

# Eindrapport aandoeningswerkgroep Obstructief Slaapapneu

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 .....	3
Samenvatting .....	4
1 Inleiding .....	6
1.1. Leeswijzer .....	7
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep .....	8
3 Afbakening aandoening.....	9
4 Set voor uitkomstinformatie .....	10
4.1. Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	10
4.2. Uitkomstdomeinen .....	10
4.2.1. Klinische uitkomstinstrumenten .....	10
4.2.1.1. Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten.....	11
4.2.1.2. Meetfrequentie.....	11
4.3. Structuur- en procesindicatoren .....	11
4.4. Patiëntkenmerken .....	11
4.5. Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg .....	17
5. Samen Beslissen .....	18
5.1. Samen Beslismomenten.....	18
5.2 Toepassing van de set .....	19
6. Leren & Verbeteren .....	20
7. Zorginkoop en Transparantie .....	22
8. Advies.....	23
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg .....	26
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie.....	33
Bijlage 3: Termen en definities .....	34
Bijlage 4: Overzicht initiatieven .....	36
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	37
Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....	38
Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten .....	39
Bijlage 8: Achtergrond cross-walks .....	41
Bijlage 9: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set .....	44
Bijlage 10: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie.....	50
Bijlage 11: Resultaten vragenlijst onder patiënten .....	52
Bijlage 12: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	54
Bijlage 13: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset.....	56
Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set .....	64
Literatuurlijst .....	66

## Lijst met gebruikte afkortingen

AHI	Apneu Hypopneu Index
AV	ApneuVereniging
BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
CPAP	continuous positive airway pressure'
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
KNMT	Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Tandheelkunde
KNO	Keel, Neus en Oor
MRA	Mandibulair Repositie Apparaat
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NVALT:	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
NVKNO	Nederlandse Vereniging voor Keel- Neus- en Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-halsgebied
NVMKA	Nederlandse Vereniging voor Mondziekten, Kaak- en Aangezichts chirurgie
NVN	Nederlandse Vereniging voor Neurologie
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OSA:	Obstructief Slaapapneu
OSAS:	Obstructief Slaapapneu Syndroom
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PG:	Polygrafie
PoC:	Proof of Concept
PSG:	Polysomnografie
PRAQ:	Patient-Reported Apnea Questionnaire
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
PROMIS:	Patient Reported Outcomes Measurement Information System
SPT	Slaap Positie Trainer
UZ	Uitkomstgerichte Zorg
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VBHC SKMS	Value Based Healthcare - Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

## Samenvatting

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener en patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren & de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven van patiënten. De aandoeningswerkgroep Obstructief Slaapapneu (OSA(S) heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen. De set richt zich op alle volwassen personen (>18 jaar) met obstructief slaapapneu in medisch specialistische zorg met uitzondering personen met circadiane ritmestoornissen, parasomnie, centrale hypersomnie en restless legs syndroom.

De set bestaat uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld: AHI drie maanden na start behandeling, gemiddelde AHI (CPAP), therapietrouw – gebruik per etmaal en gebruik per maand, stoppen binnen proefperiode en therapietrouw op 6 en 12 maanden na start behandeling.

De patiënt gerapporteerde uitkomsten omvatten de generieke uitkomsten: kwaliteit van leven ervaren gezondheid, fysiek functioneren, mentaal functioneren - angst, mentaal functioneren - depressie, vermoeidheid - algemeen en pijn.

Naast generieke uitkomsten zijn sociale interacties, geheugen/concentratie, onveilige situaties, vermoeidheid: OSA(S) specifiek, slaapkwaliteit, slaperigheid gedurende de dag en symptomen in de nacht als OSA(S) specifieke uitkomsten benoemd. De werkgroep adviseert om de generieke en OSA(S) specifieke uitkomsten te meten met respectievelijk de PROMIS en de PRAQ vragenlijsten.

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

- Samen Beslissen over keuze voor behandeling na diagnose
- Samen Beslissen over de keuze voor een andere vervolgbehandeling
- Samen Beslissen over keuze voor type follow up
- Samen Beslissen over keuze voor op afstand uitlezen van resultaten van de behandeling

Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep de onderstaande uitkomstinformatie en structuur- en procesinformatie relevant bevonden voor Leren & Verbeteren.

1	• Apneu-hypopneu-index na start	16	• Kwaliteit van leven
2	behandeling	17	• Ervaren gezondheid
3	• Gemiddelde AHI index over 30	18	• Sociale interacties
4	dagen	19	• Fysiek functioneren
5	• Therapietrouw – gebruik per etmaal	20	• Geheugen/concentratie
6	• Therapietrouw – gebruik per maand	21	• Onveilige situaties
7	• Stoppen binnen proefperiode	22	• Vermoeidheid – algemeen
8	• Therapietrouw – 6 maanden	23	• Vermoeidheid – OSA(S) specifiek
9	• Therapietrouw – 12 maanden	24	• Pijn
10	• Vervolgafpraak binnen 2 weken na	25	• Slaapkwaliteit
11	start CPAP/MRA	26	• Slaperigheid gedurende de dag
12	• Vervolgafpraak binnen 6 weken na	27	• Symptomen in de nacht / OSA(S)
13	start CPAP/SPT	28	specifieke slaapklachten
14	• Vervolgafpraak binnen 12 weken		
15	na start CPAP/MRA/SPT		

De set van uitkomstinformatie is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde

zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels.

## 1 Inleiding

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

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

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

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

- In processtap 1 is de afbakening van de aandoening vastgesteld. De afbakening bepaalt op welke deel van de aandoening de focus komt te liggen en is beschreven a.d.h.v. de patiëntpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 2 zijn de belangrijkste Samen Beslismomenten vastgesteld die kunnen worden ondersteund met uitkomstinformatie.  
In deze processtap is tevens een aantal Indicatoren voor Leren & Verbeteren vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft daarvoor -o.b.v. het uitgangsmateriaal- eerst geïnventariseerd welke uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de vastgestelde diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 3 en 4 zijn klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten, de bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Daarnaast zijn de patiëntkenmerken vastgesteld. Bij de keuze voor vragenlijsten voor patiënt gerapporteerde uitkomsten is gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden a.d.h.v. de Pharos sneltest Vragenlijst<sup>4</sup>.
- 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).

---

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

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

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

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

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

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

1.1. Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 beschrijft de samenstelling van de aandoeningswerkgroep. Hoofdstuk 3 beschrijft de vastgestelde afbakening van de aandoening. Hoofdstuk 4 beschrijft de vastgestelde set 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). Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep (inhoudelijke) experts met adviserende rol laten aansluiten om aanvullende expertise in te brengen in de werksessies. De aandoeningswerkgroep wordt ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en adviseur digitale informatie-uitwisseling (zie Tabel 1b).

Alle HLA partijen (met uitzondering van ZKN) hebben een afgevaardigde met mandaat benoemd in de werkgroep. Omdat een deel van het zorgproces is belegd bij kaakchirurgen en tandartsen heeft de werkgroep besloten inhoudelijke experts met een adviserende rol aan te laten sluiten. De aandoeningswerkgroep heeft – via de FMS – de NVMKA en de KNMT gevraagd een kaakchirurg en tandarts af te vaardigen als expert.

Verder bestaat grote overlap tussen het Programma Uitkomstgerichte Zorg en het Value Based Health Care (VBHC) SKMS project, om de initiatieven goed op elkaar afgestemd te hebben en houden is de projectleider van het VBHC SKMS project als meeleeslid meegenomen. Daarnaast is de voorzitter van het VBHC SKMS project ook vertegenwoordigd in de werkgroep (Ron van der Kamp).

ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland) heeft geen gemandateerd lid afgevaardigd in de werkgroep.

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

Organisatie	Naam afgevaardigde	
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		<i>functie</i>
NVALT	Ron van der Kamp	Longarts en somnoloog
NVKNO	Jan Duijvestijn	KNO arts
NVN	Laurien Teunissen	Neuroloog
AV	Henk Verhagen	Patiëntvertegenwoordiger
AV	Marijke IJff	Patiëntvertegenwoordiger
V&VN	Ans Teeuwen	Verpleegkundig specialist
NVZ	Hennie Janssen	Longarts en somnoloog
ZN	Jolanda Gehlen	Medisch adviseur CZ
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>		
NVMKA	Maurits de Rooter	Kaakchirurg
KNMT	Liesbeth Rooyer-Sanches	Tandarts
VBHC-SKMS	Nicky Klaassen	Projectleider

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), ZN (Zorgverzekeraars Nederland), NVALT (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose), NVKNO (Nederlandse Vereniging voor Keel- Neus- en Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-halsgebied), NVN (Nederlandse Vereniging voor Neurologie), AV (ApneuVereniging), NVMKA (Nederlandse Vereniging voor Mondziekten, Kaak- en Aangezichts chirurgie), KNMT (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Tandheelkunde), VBHC-SKMS (Value Based Healthcare - Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten)

**Tabel 1b. Ondersteunend team**

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Demi Raimond, Arnold Jansen [technisch voorzitter]
Zorginstituut Nederland	Anouk Bekker, Ingrid Hollander [secretaris]
Zorginstituut Nederland	Sandra Oude Wesselink en Geeske Hofstra [methodoloog]
Nictiz	Janine Oosterhoff [adviseur digitale gegevensuitwisseling]



### 3 Afbakening aandoening

De set richt zich op volwassenen met OSA(S) in de medisch specialistische zorg. Personen tot 18 jaar zijn geëxcludeerd omdat er sprake is van een ander zorgtraject bij personen vanaf 18 jaar met OSA(S).

Er is gekozen om gecombineerde behandeltrajecten niet mee te nemen in de afbakening van de diagnose- en behandeltrajecten. Er lopen discussies rondom de bekostiging. Op dit moment worden er wel gegevens verzameld rondom de gecombineerde behandeltrajecten, waarmee een eventuele toevoeging in een doorontwikkelingsfase mogelijk is. Ook zijn personen met circadiane ritmestoornissen, parasomnie, centrale hypersomnie en restless leg syndroom geëxcludeerd omdat zij een andere behandeling nodig hebben.

**Tabel 2. Afbakening van de aandoening**

<b>Afbakening van de aandoening</b>
Volwassen personen met obstructief slaapapneu in medisch specialistische zorg
<b>Diagnoses op basis van ICD-10*</b>
G47.33: Obstructief slaapapneu bij volwassenen en kinderen
<b>Exclusiecriteria</b>
Personen < 18 jaar
Personen met circadiane ritmestoornissen, parasomnie, centrale hypersomnie, restless leg syndroom
<b>Diagnose- en behandeltrajecten</b>
CPAP
MRA
Positietherapie
KNO-operatie
Nervus hypoglossusstimulatie
Kaakoperatie

*\*Hieronder vallen niet: klachtenvrije patiënten met slaapdiagnostiek en/of behandeling vanwege een peri-operatief traject*

*De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICD (International Classification of Diseases). CPAP ('continuous positive airway pressure'), MRA (Mandibulair Repositie Apparaat), KNO (Keel, Neus en Oor)*

## 4 Set voor uitkomstinformatie

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

### 4.1. Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Er zijn nog geen sets van uitkomstinformatie voor patiënten met OSA(S) geïmplementeerd. Wel wordt een scorekaart met indicatoren voor patiënten die CPAP gebruiken ontwikkeld door de Werkgroep Value Based Healthcare bij Obstructief Slaapapneu. De uitkomstindicatoren in deze set zijn de basis geweest voor de UZ set voor OSA(S)S patiënten.

Daarnaast is gebruik gemaakt van een speciaal voor patiënten met OSA(S) ontwikkelde patiënt gerapporteerde uitkomstenset, de Patient-Reported Apnea Questionnaire (PRAQ). Ook deze wordt nog niet in de praktijk gebruikt.

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie bijlage 5) gemaakt van de patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie in deze sets. Ook de generieke PROM-set van het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) is meegenomen in deze praktijkverkenning.

Om de relevantie van de geïdentificeerde uitkomsten voor patiënten te beoordelen hebben OSA(S)-patiënten een vragenlijst ingevuld (zie bijlage 5). Daarnaast is gebruik gemaakt van een systematische review (zie bijlage 6) waarin de relevantie van uitkomsten voor patiënten is gescoord.

### 4.2. Uitkomstdomeinen

De set voor uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld bevat de set van uitkomstdomeinen uit het VBHC SKMS project. Omdat de afbakening van de aandoening in het UZ programma breder is dan het VBHC SKMS project (enkel CPAP patiënten) heeft de werkgroep gekozen om aanvullende relevante uitkomstdomeinen op te nemen.

Om tot een subset te komen (i.e., een minimale/beperkte set voor uitkomstinformatie) heeft de aandoeningswerkgroep de relevantie van deze uitkomstdomeinen beoordeeld in het kader van Leren & Verbeteren en Samen Beslissen. D.w.z., de aandoeningswerkgroep heeft beoordeeld hoe relevant het uitkomstdomein is om geaggregeerd als spiegelinformatie terug te koppelen t.b.v. Leren & Verbeteren en/of met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden of patiënten te informeren over verwachte uitkomsten. De set voor uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PROs). De aandoeningswerkgroep heeft 6 klinische uitkomsten en 14 PROs opgenomen in de set voor uitkomstinformatie (zie Tabel 3a).]

#### 4.2.1. Klinische uitkomstinstrumenten

De definities van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3a. De werkgroep heeft gekozen om volledig aan te sluiten bij de VBHC SKMS indicatoren, die indicatoren richten zich op twee onderdelen: de werkzaamheid van de behandeling en compliantie/therapietrouw<sup>5</sup>. Daarnaast zijn er de volgende toevoegingen gedaan aan de set:

- Therapietrouw na 6 maanden
- Waar mogelijk is de doelgroep van de indicatoren uitgebreid met SPT en MRA (VBHC SKMS set richt zich enkel op CPAP). De beperkingen bij deze indicatoren zijn:

<sup>5</sup> Voor een volledig overzicht van de indicatoren uit de VBHC SKMS set zie bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

- Bij gebruik MRA wordt niet gemeten hoe vaak of hoe lang het gebruik is, dat geeft beperkingen
- Bij gebruik SPT en MRA geen AHI meting - voor deze behandelingen is een aparte meting nodig voor de indicatoren waar relevant

#### 4.2.1.1. Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten

De vastgestelde patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten staan vermeld in Tabel 3a. De aandoeningswerkgroep heeft 14 uitkomstdomeinen vastgesteld relevant voor OSA(S) patiënten. Alle patiënt gerapporteerde indicatoren van de VBHC SKMS set zijn overgenomen. Daarnaast zijn twee wijzigingen aangebracht. 1: de PROM sociale interacties is opgenomen in plaats van de PROM sociaal functioneren. Reden hiervoor is dat OSA(S) patiënten zich in sommige situaties schuldig voelen over hun vermoeidheid, boosheid en het storen van anderen met hun snurken. In de PROM Sociale interacties wordt hier aandacht aan besteed. 2: Daarnaast is er een vraag over seksualiteit en relaties opgenomen.

Ook zijn er twee PROM toevoegingen gedaan, gebaseerd op de PRAQ vragenlijst, namelijk: OSA(S) specifieke slaapklachten en onveilige situaties. Deze sluiten aan bij het onderzoek dat is gedaan bij de ontwikkeling van de PRAQ (meer dan 70% van de patiënten willen dit graag bespreken met de zorgverlener) en het belang ervan volgens patiëntvertegenwoordigers en de rest van de werkgroep.

#### 4.2.1.2. Meetfrequentie

De vastgestelde meetmomenten staan vermeld in Tabel 3a.

### 4.3. Structuur- en procesindicatoren

De aandoeningswerkgroep heeft 7 procesindicatoren opgenomen in de set (Tabel 3a; voor onderbouwing per indicator zie bijlage 1.

Omdat er nog geen indicatorenset in gebruik is, ligt de focus in het programma op uitkomstindicatoren. Wel geeft de VBHC SKMS set doorlooptijden als belangrijke indicator aan voor compliantie. Om aan te sluiten bij de SKMS VBHC set zijn doorlooptijden gevat in 7 proces- en structuurindicatoren voor behandeling met CPAP, MRA en SPT.

### 4.4. Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft 9 patiëntkenmerken vastgesteld (zie Tabel 3b). 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.

1 Tabel 3a. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/transparantie
<i>Klinische uitkomstinformatie</i>							
Personen gestart met CPAP/SPT/MRA	Apneu-hypopneu-index na start behandeling	% van de patiënten dat 3 maanden na start van de behandeling een AHI <10 heeft. Meting AHI: Bij CPAP gebruik: AHI gemeten over 30 dagen, 3 maand na behandeling Bij MRA/SPT gebruik: AHI na 3 maanden gemeten met type 3 onderzoek (PG en PAT-technologie i.c.m. oximetrie/actigrafie (zoals WatchPat en NightOwl))	3 maanden na start behandeling	Zorgverlener	Ja	Ja	Ntb
Personen gestart met CPAP	Gemiddelde AHI (CPAP)	AHI gemiddeld over 30 dagen	Voorafgaand aan ieder polibezoek en na 6 weken, 3 maanden, 6 maanden, 12 maanden - vervolgens jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Ja	Ntb
Personen gestart met CPAP/SPT	Therapietrouw - gebruik per etmaal	Aantal uur dat CPAP / SPT in gebruik is per 24 uur (gemiddelde per patiënt over 30 dagen)	CPAP/SPT: voorafgaand aan ieder polibezoek en in ieder geval na 6 weken, 3 maanden, 6 maanden, 12 maanden -	Zorgverlener	Ja	Ja	Ntb

			vervolgens jaarlijks				
Personen gestart met CPAP/SPT	Therapietrouw - gebruik per maand	% dagen gebruik van CPAP / SPT (waarbij > 4 uren per dag aangesloten) gemeten over 30 dagen	CPAP/SPT: voorafgaand aan ieder polibezook en in ieder geval na 6 weken, 3 maanden, 6 maanden, 12 maanden - vervolgens jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Ja	Ntb
Personen gestart met CPAP/SPT/MRA	Stoppen binnen proefperiode	% van de patiënten dat met de behandeling is gestopt binnen 3 maanden inclusief stopreden werkingsfalen OF MRA, SPT, CPAP intolerantie OF niet klinisch relevante OSA(S).	3 maanden na start behandeling	Zorgverlener	Ja	Ja	Ntb
Personen gestart met CPAP/SPT/MRA	Therapietrouw - 6 maanden	% van de patiënten dat met behandeling is gestopt na 6 maanden	6 maanden na start behandeling	Zorgverlener	Ja	Ja	Ntb
Personen gestart met CPAP/SPT/MRA	Therapietrouw - 12 maanden	% van de patiënten dat met behandeling is gestopt na 12 maanden	12 maanden na start behandeling	Zorgverlener	Ja	Ja	Ntb
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomst informatie</i>							
Alle personen	Kwaliteit van leven	V1.2 PROMIS Global02	Voor 1 <sup>e</sup> polikliniekbezoek en 3, 6 en 12 maanden na start behandeling en vervolgens jaarlijks	Patiënt	Ja	Ja	Ntb
Alle personen	Ervaren gezondheid	PROMIS Global 01	Voor 1 <sup>e</sup> polikliniekbezoek en 3, 6 en 12 maanden na start behandeling en vervolgens jaarlijks	Patiënt	Ja	Ja	Ntb

Alle personen	Sociale interacties	PRAQ - sociale interacties	Voor 1 <sup>e</sup> polikliniekbezoek en 3,6 en 12 maanden na start behandeling en vervolgens jaarlijks	Patiënt	Ja	Ja	Ntb
Alle personen	Fysiek functioneren	V2.0 PROMIS Physical Function SF8b	Voor 1 <sup>e</sup> polikliniekbezoek en 3,6 en 12 maanden na start behandeling en vervolgens jaarlijks	Patiënt	Ja	Ja	Ntb
Alle personen	Mentaal functioneren: angst	V1.0 PROMIS Anxiety short form 4a	Voor 1 <sup>e</sup> polikliniekbezoek	Patiënt	Ja	Nee	Ntb
Alle personen	Mentaal functioneren: depressie	V1.0 PROMIS Depression short form 4a	Voor 1 <sup>e</sup> polikliniekbezoek	Patiënt	Ja	Nee	Ntb
Alle personen	Geheugen/concentratie	PRAQ - geheugen/concentratie	Voor 1 <sup>e</sup> polikliniekbezoek en 3, 6 en 12 maanden na start behandeling en vervolgens jaarlijks	Patiënt	Ja	Ja	Ntb
Alle personen	Onveilige situaties	PRAQ - onveilige situaties	Voor 1 <sup>e</sup> polikliniekbezoek en 3, 6 en 12 maanden na start behandeling en vervolgens jaarlijks	Patiënt	Ja	Ja	Ntb
Alle personen	Vermoeidheid - algemeen	V1.0 PROMIS Fatigue short form 4a	Voor 1 <sup>e</sup> polikliniekbezoek en 3, 6 en 12 maanden na start behandeling en vervolgens jaarlijks	Patiënt	Ja	Ja	Ntb
Alle personen	Vermoeidheid – OSA(S) specifiek	PRAQ - vermoeidheid	Voor 1 <sup>e</sup> polikliniekbezoek en 3, 6 en 12 maanden na start behandeling en	Patiënt	Ja	Ja	Ntb

			vervolgens jaarlijks				
Alle personen	Pijn	PROMIS® Numeric Rating Scale v1.0 – Pain Intensity 1a	Voor 1 <sup>e</sup> polikliniekbezoek en 3,6 en 12 maanden na start behandeling en vervolgens jaarlijks	Patiënt	Ja	Ja	Ntb
Alle personen	Slaapkwaliteit	PRAQ - slaapkwaliteit	Voor 1 <sup>e</sup> polikliniekbezoek en 3,6 en 12 maanden na start behandeling en vervolgens jaarlijks	Patiënt	Ja	Ja	Ntb
Alle personen	Slaperigheid gedurende de dag	PRAQ - slaperigheid gedurende de dag	Voor 1 <sup>e</sup> polikliniekbezoek en 3,6 en 12 maanden na start behandeling en vervolgens jaarlijks	Patiënt	Ja	Ja	Ntb
Alle personen	Symptomen in de nacht/OSA(S) specifieke klachten	PRAQ - symptomen in de nacht	Voor 1 <sup>e</sup> polikliniekbezoek en 3,6 en 12 maanden na start behandeling en vervolgens jaarlijks	Patiënt	Ja	Ja	Ntb
<i>Structuur- en procesinformatie</i>							
Personen die zijn gestart met CPAP	Vervolgafpraak binnen 2 weken na start CPAP	Aantal patiënten met afspraak voor CPAP binnen 2 weken na start CPAP	Jaarlijks*	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Personen die zijn gestart met CPAP	Vervolgafpraak binnen 6 weken na start CPAP	Aantal patiënten met afspraak voor CPAP binnen 6 weken na start CPAP	Jaarlijks*	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Personen die zijn gestart met CPAP	Vervolgafpraak binnen 3 maanden na start CPAP	Aantal patiënten met afspraak voor CPAP binnen 3 maanden na start CPAP	Jaarlijks*	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb

Personen die zijn gestart met MRA	Vervolgafspraak binnen 2 weken na start MRA	Aantal patiënten met afspraak voor MRA binnen 2 weken na start MRA	Jaarlijks*	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Personen die zijn gestart met MRA	Vervolgafspraak binnen 3 maanden na start MRA	Aantal patiënten met afspraak voor MRA binnen 3 maanden na start MRA	Jaarlijks*	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Personen die zijn gestart met SPT	Vervolgafspraak binnen 6 weken na start SPT	Aantal patiënten met afspraak voor SPT binnen 6 weken na start SPT	Jaarlijks*	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Personen die zijn gestart met SPT	Vervolgafspraak binnen 3 maanden na start SPT	Aantal patiënten met afspraak voor SPT binnen 3 maanden na start SPT	Jaarlijks*	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb

- 2 De volgende afkortingen zijn gebruikt: HBI (Harvey Bradshaw Index), CPAP (continuous positive airway pressure), SPT (Slaap Positie Trainer), MRA (Mandibulair Repositie Apparaat), AHI (Apneu Hypopneu Index), PRAQ (Patient-Reported Apnea Questionnaire), OSA(S) (Obstructief Slaapapneu), PROMIS (.Patient Reported Outcomes Measurement Information System)
- 3
- 4
- 5 \*Deze informatie wordt jaarlijks gerapporteerd door de zorgverlener

Patiëntkenmerk	Meetmoment	
<i>Patiëntkenmerken</i>		
Geboortedatum	Bij diagnose	8
Geslacht	Bij diagnose	9
Lengte	Bij diagnose	10
Gewicht	Bij ieder polibezook	11
Diagnose	Bij diagnose	12
Diagnostiek (PG, Watchpat, PSG)	Bij diagnose en bij ieder polibezook	13
Comorbiditeit	Bij diagnose en bij ieder polibezook	14
Type patient (behandel naïef of second opinion)	Bij diagnose	15
Aantal en type behandeling voor OSA(S) voorafgaand aan intake	Bij diagnose	16
		17

**Tabel 3b.**  
**Patiëntkenmerken**

- 18 De volgende afkortingen zijn gebruikt: PG (Polygrafie ) PSG (Polysomnografie ) OSA(S) (Obstructief Slaapapneu)

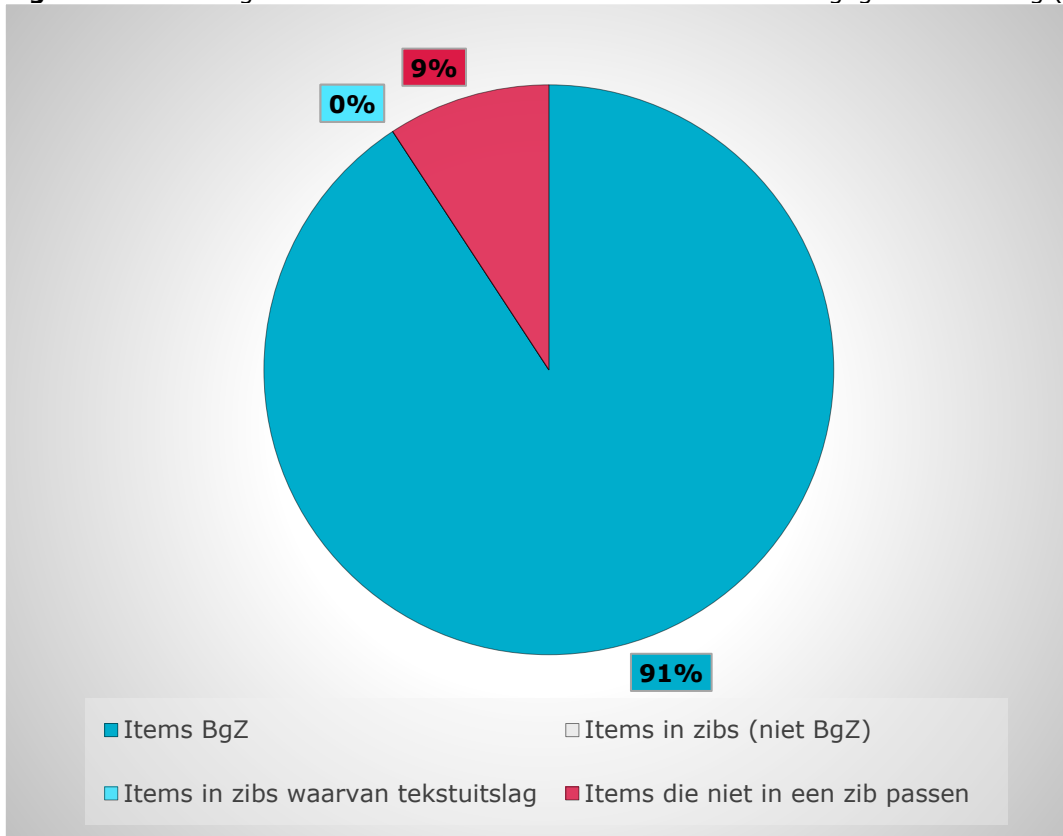


#### 4.5. Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg

De set voor uitkomstinformatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels (zie bijlage 2).<sup>6</sup> 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).<sup>7</sup> Hieruit blijkt dat 91% 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.<sup>8</sup> Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 91% van de klinische data-elementen in de set voor 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.** Percentage klinische data elementen onderdeel van Basisgegevensset Zorg (BgZ)



In totaal is 91% van de data-elementen uit de dataset onderdeel van de BgZ. Bovenstaande Pie-Chart gaat over klinische maten, PROMs zijn niet geïnccludeerd. De volgende afkortingen zijn gebruikt: BgZ (Basisgegevensset Zorg) en zib (zorginformatiebouwsteen).

<sup>6</sup> 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.

<sup>7</sup> De BgZ is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang voor de continuïteit van zorg, zie ook:

<https://www.nictiz.nl/standaardisatie/informatiestandaarden/basisgegevensset-zorg-bgz>

<sup>8</sup> <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<sup>9</sup>. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1. Voor elk beslismoment heeft de werkgroep vastgesteld op welke wijze uitkomstinformatie gebruikt kan worden: (1) geaggregeerde uitkomstinformatie kan worden gebruikt bij het kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen (patients-like-me) en (2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden besproken (n=1). In bijlage 11 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep – i.s.m. de adviseur digitale informatie-uitwisseling – behandelkenmerken beschreven (gegevens uit het EPD die nodig zijn om patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan). In de zorgprocesbeschrijving (bijlage 15) is beknopt weergegeven welke gegevens nodig zijn en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2.

### 5.1. Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft 4 Samen Beslismomenten (zie Tabel 4) vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria<sup>10</sup>. Zij heeft eerst relevante beslismomenten geïdentificeerd a.d.h.v. het zorgproces. Om het perspectief van de patiënt bij het identificeren relevante beslismomenten te borgen, is er een vragenlijst uitgestuurd naar patiënten en naasten via het digitale nieuwsbulletin van de ApneuVereniging (Apneubulletin) en via de besloten Facebookgroep van de ApneuVereniging. De vragen in de vragenlijst zijn samen met de patiëntvertegenwoordigers van de ApneuVereniging opgesteld en de vragenlijst heeft 1022 respondenten opgeleverd, een goede vertegenwoordiging o.b.v. onze afbakening diagnoses en gevolgde behandeltrajecten, zie ook bijlage 12. Er is aan de deelnemers gevraagd wie volgens de patiënt de beslissing moet nemen en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbreken. Bij de vastgestelde beslismomenten 1, 2 en 3 vindt de meerderheid van de patiënten het van belang om Samen te Beslissen. Samen Beslismoment 4 is toegevoegd in de fase na het sturen van de patiëntenvragenlijsten, de werkgroep schat in dat patiënten minstens zoveel belang hechten aan Samen Beslissen over Samen Beslismoment 4. De suggesties die patiënten middels de vragenlijst hebben gedaan voor eventueel ontbrekende beslismomenten hebben niet geleid tot aanvullende beslismomenten. Ondanks dat er ook veel andere relevante Samen Beslismomenten zijn geïdentificeerd, heeft de werkgroep beoordeeld dat deze niet aan de criteria voldoen, bijvoorbeeld omdat ze niet voldoende geregistreerd worden of omdat ze voor een beperkte patiëntengroep gelden. Bijlage 11 beschrijft de totstandkoming van de resultaten. Het overzicht van keuzeopties per Samen Beslismoment is, vanwege de grote hoeveelheid aan keuzeopties is terug te vinden in de set van uitkomstinformatie.

**Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten**

Nr.	Beslismoment
	De keuze...
1	Samen Beslissen over keuze voor behandeling na diagnose

<sup>9</sup> Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. 2000 & Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. 2012.

<sup>10</sup> Drie criteria voor Samen Beslismomenten (zie bijlage 1): (1) Beslispunt. Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn. (2) Behandelvoorkeur. Het is aannemelijk dat de voorkeur van de patiënt voor één van de (behandel)opties afhankelijk is van de persoonlijke situatie en kenmerken van de patiënt. (3) Gebalanceerde keuzeopties. De voor- en nadelen van de verschillende opties, inclusief de optie om niet te behandelen, zijn dermate met elkaar in balans dat het verantwoord is om deze aan de patiënt voor te leggen. De keuze voor de behandeling, of niet behandelen, kan dan gemaakt worden op basis van een zorgvuldige afweging tussen patiëntvoorkeuren en voor- en nadelen van de (behandel)opties.

2	Samen Beslissen over de keuze voor een andere vervolgbehandeling
3	Samen Beslissen over keuze voor type follow up
4	Samen Beslissen over keuze voor op afstand uitlezen van resultaten van de behandeling

## 5.2 Toepassing van de set

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

De werkgroep heeft gekozen om voor elk Samen Beslismoment alle uitkomsten in de set mee te nemen (met uitzondering van stoppen binnen de proefperiode voor Samen Beslismoment 4 (niet van toepassing op Samen Beslismoment 4)). Omdat er nu onvoldoende bekend is wat de resultaten zijn van deze inzichten kiest de werkgroep ervoor breed in te zetten en alle uitkomsten per Samen Beslismoment in kaart te brengen. Ook op het toepassingsniveau is gekozen om alle uitkomsten op patients-like-me en N=1 niveau te tonen met uitzondering van kwaliteit van leven, ervaren gezondheid en mentaal functioneren (angst en depressie). De werkgroep geeft aan dat deze specifieke domeinen te breed zijn (uitkomsten worden te sterk beïnvloed door andere factoren dan OSA(S)) om op patients-like-me niveau te tonen aan een patiënt, wel ziet de werkgroep ze van belang om met de patiënt zelf te bespreken.

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

Uitkomstinformatie in de set	Toepassing					
	1	2	3	4	Patients-like-me	N=1
Kwaliteit van leven	X	X	X	X	Nee	Ja
Ervaren gezondheid	X	X	X	X	Nee	Ja
Fysiek functioneren	X	X	X	X	Ja	Ja
Mentaal functioneren: angst	X	X	X	X	Nee	Ja
Mentaal functioneren: depressie	X	X	X	X	Nee	Ja
Vermoeidheid	X	X	X	X	Ja	Ja
Pijn	X	X	X	X	Ja	Ja
Geheugen/concentratie	X	X	X	X	Ja	Ja
Slaperigheid gedurende de dag	X	X	X	X	Ja	Ja
Slaapkwaliteit	X	X	X	X	Ja	Ja
Symptomen in de nacht/OSA(S) specifieke slaapklachten	X	X	X	X	Ja	Ja
Sociale interacties	X	X	X	X	Ja	Ja
Onveilige situaties	X	X	X	X	Ja	Ja
AHI	X	X	X	X	Ja	Ja
Therapietrouw – intensiteit gebruik	x	x	x	x	Ja	Ja
Stoppen binnen proefperiode	x	x	x		Ja	Nee

\*Zie tabel 4 voor de beschrijving van de Samen Beslismomenten.

De volgende afkorting zijn gebruikt: OSA(S) (Obstructief Slaapapneu), AHI (Apneu Hypopneu Index)

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

Uitgangspunt van de Leer- en Verbeterindicatoren is de VBHC-SKMS set geweest. Omdat deze set zich enkel richt op patiënten met CPAP behandeling is waar dat relevant was de doelgroep van de indicator van de UZ set uitgebreid met OSA(S) patiënten met een andere behandeling (MRA, SPT, operatie). Uitzonderingen en opmerkingen bij de indicatoren worden hieronder beschreven.

- Indicator 1: Voor personen die gestart zijn met SPT of MRA merkt de werkgroep op dat dit niet mag leiden tot extra metingen. De indicator geldt alleen bij personen met een SPT of MRA als de AHI bij start behandeling hoger dan 15 is, zo niet dan na 3 maanden niet meten, zie ook richtlijn OSA(S) patiënten<sup>11</sup>.
- Indicator 5: stoppen na proefperiode wordt nu (in de meeste gevallen) nog niet discreet vastgelegd in het EPD. De werkgroep acht dit een belangrijke indicator om inzicht te krijgen in de stopredenen omdat de eerste 3 maanden van essentieel belang zijn: enerzijds om te bepalen of de klachten te relateren zijn aan de verhoogde AHI (vaststellen of er klinisch relevant OSA(S) is); anderzijds omdat de interventies in die periode in grote mate bepalen of een persoon wel of niet doorgaat met behandeling. De werkgroep stelt daarom voor deze indicator en specifiek de stopredenen discreet in het EPD op te nemen.
- Leren en Verbeteren op patiënt gerapporteerde uitkomsten is een nieuw element in de OSA(S) zorg. Omdat het op dit moment niet bekend is welke inzichten deze indicatoren verschaffen wil de werkgroep breed insteken om te verkennen welke patiënt gerapporteerde uitkomsten relevant zijn om op te kunnen Leren en Verbeteren, daarom is de volledige set van patiënt gerapporteerde uitkomsten opgenomen met uitzondering van de indicatoren mentaal functioneren: angst en depressie. De werkgroep oordeelt dat op deze twee indicatoren veel factoren van invloed zijn naast OSA(S) en dat ze daarom niet geschikt zijn om op te Leren en Verbeteren.
- De werkgroep vraagt aandacht voor wachttijden voor processtappen zoals psg, slaapendoscopie, polygrafie die niet in proces- en structuurindicatoren te vatten zijn omdat de zorgverlener niet in alle gevallen invloed heeft op de uitkomst, ze zijn echter wel belangrijk om op te Leren en Verbeteren. Wel is er een bepaalde mate van invloed, zorgverleners kunnen in voorkomende gevallen sturen op wachttijden door onderzoeken met kortere wachttijden te kiezen.

*Alle klinische uitkomsten (1 t/m 7), alle proces- en structuurindicatoren (8, 9 en 10) de patiëntgerapporteerde uitkomsten (11 t/m 22) in de set (zie Tabel 3) voldoen aan de criteria<sup>12</sup> en zijn daarmee relevant i.h.k.v. Leren & Verbeteren.*

<sup>11</sup> Obstructief slaapapneu (OSA(S)) bij volwassenen (NVALT/NVKNO)

<sup>12</sup> Criteria voor uitkomstindicatoren voor Leren & Verbeteren: (1) Is er sprake van uitkomstvariatie? Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden. (2) Wordt deze uitkomstvariatie veroorzaakt door verschillen in proces/structuur variabelen? Hierbij wordt de aanname gedaan dat de zorgaanbieders de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen kunnen veranderen, om daarmee de uitkomsten te verbeteren. (3) Is het haalbaar om aan te passen? Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van uitkomst onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de indicator voldoet aan criteria 1 en 2.

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

Nr.	
1	Apneu-hypopneu-index na start behandeling
2	Gemiddelde AHI index
3	Therapietrouw – aantal uren gebruik per etmaal
4	Therapietrouw – aantal uren per dag over 30 dagen
5	Stoppen binnen proefperiode
6	Therapietrouw – 6 maanden
7	Therapietrouw – 12 maanden
8	Vervolgafpraak binnen 2 weken na start CPAP/MRA
9	Vervolgafpraak binnen 6 weken na start CPAP/SPT
10	Vervolgafpraak binnen 12 weken na start CPAP/MRA/SPT
11	Kwaliteit van leven
12	Ervaren gezondheid
13	Sociale interacties
14	Fysiek functioneren
15	Geheugen/concentratie
16	Onveilige situaties
17	Vermoeidheid – algemeen
18	Vermoeidheid – OSA(S) specifiek
19	Pijn
20	Slaapkwaliteit
21	Slaperigheid gedurende de dag
22	Symptomen in de nacht / OSA(S) specifieke slaapklachten

## 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.

Met betrekking tot de implementatie worden er vanuit de veranderaanpak 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 van de set meegenomen kan worden.

### *Overwegingen aandoeningswerkgroep*

#### **De belangrijkste aanbevelingen: t.b.v. de doorontwikkeling van de set**

- Belangrijke onderwerpen ter bespreking
- Afspraken leveranciers
- ODI
- Relevante uitkomsten bij doorontwikkeling
- Aansluiting VBHC SKMS bij doorontwikkeling UZ set
- (Door)ontwikkeling uitkomstenset
- Aandachtspunten implementeerbaarheid PROMs

#### **Belangrijke onderwerpen ter bespreking:**

De werkgroep heeft naast de vastgestelde Samen Beslismomenten (Zie hoofdstuk 5) meer onderwerpen benoemd. Die onderwerpen voldoen niet aan één van de drie criteria voor Samen Beslissen, bijvoorbeeld omdat het geen gebalanceerde keuze is. Daarom zijn deze onderwerpen niet opgenomen in de set. Wel worden ze belangrijk geacht in het gesprek tussen patiënt en zorgverlener gedurende het zorgproces en zijn ze om deze reden opgenomen als belangrijke onderwerpen om te bespreken. Het gaat om:

- Keuze voor starten diagnostisch traject
- Keuze voor type slaaponderzoek
- Keuze voor leefstijlgerelateerde behandeling
- Keuze voor frequentie follow-up slaapkliniek of leverancier  
Een belangrijk onderdeel om uit te vragen om in te schatten wat de wensen zijn, de medische insteek maakt dat de arts beslist, daarmee is het geen gebalanceerde keuze optie.
- Keuze voor specifiek apparaat, merk apparaat.  
Geen Samen Beslismoment omdat de keuze voor de patiënt zeer beperkt is, de keuze van het apparaat vaak bij de zorgverlener ligt en leveranciers bij overstap de overstap niet of nauwelijks faciliteren. Het is daarom geen keuze optie voor een patiënt.

#### **Afspraken leveranciers**

Uit de patiënten enquête blijkt dat een deel van de patiënten behoefte heeft aan contact over de behandeling. Conform contractuele afspraken met zorgverzekeraars kan de leverancier na één jaar hier een rol in spelen.

#### **ODI:**

De ODI wordt gezien als relevante uitkomstmaat, maar meten ervan is praktisch niet goed uitvoerbaar. De ODI wordt alleen gemeten bij patiënten die een (controle) slaaponderzoek ondergaan en deze uitkomst is daarom niet van iedere patiënt beschikbaar. Indien er een slaaponderzoek wordt uitgevoerd, levert deze uitkomst wel relevante data over hoe goed je therapie is ingesteld. Mochten toekomstige ontwikkelingen de meting van de ODI vereenvoudigen, dan kan deze uitkomst geëvalueerd worden en mogelijk worden opgenomen in de dataset.

### **Aansluiting VBHC SKMS bij doorontwikkeling UZ set**

Bij doorontwikkeling, beheer of implementatiefase van belang dat aansluiting wordt gezocht met VBHC SKMS project vanwege de grote overlap tussen de initiatieven. De uitkomstenset van UZ kan versterkt worden door de input van de werkgroep VBHC. Het landelijk implementeren van deze uitkomstenset kan de VBHC set versterken.

Het doel van het VBHC SKMS project is het ontwikkelen en beschrijven van een methodiek voor een verbetercyclus volgens de principes van VBHC, voor een continue verbetering van de zorg voor OSA(S)-patiënten. Deze methodiek wordt uitgewerkt in een blauwdruk van de verbetercyclus, die geschikt is voor alle Nederlandse instellingen die patiënten behandelen met OSA(S). De blauwdruk zal bestaan uit een scorekaart en een beschrijving van het verbeterproces, inclusief geleerde lessen. De verbetercyclus bestaat uit het verzamelen van de data, het zoeken en analyseren van verschillen tussen ziekenhuizen met als doel het harmoniseren van de slaapzorg en inzicht te geven in de juiste zorg voor OSA(S) patiënten waarbij rekening wordt gehouden met verschillen in case-mix per kliniek.

Het verschil tussen de VBHC set en UZ zijn de populatie en het verschil in focus, waarbij de werkgroep VBHC focust op Leren & Verbeteren en procesindicatoren en UZ focust op Leren & Verbeteren en Samen Beslissen. De populatie van het VBHC project beperkt zich tot CPAP gebruikers, waar het UZ project zich op alle personen vanaf 18 jaar met OSA(S) richt<sup>13</sup>.

De initiatieven lopen parallel aan elkaar en we hebben afgesproken inzichten doorlopend met elkaar te delen.

### **(Door)ontwikkeling uitkomstenset**

- De werkgroep geeft aan dat zij, zoals het programma heeft beoogd, een minimale set van uitkomstinformatie voor OSA(S) patiënten heeft opgesteld. De set kan in de toekomst worden doorontwikkeld en uitgebreid.
- Voor Leren en Verbeteren beperkt de set zicht tot de behandelopties CPAP, MRA en SPT. Chirurgische behandelopties zijn niet meegenomen. Reden daarvoor is de insteek op een eerste minimale set en het feit dat hier een andere dataregistratie, zoals een complicatieregistratie, voor nodig is. De chirurgische behandelopties kunnen in een volgende ontwikkelfase wel worden toegevoegd aan de set.
- De werkgroep wil benadrukken dat deze set beoogt door inzet van dit programma geen extra registratielast te veroorzaken. Daarnaast wil de werkgroep benadrukken dat de uitkomstenset niet aanzet tot meer behandelen, zie ook richtlijn Obstructief slaapapneu (OSA(S)) bij volwassenen.<sup>14</sup>
- De werkgroep heeft de Rest Assure als relevante ontwikkeling voor het meten van uitkomsten voor MRA patiënten genoemd. Het is een platform dat het mogelijk maakt om daadwerkelijk gebruik te meten van de MRA bij patiënten (rest assure). Het apparaat meet dat de MRA gebruikt wordt EN meet ook de AHI door middel van real life data. Omdat het een ontwikkeling is die waarschijnlijk later dit jaar geïmplementeerd wordt en daarmee nu nog geen bestaande praktijk is, is het niet in deze uitkomsten set opgenomen. De werkgroep wil verder benadrukken dat de pilot studies die dit komend jaar in 4 ziekenhuizen worden uitgevoerd de validiteit van het apparaat eerst voldoende moeten aantonen. Vervolgens kan bij doorontwikkeling van deze set het meten van de AHI bij MRA als uitkomst mogelijk aan de set worden toegevoegd.
- De werkgroep heeft vastgesteld om alleen de dagen waarop minimaal 4 uren gebruik is gemaakt van de CPAP of SPT mee te tellen bij het gebruik per maand. De NFU raadt aan om in een vervoliprogramma te beoordelen of dit conform de richtlijn OSA aangepast moet worden naar percentage gebruik per maand en gemiddeld gebruik per dag elders te registreren.

<sup>13</sup>Voor de volledige afbakening van de aandoening zie Hoofdstuk 3 afbakening aandoening.

<sup>14</sup> Obstructief slaapapneu (OSA(S)) bij volwassenen (NVALT/NVKNO)



### **Aandachtspunten implementeerbaarheid PROMs OSA(S)**

- Tijd van zorgverleners is een aandachtspunt in de implementatie. Gebrek aan tijd heeft in het verleden gezorgd voor niet implementeren van een PROM voor OSA(S). Bij implementatie van deze set in de praktijk dient dus voldoende rekening te worden gehouden met de tijdsinvestering van zorgverleners om implementatie mogelijk te maken. PROMs worden door patiënten voorafgaand aan een consult ingevuld, opvallende resultaten uit de PROMs kunnen zorgverleners focus geven op dat wat voor de patiënt van belang is, dit kan juist efficiënter werken en hoeft daarmee geen extra tijd te kosten. Ook kan het leiden tot efficiëntie als de resultaten van de PROMs als een onderdeel van de anamnese worden gebruikt.
- Bij implementatie wordt door de werkgroep ook aandacht gevraagd voor laaggeletterdheid (2,5 miljoen Nederlanders<sup>15</sup>). De werkgroep beveelt aan om rekening te houden met verminderde/geen taalvaardigheid in het beoordelen en behandelen van patiënten en waar nodig een tolk in te schakelen of een familielid te vragen om te helpen bij het invullen van een vragenlijst.
- Specifiek voor het kunnen uitvragen van patiënt gerapporteerde uitkomsten aan patiënten, noemt de werkgroep het op orde hebben van de ICT een randvoorwaarde om hiermee te kunnen starten.

---

<sup>15</sup> In Nederland wordt het aantal laaggeletterden op basis van een eerder onderzoek geschat op 2,5 miljoen mensen (Algemene Rekenkamer 2016; Buisman et al., 2013).

## Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

### **Programma Uitkomstgerichte Zorg**

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

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

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

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

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

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

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

Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

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

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

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

*Wat is de doelstelling voor lijn 1?*

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

*Wat willen we op termijn bereiken?*

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

- 1a) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de individuele uitkomsten van de patiënt bespreekt tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden;
- 1b) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de landelijk geaggregeerde uitkomsten van vergelijkbare patiëntgroepen bespreekt tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden;
- 1c) Leren & Verbeteren door de zorgverlener met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen, aangevuld met noodzakelijke proces- en structuurinformatie;
- 2) Keuze informatie over zorgaanbieder (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](http://www.registratieaandebron.nl)) door gebruik te maken van zibs en informatiestandaarden;

*Resultaat*

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

**Aanpak aandoeningswerkgroep**

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal processtappen doorlopen in **8** werksessies tussen **augustus 2022 en oktober 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 7).

**Tabel 7. Criteria voor Samen Beslismomenten**

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

*De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur*

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 8a en 8b). Het aantal structuur- en/of procesindicatoren voor Leren & Verbeteren is –met oog dat het gaat om een beperkte set van uitkomst informatie- beperkt tot maximaal 3-5.

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

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

**Tabel 8b. Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. proces- en structuurindicatoren**

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

De set voor uitkomst informatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire) zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader<sup>16</sup>). 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.

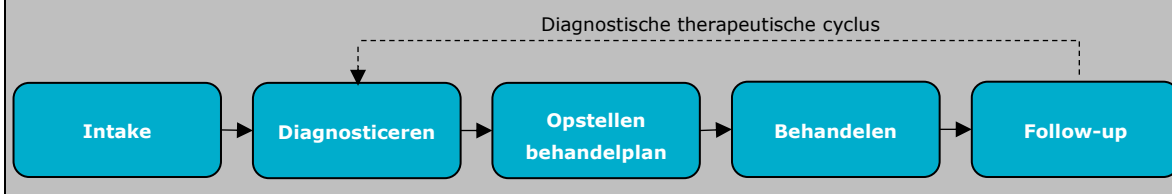
#### ZiRA

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**



<sup>16</sup> Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

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

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

Veelgebruikte uitkomsten zijn geïdentificeerd 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 & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik wordt gemaakt van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest<sup>17</sup> beoordeeld op leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn de meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van wetenschappelijk bewijs, beoordeeld op kwaliteit (zie verder bijlage 8).

*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.

---

<sup>17</sup> <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

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



## Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

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

### Leeswijzer Excel document

In tabblad 0 (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**) 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 en verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegel-informatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer en verbeter cyclus. Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **indicatoren voor Leren & Verbeteren** gedefinieerd. Deze indicatoren worden uitgewerkt tot meetbare gegevens die samen met de uitkomst-informatie worden verzameld. Het doel van deze meetbare gegevens is inzicht verschaffen in factoren die gerelateerd zijn aan uitkomst-variatie. Dit wordt ook wel verbeterpotentieel genoemd. Een indicator voor *Leren & Verbeteren* dient te voldoen aan drie criteria (zie bijlage 1).

### *Patiëntkenmerken:*

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

### *Samen Beslissen:*

- **Samen Beslissen**<sup>18</sup> is het proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij de situatie en behoeftes van de patiënt. De medische kennis van de zorgverlener en de kennis van de patiënt over zijn eigen wensen en behoeftes vullen elkaar aan bij samen beslissen.
- Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **Samen Beslismomenten** geïdentificeerd en uitgewerkt. Samen Beslismomenten zijn momenten binnen het zorgproces waarbij het waardevol is om het Samen Beslissen te ondersteunen met uitkomst-informatie. Een Samen Beslismoment dient te voldoen drie criteria (zie bijlage 1).

### *Uitkomsten:*

---

<sup>18</sup> Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

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

*Set van uitkomstinformatie:*

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

*Typen uitkomsten:*

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

## Bijlage 4: Overzicht initiatieven

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

**Tabel 10. Inventarisatie initiatieven.**

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
Slaapanamnese ten behoeve van de richtlijnmodule PG-PSG bij OSA(S)	Doormiddel van goede anamnese en ingevulde vragenlijst voorafgaand aan het onderzoek kan het juiste onderzoek gekozen worden en snel een diagnose gesteld worden.	FMS
Obstructief slaapapneu (OSA(S)) bij volwassenen	Richtlijn OSA(S) patiënten	FMS
NHG-Standaard Slaapproblemen en slaapmiddelen (M23)	Richtlijn huisartsen slaapproblemen en slaapmiddelen	NHG
PROMs for patients with OSA(S)	Proefschrift Inger Abma: Patient-reported outcome measures (PROMs) in clinical practice for patients with obstructive sleep apnea	Radboudumc
Richtlijn gezonde slaap en zorg bij slaapproblemen	Richtlijn voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten	V&VN
Werkdocument Scorekaart OSA(S)	Werkdocument van VBHC SKMS project om tot de scorekaart voor OSA(S) te komen.	VBHC SKMS, NVALT
Generieke PROMs uit werkgroep uitkomstgerichte zorg	Een selectie van generieke PROMs	Programma Uitkomstgerichte Zorg

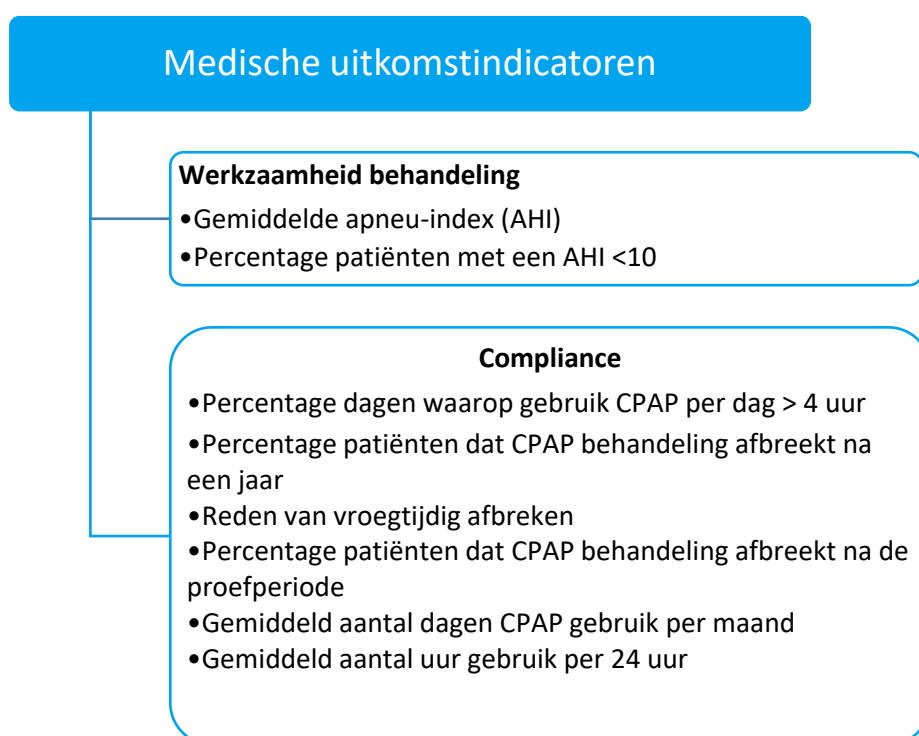
## Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie en klinische uitkomsten er in de bestaande uitkomstensets in het uitgangsmateriaal worden gemeten. In Tabel 11a. worden alle patiëntgerapporteerde uitkomsten beschreven. In Tabel 11b. worden alle klinische indicatoren uit het VBHC SKMS project beschreven.

**Tabel 11a. Resultaten praktijkverkenning: patiëntgerapporteerde uitkomsten**

Variabele	SKMS pilot VBHC OSA (in ontwikkeling)	PRAQ	PROMs-set werkgroep Generieke PROM
Kwaliteit van leven	X		X
Ervaren gezondheid	X		X
Fysiek functioneren	X	X	X
Sociaal functioneren / Participatie	X		X
Sociale interacties		X	
Mentaal functioneren: angst	X	X	X
Mentaal functioneren: depressie	X		X
Zorgen over gezondheid		X	
Gebrek aan concentratie / geheugenproblemen	X	X	
Vermoeidheid	X	X	X
Slaperigheid gedurende de dag	X	X	
Slaapkwaliteit	X	X	
Symptomen in de nacht / OSA specifieke slaapklasten		X	
Onveilige situaties		X	
Pijn	X		X

**Tabel 11b. Resultaten praktijkverkenning: klinische uitkomsten VBHC SKMS set**



## Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies

De gevalideerde zoekstrategie<sup>19</sup> heeft als doel om studies te vinden waarin open vragen gesteld zijn aan patiënten, zodat spontaan benoemde uitkomsten als relevant voor patiënten geassocieerd kunnen worden. Voor OSA(S) is een onderzoek naar alleen spontaan benoemde uitkomsten niet gevonden. Wel is een onderzoek gevonden waarin aan 97 OSA(S) patiënten gevraagd is of ze een domein uit andere OSA(S) gerelateerde PROMs zouden willen bespreken met hun zorgverlener. Aan hen is ook gevraagd wat ze naast de genoemde domeinen nog relevant zouden vinden om te bespreken (zie Tabel 12a).

Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geassocieerd als uitkomsten relevant voor patiënten (zie Tabel 12b).

**Tabel 12a. Overzicht kwalitatieve studies**

Auteurs	Publicatiejaar	Doelpopulatie	Methode	Aantal patiënten
Abma IL, Rovers M, IJff M, Hol B, Westert GP, van der Wees PJ.	2017	OSA	Vragenlijsten	97

**Tabel 12b. Samenvatting uitkomst domeinen**

Uitkomstdomein	Aandeel van de patiënten dat domein wil bespreken met zorgverlener
Slaapkwaliteit	spontaan genoemd
Slaperigheid gedurende de dag	70-90%
Vermoeidheid	70-90%
Symptomen in de nacht / OSA specifieke slaapklachten	70-90%
Fysiek functioneren	70-90%
Gebrek aan concentratie / geheugenproblemen	70-90%
Onveilige situaties	70-90%
Zorgen over gezondheid	70-90%
Mentaal functioneren: depressie	70-90%
Mentaal functioneren: angst	60%

<sup>19</sup> van Oude Voshaar (2019), International Consortium for Health Outcome Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living With Inflammatory Arthritis: Consensus From an International Working Group. Arthritis Care Res (Hoboken) 2019; 71: 1556-65

## Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

De gehanteerde criteria voor de beoordeling van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid van de klinische meetinstrumenten en PROMs zijn beschreven in Tabel 13. De beoordeling per meetinstrument is weergegeven in Tabel 14a en 14b.

**Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten**

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

**Tabel 14. Beoordeling PROMs**

PRO	PROM	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
			Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Kwaliteit van leven	V1.2 PROMIS <sup>20</sup> Global02	●	●	●	●	●	●	●
Ervaren gezondheid	PROMIS Global 01	●	●	●	●	●	●	●
Fysiek functioneren	V2.0 PROMIS Physical Function SF8b	●	●	●	●	●	●	●
Sociaal functioneren	V2.0 PROMIS Ability to Participate in Social Roles and Activities SF4a	●	●	●	●	●	●	●
Mentaal functioneren: angst	V1.0 PROMIS Anxiety short form 4a	●	●	●	●	●	●	●
Mentaal functioneren: depressie	V1.0 PROMIS Depression short form 4a	●	●	●	●	●	●	●
Pijn	PROMIS® Numeric Rating Scale v1.0 – Pain Intensity 1a	●	●	●	●	●	●	●
Vermoeidheid – generiek	V1.0 PROMIS Fatigue short form 4a	●	●	●	●	●	●	●
Overige items VBHC set*	PRAQ <sup>21</sup> -gehele vragenlijst	●	●	●	●	●	●	●

De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 13. M.u.v. de kolom "kosten" betekent een groene kleur dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft. 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.

\*Sociale interacties / Gebrek aan concentratie en geheugenproblemen / Onveilige situaties / Vermoeidheid - OSA(S) specifiek / Slaapkwaliteit / Slaperigheid gedurende de dag / Symptomen in de nacht / Zorgen over gezondheid

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PRO (Patient Reported Outcomes), PROM (Patient Reported Outcome Measures)

<sup>20</sup> Kwaliteitsbeoordeling G-PROMs = Adviesrapport werkgroep Generieke PROMs Uitkomstgerichte zorg;

<sup>21</sup> PRAQ = Abma IL, Rovers M, IJff M, Hol B, Westert GP, van der Wees PJ. The development of a patient-reported outcome measure for patients with obstructive sleep apnea: the Patient-Reported Apnea Questionnaire (PRAQ). J Patient Rep Outcomes. 2017



## Bijlage 8: Achtergrond cross-walks

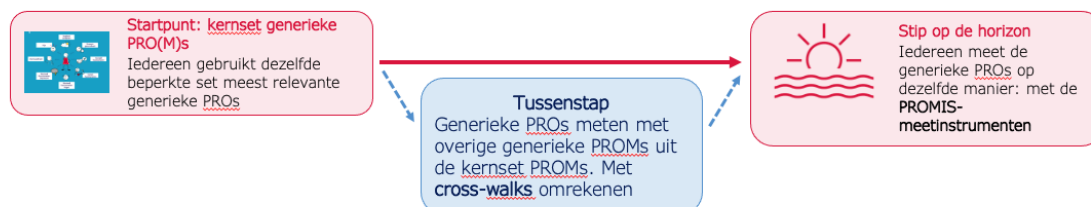
Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer informatie: [Kennispлатform Uitkomstgerichte Zorg](#).

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

Argumenten zijn bijvoorbeeld:

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

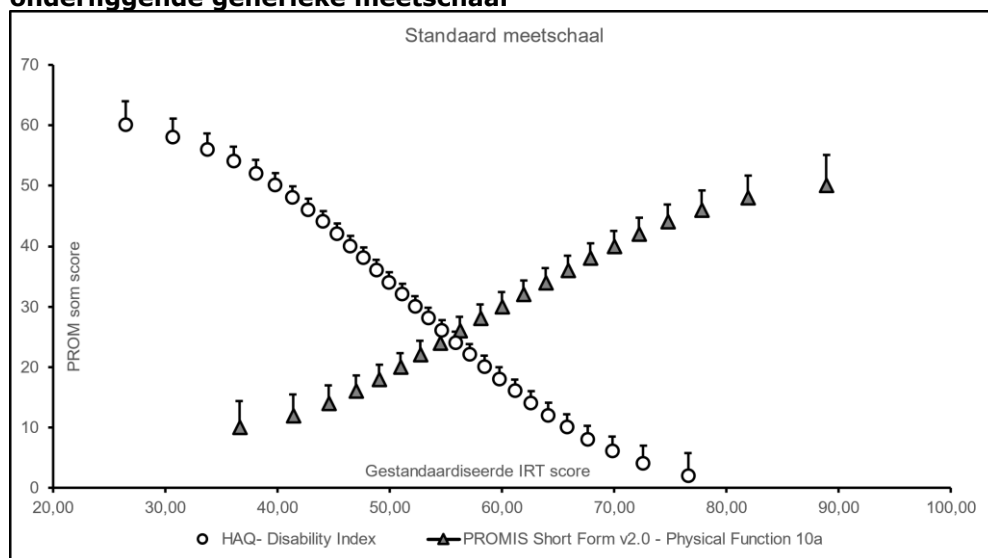
Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een gemeenschappelijke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



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

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

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



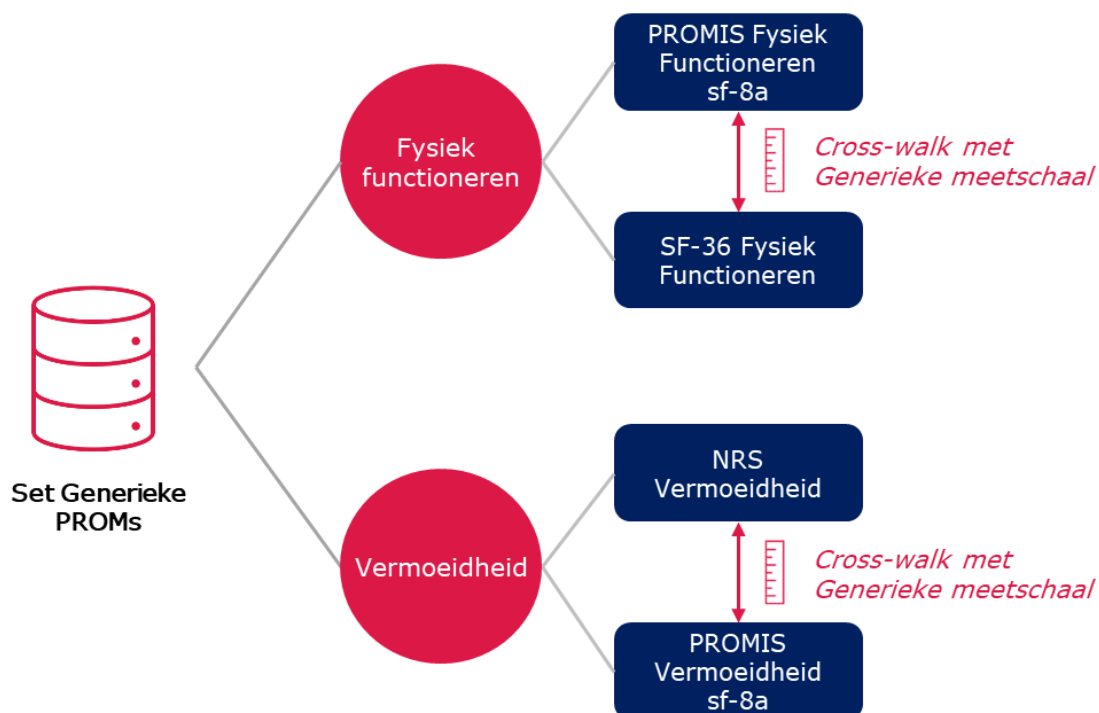
Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende instrument.

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

### Beschikbaar stellen Cross-walk omreken tabellen

- Op het Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg<sup>[1]</sup> zijn de bestaande omreken tabellen (cross-walks) beschikbaar gesteld.
- De omreken tabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct omgerekend kunnen worden naar de relevante PROMIS meetschaal. Informatie over hoe de items gecodeerd zijn en de rekenregels, zijn opgenomen op het Kennisplatform

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



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

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

### SF-36 Fysiek functioneren

Ruwe score	PROMIS T-score	T-Score SE	Lokale betrouwbaarheid
10	21,97	4,36	0,81
11	25,71	3,20	0,90
12	28,50	2,45	0,94
13	30,35	2,05	0,96
14	31,78	1,84	0,97
15	33,02	1,74	0,97
16	34,16	1,70	0,97
17	35,26	1,69	0,97
18	36,35	1,70	0,97
19	37,43	1,71	0,97
20	38,50	1,72	0,97
21	39,57	1,72	0,97
22	40,66	1,71	0,97
23	41,76	1,71	0,97
24	42,89	1,74	0,97
25	44,09	1,82	0,97
26	45,47	2,01	0,96
27	47,21	2,38	0,94
28	49,59	2,98	0,91
29	53,06	3,81	0,85
30	60,36	6,14	0,62

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

Deze tabel converteert ruwe SF-36 fysiek functioneren somscores naar de PROMIS lichamelijk functioneren schaal. Daarbij geldt dat de SF-36 fysiek functioneren items als volgt gecodeerd moeten worden: 1 = 'ja, ernstig beperkt', 2= 'ja, een beetje beperkt' , 3 ='nee, helemaal niet beperkt', voordat de somscore wordt berekend. Deze tabel kan gebruikt worden voor SF-36 versies 1 & 2.

Bron: Later toe te voegen referentie

Versie: 1, 03-02-2023

### Crosswalk Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D) - Depressie

Ruwe score	PROMIS T-score	T-Score SE	Lokale betrouwbaarheid
0	34,5	6,0	0,64
1	38,6	5,1	0,74
2	41,1	4,4	0,81
3	42,9	4,6	0,79
4	44,7	4,1	0,83
5	46,2	3,8	0,86
6	47,5	3,6	0,87

7	48,7	3,4	0,88
8	49,8	3,2	0,90
9	50,8	3,0	0,91
10	51,7	2,9	0,92
11	52,6	2,8	0,92
12	53,4	2,7	0,93
13	54,1	2,6	0,93
14	54,8	2,5	0,94
15	55,5	2,4	0,94
16	56,2	2,4	0,94
17	56,8	2,3	0,95
18	57,4	2,3	0,95
19	58,0	2,3	0,95
20	58,6	2,3	0,95
21	59,1	2,2	0,95
22	59,7	2,2	0,95
23	60,2	2,2	0,95
24	60,8	2,2	0,95
25	61,3	2,2	0,95
26	61,8	2,2	0,95
27	62,3	2,1	0,96
28	62,9	2,1	0,96
29	63,4	2,1	0,96
30	63,9	2,1	0,96
31	64,4	2,1	0,96
32	64,9	2,1	0,96
33	56,4	2,1	0,96
34	66,0	2,2	0,95
35	66,5	2,2	0,95
36	67,0	2,2	0,95
37	67,6	2,2	0,95
38	68,1	2,2	0,95
39	68,7	2,2	0,95
40	69,2	2,3	0,95
41	69,8	2,3	0,95
42	70,4	2,3	0,95
43	71,0	2,4	0,94
44	71,7	2,4	0,94
45	72,3	2,5	0,94
46	73,0	2,5	0,94
47	73,7	2,6	0,93
48	74,4	2,7	0,93
49	75,2	2,7	0,93
50	76,0	2,8	0,92
51	76,8	2,9	0,92

52	77,7	3,0	0,91
53	78,7	3,1	0,90
54	79,7	3,2	0,90
55	80,8	3,2	0,90
56	82,0	3,2	0,90
57	83,1	3,2	0,90
58	84,3	3,1	0,90
59	85,4	2,8	0,92
60	86,4	2,5	0,94

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

Deze tabel converteert ruwe CES-D somscores naar de PROMIS Depressie schaal. Daarbij geldt dat de individuele CES-D items als volgt gecodeerd moeten worden: 0 = 'zelden of nooit (minder dan 1 dag)', 1 = 'soms of weinig (1-2 dagen)', 2 = 'regelmatig (3-4 dagen)', 3 = 'meestal of altijd (5-7 dagen)'

Bron: <https://www.prosetastone.org/promis>

Versie: IRT Fixed parameter calibration

Datum: 03-02-2023

#### Crosswalk Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) - Depressie

Ruwe score	PROMIS T-score	T-Score SE	Lokale betrouwbaarheid
0	37,4	6,4	0,59
1	42,7	5,3	0,72
2	45,9	4,8	0,77
3	48,3	4,7	0,78
4	50,5	4,3	0,82
5	52,5	4,0	0,84
6	54,2	3,8	0,86
7	55,8	3,7	0,86
8	57,2	3,6	0,87
9	58,6	3,5	0,88
10	59,9	3,4	0,88
11	61,1	3,3	0,89
12	62,3	3,3	0,89
13	63,5	3,2	0,90
14	64,7	3,2	0,90
15	65,8	3,2	0,90
16	66,9	3,2	0,90
17	68,0	3,1	0,90
18	69,2	3,2	0,90
19	70,3	3,2	0,90
20	71,5	3,2	0,90
21	72,7	3,3	0,89

22	74,0	3,4	0,88
23	75,3	3,5	0,88
24	76,7	3,6	0,87
25	78,3	3,7	0,86
26	80,0	3,8	0,86
27	82,3	3,8	0,86

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

Deze tabel converteert ruwe PHQ-9 somscores naar de PROMIS Depressie schaal. Daarbij geldt dat de individuele PHQ-9 items als volgt gecodeerd moeten worden: 0 = 'helemaal niet', 1 = 'meerdere dagen', 2 = 'meer dan de helft van de dagen', 3 = 'bijna elke dag', voordat de somscore wordt berekend.

Bron: <https://www.prosetastone.org/promis>

Versie: IRT Fixed parameter calibration

Datum: 03-02-2023

#### Patient Health Questionnaire-2 (PHQ-2) - Depressie

Ruwe score	PROMIS T-score	T-Score SE	Lokale betrouwbaarheid
0	43,0	7,2	0,49
1	52,0	5,5	0,69
2	57,0	5,1	0,74
3	60,4	5,6	0,68
4	63,6	5,5	0,70
5	67,5	5,0	0,75
6	72,4	5,7	0,68

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

Deze tabel converteert ruwe PHQ-2 somscores naar de PROMIS Depressie schaal. Daarbij geldt dat de individuele PHQ-2 items als volgt gecodeerd moeten worden: 0 = 'helemaal niet', 1 = 'meerdere dagen', 2 = 'meer dan de helft van de dagen', 3 = 'bijna elke dag', voordat de somscore wordt berekend.

Bron: Later toe te voegen referentie

Versie: IRT Fixed parameter calibration

Datum: 03-02-2023

#### Crosswalk Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7) - Angst

Ruwe score	PROMIS T-score	T-Score SE	Lokale betrouwbaarheid
0	38,50	6,10	0,63
1	44,50	4,60	0,79
2	47,90	4,00	0,84
3	50,40	3,70	0,86

4	52,60	3,50	0,88
5	54,60	3,40	0,88
6	56,30	3,30	0,89
7	57,90	3,30	0,89
8	59,40	3,30	0,89
9	60,90	3,20	0,90
10	62,30	3,20	0,90
11	63,70	3,20	0,90
12	65,00	3,10	0,90
13	66,40	3,10	0,90
14	67,70	3,10	0,90
15	69,00	3,10	0,90
16	70,40	3,20	0,90
17	71,90	3,20	0,90
18	73,50	3,40	0,88
19	75,30	3,60	0,87
20	77,20	3,70	0,86
21	80,10	4,10	0,83

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

Deze tabel converteert ruwe GAD-7 somscores naar de PROMIS Angst. Daarbij geldt dat de individuele items als volgt gecodeerd moeten worden: 'helemaal niet' = 0, 'meerdere dagen' =1, 'meer dan de helft van de dagen' = 2, 'bijna elke dag' =3, voordat de somscore wordt berekend.

Bron: <https://www.prosetastone.org/promis>

Versie: IRT Fixed parameter calibration

Datum: 03-02-2023

#### Crosswalk Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) – Angst

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



15	68,00	4,99	0,75
16	69,97	5,00	0,75
17	72,02	5,02	0,75
18	74,20	5,05	0,74
19	76,56	5,10	0,74
20	79,19	5,17	0,73
21	82,41	5,37	0,71

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

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

Bron: <https://www.prosetastone.org/promis>

Versie: IRT Fixed parameter calibration

Datum: 03-02-2023

#### Crosswalk Numerieke Beoordelingsschaal Vermoeidheid (NRS-vermoeidheid) - Vermoeidheid

Ruwe score	PROMIS T-score	T-Score SE	Lokale betrouwbaarheid
0	37,6	6,3	0,60
1	44,7	4,8	0,77
2	48,2	4,6	0,79
3	50,9	4,6	0,79
4	53,1	4,6	0,79
5	55,3	4,7	0,78
6	57,8	4,7	0,78
7	60,5	4,9	0,76
8	64,3	5,2	0,73
9	68,0	5,5	0,70
10	72,0	6,4	0,59

Deze tabel converteert NRS vermoeidheid scores naar de PROMIS Vermoeidheid schaal. Het gaat om de volgende formulering van de NRS: *Hoe zou u uw gemiddelde vermoeidheid over de afgelopen week inclusief vandaag omschrijven?* Daarbij gelden de volgende ankers: 0 = 'geen vermoeidheid', 10 = 'ergst voorstelbare vermoeidheid'.

Bron: Lee et. Al. J Patient Rep Outcomes. 2020 Dec 10;4(1):106. doi: 10.1186/s41687-020-00271-0.

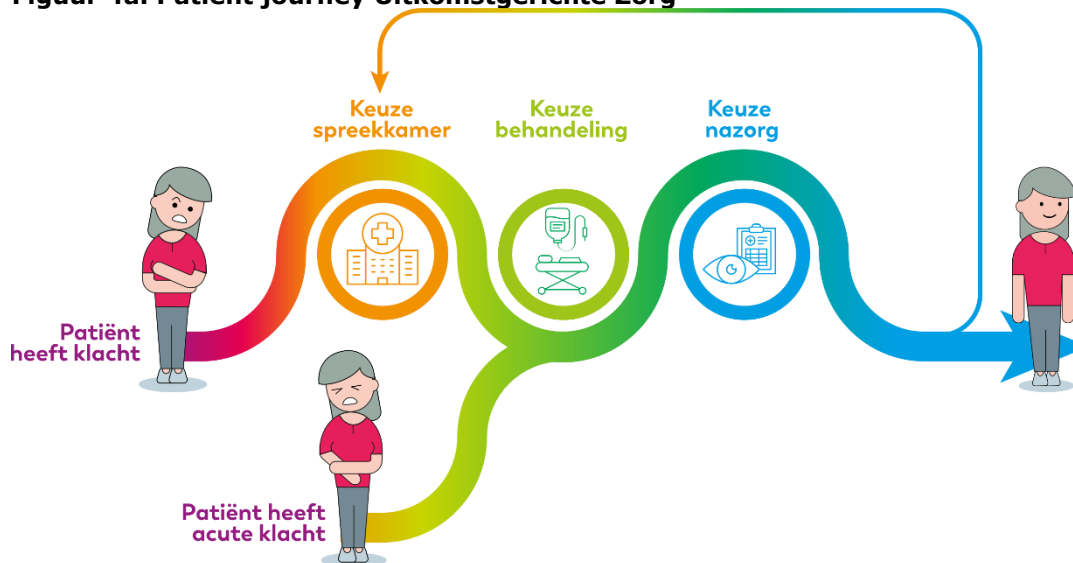
Versie:

Datum: 03-02-2023

## Bijlage 10: 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 informatiebehoefes 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.

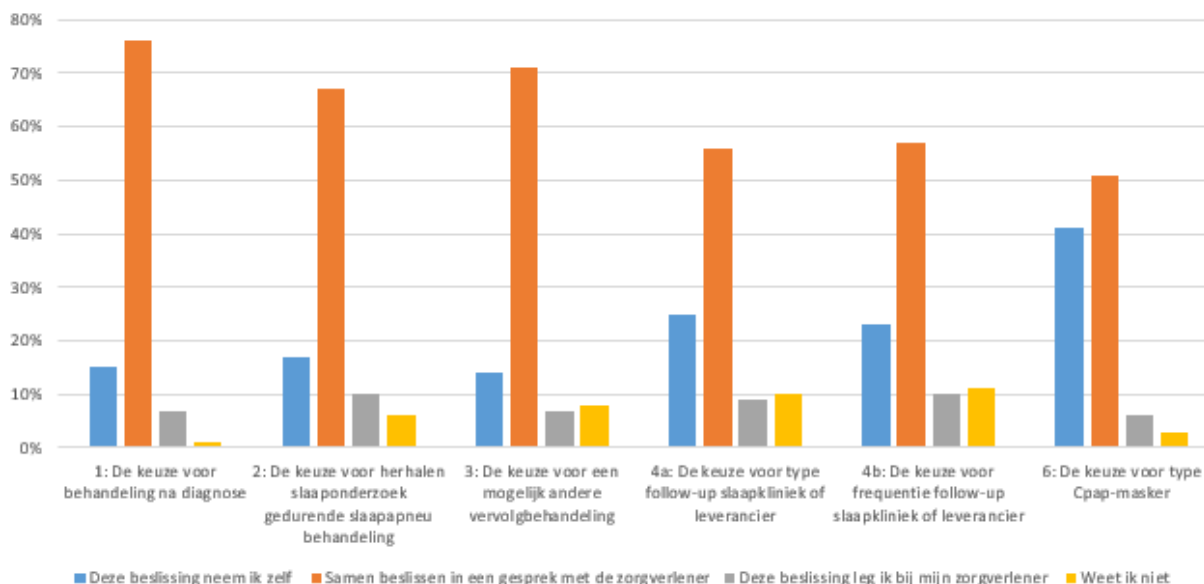
Handreikingen en uitgewerkte voorbeelden van de verschillende manieren om gebruik te maken van uitkomstinformatie zijn terug te vinden op: <https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/>

## Bijlage 11: Resultaten vragenlijst onder patiënten

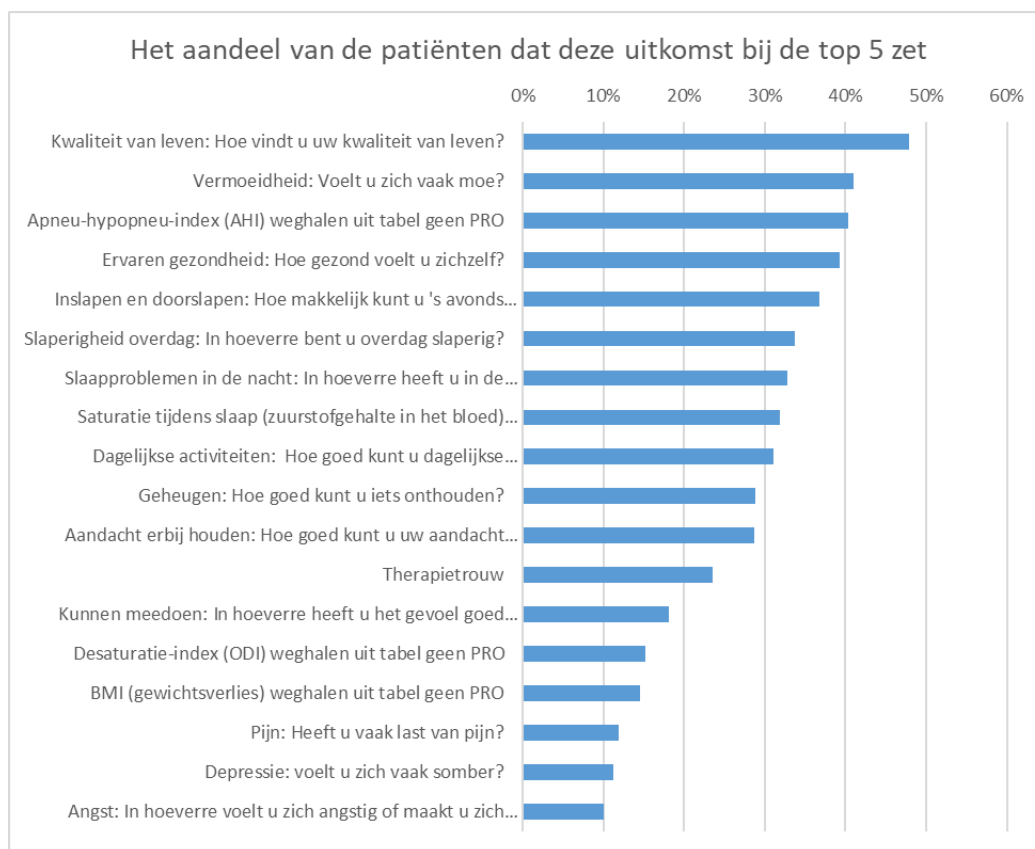
De vragenlijst is ingevuld door **1509** respondenten waarvan **1022** respondenten deze volledig hebben afgerond. Populatie is te vinden in onderstaande figuur.

Geslacht		Gevolgde behandeltrajecten (meerkeuze)	
Vrouw	64%	CPAP	65%
Man	36%	Anders (geen behandeling 70%, overig: a-b-pap, afvallen, opname, slaaponderzoek)	16%
Gem. leeftijd [min-max]		MRA	11%
68 jaar [32-90 jaar]		KNO-operatie	5%
		Slaappositietrainer	3%
		Combinatietherapie	0,3%
		Kaakoperatie	0,2%
		Tongzenuwstimulatie	0,1%

De patiënten hebben antwoord gegeven op de vraag wie volgens hen de beslissing moet nemen. De antwoorden zijn weergegeven in onderstaande grafiek.



De patiënten hebben ook aangegeven welke uitkomst informatie voor hen van belang is bij het Samen Beslissen. Hier zijn zowel de klinische als Patiënt gerapporteerde uitkomsten uitgevraagd.



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

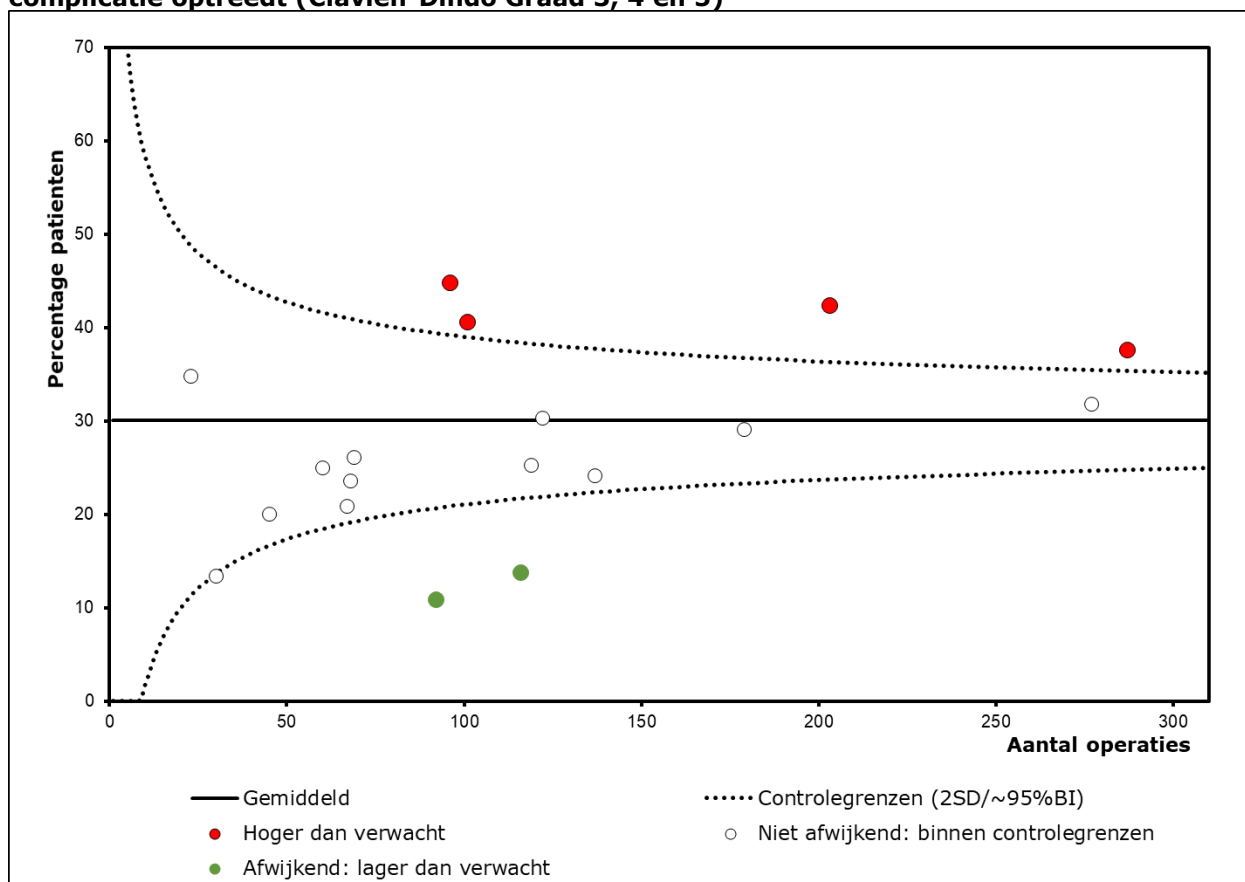
Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

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

Vaak wordt spiegel informatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie Figuur 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 uitkomst informatie een aantal patiëntkenmerken vastgesteld die volgens de werkgroep prognostisch significant zijn. Deze kunnen na implementatie van de set gebruikt worden om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen en valideren.

**Figuur 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.

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

2

3 *Het zorgproces van OSA(S) o.b.v. ZiRA<sup>22</sup> is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijnszorg. Het zorgproces is zo generiek mogelijk opgesteld door de*  
4 *werkgroep. De informatievastlegging (per processtap) is weergegeven voor de gegevens die nodig zijn voor de dataset voor Samen Beslissen en*  
5 *Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie.*

6 ***Uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset***

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

9

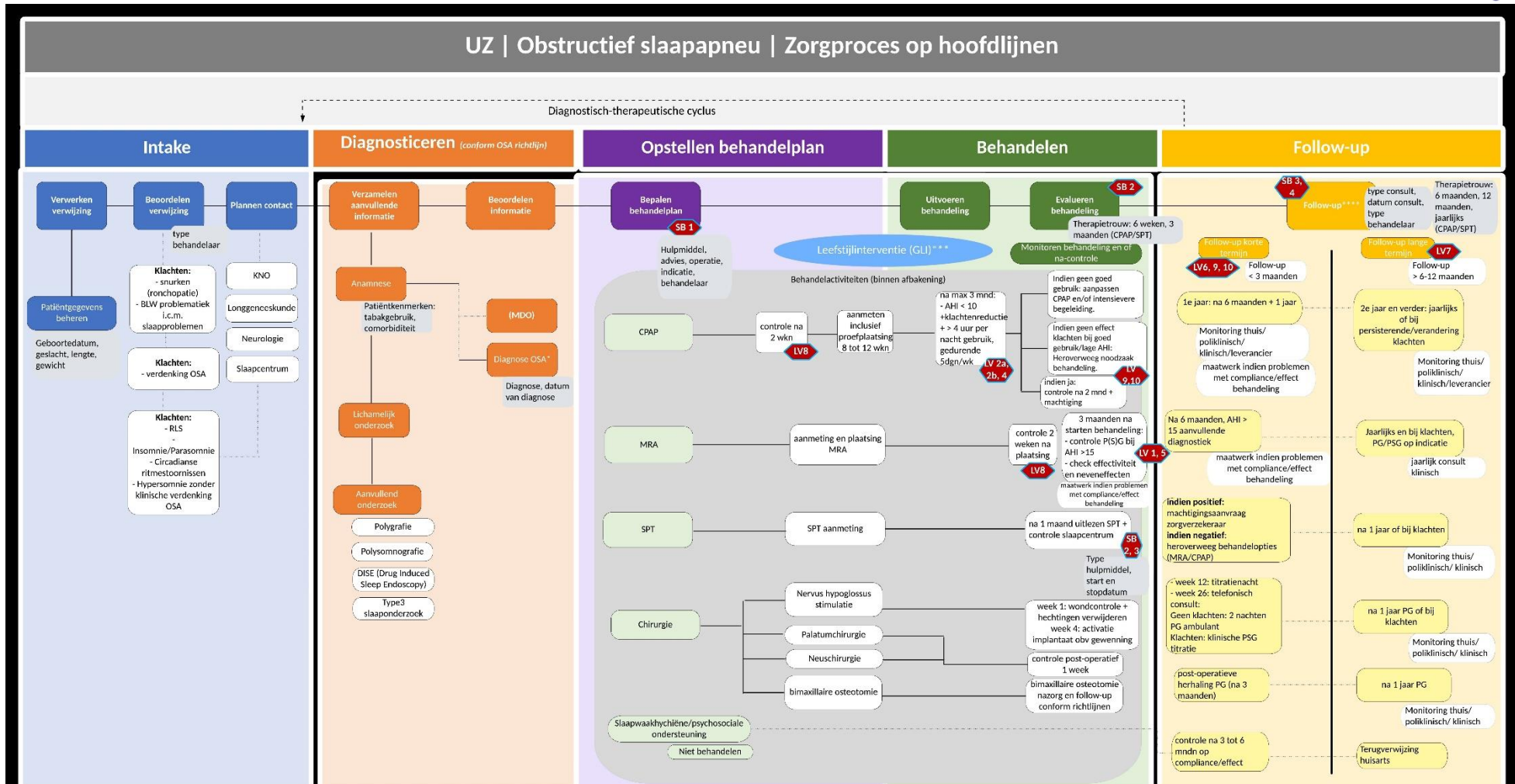
10 **Figuur 6.1. ZIRA-zorgproces Obstructief slaapapneu**

---

<sup>22</sup> ZiRA: Ziekenhuis Referentie Architectuur. Zie voor meer informatie [ZiRAonline.nl](http://ZiRAonline.nl).



## UZ | Obstructief slaapapneu | Zorgproces op hoofdlijnen



Betrokken specialisten: longgeneeskunde, KNO, Neurologie, Kaakchirurgie/bijzondere tandheelkunde

Betrokken uitvoerders: medisch specialist, (OSA) verpleegkundige, secretariaat, leverancier hulpmiddelen, zorgverzekeraar

\* klinisch relevant OSA: AHI > 5 (met klachten of co-morbiditeit) of ODI -4% > 30 (ongeacht klachten of co-morbiditeit)

\*\* co-morbiditeit: therapieresistente hypertensie

\*\*\* stoppen met roken, gewichtsverlies (evt. bariatrische chirurgie), psychologische ondersteuning, voeding, bewegen etc.

\*\*\*\* binnen de follow-up fase zijn diverse uitvoerders betrokken; verpleegkundige/verpleegkundig specialist, medisch specialist, arts-assistent en/of leverancier. Keuze voor frequentie/plaats/uitvoerder follow-up geschiedt op basis van compliance, effect van de behandeling en voorkeur/beleid. Follow-up door leverancier valt buiten scope van dit programma en is derhalve niet meegenomen in deze uitwerking.

behandelkenmerken voor SB/LV

SB en LV

Legenda

... mogelijke processtap

... vaste processtap

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

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

13

**Figuur 6.3. Vaststellen zorgbehoefte/intake**

Vaststellen zorgbehoefte / intake			
Werkproces	Verwerken verwijzing	Bepalen zorgvraag	Plannen contact
Uitvoerder	Secretariaat / administratie	Secretariaat/verpleegkundige	Planner
<b>Processtap</b> <i>Gynaecologische oncologie (binnen afbakening);</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patiëntgegevens beheren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Beoordelen verwijzing</li> </ul> Klachten: <ul style="list-style-type: none"> <li>Snurken (ronchopatie)</li> <li>BLW problematiek i.c.m. slaapproblemen</li> </ul> Klachten: <ul style="list-style-type: none"> <li>Verdenking OSA</li> </ul> Klachten: <ul style="list-style-type: none"> <li>RLS</li> <li>Insomnie/Parasomnie</li> <li>Circadianse ritmestoornissen</li> <li>Hypersomnie zonder klinische verdenking OSA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Plannen afspraak bij KNO, longgeneeskunde, neurologie, slaapcentrum</li> </ul>
<b>Gegevens voor SB/LV (nr.)</b> + <b>welke gegevens</b>	<i>Geboortedatum, geslacht, lengte, gewicht</i>		

**Figuur 6.4. Diagnosticeren / monitoren**

Diagnosticeren / monitoren							
Werkproces	Vorbereiden contact	Ontvangen patiënt	Verzamelen aanvullende informatie			Beoordelen informatie	Diagnose stellen
<b>Uitvoerder</b>	Verpleegkundig specialist	Medisch specialist				MDO team	MDO team
<b>Processtap</b> <i>(binnen afbakening)</i>			Anamnese	Lichamelijk onderzoek	Aanvullend onderzoek: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Polygrafie</li> <li>• Polysomnografie</li> <li>• DISE (Drug Induced Sleep Endoscopy)</li> <li>• WatchPat</li> <li>• NightOwl</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• MDO</li> <li>• Diagnose OSA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnose</li> </ul>
<b>Gegevens voor SB/LV</b> (nr.) + <u>welke gegevens</u>			Tabakgebruik, comorbiditeit			SB 2  <i>Diagnose, datum van diagnose, type onderzoek, datum en indicatie</i>	

**Figuur 6.5. Opstellen behandelplan**

Opstellen behandelplan			
Werkproces	Bepalen behandelplan	Aanvragen behandelactiviteit	Plannen behandelactiviteit
<b>Uitvoerder</b> <i>(zorgverlener)</i>	Medisch specialist	Medisch specialist	Planner/verpleegkundig specialist/ medisch specialist
<b>Processtap</b> <i>(binnen afbakening)</i>  <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CPAP</li> <li>• MRA</li> <li>• SPT</li> <li>• Chirurgie</li> <li>• Slaapwaakhygiëne/gedragstherapie</li> </ul>		
<b>Gegevens voor SB/LV</b> (nr.) + <i>welke gegevens</i>	SB 1  <i>Hulpmiddel, specialisme, start- en stopdatum hulpmiddel/advies, type advies, type operatie, indicatie, behandelaar, type probleem, start- en stopdatum operatie, datum operatie</i>		

**Figuur 6.6. Behandelen**

Behandelen				
Werkproces	Uitvoeren (overige) medische behandeling	Uitvoeren operatieve behandeling	Uitvoeren (overige) therapie	Uitvoeren verpleegkundige zorg
Uitvoerder	Medisch specialist/verpleegkundig specialist	Medisch specialist	Medisch specialist/verpleegkundig specialist	
<b>Processtap</b> <i>(binnen afbakening)</i>  <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ CPAP</li> <li>➤ Controle na 2 wkn</li> <li>➤ Aanmeten inclusief proefplaatsing 8 tot 12 wkn</li> <li>➤ Na max 3 mnd: AHI &lt; 10 + klachtenreductie + &gt; 4 uur per nacht gebruik, gedurende 5 dgn/wkn</li> <li>○ MRA</li> <li>➤ Aanmeting en plaatsing MRA</li> <li>○ SPT</li> <li>➤ SPT aanmeting</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Chirurgie</li> <li>➤ Nervus hypoglossus stimulatie</li> <li>➤ Palatumchirurgie</li> <li>➤ Neuschirurgie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Slaapwaakhygiëne/gedragstherapie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Niet behandelen</li> </ul>
<b>Gegevens voor SB/LV (nr.)</b> + <i>welke gegevens</i>	<i>LV 2a, 2b</i>  <i>Behandeling, datum behandeling, datum meting AHI, waarde AHI, gebruik CPAP/SPT-aantal uren</i>			

**Figuur 6.7. Follow-up**

	... Behandelen	Follow-up	
Werkproces	Evalueren behandeling	Follow-up	
Uitvoerder	Medisch specialist/verpleegkundig specialist	Medisch specialist	
Gegevens voor SB/LV (nr.) + welke gegevens	<p>SB2 LV 1, 5, 8</p> <p>Type hulpmiddel, type advies, start- en stopdatum advies, operatie, indicatie, behandelaar, start en stopdatum operatie, specialisme Behandeling, datum behandeling, waarde AHI, datum meting AHI, start- en einddatum behandeling, reden stoppen</p>	<p>Follow-up korte termijn &lt; 3 mnd</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1<sup>e</sup> jaar: na 6 mnd + 1 jaar</li> <li>➢ Monitoring thuis/poliklinisch/klinisch/leverancier</li> <li>➢ Maatwerk indien problemen met compliance/effect behandeling</li> <li>• Na 3 mnd: controle P(S)G, check effectiviteit en neveneffecten. Indien AHI na 3 mnd &gt; 15 na half jaar opnieuw controle</li> <li>➢ Maatwerk indien problemen met compliance/effect behandeling</li> <li>• Indien positief: machtigingsaanvraag zorgverzekeraar</li> <li>• Indien negatief: heroverweeg behandelopties (MRA/CPAP)</li> <li>• Week 12: titratienacht</li> <li>• Week 26: telefonisch consult</li> <li>• Geen klachten: 2 nachten PG ambulante</li> <li>• Klachten: klinische PSG titratie</li> <li>• Post-operatieve herhaling PG (na 3 mnd)</li> <li>• Controle na 3 tot 6 mnd op compliance/effectiviteit</li> </ul> <p>LV 6, 9, 10. SB 3, 4</p> <p>Type consult, datum consult, behandelaar, specialisme, type contact, reden contact</p> <p>Behandeling, datum behandeling, start- en einddatum behandeling, waarde AHI, datum meting AHI, datum 1<sup>e</sup> vervolgspraak, datum 2<sup>e</sup> vervolgspraak, datum 3<sup>e</sup> vervolgspraak</p>	<p>Follow-up lange termijn &gt; 6-12 mnd</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2<sup>e</sup> jaar en verder: jaarlijks of bij persistente/verandering klachten</li> <li>➢ Monitoring thuis/poliklinisch/klinisch/leverancier</li> <li>• Bij AHI &gt; 15</li> <li>➢ Monitoring thuis/poliklinisch/klinisch</li> <li>• Na 1 jaar of bij klachten</li> <li>➢ Monitoring thuis/poliklinisch/klinisch</li> <li>• Na 1 jaar PG</li> <li>➢ Monitoring thuis/poliklinisch/klinisch</li> <li>• Terugverwijzing huisarts</li> </ul> <p>SB3,4 LV 7</p> <p>Type consult, datum consult, behandelaar, specialisme, type contact, reden contact</p> <p>Behandeling, start- en einddatum behandeling, waarde AHI, datum meting AHI</p>

## Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set

### Algemene uitgangspunten

1. De sets met uitkomstinformatie 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 uitkomstinformatie 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 uitkomstinformatie zoals beschreven in het HLA.

### Uitgangspunten voor opstellen van functioneel implementeerbare set

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

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

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



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

- Voor gegevens die zich daartoe lenen wordt daarbij waar mogelijk gebruik gemaakt van zorginformatiebouwstenen (zibs). Dit is een informatiemodel waarin afspraken zijn gemaakt over hoe de gegevens vastgelegd worden, zodat de gegevens in verschillende zorgsituaties toepasbaar zijn en herbruikbaar zijn voor andere doeleinden. Deze afspraken omvatten de definitie van de gegevens, het datatype, kardinaliteit<sup>23</sup> en bijbehorende type coderingen. In enkele gevallen kan het zo zijn dat er (nog) geen zib is voor het data element of een groep van data elementen (bijvoorbeeld bij punt 2.c). In dat geval kijken we volgens de richtlijn van het opstellen van zibs of er een nieuwe zib voor nodig is. Zo niet, dan zorgen we dat de data op een eenduidige manier zijn vast te leggen over de datasets heen en dat het zoveel mogelijk verzameld kan worden via bestaande middelen, zoals een kwaliteitsregistratie. Als er nog geen coderingen zijn voor data elementen is het aan de wetenschappelijke verenigingen om hier codes voor aan te vragen. Dit omvat zodoende een functionele uitwerking; de uitkomstensets worden als Excel-werkmap bij het eindproduct meegeleverd. Via de POC wordt voor sets 1-4 gekeken in hoeverre zorgaanbieders zib-compliant zijn i.r.t. de uitkomstensets en de Generieke PROM. Zib-compliance betekent een zodanige implementatie van processen en systemen, dat het met zibs beoogde hergebruik van informatie wordt ondersteund. Er worden daarbij geen eisen gesteld aan de interne structuur en datamodellen van een systeem, zo lang de gegevens maar in lijn met de definitie van de zibs opgeslagen en opgevraagd kunnen worden.
  - De functionele implementeerbaarheid van de set wordt versterkt als de betreffende zibs ook onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ), omdat de BgZ via landelijke programma's zoals VIPP5 een implementatie impuls krijgt. De kans dat de BgZ geïmplementeerd wordt is daarmee groter. Dus hoe meer van de benodigde gegevens in de zibs te vatten zijn die onderdeel zijn van de BgZ, hoe beter implementeerbaar de set is.
  - Indien het niet mogelijk is om gebruik te maken van zibs (zoals bij PROMs vaak het geval zal zijn) is van belang een structuur/ data dictionary vast te stellen om de benodigde informatie gestructureerd vast te kunnen leggen overeenkomstig met (inter)nationale standaarden. In POC II deeltraject 3 'Registratie: Uniform coderingssysteem PROMs lijn 1' worden hier voor de Generieke PROM en de PROMs die zijn opgenomen in sets 1-4 (pilot) afspraken over gemaakt. Er wordt vervolgens gekeken of deze afspraken ook voor andere vragenlijsten uit de sets overgenomen kunnen worden. In ieder geval tot die tijd volstaat het om de naam van de gekozen PROM subschalen in de dataset op te nemen. Voor overige gegevens, zoals complexe klinische meetinstrumenten, maken de methodologen van ZIN een data dictionary.
6. Het is wenselijk om waar relevant voor Leren en Verbeteren aan te sluiten bij (landelijke) indicatoren die ook in de kwaliteitsregistratie zijn opgenomen en de daarbij behorende relevante gegevens op te nemen in de set. Dit geldt ook voor Samen Beslissen; over gegevens die niet in kwaliteitsregistraties zijn opgenomen, maar wel onderdeel worden van de uitkomstenset wordt uiteindelijk gekeken of deze in de kwaliteitsregistratie opgenomen kunnen gaan worden. Ook de gegevens die overeenkomen met de kwaliteitsregistraties doorlopen de stappen van het verzibben en aansluiting bij coderingsstelsels.
7. Het streven is het ontwikkelen van een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie. De set kan later aangevuld worden in de beheerfase middels vervolpublicaties.

<sup>23</sup> 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

Abma et al, The development of a patient-reported outcome measure for patients with obstructive sleep apnea: the Patient-Reported Apnea Questionnaire (PRAQ): J Patient Rep Outcomes (2017)

Abma et al, Instrument completion and validation of the patient-reported apnea questionnaire (PRAQ), Health Qual Life Outcomes Aug 2018; 3;16(1):158

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.

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

Ron van der Kamp et al, Value Based Healthcare bij Obstructief Slaapapneu, Scorekaart en blauwdruk 2022; SKMS

Oude Voshaar M, Terwee CB, Haverman L, et al. Development of a standard set of PROs and generic PROMs for Dutch medical specialist care. Quality of life research, 2023