de behandeling, 2e, 3e, 4e, etc. controle, intakegesprek arts, aanvullend onderzoek, aanvullende behandeling, verwijzing (zie bijlage 12, B12.6).

Respondenten noemden sommige uitkomsten in zowel de diagnostische als de controle fase vaker dan andere, als belangrijke uitkomsten om te bespreken (zie bijlage 12, B12.2 en

⁵ Tegenover 3 respondenten (3.70%) die de voorkeur gaven deze keuze volledig aan de zorgverlener over de laten en 7 respondenten (8.64%) die de voorkeur gaven aan deze keuze volledig zelf te maken.

B12.4). Complicaties, gevolgen van de behandeling en overleving werden vaak genoemd. Minder vaak werd kans op/angst voor recidief/uitzaaiing belangrijk genoemd. Zoals beschreven in dit hoofdstuk zijn de uitkomsten complicaties, gevolgen van de behandeling, overleving, recidief/uitzaaiing opgenomen in de set. Voor de specifieke angst voor een recidief/uitzaaiing (een patiënt gerapporteerde uitkomst) is geen meetinstrument opgenomen in de set; voor angst in het algemeen (ook een door de patiënt gerapporteerde uitkomst) wel, namelijk de HADS.

Respondenten noemden sommige patiënt gerapporteerde uitkomsten in de diagnostische en de controle fase vaker dan andere, als belangrijke uitkomsten om te bespreken (zie bijlage 12; B12.2 en B12.4). Vaak genoemde patiënt gerapporteerde uitkomsten in de diagnostische fase zijn kwaliteit van leven, eet/drink/slikproblemen, praat/stem/gehoorproblemen, psychosociale effecten/angst en pijn. Minder vaak werden revalidatie/nazorg, zelfmanagement/coping, lichamelijk functioneren/vermoeidheid genoemd. Uiterlijk werd één keer genoemd.

Vaak genoemde patiënt gerapporteerde uitkomsten in de controle fase zijn kwaliteit van leven, eet/drink/slikproblemen, psychosociale effecten/angst, zelfmanagement/coping en praat/stem/gehoorproblemen. Minder vaak werden lichamelijk functioneren/vermoeidheid, pijn, revalidatie/nazorg en uiterlijk genoemd.

De patiënt gerapporteerde uitkomsten die patiënten vaak noemden als belangrijke uitkomsten om te bespreken in de diagnostische en/of controle fase worden over het geheel genomen gemeten met de PROMs die zijn opgenomen in de set (zie verderop in dit hoofdstuk voor meer informatie). Deze PROMs meten namelijk kwaliteit van leven, eet/drink/slikproblemen, praat/stemproblemen, psychosociale effecten/angst, pijn, zelfmanagement, lichamelijk functioneren/vermoeidheid genoemd en zorgen over uiterlijk. Voor de patiënt gerapporteerde uitkomsten revalidatie/nazorg, gehoorproblemen en coping, die minder vaak genoemd werden, zouden eventueel in de toekomst aanvullende PROMs toegevoegd kunnen worden aan de set.

In aantallen is een groot verschil tussen de klinische en door de patiënt gerapporteerde uitkomsten die respondenten noemden. Voorafgaand aan de behandeling noemden respondenten 58 klinische vs. 124 door de patiënt gerapporteerde uitkomsten (68% door de patiënt gerapporteerd). En in de controlefase noemden respondenten 37 klinische vs. 102 door de patiënt gerapporteerde uitkomsten (73% door de patiënt gerapporteerd). Het merendeel van de genoemde uitkomsten zijn door de patiënt gerapporteerde uitkomsten die in een PROM zijn op te nemen/meetbaar zijn.

4.3 Variabelen, meetinstrumenten en meetmomenten

De set voor uitkomstinformatie omvat klinische en door de patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie (PRO: Patient Reported Outcome) en procesindicatoren. Daarnaast bestaat de set uit patiëntkenmerken en behandelkenmerken, waarmee gegevens kunnen worden gefilterd of gecorrigeerd voor terugkoppeling in de spreekkamer (patiënts-like-me). Patiëntkenmerken kunnen daarnaast worden gebruikt voor casemixcorrectie in het kader van Leren & Verbeteren; uitkomstinformatie wordt hierbij gecorrigeerd voor factoren waarop een centrum geen invloed heeft.

4.3.1 Klinische uitkomsten

De aandoeningswerkgroep heeft besloten om 14 klinische uitkomsten op te nemen in de set. Deze komen voort uit de data die landelijk geaccordeerd is en die DICA verzamelt (Overveld e.a. 2016), de werkgroep (werksessies/Delphi consensusvragenlijst) en/of de patiëntvragenlijst. Hoofdstuk 4 (tabel 4.2) en de dataset (tabblad 3. Overzicht Uitkomsten) tonen een overzicht van de klinische uitkomsten.

4.3.2 Patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs)

De Nederlandse Werkgroep Hoofd-Halstumoren (NWHHT), inclusief Clinical Audit Board (CAB), heeft in eerdere, andere gremia overeenstemming bereikt over de samenstelling van een set met door de patiënt gerapporteerde uitkomst informatie en aansluitende meetinstrumenten (PROMs: Patient Reported Outcome Measures) voor patiënten met hoofd-halskanker. Dit in samenspraak met Paramedische Werkgroep Hoofd-Halstumoren (PWHHT) en de Patiëntvereniging Hoofd-Hals (PVHH). De ambitie van de NWHHT is dat alle centra deze PROMs-set implementeren, inclusief de terugkoppeling van deze uitkomst informatie in de spreekkamer. Landelijk is de wens dat de volledige set technisch wordt uitgewerkt naar zibs en er wordt aangesloten bij een vervolg van het programma UZ, specifiek gericht op implementatie.

De aandoeningswerkgroep heeft de NWHHT PROMs-set ook in haar volledigheid opgenomen in de set voor uitkomst informatie van het programma UZ – lijn 1. Gezien de aangedragen uitdagingen op implementatieniveau, heeft de aandoeningswerkgroep naast de vastgestelde PROMs set een subset van PROMs vastgesteld. Binnen de aandoeningswerkgroep is afgesproken dat centra bij implementatie in ieder geval de subset implementeren, en dat deze vervolgens de PROMs uit de volledige PROMs set zo spoedig als mogelijk (gefaseerd te) implementeren. De aandoeningswerkgroep wil hierbij benadrukken dat het centra uiteraard vrij staat om bij implementatie direct met de uitvraag en terugkoppeling van een groter aantal PROMs te starten of door te gaan.

De aandoeningswerkgroep wil hierbij benadrukken dat het centra uiteraard vrij staat om bij implementatie direct met de uitvraag en terugkoppeling van een groter aantal PROMs te starten of door te gaan dan die in de subset vastgesteld zijn.

In dat kader zijn er een aantal voorbeelden van gefaseerde implementatie besproken:

- Beginnen met PROM subset bij één spreekuur.
- Beginnen met PROM subset bij alle patiënten*.
- Beginnen met de volledige PROM set bij één spreekuur.
- Beginnen met de volledige PROM set bij alle patiënten*.
- Alle opties tussen PROM subset en de volledige PROM set en tussen één spreekuur en alle patiënten*.

*Niet alle PROMs zijn relevant voor alle patiënten. Daarom heeft de aandoeningswerkgroep besloten om een aantal PROMs conditioneel uit te vragen (zie verderop in deze sectie voor meer informatie).

De aandoeningswerkgroep heeft besloten om 8 PROMs op te nemen in vastgestelde set en 4 PROMs in de subset (zie tabel 3.1). De PROMs in de volledige set meten kwaliteit van leven, eet/drink/slikproblemen, praat/stemproblemen, psychosociale effecten/angst, pijn, zelfmanagement, lichamelijk functioneren/vermoeidheid genoemd en zorgen over uiterlijk. De PROMs EORTC-CLQ-H&N35, EORTC-QLQ-C30, EQ-5D-3L en de FACE-Q items glimlachen en zorgen over uiterlijk zijn tevens onderdeel van de DICA-DHNA set. Het Erasmus MC vraagt middels de zorgmonitor de FACE-Q (nog) niet uit, maar de andere voorgenoemde PROMs wel. Daarnaast worden de HADS, VHI en EAT-10 door dit centrum uitgevraagd evenals twee additionele empowerment vragen.

De aandoeningswerkgroep heeft besloten dat de EQ-5D-3L, EORTC-QLQ-C30, EORTC-QLQ-H&N35, extra empowerment vragen en HADS bij alle patiënten worden afgenomen twee type meetmomenten aan te houden.

Voor de EQ-5D-3L, EORTC-QLQ-C30, EORTC-QLQ-H&N35 en FACE-Q items glimlachen en zorgen over uiterlijk sluit de aandoeningswerkgroep aan bij de meetmomenten die de DICA-DHNA hanteert. Namelijk, voor ieder consult, maar worden minimaal afgenomen op moment 0 (baseline/na diagnose voor behandeling) en vervolgens 3, 6, 12, 24 en 60 maanden na

behandeling; de meetfrequentie van de DICA-DHNA. PROMs mogen en kunnen vaker worden afgenomen, bijvoorbeeld, zoals bij de andere PROMs, voorafgaand aan ieder consult. Denk hierbij aan het eerdergenoemde gegeven dat elk contactmoment als samen beslismoment kan worden aangemerkt. De aandoeningswerkgroep heeft besloten de uitvraag van de PROMs te laten lopen tot het einde van de behandelrelatie. Dit betekent dat indien de behandelrelatie om wat voor reden dan ook eerder dan 60 maanden na behandeling wordt verbroken, de uitvraag van PROMs dan ook stopt.

De aandoeningswerkgroep heeft besloten dat de VHI, EAT-10 en FACE-Q items glimlachen en zorgen over uiterlijk voor een consult conditioneel, dat wil zeggen niet bij alle patiënten, maar alleen bij klachten, uitgevraagd worden, op basis van één of meer triggers (zie BOX 1 verderop in deze sectie).

Tabel 4.1: Overzicht van de PROMs opgenomen in de UZ set, onderverdeeld in de volledige set en de subset.

Naam PROM	Subset	Volledige set	Aantal items
EORTC-QLQ-H&N35	X	X	35
EORTC-QLQ-C30	X	X	30
EQ-5D-3L	X	X	5
Extra empowerment vragen	X	X	2
HADS		X	14 (7 angst, 7 depressie)
VHI		X	10-item versie
EAT-10		X	10
FACE-Q items glimlachen en zorgen over uiterlijk		X	13

De volgende afkortingen zijn gebruikt: EAT-10 (Eating Assessment Tool-10), EORTC-QLQ-C30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer- Quality of Life Questionnaire- C30), EORTC-QLQ-H&N35 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer - Quality of life Questionnaire - Head & Neck Cancer 35), EQ-5D-3L (EuroQol 5-dimensional 3-level), HADS (Hospitality Anxiety and Depression Scale) en VHI (Voice Handicap Index).

In de volgende secties wordt per PROM uitgelegd welke PROs deze uitvraagt en welke meetmomenten worden gehanteerd. In bijlage 8e staat een gedetailleerder overzicht van de (meet)eigenschappen van deze PROMs.

EQ-5D-3L

De EQ-5D-3L is een generieke PROM die bestaat uit 5 items. Deze items vragen naar generieke uitkomsten kwaliteit van leven, namelijk mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie. De aandoeningswerkgroep heeft besloten deze PROM standaard bij alle patiënten uit te vragen, op de eerder gespecificeerde meetfrequentie.

De EQ-5D-3L is om verschillende redenen opgenomen in de volledige PROM set en de subset.

Allereerst is de EQ-5D-3L onderdeel van de DICA-DHNA set, een initiatief waarbij de aandoeningswerkgroep heeft besloten aan te sluiten.

Ten tweede wordt de EQ-5D-3L onder andere ook afgenomen voor de bepaling van de kosteneffectiviteit van protontherapie.

Ten derde maakt de EQ-5D-3L, een generieke PROM, het mogelijk om de uitkomsten van verschillende patiëntpopulaties met elkaar te vergelijken.

Het Erasmus MC koppelt de resultaten van de EQ-5D-3L niet terug in de spreekkamer. In haar ervaring zijn deze resultaten namelijk met name relevant voor Leren & Verbeteren (middels de DICA-DHNA) en wetenschappelijk onderzoek.

EORTC-QLQ-C30

De EORTC-QLQ-C30 is een kanker-specifieke generieke PROM die bestaat uit 30 items. Deze items vragen naar kanker-specifieke uitkomsten kwaliteit van leven, functioneren (fysiek, rol, emotioneel, cognitief, sociaal) en symptomen (pijn, misselijkheid, slaap, kortademigheid, kanker gerelateerde vermoeidheid, obstipatie, diarree) en financiële problemen. De aandoeningswerkgroep heeft besloten deze PROM standaard bij alle patiënten uit te vragen, op de eerder gespecificeerde meetfrequentie.

De EORTC-QLQ-C30 is om verschillende redenen opgenomen in de volledige PROM set en de subset.

Allereerst is de EORTC-QLQ-C30 onderdeel van de DICA-DHNA set, een initiatief waarbij de aandoeningswerkgroep heeft besloten aan te sluiten.

Ten tweede is de EORTC-QLQ-C30 een generieke PROM (specifiek voor kanker) en hoeft deze daarom maar één keer per meetmoment te worden ingevuld door patiënten die tegelijkertijd voor meerder oncologische aandoeningen worden behandeld. De EORTC-QLQ-C30 is ook opgenomen in de Generieke PROM set voor volwassenen van het programma UZ.

Ten derde maakt deze PROM het mogelijk om de uitkomsten van verschillende patiëntpopulaties met oncologische aandoeningen met elkaar te vergelijken.

Ten vierde bevat de EORTC-QLQ-C30 vragen over kwaliteit van leven. Dit is een belangrijke patiënt gerapporteerde uitkomst, waarvan veel (ex)patiënten in de patiëntvragenlijst (zie eerder in dit hoofdstuk) aangaven dat zij die belangrijk vonden en willen bespreken met hun zorgverlener.

Als laatste kunnen de antwoorden op sommige vragen (over PROs spreek-, en eetproblemen) gebruikt worden om conditioneel de PROMs VHI en EAT-10 uit te vragen (zie verderop in dit hoofdstuk).

Binnen het Erasmus MC worden de resultaten van de EORTC-QLQ-C30 niet teruggekoppeld in de spreekkamer. De resultaten zouden met name relevant zijn voor Leren & Verbeteren (middels de DICA-DHNA) en wetenschappelijk onderzoek.

EORTC-QLQ-H&N35

De EORTC-QLQ-H&N35 is een ziekte-specifieke PROM die bestaat uit 35 items. Deze items vragen naar hoofd-halstumor-specifieke kwaliteit van leven (pijn), angst/zorgen, en problemen met eten, tanden, kauwen, reuk, smaak, praten, schorre stem, uiterlijk, fysiek aantrekkelijk, uitgaan, seks, huid, gewicht en arm omhoog bewegen. De aandoeningswerkgroep heeft besloten deze PROM standaard bij alle patiënten uit te vragen, op de eerder gespecificeerde meetfrequentie.

De EORTC-QLQ-H&N35 is om verschillende redenen opgenomen in de volledige PROM set en de subset.

Allereerst is de EORTC-QLQ-H&N35 onderdeel van de DICA-DHNA set, een initiatief waarbij de aandoeningswerkgroep heeft besloten aan te sluiten.

Ten tweede helpt de EORTC-QLQ-H&N35 om problemen te monitoren die specifiek spelen bij patiënten met hoofd-halskanker.

Ten derde bevat de EORTC-QLQ-H&N35 vragen over kwaliteit van leven. Dit is een belangrijke patiënt gerapporteerde uitkomst, waarvan veel (ex)patiënten in de patiëntvragenlijst (zie eerder in dit hoofdstuk) aangaven dat zij die belangrijk vonden en willen bespreken met hun zorgverlener.

Als laatste kunnen de antwoorden op sommige vragen (over PROs spreek-, en eetproblemen) gebruikt worden om conditioneel de PROMs VHI en EAT-10 uit te vragen (zie verderop in dit hoofdstuk).

Het Erasmus MC koppelt de resultaten van de EORTC-QLQ-H&N35 terug in de spreekkamer. De resultaten zouden direct bijdragen aan een optimaal gesprek tussen zorgverlener en patiënt.

Twee extra empowerment vragen

De twee extra empowerment vragen zijn:

1. Is er iets wat in de vragenlijsten niet aan de orde is geweest, maar voor ons wel belangrijk is om te weten?
2. Wat ik in elk geval met mijn behandelend arts wil bespreken is (graag in steekwoorden):

De aandoeningswerkgroep heeft besloten deze twee vragen standaard bij alle patiënten uit te vragen op de eerder gespecificeerde meetfrequentie.

De twee extra empowerment vragen zijn om verschillende redenen opgenomen in de volledige PROM set en de subset.

Allereerst is in een door Zorginstituut Nederland gesubsidieerd programma⁶ naar voren gekomen dat patiënten en zorgverleners deze twee extra empowerment vragen graag wilden toevoegen. Deelnemende organisaties aan dit programma waren Erasmus MC, Radboudumc, LUMC en PVHH.

Ten tweede helpen beide vragen om tijdens het consult nog gericht in te gaan op wat er op dat moment bij de patiënt speelt.

Als laatste helpen de vragen om te evalueren of er geen onderwerp mist in de vragenlijsten (PROMs).

BOX 1: Uitleg bij conditionele uitvraag PROMs

Om onnodige registratielast en uitvraag van irrelevante vragen voor patiënten te voorkomen, heeft de aandoeningswerkgroep besloten de HADS, VHI, EAT-10 en de FACE-Q items glimlachen en zorgen over uiterlijk conditioneel uit te vragen bij deel van de patiënten in plaats van deze standaard uit te vragen bij alle patiënten.

Dit betekent dat afname van PROMs afhankelijk kan worden gemaakt van de volgende "triggers":

- Welke behandeling patiënten ontvangen.
- Antwoorden van patiënten op ongevalideerde tussenvragen in vragenlijsten zoals: "heeft u last van...?".
- Scores van patiënten op vragen in PROMs EORTC-QLQ-H&N35, EORTC-QLQ-C30 en EQ-5D-3L.
- Antwoorden van patiënten op extra empowerment vragen.
- Checkvragen van zorgverleners aan patiënten "heeft u last van...?".
- Onderwerpen die patiënten uit zichzelf inbrengen tijdens consulten.

HADS

De Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) is een domein specifieke en generieke PROM die bestaat uit 14 items; 7 over de PRO angst en 7 over de PRO depressie.

De HADS is om verschillende redenen opgenomen in de volledige PROM set.

Allereerst is de HADS onderdeel van de visie van de NWHHT, een initiatief waarbij de aandoeningswerkgroep heeft besloten aan te sluiten.

Als tweede is volgens inhoudelijke experts de diagnose hoofd-halskanker en het bijbehorende behandeltraject vaak traumatisch en horen patiëntvertegenwoordigers vaak terug dat patiënten psychosociale klachten hebben. In de patiëntvragenlijst gaven respondenten ook aan psychosociale klachten een belangrijke uitkomst te vinden om te bespreken met hun zorgverlener. De HADS vraagt de PROs angst en depressie dieper uit dan de EORTC-QLQ-H&N35 die ook is opgenomen in de set.

Als laatste is de HADS een generieke PROM en hoeft deze daarom maar één keer per meetmoment te worden ingevuld door patiënten die tegelijkertijd voor meerder aandoeningen worden behandeld. Een deel van de HADS is ook opgenomen in de Generieke PROM set voor volwassenen van het programma UZ ⁷.

⁶ Naam programma: "Het gebruiken van uitkomstinformatie voor Samen Beslissen met patiënten met hoofd-halskanker". Looptijd: 1-9-2018 t/m 31-1-2021.

⁷ De 7 items over anxiety/angst zijn opgenomen. De 7 items over depression/depressie zijn niet opgenomen, vanwege mindere praktijk validatie zoals gebleken uit wetenschappelijk onderzoek.

In bijlage 10 staan crosswalks voor de EORTC QLQ-C30 – Fysiek functioneren & Vermoeidheid en HADS (items over) angst.

EAT-10 en VHI

De Eating Assessment Tool (EAT) is een ziekte-specifieke PROM die bestaat uit 10 items die slikproblemen meten.

De Voice Handicap Index (VHI) is een ziekte-specifieke PROM voor het meten van stem/spreekproblemen. Er bestaan twee versies van de VHI, een versie met 30 items en een versie met 10 items. De versie met 10 items kwam met een positieve score uit de Pharos sneltest (zie bijlage 6), de 30 item versie niet. Om de belasting voor de patiënten zo laag mogelijk te houden heeft de aandoeningswerkgroep besloten de 10 item versie op te nemen in de set.

De VHI en EAT-10 zijn om een tweetal redenen opgenomen in de volledige PROM set.

Ten eerste zijn de VHI en de EAT-10 onderdeel van de visie van de NWHHT, een initiatief waarbij de aandoeningswerkgroep heeft besloten aan te sluiten.

Ten tweede gaven (ex)patiënten in de patiëntvragenlijst aan dat zij slik-, en spreekproblemen belangrijke uitkomsten vinden om te bespreken met hun zorgverlener.

Kanttekening: respondenten met larynxcarcinoom waren oververtegenwoordigd.

De aandoeningswerkgroep heeft besloten de VHI en EAT-10 conditioneel uit te vragen (zie BOX 1 voor uitleg over conditionele uitvraag). De trigger voor deze conditionele uitvraag vraagt mogelijk meer wetenschappelijk evidentie naar de vragen en afkapwaardes van vraagcores. De zorgmonitor stelt momenteel als tussenvragen “heeft u last van spreekproblemen?” en “heeft u last van slikproblemen?” Indien de patiënt “ja” antwoordt, dan wordt aanvullende de VHI (bij ja op eerste vraag) en/of de EAT-10 (bij ja op tweede vraag) uitgevraagd. Als stip op de horizon wil het Erasmus MC de VHI en EAT-10 conditioneel uit gaan vragen wanneer patiënten één of meer vragen in de EORTC-QLQ-H&N35, gerelateerd aan spreekproblemen of slikproblemen, beantwoordt met *Een beetje, Nogal of Heel erg*, zie bijlage 8.

Het advies is om deze PROMs eerst alleen in te zetten voor n=1 informatie, met de aanbeveling deze te valideren voor gebruik voor patients-like-me informatie. Gezien het belang van deze PROMs ter ondersteuning van Samen Beslissen is het wenselijk om snel te starten met het validatieonderzoek.

FACE-Q items glimlachen en zorgen over uiterlijk

De FACE-Q is een ziektespecifieke PROM. De Engelse versie van de FACE-Q bevat 102 items en de Nederlandse versie 92 items. DICA-DHNA heeft een subset van 13 items opgenomen in haar set, gericht op de PROs *Glimlachen* en *Zorgen over uiterlijk*, omdat deze in haar optiek onvoldoende aan bod komen in de andere PROMs. Er loopt momenteel een studie binnen 5 DICA-DHNA centra waarbij de volledige FACE-Q wordt uitgevraagd bij alle patiënten met hoofd-halskanker, de resultaten daarvan volgen nog. Afhankelijk van de uitkomst van deze studie, zal verder worden bepaald of de FACE-Q opgenomen wordt opgenomen in de PROM set en/of hoeveel items van de FACE-Q worden opgenomen in de PROM set.

De aandoeningswerkgroep heeft besloten om dezelfde subset van de FACE-Q over te nemen als de DICA-DHNA en deze conditioneel uit te vragen. De trigger voor deze conditionele uitvraag vraagt mogelijk meer wetenschappelijk onderzoek naar de combinatie van vragen en scores. Een inhoudelijk expert geeft aan dat de trigger mogelijk afhankelijk kan worden gemaakt van behandelingen waarbij Glimlachen en Zorgen over uiterlijk een mogelijk uitkomst zijn.

4.4 Procesindicatoren

De aandoeningswerkgroep heeft besloten om alle 4 de indicatoren die op de Transparantiekalender 2023 staan op te nemen in de set (zie tabel 4.2). Deze worden allen ook geregistreerd door de DICA-DHNA. Het gaat om 3 procesindicatoren en 1 uitkomstindicator. De uitkomstindicator is reeds besproken in Sectie 4.3.1. De procesindicatoren zullen worden gebruikt voor Leren & Verbeteren (zie hoofdstuk 6).

Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep twee procesindicatoren vastgesteld die afkomstig zijn uit DHNA rapport *Maligniteiten in het hoofdhal gebied Kwaliteitsregistratie in de keten* (L. Van Overveld et al., 2017).

4.5 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft besloten om 40 patiëntkenmerken (waarvan 17 tumorkenmerken) op te nemen in de set. De patiëntkenmerken en meetmomenten/frequenties staan in tabel 4.2.

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

Tabel 4.2: Vastgestelde set voor uitkomstinformatie

Deze tabel geeft een overzicht van alle variabelen die in de set zijn opgenomen: (1) de uitkomstindicatoren (klinische en patiënt gerapporteerd), bijbehorende meetinstrumenten en meetmomenten, (2) procesindicatoren, en (3) 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 (bijvoorbeeld naar behandeltrajecten, Samen Beslismomenten, patients-like-me enzovoorts) wordt in de betreffende hoofdstukken gedaan. In de dataset (Excel-bestand, uitgewerkt door de adviseur digitale informatie-uitwisseling) zijn alle variabelen verder uitgewerkt (bijvoorbeeld definities, codelijsten).

Een aantal variabelen zijn voorzien van één of meer nummers in blokhaken, meer informatie over de betekenis daarvan staat onder de tabel.

* Bij Zorginkoop/ transparantiekalender komt alleen een Ja te staan als de variabele op de transparantiekalender staat

**Indien "ja", zie hoofdstuk 6 voor meer informatie over de koppeling

***Betreft de huidige stand van zaken met betrekking tot uitkomsten die op dit moment transparant zijn.

Variabele	Meetinstrument	Meetmoment	Toepassing: Relevant in het kader van...		
			SB	LV	Zorginkoop/ Transparantie kalender*
Klinische uitkomsten					
Overleving	Overlijdensdatum/laatste contactdatum/emigratiedatum, dd-mm-jjjj.	Jaarlijks, continu	Ja	Ja	nader te bepalen
Algemene overleving	Tijd tussen datum van 1e diagnose tot datum overlijden	In geval van overlijden	Ja	Nee	nader te bepalen
Ziektevrrije overleving	Tijd tussen datum van 1e diagnose en datum eerste recidief/afstandsmetastasen	In geval van 1e recidief	Ja	Nee	nader te bepalen
Postoperatieve complicaties: levensbedreigende complicaties	Optreden van complicaties (6*), Clavien-Dindo graad 4 (zeer ernstig) en 5 (dood) tijdens opnameperiode of gedurende de eerste 30 dagen na resectie.	In geval van complicatie, binnen 30 dagen na de resectie	Ja	Ja	nader te bepalen
Postoperatieve complicaties: overige complicaties	Optreden van complicaties (6*) Clavien-Dindo graad 2 en 3 (klinisch relevante) tijdens opnameperiode of gedurende de eerste 30 dagen na resectie.	In geval van complicatie, binnen 30 dagen na de resectie	Ja	Ja	nader te bepalen
Complicaties systemische therapie	Zijn er tijdens of binnen 30 dagen na de behandeling één of meerdere graad 3-4 complicaties (adverse	In geval van complicatie, tijdens of binnen 30 dagen na de behandeling met systemische therapie	Ja	Ja	nader te bepalen

(chemo)	events, CTCAE laatste versie) opgetreden? Ja/nee				
Complicaties radiotherapie	Zijn er tijdens of binnen 30 dagen (kort) en 3 maanden (lang) na de behandeling één of meerdere graad 3-4 complicaties (adverse events, CTCAE laatste versie) opgetreden? Ja/nee	In geval van complicatie, tijdens of binnen 30 dagen (kort) of 3 maanden (lang) na de behandeling met radiotherapie	Ja	Ja	nader te bepalen
Postoperatieve reïnterventies en heropnames	Interventie - Reoperatie - Heropname IC/MC (incl. datum) gedurende de eerste 90 dagen na resectie	In geval van interventie, reoperatie of heropname op IC/MC, binnen 90 dagen na de resectie	Ja	Ja	nader te bepalen
Locoregionale tumorcontrole	De aan of afwezigheid van het recidief tgv de primaire tumor en in de lymfeklieren van de hals.	Follow-up	Ja	Nee	nader te bepalen
Aanwezigheid van metastase	Lokalisatie afstandsmetastasen	Follow-up	Ja	Nee	nader te bepalen
Conditie	Conditie: WHO-score/ECOG/indien WHO niet bekend, ASA score.	Follow-up	Ja	Nee	nader te bepalen
Schildklier controle	TSH, TSH-bepaling. mU/l	Follow-up, jaarlijks	Ja	Nee	nader te bepalen
Complete respons	Een complete, pathologische respons (pT0N0)	Follow-up	Ja	Nee	nader te bepalen
Patiënt gerapporteerde uitkomsten					
Kwaliteit van leven generiek	EQ-5D-3L	[2]	Ja	Ja	nader te bepalen
Kwaliteit van leven ziekte(kanker)specifiek	EORTC-QLQ-C30	[2]	Ja	Ja	nader te bepalen
Ziektespecifieke complicaties HHT patiënten	EORTC-QLQ-H&N35	[2]	Ja	Ja	nader te bepalen
Belangrijk voor de arts om te weten/Wat wil ik bespreken met de arts	Empowerment vragen	Alle patiënten voor consult	Ja	Ja	nader te bepalen
Angst	HADS	Alle patiënten voor consult	Ja	Ja	nader te bepalen
Depressie	HADS	Alle patiënten voor consult	Ja	Ja	nader te bepalen
Spreekproblemen	VHI-10	Conditioneel, voor consult	Ja	Ja	nader te bepalen
Eetproblemen	EAT-10	Conditioneel, voor consult	Ja	Ja	nader te bepalen
Glimlachen, zorgen over uiterlijk	FACE-Q; items over Glimlachen en Zorgen over uiterlijk items	Conditioneel/voor consult, minimaal 0, na 3, 6, 12, 24 en 60 maanden	Ja	Ja	nader te bepalen

Procesindicatoren					
Start behandeling	Percentage curatief behandelde patiënten met een hoofd-halsmaligniteit waarbij binnen 30 kalenderdagen na het eerste consult in het eigen centrum gestart is met de primaire behandeling. *Primaire behandeling: eerste behandeling middels chirurgie, radiotherapie en/of chemotherapie.	Jaarlijks	Nee	Ja	Ja
Start adjuvante therapie	Percentage curatief behandelde patiënten met een primaire hoofd-halsmaligniteit dat gestart is met adjuvante therapie (radiotherapie of chemoradiatie) in hetzelfde centrum binnen 6 weken na chirurgische behandeling.	Jaarlijks	Nee	Ja	Ja
Radiotherapie afgerond conform plan	Percentage curatief behandelde patiënten dat radiotherapie ondergaat, dat de behandeling heeft afgemaakt zonder dosisreductie.	Jaarlijks	Nee	Ja	Ja
Registratie status patient/overleving (NED = No evidence of disease; AWD = Alive with disease; DTC = Dead of treatment complications)	Het percentage patiënten waar bij de status NED, AWD, DTC of Dead a. 2 jaar, b. 5 jaar na afronding van de behandeling is geregistreerd; (NED = No evidence of disease; AWD = Alive with disease; DTC = Dead of treatment complications)	Jaarlijks	Nee	Ja	nader te bepalen
PROM vragenlijsten	Percentage curatief behandelde patiënten met een primaire hoofd-halsmaligniteit welke minimaal preoperatief en na 1, 3, 6, 12, 48 en 60 maanden de PROMs vragenlijsten heeft ingevuld.	Jaarlijks	Nee	Ja	nader te bepalen
Uitkomstindicatoren					
Ongeplande heroperatie in verband met complicatie(s)	Percentage curatief behandelde patiënten dat een resectie van een primaire hoofd-halsmaligniteit* heeft ondergaan, dat binnen 30 dagen een heroperatie ondergaat.	Jaarlijks	Nee	Ja	Ja

6* type complicaties zijn: nabloeding, chyluslekkage, wondinfectie, Wonddehiscentie, falen reconstructie en fistelvorming. Hiervan worden de eerste 4 volgens Clavien Dindo gescoord.

Variabele	Meetinstrument	Meetmoment	Toepassing
Patiëntkenmerken			
Geboortedatum			
Geslacht			
Lengte			
Gewicht			
Body Mass Index			
Tabakgebruik			
Alcoholconsumptie			
Diagnose			
Comorbiditeit			
Geboorteplaats/-land			
Algemene conditie (WHO-score)/ECOG/WHO performance status (intake)			
Postcode			
Opleiding			
Sociaal Economische Status			
Woonsituatie			
Patiënt status/vitale status			
Overlijdensdatum/laatste contactdatum/emigratiedatum			
Patiëntnummer in de instelling/Ziekenhuis			
Kwetsbaarheid/Frailty			
Werkzaam			
Levensverwachting [1, 3]			
Prognose (bijvoorbeeld OncologIQ model uitkomst) [1, 3]			
Status na totale larynxextirpatie [1]			
Tumorkenmerken			
Datum biopt/eerste afname histologie of cytologie			
Basis voor diagnose			
Eerdere maligniteit			
Tumorstadium (TNM, klinisch en pathologisch)			
PA-gegevens primaire tumor (grootte, diepte)			
PA-gegevens positieve klier(en) (grootte, extacapsular growth)			
HPV-status: p16 & HPV			
	ZIE DATASET, tabblad 5. Overzicht patiëntkenmerken voor informatie over meetinstrument.	ZIE DATASET, tabblad 5. Overzicht patiëntkenmerken voor informatie over meetmoment.	NIET VAN TOEPASSING

EBV-status			
Tweede primaire tumor (exclusie)			
Progressie/recidief binnen 5 jaar na primaire tumor diagnose			
Datum van diagnose progressie/recidief binnen 5 jaar na primaire tumor diagnose			
Soort recidief (lokaal, regionaal, metastase op afstand)			
Residu			
Lateralisatie			
Differentiatiegraad			
Multifocaliteit			
Lokalisatie afstandsmetastasen			

Betekenis gebruikte nummers binnen blokhaken:

[1] Patiëntpopulatie: Alleen patiënten die een curatieve behandeling willen/kunnen ondergaan

[2] Alle patiënten voor consult, maar worden minimaal afgenomen op moment 0 (baseline/na diagnose voor behandeling), na 3, 6, 12, 24 en 60 maanden

[3] Levensverwachting: schatting van de geriater en/of op basis van het CBS; Prognose OncologIQ: schatting aan de hand van de variabelen in het OncologIQ model

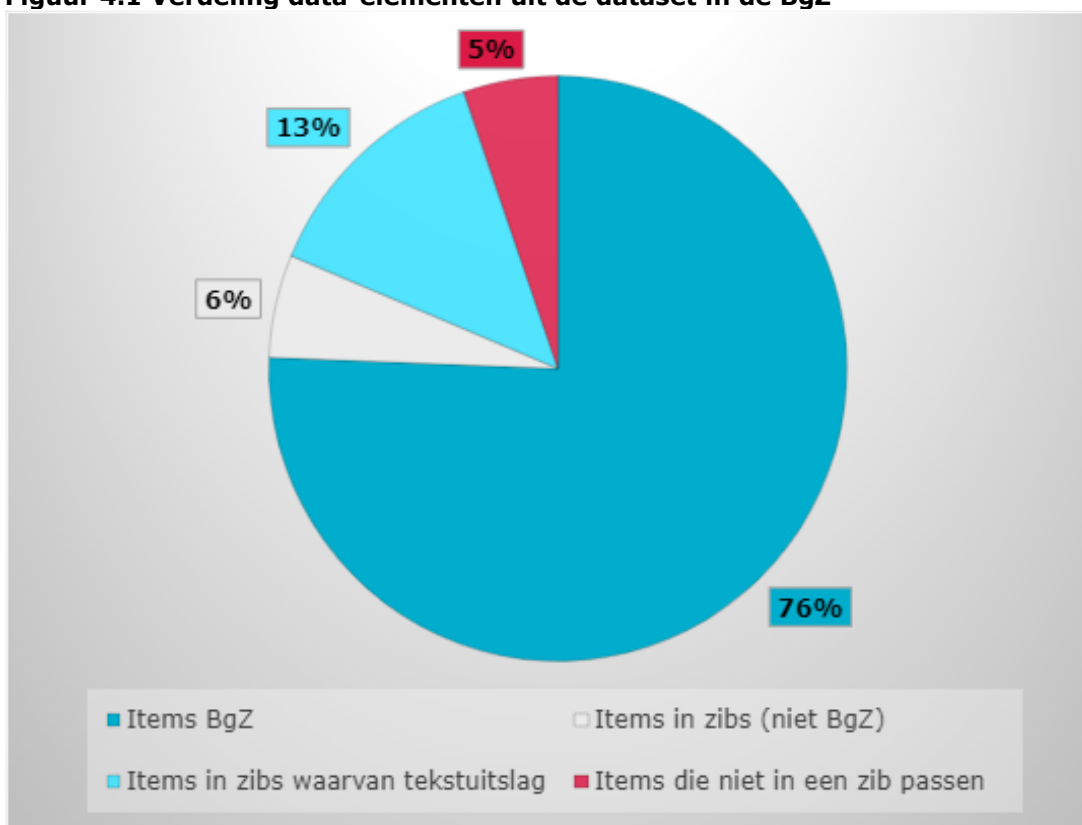
De volgende afkortingen zijn gebruikt: ASA (American Society of Anesthesiologists Physical Status), AWD (Alive with Disease), BMI, CTCAE (Common Terminology Criteria for Adverse Events). DTC (Dead of treatment complications), EAT-10 (Eating Assessment Tool-10), EBV (Epstein Barr Virus), ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group), EORTC-QLQ-C30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer- Quality of Life Questionnaire- C30), EORTC-QLQ-H&N35 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer – Quality of life Questionnaire - Head & Neck Cancer 35), EQ-5D-3L (EuroQol 5-dimensional 3-level), HADS (Hospitality Anxiety and Depression Scale), HPV (Humaan papillomavirus), IC/MC (Intensive Care/Medium Care), NED (No Evidence of Disease), PA (pathology), PROM (Patient Reported Outcome Measure), TNM (Tumor- Node – Metastasis), TSH (Thyreoid(schildklier) stimulerend hormoon), VHI-10 (Voice Handicap Index – 10) en WHO (World Health Organization)

4.6 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg

De set voor uitkomstinformatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zibs en coderingsstelsels (zie bijlage 2).⁸ Een beknopte weergave van de set – in relatie tot het zorgproces – is toegevoegd in bijlage 15. Bijlage 16 beschrijft de uitgangspunten voor het opstellen van deze functioneel gestandaardiseerde set.

In figuur 4.1 is weergegeven hoeveel procent van de klinische zorginformatie uit de dataset onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ).⁹ Hieruit blijkt dat 76% van deze data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD-leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP de BgZ aan het implementeren.¹⁰ Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Daarnaast is het wetsvoorstel voor de wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) door de tweede kamer aangenomen. De BgZ is opgenomen op de Meerjarenagenda Wegiz en wordt als één van de vier gegevensuitwisselingen met voorrang uitgewerkt tot wettelijke verplichting. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 76% van de set van uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

Figuur 4.1 Verdeling data-elementen uit de dataset in de BgZ



In totaal is 76% van de klinische zorginformatie uit de dataset onderdeel van de BgZ.

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

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

⁸ De uitwerking van de data-elementen naar bestaande landelijk vastgestelde zibs betreft de klinische zorginformatie (geregistreerd door zorgverleners): klinische uitkomsten, patiëntkenmerken en behandelkenmerken. Patiëntvragenlijsten (PROMs) zijn niet uitgewerkt in de dataset. Voor de specificatie van PROMs wordt gerefereerd naar de desbetreffende meetinstrumenten.

⁹ 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>

¹⁰ <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep sluit aan bij de visie van de NWHHT dat elk contactmoment tussen patiënt en zorgverlener als Samen Beslismoment kan worden aangeduid, waarbij door de patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie het individuele gesprek in de spreekkamer kan ondersteunen.

Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep een aantal specifieke Samen Beslismomenten gedefinieerd waar, naast (geaggregeerde) door de patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie ook (geaggregeerde) klinische uitkomstinformatie het Samen Beslismoment kan ondersteunen. De vastgestelde Samen Beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur: (Elwyn et al., 2000, 2012). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1.

Voor elk Samen Beslismoment heeft de aandoeningswerkgroep 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 11 worden deze toepassingen nader uitgelegd.

Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep – in samenwerking met de adviseur digitale informatie-uitwisseling – behandelkenmerken beschreven (gegevens uit het EPD die nodig zijn om patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan). In de zorgprocesbeschrijving (bijlage 15) 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 besloten, naast de contactmomenten, te starten met een beperkt aantal specifieke Samen Beslismomenten in het kader van draagvlak en haalbaarheid. Er zijn 2 specifieke Samen Beslismomenten opgenomen in de set (zie tabel 5.1). Deze momenten bestaan beiden uit twee subonderdelen en voldoen aan de gehanteerde criteria¹¹.

Tabel 5.1. Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment
	De keuze...
1a	Primaire operatie met radiotherapie <u>met</u> aanvullende systemische behandeling(en) (adjuvante chemotherapie) of Primaire operatie met radiotherapie <u>zonder</u> aanvullende systemische behandeling(en) (adjuvante chemotherapie)
1b	Primaire radiotherapie met of zonder adjuvante chemotherapie
2a	Wel of niet aanvragen van een planningsvergelijking protonen vs. fotonen bij radiotherapie
2b	Indien 2a is wel; fotonetherapie of protonetherapie

¹¹ 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.

5.2 Toepassing van de set

De aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld welke uitkomstinformatie in de set relevant is bij de vastgestelde Samen Beslismomenten (zie tabel 5.2). Zij heeft daarbij tevens aangegeven voor welke toepassing(en) in het kader van Samen Beslissen de betreffende uitkomst kan worden gebruikt.

Tabel 5.2. Toepassing van uitkomstinformatie per Samen Beslismoment

Uitkomstinformatie in de set	Samen Beslismoment*				Toepassing	
	1a	1b	2a	2b	Patients-like-me	N=1
Overleving	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
Algemene overleving	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
Ziektevrije overleving	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
Postoperatieve complicaties: levensbedreigende complicaties	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
Postoperatieve complicaties: overige complicaties	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee
Complicaties systemische therapie (chemo)	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee
Complicaties radiotherapie	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
Postoperatieve reïnterventies en heropnames	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee
Locoregionale tumorcontrole	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
Aanwezigheid van metastase	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Conditie	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Schildklier controle	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
Complete respons	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee

*Zie tabel 5.1 voor een nadere beschrijving van de Samen Beslismomenten.

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 ten behoeve van 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 13 voor een nadere toelichting over Leren & Verbeteren). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1. De operationalisatie van de indicatoren (patiëntenpopulatie) staat in bijlage 14.

Voor Leren en Verbeteren kunnen structuur, proces-, en/of uitkomstindicatoren worden ingezet. De aandoeningswerkgroep heeft besloten om de 4 indicatoren van de Transparantiekalender 2023 op te nemen in de set. Deze indicatoren worden tevens geregistreerd door DICA-DHNA. Het gaat om 3 procesindicatoren en 1 uitkomstindicator (zie tabel 6.1, indicator 1 t/m 4). Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep besloten om 2 aanvullende procesindicatoren van het DHNA-rapport *Maligniteiten in het hoofdhalagebied Kwaliteitsregistratie in de keten* (L. Van Overveld et al., 2017) in aangepaste vorm op te nemen in de set (zie tabel 6.1). Alle voorgaande indicatoren voor Leren en Verbeteren voldoen aan de criteria ¹².

Aanpassingen LV indicatoren ten opzichte van DICA-DHNA

Indicator 5 voor Leren & Verbeteren is in aangepaste vorm overgenomen van het DHNA-rapport *Maligniteiten in het hoofdhalagebied Kwaliteitsregistratie in de keten* (L. Van Overveld et al., 2017). De aandoeningswerkgroep heeft besloten om het aantal momenten waarop de status wordt geregistreerd terug te brengen van 1, 2, 3, 4, 5 jaar naar 2 en 5 jaar. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep besloten om de registratie van de statussen DOD (Dead of Disease) en DID (Dead of Intercurrent Disease/disease at the same time) te laten vervallen, omdat de doodsoorzaak vaak niet wordt geregistreerd in het EPD.

Indicator 6 voor Leren & Verbeteren is eveneens in aangepaste vorm overgenomen van het DHNA-rapport *Maligniteiten in het hoofdhalagebied Kwaliteitsregistratie in de keten* (L. Van Overveld et al., 2017). De aandoeningswerkgroep heeft besloten om de verwijzing naar specifieke PROMs (EQ5D-3L, EORTC-QLQ-C30 en EORTC-QLQ-H&N35) te wijzigen naar "PROMs". De aandoeningswerkgroep laat hiermee ruimte om ook te registreren wat de invulpercentages zijn voor andere PROMs in de volledige set (zie hoofdstuk 4).

¹² 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.

Tabel 6.1. Indicatoren voor Leren & Verbeteren

Nr.	Variabele	Definitie indicator	Type indicator	Bron
LV1	Start behandeling	Percentage curatief behandelde patiënten met een hoofd-halsmaligniteit waarbij binnen 30 kalenderdagen na het eerste consult in het eigen centrum gestart is met de primaire behandeling. *Primaire behandeling: eerste behandeling middels chirurgie, radiotherapie en/of chemotherapie.	Proces	Transparantiekalender 2023, DICA-DHNA
LV2	Start adjuvante therapie	Percentage curatief behandelde patiënten met een primaire hoofd-halsmaligniteit dat gestart is met adjuvante therapie (radiotherapie of chemoradiatie) in hetzelfde centrum binnen 6 weken na chirurgische behandeling.	Proces	Transparantiekalender 2023, DICA-DHNA
LV3	Ongeplande heroperatie in verband met complicatie(s)	Percentage curatief behandelde patiënten dat een resectie van een primaire hoofd-halsmaligniteit heeft ondergaan, dat binnen 30 dagen een heroperatie ondergaat.	Uitkomst	Transparantiekalender 2023, DICA-DHNA
LV4	Radiotherapie afgerond conform plan	Percentage curatief behandelde patiënten dat radiotherapie ondergaat, dat de behandeling heeft afgemaakt zonder dosisreductie.	Proces	Transparantiekalender 2023, DICA-DHNA
LV5	Registratie status NED, AWD, DTC of Dead	Percentage patiënten waarbij de status NED, AWD, DTC of Dead 2 jaar na afronding van de behandeling is geregistreerd; en 5 jaar na afronding van de behandeling is geregistreerd.	Proces	DHNA rapport 2017, in aangepaste vorm
LV6	PROM vragenlijsten	Percentage curatief behandelde patiënten met een primaire hoofd-halsmaligniteit welke minimaal preoperatief en na 1, 3, 6, 12, 48 en 60 maanden de PROMs vragenlijsten heeft ingevuld.	Proces	DHNA rapport 2017, in aangepaste vorm

De volgende afkortingen zijn gebruikt: AWD (Alive with disease), DICA-DHNA (Dutch Institute Clinical Auditing – Dutch Head and Neck Audit), DHNA (Dutch Head and Neck Audit), DTC (Dead of treatment complications), NED (No evidence of disease) en PROMs (Patient Reported Outcome Measures).

7 Zorginkoop en Transparantie

De aandoeningswerkgroep heeft vanuit inhoudelijk perspectief een set van uitkomst informatie 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 UZ. 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 uitkomst informatie 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 inkoop informatie 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 uitkomst informatie is ondergebracht in een goed werkende en beveiligde de PFN(PVHH) data-infrastructuur, lokaal en landelijk, waardoor zorginstellingen kunnen registeren binnen de zorginstellingen, of waarbij een deel van de set van uitkomst informatie al verzameld wordt, bijvoorbeeld via een kwaliteitsregistratie.

De besluiten of de uitkomst informatie 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 uitkomst informatie te kunnen duiden ligt immers bij de inhoudsdeskundigen, vergelijkbaar met de werkwijze van de Transparantiekalender. Daarnaast zijn alle gemachtigden namens de HLA-partijen in de aandoeningswerkgroep of haar opvolger vertegenwoordigd. Geen van de koepelorganisaties kan zelfstandig over de set beschikken zonder unanieme consensus van de alle andere koepelorganisaties.

8 Advies

Dit hoofdstuk omschrijft een aantal adviezen, ambities en aanbevelingen van de aandoeningswerkgroep die voort zijn gekomen uit de werksessies en tussentijdse gesprekken met werkgroepleden. Daarnaast volgen uit de technische uitwerking van de uitkomsten een aantal aanvullende adviezen van de adviseur digitale gegevensuitwisseling van Nictiz.

Uitbreiding afbakening

Bij implementatie van de set beveelt de werkgroep aan de afbakening uit te breiden met andere tumorlocaties zoals bijvoorbeeld (maar niet gelimiteerd tot) neusbijholte, unknown primary, speekselkliertumoren en complexe huidtumoren. Ook heeft de aandoeningswerkgroep de ambitie uitgesproken de set uit te breiden naar de palliatieve fase. De werkgroep is zich er van bewust dat dit aanpassingen vergt aan de UZ gegevensset.

Sterke wens om zo snel mogelijk te starten met elektronische uitvraag PROMs

De PVHH heeft de sterke wens geuit dat zo spoedig mogelijk wordt gestart met de elektronische uitvraag van PROMs, in ieder geval die deel uit maken van de subset van de vastgestelde PROM set. Dit, omdat onder andere uit de patiëntvragenlijst blijkt hoeveel waarde patiënten hechten aan de bespreking en terugkoppeling van door de patiënt gerapporteerde uitkomsten tijdens het gesprek in de spreekkamer. De elektronische uitvraag is van belang, omdat daarmee de registratielast voor zorgverleners wordt verminderd en het de mogelijkheid biedt middels een zogenaamd PROM-dashboard de uitkomsten visueel weer te geven. De inhoudelijk expert vanuit het Erasmus MC (zorgmonitor) heeft zich bij deze wens aangesloten.

Aanbeveling/wens om naast subset ook standaard HADS uit te vragen

De HADS is opgenomen in de volledige PROM-set, niet in de PROM subset. De patiëntvertegenwoordigers hebben de sterke wens zo snel mogelijk ook te starten met het standaard uitvragen van de HADS bij alle patiënten. Ook gezien hun ervaringen en de uitkomsten van de patiëntvragenlijst. Met name angst blijkt een domein dat als zeer belangrijk en relevant wordt aangemerkt. Hierbij kan de HADS als belangrijke signaalfunctie dienen.

Voeg eventueel PROMs toe die angst voor recidief revalidatie/nazorg, gehoorproblemen en coping meten

De patiënt gerapporteerde uitkomsten die patiënten vaak noemden als belangrijke uitkomsten om te bespreken in de diagnostische en/of controle fase worden over het geheel genomen gemeten met de PROMs die zijn opgenomen in de set (zie verderop in dit hoofdstuk voor meer informatie). Deze PROMs meten kwaliteit van leven, eet/drink/slikproblemen, praat/stemproblemen, psychosociale effecten, angst, pijn, zelfmanagement, lichamelijk functioneren, vermoeidheid en zorgen over uiterlijk. Voor de patiënt gerapporteerde uitkomsten angst op recidief, revalidatie/nazorg, gehoorproblemen en coping, die minder vaak genoemd werden, zouden eventueel in de toekomst aanvullende PROMs toegevoegd kunnen worden aan de set.

Heroverweeg opgenomen items FACE-Q

Er loopt momenteel een studie binnen 5 DICA-DHNA centra waarbij de volledige FACE-Q (alle 92 vragen) wordt uitgevraagd bij alle patiënten met hoofd-halskanker. De resultaten hiervan volgen nog. In een eventuele doorontwikkeling, zouden de uitkomsten uit deze studie gebruikt kunnen worden bij een evaluatie van de FACE-Q items die zijn opgenomen in de huidige PROMs set. Zo kan, afhankelijk van de uitkomst van deze studie, worden bepaald of de FACE-Q (gedeeltelijk) opgenomen wordt/blijft in de PROM set of dat deze komt te vervallen. En of de uitvraag van deze PROM conditioneel blijft of altijd zal worden uitgevraagd, afhankelijk van de relevantie voor patiënten.

Voer aanvullende onderzoek uit naar vragen en afkapwaarden van vraagscores voor conditionele uitvraag PROMs EAT-10 en VHI

De aandoeningswerkgroep heeft besloten de VHI en EAT-10 conditioneel uit te vragen (zie BOX 1 voor uitleg over conditionele uitvraag). De trigger voor deze conditionele uitvraag vraagt mogelijk meer wetenschappelijk evidentie naar de vragen en afkapwaarden van vraagscores. De zorgmonitor stelt momenteel als tussenvragen "heeft u last van spreekproblemen?" en "heeft u last van slikproblemen?" Indien de patiënt "ja" antwoordt, dan wordt aanvullende de VHI (bij ja op eerste vraag) en/of de EAT-10 (bij ja op tweede vraag) uitgevraagd. Als stip op de horizon wil het Erasmus MC de VHI en EAT-10 conditioneel uit gaan vragen wanneer patiënten één of meer van vragen in de EORTC-QLQ-H&N35, gerelateerd aan spreekproblemen of slikproblemen, beantwoordt met *Een beetje, Nogal of Heel erg*, zie bijlage 12.

Het advies is om deze PROMs eerst alleen in te zetten voor n=1 informatie, met de aanbeveling deze te valideren voor gebruik voor patients-like-me informatie. Gezien het belang van deze PROMs ter ondersteuning van Samen Beslissen is het wenselijk om, waar mogelijk, snel te starten met het validatieonderzoek.

Heroverweeg uitbreiding aantal Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft besloten zich in eerste instantie te richten op een klein aantal Samen Beslismomenten. Een aantal reeds vastgestelde Samen Beslismomenten zijn daarom, voor nu, komen te vervallen. De aandoeningswerkgroep adviseert deze Samen Beslismomenten te heroverwegen bij uitbreiding van de set. Het gaat om de volgende Samen Beslismomenten¹³:

- *De keuze tussen behandeling met curatieve opzet of behandeling met palliatieve opzet*
- *De keuze tussen beperkte halsklierdissectie of MRND bij N+ hoofd-halskanker*
- *Laser of radiotherapie, bij klein larynxcarcinoom*

De aandoeningswerkgroep sluit nogmaals aan bij de visie van de NWHHT dat elk contactmoment tussen patiënt en zorgverlener als Samen Beslismoment kan worden aangeduid, waarbij door de patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie het individuele gesprek in de spreekkamer kan ondersteunen.

Heroverweeg toepassing klinische uitkomsten voor N=1 bij uitbreiding aantal Samen Beslismomenten

De vastgestelde Samen Beslismomenten vallen nu in het begin van zorgproces, voorafgaand aan behandeling. De aandoeningswerkgroep adviseert om bij uitbreiding van het aantal Samen Beslismomenten de toepassing van de klinische uitkomsten voor N=1 (zie hoofdstuk 5, tabel 5.2) te heroverwegen. Dit is met name belangrijk indien nieuwe Samen Beslismomenten worden toegevoegd die relevant zijn in andere fases van het zorgproces.

Heroverweeg procesindicator Leren & Verbeteren met betrekking tot percentage ingevulde PREMs

Het DHNA-rapport *Maligniteiten in het hoofdhalstumor gebied Kwaliteitsregistratie in de keten* (L. Van Overveld et al., 2017) omvat de volgende indicator voor Leren & Verbeteren met betrekking tot het percentage ingevulde PREMs:

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) wordt het percentage patiënten bepaald waarbij de vragenlijsten voor het meten van patiëntervaringen zijn ingevuld (CQ-index oncologische zorg (verkorte versie, versie 2.2) en CQ-index radiotherapie (versie 2, juni 2014). Afname vindt plaats op respectievelijk 6 maanden of 12 maanden na laatste behandeling.

¹³ Dit zijn voorbeelden van belangrijke Samen Beslismomenten, maar er zijn ook andere Samen Beslismomenten die wellicht het overwegen waard zijn bij uitbreiding van de set.

De aandoeningswerkgroep heeft besloten om deze indicator nog niet op te nemen in de set, omdat PREMs momenteel veelal worden uitgevraagd per afdeling of polikliniek. Deze plekken worden echter ook bezocht door patiënten met andere aandoeningen dan hoofd-halskanker. De antwoorden op PREMs kunnen daardoor in veel gevallen niet of niet altijd gefilterd of gecorrigeerd worden op de patiëntenpopulatie gespecificeerd in de afbakening van de aandoeningswerkgroep. De aandoeningswerkgroep adviseert om een koppeling te maken tussen de ingevulde PREMs en DBC of DOT codes, zodat dit op termijn wel mogelijk wordt, en vervolgens opname van de indicator in de set te heroverwegen. Het type PREM zou daarbij ook kunnen worden heroverwogen; de PREM van het Picker Institute is meer up-to-date dan de CQ-index.

Heroverweeg uitkomstindicator Leren & Verbeteren met betrekking tot percentage complicaties

Het DHNA-rapport *Maligniteiten in het hoofdhalsg gebied Kwaliteitsregistratie in de keten* (L. Van Overveld et al., 2017) bevat de volgende indicator voor Leren & Verbeteren met betrekking tot percentage patiënten waarbij een complicatie is opgetreden na behandeling.

Het percentage patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) waarbij een complicatie is opgetreden na behandeling met radiotherapie/chemotherapie/chirurgie.

Van de patiënten met een hoofd-halstumor die in opzet curatief behandeld zijn in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) wordt het percentage patiënten bepaald waarbij een complicatie is opgetreden na behandeling met

- a) radiotherapie (vroeg complicaties)
 - b) radiotherapie (late complicaties)
 - c) chemotherapie
 - d) chirurgie (Richtlijn/literatuur: Input expert panel)
- a t/m c van deze indicator worden op een later moment meegenomen

De aandoeningswerkgroep heeft besloten om deze indicator niet op te nemen in de set, omdat de benodigde gegevens daarvoor momenteel niet consequent en mogelijk niet gestructureerd worden geregistreerd in het EPD, waardoor de registratielast waarschijnlijk zou toenemen bij opname in de set. Patiëntvereniging zou graag zien dat deze indicator wordt heroverwogen, indien de registratie van complicaties na behandeling is verbeterd.

Heroverweeg uitkomstindicator Leren & Verbeteren met betrekking tot registratie status NED, AWD, DTC of Dead

Indicator 5 voor Leren & Verbeteren is in aangepaste vorm overgenomen van het DHNA-rapport *Maligniteiten in het hoofdhalsg gebied Kwaliteitsregistratie in de keten* (L. Van Overveld et al., 2017). De aandoeningswerkgroep heeft besloten om het aantal momenten waarop de status wordt geregistreerd terug te brengen van 1, 2, 3, 4, 5 jaar naar 2 en 5 jaar. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep besloten om de registratie van de statussen DOD (Dead of Disease) en DID (Dead of Intercurrent Disease/disease at the same time) te laten vervallen, omdat de doodsoorzaak vaak niet wordt geregistreerd in het EPD. De aandoeningswerkgroep adviseert om de status DOD en DID weer toe te voegen aan de indicator, wanneer deze consequenter geregistreerd wordt.

Kwetsbaarheidsscore

Er zijn veel screeningsinstrumenten beschikbaar voor het meten van kwetsbaarheid. De werkgroep heeft gedurende het ontwikkelproces de G8 vastgesteld als variabele voor het meten van de kwetsbaarheid binnen de afgebakende patiëntpopulatie. Dit is op dit moment het meest gebruikte screeningsinstrument in Nederland. Op dit moment is er nog onvoldoende bewijs welk screeningsinstrument het beste past/ de meest relevante score weergeeft binnen de betreffende patiëntpopulatie. Daarom adviseert de werkgroep, op het moment dat hier meer

wetenschappelijk bewijs voor is, het screeningsinstrument voor kwetsbaarheid te evalueren en de G8 te vervangen voor een ander screeningsinstrument of een tweede screeningsinstrument toe te voegen. De werkgroep acht het hierbij van groot belang dat deze keuze binnen de zorgverlening voor patiënten met hoofd-hals tumoren landelijk wordt gedragen en overgenomen en dat dit in samenspraak gaat met betrokken geriateren en internisten ouderengeneeskunde.

Vervang ICD-10 classificatie door ICD-O-3 classificering in dataset

In de dataset wordt voor de diagnose gebruikt gemaakt van de ICD-10 classificering. IKNL en DICA-DHNA maken reeds gebruik van de ICD-O-3 classificering. De ICD-O-3 geeft met name meer mogelijkheden dan de ICD-10 op andere aspecten dan de topografie/anatomische lokalisatie. Ten tijde van schrijven is het nog niet mogelijk om deze ICD-O-3 classificering, die specifiek is opgesteld voor oncologische aandoeningen, te verzibben¹⁴. Er wordt in de uitwerking gebruik gemaakt van zibs uit de 2017.01 zib publicatie. In de betreffende zib uit deze publicatie is de ICD-O-3 classificering nog niet opgenomen. De ICD-10 classificering is hier wel in opgenomen. Het advies is om op termijn de ICD-10 classificering te vervangen voor de ICD-O classificering, wanneer er hiervoor een zib beschikbaar is. Daarvoor kunnen de volgende codes worden gebruikt:

- Lip en Mondholte-carcinoom: C00, C02, C03, C04, C05.0, C05.2, C05.8, C05.9, C06
- Orofarynxcarcinoom: C01, C05.1 2, C09, C10.0 C10.2 C10.3 C10.4 C10.8 C10.9
- Hypofarynxcarcinoom: C12-C13
- Larynxcarcinoom: C32, C10.1

Harmoniseer parallelle trajecten

Er zijn vele initiatieven die zich bezighouden met de verbetering van hoofd-halskanker zorg. Waaronder, naast het programma UZ, Regie op Registers Dure Geneesmiddelen, Governance Kwaliteitsregistraties, de SONCOS normering met betrekking tot structuur, NWHHT's vijfjaarlijkse visitatiecyclus en de registraties van NKR/IKNL, DICA-DHNA en de transparantiekalender.

De aandoeningswerkgroep vindt het wenselijk om te onderzoeken waar de mogelijkheden liggen om deze parallelle trajecten te harmoniseren.

Adviezen ten aanzien van implementatie

De aandoeningswerkgroep heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden ten behoeve van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De technische uitwerking van de uitkomstenset (bijlage 2) is een specificatie op basis van zibs en waarbij gebruik gemaakt is van datastandaarden zoals SNOMED en ICD-10 codes. De aandoeningswerkgroep heeft een zorgproces vastgesteld (bijlage 13) wat inzichtelijk maakt welke gegevens op welk moment in het primaire registratieproces geregistreerd (kunnen) worden die nodig zijn voor de vastgestelde Samen Beslismomenten en indicatoren voor Leren en Verbeteren. De uitkomstenset in combinatie met de technische uitwerking dient als een handreiking/specificatie (bijvoorbeeld voor de ICT'ers binnen zorginstellingen) om in een vervolgtraject de set te implementeren.

De aandoeningswerkgroep benadrukt dat de informatie in deze uitkomstenset momenteel nog niet volledig (gestructureerd) wordt vastgelegd in de EPD's en dat implementatie geen onderdeel

¹⁴ Een Zorginformatie Bouwsteen (zib) is een gestandaardiseerde eenheid van medische informatie die wordt gebruikt in de Nederlandse gezondheidszorg. Zibs zijn ontworpen om de uitwisseling van informatie tussen verschillende zorgverleners en informatiesystemen te vergemakkelijken en te stroomlijnen. Ze zijn bedoeld om een gemeenschappelijke taal en structuur te bieden voor het vastleggen en delen van medische gegevens.

Zibs zijn opgebouwd uit gestandaardiseerde gegevenselementen en relaties tussen deze elementen. Ze worden meestal gebruikt als bouwstenen om grotere, complexere informatiestructuren te creëren. Een ZIB kan bijvoorbeeld informatie bevatten over een patiënt, een medische behandeling of een diagnose. Het doel van het verzibben en het gebruik van Zorginformatie Bouwstenen (ZIB's) is om de communicatie en samenwerking tussen verschillende zorgverleners en medische informatiesystemen te verbeteren. Door het standaardiseren van medische gegevens en het opslaan van deze gegevens in een gestructureerde, uniforme manier, wordt het delen van informatie tussen zorgprofessionals eenvoudiger en efficiënter. Dit kan leiden tot een betere kwaliteit van zorg voor de patiënt en een efficiëntere werkwijze voor zorgverleners. De belangrijkste doelen van verzibben en het gebruik van zibs zijn verbeterde communicatie, betere samenwerking, hergebruik van gegevens, interoperabiliteit tussen systemen.

uitmaakte van dit ontwikkeltraject om te komen tot de uitkomstenset. Voor de daadwerkelijke implementatie zijn nog stappen te zetten, welke mede afhankelijk zijn van bepaalde (technische) randvoorwaarden die overkoepelend zijn aan het Programma UZ, en voorbijgaan aan de opdracht van deze aandoeningswerkgroep. Denk hierbij aan de implementatie van zibs in de EPD's, het implementeren van de BgZ, de functionaliteiten van het EPD met de (inter)nationale codelijsten en registratie van gegevens aan de bron. Naast deze technische randvoorwaarden moet men denken aan de juiste en voldoende mensen en middelen, zonder dat dit leidt tot onevenredige extra belasting van zorgverleners (registratielast, evaluatie of anderszins). Hieronder worden daarvoor een aantal handvatten aangereikt.

Twee inhoudelijk experts, die onderdeel zijn van de aandoeningswerkgroep, hebben de afgelopen jaren veel ervaring opgedaan met het herontwerpen van het zorgproces en EPD's voor het gestructureerd vastleggen van variabelen (Radboudumc) en het implementeren van PROMs en terugkoppeling daarvan in de spreekkamer (Erasmus MC, zorgmonitor). Hieronder staan een aantal geleerde lessen en aandachtspunten samengevat met betrekking tot de implementatie.

- Patiënten ervaren het invullen van PROMs niet per definitie als last, indien zij de waarde daarvan ervaren. Er zijn een aantal manieren om patiënten die waarde te laten ervaren: 1) met PROMs die de volledige lading dekken, waardoor patiënten zich herkennen in de vragen, 2) voorafgaand aan het invullen uitleg dat de resultaten van de PROMs de individuele patiënt ten goede komt (en dus niet enkel onderzoeksdoeleinden dienen) en 3) daadwerkelijke terugkoppeling van de resultaten van die PROMs in de spreekkamer.
- Sommige patiënten zijn minder digitaal vaardig. Daarom bieden in het Erasmus MC opgeleide vrijwilligers ondersteuning aan patiënten bij de eerste keer digitaal vragenlijsten invullen. Vervolgens kunnen veel patiënten thuis de opvolgende vragenlijsten zelf invullen. Voor patiënten die (liever) de vragenlijsten invullen op de polikliniek, kunnen aparte ruimten worden ingericht.
- Ziekte specifieke PROM-vragenlijsten dragen bij aan een optimale signalering van specifieke klachten bij een superspecialist zoals bijvoorbeeld een hoofd-halschirurg mogelijk doorverwijzing naar andere specialismen als logopedie, diëtetiek, psychosociale zorg) en een optimaal gesprek tussen de patiënt en de zorgverlener.
- De implementatie van een elektronische PROM-structuur kost tijd en een andere manier van werken, waarvoor toewijding nodig is van een kernteam. Inspanning van dit team is onder andere nodig in het betrekken en enthousiasmeren van andere zorgverleners, administratieve medewerkers en IT en technologisch personeel.
- Voorstel Roadmap; landelijke afstemming voor gebruik van uitkomstinformatie in de spreekkamer:
 - Stap 1: fase van overeenstemming - *Overeenstemming bereiken over gezamenlijke set van uitkomstinformatie*
 - Stap 2: fase van ontwikkeling - *Randvoorwaarden bepalen voor succesvolle implementatie*
 - Stap 3: fase van bouwen - *Inbouwen meetpad en PROMs*
 - Stap 4: fase van implementeren - *Vastgestelde uitkomsten verzamelen*
 - Stap 5: fase van evalueren - *Werkwijze en uitkomsten evalueren*

Doorontwikkeling van de set

De aandoeningswerkgroep heeft besloten zoveel mogelijk aan te sluiten bij bestaande initiatieven. Indien er wijzigingen worden doorgevoerd of ontwikkelingen zijn binnen deze initiatieven die (mogelijk) invloed hebben op de set van uitkomstinformatie die is samengesteld binnen het Programma UZ, dan adviseert de aandoeningswerkgroep de samenstelling van deze set te heroverwegen of zo nodig aan te passen in de doorontwikkeling of implementatie. De doorontwikkeling van de variabelen die overgenomen zijn van de DICA-DHNA in de UZ set is geborgd door DICA-DHNA. Zij bespreekt de indicatoren jaarlijks met alle stakeholders en ontwikkelt deze indien van toepassing door.

Aanbevolen wordt om afspraken te maken over een landelijke aanpak, die gedragen wordt door de koepelorganisaties en centrale regievoering mogelijk maakt. Hierdoor er kan worden voortgebouwd op de reeds gemaakte stappen en er tevens goed zicht blijven op lopende ontwikkelingen.

Referenties

- Albornoz, C. R., Pusic, A. L., Reavey, P., Scott, A. M., Klassen, A. F., Cano, S. J., Cordeiro, P. G., & Matros, E. (2013). Measuring Health-related Quality of Life Outcomes in Head and Neck Reconstruction. In *Clinics in Plastic Surgery* (Vol. 40, Issue 2, pp. 341–349). <https://doi.org/10.1016/j.cps.2012.10.008>
- Arrese, L. C., Carrau, R., & Plowman, E. K. (2017). Relationship Between the Eating Assessment Tool-10 and Objective Clinical Ratings of Swallowing Function in Individuals with Head and Neck Cancer. *Dysphagia*, *32*(1), 83–89. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9741-7>
- Bartlett, R. S., Kenz, M. K., Wayment, H. A., & Thibeault, S. L. (2022). Correlation Between EAT-10 and Aspiration Risk Differs by Dysphagia Etiology. *Dysphagia*, *37*(1), 11–20. <https://doi.org/10.1007/s00455-021-10244-0>
- Beaton, D. E., Maxwell, L. J., Shea, B. J., Wells, G. A., Boers, M., Grosskleg, S., Bingham, C. O., Conaghan, P. G., D’Agostino, M. A., De Wit, M. P., Gossec, L., March, L. M., Simon, L. S., Singh, J. A., Strand, V., & Tugwell, P. (2019). Instrument selection using the OMERACT filter 2.1: The OMERACT methodology. *Journal of Rheumatology*, *46*(8), 1028–1035. <https://doi.org/10.3899/jrheum.181218>
- Bofill-Soler, N., Guillen-Sola, A., Marco, E., Nieto-Cadalso, S., Barrera, M. C., Pera-Cegarra, O., Membrive, I., Duran, X., & Foro, P. (2021). Is EAT-10 Useful to Assess Swallowing during the Chemo-Radiotherapy Phase in Patients with Head and Neck Cancer? A Pilot Study. *Annals of Otology, Rhinology and Laryngology*, *130*(7), 689–698. <https://doi.org/10.1177/0003489420966625>
- Van den Bosch, L., van der Laan, H. P., van der Schaaf, A., Oosting, S. F., Halmos, G. B., Witjes, M. J. H., Oldehinkel, E., Meijer, T. W. H., van den Hoek, J. G. M., Steenbakkers, R. J. H. M., & Langendijk, J. A. (2021). Patient-Reported Toxicity and Quality-of-Life Profiles in Patients With Head and Neck Cancer Treated With Definitive Radiation Therapy or Chemoradiation. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, *111*(2), 456–467. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2021.05.114>
- Branski, R. C., Cukier-Blaj, S., Pusic, A., Cano, S. J., Klassen, A., Mener, D., Patel, S., & Kraus, D. H. (2010). Measuring Quality of Life in Dysphonic Patients: A Systematic Review of Content Development in Patient-Reported Outcomes Measures. *Journal of Voice*, *24*(2), 193–198. <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2008.05.006>
- Chung, C. Y. J., Perkisas, S., Vandewoude, M. F. J., & De Cock, A. M. (2019). Validation of the dutch EAT-10 for screening of oropharyngeal dysphagia in the elderly population. *Tijdschrift Voor Gerontologie En Geriatrie*, *50*(4). <https://doi.org/10.36613/tgg.1875-6832/2019.04.03>
- Cracchiolo, J. R., Klassen, A. F., Young-Afat, D. A., Albornoz, C. R., Cano, S. J., Patel, S. G., Pusic, A. L., & Matros, E. (2019). Leveraging patient-reported outcomes data to inform oncology clinical decision making: Introducing the FACE-Q Head and Neck Cancer Module. *Cancer*, *125*(6), 863–872. <https://doi.org/10.1002/cncr.31900>
- Davies, A., Waylen, A., Leary, S., Thomas, S., Pring, M., Janssen, B., Beynon, R., Lang, S., Schimansky, S., Hurley, K., & Ness, A. (2020). Assessing the validity of EQ-5D-5L in people with head & neck cancer: Does a generic quality of life measure perform as well as a disease-specific measure in a patient population? *Oral Oncology*, *101*. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2019.104504>
- DICA-DHNA. (n.d.-a). *DICA Support - Documenten DHNA - Data Dictionary*. <https://Support.Mrdm.Com/Nl/Downloads/Documenten/?Org=dica&set=dhna>.
- DICA-DHNA. (n.d.-b). *DICA Support - Documenten DHNA - PROMs*. <https://Support.Mrdm.Com/Nl/Downloads/Documenten/?Org=dica&set=dhna>.
- DICA-DHNA. (2019). *Jaarrapportage 2019 - DHNA Hoofd-halskanker*. <https://Dica.Nl/Jaarrapportage-2019/Dhna>.
- DICA-DHNA. (2023). *Indicatorenset DHNA - Uitvraag ziekenhuizen over verslagjaar 2023*. <https://www.soncos.org/kwaliteit/normeringsrapport/>
- Dotevall, H., Tuomi, L., Petersson, K., Löfhede, H., Bergquist, H., & Finizia, C. (2023). Treatment with head-lift exercise in head and neck cancer patients with dysphagia: results from a

- randomized, controlled trial with flexible endoscopic evaluation of swallowing (FEES). *Supportive Care in Cancer*, 31(1). <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07462-z>
- Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P., & Grol, R. (2000). *Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices*. 892–897.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361–1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Florie, M., Pilz, W., Kremer, B., Verhees, F., Waltman, G., Winkens, B., Winter, N., & Baijens, L. (2021a). EAT-10 Scores and Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing in Head and Neck Cancer Patients. *Laryngoscope*, 131(1), E45–E51. <https://doi.org/10.1002/lary.28626>
- Florie, M., Pilz, W., Kremer, B., Verhees, F., Waltman, G., Winkens, B., Winter, N., & Baijens, L. (2021b). EAT-10 Scores and Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing in Head and Neck Cancer Patients. *Laryngoscope*, 131(1), E45–E51. <https://doi.org/10.1002/lary.28626>
- Francis, D. O., Daniero, J. J., Hovis, K. L., Sathe, N., Jacobson, B., Penson, D. F., Feurer, I. D., & McPheeters, M. L. (2017). Voice-related patient-reported outcome measures: A systematic review of instrument development and validation. In *Journal of Speech, Language, and Hearing Research* (Vol. 60, Issue 1, pp. 62–88). American Speech-Language-Hearing Association. https://doi.org/10.1044/2016_JSLHR-S-16-0022
- Hye R Chung, Neha K Reddy, Alden F Smith, & Dinesh K Chhetri. (2023). Videofluoroscopic Measures of Swallowing After Partial Epiglottidectomy for Dysphagia. *Otolaryngol Head Neck Surg*.
- IKNL. (2022). *Itemset hoofd-halskanker*.
- Jacobson, B. H., Johnson, A., Grywalski, C., Silbergleit, A., Jacobson, G., Benninger, M. S., & Newman, C. W. (1997). The Voice Handicap Index (VHI): Development and Validation. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 6(3), 66–69. <https://doi.org/10.1044/1058-0360.0603.66>
- Jimenez, J. E., Nilsen, M. L., Gooding, W. E., Anderson, J. L., Khan, N. I., Mady, L. J., Wasserman-Wincko, T., Duvvuri, U., Kim, S., Ferris, R. L., Solari, M. G., Kubik, M. W., Johnson, J. T., & Sridharan, S. (2021). Surgical factors associated with patient-reported quality of life outcomes after free flap reconstruction of the oral cavity. *Oral Oncology*, 123. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2021.105574>
- Klassen, A. F., Cano, S. J., Scott, A., Snell, L., & Pusic, A. L. (2010). Measuring patient-reported outcomes in facial aesthetic patients: Development of the FACE-Q. *Facial Plastic Surgery*, 26(4), 303–309. <https://doi.org/10.1055/s-0030-1262313>
- van der Laan, H. P., Van den Bosch, L., Schuit, E., Steenbakkers, R. J. H. M., van der Schaaf, A., & Langendijk, J. A. (2021). Impact of radiation-induced toxicities on quality of life of patients treated for head and neck cancer. *Radiotherapy and Oncology*, 160, 47–53. <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2021.04.011>
- Lamers, L. (2005). *Kwaliteit van leven meten in economische evaluaties: het Nederlands EQ-5D-tarief*. www.cbs.nl
- M.J. Ottenhof, A.J.P.M. Lardinois, M.R.T.M. Thissen, & M.M. Hoogbergen. (2017). Patient Reported outcome Measures na molschirurgie met behulp van de FACE-Q huidkanker module. *Nederlands Tijdschrift Voor Plastische Chirurgie*.
- Offerman, M., & Dulfer, K. (2021). *Implementatie van een elektronische PROM-structuur - Draaiboek - Zorgmonitor*.
- van Overveld, L. F. J., Braspenning, J. C. C., & Hermens, R. P. M. G. (2017). Quality indicators of integrated care for patients with head and neck cancer. *Clinical Otolaryngology*, 42(2), 322–329. <https://doi.org/10.1111/coa.12724>
- Van Overveld, L.F.J., Merckx, T., Smeele, L., Takes, R., Braspenning, J., & Hermens, R. (2017). *Maligniteiten in het hoofdhalsg gebied -Kwaliteitsregistratie in de keten*. [Rapport \(nfukwaliteit.nl\)](http://Rapport(nfukwaliteit.nl))
- Panchapakesan, V., Klassen, A. F., Cano, S. J., Scott, A. M., & Pusic, A. L. (2013). Development

- and psychometric evaluation of the FACE-Q aging appraisal scale and patient-perceived age visual analog scale. *Aesthetic Surgery Journal*, 33(8), 1099–1109. <https://doi.org/10.1177/1090820X13510170>
- Pusic, A. L., Klassen, A. F., Scott, A. M., & Cano, S. J. (2013). Development and Psychometric Evaluation of the FACE-Q Satisfaction with Appearance Scale. A New Patient-Reported Outcome Instrument for Facial Aesthetics Patients. In *Clinics in Plastic Surgery* (Vol. 40, Issue 2, pp. 249–260). <https://doi.org/10.1016/j.cps.2012.12.001>
- Pusic, A., Liu, J. C., Chen, C. M., Cano, S., Davidge, K., Klassen, A., Branski, R., Patel, S., Kraus, D., & Cordeiro, P. G. (2007). A systematic review of patient-reported outcome measures in head and neck cancer surgery. In *Otolaryngology - Head and Neck Surgery* (Vol. 136, Issue 4, pp. 525–535). Mosby Inc. <https://doi.org/10.1016/j.otohns.2006.12.006>
- Saesen, R., Van Hemelrijck, M., Bogaerts, J., Booth, C. M., Cornelissen, J. J., Dekker, A., Eisenhauer, E. A., Freitas, A., Gronchi, A., Hernán, M. A., Hulstaert, F., Ost, P., Szturz, P., Verkooijen, H. M., Weller, M., Wilson, R., Lacombe, D., & van der Graaf, W. T. (2023). Defining the role of real-world data in cancer clinical research: the position of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. *European Journal of Cancer*. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2023.03.013>
- Singer, S., Amdal, C. D., Hammerlid, E., Tomaszewska, I. M., Castro Silva, J., Mehanna, H., Santos, M., Inhestern, J., Brannan, C., Yarom, N., Fullerton, A., Pinto, M., Arraras, J. I., Kiyota, N., Bonomo, P., Sherman, A. C., Baumann, I., Galalae, R., Fernandez Gonzalez, L., ... Licitra, L. (2019). International validation of the revised European Organisation for Research and Treatment of Cancer Head and Neck Cancer Module, the EORTC QLQ-HN43: Phase IV. *Head and Neck*, 41(6), 1725–1737. <https://doi.org/10.1002/hed.25609>
- Singer, S., Arraras, J. I., Baumann, I., Boehm, A., Chie, W. C., Galalae, R., Langendijk, J. A., Guntinas-Lichius, O., Hammerlid, E., Pinto, M., Nicolatou-Galitis, O., Schmalz, C., Sen, M., Sherman, A. C., Spiegel, K., Verdonck-De Leeuw, I., Yarom, N., Zotti, P., & Hofmeister, D. (2013). Quality of life in patients with head and neck cancer receiving targeted or multimodal therapy - Update of the EORTC QLQ-H&N35, Phase i. *Head and Neck*, 35(9), 1331–1338. <https://doi.org/10.1002/hed.23127>
- Singer, S., Langendijk, J., & Yarom, N. (2013). *Assessing and Improving Quality of Life in Patients with Head and Neck Cancer*.
- Snaith, P. (2003). *Health and Quality of Life Outcomes The Hospital Anxiety And Depression Scale*. <http://www.hqlo.com/content/1/1/29>
- Speyer, R., Kim, J. H., Doma, K., Chen, Y. W., Denman, D., Phyland, D., Parsons, L., & Cordier, R. (2019). Measurement properties of self-report questionnaires on health-related quality of life and functional health status in dysphonia: a systematic review using the COSMIN taxonomy. In *Quality of Life Research* (Vol. 28, Issue 2, pp. 283–296). Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2001-6>
- Tschiesner, U., Rogers, S. N., Harréus, U., Berghaus, A., & Cieza, A. (2008). Content comparison of quality of life questionnaires used in head and neck cancer based on the international classification of functioning, disability and health: A systematic review. In *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology* (Vol. 265, Issue 6, pp. 627–637). <https://doi.org/10.1007/s00405-008-0641-9>
- Zebralla, V., Wichmann, G., Pirllich, M., Hammermüller, C., Berger, T., Zimmermann, K., Neumuth, T., Mehnert-Theuerkauf, A., Dietz, A., Hinz, A., & Wiegand, S. (2021). Dysphagia, voice problems, and pain in head and neck cancer patients. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 278(10), 3985–3994. <https://doi.org/10.1007/s00405-020-06584-6>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. In *Acta psychiatr. scand* (Vol. 67).

Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

Programma Uitkomstgerichte Zorg

Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg 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 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 UZ. 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 (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) 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 december 2021 t/m september 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 B.1.1.).

Tabel B1.1. Criteria voor Samen Beslismomenten

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

De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur (Elwyn et al., 2000)

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 tabellen B1.2., B1.3.). Het aantal structuur- en/of procesindicatoren voor Leren & Verbeteren is – met oog dat het gaat om een beperkte set van uitkomst informatie- beperkt tot maximaal 3-5.

Tabel B1.2. Criteria voor Leren & Verbeteren op basis van uitkomstindicatoren

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

Tabel B1.3. Criteria voor Leren & Verbeteren op basis van proces- en structuurindicatoren

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

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 kader¹⁵). Aan de hand van dit procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen, gekoppeld worden aan 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 aandoeningswerkgroep het zorgproces – in relatie tot de gegevensset – nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

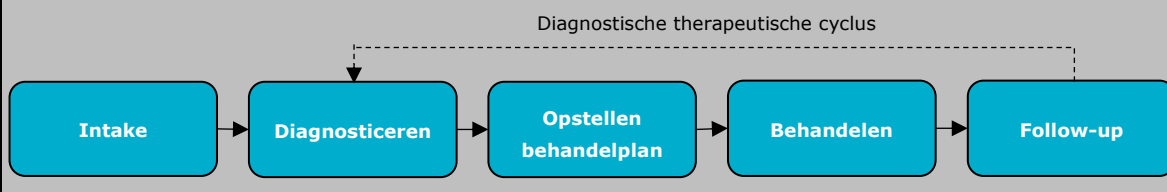
ZiRA

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



¹⁵ Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

Hieronder staan de standaard processtappen 3 en 4 omschreven. De aandoeningswerkgroep heeft echter een gedeeltelijk ander proces gevolgd. Er is door de aandoeningswerkgroep gelijk gediscussieerd over de PROMs (DICA-DHNA en zorgmonitor) zonder eerst een keuze te maken over de op te nemen PROs en daar vervolgens PROMs bij te zoeken.

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 aandoeningswerkgroep 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-sneltest¹⁶ beoordeeld op leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn de meeteigenschappen van de instrumenten beoordeeld op kwaliteit (zie verder bijlage 6). De meeteigenschappen van klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleend uit het OMERACT filter 2.1 (Beaton et al., 2019).

Processtap 5: Het opstellen van de dataset

De ondersteuners hebben op de achtergrond een dataset uitgewerkt behorende bij de set voor 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 en vaststellen van het concepteindproduct

Naast het uitwerken van de dataset hebben de ondersteuners tevens een concepteindrapport uitgewerkt op de achtergrond. Dit 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 aandoeningswerkgroep lijn 1 van het programma UZ. De HLA-vertegenwoordigers in de aandoeningswerkgroep 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

¹⁶ <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

aandoeningswerkgroep voorgelegd voor vaststelling alvorens het wordt rondgestuurd naar de HLA-partijen voor de autorisatieronde.

De autorisatieronde verloopt eveneens via de aandoeningswerkgroep 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 (i.e. versiebeheer) is er een overzicht opgenomen met de diverse versies van het document waarin tevens de eventuele wijzigingen worden opgesomd. Tabblad 1 bevat de inhoudsopgave van het Excel-document. In tabblad 2 wordt de opbouw van de mapping tabbladen toegelicht. De mapping betreft de uitwerking van de set aan de hand van bestaande landelijk vastgestelde 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 3 '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 14**) 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 beschreven (tabblad 15).

Bijlage 3: Termen en definities

Gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1

Behandelkenmerken:

- **Behandelkenmerken** zijn in het EPD opgeslagen variabelen (bijv. 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**¹⁷ 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).

¹⁷ 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 **uitkomst domein** is een onderdeel van de gezondheidsstatus of welbevinden dat gemeten kan worden. Een uitkomst domein omschrijft 'wat' gemeten wordt.
- Een **uitkomst instrument** is een gestandaardiseerde methode die een kwantitatieve beoordeling mogelijk maakt van een uitkomst domein. Een uitkomst instrument is 'hoe' het uitkomst domein gemeten wordt.

Set van uitkomst informatie:

- Een **set van uitkomst informatie** is een verzameling van patiëntkenmerken, behandelkenmerken en uitkomst informatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en proces informatie, samengesteld door een aandoeningswerkgroep die gebruikt kan worden voor samen beslissen en voor Leren en Verbeteren conform de definities van dit programma.
- De uitkomst informatie uit de set van uitkomst informatie vertaalt naar data en geregistreerd volgens de principes uit Registratie aan de Bron, dit wordt de **dataset** van uitkomst informatie genoemd.

Typen uitkomsten:

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

Bijlage 4: Overzicht initiatieven

Er is een inventarisatie gemaakt van initiatieven (zie tabel B4.1) welke als uitgangsmateriaal gebruikt zijn voor de processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie.

Tabel B4.1. Inventarisatie initiatieven.

Initiatief (gebruikt in eindset)	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
DHNA (kenmerken/uitkomsten inclusief PROMs en LV)	Het meten van kwaliteit van zorg voor HHT patiënten.	DICA
EORTC QLQ	Internationale samenwerkingsverband om Kwaliteit van Leven vragenlijsten te ontwikkelen	EORTC
FMS behandelrichtlijn voor HHT	Deze richtlijn richt zich op wat volgens de huidige maatstaven de beste zorg is voor patiënten met hoofd-halstumoren.	FMS
Richtlijn Hoofd-halstumoren 2015	Een modulair opgebouwde richtlijn HHT die multidisciplinair is	NVKNO
De subsidieregeling Transparantie over de kwaliteit van zorg vanuit ZIN.	In jaargang 2018 is een project gestart over Samen beslissen met patiënten met hoofd-halskanker.	Zorginstituut Nederland/ Erasmus MC
Zorgmonitor (PROMs en andere uitkomsten)	Implementeren van een set patiënt georiënteerde uitkomsten in de context van value based health care	Erasmus MC
OncologIQ (uitkomsten)	Prognostisch model voor uitkomsten in de context van value based health care	Erasmus MC
Metrolijn	Samen beslissen in de context van value based health care	Erasmus MC
G-PROMS	Samenstellen van generieke PROMs-set	Zorginstituut Nederland/ Uitkomstgerichte Zorg
Health Outcomes Observatory project (H2O)	Ontwikkelen van gegevensbeheeren infrastructuursysteem om de ervaringen en voorkeuren van patiënten te betrekken bij beslissingen die van invloed zijn op hun individuele gezondheidszorg en op die van de gehele patiënten gemeenschap	Onder andere Health Outcomes Observatory project (H2O), Erasmus Medisch Centrum, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
ICHOM (PROMs: Overall Adult Health en andere soorten kanker)	Ontwikkelen van een set patiënt georiënteerde uitkomsten in de context van value based health care	ICHOM
PROM-select app	Overzicht van PROMs (onder andere HHT) en info	Zorginstituut Nederland
Keuzehulp AMC	Patiënten informeren over de kansen en risico's van verschillende behandelingen	Amsterdam UMC
Keuzenhulpen AVL (Antoni van Leeuwenhoek)	Patiënten informeren over de kansen en risico's van verschillende behandelingen van larynxcarcinoom	AVL

larynxcarcinoom		
Nazorgkeuzehulp	De mogelijkheden en over de voordelen en de nadelen van nazorg (na 1.5 jaar)	Radboudumc
ICT/ Landelijke implementatie zorgpad hoofd-halsoncologie	Landelijk zorgpad voor de hoofd-halsoncologie waarbij klinisch relevante gegevens gestructureerd worden vastgelegd	Radboudumc te Nijmegen/Nictiz
NKR (uitkomsten/kenmerken)	De gegevens uit de NKR geven inzichten voor het verbeteren van de zorg voor mensen met kanker: hoe vaak komt kanker voor, bij welke mensen, wat is de behandeling en de prognose? De gegevens leiden tot beter inzicht, effectievere interventies en uiteindelijk tot een betere zorguitkomst voor de patiënt met kanker.	IKNL
Santeon	Santeon is een samenwerking van zeven ziekenhuizen die gezamenlijk door van elkaar te leren, continu te vernieuwen en te verbeteren de zorg in Nederland naar een hoger plan willen brengen.	Catharina Ziekenhuis Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis Martini Ziekenhuis, Medisch Spectrum Twente, OLVG Maasstad Ziekenhuis Sint Antonius Ziekenhuis
Visitatiecyclus NWHHT.	medici en paramedici die zich bezighouden met de diagnostiek, behandeling en controle van patiënten met een tumor in het hoofd-halsgebied.	De NWHHT

De volgende afkortingen zijn gebruikt: AMC (Amsterdam Medisch Centrum), AVL (Antoni van Leeuwenhoek), DHNA (Dutch Head and Neck Audit), DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing), EORTC QLQ (European Organisation for Research and Treatment of Cancer- Quality of Life Questionnaire- C30), FMS (Federatie Medisch Specialisten) G-PROMS (Generieke - Patient Reported Outcome Measures), HHT (Hoofd- Hals Tumoren), ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), ICT (Informatie- en Communicatietechnologie), IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland), KNO (Keel-Neus-Oor), LV (Leren & Verbeteren), MC (Medisch Centrum), NKR (Nederlandse Kankerregistratie), NVKNO (Nederlandse Vereniging voor Keel- Neus- en Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-halsgebied), NWHHT (Nederlandse Werkgroep Hoofd-Halstumoren), OLVG (Onze Lieve Vrouwe Gasthuis), PROM (Patient Reported Outcome Measures) en UMC (Universitair Medisch Centrum).

Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomstinformatie en eventuele structuur- en procesinformatie er in de bestaande uitkomstensets in het uitgangsmateriaal worden gemeten (tabel B5.1). Naast de hieronder genoemde initiatieven werd ook de Delphi, werksessies/aandoeningswerkgroep en patiënten vragenlijst gebruikt als bron. In tabel B5.2 is per initiatief aangegeven welke type variabele deze dekt (bijv. patiëntkenmerken).

Tabel B5.1. Resultaten praktijkverkenning

Initiatief (gebruikt in UZ set HHT)	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
DHNA (kenmerken/uitkomsten inclusief PROMs en LV)	Het meten van kwaliteit van zorg voor HHT patiënten.	(DICA)
	DICA/DHNA dictionary	
	DHNA PROMs	
	Transparantiekalender	
	Artikelen van Lydia van Overveld	DHNA Maligniteiten in het hoofdhalssgebied Kwaliteitsregistratie in de keten. (van Overveld et al. 2017) Quality indicators of integrated care for patients with head and neck cancer (van Overveld et al. 2016)
EORTC QLQ	Internationale samenwerkingsverband om Kwaliteit van Leven vragenlijsten te ontwikkelen	European Organisation For Research And Treatment Of Cancer (EORTC)
Zorgmonitor (PROMs en uitkomsten)	Implementeren van een set patiënt gerapporteerde uitkomsten in de context van value based health care	Erasmus MC
OncologIQ (uitkomsten)	Prognostisch model voor klinische uitkomsten in de context van value based health care	Erasmus MC
Metrolijn	Samen beslissen in de context van value based health care	Erasmus MC
GPROMS (PROMs)	Samenstellen van generieke PROMs-set	Zorginstituut Nederland/ programma UZ
ICHOM (PROMs)	Ontwikkelen van een set patiënt georiënteerde uitkomsten in de context van value based health care	ICHOM
PROM-select app	Overzicht van PROMs (onder andere HHT) en info	Zorginstituut Nederland
NKR (uitkomsten/kenmerken)	De gegevens uit de NKR geven inzichten voor het verbeteren van de zorg voor mensen met kanker: hoe vaak komt kanker voor, bij welke mensen, wat is de behandeling en de prognose? De gegevens leiden tot beter inzicht, effectievere interventies en uiteindelijk tot een betere zorguitkomst voor de patiënt met kanker.	IKNL

De volgende afkortingen zijn gebruikt: DHNA (Dutch Head and Neck Audit), DICA (Dutch Institute Clinical Auditing), EORTC-QLQ (European Organisation for Research and Treatment of Cancer- Quality of Life Questionnaire), GPROMS (Generieke - Patient Reported Outcome Measures), HHT (Hoofd- Hals Tumoren), ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland), LV (Leren & Verbeteren), MC (Medisch Centrum), NKR (Nederlandse Kankerregistratie), PROMs (Patient Reported Outcome Measures) en UZ (Uitkomstgericht Zorg).

Tabel B5.2. Type variabele gedekt per initiatief.

Variabele soort	ICHOM, EORTC, Zorgmonitor Erasmus	DHNA	NKR	(L. F. J. van Overveld et al., 2017)	PROMs werk groep
Patiënt kenmerken	x	x	x	x	
Tumorkenmerken		x	x	x	
Klinische uitkomsten	x	x	x	x	
PROMs	x	x		x	x
Behandelkenmerken	x	x	x	x	

De volgende afkortingen zijn gebruikt: DHNA (Dutch Head and Neck Audit), EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer), NKR (Nederlandse Kankerregistratie) en PROMs (Patient Reported Outcome Measures).

Bijlage 6: Overzicht beoordeling PROMs (Pharos sneltest)

De PROMs, die zijn opgenomen in de set, zijn door de methodoloog gescoord op een aantal criteria aan de hand van de Pharos Sneltest¹⁸. Groen betekent "ja/goed", oranje betekent "een beetje, maar kan beter/of meer" en rood betekent "nee of nauwelijks". 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.

Domein	Item	EQ-5D-3L	EORTC-QLQ-C30	EORTC-QLQ-H&N35	HADS (depressie)	HADS (angst)
Algemene informatie	Volledige naam PROM-schaal	EuroQol-5 domein- 3 level	European Organization for Research and Treatment for Cancer Quality of Life Questionnaire	European Organization for Research and Treatment for Cancer Quality of Life Questionnaire- Head and Neck module	Hospital anxiety and depression scale (depression scale)	Hospital anxiety and depression scale (anxiety scale)
	PRO	kwaliteit van leven	Gehele PROM	ziektespecifieke kwaliteit van leven	Depressie	Angst
Begrijpelijkheid (obv Pharos sneltest)	Taalniveau		B1	B1	B2	B2
	Heldere korte instructie*^					
	Aantal items	5	30	35	7	7
	Aantal antwoordopties	3		4	4	4
	Actieve vraagstelling*^					
	Medische termen/afkortingen*^					
Aanvulling begrijpelijkheid (obv "Opmaak" Pharos sneltest)	Concrete vragen*^					
	Geen stellingen*^					
	Antwoorden onder vraag^					
Samenvatting	Antwoordmatrix^					
	Onderzoeker terminologie^					
	Taalniveau		B1	B1	B2	B2
	Aantal items	5	30	35	7	7
	Aantal antwoordopties	3		4	4	4
		100%	75%	8/11	63%	63%
		0	0	0	0	0
	0	2	1	3	3	
Eindoordeel (volgens nieuwe criteria * q	*		>25 items	^	^	

¹⁸ Zie https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2021/09/Sneltest-vragenlijst_interactief.pdf

Domein	Item	VHI (30)	VHI (10)	EAT-10	Face-Q	Face-Q
Algemene informatie	Volledige naam PROM schaal	Voice Handicap Index	Voice Handicap Index	Eating Assessment Tool Een screeningsinstrument voor slikproblemen	FACE-Q (patiënttevredenheid over verschillende aspecten van reconstructie van het gezicht)	Face-Q (glimlachen en zorgen over uiterlijk)
	PRO	Stemkwaliteit	Stemkwaliteit	eetproblemen, slikproblemen	Satisfaction with facial appearance; health-related quality of life; recovery, early life impact, and adverse effects; and	glimlachen en zorgen over uiterlijk
Begrijpelijkheid (obv Pharos sneltest)	Taalniveau			B2		
	Heldere korte instructie*^					
	Aantal items	30	10	10	102	13
	Aantal antwoordopties	5	5	4		
	Actieve vraagstelling*^					
	Medische termen/afkortingen*^					
	Concrete vragen*^ Geen stellingen*^					
Aanvulling begrijpelijkheid (obv "Opmaak" Pharos sneltest)	Antwoorden onder vraag^					
	Antwoordmatrix^					
	Onderzoeker terminologie^					
Samenvatting	Taalniveau			B2		
	Aantal items	5	5	10	92	13
	Aantal antwoordopties	30	30	4		
		63,63636364	72,72727273		63,63636364	
		0	0		3	
		4	4		1	
	Eendoordeel (volgens nieuwe criteria * c)	>25 items	*	*	*	*

Aantal antwoordopties: 2-4 is groen, 5 is oranje en >5 is rood; schaal van 0-10 is groen
Aantal groene items wordt geteld onder de 5 overige items aangegeven met * in de tabel

Hanteerbaarheid -Pharos sneltest	taalniveau < b2, EN aantal items < 20, EN aantal antwoordopties < 5 OF gebruik 0-10 score, EN 3 van de 5 overige items 'groen'	taalniveau = C1 EN/OF aantal items >25 EN/OF antwoordopties >5 EN/OF 1 van de 5 overige items 'groen'	Alle overige gevallen

Bijlage 7: Variabelen in set hoofd-halstumoren

Zie dataset of hoofdstuk 4, tabel 4.2.

Bijlage 8: Achtergrondinformatie PROMs (vragen en bronnen)

EQ-5D-3L – vragenlijst

Zet bij iedere groep in de lijst hieronder een kruisje in het hokje achter de zin die het best past bij uw eigen gezondheidstoestand vandaag.

Mobiliteit

Ik heb geen problemen met lopen

Ik heb enige problemen met lopen

Ik ben bedlegerig

Zelfzorg

Ik heb geen problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden

Ik heb enige problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden

Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden

Dagelijkse activiteiten (bijv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)

Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten

Ik heb enige problemen met mijn dagelijkse activiteiten

Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren

Pijn/klachten

Ik heb geen pijn of andere klachten

Ik heb matige pijn of andere klachten

Ik heb zeer ernstige pijn of andere klachten

Stemming

Ik ben niet angstig of somber

Ik ben matig angstig of somber

Ik ben erg angstig of somber

EQ-5D-3L – bronnen

Websites:

- <http://www.limeric.nl/wp-content/uploads/2017/01/EQ-5D-5L-vragenlijst.pdf>
- <https://meetinstrumentenzorg.nl/wp-content/uploads/instrumenten/EQ-5D-form-1.pdf>
- <https://euroqol.org/>
- <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/eq-5d-3l-about/>
- <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/euroqol-5-dimension-questionnaire>
- <https://www.prom-select.eu/proms/view/181>

Studies:

- (Davies et al., 2020) - *Assessing the validity of EQ-5D-5L in people with head & neck cancer: Does a generic quality of life measure perform as well as a disease-specific measure in a patient population?*
- (Lamers, 2005) - *Kwaliteit van leven meten in economische evaluaties: het Nederlands EQ-5D-tarief*

EORTC-QLQ-C30 - vragenlijst

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
1. Heeft u moeite met het doen van inspannende activiteiten zoals het dragen van een zware boodschappentas of een koffer?	1	2	3	4
2. Heeft u moeite met het maken van een <u>lange</u> wandeling?	1	2	3	4
3. Heeft u moeite met het maken van een <u>korte</u> wandeling buitenshuis?	1	2	3	4
4. Moet u overdag in bed of op een stoel blijven?	1	2	3	4
5. Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, uzelf wassen of naar het toilet gaan?	1	2	3	4
Gedurende de afgelopen week:				
	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
6. Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?	1	2	3	4
7. Was u beperkt bij het uitvoeren van uw hobby's of bij andere bezigheden die u in uw vrije tijd doet?	1	2	3	4
8. Was u kortademig?	1	2	3	4
9. Heeft u pijn gehad?	1	2	3	4
10. Had u behoefte om te rusten?	1	2	3	4
11. Heeft u moeite met slapen gehad?	1	2	3	4
12. Heeft u zich slap gevoeld?	1	2	3	4
13. Heeft u gebrek aan eetlust gehad?	1	2	3	4
14. Heeft u zich misselijk gevoeld?	1	2	3	4
15. Heeft u overgegeven?	1	2	3	4
16. Had u last van obstipatie? (was u verstopt?)	1	2	3	4

Gedurende de afgelopen week:	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg			
17. Had u diarree?	1	2	3	4			
18. Was u moe?	1	2	3	4			
19. Heeft pijn u gehinderd bij uw dagelijkse bezigheden?	1	2	3	4			
20. Heeft u moeite gehad met het concentreren op dingen, zoals een krant lezen of televisie kijken?	1	2	3	4			
21. Voelde u zich gespannen?	1	2	3	4			
22. Maakte u zich zorgen?	1	2	3	4			
23. Voelde u zich prikkelbaar?	1	2	3	4			
24. Voelde u zich neerslachtig?	1	2	3	4			
25. Heeft u moeite gehad met het zich herinneren van dingen?	1	2	3	4			
26. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling uw <u>familielevens</u> in de weg gestaan?	1	2	3	4			
27. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling u belemmerd bij uw <u>sociale</u> bezigheden?	1	2	3	4			
28. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling financiële moeilijkheden met zich meegebracht?	1	2	3	4			
Wilt u voor de volgende vragen het getal tussen 1 en 7 omcirkelen dat het meest op u van toepassing is?							
29. Hoe zou u uw algehele <u>gezondheid</u> gedurende de afgelopen week beoordelen?	1	2	3	4	5	6	7
Erg slecht							Uitstekend
30. Hoe zou u uw algehele " <u>kwaliteit van het leven</u> " gedurende de afgelopen week beoordelen?	1	2	3	4	5	6	7
Erg slecht							Uitstekend

EORTC-QLQ-C30 – bronnen

Websites:

- <https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2017/10/shapeqolqlqc30.pdf>
- <https://qol.eortc.org/eortc-qlq-c30/>
- <https://meetinstrumentenzorg.nl/wp-content/uploads/instrumenten/EORTC-QLQ-C30-form.pdf>
- <https://www.prom-select.eu/proms/view/158>
- https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/medisch_specialistische_revalidatie_bij_oncologie/meetinstrumenten_voor_effectevaluatie/gezondheidsgerelateerde_kwaliteit_van_le.html
- <https://racctrial.org/wp-content/uploads/2019/10/QLQ-C30-Dutch.pdf>

Studies:

- (Saesen et al., 2023) - *Defining the role of real-world data in cancer clinical research: the position of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer*
- (Tschiesner et al., 2008) - *Content comparison of quality of life questionnaires used in head and neck cancer based on the international classification of functioning, disability and health: A systematic review*
- (van der Laan et al., 2021) - *Impact of radiation-induced toxicities on quality of life of patients treated for head and neck cancer*

EORTC-QLQ-H&N35 – vragenlijst

Soms zeggen patiënten dat ze de volgende klachten of problemen hebben. Wilt u aangeven in welke mate u deze klachten of problemen gedurende de afgelopen week heeft ervaren door het getal te omcirkelen dat het meest op u van toepassing is.

Gedurende de afgelopen week:		Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
31.	Heeft u pijn in uw mond gehad?	1	2	3	4
32.	Heeft u pijn in uw kaak gehad?	1	2	3	4
33.	Was uw mond gevoelig?	1	2	3	4
34.	Heeft u een pijnlijke keel gehad?	1	2	3	4
35.	Heeft u moeite gehad met slikken bij het drinken?	1	2	3	4
36.	Heeft u moeite gehad met slikken bij het eten van gepureerd voedsel?	1	2	3	4
37.	Heeft u moeite gehad met slikken bij het eten van vast voedsel?	1	2	3	4
38.	Heeft u zich verslikt?	1	2	3	4
39.	Heeft u last gehad van uw gebit?	1	2	3	4
40.	Heeft u moeite gehad uw mond wijd open te doen?	1	2	3	4
41.	Had u een droge mond?	1	2	3	4
42.	Was uw speeksel kleverig?	1	2	3	4
43.	Had u problemen met uw reukvermogen?	1	2	3	4
44.	Had u problemen met uw smaakvermogen?	1	2	3	4
45.	Heeft u gehoest?	1	2	3	4
46.	Bent u hees geweest?	1	2	3	4
47.	Heeft u zich ziek gevoeld?	1	2	3	4
48.	Heeft u zich gestoord aan uw uiterlijk?	1	2	3	4

Gedurende de afgelopen week:		Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
49.	Heeft u moeite gehad met eten?	1	2	3	4
50.	Vond u het moeilijk te eten in het bijzijn van uw gezin?	1	2	3	4
51.	Vond u het moeilijk te eten in het bijzijn van andere mensen?	1	2	3	4
52.	Had u er moeite mee van uw maaltijden te genieten?	1	2	3	4
53.	Had u er moeite mee met andere mensen te praten?	1	2	3	4
54.	Had u moeite met het voeren van een telefoongesprek?	1	2	3	4
55.	Had u moeite met sociale contacten met uw naaste familie?	1	2	3	4
56.	Had u moeite met sociale contacten met vrienden?	1	2	3	4
57.	Had u moeite de straat op te gaan?	1	2	3	4
58.	Had u moeite met lichamelijk contact met naaste familie of vrienden?	1	2	3	4
59.	Had u minder belangstelling voor seks?	1	2	3	4
60.	Heeft u minder plezier beleefd aan seks?	1	2	3	4
Gedurende de afgelopen week:				Nee	Ja
61.	Heeft u pijnstillers gebruikt?			1	2
62.	Heeft u voedingssupplementen (bijvoorbeeld Nutridrink of Fortimel) gebruikt (behalve vitaminen)?			1	2
63.	Heeft u sondevoeding (voeding door middel van een slangetje in de maag) gebruikt?			1	2
64.	Bent u afgevallen?			1	2
65.	Bent u aangekomen?			1	2

EORTC-QLQ-H&N35 – bronnen

Websites:

- <https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/08/Specimen-HN35-English.pdf>

Studies:

- (Singer, Langendijk, et al., 2013) - *Assessing and Improving Quality of Life in Patients with Head and Neck Cancer.*
- (van der Laan et al., 2021) - *Impact of radiation-induced toxicities on quality of life of patients treated for head and neck cancer.*
- (Van den Bosch et al., 2021) - *Patient-Reported Toxicity and Quality-of-Life Profiles in Patients With Head and Neck Cancer Treated With Definitive Radiation Therapy or Chemoradiation*
- (Singer, Arraras, et al., 2013) - *Quality of life in patients with head and neck cancer receiving targeted or multimodal therapy - Update of the EORTC QLQ-H&N35, Phase i*
- (Tschiesner et al., 2008) - *Content comparison of quality of life questionnaires used in head and neck cancer based on the international classification of functioning, disability and health: A systematic review*
- (Singer et al., 2019) - *International validation of the revised European Organisation for Research and Treatment of Cancer Head and Neck Cancer Module, the EORTC QLQ-HN43: Phase IV*

H&N43 (update H&N35):

- <https://qol.eortc.org/questionnaire/qlq-hn43/>
- <https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/08/Specimen-HN43-English.pdf>
- <https://iknl.nl/nieuws/2017/nieuwe-eortc-vragenlijsten-voor-meten-kwaliteit-va>

Extra empowerment vragen – vragen en bronnen

Vragen (afkomstig van project Samen Beslissen ZIN 2018-2020)

- Is er iets wat in de vragenlijsten niet aan de orde is geweest, maar voor ons wel belangrijk is om te weten?
- Wat ik in elk geval met mijn behandelend arts wil bespreken is (graag in steekwoorden):

Website:

- <https://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/Zelfredzaamheid/Eigenkrachteengezamenlijk%20proces.TVZfeb10.pdf>

HADS - vragenlijst

Wij willen graag weten hoe u zich de laatste tijd heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het cijfer voor het antwoord dat het meest op u van toepassing is omcirkelen? Denk erom, het gaat bij deze vragen om hoe u zich de laatste tijd (in het bijzonder de afgelopen 4 weken) voelde, dus niet om hoe u zich in het verleden heeft gevoeld. Denk niet te lang na, uw eerste reactie is waarschijnlijk de meest nauwkeurige.

- | | |
|--|--|
| 1. Ik voel me de laatste tijd gespannen | 3 – meestal
2 – vaak
1 – af en toe, soms
0 – helemaal niet |
| 2. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot. | 0 – zeker zo veel
1 – wat minder
2 – duidelijk minder
3 – nauwelijks nog |
| 3. Ik krijg de laatste tijd het angstige gevoel alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren | 3 – heel zeker en vrij erg
2 – ja, maar niet zo erg
1 – een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over
0 – helemaal niet |
| 4. Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien. | 0 – net zoveel als vroeger
1 – nu wat minder
2 – nu duidelijk minder
3 – helemaal niet meer |
| 5. Ik maak me de laatste tijd ongerust. | 3 – heel erg vaak
2 – vaak
1 – niet zo vaak
0 – heel soms |
| 6. Ik voel me de laatste tijd opgewekt: | 3 – helemaal niet
2 – niet vaak
1 – soms
0 – meestal |
| 7. Ik kan de laatste tijd rustig zitten en me ontspannen: | 0 – zeker
1 – meestal
2 – niet vaak
3 – helemaal niet |

- | | |
|---|---|
| 8. Ik voel me de laatste tijd alsof alles moeizamer gaat. | 3 – bijna altijd
2 – heel vaak
1 – soms
0 – helemaal niet |
| 9. Ik krijg de laatste tijd een soort benauwd, gespannen gevoel in mijn maag. | 0 – helemaal niet
1 – soms
2 – vrij vaak
3 – heel vaak |
| 10. Ik heb de laatste tijd geen interesse meer in mijn uiterlijk. | 3 – zeker
2 – niet meer zoveel als ik zou moeten
1 – mogelijk wat minder
0 – evenveel interesse als voorheen |
| 11. Ik voel me de laatste tijd rusteloos. | 3 – heel erg
2 – tamelijk veel
1 – niet erg veel
0 – helemaal niet |
| 12. Ik verheug me van tevoren al op dingen. | 0 – net zoveel als vroeger
1 – een beetje minder dan vroeger
2 – zeker minder dan vroeger
3 – bijna nooit |
| 13. Ik krijg de laatste tijd plotseling gevoelens van angst of paniek. | 3 – zeer vaak
2 – tamelijk vaak
1 – niet erg vaak
0 – helemaal niet |
| 14. Ik kan van een goed boek genieten of een radio- of televisieprogramma. | 0 – vaak
1 – soms
2 – niet vaak
3 – heel zelden |

HADS – bronnen

Websites:

- <https://meetinstrumentenzorg.nl/wp-content/uploads/instrumenten/HADS-meetinstr-KNGF-2018.pdf>
- <https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/hospital-anxiety-and-depression-scale/>
- <https://www.prom-select.eu/proms/view/239>

Studies:

- (Snaith, 2003) - *Health and Quality of Life Outcomes The Hospital Anxiety And Depression Scale*
- (Zigmond & Snaith, 1983) - *The Hospital Anxiety and Depression Scale*

VHI - vragenlijst

Klachten kunnen naar voren komen door de EORTC-QLQ-C30 sociaal functioneren en/of de EORTC-QLQ-H&N35 item 46 "Bent u hees geweest?", item 53 "had u er moeite mee met andere mensen te praten?", item 54 "had u moeite met het voeren van een telefoongesprek?" en items 55 en 56 "had u moeite met sociale contacten".

Instructie: Dit zijn uitspraken die veel mensen gebruiken om hun stemkwaliteit, en het effect dat hun stem op hun dagelijks leven heeft, te beschrijven. Geef voor elke uitspraak aan hoe vaak u deze uitspraak zelf ervaart. Zet een kruisje in de goede kolom.

Datum: Naam:

0 = nooit 1 = bijna nooit 2 = soms 3 = bijna altijd 4 = altijd

	Stelling	0	1	2	3	4
1	Mijn stem maakt het moeilijk voor mensen om mij te horen.					
2	Mensen verstaan me moeilijk in een lawaaierige omgeving.					
3	Mensen vragen: "Wat is er met je stem aan de hand?"					
4	Ik heb het gevoel dat ik moeite moet doen om stemgeluid te produceren.					
5	Mijn stemproblemen beperken mijn privé- en sociaal leven.					
6	De helderheid van mijn stem is onvoorspelbaar.					
7	Ik voel me buitengesloten tijdens een conversatie omwille van mijn stem.					
8	Mijn stemprobleem zorgt ervoor dat ik inkomsten verlies.					
9	Mijn stemprobleem maakt me van streek.					
10	Mijn stem zorgt ervoor dat ik me gehandicapt voel.					

VHI - bronnen

Websites:

- <https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww.logopedieboxtel.nl%2Fwp-content%2Fuploads%2FVragenlijst-Voice-Handicap-Index.docx>
- <https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/voice-handicap-index/>
- <https://www.prom-select.eu/proms/view/629>
- <https://stembehandelcentrumvoorburg.nl/downloads/voice-handicap-index-zangers-vhi/>
- <https://www.bing.com/ck/a?!&p=ac397750072a15b1JmltdHM9MTY3OTg3NTIwMCZpZ3VpZD0zYjc0NGQ2MS0zYjdhLTZkZWQtMjg2My00Mjk2M2FiYTZjYjMmaW5zaWQ9NTI4MQ&ptn=3&hsh=3&fclid=3b744d61-3b7a-6ded-2863-42963aba6cb3&psq=VHI-10&u=a1aHR0cHM6Ly93d3cudnZsLmJlL2RvY3VtZW50ZW4tZW4tcGFnaW5hcy8zNnN0ZS12dmwtY29uZ3Jlcy1kb2N1bWVudGVuLzM2c3RILXZ2bC1jb25ncmVzLWZyZWUtcGFwZXJzP2Rvd25sb2FkPVNlc3NpZTEwVm9vcmlRyYWNodDJMYWJhZXJlZW5DZXVwcGVucy5wZGY&ntb=1>


Studies:

- (Tschiesner et al., 2008) - *Content comparison of quality of life questionnaires used in head and neck cancer based on the international classification of functioning, disability and health: A systematic review*
- (Jacobson et al., 1997) - *The Voice Handicap Index (VHI): Development and Validation*
- (Branski et al., 2010) - *Measuring Quality of Life in Dysphonic Patients: A Systematic Review of Content Development in Patient-Reported Outcomes Measures*
- (Francis et al., 2017) - *Voice-related patient-reported outcome measures: A systematic review of instrument development and validation*
- (Speyer et al., 2019) - *Measurement properties of self-report questionnaires on health-related quality of life and functional health status in dysphonia: a systematic review using the COSMIN taxonomy*
- Rosen CA, Lee AS, Osborne J, Zullo T, Murry T. Development and validation of the voice handicap index-10. *Laryngoscope* 2004; 114 (9): 1549-56.
- Gillespie AI, Gooding W, Rosen C, Gartner-Schmidt J. Correlation of VHI-10 to voice laboratory measurements across five common voice disorders. *J Voice*. 2014 Jul;28(4):440-8.

EAT-10 - vragenlijst

Klachten kunnen naar voren komen door de EORTC-QLQ-H&N35: items 35 t/m 38 problemen met slikken, items 49 t/m 52 problemen met eten, item 62 "Heeft u voedingssupplementen (bijvoorbeeld Nutridrink of Fortimel) gebruikt (behalve vitaminen)?", item 63 "Heeft u sondevoeding (voeding door middel van een slangetje in de maag) gebruikt?" en item 64 "bent u afgevallen? Ook kan er gekeken worden naar het patiëntkenmerk gewicht.

EAT-10: Een screeningsinstrument voor slikproblemen



ACHTERNAAM	VOORNAAM	GESLACHT	LEEFTIJD	DATUM
DOEL:				
De EAT-10 helpt bij het herkennen van slikproblemen. Bespreek met uw arts welke behandelmogelijkheden het beste aansluiten bij uw klachten.				
A. INSTRUCTIES:				
Beantwoord elke vraag door het aantal punten in het vakje te zetten. In welke mate heeft u last van de volgende klachten?				
<p>1 Door mijn slikprobleem heb ik gewicht verloren.</p> <p>0 = geen probleem 1 2 3 4 = ernstig probleem</p> <div style="text-align: right;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>	<p>6 Slikken is pijnlijk.</p> <p>0 = geen probleem 1 2 3 4 = ernstig probleem</p> <div style="text-align: right;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>			
<p>2 Mijn slikprobleem maakt het voor mij lastig om uit eten te gaan.</p> <p>0 = geen probleem 1 2 3 4 = ernstig probleem</p> <div style="text-align: right;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>	<p>7 Mijn eetplezier wordt beïnvloed door mijn slikfunctie.</p> <p>0 = geen probleem 1 2 3 4 = ernstig probleem</p> <div style="text-align: right;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>			
<p>3 Drinken van vloeistoffen kost extra moeite.</p> <p>0 = geen probleem 1 2 3 4 = ernstig probleem</p> <div style="text-align: right;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>	<p>8 Wanneer ik slik, blijft er voedsel steken in mijn keel.</p> <p>0 = geen probleem 1 2 3 4 = ernstig probleem</p> <div style="text-align: right;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>			
<p>4 Slikken van vaste voeding kost extra moeite.</p> <p>0 = geen probleem 1 2 3 4 = ernstig probleem</p> <div style="text-align: right;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>	<p>9 Ik hoest wanneer ik eet.</p> <p>0 = geen probleem 1 2 3 4 = ernstig probleem</p> <div style="text-align: right;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>			
<p>5 Slikken van pillen/tabletten/capsules kost extra moeite.</p> <p>0 = geen probleem 1 2 3 4 = ernstig probleem</p> <div style="text-align: right;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>	<p>10 Slikken is stressvol.</p> <p>0 = geen probleem 1 2 3 4 = ernstig probleem</p> <div style="text-align: right;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>			
B. AANTAL PUNTEN:				
Tel het aantal punten bij elkaar op en schrijf het totaal in de vakjes <input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/>				
Totaal aantal punten (max. 40)				
C. VERGVLGSTAPPEN?				
Als de punten van de EAT-10 gelijk of hoger zijn dan 3, heeft u wellicht problemen met efficiënt en veilig slikken. We raden aan om de resultaten van de EAT-10 te bespreken met uw arts.				

EAT-10 - bronnen

Websites:

- https://www.nestlehealthscience.nl/sites/default/files/2021-08/EAT-10_DUTCH_Hutten.pdf
- <https://ataxie.nl/wp-content/uploads/2020/07/Bepaling-ernst-slikproblemen.pdf>
- <https://www.djoglobal.com/sites/default/files/pdfs/chattanooga/EAT%2010.pdf>
- https://www.nestlehealthscience.nl/sites/default/files/2021-08/EAT-10_DUTCH_Hutten.pdf

Studies:

- (Arrese et al., 2017) - *Relationship Between the Eating Assessment Tool-10 and Objective Clinical Ratings of Swallowing Function in Individuals with Head and Neck Cancer*
- (Florie et al., 2021a) - *EAT-10 Scores and Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing in Head and Neck Cancer Patients*
- (Chung et al., 2019) - *Validation of the dutch EAT-10 for screening of oropharyngeal dysphagia in the elderly population*
- (Bofill-Soler et al., 2021) - *Is EAT-10 Useful to Assess Swallowing during the Chemo-Radiotherapy Phase in Patients with Head and Neck Cancer? A Pilot Study*
- (Jimenez et al., 2021) - *Surgical factors associated with patient-reported quality of life outcomes after free flap reconstruction of the oral cavity*
- (Bartlett et al., 2022) - *Correlation Between EAT-10 and Aspiration Risk Differs by Dysphagia Etiology*
- (Dotevall et al., 2023) - *Treatment with head-lift exercise in head and neck cancer patients with dysphagia: results from a randomized, controlled trial with flexible endoscopic evaluation of swallowing (FEES)*
- (Zebralla et al., 2021) - *Dysphagia, voice problems, and pain in head and neck cancer patients*
- (Florie et al., 2021b) - *EAT-10 Scores and Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing in Head and Neck Cancer Patients*
- (Hye R Chung et al., 2023) - *Videofluoroscopic Measures of Swallowing After Partial Epiglottidectomy for Dysphagia*
- De EAT-10 is een gevalideerd en betrouwbaar screeningsinstrument voor het herkennen van slikproblemen. Belafsky PC, Mouadeb DA, Rees CJ, Pryor JC, Postma GN, Allen J, Leonard RJ. Validity and Reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otolaryngology & Laryngology* 2008;117(12):919-924.

FACE-Q - vragenlijst items glimlachen en zorgen over uiterlijk

Klachten kunnen naar voren komen door de EORTC-QLQ-H&N35 item 48 "Heeft u zich gestoord aan uw uiterlijk?" En items 55 t/m 57 over sociaal contact en 58 t/m 60 lichamelijk contact.

Glimlachen

1. Ik kan niet glimlachen
2. Mijn glimlach ziet eruit als een grimas of frons
3. Ik kan geen emoties overbrengen met mijn glimlach
4. Een deel van mijn mond beweegt niet goed mee als ik glimlach
5. Mijn glimlach is scheef
6. Mijn glimlach is asymmetrisch
7. Ik heb problemen met mijn glimlach

Zorgen over uiterlijk

1. Ik voel me depressief als ik in de spiegel kijk
2. Ik voel me onzeker door hoe mijn gezicht eruitziet
3. Ik word nerveus als mensen naar mijn gezicht kijken
4. Ik ben ontevreden met hoe mijn gezicht eruitziet
5. Ik maak me zorgen dat mijn gezicht er niet normaal uitziet
6. Ik ben me er voortdurend van bewust hoe mijn gezicht eruit ziet

Domeinen		Subschalen	N _{vragen}
Symptoomspecifiek	Functioneren	Eten en drinken	8
		Functioneren mond	5
		Speekselvorming	8
		Praten	7
		Slikken	8
	Uiterlijk	Gezicht	10
		Glimlachen	7
	Psychosociaal	Zorgen over uiterlijk	6
		Zorgen over kwijlen	6
		Zorgen over eten	7
Zorgen over glimlachen		5	
Zorgen over praten		7	
		Zorgen over kanker	8
Totaal aantal vragen			92

FACE-Q - bronnen

Websites:

- <https://qportfolio.org/face-q/>
- <https://www.prom-select.eu/proms/view/190>
- <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/face-q-head-and-neck-cancer-module>

Studies:

- (Klassen et al., 2010) - *Measuring patient-reported outcomes in facial aesthetic patients: Development of the FACE-Q*
- (Panchapakesan et al., 2013) - *Development and psychometric evaluation of the FACE-Q aging appraisal scale and patient-perceived age visual analog scale*
- (A. Pusic et al., 2007) - *A systematic review of patient-reported outcome measures in head and neck cancer surgery*
- (Albornoz et al., 2013) - *Measuring Health-related Quality of Life Outcomes in Head and Neck Reconstruction*
- (A. L. Pusic et al., 2013) - *Development and Psychometric Evaluation of the FACE-Q Satisfaction with Appearance Scale. A New Patient-Reported Outcome Instrument for Facial Aesthetics Patients*
- (Cracchiolo et al., 2019) - *Leveraging patient-reported outcomes data to inform oncology clinical decision making: Introducing the FACE-Q Head and Neck Cancer Module*
- (M.J. Ottenhof et al., 2017) - *Patient Reported outcome Measures na mohschirurgie met behulp van de FACE-Q huidkanker module*

Andere PROMs

Andere mogelijk geschikte en gevalideerde PROMs voor hoofd- halskanker patiënten zijn te vinden in het PROM overzicht in de PROM toolbox en is te downloaden op <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/algemeen-ondersteuning/prom-overview.xlsx> en gebruiksvriendelijk te gebruiken via de PROM-select app: <https://www.prom-select.eu/proms>.

Bijlage 9: Achtergrond crosswalks

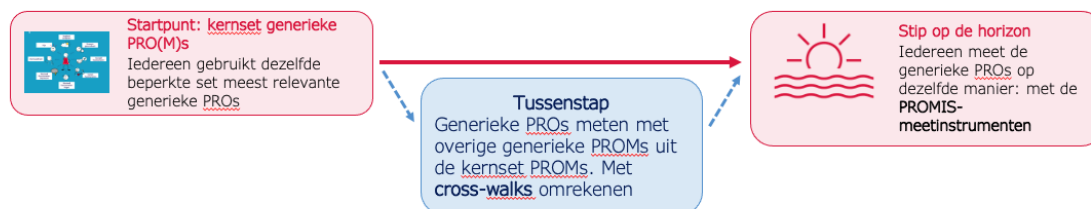
Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer informatie: [Kennispлатform Uitkomstgerichte Zorg](#).

De Werkgroep Generieke PROMs heeft een kernset van **8 domeinen (PRO's)** 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.

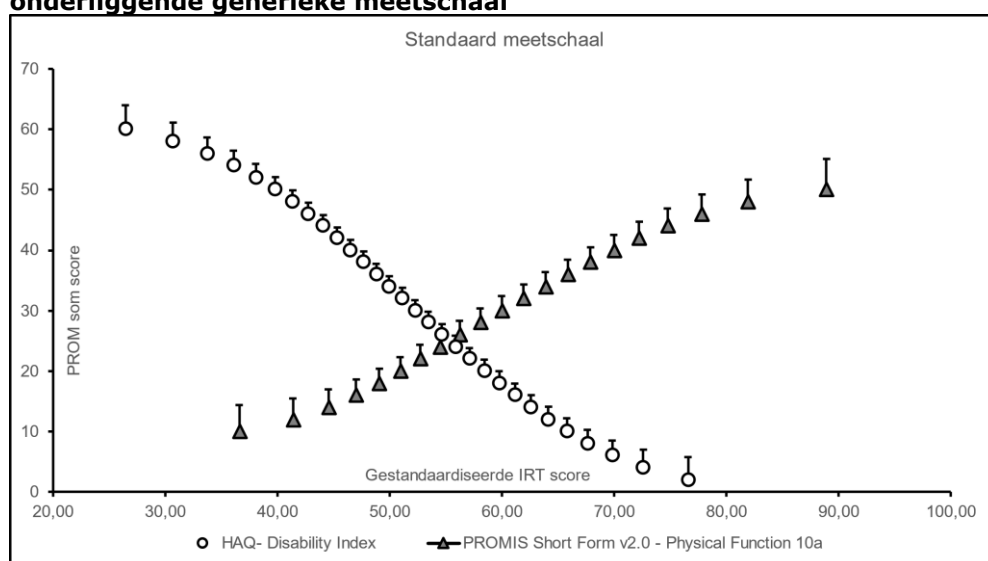
Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een gemeenschappelijke 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 (onder andere) 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 B9.1). 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 crosswalk (omreken)tabellen worden gemaakt die de scores van verschillende PROMs vergelijkbaar maken voor patiënten die de PROM vragenlijsten volledig ingevuld hebben.

Figuur B9.1. Relatie tussen ruwe somscores van twee PROMs en scores op een onderliggende generieke meetschaal



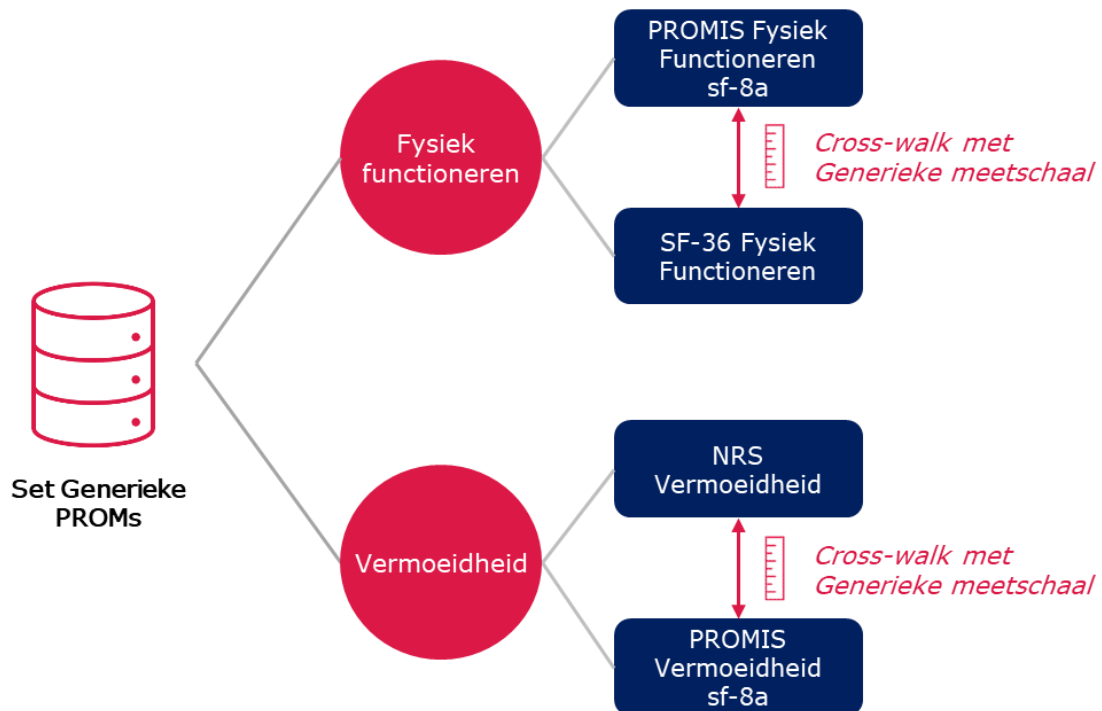
Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende instrument.

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 Zorg¹⁹ 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

¹⁹ [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 10: Beschikbare crosswalks voor de PROMs in de set

Crosswalk EORTC QLQ-C30 – Fysiek functioneren

Ruwe score	PROMIS T-score	T-Score SE	Lokale betrouwbaarheid
5	41.6	6.4	0.49
6	49.8	4.2	0.85
7	53.8	3.8	0.86
8	56.7	3.7	0.88
9	59.3	3.5	0.9
10	61.7	3.3	0.91
11	63.8	3.2	0.91
12	65.9	3.2	0.91
13	67.9	3.3	0.91
14	69.8	3.4	0.91
15	71.8	3.5	0.9
16	73.8	3.6	0.89
17	75.9	3.8	0.88
18	78.1	4	0.86
19	80.3	4.2	0.84
20	83.5	4.9	0.8

Deze crosswalk tabel is gebaseerd op de IRT (fixed calibration) methode.

Deze tabel kan alleen gebruikt worden als er geen missende waarden zijn voor individuele items.

Deze tabel converteert ruwe EORTC QLQ-C30 Fysiek functioneren somscores naar de PROMIS lichamelijk functioneren schaal. Daarbij geldt dat de EORTC QLQ-C30 Fysiek functioneren individuele items als volgt gecodeerd moeten worden: 'helemaal niet' = 1, 'een beetje' = 2, 'nogal' = 3, 'heel erg' = 4, voordat de somscore wordt berekend.

Bron: <https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/crosswalks/default.aspx>

Versie: 1

Datum: 24-08-2023

Crosswalk EORTC QLQ-C30 – Vermoeidheid

Ruwe score	PROMIS T-score	T-Score SE	Lokale betrouwbaarheid
3	21.1	6.3	0.56
4	29.3	4.5	0.86
5	34.2	4.2	0.82
6	38.2	4.2	0.84
7	42.2	4.1	0.87
8	45.7	4	0.85
9	49.1	4.1	0.85
10	53	4.2	0.87
11	57	4.5	0.83
12	61.4	5.3	0.74

Deze crosswalk tabel is gebaseerd op de IRT (fixed calibration) methode. Deze tabel kan alleen gebruikt worden als er geen missende waarden zijn voor individuele items.

Deze tabel converteert ruwe EORTC QLQ-C30 Vermoeidheid somscores naar de PROMIS vermoeidheid schaal. Daarbij geldt dat de EORTC QLQ-C30 Vermoeidheid individuele items als volgt gecodeerd moeten worden: 'helemaal niet' = 1, 'een beetje' = 2, 'nogal' = 3, 'heel erg' = 4, voordat de somscore wordt berekend.

Bron: <https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreikin+generieke+proms/crosswalks/default.aspx>

Versie: 1

Datum: 24-08-2023

Crosswalk Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) – Angst

Ruwe score	PROMIS T-score	T-Score SE	Lokale betrouwbaarheid
0	33,59	6,58	0,57
1	37,73	6,07	0,63
2	41,06	5,79	0,67
3	43,83	5,65	0,68
4	46,35	5,51	0,70
5	48,69	5,38	0,71
6	50,88	5,28	0,72
7	52,94	5,20	0,73
8	54,92	5,14	0,74
9	56,83	5,09	0,74
10	58,70	5,05	0,74
11	60,54	5,03	0,75
12	62,37	5,01	0,75
13	64,22	5,00	0,75
14	66,09	5,00	0,75
15	68,00	4,99	0,75
16	69,97	5,00	0,75
17	72,02	5,02	0,75
18	74,20	5,05	0,74
19	76,56	5,10	0,74
20	79,19	5,17	0,73
21	82,41	5,37	0,71

Deze tabel kan alleen gebruikt worden als er geen missende waarden zijn voor individuele items.

Deze tabel converteert ruwe HADS-A somscores naar de PROMIS Angst schaal. Daarbij geldt dat de individuele items als volgt gecodeerd moeten worden: 'bijna nooit' = 0, 'soms' = 1, 'vaak' = 2, 'bijna elke dag' = 3, voordat de somscore wordt berekend.

Bronnen: <https://www.prosetastone.org/promis>
<https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+genetische+proms/crosswalks/default.aspx>

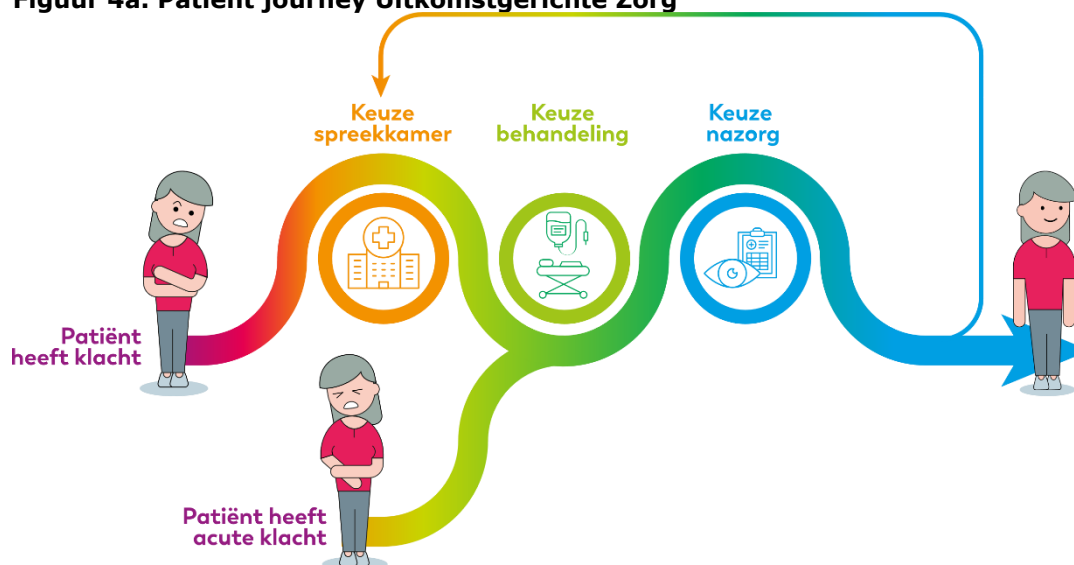
Versie: IRT Fixed parameter calibration

Datum: 03-02-2023

Bijlage 11: 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 waardes (zoals gemiddelden) om patiënten een eerste inzicht te geven in mogelijke behandeltrajecten en uitkomsten door middel van visualisaties in de vorm van infographics.

Figuur 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 zibs.

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 12: Resultaten vragenlijst onder patiënten

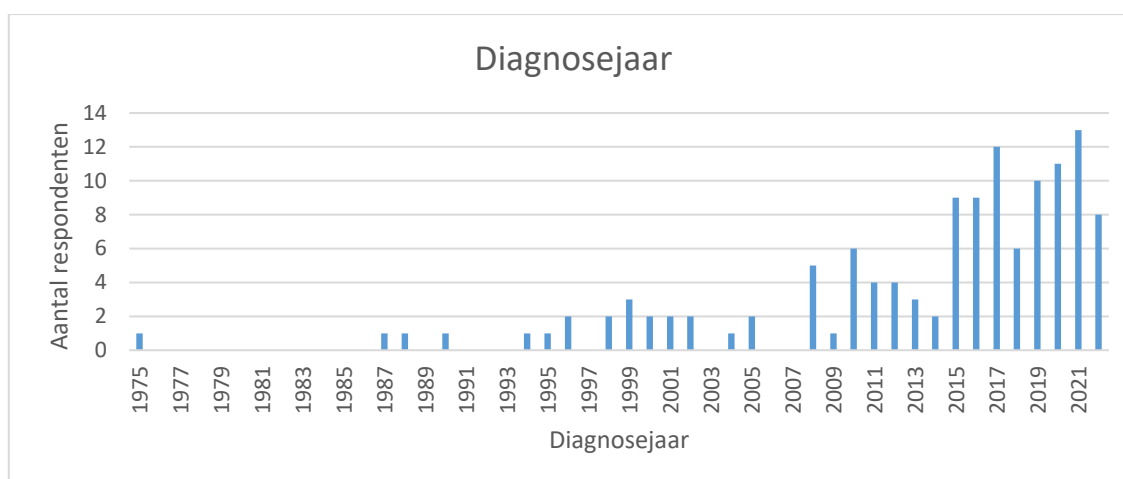
De vragenlijst is ingevuld door 145 respondenten waarvan 76 respondenten deze volledig hebben afgerond. 127 patiënten hebben de vraag over behandeling ingevuld, waarvan 108 geopereerd zijn en 105 bestraling hebben gehad en 15 systemische therapie.

Populatie karakteristieken: geslacht en leeftijd zijn te vinden in onderstaande tabellen.

Tabel B12.1. Geslacht en leeftijd respondenten

Geslacht	% respondenten	
Man	68%	
Vrouw	31%	Gemiddelde leeftijd [min – max]
Zeg ik liever niet	1%	69 [30 – 90]

De vraag die gesteld werd om het diagnose jaar te bepalen was: *In welke jaar hoorde u van uw zorgverlener dat u hoofd-halskanker heeft/had?* De meeste respondenten (73%) hoorde dit tussen 2011-2021 en de eerste was in 1975. Een uitgebreider overzicht van alle jaren waarin de respondenten hoorden van de zorgverlener dat ze hoofd-halskanker hadden is te vinden in onderstaande figuur B12.1



Figuur B12.1: Diagnose jaar respondenten

De respondenten kregen de diagnoses in tabel B12.2.

Tabel 12.2. Diagnoses respondenten

Diagnose	% respondenten
Kanker in het strottenhoofd en/of de stembanden (larynxcarcinoom)	64%
Kanker in de lip en/of mondholte	13%
Anders	10%
Kanker in het middelste deel van de keelholte (orofarynxcarcinoom)	9%
Kanker in het onderste deel van de keelholte (hypofarynxcarcinoom)	2%
Ik weet het niet	1%
Kanker in het bovenste deel van de keelholte, de neuskeelholte (nasofarynxcarcinoom)	1%

De respondenten konden kiezen uit de antwoordopties in tabel B12.3, op de vraag: *Met de kennis van nu, hoe wenst u de beslissing over uw zorg en/of behandeling te nemen?* Het percentage van de gekozen antwoorden staat afgerond (vandaar geen 100%) erachter.

Tabel B12.3. Voorkeuren beslisproces respondenten

Antwoord op vraag: <i>Met de kennis van nu, hoe wenst u de beslissing over uw zorg en/of behandeling te nemen?</i>	% respondenten
Het heeft mijn voorkeur om de beslissing over mijn zorg en/of behandeling <u>samen met mijn zorgverlener te nemen.</u>	88%
Het heeft mijn voorkeur om de beslissing over mijn zorg en/of behandeling volledig zelf te nemen.	9%
Het heeft mijn voorkeur om de beslissing over mijn zorg en/of behandeling volledig aan mijn zorgverlener over te laten.	4%

De patiënten hebben ook beantwoord welke uitkomstinformatie voor hen van belang is bij het Samen Beslissen, voorafgaand aan behandeling en in de controle fase. Hier zijn zowel de klinische als patiënt gerapporteerde uitkomsten uitgevraagd.

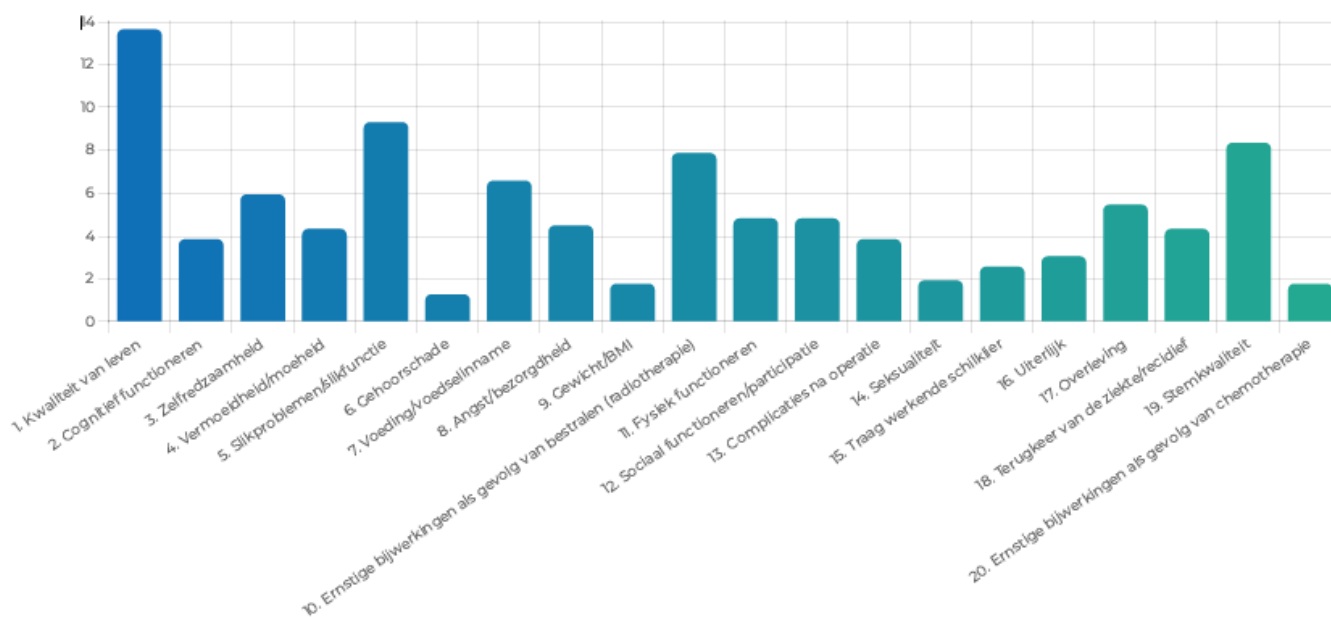
Respondenten werd eerste de volgende open vraag gesteld: *Wat vindt u belangrijke uitkomsten van zorg die aan de orde moeten komen voordat u behandeld wordt? Denk aan klinische uitkomsten als overleving of kwaliteit van leven zoals pijn, angst of eetproblemen.*

En vervolgens de volgende open vraag: *Waarom zijn dit voor u belangrijke uitkomsten om over geïnformeerd te worden? Beantwoord deze vraag alstublieft per uitkomst die u in de vraag hiervoor heeft opgeschreven. Als u bijvoorbeeld overleving en pijn heeft geantwoord, leg dan apart uit waarom overleving en waarom pijn belangrijke uitkomsten voor u zijn.* De resultaten zijn weergegeven in figuur B12.2.



Figuur B12.2. Belangrijke uitkomsten van zorg die voor respondenten aan bod moeten komen voorafgaand aan behandeling (op basis van open vraag)

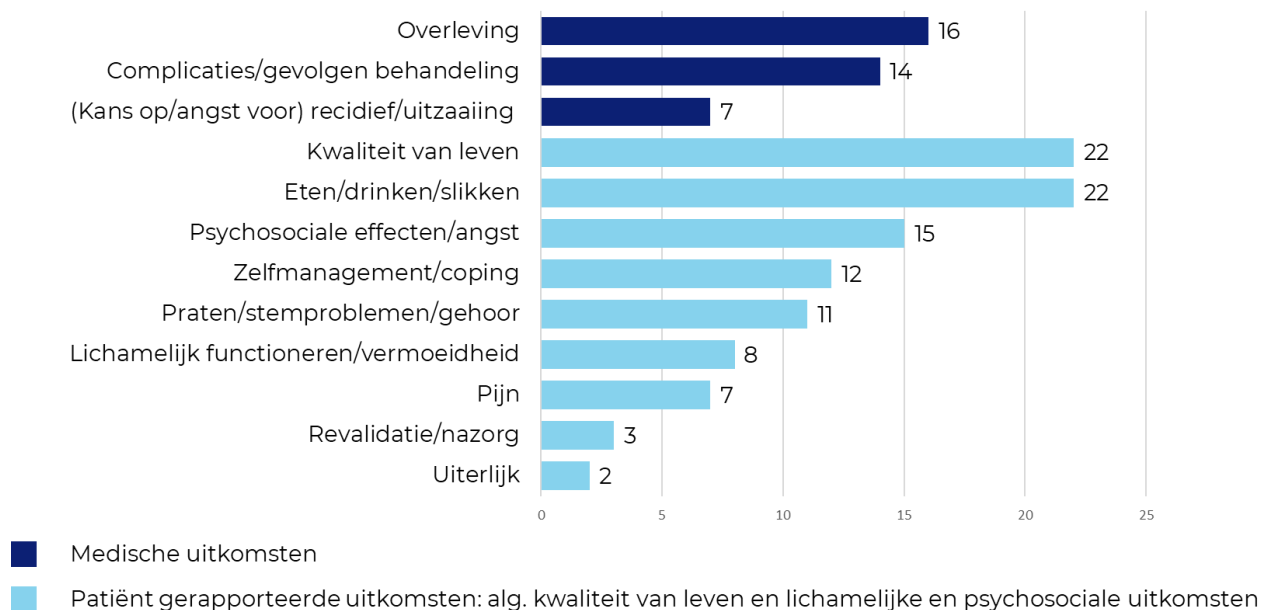
Vervolgens werd voorgaande vraag herhaald in meerkeuze vorm: *Deze vraag gaat nogmaals over de situatie dat u samen met uw arts kijkt naar de best mogelijke behandeling. Kunt u in onderstaande lijst aankruisen wat u de meest belangrijke uitkomsten vindt om meer over te weten, voordat u wordt behandeld? U kunt meerdere uitkomsten aankruisen. Als u uitleg wilt over een uitkomst, dan kunt u met uw muis boven het zwarte bolletje met een "i" gaan staan; er verschijnt dan een venster.* De resultaten zijn weergegeven in figuur B12.3.



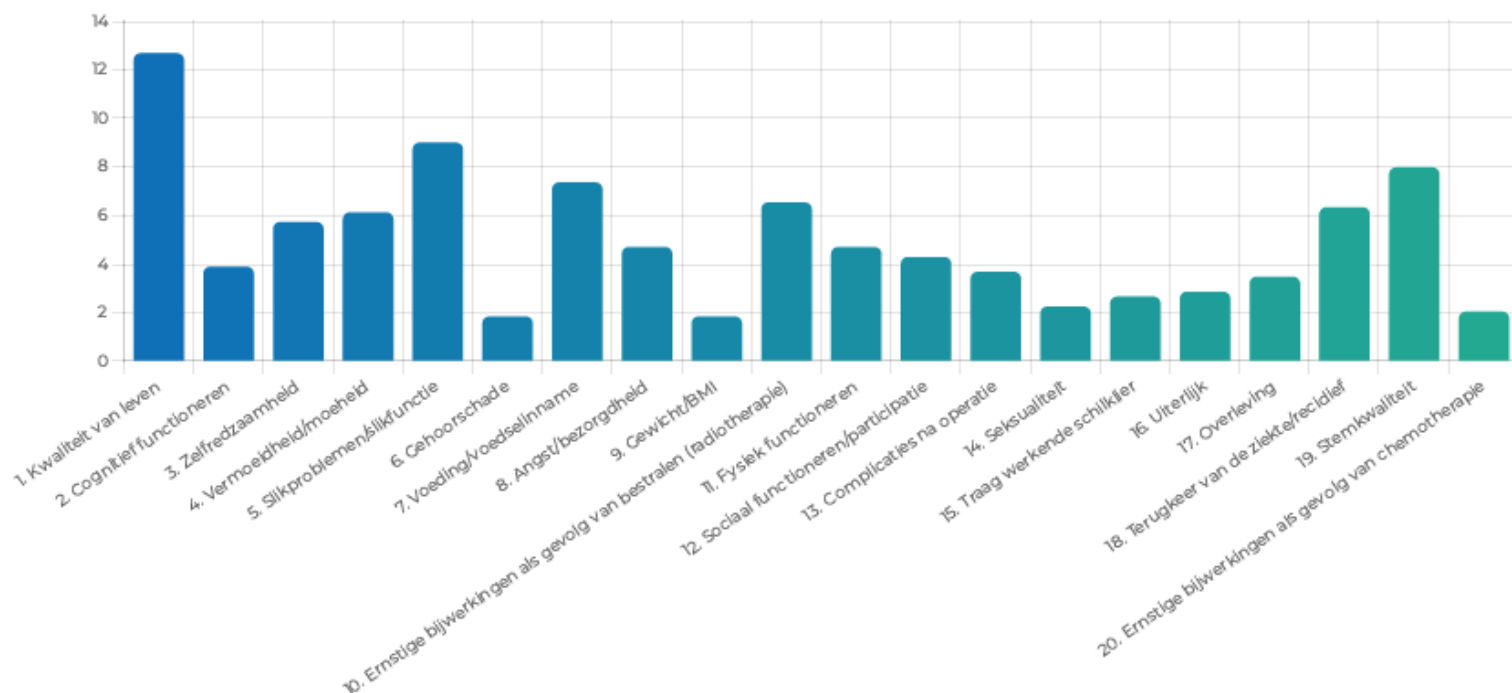
Figuur B12.3. Belangrijke uitkomsten van zorg die voor respondenten aan bod moeten komen voorafgaand aan behandeling (op basis van meerkeuzevraag)

Bovenstaande open vragen en meerkeuzevraag werden herhaald voor de controle fase (zie hieronder). De resultaten van de open vraag staan in figuur B12.4, die van de meerkeuzevraag in figuur B12.5.

- *[Open vraag] Wat vindt u belangrijke uitkomsten van zorg die aan de orde moeten komen tijdens de controlefase, na uw behandeling? Denk aan klinische uitkomsten als overleving of kwaliteit van leven zoals pijn, angst of eetproblemen.*
- *[Open vraag] Waarom zijn dit voor u belangrijke uitkomsten om te bespreken? Beantwoord deze vraag alstublieft per uitkomst die u in de vraag hiervoor heeft opgeschreven. Als u bijvoorbeeld overleving en pijn heeft geantwoord, leg dan alstublieft apart uit waarom overleving en waarom pijn belangrijke uitkomsten voor u zijn.*
- *[Meerkeuzevraag] Deze vraag gaat nogmaals over de situatie dat u samen met uw arts kijkt naar uw zorg, in de controle fase. Kunt u in onderstaande lijst aankruisen wat u de meest belangrijke uitkomsten vindt om te bespreken als u onder controle bent bij uw arts? U kunt meerdere uitkomsten aankruisen. Als u uitleg wilt over een uitkomst, dan kunt u met uw muis boven het zwarte bolletje met een "i" gaan staan; er verschijnt dan een venster.*



Figuur B12.4. Belangrijke uitkomsten van zorg die voor respondenten aan bod moeten komen in controle fase (op basis van open vraag)



Figuur B12.5. Belangrijke uitkomsten van zorg die voor respondenten aan bod moeten komen in controle fase (op basis van meerkeuzevraag)

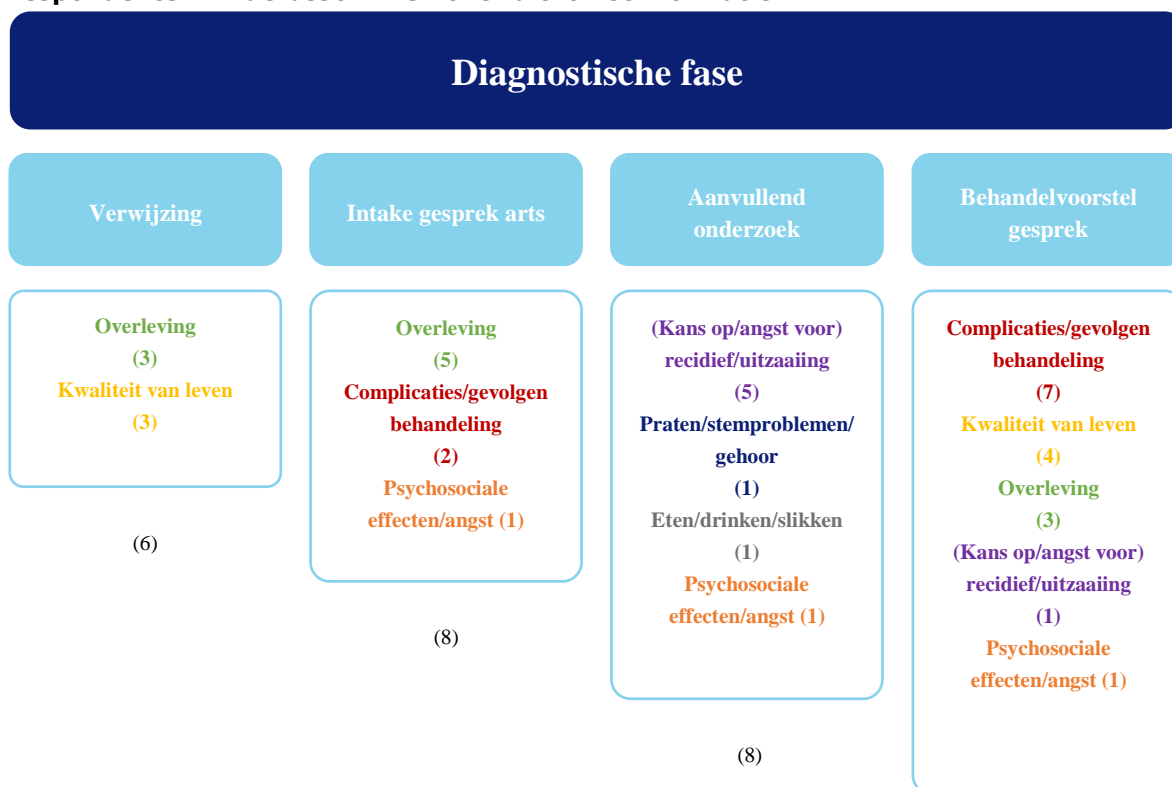
De vragen over de uitkomsten, die wat betreft de respondenten aan bod moeten komen voorafgaand aan de behandeling en in de controle fase, hebben ook "bijvangst" opgeleverd. Dit zijn geen uitkomsten, maar wel aandachtspunten vanuit het perspectief van de respondenten. Zie tabel B12.4.

Tabel B12.4. "Bijvangst" of aandachtspunten die respondenten van belang vinden voorafgaand aan behandeling en in de controle fase.

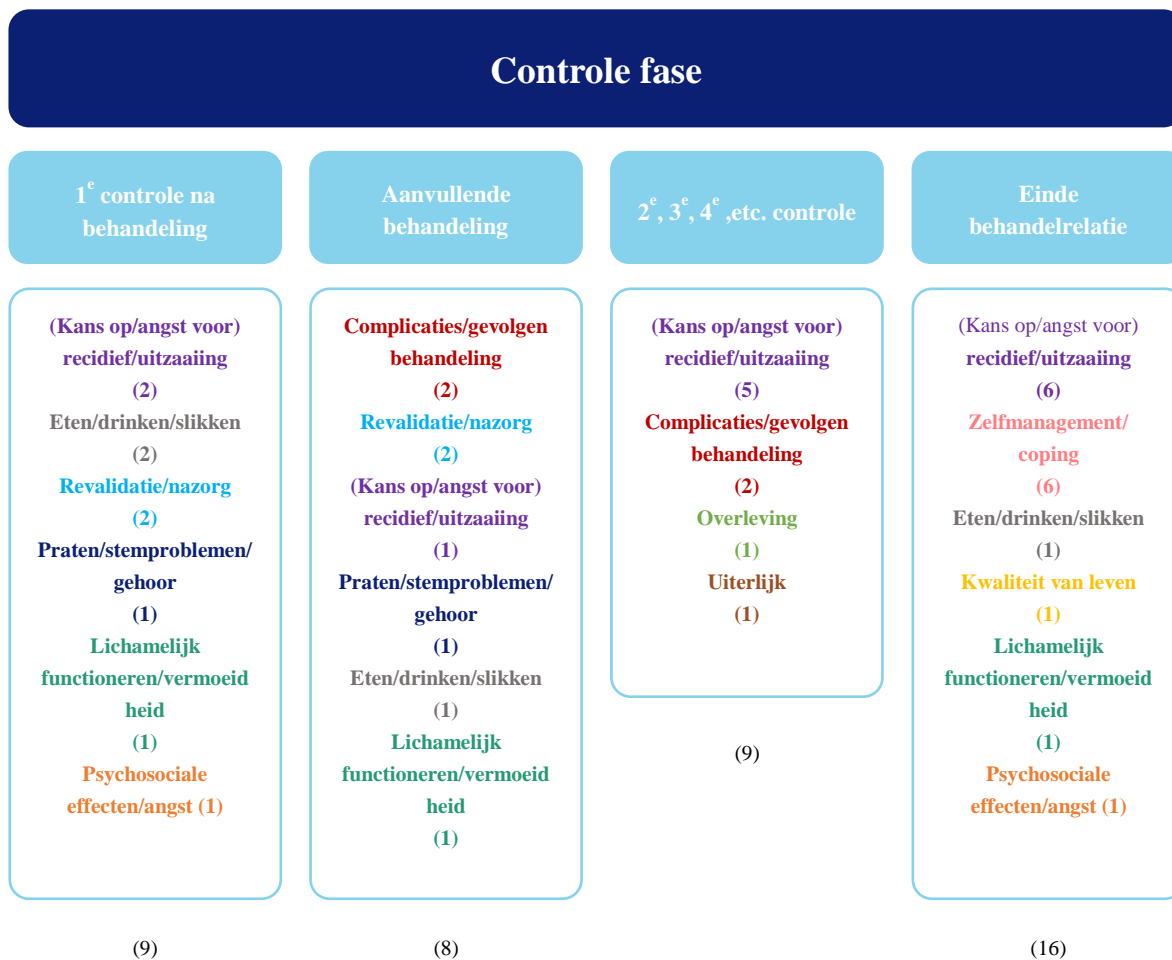
Bijvangst/informatie over	Aantallen	
	Voor behandeling	Na behandeling
Wat heb ik; wat mankeer ik?	11	-
Behandeling/behandelopties: wat is er allemaal mogelijk/samen beslissen	10	-
Familie/naasten	9	5
Hoe ziet het traject (van de behandeling) eruit?	4	2
Behandeluitkomst/resultaat	3	2
Voortgang/verwachting	1	5
Overig	19	11

Als laatste werd gevraagd: *Welke momenten in het traject (dus de blokjes die u in bovenstaand zorgpad ziet) zijn voor u belangrijk om samen te beslissen met uw zorgverlener? U kunt meerdere momenten aankruisen. De antwoord mogelijkheid op deze vragen was meerkeuze.* Aan deze momenten werden door respondenten tevens uitkomsten gekoppeld. De resultaten voor de diagnostische fase staan in tabel B15.5 en die voor de controle fase in tabel B15.6.

Tabel B12.5. Momenten voorafgaand aan behandeling (diagnostische fase) waarop respondenten wilde beschikken over uitkomstinformatie



Figuur B12.6. Momenten in de controle fase waarop respondenten wilde beschikken over uitkomstinformatie



Bijlage 13: 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.

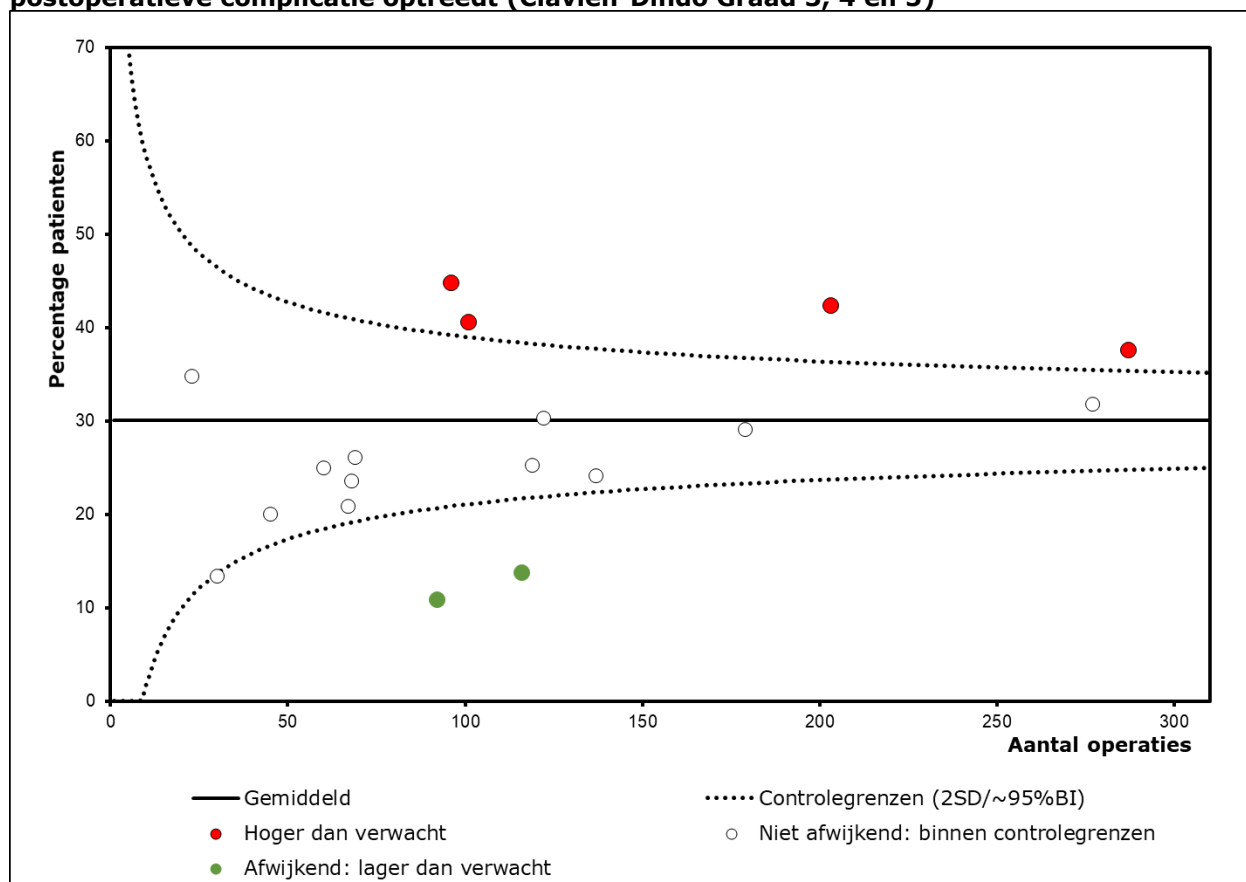
Deze uitkomstindicatoren worden verzameld voor intern gebruik door zorgverleners. De uitkomstinformatie wordt dus niet publiekelijk transparant gemaakt, maar als spiegelinformatie teruggekoppeld aan zorgverleners. Zo krijgen zij inzicht in de uitkomsten die door de eigen instelling zijn behaald vergeleken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

Vaak wordt spiegelinformatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie figuur B13.1). 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)²⁰. 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 (stippelijnen) vallen. De controlegrenzen geven een bereik van waarden waar de kwaliteitsindicator statistisch gezien binnen zou moeten vallen indien er geen systematische verschillen zouden bestaan tussen de instellingen.

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

²⁰ De punten zelf representeren verschillende centra.

Figuur B13.1. 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 14: Operationalisatie Leren & Verbeteren op basis van uitkomstindicatoren

De aandoeningswerkgroep heeft Vermoeidheid in samenwerking met het ondersteunend team de vastgestelde Indicatoren voor Leren & Verbeteren geoperationaliseerd naar meetbare variabelen (tabel B14.1). De operationalisatie is -waar mogelijk- afgeleid van de indicatoren die gemeten worden in het uitgangsmateriaal.

Tabel B14.1. Operationalisatie Leren & Verbeteren op basis van uitkomstindicatoren

	Formulering
LV1: Start behandeling	
Definitie	Percentage curatief behandelde patiënten met een hoofd-halsmaligniteit waarbij binnen 30 kalenderdagen na het eerste consult in het eigen centrum gestart is met de primaire behandeling. Primaire behandeling: eerste behandeling middels chirurgie, radiotherapie en/of chemotherapie.
Populatie	Patiënten (zie afbakening, ICD-10) die in opzet curatief behandeld zijn voor een primaire hoofd-halsmaligniteit.
Exclusie	Niet van toepassing
LV2: Start adjuvante therapie	
Definitie	Percentage curatief behandelde patiënten met een primaire hoofd-halsmaligniteit dat gestart is met adjuvante therapie (radiotherapie of chemoradiatie) in hetzelfde centrum binnen 6 weken na chirurgische behandeling.
Populatie	Patiënten (zie afbakening, ICD-10) die in opzet curatief behandeld zijn voor een primaire hoofd-halsmaligniteit, die een chirurgische behandeling ondergaan hebben en vervolgens aanvullende behandeling (met radiotherapie of chemoradiatie) in hetzelfde centrum.
Exclusie	Brachytherapie
LV3: Ongeplande heroperatie in verband met complicatie(s)	
Definitie	Percentage curatief behandelde patiënten dat een resectie van een primaire hoofd-halsmaligniteit heeft ondergaan, dat binnen 30 dagen een heroperatie ondergaat.
Populatie	Patiënten (zie afbakening, ICD-10) hebben een resectie van de primaire maligniteit ondergaan en eventueel aanvullende chirurgische behandelingen.
Exclusie	Niet van toepassing
LV4: Radiotherapie afgerond conform plan	
Definitie	Percentage curatief behandelde patiënten dat radiotherapie ondergaat, dat de behandeling heeft afgemaakt zonder dosisreductie..
Populatie	Patiënten (zie afbakening, ICD-10) die curatief behandeld zijn met radiotherapie.
Exclusie	Niet van toepassing
LV5: Registratie status patient/overleving (NED = No evidence of disease; AWD = Alive with disease; DTC = Dead of treatment complications)	
Definitie	Het percentage patiënten waarbij de status NED, AWD, DTC of Dead a. 2 jaar b. 5 jaar na afronding van de behandeling is geregistreerd; (NED = No evidence of disease; AWD = Alive with disease; DTC = Dead of treatment complications)
Populatie	Patiënten met een hoofd-halstumor (zie afbakening, ICD-10) dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner)
Exclusie	Niet van toepassing

LV6: PROM vragenlijsten	
Definitie	Percentage curatief behandelde patiënten met een primaire hoofd-halsmaligniteit welke minimaal preoperatief en na 1, 3, 6, 12, 48 en 60 maanden de PROMs vragenlijsten heeft ingevuld.
Populatie	Patiënten met een hoofd-halstumor (zie afbakening, ICD-10)
Exclusie	Niet van toepassing

De volgende afkortingen zijn gebruikt: AWD (Alive with disease) DTC (Dead of treatment complications) ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) LV (Leren & Verbeteren), NED (No evidence of disease) en PROM (Patient Reported Outcome Measures).

Bijlage 15: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset

Uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 6.1-6.X bevat een nadere uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset. Het zorgproces is uitgewerkt volgens de werkprocessen van ZiRA²¹. Per processtap is aangegeven welke gegevens nodig zijn voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) op basis van uitkomst informatie.

Figuur 6.1. Legenda – uitwerking zorgproces i.r.t. gegevensset

Onderdeel	Uitleg
Hoofdproces	Hoofdproces/fase in het zorgpad (conform ZiRA-bedrijfsprocessen)
Werkproces	<u>Subproces</u> onder het hoofdproces (conform ZiRA-werkprocessen)
Uitvoerder	Welke zorgverlener (rol) voert de processtap uit (of registreert hier gegevens)
Processtap [aandoening]	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 beoogde dataset.
SB 1	Geeft aan waar in het zorgproces het samen beslismoment plaatsvindt
Gegevens voor SB/LV	Geeft aan voor welk SB/LV nummer gegevens nodig zijn (in een processtap)

²¹ ZiRA: Ziekenhuis Referentie Architectuur. Zie voor meer informatie ZiRAonline.nl.

Figuur 6.2. Intake

Vaststellen zorgbehoefte / intake			
Werkproces	Verwerken verwijzing	Bepalen zorgvraag	Plannen contact
Uitvoerder	Administratief medewerker/secretaresse, arts	Triagerende arts, verpleegkundig specialist	Administratief medewerker/secretaresse
Processtap	<ul style="list-style-type: none"> ○ Opvragen gegevens ○ Opvragen reeds verrichte diagnostiek 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Doorverwijzen naar ander specialisme indien van toepassing. ○ Aanvragen aanvullend onderzoek/afspraken bij ander specialisme 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Plannen van afspraak bij specialisme ○ Plannen aanvullende afspraken/diagnostiek
Gegevens voor SB/LV	<p>Alle SB en LV</p> <p>Patiëntkenmerken: <i>Geboortedatum</i> <i>Geslacht</i> <i>SES</i> <i>Woonsituatie</i> <i>Geboorteplaats/-land</i> <i>Postcode</i> <i>Opleiding</i> <i>Werkzaam</i></p>		

Figuur 6.3. Diagnosticeren

Diagnosticeren / monitoren							
Werkproces	Voorber-eiden contact	Ontvangen patiënt	Verzamelen aanvullende informatie			Beoordelen informatie	Diagnose stellen
Uitvoerder		Hoofd-hals chirurg, Oncologische verpleegkundige, Multidisciplinair team (KNO-arts, Radiotherapeut, Mond-kaak en aangezichtschirurg, Medisch oncoloog, Paramedisch hoofd-hals team (Tandarts, Logopedist, <u>Prothetiek</u> , Mondhygiënist,, Diëtist))	Hoofd-hals chirurg, Oncologische verpleegkundige en/of verpleegkundig specialist, Multidisciplinair team	Hoofd-hals chirurg, Oncologische verpleegkundige	Hoofd-hals chirurg, Oncologische verpleegkundige en/of verpleegkundig specialist, Multidisciplinair team	Multidisciplinair team	Multidisciplinair team
Processtap			Anamnese	Lichamelijk onderzoek	Aanvullend onderzoek <ul style="list-style-type: none"> • Flexibele <u>laryngoscopie</u> • Biopsie/punctie (indien nog niet gedaan) • Beeldvorming • Screening (tandheelkundig, kwetsbaarheid en voeding) 	MDO	Diagnose (MDO)
Gegevens voor SB/LV	LV 1 Behandelmerken: <i>Datum eerste consult</i>	Alle SB en LV Patiëntkenmerken: <i>Tabakgebruik</i> <i>Alcoholgebruik</i> <i><u>Comorbiditeiten</u>*</i> <i>Eerdere maligniteit (status na TLE)*</i> <i>PROMS (door patiënt)</i> <i>*mogelijk opgevraagd in eerder werkproces</i>	Alle SB en LV Patiëntkenmerken: <i>Lengte + gewicht</i>	Alle SB en LV Patiëntkenmerken: <i>Algemene conditie (WHO-score)</i> <i>Kwetsbaarheid</i> <i>Prognose (<u>oncologIQ</u>)</i> <i>Datum biopt/eerste afname histologie of cytologie</i>		Alle SB en LV <i>Diagnose,</i> <i>Tumorstadium,</i> <i>Diagnose datum,</i> <i>PA gegevens primaire tumor,</i> <i>PA gegevens positieve klieren,</i> <i>Tweede primaire tumor,</i> <i>Patiënt status,</i> <i>Basis voor diagnose,</i> <i>HPV-status</i> <i>EBV-status</i>	

Figuur 6.4. Opstellen behandelplan

Opstellen behandelplan			
SB 1a, 1b, 2a, 2b			
Werkproces	Bepalen behandelplan	Aanvragen behandelactiviteit	Plannen behandelactiviteit
Uitvoerder	Hoofd-hals chirurg, radiotherapeut, medisch oncoloog, geriater (afhankelijk van voorgesteld behandelplan/MDO)	Hoofd-hals chirurg, radiotherapeut, medisch oncoloog	
Processtap	Behandelopties bespreken met patiënt	Aanvraag behandelmodaliteit(en) <ul style="list-style-type: none"> ○ Systeemtherapie • Chemotherapie • Doelgerichte therapie (EGFR receptor antagonist) ○ Radiotherapie ○ Chirurgie ○ Combinatietherapie 	
Gegevens voor SB/LV			

Figuur 6.5. Behandelen

Behandelen					
Werkproces	Uitvoeren (overige) medische behandeling	Uitvoeren therapie	Uitvoeren medicamenteuze behandeling	Uitvoeren operatieve behandeling	Uitvoeren verpleegkundige zorg
Uitvoerder		Radiotherapeut, medisch oncoloog, verpleegkundig specialist	Medisch oncoloog, radiotherapeut, verpleegkundig specialist	Hoofd-hals chirurg	(Oncologische) verpleegkundige
Processtap		<ul style="list-style-type: none"> o Radiotherapie o (Combinatietherapie) 	<ul style="list-style-type: none"> o Systeemtherapie <ul style="list-style-type: none"> • Chemotherapie • Doelgerichte therapie (EGFR receptor antagonist) o (Combinatietherapie) 	<ul style="list-style-type: none"> o Chirurgie o (Combinatietherapie) 	
Gegevens voor SB/LV		<p>SB 1a, 1b, 2a, 2b; LV 1, 2, 4</p> <p>Behandelkenmerken: <i>Radiotherapie type</i> <i>Radiotherapie start/stop datum</i> <i>Radiotherapie dosis</i> <i>Radiotherapie aantal fracties</i> <i>Bestraling opgesplitst naar doelgebied</i> <i>Radiotherapie afgerond als gepland</i></p>	<p>SB 1a, 1b; LV 1, 2</p> <p>Behandelkenmerken: <i>Systemische therapie type</i> <i>Type medicatie (middel)</i> <i>Systemische therapie start/stop datum</i> <i>(cumulatieve) dosis</i> <i>Systemische behandeling afgerond als gepland</i></p>	<p>SB 1a; LV 1, 3</p> <p>Behandelkenmerken: <i>Operatie type (resectie primaire tumor)</i> <i>Operatie datum</i> <i>Operatie techniek (type: endoscopisch of open primaire resectie)</i> <i>PDT</i> <i>Reconstructie na <u>ablatieve</u> chirurgie</i> <i>Type reconstructie gebruikt</i> <i>Welke vrije lap gebruikt voor reconstructie</i></p>	

Figuur 6.6. Follow-up

... Behandelen	Follow-up		Overdragen	
Evaluëren behandeling <small>Tot 3 maanden</small>	Follow-up korte termijn <small>3 maanden tot 1 jaar</small>	Follow-up lange termijn <small>1 jaar tot 5 jaar</small>	Bepalen Transfer	Overdragen patiënt
Multidisciplinair team MDO geeft advies, gesprek met patiënt is meestal met hoofd- hals chirurg/radiotherapeut				
MDO	<ul style="list-style-type: none"> o Eerste jaar: tweemaandelijks 	<ul style="list-style-type: none"> o Tweede jaar: driemaandelijks o Vervolgens: halfjaarlijks <p>Totaal 5 jaar</p>		
<p>Uitkomsten:</p> <p><i>Overleving</i> <i>Postoperatieve complicaties</i> <i>Complicatie systemische therapie</i> <i>Complicaties radiotherapie</i> <i>Postoperatieve reïnterventies en heropnames</i></p> <p>Patiëntkenmerken: <i>Residu</i> <i>Progressie/recidief binnen 5 jaar na diagnose,</i> <i>Datum van diagnose</i> <i>Progressie/recidief binnen 5 jaar na diagnose,</i> <i>Soort recidief</i></p>	<p>LV 5, 6</p> <p><i>Status (NED, AWD, etc.)</i> <i>PROMS</i> <i>Postoperatieve reïnterventies en heropnames</i> <i>Locoregionale tumorcontrole</i> <i>Aanwezigheid van afstandsmetastasen</i> <i>Conditie</i> <i>Schildklier controle</i></p> <p>Patiëntkenmerken: <i>Progressie/recidief binnen 5 jaar na diagnose,</i> <i>Datum van diagnose</i> <i>Progressie/recidief binnen 5 jaar na diagnose,</i> <i>Soort recidief</i></p>	<p>LV 5, 6</p> <p><i>Status (NED, AWD, etc.)</i> <i>PROMS</i> <i>Locoregionale tumorcontrole</i> <i>Aanwezigheid van afstandsmetastasen</i> <i>Conditie</i> <i>Schildklier controle</i></p> <p>Patiëntkenmerken: <i>Progressie/recidief binnen 5 jaar na diagnose,</i> <i>Datum van diagnose</i> <i>Progressie/recidief binnen 5 jaar na diagnose,</i> <i>Soort recidief</i></p>		

Bijlage 16: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare 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 EPD's) en die is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde 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. PROM en PREM gegevens worden nog niet in alle centra 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 aandoeningswerkgroep besproken te worden, aangezien het opnemen van de betreffende gegevens in de set om extra registratie (hogere registratielast) vraagt ten opzichte van 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 beslissen op landelijk niveau. Er is een uitwerking nodig van deze gegevens die op

patiëntniveau worden verzameld. Dit omvat: patiënt- en behandelkenmerken, klinische en patiënt gerapporteerde 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 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, kardinaliteit²² 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.

²² Kardinaliteit staat voor hoe vaak een gegeven mag/moet voorkomen in de dataset. Als voorbeeld is: een patiënt mag maximaal 1 geboortedatum geregistreerd hebben in de dataset.