

Ontwikkelopdracht 2.2

Het proces naar het ontwikkelen en beheren van een set van uitkomstinformatie voor aandoeningen met of zonder kwaliteitsregistratie.

Lijn 1 – ‘meer inzicht in uitkomsten’

Programma Uitkomstgerichte Zorg

Versie 15 december 2021



Inhoud

1 Programma Uitkomstgerichte Zorg	4
Wat houdt het programma in?	4
Van wie is het programma?	4
Wanneer vindt het programma plaats?	4
Wat is de doelstelling van het programma?	4
Hoe wordt het programma uitgevoerd?	4
Wat is de doelstelling voor ontwikkellijn 1?	5
Wat willen we op termijn bereiken?	5
Hoe gaat ontwikkellijn 1 uitvoering geven aan de doelstelling?	5
Wat is de taakverdeling in het projectteam?	6
2 Ontwikkelopdracht	7
Wat houdt de ontwikkelopdracht in?	7
Voor wie is de ontwikkelopdracht bedoeld?	7
Wanneer vindt de uitvoering van de ontwikkelopdracht plaats?	7
Waarom geen onderscheid tussen aandoeningen met en zonder kwaliteitsregistratie?	7
Wat volgt er nadat een set van uitkomstinformatie eenmaal is ontwikkeld?	7
3 Aandoeningswerkgroepen en ondersteuning	8
Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?	8
Hoe ziet de samenstelling van de aandoeningswerkgroep eruit?	8
Hoe ziet de samenstelling van de ondersteuning van de aandoeningswerkgroep eruit?	8
Wat zijn de rollen en verantwoordelijkheden van het ondersteunend team?	9
Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering?	9
Welke aandachtspunten in de voorbereiding zijn van belang voor de ondersteuners?	10
Wat zijn de criteria om te kunnen starten met de eerste en vervolg werksessies?	11
Hoe vindt de besluitvorming tussen en tijdens de werksessies plaats?	11
Hoeveel vacatiegelden ontvangen de aandoeningswerkgroepleden?	11
4 Overzicht processtappen met werksessies in de ontwikkelfase	13
Overzicht hoofdlijnen van de processtappen met werksessies.	13
Processtappen - Beschrijving doel, resultaat, uitgangspunten en aanpak.	15
Processtap 1 - Afbakenen van de aandoening.	15
Processtap 2 - Vaststellen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothese(s).	16
Processtap 3 - Vaststellen van uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.	18
Processtap 4 - Vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie.	18
Processtap 5 - Opstellen van de dataset.	19
Processtap 6 - Opstellen en vaststellen van het concepteindproduct.	20
Maatwerk voor aandoeningswerkgroepen	21
5 Beheerfase	23
6 Achtergrondinformatie vanuit andere processen	24
Rol werkgroep Generieke PROM	24
Rol Pharos ten aanzien van gezondheidsvaardigheden in relatie tot PROM	24
Proof of Concept I en II voor batch 1 met 4 pilot aandoeningen met een kwaliteitsregistratie	25
7 Bijlagen	27
Bijlage 1: Lijst van afkortingen, termen en definities	28
Bijlage 2: Overzicht 59 aandoeningen	30
Bijlage 3: Globale planning van de batches en indeling ondersteuners per aandoening	31
Bijlage 4: Voorbeeld eindproduct set van uitkomstinformatie	34
Bijlage 5: Format afbakening aandoening	35

Bijlage 6: Format Samen Beslissen	36
Bijlage 7: Format Leer- & Verbeterhypotheses	38
Bijlage 8: Format patiëntkenmerken en uitkomst domeinen	40
Bijlage 9: Format meetinstrumenten en meetfrequentie	41
Bijlage 10: Format zorgproces	42
Bijlage 11: Format implementeerbare set van uitkomst informatie op niveau zibs	43
Bijlage 12: Format eindproduct met onderbouwing keuzes en ontwikkelagenda	44
Bijlage 13: Commentaarformulier voor eindproduct	45
Bijlage 14: Autorisatieformulier voor eindproduct	48
Bijlage 15: Eindproduct werkgroep generieke PROM	49
Bijlage 16: Draaiboek patiëntenvragenlijst	53
Bijlage 17: Procesflows werksessies ontwikkelfase	55

1 Programma Uitkomstgerichte Zorg

Wat houdt het programma 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 kwaliteit van leven voor de patiënt. Welke behandeling geeft medisch gezien de beste uitkomst? Wat zijn de voor- en nadelen? Soms kan het ook voorkomen dat er wordt 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 (UZ) probeert hier antwoorden op te vinden. Een lijst van gebruikte afkortingen en termen met definities die van toepassing zijn op dit document is opgenomen in [bijlage 1](#).

Van wie is het programma?

Het programma is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken koepelorganisaties in de medisch specialistische zorg, namelijk 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). Het programma wordt financieel mogelijk gemaakt door een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De betrokken partijen hebben met elkaar afspraken gemaakt in het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg (HLA-partijen). De HLA-partijen dragen gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor de op te leveren producten vanuit het programma. Het eigenaarschap van de opgeleverde producten is hiermee van de HLA-partijen en hun respectievelijke achterban. Met andere woorden: voor, door en van patiënten en hun zorgverleners in de ziekenhuizen, universitair medische centra en zelfstandige klinieken.

Wanneer vindt het programma plaats?

Het programma 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 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.

Wat is de doelstelling van het programma?

De HLA-partijen willen met behulp van het programma de volgende doelstellingen nastreven:

- Het bevorderen van Samen Beslissen (SB) op basis van uitkomstinformatie;
- Het bevorderen van Leren & Verbeteren (LV) 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).

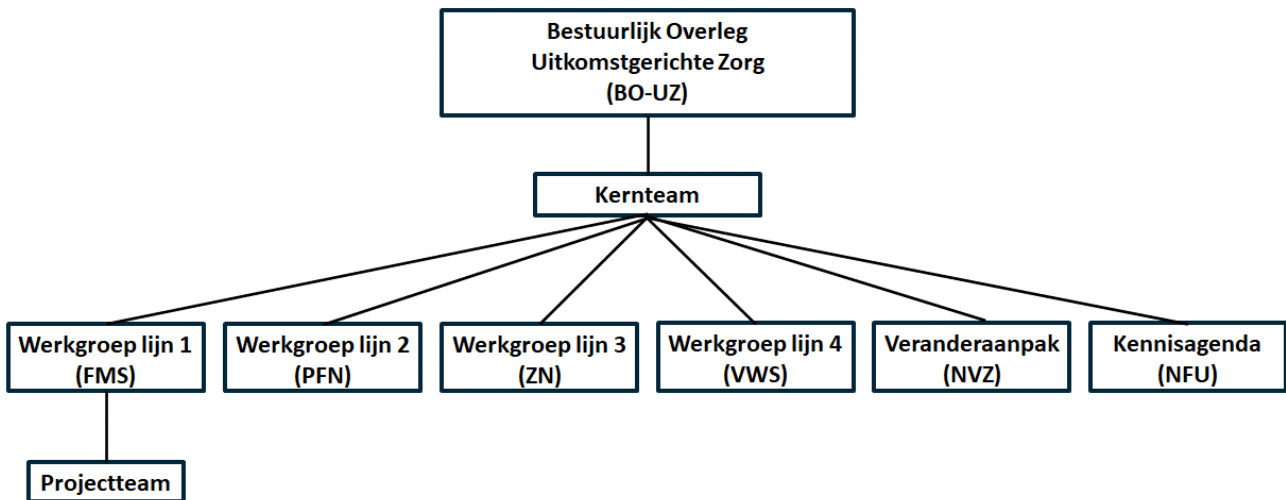
Daarnaast worden er implementatiestrategieën ontwikkeld middels de veranderaanpak (coördinator NVZ) en bij kennisvraagstukken speelt de kennisagenda (coördinator NFU) een rol. Kennisvragen op de kennisagenda betreffen wetenschappelijke vraagstellingen waar middels onderzoeksprojecten nog antwoorden op gevonden moeten worden. Een voorbeeld zou kunnen zijn: "Wanneer biedt geaggregeerde uitkomstinformatie patiënten voldoende informatie om te kunnen worden gebruikt in de spreekkamer bij Samen Beslissen?".

Elke ontwikkellijn heeft een werkgroep waarin alle HLA-partijen vertegenwoordigd zijn. Voor elke ontwikkellijn is een specifieke HLA-partij aangewezen als coördinator. De werkgroep geeft invulling en sturing aan de uitvoering van het desbetreffende onderdeel in het programma. Daarnaast is de werkgroep verantwoordelijk voor het leggen van verbinding met de andere ontwikkellijnen in het programma. Voor de uitvoering heeft de werkgroep weer een projectteam of sub werkgroepen ingesteld.

Verder is er in het programma een Coördinatorenoverleg en een Kernteam, elk bestaande uit vertegenwoordigers van alle HLA-partijen. Het Kernteam bereidt de vergaderingen van het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ) voor en krijgt hiervoor stukken aangeleverd vanuit de diverse

werkgroepen.

De organisatiestructuur van het programma UZ is als volgt:



Meer informatie over de aanpak van het programma en de verschillende ontwikkelijnen is te vinden op: www.uitkomstgerichtezorg.nl en www.platformuitkomstgerichtezorg.nl.

Wat is de doelstelling voor ontwikkelijn 1?

Voor diverse aandoeningen met en zonder een kwaliteitsregistratie wordt per aandoening een landelijke implementeerbare 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, en patiënt gerapporteerde uitkomsten (PRO). Voor elke aandoening zal er een aandoeningswerkgroep worden geformeerd.

Aanvankelijk zou voor 59 aandoeningen een set van uitkomstinformatie opgesteld worden. De lijst van 59 aandoeningen is bestuurlijk vastgesteld door de betrokken HLA-partijen van het programma UZ. Een overzicht van deze aandoeningen is opgenomen in [bijlage 2](#). Op basis van de huidige planning is het haalbaar om voor 33 aandoeningen met een kwaliteitsregistratie en 13 aandoeningen zonder kwaliteitsregistratie een set van uitkomstinformatie ontwikkeld te hebben in december 2023.

Wat willen we op termijn bereiken?

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

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

Het secundaire doel volgt in een latere fase als de HLA-partijen gezamenlijk besluiten dat de sets van uitkomstinformatie rijp en geschikt zijn voor transparantie.

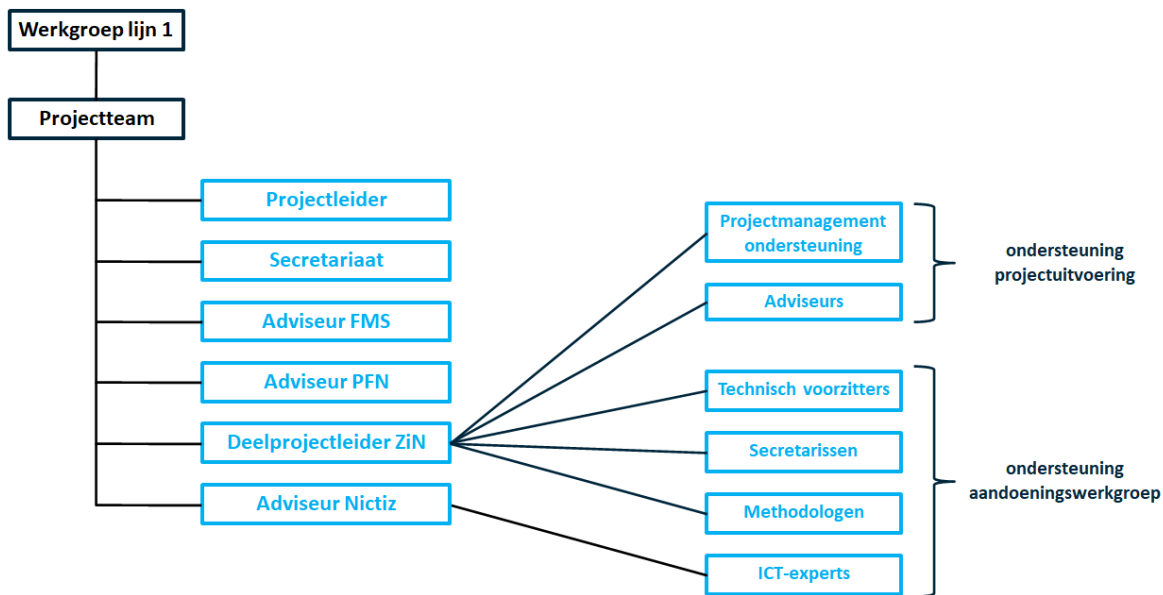
De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomstinformatie valt buiten de scope van het programma en ontwikkelijn 1. Vanuit de veranderaanpak worden er coaches en ambassadeurs opgeleid om zorgaanbieders te inspireren en informeren over het programma UZ en nader ondersteuning te bieden bij de implementatie daarvan. Daarnaast denken de HLA-partijen na over een mogelijk vervolg programma waarin de implementatie meegenomen kan worden.

Hoe gaat ontwikkelijn 1 uitvoering geven aan de doelstelling?

Om een uniforme werkwijze te borgen en dat er voor de diverse gekozen aandoeningen landelijk implementeerbare sets van uitkomstinformatie gaan komen, heeft werkgroep lijn 1 een projectstructuur

ingericht. Deze bestaat uit een projectteam, met daarnaast een team binnen het Zorginstituut Nederland (ZiN) en Nictiz die ondersteuning levert aan de projectuitvoering en aan de aandoeningswerkgroepen.

De projectstructuur binnen lijn 1 is als volgt:



Wat is de taakverdeling in het projectteam?

Projectleider	<ul style="list-style-type: none"> • Heeft de eindverantwoordelijkheid van projectplanning, projectcoördinatie, projectuitvoering en projectverantwoording van de opdracht in lijn 1. • Stuurt het projectteam aan en bewaakt voortgang en eventuele projectrisico's en legt verbinding tussen partijen en domeinen. • Informeert werkgroep lijn 1 en legt besluiten en adviezen voor. • Stemt af met de projectleiders uit andere lijnen.
Deelprojectleider ZiN	<ul style="list-style-type: none"> • Coördineert het proces van uitvoering en bewaakt de voortgang van de individuele aandoeningswerkgroepen. • Coördineert de ondersteuning van de aandoeningswerkgroepen. • Coördineert de structurering en harmonisering van werkwijzen over de aandoeningswerkgroepen. • Coördineert algemeen ondersteunende werkzaamheden. • Coördineert de werkzaamheden van adviseurs binnen ZiN en de ondersteuningsteams betrokken bij de aandoeningswerkgroepen.
Adviseur FMS	<ul style="list-style-type: none"> • Draagt zorg voor de communicatie en afstemming met de wetenschappelijke verenigingen (WV) ten behoeve van deelname aan en hun inhoudelijke bijdrage aan de aandoeningswerkgroepen.
Adviseur PFN	<ul style="list-style-type: none"> • Draagt zorg voor de communicatie en afstemming met de patiëntenorganisaties (PO) ten behoeve van deelname aan en hun inhoudelijke bijdrage aan de aandoeningswerkgroepen.
Adviseur Nictiz	<ul style="list-style-type: none"> • Draagt zorg voor de communicatie en afstemming binnen Nictiz. • Coördineert de werkzaamheden van medewerkers binnen Nictiz die als ondersteuners betrokken zijn bij de aandoeningswerkgroepen.
Secretariaat	<ul style="list-style-type: none"> • Verricht de ambtelijke, secretariële en planning werkzaamheden voor het projectteam. • Coördineert dat NVZ, NFU, ZKN en ZN middels deelnemers bijdragen leveren aan aandoeningswerkgroepen. • Coördineert dat aanvullende experts een eventuele bijdrage leveren aan aandoeningswerkgroepen.

2 Ontwikkelopdracht

Wat houdt de ontwikkelopdracht in?

In dit document zijn door het projectteam de benodigde informatie, kaders en uitgangspunten beschreven van de opdracht om aan de slag te gaan om per aandoening tot een landelijke implementeerbare set te komen van uitkomstinformatie.

Voor wie is de ontwikkelopdracht bedoeld?

De doelgroep van dit document zijn de ondersteuners die uitvoering geven aan deze ontwikkelopdracht. De ondersteuners zijn werkzaam binnen het ZiN en Nictiz en het betreft specifiek de technisch voorzitters, secretarissen, methodologen en ICT-experts. De ontwikkelopdracht is niet bestemd voor de aandoeningswerkgroepleden, hiervoor is een ander document met informatie opgesteld.

Wanneer vindt de uitvoering van de ontwikkelopdracht plaats?

De uitvoering vindt batchgewijs plaats en elk half jaar start er een batch. De eerste batch van 4 aandoeningen met een kwaliteitsregistratie is gestart in september 2020. Dit werd gezien als een pilot om ervaring op te doen om vervolgens de initiële ontwikkelopdracht aan te kunnen scherpen voor volgende batches. De ervaringen zijn inmiddels verwerkt in deze ontwikkelopdracht, evenals de ervaringen voortvloeiend uit de eerste werksessies van de tweede batch.

Daarnaast was er aanvankelijk een onderscheid gemaakt in het proces en uitvoering voor aandoeningen met een kwaliteitsregistratie en aandoeningen zonder kwaliteitsregistratie. Op basis van voortschrijdend inzicht is ervoor gekozen om dit onderscheid in het proces en uitvoering te laten vervallen en nu uit te gaan van 1 ontwikkelopdracht i.p.v. separate documenten. Dit betekent dat de eerste batch van 4 aandoeningen zonder een kwaliteitsregistratie dezelfde werkwijze gaat volgen als voor aandoeningen met een kwaliteitsregistratie en zal starten in januari 2022. Deze batch wordt wel gezien als een pilot om ervaring op te doen waaruit zal moeten blijken of het vervallen van het onderscheid een juiste keuze is geweest. Indien nodig zal de ontwikkelopdracht hierop aangescherpt kunnen worden.

Een globale planning van de diverse batches is weergegeven in [bijlage 3](#). De indeling van de ondersteuners over de reeds gestarte aandoeningen is hierbij eveneens opgenomen.

Waarom geen onderscheid tussen aandoeningen met en zonder kwaliteitsregistratie?

De werkwijze om tot een set van uitkomstinformatie te komen is onafhankelijk van het feit of er nu wel of geen kwaliteitsregistratie beschikbaar is. Hierdoor is er dus geen formeel verschil in de processtappen en werksessies qua aantal, agenda en werkwijze. Het enige verschil is dat bij aandoeningen zonder kwaliteitsregistratie er voor de aandoeningswerkgroep en de ondersteuning minder uitgangsmateriaal beschikbaar is waarop men kan voortbouwen. Het gevolg is tevens dat er geen governance- en ICT-structuur beschikbaar is en er doorgaans ook geen formele (uitkomst)indicatoren voorhanden zijn.

Wat volgt er nadat een set van uitkomstinformatie eenmaal is ontwikkeld?

De fase waarin een aandoeningswerkgroep met de ondersteuning een set van uitkomstinformatie opstelt wordt de ontwikkelfase genoemd. Daarna komt een set in de beheerfase terecht, waarbij de planning uitgaat van een halfjaarlijkse werksessie. De processtappen en werksessies van de ontwikkelfase zijn beschreven in de hoofdstukken 4 en 5. De invulling van de werksessies tijdens de beheerfase staat beschreven in hoofdstuk 6. De eerste batch van aandoeningen komt in de loop van het tweede kwartaal van 2022 in de beheerfase terecht. Niet alle batches komen overigens binnen de looptijd van het programma UZ nog aan de beheerfase toe. Bij de globale planning in [bijlage 3](#) is aangegeven welke batches nog in de beheerfase kunnen komen tijdens de looptijd van het programma UZ. Algemene informatie, kaders en uitgangspunten die specifiek betrekking hebben op de aandoeningswerkgroep en de ondersteuning staat beschreven in hoofdstuk 3 en zijn van toepassing voor zowel de ontwikkelfase als de beheerfase.

3 Aandoeningswerkgroepen en ondersteuning

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 implementeerbare 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. Een voorbeeld van een set van uitkomstinformatie is opgenomen in [bijlage 4](#). Na de ontwikkelfase start de beheerfase waarin de aandoeningswerkgroep halfjaarlijks bij elkaar komt met de ondersteuning voor het doorontwikkelen van de set van uitkomstinformatie.

Hoe ziet de samenstelling van de aandoeningswerkgroep eruit?

1. Gemandateerden

- 1 gemandateerde vanuit elke betrokken WV binnen de FMS;
- 2 gemandateerden vanuit een betrokken PO binnen de PFN (indien er meerdere POs actief zijn binnen een aandoening, dan kan elke PO maximaal 1 gemandateerden afvaardigen en als er geen PO actief is dan neemt PFN deel als gemandateerde);
- 1 gemandateerde vanuit elke betrokken afdeling binnen V&VN (sluit alleen aan bij een deel van de geselecteerde aandoeningen of domeinen waarbij verpleegkundige expertise vereist is, dit is bij circa 25 aandoeningen);
- 1 gemandateerde vanuit NVZ;
- 1 gemandateerde vanuit NFU;
- 1 gemandateerde vanuit ZKN (sluit alleen aan indien aandoening wordt uitgevoerd in zelfstandige kliniek);
- 1 gemandateerde vanuit ZN.

De gemandateerden zijn verantwoordelijk voor de inhoudelijke inbreng over de aandoening tijdens de werksessies die in het proces plaatsvinden. Zij doen dit vanuit het perspectief en belangen van de organisatie die hen als gemandateerde heeft aangedragen. De gemandateerde dient tijdens het proces zich regelmatig af te vragen of het resultaat ook gedragen zou kunnen worden door de desbetreffende organisatie en achterban. Vanuit die rol is het van belang dat de gemandateerde contact blijft houden met de desbetreffende organisatie en achterban. De gemandateerden hebben een formele besluitvormende stem in het proces om tot sets van uitkomstinformatie te komen.

Daarnaast kunnen de gemandateerden binnen de aandoeningswerkgroep gezamenlijk een inhoudelijk voorzitter kiezen. Het projectteam geeft het nadrukkelijke advies mee om dit te doen, omdat dit het proces tijdens en tussen de werksessies bevordert. De inhoudelijk voorzitter is dan inhoudelijk sparringpartner en aanspreekpunt voor het ondersteunend team.

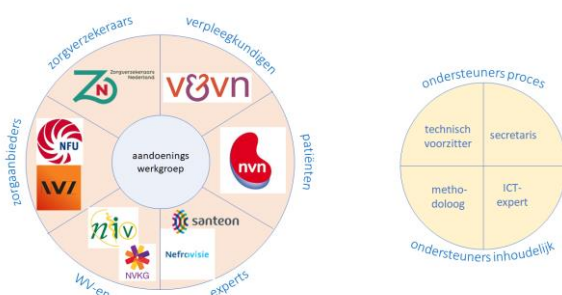
2. Inhoudelijk experts

Indien gewenst kunnen andere inhoudelijk experts worden uitgenodigd om input te leveren tijdens één of meerdere werksessies (bijvoorbeeld omdat zij betrokken zijn bij bestaande initiatieven, programma's of kwaliteitsregistraties). Deze personen zijn **geen** gemandateerden vanuit de betrokken koepelorganisaties en hebben daarom een adviserende rol (dus geen formele besluitvormende stem, want dat is voorbehouden aan de gemandateerden vanuit de HLA-partijen).

Hoe ziet de samenstelling van de ondersteuning van de aandoeningswerkgroep eruit?

De aandoeningswerkgroep wordt ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris en methodoloog vanuit het ZiN en een ICT-expert vanuit Nictiz.

De bezetting van de aandoeningswerkgroep met het ondersteunend team ziet er dan als volgt uit:



voorbeeld chronische nierschade

Wat zijn de rollen en verantwoordelijkheden van het ondersteunend team?

Technisch voorzitter (ZiN)	<ul style="list-style-type: none"> • Organiseert, structureert en leidt de werksessie, maar gaat niet over de inhoud bij de werksessies. • Bewaakt het vergaderproces zodat elk agendapunt zijn vergaderdoelstelling (informatieoverdracht, inventariseren, instrueren, meningsvorming, besluitvorming, problemen oplossen, afstemmen) realiseert binnen de beschikbare tijd. • Draagt er zorg voor dat iedere gemandateerde vanuit elke betrokken koepelorganisatie in de werksessie (en de eventueel betrokken inhoudelijk experts) een bijdrage levert bij elk agendapunt. Hierbij is specifieke aandacht vereist voor de inbreng vanuit de patiënten en verpleegkundigen, gelet op hun getalsmatige verhouding t.o.v. het aantal medisch specialisten in de aandoeningswerkgroep. • Formuleert samenvattingen, conclusies of actiepunten aan het slot van elk agendapunt. • Bewaakt de uitvoering van de taken in het kader van de werksessie door de betrokken ondersteuners en van de aandoeningswerkgroepleden. • Draagt er zorg voor dat de resultaten van de aandoeningswerkgroep aansluiten op de doelstellingen, uitgangspunten, criteria en randvoorwaarden van lijn 1. • Draagt er zorg voor dat de vergadergroep gemotiveerd en doelgericht is.
Secretaris (ZiN)	<ul style="list-style-type: none"> • Verzorgt de correspondentie van de aandoeningswerkgroep en notuleert de werksessie. • Draagt zorg voor de voorbereiding en opvolging van actiepunten. • Draagt zorg voor uniformiteit en eenduidig gebruik van alle beschikbare formats en sjablonen tussen de verschillende aandoeningswerkgroepen. • Bewaakt de samenhang tussen de verschillende aandoeningswerkgroepen. • Koppelt projectissues die de aandoeningswerkgroep overstijgen terug aan de projectleider.
Methodoloog (ZiN)	<ul style="list-style-type: none"> • Verzorgt de methodologische ondersteuning van de aandoeningswerkgroep in de verschillende werksessies omtrent de Samen Beslismomenten en Leren & Verbeteren en de daarbij behorende uitkomstinformatie. • Ondersteunt en adviseert de aandoeningswerkgroepleden bij het selecteren van uitkomstinformatie en indicatoren en draagt zorg voor onderbouwing van de gemaakte keuzes. • Draagt er zorg voor dat op basis van methodologische expertise aandoening overstijgende uitgangspunten worden gesignaleerd en geformuleerd. • Draagt zorg voor de ontwikkeling van eenduidige methodologie over de aandoeningswerkgroepen heen in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren en uitkomstinformatie.
ICT-expert (Nictiz)	<ul style="list-style-type: none"> • Brengt het zorgproces in kaart conform de methodiek van Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) en koppelt dit aan de Samen Beslismomenten en Leren & Verbeteren en de daarbij behorende data-elementen ten behoeve van uitkomstinformatie. • Brengt expertise in over zibs en informatiesystemen. • Stelt de set van uitkomstinformatie op van data-elementen gekoppeld aan zibs.

Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering?

Scope

- Scope is 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 (dit element geldt dus niet bij aandoeningen zonder kwaliteitsregistratie), eerder opgestelde sets van uitkomstinformatie (bijvoorbeeld ICHOM), richtlijnen, zorgpaden, keuzehulp, consultkaarten, waardegedreven zorg projecten, maar ook de generieke set van PROs en PROMs die de werkgroep Generieke PROM in het programma UZ heeft opgeleverd;

Proces

- De Samen Beslismomenten en de Leer- & Verbeterhypothesen en de daarbij behorende uitkomstinformatie in het huidige zorgproces van de medisch specialistische zorg staan centraal;
- De opgeleverde set van uitkomstinformatie ondersteunt en moet hanteerbaar en bruikbaar zijn voor patiënt en zorgverlener in het kader van Samen Beslissen in de medisch specialistische zorg;
- Gebruik maken van gegevens die op basis van data-elementen vanuit het elektronisch patiëntendossier (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, middels het gebruik van zorginformatiebouwstenen (zibs) en informatiestandaarden (zie ook www.registratieaandebron.nl);

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 uiteindelijk 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). Een voorbeeld van een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie is opgenomen in [bijlage 4](#).
- Het gaat om een beperkte set aan Leer- & Verbeterhypotheses waarbij het aantal structuur- en/of procesindicatoren beperkt is tot 3 tot maximaal 5.

Welke aandachtspunten in de voorbereiding zijn van belang voor de ondersteuners?

Bij de start van een batch zal er een interne kick-off voor de ondersteuners worden georganiseerd vanuit FMS. Daarnaast zal er een externe kick-off voor de aandoeningswerkgroepleden worden georganiseerd vanuit FMS.

Bij de voorbereiding door de ondersteuners zijn de volgende aandachtspunten van belang:

- Het kiezen van een inhoudelijk voorzitter voorafgaand (bijvoorbeeld tijdens de kennismaking) of uiterlijk in werksessie 1. Het projectteam geeft het nadrukkelijke advies om dit te doen.
- Nagaan welke inhoudelijk experts van belang zouden kunnen zijn om aan te haken bij één of meerdere werksessies. Voor de sets van uitkomstinformatie die binnen lijn 1 worden ontwikkeld gaat het hierbij hoofdzakelijk om inhoudelijk experts verbonden aan initiatieven omtrent waardegedreven zorg projecten. Met Santeon is afgesproken dat Nelly van Uden (n.vanuden@santeon.nl) aanspreekpunt is. Daarnaast gaat het om inhoudelijk experts verbonden aan initiatieven omtrent kwaliteitsregistraties (dit punt geldt alleen voor batches met aandoeningen met een kwaliteitsregistratie). Met DICA is afgesproken dat Niels te Brake (n.tebrake@dica.nl) aanspreekpunt is.
- Bij de diverse processtappen is het van belang om voortijdig alle initiatieven en documentatie verzameld te hebben die als basis kunnen dienen voor het zorgproces, Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypotheses. Het gaat daarbij om: richtlijnen, zorgpaden, kwaliteitsregistraties (indien van toepassing), indicatorgidsen (al of niet op de Transparantiekalender), bestaande sets van uitkomstinformatie (zoals ICHOM), keuzehulpen, consultkaarten, PROMs, waardegedreven zorg projecten, literatuur en overige meer overkoepelende documentatie die beschikbaar is, zoals binnen ZiN. Het is immers nadrukkelijk de bedoeling om voort te bouwen op datgene wat er al is en wat bruikbaar is om tot een landelijke set van uitkomstinformatie te komen.
- Het is van belang dat de technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en/of ICT-expert per aandoening na de kick-off, maar voorafgaand aan werksessie 1, een bijeenkomst inplannen met de desbetreffende gemandateerden van de PO en eventueel (in afstemming met de gemandateerden) met de contactpersoon/kwaliteitsmedewerker van de PO. Het doel hiervan is om nader in kaart te brengen hoe de patiëntenvragenlijst wordt georganiseerd en ingericht rond werksessie 3. Dit vereist een goede voorbereiding en planningstijd van zowel ondersteuners als PO. Dit kan eventueel ook gekoppeld worden aan de kennismaking. Voor de patiëntenvragenlijst is een separaat [draaiboek](#) opgesteld binnen het ZiN.
- Het is uitermate raadzaam dat de technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en/of ICT-expert per aandoening na de kick-off, maar voorafgaand aan werksessie 1, een bijeenkomst houden met de desbetreffende gemandateerden vanuit de betrokken WV-en en de contactpersonen/kwaliteitsmedewerkers van de WV-en om te inventariseren welke initiatieven, projecten en documentatie beschikbaar zijn binnen de WV-en, die niet in het publieke domein vindbaar zijn en die als belangrijk uitgangsmateriaal dienen voor de ontwikkeling van de set van uitkomstinformatie en waarvoor landelijk draagvlak bestaat binnen de beroepsgroepen.
- Er is afgesproken met de FMS en PFN dat naast de gemandateerden uit de POs en de WV-en de respectievelijke contactpersonen/kwaliteitsmedewerkers standaard de stukken ontvangen van de werksessies.
- Het ondersteunend team van ZiN en Nictiz dient bij de planning van de werksessies voor de diverse aandoeningswerkgroepen met elkaars agenda rekening te houden. Functionarissen ondersteunen immers meerdere batches en ook weer meerdere aandoeningswerkgroepen tegelijkertijd en daarnaast is het aantal methodologen en zeker het aantal ICT-experts beperkter qua aantal. Met andere woorden: de werksessies worden zodanig ingepland en verspreid zodat zowel de ondersteuners vanuit het ZiN als de ondersteuners van Nictiz beschikbaar zijn op die datum en planningsproblemen en te veel avondwerkzaamheden voor een individuele medewerker in een te korte tijdsperiode worden voorkomen.

Wat zijn de criteria om te kunnen starten met de eerste en vervolg werksessies?

Een aandoeningswerkgroep kan starten met de eerste werksessie als voldaan wordt aan de onderstaande criteria:

- Als tenminste 1 patiëntvertegenwoordiger aanwezig is;

En

- Als tenminste de helft van de medisch specialisten aanwezig zijn;

- Waarbij het gaat om medisch specialisten met een mandaat vanuit een WV;

En

- Waarbij het gaat om medisch specialisten die als hoofdbehandelaars binnen een aandoening optreden (doorgaans een beschouwend of snijdend specialisme).

Deze criteria gelden ook voor de vervolg werksessies in het kader van het wel of niet doorgaan.

Hoe vindt de besluitvorming tussen en tijdens de werksessies plaats?

Voor het samenstellen van de sets van uitkomstinformatie wordt de Delphi-methode gebruikt om tot besluitvorming te komen. Delphi is een gestandaardiseerde procedure om groepsbeslissingen te ondersteunen.

Voor de aandoeningswerkgroep verloopt de Delphi in grote lijnen als volgt:

1. Een voorstel van een lijst met mogelijke elementen voor in de set met uitkomstinformatie wordt opgesteld door het ondersteunend team (bijvoorbeeld Samen Beslismomenten, uitkomstdomeinen of PROs).
2. Dit voorstel wordt gepresenteerd en besproken door de aandoeningswerkgroep tijdens een werksessie.
3. Na afloop van de werksessie 'stemmen' alle gemandateerde aandoeningswerkgroepleden op de elementen die op de lijst staan (opnemen/niet opnemen) en dit geschiedt per e-mail verstuurd vragenlijsten.
4. De resultaten van de vragenlijsten worden tijdens de volgende werksessie teruggekoppeld en door de aandoeningswerkgroep besproken.
5. Elementen waarover consensus bestaat in de aandoeningswerkgroep worden dan opgenomen in de set van uitkomstinformatie.

Bij de Delphi is de mate van overeenstemming in de aandoeningswerkgroep af te leiden uit ingevulde vragenlijsten. De mening van aandoeningswerkgroepleden over de verschillende elementen van de set worden hierdoor schriftelijk worden vastgelegd in het kader van de onderbouwing van de gemaakte keuzes. Vanuit de ondersteuning dient hierbij aandacht te zijn voor de over- of ondervetegenwoordiging van bepaalde groepen gemandateerden (met name medisch specialisten versus patiënten) bij de scores.

Als een aandoeningswerkgroep onverhoopt er zelf toch niet uit kan komen qua besluitvorming of er blijft een bepaald issue liggen, dan kan er gebruik worden gemaakt van een escalatieroute. De secretaris zet de benodigde informatie hiervoor op papier met een advies en onderbouwing vanuit de technisch en inhoudelijk voorzitter en stuurt dit naar de projectleider ten behoeve van bespreking in werkgroep lijn 1, waarin alle HLA-partijen vertegenwoordigd zijn. Werkgroep lijn 1 zal vervolgens beoordelen welke vervolgstappen er dan nodig zijn.

Hoeveel vacatiegelden ontvangen de aandoeningswerkgroepleden?

Een werksessie duurt in principe 2 uur. De gemandateerden uit de achterban van de FMS, PFN en V&VN doen mee aan alle werksessies in het proces. De gemandateerden uit ZN, NVZ, NFU en ZKN hoeven niet aan alle werksessies in het proces deel te nemen. Zij kunnen er facultatief voor kiezen om niet deel te nemen aan een werksessie, afhankelijk van het belang van de agenda van de werksessie. Voor de gemandateerden en inhoudelijk experts is vacatiegeld beschikbaar voor de kick-off en de werksessies.

De vacatievergoeding bedraagt €140,- (incl. btw) per uur per werksessie voor gemandateerden vanuit een WV en voor de overige gemandateerden en inhoudelijk experts bedraagt de vergoeding €100,- (incl. BTW) per uur per werksessie. Dit betreft een integrale vergoeding voor reiskosten, het voorbereiden en het bijwonen van de vergadering en eventuele uitwerking van actiepunten. Daarnaast is de vergoeding gemaximaliseerd op 2 uur per werksessie, dus als een werksessie langer duurt dan volgt hieruit geen hogere vergoeding. Voor de inhoudelijk voorzitter geldt dat er in het kader van voorbereidende werkzaamheden nog 2 uur extra per werksessie aan vacatiegeld beschikbaar is.

De gemandateerden ontvangen een brief per e-mail vanuit het ZiN die ingevuld dient te worden om

vergoeding te kunnen ontvangen. De vergoedingsuitkering verloopt ook via het ZiN. Op basis van aanwezigheid blijkend uit de deelnemerslijsten aan de werksessies zullen de vacatiegelden worden uitgekeerd. Voor gemandateerden van POs geldt dat de vergoeding altijd naar de PO gaat en dat de organisatie en gemandateerde(n) onderling afspraken hierover maken (naar beleid van de organisatie).

4 Overzicht processtappen met werksessies in de ontwikkelfase

Overzicht hoofdlijnen van de processtappen met werksessies.

Om tot een implementeerbare set van uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren te komen doorloopt de aandoeningswerkgroep met het ondersteunend team 6 processtappen in maximaal 8 werksessies. Tussen de werksessies wordt in principe een periode van minimaal 4-6 weken genomen zodat er voldoende tijd beschikbaar is voor uitwerking vorige werksessie, voorbereiding volgende werksessie en reflectie. Deze tijd is voor het ondersteunend team van belang. Aan het eind van elke processtap is er een concreet tussen-/eindproduct uitgewerkt waar de aandoeningswerkgroep consensus over heeft.

Het overzicht van de 6 processtappen en werksessies staat vermeld op de volgende pagina. In dit schema wordt met uitkomstinformatie altijd klinische uitkomsten en patiëntgerapporteerde uitkomsten bedoeld.

Als na werksessie 1 blijkt dat de aandoeningswerkgroep van mening is dat er nog additionele gemandateerden of inhoudelijk experts gezocht moeten worden uit nog niet aangesloten WV-en, POs of andere externe partijen dan zal de benodigde tijd tot aan werksessie 2 mogelijk langer zijn dan 6 weken. Met de planning dient hier rekening mee te worden gehouden. Het zoeken van gemandateerden kan namelijk 8 weken in beslag nemen, omdat de gevraagde partij tijd nodig heeft om personen te vinden.

Zodra blijkt dat een aandoeningswerkgroep meer dan 8 werksessies nodig heeft, dan dient de secretaris met de projectleider te overleggen om na te gaan wat de consequenties zijn qua budget en planning.

De ondersteuning krijgt bij nagenoeg elke aandoeningswerkgroep te maken met reeds beschikbaar uitgangsmateriaal zoals richtlijnen, zorgpaden, kwaliteitsregistraties (indien van toepassing), indicatorgidsen (al of niet op de Transparantiekalender), bestaande sets van uitkomstinformatie (zoals ICHOM), keuzehulpen, consultkaarten, PROMs, waardegedreven zorgprojecten. Het is nadrukkelijk de bedoeling om voort te bouwen op dit uitgangsmateriaal. Dit uitgangsmateriaal dient ook door de methodoloog gebruikt te worden als vertrekpunt voor concrete voorstellen tijdens de werksessies omtrent Samen Beslismomenten, Leren & Verbeteren en de daarbij behorende uitkomstinformatie.

Het is van belang dat de methodoloog **voorafgaand aan werksessie 1** al een globaal beeld heeft over de voorstellen die gedaan zouden kunnen worden over afbakening aandoening, Samen Beslismomenten, Leren & Verbeteren, uitkomstinformatie gekoppeld aan de Samen Beslismomenten en Leer & Verbeterhypotheses, meetinstrumenten en meetfrequentie van de uitkomstdomeinen. In hoofdlijnen kan dit dan besproken worden in werksessie 1 met de aandoeningswerkgroep. Hierbij kan dan een inschatting worden gemaakt hoeveel tijd er nodig is voor de diverse werksessies voor elke processtap, zodat hierdoor inzichtelijk wordt gemaakt of het hele programma in minder werksessies kan worden afgewerkt en dat er maatwerk geleverd kan worden. Benut het methodologenoverleg en benader de coördinator methodologen om dit nader te bespreken. Bedenk tevens dat het uitgangspunt is dat het (vooralsnog) om een **bepaalde set van uitkomstinformatie** gaat. Het leveren van maatwerk staat nader uitgewerkt in de paragraaf [Maatwerk voor aandoeningswerkgroepen](#).

Processtap		Werksessie 1	Werksessie 2			Werksessie 3	Werksessie 4		Werksessie 5	Werksessie 6	Werksessie 7	Werksessie 8	
0. Algemene programma informatie		Toelichten algemene uitleg programma UZ en lijn 1 (inclusief PROMs-set werkgroep GPROM)											
1. Afbakenen aandoening	Q1a - Voorbereidingsopdracht afbakening aandoening	Bediscussieren voorstel afbakening aandoening in relatie tot uitgangsmateriaal i.h.k.v. SB en LV Format bijlage 5	Q1b - Beoordeling voorstel afbakening aandoening Vaststellen afbakening aandoening Consensus Format bijlage 5										
2. Vaststellen Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV)		Toelichten methodiek over gegevens afleiden uit het zorgproces in relatie tot SB & LV.	Bediscussieren voorstel Samen Beslismomenten en relevante uitgangsmateriaal Videodip Samen Beslissen (programma UZ)	Q2a - Beoordeling voorstel Samen Beslismomenten	Ingesproken presentatie Gezondheidsvaardigheden (Pharos)	Videodip Leren & Verbeteren (programma UZ)	Bediscussieren voorstel Leer- & Verbeterhypothesen Vaststellen Samen Beslismomenten Consensus Format bijlage 6 en 7	Q2b - Beoordeling voorstel Leer- & Verbeterhypothesen en vraag relevante PROs	Vaststellen Leer- & Verbeterhypothesen Consensus Format bijlage 6 en 7				
3. Vaststellen uitkomst domeinen en patiëntkenmerken						Vragenlijst onder patiënten over Samen Beslismomenten en relevante uitkomsten.	Bediscussieren voorstel PROs in relatie tot PROs in PROMs-set werkgroep GPROM Bediscussieren voorstel benodigde uitkomst informatie (aangevuld met proces/structuurinformatie) t.b.v. LV Bediscussieren voorstel benodigde uitkomst informatie t.b.v. SB	Q2c - Beoordeling voorstel patiëntkenmerken	Ingesproken presentatie Pharos Strefbest (Pharos)	Vaststellen patiëntkenmerken Consensus Format bijlage 8	Q3a - Beoordeling voorstel uitkomst informatie (aangevuld met proces- en structuurinformatie) en meetinstrumenten t.b.v. LV en SB	Vaststellen uitkomst informatie (aangevuld met proces- en structuurinformatie) t.b.v. LV Vaststellen uitkomst informatie t.b.v. SB Consensus Format bijlage 8	Q3b - Beoordeling voorstel meetfrequentie
4. Vaststellen meetinstrumenten en meetfrequentie									Bediscussieren voorstel meetinstrumenten t.b.v. LV Bediscussieren voorstel meetinstrumenten t.b.v. SB	Q3a - Beoordeling voorstel uitkomst informatie (aangevuld met proces- en structuurinformatie) en meetinstrumenten t.b.v. LV en SB	Vaststellen meetinstrumenten t.b.v. LV Vaststellen meetinstrumenten t.b.v. SB Consensus Bediscussieren voorstel meetfrequentie	Q3b - Beoordeling voorstel meetfrequentie	Vaststellen meetfrequentie Consensus Format bijlage 9
5. Opstellen dataset			Toelichten voorlopige uitwerking ZIRA- zorgproces						Vaststellen ZIRA- zorgproces Bediscussieren uitwerking behandelkenmerken	Aanscherpen definities van klinische uitkomsten, PROs en bijbehorende meetinstrumenten Vaststellen behandelkenmerken Bediscussieren uitwerking patiëntkenmerken	Aanscherpen uitwerking meetfrequentie		
6. Opstellen concept eindproduct											Presenteren van concept eindproduct	Bediscussieren ingebrachte commentaren concept-eindproduct	

In deze ontwikkelopdracht wordt de term "vaststellen" gebruikt. Hiermee wordt bedoeld dat deelproducten worden vastgesteld o.b.v. consensus. Vastgestelde deelproducten dienen als basis voor vervolgstappen (bijvoorbeeld de afbakening van de aandoening) en/of worden nader uitgewerkt door het ondersteunend team (bv. vertaling van Samen Beslismomenten naar behandelkenmerken). Door voortschrijdend inzicht is het mogelijk dat eerder vastgestelde deelproducten dienen te worden bijgesteld; bijvoorbeeld wanneer blijkt dat er geen Samen Beslismomenten of Leer & Verbeterhypothesen aan een behandeltraject kunnen worden gekoppeld, dient de afbakening van de aandoening te worden aangepast door dit behandeltraject te laten vervallen.

Processtappen - Beschrijving doel, resultaat, uitgangspunten en aanpak.

Bij de diverse processtappen worden de volgende punten schematisch beschreven:

- Wat is het doel van deze processtap?
- Waarom doen we deze processtap?
- Wat is het beoogde resultaat?
- Wat zijn belangrijke uitgangspunten voor deze processtap?
- Hoe gaan we dit doen (aanpak)?

Bij elke processtap zijn procesflows opgemaakt en opgenomen als [bijlage 17](#). De procesflows maken op detailniveau inzichtelijk welke activiteiten plaatsvinden en in welke tijdsvolgorde. Tevens wordt inzichtelijk gemaakt wie er vanuit het ondersteunend team verantwoordelijk is voor de activiteit en wat de activiteit inhoudt. De processtappen eindigen met het vaststellen van een bepaald tussen- of eindproduct. Het is belangrijk voor de ondersteuning om te realiseren dat deze procesflows wel zijn opgemaakt voor een aandoeningswerkgroep die alle processtappen doorloopt conform de planning van de werksessies beschreven in deze ontwikkelopdracht.

Bij een aandoeningswerkgroep met maatwerk kunnen de procesflows dan niet zomaar 1 op 1 gevolgd worden. Zie hiervoor de paragraaf [maatwerk voor aandoeningswerkgroepen](#).

Processtap 1 - Afbakenen van de aandoening.

Het afbakenen van de aandoening middels een omschrijving van de patiëntenpopulatie met inclusiecriteria (i.e., ICD-10 diagnosecodes, diagnose- en behandeltrajecten en meetperiode) en exclusiecriteria. Tevens bepalen op welk deel van de aandoening de focus komt te liggen. Het gaat daarbij om een passende afbakening van de aandoening waar men uitkomst informatie beschikbaar wilt hebben uit de medisch specialistische zorg. Het beschikbaar maken van uitkomst informatie vanuit eerste lijn of paramedici is vooralsnog een brug te ver, omdat dit qua ICT-infrastructuur en uitwisseling van gegevens technisch niet eenvoudig en op korte termijn te realiseren is. Dit is een ontwikkelwens voor de lange termijn zodat er ketenbreed uitkomst informatie beschikbaar komt. Er is een format ontwikkeld die de aandoeningswerkgroep als product dient op te leveren. Dit format is opgenomen als [bijlage 5](#) en bevat tevens criteria, uitgangspunten en overwegingen om tot een passende afbakening te komen.

Wat is het doel van deze processtap?	<ul style="list-style-type: none">• Afbakenen en het aanbrengen van focus op de aandoening waarvoor uitkomst informatie verzameld gaat worden.• Kader scheppen voor de set met uitkomst informatie ten aanzien van de patiëntenpopulatie en behandelingen die in de set opgenomen moeten worden.
Waarom doen we deze processtap?	<ul style="list-style-type: none">• Consensus over welke behandelmodaliteit* en subpopulaties moeten worden geïncludeerd.• Consensus over de duur van meten (doorlooptijd) na diagnosestelling.
Wat is het beoogde resultaat?	<ul style="list-style-type: none">• Een heldere afbakening van de aandoening die gedragen wordt door alle betrokken partijen waarop een set voor uitkomst informatie zal worden ontwikkeld.• Een helder kader voor de set voor uitkomst informatie betreffende de populatie en behandelingen waarvoor de set bedoeld is.
Wat zijn belangrijke uitgangspunten voor deze processtap?	<ul style="list-style-type: none">• Streven om aandoening zo af te bakenen dat gebruik gemaakt kan worden van een kleine set van PROMs en klinische uitkomsten die gezamenlijk de gezondheidstoestand van de patiënt weerspiegelen.• Gericht op de tweede- en derdelijnszorg.• Bijdragen aan het primaire programmadoel Samen Beslissen en het doel Leren & Verbeteren.
Hoe gaan we dit doen? (aanpak)	<ul style="list-style-type: none">• Looptijd: Werksessie 1-2.• Wie: Volledige aandoeningswerkgroep.• Vragenlijsten worden vóóraf gestuurd (per mail) en ingevuld door de deelnemers. Inhoudelijke discussies vinden tijdens de werksessies plaats, Delphi-methode wordt gebruikt om te komen tot consensus.

* Chirurgische ingreep, medicamenteuze behandeling, geen behandeling.

Processtap 2 - Vaststellen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothese(s).

Nadat de aandoening is afgebakend gaan aandoeningswerkgroepen de belangrijkste momenten waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomst informatie identificeren in het zorgproces. Deze Samen Beslismomenten kunnen per aandoening inhoudelijk verschillend zijn. De Samen Beslismomenten kunnen ook op verschillende tijden in het zorgproces plaatsvinden. Bij chronische aandoeningen kan een moment ook worden gezien als een periode/fase waarin een beslissing genomen wordt. Dit wordt omschreven als processtap 2a.

De aandoeningswerkgroep stelt in deze processtap o.b.v. het uitgangsmateriaal een aantal Leer- & Verbeterhypotheses vast in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. De ondersteuners werken op de achtergrond het zorgproces nader uit met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel. De ondersteuning heeft hiertoe bij de start van de batch uitgangsmateriaal verzameld, bestaande uit initiatieven en documentatie. Het gaat daarbij om: richtlijnen, zorgpaden, kwaliteitsregistraties, indicatorgidsen, keuzehulpen, consultkaarten, ICHOM, PROMs, literatuur. De Samen Beslismomenten en de Leer- & Verbeterhypotheses worden gespiegeld aan de aandoeningswerkgroep voor aanpassing, verfijning en uiteindelijk vaststelling. Dit wordt omschreven als processtap 2b.

Het ZiRA-procesmodel is er voor bedoeld om het zorgproces generiek in kaart te brengen en zodat de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen, gekoppeld kunnen worden aan zibs. Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron.

Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>. Een presentatie van Nictiz over het ZiRA-procesmodel is als separaat document beschikbaar naast de ontwikkelopdracht.

Processtap 2a – Samen Beslismomenten in relatie tot het zorgproces

Wat is het doel van deze processtap?	Identificeren van de belangrijkste Samen Beslismomenten in het zorgproces en inventariseren welke gegevens in het zorgproces moeten worden vastgelegd om individuele en geaggregeerde uitkomst informatie in de spreekkamer te kunnen terugkoppelen.
Waarom doen we deze processtap?	Inzichtelijk maken op welke momenten, welke gegevens van belang zijn om het gesprek van Samen Beslissen tussen patiënt en zorgprofessional te ondersteunen met uitkomst informatie.
Wat is het beoogde resultaat?	<ul style="list-style-type: none">• Vastgestelde lijst met geïdentificeerde Samen Beslismomenten, is input voor het uitwerken van de dataset.• Ondersteuners leiden behandelkenmerken af op basis van Samen Beslismomenten als input voor processtap 5.• Inzicht in waar de gegevens over Samen Beslissen worden vastgelegd in het zorgproces (ZiRA).
Wat zijn belangrijke uitgangspunten voor deze processtap?	<ul style="list-style-type: none">• De definitie van Samen Beslissen zoals geformuleerd in het programma is leidend.• Gebruik maken van hetgeen wat er al is aan lopende initiatieven.*• Geldende behandelrichtlijnen als basis voor Samen Beslismomenten (per behandeloptie).• Gebruik maken van gegevens die al worden vastgelegd aan de bron• Aansluiten bij al bestaande standaarden (zibs).
Hoe gaan we dit doen? (aanpak)	<ul style="list-style-type: none">• Looptijd: Werksessie 2-3.• Wie: Gehele aandoeningswerkgroep, deels met aanvullende input van patiënten of hun naasten middels een online vragenlijst.• De aandoeningswerkgroep identificeert en prioriteert de belangrijkste Samen Beslismomenten in het zorgproces en het ondersteunend team werkt de bijbehorende informatiebehoefte (c.q. behandelkenmerken) uit.• Het ondersteunend team legt de door de aandoeningswerkgroep geïdentificeerde Samen Beslismomenten voor aan patiënten met de betreffende aandoening of hun naasten en inventariseert mogelijke aanvullende Samen Beslismomenten.• Het ondersteunend team stelt op basis van de geldende richtlijnen een lijst met alle behandelingen op die in te 2e en 3e lijn voorkomen.

Processtap 2b – Leer- & Verbeterhypothese(s) in relatie tot het zorgproces

Wat is het doel van deze processtap?	Identificeren van de belangrijkste Leer- & Verbeterhypothese(s).
Waarom doen we deze processtap?	De Leer- & Verbeterhypothese(s) kunnen gebruikt worden om vastgestelde uitkomstvariatie te duiden en concrete verbetermogelijkheden te identificeren.
Wat is het beoogde resultaat?	<ul style="list-style-type: none">• Identificatie van Leer- & Verbeterhypothese(s).• Uitwerking tot concreet meetbare gegevens.• Inzichtelijk waar de gegevens over Leren & Verbeteren worden vastgelegd in relatie tot het zorgproces (ZiRA).
Wat zijn belangrijke uitgangspunten voor deze processtap?	<ul style="list-style-type: none">• De definitie van <i>Leren & Verbeteren</i> vanuit het programma is leidend.• Leer- & Verbeterhypothese(s) moeten voldoen aan de criteria in bijlage 7.• Gebruik maken van wat er al is aan lopende initiatieven, een belangrijk initiatief in dit kader zijn de kwaliteitsregistraties en indicatorensets indien aanwezig.• Gebruik maken van gegevens die al worden vastgelegd aan de bron• Aansluiten bij al bestaande standaarden (zibs).
Hoe gaan we dit doen? (aanpak)	<ul style="list-style-type: none">• Looptijd: Werksessie 2-4.• Wie: Volledige aandoeningswerkgroep.• Het ondersteunend team bereidt een voorstel voor t.a.v. Leer- & Verbeterhypothese(s). Tijdens de werksessie(s) vindt er een gestructureerde discussie plaats om de Leer- & Verbeterdoelen scherp te stellen. De doelen worden vastgesteld a.d.h.v. Delphi-vragenlijsten (consensus).

Er is een format ontwikkeld dat de aandoeningswerkgroep als product dient op te leveren. Dit format is opgenomen als [bijlage 6 en 7](#) en bevat tevens criteria, uitgangspunten en overwegingen om tot Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothese(s) te komen.

Gelet op de eerdere ervaringen is het van belang om hier nogmaals te benadrukken dat het om een beperkte set van uitkomstinformatie gaat. Daarom is afgesproken dat het aantal Leer- & Verbeterhypothese(s) met betrekking tot structuur- en/of procesindicatoren tot maximaal 3-5 wordt beperkt. Hierdoor wordt voorkomen dat er heel veel werk op de achtergrond moet plaatsvinden door de ondersteuning en ook dat er veel tijd tijdens, of extra, werksessies nodig zijn. Dit is van belang in het kader van de budgettering binnen het programma voor lijn 1.

Verder is uit eerdere ervaringen gebleken dat veel Leer- & Verbeterhypothese(s) betrekking hebben op structuur- en procesindicatoren waarbij in de volgende processtap niet altijd een duidelijke link gelegd kan worden met uitkomsten. Het gevolg is dat er dan min of meer 2 separate producten ontstaan.

Om dit te voorkomen wordt in processtap 2b eerst geïnventariseerd welke uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de behandeltrajecten die in processtap 1 zijn vastgesteld. Als dit eenmaal geïnventariseerd is, kan de aandoeningswerkgroep op basis van het format in [bijlage 7](#) uitwerken wat de belangrijkste structuur- en procesindicatoren zijn en deze aanmerken als verbeterdoelen. Dit leidt dan tot een duidelijkere verbinding tussen de verschillende processtappen en een helderder eindproduct. Hierdoor ontstaat ook één set van variabelen die bestaat uit uitkomstinformatie, aangevuld met essentiële proces- en structuurinformatie en waarbij de belangrijkste variabelen worden uitgewerkt tot verbeterdoelen.

Tot slot is het op basis van eerdere ervaringen van belang dat het ondersteunend team expliciet input vraagt bij de gemandateerde vertegenwoordigers van patiënten en verpleegkundigen bij het begin van de processtap.

Bij deze processtap is het goed te realiseren dat de V&VN-gemandateerden verpleegkundige onderwerpen inbrengen (zoals leefstijl, psychosociale zorg, mentaal welbevinden en fysiek functioneren) waarbij blijkt dat deze niet terug kunnen komen in de uiteindelijke set van uitkomstinformatie, omdat het ontbreekt aan wetenschappelijk bewijs op het gebied van verpleegkundig sensitief handelen. Dit vraagstuk is neergelegd bij de kennisagenda van het programma UZ. Het is de bedoeling dat er een voorstel voor een onderzoeksvraag wordt ingediend bij de kennisagenda zodat er wel wetenschappelijk bewijs kan worden gegenereerd. Als dit zich voordoet in de aandoeningswerkgroep dan is het goed als de ondersteuning dit richting de V&VN-gemandateerden en andere aandoeningswerkgroepleden kan terugkoppelen als rationale

waarom een bepaald verpleegkundig onderwerp niet kan worden opgenomen in de uiteindelijke set van uitkomstinformatie, maar dat er wel aandacht voor is en dat eraan wordt gewerkt binnen de kennisagenda.

Processtap 3 - Vaststellen van uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.

In relatie tot de Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypotheses staat vervolgens het identificeren van klinische uitkomstdomeinen centraal die door de zorgverlener in het EPD worden vastgelegd en de uitkomstdomeinen die door de patiënten worden gerapporteerd. In deze processtap wordt ook een set belangrijke patiëntkenmerken vastgesteld. De ondersteuners identificeren veelgebruikte uitkomsten door literatuuronderzoek uit te voeren en relateren deze met de hulp van de aandoeningswerkgroepleden aan relevante behandeltrajecten. In deze processtap wordt tevens de relevantie van de individuele uitkomstdomeinen uit de PROMs-set van de werkgroep Generieke PROM beoordeeld. Aan het einde van deze processtap wordt een vastgestelde set aan uitkomstdomeinen met patiëntkenmerken opgeleverd. Er is een format ontwikkeld dat de aandoeningswerkgroep als product dient op te leveren. Dit format is opgenomen als [bijlage 8](#).

Tot slot is het op basis van eerdere ervaringen van belang dat het ondersteunend team expliciet input vraagt bij de gemandateerde vertegenwoordigers van patiënten en verpleegkundigen bij het begin van de processtap.

Wat is het doel van deze processtap?	Identificeren en vaststellen van klinische en patiëntgerapporteerde uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.
Waarom doen we deze processtap?	Identificeren welke domeinen en patiëntkenmerken belangrijk zijn en opgenomen dienen te worden in de set. Door eerst op domein vast te stellen welke uitkomsten van belang zijn, kan een discussie plaatsvinden over de inhoud van de set voor uitkomstinformatie, vanuit verschillende perspectieven. Vastgestelde patiëntkenmerken zijn nodig om: <ul style="list-style-type: none"> • In een later stadium case-mix correctiemodellen te kunnen ontwikkelen voor Leren & Verbeteren. • in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen.
Wat is het beoogde resultaat?	<ul style="list-style-type: none"> • Vastgestelde set van klinische en patiëntgerapporteerde uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken. • Koppelen van uitkomsten aan specifieke behandeltrajecten.
Wat zijn belangrijke uitgangspunten voor deze processtap?	<ul style="list-style-type: none"> • Eerst consensus bereiken over de conceptuele inhoud van de set met uitkomstinformatie, in de volgende processtap consensus over de uitwerking daarvan naar concreet meetbare gegevens. • Klinische uitkomsten: registratie aan de bron, structurele vastlegging, data is te genereren vanuit het EPD, met aandacht voor registratielast.
Hoe gaan we dit doen? (aanpak)	<ul style="list-style-type: none"> • Looptijd: Werksessie 4-7. • Wie: Volledige aandoeningswerkgroep. • Literatuuronderzoek naar uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken. • Beoordeling relevantie uitkomstdomeinen generieke PROMs. • In een eerder stadium zijn middels een online vragenlijst uitkomsten opgehaald bij patiënten met de betreffende aandoening of hun naasten. • Het ondersteunend team bereidt een voorstel voor ten aanzien van uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken. Tijdens de werksessie(s) vindt er een gestructureerde discussie plaats om dit voorstel aan te scherpen. De uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken worden vastgesteld aan de hand van Delphi-vragenlijsten (consensus).

Processtap 4 - Vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie.

Vanuit de reeds vastgestelde uitkomstdomeinen kan nu worden nagegaan welke meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. De insteek is dat als de aandoeningswerkgroep generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld dat er bij voorkeur gebruik wordt gemaakt van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Daarnaast is het van belang dat er gebruik wordt gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de praktijk worden gebruikt bij de respectievelijke aandoening in Nederland. De ondersteuners beoordelen op de achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest (<https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie/>) op leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast worden de instrumenten ook op beschikbaarheid van wetenschappelijk bewijs voor de kwaliteit van de

meeteigenschappen. De rol van de werkgroep Generieke PROM en Pharos staat in meer detail beschreven in het hoofdstuk "[Achtergrondinformatie vanuit andere processen](#)". Aan het einde van deze processtap wordt een vastgestelde set aan meetinstrumenten met meetfrequentie opgeleverd. Er is een format ontwikkeld dat de aandoeningswerkgroep als product dient op te leveren. Dit format is opgenomen als [bijlage 9](#).

Tot slot is het op basis van eerdere ervaringen van belang dat het ondersteunend team expliciet input vraagt bij de gemandateerde vertegenwoordigers van patiënten en verpleegkundigen bij het begin van de processtap.

Wat is het doel van deze processtap?	Vaststellen hoe en met welke frequentie de klinische en patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie gemeten wordt.
Waarom doen we deze processtap?	Streven naar uniformiteit, zodanig dat op landelijk niveau dezelfde meetinstrumenten worden ingezet.
Wat is het beoogde resultaat?	Een vastgestelde set van meetinstrumenten die passen bij de desbetreffende klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten.
Wat zijn belangrijke uitgangspunten voor deze processtap?	<ul style="list-style-type: none"> • Bij generieke uitkomstdomeinen wordt bij voorkeur gebruik gemaakt van de generieke PROMs-set vanuit de werkgroep Generieke PROM. • Gebruik maken van wat er al is aan lopende initiatieven en meetinstrumenten die in de praktijk worden gebruikt. • Aansluiten bij al bestaande standaarden (zibs) en gevalideerde meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten, PROMs). • Beoordelen meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest t.a.v. de leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.
Hoe gaan we dit doen? (aanpak)	<ul style="list-style-type: none"> • Looptijd: Werksessie 6-7. • Wie: Volledige aandoeningswerkgroep. • Het ondersteunend team bereidt een voorstel voor ten aanzien van meetinstrumenten op basis van literatuuronderzoek. • Tijdens de werksessie(s) vindt er een gestructureerde discussie plaats om dit voorstel aan te scherpen. De meetinstrumenten worden vastgesteld aan de hand van Delphi-vragenlijsten (consensus).

Processtap 5 - Opstellen van de dataset.

De ondersteuners werken op de achtergrond een dataset uit behorende bij de set van uitkomstinformatie (zie [bijlage 11](#)). Deze dataset is dan gerelateerd aan het zorgproces en gekoppeld aan de Samen Beslis-momenten en Leer & Verbeterhypothesen waarbij uitkomsten inzichtelijk moeten worden gemaakt. De dataset is zo veel mogelijk gebaseerd op zibs zodat ze geschikt zijn om te kunnen implementeren in alle EPD's.

Wat is het doel van deze processtap?	Opstellen van een implementeerbare dataset behorende bij de set van uitkomstinformatie.
Waarom doen we deze processtap?	Zorgen dat er ziekenhuisoverstijgend op een uniforme manier gegevens geregistreerd kunnen worden.
Wat is het beoogde resultaat?	Een dataset gerelateerd aan het zorgproces die geïmplementeerd kan worden in alle EPD's.
Wat zijn belangrijke uitgangspunten voor deze processtap?	<ul style="list-style-type: none"> • Aandacht voor registratielast. • Gebruik maken van bestaande standaarden (zibs). • Aansluiten op het generieke zorgproces van desbetreffende aandoening.
Hoe gaan we dit doen? (aanpak)	<ul style="list-style-type: none"> • Looptijd: Doorlopend • Wie: ICT-expert in afstemming met methodoloog. • De vastgestelde uitkomstinformatie wordt vertaald naar een dataset zoveel mogelijk gebaseerd op zibs. Waar nodig aangevuld op basis van input aandoeningswerkgroepleden.

Processtap 6 - Opstellen en vaststellen van het concepteindproduct.

De ondersteuners werken op de achtergrond een concepteindproduct uit. Het concepteindproduct bestaat uit een eindrapport waarin de diverse formats 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 concepteindrapport wordt eerst schriftelijk voorgelegd aan de aandoeningswerkgroep voor het ophalen van feedback en een akkoord voordat het rondgestuurd kan worden aan de HLA-partijen voor de commentaarronde. De commentaarronde verloopt hierbij via de werkgroep lijn 1 van het programma. De HLA-vertegenwoordigers in de werkgroep lijn 1 zorgen dan zelf voor verdere verspreiding in hun respectievelijke achterban. De HLA-partijen hebben 6 weken de tijd om commentaar in te sturen en hiervoor is een speciaal [commentaarformulier](#) opgemaakt.

De ondersteuning verwerkt het binnengekomen commentaar en bespreekt dit met de aandoeningswerkgroep in een laatste werksessie. De aandoeningswerkgroep bediscussieert met de ondersteuning waarom een commentaar wel of niet is verwerkt in het finale eindproduct en legt dit ook vast. Na verwerking wordt het finale eindproduct schriftelijk aan de aandoeningswerkgroep voorgelegd voor vaststelling alvorens het wordt rondgestuurd naar de HLA-partijen voor de autorisatieronde.

De autorisatieronde verloopt eveneens via de werkgroep lijn 1 en hiervoor is een speciaal [autorisatieformulier](#) opgemaakt. De HLA-partijen hebben 6 weken de tijd voor de autorisatieronde. Het resultaat van de autorisatie wordt uiteindelijk voorgelegd aan het 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.

In deze processtap wordt ook een advies opgemaakt welke data-elementen van de set van uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren transparant gemaakt kunnen worden ten behoeve van keuze-informatie over de zorgaanbieder voor de patiënt en zorginkoop door de zorgverzekeraar. In de ontwikkelfase van de set loopt de aandoeningswerkgroep op dit punt tegen een praktisch probleem aan. Een gefundeerd advies over transparantie kan namelijk alleen gegeven worden als er eerst uitkomstinformatie is verzameld, geanalyseerd en geduid en vast is komen te staan wat de validiteit en betrouwbaarheid is van deze data. De aandoeningswerkgroep beschikt echter nog niet over informatie omtrent validiteit en betrouwbaarheid van de data op het moment dat zij een advies moet geven over transparantie. De aandoeningswerkgroep komt in de [beheerfase](#) concreter terug op het advies over transparantie. Praktisch gezien kan er op het moment dat het concepteindproduct wordt opgemaakt alleen een advies gegeven worden over data-elementen binnen de set van uitkomstinformatie die reeds verzameld, geanalyseerd en geduid zijn in het kader van Leren & Verbeteren en op de Transparantiekalender staan.

Wat is het doel van deze processtap?	Het opstellen van het concepteindproduct ten behoeve van de commentaaren autorisatieronde.
Waarom doen we deze processtap?	<ul style="list-style-type: none"> • Consensus en draagvlak binnen de aandoeningswerkgroep voor het concepteindproduct. • De HLA-partijen in gelegenheid stellen om de set van uitkomst informatie te becommentariëren en te autoriseren in het kader van landelijk draagvlak. • Specificaties voor ziekenhuizen om de set van uitkomst informatie te kunnen implementeren.
Wat is het beoogde resultaat?	<ul style="list-style-type: none"> • Een opgeleverd concepteindproduct, bestaande uit: <ul style="list-style-type: none"> ◦ Excel-werkmap met een implementeerbare set van uitkomst informatie; ◦ Eindrapport met onderbouwing van de gehanteerde aanpak en vervolgstappen. • Landelijk vastgestelde set van uitkomst informatie die gebruikt kan worden om Samen Beslissen en Leren & Verbeteren te ondersteunen. • Advies welke data-elementen in de set van uitkomst informatie van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren transparant gemaakt kunnen worden.
Wat zijn belangrijke uitgangspunten voor deze processtap?	<ul style="list-style-type: none"> • Een goede onderbouwing van de keuzes die zijn gemaakt door de aandoeningswerkgroep gedurende het ontwikkeltraject. • Issues worden gedocumenteerd. • Streven naar consensus onder de HLA-partijen voor de set voor uitkomst informatie. • Indien nodig: aanpassen van de set voor uitkomst informatie op basis van commentaren vanuit HLA-partijen.
Hoe gaan we dit doen? (aanpak)	<ul style="list-style-type: none"> • Looptijd: Werksessie 8. • Wie: Ondersteunend team, volledige aandoeningswerkgroep, HLA-partijen. • Proces: <ol style="list-style-type: none"> 1. ondersteunend team stelt concepteindproduct op. 2. aandoeningswerkgroep stelt het concepteindproduct vast ten behoeve van commentaarronde. 3. HLA-partijen doorlopen het proces van de commentaarronde. 4. ondersteunend team verwerkt commentaar in een aangepast concepteindproduct. 5. aandoeningswerkgroep stelt het aangepaste concepteindproduct vast ten behoeve van autorisatieronde. 6. HLA-partijen doorlopen het proces van de autorisatieronde.

Maatwerk voor aandoeningswerkgroepen

De 6 processtappen moeten als raamwerk gezien worden om tot een set van uitkomst informatie te komen. Een aandoeningswerkgroep kan als gevolg van beschikbaarheid en bruikbaarheid van het uitgangsmateriaal mogelijk sneller door de processtappen gaan met als gevolg dat er minder werksessies nodig zijn. Dit zal ook sterk afhankelijk zijn in hoeverre er concrete voorstellen vanuit de ondersteuning kunnen worden gemaakt op basis van dit uitgangsmateriaal. Er zal hierdoor sprake zijn van maatwerk bij diverse aandoeningswerkgroepen.

Indien het ondersteunend team redenen ziet om af te wijken van het raamwerk uit de ontwikkelopdracht (bijvoorbeeld versnellen), dan worden de volgende stappen gevolgd:

- Het ondersteunend team maakt, voor zover mogelijk, een overzicht van de voorgestelde elementen van de set met uitkomst informatie en stemt hierover af met de methodologie coördinator van de betreffende batch (en cc batch coördinator). Dit overzicht bevat de elementen uit onderstaande lijst die betrekking hebben op de processtappen die versneld of anders worden doorlopen:
 - Een ingevulde versie van het format "afbakening aandoening" (zie [bijlage 5](#));
 - Een overzicht van de te includeren uitkomstdomeinen en meetinstrumenten, indien relevant aangevuld met proces- en structuurindicatoren, inclusief bronvermelding;
 - Een overzicht van de frequentie waarmee of momenten waarop de bovenstaande informatie verzameld dient te worden;
 - Een voorgestelde set patiënt kenmerken;
 - Een voorgestelde set Samen Beslismomenten inclusief bronvermelding;
 - Voor elk van de Samen Beslismomenten wordt beschreven welke uitkomst informatie van toepassing is en hoe deze wordt ingezet (N=1 en/of patients like me);

- Een beschrijving van de meetinstrumenten, proces- en structuurindicatoren die relevant worden geacht voor Leren & Verbeteren.
- Het ondersteunend team maakt een plan van aanpak; er dient te worden beschreven op welke wijze de processtappen versneld worden doorlopen (bijvoorbeeld hoeveel werksessies zijn er nodig, welke onderwerpen worden dan besproken en welke voorbereiding is daarvoor nodig van het ondersteunend team).
- Het ondersteunend team deelt het plan van aanpak met de batchcoördinator en stemt deze op inhoud af met de coördinator methodologie gekoppeld aan de betreffende batch.
- De batchcoördinator verstuurt het aangepaste plan van aanpak naar de deelprojectleider ZiN en bespreekt daarna het plan van aanpak in het projectteam.
- De batchcoördinator verzorgt de terugkoppeling aan het ondersteunend team. Indien er geen bijzonderheden zijn, kan er vervolg worden gegeven aan de uitvoering van het plan van aanpak.

Het projectteam zal bij de bespreking nagaan in hoeverre wordt voldaan aan de volgende uitgangspunten bij het maatwerk:

- het initiatief/project/programma heeft een landelijk karakter.
- het initiatief/project/programma heeft een multidisciplinair karakter (tenzij aandoening monodisciplinair is).
- het initiatief/project/programma kan rekenen op draagvlak bij landelijke partijen, zoals WV-en, POs, HLA-partijen MSZ.
- alle HLA-partijen MSZ dienen vertegenwoordigd te zijn (of te gaan worden) bij het ontwikkelen van de set.
- ontwikkeling van de set vindt plaats met ondersteuning vanuit lijn 1 en in lijn met de hoofdkaders van de ontwikkelopdracht (zoals formats, doorlooptijd, commentaar- en autorisatieronde, accordering BO-UZ).
- de aandoeningswerkgroep staat achter de gedachte (consensus) om tot maatwerk te komen.

5 Beheerfase

Uitwerking volgt in januari 2022.

6 Achtergrondinformatie vanuit andere processen

Rol werkgroep Generieke PROM

Bij de PROs is een onderscheid te maken tussen aandoening specifieke PROs en generieke PROs. Kwaliteit van leven en pijn zijn voorbeelden van generieke PROs en kunnen dan bij meerdere aandoeningen van toepassing zijn. De werkgroep Generieke PROM draagt zorg voor een generieke set aan PROs en PROMs. Het eindproduct wordt de PRO(M)-set genoemd. Het proces dat de werkgroep Generieke PROM heeft doorlopen is niet verder opgenomen in dit document. De werkgroep heeft in juli 2021 het concepteindproduct opgeleverd voor gebruik door de aandoeningswerkgroepen. Elementen uit het concepteindproduct die van belang zijn voor gebruik door de ondersteuning met de aandoeningswerkgroepen zijn als [bijlage 15](#) opgenomen in deze ontwikkelopdracht.

Status van het eindrapport:

- Het huidige eindrapport is een conceptversie die nog niet bestuurlijk is vastgesteld. Het rapport wordt daarom nog niet formeel verspreid vanuit het programma. Het bestuurlijk vaststellen staat gepland op het BO-UZ van 13 januari 2022.
- Er moet duidelijk en eenduidig worden gecommuniceerd dat het huidige eindrapport nog een conceptversie is en nog niet vastgesteld. Geïnteresseerde partijen kunnen ermee aan de slag, wel onder voorbehoud en op eigen risico.
 - De energie en het momentum dat partijen aan de slag willen met de set generieke PRO(M)s moet worden benut, ondanks dat het eindrapport nog niet is vastgesteld.

Doelstelling werkgroep Generieke PROM:

- Het kiezen van een landelijk gedragen set (één of meerdere) van generieke door de patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs);
- Het kiezen van (één of meerdere) generieke vragenlijsten/meetinstrumenten (PROMs);

Het product dat de werkgroep Generieke PROM oplevert (generieke PROs en PROMs) wordt als input gebruikt door de aandoeningswerkgroepen. Waar van toepassing en mogelijk maken de aandoeningswerkgroepen ook gebruik van PROs en PROMs die zijn vastgesteld door de werkgroep Generieke PROM. Hiervoor zijn kaders en uitgangspunten opgesteld.

Kaders:

- De werkgroep Generieke PROM geeft een harde aanbeveling om de set Generieke PRO(M)s binnen de aandoeningswerkgroepen te gebruiken en deze aan te vullen met relevante aandoeningsspecifieke PROMs,
- De werkgroep Generieke PROM geeft als uitgangspunt mee dat alle generieke PROs gemeten dienen te worden bij iedere aandoening;
 - Mocht hiervan afgeweken worden, dan moet dit beargumenteerd worden vanuit alle perspectieven (medisch specialisten, verpleegkundigen, patiënten), vanuit patiëntkenmerken en/of psychometrische eigenschappen;
- Aandoeningswerkgroepen hebben keuzevrijheid in de selectie van generieke PROMS, daarbij zijn 2 opties denkbaar met ieder zijn voor- en nadelen. De voor- en nadelen worden geschetst en het is aan de werkgroep om deze tegen elkaar af te wegen en te kiezen voor een van onderstaande opties:
 - Met één PROM een generieke PRO te meten
 - Met meerdere PROMs een generieke PRO te meten

Rol Pharos ten aanzien van gezondheidsvaardigheden in relatie tot PROM

Eén 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. Binnen deze groep vallen ook 2,5 miljoen volwassen laaggeletterden die zoveel moeite hebben met lezen, schrijven, rekenen en digitale vaardigheden dat het hun dagelijks leven beïnvloedt. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn vaak laagopgeleid en leven in sociaaleconomisch slechte omstandigheden (lage SES). Mensen met een migratieachtergrond die laagopgeleid zijn en/of een lage SES hebben, zijn dubbel kwetsbaar. Emotionele en stressvolle situaties zijn echter ook van invloed op het verwerken van informatie.

Veel vragenlijsten zijn voor bovengenoemde groepen te moeilijk of ontoegankelijk en dit kan dus ook van toepassing zijn voor generieke en aandoening specifieke PROM-vragenlijsten. Dat betekent dat van die groep aan patiënten geen relevante en valide uitkomst informatie verzameld wordt. Het is echter belangrijk dat ook zij PROM-vragenlijsten in kunnen vullen. Alleen zo kunnen ze meebeslissen over passende behandelingen of zorg en worden hun ervaringen meegenomen in onderzoek en beleid.

Om die reden heeft Pharos een specifieke adviesrol binnen het proces. Pharos is het landelijk expertise-

centrum omtrent het terugdringen van grote gezondheidsverschillen en heeft veel kennis en ervaring met vragenlijsten voor bovengenoemde groepen van patiënten. Meer informatie over Pharos is te vinden op: www.pharos.nl.

Pharos maakt als adviserend lid onderdeel uit van de werkgroep Generieke PROM. Bij het vaststellen van de generieke PRO(M)-set geeft zij advies over de geschiktheid van de voorgestelde PROM-vragenlijst(en) voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Het product dat de werkgroep Generieke PROM oplevert, houdt dus rekening met bovenstaand advies, zodat dit vervolgens als input gebruikt kan worden door de aandoeningswerkgroepen.

De aandoeningswerkgroepen zullen echter ook PROs vaststellen die niet uit generieke PROM-vragenlijsten te halen zijn. Deze PROs worden gemeten met aandoening specifieke PROM-vragenlijsten. Voor de beoordeling van de PROM-vragenlijsten maken de methodologen een lijst met criteria, aangevuld met criteria vanuit Pharos zodat ze ook geschikt zijn voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Pharos heeft hiervoor een zogenaamde sneltest beschikbaar.

De generieke en aandoening specifieke PROM-vragenlijsten zijn echter gevalideerd en/of zijn intellectueel eigendom van een instantie en er kunnen copyright rechten op zitten. Het is dus niet zomaar mogelijk om PROM-vragenlijsten binnen dit project eventueel aan te passen, zodat deze wel geschikt zijn voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Als blijkt dat het gewenst is dat bepaalde PROM-vragenlijsten voor deze doelstelling aangepast moeten worden, dan komt dit als ontwikkelwens op de zogenaamde kennisagenda.

Pharos zal, in tegenstelling tot batch 1 met 4 pilot aandoeningen met een kwaliteitsregistratie, niet actief meedraaien in een aantal werksessies van de aandoeningswerkgroep. Pharos heeft een tweetal presentaties op film gezet die de ondersteuning inzet in respectievelijk werksessie 4 en 5/6. De presentaties zullen ook vooraf opgestuurd worden aan de aandoeningswerkgroepleden. De eerste presentatie geeft algemene informatie over het belang om aandacht te hebben voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en omvat diverse voorbeelden. De tweede presentatie geeft inzicht in de sneltest. Tijdens de werksessies worden eventuele vragen vanuit de aandoeningswerkgroepleden verzameld door de ondersteuners. Pharos zal hier per mail dan antwoorden op geven, waardoor gaandeweg een FAQ wordt samengesteld.

Verder zal er een trainingssessie door Pharos worden georganiseerd voor de diverse methodologen met als doel om hen te informeren en te instrueren over het toepassen van de sneltest. Daarnaast zal er een consultatiesessie worden gepland tussen Pharos en de ondersteuners om vragen en issues te bespreken.

Proof of Concept I en II voor batch 1 met 4 pilot aandoeningen met een kwaliteitsregistratie

Bij de 4 pilot aandoeningen in batch 1 **voor aandoeningen met een kwaliteitsregistratie** zijn in de planning een tweetal Proof of Concepts (POCs) opgenomen. De eerste POC vindt plaats van september t/m december 2021 en de tweede POC zal in de loop van 2022 worden uitgevoerd.

Deze POCs worden niet meer uitgevoerd voor de batches voor aandoeningen zonder kwaliteitsregistratie. Binnen het programma zijn de HLA-partijen ervan uit gegaan dat de POCs bij de 4 pilot aandoeningen met een kwaliteitsregistratie voldoende inzicht zullen gaan geven over de mate van technische implementeerbaarheid van de diverse sets van uitkomstinformatie die door de aandoeningswerkgroepen als eindproduct worden opgeleverd. De uitvoering van de POCs wordt opgepakt door lijn 4.

Voor het succesvol laten verlopen van de tweetal POCs werken lijn 1 en lijn 4 intensief samen. Hierbij doorlopen zij een aantal stappen (in volgorde van tijd):

1. Lijn 1 zal eerst per aandoening een set voor uitkomstinformatie inhoudelijk definiëren (wat te meten);
2. Lijn 1 en lijn 4 gaan vervolgens de set voor uitkomstinformatie nader specificeren hoe dit gestructureerd aan de bron geregistreerd kan worden (wat is meetbaar te maken);
3. Lijn 4 verricht een POC I bij de 4 pilot aandoeningen (knie-artrose, chronische nierschade, IBD en pancreascarcinoom) om dataverzameling uit de bron mogelijk te maken (hoe is het meetbaar te maken);
4. Lijn 4 schept vervolgens technische kaders en randvoorwaarden voor dataverzameling uit de bron;
5. Lijn 4 verricht een POC II bij de 4 pilot aandoeningen. POC II richt zich op het opschalen van de inzichten uit POC I naar de overige aandoeningen alsmede op implementeerbaarheid van de datasets (hoe is het implementeerbaar te maken). POC II is een vervolg op POC I en de output van POC I dient daarom als input voor de doelen, opzet en te nemen vervolgstappen in het kader van POC II.

Voor de overige batches van aandoeeningen met of zonder kwaliteitsregistratie gelden de stappen 2 t/m 5 dus niet.

Uiteindelijk stimuleren lijn 2, lijn 3, veranderaanpak en kennisagenda het gebruik van de informatie voor de programma doelstellingen middels de ontwikkeling van implementatie strategieën, uitwisseling van kennis, instrumenten en praktijkvoorbeelden en communicatie. Binnen de veranderaanpak zijn hiervoor coaches en ambassadeurs opgeleid die zorgaanbieders en zorgverleners advies kunnen geven over implementatie van het programma UZ.

7 Bijlagen

1. Lijst van afkortingen, termen en definities
2. Overzicht 59 aandoeningen
3. Globale planning van de batches en indeling ondersteuners per aandoening
4. Voorbeeld eindproduct set van uitkomstinformatie
5. Format afbakening aandoening
6. Format Samen Beslissen
7. Format Leer- & Verbeterhypotheses
8. Format patiëntkenmerken en uitkomstdomeinen
9. Format meetinstrumenten en meetfrequentie
10. Format zorgproces
11. Format implementeerbare set van uitkomstinformatie op niveau zibs
12. Format eindproduct met onderbouwing keuzes en ontwikkelagenda
13. Commentaarformulier voor eindproduct
14. Autorisatieformulier voor eindproduct
15. Eindproduct werkgroep generieke PROM
16. Draaiboek patiëntenvragenlijst
17. Procesflows werksessies ontwikkelfase

Bijlage 1: Lijst van afkortingen, termen en definities

Afkortingen:

BO-UZ	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
EPD	elektronisch patiënten dossier
FMS	Federatie Medisch Specialististen
HLA-partijen	koepelorganisaties van hoofdlijnenakkoord medisch specialistische zorg
LV	Leren & Verbeteren of Leer- & Verbeterhypothesen
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
PFN	Patiënten Federatie Nederland
PO	patiëntenorganisatie
POC	proof of concept
PRO	Patient Reported Outcome
PROM	Patient Reported Outcome Measure
SB	Samen Beslissen
SES	sociaaleconomisch slechte omstandigheden
UZ	Uitkomstgerichte Zorg
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WS	werksessie
WV	wetenschappelijke vereniging
zib	zorginformatiebouwsteen
ZiN	Zorginstituut Nederland
ZiRA	Ziekenhuis Referentie Architectuur
ZKN	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

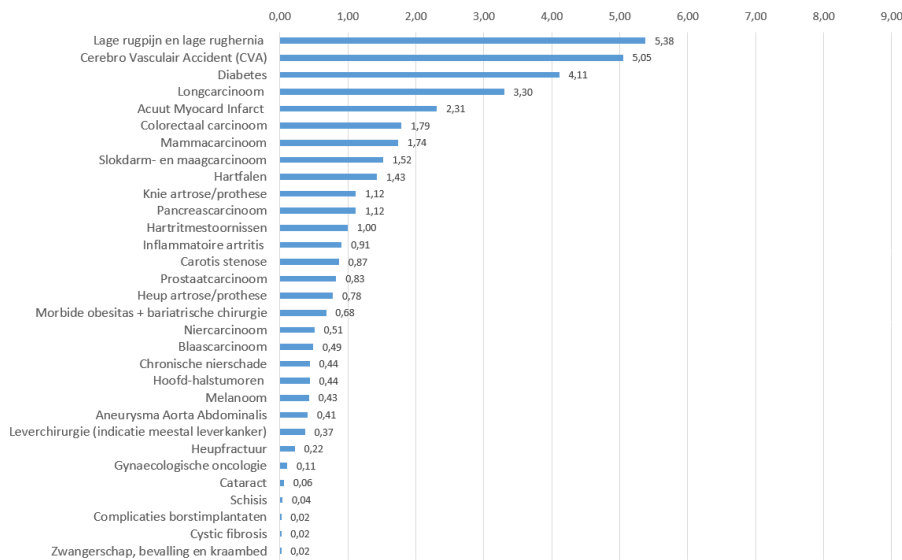
Termen en definities:

Leren & Verbeteren	Leren en verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer en verbeter cyclus.
Leer- & Verbeterhypothese	Bij iedere set met uitkomst informatie worden een aantal Leer- & Verbeterhypothesen gedefinieerd. Deze hypothesen 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 uitkomstvariatie. Dit wordt ook wel verbeterpotentieel genoemd. Een Leer- & Verbeterhypothese dient te voldoen aan 3 criteria die zijn uitgewerkt in het format Leer- & Verbeterhypothesen in bijlage 7.
Samen Beslissen	Samen beslissen 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 behoeften vullen elkaar aan bij samen beslissen. Zie ook: https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen
Samen Beslismoment	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 die zijn uitgewerkt in het format samen beslissen in bijlage 6.
Set van uitkomst informatie	Een set van uitkomst informatie is een verzameling van patiëntkenmerken, behandelkenmerken en uitkomst informatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en proces informatie, samengesteld door een aandoeningswerkgroep die gebruikt kan worden voor samen beslissen en voor leren en verbeteren conform de definities van dit programma.

Dataset van uitkomstinformatie	De uitkomstinformatie uit de set van uitkomstinformatie vertaalt naar data en geregistreerd volgens de principes uit Registratie aan de Bron.
Patiëntkenmerken	Bestaat uit een set met algemene en klinische patiëntkenmerken die per aandoening wordt opgesteld. Deze set kan na ingebruikname worden gebruikt om case mix correctiemodellen te ontwerpen (voor leren en verbeteren) en stratificatie van uitkomsten naar relevante patiëntkenmerken voor terugkoppeling van uitkomstinformatie in de spreekkamer (patients-like-me).
Behandelkenmerken	Gegevens over de behandeling, zoals het type en de datum van een verrichting, moeten worden vastgelegd voor alle behandelingen die als samen beslismoment zijn opgenomen of die van belang zijn voor de vastgestelde leer- en verbeterdoelen. Deze informatie is essentieel om in de dataset van verzamelde gegevens patiënten te kunnen herkennen die een relevant behandeltraject hebben doorlopen.
Ziektegerelateerde uitkomsten	Dit type uitkomsten weerspiegelt de invloed van ziekte op het lichaam of functioneren van de patiënt. Het is voor de implementeerbaarheid van de set van belang dat voor iedere aandoening alleen de meest relevante PROs en ziektegerelateerde klinische uitkomstmaten worden opgenomen. Gezamenlijk moeten deze een omvattende evaluatie van de gezondheidstoestand van de patiënt mogelijk maken over alle behandelingen en interventies die relevant zijn voor de door de werkgroep geselecteerde Samen Beslismomenten en leer- en verbeterdoelen. Deze moeten periodiek volgens een vast schema verzameld worden en daarnaast bij het begin van behandeltrajecten die in de set zijn opgenomen.
Klinische uitkomstdomeinen	Klinische uitkomsten kunnen door de zorgverlener of patiënt worden gemeten en worden centraal in het EPD vastgelegd. Voorbeelden van klinische uitkomsten zijn bloeddruk of lichaamsgewicht. Het betreft concepten van gezondheid die objectief meetbaar zijn.
Patiëntgerapporteerde uitkomstdomeinen (PROs)	Een PRO is een patiënt gerapporteerde (behandel)uitkomst. PROs geven de mening en waardering weer van de patiënt over zijn of haar eigen gezondheid. Voorbeelden van PROs zijn pijn of vermoeidheid. Het betreft concepten voor de zorgbeleving van de patiënt die niet objectief waarneembaar zijn en daarom alleen gemeten kunnen worden door het aan de patiënt te vragen.
Patient Reported Outcome Measures (PROMs)	PROMs zijn de meetinstrumenten die gebruikt worden om PROs te meten. Een PROM is een gestandaardiseerde meting van de status van de gezondheidstoestand van een patiënt die rechtstreeks afkomstig is van de patiënt, zonder interpretatie van de reactie van de patiënt door een zorgverlener. PROMs kunnen generiek of specifiek van aard zijn. Generieke vragenlijsten richten zich vaak op de ervaren gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven, los van de onderliggende aandoening, zoals de Short Form (SF-36). Specifieke vragenlijsten richten zich bijvoorbeeld op een bepaalde ziekte, aandoening, lokalisatie, of richten zich op een specifieke interventie, zoals de Neck Disability Index (NDI) bij nekklachten.

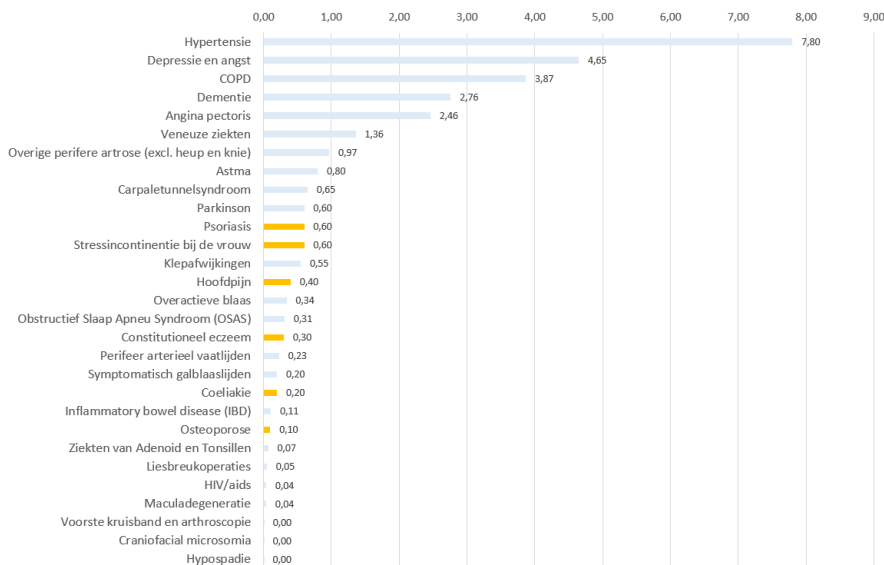
Bijlage 2: Overzicht 59 aandoeningen

Welke aandoeningen (mèt kwaliteitsregistratie) hebben het grootste aandeel in de ziektelast?



31 Aandoeningen met kwaliteitsregistratie vormen gezamenlijk 37,5% van de ziektelast

Welke aandoeningen (zonder kwaliteitsregistratie) hebben het grootste aandeel in de ziektelast?



28 Aandoeningen zonder kwaliteitsregistratie vormen gezamenlijk 22,3% van de ziektelast

Waarvan 6 aandoeningen niet in de initiële lijst van 52 aandoeningen opgenomen

De ziektelast van hypertensie (7,8%) is vrijwel volledig indirect; het veroorzaakt andere aandoeningen met ziektelast. Daarom buiten scope.

Bijlage 3: Globale planning van de batches en indeling ondersteuners per aandoening

	2020					2021					2022					2023																							
Planning (nov-2021)	j	f	m	a	m	j	j	a	s	o	n	d	j	f	m	a	m	j	j	a	s	o	n	d	j	f	m	a	m	j	j	a	s	o	n	d			
Batch 1 met registratie (4)(pilot)																																							
Batch 2 met registratie (8)																																							
Batch 3 met registratie (8)																																							
Batch 4 met registratie (8)																																							
Batch 5 met registratie (4)																																							
Batch 1 zonder registratie (4)(pilot)																																							
Batch 2 zonder registratie (4)																																							
Batch 3 zonder registratie (5)																																							

Ontwikkelfase
Beheerfase

Voor de 4 aandoeningen in batch 1 van aandoeningen met een registratie geldt de volgende bezetting voor de ondersteuning:

Aandoening	Technisch voorzitter	Secretaris	Methodoloog	ICT-expert
Chronische nierschade	Olga	Cees	Domino	Eva+Tamara
IBD	Laura	Benjamin	Martijn	Eva+Tamara
Pancreascarcinoom	Ellen	Stephanie	Mariët	Eva+Tamara
Knie artrose	Ingrid	Marianne	Sandra	Eva+Tamara

Voor de 7 aandoeningen in batch 2 van aandoeningen met een registratie geldt de volgende bezetting voor de ondersteuning:

Aandoening	Technisch voorzitter	Secretaris	Methodoloog	ICT-expert
Prostaatcarcinoom	Rachel	Rachel	Lisanne	Eva+Samantha
Niercarcinoom	Hedy	Rachel	Tsjitske	Eva+Marleen
Heup artrose/prothese	Ingrid	Marlies	Sandra	Tamara
Aneurysma aorta abdominalis	Koen	Ineke+Bart	Corrie	Eva+Evelien
Heupfractuur	Karlijn	Cees	Lisanne	Tamara+Samantha
Cataract	Benjamin	Benjamin	Martijn	Tamara+Evelien
Schisis	Edwin	Marlies	Tsjitske	Tamara+Evelien

Voor de 9 aandoeningen in batch 3 van aandoeningen met een registratie geldt de volgende bezetting voor de ondersteuning:

Aandoening	Technisch voorzitter	Secretaris	Methodoloog	ICT-expert
Mammacarcinoom (was aanvankelijk batch 2)	Ellen	Stephanie+Bart	Domino	Eva+Evelien
Stressincontinentie	Marciano	Thom	Rachel	Evelien
Diabetes	Marloes	Wouter	Marleen	Samantha
Zwangerschap/bevalling/kraam	Jeannette	René	Marja+Geeske	Paulette
Cerebro vasculair accident	Jeannette	Wouter	Marja	Paulette
Longcarcinoom	Arnold	Lisanne	Paul	Marleen
Melanoom	Arnold	Lisanne	Paul	Marleen
Colorectaal carcinoom	Jeannette	Thom	Geeske	Marleen
Hartritmestoornissen	Olga	Cees	Willem	Paulette

Voor de 8 aandoeningen in batch 4 van aandoeningen met een registratie geldt de volgende bezetting voor de ondersteuning:

Aandoening	Technisch voorzitter	Secretaris	Methodoloog	ICT-expert
Leverchirurgie (m.n. leverkanker)				
Morbide obesitas/bariatrische chirurgie				
Blaascarcinoom				
Hoofd-halstumoren				
Gynaecologische oncologie				
Cystic fibrosis				
Myocardinfarct				
Klepaandoeningen				

Voor de 5 aandoeningen in batch 5 van aandoeningen met een registratie geldt de volgende bezetting voor de ondersteuning:

Aandoening	Technisch voorzitter	Secretaris	Methodoloog	ICT-expert
Slokdarm- en maagcarcinoom				
Complicaties borstimplantaten				
Inflammatoire artritis				
Carotis stenose				
Hartfalen				

Voor de 4 aandoeningen in batch 1 van aandoeningen zonder een registratie geldt de volgende bezetting voor de ondersteuning:

Aandoening	Technisch voorzitter	Secretaris	Methodoloog	ICT-expert
COPD	Alieke	Stephanie	?? kennisinstituut	
Veneuze ziekten	Marciano	Oscar	Marja	
Overactieve blaas	Koen	Thom	Domino	
Overig artrose	Alieke	Oscar	Attie	

Voor de 4 aandoeingen in batch 2 van aandoeingen zonder een registratie geldt de volgende bezetting voor de ondersteuning:

Aandoening	Technisch voorzitter	Secretaris	Methodoloog	ICT-expert
Astma bij kinderen				
OSAS				
Psoriasis				

Voor de 5 aandoeingen in batch 3 van aandoeingen zonder een registratie geldt de volgende bezetting voor de ondersteuning:

Aandoening	Technisch voorzitter	Secretaris	Methodoloog	ICT-expert

Bijlage 4: Voorbeeld eindproduct set van uitkomstinformatie

Categorie	Subcategorie	Variaabele	Definitie	Timing
Patient ID	Geen		Centrumspecifiek uniek nummer	Aanvang behandeling
Patientkenmerken	Algemeen	Leeftijd	Geboortejaar patiënt	Aanvang behandeling
		Geslacht	Geslacht bij geboorte	Aanvang behandeling
	Klinisch	Comorbiditeiten	Charlson comorbiditeit index	Jaarlijks
		Memorial Sloan-Kettering Cancer Center Risico group	Memorial Sloan-Kettering Cancer Center Risico group	Aanvang behandeling
Behandelkenmerken	Geen	Open partiele nefrectomie	DDMMJJ	Doorlopend
		Medicatiegebruik	Stofnaam, Dosering, Frequentie, Startdatum, Stopdatum, Stopreden, etc	Doorlopend
Ziektegerelateerde uitkomsten	PROMs	Bloed in urine	Renal Cell Carcinoma Symptom Index item 13: Ik heb last van urine in mijn bloed	3 maandelijks en bij aanvang behandeling
		Angst	Hospital Anxiety and Depression Scale, angst subschaal	3 maandelijks en bij aanvang behandeling
	Mortaliteit en controle over ziekte	Progressievrije overleving	Tijd in weken van aanvang behandeling tot progressie of overlijden	Doorlopend
Negatieve gevolgen van behandeling	Geen	Medicatiebijwerkingen	Conform meldformulier LAREB	Doorlopend na start medicatie tot aan stopdatum
		Postoperatieve complicaties		Na afloop van procedure tot 3 maanden later
Zorggebruik	Geen	Opnameduur	Aantal weken van opname tot ontslag	Na iedere operatie

Bijlage 5: Format afbakening aandoening

In de eerste processtap bepaalt de aandoeningswerkgroep voor welke patiëntenpopulatie de set met uitkomsteninformatie wordt ontwikkeld. Het uitgangspunt is om de set in te zetten voor een zo groot mogelijke groep patiënten.

Om de afbakening van de aandoening vast te leggen, beschrijft de werkgroep de patiëntenpopulatie op basis van de volgende kenmerken:

1. Diagnoses op basis van ICD-10

Stel de diagnoses vast, op basis van ICD-10 codering.

2. Exclusiecriteria

Zijn er naast de diagnose en behandelingen andere criteria waarmee de patiëntenpopulatie zou moeten worden afgebakend? (Bijvoorbeeld leeftijd)

3. Diagnose- en behandeltrajecten

Op basis van de bestaande behandelrichtlijnen zijn de relevante diagnose- en behandeltrajecten binnen de medisch specialistische zorg voor deze groep patiënten in kaart gebracht. Stel vast voor welke diagnose- en behandeltrajecten we uitkomst informatie willen gaan verzamelen.

Bepalen homogeniteit

Is de geselecteerde patiëntenpopulatie voldoende homogeen om één set met uitkomst informatie te ontwikkelen inclusief Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen?

VOORBEELDUITWERKING IBD

Algemeen
Aandoening: IBD
Datum: 10-03-2021
Scope: Medisch Specialistische Zorg (tweede en derde lijn)
1. Diagnoses op basis van ICD-10
Ziekte van Crohn (K50)
Colitis Ulcerosa (K51)
2. Exclusiecriteria
Patiënten onder de 12 jaar
3. Diagnose- en behandeltrajecten
Medicamenteuze behandelingen
Chirurgische behandelingen
Voeding
4. Tijdsperiode*

*wordt later in processtap 4 nader uitgewerkt.

Bijlage 6: Format 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. Hierbij moet worden gedacht aan het volgen en tijdens het gesprek in de spreekkamer bespreken van de uitkomsten van de patiënt zelf (N=1) of het terugkoppelen van geaggregeerde uitkomst informatie van vergelijkbare patiënten die het betreffende behandeltraject eerder doorliepen (patients like me).

Samen Beslismomenten die in de set worden opgenomen moeten voldoen aan onderstaande criteria:

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

Hypothetische voorbeelduitwerking ontleed aan Elwyn et. al. 2009

nr	Item	1. Beslispunt	2. behandelvoorkeur	3. Gebalanceerde keuzeopties	Toelichting
1	Samen Beslissen over borstsparende operatie versus mastectomie bij vroeg ontdekte borstkanker	ja	ja	Ja	<ol style="list-style-type: none"> 1. In deze situatie is de beslissing relatief urgent, kan niet onbeperkt worden uitgesteld en is bovendien moeilijk te nemen omdat er meer dan één optie kan worden overwogen. 2. De voorkeur voor 1 van de opties is waarschijnlijk afhankelijk van de waarde die patiënten hechten aan zaken als borstbehoud, lichaamsbeeld, seksualiteit en kans op lokale recidieven. 3. Onderzoek wijst uit dat de uitkomsten van borstampuatie en borstsparende chirurgie min of meer vergelijkbaar zijn in termen van mortaliteit, maar dat er belangrijke implicaties bestaan voor de kwaliteit van leven van patiënten.

Bijlage 7: Format Leer- & Verbeterhypothesen

Bij iedere set met uitkomstinformatie worden een aantal Leer- & Verbeterhypothesen gedefinieerd. Deze hypothesen worden uitgewerkt tot meetbare gegevens die samen met de uitkomstinformatie worden verzameld. Het doel van deze meetbare gegevens is inzicht verschaffen in factoren die gerelateerd zijn aan uitkomstvariatie. Dit wordt ook wel verbeterpotentieel genoemd.

Een Leer- & Verbeterhypothese dient te voldoen aan de volgende criteria, afhankelijk van het type indicator:

Wanneer de Leer- & Verbeterhypothese is gedefinieerd is als structuur- of procesindicator:

1. **Is er sprake van praktijkvariatie?** Verschillen zorgaanbieders in de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen op dit vlak?
2. **Leidt deze praktijkvariatie tot variatie in zorguitkomsten?** Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt. Of zijn er verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden.
3. **Is het haalbaar om aan te passen?** Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van zorg onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de Leer- & Verbeterhypothese voldoet aan criteria 1 en 2. Op die manier kunnen geïdentificeerde bronnen van variatie in zorguitkomsten worden omgezet in concrete verbeteracties.

Wanneer de Leer- & Verbeterhypothese is gedefinieerd is als uitkomstindicator:

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

VOORBEELDUITWERKING IBD (structuur- of procesindicator als Leer- & Verbeterhypothese)

Item	1. Praktijkvariatie?	2. uitkomstvariatie	3. Haalbaar aan te passen
Het systematisch verrichten van anemiediagnostiek (hemoglobine en ferritine).	ja	ja	ja
Tijd tot eerste biological bij patiënten met een indicatie voor versneld starten.	ja	ja	ja

VOORBEELDUITWERKING Cataract (uitkomstindicator als Leer- & Verbeterhypothese)

Item	1. Praktijkvariatie?	2. uitkomstvariatie	3. Haalbaar aan te passen
Praktijkvariatie in het behalen van minstens 1 regel visuswinst.	ja	ja	ja

Bijlage 8: Format patiëntkenmerken en uitkomst domeinen

In de derde processtap worden de uitkomst domeinen en patiëntkenmerken vastgesteld. Hiertoe worden de klinische uitkomst domeinen die de zorgverlener in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) vastlegt en de uitkomst domeinen die door patiënten worden gerapporteerd (PROs) in kaart gebracht. Daarnaast is het de bedoeling om een set met belangrijke patiëntkenmerken vast te stellen.

VOORBEELDUITWERKING PANCREASCARCINOOM

Type variabele	Variabele	Definitie
Patiëntkenmerk	Leeftijd	Geboortejaar patiënt
Patiëntkenmerk	Comorbiditeit	
PRO	Angst	
Klinische uitkomst	Postoperatieve complicaties	
Klinische uitkomst	Recidief	Tijd tussen resectiedatum en datum eerste recidief

Bijlage 9: Format meetinstrumenten en meetfrequentie

In de derde processtap worden de uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken vastgesteld. Hiertoe worden de klinisch uitkomstdomeinen die de zorgverlener in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) vastlegt en de uitkomstdomeinen die door patiënten worden gerapporteerd (PROs) in kaart gebracht. Daarnaast is het de bedoeling om een set met belangrijke patiëntkenmerken vast te stellen.

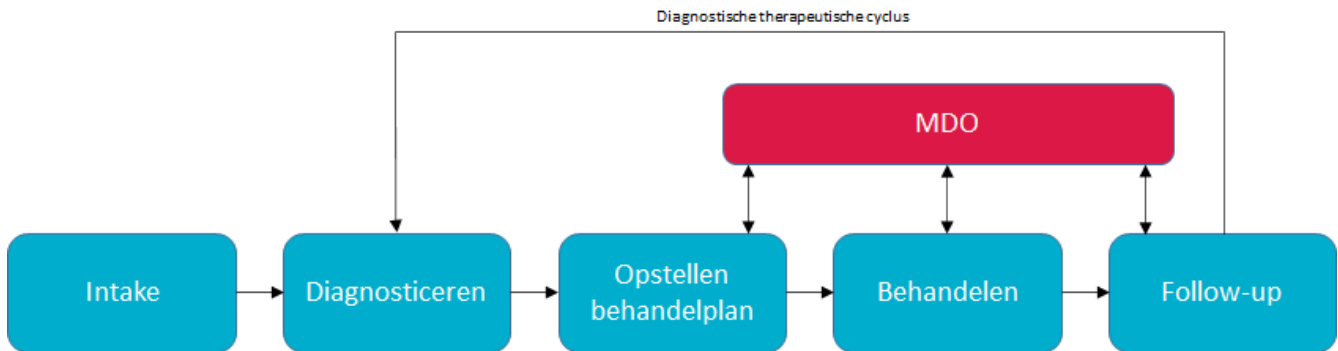
De eerste drie kolommen worden tijdens processtap 3 ingevuld. De laatste vier kolommen worden tijdens processtap 4 ingevuld.

Type variabele	Variabele	Definitie	Populatie	Meetinstrument en/of maat	Meetfrequentie	Manier van vastleggen
Patiëntkenmerk	Leeftijd	Geboortejaar patiënt	Alle patiënten	Elektronisch Patiënten Dossier	Aanvang behandeling	
Patiëntkenmerk	Comorbiditeiten		Alle patiënten	Charlson comorbiditeit index	Jaarlijks	
PRO	Angst		Alle patiënten	Hospital Anxiety and Depression Scale	3 maandelijks en bij aanvang behandeling	
Klinische uitkomst	Postoperatieve complicaties		Patiënten die operatie ondergaan hebben	N.V.T	Na afloop van operatie tot 3 maanden later	
Klinische uitkomst	Recidief	Tijd tussen resectiedatum en datum eerste recidief	Patiënten die een pancreasresectie hebben ondergaan	N.V.T.		Een recidief wordt vastgesteld aan de hand van beeldvorming. Dit staat in de conclusie van de scan. Indien opnieuw besproken staat het ook in het MDO-verslag.

Bijlage 10: Format zorgproces

Het programma UZ maakt gebruik van het ZiRA-procesmodel (voor meer informatie zie: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>). Het ZiRA-procesmodel biedt een structuur om het generieke zorgproces (ziekenhuis overstijgend), in kaart te brengen en biedt handvatten om een relatie te leggen tussen het zorgproces en de gegevens die daarin door zorgprofessionals worden vastgelegd.

Het zorgproces kent een aantal generieke onderdelen en ziet er als volgt uit:



In dit zorgproces zijn er verschillende Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypotheses te identificeren. Op gestructureerde wijze worden deze volgens onderstaand format in kaart gebracht op basis van richtlijnen en zorgpaden:

- Intake
 - Afspraak bij welke specialisme?
 - ...
- Diagnostiseren
 - Afnemen anamnese
 - Lichamelijk onderzoek
 - Welk specifiek onderzoek?
 - Aanvullende onderzoeken
 - Labonderzoek
 - Beeldvormend onderzoek
 - ...
- Opstellen behandelplan
 - Behandelmodaliteiten
 - Voorlichting/leefstijladviezen
 - Medicatie
 - Operatie
 - Therapie
 - Overig
- Behandelen
 - Behandelmodaliteiten (binnen afbakening)
 - Voorlichting/leefstijladviezen
 - Medicatie
 - Welke medicatie?
 - Operatie
 - Welke operaties?
 - Therapie
 - Welke therapieën?
 - Overig
- Follow-up
 - Palliatieve zorg
 - Follow-up beleid
 - ...

Bijlage 11: Format implementeerbare set van uitkomstinformatie op niveau zibs

Het format bestaat uit een uitgebreid Excel-document die separaat van de ontwikkelopdracht beschikbaar is.

Het Excel-document bevat de volgende hoofdstukken:

- Uitleg opbouw mapping dataset
- Mapping dataset (- uitwerking van de patiënt- en behandelkenmerken naar zibs)
- Patiënt- en behandelkenmerken (patiënt- en behandelkenmerken uitgewerkt per Samen Beslismoment en Leer- & Verbeterhypothese)
- Waardelijsten (zoals gebruikt in de mapping dataset)
- Complete set (de uitgewerkte uitkomstdomeinen en meetinstrumenten)
- Issues
- Actiepunten

De mapping van de dataset ziet er bijvoorbeeld als volgt uit:

Variabelennummer	Categorie	Datadictionary Uitkomstgerichte Zorg							Zibs en BgZ										Van zibs naar Vragen en actiepunten				Zorgproces		Epd										
		Naam variabele	Code variabele	Uitleg variabele / definitie	Datatype variabele	Formaat	Codering (= vulling / value set)	Verplicht?	Meetmoment	Zib	Zib 2	Instantiatie van de zib	Container (1)	Container (2)	Dataelement	Datatype	Kardinaliteit	Codelijst	Vulling / value set	Mapping	Versienummer zib	BgZ	Bewerkingstype	Bewerking	Openstaande vragen	Toelichting, opmerkingen, antwoorden	Wijzigingsverzoek zib	Actiehouder	Relevant voor primaire zorgproces?	Waar in zorgproces wordt gegeven vastgelegd?	Wie legt gegeven vast?	Weik veld in epd	Datatype epd-vel	Formaat	Extractie

Bijlage 12: Format eindproduct met onderbouwing keuzes en ontwikkelagenda

Het format van het eindproduct bestaat uit een uitgebreid Word-document die separaat van de ontwikkelopdracht beschikbaar is.

Bijlage 13: Commentaarformulier voor eindproduct

Processtappen commentaarronde:

1. Aandoeningswerkgroep geeft akkoord op de concept stukken die door het ondersteunend team zijn opgemaakt t.b.v. de commentaarronde.
2. De secretaris stuurt namens de aandoeningswerkgroep de stukken naar uz@demedischspecialist.nl met een cc naar de projectleider lijn 1 bij FMS en deelprojectleider bij ZiN en Tessa van der Plicht (VWS).
3. uz@demedischspecialist.nl stuurt de stukken door naar de HLA-vertegenwoordigers in werkgroep lijn 1.
4. HLA-vertegenwoordigers zetten de stukken door naar de betrokken achterbanpartijen voor commentaar en dragen zorg voor het verzamelen van het binnengekomen commentaar vanuit hun eigen achterban:
 - a. FMS stuurt het naar de betrokken WV-en.
 - b. PFN stuurt het naar de betrokken PO(s).
 - c. V&VN/ZKN/NVZ/NFU/ZN idem.
5. HLA-vertegenwoordigers uit werkgroep lijn 1 sturen het verzameld commentaar door naar uz@demedischspecialist.nl
6. uz@demedischspecialist.nl stuurt het verzameld commentaar door naar de secretaris.
7. Het ondersteunend team bespreekt het verzameld commentaar met de aandoeningswerkgroep zodat dit verwerkt kan worden in finale stukken t.b.v. autorisatieronde.

Begeleidende brief:

Onderwerp: Commentaarformulier Programma Uitkomstgerichte Zorg lijn 1

Beste <<naam organisatie>> ,

Hierbij ontvangt u het concepteindrapport van de aandoeningswerkgroep <<naam aandoening>> binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg. Voor de aandoeningswerkgroep heeft uw organisatie destijds gemandateerde(n) afgevaardigd en de aandoeningswerkgroep legt het concepteindrapport aan uw organisatie voor in het kader van het ophalen van commentaar. Uw organisatie heeft tot <<datum 6 weken na verzenddatum>> de tijd om commentaar retour te sturen met bijgaand commentaarformulier naar de contactpersoon van de organisatie waarbij u bent aangesloten. Zij zullen alle commentaren verzamelen en bundelen, zodat deze als één geheel opgestuurd kan worden naar de aandoeningswerkgroep.

Het binnengekomen commentaar zal vervolgens door de aandoeningswerkgroep worden verwerkt tot een finaal eindrapport dat vervolgens voor autorisatie aan uw organisatie zal worden voorgelegd. Wij willen u erop attenderen dat alleen commentaar kan worden verwerkt dat op onderstaand formulier aan ons wordt aangeleverd. Indien u het op een andere wijze aanlevert, kunnen wij dat helaas niet meenemen.

Mocht u nog vragen hebben over het proces van de commentaarronde dan kunt u terecht bij de contactpersoon van de organisatie waarbij u bent aangesloten. Voor de inhoudelijke vragen over de lijst aan elementen kunt u terecht bij uw gemandateerde(n) in de aandoeningswerkgroep.

Het eindrapport en de bijlagen zullen op bepaalde punten best ingewikkeld, technisch en veelomvattend zijn, dit geldt in het bijzonder voor de mapping van de dataset op de zorginformatiebouwstenen. Waar wordt nu concreet commentaar op verwacht en wat zijn daarvan de consequenties?

Wij adviseren uw organisatie om te focussen op de inhoud van de set, namelijk de Samen Beslismomenten, Leer- & Verbeterhypothesen, patiënt- en behandelkenmerken, uitkomst domeinen en meetinstrumenten met meetfrequentie. Hierbij is het van belang te realiseren dat de voorgelegde lijst aan elementen op basis van consensus in de aandoeningswerkgroep tot stand zijn gekomen met als insteek om de set in eerste instantie beperkt te houden.

De vraag is met name of uw organisatie zich kan vinden/herkennen in de afzonderlijk voorgelegde lijst aan elementen omtrent Samen Beslismomenten, Leer- & Verbeterhypothesen, patiënt- en behandelkenmerken, uitkomst domeinen en meetinstrumenten met meetfrequentie. Zo niet, wat is dan uw commentaar of aanvullende suggestie op dat specifieke element.

Bij elk onderdeel hoort een onderliggende dataset die vervolgens weer gerelateerd is aan specifieke zorginformatiebouwstenen. Dit is een technisch/administratieve exercitie en vereist de nodige inhoudelijke kennis en expertise. Wij adviseren uw organisatie hier geen specifieke aandacht aan te besteden.

De aandoeningswerkgroep heeft als opdracht een landelijk implementeerbare set van uitkomstinformatie op te stellen voor:

- Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de individuele uitkomsten van de patiënt kan bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden;
- Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de landelijk geaggregeerde uitkomsten van vergelijkbare patiëntgroepen kan bespreken tijdens het consultgesprek om zodoende de patiënt meer inzicht te kunnen geven;
- Leren en Verbeteren door de zorgverlener met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen;
- Keuze informatie over zorgaanbieder (ziekenhuis of zelfstandige kliniek) voor de patiënt en t.b.v. zorginkoop voor de zorgverzekeraar met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten. Dit punt geldt in een latere fase, omdat eerst in de dagelijkse praktijk zal moeten blijken of de set wel valide en betrouwbaar gemeten kan worden. Een besluit welke informatie en op welke termijn geschikt en rijp is voor transparantie wordt in gezamenlijkheid genomen door alle betrokken organisaties.

In het kader van registratielast voor de zorgverlener is bij het opstellen van de landelijk implementeerbare set van uitkomstinformatie rekening gehouden met het volgende:

- Gebruik maken van gegevens die op basis van data-elementen vanuit het elektronisch patiëntendossier uit de medisch specialistische zorg te halen zijn, gebaseerd op het zorgproces en die gestructureerd en op uniforme wijze kunnen worden vastgelegd;
- De data-elementen voldoen aan de principes van Registratie aan de Bron, middels het gebruik van zorginformatiebouwstenen en informatiestandaarden;
- De set van uitkomstinformatie moet technisch implementeerbaar zijn en sluit aan bij bestaande ICT-infrastructuren;
- De scope van de set is medisch specialistische zorg;
- De werkgroepen hebben zoveel mogelijk gebruik gemaakt van relevante reeds bestaande initiatieven en voorlopers omtrent uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en het Leren en Verbeteren.

Parallel aan de commentaarronde wordt ook een zogenaamde Proof of Concept (PoC) uitgevoerd met de nu voorgestelde dataset. Op die wijze wordt in de praktijk inzicht verkregen of bepaalde data-items op een gestructureerde en uniforme wijze uit het elektronisch patiëntendossier te halen zijn en welke datastromen er zijn, bijvoorbeeld richting kwaliteitsregistraties. De bevindingen zullen samen met de opmerkingen uit de commentaarronde worden verwerkt door de aandoeningswerkgroep. Vervolgens zal ook beoordeeld moeten worden of de data-items (al of niet in samenhang met elkaar) wel een valide en betrouwbaar inzicht geven in het betreffende het onderdeel uit de Samen Beslismomenten en de Leer- & Verbeterhypothesen.

Wij willen u bij voorbaat danken voor uw medewerking.

Commentaarformulier:**Personalia**

Naam:

Naam wetenschappelijke vereniging of organisatie:

E-mailadres:

Pagina- en regelnummer	Commentaar
[sectienaam] (Pagina X- Pagina X)	
Hoofdstuk X (Pagina X- Pagina X)	
Bijlage X (Pagina X- Pagina X)	
Overig commentaar	

Wij danken u hartelijk voor uw reactie.

Bijlage 14: Autorisatieformulier voor eindproduct

Autorisatieformulier:

Invulinstructies per kolom:

A - Vul hier in namens welke WV of koepelpartij u het autorisatieformulier invult.

B - Kies hier uit de lijst voor welke set van uitkomst informatie u het formulier invult.

C - Geef hier aan of u akkoord bent met de inhoud van het eindproduct. Indien u niet of gedeeltelijk akkoord gaat met de inhoud, vult u in kolom D in met welke hoofdstukken u niet akkoord gaat. Eventuele aanvullende commentaren kunt u in kolom F invullen.

D - Indien u niet of gedeeltelijk akkoord gaat met de inhoud, vult u in kolom D in met welke hoofdstukken u niet akkoord gaat. Eventuele aanvullende commentaren kunt u in kolom F invullen.

E - Controleer of het door u aangeleverde commentaar correct verwerkt is of en of u zich kunt vinden in de reactie vanuit de werkgroep op het commentaar (voor zover beschikbaar). Het overzicht van de commentaren vindt u in bijlage. Indien het commentaar niet correct verwerkt is, of de reactie vanuit de werkgroep is ontoereikend, gebruik dan kolom F - opmerkingen om hier toelichting op te geven.*

F - Vul hier uw opmerkingen in ten aanzien van uw autorisatiebesluit of opmerkingen n.a.v. de werking van het commentaar. In geval u niet autoriseert is inhoudelijke onderbouwing nodig zodat het Zorginstituut hierop haar advies kan uitbrengen.*

A Vereniging/koepel	B Set van uitkomst informatie	C van Akkoord met de inhoud van het eindproduct? (ja/nee/gedeeltelijk)	D Indien van toepassing: Welke hoofdstukken zijn niet of gedeeltelijk akkoord?	E Commentaar correct verwerkt?	F Opmerkingen

Processtappen autorisatieronde:

- Aandoeningswerkgroep geeft akkoord op de finale stukken die door het ondersteunend team zijn opgemaakt t.b.v. de autorisatieronde
- De secretaris stuurt namens de aandoeningswerkgroep de stukken naar uz@demedischspecialist.nl met een cc naar de projectleider lijn 1 bij FMS en deelprojectleider bij ZiN en Tessa van der Plicht (VWS).
- uz@demedischspecialist.nl stuurt de stukken door naar de HLA-vertegenwoordigers in werkgroep lijn 1.
- HLA-vertegenwoordigers zetten de stukken door naar de betrokken achterbanpartijen voor autorisatie en dragen zorg voor het verzamelen van de binnengekomen autorisaties (akkoord/niet akkoord en waarom dan?/deels akkoord en op welke wel/niet akkoord en waarom dan?) vanuit hun eigen achterban:
 - FMS stuurt het naar de betrokken WV-en.
 - PFN stuurt het naar de betrokken PO(s).
 - V&VN/ZKN/NVZ/NFU/ZN idem.
- HLA-vertegenwoordigers uit werkgroep lijn 1 sturen de binnengekomen autorisaties door naar uz@demedischspecialist.nl
- uz@demedischspecialist.nl stuurt de autorisaties door naar BO-UZ en cc de secretaris. De secretaris stuurt de autorisatie ter info naar de aandoeningswerkgroep.
- BO-UZ bespreekt de autorisaties met volgende opties:
 - Alle partijen geheel akkoord → hamerstuk voor BO-UZ en ook akkoord.
 - Geen enkele partij geheel akkoord → hamerstuk voor BO-UZ en ook niet akkoord.
 - Partijen zijn deels akkoord → hamerstuk voor BO-UZ over die delen waar alle partijen wel akkoord op zijn en bestuurlijk discussiestuk (hoe verder?) over die delen waar geen akkoord over is.

Bijlage 15: Eindproduct werkgroep generieke PROM

Het concepteindproduct van de werkgroep generieke PROM is medio juli 2021 gereed gekomen en is als separaat document beschikbaar. Hier volgt een samenvatting van het concepteindproduct met elementen die van belang zijn voor de uitvoering.

Aanleiding & doel	<p>Aanleiding</p> <ul style="list-style-type: none">HLA-partijen werken samen aan het programma Uitkomstgerichte Zorg, waar binnen lijn 1 wordt gewerkt aan het inzichtelijk maken van uitkomsten en meer uniformiteit in het meten van uitkomsten t.b.v. samen beslissen en leren en verbeteren.Het aantal PROMs dat worden gebruikt in ziekenhuizen is niet meer te behappen voor patiënten, zorgprofessionals en uitkomsten zijn niet vergelijkbaar.Het gebruik van een beperkte set generieke PRO(M)s, aangevuld met aandoening specifieke PRO(M)s, kan deze problemen oplossen. <p>Doel</p> <p>Het ontwikkelen van een gedragen set generieke uitkomsten (PROs) en hanteerbare vragenlijsten (PROMs). Deze set wordt gebruikt in de dagelijkse zorg ter ondersteuning van het gesprek over samen beslissen en het monitoren en evalueren van effecten. Daarnaast dient de set als input voor leren en verbeteren onder zorgprofessionals (verbeterinformatie).</p>
Aanpak	<ul style="list-style-type: none">De werkgroep met vertegenwoordigers van alle HLA-partijen en experts hebben selectiecriteria m.b.t. hanteerbaarheid, klinimetrische kwaliteit en vergelijkbaarheid van gegevens geformuleerd.De meest relevante PROs zijn geïnventariseerd, geordend en vastgesteld door de werkgroep.Per PRO is aan de hand van de vastgestelde selectiecriteria nagegaan welke passende generieke en/of domein-specifieke PROMs, de PROs meten.
Resultaten	<ul style="list-style-type: none">Bij de inventarisatie en ordening is een onderscheid gemaakt in een kernset generieke PROs, optionele PROs en PROs die nader onderzoek behoeven.De 8 geselecteerde PROs binnen de kernset vallen onder verschillende niveaus: (1) <i>Overkoepelend</i>: kwaliteit van leven, ervaren gezondheid; (2) <i>functioneren</i>: fysiek functioneren, sociaal functioneren / participatie, mentaal functioneren (angst & depressie) en (3) <i>symptomen</i>: vermoeidheid en pijn.In de kernset PROMs zijn in totaal 23 generieke PROMs opgenomen die de 8 generieke PROs metenDoordat generieke PROMs te linken zijn aan een generieke meetschaal via cross-walks, zijn de PROMs vergelijkbaar
Conclusie	<ul style="list-style-type: none">Er is een hanteerbare kernset samengesteld die bestaat uit 8 generieke PROs (2 overkoepelende PROs, 4 PROs gerelateerd aan functioneren en 2 PROs gerelateerd aan symptomen). Voor elke PRO is een beperkte set PROMs geselecteerd waar uit gekozen kan worden. Deze PROMs kunnen via een generieke meetschaal aan elkaar worden gelinkt en zijn daarmee vergelijkbaar.Er is veel relevant trainingsmateriaal ontwikkeld en er zijn belangrijke inzichten opgehaald voor de verdere implementatie van de set generieke PRO(M)s.De geselecteerde PRO(M)s vormen het uitgangspunt voor de aandoeningen binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg, aanvullend kunnen er aandoeningsspecifieke PROMs worden gekozen.
Aanbevelingen	<p>Om de set generieke PROMs te implementeren worden onderstaande vervolgstappen aanbevolen:</p> <ul style="list-style-type: none">Aandacht voor vindbaarheid en beschikbaarheid van de set generieke PROMs incl. bijpassende informatie.Training en coaching i.c.m. voorbeelden en handreikingen om de PROMs goed te kunnen toepassen in de praktijk.Inrichten van een cross-walkplatform en het beheer hiervan.PR-/communicatieplan om het 'verhaal' van de kernset generieke PROMs (inter)nationaal uit te dragen.Vervolgonderzoek naar hanteerbaarheid van PROMs en sets voor de doelgroep kinderen.Monitoring en beheer in dagelijkse zorg moet geborgd worden bij een non-profit partij.

Waarom een set generieke PROs en PROMs?

- Het aantal PROMs gebruikt in ziekenhuizen is niet meer te behappen.
 - er is een wildgroei aan PROMs
 - een groot aantal PROMs meet dezelfde generieke PROs
 - de belasting voor patiënten en zorgprofessionals is te groot
 - patiënten met meerdere aandoeningen moeten veel verschillende PROMs invullen
 - het inbouwen in EPD's en licentiebeheer kost veel tijd en geld
 - de uitkomsten zijn niet vergelijkbaar
- Het gebruik van een beperkte set generieke PRO(M)s aangevuld met aandoening specifieke PRO(M)s kan deze problemen oplossen



Samenstellen sets van uitkomst informatie

Klinische uitkomsten (CROs)

Patiëntgerapporteerde uitkomsten



Generieke PROs & PROMs

+

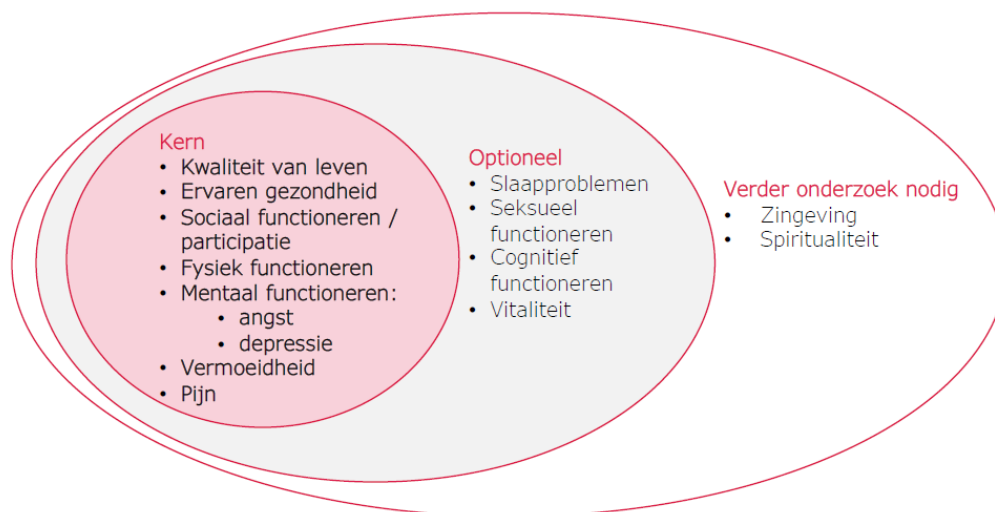


Aandoeningsspecifieke PROs & PROMs

Resultaat: keuze kernset generieke PROs

Bij de ordening van PROs is onderscheid gemaakt in:

- een kernset generieke PROs
- optionele generieke PROs
- generieke PROs waar verder onderzoek voor nodig is



Kernset PROMs per PRO

Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s)	# items	
Overkoepelend	1. Kwaliteit van leven	PROMIS® Global02	1	
		EDRTC QLQ-c30 v3 Kwaliteit van leven (item 30)*		
	2. Ervaren gezondheid	PROMIS® Global01 36-Item Short Form Survey (SF-36) - Vraag 1 (zelfde vraag als PROMIS Global01) EDRTC QLQ-c30 v3 Ervaren gezondheid (item 29)*	1 1	
Functioneren	3. Sociaal functioneren / participatie	PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten [SF4a / SF6a / SF8a / CAT]**	4-8	
		SF-36/RAND-36 Emotional Role Functioning*** SF-36/RAND-36 Physical Role Functioning***	7 (3+4)	
		Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie beperkingen (USER-P)	11	
	4. Fysiek functioneren	PROMIS® Lichamelijk functioneren [SF8b / SF10a / SF10b / SF20a/ CAT]	8-20	
		SF-36/RAND-36 Fysiek functioneren EDRTC QLQ-c30 v3 Fysiek Functioneren*	10 5	
		PROMIS® v1.0 Anxiety short form [4a / 6a / 8a / 7a / CAT] Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7)	4-8 7	
	5. Mentaal functioneren Angst	VierDimensionale KlachtenLijst (4DKL) - Angst Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) - Angst	12 7	
		PROMIS® v1.0 Depressie short form [4a / 6a / 8a / 8b / CAT] Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D)	4-8 20	
		Patient Health Questionnaire (PHQ) [2 / 9] VierDimensionale KlachtenLijst (4DKL) - Depressie	2 of 9 6	
		PROMIS® Vermoeidheid [4a / 6a / 8a / CAT] EDRTC QLQ-c30 v3 Vermoeidheid	4-12 3	
	Symptomen	7. Vermoeidheid	Numerieke Beoordelingschaal Vermoeidheid (NRS-vermoeidheid)	1
			PROMIS® Numerieke beoordelingschaal pijnintensiteit Numerieke Beoordelingschaal pijn intensiteit (NRS-pijn intensiteit)	1 1
8. Pijn				

* Voor mensen met kanker zonder co-morbiditeit

** Bij de PROMIS vragenlijsten kan gekozen worden uit een aantal Short-Forms waarbij het aantal vragen varieert

*** Beide schalen van de SF-36 zijn nodig om het PRO-construct 'sociaal functioneren / participatie' te meten

1

selectie PROMs

Overkoepelend	1. Kwaliteit van leven	<ul style="list-style-type: none"> V1.2 PROMIS Global02
	2. Ervaren gezondheid	<ul style="list-style-type: none"> SF-36 Vraag 1 (zelfde vraag als PROMIS Global01) PROMIS Global 01
Functioneren	3. Sociaal functioneren / participatie	<ul style="list-style-type: none"> SF-36/RAND-36 Emotional role functioning* SF-36/RAND-36 Physical role functioning* V2.0 PROMIS Ability to Participate in Social Roles and Activities [SF4a / SF6a / SF8a / CAT]** Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie beperkingen (USER-P)
	4. Fysiek functioneren	<ul style="list-style-type: none"> SF-36/RAND-36 Physical Functioning V2.0 PROMIS Physical Function [SF8b / SF10a / SF10b / SF20a/ CAT]
	5. Mentaal functioneren Angst	<ul style="list-style-type: none"> GAD-7 4dkl Angst HADS anxiety V1.0 PROMIS Anxiety short form [4a / 6a / 8a / 7a / CAT]
	6. Mentaal functioneren: Depressie	<ul style="list-style-type: none"> PHQ-9 PHQ-2 V1.0 PROMIS Depression short form [4a / 6a / 8a / 8b / CAT] 4 dkl depression CES-D
Symptomen	7. Vermoeidheid	<ul style="list-style-type: none"> Numeric Rating Scale (NRS-11) fatigue V1.0 PROMIS Fatigue short form [4a / 6a / 8a / CAT]
	8. Pijn	<ul style="list-style-type: none"> NRS pijn intensiteit PROMIS Numeric Rating Scale v1.0 - Pain Intensity 1a SF-36/RAND-36 Bodily Pain

* Beide schalen van de SF-36 zijn nodig om het PRO-construct 'sociaal functioneren / participatie' te meten

** Bij de PROMIS-vragenlijsten kan gekozen worden uit een aantal Short-Forms waarbij het aantal vragen varieert

Voorstel voorkeurs PROM: PROMIS short forms

Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s)	# items
Overkoepelend	1. Kwaliteit van leven	PROMIS® Global02	1
	2. Ervaren gezondheid	PROMIS® Global01	1
Functioneren	3. Sociaal functioneren / participatie	PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten short forms [4a]	4
	4. Fysiek functioneren	PROMIS® Lichamelijk functioneren short forms [8b]	8
	5. Mentaal functioneren Angst	PROMIS® v1.0 Anxiety short form [4a]	4
	6. Mentaal functioneren: Depressie	PROMIS® v1.0 Depressie short form [4a]	4
Symptomen	7. Vermoeidheid	PROMIS® Vermoeidheid short forms [4a]	4
	8. Pijn	PROMIS® Numerieke beoordelingsschaal pijnintensiteit	1
Totaal aantal items			27

2

Gebruik van de kernset Generieke PROMs



Uitgangspunten voor het gebruik van de kernset in de aandoening specifieke werkgroepen

- De vastgestelde set van 8 generieke PROs zijn voor alle aandoeningen van belang.
- Voor generieke PROs wordt een keuze gemaakt uit de aanbevolen generieke PROMs
- Voor aandoening specifieke PROs selecteren de werkgroepen aandoening specifieke PROMs. Dit kan per aandoening verschillen.
- Een aantal aandoening specifieke PROMs kan i.p.v. de generieke PROMs gebruikt worden bij aanwezigheid van cross-walks van aandoeningsspecifieke PROM naar een generieke PROM



Bijlage 16: Draaiboek patiëntenvragenlijst

Als onderdeel van processtap 2a (Vaststellen Samen Beslismomenten) en processtap 3 (Vaststellen uitkomst domeinen) wordt er een vragenlijst uitgezet onder patiënten en/of hun naasten. Dit draaiboek beschrijft de kaders van deze uitvraag en de benodigde voorbereidingen voor de ondersteunende teams, en kan worden gebruikt in de afstemming met de gemandateerde(n) van de patiëntorganisatie (PO). De basis voor de vragenlijst is opgenomen als invulsjabloon in de enquête tool van ZIN.

Doel van de vragenlijst

1. Het bepalen van de relevantie van de Samen Beslismomenten vanuit het perspectief van de patiënt.
De methodoloog heeft -o.b.v. het uitgangsmateriaal- een voorstel opgesteld van relevante Samen Beslismomenten. Dit voorstel wordt vervolgens besproken met de werkgroep tijdens werksessie 2. Ervaren patiënten deze beslismomenten ook als belangrijk? Ontbreken er volgens hen nog belangrijke beslismomenten?
2. Het bepalen van de relevantie van de klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs) vanuit het perspectief van de patiënt.
De methodoloog heeft -o.b.v. het uitgangsmateriaal- relevante uitkomsten geïdentificeerd. Ervaren patiënten deze uitkomsten ook als relevant? Ontbreken er volgens hen nog belangrijke uitkomsten?

De resultaten van de vragenlijst geven inzicht in de relevantie van de Samen Beslismomenten en de uitkomsten. De resultaten worden gebruikt als input bij het vaststellen van de Samen Beslismomenten in werksessie 3 en bij het vaststellen van relevante uitkomsten in latere werksessies.

Doelgroep van de vragenlijst

De vragenlijst wordt uitgezet onder een groep van relevante patiënten (i.e., binnen de afbakening) en/of hun naasten.

In de uitnodigingstekst wordt de doelgroep beschreven. In de vragenlijst worden –i.s.m. de PO- aanvullende vragen toegevoegd: respondenten wordt gevraagd welke aandoening zij hebben (i.e., keuzelijst van diagnosecodes) en ontvangen behandelingen (i.e., keuzelijst van diagnose- en behandeltrajecten).

Verspreiding van de vragenlijst

De vragenlijst wordt ingebouwd in de enquête tool van ZIN (i.e., onderzoekdoen.nl) en verspreid onder patiënten via een URL. De vragenlijst wordt uitgezet via de kanalen die de PO ter beschikking heeft (bv. een panel, sociale media, mailingslijsten).

De rol van de secretaris, methodoloog, de PO

Om de benodigde urenbesteding van de PO te minimaliseren, worden de meeste werkzaamheden uitgevoerd door de secretaris en methodoloog.

- De secretaris en methodoloog maken afspraken met de PO t.a.v. het proces van de vragenlijst; bv. de rollen en verantwoordelijkheden, tijdschema aangepast aan de planning van werksessies van de aandoeningswerkgroep en beschikbaarheid van de PO, kanalen voor verspreiding van de vragenlijst, etc.
- De secretaris en methodoloog zijn verantwoordelijk voor het invoeren van de beslismomenten en uitkomsten in de enquête tool, het aanpassen van alle bijbehorende teksten in overleg met de PO (zie vierde bullet), het aanleveren van de uitnodigingstekst (inclusief een URL) en de verwerking van de resultaten. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van materialen over gezondheidsvaardigheden (bv. de Pharos Sneltest, klinkende taal, ishetb1).
- De PO draagt zorg voor de verspreiding van de vragenlijst.
- In de formulering van de Samen Beslismomenten zijn mogelijk medische termen gebruikt waarmee de gemiddelde patiënt niet bekend is. I.s.m. PO herformuleren de methodoloog en secretaris dergelijke beslismomenten.

Benodigde documenten

De volgende documenten worden aangeleverd door de subgroep Ontwikkelopdracht:

- Uitnodigingstekst: te gebruiken door de PO bij het verspreiden van de vragenlijst via de beschikbare kanalen (bv. een panel, sociale media, mailingslijsten).
- Een invulsjabloon van de vragenlijst ingebouwd in onderzoekdoen.nl: te gebruiken door de secretaris en methodoloog in de voorbereiding.
- Een invulsjabloon (Excel) waarmee de resultaten grafisch kunnen worden gepresenteerd in bijvoorbeeld werksessie 3 en het eindrapport: te gebruiken door de secretaris en methodoloog in de verwerking. *Wordt later opgeleverd.*

Tijdsschema

Tijdperiode	Benodigde tijd	
Voorafgaand werksessie 1		De methodoloog, secretaris en PO maken afspraken over het proces van de vragenlijst (bv. de rollen en verantwoordelijkheden, de te gebruiken kanalen voor de verspreiding van de vragenlijst). Daarnaast vertalen zij het generieke tijdsschema naar specifieke datums voor de eventuele herformuleringen en verspreiding van de vragenlijst.
Werksessie 1		.
Tussen werksessie 1 en 2		De methodoloog maakt –o.b.v. het uitgangsmateriaal- een voorstel van Samen Beslismomenten en identificeert relevante klinische uitkomsten en PROs (<i>betreft de reguliere benodigde voorbereiding voor werksessie 1</i>).
	2 weken	De methodoloog en secretaris herformuleren –waar nodig- de concept Samen Beslismomenten i.s.m. de PO, en verwerken de beslismomenten, klinische uitkomsten en PROs –in concept- in de enquêtetool.
Werksessie 2		Het voorstel van Samen Beslismomenten en uitgangsmateriaal worden besproken met de werkgroep.
Tussen werksessie 2 en 3	2 weken	De methodoloog en secretaris herformuleren –waar nodig- de eventuele gewijzigde Samen Beslismomenten i.s.m. de PO, en finaliseren de vragenlijst in de enquêtetool.
	1 tot 2 weken	De vragenlijst wordt door de PO uitgezet via de beschikbare kanalen. De PO bepaalt i.o.m. secretaris en methodoloog hoe lang de vragenlijst open wordt gezet.
	1 week	De secretaris verwerkt het deel van de resultaten over Samen Beslismomenten t.b.v. de bespreking tijdens werksessie 3.
Werksessie 3		De resultaten van de vragenlijst worden besproken met de werkgroep en gebruikt als input voor het vaststellen van de Samen Beslismomenten.
Tussen werksessie 3 en 4	1 week	De secretaris verwerkt het deel van de resultaten over de uitkomsten t.b.v. de bespreking tijdens werksessie 4 en 5.
Werksessie 4 en verder		De beoordeling van de uitkomsten wordt besproken met de werkgroep en gebruikt als input voor het vaststellen van de uitkomsten i.c.m. meetinstrumenten.
Parallel aan de werksessies		De secretaris verwerkt de resultaten van de vragenlijst in het eindrapport (<i>betreft de reguliere benodigde voorbereiding voor het eindproduct</i>).

Bijlage 17: Procesflows werksessies ontwikkelfase

