

Eindrapport aandoeningswerkgroep Inflammatoire Artritis

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	7
1.1 Leeswijzer	8
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	9
3 Afbakening aandoening.....	10
4 Set voor uitkomstinformatie	11
4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	11
4.2 Uitkomstdomeinen.....	11
4.2.1 Klinische uitkomsten en instrumenten	11
4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomsten en uitkomstinstrumenten	13
4.2.3 Meetfrequentie	14
4.3 Procesindicatoren	15
4.4 Patiëntkenmerken	16
4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg	25
5 Samen Beslissen.....	26
5.1 Samen Beslismomenten	26
5.2 Gebruik van uitkomstinformatie in de spreekkamer ten behoeve van Samen Beslissen.....	27
6 Leren & Verbeteren	29
7 Zorginkoop en Transparantie.....	31
8 Advies.....	32
8.1 Aanbevelingen ten behoeve van de doorontwikkeling van de set	32
8.1.1 JIA en andere vormen van inflammatoire artritis.....	32
8.1.2 Duale treat-to-target.....	32
8.1.3 Complicatieregistratie NVR.....	32
8.1.4 Ziekteactiviteitmaat voor mensen met PsA.....	32
8.1.5 Patiëntgerapporteerde uitkomsten voor Leren & Verbeteren	33
8.1.6 Patiëntkenmerk comorbiditeiten	33
8.1.7 Doorontwikkeling uitkomstindicatoren	33
8.1.8 Doorontwikkeling procesindicatoren over PROM's.....	33
8.1.9 Doorontwikkeling cross-walks.....	34
8.2 Implementatie	34
8.3 Wetenschappelijke kennishiaten en aanvullend onderzoek.....	34
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg	35
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie	42
Bijlage 3: Termen en definities	43
Bijlage 4: Overzicht initiatieven	45
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	47

Bijlage 6: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	48
Bijlage 7: Achtergrond cross-walks	52
Bijlage 8: Beschikbare cross-walks voor de PROM's in de set.....	55
Bijlage 9: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie	58
Bijlage 10: Resultaten vragenlijst onder patiënten	60
Bijlage 11: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	63
Bijlage 12: Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren	65
Bijlage 13: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset.....	68
Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set	76

Lijst met gebruikte afkortingen

ACPA	Anti-citrullinated protein antibodies
ASDAS-CRP	Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score-C-reactive protein
BCC	Basaalcelcarcinoom
bDMARD	Biological DMARD (zie: DMARD)
BgZ	Basisgegevensset Zorg
BMI	Body Mass Index
BO-UZ	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
csDMARD	Conventional synthetic DMARD (zie: DMARD)
DAS28-CRP	Disease Activity Score 28-C-reactive protein
DMARD	Disease modifying antirheumatic drugs
DQRA	Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis
EPD	Elektronisch Patiëntendossier
EQ-5D-5L	EuroQol-5D 5 level
FMS	Federatie Medisch Specialisten
G-PROM	Generieke PROM (zie: PROM)
HAQ-DI	Health Assessment Questionnaire-Disability Index
HAQ-II	Health Assessment Questionnaire-II
HLA	Hoofdlijnenakkoord
HLA-B27	Human Leukocyte Antigen B27
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
ICT	Informatie- en Communicatietechnologie
JIA	Juvenile idiopathische artritis
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NRS	Numeric Rating Scale
NSAID	Non-Steroid Anti-Inflammatory Drugs
NVKR	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde Sectie Kinderreumatologie
NVR	Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OMERACT	Outcome Measures in Rheumatology.
PASDAS	Psoriatic Arthritis Disease Activity Score
PFN	Patiëntenfederatie Nederland
PoC	Proof of Concept
PRO	Patient Reported Outcomes
PROM	Patient Reported Outcome Measures
PsA	Artritis psoriatica
RA	Reumatoïde artritis
RN	ReumaNederland
RZN	Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland
SD	Standaarddeviatie
SpA	Spondyloartritis
T2T	Treat-to-target
tsDMARD	Targeted synthetic DMARD (zie: DMARD)
UZ	Uitkomstgerichte zorg

V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WPAI	Work Productivity and Activity Impairment questionnaire
Zibs	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

Het programma Uitkomstgerichte Zorg beoogt het gebruik van uitkomstinformatie te stimuleren ten behoeve van Leren & Verbeteren en Samen Beslissen. De aandoeningswerkgroep Inflammatoire Artritis heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor deze doeleinden. De set richt zich op volwassenen met de diagnose spondyloartritis (SpA), artritis psoriatica (PsA) of reumatoïde artritis (RA). De set is uitgelijnd op verschillende (internationale) initiatieven, in het bijzonder ICHOM, de set van Generieke PROM's en de DQRA¹. Daarnaast sluit de set zoveel mogelijk aan bij wat er in de huidige praktijk al gemeten wordt.

De set combineert klinische uitkomsten (ziekteactiviteit, behandeldoel en complicaties) en patiëntgerapporteerde uitkomsten (pijn, fysiek functioneren, kwaliteit van leven, vermoeidheid en (arbeids)participatie). Deze worden respectievelijk gemeten met de NRS Pijn, HAQ-DI/HAQ-II, EQ-5D-5L, NRS Vermoeidheid en WPAI.

In het rapport beschrijft de werkgroep hoe de uitkomstenset toegepast kan worden bij medische besluitvorming rondom de volgende thema's:

Behandeling met reumaremmende medicijnen:

- Samen Beslissen over het (her)starten of ophogen van een csDMARD
- Samen Beslissen over het (her)starten of ophogen van bDMARD of tsDMARD
- Samen Beslissen over het stoppen of afbouwen van een csDMARD
- Samen Beslissen over het stoppen of afbouwen van bDMARD of tsDMARD

Pijnbehandeling:

- Samen Beslissen over pijnbehandeling

Behandeling naast medicijnen (leefstijl, paramedische zorg en ondersteuning bij zelfmanagement):

- Samen Beslissen over behandelingen naast medicijnen

De werkgroep adviseert dat alle vastgestelde uitkomsten gebruikt kunnen worden om spiegelinformatie te genereren in het kader van Leren & Verbeteren. De werkgroep heeft daarnaast een aantal procesindicatoren vastgesteld die aanvullend relevant zijn in het kader van Leren & Verbeteren. Deze richten zich op het bespreken van PROM's in de spreekkamer, *treat-to-target*, medicatiegebruik en tijdig starten met medicatiegebruik.

Tenslotte heeft de werkgroep de volgende patiëntkenmerken vastgesteld: leeftijd, geslacht, BMI, rookstatus, opleidingsniveau, comorbiditeiten, diagnose, immunologisch/genetisch, DMARD voorgeschiedenis, ziekteactiviteit, structurele schade en werkzwaarte.

De set van uitkomstinformatie is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en relevante generieke terminologiestelsels. De uitwerking daarvan is te vinden in de bijgevoegde dataset.

¹ De DQRA is onderdeel van de Dutch Quality Institute Rheumatic and Musculoskeletal Diseases (DQiRMD), voorheen de Stichting Kwaliteitsbevordering Reumatologie Nederland (SKR Nederland)

1 Inleiding

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

Het programma UZ heeft als doelstelling het bevorderen van Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en het Leren & Verbeteren door de zorgverlener o.b.v. uitkomstinformatie. Het programma is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de koepelorganisaties² die het Hoofdlijnenakkoord (HLA) medisch specialistische zorg hebben ondertekend. De set van uitkomstinformatie is gericht op medisch specialistische zorg (tweede- en derdelijnszorg) en maakt zo veel mogelijk gebruik van reeds bestaande initiatieven en voorlopers omtrent uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren die door de aandoeningswerkgroep als relevant worden beschouwd. Een uitgebreidere beschrijving van de doelstellingen en uitgangspunten van het programma is opgenomen in bijlage 1.

[Klik hier voor een video met meer informatie over Samen Beslissen](#)³

[Klik hier voor een video met meer informatie over Leren & Verbeteren](#)⁴

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

- In processtap 1 is de afbakening van de aandoening vastgesteld.
- In processtap 2 zijn de belangrijkste Samen Beslismomenten vastgesteld die kunnen worden ondersteund met uitkomstinformatie. In deze processtap is tevens een aantal Indicatoren voor Leren & Verbeteren vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren.
- In processtap 3 en 4 zijn klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten, de bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Daarnaast zijn de patiëntkenmerken vastgesteld.
- In processtap 5 is de set van uitkomstinformatie technisch uitgewerkt (i.e., vertaald naar zorginformatiebouwstenen, zibs).
- In processtap 6 is het concepteindproduct (i.e., eindrapport en dataset) vastgesteld door de aandoeningswerkgroep. Dit concepteindproduct wordt voor commentaar en autorisatie eerst voorgelegd aan de achterban van de HLA partijen. Het resultaat van de autorisatie wordt vervolgens voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. Bij het samenstellen van de set is gebruik gemaakt van data die zo veel mogelijk in het medisch specialistische zorgproces wordt vastgelegd (in EPD's) en die is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. We spreken in dat verband over een functioneel gestandaardiseerde set. Het uitgangspunt is dat de set zich beperkt tot de minimaal benodigde uitkomstinformatie om de programmadoelstellingen te kunnen realiseren voor de aandoening inflammatoire artritis. De beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie kan op termijn worden aangevuld. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 2.

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

² 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).

³ <https://youtu.be/l49saLQpWCQ>

⁴ <https://youtu.be/ff-kte6jT-M>

1.1 Leeswijzer

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

2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

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

Aanvankelijk bleek het lastig om een afgevaardigde te vinden vanuit de V&VN. Uiteindelijk is Hanneke Voorneveld vanaf werksessie 4 als afgevaardigde vanuit de V&VN aangesloten. Wineke Armburst is als afgevaardigde van de NVKR betrokken als meeleeid.

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep

Organisatie	Naam afgevaardigde	
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		<i>functie</i>
NVR	H. E. Vonkeman (inhoudelijk voorzitter)	Reumatoloog
Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland	F. van Eekelen	Patiëntparticipatant
ReumaNederland	N. Lopuhaä (tot en met werksessie 4)	Programma Coördinator Zorg en Zorginnovatie
ReumaNederland	M.J. van Leijden (vanaf werksessie 5)	Programma Coördinator Zorg en Zorginnovatie
NVZ	A.E.A.M. Weel-Koenders	Reumatoloog
NFU	P.H.P. de Jong	Reumatoloog
ZN	J.M.L.G. Gehlen	Medisch adviseur
ZKN	C.W.Y. Appels	Reumatoloog
V&VN	J.E. Nieuwenhuis (vanaf werksessie 4)	Verpleegkundig Specialist
NVKR	W. Armburst (werksessie 1)	Kinderreumatoloog

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NVR (Nederlandse Vereniging voor Reumatologie), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), ZN (Zorgverzekeraars Nederland), ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland) en V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), NVKR (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde Sectie Kinderreumatologie)

Tabel 1b. Ondersteunend team

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Thom Spruijt (technisch voorzitter)
Zorginstituut Nederland	Anouk Bekker (secretaris t/m 15 december 2022)
Zorginstituut Nederland	Jildou Bosma (secretaris vanaf 16 december 2022)
Zorginstituut Nederland	Martijn Oude Voshaar (methodoloog)
Nictiz	Janine Oosterhoff (adviseur digitale gegevensuitwisseling)

3 Afbakening aandoening

De set richt zich op mensen van 18 jaar en ouder met de diagnose spondyloarthritis (SpA), artritis psoriatica (PsA) of reumatoïde artritis (RA) (zie Tabel 2).

Artritis psoriatica is tevens opgenomen in de afbakening in de set van uitkomsten voor de aandoening psoriasis. De set van inflammatoire artritis richt zich alleen op uitkomsten die voortkomen uit reumatologische behandelingen. Uitkomsten die betrekking hebben op dermatologische behandelingen zijn opgenomen in de set van psoriasis.

Het zorgproces voor kinderen met juveniele idiopathische artritis (JIA) verloopt anders dan voor mensen met RA, SpA of PsA. Daarnaast is het meten van PROM's bij kinderen anders dan bij volwassenen. De werkgroep heeft daarom besloten om JIA niet te includeren in de set, wel is er een advies met betrekking tot de doorontwikkeling opgenomen in hoofdstuk 8.1.1.

Behandeling met reumaremmende medicijnen, pijnbehandeling en behandeling naast medicijnen zijn opgenomen in de afbakening. Onder behandelingen naast medicijnen vallen o.a. leefstijl, psychologische zorg, paramedische zorg en ondersteuning bij zelfmanagement.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening

Afbakening van de aandoening
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
M05, M06, M45, M46.99, M07.0, M07.1, M07.2, M07.3, M07.4, M07.5
<i>Exclusiecriteria</i>
Patiënten jonger dan 18 jaar.
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>
Behandeling met reumaremmende medicijnen (csDMARD, bDMARD, tsDMARD)
Pijnbehandeling (medicamenteus, paramedische zorg en ondersteuning bij zelfmanagement)
Behandeling naast medicijnen (o.a. leefstijl, psychologische zorg, paramedische zorg en ondersteuning bij zelfmanagement)
<i>Tijdsperiode</i>
Doorlopend

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICD International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), csDMARD (conventional synthetic disease-modifying antirheumatic drug), bDMARD (biological disease-modifying antirheumatic drug), tsDMARD (targeted synthetic disease-modifying antirheumatic drug)

4 Set voor uitkomstinformatie

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

4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

De set van uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld is uitgelijnd op bestaande (internationale) initiatieven. In het bijzonder de set van Generieke PROM's, de set van uitkomsten voor inflammatoire artritis van ICHOM en de DQRA⁵. Daarnaast sluit de set aan bij wat er in de huidige praktijk al gemeten en vastgelegd wordt. Het ondersteuningsteam heeft een overzicht opgesteld van de initiatieven die zijn meegenomen als uitgangsmateriaal (bijlage 4). In bijlage 5 wordt beschreven welke uitkomsten er zijn opgenomen in de ICHOM set inflammatoire artritis, de DQRA en het adviesrapport Generieke PROM's.

4.2 Uitkomstdomeinen

Om tot een subset te komen (i.e. een minimale/bepaalde set van uitkomstinformatie) heeft de aandoeningswerkgroep de relevantie van de uitkomstdomeinen uit het uitgangsmateriaal beoordeeld in het kader van Leren & Verbeteren en Samen Beslissen. Met andere woorden, de aandoeningswerkgroep heeft beoordeeld hoe relevant het uitkomstdomein is om: geaggregeerd als spiegelinformatie terug te koppelen ten behoeve van Leren & Verbeteren, met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden, of patiënten te informeren over de te verwachte uitkomsten. De set van uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten, patiëntgerapporteerde uitkomsten (*Patient Reported Outcomes*, PRO's) en proces- en stuurindicatoren. De werkgroep heeft drie klinische uitkomsten en vijf PRO's opgenomen in de set van uitkomstinformatie (zie Tabel 5a en Tabel 5b). Er zijn vier procesindicatoren vastgesteld. Deze worden in paragraaf 4.3 en hoofdstuk 6 verder toegelicht.

4.2.1 Klinische uitkomsten en instrumenten

De definities van de klinische uitkomstmaten en de meetinstrumenten staan beschreven in Tabel 5a. Deze definities zijn opgesteld aan de hand van de bestaande initiatieven in het uitgangsmateriaal en de input van de werkgroepleden. Om extra registratielast te voorkomen sluiten we daarbij zoveel mogelijk aan op bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs).

Voor de klinische uitkomsten wordt onderscheid gemaakt tussen de behandelingen in het eerste jaar na diagnose en de behandeling in de jaren die daarop volgen. Dit onderscheid is gemaakt omdat er in het eerste behandeljaar na diagnose volgens de internationale richtlijnen doorgaans de meeste verandering plaatsvindt om de target 'lage ziekteactiviteit' te behalen.

Ziekteactiviteit

Voor behandeling in het eerste jaar geldt voor de ziekteactiviteit de definitie: "De gemiddelde

⁵ De DQRA is onderdeel van de Dutch Quality Institute Rheumatic and Musculoskeletal Diseases (DQiRMD), voorheen de Stichting Kwaliteitsbevordering Reumatologie Nederland (SKR Nederland)

(SD) ziekteactiviteit score voorafgaand aan de eerste reumamedicatie en 6 en 12 maanden na aanvang van de eerste reumamedicatie.” De definitie vanaf het tweede jaar luidt: “De gemiddelde (SD) ziekteactiviteitscore bij patiënten met een behandelduur ≥ 1 jaar”. De bovenstaande definities gelden voor de eerste reumamedicatie. Voor de behandeling met alle daaropvolgende reumamedicatie heeft de werkgroep de volgende definitie opgesteld: “De gemiddelde (SD) ziekteactiviteitscore voorafgaand aan en 6 maanden na de start van iedere nieuwe reumamedicatie”.

Voor de toepassing Leren & Verbeteren wordt aanbevolen om de definities uit tabel 5a aan te houden voor spiegelinformatie. Voor Samen Beslissen wordt aanbevolen om de gemiddelde (SD) ziekteactiviteit score te plotten over 0, 6, 12, en 24 maanden. Bij mensen met RA dient de ziekteactiviteit te worden gemeten middels de DAS28-CRP en bij mensen met axiale SpA middels de ASDAS-CRP⁶. Ziekteactiviteit van mensen met PsA is moeilijk te meten vanwege de variabele ziektemanifestatie. Daarnaast is in de huidige en de nieuwe richtlijn geen instrument voor het meten van ziekteactiviteit opgenomen. Ook voor mensen met perifere SpA geldt dat er geen aanbevelingen of richtlijnen zijn voor het meten van ziekteactiviteit. Er is daarom geen ziekteactiviteitscore opgenomen voor deze patiëntengroepen. Daarmee vervallen de uitkomsten ziekteactiviteit en behalen behandeldoel voor mensen met PsA en perifere SpA. Adviezen met betrekking tot het meten van ziekteactiviteit bij patiënten met PsA en perifere SpA staan beschreven in hoofdstuk 8.1.4.

Behalen van behandeldoel

De huidige richtlijnen bevelen een *treat-to-target* strategie aan voor de behandeling van ontstekingsreuma, wat betekent dat medicatie wordt aangepast op basis van ziekteactiviteitsmetingen om zo het (gezamenlijk opgestelde) behandeldoel te halen^{4,7,8}. Het doel daarvan is in veel gevallen remissie, maar kan ook lage ziekteactiviteit zijn wanneer remissie geen haalbaar doel is. De uitkomst ‘behalen van het behandeldoel’ is om die reden door de werkgroep gedefinieerd als:

1. Het percentage patiënten in remissie op 6 maanden na aanvang van de eerste reumamedicatie.
2. Het percentage patiënten in remissie op 12 maanden na aanvang van de eerste reumamedicatie.
3. Het percentage patiënten met behandelduur > 1 jaar dat in remissie is bij een jaarlijks uitgevoerde ziekteactiviteit meting.
4. Het percentage patiënten in lage ziekteactiviteit op 6 maanden na aanvang van de eerste reumamedicatie.
5. Het percentage patiënten in lage ziekteactiviteit op 12 maanden na aanvang van de eerste reumamedicatie.
6. Het percentage patiënten met behandelduur > 1 jaar dat een lage ziekteactiviteit heeft bij een jaarlijks uitgevoerde ziekteactiviteit meting.

⁶ Van Der Heijde, D., Smolen, J. S., Landewé, R., Baraliakos, X., Van Den Bosch, F., Sepriano, A., Regel, A., Ciurea, A., Dagfinrud, H., Dougados, M., Van Gaalen, F. A., Géher, P., Van Der Horst-Bruinsma, I. E., Inman, R. D., Jongkees, M., Kiltz, U., Kvien, T. K., Machado, P., Marzo-Ortega, H., . . . Braun, J. (2017). 2016 update of the ASAS-EULAR management recommendations for axial spondyloarthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 76(6), 978–991. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-210770>

⁷ Smolen, J. S., Landewé, R., Bergstra, S. A., Kerschbaumer, A., Sepriano, A., Aletaha, D., Caporali, R., Edwards, C., Hyrich, K. L., Pope, J. E., De Souza, S., Stamm, T., Takeuchi, T., Verschuereen, P., Winthrop, K. L., Balsa, A., Bathon, J. M., Buch, M. H., Burmester, G. R., . . . Van Der Heijde, D. (2022). EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2022 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 82(1), 3–18. <https://doi.org/10.1136/ard-2022-223356>

⁸ Gossec, L., Baraliakos, X., Kerschbaumer, A., De Wit, M., McInnes, I. B., Dougados, M., Primdahl, J., McGonagle, D., Aletaha, D., Balanescu, A., Balint, P. V., Bertheussen, H., Boehncke, W., Burmester, G. R., Cañete, J. D., Damjanov, N., Kragstrup, T. W., Kvien, T. K., Landewé, R., . . . Smolen, J. S. (2020). EULAR recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies: 2019 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 79(6), 700.1-712. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2020-217159>

Lage ziekteactiviteit wordt gedefinieerd als een waarde tussen de 2,6 en 3,2 voor de DAS28-CRP en een waarde tussen de 1,3 en 2,1 voor de ASDAS-CRP. Voor remissie zijn deze waarden respectievelijk <2,6 en <1,3^{9,10}.

Complicaties

De werkgroep heeft besloten om aan te sluiten bij de complicatieregistratie van de NVR, aangevuld met infecties. De complicaties die zijn opgenomen staan beschreven in tabel 3.

Tabel 3. Complicaties

Complicaties
Ulcus pepticum of complicatie van ulcera
Pneumonitis
Hematologische afwijking tijdens behandeling met antireumatica
Transaminasestoornissen driemaal groter dan de maximale waarde
Ontstaan van diabetes mellitus
Ontregeling van diabetes mellitus
Het ontstaan van een maligniteit (exclusief basaalcarcinoom (BCC))
Toxicodermie
Infecties

Verdere uitleg en adviezen met betrekking tot de complicaties zijn opgenomen in Hoofdstuk 8.1.3.

4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomsten en uitkomstinstrumenten

De werkgroep heeft aangegeven aan te willen sluiten bij de PROM's die geadviseerd worden in de set van ICHOM. De werkgroep heeft vijf patiëntgerapporteerde uitkomstdomeinen geformuleerd die relevant zijn voor mensen met inflammatoire artritis: pijn, vermoeidheid, fysiek functioneren, participatie en kwaliteit van leven (zie Tabel 5b). Naast gebruik voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren kunnen de PROM's uiteraard ook gebruikt worden voor het goede gesprek in de spreekkamer.

De methodoloog van de aandoeningswerkgroep heeft de PROM's beoordeeld ten aanzien van de hanteerbaarheid in de dagelijkse praktijk en de meeteigenschappen van de meetinstrumenten. De meeteigenschappen van de PROM's zijn beoordeeld aan de hand van internationaal voorgestelde kwaliteitscriteria: de betrouwbaarheid, de validiteit en de responsiviteit. In bijlage 6 wordt de eindbeoordeling van de PROM's gepresenteerd.

In set van ICHOM wordt voor ieder domein meerdere PROM's voorgesteld. De werkgroep merkt echter op dat het aanbevelen van meerdere PROM's per domein de implementatie bemoeilijkt, omdat dit het vergelijken van uitkomst informatie tussen verschillende centra in de weg staat. De werkgroep acht het met het oog op implementatie wenselijk om per domein één voorkeurs PROM aan te bevelen. De werkgroep is daarom tot een kernset van voorkeurs PROM's gekomen voor het uitvragen van de vijf uitkomstdomeinen. Centra die nog moeten starten met de implementatie van PROM's worden dringend geadviseerd deze voorkeurs PROM's te implementeren.

⁹ Franssen J, van Riel PL. The Disease Activity Score and the EULAR response criteria. Clin Exp Rheumatol. 2005 Sep-Oct;23(5 Suppl 39):S93-9. PMID: 16273792.

¹⁰ Machado P, Landewé R, Lie E, Kvien TK, Braun J, Baker D, van der Heijde D; Assessment of SpondyloArthritis international Society. Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS): defining cut-off values for disease activity states and improvement scores. Ann Rheum Dis. 2011 Jan;70(1):47-53. doi: 10.1136/ard.2010.138594. Epub 2010 Nov 10. PMID: 21068095.

De werkgroep erkent dat het vaststellen van een voorkeurslijst van PROM's nadelig kan zijn voor de centra die andere PROM's van de ICHOM set al hebben geïmplementeerd in de dagelijkse praktijk. Conform het advies van de werkgroep Generieke PROM's stelt de aandoeningswerkgroep daarom dat voor deze centra ook de overige PROM's van de lijst van ICHOM in kunnen worden gezet, mits er een *cross-walk* beschikbaar is voor deze PROM's. Achtergrondinformatie over *cross-walks* en de beschikbare *cross-walks* zijn te vinden in bijlage 7 en 8.

Voor zowel pijn als vermoeidheid beveelt de werkgroep aan om de *Numeric Rating Scale* (NRS) uit te vragen. Voor fysiek functioneren adviseert de werkgroep de HAQ-DI en de HAQ-II. De werkgroep acht deze domeinen van belang voor zowel Leren & Verbeteren als voor Samen Beslissen.

In de ICHOM set zijn de vragen omtrent *absenteeism en presenteeism* van de *Work Productivity and Activity Impairment questionnaire* (WPAI) opgenomen als PROM voor het meten van arbeidsparticipatie. De werkgroep benadrukt echter het belang van sociale participatie en heeft daarom besloten de laatste vraag van de WPAI, die betrekking heeft op dagelijkse bezigheden buiten werk, ook op te nemen.

De werkgroep heeft voor het meten van kwaliteit van leven de utiliteitenmaat EQ-5D-5L vastgesteld. Hoewel deze niet als PROM kan worden geclassificeerd wordt dit instrument in de praktijk (vaak samen met de WPAI) verzameld ten behoeve van gezondheidseconomische evaluaties.

De werkgroep is zich ervan bewust dat het gebruik van PROM's voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren nog volop in onderzoek is. Desondanks adviseert de werkgroep om in het kader van Samen Beslissen de PROM-data te gaan verzamelen voor zowel gebruik op n=1 als op *patients-like-me niveau*. In hoofdstuk 8.3 staan een aantal wetenschappelijke kennishiaten en aanbevelingen voor aanvullend onderzoek beschreven.

4.2.3 Meetfrequentie

De vastgestelde meetmomenten van de klinische uitkomsten, de patiëntgerapporteerde uitkomsten en de patiëntkenmerken staan vermeld in tabel 4.

Om de gedefinieerde klinische uitkomsten in de domeinen ziekteactiviteit en behalen van behandeldoel te kunnen meten moeten DAS-CRP en ASDAS-CRP metingen worden verricht voorafgaand aan de start van de eerste reumamedicatie na diagnose, 6 & 12 maanden na aanvang en vervolgens jaarlijks. Complicaties dienen eveneens 6 en 12 maanden na de start van de behandeling te worden gemeten.

De werkgroep beveelt aan om PROM's in het eerste jaar uit te vragen voor de start van de behandeling en 6 en 12 maanden na de start van de behandeling. Na het eerste jaar dienen PROM's jaarlijks uitgevraagd te worden. Naar behoefte kunnen PROM's vaker uitgevraagd worden, bijvoorbeeld voor elk consult. De PROM's kunnen in dit geval alleen ingezet worden voor gebruik op n=1 niveau en niet voor Leren & Verbeteren of voor *patients-like-me*.

Tabel 4. Meetfrequentie klinische uitkomsten, de patiëntgerapporteerde uitkomsten en de patiëntkenmerken

Uitkomst	Meetfrequentie
Klinische uitkomsten	
Ziekteactiviteit*	Eerste reumamedicatie: 6 maanden, 12 maanden, jaarlijks

	Alle daaropvolgende reumamedicatie: 6 maanden na de start van iedere nieuwe reumamedicatie.
Behalen van behandelgoal	Baseline, 6 maanden, 12 maanden, jaarlijks
Complicaties	6 maanden, 12 maanden, jaarlijks
PRO's	
Alle PRO's**	Baseline, 6 maanden, 12 maanden, jaarlijks
Patiëntkenmerken	
Leeftijd	Baseline
Geslacht	Baseline
BMI	Baseline en tijdens iedere 5 jaar
Rookstatus	Baseline en iedere 5 jaar
Opleidingsniveau	Baseline
Comorbiditeiten	Baseline en iedere 5 jaar
Diagnose	Baseline en jaarlijks
Ziekteactiviteit*	Voorafgaand aan start iedere nieuwe medicatie
Immunologisch/genetisch	Baseline
DMARD voorgeschiedenis	Voorafgaand aan start iedere nieuwe medicatie
Structurele schade	Baseline en iedere vijf jaar
Werkzwaarte	Baseline en iedere vijf jaar

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PRO's (Patient-Reported Outcomes), DMARD (Disease-modifying antirheumatic drugs).

*Ziekteactiviteit is opgenomen als zowel een patiëntkenmerk als een klinische uitkomst. Als patiëntkenmerk dient de ziekteactiviteit voor de start voor de iedere nieuwe medicatie te worden gemeten. Als klinische uitkomst dient de ziekteactiviteit 6 maanden, 12 maanden en daarna jaarlijks na de start van de eerste reumamedicatie te worden gemeten. Daarnaast dient de ziekteactiviteit 6 maanden na iedere nieuwe reumamedicatie te worden gemeten.

**PRO's: pijn, vermoeidheid, kwaliteit van leven, fysiek functioneren, participatie

4.3 Procesindicatoren

De werkgroep heeft voor de set van uitkomstinformatie vier procesindicatoren vastgesteld.

i. Treat-to-target:

- Percentage patiënten in het eerste jaar na diagnose waarvoor ten minste twee keer in het eerste jaar ziekteactiviteit is gemeten met een gevalideerde ziekteactiviteitsmaat.
- Percentage patiënten vanaf het tweede jaar na diagnose waarvoor ten minste één keer per jaar ziekteactiviteit wordt gemeten met een gevalideerde ziekteactiviteitsmaat.

ii. Bespreken van PROM's in de spreekkamer:

- Percentage patiënten in het eerste jaar na diagnose waarvoor ten minste twee keer in het eerste jaar een PRO uit de UGZ Uitkomstenset voor Inflammatoire Artritis is bepaald door middel van een PROM.¹¹
- Percentage patiënten vanaf het tweede jaar na diagnose waarvoor ten minste één per jaar een PRO uit de UGZ Uitkomstenset voor Inflammatoire Artritis is bepaald door middel van een PROM.¹²

iii. Medicatiegebruik:

- Percentage patiënten op bDMARD of tsDMARD

iv. Tijdig starten met medicatie

- Percentage RA of PsA patiënten dat binnen een maand na het eerste consult start met een csDMARD.

¹¹ Naast de PROM die bepaald wordt voor de ziekteactiviteitsmeting.

¹² Naast de PROM die bepaald wordt voor de ziekteactiviteitsmeting.

- Percentage SpA patiënten dat binnen een maand na het eerste consult start met een NSAID en/of bDMARD (indien ineffectiviteit of contra-indicatie voor NSAIDs).

In hoofdstuk 6 volgt een uitleg en een onderbouwing voor de keuze van deze procesindicatoren.

4.4 Patiëntkenmerken

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

De patiëntkenmerken sluiten grotendeels aan bij de patiëntkenmerken zoals die zijn omschreven in de ICHOM set en in de DQRA. De werkgroep heeft drie patiëntkenmerken toegevoegd die niet in de hiervoor genoemde initiatieven voorkomen, maar die wel relevant worden geacht. Deze patiëntkenmerken zijn: DMARD voorgeschiedenis, structurele schade en werkzwaarte. Daarnaast is ook de aanwezigheid van HLA-B27 bij SpA patiënten toegevoegd als patiëntkenmerk. De werkgroep heeft besloten de aanwezigheid van HLA-B27 alleen op te nemen als patiëntkenmerk indien dit bepaald is. Dit betekent dat er geen HLA-B27 bepaling gedaan hoeft te worden, als de zorgverlener dit niet doelmatig acht.

Voor de meetfrequentie van de patiëntkenmerken geldt de meetfrequentie zoals voorgesteld in ICHOM. DMARD voorgeschiedenis dient voorafgaand aan de start van iedere behandeling te worden gemeten en structurele schade en werkzwaarte op baseline. Hiervoor geldt de aanvulling dat BMI, comorbiditeiten, rookstatus, structurele schade en werkzwaarte naast baseline ook iedere vijf jaar vastgelegd dienen te worden, om op deze wijze te kunnen corrigeren voor veranderingen over de tijd. Voor het patiëntkenmerk 'structurele schade' specifiek betekent dit niet dat iedere vijf jaar met behulp van medische beeldvorming de schade moet worden bepaald. Conform de richtlijnen moet dit alleen op indicatie. De beoordeling van de structurele schade dient te worden gedaan op klinisch oordeel. Het is niet de bedoeling om extra metingen te gaan verrichten om structurele schade te bepalen.

Tabel 5a. Vastgestelde set voor klinische uitkomstinformatie

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

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Definitie	Meet-instrument	Toepassing: Relevant in het kader van...		
				Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/ transparantiekalender* <small>*Betreft de huidige stand van zaken met betrekking tot uitkomsten die op dit moment transparant zijn.</small>
Mensen met RA	Ziekteactiviteit	Gemiddelde DAS28-CRP score 6 maanden na aanvang van eerste reumamedicatie	DAS28-CRP	Ja	Ja	Nee
		Gemiddelde DAS28-CRP score 6 maanden na aanvang van iedere nieuwe reumamedicatie				
		Gemiddelde DAS28-CRP score 12 maanden na aanvang van eerste reumamedicatie				
		Gemiddelde DAS28-CRP score bij patiënten met een behandelduur > 1 jaar*				
Mensen met axiale SpA	Ziekteactiviteit	Gemiddelde ASDAS-CRP score 6 maanden na aanvang eerste reumamedicatie	ASDAS-CRP	Ja	Ja	Nee
		Gemiddelde ASDAS-CRP score 6 maanden na aanvang van iedere nieuwe reumamedicatie				
		Gemiddelde ASDAS-CRP score 12 maanden na aanvang eerste reumamedicatie				
		Gemiddelde ASDAS-CRP score bij patiënten met een behandelduur > 1 jaar*				
Mensen met RA	Behalen van behandelgoal	% patiënten met lage ziekteactiviteit** 6 maanden na aanvang eerste reumamedicatie.	DAS28-CRP	Ja	Ja	Nee
		% patiënten met lage ziekteactiviteit** 12 maanden na aanvang eerste reumamedicatie.				

		% patiënten in remissie*** 6 maanden na aanvang eerste reumamedicatie.				
		% patiënten in remissie*** 12 maanden na aanvang eerste reumamedicatie.				
		% patiënten (met een behandelduur ≥ 1 jaar*) met lage ziekteactiviteit**				
		% patiënten (met een behandelduur ≥ 1 jaar*) in remissie***				
Mensen met axiale SpA	Behalen van behandeldoel	% patiënten met lage ziekteactiviteit** 6 maanden na aanvang eerste reumamedicatie.	ASDAS-CRP	Ja	Ja	Nee
		% patiënten met lage ziekteactiviteit** 12 maanden na aanvang eerste reumamedicatie.				
		% patiënten in remissie*** 6 maanden na aanvang eerste reumamedicatie.				
		% patiënten in remissie*** 12 maanden na aanvang eerste reumamedicatie.				
		% patiënten (met een behandelduur ≥ 1 jaar*) met lage ziekteactiviteit**				
% patiënten (met een behandelduur ≥ 1 jaar*) in remissie***						
Alle mensen met inflammatoire artritis	Complicaties	% Patiënten met bijwerkingen/complicaties 6 maanden na aanvang eerste reumamedicatie	NVR complicatie-registratie	Ja	Ja	Nee
		% Patiënten met bijwerkingen/complicaties 12 maanden na aanvang eerste reumamedicatie				
		% Patiënten met bijwerkingen/complicaties (bij een behandelduur ≥ 1 jaar)*				

De volgende afkortingen zijn gebruikt: RA (reumatoïde artritis), SpA (spondyloartritis), SD (standaarddeviatie), DAS28-CRP (Disease Activity Score 28-C-reactief proteïne), ASDAS-CRP (Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score-C-reactief proteïne), NVR (Nederlandse Vereniging voor Reumatologie)

*Dient na het eerste jaar jaarlijks bepaald te worden.

**Lage ziekteactiviteit: tussen de 2,6 en 3,2 (DAS28-CRP) en tussen de 1,3 en 2,1 (ASDAS-CRP).

***Remissie: <2,6 (DAS28-CRP) en <1,3 (ASDAS-CRP).

Tabel 5b. Vastgestelde set voor patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie

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

Patiënt populatie binnen de afbakening	Domein (PRO)	Meetinstrument**	Meetfrequentie	Gerapporteerd door	Toepassing: Relevant in het kader van...		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/ transparantie kalender* <small>*Betreft de huidige stand van zaken met betrekking tot uitkomsten die op dit moment transparant zijn</small>
Alle mensen met inflammatoire artritis	Pijn	NRS	Voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de start van de behandeling. Daarna jaarlijks.	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle mensen met inflammatoire artritis	Fysiek functioneren	HAQ-DI/HAQ-II	Voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de start van de behandeling. Daarna jaarlijks.	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle mensen met inflammatoire artritis	Kwaliteit van leven	EQ-5D-5L*	Voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de start van de behandeling. Daarna jaarlijks.	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle mensen met inflammatoire artritis	Vermoeidheid	NRS	Voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de	Patiënt	Ja	Ja	Nee

			start van de behandeling. Daarna jaarlijks.				
Alle mensen met inflammatoire artritis	Participatie	WPAI	Voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de start van de behandeling. Daarna jaarlijks.	Patiënt	Ja	Ja	Nee

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NRS (Numeric Rating Scale), HAQ-DI (Health Assessment Questionnaire-Disability Index), HAQ II (Health Assessment Questionnaire-II), EQ-5D-5L (EuroQol-5D 5 level), WPAI (Work Productivity and Activity Impairment questionnaire)

**De EQ-5D-5L-SL is officieel geen PROM, maar een utiliteitsmaat*

***Zie bijlage 7 voor informatie over de cross-walks. Zie bijlage 8 voor de cross-walks voor vermoeidheid, pijn en fysiek functioneren.*

Tabel 5c. Vastgestelde set voor procesinformatie indicatoren

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

Patiënt populatie binnen de afbakening	Domein	Definitie	Gerapporteerd door	Toepassing: Relevant in het kader van...		
				Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/ transparantie kalender* <i>*Betreft de huidige stand van zaken met betrekking tot uitkomsten die op dit moment transparant zijn</i>
<i>Procesinformatie</i>						
Alle mensen met SpA en RA met een behandelduur ≤1 jaar	<i>Treat-to-target</i>	Percentage patiënten in het eerste jaar na diagnose waarvoor ten minste twee keer in het eerste jaar ziekteactiviteit is bepaald met een gevalideerde ziekteactiviteitsmaat	Zorginstelling	Nee	Ja	Nee
Alle mensen met SpA en RA met een behandelduur >1 jaar	<i>Treat-to-target</i>	Percentage patiënten vanaf het tweede jaar na diagnose waarvoor ten minste één keer per jaar ziekteactiviteit wordt bepaald met een gevalideerde ziekteactiviteitsmaat	Zorginstelling	Nee	Ja	Nee
Alle mensen met inflammatoire artritis met een behandelduur ≤1 jaar	Bespreken van PROM's in de spreekkamer	Percentage patiënten in het eerste jaar na diagnose waarvoor ten minste twee keer in het eerste jaar een PRO uit de uitkomsten set voor inflammatoire artritis is gemeten door middel van een PROM*.	Zorginstelling	Nee	Ja	Nee
Alle mensen met	Bespreken van	Percentage patiënten vanaf het tweede jaar	Zorginstelling	Nee	Ja	Nee

inflammatoire artritis met een behandelduur >1 jaar	PROM's in de spreekkamer	na diagnose waarvoor ten minste één keer per jaar een PRO uit de uitkomsten set voor inflammatoire artritis is gemeten door middel van een PROM*.				
Alle mensen met inflammatoire artritis	Medicatiegebruik	Percentage patiënten op bDMARD of tsDMARD	Zorginstelling	Nee	Ja	Nee
Alle mensen met RA of PsA	Tijdig starten met medicatie	Percentage RA of PsA patiënten dat binnen een maand na het eerste consult start met een csDMARD	Zorginstelling	Nee	Ja	Nee
Alle mensen met SpA	Tijdig starten met medicatie	Percentage SpA patiënten dat binnen een maand na het eerste consult start met een NSAID	Zorginstelling	Nee	Ja	Nee

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROM (Patient-Reported Outcomes Measures), DMARD (disease-modifying antirheumatic drug), bDMARD (biological DMARD), csDMARD (conventional synthetic DMARD), RA (reumatoïde artritis) PsA (arthritis psoriatica), SpA (spondyloarthritis), NSAID (Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs).

*Naast de PROM die bepaald wordt voor de ziekteactiviteitsmeting.

Tabel 5d. Vastgestelde set voor patiëntkenmerken

Deze tabel geeft een overzicht van alle patiëntkenmerken met bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie die in de set zijn opgenomen. Patiëntkenmerken hebben meerdere doeleinden. In het kader van Samen Beslissen is het van belang om uitkomst informatie voor 'patients like me'. Daarnaast is het Bij Leren & Verbeteren van belang als mogelijke variabele voor case-mix correctie. In de dataset zijn alle variabelen verder uitgewerkt (bv. definities, codelijsten).

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie	Gerapporteerd door
Alle patiënten	Leeftijd	Geboortejaar (JJJJ)	Baseline*	Zorginstelling
Alle patiënten	Geslacht	Geslacht (ongedifferentieerd/man/vrouw/onbekend)	Baseline*	Zorginstelling
Alle patiënten	BMI	Lengte en gewicht van de patiënt	Baseline* en iedere vijf jaar	Zorginstelling
Alle patiënten	Rookstatus	Rookt dagelijks/rookt soms/rookt passief/ex-roker/niet-roker, maar rookgedrag in verleden onbekend/heeft nooit gerookt/anders	Baseline* en iedere vijf jaar	Zorginstelling
Alle patiënten	Opleidingsniveau	Hoogst genoten opleiding (basisonderwijs/vmbo-b k, mbo1/vmbo-g t, havo-, vwo-onderbouw/mbo2 en mbo3/mbo4/havo, vwo/hbo-, wo-bachelor/hbo-, wo-master, doctor/speciaal (basis)onderwijs/voortgezet speciaal onderwijs/onbekend/anders)	Baseline*	Zorginstelling
Alle patiënten	Comorbiditeiten	Aanwezig/afwezig/onbekend: Chronische longaandoening, myocardinfarct, andere hartaandoeningen, beroerte, hypertensie, diabetes, fracturen, depressie, ulcer of maagproblemen, kanker, chronisch pijnsyndroom, fibromyalgie, obesitas (BMI >= 30)	Baseline* en iedere vijf jaar	Zorginstelling
Alle patiënten	Diagnose	Diagnose gerapporteerd door behandelaar (RA/SpA/PsA) inclusief jaartal van diagnose (JJJJ)	Baseline* en jaarlijks	Zorginstelling
Alle RA en SpA patiënten	Immunologisch/genetisch	<ul style="list-style-type: none"> Bij RA: Reumafactor en ACPA positiviteit (ja/nee) (immunologisch) Bij SpA, indien gemeten: HLA B27 (ja/nee) (genetisch) 	Baseline*	Zorginstelling
Alle patiënten	DMARD voorgeschiedenis	<ul style="list-style-type: none"> Aantal csDMARDs Aantal soorten bDMARDs en/of tsDMARDs (met andere target) 	Voorafgaand aan start behandeling	Zorginstelling
Alle RA en axSpA	Ziekteactiviteit	<ul style="list-style-type: none"> Bij RA middels de DAS28-CRP 	Baseline	Zorginstelling

patiënten		<ul style="list-style-type: none"> Bij asSpA middels de ASDAS-CRP 		
Alle patiënten	Structurele schade	Aanwezig Ja/nee - RA: erosies - SpA: sacro-iliitis - PsA: erosies	Baseline* en iedere vijf jaar	Zorginstelling
Alle werkende patiënten	Werkzwaarte	Hoeveel beweegt uw op uw werk? 1. "Ik zit meestal, ik beweeg niet veel." 2. "Ik loop of sta veel, maar ik hoef niet vaak zware dingen te tillen of andere zware taken te doen." 3. "Ik til vaak zware dingen op of doe andere lichamelijke taken die veel energie kosten."	Baseline* en iedere vijf jaar	Zorginstelling

De volgende afkortingen zijn gebruikt: BMI (Body Mass Index), RA (reumatoïde artritis), SpA (spondyloartritis), PsA (arthritis psoriatica), ACPA (Anti-citrullinated protein antibodies), HLA (Human Leukocyte Antigen), DMARD (Disease-modifying antirheumatic drugs), csDMARD (conventional synthetic disease-modifying antirheumatic drugs), bDMARD (biological disease-modifying antirheumatic drugs), tsDMARD (targeted synthetic disease-modifying antirheumatic drugs).

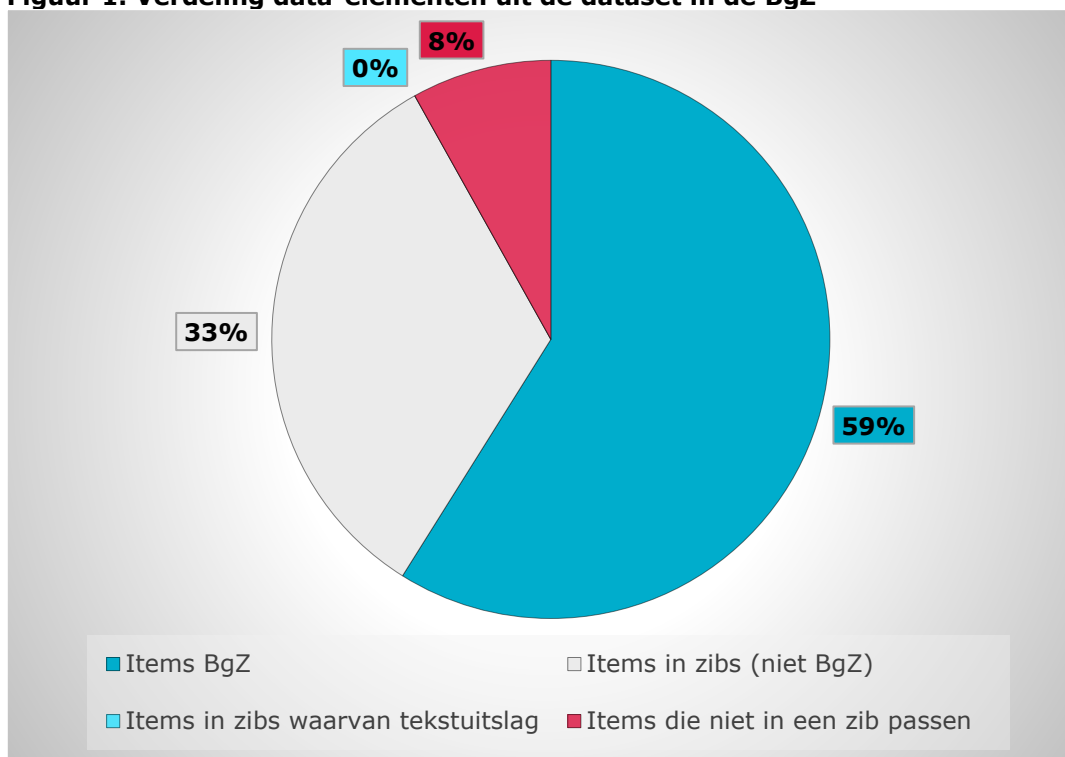
*Baseline wordt gedefinieerd als het eerste meetmoment voor de patiënt.

4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg

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

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de klinische data-elementen uit de dataset onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ).¹⁴ Hieruit blijkt dat 59% 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.¹⁵ Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 59% van de klinische data-elementen in de set van uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

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



In totaal is 59% van de klinische data-elementen uit de dataset onderdeel van de BgZ.

Bovenstaande Pie-Chart gaat over klinische maten, PROM's zijn niet geïnccludeerd.

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

¹³ 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.

¹⁴ 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>

¹⁵ <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten (Samen Beslismomenten) vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur^{16,17}. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1. Voor elk beslismoment heeft de werkgroep vastgesteld op welke wijze uitkomstinformatie gebruikt kan worden: (1) geaggregeerde uitkomstinformatie kan worden gebruikt bij het kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen (*patients-like-me*) en (2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden besproken (n=1). In bijlage 9 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep – in samenwerking met de adviseur digitale informatie-uitwisseling – behandelkenmerken beschreven (gegevens uit het EPD die nodig zijn om patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan). In de zorgprocesbeschrijving (bijlage 13) is beknopt weergegeven welke gegevens nodig zijn en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2.

5.1 Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft zes Samen Beslismomenten (zie Tabel 6) vastgesteld die voldoen aan de door het programma Uitkomstgerichte Zorg gehanteerde criteria¹⁸. Het is belangrijk om hierbij in acht te nemen dat de Samen Beslismomenten elkaar niet per definitie opvolgen. Conceptueel zijn ze van elkaar gescheiden, maar ze kunnen allemaal in hetzelfde consult aan bod komen. Daarbij zijn alle Samen Beslismomenten gelijkwaardig aan elkaar. De Samen Beslismomenten hebben niet alleen betrekking op medicamenteuze behandelingen, maar ook op behandelingen naast medicijnen (bijvoorbeeld op basis van PROM's).

Om het perspectief van de patiënt bij het identificeren relevante beslismomenten te borgen, is er een vragenlijst uitgestuurd naar patiënten en naasten via het netwerk van ReumaNederland en Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland, de vragenlijst heeft 913 respondenten met een goede vertegenwoordiging op basis van onze afbakening diagnoses en gevolgde behandeltrajecten. Er is aan de deelnemers gevraagd welke onderwerpen zij belangrijk vinden om samen met hun zorgverlener over te beslissen. De onderwerpen die door patiënten relevant werden geacht, waren in overeenstemming met de Samen Beslismomenten die zijn vastgesteld door de werkgroep. Een overzicht van de resultaten van de vragenlijst is weergegeven in bijlage 10.

¹⁶ Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 2000; 50: 892-9.

¹⁷ Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-7.

¹⁸ *Drie criteria voor Samen Beslismomenten (zie bijlage 1): (1) Beslispunt. Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn. (2) Behandelvoorkeur. Het is aannemelijk dat de voorkeur van de patiënt voor één van de (behandel)opties afhankelijk is van de persoonlijke situatie en kenmerken van de patiënt. (3) Gebalanceerde keuzeopties. De voor- en nadelen van de verschillende opties, inclusief de optie om niet te behandelen, zijn dermate met elkaar in balans dat het verantwoord is om deze aan de patiënt voor te leggen. De keuze voor de behandeling, of niet behandelen, kan dan gemaakt worden op basis van een zorgvuldige afweging tussen patiëntvoorkeuren en voor- en nadelen van de (behandel)opties.*

Tabel 6. Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment. Samen Beslissen over ..
Behandeling met reuma remmende medicijnen	
1	het (her)starten of ophogen van een csDMARD
2	het (her)starten of ophogen van bDMARD of tsDMARD
3	het stoppen of afbouwen van een csDMARD
4	het stoppen of afbouwen van bDMARD of tsDMARD
Pijnbehandeling	
5	pijnbehandeling
Behandeling naast medicijnen	
6	behandelingen naast medicijnen

De volgende afkortingen zijn gebruikt: csDMARD (conventional synthetic disease-modifying antirheumatic drug) bDMARD (biological disease-modifying antirheumatic drug), tsDMARD (targeted synthetic disease-modifying antirheumatic drug).

5.2 Gebruik van uitkomstinformatie in de spreekkamer ten behoeve van Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft eerder vastgesteld dat de uitkomsten uit de ICHOM set voor inflammatoire artritis worden overgenomen in de Nederlandse set van Uitkomstgerichte Zorg. De werkgroep beveelt aan dat Nederlandse zorgverleners deze gegevens verzamelen gedurende de dagelijkse zorg voor patiënten met inflammatoire artritis en in de secties hieronder volgt een advies hoe deze uitkomstinformatie gebruikt kan worden voor Samen Beslissen in de spreekkamer.

Gebruik van uitkomstinformatie bij beslissingen over reumaremmende medicatie

De verschillende behandelrichtlijnen voor mensen met inflammatoire artritis benadrukken het belang van Samen Beslissen en het aanpassen van medicatie op basis van systematische monitoring van ziekteactiviteit teneinde een gezamenlijk door de patiënt en reumatoloog geformuleerd behandeldoel (remissie of lage ziekteactiviteit) te bereiken^{19,20,21}. Hoewel de klinische effectiviteit van deze zogenaamde *treat-to-target* strategie nog niet in door een klinische trial bevestigd is bij mensen met SpA, benadrukken richtlijnen ook bij deze aandoening dat een behandeldoel als leidraad moet dienen. Daarbij zou intensivering van immunosuppressieve behandeling alleen moeten plaatsvinden als zowel de arts als de patiënt overtuigd zijn van de aanwezigheid van resterende inflammatoire activiteit en andere relevante factoren²².

De werkgroep beveelt daarom aan dat de ziekteactiviteit van mensen die worden behandeld met reumaremmers regelmatig wordt bepaald door gebruik te maken van een van de klinische composietscores (zoals de DAS28) en dat het al dan niet behalen van het behandeldoel in de spreekkamer wordt besproken in relatie tot beslissingen over het gebruik van DMARD's (of

¹⁹ Smolen, J. S., Landewé, R. B. M., Bergstra, S. A., Kerschbaumer, A., Sepriano, A., Aletaha, D., Caporali, R., Edwards, C. J., Hyrich, K. L., Pope, J. E., de Souza, S., Stamm, T. A., Takeuchi, T., Verschueren, P., Winthrop, K. L., Balsa, A., Bathon, J. M., Buch, M. H., Burmester, G. R., . . . van der Heijde, D. (2022). EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2022 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 82(1), 3–18. <https://doi.org/10.1136/ard-2022-223356>

²⁰ Gossec, L., Baraliakos, X., Kerschbaumer, A., de Wit, M., McInnes, I., Dougados, M., Primdahl, J., McGonagle, D. G., Aletaha, D., Balanescu, A., Balint, P. V., Bertheussen, H., Boehncke, W. H., Burmester, G. R., Canete, J. D., Damjanov, N. S., Kragstrup, T. W., Kvien, T. K., Landewé, R. B. M., . . . Smolen, J. S. (2020). EULAR recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies: 2019 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 79(6), 700.1-712. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2020-217159>

²¹ Ramiro, S., Nikiphorou, E., Sepriano, A., Ortolan, A., Webers, C., Baraliakos, X., Landewé, R. B. M., Van den Bosch, F. E., Boteva, B., Bremander, A., Carron, P., Ciurea, A., van Gaalen, F. A., Géher, P., Gensler, L., Hermann, J., de Hooze, M., Husakova, M., Kiltz, U., . . . van der Heijde, D. (2022). ASAS-EULAR recommendations for the management of axial spondyloarthritis: 2022 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 82(1), 19–34. <https://doi.org/10.1136/ard-2022-223296>

²² Ramiro, S., Nikiphorou, E., Sepriano, A., Ortolan, A., Webers, C., Baraliakos, X., Landewé, R. B. M., Van den Bosch, F. E., Boteva, B., Bremander, A., Carron, P., Ciurea, A., van Gaalen, F. A., Géher, P., Gensler, L., Hermann, J., de Hooze, M., Husakova, M., Kiltz, U., . . . van der Heijde, D. (2022). ASAS-EULAR recommendations for the management of axial spondyloarthritis: 2022 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 82(1), 19–34. <https://doi.org/10.1136/ard-2022-223296>

NSAID's bij spondyloartritis) medicatie (Samen Beslismomenten 1-4, tabel 6). Hoewel er geen wetenschappelijke evidentie is dat dit tot betere uitkomsten leidt, kan het bespreken van de mate van ziekteactiviteit over tijd (continue score op een klinische composiet maat) aanvullende inzichten geven die relevant kunnen zijn om gezamenlijk te bespreken.

Afgezien van deze N=1 toepassing van uitkomstinformatie acht de werkgroep het van belang om mensen met inflammatoire artritis voorafgaand aan (wijzigingen in) de ontstekingsremmende medicatie te informeren over de te verwachten verandering in ziekteactiviteit, patiënt gerapporteerde uitkomsten, de kans dat het behandeldoel wordt bereikt (of behouden kan worden) en de kans op complicaties door gebruik te maken van *patients-like-me* informatie indien informatie van voldoende kwaliteit beschikbaar is.

Gebruik van uitkomstinformatie bij beslissingen over pijnbehandeling

Hoewel de uitkomsten van mensen met inflammatoire artritis verbeterd zijn door de beschikbaarheid van nieuwe reumaremmers en inzichten in optimale behandelstrategieën, blijft pijn een veel voorkomend en belangrijk probleem voor mensen met inflammatoire artritis, die aangeven dat pijnbestrijding hun hoogste prioriteit voor verbetering is^{23,24}. In navolging van een internationale richtlijn voor farmacologische pijnbestrijding²⁵ beveelt de werkgroep daarom aan dat pijnmetingen door middel van een NRS regelmatig worden geregistreerd. Vooral bij mensen met een stabiele ziekte, kunnen blijvend verhoogde pijnscores aanleiding geven voor een gesprek over niet-medicamenteuze pijnbehandeling, zoals via een reumaverpleegkundige of zelfmanagement. Daarnaast kan er met de patiënt besloten worden om een stappenplan op te stellen voor medicatie.

Gebruik van uitkomstinformatie bij beslissingen over behandeling naast medicijnen

De werkgroep beveelt ten slotte aan dat het regelmatig verzamelen en bespreken van patiëntgerapporteerde uitkomsten inzicht geeft in onderwerpen waar patiënten vaak op vastlopen. PRO's kunnen in de spreekkamer worden besproken en meegenomen in beslissingen over het starten, stoppen of aanpassen van behandelingen naast medicijnen. PRO's kunnen zodoende worden gebruikt om de communicatie tussen de patiënt en de zorgverlener te vergemakkelijken, door ervoor te zorgen dat patiënten beter op de hoogte zijn van hun toestand en de zorgverlener beter geïnformeerd is over de sociaal maatschappelijke impact op de persoon met inflammatoire artritis. De werkgroep beveelt aan alle PRO's uit de ICHOM set te verzamelen, omdat deze complementaire informatie verschaffen over de toestand van de persoon met inflammatoire artritis: Metingen van pijn en vermoeidheid geven inzicht in belangrijke symptomen van inflammatoire artritis en metingen van lichamelijke beperkingen beschrijven hoe symptomen het vermogen van patiënten om dagelijkse activiteiten uit te voeren beïnvloeden. De PRO's participatie en kwaliteit van leven beschrijven hoe reuma-gerelateerde uitkomsten zoals in de voorgaande zin besproken, invloed hebben op sociaal, maatschappelijk en mentaal functioneren. In het verlengde hiervan beschrijven deze PRO's of dit verder van invloed is op de algemene tevredenheid met de eigen gezondheidstoestand.

²³ Heiberg, T., & Kvien, T. K. (2002). Preferences for improved health examined in 1,024 patients with rheumatoid arthritis: Pain has highest priority. *Arthritis & Rheumatism*, 47(4), 391-397. <https://doi.org/10.1002/art.10515>

²⁴ ten Klooster, P. M., Veehof, M. M., Taal, E., van Riel, P. L. C. M., & van de Laar, M. A. F. J. (2007). Changes in priorities for improvement in patients with rheumatoid arthritis during 1 year of anti-tumour necrosis factor treatment. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 66(11), 1485-1490. <https://doi.org/10.1136/ard.2007.069765>

²⁵ Whittle, S. L., Colebatch, A. N., Buchbinder, R., Edwards, C. J., Adams, K., Englbrecht, M., Hazlewood, G., Marks, J. L., Radner, H., Ramiro, S., Richards, B. L., Turner, I. H., Aletaha, D., Bombardier, C., Landewe, R. B., Muller-Ladner, U., Bijlsma, J. W. J., Branco, J. C., Bykerk, V. P., . . . van der Heijde, D. (2012). Multinational evidence-based recommendations for pain management by pharmacotherapy in inflammatory arthritis: integrating systematic literature research and expert opinion of a broad panel of rheumatologists in the 3e Initiative. *Rheumatology*, 51(8), 1416-1425. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kes032>

6 Leren & Verbeteren

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

Alle drie de klinische uitkomstindicatoren (ziekteactiviteit, behalen van behandeldoel en complicaties) voldoen aan de gestelde criteria en zijn daarmee relevant in het kader van Leren & Verbeteren. Naast de klinische uitkomsten acht de werkgroep ook alle patiëntgerapporteerde uitkomsten relevant voor Leren & Verbeteren. Advies met betrekking tot het opnemen van PRO's voor Leren & Verbeteren staat beschreven in hoofdstuk 8.1.5. Ten slotte heeft de werkgroep vier procesindicatoren opgenomen voor Leren & Verbeteren (zie tabel 7). De operationalisatie van de indicatoren staat beschreven in bijlage 12. Zie tabel 5a voor de exacte definities van de klinische uitkomsten.

De werkgroep acht het van belang om een indicator op te nemen die het gebruik van PROM's in de spreekkamer stimuleert. Echter zou het nagaan of een PROM wel of niet besproken is tijdens een consult leiden tot extra registratielast. Om dit te voorkomen heeft de werkgroep besloten om indicatoren op te nemen die betrekking hebben op het uitvragen van de PROM's (Leer- & Verbeterindicator 12 en 13).

Tabel 7. Indicatoren voor Leren & Verbeteren

Nr.	Populatie	Indicatoren voor Leren & Verbeteren	Definitie
Vastgestelde klinische uitkomstindicatoren			
LV1	Alle mensen met RA en axiale SpA	Ziekteactiviteit	De gemiddelde (SD) ziekteactiviteit voorafgaand aan en 6 en 12 maanden na aanvang eerste reumamedicatie
			De gemiddelde (SD) ziekteactiviteit voorafgaand aan en 6 maanden na aanvang alle daaropvolgende reumamedicatie
			Gemiddelde (SD) ziekteactiviteitscore bij patiënten met een behandelduur > 1 jaar
LV2	Alle mensen met RA en axiale SpA	Behalen van behandeldoel	i. % patiënten met lage ziekteactiviteit* 6 en 12 maanden na aanvang eerste reumamedicatie.
			ii. % patiënten in remissie** 6 en 12 maanden na aanvang eerste reumamedicatie.
			i. % patiënten (met een behandelduur >1 jaar) in lage ziekteactiviteit*
			ii. % patiënten (met een behandelduur >1 jaar) in remissie**
LV3	Alle mensen met inflammatoire artritis	Complicaties	% Patiënten met bijwerkingen/complicaties 6 of 12 maanden na aanvang eerste reumamedicatie
			% Patiënten met bijwerkingen/complicaties (bij een behandelduur >1 jaar)
Vastgestelde patiëntgerapporteerde uitkomstindicatoren			
LV4	Alle mensen met	Pijn	Resultaat van de NRS Pijn, gemeten voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de

	inflammatoire artritis		start van de behandeling. Daarna jaarlijks.
LV5	Alle mensen met inflammatoire artritis	Fysiek functioneren	Resultaat van de HAQ-DI en HAQ-II, gemeten voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de start van de behandeling. Daarna jaarlijks.
LV6	Alle mensen met inflammatoire artritis	Kwaliteit van leven	Resultaat van de EQ-5D-5L, gemeten voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de start van de behandeling. Daarna jaarlijks.
LV7	Alle mensen met inflammatoire artritis	Vermoeidheid	Resultaat van de NRS Vermoeidheid, gemeten voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de start van de behandeling. Daarna jaarlijks.
LV8	Alle mensen met inflammatoire artritis	Participatie	Resultaat van de WPAI gemeten voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de start van de behandeling. Daarna jaarlijks.
Vastgestelde procesindicatoren			
LV9	Alle mensen met RA en axiale SpA	<i>Treat-to-target</i>	i. Percentage patiënten in het eerste jaar na diagnose waarvoor ten minste twee keer in het eerste jaar ziekteactiviteit is bepaald met een gevalideerde ziekteactiviteitsmaat
			ii. Percentage patiënten vanaf het tweede jaar na diagnose waarvoor ten minste één keer per jaar ziekteactiviteit wordt bepaald met een gevalideerde ziekteactiviteitsmaat
LV10	Alle mensen met inflammatoire artritis	Bespreken van PROM's in de spreekkamer	Percentage patiënten in het eerste jaar na diagnose waarvoor ten minste twee keer in het eerste jaar een PRO uit de afgesproken uitkomstset van inflammatoire artritis is gemeten door middel van een PROM. ***
			Percentage patiënten vanaf het tweede jaar na diagnose waarvoor ten minste één keer per jaar een PRO uit de afgesproken uitkomstset van inflammatoire artritis is gemeten door middel van een PROM.***
LV11	Alle mensen met inflammatoire artritis	Medicatiegebruik	Percentage patiënten op bDMARD of tsDMARD
LV12	Alle mensen met inflammatoire artritis	Tijdig starten met medicatie	i. Percentage RA of PsA patiënten dat binnen een maand na het eerste consult start met een csDMARD
			ii. Percentage SpA patiënten dat binnen een maand na het eerste consult start met een NSAID

De volgende afkortingen zijn gebruikt: SD (standaarddeviatie), RA (reumatoïde artritis), SpA (spondyloartritis), PsA (artritis psoriatica), DMARD (disease-modifying antirheumatic drug), csDMARD (conventional synthetic disease-modifying antirheumatic drugs), bDMARD (biological disease-modifying antirheumatic drugs), tsDMARD (targeted synthetic disease-modifying antirheumatic drugs), PRO(M) (patient reported outcome measures), NSAID (non-steroidal anti-inflammatory drugs), NRS (Numeric Rating Scale), HAQ-DI (Health Assessment Questionnaire-Disability Index), HAQ II (Health Assessment Questionnaire-II), EQ-5D-5L (EuroQol-5D 5 level), WPAI (Work Productivity and Activity Impairment questionnaire).

*Lage ziekteactiviteit: tussen de 2,6 en 3,2 (DAS28-CRP) en tussen de 1,3 en 2,1 (ASDAS-CRP).

**Remissie: <2,6 (DAS28-CRP) en <1,3 (ASDAS-CRP).

***Naast de PROM die bepaald wordt voor de ziekteactiviteitsmeting.

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 Uitkomstgerichte Zorg. Het eigenaarschap van het opgeleverde product is hiermee van alle HLA-partijen tezamen in het kader van hun vertegenwoordigende rol voor hun achterban.

Als blijkt dat specifieke indicatoren uit deze set van 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 data-infrastructuur, lokaal en landelijk, waardoor zorginstellingen kunnen registreren 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

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

8.1 Aanbevelingen ten behoeve van de doorontwikkeling van de set

8.1.1 JIA en andere vormen van inflammatoire artritis

De werkgroep adviseert om bij de doorontwikkeling van de set te overwegen om de set uit te breiden en ook toepasbaar te maken voor JIA of andere vormen van inflammatoire artritis.

8.1.2 Duale treat-to-target

In de huidige richtlijnen wordt een *treat-to-target* strategie aanbevolen voor de behandeling van ontstekingsreuma. Deze *treat-to-target* strategie richt zich op ziekteactiviteit, wat bestaat uit deels objectieve ontstekingsverschijnselen en deels subjectieve maten. Echter leidt remissie van ziekteactiviteit niet altijd automatisch tot remissie van symptomen. Op dit moment wordt er onderzoek gedaan om naast een medische target (remissie of lage ziekteactiviteit) ook een impact target, wat eventueel geobjectiveerd kan worden met een PROM, te gebruiken in een 'duale *treat-to-target* strategie'. De werkgroep onderschrijft het belang om ook ziektelast mee te nemen in behandelbeslissingen en beveelt daarom aan om bij de doorontwikkeling van de set onderzoek op dit gebied in acht te nemen.

8.1.3 Complicatieregistratie NVR

De complicatieregistratie van de NVR wordt gezien als verouderd. Momenteel wordt er gewerkt aan een nieuwere versie. Deze is ten tijde van de publicatie van deze set echter nog niet beschikbaar. De werkgroep beveelt aan om, zodra deze gepubliceerd is, bij de doorontwikkeling van de uitkomstenset de vernieuwde complicatieregistratie op te nemen. Daarnaast is het bij de doorontwikkeling van de set niet alleen belangrijk om aandacht te hebben voor complicaties, maar ook voor bijwerkingen. Vanuit patiëntperspectief worden bijwerkingen gezien als relevante uitkomsten om over in gesprek te gaan bij het Samen Beslissen.

8.1.4 Ziekteactiviteitsmaat voor mensen met PsA

De werkgroep heeft besloten om voor nu geen ziekteactiviteitsmaat voor mensen met artritis psoriatica op te nemen, omdat er op dit momenten nog geen instrument is dat universeel wordt gebruikt. Daarnaast wordt er ook in de richtlijn die momenteel in ontwikkeling is geen instrument voor het meten van ziekteactiviteit opgenomen. Op dit moment is er te weinig kennis over de verschillende instrumenten om een goede aanbeveling te doen voor een ziekteactiviteitsmaat voor mensen met PsA. Hier zal eerst meer onderzoek naar moeten worden gedaan. De werkgroep beveelt aan om bij de doorontwikkeling van de set opnieuw te evalueren of een ziekteactiviteitsmaat voor PsA aanbevolen kan worden. Een mogelijke ziekteactiviteitsmaat ter overweging is de PASDAS. De PASDAS is een instrument met vergelijkbare componenten als de DAS28-CRP en ASDAS-CRP. Recent onderzoek, o.a. in Nederland²⁶, laat zien dat de PASDAS responsiever lijkt dan alternatieve maten. Ook zijn afkapwaarden voor lage ziekteactiviteit en remissie beschikbaar²⁷. Implementatie van de

²⁶ Wervers, K., Luime, J. J., Tchetverikov, I., Gerards, A. H., Kok, M. R., Appels, C. W. Y., Van Der Graaff, W., Van Groenendaal, J. H. L. M., Korswagen, L., Dieren, J. J. V., Hazes, J. M. W., Vis, M., & Cicero, F. (2019). Comparison of disease activity measures in early psoriatic arthritis in usual care. *Rheumatology*, 58(12), 2251-2259. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kez215>

²⁷ Coates, L. C., & Helliwell, P. S. (2016). Defining Low Disease Activity States in Psoriatic Arthritis using Novel Composite Disease Instruments. *The Journal of Rheumatology*, 43(2), 371-375. <https://doi.org/10.3899/jrheum.150826>

PASDAS is echter relatief intensief ten opzichte van DAS28-CRP en ASDAS-CRP doordat meer variabelen zijn opgenomen, waaronder de SF-36. Een "physician global" zou een hanteerbaarder alternatief kunnen zijn voor een formele klinische ziekteactiviteit score.

Ook voor mensen met perifere SpA zijn er geen aanbevelingen of richtlijnen voor een maat voor het meten van ziekteactiviteit. De werkgroep heeft daarom besloten om voor deze groep eveneens geen ziekteactiviteitsmaat op te nemen. De werkgroep beveelt aan om bij de doorontwikkeling van de set opnieuw te evalueren of een ziekteactiviteitsmaat voor perifere SpA aanbevolen kan worden

8.1.5 Patiëntgerapporteerde uitkomsten voor Leren & Verbeteren

De werkgroep heeft besloten om naast het gebruik voor Samen Beslissen alle PRO's op te nemen als indicator voor Leren & Verbeteren. Op deze manier kan er gestart worden met het verzamelen van voldoende data over deze indicatoren. De werkgroep beveelt aan om bij de doorontwikkeling van de set te evalueren of deze indicatoren onderscheidend zijn en of ze voldoende relatie hebben met de kwaliteit van zorg. Mocht dit bij een indicator niet het geval zijn, dan beveelt de werkgroep aan de betreffende indicator in het vervolg aan te passen of niet meer op te nemen als indicator voor Leren & Verbeteren. Dit betekent niet dat de uitkomst dan ook komt te vervallen voor Samen Beslissen.

8.1.6 Patiëntkenmerk comorbiditeiten

De werkgroep heeft besloten om alle vormen van kanker op te nemen als comorbiditeit. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen verschillende vormen van kanker. De aanwezigheid van kanker is opgenomen als ja/nee vraag. Wel benadruk de werkgroep dat bij de doorontwikkeling van de set geëvalueerd moet worden of een verdere uitsplitsing naar bepaalde vormen van kanker, bijvoorbeeld solide tumoren of lymfomen, wenselijk is.

8.1.7 Doorontwikkeling uitkomstindicatoren

De werkgroep acht het interessant om een indicator op te nemen die betrekking heeft op de ziekteactiviteit over de lange termijn. Bijvoorbeeld het percentage patiënten dat ten minste 2 tot 5 jaar of langer dan 5 jaar een lage DAS heeft. Op dit moment is het nog niet mogelijk om een dergelijke indicator op te nemen, omdat er waarschijnlijk variatie is in de frequentie waarmee ziekteactiviteitsmetingen worden uitgevoerd in de verschillende centra. Als er vaker ziekteactiviteitsmetingen worden gedaan, wordt de kans groter dat patiënten met een hoge ziekteactiviteit worden gedetecteerd. Centra die dus bovengemiddeld vaak ziekteactiviteit meten, zullen waarschijnlijk slechter scoren op de indicator. Dit is niet wenselijk. Wanneer er een landelijk afgestemde werkwijze is voor ziekteactiviteitsmetingen, kan een dergelijke indicator een waardevolle toevoeging zijn.

8.1.8 Doorontwikkeling procesindicatoren over PROM's

Voor de procesindicatoren die betrekking hebben op het uitvragen van PROM's heeft de werkgroep de volgende definities opgesteld: "Percentage patiënten in het eerste jaar na diagnose waarvoor ten minste twee keer in het eerste jaar een PRO uit de afgesproken uitkomstenset van inflammatoire artritis is gemeten door middel van een PROM" en "Percentage patiënten vanaf het tweede jaar na diagnose waarvoor ten minste één keer per jaar een PRO uit de afgesproken uitkomstenset van inflammatoire artritis is gemeten door middel van een PROM." De werkgroep beveelt aan om bij de doorontwikkeling van de set het aantal PROM's dat moet worden uitgevraagd in deze indicator op te hogen, wanneer blijkt dat er bijna geen praktijkvariatie meer is omdat bijna alle ziekenhuizen ten minste één PROM uitvragen.

Er is geen indicator opgenomen die meet of een PROM wel of niet besproken wordt in de spreekkamer, omdat dit tot te veel extra registratielast zou lijden. Echter acht de werkgroep het stimuleren van het bespreken van PROM's in de spreekkamer wel van belang. De werkgroep

adviseert daarom om bij de doorontwikkeling van de set nogmaals te evalueren of een dergelijke indicator opgenomen kan worden, zonder dat dit tot een verhoogde registratielast leidt.

8.1.9 Doorontwikkeling cross-walks

Voor de meeste PROM's die zijn opgenomen in de set bestaat er een *cross-walk* naar de PROMIS meetschaal (voor meer informatie over de *cross-walk*, zie bijlage 7). Echter bestaan deze *cross-walks* nog niet voor alle PROM's. Voor vervolgonderzoek is het belangrijk dat deze *cross-walks* ontwikkeld worden.

8.2 Implementatie

De implementatie, registratie en evaluatie van proces-, patiëntgerapporteerde- en uitkomstindicatoren in het zorgproces van ontstekingsreuma is een complex proces dat mensen, processen en technologie omvat. Er zijn momenteel verschillende initiatieven waarbij uitkomstinformatie wordt gebruikt ten behoeve van Samen Beslissen of Leren & Verbeteren (zie bijlage 4). De stip op de horizon is een centrale, uniforme werkwijze, met duidelijkheid in (data-)eigenaarschap, tijdspad en financiering. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de registratielast en werkdruk (tijd om gegevens te analyseren en in te zetten bij Samen Beslissen).

Daarnaast is het belangrijk om patiënten bij het proces te betrekken, zij moeten tenslotte hun deel van de uitkomstinformatie aanleveren. Het uitvragen van PROM's moet daarom eenvoudig, intrinsiek prikkelend en ook toegankelijk zijn voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Het bespreken van zowel klinische als patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie, en dit inzichtelijk maken voor zowel zorgverlener als patiënt, leidt tot een meer holistische benadering en betere besluitvorming. De patiënt wordt mede-eigenaar van zijn behandeling. Dit vraagt om meer bewustwording en activatie van zowel patiënt als zorgverlener. De Samen Beslissen-campagne van de Patiëntenfederatie heeft hier mooie formats voor.

8.3 Wetenschappelijke kennishiaten en aanvullend onderzoek

De werkgroep ziet aanzienlijke potentie in Uitkomstgerichte Zorg, maar signaleert dat er naast praktische implementatie-uitdagingen ook wetenschappelijke kennishiaten bestaan. Twee van deze kennishiaten worden hier uitgelicht.

1. Veel van het bestaande onderzoek naar de klinimetrische eigenschappen van meetinstrumenten is gericht op het functioneren van de instrumenten op groepsniveau, meer onderzoek naar het functioneren van de instrumenten op patiëntniveau (N=1) is nodig.
2. Daarnaast is meer inzicht nodig in hoeverre selectie-effecten de interpretatie van observationele data beïnvloeden. Voor de toepassing van de set bij 'Leren & Verbeteren' is het hierdoor onduidelijk in hoeverre waargenomen verschillen tussen ziekenhuizen daadwerkelijk aan variaties in zorgkwaliteit kunnen worden toegeschreven. Voor 'Samen Beslissen' is het nog niet helder in welke mate valide vergelijkingen kunnen worden gemaakt tussen de uitkomsten van patiënten die verschillende behandelingen hebben ondergaan.

Gezien deze uitdagingen onderstreept de werkgroep het belang van een wetenschappelijke agenda die gericht is op het dichteren van deze kennishiaten. Het doel is om de implementatie en interpretatie van uitkomstensets verder te verfijnen, zodat we de kwaliteit van de zorg daadwerkelijk kunnen verbeteren.

Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

Programma Uitkomstgerichte Zorg

Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) in?

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

Van wie is het programma?

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

Wanneer vindt het programma UZ plaats?

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

Waarom willen de HLA-partijen dit programma?

Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

Hoe wordt het programma uitgevoerd?

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'

Wat is de doelstelling voor lijn 1?

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

Wat willen we op termijn bereiken?

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

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

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

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

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

Aandoeningswerkgroep

Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?

Elke aandoeningswerkgroep doorloopt in de ontwikkelfase een specifiek proces van circa 15 maanden om te komen tot een set van uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep levert als eindproduct een 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 8 werksessies tussen oktober 2022 en 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 (i.e., 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 8a).

Tabel 8a. 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^{28,29}

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

Tabel 8b. Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomst indicatoren

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

²⁸ Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 2000; 50: 892-9.

²⁹ Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-7.

Tabel 8c. Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. 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 a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader³⁰). A.d.h.v. dit procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen, gekoppeld worden aan zorginformatiebouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron. De ondersteuners hebben in samenwerking met de werkgroep het zorgproces – in relatie tot de gegevensset – nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

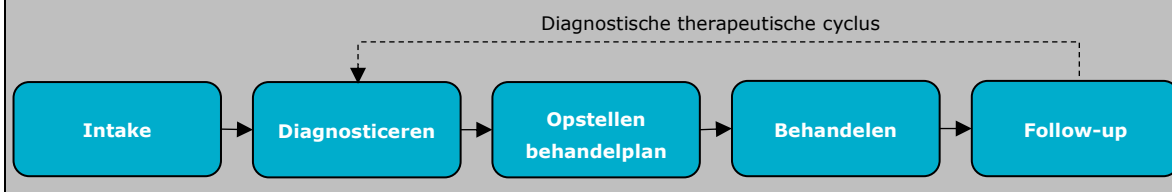
ZiRA

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

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

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

Figuur 2. ZiRA-procesmodel



³⁰ Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.

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

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

Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie

Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten & PROM's) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik gemaakt van de PROM's-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest³¹ beoordeeld op leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn de meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van wetenschappelijk bewijs, beoordeeld op kwaliteit (zie verder bijlage 6). De meeteigenschappen van klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleend uit het OMERACT filter 2.1³²

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 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 werkgroep lijn 1 van het programma UZ. De HLA-vertegenwoordigers in de werkgroep lijn 1 hebben de verdere verspreiding verzorgd naar hun respectievelijke achterban. De HLA-partijen hebben zes weken de tijd gehad om commentaar in te sturen aan de hand van het commentaarformulier.

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

³¹ <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

³² Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument Selection Using the OMERACT Filter 2.1: The OMERACT Methodology. J Rheumatol 2019; 46: 1028-35.

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

Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

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

Leeswijzer Excel document

In tabblad 0 (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 zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingstelsels.

De vastgestelde uitkomsten in de set (beschreven in **paragraaf 4.2** van dit eindrapport) zijn uitgewerkt in tabbladen 3 en 4. Tabblad 4 'overzicht uitkomsten' geeft een overzicht van de uitkomsten en de bijbehorende operationalisatie en/of meetinstrumenten, meetfrequentie en gekoppelde Samen Beslismomenten en Leren & Verbeteren o.b.v. 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 a.d.h.v. zibs in tabblad 10 'mapping behandelkenmerken'.

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

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

Op tabbladen 11 en 12 zijn de codelijsten terug te vinden van de, respectievelijk, niet-aandoeningsspecifieke codelijsten en aandoeningsspecifieke codelijsten. Tot slot worden de issues met betrekking tot het vastleggen van de benodigde gegevens (tabblad 13), de openstaande actiepunten t.a.v. 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 (bv datum en type verrichting) die nodig zijn om in een dataset de subset van patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan:
 - Bij *Samen Beslissen* van belang om in een databestand patiënten te selecteren die een zorghandeling hebben ondergaan waar een samen beslismoment zich op richt.
 - Bij *Leren & Verbeteren* van belang om in een databestand de patiëntenpopulatie te selecteren waar een indicator zich op richt.

Indicatoren:

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

Leren & Verbeteren: Leren & 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**³³ 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).

³³ Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

Uitkomsten:

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

Set van uitkomstinformatie:

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

Typen uitkomsten:

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

Bijlage 4: Overzicht initiatieven

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

Tabel 9. Inventarisatie initiatieven.

Initiatief	Korte omschrijving	Referentie/Betrokken organisaties
ICHOM	<i>De ICHOM Inflammatory Arthritis Standard Set is een set voor uitkomstinformatie voor patiënten met reumatoïde artritis (RA), spondyloartritis (SpA) en artritis psoriatica (PsA), evenals juveniele idiopathische artritis (JIA). De set is van toepassing op alle behandelingen voor deze aandoeningen, inclusief medicatie, chirurgie en fysieke- en ergotherapieën</i>	<i>Voshaar, M. A. H. O., Gupta, Z. D., Bijlsma, J. W. J., Boonen, A., Chau, J., Courvoisier, D. S., Curtis, J. R., Ellis, B., Ernestam, S., Gossec, L., Hale, C., Hornjeff, J., Leung, Y. Y., Lidar, M., Mease, P., Michaud, K., Mody, G. M., Ndosoi, M., Opava, C. H., . . . Vonkeman, H. E. (2019). International Consortium for Health Outcome Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living With Inflammatory Arthritis: Consensus From an International Working Group. <i>Arthritis Care and Research</i>, 71(12), 1556–1565. https://doi.org/10.1002/acr.23799</i>
DQRA/DQiRMD	<i>Een landelijke kwaliteitsregistratie van de SKR rondom reumatoïde artritis</i>	<i>NVR, SKR, SKMS, ReumaNederland, DHD</i>
<i>Generieke PROM's Uitkomstgerichte Zorg</i>	<i>De werkgroep Generieke PROM's heeft een landelijk gedragen set generieke PRO's en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten ter ondersteuning van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren ontwikkeld. De geselecteerde PRO(M)s vormen het uitgangspunt voor de aandoeningen binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg, aanvullend kunnen er aandoeningsspecifieke PROM's worden gekozen.</i>	<i>Werkgroep Generieke PROM's. (2022). Adviesrapport set Generieke PRO(M)s. Programma Uitkomstgerichte Zorg, Geraadpleegd via https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-</i>
<i>EULAR richtlijn artritis psoriatica</i>	<i>European League Against Rheumatism recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies</i>	<i>Gossec, L., Baraliakos, X., Kerschbaumer, A., De Wit, M., McInnes, I. B., Dougados, M., Primdahl, J., McGonagle, D., Aletaha, D., Balanescu, A., Balint, P. V., Bertheussen, H., Boehncke, W., Burmester, G. R., Cañete, J. D., Damjanov, N., Kragstrup, T. W., Kvien, T. K., Landewé, R., . . . Smolen, J. S. (2020). EULAR recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies: 2019 update. <i>Annals of the Rheumatic Diseases</i>, 79(6), 700.1-712. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2020-217159</i>
<i>EULAR richtlijn reumatoïde artritis</i>	<i>EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2022 update</i>	<i>Smolen, J. S., Landewé, R., Bergstra, S. A., Kerschbaumer, A., Sepriano, A., Aletaha, D., Caporali, R., Edwards, C., Hyrich, K. L., Pope, J. E., De Souza, S., Stamm, T., Takeuchi, T., Verschueren, P., Winthrop, K. L., Balsa, A., Bathon, J. M., Buch, M. H., Burmester, G. R., . . . Van Der Heijde, D.</i>

		(2022). <i>EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2022 update. Annals of the Rheumatic Diseases, 82(1), 3–18.</i> https://doi.org/10.1136/ard-2022-223356
ASAS-EULAR richtlijn axiale spondyloarthritis	ASAS-EULAR recommendations for the management of axial spondyloarthritis: 2022 update.	Ramiro S, Nikiphorou E, Sepriano A, Ortolan A, Webers C, Baraliakos X, Landewé RBM, Van den Bosch FE, Boteva B, Bremander A, Carron P, Ciurea A, van Gaalen FA, Géher P, Gensler L, Hermann J, de Hooge M, Husakova M, Kiltz U, López-Medina C, Machado PM, Marzo-Ortega H, Molto A, Navarro-Compán V, Nissen MJ, Pimentel-Santos FM, Poddubnyy D, Proft F, Rudwaleit M, Telkman M, Zhao SS, Ziade N, van der Heijde D. ASAS-EULAR recommendations for the management of axial spondyloarthritis: 2022 update. <i>Ann Rheum Dis.</i> 2023 Jan;82(1):19-34. doi: 10.1136/ard-2022-223296. Epub 2022 Oct 21. PMID: 36270658.
Keuzehulp behandeling RA	Een keuzehulp voor mensen met RA. De keuzehulp is opgesteld door ReumaNederland en de NVR, op basis van de NVR richtlijn 'Medicamenteuze Behandeling van Reumatoïde Artritis'	Gratis keuzehulp voor mensen met RA (Reumatoïde Artritis) ReumaNederland. https://reumanederland.nl/formulieren/keuzehulp/
NICE	Een Britse kwaliteitsstandaard die betrekking heeft op het diagnosticeren en behandelen van reumatoïde artritis bij patiënten van 16 jaar of ouder.	NICE. (2013, 28 juni). <i>Quality statement 2: Treatment Rheumatoid arthritis in over 16s Quality standards NICE.</i> https://www.nice.org.uk/guidance/qs33/cha/pter/Quality-statement-2-Treatment
DAN-BIO	Het Deense landelijke onderzoeksregister voor patiënten met reumatoïde artritis	Ibfelt, E. H., Jensen, D. M., & Hetland, M. L. (2016). <i>The Danish nationwide clinical register for patients with rheumatoid arthritis: DANBIO. Clinical Epidemiology, Volume 8, 737–742.</i> https://doi.org/10.2147/clep.s99490

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), RA (reumatoïde artritis), SpA, (spondyloarthritis), PsA (artritis psoriatica), JIA (juvenile idiopathische artritis), DQRA (Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis), NVR (Nederlandse Vereniging voor Reumatologie), SKR (Stichting Kwaliteitsbevordering Reumatologie), SKMS (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten), DHD (Dutch Hospital Database), PFN (Patiëntenfederatie Nederland), FMS (Federatie Medisch Specialisten), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland), ZN (Zorgverzekeraars Nederland), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), PRO(M)'s (Patient Reported Outcome (Measures)), EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology), ASAS, (Assessment of SpondyloArthritis international Society) G-PROM's (Generieke Patient Reported Outcome Measures)

Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomstinformatie er in de bestaande uitkomstensets in het uitgangsmateriaal worden gemeten (Tabel 10).

Tabel 10. Resultaten praktijkverkenning

Variabele	ICHOM	DQRA	G-PROM's
<i>Klinische uitkomsten</i>			
Ziekteactiviteit	X	X	
Behalen van behandeldoel/behandelrespons	X	X	
Ongewenste voorvallen/bijwerkingen	x		
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>			
Pijn	X		X
Vermoeidheid	X		X
Fysiek functioneren	X		X
Ervaren gezondheid	X	x	X
Kwaliteit van leven	X		X
Arbeidsparticipatie			
Sociaal functioneren/participatie			X
Angst			X
Depressie			X

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), DQRA (Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis), G-PROM's (Generieke Patient Reported Outcome Measures)

Bijlage 6: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

De gehanteerde criteria voor de beoordeling van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid van PROM's zijn beschreven in Tabel 11. De beoordeling per meetinstrument is weergegeven in Tabel 12

Tabel 11. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten

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

Tabel 11. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten (vervolg)

criterium	PROM's
Hanteerbaarheid	
	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op b1 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 3 van de 5 overige items van de Pharos sneltest.

**'Discriminerend vermogen' in de OMERACT-terminologie. **Wordt indien nodig herschaald zodat positieve veranderscores duiden op verbetering in klinische toestand.*

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

Tabel 12. Beoordeling PROM's

	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaar- heid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Pijn							
NRS/VAS	●	●	●	●	●	● 1	●
PROMIS Short Form v1.0– Pain Interference 8a	●	●	●	●	●	● 8	●
SF-36 bodily pain/RAND-36 pijn	●	●	●	●	●	● 2	●
Fysiek functioneren							
HAQ DI	n.v.t.	●	●	●	●	● 20	●
HAQ-II	n.v.t.	●	●	●	●	● 10	●
MHAQ	n.v.t.	●	●	●	●	● 8	●
PROMIS Short Form v2.0 – Physical Function 10a	●	●	●	●	●	● 10	●
MDHAQ score	n.v.t.	●	●	●	●	● 8	●
BASFI	n.v.t.	●	●	●	●	● 10	●
Vermoeidheid							
NRS/VAS	●	●	●	●	●	● 1	●
BRAF-MD	n.v.t.	●	●	●	●	● 20	●
PROMIS Short Form v1.0 - Fatigue 8a	●	●	●	●	●	● 8	●
FACIT-F	n.v.t.	●	●	●	●	● 13	●
Ervaren gezondheid/kwaliteit van leven							
EQ-5D	n.v.t.	●	●	●	●	● 5	●
PROMIS Global Health-10	n.v.t.	●	●	●	●	● 10	●
SF-6D	n.v.t.	●	●	●	●	● 11	●
RAID	n.v.t.	●	●	●	●	● 7	●
PSAID	n.v.t.	●	●	●	●	● 12	●
NRS Patient global assessment	●	●	●	●	●	● 1	●
Participatie							
Work/school/housework ability and	●	●	●	●	●	● 5	●

productivity, WPAI							
--------------------	--	--	--	--	--	--	--

De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 11. M.u.v. de kolom "kosten" betekent een groene kleur dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft. In de kolom "kosten" geeft de groene kleur aan dat er geen licentiekosten hoeven te worden betaald, terwijl dit bij een oranje kleur wel het geval is.

De volgende afkortingen zijn gebruikt:

Bijlage 7: Achtergrond cross-walks

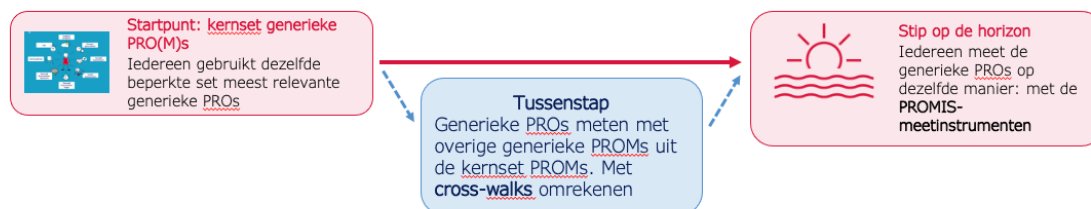
Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROM's voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer informatie: [Kennispлатform Uitkomstgerichte Zorg](#).

De Werkgroep Generieke PROM's 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 PROM's 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 PROM's 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.

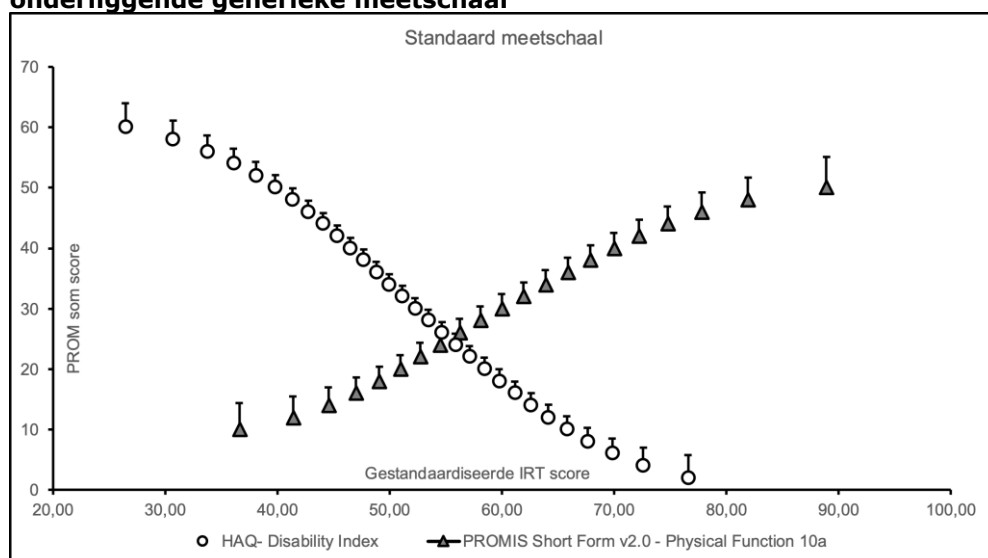
Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROM's vastgesteld die via een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROM's om te rekenen naar een gemeenschappelijke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



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

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

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



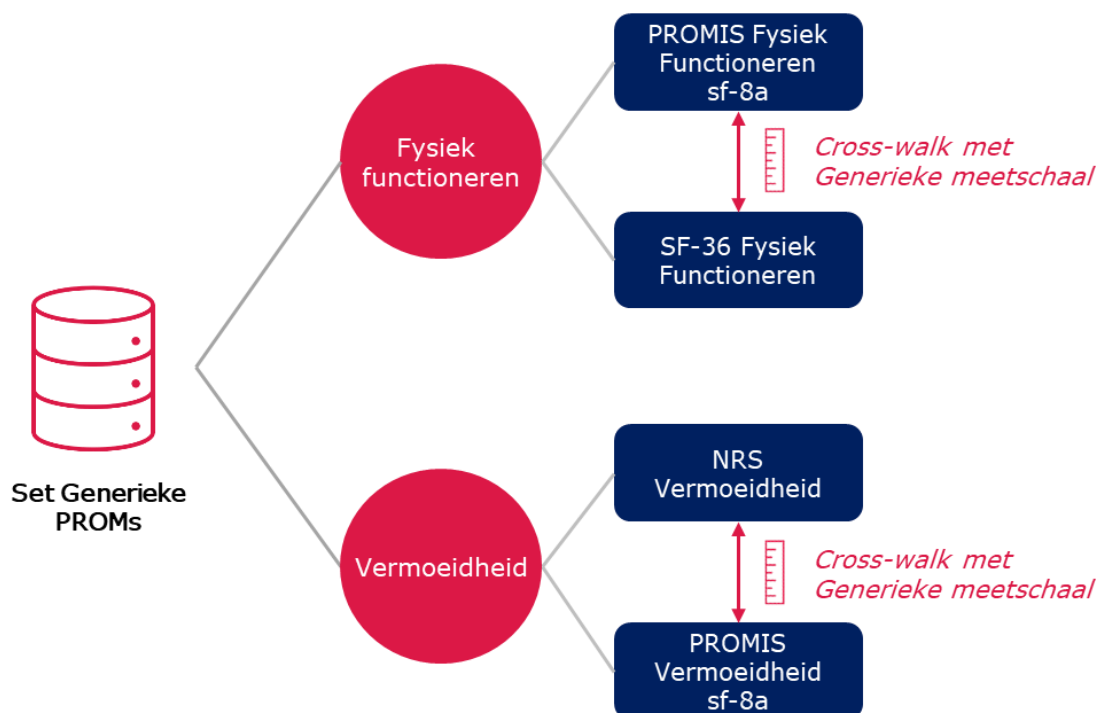
Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende instrument.

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 Zorg³⁴ 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

³⁴ [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), PROM's (Patient Reported Outcome Measures) en SF-36 (36-Item Short Form).

Bijlage 8: Beschikbare cross-walks voor de PROM's in de set

Vermoeidheid – Crosswalk PROMIS Vermoeidheid en FACIT-F

FACIT-F Score	PROMIS T-score	SE	FACIT-F Score	PROMIS T-score	SE
52	30.3	4.8	12	68.9	2.0
51	35.0	3.5	11	69.6	2.0
50	38.0	3.0	10	70.4	2.0
49	40.3	2.8	9	71.2	2.1
48	42.1	2.6	8	72.0	2.2
47	43.7	2.5	7	72.9	2.3
46	45.0	2.3	6	73.9	2.4
45	46.3	2.2	5	75.0	2.5
44	47.3	2.1	4	76.2	2.7
43	48.3	2.0	3	77.5	2.9
42	49.3	2.0	2	79.1	3.1
41	50.1	1.9	1	81.2	3.3
40	51.0	1.9	0	83.5	3.4
39	51.7	1.9			
38	52.5	1.9			
37	53.2	1.9			
36	53.9	1.8			
35	54.6	1.8			
34	55.3	1.8			
33	55.9	1.8			
32	56.6	1.8			
31	57.2	1.8			
30	57.8	1.8			
29	58.4	1.8			
28	59.0	1.8			
27	59.6	1.8			
26	60.2	1.8			
25	60.8	1.8			
24	61.4	1.8			
23	62.0	1.8			
22	62.6	1.8			
21	63.2	1.8			
20	63.8	1.8			
19	64.4	1.8			
18	65.0	1.8			
17	65.6	1.8			
16	66.2	1.9			
15	66.9	1.9			
14	67.5	1.9			
13	68.2	1.9			

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), SE (standard error) en FACIT-F (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue).

Vermoeidheid en pijn – Crosswalk PROMIS Vermoeidheid en Pijn en NRS

NRS Score	PROMIS Fatigue		PROMIS Pain Intensity		PROMIS Sleep Disturbance ¹		PROMIS Anxiety		PROMIS Depression	
	T-Score	SE	T-Score	SE	T-Score	SE	T-Score	SE	T-Score	SE
0	37.6	6.3	37.8	6.4	34.9	6.7	39.9	6.8	41.5	6.7
1	44.7	4.8	45.7	5	41	5.5	47.4	5.1	49.9	4.3
2	48.2	4.6	50.4	4.8	45.6	5.3	50.9	5	52.9	4.3
3	50.9	4.6	54.1	4.8	49.5	5.2	53.6	5	55.4	4.3
4	53.1	4.6	56.9	4.8	52.3	5.1	55.6	5.1	57.4	4.3
5	55.3	4.7	59.3	4.9	55	5.2	57.4	5.1	59.4	4.4
6	57.8	4.7	62.2	5.1	57.6	5.3	59.4	5.2	61.3	4.4
7	60.5	4.9	64.9	5.3	60.3	5.5	61.6	5.4	63.3	4.6
8	64.3	5.2	68.1	5.7	63.6	5.8	64.1	5.6	66.2	4.8
9	68	5.5	71.4	6.1	66.8	6.1	67.4	6.1	69.2	5.0
10	72.2	6.4	74.9	6.8	70.5	7.0	71.9	7	73.5	5.9

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), NRS (numeric rating scale), SE (standard error).

Fysiek functioneren - Crosswalk PROMIS Fysiek functioneren en HAQ-DI

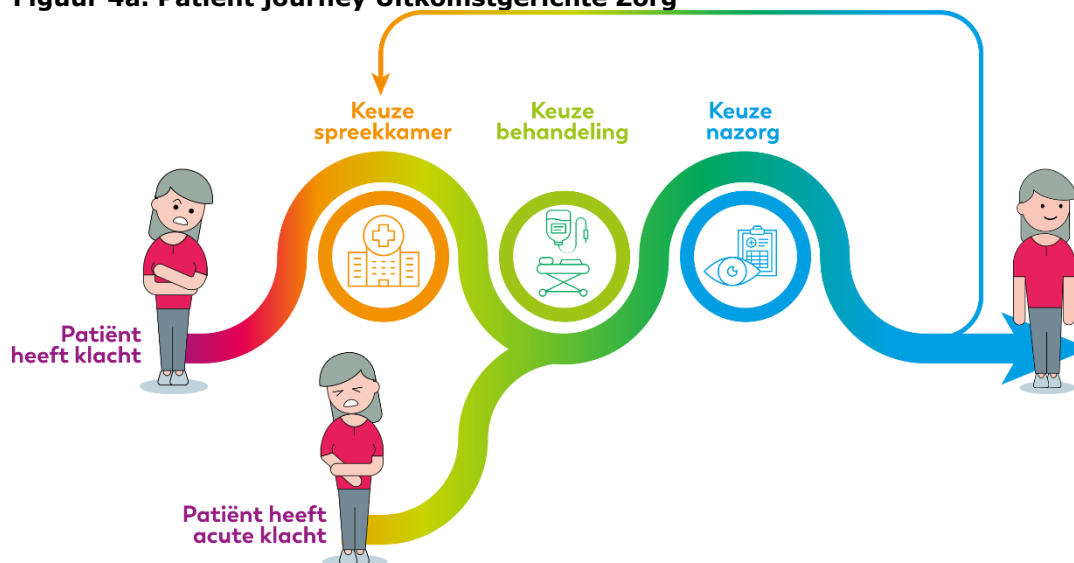
HAQ-DI Score	PROMIS PF T-score	T-Score SE	HAQ-DI Score	PROMIS PF T-score	T-Score SE
53	12.5	1.7	24	29.9	1.5
52	13.4	2.0	23	30.4	1.5
51	14.2	2.1	22	30.8	1.5
50	15.1	2.2	21	31.3	1.5
49	16.0	2.1	20	31.8	1.5
48	16.9	2.1	19	32.3	1.5
47	17.7	2.0	18	32.8	1.5
46	18.4	1.9	17	33.3	1.5
45	19.1	1.8	16	33.9	1.5
44	19.8	1.8	15	34.4	1.5
43	20.4	1.7	14	35.0	1.6
42	21.0	1.7	13	35.5	1.6
41	21.6	1.6	12	36.1	1.6
40	22.1	1.6	11	36.7	1.6
39	22.7	1.6	10	37.4	1.7
38	23.2	1.6	9	38.1	1.7
37	23.7	1.5	8	38.8	1.8
36	24.2	1.5	7	39.6	1.8
35	24.7	1.5	6	40.4	1.9
34	25.2	1.5	5	41.4	2.0
33	25.7	1.5	4	42.5	2.2
32	26.1	1.5	3	43.9	2.6
31	26.6	1.5	2	45.7	2.9
30	27.1	1.5	1	48.6	3.8
29	27.5	1.5	0	56.8	6.8
28	28.0	1.5			
27	28.5	1.5			
26	28.9	1.5			
25	29.4	1.5			

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), SE (standard error), HAQ-DI (Health Assessment Questionnaire – Disability Index)

Bijlage 9: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. 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 zorginformatiebouwstenen.

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

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

Bijlage 10: Resultaten vragenlijst onder patiënten

De vragenlijst is ingevuld door 920 respondenten waarvan 605 respondenten deze volledig hebben afgerond en binnen de afbakening vallen. Populatie is te vinden in onderstaande tabellen.

Tabel 13a

Geslacht	
Vrouw	94%
Man	6%

Tabel 13b

Gem. leeftijd [min-max]
51,6 jaar [20-80 jaar]

Tabel 13c

Diagnose (meerdere antwoorden mogelijk)	
Reumatoïde artritis	57%
Artritis psoriatica	29%
Axiale spondyloartritis	21%

Tabel 13d

Gevolgde behandeltrajecten (meerdere antwoorden mogelijk, n=605)	
Klassieke reumaremmers	86%
Biologische medicijnen	60%
Fysiotherapie	51%
Ergotherapie	22%
Chirurgische ingreep	12%
Anders	12%
Leefstijlinterventie	9%

De patiënten hebben antwoord gegeven op de vraag wat volgens hen onderwerpen zijn die mensen met reumatoïde artritis, axiale spondyloartritis of artritis psoriatica belangrijk vinden om met hun zorgverlener te bespreken en waar vervolgens samen over beslist kan worden. De antwoorden zijn weergegeven in onderstaande tabel.

Tabel 13e

Onderwerpen belangrijk voor Samen Beslissen	Aantal	Percentage (n=605)
Medicatie	424	70%
(Afbouwen/stoppen) medicatie	101	17%
Bijwerkingen	92	15%
(Starten) medicatie	60	10%
(Wisselen van) medicatie	24	4%
Niet-medicamenteuze behandeling (fysio, ergo etc.)	69	11%
Lifestyle (interventies)	56	9%
Voeding	23	4%
Beweging	18	3%
Pijnbestrijding	52	9%
Dagelijks functioneren (werk, vrije tijd)	28	5%
Hoe omgaan/leven met	19	3%
Vermoeidheid	16	3%

De patiënten hebben daarnaast gerangschikt welke uitkomsten (effecten) voor hen het belangrijkste zijn om over geïnformeerd te worden als zij een beslissing over een behandeling maken. Hier zijn zowel de klinische als Patiënt gerapporteerde uitkomsten uitgevraagd. De uitkomsten staan weergegeven in de onderstaande tabel.

Tabel 13f.

Uitkomst	Gerangschikt
Kwaliteit van leven	1
Pijn	2
Effect van de behandeling	3
Vermoeidheid	4
Dagelijkse activiteiten (verzorging, huishouden, werk)	5
Ziekteactiviteit	6
Ervaren gezondheid	7
Kunnen meedoen (afspraken met andere mensen, hobby's, sport, werk of studie)	8
Ernstige ongewenste voorvallen (zoals opname in een ziekenhuis)	9
Depressie	10
Angst	11

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

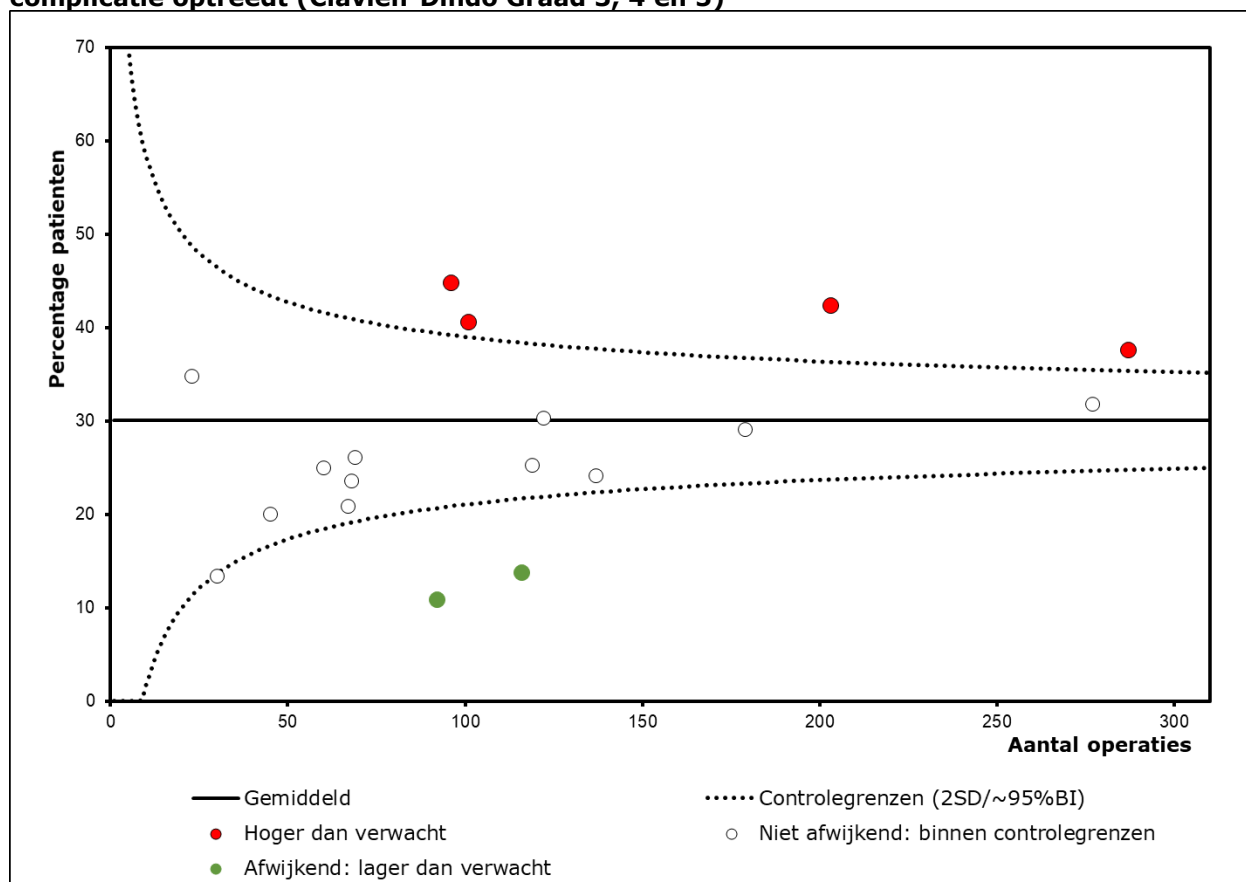
Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

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

Vaak wordt spiegelinformatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie Figuur 5). De punten in een funnel plot kunnen bijvoorbeeld percentages patiënten zijn waarbij een bepaalde uitkomst optrad (y-as), in relatie tot een variabele die de precisie waarmee die uitkomst geschat is weerspiegelt (x-as). Op de x-as staat bijvoorbeeld het aantal patiënten op basis waarvan de percentages geschat zijn. Zorgverleners kunnen met een funnel plot de eigen uitkomsten en die van andere instellingen interpreteren in relatie tot een bepaalde referentiewaarde of benchmark (solide lijn). Uitkomsten zijn (positief of negatief) afwijkend als ze buiten de zogenaamde controlegrenzen (stippel lijnen) vallen. De controlegrenzen geven een bereik van waarden waar de kwaliteitsindicator statistisch gezien binnen zou moeten vallen indien er geen systematische verschillen zouden bestaan tussen de instellingen.

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

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



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

Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorset Pancreascarcinoom.

Bijlage 12: Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

De aandoeningswerkgroep heeft i.s.m. het ondersteunend team de vastgestelde Indicatoren voor Leren & Verbeteren geoperationaliseerd naar meetbare variabelen (Tabel 14). De operationalisatie is -waar mogelijk- afgeleid van de indicatoren die gemeten worden in het uitgangsmateriaal.

Tabel 14. Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

Formulering	
LV1: Ziekteactiviteit	
Definitie	<p>i. In het eerste jaar na diagnose: De gemiddelde (SD) ziekteactiviteit score voorafgaand aan de behandeling en 6 en 12 maanden na aanvang eerste reumamedicatie.</p> <p>ii. Vanaf het tweede jaar na diagnose: Gemiddelde (SD) ziekteactiviteitscore bij patiënten met een behandelduur >jaar.</p> <p>iii. De gemiddelde (SD) ziekteactiviteitscore voorafgaand aan en 6 maanden na de start van de nieuwe reumamedicatie</p>
Populatie	Alle mensen met RA en axiale SpA
Exclusie	Niet van toepassing
LV2: Behalen van behandoel	
Definitie	<p>i. In het eerste jaar na diagnose:</p> <ul style="list-style-type: none"> • % patiënten met lage ziekteactiviteit* 6 en 12 maanden na aanvang eerste reumamedicatie. • % patiënten in remissie** 6 en 12 maanden na aanvang eerste reumamedicatie. <p>ii. Vanaf het tweede jaar na diagnose:</p> <ul style="list-style-type: none"> • % patiënten (met een behandelduur >jaar) in lage ziekteactiviteit* • % patiënten (met een behandelduur >jaar) in remissie
Populatie	Alle mensen met RA en axiale SpA
Exclusie	Niet van toepassing
LV3: Complicaties	
Definitie	<p>i. In het eerste jaar na diagnose: % Patiënten met bijwerkingen/complicaties 6 of 12 maanden na aanvang eerste reumamedicatie</p> <p>ii. Vanaf het tweede jaar na diagnose: % Patiënten met bijwerkingen/complicaties (bij een behandelduur >jaar)</p>
Populatie	Alle mensen met inflammatoire artritis
Exclusie	Niet van toepassing
LV4: Pijn	
Definitie	Resultaat van de NRS Pijn, gemeten voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de start van de behandeling. Daarna jaarlijks.
Populatie	Alle mensen met inflammatoire artritis
Exclusie	Niet van toepassing
LV5: Fysiek functioneren	
Definitie	Resultaat van de HAQ-DI en HAQ-II, gemeten voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de start van de behandeling. Daarna jaarlijks.
Populatie	Alle mensen met inflammatoire artritis

Exclusie	Niet van toepassing
LV6: Kwaliteit van leven	
Definitie	Resultaat van de EQ-5D-5L, gemeten voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de start van de behandeling. Daarna jaarlijks.
Populatie	Alle mensen met inflammatoire artritis
Exclusie	Niet van toepassing
LV7: Vermoeidheid	
Definitie	Resultaat van de NRS Vermoeidheid, gemeten voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de start van de behandeling. Daarna jaarlijks.
Populatie	Alle mensen met inflammatoire artritis
Exclusie	Niet van toepassing
LV8: Participatie	
Definitie	Resultaat van de WPAI, gemeten voor de start van de eerste behandeling, na 6 maanden en na 12 maanden na de start van de behandeling. Daarna jaarlijks.
Populatie	Alle mensen met inflammatoire artritis
Exclusie	Niet van toepassing
LV9: Treat-to-target	
Definitie	i. Percentage patiënten in het eerste jaar na diagnose waarvoor ten minste twee keer in het eerste jaar ziekteactiviteit is bepaald met een gevalideerde ziekteactiviteitsmaat. ii. Percentage patiënten vanaf het tweede jaar na diagnose waarvoor ten minste één per jaar ziekteactiviteit wordt bepaald met een gevalideerde ziekteactiviteitsmaat.
Populatie	Alle mensen met RA en SpA
Exclusie	Niet van toepassing
LV10: Bespreken van PROM's in de spreekkamer	
Definitie	i. Percentage patiënten in het eerste jaar na diagnose waarvoor ten minste twee keer in het eerste jaar een PRO uit de uitkomsten set voor inflammatoire artritis is gemeten door middel van een PROM. ii. Percentage patiënten vanaf het tweede jaar na diagnose waarvoor ten minste één keer per jaar een PRO uit de uitkomsten set voor inflammatoire artritis is gemeten door middel van een PROM.
Populatie	Alle mensen met inflammatoire artritis
Exclusie	Niet van toepassing
LV11: Medicatiegebruik	
Definitie	Percentage patiënten op bDMARD of tsDMARD
Populatie	Alle mensen met inflammatoire artritis
Exclusie	Niet van toepassing
LV12: Tijdig starten met medicatie	
Definitie	i: Percentage RA of PsA patiënten dat binnen een maand na het eerste consult start met een csDMARD ii: Percentage SpA patiënten dat binnen een maand na het eerste consult start met een NSAID
Populatie	i. Alle mensen met RA of PsA ii. Alle mensen met SpA
Exclusie	Niet van toepassing

De volgende afkortingen zijn gebruikt: SD (standaard deviatie), RA (reumatoïde artritis), SpA (spondyloartritis), PsA (arthritis psoriatica), DMARD (disease-modifying antirheumatic drug), PRO(M) (patient reported outcome measures), NSAID (non-steroidal anti-inflammatory drugs), NRS (Numeric Rating Scale), HAQ-DI (Health Assessment Questionnaire-Disability Index), HAQ II (Health Assessment Questionnaire-II),

EQ-5D-5L (EuroQol-5D 5 level), WPAI (Work Productivity and Activity Impairment questionnaire).

**Lage ziekteactiviteit: tussen de 2,6 en 3,2 (DAS28-CRP) en tussen de 1,3 en 2,1 (ASDAS-CRP).*

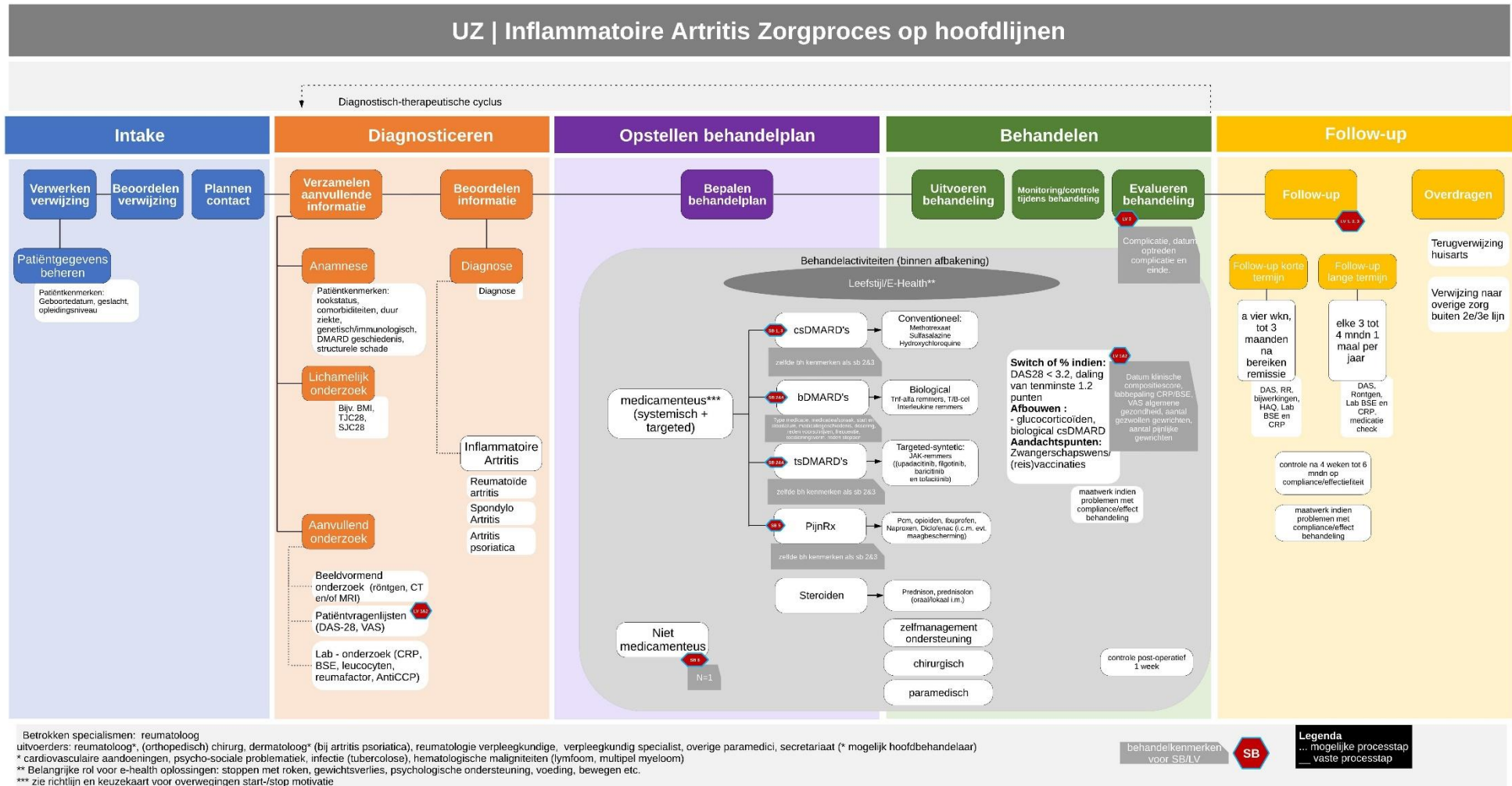
***Remissie: <2,6 (DAS28-CRP) en <1,3 (ASDAS-CRP).*

Bijlage 13: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset

Visuele weergave van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 6.1 bevat een versimpelde weergave van het zorgproces (conform ZiRA) in relatie tot de gegevensset voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) o.b.v uitkomstinformatie. In de volgende paragraaf is dit nader uitgewerkt.

Figuur 6.1. Visuele weergave van het zorgproces



Uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 6.2-6.7 bevat een nadere uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset. Het zorgproces is uitgewerkt volgens de werkprocessen van ZiRA. Per processtap is aangegeven welke gegevens nodig zijn voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) o.b.v. uitkomstinformatie.

Figuur 6.2. Legenda – uitwerking zorgproces i.r.t. gegevensset

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

Figuur 6.3. Intake

Vaststellen zorgbehoefte / intake			
Werkproces	Verwerken verwijzing	Bepalen zorgvraag	Plannen contact
Uitvoerder	Secretariaat / administratie	Secretariaat / verpleegkundig specialist / reumatoloog	Planner
Processtap <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Beheren patiëntgegevens 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Beoordelen verwijzing 	<ul style="list-style-type: none"> • Plannen afspraak bij reumatoloog
Gegevens voor SB/LV (nr.) + <i>welke gegevens</i>	Geboortedatum Geslacht Opleidingsniveau		

Figuur 6.4. Diagnosticeren

Diagnosticeren / monitoren							
Werkproces	Vorbereiden contact	Ontvangen patiënt	Verzamelen aanvullende informatie			Beoordelen informatie	Diagnose stellen
Uitvoerder	Verpleegkundig specialist	Reumatoloog	Reumatoloog	Reumatoloog	Laborant, verpleegkundige radioloog, verpleegkundig specialist	Reumatoloog	Reumatoloog
Processtap <i>(binnen afbakening)</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV</i>			Anamnese	Lichamelijk onderzoek: Bv: BMI, TJC28, SJC28	<ul style="list-style-type: none"> ○ Aanvullend onderzoek • Beeldvormend onderzoek <ul style="list-style-type: none"> ➤ Röntgen, CT, MRI • Patiënt vragenlijsten <ul style="list-style-type: none"> ➤ DAS-28, VAS • Lab-onderzoek <ul style="list-style-type: none"> ➤ CRP, BSE, leucocyten, reumafactor, AntiCCP 		• Diagnose
Gegevens voor SB/LV (nr.) + welke gegevens			Rookstatus Comorbiditeiten Duur ziekte Genetisch/immunologisch DMARD geschiedenis Structurele schade		LV1, 2 <i>Datum afname klinische compositescore, labbepaling CRP/BSE, VAS, aantal gezwollen gewrichten, aantal pijnlijke gewrichten, DAS 28</i>		Inflammatoire Artritis Reumatoïde artritis Spondylo artritis Artritis psoriatica

Figuur 6.5. Opstellen behandelplan

Opstellen behandelplan			
Werkproces	Bepalen behandelplan	Aanvragen behandelactiviteit	Plannen behandelactiviteit
Uitvoerder <i>(zorgverlener)</i>	Reumatoloog	Reumatoloog	Planner/verpleegkundig specialist/reumatoloog/chirurg
Processtap <i>(binnen afbakening)</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV</i>			
Gegevens voor SB/LV (nr.) + <u>welke gegevens</u>			

Figuur 6.6. Behandelen

Behandelen		
Werkproces	Uitvoeren medicamenteuze behandeling	Uitvoeren niet medicamenteuze behandeling
Uitvoerder	Reumatoloog, verpleegkundig specialist, reumatologie verpleegkundige	(orthopedisch) chirurg, reumatoloog, verpleegkundig specialist
Processtap (binnen afbakening) vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV	<ul style="list-style-type: none"> ○ csDMARD's <ul style="list-style-type: none"> • Conventioneel: Methotrexaat, sulfasalazine, hydroxychloroquine ○ bdMARD's <ul style="list-style-type: none"> • Biological: Tnf-alfa remmers, T/B-cel Interleukine remmers ○ tsDMARD's <ul style="list-style-type: none"> • Targeted-syntetic: JAK-remmers (upadacitinib, filgotinib, baricitinib en tofacitinib) ○ PijnRx <ul style="list-style-type: none"> • Pcm, opioïden, Ibuprofen, Naproxen, Diclofenac (i.c.m. evt. maagbescherming) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Steroïden <ul style="list-style-type: none"> • Prednison, Prednisolon (oraal/lokaal i.m.) ○ Zelfmanagement ondersteuning ○ Chirurgisch ○ Paramedisch
Gegevens voor SB/LV (nr.) + welke gegevens	SB 1, 2, 3, 4, 5 Type medicatie, medicatieafpraak, start- en stopdatum, medicatiegeschiedenis, dosering, reden voorschrijven, frequentie, toedieningsvorm, reden stoppen	SB 6 Geen behandelkenmerken (N=1)

Figuur 6.7. Follow-up

	... Behandelen	Follow-up	Overdragen
Werkproces	Evalueren behandeling	Follow-up	Overdragen patiënt
Uitvoerder	Reumatoloog, verpleegkundige, (orthopedisch) chirurg	Reumatoloog	Reumatoloog
	<p>Monitoring:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Switch of % indien: <ul style="list-style-type: none"> • DAS28 < 3.2 • Daling van tenminste 1.2 punten ○ Afbouwen: <ul style="list-style-type: none"> • Glucocorticoïden • Biological csDMARD ○ Aandachtspunten: <ul style="list-style-type: none"> • Zwangerschapswens/ (reis)vaccinaties <p>Indien operatie: controle post-operatief 1 week</p> <p>Maatwerk indien problemen met compliance/effect behandeling</p>	<p>Follow-up korte termijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 4 weken tot 3 maanden na bereiken remissie ➢ DAS, RR, bijwerkingen, HAQ, Lab BSE en CRP <p>Follow-up lange termijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elke 3 tot 4 maanden, 1 maal per jaar ➢ DAS, Röntgen, Lab BSE en CRP, medicatie check 	<ul style="list-style-type: none"> • Controle na 4 weken tot 6 maanden op compliance/effectiviteit • Maatwerk indien problemen met compliance/effect behandeling
Gegevens voor SB/LV (nr.) + welke gegevens	LV 1,2,3 <i>Datum klinische compositescore, labbepaling CRP/BSE, VAS algemene gezondheid, aantal gezwollen gewrichten, aantal pijnlijke gewrichten, DAS 28</i> <i>Complicatie, datum optreden complicatie en einde</i>	LV 1, 2, 3 <i>Datum klinische compositescore, labbepaling CRP/BSE, VAS algemene gezondheid, aantal gezwollen gewrichten, aantal pijnlijke gewrichten, DAS 28</i> <i>Complicatie, datum optreden complicatie en einde</i>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Terugverwijzing huisarts ○ Verwijzing naar overige zorg buiten 2^e/3^e lijn

Bijlage 14: 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 EPDs) en die is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. We spreken dan over een functioneel implementeerbare set (zie verder).
3. De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomst informatie valt buiten de scope van het huidige programma. Met implementeren of implementeerbaar wordt dus niet bedoeld het daadwerkelijk gebruik in het ziekenhuis
4. Er wordt -waar mogelijk- aangesloten bij relevante (landelijke) initiatieven op het gebied van Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV). Het gaat hierbij in eerste instantie vooral om het in de set opnemen van gegevens die als onderdeel van lopende initiatieven (zoals kwaliteitsregistraties) al op landelijk niveau worden verzameld.
5. Alle gegevens die in de set worden opgenomen zijn van belang voor het bevorderen van SB of LV op basis van uitkomst informatie zoals beschreven in het HLA.

Uitgangspunten voor opstellen van functioneel implementeerbare set

1. In principe wordt gebruik gemaakt van gegevens die door de zorgverlener tijdens het zorgproces worden vastgelegd in het EPD. Voor klinische gegevens is het EPD leidend. PROM's gegevens worden in de praktijk vaak nog niet in het EPD geregistreerd; PROM's 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 tekst veld of via een PDF uit een ander systeem)
 - c) Het niet vastleggen van gegevens, terwijl deze gegevens wel van belang worden geacht voor Samen Beslissen of Leren & Verbeteren.

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

3. Voor gegevens die nog niet in het zorgproces worden vastgelegd (punt 2.c), wordt met de aandoeningswerkgroep besproken of zij de gegevens van zodanig belang vinden dat er een landelijke standaard zou moeten worden afgesproken voor het gestructureerd vastleggen van deze gegevens. Dit dient goed met de werkgroep besproken te worden, aangezien het opnemen van de betreffende gegevens in de set om extra registratie (i.e., hogere registratielast) vraagt t.o.v. de huidige situatie. Het is bijvoorbeeld ook mogelijk om de noodzaak van het opnemen van deze gegevens te bespreken in een latere zogenaamde beheerfase en in een tweede publicatie op te nemen in de 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 & Verbeteren en Samen Beslissen op landelijk niveau. Er is een uitwerking nodig van deze gegevens die op

patiëntniveau worden verzameld. Dit omvat: patiënt- en behandelkenmerken, klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten, en indien deze in een set zijn opgenomen proces- en structuurindicatoren.

- Voor gegevens die zich daartoe lenen wordt daarbij waar mogelijk gebruik gemaakt van zorginformatiebouwstenen (zibs). Dit is een informatiemodel waarin afspraken zijn gemaakt over hoe de gegevens vastgelegd worden, zodat de gegevens in verschillende zorgsituaties toepasbaar zijn en herbruikbaar zijn voor andere doeleinden. Deze afspraken omvatten de definitie van de gegevens, het datatype, kardinaliteit³⁵ 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 PROM's 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 PROM's lijn 1' worden hier voor de Generieke PROM en de PROM's 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 & 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.

³⁵ 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.

Literatuurlijst

Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. (2019). Instrument Selection Using the OMERACT Filter 2.1: The OMERACT Methodology. *J Rheumatol*; 46: 1028-35.

Coates, L. C., & Helliwell, P. S. (2016). Defining Low Disease Activity States in Psoriatic Arthritis using Novel Composite Disease Instruments. *The Journal of Rheumatology*, 43(2), 371-375. <https://doi.org/10.3899/jrheum.150826>.

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

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

Fransen J, van Riel PL. (2005). The Disease Activity Score and the EULAR response criteria. *Clin Exp Rheumatol. Sep-Oct;23(5 Suppl 39):S93-9*.

Gossec, L., Baraliakos, X., Kerschbaumer, A., de Wit, M., McInnes, I., Dougados, M., Primdahl, J., McGonagle, D. G., Aletaha, D., Balanescu, A., Balint, P. V., Bertheussen, H., Boehncke, W. H., Burmester, G. R., Canete, J. D., Damjanov, N. S., Kragstrup, T. W., Kvien, T. K., Landewé, R. B. M., . . . Smolen, J. S. (2020). EULAR recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies: 2019 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 79(6), 700.1-712. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2020-217159>

Heiberg, T., & Kvien, T. K. (2002). Preferences for improved health examined in 1,024 patients with rheumatoid arthritis: Pain has highest priority. *Arthritis & Rheumatism*, 47(4), 391-397. <https://doi.org/10.1002/art.10515>.

Machado P, Landewé R, Lie E, Kvien TK, Braun J, Baker D, van der Heijde D; Assessment of SpondyloArthritis international Society. Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS): defining cut-off values for disease activity states and improvement scores. *Ann Rheum Dis*. 2011 Jan;70(1):47-53. doi: 10.1136/ard.2010.138594. Epub 2010 Nov 10. PMID: 21068095.

Ramiro, S., Nikiphorou, E., Sepriano, A., Ortolan, A., Webers, C., Baraliakos, X., Landewé, R. B. M., Van den Bosch, F. E., Boteva, B., Bremander, A., Carron, P., Ciurea, A., van Gaalen, F. A., Géher, P., Gensler, L., Hermann, J., de Hooge, M., Husakova, M., Kiltz, U., . . . van der Heijde, D. (2022). ASAS-EULAR recommendations for the management of axial spondyloarthritis: 2022 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 82(1), 19-34. <https://doi.org/10.1136/ard-2022-223296>

Smolen, J. S., Landewé, R., Bergstra, S. A., Kerschbaumer, A., Sepriano, A., Aletaha, D., Caporali, R., Edwards, C., Hyrich, K. L., Pope, J. E., De Souza, S., Stamm, T., Takeuchi, T., Verschueren, P., Winthrop, K. L., Balsa, A., Bathon, J. M., Buch, M. H., Burmester, G. R., . . . Van Der Heijde, D. (2022). EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2022 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 82(1), 3-18. <https://doi.org/10.1136/ard-2022-223356>

ten Klooster, P. M., Veehof, M. M., Taal, E., van Riel, P. L. C. M., & van de Laar, M. A. F. J. (2007). Changes in priorities for improvement in patients with rheumatoid arthritis during 1 year of anti-tumour necrosis factor treatment. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 66(11), 1485-1490. <https://doi.org/10.1136/ard.2007.069765>

van Der Heijde, D., Smolen, J. S., Landewé, R., Baraliakos, X., Van Den Bosch, F., Sepriano, A., Regel,

A., Ciurea, A., Dagfinrud, H., Dougados, M., Van Gaalen, F. A., Géher, P., Van Der Horst-Bruinsma, I. E., Inman, R. D., Jongkees, M., Kiltz, U., Kvien, T. K., Machado, P., Marzo-Ortega, H., . . . Braun, J (2017). 2016 update of the ASAS-EULAR management recommendations for axial spondyloarthritis.

Whittle, S. L., Colebatch, A. N., Buchbinder, R., Edwards, C. J., Adams, K., Englbrecht, M., Hazlewood, G., Marks, J. L., Radner, H., Ramiro, S., Richards, B. L., Tarner, I. H., Aletaha, D., Bombardier, C., Landewe, R. B., Muller-Ladner, U., Bijlsma, J. W. J., Branco, J. C., Bykerk, V. P., . . . van der Heijde, D. (2012). Multinational evidence-based recommendations for pain management by pharmacotherapy in inflammatory arthritis: integrating systematic literature research and expert opinion of a broad panel of rheumatologists in the 3e Initiative. *Rheumatology*, 51(8), 1416–1425. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kes032>

Wervers, K., Luime, J. J., Tchetverikov, I., Gerards, A. H., Kok, M. R., Appels, C. W. Y., Van Der Graaff, W., Van Groenendael, J. H. L. M., Korswagen, L., Dieren, J. J. V., Hazes, J. M. W., Vis, M., & Cicero, F. (2019). Comparison of disease activity measures in early psoriatic arthritis in usual care. *Rheumatology*, 58(12), 2251–2259. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kez215>

Van Der Heijde, D., Smolen, J. S., Landewé, R., Baraliakos, X., Van Den Bosch, F., Sepriano, A., Regel, A., Ciurea, A., Dagfinrud, H., Dougados, M., Van Gaalen, F. A., Géher, P., Van Der Horst-Bruinsma, I. E., Inman, R. D., Jongkees, M., Kiltz, U., Kvien, T. K., Machado, P., Marzo-Ortega, H., . . . Braun, J. (2017). 2016 update of the ASAS-EULAR management recommendations for axial spondyloarthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 76(6), 978–991. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-210770>