

# Eindrapport

## aandoeningswerkgroep IBD

Programma Uitkomstgerichte Zorg – Lijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'



Status: Vastgesteld via e-mailronde Kernteam UZ December 2023  
Versie: 1.1  
Datum: 20-12-2023

## Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	3
Samenvatting.....	5
1 Introductie.....	6
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep .....	9
3 Afbakening aandoening.....	11
4 Set van uitkomstinformatie .....	12
4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	12
4.2 Uitkomstdomeinen.....	12
4.3 Meetinstrumenten en meetfrequentie.....	13
4.4 Procesindicatoren .....	14
4.5 Patiëntkenmerken .....	15
4.6 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg .....	15
5 Samen Beslissen.....	25
6 Leren & Verbeteren .....	28
7 Zorginkoop en Transparantie.....	29
8 Advies .....	30
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg .....	33
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie .....	40
Bijlage 3: Termen en definities .....	41
Bijlage 4: Overzicht initiatieven .....	43
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	46
Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....	47
Bijlage 7: Indicatoren transparantiekalender .....	49
Bijlage 8: Overzicht beoordeling meetinstrumenten .....	50
Bijlage 9: Achtergrond cross-walks .....	54
Bijlage 10: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set.....	57
Bijlage 11: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie.....	58
Bijlage 12: Resultaten vragenlijst onder patiënten .....	60
Bijlage 13: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	62
Bijlage 14: Operationalisatie indicatoren voor Leren & Verbeteren .....	64
Bijlage 15: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset .....	68
Bijlage 16: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set .....	84
Bijlage 17: Achtergrond doorontwikkeelfase .....	86
Bijlage 18: IBD Control-8, numerieke meetschalen en screeningsvraag .....	89
Bijlage 19: Variabelen in BgZ .....	90
Literatuurlijst .....	96

## Lijst met gebruikte afkortingen

BgZ	Basisgegevensset Zorg
BMI	Body mass index
BO-UZ	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
C&CNL	Crohn & Colitis Nederland
CDAI	Crohn's Disease Activity Index
CRP	C-reactive protein
CT	computertomografie
CU	Colitis Ulcerosa
CVA	Cerebro Vasculair Accident
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
ECCO	European Crohn's and Colitis Organisation
EPD	Elektronisch patiëntendossier
ES	Effect size
FACIT-F	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue
FMS	Federatie Medisch Specialisten
GAD-7	General Anxiety Disorder - 7
GPROM	Generieke PROM
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HBI	Harvey Bradshaw Index
HIV	humaan immunodeficiëntievirus
HLA	Hoofdlijnenakkoord
IBD	Inflammatory Bowel Disease
ICC	Initiative on Crohn and Colitis
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
ICT	Informatie- en communicatietechnologie
INA	IBD Netwerk Amsterdam
IOIB	International Organization for the study of Inflammatory Bowel Disease
KiCC	Kids with Crohn's, Colitis
LV	Indicator voor Leren & Verbeteren
MDL	Maag-, Darm- en Leverziekten
MDO	multidisciplinair overleg
MIAH	Monitor IBD At Home questionnaire
MRI	Magnetic Resonance Imaging
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NIP	Nederlands Instituut van Psychologen
NIV	Nederlandse Internisten Vereniging
NVD	Nederlandse Vereniging van Diëtisten
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
NVMDL	Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen
NRS	Numeric Rating Scale
NVvH	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NVZA	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers
OMERACT	Outcome Measures in Rheumatology
PDAI	Perianal Disease Activity Index
PFN	PatiëntenFederatie Nederland
PGA	Physician Global Assessment
PHQ-9	Patient Health Questionnaire
PIBD	Pediatric Inflammatory Bowel Disease
PoC	Proof of Concept
PRO	Patient Reported Outcome
PRO-2	Two-item Patient-Reported Outcome

PROM	Patient Reported Outcome Measure
PSI	Parelsnoer Instituut
PUCAI	Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index
SB	Samen Beslismoment
SCCAI	Simple clinical colitis activity index
SEH	Spoedeisende hulp
STRIDE	Selecting Therapeutic Targets in Inflammatory Bowel Disease
TDM	Therapeutic Drug monitoring
TNF-i	Tumor Necrosis Factor Inhibitors
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WPAI:IBD	Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire: Inflammatory Bowel Disease
WPCDAI	Weighted Pediatric Crohn's Disease Activity Index
zibs	Zorginformatie bouwstenen
ZINL	Zorginstituut Nederland
ZiRA	Ziekenhuis Referentie Architectuur
ZKN	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
ZvC	Ziekte van Crohn

## Samenvatting

### **Doel van de gegevensset**

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 gericht verbeteren van aspecten van de kwaliteit van leven die de patiënt belangrijk vindt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren en de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven. De set van uitkomstinformatie is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. De uitwerking (de set van uitkomstinformatie) daarvan is als losse bijlage bij dit eindrapport meegestuurd. Dit eindrapport onderbouwt de keuze van de werkgroep om variabelen wel of niet op te nemen in de gegevensset van uitkomstinformatie.

### **Afbakening gegevensset IBD**

De set richt zich op patiënten van 12 jaar en ouder met IBD (zie Tabel 3.1), ICD-10-CM<sup>1</sup> diagnosecodes K50 (Ziekte van Crohn, ZvC) en K51 (Colitis Ulcerosa, CU). Patiënten met overige vormen van niet-infectieuze gastro-enteritis en colitis worden niet meegenomen.

### **Specifieke doelen gegevensset IBD**

Het doel van de gegevensset is landelijk geaggregeerde uitkomstinformatie genereren. De eerste beoogde toepassing daarvan is mensen met IBD in de spreekkamer te informeren over te verwachten uitkomsten van hoofdzakelijk medicamenteuze behandeling en chirurgische behandelingen. ("patients-like-me"). De tweede beoogde toepassing is om spiegelinformatie te genereren op basis waarvan zorgverleners zorg voor mensen met IBD kunnen verbeteren. Voor dat doeleinde zijn een aantal procesindicatoren toegevoegd aan de set voor uitkomstinformatie. Ten behoeve van beide toepassingen zijn een aantal belangrijke patiëntkenmerken opgenomen, waarmee uitkomstinformatie kan worden gefilterd en/of gecorrigeerd per patiëntpopulatie

### **Uitkomsten en bijbehorende meetinstrumenten opgenomen in gegevensset IBD**

#### Klinische uitkomsten en bijbehorende meetinstrumenten/definities

De set bouwt voort op de eerder samengestelde basisset IBD van de Expertcommissie NFU en bevat uitkomsten die deels al worden verzameld in verschillende lokale en regionale initiatieven in Nederland. Hoewel alle uitkomsten opgenomen in de set belangrijk zijn, realiseert de werkgroep zich dat nog niet alle uitkomsten door alle zorgverleners in Nederland worden geregistreerd. Daarom beveelt de werkgroep aan om bij implementatie van de set in het bijzonder aandacht te hebben voor de uitkomsten klinische en biochemische ziekteactiviteit.

#### Patiëntgerapporteerde uitkomsten en bijbehorende uitkomstmaten

Voor volwassenen met CU en ZvC is de ziektespecifieke PROM IBD Control-8 opgenomen. Voor kinderen met CU is ziektespecifieke PROM Tummy-UC opgenomen. Voor zowel volwassen als pediatrische patiënten met CU en ZvC zijn daarnaast een aantal generieke PROMs opgenomen. Bij de selectie van deze PROMs is aangesloten bij de adviezen van de UZ werkgroepen Generieke PROMs voor volwassenen en kinderen.

---

<sup>1</sup> International Classification of Diseases, Tenth Revision, Clinical Modification (ICD-10-CM)

## 1 Introductie

Dit rapport beschrijft de set van uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep Inflammatory Bowel Disease (inflammatoire darmziekten, IBD) binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft samengesteld.

### **Achtergrond programma UZ**

Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doelstelling om het Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en het Leren & Verbeteren door de zorgverlener o.b.v. uitkomstinformatie te bevorderen. Het programma is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de koepelorganisaties<sup>2</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>3</sup>

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

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode september 2020 t/m oktober 2021 de initiële ontwikkelfase doorlopen. In de ontwikkelfase is een set van uitkomstinformatie opgeleverd ten behoeve van Samen Beslissen en Leren en Verbeteren. Omdat de werkwijze en de processtappen gedurende het programma zijn aangepast op basis van eerdere ervaringen is er gekozen om op basis van opgedane lessen, ervaringen en ontwikkelingen in het veld de uitkomstenset voor IBD door te ontwikkelen. De werkgroep heeft in de september 2022 van t/m oktober 2023 de doorontwikkelfase doorgelopen en de uitkomstenset aangepast.

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijktend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. Bij het samenstellen van de set gebruik gemaakt van data die zo veel mogelijk in het medisch specialistische zorgproces wordt vastgelegd (in EPD's) en die is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. We spreken in dat verband over een functioneel gestandaardiseerde set. Het uitgangspunt is dat de set zich beperkt tot de minimaal benodigde uitkomstinformatie om de programmadoelstellingen te kunnen realiseren voor de aandoening IBD. De beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie kan op termijn worden aangevuld. De volledige technische uitwerking staat in de dataset<sup>[37]</sup>.

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

### **Processtappen ontwikkelfase**

De volgende processtappen zijn in de ontwikkelfase doorlopen om tot een set van uitkomstinformatie te komen:

- In processtap 1 is de aandoening afgebakend. Deze afbakening beschrijft de patiëntpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten waarvoor uitkomstinformatie verzameld gaat worden.
- In processtap 2 is een inventarisatie gemaakt van initiatieven die als uitgangsmateriaal gebruikt zijn voor de resterende processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van

<sup>2</sup> De HLA-partijen bestaan uit: Federatie Medisch Specialististen (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

<sup>3</sup> <https://youtu.be/l49saLQpWCQ>

<sup>4</sup> <https://youtu.be/ff-kte6jT-M>

de set van uitkomstinformatie.

- In processtap 3 is een generiek zorgproces uitgewerkt volgens het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) model. De aandoeningswerkgroep heeft i.s.m. de ICT-expert in kaart gebracht welke informatie wanneer wordt geregistreerd in het zorgproces.
- In processtap 4 heeft de werkgroep een minimale set van klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstmaten vastgesteld. Het landelijk expertisecentrum Pharos<sup>5</sup> heeft de aandoeningswerkgroep geadviseerd bij de keuze voor vragenlijsten voor patiënt-gerapporteerde uitkomsten en heeft daarbij gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. De set bevat de benodigde uitkomst informatie om Samen Beslissen bij een aantal door de werkgroep geïdentificeerde sleutelmomenten te ondersteunen. De set bevat tevens de benodigde uitkomst informatie om zorgverleners te voorzien van spiegel informatie t.b.v. Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft een aantal Leer- & Verbeterhypothesen gedefinieerd die kunnen helpen de spiegel informatie in perspectief te plaatsen en verbeterpotentieel te identificeren dat achter uitkomstverschillen schuilt. NB: In de doorontwikkelfase is de term Leer- & Verbeterhypothese vervangen door indicator voor Leren & Verbeteren.

### **Doelen doorontwikkelfase**

De doorontwikkelfase die op deze processtappen volgde heeft de volgende scope en doelstellingen:

1. Meer uniformiteit bewerkstelligen in de op te leveren producten binnen lijn 1 van het programma conform ontwikkelopdracht 2.3.
2. Het vergroten van de implementeerbaarheid van de set gericht op inhoud binnen de scope van het programma Uitkomstgerichte zorg lijn 1.
3. Oppakken en eventueel accordering van openstaande agendapunten waar de aandoeningswerkgroep niet aan toe is gekomen in de ontwikkelfase.

### **Processtapen doorontwikkelfase**

De doorontwikkelfase doorliep 3 processtappen:

- In processtap 1 is de inventarisatie van nodige agenda punten voor de werkgroep gedaan. Hieruit volgde een go/no-go moment bij de besturen om de noodzaak van de doorontwikkelfase te bepalen.
- In processtap 2 zijn de agendapunten behandeld en met de werkgroep aanpassingen op de uitkomstset, het eindrapport en dataset vastgesteld.
- In processtap 3 is het concepteindproduct met aanpassingen (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).

In Bijlage 17 staat informatie met betrekking tot de kaders van de doorontwikkelfase en de samenvatting van de aanpassingen die in de doorontwikkelfase zijn doorgevoerd

### **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 uitkomst informatie (i.e., uitkomsten, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en proces informatie, 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 uitkomst informatie. In bijlage

<sup>5</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. Om die reden zal Pharos bij aandoeningswerkgroepen in lijn 1 haar expertise inzetten bij de stap van patiënt-gerapporteerde uitkomsten naar vragenlijsten voor patiënt-gerapporteerde uitkomsten.

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 (zie Tabel 2.1 en Tabel 2.3 voor samenstelling in respectievelijk de ontwikkelfase en doorontwikkelfase). Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep (inhoudelijke) experts met een adviserende rol laten aansluiten om aanvullende expertise in te brengen tijdens de werksessies. De aandoeningswerkgroep is ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog, ICT-expert en adviseur (Pharos) (zie Tabel 2.2 en Tabel 2.4 voor samenstelling in respectievelijk de ontwikkelfase en doorontwikkelfase)

### Samenstelling aandoeningswerkgroep in de ontwikkelfase

Hoewel er een aantal klinieken IBD-zorg aanbieden, worden volgens de aandoeningswerkgroep de meeste patiënten behandeld in een ziekenhuis. I.o.m. Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) is besloten dat zij niet deelnemen, maar tussentijds worden geïnformeerd als meeleslid van alle verstuurd stukken. Naast ZKN is ook Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) geïnformeerd als meeleslid. De aandoeningswerkgroep heeft –via de FMS- het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) gevraagd om een psycholoog af te vaardigen als expert. Het is de NIP niet gelukt om tijdig een psycholoog aangesloten bij het NIP te vinden met expertise op het gebied van IBD.

**Tabel 2.1 Deelnemers van de aandoeningswerkgroep ontwikkelfase**

Organisatie	Naam deelnemer
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>	
C&CNL	Mw. Drs. D. van der Horst, beleidsmedewerker, C&CNL
C&CNL	Dhr. Drs. M. Scherpenzeel MPM, directeur, C&CNL
NFU	Mw. Prof. Dr. M. Pierik, MDL-arts, MUMC+
NVK	Mw. Dr. L. de Ridder, kinderarts MDL, Erasmus MC
NVvH	Dhr. Prof. Dr. L.P.S. Stassen, gastro-intestinale chirurg, MUMC+
NVZ	Dhr. Drs. G. Gerritsen, manager Kwaliteit en Veiligheid, Rijnstate
NVMDL	Mw. Dr. T.E.H. Römken, MDL-arts, Jeroen Bosch Ziekenhuis
V&VN	Mw. N. Boontje MSc, verpleegkundig specialist IBD, UMC Utrecht <i>(tot november 2020)</i>
V&VN	Mw. M.H. François-Verwey MSc, verpleegkundig specialist IBD, Ziekenhuis Gelderse Vallei*
V&VN	Mw. R. Theeuwen MSc, verpleegkundig specialist IBD, LUMC
ZN	Mw. J. Gehlen MSc, medisch adviseur, CZ
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>	
NVD	Mw. A.M. van Dijk MSc, diëtist, UMC Utrecht
NVZA	Dhr. Dr. L.J.J. Derijks, ziekenhuisapotheker - klinisch farmacoloog, Maxima Medisch Centrum

\*Per 1 september 2023 werkzaam bij Radboudumc.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: C&CNL (Crohn & Colitis Nederland), IBD (Inflammatory Bowel Disease), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NVD (Nederlandse Vereniging van Diëtisten) NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde), NVvH (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), NVMDL (Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), NVZA (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland).

**Tabel 2.2 Ondersteunend team ontwikkelfase**

Organisatie	Naam teamlid
ZINL	Mw. Dr. L. Koopman, technisch voorzitter
ZINL	Dhr. B. Salampessy MSc, secretaris
ZINL	MW. I. Caubo MSc, secretaris (tot november 2020)
ZINL	Dhr. Dr. M. Oude Voshaar, methodoloog
Nictiz	Mw. T. Moll MSc, ICT-expert
Nictiz	Mw. E. Snoek MSc, ICT-expert
Nictiz	Mw. E. Timmer MSc, ICT-expert
Pharos*	Mw. Dr. G. Boland, adviseur

\*Pharos is uitsluitend aanwezig geweest bij werksessie 8.

De volgende afkorting is gebruikt: ZINL (Zorginstituut Nederland).

### Samenstelling aandoeningswerkgroep doorontwikkelfase

De samenstelling van de aandoeningswerkgroep in de doorontwikkelfase is nagenoeg hetzelfde als de ontwikkelfase. Enkel Mw. R. Theeuwen (V&VN) sloot niet aan. De vertegenwoordiging vanuit V&VN werd echter geborgd door Mw. H. François-Verwey.

**Tabel 2.3 Deelnemers van de aandoeningswerkgroep doorontwikkelfase**

Organisatie	Naam deelnemer
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>	
C&CNL	Mw. Drs. D. van der Horst, beleidsmedewerker, C&CNL
C&CNL	Dhr. Drs. M. Scherpenzeel MPM, directeur, C&CNL
NFU	Mw. Prof. Dr. M. Pierik, MDL-arts, MUMC+
NVK	Mw. Dr. L. de Ridder, kinderarts MDL, Erasmus MC
NVvH	Dhr. Prof. Dr. L.P.S. Stassen, gastro-intestinale chirurg, MUMC+
NVZ	Dhr. Drs. G. Gerritsen, manager Kwaliteit en Veiligheid, Rijnstate
NVMDL	Mw. Dr. T.E.H. Römken, MDL-arts, Jeroen Bosch Ziekenhuis
V&VN	Mw. M.H. François-Verwey MSc, verpleegkundig specialist IBD, Ziekenhuis Gelderse Vallei
ZN	Mw. J. Gehlen MSc, medisch adviseur, CZ
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>	
NVD	Mw. A.M. van Dijk MSc, diëtist, UMC Utrecht
NVZA	Dhr. Dr. L.J.J. Derijks, ziekenhuisapotheker - klinisch farmacoloog, Maxima Medisch Centrum

De volgende afkortingen zijn gebruikt: C&CNL (Crohn & Colitis Nederland), IBD (Inflammatory Bowel Disease), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NVD (Nederlandse Vereniging van Diëtisten) NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde), NVvH (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), NVMDL (Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), NVZA (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland).

**Tabel 2.4 Ondersteunend team doorontwikkelfase**

Organisatie	Naam teamlid
ZINL	Dhr. T. Elzer, technisch voorzitter en secretaris
ZINL	Mw. M. Smits, technisch voorzitter en secretaris (tot november 2022)
ZINL	Mw. N. Klerks, secretaris
ZINL	Dhr. O. 't Hart, technisch voorzitter
ZINL	Dhr. Dr. M. Oude Voshaar, methodoloog
ZINL	Mw. Dr. I. Vriend, methodoloog
Nictiz	Mw. M. Oostendorp, adviseur digitale informatie-uitwisseling

De volgende afkorting is gebruikt: ZINL (Zorginstituut Nederland).

### 3 Afbakening aandoening

De set richt zich op patiënten van 12 jaar en ouder (zie Tabel 3.1) met ICD-10-CM<sup>6</sup> diagnosecodes K50 (Ziekte van Crohn, ZvC) en K51 (Colitis Ulcerosa, CU). Patiënten met overige vormen van niet-infectieuze gastro-enteritis en colitis worden niet meegenomen.

De aandoeningswerkgroep heeft aangegeven dat ICD-10 diagnosecodes niet in alle ziekenhuizen consequent worden geregistreerd. Ter aanvulling is de patiëntenpopulatie daarom ook gedefinieerd a.d.h.v. DBC-diagnosecodes per behandeld specialisme.

Hoewel pediatrie slechts een relatief kleine groep vertegenwoordigen van de totale patiëntpopulatie, acht de aandoeningswerkgroep het van belang om hen zo veel mogelijk mee te nemen. De aandoeningswerkgroep vindt hun transitie naar de volwassen MDL-polikliniek belangrijk. Voor een goede transitie is het van belang dat zorguitkomsten ook bij pediatrie patiënten wordt gemeten. Het zorgproces en de behandeldoelen voor kinderen jonger dan 12 acht de aandoeningswerkgroep echter onvoldoende vergelijkbaar met die voor volwassen patiënten en patiënten in de leeftijd van 12 tot 18 jaar om door dezelfde set beschreven te worden.

Bij het samenstellen van de set is gepoogd uitkomstinformatie op te nemen voor de belangrijkste behandeltrajecten binnen het zorgproces. Hoewel psychosociale ondersteuning daar volgens de aandoeningswerkgroep ook toe behoort, is dit behandeltraject niet opgenomen in de afbakening door het ontbreken van een psycholoog binnen de aandoeningswerkgroep.

**Tabel 3.1 Afbakening van de aandoening**

Criteria	
1a	Diagnoses o.b.v. ICD-10-CM <ul style="list-style-type: none"> <li>• K50 (ZvC) en K51 (CU)</li> </ul>
1b	Diagnoses o.b.v. DBC's. <p><i>MDL: 601 (ZvC) en 602 (CU)</i>  <i>Kindergeneeskunde: 3314 (Inflammatoire darmziekten)</i>  <i>Chirurgie: 326 (ZvC) en 325 (CU)</i>  <i>Interne geneeskunde: 922 (ZvC) en 923 (CU)</i></p>
2	Diagnose- en behandeltrajecten <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicamenteuze behandeling</li> <li>• Chirurgische behandeling</li> <li>• Behandeling gericht op bijvoeding</li> <li>• Controle van anemie</li> <li>• Colorectaal carcinoom surveillance</li> </ul>
3	Exclusiecriteria <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten jonger dan 12 jaar worden geëxcludeerd.</li> </ul>
4	Tijdsperiode <ul style="list-style-type: none"> <li>• Doorlopend</li> </ul>

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CU (Colitis Ulcerosa), DBC (Diagnose Behandel Combinatie), ICD-10-CM (International Classification of Diseases, Tenth Revision, Clinical Modification), MDL (Maag-, Darm- en Leverziekten) en ZvC (Ziekte van Crohn).

<sup>6</sup> International Classification of Diseases, Tenth Revision, Clinical Modification (ICD-10-CM)

## 4 Set van uitkomstinformatie

In processtap 4 zijn uitkomstdomeinen, patiëntkenmerken, meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Bij het samenstellen van de set van uitkomstinformatie is gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven, eerder gepubliceerde uitkomstensets, de resultaten van een literatuurstudie en de input van de werkgroep (zie Tabel 4.1). De ICT-expert heeft in beeld gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens zorginformatiebouwstenen (zibs). De volledige technische uitwerking staat in de dataset<sup>[37]</sup>.

**Tabel 4.1 Gebruikte bronnen (processtap 4)**

Gebruikte bronnen	
Type bron	
Uitkomstenset	ICHOM Standaard Set voor IBD
Uitkomstenset	Basisset IBD Expertcommissie NFU
Patiëntkenmerken	Generieke lijst van patiëntkenmerken programma Uitkomstgerichte Zorg
Literatuur	Kwalitatieve studies (zie bijlage 6)

De volgende afkortingen zijn gebruikt: IBD (Inflammatory Bowel Disease), ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement) en NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra).

### 4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Het ondersteunend team heeft een overzicht gemaakt van bestaande sets van uitkomstinformatie die bedoeld zijn voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met IBD (Tabel 4.1). In het kader van haar programma 'waardegedreven zorg'<sup>[4]</sup> heeft de NFU Expertcommissie IBD een basisset met uitkomsten samengesteld. De aandoeningswerkgroep heeft besloten om deze basisset ook als uitgangspunt te nemen voor de aandoeningswerkgroep IBD binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg. De uitkomsten die opgenomen zijn in de basisset van de NFU komen in hoge mate overeen met de uitkomsten die worden gemeten in verschillende relevante Nederlandse initiatieven op het gebied van IBD (zie Bijlage 5). Bij het selecteren van uitkomstdomeinen en bijbehorende meetinstrumenten is telkens aansluiting gezocht bij het 'Selecting Therapeutic Targets in Inflammatory Bowel Disease (STRIDE) initiative'<sup>[7]</sup> van de 'International Organization for the study of Inflammatory Bowel Disease' (IOIBD)<sup>[5]</sup>. Om de relevantie van de verschillende uitkomsten voor patiënten te beoordelen is een literatuuronderzoek verricht in de PubMed database, gericht op kwalitatieve studies waarin patiënten met IBD is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte vinden. Hierbij is gebruik gemaakt van een gevalideerde zoekstrategie<sup>[6]</sup>. Er zijn 14 studies gevonden waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 1045 patiënten (zie Bijlage 6). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten.

### 4.2 Uitkomstdomeinen

De set van uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld bevat een subset van uitkomstdomeinen uit de kernset van de NFU. Om tot een subset te komen (i.e., een minimale/beperkte set van uitkomstinformatie) heeft de aandoeningswerkgroep de relevantie van deze uitkomstdomeinen beoordeeld voor de beoogde toepassingen van set op het gebied van samen beslissen en leren en verbeteren. 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 van uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PROs). De aandoeningswerkgroep heeft 17 klinische uitkomsten en 7 PROs voor volwassenen en 11 PROs voor kinderen opgenomen in

<sup>7</sup> Het doel van het STRIDE-initiative is het vaststellen van therapeutische streefwaarden voor treat-to-target strategieën.

de set van uitkomstinformatie. Tabel 4.2 bevat alle uitkomsten die zijn opgenomen in de set van uitkomstinformatie. Daarnaast worden in hoofdstuk 8 adviezen gegeven voor in de toekomst op te nemen uitkomsten. Deze staan niet in Tabel 4.2.

### 4.3 Meetinstrumenten en meetfrequentie

Om de uitkomstdomeinen te meten, zijn verschillende klinische uitkomstmaten en patiënt gerapporteerde uitkomstmaten (patient reported outcome measures (PROMs)) opgenomen in de set (zie Tabel 4.2).

#### *Klinische uitkomstmaten*

De klinische uitkomstmaten (zie Tabel 4.2) die in de set van uitkomstinformatie zijn opgenomen, worden veelvuldig in geïdentificeerde Nederlandse initiatieven verzameld. Bij het selecteren en uitwerken van de definities van de klinische uitkomstmaten is aansluiting gezocht bij deze initiatieven (zie Bijlagen 4 en 5).

Het vaststellen en volgen van de ziekteactiviteit van patiënten met IBD neemt een belangrijke plek in binnen de set met uitkomstinformatie en de behandeling van patiënten met IBD. Er bestaan verschillende gestandaardiseerde ziekteactiviteitscores die hiertoe gebruikt kunnen worden<sup>[7]</sup>. Daarbij kan een onderscheid gemaakt worden tussen (1) instrumenten die uitsluitend klinische informatie bevatten en (2) instrumenten die (daarnaast) gebruik maken van radiologische, endoscopische of histologische informatie. Omdat het bepalen van ziekteactiviteitscores van het tweede type instrumenten een grotere belasting voor patiënten met zich mee brengt, heeft de aandoeningswerkgroep alleen klinische ziekteactiviteit scores opgenomen in de set. Aanvullende objectieve informatie over de ontstekingsactiviteit wordt verkregen doordat de biomarkers fecaal calprotectine en C-reactive proteïn (CRP) ook in de set zijn opgenomen. De aandoeningswerkgroep heeft aangegeven dat de klinische ziekteactiviteit scores gebruikt kunnen worden om op gestandaardiseerde wijze vast te stellen of er sprake is van milde, matige of ernstige ziekteactiviteit, danwel klinische remissie. De aandoeningswerkgroep heeft voor een aantal klinische ziekteactiviteit scores afkapwaarden<sup>[8-11]</sup> vastgesteld die voor deze doeleinden kunnen worden gebruikt (zie Tabel 4.3). Waar mogelijk is aansluiting gezocht bij de streefwaarden uit het STRIDE initiatief<sup>[5]</sup>.

Tijdens de doorontwikkelingsfase heeft de aandoeningswerkgroep een screeningsvraag voor fecale incontinentie geformuleerd voor in de set (zie Bijlage 18 voor de formulering). Voor volwassenen is deze vraag opgesplitst in drie vragen, op basis van advies van Pharos. Indien een patiënt één of meer van deze vragen beantwoordt met "ja", dan wordt aanvullend de Wexner score afgenomen. Voor kinderen (patiënten die behandeld worden door de kinderarts) is de vraag enkelvoudig; indien de screeningsvraag met "ja" wordt beantwoordt, wordt deze opgevolgd door de Wexner score.

#### *Patiënt gerapporteerde uitkomstmaten voor volwassenen*

De aandoeningswerkgroep heeft de IBD Control-8 vragenlijst<sup>[12]</sup> opgenomen om het domein 'controle over symptomen' te meten bij volwassen patiënten (zie Tabel 4.2). Deze vragenlijst heeft tevens een screenende functie voor de domeinen sociaal functioneren, pijn en ongemak, vermoeidheid en angst/somberheid. De PROMs voor deze domeinen dienen uitsluitend te worden afgenomen wanneer de antwoorden op IBD Control-8 vragen<sup>8</sup> 3a, 3c, 3d en 3e daartoe aanleiding geven. D.w.z., indien de betreffende patiënt op een of meerdere screeningsvragen heeft aangegeven over de afgelopen drie weken geen problemen te hebben ervaren in een domein adviseert de aandoeningswerkgroep deze patiënt niet te belasten met een PROM

<sup>8</sup> IBD-Control-8 (zie bijlage 18): Heeft/ bent u in de afgelopen twee weken...(3a) geplande activiteiten gemist door uw darmziekte; (3c) last gehad van ernstige pijn of ongemak; (3d) vaak het gevoel gehad geen energie te hebben (vermoeid te zijn); (3e) zich angstig of depressief gevoeld door uw darmziekte?

waarin dit domein in meer detail wordt uitgevraagd. Voor het meten van pijnklachten is een gestandaardiseerde numerieke beoordelingsschaal vastgesteld (zie Bijlage 18).

De aandoeningswerkgroep vindt het belangrijk dat zorgverleners –waar mogelijk- zelf een keuze kunnen maken voor een PROM. Voor de domeinen vermoeidheid, angst en depressie zijn daarom meerdere veelgebruikte meetinstrumenten per domein opgenomen in de set, i.e., voor deze domeinen is er een keuzelijst van PROMs vastgesteld. Resultaten die zijn verkregen met verschillende PROMs uit deze keuzelijst kunnen onderling direct worden vergeleken door gebruik te maken van zogenaamde crosswalk tabellen (zie bronnen in Bijlage 10). Deze tabellen zetten de ruwe totaalscores op de individuele PROMs om naar de PROMIS meetschalen<sup>9</sup>. Voor de vergelijkbaarheid van resultaten is het van belang om scores ook altijd (aanvullend) te rapporteren op de betreffende PROMIS meetschaal.

Voor het meten van het domein 'disability' uit het STRIDE-initiatief wordt gebruik gemaakt van de IBD-control i.p.v. de door STRIDE geadviseerde IBD-Disability Index; de eerstgenoemde vragenlijst is in Nederland breed geïmplementeerd en meet dezelfde onderwerpen als de IBD-Disability Index.

#### *Patiënt gerapporteerde uitkomstmaten voor kinderen*

Een belangrijke aanbeveling voor de doorontwikkeling van de set was de toevoeging van PROMs geschikt voor pediatrische patiënten met IBD. Sinds het vaststellen van de set in het bestuurlijk overleg van 21 april 2022 zijn twee relevante publicaties verschenen die zijn voorgelegd aan de werkgroep tijdens de doorontwikkelingsfase.

De eerste publicatie beschrijft de 'Tummy-UC', een nieuwe PROM voor het meten van tekenen en symptomen van UC bij kinderen<sup>[33]</sup>.

Daarnaast zijn de adviezen van de werkgroep Generieke PROMs voor Kinderen van het programma UZ gepubliceerd en bestuurlijk vastgesteld <sup>[32]</sup>.

Op basis van deze publicaties heeft de werkgroep besloten om de 'Tummy-UC' voor pediatrische patiënten met CU (8-18 jaar) toe te voegen aan de set. Een officiële Nederlandse versie is beschikbaar. Daarnaast heeft de werkgroep de voorkeursset, aanbevolen door de werkgroep Generieke PROMs voor Kinderen van het programma UZ generieke PROMs (5 tot 18 jaar), opgenomen in de set.

#### *Meetfrequentie*

De frequentie waarmee de verschillende klinische uitkomstmaten en PROMs dienen te worden verzameld staat vermeld in Tabel 4.2. Voor veel klinische uitkomstmaten geldt dat de benodigde informatie reeds -als onderdeel van de reguliere zorg- in het EPD wordt vastgelegd. Informatie over klinische ziekteactiviteit, de biomarkers en de PROMs dienen tenminste eenmaal per jaar, beginnend op de dag van diagnose te worden verzameld. Daarnaast dient deze informatie te worden verzameld bij aanvang of bij wijziging van medicamenteuze of chirurgische behandelingen, en 4 maanden ( $\pm 1$  maand) later.

#### **4.4 Procesindicatoren**

De aandoeningswerkgroep heeft 13 procesindicatoren vastgesteld (zie Tabel 4.2). Gebaseerd op de adviezen van de werkgroep in de ontwikkelingsfase, zijn de procesindicatoren 10 en 12 geherdefinieerd (zie Hoofdstuk 6 en Bijlage 14). Voor de exacte definities van deze indicatoren wordt verwezen naar bijlage 14.

<sup>9</sup> <http://www.prosetastone.org/Pages/default.aspx>

#### 4.5 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft ook 16 patiëntkenmerken vastgesteld (Tabel 4.2). De patiëntkenmerken kunnen worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kunnen patiëntkenmerken in een later stadium worden gebruikt om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen om spiegelinformatie t.b.v. Leren & Verbeteren te corrigeren voor verschillen in samenstelling van de patiëntpopulaties tussen zorgverleners. Bij analyses waarbij de ziekteactiviteit toestand van patiënten wordt vergeleken tussen zorgverleners, zou ook kunnen worden overwogen de resultaten van de vergelijkingen te corrigeren voor de klinische ziekteactiviteit score die gebruikt is om de klinische ziekteactiviteitstoestand te meten.

#### 4.6 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg

De set voor uitkomstinformatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels (zie Bijlage 2).<sup>10</sup> Een beknopte weergave van de set – in relatie tot het zorgproces – is toegevoegd in Bijlage 15. Bijlage 16 beschrijft de uitgangspunten voor het opstellen van deze functioneel gestandaardiseerde set.

In Figuur 4.1 is weergegeven hoeveel procent van de klinische zorginformatie uit de dataset onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ).<sup>11</sup> Hieruit blijkt dat 90% van deze data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Een overzicht van welke items er wel en niet in de BgZ zijn opgenomen is toegevoegd in bijlage 19. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD-leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP de BgZ aan het implementeren.<sup>12</sup> Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 90% 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.

---

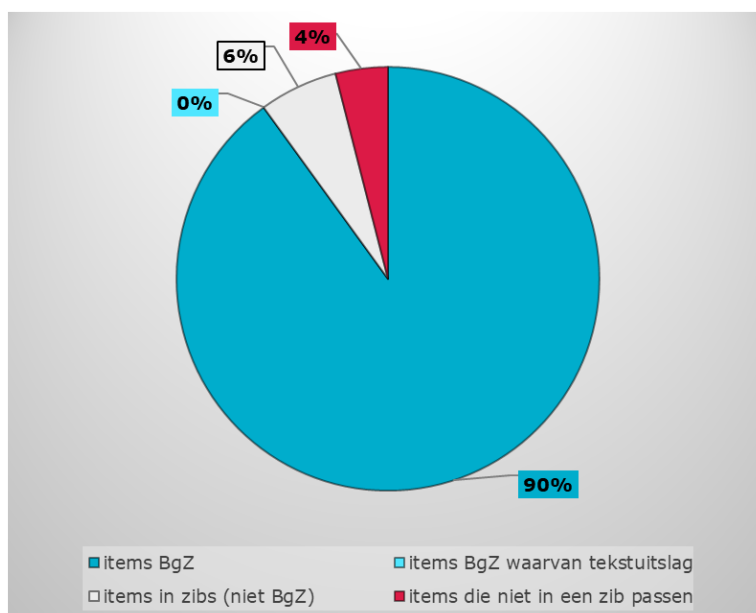
<sup>10</sup> De uitwerking van de data-elementen naar bestaande landelijk vastgestelde zibs betreft de klinische zorginformatie (geregistreerd door zorgverleners): klinische uitkomsten, patiëntkenmerken en behandelkenmerken. Patiëntvragenlijsten (PROMs) zijn niet uitgewerkt in de dataset. Voor de specificatie van PROMs wordt gerefereerd naar de desbetreffende meetinstrumenten.

<sup>11</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>12</sup> <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>



**Figuur 4.1 Verdeling variabelen van de set met uitkomstinformatie in de BgZ**



*In totaal is 90% van de klinische zorginformatie uit de dataset onderdeel van de BgZ. Bovenstaande Pie-Chart gaat over klinische maten, PROMs zijn niet geïncludeerd. De volgende afkortingen zijn gebruikt: BgZ (Basisgegevensset Zorg) en zib (zorginformatiebouwsteen).*



#### Tabel 4.2 Vastgestelde set voor uitkomstinformatie

Deze tabel geeft een overzicht van alle variabelen die in de set zijn opgenomen: (1) de uitkomstindicatoren, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie in Tabel 4.2a en Tabel 4.2b, (2) de procesindicatoren in Tabel 4.2c, en (3) patiëntkenmerken in Tabel 4.2d. Hoofdstuk 4 beschrijft de inhoud van de set, terwijl de toepassing van de set (inclusief uitleg) wordt beschreven in de hoofdstukken over Samen Beslissen, Leren & Verbeteren en Zorginkoop/Transparantie (respectievelijk Hoofdstuk 5, 6 en 7). In deze tabel wordt wel de link naar de diverse toepassingen per variabele gemaakt, maar de verdere uitsplitsing (bv. naar behandeltrajecten, Samen Beslismomenten, patients-like-me etc.) wordt in de betreffende hoofdstukken gedaan. In de dataset (Excel-bestand, uitgewerkt door de adviseur digitale informatie-uitwisseling) zijn alle variabelen verder uitgewerkt (bv. definities, codelijsten).

**Tabel 4.2a Klinische uitkomsten (gerapporteerd door zorgverlener)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meet-frequentie	Toepassing: Relevant in het kader van...		
				SB	LV	Zorginkoop/transparantie
Alle patiënten	Klinische ziekteactiviteit en remissie**	Er is sprake van (1) remissie, (2) milde ziekteactiviteit, (3) matige ziekteactiviteit of (4) ernstige ziekteactiviteit*	(1),(2)	Ja	Ja	NIET VAN TOEPASSING
Volwassen patiënten met ZvC en fistels	Perianale ziekteactiviteit**	Perianal Disease Activity Index (PDAI) score				
Alle patiënten	Gebbruik van corticosteroiden*	Ja/nee, stopdatum	Doorlopend			
	Corticosteroidenvrije remissie*	Er is sprake van remissie van klinische ziekteactiviteit zonder dat op het moment van meten corticosteroiden worden gebruikt (ja/nee)	(1),(2)			
	Biochemische ziekteactiviteit*	Calprotectine in mcg/g (of mg/kg)				
		C-reactief proteïne in mg/l				
	Anemie*	Hemoglobine in mmol/l				
BMI en gewichtsverlies**	Ferritine in µg/L	BMI in kg/m <sup>2</sup>				
Pedriatische patiënten	Lichaamslengte en groei*	Lengte-standaarddeviatiescore	Doorlopend			
Alle patiënten	Mortaliteit*	Datum en oorzaak van overlijden				
	IBD-specifieke complicaties**	fistel (ja/nee), abcès (ja/nee) en/of vernauwing (ja/nee) + datum van optreden				

	Gestopt met medicatie vanwege bijwerkingen**	Optreden van geselecteerde medicatiebijwerkingen + datum van optreden.			
	Complicaties veroorzaakt door operatie*	Optreden van conversie	4 (±1) maanden en 1 jaar na operatie		
		Optreden van naadlekkage			
		Optreden van wondinfectie			
		Optreden van trombose			
		Optreden van intra-abdominaal abces			
		Optreden van nabloeding			
		Aantal ongeplande SEH en polikliniekbezoeken samenhangend met operatie.			
		Aantal heropnames samenhangend met operatie			
	Colorectaal carcinoom**	Ja/nee + diagnosedatum		Nee	
	Chirurgische ingrepen*	Het aantal en type IBD gerelateerde chirurgische ingrepen***	Doorlopend	Ja	
	Aanleg van een stoma*	Ja/nee + datum van operatie			
	Ongeplande SEH bezoeken**	Aantal SEH bezoeken			
Alle patiënten	Fecale incontinentie***	Screeningsvraag fecale incontinentie specifiek voor volwassen patiënten en specifiek voor pediatrische patiënten	(1),(2)		
Alle patiënten, <i>conditioneel</i> op screeningsvraag fecale incontinentie		Wexner score (Clinician Reported Outcome Measure, CROM)	Indien antwoord "ja" op screeningsvraag fecale incontinentie		

**Tabel 4.2b Patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie (gerapporteerd door patiënt)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meet-frequentie	Toepassing: Relevant in het kader van...		
				SB	LV	Zorginkoop/transparantie
Alle volwassen patiënten	Controle over symptomen	IBD Control-8	(1),(2)	Ja	Ja	NIET VAN TOEPASSING
Alle volwassen patiënten, <i>conditioneel</i> op vraag 3a (IBD Control-8) <sup>†</sup>	Sociaal functioneren	PROMIS Short Form v2.0- Ability to Participate in Social Roles and Activities SF4a	<i>Conditioneel</i> op vraag 3a (IBD Control-8) <sup>†</sup>			
Alle volwassen patiënten, <i>conditioneel</i> op vraag 3c (IBD Control-8) <sup>†</sup>	Pijn en ongemak	Numerieke beoordelingsschaal** – Pijn	<i>Conditioneel</i> op vraag 3c (IBD Control-8) <sup>†</sup>			
Alle volwassen patiënten, <i>conditioneel</i> op vraag 3d (IBD Control-8) <sup>†</sup>	Vermoeidheid	Numerieke beoordelingsschaal** – Vermoeidheid <small>voorkeur</small>	<i>Conditioneel</i> op vraag 3d (IBD Control-8) <sup>†</sup>			
		PROMIS Short Form v1.0 – Fatigue 4a				
		PROMIS Short Form v1.0 - Fatigue 8a				
		SF-36 Vitality Scale				
Alle volwassen patiënten, <i>conditioneel</i> op vraag 3e (IBD Control-8) <sup>†</sup>	Angst	General Anxiety Disorder – 7 (GAD-7) <small>lichte voorkeur</small>	<i>Conditioneel</i> op vraag 3e (IBD Control-8) <sup>†</sup>			
		PROMIS Short Form v1.0 - Anxiety 4a				
		PROMIS Short Form v1.0 - Anxiety 8a				
		SF-36 / RAND-36 mental health				
	Somberheid	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) - Anxiety				
		Patient Health Questionnaire (PHQ-9) <small>lichte voorkeur</small>				
		PROMIS Short Form v1.0 – Depression 4a				
		PROMIS Short Form v1.0 - Depression 8a				
		SF-36 / RAND Mental Health				

		Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) – Depression scale			
Alle pediatrie patiënten <sup>o</sup>	Welbevinden/Kwaliteit van leven	NRS Welbevinden	(1),(2)		
	Ervaren gezondheid	NRS Ervaren Gezondheid			
	Sociaal functioneren / participatie	PROMIS Pediatric Relatie met Peers v2.0 SF4a			
	Fysiek functioneren	PROMIS Pediatric Mobiliteit v2.0 SF4a			
	Angst	PROMIS Pediatric Angst v2.0 SF4b			
	Depressie	PROMIS Pediatric Depressieve Klachten v2.0 SF4b			
	Boosheid	PROMIS Pediatric v2.0 Boosheid SF5a			
	Vermoeidheid	NRS Vermoeidheid			
	Pijn	NRS Pijn			
Slaap	NRS Slaap				
Pediatrie patiënten met CU	Symptomen van pediatrie CU	Tummy-UC (8-18 jaar)			

**Tabel 4.2c Procesinformatie (gerapporteerd door zorgverlener of zorginstelling)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meet-instrument, maat en/of definitie	Meet-frequentie	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
				SB	LV	Zorginkoop/transparantie
Biological/small molecule naïeve volwassen patiënten bij wie in de meetperiode een indicatie voor versneld starten bestaat.  Pediatrie patiënten met ZvC met matige of ernstige klinische ziekteactiviteit bij diagnose.	De tijd tot de eerste biological of small molecule bij een indicatie voor versneld starten.	ZIE BIJLAGE 14	NIET VAN TOEPASSING	Nee	Ja	NIET VAN TOEPASSING
Patiënten die gedurende de meetperiode medicamenteuze inductie of onderhoudsbehandeling ondergaan.	Het gebruik van objectieve informatie bij de follow-up van medicamenteuze behandeling.					
Volwassen patiënten die in de meetperiode starten met een biological of small molecule.	Het objectiveren van inflammatie voor de start van een biological of small molecule.					
Volwassen patiënten die in de meetperiode immunosuppressiva, biologicals en JAK remmers gebruiken.	Het toepassen van corticosteroïd sparende therapieën.					
Volwassen patiënten die gedurende de meetperiode gediagnosticeerd worden met de ZvC.	Het gebruik van beeldvormend onderzoek om bij diagnose de uitgebreidheid van de ZvC vast te stellen.					
Patiënten die gedurende de meetperiode een (electieve) operatie ondergaan.	Het bespreken van patiënten die (electief) geopereerd worden in een MDO met chirurg, radioloog en (kinder)MDL-arts.					
Alle patiënten.	Het verrichten van screening naar ondervoeding.					
	Het regelmatig verrichten van screening naar anemie (i.e.,					

	hemoglobine en ferritine).					
Patiënten met CU of ZvC gelokaliseerd in de colon die in de meetperiode een ziekte duur ≥8 jaar hebben.	Het opvolgen van het colorectaal carcinoom screeningsprotocol conform richtlijn.					
Alle volwassen en pediatrie patiënten met ten minste 1 consult in de meetperiode.	Mate waarin PROMs worden besproken in de spreekkamer					
Alle volwassen en pediatrie patiënten die starten met een eerste biological of immunosuppressiva.	Het consequent verrichten van vaccinatiesanamnese bij diagnosestelling.					
Volwassen patiënten die gedurende de meetperiode een electieve operatie ondergaan.+	Het preoperatief screenen van patiënten op ondervoeding.					
Patiënten die gedurende de meetperiode een (electieve) operatie ondergaan.	Het bevestigen van de vermeende diagnose o.b.v. het pathologieverslag.					

**Tabel 4.2d Patiëntkenmerken (gerapporteerd door zorgverlener)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meet-frequentie	Toepassing: Relevant in het kader van...		
				SB	LV	Zorginkoop/ transparantie
Alle patiënten	Geboortedatum	Zie dataset voor definities, tabblad 11.Patiëntkenmerken voor informatie over meetmaat.	Baseline	Ja	Ja	NIET VAN TOEPASSING
	Geslacht					
Volwassen patiënten	Lengte					
Pediatrie patiënten	Lengte		(1),(2)			
Alle patiënten	Gewicht		Baseline			
	Tabakgebruik					
	Diagnose					
	Datum van diagnose					
	Leefsituatie					

	Opleidingsniveau		Doorlopend			
	Doorgemaakte hepatitis B, HIV, Tuberculose-infectie en waterpokken					
	Comorbiditeit					
	Ontvangen vaccinaties voor start immuunsuppressie					
	Lokalisatie ziekte <sup>++</sup>					
	Gedrag ziekte <sup>+++</sup>					
	Operatieve voorgeschiedenis					
	Medicamenteuze voorgeschiedenis					

De volgende afkortingen zijn gebruikt: BMI (Body Mass Index), CU (Colitis Ulcerosa), FACIT-F (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue), GAD-7 (General Anxiety Disorder - 7), HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), HIV (humaan immunodeficiëntievirus), LV (Leren en Verbeteren), MDL (Maag-, Darm- en Leverziekten), MDO (multidisciplinair overleg), PDAI (Perianal Disease Activity Index), PHQ-9 (Patient Health Questionnaire), SB (Samen Beslismoment), SEH (Spoedeisende hulp) en ZvC (Ziekte van Crohn).

Gebruikte symbolen zijn:

- (1) Jaarlijks startend vanaf dag van diagnose, (2) Bij aanvang of wijziging van medicamenteuze of chirurgische behandeling en 4 (±1) maanden later.
- \* Voor meetinstrumenten en bijbehorende afkapwaarden, zie Tabel 4.3.
- \*\* Zie Bijlage 18 voor de numerieke beoordelingsschaal.
- \*\*\* Zie codelijsten in de spreadsheet met de uitwerking van de dataset voor ingrepen die hiertoe worden gerekend.
- voorkeur: de aandoeningswerkgroep geeft voor het meten van dit uitkomst domein de voorkeur aan deze PROM.
- † De uitvraag van de uitkomst domeinen sociaal functioneren, pijn en ongemak, vermoeidheid en angst/somberheid is afhankelijk van de antwoorden op de betreffende vragen van de IBD-Control-8 (zie bijlage 8). Indien de patiënt heeft aangegeven over de afgelopen drie weken geen problemen te hebben ervaren in een van de genoemde domeinen, adviseert de aandoeningswerkgroep om de patiënt niet te belasten met een PROM waarin dit domein in meer detail wordt uitgevraagd.
- ++ Lokalisatie van de ziekte: (1) ileum, (2) colon, (3) ileum en colon, (4) lokalisatie proximaal van het ileum en (5) bij aanwezigheid van (fistelende) perianale ziekte.
- +++ Gedrag van de ziekte: (1) niet stenoserend en niet penetrerend, (2) stenoserend, (3) penetrerend en (4) inflammatie .
- + Gebaseerd op informatie uit de multidisciplinaire evidence-based klinische richtlijn "Perioperatief voedingsbeleid" (Samenvatting Deel II) <sup>(40)</sup>
- • Benodigde gegevens worden volgens de werkgroep momenteel al door veel MDL-artsen voldoende gestructureerd vastgelegd
- •• Benodigde gegevens worden volgens de werkgroep waarschijnlijk nog onvoldoende gestructureerd vastgelegd maar met de invoering van gestructureerde verslagen zouden deze proces- en uitkomstindicatoren op de korte termijn implementeerbaar zijn
- ••• Benodigde gegevens worden volgens de werkgroep vooralsnog onvoldoende gestructureerd vastgelegd, dit zal op korte termijn waarschijnlijk niet veranderen
- ° Deze generieke PROMs worden voor 5-7 jarigen ingevuld door ouder / proxy

**Tabel 4.3 Afkappingen klinische ziekteactiviteit scores**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Meetinstrument*	Gerapporteerd door	Klinische ziekteactiviteit			
			Remissie	Mild	Matig	Ernstig
Volwassen patiënten met ZvC	Harvey Bradshaw Index (HBI)	Zorgverlener	≤5	5-7	8-16	>16
	Crohn's Disease Activity Index (CDAI)	Zorgverlener	≤150	151-219	220-450	>450
Volwassen patiënten met CU	Simple clinical colitis activity index (SCCAI)	Zorgverlener	≤2	3-5	6-9	≥10
	Mayo score	Zorgverlener	<2	2-4	5-7	>7
Volwassen patiënten met ZvC	Monitor IBD At Home questionnaire (MIAH)	Patiënt	≤3,624	>3,624		
Volwassen patiënten met CU			≤3,542	>3,542		
Alle volwassen patiënten	Two-item Patient-Reported Outcome (PRO-2)	Patiënt	≤8	9-14	15-34	≥35
Pediatrie patiënten met ZvC	Weighted Pediatric Crohn's Disease Activity Index (wPCDAI)	Zorgverlener	≤12.5	>12.5- <40	40-57.5	>57.5
Pediatrie patiënten met CU	Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index (PUCAI)	Zorgverlener	0-9	10-34	35-64	>65

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CDAI (Crohn's Disease Activity Index), CU (Colitis Ulcerosa), HBI (Harvey Bradshaw Index), MIAH (Monitor IBD At Home questionnaire), PRO-2 (Two-item Patient-Reported Outcome), PUCAI (Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index), SCCAI (Simple Clinical Colitis Activity Index), wPCDAI (Weighted Pediatric Crohn's Disease Activity Index) en ZvC (Ziekte van Crohn). \*De 'Physician Global Assessment (PGA)' kent met een beoordelingsschaal van klinische remissie en milde, matige en ernstige ziekteactiviteit en kan eveneens worden gebruikt in plaats van een de vermelde meetinstrument



## 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>[35, 36]</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.

### Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft 17 Samen Beslismomenten vastgesteld (zie Tabel 5.1). Het ondersteunend team heeft, i.s.m. C&CNL een uitvraag gedaan onder hun patiënten panel<sup>13</sup> om de relevantie van deze beslismomenten vanuit het perspectief van de patiënt te onderzoeken. Panelleden hebben aangegeven hoe relevant zij de beslismomenten vinden. Daarnaast hebben zij aangegeven –middels een open vraag- of er relevante beslismomenten ontbreken. In totaal hebben 651 respondenten tussen 24 en 31 mei 2021 de vragenlijst ingevuld waarbij de open vraag door 158 respondenten is ingevuld.

De belangrijkste bevindingen zijn:

- Een ruime meerderheid van de respondenten heeft de zestien beslismomenten als belangrijk tot zeer belangrijk beoordeeld (zie Figuur 5.1). Dit resultaat onderschrijft de relevantie van de door de aandoeningswerkgroep in kaart gebrachte Samen Beslismomenten.
- Respondenten hebben aangegeven dat de formulering van Samen Beslismoment 3 breder getrokken kan worden. De keuze voor medicatie speelt ook bij een actieve kinderwens of bij een toekomstige vader met IBD. Daarom is dit beslismoment aangepast en een nieuw beslismoment (nr. 17) toegevoegd.
- Respondenten hebben aangegeven 'de aanleg van een stoma' als apart beslismoment te ervaren. Dit beslismoment valt echter onder Samen Beslismoment 9. N.a.v. de gegeven antwoorden wordt 'de aanleg van een stoma' opgenomen als relevante uitkomstmaat.
- Respondenten hebben aangegeven ook over andere interventies zoals een beweegprogramma en psychosociale zorg te willen beslissen. Over deze onderwerpen zijn Samen Beslismomenten geformuleerd door de aandoeningswerkgroep. Deze beslismomenten zijn besproken tijdens de werksessie, maar zijn uiteindelijk afgevallenen: de geformuleerde beslismomenten voldeden niet aan de gehanteerde criteria.

Een beschrijving van de overige resultaten -die niet hebben geleid tot een aanpassing van de beslismomenten- is opgenomen in Bijlage 12.

---

<sup>13</sup> Het C&CNL-panel bestaat voornamelijk uit volwassen personen met IBD en ouders van kinderen met IBD die vragenlijsten namens hun kind invullen. Panelleden worden regelmatig geconsulteerd door C&CNL over IBD-gerelateerde zaken.

**Tabel 5.1. Vastgestelde Samen Beslismomenten**

Nr.	Beslismoment
	De keuze...
1*	... om te starten met medicatie bij diagnose en, indien gestart wordt met medicatie, de keuze van de meest geschikte eerste inductietherapie.
2*	... van de meest geschikte medicatie bij de eerste onderhoudstherapie.
3**	... van medicamenteuze behandeling bij een mogelijke of tijdens de zwangerschap.
4	... om medicatie af te bouwen of te stoppen bij langdurige remissie.
5	... tussen lokale of systemische behandeling.
6	... om te starten van bijvoeding en het type bijvoeding (i.e., drink of sonde).
7*	... tussen lichte sedatie/anxiolyse of matige tot diepe sedatie <sup>†</sup> bij een endoscopisch onderzoek.
8	... tussen traditionele controlebezoeken of zorg op afstand.
9	... om een operatie uit te voeren.
10	... tussen small molecule therapie/tweede biological of een operatie bij het falen van TNF-i.
11	... tussen het doorzetten van medicamenteuze behandeling of operatie na diagnose van een maligniteit.
12	... tussen medicamenteuze of chirurgische behandeling bij diagnose.
13	... tussen medicamenteuze of chirurgische behandeling bij fistelende ziekte.
14	... tussen medicamenteuze of chirurgische behandeling bij luminale ziekte.
15	... tussen TNF-i of chirurgische behandeling bij het falen van thiopurines (ZvC).
16	... om de medicatie na operatie te (her)starten, ook bij hoog risico ZvC.
17**	... van medicamenteuze behandeling bij een actieve kinderwens.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: TNF-i (Tumor Necrosis Factor- Inhibitors) en ZvC (Ziekte van Crohn). \*Formulering is aangepast na consultatie van de achterban. \*\*Formulering is aangepast n.a.v. de resultaten van de uitvraag C&CNL. †Zie "Richtlijn Sedatie en/of analgesie op locaties buiten de OK" (2010) voor definities van de genoemde sedatieniveaus.

### Toepassing van de set

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

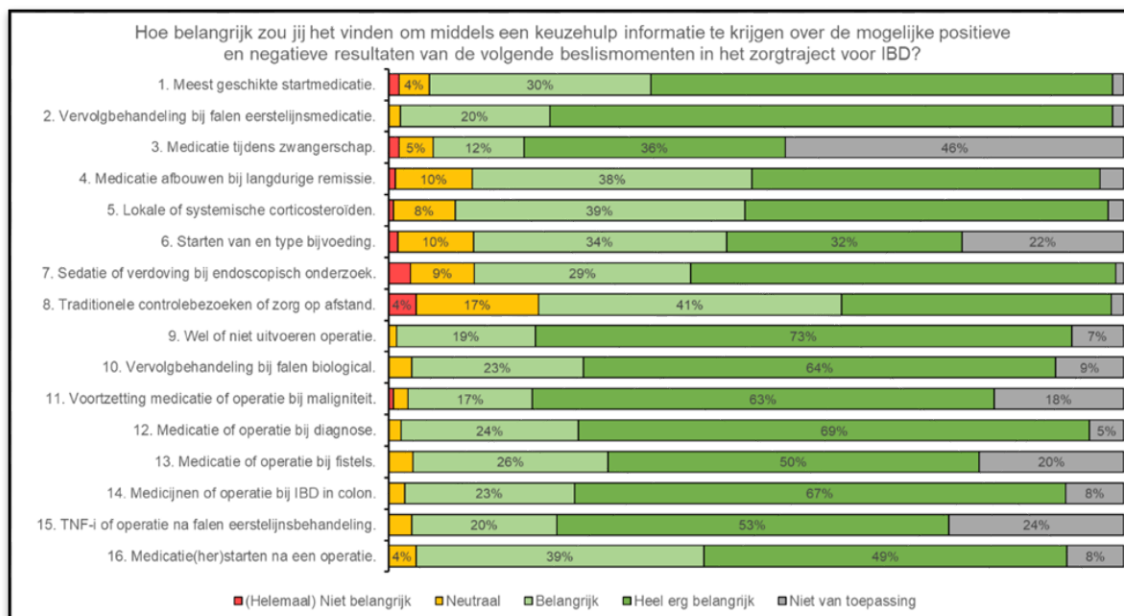
De uitkomstinformatie kan in eerste instantie verzameld worden met als doel om gedurende de behandeling het beloop van de patiënt bij te houden en te bespreken met de patiënt door de data te visualiseren in een dashboard (N=1 niveau). Op termijn en voor zo ver wetenschappelijk bewijs daarvoor beschikbaar is, kunnen landelijke geaggregeerde uitkomstdata worden verwerkt in keuze ondersteuningstools (patients-like-me dashboard).

**Tabel 5.2. Toepassing van uitkomstinformatie per Samen Beslismoment**

Uitkomstdomein	Gekoppelde SB*
Klinische ziekteactiviteit en remissie	SB1-6 & 17
Perianale ziekteactiviteit <sup>†</sup>	SB1-6 & 17
Gebruik van corticosteroïden	SB1-5, 8 & 10-17
Corticosteroïdenvrije remissie	SB1-6 & 8-17
Biochemische ziekteactiviteit	SB 1-6 & 17
Anemie	SB1-5,8 & 10-17
BMI en gewichtsverlies	SB1-6, 8 & 10-17
Lichaamslengte en groei <sup>††</sup>	SB1-6, 8 & 10-17
Mortaliteit	SB9 & 10-15
IBD-specifieke complicaties	SB1-6 & 9-17
Gestopt met medicatie vanwege bijwerkingen	SB1-6 & 9-17
Complicaties veroorzaakt door operatie	SB1-6 & 9-17
Colorectaal carcinoom	-
Chirurgische ingrepen	SB1-6 & 9-17
Aanleg van een stoma	SB9 & 10-15
Ongeplande SEH bezoeken	SB9 & 10-15

\*Zie Tabel 5.1 voor een nadere beschrijving van de Samen Beslismomenten

**Figuur 5.1 Beoordeling Samen Beslismomenten door panel C&CNL**



In totaal hebben 651 respondenten de Samen Beslismomenten beoordeeld op een 5-punts Likert-schaal. De staven met minder dan 3% zijn niet gelabeld t.b.v. de leesbaarheid van de figuur (zie Bijlage 12 voor een gedetailleerd overzicht van de resultaten). De oorspronkelijke formulering is uitgevraagd en is daarna aangepast n.a.v. de open antwoorden van de respondenten. De volledige formulering van de Samen Beslismomenten is opgenomen in Tabel 5.1. De volgende afkorting is gebruikt: TNF- $\alpha$  (Tumor Necrosis Factor- Inhibitors).

## 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. De aandoeningswerkgroep heeft 13 procesindicatoren voor Leren & Verbeteren vastgesteld (zie Tabel 4.2). Deze indicatoren zijn geoperationaliseerd naar meetbare variabelen en –waar nodig– aangepast voor pediatrische zorg (zie Bijlage 14).

## 7 Zorginkoop en Transparantie

De aandoeningswerkgroep heeft vanuit inhoudelijk perspectief een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden ten behoeve van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Hiermee is voldaan aan de eerste voorwaarde dat de set bruikbaar is in de directe zorgverlening. Het daadwerkelijk in gebruik nemen van de set is echter kritisch afhankelijk van het inrichten van de noodzakelijke data-infrastructuur zowel lokaal als landelijk.

De HLA-partijen dragen vanaf deze oplevering gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor dit product vanuit het programma Uitkomstgerichte Zorg. Het eigenaarschap van het opgeleverde product is hiermee van alle HLA-partijen tezamen in het kader van hun vertegenwoordigende rol voor hun achterban.

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

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

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

### *Subset van variabelen om mee te starten bij implementatie*

De werkgroep is zich ervan bewust dat waarschijnlijk niet alle gegevens die in de set zijn opgenomen door alle zorgverleners gestructureerd worden vastgelegd in het EPD. Dit betekent dat op dit moment het implementeren van de volledige set te vroeg komt. De werkgroep heeft in tabel 4.2 een de proces- en uitkomstindicatoren aangemerkt die implementeerbaar zijn. De werkgroep beveelt aan dat bij implementatie er wordt gestreefd naar het verzamelen van deze gegevens. Voor een aantal proces- en uitkomstindicatoren geldt dat de werkgroep verwacht dat deze op termijn geïmplementeerd kunnen worden na landelijke implementatie van het gestructureerde endoscopieverslag, het gestructureerde pathologieverslag en de vaccinatie zib (in tabel 4.2 aangemerkt met \*\*). De werkgroep benadrukt het belang van voldoende ondersteuning tijdens de implementatie om deze succesvol te laten verlopen. Als concreet voorbeeld wordt de wens voor een implementatie-handleiding geuit. Daarnaast wil de werkgroep met klem meegeven dat de implementatie van de set ermee gediend is als de Basisgegevensset Zorg (BgZ) door alle zorgverleners wordt geïmplementeerd. In bijlage 19 staan alle variabelen die in de set zijn opgenomen. Per variabele is aangegeven of deze in de BgZ is opgenomen.

### *Pediatrische patiënten*

De aandoeningswerkgroep acht het van belang om pediatrie patiënten zoveel mogelijk mee te nemen. Zij erkent dat het zorgproces en behandeldoelen voor pediatrie en volwassen patiënten verschilt. In de afbakening van de aandoening zijn daarom alleen pediatrie patiënten vanaf 12 jaar meegenomen (zie Tabel 2.1 in hoofdstuk 3). De set is in de doorontwikkelingsfase aangevuld met PROMs geschikt voor pediatrie patiënten met IBD o.b.v. de adviezen van de werkgroep Generieke PROMs voor kinderen binnen het programma UZ en de specifieke PROM 'Tummy-UC' (zie Tabel 4.2).

De aandoeningswerkgroep adviseert om de set op termijn aan te vullen met uitkomstinformatie t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren voor patiënten jonger dan 12 jaar. Daarnaast adviseert zij om, indien deze beschikbaar komt, in de toekomst een ziektespecifieke PROM voor kinderen met ZvC toe te voegen aan de set.

### *Screeningsvragen voor fecale incontinentie*

De aandoeningswerkgroep heeft een screeningsvraag voor fecale incontinentie geformuleerd voor in de set. Voor volwassenen is deze vraag opgesplitst in drie vragen op basis van advies van Pharos, waarbij gekozen is voor een formulering (keuze woordgebruik) die toegankelijk is voor iedereen. Voor kinderen betreft het één screeningsvraag (zie Bijlage 18). Indien een patiënt één of meerdere vragen beantwoord met 'ja', dan wordt aanvullend de Wexner score (Clinician Reported Outcome Measure, CROM) afgenomen. Het wordt aanbevolen om voor implementatie de screeningsvragen voor te leggen aan patiënten gebruikmakend van de 'three step test interview' methode<sup>(39)</sup>, om te komen tot een valide en geaccepteerde formulering van deze screeningsvragen.

### *Urgency Numerical Rating Scale*

De aandoeningswerkgroep beveelt aan om de Urgency NRS<sup>(31)</sup>, een meetinstrument voor urgency/urgentie ('haast om het toilet te halen'), op termijn als PROM op te nemen in de set

(zie Bijlage 18). Het wordt aanbevolen de Urgency NRS uit te vragen aan alle volwassen patiënten met CU of ZvC zodra er een cross-cultureel gevalideerde Nederlandse versie van de vragenlijst beschikbaar komt. Aanbevolen meetfrequentie: (1) Jaarlijks startend vanaf dag van diagnose, en (2) Bij aanvang of wijziging van medicamenteuze of chirurgische behandeling en 4 ( $\pm$ 1) maanden later.

#### *Psychosociale ondersteuning*

De set dient aangevuld te worden met uitkomstinformatie relevant voor psychosociale ondersteuning. Er dient onderzocht te worden welke uitkomsten relevant zijn vanuit het perspectief van de patiënt. De aandoeningswerkgroep beschouwt psychosociale ondersteuning als een belangrijk behandeltraject binnen het IBD zorgproces, maar heeft dit traject niet opgenomen in de set van uitkomstinformatie door het ontbreken van een psycholoog (zie hoofdstuk 2 en 3). De aandoeningswerkgroep adviseert met klem om de set in de toekomst aan te vullen met uitkomstinformatie relevant voor psychosociale ondersteuning, aangezien dit een veelgehoorde vraag is van patiënten met IBD.

#### *Colorectaal carcinoom surveillance*

De aandoeningswerkgroep is van mening dat hoewel het aanpassen van de colorectaal carcinoom surveillance a.d.h.v. het risicoprofiel van de patiënt zeer wenselijk is, het op dit moment nog te vroeg is om als Samen Beslismoment mee te nemen (i.e., 'Samen beslissen over de frequentie van coloscopie surveillance'). Deze mogelijkheid wordt op dit moment nog onderzocht in studieverband en mede daarom nog niet opgenomen in medische richtlijnen. Bovendien is er volgens de aandoeningswerkgroep in het huidige surveillance protocol nog onvoldoende sprake van verschillende behandelopties. De behandelend arts handelt namelijk conform het geldende protocol waarbij de patiënt uitsluitend nog kan kiezen om af te zien van de screening welke een andere type keuze omvat. Wanneer het huidige surveillance protocol aangepast wordt in de medische richtlijnen, dan zou er een aanvullend beslismoment geformuleerd kunnen worden met een mogelijke aanpassing van de set van uitkomstinformatie.

#### *Lichaamssamenstelling (vetvrije massa)*

Hoewel lichaamssamenstelling een relevant uitkomstdomein is, wordt dit nog niet in alle ziekenhuizen toegepast en/of gemeten bij alle IBD-patiënten (bijvoorbeeld omdat zij niet in behandeling zijn van een diëtist). De aandoeningswerkgroep adviseert om lichaamssamenstelling (vetvrije massa) op termijn als uitkomstdomein toe te voegen aan de set.

#### *Prehabilitatie*

De aandoeningswerkgroep erkent het belang van prehabilitatie en concludeert dat het niet wenselijk is af te wachten tot prehabilitatie opgenomen is in de herziening van de huidige medische richtlijn. Gegeven dat het preoperatief beleid wordt besproken in het MDO, heeft de aandoeningswerkgroep in de ontwikkelfase daarom indicator voor Leren & Verbeteren 12 vastgesteld (i.e., "Het bespreken van het preoperatieve beleid in het MDO"). In de doorontwikkelingsfase van de IBD-set is deze indicator geherdefinieerd. De indicator richt zich nu op preoperatieve screening naar ondervoeding. Het belang van een indicator toegespitst op preoperatief medicatiebeleid wordt door de werkgroep onderkend, maar is niet in de set opgenomen aangezien de stopdata van corticosteroiden niet consequent worden geregistreerd. Aanbeveling is om – zodra de benodigde gegevens consequent worden geregistreerd – een dergelijke indicator op te nemen.

#### *Screening naar ondervoeding*

De aandoeningswerkgroep acht het van belang dat screening naar ondervoeding systematisch wordt verrichten en heeft daarvoor indicator voor leren en verbeteren 7 vastgesteld (i.e., "Het verrichten van screening naar ondervoeding"). De aandoeningswerkgroep geeft aan dat de

screening dient te worden uitgevoerd m.b.v. een gevalideerd meetinstrument. De meetinstrumenten SNAQ en MUST zijn nog onvoldoende gevalideerd in een poliklinische setting. De aandoeningswerkgroep acht het daarom nog te vroeg om voor dit doel een van deze meetinstrumenten op te nemen in de set en kiest daarom om 'screening naar ondervoeding' te meten door het gewichtsbeloop (i.e., BMI en gewichtsverlies) te monitoren. De aandoeningswerkgroep adviseert om op termijn een meetinstrument -welke is gevalideerd in poliklinische setting- aan de set toe te voegen.

#### *De mate waarin PROMs worden besproken in de spreekkamer*

De aandoeningswerkgroep acht het van belang dat de inbreng van de patiënt in de spreekkamer wordt geborgd. Momenteel wordt niet vastgelegd of de scores van PROMs daadwerkelijk besproken zijn met de patiënt. De aandoeningswerkgroep wil hier een eerste aanzet doen middels indicator voor Leren & Verbeteren 10<sup>14</sup>. De werkgroep erkent dat het verkregen percentage inzicht geeft in de representativiteit van de steekproef en niet in de mate waarin PROMs daadwerkelijk zijn besproken. Deze inzichten kunnen gebruikt worden om te leren waarom in bepaalde ziekenhuizen een groter deel van de patiëntenpopulatie PROMs invult dan in andere ziekenhuizen.

De aandoeningswerkgroep heeft middels indicator voor Leren & Verbeteren 10 een eerste aanzet gedaan om de mate waarin PROMs worden besproken in de spreekkamer inzichtelijk te maken. In de doorontwikkelingsfase is onderzocht hoe deze indicator kan worden verbeterd. Uiteindelijk heeft de werkgroep besloten om de volgende vraag aan pediatrische en volwassen patiënten voor te leggen, om zo een beeld te krijgen van de mate waarin PROMs worden besproken in de spreekkamer: *Zijn uw antwoorden op de vragenlijst(en) over uw gezondheid met u besproken in het ziekenhuis? Het gaat om de vragenlijst(en) die u voor uw gesprek met de MDL-arts/verpleegkundige heeft ingevuld. Opties: Ja/Nee.* Bij volwassen patiënten zijn de antwoorden op de IBD Control-8 bepalend of generieke PROMs worden afgenomen. Het is daardoor niet mogelijk om in voorgaande vraag ook te vragen naar de bespreking van generieke PROMs in de spreekkamer. Niet alle patiënten zullen weten of ze de IBD Control-8 hebben ingevuld. Dit heeft geresulteerd in de keuze om de vraagstelling algemeen te formuleren.

Niet alle klinische ziekteactiviteit scores en PROMs zijn geschikt voor gebruik voor mensen met een stoma, omdat zij bepaalde klachten niet kunnen hebben. In de praktijk worden vragen over ontlasting door de arts vervangen door relevante vragen over de stoma en dienen het gesprek met de patiënt. Deze vragen zijn echter niet gevalideerd. De vraag die in de praktijk wordt toegepast (i.p.v. de vraag over frequentie ontlasting) is bijvoorbeeld:

'Hoe vaak moet u de stoma zak vaker legen dan normaal?

Momenteel is er geen gevalideerde, gestandaardiseerde PROM-vragenlijst beschikbaar voor patiënten met een stoma. Standaardisering is gewenst van klinische ziekteactiviteit scores en PROM-vragen die geschikt zijn voor gebruik voor mensen met een stoma.

#### *Gezondheidseconomische evaluaties*

Hoewel de set van uitkomstinformatie niet gericht is om gezondheidseconomische evaluaties uit te voeren kan de aandoeningswerkgroep zich voorstellen dat gebruikers van de set de gegevens ook voor dit doeleinde willen verzamelen. Daarom adviseert de aandoeningswerkgroep om de EQ-5D-5L met Nederlandse waardering toe te voegen op basis waarvan voor kwaliteiten gewogen gewonnen levensjaren kunnen worden bepaald<sup>[13]</sup>. Voor het meten van kosten die ontstaan door productiviteitsverlies adviseert de aandoeningswerkgroep aan om gebruik te maken van de Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire: Inflammatory Bowel Disease (WPAI:IBD). De aandoeningswerkgroep is van mening dat voor de evaluatie van zorgkosten gebruik gemaakt dient te worden van DBC-gegevens.

---

<sup>14</sup> "Het percentage volwassen patiënten dat voorafgaand aan start behandeling en 4 maanden ( $\pm 1$  maand) later tenminste 1 PROM heeft ingevuld in de meetperiode" (zie bijlage 14).



## 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 10 werksessies tussen september 2020 t/m oktober 2021. 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 B1.1).

**Tabel B1.1. 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 [35, 36].*

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

**Tabel B1.2a. Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomst indicatoren**

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

**Tabel B1.2b. 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>15</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.

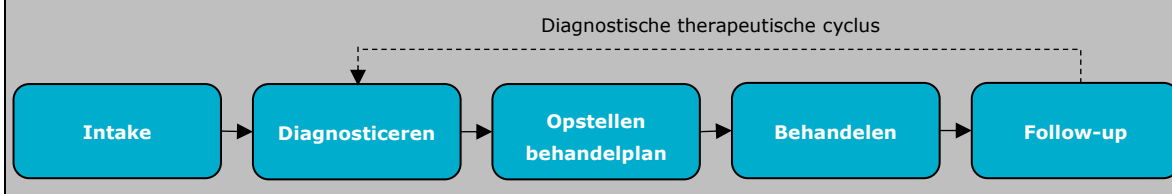
#### ZiRA

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>15</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>16</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). De meeteigenschappen van klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleed uit het OMERACT filter 2.1 [38].

*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>16</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. Bij de technische uitwerking is zo veel mogelijk aangesloten bij het common data model voor IBD dat wordt uitgewerkt binnen het FRESH project. 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 3 '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 4.5**) zijn beschreven op tabbladen 5 'overzicht van de patiëntkenmerken' en 6 'mapping van de patiëntkenmerken'.

De vastgestelde Samen Beslismomenten (beschreven in **Hoofdstuk 5**) zijn tot behandelkenmerken uitgewerkt in tabblad 7 'SB - operationalisatie'. Deze behandelkenmerken zijn nader uitgewerkt a.d.h.v. zibs in tabblad 10 'mapping behandelkenmerken'.

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

De operationalisatie en de mapping van de vastgestelde indicatoren voor Leren & Verbeteren (beschreven in **Hoofdstuk 6 en Bijlage 14**) is opgenomen in de tabbladen 8 'LV operationalisatie' en 10 'mapping behandelkenmerken'.

Op tabbladen 11 en 12 zijn de codelijsten terug te vinden van de, respectievelijk, niet-aandoeningsspecifieke codelijsten en aandoeningsspecifieke codelijsten. Tot slot worden de issues met betrekking tot het vastleggen van de benodigde gegevens (tabblad 13), de openstaande actiepunten 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>17</sup> is het proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij de situatie en behoeftes van de patiënt. De medische kennis van de zorgverlener en de kennis van de patiënt over zijn eigen wensen en behoeftes vullen elkaar aan bij samen beslissen.
- Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **Samen Beslismomenten** geïdentificeerd en uitgewerkt. Samen Beslismomenten zijn momenten binnen het zorgproces waarbij het waardevol is om het Samen Beslissen te ondersteunen met uitkomst-informatie. Een Samen Beslismoment dient te voldoen drie criteria (zie bijlage 1).

<sup>17</sup> Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

*Uitkomsten:*

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

*Set van uitkomstinformatie:*

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

*Typen uitkomsten:*

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

## Bijlage 4: Overzicht initiatieven

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

**Tabel B4.1 Inventarisatie initiatieven**

Naam initiatief	Betrokken organisaties	Korte omschrijving
ICHOM IBD set	ICHOM	De ICHOM Standard Set for Inflammatory Bowel Disease is het resultaat van hard werken door een groep vooraanstaande artsen, meetexperts en patiënten. De set bevat de uitkomsten die het belangrijkste zijn voor patiënten met inflammatory bowel disease.
IBDREAM	DREAM, Transparancy in Healthcare, Radboud, Medisch Spectrum Twente, OLVG, Franciscus Vlietland, Jeroen Bosch	IBDREAM is een persoonlijk online dossier dat tevens dient als onderzoeksregister. Het is een portaal waarin patiënten vragenlijsten invullen, de artsen en verpleegverpleegkundige deze uitkomsten kunnen monitoren kan verbeteren en daarop kunnen inspelen. Met IBDREAM is (technisch) ook mogelijk om spiegelinformatie te generen door uitkomsten van de eigen patiënten te vergelijken met die van andere artsen en van andere ziekenhuizen.
Santeon Samen Beter programma - IBD	Santeon	Onze Samen Beter verbeterprogramma's zijn gebaseerd op de Value-Based Health Care theorie. Dit houdt in dat onze medisch specialisten en zorgverleners in verbeterteams per aandoening, de kenmerken van de patiëntgroep, behandelopties en scorekaart vaststellen.
het klikt.nu	KLIK	KLIK is een platform voor optimale signalering van psychosociale problemen van zieke kinderen. Het platform heeft een impuls nodig om barrières op het niveau van de gebruiker (patiënten en ouders), de organisatie (de zorgverleners) en de interventie (het portaal) te overwinnen.
Parelsnoer Biobank	Parelsnoer Instituut (PSI), healthRI, UMCs, NFU	Parelsnoer biedt onderzoekers binnen de UMC's én daar buiten een infrastructuur en actuele standaardprocedures voor het opzetten, uitbreiden en optimaliseren van klinische biobanken voor wetenschappelijk onderzoek.
MijnIBDcoach	Stichting mijnibdcoach, Sananet Care, Ferring, C&CNL en betrokken ziekenhuizen.	MijnIBDcoach is een e-Healthtool die de zorg voor patiënten, maar ook voor artsen en verpleegkundige kan verbeteren. Met een kleine aanpassing in de werkwijze is mijnIBDcoach goed te integreren in de dagelijkse praktijk. Uit de eerste resultaten is af te lezen, dat zowel artsen, verpleegkundigen als patiënten dit aanbevelen.
IBD Zuid Limburg cohort	MUMC+, Zuyderland MC	Om beter inzicht te krijgen in IBD zijn de Zuid-Limburgse ziekenhuizen (Zuyderland Medisch Centrum Sittard-Geleen, Zuyderland Medisch Centrum Heerlen, en Maastricht Universitair Medisch Centrum) in 1991 gestart met het registreren van Zuid-Limburgse IBD-patiënten en hun medische gegevens. Het doel van dit project is om medische gegevens en lichaamsmateriaal te verzamelen van zoveel mogelijk IBD patiënten die in Zuid Limburg wonen.

**Tabel B4.1. Inventarisatie initiatieven (vervolg)**

Naam initiatief	Betrokken organisaties	Korte omschrijving
NFU Expertcommissie IBD	NFU expertcommissie, C&CNL	In november 2019 is de NFU Expertcommissie IBD gestart met als doel het bepalen van een uniforme dataset uitkomsten. In juni t/m oktober 2020 zijn er consensus rondes uitgevoerd o.b.v. concept dataset bestaande uit items uit lijsten van PSI, ICC-registry, mijnIBDcoach, ICHOM-IBD, ICHOM-adult, ECCO, data gestuurde zorg project MUMC/UMCG en Santeon. Perifere ziekenhuizen zijn betrokken geweest bij consensusrondes (Rijnstate, Antonius en Jeroen Bosch). De C&CNL leest mee met vorderingen. Er zijn 3 consensusrondes uitgevoerd, combinatie van stemrondes individueel en discussie in groepsverband.
IOIBD; the International Organization For the Study of Inflammatory Bowel Disease		The International Organization for the Study of Inflammatory Bowel Diseases (IOIBD) is the only international worldwide organization devoted to these chronic and sometimes disabling diseases involving different parts of the gastrointestinal tract. The mission of the IOIBD is to promote the health of people with IBD worldwide by setting the direction for patient care, education and research. This is in particular the case for those countries where the diseases are just evolving. Task forces of IOIBD promote scientific developments by designing non-commercial clinical studies. Grants are provided for innovative start-up projects and large scale trials not receiving funds otherwise due to lack of economic or political interest ( <a href="https://ioibd.org/">https://ioibd.org/</a> ).
STRIDE group		Het initiatief 'Selecting Therapeutic Targets in IBD (STRIDE)' van de IOIBD. Het doel van het STRIDE-initiatief is het vaststellen van therapeutische streefwaarden voor treat-to-target strategieën.
Initiative on Crohn and Colitis (ICC)	ICC	Integratie IBD-zorg en IBD-Research: behandelingsopties worden sterk bepaald door waarnemingen in goed gedocumenteerde patiëntengroepen. Na de integratie van de academische ziekenhuizen en de medische faculteiten tot UMC's, is in Nederland het translationeel onderzoek, dat kliniek en laboratoria aan elkaar koppelt, enorm tot bloei gekomen. De hoofden van de secties IBD van alle UMC's hebben zich daarom verenigd in het ICC (Initiative on Crohn and Colitis). De missie van het ICC is het verbeteren van de kwaliteit van leven van IBD-patiënten door wetenschappelijk onderzoek naar de pathogenese van IBD en door ontwikkeling en toepassing van nieuwe therapieën (zorginnovatie).
Dutch PIBD Working Group Kids with Crohn and Colitis (KiCC)	KiCC	Een samenwerkingsverband in Nederland met dezelfde doelstelling als de ICC, maar dan gericht op pediatrische patiënten. KinderMDL-artsen die IBD-zorg leveren zijn verbonden aan dit KiCC.
Beter Keten - IBD zorg, gedeelde zorg	Erasmus MC, Franciscus Gasthuis & Vlietland en Maasstad Ziekenhuis, Ikazia, Albert Schweitzer, stichting BeterKeten	In regio zuidwest Nederland bundelen Maag-Darm-Leverartsen hun kennis en expertise rondom de IBD zorg. IBD staat voor 'Inflammatory Bowel Disease', waarvan de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa de meest voorkomende vormen zijn. Vanuit één regionaal samenwerkingsverband wordt stevig ingezet op het (verder) verbeteren van de IBD zorg. Bijvoorbeeld door de ontwikkeling en meting van indicatoren die iets zeggen over de kwaliteit van zorg. En ook door de ontwikkeling van regionaal beleid en het bespreken van casuïstieken. Ook wordt ingezet op stevige samenwerking rondom wetenschappelijke vraagstellingen.
Waardegedreven zorg Rijnstate	Rijnstate, Menzis	Rijnstate heeft in 2017 haar organisatiestructuur voor een aantal groepen patiënten aangepast aan het waardegedreven werken. Daarmee waren we het eerste ziekenhuis in Nederland dat de zorg zo inrichtte. Bij waardegedreven zorg staan specialismen niet meer los van elkaar, maar werken samen op het gebied

		van zorginhoud, kwaliteit en kosten. De patiënt kan echt meebeslissen en de artsen en leidinggevenden kunnen sneller en beter sturen op de kosten en besparen op dubbele administratie. De kwaliteit van de zorg wordt beter en de kosten dalen.
IBD Netwerk Amsterdam (INA)	IBD Netwerk Amsterdam (INA): Amsterdam UMC, Flevo ziekenhuis, Meander MC, OLVG, Ter Gooi Dijklander, Amstelland	Het IBD Netwerk Amsterdam (INA) is een samenwerkingsverband in de regio Amsterdam met als doel de kwaliteit van de IBD zorg in de regio te verbeteren. Circa 4-6 keer per jaar komen de IBD-artsen, chirurgen, verpleegkundigen en onderzoekers in het AMC bij elkaar. Er wordt dan gewerkt aan behandelingsprotocollen, zorgpaden, studieprojecten en IBD-indicatoren. Tevens bespreken we complexe patiënten(zorg) en ervaringen met nieuwe behandelingen met als doel up to date te blijven, de IBD-zorg te standaardiseren en daarmee de zorg in de regio op het hoogst mogelijk niveau te krijgen.

**Tabel B4.1. Inventarisatie initiatieven (vervolg)**

Naam initiatief	Betrokken organisaties	Korte omschrijving
NFU programma waarde-gedreven zorg	NFU	<p>Waardegedreven Zorg heeft voor de samenwerkende umc's drie kernelementen: 1) Het goede gesprek met de patiënt, 2) Interprofessionele samenwerking, 3) Samen leren voor betere zorg<sup>[4]</sup> (zie de position paper van de NFU). Waardegedreven Zorg is voor umc's een vehikel om onder leiding van zorgprofessionals proactief de zorg verder te verbeteren, gebruik makend van innovaties en deze in onderlinge samenhang in te bedden in de (organisatie van) zorg voor concrete patiëntengroepen.</p> <p>De acht umc's werken in het programma Waardegedreven Zorg samen aan de ambitie om de kwaliteit van de zorg en daarmee de uitkomsten en ervaring van onze patiënten te verbeteren. Dit onder leiding van zorgprofessionals rond specifieke patiëntgroepen. In 2018 is de samenwerking rond gestart rond schisis, borstkanker, CVA; in het najaar 2019 start de samenwerking in expertcommissiee hoofd-hals-oncologie, slokdarmkanker, chronische nierschade en IBD (chronische darmontsteking). Het doel is waarde gedreven zorg te realiseren voor specifieke patiëntengroepen. Door onder meer in de spreekkamer uit te gaan van uitkomsten die er voor deze patiënten toedoen.</p>
Transparantiekalender IBD	PFN	Jaarlijks worden de indicatoren voor de Transparantiekalender aangeleverd aan de Openbare Database van ZINL waarna openbare publicatie volgt. Deze set omvat alleen klant preferente indicatoren. Vanaf verslagjaar 2020 worden klant preferente indicatoren via de gegevensmakelaars direct bij <a href="http://zorgkaartnederland.nl">zorgkaartnederland.nl</a> aangeleverd.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CVA (Cerebro Vasculair Accident), C&CNL (Crohn & Colitis Nederland), IBD (Inflammatory Bowel Disease), ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation), ICC (Initiative on Crohn and Colitis), ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), INA (IBD Netwerk Amsterdam), KiCC (Kids with Crohn's, Colitis), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), PIBD (Pediatric Inflammatory Bowel Disease), PSI (Parelsnoer Instituut) en ZINL (Zorginstituut Nederland)

## Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd waar de uitkomsten -die opgenomen zijn in de basisset van de NFU- in andere relevante Nederlandse initiatieven worden gemeten (Tabel B5.1).

**Tabel B5.1. Uitkomsten basisset IBD Expertcommissie NFU gemeten in Nederlandse initiatieven**

Uitkomstdomein	IBDream	Parelsnoer Institute	Initiative on Crohn and Colitis registry	mijnIBD Coach	Santeon	MUMC+ /UMCG
<i>Klinische uitkomsten</i>						
Klinische ziekteactiviteit en remissie	X	X	X	X		X
Perianale ziekteactiviteit		X	X			
Biochemische ziekteactiviteit en remissie	X	X	X	X		X
Gebruik van corticosteroiden			X		X	
Onbedoelde gebeurtenissen, algemeen*	X	X	X	X		X
IBD-specifieke complicaties**	X	X	X	X		X
Chirurgische ingrepen gerelateerd aan IBD (incl. abscesdrainage en heroperatie)	X	X	X	X		X
Aanleg van een stoma	X	X	X			X
Colorectaal carcinoom		X	X		X	X
BMI en gewichtsverlies	X	X	X	X		X
Lichaamslengte en groei	X	X	X	X		X
Anemie	X	X	X			X
Heropnames samenhangend met de operatie	X				X	X
Ongeplande SEH en polikliniekbezoeken						X
Mortaliteit		X				X
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>						
Controle over symptomen	X			X	X	X
Angst	X			X		X
Somberheid	X			X		X
Vermoeidheid	X			X		X
Pijn en ongemak	X			X		X
Sociaal functioneren	X			X		X
Fecale incontinentie			X		X	
Urgentie						

De volgende afkortingen zijn gebruikt: BMI (Body Mass Index), IBD (Inflammatory Bowel Disease), SEH (spoedeisende hulp) en ZvC (Ziekte van Crohn). \*Betreft medicatiebijwerkingen en postoperatieve complicaties. \*\*Betreft nieuwe fistel, abces en vernauwing.

## Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies

De gevalideerde zoekstrategie<sup>[6]</sup> heeft 14 studies opgeleverd waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 1045 patiënten (zie Tabel B6.1). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geassocieerd als uitkomsten relevant voor patiënten (zie Tabel B6.2).

**Tabel B6.1. Overzicht kwalitatieve studies**

Eerste Auteur	Jaar van publicatie	Populatie	Onderzoeksmethode	Aantal patiënten
Mitchell <sup>[17]</sup>	1988	ZvC & CU	Vragenlijsten	97
Daniel <sup>[18]</sup>	2002	IBD	Semigestructureerde interviews	5
Hall <sup>[19]</sup>	2005	ZvC & CU	Focusgroepen en semigestructureerde interviews	31
Nicholas <sup>[20]</sup>	2007	ZvC & CU <sup>*</sup>	Semigestructureerde interviews	80
Wolfe <sup>[21]</sup>	2008	ZvC & CU <sup>**</sup>	Vragenlijsten	291
Bodger <sup>[12]</sup>	2014	ZvC & CU	Focusgroepen en semigestructureerde interviews	25
Devlen <sup>[22]</sup>	2014	ZvC & CU	Focusgroepen en ongestructureerde interviews	27
Purc-Stephenson <sup>[23]</sup>	2014	ZvC & CU	Vragenlijsten	382
Matini <sup>[24]</sup>	2015	ZvC & CU	Semigestructureerde interviews	22
Sammur <sup>[25]</sup>	2015	CU	Semigestructureerde interviews	10
Willburn <sup>[26]</sup>	2017	ZvC	Ongestructureerde interviews	30
Newton <sup>[27]</sup>	2019	CU	Semigestructureerde interviews	21
Randall <sup>[28]</sup>	2020	CU <sup>*</sup>	Semigestructureerde interviews	12
Adegbola <sup>[29]</sup>	2020	fistelende ZvC	Ongestructureerde interviews	12

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CU (Colitis Ulcerosa), IBD (Inflammatory Bowel Disease) en ZvC (Ziekte van Crohn). <sup>\*</sup>Studie is uitgevoerd in pediatrische patiënten (< 18 jaar). <sup>\*\*</sup>93% van de steekproef betreft patiënten met ZvC of UC, 7% betreft een 'andere vorm van IBD'.

**Tabel B6.2. Samenvatting uitkomst domeinen**

Uitkomst domein	Benoemd door patiënten	
	N	%
<i>Klinische uitkomsten</i>		
Klinische ziekteactiviteit en remissie	8	57
Perianale ziekteactiviteit	n.v.t.	n.v.t.
Biochemische ziekteactiviteit en remissie	0	0
Gebruik van corticosteroiden (bereiken van corticosteroidenvrije remissie)	3	21
Onbedoelde gebeurtenissen ((serious) adverse events), algemeen*	7	50
IBD-specifieke complicaties **	2	14
Chirurgische ingrepen gerelateerd aan IBD (incl. abcesdrainage en heroperatie)	6	43
Aanleg van een stoma	2	14
Colorectaal carcinoom	1	7
BMI en gewichtsverlies	3	21
Lichaamslengte en groei	1	7
Anemie	0	0
Heropnames samenhangend met de operatie	3	31
Ongeplande SEH en polikliniekbezoeken	0	0
Mortaliteit	0	0
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>		
Controle over symptomen	12	86
Angst	14	100
Somberheid	14	100
Vermoeidheid	9	64
Pijn en ongemak	10	71
Sociaal functioneren	14	100
Incontinentie	11	79

De volgende afkortingen zijn gebruikt: BMI (Body Mass Index), IBD (Inflammatory Bowel Disease) en SEH (Spoedeisende hulp). \*Betreft medicatiebijwerkingen en postoperatieve complicaties. \*\*Betreft nieuwe fistel, abces en vernauwing.



## Bijlage 7: Indicatoren transparantiekalender

Deze bijlage is niet van toepassing aangezien er geen kwaliteitsregister is.

## Bijlage 8: 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 B8.1. De beoordeling per meetinstrument is weergegeven in Tabel B8.2 en B8.3.

**Tabel B8.1. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten**

criterium	Klinische uitkomstmaten	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>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 $\geq 0.70$ . Negatief beoordeeld indien de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt $< 0.70$ 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.	
<b>Responsiviteit*</b>	Positief beoordeeld indien meerdere studies gevonden zijn waarbij gestandaardiseerde veranderscores uitgedrukt als effect size (ES)** $> 0.2$ bij interventies waarvan bekend is dat de klinische toestand van de patiënt verbetert, of $ES < -0.2$ bij scenario's waarvan bekend is dat de toestand verslechterd, of $-0,2 < ES < 0,2$ bij scenario's waarvan bekend wordt dat er geen systematische verandering optreedt.	
<b>Hanteerbaarheid</b>		
	Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep: Zijn eventuele kosten verbonden aan de meting acceptabel? Is er een hoge mate van training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren? Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is? Kost de meting veel tijd? Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op b2 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 67% positieve scores op overige items van de Pharos sneltest.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ES (effect size) en PROM (Patient Reported Outcome Measure). \*= 'Discriminerend vermogen' in de OMERACT-terminologie.

\*\*Wordt indien nodig herschaald zodat positieve veranderscores duiden op verbetering in klinische toestand. Meeteigenschappen zijn beoordeeld op basis van criteria

die programmabreed worden aangehouden en gebaseerd op ISOQOL/COSMIN criteria. Een groene beoordeling betekent duidelijk bewijs voor goede meeteigenschappen, rood betekent duidelijk bewijs voor slechte meeteigenschappen en amber = overige gevallen.

**Tabel B8.2. Beoordeling PROMs geschikt voor volwassen patiënten met IBD**

	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Controle over symptomen							
IBD Control-8	n.v.t.	●	●	●	●	●	●
Sociaal functioneren							
PROMIS Short Form v2.0- Ability to Participate in Social Roles and Activities SF4a	n.v.t.	●	●	●	●	●	●
Pijn en ongemak							
Numerieke beoordelingsschaal* - Pijn	n.v.t.	●	●	●	●	●	●
Vermoeidheid							
Numerieke beoordelingsschaal* - Vermoeidheid	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS Short Form v1.0 - Fatigue 4a	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS Short Form v1.0 - Fatigue 8a	●	●	●	●	●	●	●
SF-36 Vitality Scale	●	●	●	●	●	●	●
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Fatigue (FACIT-F)	●	●	●	●	●	●	●
Angst							
General Anxiety Disorder - 7 (GAD-7)	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS Short Form v1.0 - Anxiety 4a	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS Short Form v1.0 - Anxiety 8a	●	●	●	●	●	●	●
SF-36 / RAND-36 mental health	●	●	●	●	●	●	●
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) - Anxiety	●	●	●	●	●	●	●

**Tabel B8.2. Beoordeling PROMs geschikt voor volwassen patiënten met IBD (vervolg)**

	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Somberheid							
Patient Health Questionnaire (PHQ-9)	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS Short Form v1.0 – Depression 4a	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS Short Form v1.0 - Depression 8a	●	●	●	●	●	●	●
SF-36 / RAND Mental Health	●	●	●	●	●	●	●
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) – Depression scale	●	●	●	●	●	●	●
Fecale incontinentie							
Screenende vraag	n.v.t.	○	○	○	○	○	○

De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 14a. 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. Grijs betekent dat geen informatie gevonden is.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: FACIT-F (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue), GAD-7 (General Anxiety Disorder - 7), HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) en PHQ-9 (Patient Health Questionnaire). \*Zie bijlage 7 voor de numerieke beoordelingschaal.

**Tabel B8.3. Beoordeling PROMs geschikt voor pediatrische patiënten met IBD**

	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Welbevinden / Kwaliteit van Leven							
NRS Welbevinden *	●	●	●	●	●	●	●
NRS Ervaren Gezondheid *	●	●	●	●	●	●	●
Sociaal functioneren / participatie							
PROMIS Pediatric Relatie met Peers v2.0 SF4a *	●	●	●	●	●	●	●
Fysiek functioneren							
PROMIS Pediatric Mobiliteit v2.0 SF4a *	●	●	●	●	●	●	●
Mentaal functioneren							
Angst: PROMIS Pediatric Angst v2.0 SF4b *	●	●	●	●	●	●	●
Depressie: PROMIS Pediatric Depressieve Klachten v2.0 SF4b *	●	●	●	●	●	●	●
Boosheid: PROMIS Pediatric v2.0 Boosheid SF5a *	●	●	●	●	●	●	●
Vermoeidheid							
NRS Vermoeidheid *	●	●	●	●	●	●	●
Pijn							
NRS Pijn *	●	●	●	●	●	●	●
Slaap							
NRS Slaap *	●	●	●	●	●	●	●
Symptomen van pediatrische CU							
Tummy-UC	n.v.t.	●	●	●	●	●	●

\* Voorkeurs kernset PROMS (5 tot 18 jaar). Werkgroep Generieke PRO(M)s kinderen. Adviesrapport set Generieke PRO(M)s voor kinderen. Programma Uitkomstgerichte Zorg; Lijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'; februari 2023. Meeteigenschappen zijn beoordeeld op basis van criteria die programmabreed worden aangehouden en gebaseerd op ISOQOL/COSMIN criteria. Een groene beoordeling betekent duidelijk bewijs voor goede meeteigenschappen, rood betekent duidelijk bewijs voor slechte meeteigenschappen en amber = overige gevallen

## Bijlage 9: Achtergrond cross-walks

Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg.

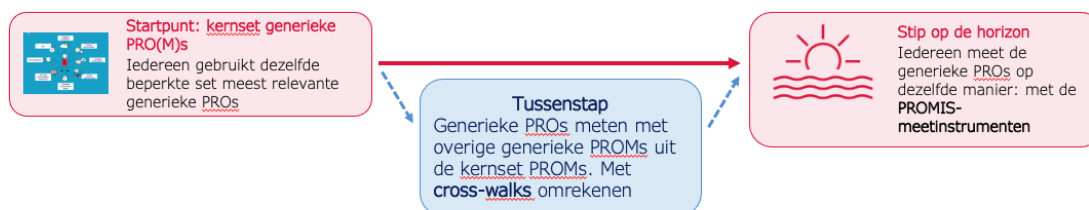
Voor meer informatie: [Kennissplatform Uitkomstgerichte Zorg](#).

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.

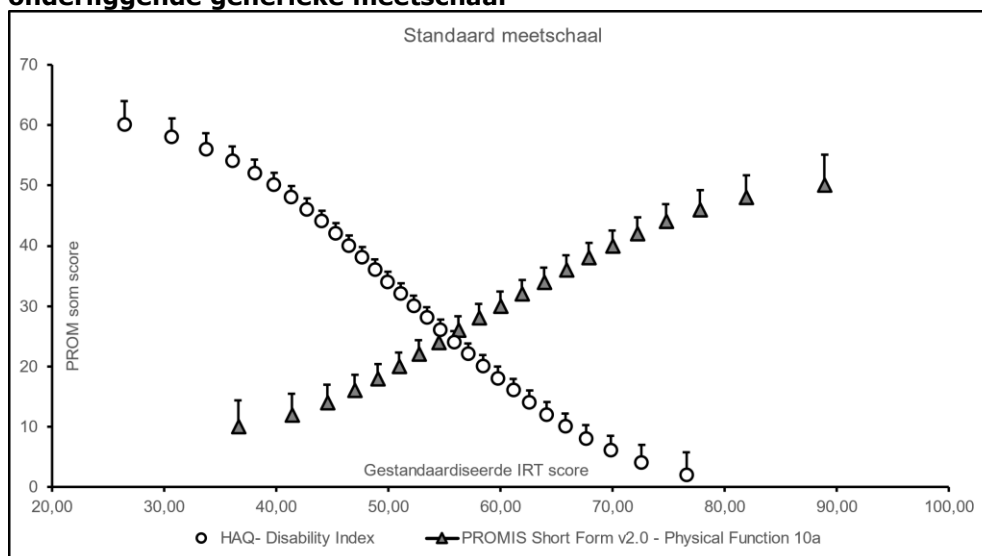
Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een gemeenschappelijke 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 B9.1). Bij deze virtuele meetlat vertegenwoordigen de uiteindes de slechtste en best meetbare gezondheidstoestanden. De totaalscores op individuele PROMs die aan de generieke meetschaal zijn gekoppeld worden beschreven als een functie van de onderliggende generieke meetschaal. Op basis van deze functie kunnen crosswalk (omreken)tabellen worden gemaakt die de scores van verschillende PROMs vergelijkbaar maken voor patiënten die de PROM vragenlijsten volledig ingevuld hebben.

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



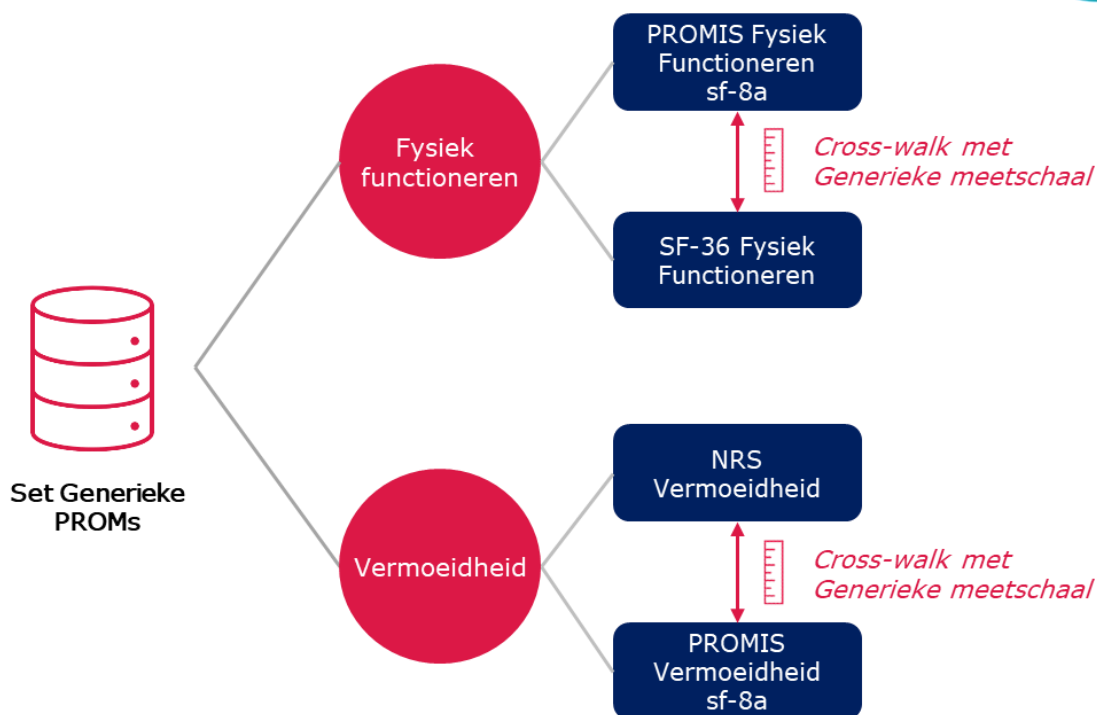
Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende instrument.

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

### Beschikbaar stellen Cross-walk omreken tabellen

- Op het Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg<sup>18</sup> zijn de bestaande omreken tabellen (cross-walks) beschikbaar gesteld.
- De omreken tabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct omgerekend kunnen worden naar de relevante PROMIS meetschaal. Informatie over hoe de items gecodeerd zijn en de rekenregels, zijn opgenomen op het Kennisplatform

<sup>18</sup> [Crosswalks | Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](https://www.platformuitkomstgerichte Zorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/crosswalks/default.aspx)  
(<https://www.platformuitkomstgerichte Zorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/crosswalks/default.aspx>)



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



## Bijlage 10: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set

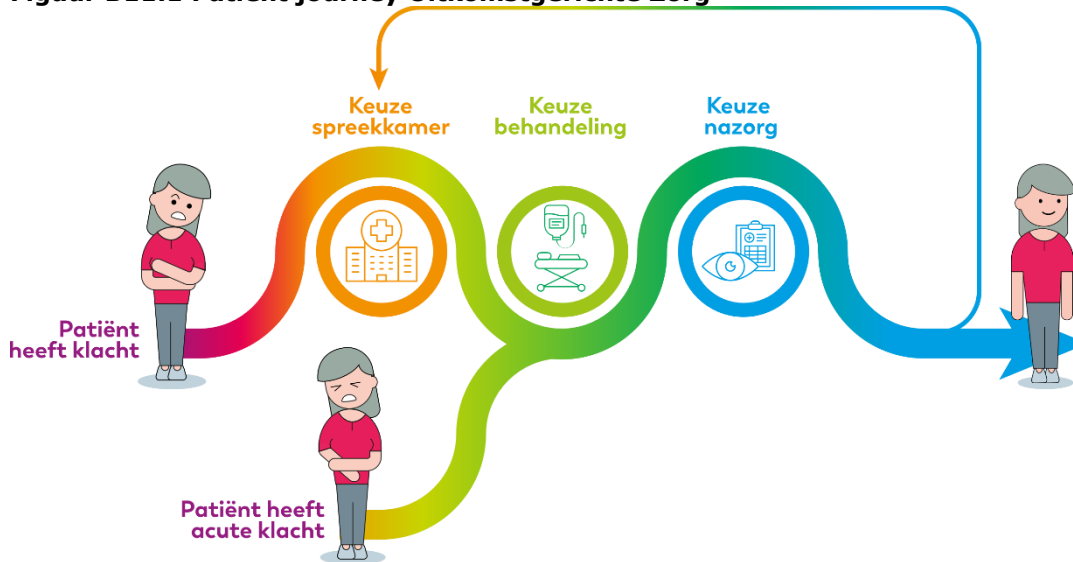
Variabele	Meetinstrument en/of maat	Relevante crosswalk tabel
Controle over symptomen	IBD Control-8	Platform Uitkomstgerichte zorg <sup>19</sup>
Sociaal functioneren	PROMIS Short Form v2.0- Ability to Participate in Social Roles and Activities SF4a	
Pijn en ongemak	Numerieke beoordelingsschaal – Pijn	
Vermoeidheid	Numerieke beoordelingsschaal – Vermoeidheid <small>voorkeur</small>	
	PROMIS Short Form v1.0 – Fatigue 4a	
	PROMIS Short Form v1.0 – Fatigue 8a	
	SF-36 Vitality Scale	
	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue (FACIT-F)	
Angst	General Anxiety Disorder – 7 (GAD-7) <small>lichte voorkeur</small>	
	PROMIS Short Form v1.0 – Anxiety 4a	
	PROMIS Short Form v1.0 – Anxiety 8a	
	SF-36 / RAND-36 mental health	
	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) – Anxiety	
Somberheid	Patient Health Questionnaire (PHQ-9) <small>lichte voorkeur</small>	
	PROMIS Short Form v1.0 – Depression 4a	
	PROMIS Short Form v1.0 – Depression 8a	
	SF-36 / RAND Mental Health	
	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) – Depression scale	

<sup>19</sup> <https://platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/crosswalks/default.aspx>

## Bijlage 11: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie

Figuur B11.1 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 B11.1 Patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg**



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

Figuur B11.2 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 B11.2 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 belangrijkst 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 12: Resultaten vragenlijst onder patiënten

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal Samen Beslismomenten vastgesteld. Het ondersteunend team heeft i.s.m. C&CNL een uitvraag gedaan onder hun panel<sup>20</sup> om de relevantie van deze beslismomenten vanuit het perspectief van de patiënt te onderzoeken. Daarnaast is—middels een open vraag— gevraagd of er relevante beslismomenten ontbreken. De beslismomenten (n=16) zijn tussen 24 en 31 mei 2021 door 651 respondenten beoordeeld op een 5-punts Likert-schaal (zie Tabel B12.1). De open vraag is door 158 respondenten ingevuld.

De resultaten hebben geleid tot een aanpassing van Samen Beslismoment 3 en een nieuw beslismoment (nummer 17, zie Tabel 5.1). De belangrijkste overige resultaten die *niet* hebben geleid tot een aanpassing van de beslismomenten:

- Respondenten geven aan behoefte te hebben aan meer uitleg over de noodzaak en/of de beslissing om diagnostiek zoals een colonscopie uit te voeren.
- Respondenten geven aan dat er onvoldoende overleg plaatsvindt tussen de MDL-arts en andere zorgverleners (de reumatoloog wordt vaak genoemd).

---

<sup>20</sup> Het C&CNL-panel bestaat voornamelijk uit volwassen personen met IBD en ouders van kinderen met IBD die vragenlijsten namens hun kind invullen. Panelleden worden regelmatig geconsulteerd door C&CNL over IBD-gerelateerde zaken.

**Tabel B12.1. Beoordeling relevantie Samen Beslismomenten door panel C&CNL**

Nr.	Beslismoment	Heel erg belangrijk	Belangrijk	Neutraal	Niet belangrijk	Helemaal niet belangrijk	n.v.t.
		%	%	%	%	%	%
1	Meest geschikte startmedicatie.	62,8	30,1	4,2	1,1	0,3	1,6
2	Vervolgbehandeling bij falen eerstelijnsmedicatie.	76,3	20,2	1,6	0,0	0,3	1,6
3	Medicatie tijdens zwangerschap. <sup>+</sup>	35,5	12,3	4,7	0,9	0,5	46,1
4	Medicatie afbouwen bij langdurige remissie.	47,4	38,0	10,4	0,6	0,3	3,3
5	Lokale of systemische corticosteroïden.	49,5	39,3	8,4	0,5	0,2	2,2
6	Starten van en type bijvoeding.	32,0	34,4	10,3	1,2	0,0	22,1
7	Sedatie of verdooving bij endoscopisch onderzoek.	57,9	29,4	8,7	2,6	0,3	1,1
8	Traditionele controlebezoeken of zorg op afstand.	36,8	41,1	16,6	3,4	0,3	1,7
9	Wel of niet uitvoeren operatie.	72,9	18,8	1,1	0,0	0,0	7,2
10	Vervolgbehandeling bij falen biological.	64,2	23,4	3,1	0,0	0,0	9,3
11	Voortzetting medicatie of operatie bij maligniteit.	62,7	16,8	2,0	0,6	0,0	17,8
12	Medicatie of operatie bij diagnose.	69,2	24,0	1,7	0,5	0,0	4,7
13	Medicatie of operatie bij fistels.	50,2	26,4	3,3	0,2	0,2	19,7
14	Medicijnen of operatie bij IBD in colon.	66,6	23,0	2,2	0,2	0,2	8,0
15	TNF-i of operatie na falen eerstelijnsbehandeling.	53,3	19,7	3,1	0,0	0,0	23,9
16	Medicatie(her)starten na een operatie.	49,1	38,9	3,7	0,5	0,0	7,8

*In totaal hebben 651 respondenten de Samen Beslismomenten (n=16) beoordeeld op een 5-punts Likert-schaal. De volledige formuleringen van de Samen Beslismomenten zijn opgenomen in Tabel 4.*

*De volgende afkortingen zijn gebruikt: C&CNL (Crohn & Colitis Nederland), IBD (Inflammatory Bowel Disease) en TNF-i (Tumor Necrosis Factor- Inhibitors). +Samen Beslismoment is uitgevraagd in de oorspronkelijke formulering. Deze formulering is aangepast o.b.v. de open antwoorden van de respondenten.*

## Bijlage 13: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

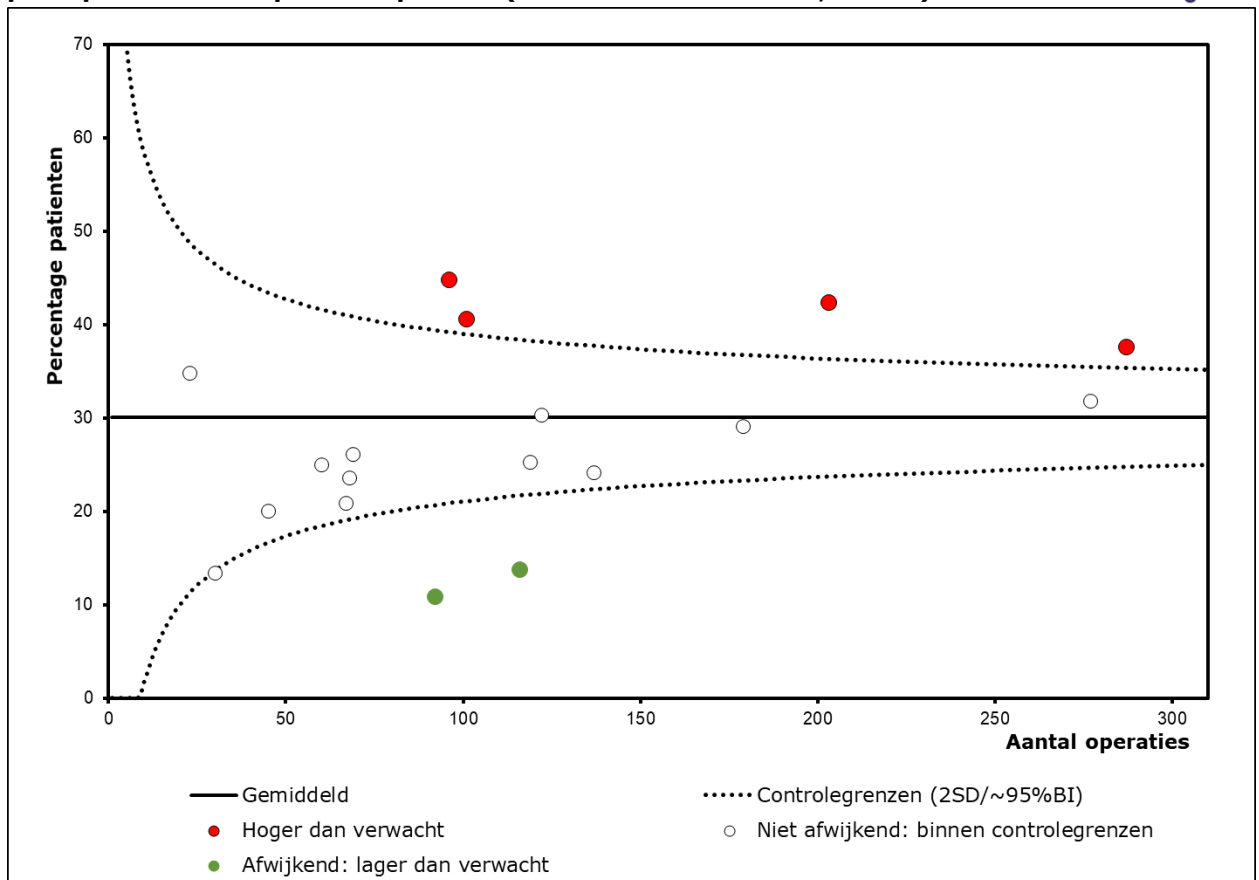
Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

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

Vaak wordt spiegelinformatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie Figuur B13.1). De punten in een funnel plot kunnen bijvoorbeeld percentages patiënten zijn waarbij een bepaalde uitkomst optrad ( $y$ -as), in relatie tot een variabele die de precisie waarmee die uitkomst geschat is weerspiegelt ( $x$ -as). Op de  $x$ -as staat bijvoorbeeld het aantal patiënten op basis waarvan de percentages geschat zijn. Zorgverleners kunnen met een funnel plot de eigen uitkomsten en die van andere instellingen interpreteren in relatie tot een bepaalde referentiewaarde of benchmark (solide lijn). Uitkomsten zijn (positief of negatief) afwijkend als ze buiten de zogenaamde controlegrenzen (stippel lijnen) vallen. De controlegrenzen geven een bereik van waarden waar de kwaliteitsindicator statistisch gezien binnen zou moeten vallen indien er geen systematische verschillen zouden bestaan tussen de instellingen.

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

**Figuur B13.1. Percentage operaties met intentie tot resectie waarbij een postoperatieve complicatie optreedt (Clavien-Dindo Graad 3, 4 en 5)**



De volgende afkortingen zijn gebruikt: SD (standaard deviatie) en 95%BI (95% betrouwbaarheidsintervallen). Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorset Pancreascarcinoom.

## Bijlage 14: Operationalisatie indicatoren voor Leren & Verbeteren

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

**Tabel B14.1. Operationalisatie indicatoren voor Leren & Verbeteren**

Formulering	
<b>LV1: De tijd tot de eerste biological of small molecule bij een indicatie voor versneld starten.</b>	
<b>Volwassen patiënten:</b>	
Definitie	Gemiddeld aantal weken tot het starten van de eerste biological of small molecule bij patiënten <24 jaar bij diagnose met 1 of meer van de onderstaande criteria of bij patiënten met 2 of meer de onderstaande criteria: (1) Aanwezigheid van grote/diepe zweren bij endoscopie, (2) Recidief van de ziekte na darmresectie(s) in de voorgeschiedenis, (3) Uitgebreide of proximale dunne darm betrokkenheid (ZvC), (4) Aanwezigheid van symptomatische fistel(s) (ZvC).
Populatie	Biological/small molecule naïeve volwassen patiënten bij wie in de meetperiode een indicatie voor versneld starten bestaat.
Exclusie	N.v.t.
<b>Pediatrische patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage pediatrische patiënten dat 4 maanden na diagnose een biological gebruikt.
Populatie	Pediatrische patiënten met ZvC met matige of ernstige klinische ziekteactiviteit bij diagnose.
Exclusie	N.v.t.
<b>LV2: Het gebruik van objectieve informatie bij de follow-up van medicamenteuze behandeling.</b>	
<b>Volwassen patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage volwassen patiënten waarbij bij 4 maanden na inductie of inzet van een nieuwe behandeling of 12-maandelijks bij follow-up tenminste één keer: 1. Beeldvormend onderzoek (MRI, CT of echografie) wordt verricht, of 2. Colonscopie wordt verricht, of 3. Fecaal calprotectine wordt bepaald.
Populatie	Volwassen patiënten die gedurende de meetperiode medicamenteuze inductie of onderhoudsbehandeling ondergaan.
Exclusie	N.v.t.
<b>Pediatriche patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage pediatriche patiënten waarbij bij 4 maanden na inductie of inzet van een nieuwe behandeling of 12 maandelijks bij follow-up tenminste één keer fecaal calprotectine wordt bepaald.
Populatie	Pediatriche patiënten die gedurende de meetperiode medicamenteuze inductie of onderhoudsbehandeling ondergaan.
Exclusie	N.v.t.



**Tabel B14.1. Operationalisatie indicatoren voor Leren & Verbeteren**  
(vervolg)

<b>LV3*</b> : Het objectiveren van inflammatie voor de start van een biological of small molecule.	
<b>Volwassen patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage volwassen patiënten bij wie in de periode van 2 maanden voorafgaand aan het starten met een biological of small molecule beeldvormend onderzoek of colonoscopie wordt verricht, danwel dat fecaal calprotectine wordt bepaald.
Populatie	Volwassen patiënten die in de meetperiode starten met een biological of small molecule.
Exclusie	Patiënten die een tweede en volgende biological ontvangen kuren in de meetperiode. Patiënten die switchen naar een andere biological of small molecule.
<b>LV4*</b> : Het toepassen van corticosteroid sparende therapieën.	
<b>Volwassen patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage volwassen patiënten dat niet langer dan maximaal vier maanden na aanvang van een nieuwe medicamenteuze behandeling systemische corticosteroiden blijft gebruiken.
Populatie	Volwassen patiënten die in de meetperiode immunosuppressiva, biologicals en JAK remmers gebruiken.
Exclusie	N.v.t.
<b>LV5*</b> : Het gebruik van beeldvormend onderzoek om bij diagnose de uitgebreidheid van de ZvC vast te stellen.	
<b>Volwassen patiënten:</b>	
Definitie	Percentage volwassen patiënten met een nieuw gediagnosticeerde ZvC bij wie uitgebreidheid van ziekte objectief werd vastgelegd middels MRI of CT in de periode van twee maanden voorafgaand tot uiterlijk 2 maanden na diagnose (vastgesteld middels endoscopie).
Populatie	Volwassen patiënten die gedurende de meetperiode gediagnosticeerd worden met de ZvC.
Exclusie	N.v.t.
<b>LV6*</b> : Het bespreken van patiënten die (electief) geopereerd worden in een MDO met chirurg, radioloog en (kinder)MDL-arts.	
<b>Volwassen patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage (electief) geopereerde volwassen patiënten dat vooraf wordt besproken in een MDO waarbij een chirurg, radioloog en MDL arts aanwezig zijn.
Populatie	Volwassenen patiënten die gedurende de meetperiode een (electieve) operatie ondergaan.
Exclusie	Patiënten met een tweede en volgende operatie die binnen hetzelfde behandeltraject valt.
<b>Pediatrische patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage (electief) geopereerde pediatrische patiënten dat vooraf wordt besproken in een MDO waarbij een chirurg, radioloog en kinder MDL arts aanwezig zijn.
Populatie	Pediatrische patiënten die gedurende de meetperiode een (electieve) operatie ondergaan.
Exclusie	Patiënten met een tweede en volgende operatie die binnen hetzelfde behandeltraject valt.

**Tabel B14.1. Operationalisatie indicatoren voor Leren & Verbeteren**  
(vervolg)

<b>LV7: Het verrichten van screening naar ondervoeding.</b>	
<b>Volwassen patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage patiënten waarbij bij elke poliklinische controle een meting van gewicht is uitgevoerd.
Populatie	Alle volwassenen patiënten.
Exclusie	N.v.t.
<b>Pediatrische patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage patiënten waarbij bij elke poliklinische controle een meting van lengte en gewicht is uitgevoerd.
Populatie	Alle pediatrische patiënten.
Exclusie	N.v.t.
<b>LV8: Het regelmatig verrichten van screening naar anemie (i.e., hemoglobine en ferritine).</b>	
<b>Volwassen en pediatrische patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage patiënten waarbij 12-maandelijks ferritine of verzadiging worden bepaald. Het percentage patiënten waarbij 12-maandelijks hemoglobine wordt bepaald.
Populatie	Alle patiënten.
Exclusie	N.v.t.
<b>LV9: Het opvolgen van het colorectaal carcinoom screeningsprotocol conform richtlijn.</b>	
<b>Volwassen patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage volwassen patiënten met ziekte langer dan 8 jaar bij wie tenminste eenmaal per 5 jaar een endoscopisch onderzoek van het gehele colon is verricht t.b.v. colorectaal carcinoom screening. Het percentage volwassen patiënten met PSC waarbij jaarlijks endoscopisch onderzoek van het gehele colon is verricht t.b.v. colorectaal carcinoom screening.
Populatie	Patiënten (18-75j) met CU. Patiënten (18-75j) met ZvC gelokaliseerd in de colon die in de meetperiode een ziekte duur $\geq 8$ jaar hebben.
Exclusie	Patiënten met enkel proctitis. Patiënten met enkel ileumlokalisatie Crohn.
<b>Pediatriche patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage pediatriche patiënten met ziekte langer dan 8 jaar bij wie tenminste eenmaal per 5 jaar een endoscopisch onderzoek van het gehele colon is verricht t.b.v. colorectaal carcinoom screening. Het percentage pediatriche patiënten (ouder dan 12 jaar) met PSC waarbij jaarlijks endoscopisch onderzoek van het gehele colon is verricht t.b.v. colorectaal carcinoom screening.
Populatie	Pediatriche patiënten met CU. Pediatriche patiënten met ZvC gelokaliseerd in de colon die in de meetperiode een ziekte duur $\geq 8$ jaar hebben.
Exclusie	Patiënten met enkel proctitis. Patiënten met enkel ileumlokalisatie Crohn.

**Tabel B14.1. Operationalisatie indicatoren voor Leren & Verbeteren**  
(vervolg)

<b>LV10: Mate waarin PROMs worden besproken in de spreekkamer</b>	
<b>Volwassen patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage patiënten waarbij (ten minste 1 keer per meetjaar) de antwoorden op de vragenlijst(en) over de gezondheid van de patiënt zijn besproken in het ziekenhuis. Het gaat om de vragenlijsten die voor het gesprek met de MDL-arts/verpleegkundige door de patiënt zijn ingevuld.  De werkgroep heeft besloten dit percentage te bepalen door aan volwassen patiënten de volgende vraag voor te leggen: <i>Zijn uw antwoorden op de vragenlijst(en) over uw gezondheid met u besproken in het ziekenhuis? Het gaat om de vragenlijst(en) die u voor uw gesprek met de MDL-arts/verpleegkundige heeft ingevuld. Opties: Ja/Nee</i>
Populatie	Alle volwassen en pediatrie patiënten met ten minste 1 consult in de meetperiode.
Exclusie	N.v.t.
<b>LV11: Het consequent verrichten van vaccinatiesanamnese bij diagnosestelling.</b>	
<b>Volwassen en pediatrie patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage patiënten waarbij volledige vaccinatiesanamnese is doorgevoerd.
Populatie	Alle patiënten die starten met een eerste biological of immunosuppressiva.
Exclusie	N.v.t.
<b>LV12: Het preoperatief screenen van patiënten op ondervoeding.</b>	
<b>Volwassen patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage patiënten waarbij tenminste 10-14 dagen preoperatief de mate van ondervoeding is gescreend met een van de volgende screeningsinstrumenten: SNAQ, MUST of PG-SGA.**
Populatie	Volwassen patiënten die gedurende de meetperiode een electieve operatie ondergaan.
Exclusie	Volwassen patiënten met een tweede en volgende operatie die binnen de periode valt. Pediatrie patiënten.
<b>LV13*: Het bevestigen van de vermeende diagnose o.b.v. het pathologieverslag.</b>	
<b>Volwassen en pediatrie patiënten:</b>	
Definitie	Het percentage patiënten bij wie de vermeende diagnose (ZvC/CU) wordt bevestigd o.b.v. het pathologieverslag.
Populatie	Patiënten die gedurende de meetperiode een (electieve) operatie ondergaan.
Exclusie	Patiënten met een tweede en volgende operatie die binnen hetzelfde behandeltraject valt.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CT (computertomografie), CU (Colitis Ulcerosa), IBD (Inflammatory Bowel Disease), MDL (Maag-, Darm- en Leverziekten), MDO (multidisciplinair overleg), MRI (Magnetic Resonance Imaging), PROM (patiënt gerapporteerde uitkomstmaat of patient reported outcome measurement), PSC (primaire scleroserende cholangitis) en ZvC (Ziekte van Crohn). \*Indicator voor Leren & Verbeteren is uitsluitend van toepassing op volwassen patiënten met IBD.

\*\* Gebaseerd op informatie uit de multidisciplinaire evidence-based klinische richtlijn "Perioperatief voedingsbeleid" (Samenvatting Deel II).<sup>(40)</sup>

## Bijlage 15: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset

De aandoeningswerkgroep heeft een generiek IBD zorgproces volgens het ZiRA procesmodel uitgewerkt (processtap 3) en heeft daarbij gebruik gemaakt van input van werkgroepleden en bestaande initiatieven (geïdentificeerd in processtap 2) zoals zorgpaden en medische richtlijnen relevant voor IBD (zie Tabel B15.1). De aandoeningswerkgroep heeft de beschrijving van het generiek zorgproces gebruikt om de sleutelmomenten t.b.v. Samen Beslissen en verbetermogelijkheden t.b.v. Leren & Verbeteren te identificeren.

**Tabel B15.1. Gebruikte bronnen (Zorgproces volgens ZiRA procesmodel)**









Type bron	
Zorgpad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• IBD-team Franciscus Gasthuis &amp; Vlietland</li> <li>• Werkgroep IBD-team Albert Schweitzer</li> <li>• IBD zorgpad MUMC+</li> </ul>
Richtlijnen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• IBD bij volwassenen (2008)</li> <li>• IBD bij volwassenen - handleiding behandeling, modernisering richtlijn 2008-2009, aanvulling (2015)</li> <li>• IBD - Ustekinumab bij de ZvC (2017)</li> <li>• IBD - Tofacitinib bij CU (2018)</li> <li>• IBD bij kinderen en adolescenten (2019)</li> <li>• IBD - Vedolizumab Nederlandse richtlijn (2020)</li> </ul>
Werkgroep	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deelnemers Uitkomstgerichte Zorg aandoeningswerkgroep IBD</li> </ul>

*De volgende afkortingen zijn gebruikt: CU (Colitis Ulcerosa), IBD (Inflammatory Bowel Disease) en ZvC (Ziekte van Crohn).*

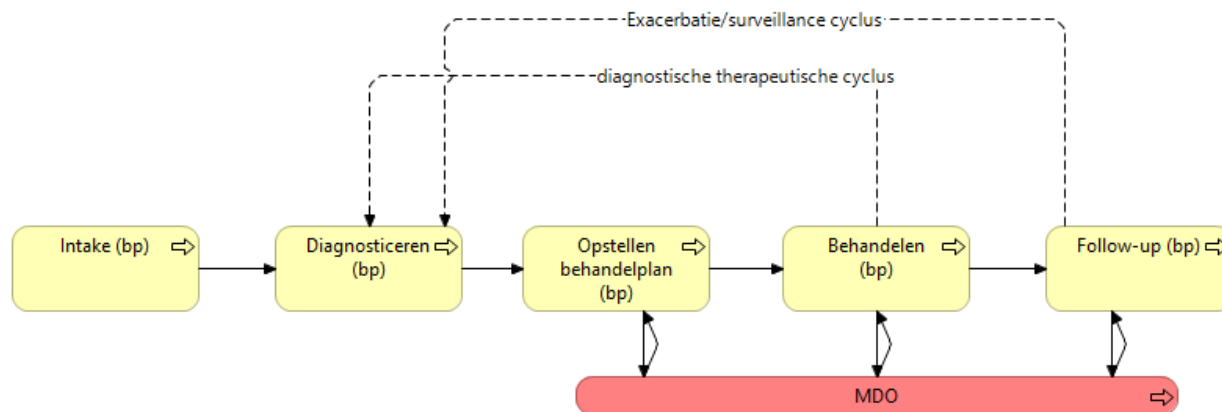
### *Beknopte inhoudelijke beschrijving van het generiek zorgproces*

Het IBD zorgproces o.b.v. ZiRA is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijns IBD zorg (zie bijlage 0 voor uitgebreidere beschrijving). Het IBD zorgproces en de informatievastlegging zijn zo generiek mogelijk opgesteld door de aandoeningswerkgroep. De patiënt met IBD wordt vanuit de eerste lijn meestal verwezen naar een (kinder)MDL-arts. Een verwijzing naar de chirurg, de internist, verpleegkundig specialist en/of IBD-verpleegkundige kan ook al plaatsvinden na de intake. Diagnostiek vindt in het ziekenhuis plaats. De betreffende zorgverlener voert de anamnese, lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek uit. Het aanvullend onderzoek kan bestaan uit beeldvormend onderzoek (endoscopie, Magnetic Resonance Imaging (MRI), computertomografie (CT), echografie en/of röntgenfoto's), laboratoriumonderzoek (Therapeutic Drug monitoring (TDM) en/of bloedonderzoek) en fecesonderzoek (microbiologisch en/of calprotectine). Na het diagnostisch proces vindt het multidisciplinair overleg (MDO) plaats. Nadien worden de behandelopties besproken met de patiënt. Vervolgens wordt het behandelplan in overleg met de patiënt vastgesteld. De behandeling richt zich op het in remissie brengen van de ziekte of op het onderhouden van de remissie van de ziekte. Daarnaast kan de patiënt kiezen voor geen enkele behandeling. De diverse behandeltrajecten zijn nader uitgewerkt in het zorgproces in de bijlage. Er zijn meerdere behandelopties uitgewerkt zoals begeleiding/behandeling door de diëtist, medicamenteuze en chirurgische behandeling. De verschillende behandelingen kunnen op zichzelf staan of in combinatie gegeven worden. De patiënt met IBD blijft doorgaans onder de behandeling bij het ziekenhuis en wordt niet terugverwezen naar de huisarts; alleen patiënten met een proctitis ulcerosa worden in de praktijk soms terugverwezen.

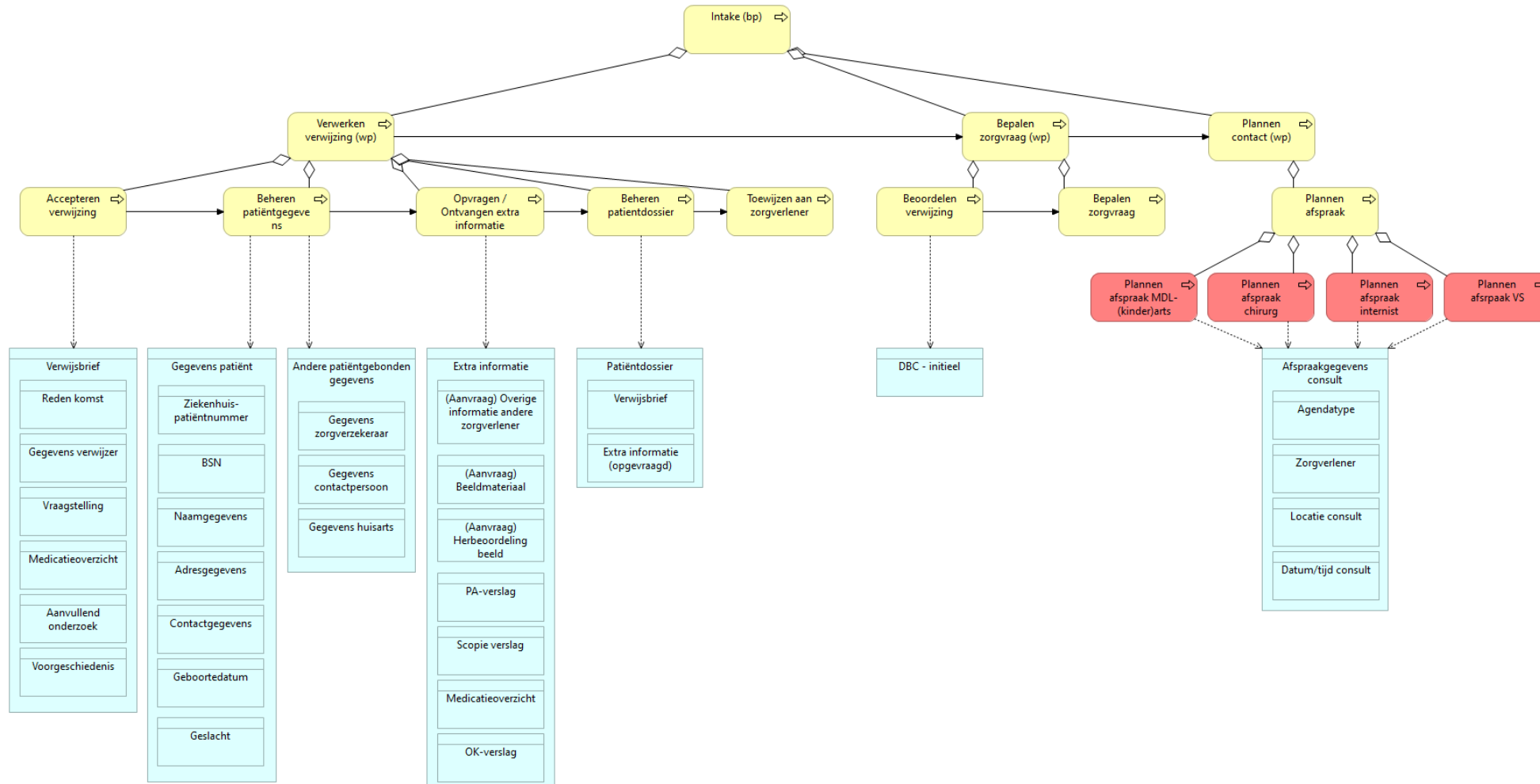
**Figuur B15.1. Legenda ZiRA procesmodel**

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

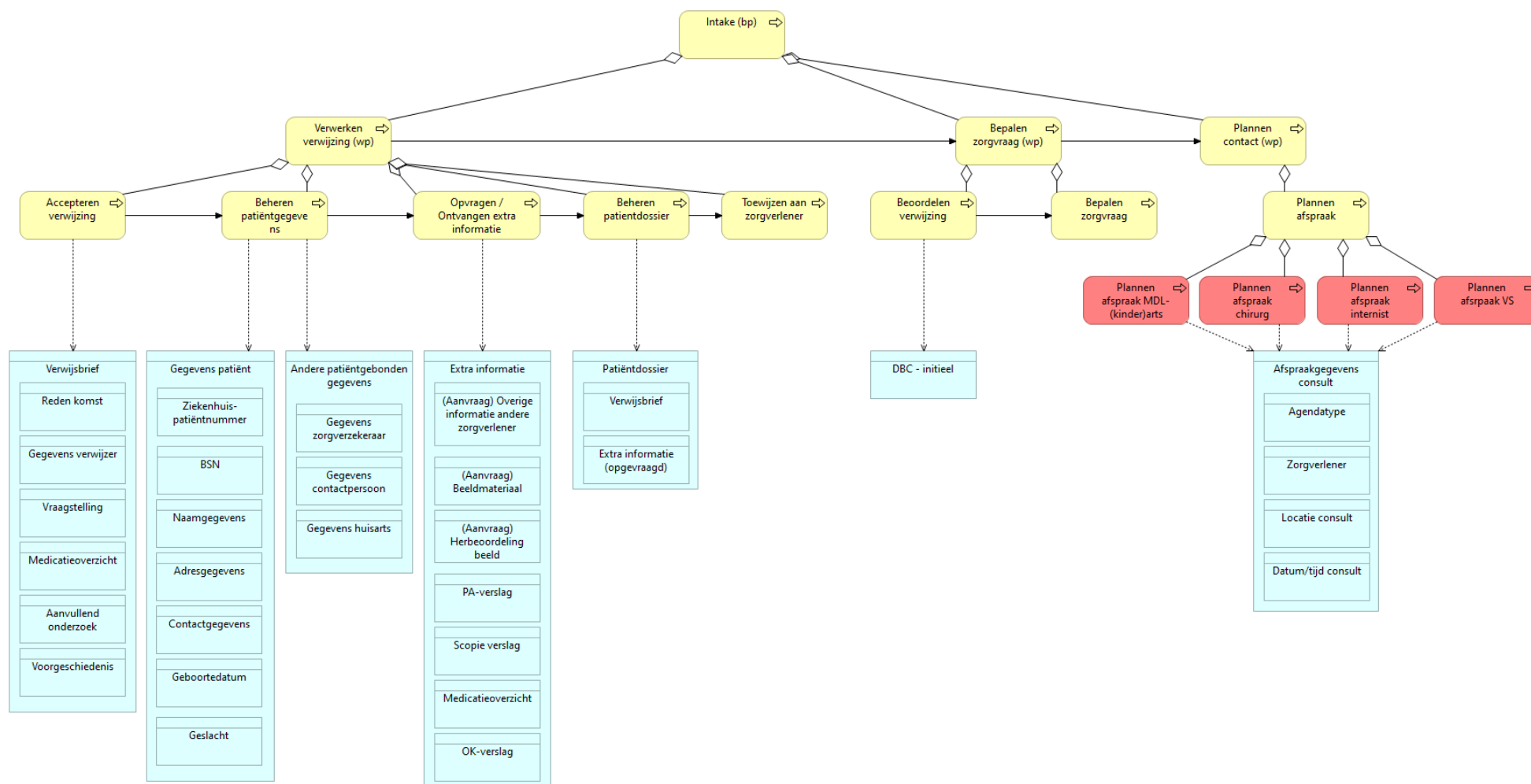
**Figuur B15.2. ZiRA procesmodel**



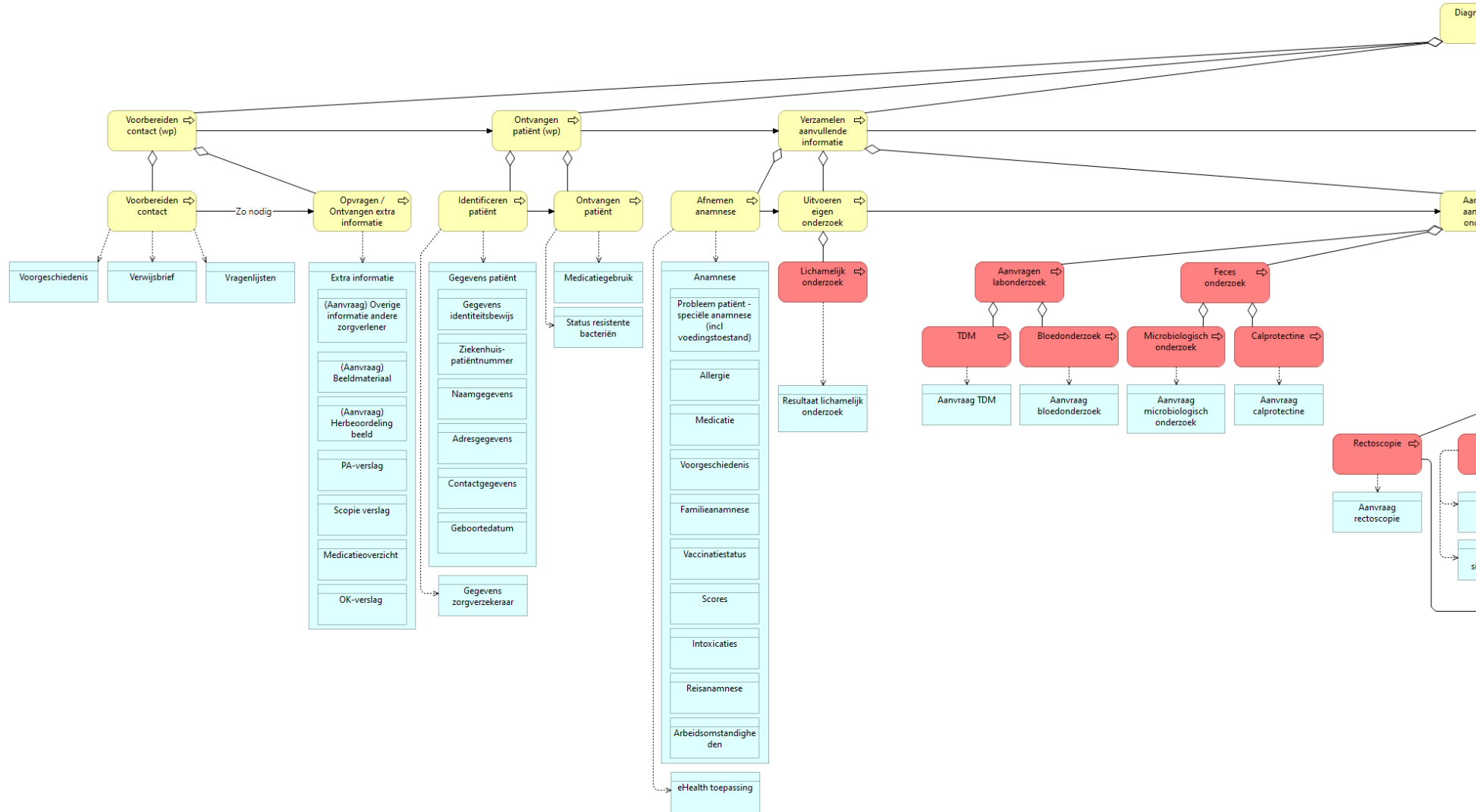
**Figuur B15.3. ZiRA procesmodel**



**Figuur B15.4. Intake ZiRA**

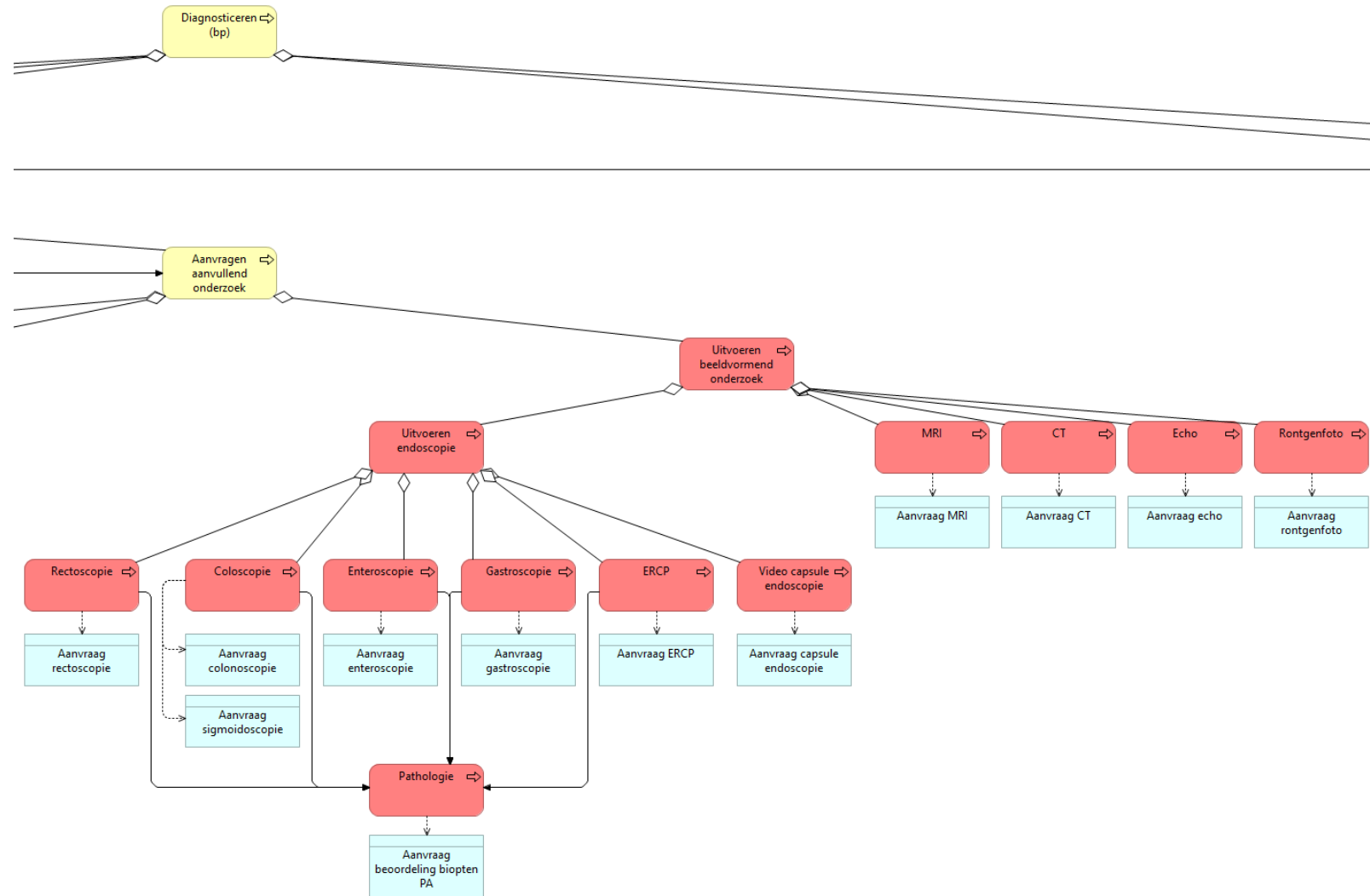


**Figuur B15.5a. Diagnosticeren ZiRA (1/3)**

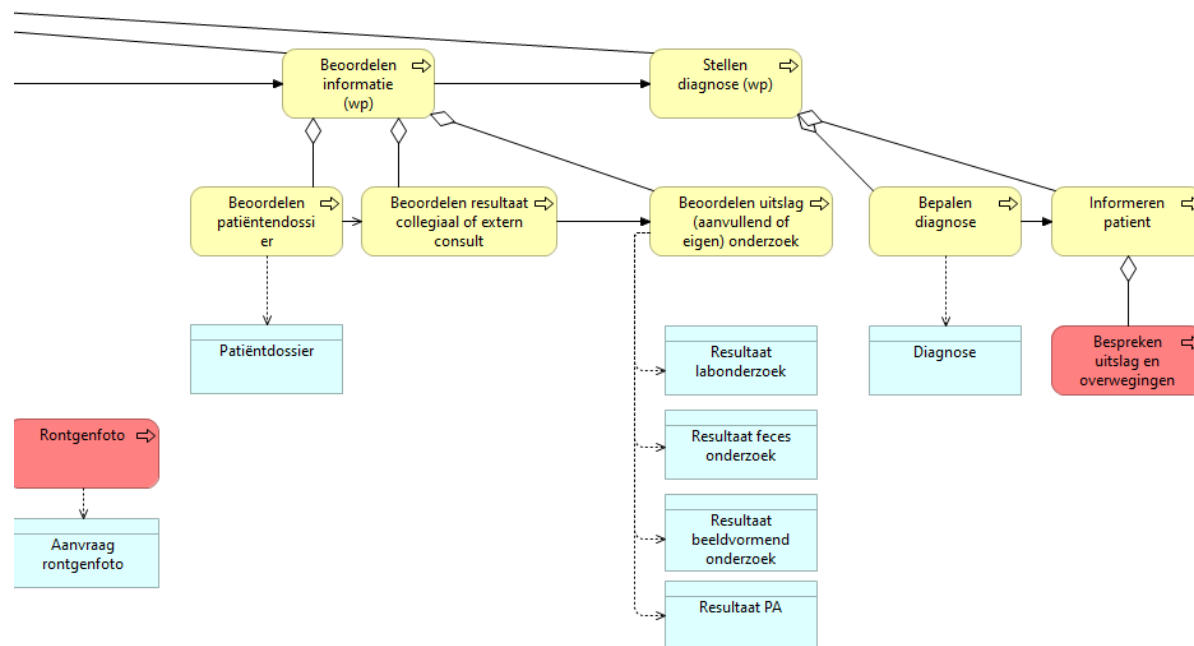




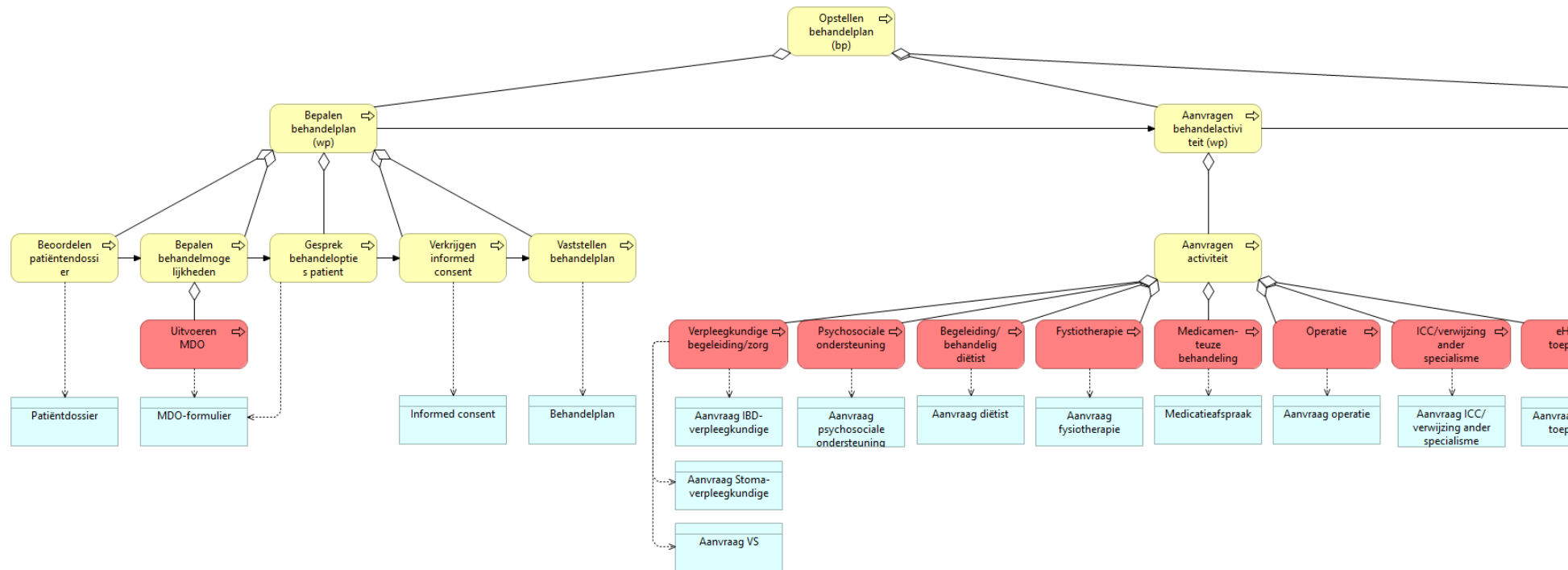
**Figuur B15.5b. Diagnosticeren ZiRA (2/3)**



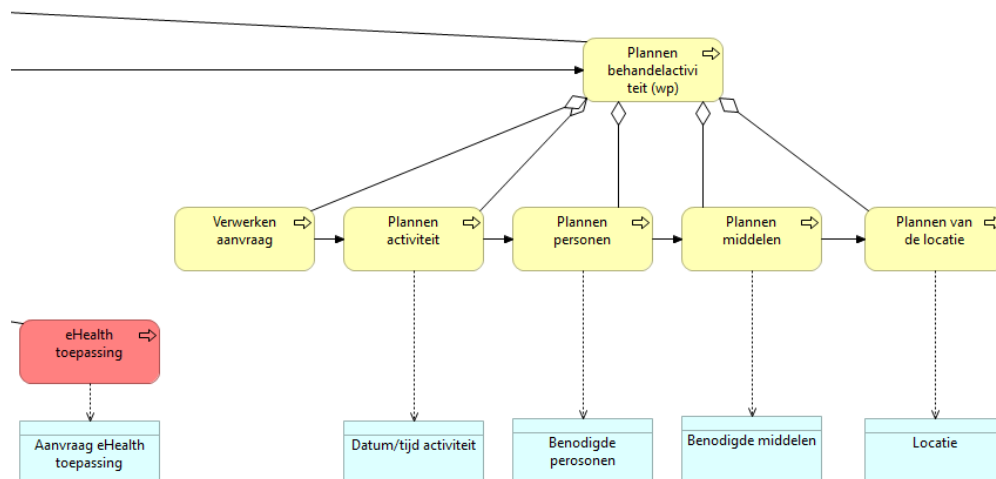
**Figuur B15.5c. Diagnosticeren ZiRA (3/3)**



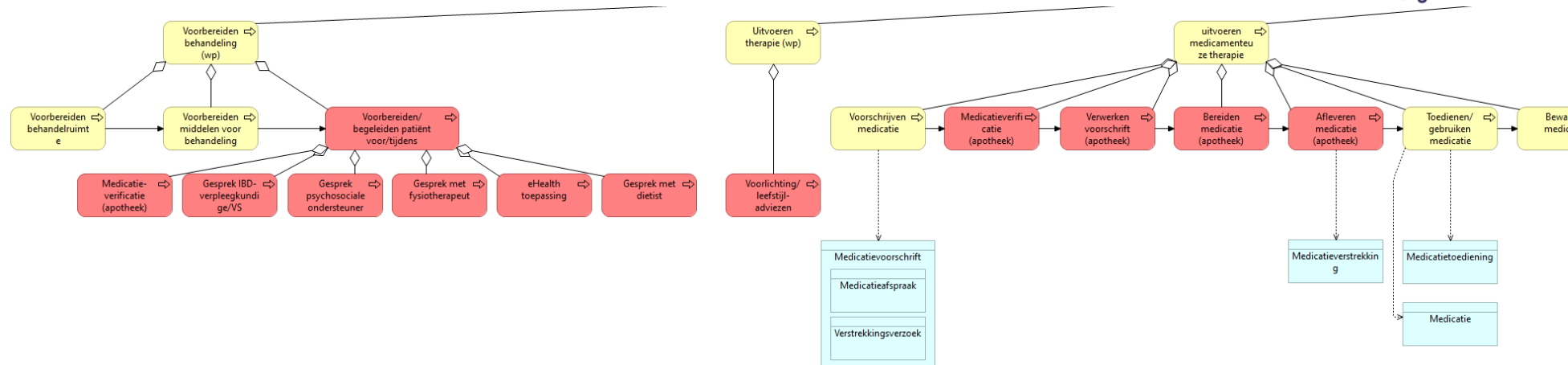
**Figuur B15.6a. Opstellen behandelplan ZiRA (1/2)**



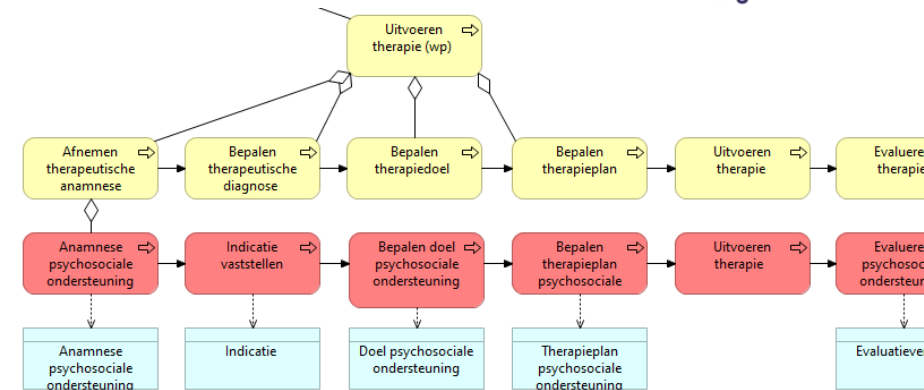
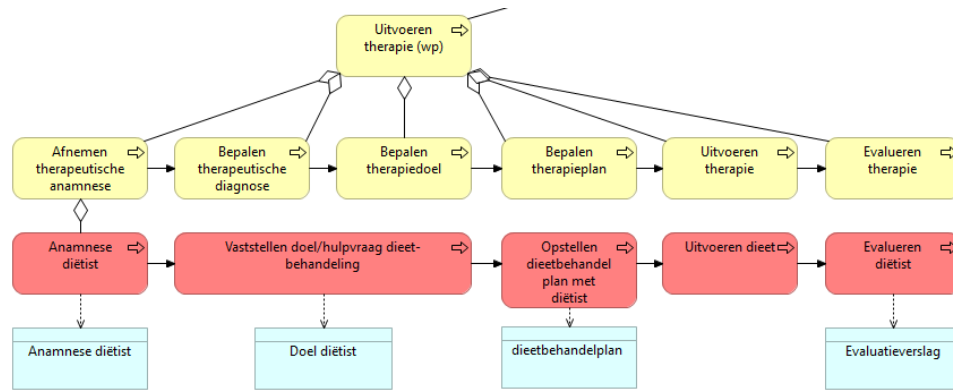
**Figuur B15.6b. Opstellen behandelplan ZiRA (2/2)**



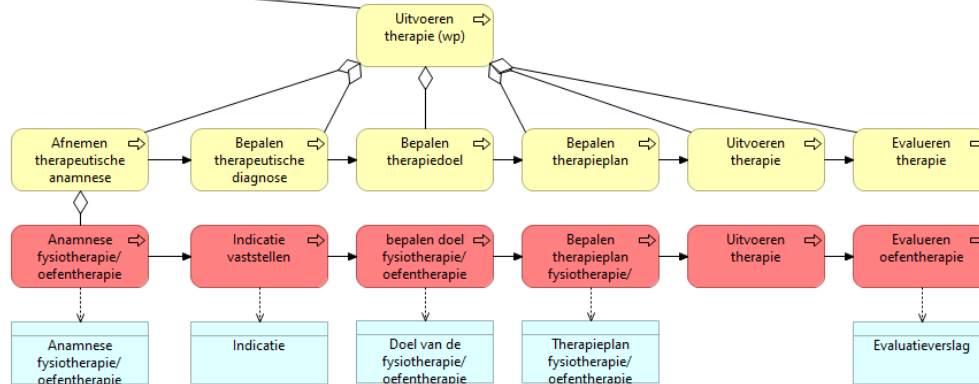
**Figuur B15.7a. Behandelen ZiRA (1/5)**



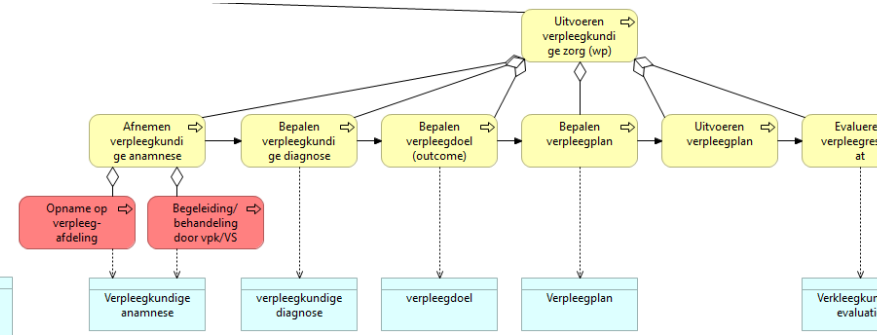
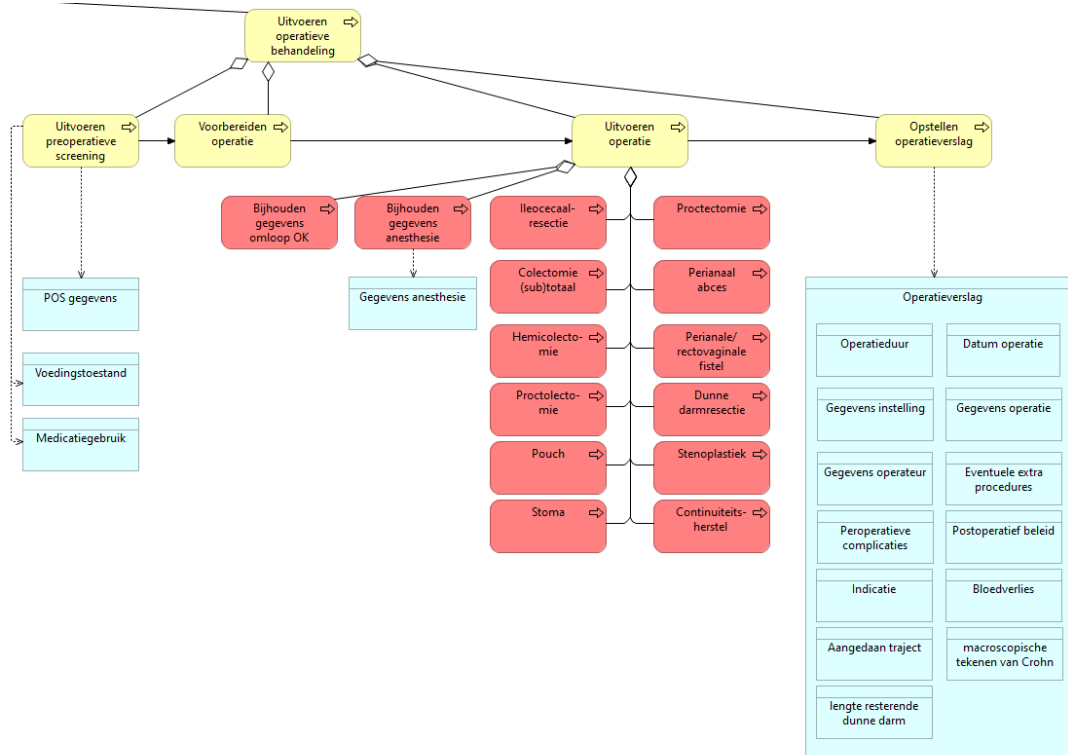
**Figuur B15.7b. Behandelen ZiRA (2/5)**



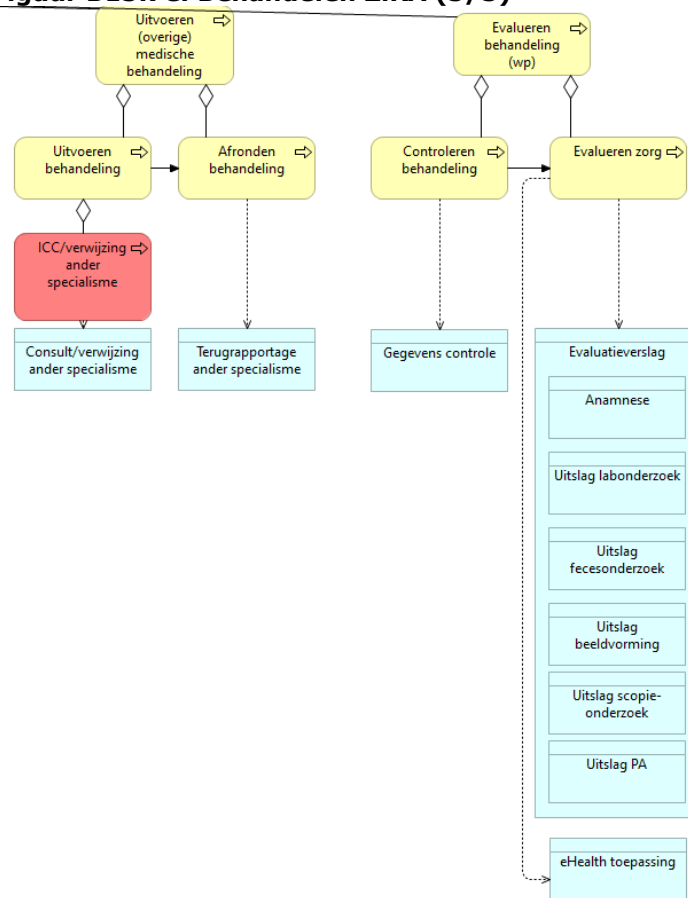
**Figuur B15.7c. Behandelen ZiRA (3/5)**



**Figuur B15.7d. Behandelen ZiRA (4/5)**

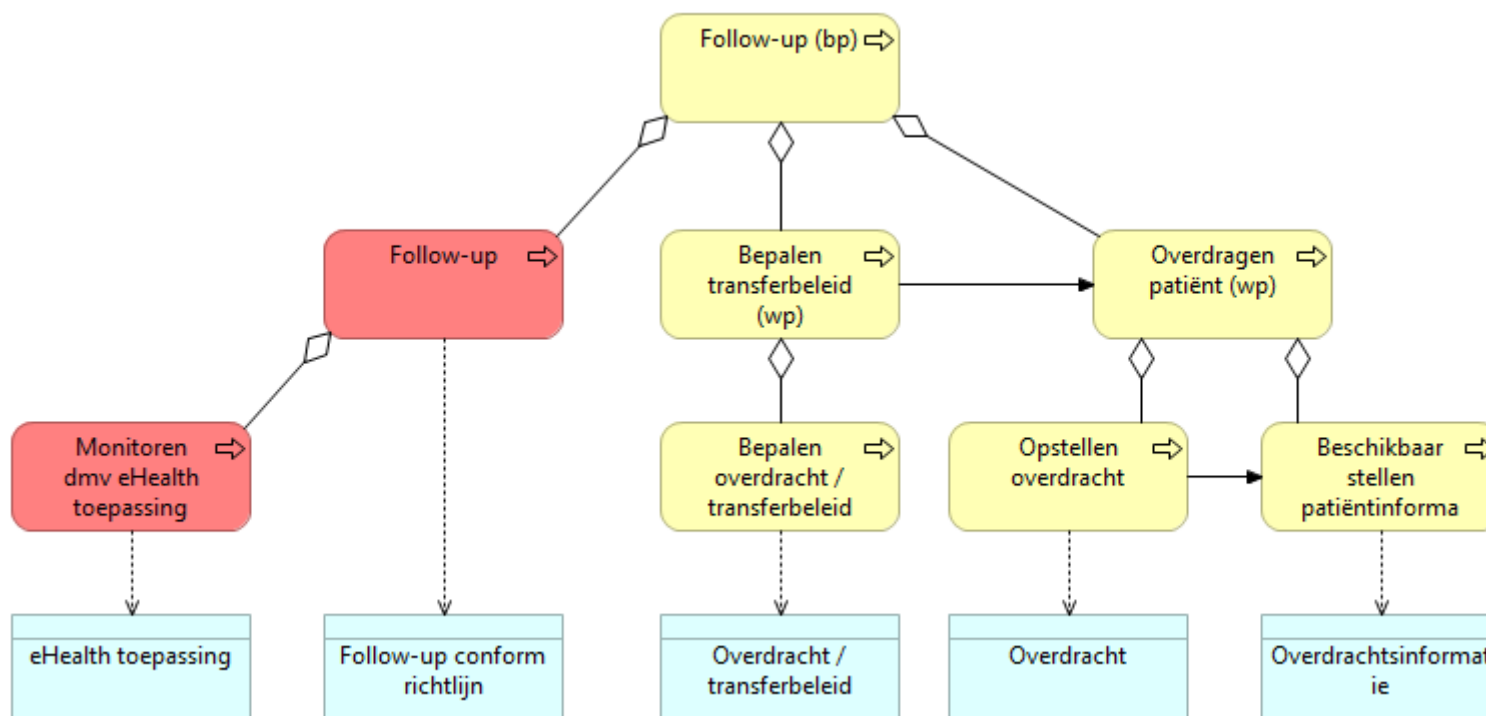


**Figuur B15.7e. Behandelen ZiRA (5/5)**



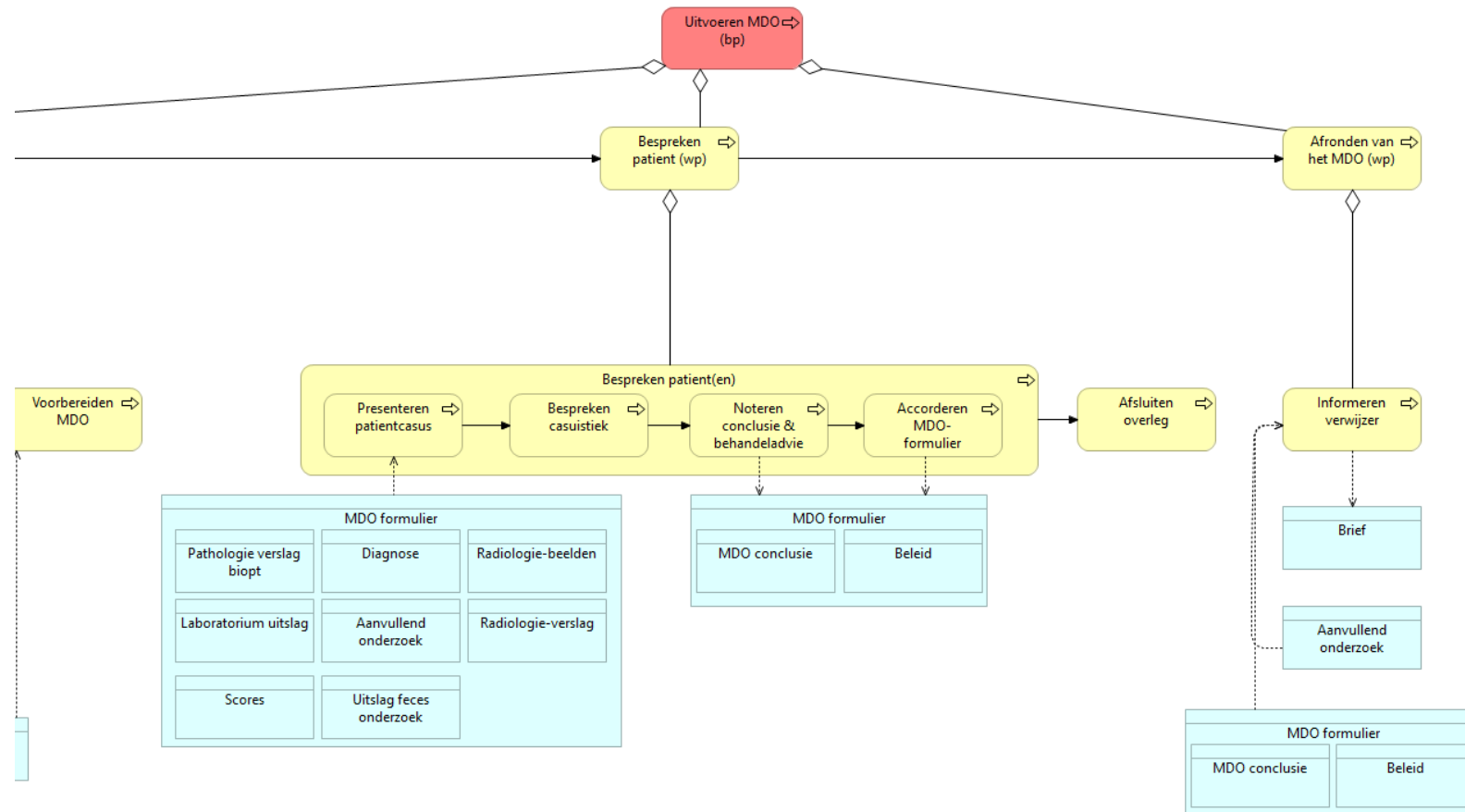


**Figuur B15.8. Follow-up ZiRA**





**Figuur B15.9b. MDO ZiRA (2/2)**



## Bijlage 16: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set

### Algemene uitgangspunten

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

### Uitgangspunten voor opstellen van functioneel implementeerbare set

1. In principe wordt gebruik gemaakt van gegevens die door de zorgverlener tijdens het zorgproces worden vastgelegd in het EPD. Voor klinische gegevens is het EPD leidend. PROMs gegevens worden in de praktijk vaak nog niet in het EPD geregistreerd; PROMs gegevens worden wel opgenomen in de uitkomstsets.
2. Er wordt onderscheid gemaakt tussen:
  - a) Het gestructureerd vastleggen van gegevens
  - b) Het vastleggen van gegevens, maar niet gestructureerd (bijv. in open 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 uitkomstset.
4. Voor gegevens die niet in het EPD, maar bijvoorbeeld in een ander systeem, worden geregistreerd, wordt met de aandoeningswerkgroep besproken hoe en in welke (type) systemen zij dit vastleggen, en of deze informatie vervolgens wel in het EPD wordt opgenomen. Het EPD is het uitgangspunt en daarmee de databron voor uitwisseling van UZ data. (zie ook uitgangspunt 1 en uitgangspunt 6 over kwaliteitsregistraties).
5. Voor alle gegevens die in de set worden opgenomen worden definities uitgewerkt die beschrijven op welke manier de gegevens geregistreerd moeten worden om gedeeld, uitgewisseld en aangeleverd te worden ten behoeve van leren en verbeteren en samen beslissen op landelijk niveau. Er is een uitwerking nodig van deze gegevens die op

patiëntniveau worden verzameld. Dit omvat: patiënt- en behandelkenmerken, klinische en 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>21</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>21</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.

## Bijlage 17: Achtergrond doorontwikkelfase

De doorontwikkelfase is gericht op het inhoudelijk verder ontwikkelen en optimaliseren van vooraf bepaalde onderdelen van, of nieuwe inzichten bij de eerder opgeleverde set van uitkomst informatie. De term beheerfase, waarover eerder is gesproken is losgelaten. De doorontwikkelfase heeft als doel het vergroten van de uniformiteit van de opgeleverde sets van uitkomst informatie over de batches heen en de implementeerbaarheid. Deze fase is alleen voor batch 1 en 2 vanwege de looptijd van programma Uitkomstgerichte zorg die tot eind 2023 loopt.

### **Wat is de doelstelling tijdens de doorontwikkelfase?**

In de ontwikkelfase is een set van uitkomst informatie opgeleverd ten behoeve van Samen Beslissen en Leren en Verbeteren. De werkwijze en processtappen in de aandoeningswerkgroepen zijn gedurende het programma lerende wijs aangepast op basis van de ervaringen in de eerste batches. Voor de aandoeningswerkgroepen die gestart zijn in batch 1 en 2 binnen lijn 1 van het programma, is het daarom van belang de sets door te ontwikkelen om daarmee aan te sluiten bij de aangepaste werkwijze, de opgedane lessen en ervaringen door te voeren en verder te optimaliseren.

Daarnaast is er de mogelijkheid om zaken/onderwerpen die geen aandacht konden krijgen in de werksessies van de ontwikkelfase alsnog op te pakken. Deze doorontwikkelfase is een verlenging van twee werksessies op de ontwikkelfase. Kortom: De aandoeningswerkgroep en ondersteuning richten zich tijdens de doorontwikkeling op het finetunen van de inhoud van de uitkomst set.

### **Scope en doel doorontwikkelfase**

1. Meer uniformiteit bewerkstelligen in de op te leveren producten binnen lijn 1 van het programma conform ontwikkelopdracht 2.3.
2. Het vergroten van de implementeerbaarheid van de set gericht op inhoud binnen de scope van het programma Uitkomstgerichte zorg lijn 1.
3. Oppakken en eventueel accordering van openstaande agendapunten waar de aandoeningswerkgroep niet aan toe is gekomen in de ontwikkelfase.

### **Wat zijn de kaders van de doorontwikkelfase?**

- Algemene kaders zoals omschreven in hoofdstuk 3 zijn ook van toepassing op de doorontwikkelfase. Dit geldt ten aanzien van (1) de samenstelling van de aandoeningswerkgroep, (2) de samenstelling, rollen en verantwoordelijkheden van de ondersteuning voor de rollen technisch voorzitter, secretaris, methodoloog. De rol van ICT-expert (vanuit Nictiz) wordt in de doorontwikkelfase vervangen door de rol van Adviseur Informatie-uitwisseling, (3) criteria voor de werksessies, (4) de besluitvorming in de aandoeningswerkgroep en (5) de vacatiegelden. Na het verwerken van de commentaren in de commentaarronde en het opleveren van het aangepaste rapport t.b.v. autorisatie, stopt de rol voor de ondersteuning vanuit Zorginstituut en Nictiz binnen het huidige programma UZ, dat eindigt voor lijn 1 eind 2023.
- De doorontwikkelfase richt zich op twee werksessies binnen de looptijd van het programma (afronding uiterlijk november 2023), voor de aandoeningswerkgroepen die een set hebben opgeleverd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ). Ook de sets uit batch 1 en 2 die (nog) niet geautoriseerd zijn, worden meegenomen in de doorontwikkelfase.
- Na afronding van de ontwikkelfase wordt door de aandoeningswerkgroep in of na de laatste werksessie een inventarisatie gemaakt van de te bespreken doorontwikkelpunten, waarbij de behoefte en het draagvlak van de aandoeningswerkgroep centraal staat.
- De doorontwikkelfase start na go / no-go door projectleiding vanuit projectteamoverleg lijn 1 op basis van voldoende draagvlak, vertegenwoordiging vanuit de huidige werkgroep en wanneer de te bespreken doorontwikkelpunten passen binnen de opgestelde doelstellingen.

### **Buiten scope**

- De aandoeningswerkgroep en ondersteuning richten zich in deze fase niet op de beleidsvraag waar het onderhoud en beheer van de set moet komen te liggen na de looptijd van het programma en hoe een dergelijke governance eruit moet komen te zien.

- De aandoeningswerkgroep richt zich niet op het oplossen van de ICT-technische vraagstukken die er spelen. Hieraan werkt lijn 4 'Betere toegang tot relevante en actuele uitkomst informatie' van het programma.
- De doorontwikkelfase betreft niet het onderhouden en beheren of implementatie van de uitkomstenset, zie ook de eerste bullet.

### **Mogelijke agendapunten binnen de doorontwikkelfase**

De aandoeningswerkgroepen inventariseren welke van onderstaande punten mogelijk van toepassing zijn:

1. Pak onderwerpen op die mogelijk zijn geparkeerd of zijn blijven liggen in de ontwikkelfase.
2. Gebruik de feedback vanuit het BO-UZ over de uitkomstenset voor verdere verfijning en/of aanpassing.
3. Bespreek het advies van de werkgroep generieke PROMs en de door BO-UZ meegegeven kaders rondom dit advies en ga na in hoeverre er aanpassingen in de uitkomstenset doorgevoerd moeten worden.
4. Ga na of de indicatoren vanuit de Transparantiekalender zijn meegenomen en in hoeverre aanpassingen in de uitkomstenset doorgevoerd moeten worden.
5. Voeg indien van toepassing nieuwe ontwikkelingen (bijvoorbeeld herziene richtlijnen of PROMs) en inzichten voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren toe zodat de uitkomstenset up-to-date blijft met de laatste stand van de wetenschap en ontwikkelingen in het veld.
6. Aanscherpen van een of meerdere onderdelen uit het eindrapport op basis van de resultaten uit POC I en II om de implementeerbaarheid te vergroten.

De openstaande agendapunten die door de aandoeningswerkgroepen worden opgesteld, worden door de projectleiding getoetst (in een go/no go moment) op:

- in hoeverre de punten binnen de bovenstaande doelstellingen en kaders passen.
- in welke mate het haalbaar is de punten op te pakken en af te ronden binnen twee werksessies.

### **Vaste agendapunten**

Er zijn een aantal punten die, onafhankelijk van de inventarisatie van agendapunten, besproken dienen te worden met de werkgroep. Dit betreffen de volgende onderwerpen:

- De werkgroepen uit **batch 1** dienen de resultaten van de fit-gap analyse (POC-II) te bespreken. Mochten hier wenselijke acties uit volgen dan vallen deze onder agendapunt 6 (zoals hierboven beschreven).
- Om meer uniformiteit te bewerkstelligen in de op te leveren producten binnen lijn 1 van het programma conform ontwikkelopdracht 2.3, moet de werkgroep worden geïnformeerd over het feit dat:
- Het eindrapport conform de actualiteit zal worden aangepast en door het ondersteunend team wordt omgezet naar het meest recente format.
- Het onderwerp 'Zorginkoop & Transparantie' (in B1 valt dit onder H9, vanaf B2 en verder is dit H7) van het eindrapport is herschreven en dat de huidige versie zal worden vervangen door deze aangepaste versie. Een voorbeeld-slide zal hier ondersteuning in bieden. Het ondersteunend team dient tussen werksessie 1 en 2 de tekst m.b.t. 'Zorginkoop & Transparantie' van het bestaande eindrapport te vervangen voor de herschreven versie. Deze is terug te vinden in het nieuwe format van het eindrapport.
- Tevens mag tijdens de werksessie expliciet worden aangegeven dat werkgroepen Hoofdstuk 8 van het eindrapport mogen gebruiken om daar (aanvullende) meningen, zorgen en gesignaleerde knelpunten die tijdens de sessie naar voren zijn gekomen, te adresseren. Tussen werksessie 1 en 2 kan het ondersteunend team hoofdstuk 8 waar nodig aanpassen en/of aanvullen.

Met betrekking tot deze uitkomstenset zijn de volgende agendapunten besproken met de werkgroep:

**Tabel B17.1. Samenvatting agendapunten besproken met de werkgroep.**

Agendapunt	Impact op de uitkomstenset	Conclusie en aanpassing in het rapport
PRO(M)s voor kinderen	Uitbreiding set	Toevoeging van patiëntgerapporteerde uitkomsten en meetinstrumenten voor kinderen aan de set: generieke PRO(M)s voor kinderen en TUMMY UC
Fecale incontinentie	Aanscherping set	Toevoeging meetinstrumenten aan set set: screeningsvraag en Wexner score
Urgency	Toekomstige uitbreiding set	Aanbeveling in H8 om Urgency toe te voegen aan de set en deze te meten met de Urgency Numerical Rating Scale zodra er een cross-cultureel gevalideerde Nederlandse versie van de vragenlijst beschikbaar komt.
LV12 - Het bespreken van het preoperatieve beleid in het MDO	Aanscherping set	Verschuiving focus indicator naar preoperatieve screening op ondervoeding. Nieuwe naam indicator: het preoperatief screenen van patiënten op ondervoeding. Zie Bijlage 14 voor definitie.
LV10 - De mate waarin PROMs worden besproken in de spreekkamer	Aanscherping set	Definitie van LV aangescherpt (zie Bijlage 14)
Implementatie aanbeveling	Geen	Aanbeveling in H8 over subset van variabelen om mee te starten bij implementatie



## Bijlage 18: IBD Control-8, numerieke meetschalen en screeningsvraag

### IBD Control-8

Vraag*	Antwoordopties
<b>1</b> Vindt u dat ...	
a) uw darmziekte goed onder controle was in de afgelopen twee weken?	"Ja", "Nee" en "Onzeker/Weet niet"
b) uw huidige behandeling goed helpt om uw darmziekte onder controle te houden?	
<b>3</b> Heeft/ bent u in de afgelopen twee weken...	
a) geplande activiteiten gemist door uw darmziekte? (bijv. naar school/universiteit, werk of een sociale gebeurtenis gaan)	"Ja", "Nee" en "Onzeker/Weet niet"
b) 's nachts wakker geworden door klachten van uw darmziekte?	
c) last gehad van ernstige pijn of ongemak?	
d) vaak het gevoel gehad geen energie te hebben (vermoeid te zijn)? (met vaak bedoelen we meer dan de helft van de tijd)	
e) zich angstig of depressief gevoeld door uw darmziekte?	
f) gedacht dat een verandering in uw behandeling nodig is?	

Bron: <sup>[30]</sup>. \*De nummering is gebaseerd op IBD Control-13 waarvan IBD Control-8 een subset van de vragen bevat.

### Numerieke meetschalen volwassen patiënten (geformuleerd door aandoeningswerkgroep)

Vraag
<b>Numerieke beoordelingsschaal – Pijn</b>
Welk cijfer (tussen de 0 en 10) beschrijft het beste de pijn die u voelde als gevolg van uw IBD gedurende de laatste week, waarbij 0 geen pijn weergeeft en 10 extreme pijn?
<b>Numerieke beoordelingsschaal – Vermoeidheid</b>
Welk cijfer (tussen de 0 en 10) beschrijft het beste de vermoeidheid die u voelde als gevolg van uw IBD gedurende de laatste week, waarbij 0 geen vermoeidheid weergeeft en 10 extreme vermoeidheid?

De volgende afkorting is gebruikt: IBD (Inflammatory Bowel Disease).

### NRS Urgency (PROM)

"How severe was your urgency (sudden or immediate need) to have a bowel movement in the past 24 hours?" [0=No urgency; 10=Worst possible urgency] <sup>[31]</sup>.

### Screeningsvragen fecale incontinentie

De aandoeningswerkgroep heeft een screeningsvraag voor fecale incontinentie geformuleerd voor in de set. Voor volwassenen is deze vraag opgesplitst in drie vragen, op basis van advies van Pharos. Indien een patiënt één of meer van deze vragen beantwoord met "ja", dan wordt aanvullend de Wexner score (Clinician Reported Outcome Measure, CROM) afgenomen.

- Verloor u de afgelopen maand poep zonder dat u dat wilde? Opties: Ja/nee
- Liet u de afgelopen maand scheten zonder dat u dat wilde? Opties: Ja/nee
- Verloor u de afgelopen maand vocht of slijm uit uw poepgat? Opties: Ja/nee

De screeningsvraag voor fecale incontinentie voor kinderen is geformuleerd door de werkgroep als volgt: *Had je de afgelopen maand wel eens een vieze onderbroek (door verlies van poep)?* Opties: Ja/Nee. Indien een patiënt deze vraag beantwoord met "ja", dan wordt aanvullend de Wexner score (Clinician Reported Outcome Measure, CROM) afgenomen.

## Bijlage 19: Variabelen in BgZ

0	geen zib
1	zib, BgZ
2	zib, niet-BgZ

### Uitkomsten

<b>Perianale ziekteactiviteit</b>	Type probleem	1
	Naam diagnose	1
	Geboortedatum	1
	Perianal Disease Activity Index	0
<b>Gebruik corticosteroiden (bereiken corticosteroidenvrije remissie)</b>	<b>van</b> Specialisme	1
	<b>van</b> Soort behandelaar	1
	Medicatie startdatum	1
	Medicatie stopdatum	1
	Stofnaam/ATC	1
	Medicatie dosering	
	Toedieningsnelheid	1
	Toedieningsduur	1
	Keerdosis	1
	Medicatie frequentie	
	Frequentie	1
	Weekdag	1
	Dagdeel	1
	Toedientijd	1
	Interval	1
	Toedieningsvorm medicatie	1
	Reden van voorschrijven	
	Type probleem	1
	Naam probleem	1
Reden medicatieafpraak	1	
<b>Biochemische ziekteactiviteit remissie</b>	<b>en</b> TestCode Calprotectine in µg/l	1
	Monstermateriaal	1
	Afnamedatum	1
	Waarde	1
	TestCode C-reactief proteïne in mg/l	1
<b>Anemie</b>	Monstermateriaal	1
	Afnamedatum	1
	Waarde	1
	TestCode Hemoglobine in mmol/l	1
	Monstermateriaal	1
	Afnamedatum	1
	Waarde	1
TestCode Ferritine in µg/L	1	
Monstermateriaal	1	
Afnamedatum	1	
Waarde	1	

<b>BMI en gewichtsverlies (BMI in kg/m<sup>2</sup>)</b>	Lichaamslengte	1
	LengteDatumTijd	1
	Lichaamsgewicht	1
	GewichtDatumTijd	1
<b>Lichaamslengte en groei (Lengte-standaarddeviatiescore)</b>	Geboortedatum	1
	Lichaamslengte	1
	LengteDatumTijd	1
<b>Mortaliteit</b>	Datum en oorzaak van overlijden	
	Overlijdensindicator	1
	DatumOverlijden	1
	Type probleem	1
	Naam overlijdensoorzaak	1
<b>Heropname samenhangend met de operatie (Datum en opnameduur)</b>	Type contact	1
	Begindatum contact	1
	Einddatum contact	1
	Naam centrum	1
	ID centrum	1
	Relatie Operatie (Relatie met de operatie waarmee heropname samenhangt)	0
<b>IBD specifieke complicatie (i.e., nieuwe fistel, abces en vernauwing)</b>	Type complicatie	1
	Probleemtype	1
	Datum van optreden	1
	Einddatum van optreden	1
<b>Onbedoelde gebeurtenissen ((serious) adverse events), algemeen (i.e., medicatiebijwerkingen en postoperatieve complicaties)</b>	Type gebeurtenis	1
	Naam gebeurtenis	1
	Datum van optreden	1
	Einddatum van optreden	1
<b>Colorectaal carcinoom</b>	Diagnosedatum CRC	
	Type probleem	1
	Naam diagnose	1
	Diagnose datum	1
<b>Chirurgische ingrepen gerelateerd aan IBD (incl. abcesdrainage en heroperatie)</b>	Startdatum operatie	1
	Einddatum operatie	1
	Type operatie	1
<b>Aanleg van een stoma</b>	Datum plaatsing stoma	
	Type operatie	1
	Startdatum operatie	1

	Einddatum operatie	1
<b>Ongeplande / polibezoeken</b>	<b>SEH</b> Datum SEH of polibezoek	
	Type contact	
	Begindatum contact	1
	Naam centrum	1
	ID centrum	1
	ongepland bezoek? Ja/nee	0
<b>Klinische ziekteactiviteit en remissie</b>	Type probleem	1
	Naam diagnose	1
	Geboortedatum	1
	Physician Global Assessment	0
	Harvey Bradshaw Index	0
	Simple clinical colitis activity index	0
	CDAI	0
	Mayo score	0
	Weighted Pediatric Crohn's Disease Activity Index	0
	Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index	0
<b>Fecale incontinentie</b>	Screeningsvragen fecale incontinentie	
	1) Verloor u de afgelopen maand poep zonder dat u dat wilde?	0
	2) Liet u de afgelopen maand scheten zonder dat u dat wilde?	0
	3) Verloor u de afgelopen maand bloed of slijm uit uw poepgat?	0
<b>Wexner score (Indien alle vragen uit screening met 'Ja' zijn beantwoord)</b>	Metingnaam	1
	Datum meting	1
	Uitslag	1

#### Patiëntkenmerken

<b>Identificatie</b>	Patiëntnummer	1
	Burgerservicenummer	1
	Instellingsnummer	1
	Locatie organisatie	1
<b>Geboortedatum</b>	Geboortedatum	1
<b>Geslacht</b>	Geslacht	1
<b>Lengte</b>	Lengtewaarde	1
	LengteDatumtijd	1
<b>Gewicht</b>	Gewichtwaarde	1
	GewichtDatumTijd	1
<b>Tabakgebruik</b>	Status van het tabaksgebruik door de patiënt	1
<b>Diagnose</b>	Type probleem	1
	Naam diagnose	1
	Datum diagnose	1
<b>Comorbiditeit</b>	Type probleem	1
	Naam diagnose	1
	Datum diagnose	1
<b>Opleidingsniveau</b>	Opleidingsniveau	2
<b>Vaccinaties</b>	ProductCode	1
	Dosis	1
	VaccinatieDatum	1
<b>Doorgemaakte hepatitis B / HIV / Tuberculose-infectie / waterpokken</b>	Type probleem	1

	Naam diagnose	1
	Diagnose datum	1
<b>Lokalisatie ziekte</b>	Naam diagnose	1
	Locatie	1
<b>Gedrag ziekte</b>	Gedrag ziekte	0
<b>Operatieve voorgeschiedenis</b>	Type operatie	1
	Startdatum operatie	1
	Einddatum operatie	1
<b>Medicamenteuze voorgeschiedenis</b>	Medicatie	2
	Medicatie startdatum	1
	Medicatie stopdatum	1
Reden van voorschrijven (De medische reden voor het voorschrijven of gebruik van de medicatie)	Type probleem	1
	Naam probleem	1
<b>Leefsituatie</b>	Gezinssamenstelling	2
	Arbeidsituatie	2

### Behandelkenmerken

Specialisme	Specialisme van de hoofdbehandelaar	1
Soort behandelaar	Functie van de hoofdbehandelaar	1
Type probleem	Het type probleem, in dit geval diagnose	1
Naam diagnose	Naam van de diagnose	1
Diagnose datum	De datum wanneer de diagnose gesteld is	1
Specialisme	Specialisme van de hoofdbehandelaar	1
Soort behandelaar	Functie van de hoofdbehandelaar	1
Medicatie startdatum	Datum waarop gestart is met de medicatie	1
Medicatie stopdatum	Datum waarop gestopt is met de medicatie	1
Stofnaam/ATC	Stofnaam/ATC van het gebruikte medicament	1
Toedieningsnelheid	Snelheid waarmee het medicament wordt toegediend	1
Toedieningsduur	Duur van de toediening van het medicament	1
Keerdosis	De dosering van de medicatie per inname of toediening	1
Frequentie	De frequentie van het aantal doseermomenten per tijdseenheid	1
Weekdag	Patroon van toediening op vaste weekdays	1
Dagdeel	Toediening op vast dagdeel	1
Toedientijd	Toediening op specifieke tijd van de dag	1
Interval	Tijd tussen de doseermomenten van de medicatie. (bv in het geval van AB) (frequentie::bereik zal niet tegelijkertijd kunnen worden opgegeven).	1
Toedieningsvorm medicatie	De toedieningsvorm van de medicatie, pil/injectie/etc.	1
Medicatiegeschiedenis	De medicatie die een patient voorgeschreven heeft gekregen	2
Medicatie startdatum	Datum waarop gestart is met de medicatie	1
Medicatie stopdatum	Datum waarop gestopt is met de medicatie	1
Type probleem	Het type probleem	1
Naam probleem	Indicatie	1
Type probleem	Het type probleem	1
Naam probleem	Indicatie	1
Reden medicatieafspraak	De reden waarom de medicatieafspraak gemaakt is.	1
MedicatieafspraakStopType	De manier waarop gestopt wordt met de medicatie (tijdelijk of definitief)	1
RedenMedicatieafspraak	De reden waarom de medicatie gestopt wordt.	1

Zwanger	"Indicator of de patiënt al dan niet zwanger is.	2
ATermeDatum	De datum waarop de zwangerschap naar verwachting 40w 0d is	2
DatumLaatsteMenstruatie	"De datum van de aanvang van de laatste menstruatie.	2
Soort voeding	Welk soort voeding krijgt de patient toegedient?	0
Startdatum behandeling	De datum waarop gestart is met de bijvoeding	0
Stopdatum behandeling	De datum waarop de bijvoeding gestaakt is	0
indicatie voor bijvoeding	Wat is de indicatie voor het starten van bijvoeding?	0
type endoscopisch onderzoek	Het type endoscopisch onderzoek	1
datum endoscopisch onderzoek	De datum waarop het endoscopisch onderzoek heeft plaatsgevonden	1
indicatie	De indicatie voor het endoscopisch onderzoek	1
type anesthesie	Het soort sedatie; Lichte sedatie/anxiolyse, matige (conscious) sedatie of diepe sedatie	1
Type anesthesie (anxiolyse)	Sedatie door middel van anxiolyse (tijdelijke oplossing, in beheerfase lijst s004f (stofnaam sedatie) aanvullen met lichte sedatie)	1
Medicatie startdatum	Datum waarop gestart is met de medicatie	1
Medicatie stopdatum	Datum waarop gestopt is met de medicatie	1
Stofnaam/ATC	Stofnaam/ATC van het gebruikte medicament	1
type consult	Het soort consult wat heeft plaatsgevonden	1
datum consult	De datum waarop het consult met de zorgverlener heeft plaatsgevonden	1
Type stoma	Het soort stoma wat de patient heeft	1
Startdatum stoma-operatie	De datum waarop de stoma is aangelegd (startdatum operatie)	1
Einddatum stoma-operatie	De datum waarop de stoma is aangelegd (stopdatum operatie)	1
Type operatie	Het type operatie dat is uitgevoerd	1
Startdatum operatie	De datum waarop de operatie is gestart	1
Einddatum operatie	De datum waarop de operatie is geëindigd	1
Type probleem	Het type probleem	1
Naam diagnose	De indicatie voor de operatie	1
ziektelokalisatie	Waar de ziekte is gelokaliseerd	1
Type incisie	Welke benadering is gebruikt bij de operatie?	1
Stofnaam/ATC	Stofnaam/ATC van het gebruikte medicament	1
Medicatie startdatum	Datum waarop gestart is met de medicatie	1
Medicatie stopdatum	Datum waarop gestopt is met de medicatie	1
Type probleem	Het type probleem, in dit geval diagnose	1
Naam diagnose	Naam van de diagnose	1
Diagnose datum	De datum wanneer de diagnose gesteld is	1
Type probleem	Het type probleem, in dit geval diagnose	1
Naam diagnose	Diagnose fistelende ziekte	1
Diagnose datum	Datum waarop de diagnose is vastgesteld	1
Status probleem	Status van die diagnose	1
Type probleem	Het type probleem, in dit geval diagnose	1
Naam diagnose	Diagnose luminale ziekte	1
Diagnose datum	Datum waarop de diagnose is vastgesteld	1
Status probleem	Status van die diagnose	1
Actieve kinderwens	Wens om kinderen te krijgen	0
TestCode	testcode volgens LOINC	1
Monstermateriaal	Monster waarmee x is gemeten	1
Afnamedatum	datum waarop het monster is afgenomen	1
Waarde	Gemeten waarde	1
Type beeldvormend onderzoek	Type beeldvormend onderzoek	1
Datum beeldvormend	De datum waarop het beeldvormend onderzoek heeft	1

onderzoek	plaatsgevonden	
Follow-up	type contact met ziekenhuis, in dit geval follow-up	1
Datum follow-up	Datum waarop de follow-up heeft plaatsgevonden	1
Medicatie startdatum	Datum waarop gestart is met de medicatie	1
Medicatie stopdatum	Datum waarop gestopt is met de medicatie	1
Stofnaam/ATC	Stofnaam/ATC van het gebruikte medicament	1
Type probleem	Het type probleem, in dit geval diagnose	1
Naam diagnose	Naam van de diagnose	1
Diagnose datum	De datum wanneer de diagnose gesteld is	1
Relatie endoscopisch onderzoek	Relatie met verrichting endoscopisch onderzoek (diagnose vastgesteld dmv endoscopisch onderzoek)	0
Datum en tijd van aanvraag operatie	De datum waarop de operatie is aangevraagd	0
Startdatum operatie	De datum waarop de operatie is gestart	1
Status verrichting	status van de verrichting, niet uit zib	0
MDO	Het label van de patiëntbespreking, in dit geval MDO	2
Datum MDO	Datum waarop het MDO heeft plaatsgevonden	2
Aanwezige specialismen	De specialismen die bij het MDO aanwezig zijn, gezocht wordt naar chirurg, radioloog en MDL arts	2
TestCode ferritine	testcode volgens LOINC	1
Monstermateriaal	Monster waarmee ferritine is gemeten	1
Afnamedatum	datum waarop het monster is afgenomen	1
Waarde	Gemeten waarde	1
TestCode hb	testcode volgens LOINC	1
Monstermateriaal	Monster waarmee hb is gemeten	1
Afnamedatum	datum waarop het monster is afgenomen	1
Waarde	Gemeten waarde	1
Type probleem	Het type probleem, in dit geval diagnose	1
Naam diagnose	Naam van de diagnose	1
Diagnose datum	De datum wanneer de diagnose gesteld is	1
Datum endoscopisch onderzoek	De datum waarop het endoscopisch onderzoek heeft plaatsgevonden	1
Type endoscopisch onderzoek	Het type endoscopisch onderzoek	1
Metingnaam	Naam van de meting	1
Datum meting	Datum waarop de score is berekend	1

## Literatuurlijst

1. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-7.
2. 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.
3. Greenhalgh J. The applications of PROs in clinical practice: what are they, do they work, and why? *Quality of Life Research* 2009; 18: 115-23.
4. Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU). Waardegedreven Zorg, position paper. Utrecht 2018. Geraadpleegd op via [https://nfukwaliteit.nl/pdf/NFU-Position\\_Paper\\_Waardegedreven\\_Zorg.pdf](https://nfukwaliteit.nl/pdf/NFU-Position_Paper_Waardegedreven_Zorg.pdf).
5. Turner D, Ricciuto A, Lewis A, et al. STRIDE-II: An Update on the Selecting Therapeutic Targets in Inflammatory Bowel Disease (STRIDE) Initiative of the International Organization for the Study of IBD (IOIBD): Determining Therapeutic Goals for Treat-to-Target strategies in IBD. *Gastroenterology* 2021; 160: 1570-83.
6. Oude Voshaar MAH, Das Gupta Z, Bijlsma JWJ, et al. International Consortium for Health Outcome Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living With Inflammatory Arthritis: Consensus From an International Working Group. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2019; 71: 1556-65.
7. Walsh AJ, Bryant RV and Travis SPL. Current best practice for disease activity assessment in IBD. *Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology* 2016; 13: 567-79.
8. Khanna R, Zou G, D'Haens G, et al. A retrospective analysis: the development of patient reported outcome measures for the assessment of Crohn's disease activity. *Aliment Pharmacol Ther* 2015; 41: 77-86.
9. Turner D, Griffiths AM, Walters TD, et al. Mathematical weighting of the pediatric Crohn's disease activity index (PCDAI) and comparison with its other short versions. *Inflamm Bowel Dis* 2012; 18: 55-62.
10. Turner D, Otley AR, Mack D, et al. Development, validation, and evaluation of a pediatric ulcerative colitis activity index: a prospective multicenter study. *Gastroenterology* 2007; 133: 423-32.
11. de Jong MJ, Roosen D, Degens J, et al. Development and Validation of a Patient-reported Score to Screen for Mucosal Inflammation in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis* 2019; 13: 555-63.
12. Bodger K, Ormerod C, Shackcloth D, et al. Development and validation of a rapid, generic measure of disease control from the patient's perspective: the IBD-control questionnaire. *Gut* 2014; 63: 1092-102.
13. Zorginstituut Nederland. Richtlijn voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg. Diemen 2016. Geraadpleegd op via <https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/publicatie/2016/02/29/richtlijn-voor-het-uitvoeren-van-economische-evaluaties-in-de-gezondheidszorg/richtlijn-voor-het-uitvoeren-van-economische-evaluaties-in-de-gezondheidszorg.pdf>.
14. Reeve BB, Wyrwich KW, Wu AW, et al. ISOQOL recommends minimum standards for patient-reported outcome measures used in patient-centered outcomes and comparative effectiveness research. *Qual Life Res* 2013; 22: 1889-905.
15. Pharos. Sneltest – Is jouw vragenlijst over zorg en gezondheid geschikt voor iedereen? 2021. Geraadpleegd op via <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-is-jouw-vragenlijst-geschikt-voor-iedereen/>.
16. Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument Selection Using the OMERACT Filter 2.1: The OMERACT Methodology. *J Rheumatol* 2019; 46: 1028-35.
17. Mitchell A, Guyatt G, Singer J, et al. Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 1988; 10: 306-10.
18. Daniel JM. Young adults' perceptions of living with chronic inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Nurs* 2002; 25: 83-94.
19. Hall NJ, Rubin GP, Dougall A, et al. The fight for 'health-related normality': a qualitative study of the experiences of individuals living with established inflammatory bowel disease



- (ibid). *J Health Psychol* 2005; 10: 443-55.
20. Nicholas DB, Otley A, Smith C, et al. Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5: 28.
  21. Wolfe BJ and Sirois FM. Beyond standard quality of life measures: the subjective experiences of living with inflammatory bowel disease. *Qual Life Res* 2008; 17: 877-86.
  22. Devlen J, Beusterien K, Yen L, et al. The burden of inflammatory bowel disease: a patient-reported qualitative analysis and development of a conceptual model. *Inflamm Bowel Dis* 2014; 20: 545-52.
  23. Purc-Stephenson R, Bowlby D and Qaqish ST. "A gift wrapped in barbed wire" positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease. *Qual Life Res* 2015; 24: 1197-205.
  24. Matini L and Ogden J. A qualitative study of patients' experience of living with inflammatory bowel disease: A preliminary focus on the notion of adaptation. *J Health Psychol* 2016; 21: 2493-502.
  25. Sammut J, Scerri J and Xuereb RB. The lived experience of adults with ulcerative colitis. *J Clin Nurs* 2015; 24: 2659-67.
  26. Wilburn J, Twiss J, Kemp K, et al. A qualitative study of the impact of Crohn's disease from a patient's perspective. *Frontline Gastroenterol* 2017; 8: 68-73.
  27. Newton L, Randall JA, Hunter T, et al. A qualitative study exploring the health-related quality of life and symptomatic experiences of adults and adolescents with ulcerative colitis. *J Patient Rep Outcomes* 2019; 3: 66.
  28. Randall JA, Guobyte A, Delbecque L, et al. Qualitative research to explore the symptoms and impacts experienced by children with ulcerative colitis. *J Patient Rep Outcomes* 2020; 4: 75.
  29. Adegbola SO, Dibley L, Sahnan K, et al. Burden of disease and adaptation to life in patients with Crohn's perianal fistula: a qualitative exploration. *Health Qual Life Outcomes* 2020; 18: 370.
  30. de Jong ME, Taal E, Thomas PWA, et al. Cross-cultural translation and validation of the IBD-control questionnaire in The Netherlands: a patient-reported outcome measure in inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol* 2021; 56: 155-61.
  31. Dubinsky MC, Irving PM, Panaccione R., et al. Incorporating patient experience into drug development for ulcerative colitis: development of the Urgency Numeric Rating Scale, a patient-reported outcome measure to assess bowel urgency in adults. *Journal of patient-reported outcomes* 2022;6(1):31. <https://doi.org/10.1186/s41687-022-00439-w>
  32. Werkgroep Generieke PRO(M)s kinderen. Adviesrapport set Generieke PRO(M)s voor kinderen. Programma Uitkomstgerichte Zorg; Lijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'; februari 2023.
  33. Marcovitch L, Focht G, Carmon N, et al. Development and Validation of the TUMMY-UC: A Patient-Reported Outcome for Pediatric Ulcerative Colitis. *Gastroenterology* 2023;164(4): 610-618.e4. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2022.12.006>
  34. Meetinstrumenten in de zorg. Wexner score. Geraadpleegd op 16 april 2023 via Wexner score – Meetinstrumenten in de zorg ([meetinstrumentenzorg.nl](http://meetinstrumentenzorg.nl))
  35. 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.
  36. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-7.
  37. Set van uitkomstinformatie
  38. Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument Selection Using the OMERACT Filter 2.1: The OMERACT Methodology. *J Rheumatol* 2019; 46: 1028-35.
  39. Hak T, van der Veer K, Jansen H. The Three-Step Test-Interview (TSTI): An observation-based method for pretesting self-completion questionnaires. *Survey Research Methods* 2008; 2(3): 143-150.
  40. Federatie Medische Specialisten. Richtlijndatabase. Richtlijn Perioperatief voedingsbeleid: Samenvatting van Deel II - Pre- en postoperatief voedingsbeleid bij volwassenen (exclusief IC). Geraadpleegd op 16 april 2023 via

[https://richtlijndatabase.nl/gerelateerde\\_documenten/f/24510/Samenvatting%20\(Deel%20II\).pdf](https://richtlijndatabase.nl/gerelateerde_documenten/f/24510/Samenvatting%20(Deel%20II).pdf)