

Eindrapport aandoeningswerkgroep Heupfractuur

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



Status: Inhoudelijk vastgesteld in BO-Kwaliteit van 23 februari 2023 (format gewijzigd september 2023)
Versie: 1.1
Datum: 6-9-2023

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	3
Management Samenvatting.....	4
1 Inleiding	5
1.1 Leeswijzer	6
1.2 Besluitvorming.....	6
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	7
3 Afbakening aandoening.....	8
4 Set voor uitkomstinformatie	9
4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	9
4.2 Uitkomstdomeinen.....	9
4.2.1 Klinische uitkomsten en meetinstrumenten	10
4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomsten en meetinstrument.....	10
4.2.3 Pilots TOPICS-SF	11
4.2.4 Meetfrequentie	11
4.3 Structuur- en procesindicatoren	12
4.4 Patiëntkenmerken	12
4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg	15
5 Samen Beslissen.....	16
5.1 Samen Beslismomenten	16
5.2 Toepassing van de set.....	17
6 Leren & Verbeteren	18
7 Zorginkoop en Transparantie	19
8 Aanbeveling t.b.v. doorontwikkeling van de set	20
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg	22
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie.....	29
Bijlage 3: Termen en definities.....	30
Bijlage 4: Overzicht initiatieven	32
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	33
Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....	34
Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	35
Bijlage 8: Achtergrond cross-walks	38
Bijlage 9: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie	41
Bijlage 10: Resultaten focusgroep van patiënten.....	43
Bijlage 11: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	45
Bijlage 12: Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen.....	47
Bijlage 13: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel	48
Bijlage 14: Afgevallen Samen Beslismomenten.....	56
Bijlage 15: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set	58
Literatuurlijst	60

Lijst met gebruikte afkortingen

BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie.
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra.
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OMERACT:	Outcome Measures in Rheumatology.
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PoC:	Proof of Concept
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
SEH	Spoed Eisende Hulp
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland
NVVH:	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVKG:	Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
NOV:	Nederlandse Orthopedische Vereniging
NIV:	Nederlandse Internisten Vereniging
DICA:	Dutch Institute for Clinical Auditing
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
NVA:	Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie
SB:	Samen Beslis(moment)
LV:	Leer- en Verbeterhypothesen
DHFA:	Dutch Hip Fracture Audit
KNGF:	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra

Management Samenvatting

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren en de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit zorgt voor een betere kwaliteit van leven. De aandoeningswerkgroep heupfractuur heeft een minimale set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor respectievelijk Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De set richt zich op alle volwassen patiënten die vanwege een heupfractuur conservatief of operatief behandeld worden in een ziekenhuis (geldt ook voor een conservatieve behandeling op de spoedeisende hulp (SEH)). Patiënten met een heupfractuur die osteoporose hebben en/of osteoporose gerelateerde behandelingen ondergaan zijn ook geïnccludeerd.

De Samen Beslismomenten richten zich op zij-trajecten van het zorgpad heupfractuur, namelijk osteoporosebehandeling en anesthesie bij het ondergaan van een operatie. De volgende Samen Beslismomenten zijn vastgesteld:

- De keuze om wel of niet te starten met medicatie bij de behandeling van osteoporose.
- De keuze in verschillende type medicatie bij de behandeling van osteoporose.
- De keuze over het type anesthesie bij het ondergaan van een operatie.

Bij de Samen Beslismomenten 'de keuze over om wel of niet te starten met medicatie bij de behandeling van osteoporose' en 'de keuze in verschillende type medicatie bij de behandeling van osteoporosezorg' wordt de uitkomst 'bijwerkingen' opgenomen. Voor het Samen Beslismoment 'de keuze over om wel of niet te starten met medicatie bij de behandeling van osteoporose' wordt daarnaast de uitkomst 'reductie op een botbreuk' vastgesteld. Bij het Samen Beslismoment 'de keuze over het type anesthesie bij het ondergaan van een operatie' worden de uitkomsten 'complicaties en bijwerkingen' vastgesteld als klinische uitkomsten.

Daarnaast heeft de werkgroep ook een uitkomstenset vastgesteld voor de behandeling van een heupfractuur. Hiermee definieert de werkgroep een toekomst bestendige uitkomstenset die gebruikt kan worden voor Leren & Verbeteren en voor Samen Beslismomenten die nu op de ontwikkel/wensenlijst staan en mogelijk in de toekomst uitgewerkt worden.

De uitkomstenset bestaat uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld: Mobiliteit/functioneren, dagelijkse activiteiten, complicaties en revisie. De patiënt gerapporteerde uitkomsten omvatten de generieke uitkomsten kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, fysiek functioneren, sociaal functioneren, angst en pijn. Voor het meten van deze patiënt gerapporteerde uitkomsten stelt de werkgroep de TOPICS-SF voorlopig vast. Geadviseerd wordt om in een bredere pilot nader onderzoek te doen naar de TOPICS-SF bij patiënten met een heupfractuur. Bij de doorontwikkeling van de set zal opnieuw gekeken worden naar de geschiktheid van de TOPICS-SF bij heupfractuur.

1 Inleiding

Dit rapport beschrijft de set van uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep Heupfractuur binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft samengesteld.

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

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van april 2021 t/m maart 2022 de volgende processtappen doorlopen om tot een set van uitkomstinformatie te komen:

- In processtap 1 is de afbakening van de aandoening vastgesteld. De afbakening bepaalt op welke deel van de aandoening de focus komt te liggen en is beschreven a.d.h.v. de patiëntpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 2 zijn de belangrijkste Samen Beslismomenten vastgesteld die kunnen worden ondersteund met uitkomstinformatie.
In deze processtap is tevens een aantal Leer- & Verbeterhypothesen vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft daarvoor -o.b.v. het uitgangsmateriaal- eerst geïnventariseerd welke uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de vastgestelde diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 3 en 4 zijn klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten, de bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Daarnaast zijn de patiëntkenmerken vastgesteld. Bij de keuze voor vragenlijsten voor patiënt gerapporteerde uitkomsten is gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden a.d.h.v. de Pharos sneltest Vragenlijst².
- In processtap 5 is de set van uitkomstinformatie technisch uitgewerkt waarbij gebruik is gemaakt van het EPD Zorgpad Heupfractuur (i.e., vertaald naar zorginformatiebouwstenen (zibs)).
- In processtap 6 is het concepteindproduct (i.e., eindrapport en dataset) vastgesteld door de aandoeningswerkgroep. Dit concepteindproduct wordt voor commentaar en autorisatie eerst voorgelegd aan de achterban van de HLA partijen. Het resultaat van de autorisatie wordt vervolgens voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. De set van uitkomstinformatie dient technisch implementeerbaar te zijn en zo veel mogelijk aan te sluiten op hetgeen wat momenteel in het elektronisch patiëntendossier (EPD) wordt geregistreerd. Het uitgangspunt is dat de set zich beperkt tot de minimaal benodigde uitkomstinformatie om de programmadoelstellingen te kunnen realiseren voor de aandoening Heupfractuur. De beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie kan op termijn worden

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

² Het landelijk expertisecentrum Pharos draagt bij aan het terugdringen van grote gezondheidsverschillen. Uitgangspunt van Pharos is gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen in Nederland. Een op de drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Dat betekent dat zij niet voldoende in staat zijn om mondelinge en schriftelijke informatie over gezondheid te vinden, te begrijpen en te gebruiken. De Pharos Sneltest is te gebruiken om vragenlijsten met elkaar te vergelijken en zo te beoordelen welke vragenlijst het meest geschikt is voor een zo'n groot mogelijke groep patiënten.

aangevuld. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 2.

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

1.1 Leeswijzer

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

1.2 Besluitvorming

De besluitvorming tijdens de werksessies is tot stand gekomen op basis van consensus. Om tot een besluit te komen, dient 70% van de werkgroep akkoord te zijn met het voorstel. Waar in dit rapport wordt gesproken over 'de werkgroep heeft besloten' zou het kunnen dat niet ieder werkgroep lid het eens is met dit besluit. Waar geen unaniem akkoord is over een genomen besluit, wordt een 'kanttekening' geplaatst. Bij deze 'kanttekening' wordt weergegeven wat eventuele argumenten of bezwaren zijn.

2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

De aandoeningswerkgroep bestaat uit afgevaardigden van de Hoofdlijnenakkoord (HLA) partijen in de medisch specialistische zorg (Tabel 1a). Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep (inhoudelijke) experts met adviserende rol laten aansluiten om aanvullende expertise in te brengen in de werksessies. De aandoeningswerkgroep wordt ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en ICT-expert (zie Tabel 1b).

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep

Organisatie	Naam afgevaardigde	
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		<i>Functie</i>
NVvH	Dhr. dr. J.H. Hegeman	Traumachirurg
NVKG	Dhr. A.J. Arends	Klinisch Geriater
NOV & NVZ	Dhr. E. Hoebink	Orthopedisch Chirurg
NIV	Mw. M. Trappenburg	Internist-oudergeneeskundige
Osteoporosevereniging	Mw. A. Bruijn	Bestuur osteoporosevereniging
PFN	Mw. E. Janssen*	Patiëntenfederatie Nederland
	Mw. A. Doppenberg*	
	Mw. K. van Beek*	
V&VN	Mw. S. van der Zwaag	Verpleegkundig Specialist AGZ
	Mw. S. Osseweijer	Verpleegkundig Specialist AGZ
	Mw. A. Offenbergh	Verpleegkundig Specialist AGZ
ZN	Dhr. J.T. van der Woude	Medisch adviseur
NVA	Dhr. E. Kaasschieter	Anesthesioloog
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>		
DICA - DHFA	Mw. F. Würdemann	Arts-onderzoeker
KNGF	Mw. L. Köster*	Fysiotherapeut
	Mw. P. Manni *	
Santeon	Dhr. W. van der Stappen	Chirurg

*Mw. L Köster en P Manni waren aanwezig van werksessie 2-4. Mw. E Janssen was tijdens werksessie 1-4, Mw, A Doppenberg was aanwezig tijdens werksessie 5,7 en 9. Mw. K van Beek was aanwezig tijdens werksessie 8.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NVvH (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde), NVKG (Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie), NOV (Nederlandse Orthopedische Vereniging), NIV (Nederlandse Internisten Vereniging), PFN (Patiëntenfederatie Nederland), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), KNGF (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie), DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing), DHFA (Dutch Hip Fracture Audit) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland) NVA (Nederlandse Vereniging Anesthesiologie).

Tabel 1b. Ondersteunend team

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Mw. K. Janssen [technisch voorzitter werksessie 1-5]
	Mw. O. Jacobs [technisch voorzitter werksessie 7-9]
Zorginstituut Nederland	Dhr. C. Smaal [secretaris]
Zorginstituut Nederland	Mw. L. Warmerdam[methodoloog]
Nictiz	Mw. T. Moll [ICT-expert]

De Zelfstandige Klinieken (ZKN) en de Universitaire Medische Centra (NFU) hebben aangegeven geen afgevaardigde te sturen gezien de aandoening heupfractuur niet of nauwelijks wordt gezien binnen deze stellingen. Wel is er voor zowel de ZKN als de NFU een meeleeuwerd waardoor beide partijen op de hoogte blijven van de voortgang van de werkgroep. De aandoeningswerkgroep heeft –via de FMS- het Koninklijke Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) en de Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) gevraagd om een expert af te vaardigen ter ondersteuning van de werkgroep. De afgevaardigden van de KNGF

hebben deelgenomen tot en met werksessie 4. Na werksessie 4 is er –in overeenstemming met de afgevaardigde experts van het KNGF- geconcludeerd dat de expertise van het KNGF niet meer nodig was. Santeon heeft in een vroeg stadium aangegeven een expert af te willen vaardigen gezien Santeon ervaring heeft met het terugkoppelen van uitkomstinformatie naar de patiënt bij de aandoening heupfractuur. De werkgroep heeft ingestemd met het toevoegen van Santeon aan de werkgroep als expert.

3 Afbakening aandoening

De set richt zich op alle volwassen patiënten die vanwege een heupfractuur conservatief of operatief behandeld worden in een ziekenhuis (geldt ook voor een conservatieve behandeling op de spoedeisende hulp (SEH)). Patiënten met een heupfractuur die osteoporose hebben en/of osteoporose gerelateerde behandelingen ondergaan zijn ook geïncludeerd.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening

Afbakening van de aandoening
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
- Dijbeenhals breuk (=collum fractuur) in bovenste gedeelte van dijbeen (S72.0) - Breuk door de verdikking van de heupkop (=pertrochantere fracturen) (S72.1) - Breuk onder de verdikking van de heupkop (= subtrochantere fracturen) (S72.2)
<i>Exclusiecriteria</i>
1. Patiënten met pathologische heupfractuur (fractuur ten gevolge van maligne ziekte). 2. Patiënten met een periprothetische heupfractuur (fractuur rondom prothese of osteosynthese).
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>
Conservatief
Operatief (omvat meerdere operatiemogelijkheden)
Nazorg (2 ^e en/of 3 ^e lijn): - Postoperatieve behandeling (o.a. osteoporosezorg, mobilisatie, pijnbestrijding) - Revalidatie na ontslag (3 maanden postoperatief zoals geregistreerd binnen de DHFA).
<i>Tijdperiode</i>
Vanaf het eerste contact in het ziekenhuis bij het hebben van een heupfractuur tot 3 maanden postoperatief.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: DHFA = Dutch Hip Fracture Audit;

4 Set voor uitkomstinformatie

De set voor uitkomstinformatie is opgebouwd uit uitkomsten en patiëntkenmerken. Bij het samenstellen van deze set is gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en eerder gepubliceerde uitkomstensets, de resultaten van een literatuurstudie en de input van de leden van aandoeningswerkgroep. De ICT-expert heeft vervolgens in kaart gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens zibs. Hierbij is het "Landelijk EPD zorgpad heupfractuur" gebruikt als uitgangspunt. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 2.

4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie bijlage 5) gemaakt van bestaande sets van uitkomstinformatie en aanpalende initiatieven uit het veld gerelateerd aan het zorgpad heupfractuur. Het uitgangsmateriaal dat bedoeld is voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met een heupfractuur:

- De Dutch Hip Fracture Audit (DHFA)
- De Transparantiekalender (TK)
- De Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI)
- De Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) "DHFA patiëntfeedback: Pilot PROMs in de keten"
- Het SKMS project "Landelijk EPD Zorgpad heupfractuur"
- Het programma waardegedreven zorg (Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen; SAZ)
- Het adviesrapport Generieke PROMs
- Het adviesrapport "Landelijke implementatie van de PROMs in de geriatrie/Ouderengeneeskunde".
- Richtlijn femurfracturen.

Om de relevantie van de geïdentificeerde uitkomsten voor patiënten te beoordelen is er een literatuuronderzoek verricht in de PubMed database, gericht op kwalitatieve studies waarin patiënten met een heupfractuur is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte vinden. Hierbij is gebruik gemaakt van een gevalideerde zoekstrategie^[1] Er zijn zestien kwalitatieve studies gevonden waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 251 patiënten (zie bijlage 6). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten.

4.2 Uitkomstdomeinen

De set van uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PRO's). De Samen Beslismomenten die geïdentificeerd en vastgesteld zijn binnen de werkgroep heupfractuur, richten zich echter niet op de behandeling van een heupfractuur maar op zij-trajecten van het zorgpad heupfractuur (osteoporosebehandeling en anesthesie bij het ondergaan van een operatie). Deze Samen Beslismomenten hebben daarom (gedeeltelijk) andere klinische uitkomsten dan die voor de behandeling van een heupfractuur. Desondanks is door de werkgroep besloten dat er naast uitkomsten gerelateerd aan osteoporosebehandeling en anesthesie, ook een uitkomstenset wordt opgesteld voor heupfractuur. De reden om een set van uitkomsten vast te stellen voor heupfractuur is dat de werkgroep hiermee een meer toekomst bestendige uitkomstenset definieert die gebruikt kan worden voor Samen Beslismomenten die nu op de ontwikkel/wensenlijst (hoofdstuk 8) staan en mogelijk in de toekomst uitgewerkt worden.

4.2.1 *Klinische uitkomsten en meetinstrumenten*

De definities van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3a. De werkgroep heeft de klinimetrische eigenschappen van alle relevante meetinstrumenten beoordeeld aan de hand van internationaal voorgestelde kwaliteitscriteria voor klinische meetinstrumenten^[2] (zie bijlage 7): de indrukvaliditeit, het discriminerend vermogen en de hanteerbaarheid van de meetinstrumenten. In tabel 14a wordt de beoordeling van de klinische meetinstrumenten gepresenteerd.

Voor de klinische uitkomsten en bijbehorende meetinstrumenten heeft de werkgroep heupfractuur besloten om (met uitzondering van mortaliteit) aan te sluiten bij de klinische uitkomsten die worden geregistreerd door de DHFA (tabel 3a).

Mortaliteit

De klinische uitkomst mortaliteit wordt voorsnog niet opgenomen in de uitkomstenset. De werkgroep vindt dat de uitkomst geen juiste weerspiegeling is van de geleverde zorg. Dit omdat mortaliteit in grote mate afhankelijk is van de case-mix binnen een bepaald ziekenhuis. Daarnaast kan mortaliteit bij een deel van de populatie ook een 'gewenste' uitkomst zijn, dan wel wordt het door een deel van de doelgroep (kwetsbare ouderen) niet gezien als een voor hen belangrijke uitkomst.

Klinische uitkomsten Anesthesie

Bij het Samen Beslismoment 'de keuze over het type anesthesie bij het ondergaan van een operatie' worden de uitkomsten 'complicaties en bijwerkingen' vastgesteld als klinische uitkomsten. De uitkomst 'complicaties' wordt conform de DHFA uitgevraagd en is gedefinieerd in tabel 3a.

Klinische uitkomsten Osteoporosezorg

Bij de Samen Beslismomenten 'de keuze over om wel of niet te starten met medicatie bij de behandeling van osteoporose' en 'de keuze in verschillende type medicatie bij de behandeling van osteoporosezorg' wordt de uitkomst 'bijwerkingen' opgenomen. Voor het Samen Beslismoment 'de keuze over om wel of niet te starten met medicatie bij de behandeling van osteoporose' wordt daarnaast de uitkomst 'reductie op een botbreuk' vastgesteld.

Kanttekening De klinische uitkomst 'bijwerkingen' wordt - voor zowel het Samen Beslismoment Osteoporosebehandeling als Anesthesie - momenteel niet gestructureerd vastgelegd in het EPD. Dit maakt dat de uitkomst 'bijwerkingen' tot op heden niet toepasbaar is voor de Samen Beslismoment 'Osteoporosezorg en Anesthesie'. De werkgroep vindt het van groot belang om de uitkomst 'bijwerkingen' meer gestructureerd vast te laten leggen in het EPD waardoor deze uitkomst ook toepasbaar wordt voor het ondersteunen van de Samen Beslismomenten. De uitkomst 'bijwerkingen' wordt daarom op de wensenlijst geplaatst.

4.2.2 *Patiënt gerapporteerde uitkomsten en meetinstrument*

De patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs) zijn tot stand gekomen door a. het in kaart brengen van respectievelijk het perspectief van de patiënt (middels literatuuronderzoek en een focusgroep) en de werkgroep, b. een praktijkevaluatie van bestaande initiatieven omtrent uitkomstensets (hoofdstuk 4.1), en c. het adviesrapport Generieke PROM. De volgende PROs zijn vastgesteld door de werkgroep:

- Kwaliteit van leven
- Ervaren gezondheid
- Fysiek functioneren
- Angst
- Sociaal functioneren
- Pijn

De werkgroep heeft *voorlopig* vastgesteld de TOPICS-SF te willen gebruiken voor het meten van de PROs genoemd in Tabel 3a. Hiermee sluit de werkgroep voor een deel aan bij de kernset van de werkgroep Generieke PROM. Binnen deze kernset is de TOPICS-SF opgenomen voor drie generieke PROs namelijk kwaliteit van leven, ervaren gezondheid en dagelijks leven/fysiek functioneren. De werkgroep heeft *voorlopig* vastgesteld de overige PROs – angst, sociaal functioneren, pijn- ook te meten met de TOPICS-SF. Het is namelijk de bedoeling om voort te bouwen op datgene wat er al wordt gebruikt in de praktijk.

Voor de beoordeling van de TOPICS-SF door de werkgroep Generieke PROM wordt verwezen naar pagina 45 t/m 48 en 52 van het adviesrapport werkgroep Generieke PROMs. Op pagina 45 t/m 48 wordt de beoordeling weergegeven van de schalen van de PROMs per PRO.

Kanttekening Vanuit de patiëntvertegenwoordiging is de wens uitgesproken om de uitvraag van de PRO 'sociaal functioneren' middels één specifieke vraag uit de PROMIS uit te breiden (naast de TOPICS-SF). Het gaat dan specifiek om de uitvraag naar (onbetaald)werk. Ondanks de gemiddelde hoge leeftijd, heeft ook de heupfractuur populatie te maken met (onbetaald)werk. De overige werkgroepleden geven aan dat sociaal functioneren in voldoende mate wordt uitgevraagd middels de TOPICS-SF. Ook wordt er aangegeven dat (onbetaald)werk al wel degelijk als standaard bespreekpunt wordt gehanteerd. Daarnaast is het zo dat de TOPIC-SF gevalideerd is als vragenlijst waarbij is gekeken naar de meeste relevante uitkomsten voor kwetsbare ouderen, daarin kwam werk niet naar voren als relevant item. Ook heeft de patiëntvertegenwoordiging aangegeven 'belasting mantelzorger' een belangrijke PRO te vinden. De werkgroep geeft aan dat deze PRO al standaard wordt besproken met patiënten en ziet daarom niet direct de meerwaarde ervan in om deze PRO op te nemen in de uitkomstenset. Ook denkt de werkgroep dat het registreren van deze PRO tot extra registratie zal leiden omdat feitelijk de mantelzorger de vragenlijst zou moeten invullen en niet de patiënt.

4.2.3 Pilots TOPICS-SF

Momenteel vindt het project 'PROMS in de keten' plaats waarin in een pilot onderzoek wordt gedaan naar de haalbaarheid van de implementatie van de TOPICS-SF in de acute setting van een heupfractuur. De definitieve resultaten van deze pilot worden in het najaar 2022 verwacht. Voorlopige bevindingen laten zien, dat het onderzoek onvoldoende robuust is om landelijke implementatie te adviseren. Verder zijn bij een aantal partijen zorgen over de toename van de registratielast en in hoeverre de vragenlijst betrouwbaar kan worden afgenomen bij een belangrijk deel van deze groep patiënten, onder andere vanwege cognitieve problematiek. Geadviseerd wordt om de resultaten van de pilot af te wachten en om daarna in een bredere pilot nader onderzoek te doen naar de TOPICS-SF bij patiënten met een heupfractuur. Dit betekent dat de werkgroep de TOPICS-SF *voorlopig* vaststelt en de resultaten van de pilots afwacht voordat er tot landelijke implementatie overgegaan wordt. Bij de doorontwikkeling van de set zal opnieuw gekeken worden naar de geschiktheid van de TOPICS-SF bij heupfractuur.

4.2.4 Meetfrequentie

Klinische uitkomsten heupfractuur

De vastgestelde meetmomenten van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3a. De meetmomenten worden overgenomen van de DHFA.

Klinische uitkomst Osteoporosebehandeling

De klinische uitkomst 'bijwerkingen' dient gemeten te worden vanaf het moment van toediening medicatie tot drie maanden follow-up. Hierbij moet men zich realiseren dat de patiënt 3 maanden na het starten van de medicatie, meestal al ontslagen is uit het ziekenhuis en/of uit controle is voor wat betreft de heupfractuur.

Patiënt gerapporteerde uitkomsten

In het adviesrapport 'Landelijke implementatie van de PROMs in de geriatrie /ouderengeneeskunde' wordt gesproken over de volgende meetmomenten van de PROMs voor klinische patiënten welke worden overgenomen door de werkgroep heupfractuur.

- T0: Baseline, 24 uur voor opname in ziekenhuis
- T1: Follow-up (3 maanden)

4.3 Structuur- en procesindicatoren

Niet van toepassing gezien de Leer- en Verbeterhypothesen worden uitgewerkt door de DHFA. Nadere toelichting hierover is te lezen in Hoofdstuk 6 Leren en Verbeteren.

4.4 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft 10 patiëntkenmerken vastgesteld (zie Tabel 3b). De patiëntkenmerken kunnen worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kunnen patiëntkenmerken in een later stadium worden gebruikt om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen om spiegelinformatie t.b.v. Leren & Verbeteren te corrigeren voor verschillen in samenstelling van de patiëntpopulaties tussen zorgverleners. De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in bijlage 1.

De lijst is gebaseerd op wat er momenteel binnen de DHFA wordt vastgelegd aan patiëntkenmerken.

Tabel 3a. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door	Relevant in het kader van...		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/ transparantie
<i>Klinische uitkomstinformatie</i>							
Alle patiënten	Mobiliteit/functioneren	Fracture Mobility Score	Opname en na 3 maanden	Zorgverlener	Ja	Ja	Ja
Alle patiënten	Dagelijkse activiteiten	KATZ-ADL	Opname en na 3 maanden	Zorgverlener	Ja	Ja	Ja
Alle patiënten	Complicaties - Anemie - Decompensatio cordis - Decubitus - Delier - Longembolie - Nierfunctiestoornis - Pneumonie - Urineweginfectie - Valincident - Wondinfectie	Volgens in DHFA geregistreerde bijbehorende variabelen	Gedurende opname in ziekenhuis	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Revisie	Operatie binnen 16 weken na operatief behandelde heupfractuur aan dezelfde heup, volgens de in DHFA geregistreerde variabele 'reoperatie'.	Eenmalig op moment van revisie	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie</i>							
Alle patiënten	Kwaliteit van leven	TOPICS-SF**	Opname en na 3 maanden	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Ervaren gezondheid	TOPICS-SF**	Opname en na 3 maanden	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Fysiek functioneren	TOPICS-SF**	Opname en na 3 maanden	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Angst	TOPICS-SF**	Opname en na 3 maanden	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Sociaal functioneren	TOPICS-SF**	Opname en na 3 maanden	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Pijn	TOPICS-SF**	Opname en na 3 maanden	Patiënt	Ja	Ja	Nee
<i>Structuur- en procesinformatie*</i>							
N.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: T (wordt gebruikt om een meetmoment mee aan te geven), ADL (Activities of daily living),

* zoals vermeld worden structuur en procesinformatie uitgewerkt binnen de DHFA.

**Voorlopig vastgesteld, zie paragraaf 4.2.3.

Tabel 3b Patiëntkenmerken

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie	Gerapporteerd door
<i>Patiëntkenmerken</i>				
Alle patiënten	Leeftijd	Geboortedatum	Baseline	zorgverlener
Alle patiënten	Geslacht	Man/vrouw	Baseline	Zorgverlener
Alle patiënten	Type fractuur	<ul style="list-style-type: none"> - Mediale collumfractuur gedислоceerd - Mediale collumfractuur niet gedислоceerd - Pertochantere femurfractuur AO-A1 - Pertochantere femurfractuur AO-A2 - Pertochantere femurfractuur AO-A3 - Subtrochantere femurfractuur - Unspecified 	Binnen 24 na binnenkomst ziekenhuis.	Zorgverlener
Alle patiënten	Bekend met medicamenteuze osteoporose behandeling	<ul style="list-style-type: none"> - Osteoporose in voorgeschiedenis voor fractuur - Bij opname medicatie vanwege osteoporose? 	Baseline	Zorgverlener
Alle patiënten	Risico op ondervoeding	MUST of SNAQ-score	Baseline	Zorgverlener
Alle patiënten	Woonsituatie voor fractuur	<ul style="list-style-type: none"> - Eigen woonomgeving - Instelling voor revalidatie - Instelling voor verpleging/verzorging - GGZ-instelling - Ander ziekenhuis - Hospice 	Baseline	Zorgverlener
Alle patiënten	Mobiliteit voor fractuur	Fracture Mobility Score	Baseline	Zorgverlener
Alle patiënten	ADL-zelfstandigheid	Katz-ADL 6	Baseline	Zorgverlener
Alle patiënten	Comorbiditeiten	ASA-score	Baseline	Zorgverlener
Alle patiënten	Dementie	Dementie in de voorgeschiedenis.	Baseline	Zorgverlener

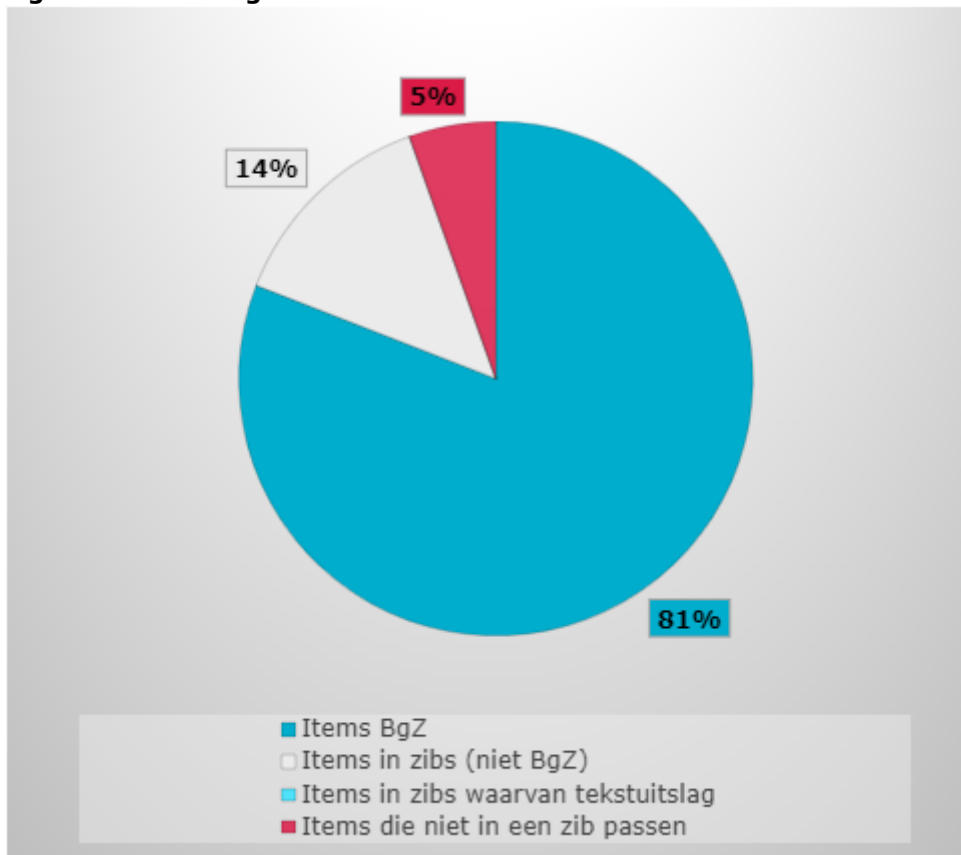
De volgende afkortingen zijn gebruikt: ADL (Activities of daily living), ASA-score (American Society of Anesthesiologists Physical Status Scores), DHFA (Dutch Hip Fracture Audit), MUST (Malnutrition Universal Screening Tool), SNAQ (Short Nutritional Assessment Questionnaire).

4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg

De set voor uitkomstinformatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zibs en coderingsstelsels (zie bijlage 2)³. Een beknopte weergave van de set – in relatie tot het zorgproces – is toegevoegd in bijlage 13.

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de dataset onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ)⁴. Hieruit blijkt dat 81% van de data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD-leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP5⁵ de BgZ aan het implementeren. Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 81% van de klinische data-elementen in de set van uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

Figuur 1. Verdeling variabelen van de set met uitkomstinformatie in de BgZ



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

In totaal is 81% van de klinische zorginformatie uit de dataset onderdeel van de BgZ.

14% van de klinische data-elementen past in een zib en is géén onderdeel van de BgZ.

5% van de klinische data-elementen past niet in een zib.

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

³ De uitwerking van de data-elementen naar bestaande landelijk vastgestelde zibs betreft de klinische zorginformatie (geregistreerd door zorgverleners): klinische uitkomsten, patiëntkenmerken en behandelkenmerken. Patiëntvragenlijsten (PROMS) zijn niet uitgewerkt in de dataset. Voor de specificatie van PROMs wordt gerefereerd naar de desbetreffende meetinstrumenten.

⁴ De BgZ is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang voor de continuïteit van zorg, zie ook: <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/informatiestandaarden/basisgegevensset-zorg-bgz>

⁵ <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten (Samen Beslismomenten) vastgesteld waarbij Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur^[3, 4]. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1. Voor elk beslismoment heeft de werkgroep vastgesteld op welke wijze uitkomstinformatie gebruikt kan worden: (1) geaggregeerde uitkomstinformatie kan worden gebruikt bij het kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen (patients-like-me) en (2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden besproken (n=1). In bijlage 9 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep –i.s.m. de ICT-expert- behandelkenmerken beschreven: deze geven inzicht in welke gegevens nodig zijn, en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige technische uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2.

5.1 Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft 3 Samen Beslismomenten (zie Tabel 4) vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria⁶. Zij heeft eerst relevante beslismomenten geïdentificeerd a.d.h.v. het zorgproces en vervolgens deze besproken binnen een focusgroep. Er is aan de deelnemers gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbreken. De Samen Beslismomenten uit Tabel 4 en de Samen Beslismomenten geformuleerd in Bijlage 14 zijn aan de patiënten in de focusgroep voorgelegd. Aan het gesprek namen vijf vrouwen in de leeftijd tussen 64 en 94 jaar oud deel, die zelf een heupoperatie hebben ondergaan i.v.m. een heupfractuur of waarbij hun naaste deze ingreep heeft ondergaan. Bij 1 deelneemster had zowel zijzelf als haar partner een heupfractuur opgelopen. Een uitgebreide samenvatting van de focusgroep is terug te vinden in bijlage 10. De leden in de focusgroep hebben aangegeven zich te kunnen vinden in de Samen Beslismomenten die zijn voorgelegd tijdens de focusgroep.

In bijlage 14 worden de Samen Beslismomenten getoond die niet zijn opgenomen in de uitkomstenset.

Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment
	De keuze...
1	... om wel of niet te starten met medicatie bij de behandeling van osteoporose.
2	... in verschillende type medicatie bij de behandeling van osteoporose.
3	... over het type anesthesie bij het ondergaan van een operatie.

Samen Beslismoment Anesthesie

Het Samen Beslismoment Anesthesie wordt opgenomen in de set onder de voorwaarde dat dit Samen Beslismoment alleen geldt voor een subgroep binnen de afbakening van de aandoening. Om deze subgroep te definiëren zijn er enkele exclusie criteria opgesteld:

⁶ Drie criteria voor Samen Beslismomenten (zie bijlage 1): (1) Beslispunt. Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn. (2) Behandelvoorkeur. Het is aannemelijk dat de voorkeur van de patiënt voor één van de (behandel)opties afhankelijk is van de persoonlijke situatie en kenmerken van de patiënt. (3) Gebalanceerde keuzeopties. De voor- en nadelen van de verschillende opties, inclusief de optie om niet te behandelen, zijn dermate met elkaar in balans dat het verantwoord is om deze aan de patiënt voor te leggen. De keuze voor de behandeling, of niet behandelen, kan dan gemaakt worden op basis van een zorgvuldige afweging tussen patiëntvoorkeuren en voor- en nadelen van de (behandel)opties.

Exclusie criteria samen beslissen Anesthesie

- GOLD-stadium 4 (FEV 1 meting <30%)
- Verhoogd risico op delier (is onderdeel van de VMS-screening Kwetsbare ouderen)
- Comorbide dementie (wordt standaard uitgevraagd in DHFA)
- Contra indicaties voor een neuraxisblokkade ten gevolge van het gebruik/inname van een anticoaguleringsmiddel
- Patiënten met ernstige aortaklepstenose (ernstige vernauwing van de aortaklep volgens de criteria op [Aortic valve - Echocardiografie.nl](#)). Zie Tabel: Quantification of aortic valve stenosis

5.2 Toepassing van de set

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

Tabel 5. Toepassing patiënt gerapporteerde en klinische uitkomsten bij Samen Beslismomenten

Uitkomst informatie in de set	Samen Beslismoment			Toepassing	
	1	2	3	Patients -like-me	N=1
Bijwerkingen*	X	X	X	ja ¹	ja ¹
Reductie van een nieuwe botbreuk*	X			Nee	Nee
Kwaliteit van leven				Ntb**	Ntb **
Ervaren gezondheid				Ntb **	Ntb **
Fysiek functioneren				Ntb **	Ntb **
Angst				Ntb**	Ntb **
Sociaal functioneren				Ntb **	Ntb **
Pijn				Ntb **	Ntb **
Mobiliteit/functioneren				Ntb **	Ntb **
Dagelijkse activiteiten				Ntb **	Ntb **
Complicaties			X	Ja	Ja
Revisie				Ntb **	Ntb **

*Dit is een uitkomst die niet direct gerelateerd is aan de behandeling van heupfractuur maar wel aan osteoporosezorg en/of anesthesie. Met de werkgroep en in het bijzonder klinische geriater, internist, patiëntvertegenwoordiger en de verpleegkundig specialist, zijn de uitkomsten voor osteoporosezorg tot stand gekomen buiten de reguliere werksessies om (heeft plaatsgevonden tussen werksessie 5 – 7). De uitkomsten voor anesthesie zijn in samenspraak met de werkgroep en in het bijzonder de NVA tot stand gekomen.

**Deze uitkomsten zijn gedefinieerd voor de aandoening heupfractuur. Tot op heden zijn er geen Samen Beslismomenten gedefinieerd die betrekking hebben op een heupfractuur zelf. Wanneer dit in de toekomst wel gebeurt, zullen deze uitkomsten worden gebruikt ter ondersteuning van die Samen Beslismomenten.

¹Alleen toepasbaar wanneer de uitkomst 'bijwerkingen' ook gestructureerd wordt vastgelegd. Tot op heden wordt dat niet gestructureerd gedaan.

6 Leren & Verbeteren

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

Een uitgangspunt van de het programma UZ is het aansluiten bij wat er al wordt geregistreerd in het veld. Na een praktijkevaluatie (hoofdstuk 4.1) werd er door de werkgroep geconstateerd dat er binnen de DHFA momenteel gewerkt wordt aan nieuwe Leer- en Verbeterhypothesen (LV). De onderwerpen voor deze LV kwamen overeen met de onderwerpen geïdentificeerd door de werkgroep (osteoporosebehandeling en ortho-geriatrische medebehandeling).

Er is aan de werkgroep voorgelegd of zij instemmen met het laten uitwerken van de LV door de DHFA. Hier is positief op gestemd waarmee de werkgroep heeft besloten dat de LV niet worden uitgewerkt binnen het programma UZ. Wel is er een additionele afspraak gemaakt dat de LV die de DHFA opstelt, in een later stadium weer terugkeren binnen het programma UZ. Dit zal in de beheerfase zijn. Wanneer de beheerfase wordt gestart voor de werkgroep Heupfractuur en de Leer- en Verbeterhypothesen geformuleerd door de DHFA gereed zijn, dan worden deze overgenomen door de werkgroep heupfractuur en opgenomen in het eindrapport waar mogelijk.

Tabel 6. Speerpunten voor Leren & Verbeteren

Nr.	
1	Ortho-geriatrische medebehandeling die voorafgaand aan de operatie begint
2	Het inzetten van onderzoek naar en behandeling van osteoporose bij een heupfractuur

7 Zorginkoop en Transparantie

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

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

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

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

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

8 Aanbeveling t.b.v. doorontwikkeling van de set

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

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal adviezen, aanbevelingen en wensen t.b.v. doorontwikkeling van de set van uitkomstinformatie opgesteld.

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

- Samen Beslissen 'Het wel of niet ondergaan van een operatie' dient voor een specifieke doelgroep van zeer kwetsbare ouderen nader besproken te worden.
- De uitkomst 'bijwerkingen' voor de Samen Beslismomenten Anesthesie en Osteoporosezorg dient gestructureerd vastgelegd te worden voor de toepasbaarheid van de Samen Beslismomenten.

Ontwikkelwensen/adviezen voor Samen Beslismomenten

Wel of niet opereren bij een heupfractuur

Het Samen Beslismoment 'Het wel of niet uitvoeren van een operatie bij een heupfractuur' is tijdens de werksessies meermaals besproken. In eerste instantie werd verondersteld dat het Samen Beslismoment voor alle patiënten binnen de afbakening van de aandoening zou gelden. Echter bleek dat er voor een grote groep van patiënten de keuze voor geen operatie niet aan de orde is gezien de leeftijd en vitaliteit.

Om te inventariseren of het Samen Beslismoment geschikt zou zijn voor een subgroep zeer kwetsbare ouderen binnen de afbakening van de aandoening is hierover gesproken met de werkgroep. Er was binnen de werkgroep niet voldoende draagvlak om dit Samen Beslismoment op te nemen in de set. Toch vonden genoeg leden van de werkgroep het een dermate belangrijk Samen Beslismoment dat het terug dient te komen tijdens de beheerfase van het programma UZ. De relevantie van dit SB werd nogmaals duidelijk gemaakt door de uitkomst van 'The FRAIL-HIP study'^[5]. Deze studie laat zien dat er voor een selecte groep patiënten met een heupfractuur, niet opereren niet inferieur is aan het wel opereren op kwaliteit van leven.

Samen Beslissen over behandelopties bij osteoporosezorg*

Momenteel is er alleen een Samen Beslismoment voor osteoporosezorg die ingaat op de medicamenteuze behandeling. Osteoporosezorg omvat meerdere behandeltrajecten. Dit zijn bijvoorbeeld 'voedingssupplementen' en 'gecombineerde leefstijlinterventies'. Deze behandeltrajecten worden tot op heden niet gestructureerd vastgelegd waardoor deze behandeltrajecten niet opgenomen kunnen worden voor het Samen Beslissen. Wanneer de behandeltrajecten 'voedingssupplementen' en 'leefstijlinterventies' wel gestructureerd worden vastgelegd, is de wens uitgesproken deze behandeltrajecten op te nemen voor het Samen Beslismoment bij osteoporosezorg.

*zoals in eerste instantie geformuleerd tijdens werksessie 2.

Ontwikkelwensen/advies voor Patiënt gerapporteerde uitkomsten

Vanuit het patiënt perspectief wordt er veel waarde gehecht aan de patiënt gerapporteerde uitkomst 'belasting mantelzorg'. Binnen de werkgroep was er niet voldoende draagvlak om deze PRO mee te nemen in de uitkomstenset. Wanneer de set van uitkomstinformatie wordt doorontwikkeld dient de PRO 'belasting mantelzorg' opnieuw besproken te worden.

Volgens de patiëntvertegenwoordigers wordt de PRO 'sociaal' functioneren beter uitgevraagd

door de PROMIS, omdat deze het (onbetaald) werk beter uitvraagt. De patiëntvertegenwoordigers geven voorkeur aan het toevoegen van één vraag uit de PROMIS aan de TOPICS-SF voor het uitvragen van (onbetaald)werk. De werkgroep heeft echter besloten om momenteel geen items over werk toe te voegen aan de TOPICS-SF. Wel is er aandacht voor dit onderwerp tijdens het gesprek met de patiënt.

Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

Programma Uitkomstgerichte Zorg

Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) in?

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

Van wie is het programma?

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

Wanneer vindt het programma UZ plaats?

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

Waarom willen de HLA-partijen dit programma?

Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

Hoe wordt het programma uitgevoerd?

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'

Wat is de doelstelling voor lijn 1?

Voor 33 aandoeningen met een kwaliteitsregistratie en 26 aandoeningen zonder kwaliteitsregistratie wordt een landelijke 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 in het elektronisch patiëntendossier (EPD), en uitkomsten die door de patiënt worden gerapporteerd via vragenlijsten (PROMs). De 59 aandoeningen zijn bestuurlijk vastgesteld door de HLA-partijen van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Voor elk van deze 59 aandoeningen wordt er een aandoeningswerkgroep geformeerd.

Wat willen we op termijn bereiken?

Het bevorderen van het in gebruik nemen van de landelijke 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 (i.e., ziekenhuis of zelfstandige kliniek) voor de patiënt en ten behoeve van zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten (i.e., transparantie spiegelinformatie voor de maatschappij).

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

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

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

Aandoeningswerkgroep

Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?

Elke aandoeningswerkgroep doorloopt in de ontwikkelfase een specifiek proces van circa 15 maanden om te komen tot een set van uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep levert als eindproduct een 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. Na de ontwikkelfase start de beheerfase waarin de aandoeningswerkgroep halfjaarlijks bij elkaar komt met de ondersteuning voor het door ontwikkelen van de set van uitkomstinformatie.

Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering door de aandoeningswerkgroep?

Scope

- Scope is de medisch specialistische zorg (tweede- en derdelijnszorg), dat wil zeggen: de sets met uitkomstinformatie richten zich uitsluitend op uitkomsten van medisch specialistische zorg;
- Niet het wiel opnieuw uitvinden, maar zo veel mogelijk gebruik maken van reeds bestaande initiatieven en voorlopers omtrent uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren die door de aandoeningswerkgroep als relevant wordt beschouwd, zoals kwaliteitsregistraties met indicatorenengidsen, eerder opgestelde sets met uitkomstinformatie (bijvoorbeeld International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)), richtlijnen, zorgpaden, keuzehulpen, consultkaarten, waarde gedreven zorg projecten;

Proces

- De Samen Beslismomenten en de punten van Leren & Verbeteren en de daarbij behorende uitkomstinformatie in het huidige zorgproces van de medisch specialistische zorg staan centraal;
- De opgeleverde set van uitkomstinformatie ondersteunt en dient hanteerbaar en bruikbaar te zijn voor patiënt en zorgverlener in het kader van Samen Beslissen in de medisch specialistische zorg;
- Gebruik maken van informatie die op basis van data-elementen vanuit het EPD uit de medisch specialistische zorg te halen zijn en die gestructureerd en op uniforme wijze worden vastgelegd;
- De data-elementen voldoen aan de principes van Registratie aan de Bron, (zie ook www.registratieaandebron.nl) door gebruik te maken van zibs en informatiestandaarden;

Resultaat

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

Aanpak aandoeningswerkgroep

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal processtappen doorlopen in zeven werksessies tussen 17 mei 2021 en 16 mei 2022. Tijdens de werksessies zijn de diverse deelproducten vastgesteld. Ter voorbereiding op deze werksessie hebben werkgroepleden(schriftelijke) inbreng geleverd of een digitale Delphi vragenlijst ingevuld om het deelproduct aan te scherpen.

Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening

Het samenstellen van de set van uitkomstinformatie start met het afbakenen van de aandoening. Het doel van deze stap is om de patiëntenpopulatie en de behandeltrajecten waarop de set van uitkomstinformatie wordt gebaseerd te definiëren. De volgende uitgangspunten worden gehanteerd: de afbakening van de aandoening (1) omvat een zo groot mogelijke patiëntenpopulatie, (2) omvat behandelingen waarbij Samen Beslissen en Leren & Verbeteren ondersteund kunnen worden met uitkomstinformatie en (3) focust zich op de tweede- en derdelijns zorg (i.e., medisch specialistische zorg).

Processtap 2: Het vaststellen van de Samen Beslismomenten en de Leer- & Verbeterhypothese(s).

Nadat de aandoening is afgebakend, heeft de aandoeningswerkgroep de belangrijkste momenten geïdentificeerd in het zorgproces waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomst informatie. Om uitkomst informatie bij een specifiek Samen Beslismoment te kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 7).

Tabel 7. Criteria voor Samen Beslismomenten

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

De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur^[3, 4].

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

Tabel 8a. Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen

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

Tabel 8b. Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen (vervolg)

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

De set voor uitkomst informatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire) zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader⁷). A.d.h.v. dit procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen, gekoppeld worden aan zorginformatiebouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron. De werkgroep heeft in samenwerking met de ondersteuners het zorgproces nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

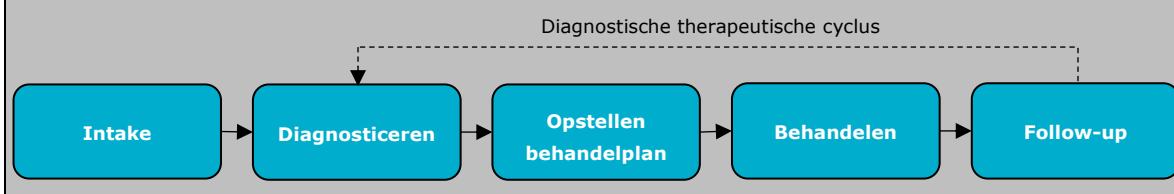
ZiRA

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

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

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

Figuur 2. ZiRA-procesmodel



⁷ Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.

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

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

Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie

Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik wordt gemaakt van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest⁸ beoordeeld op leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn de meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van wetenschappelijk bewijs, beoordeeld op kwaliteit (zie verder bijlage 9). De meeteigenschappen van klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleed uit het OMERACT filter 2.1^[2]

Processtap 5: Het opstellen van de dataset

De ondersteuners hebben op de achtergrond een dataset uitgewerkt, behorende bij de set van uitkomstinformatie. De dataset is zo veel mogelijk gebaseerd op zibs zodat de opgeleverde set van uitkomstinformatie geschikt is om te kunnen implementeren in alle EPD's.

Processtap 6: Het opstellen van vaststellen van het concepteindproduct

Naast het uitwerken van de dataset, hebben de ondersteuners tevens een concepteindproduct uitgewerkt op de achtergrond. Dit concepteindproduct bestaat uit een eindrapport waarin de diverse tussenproducten zijn verwerkt die de aandoeningswerkgroep eerder heeft vastgesteld. Tevens bevat het eindrapport een onderbouwing van de gemaakte keuzes en aspecten die op de ontwikkelagenda geplaatst kunnen worden.

Het concepteindproduct is eerst schriftelijk voorgelegd aan de aandoeningswerkgroep voor het ophalen van feedback en een akkoord, waarna deze is rondgestuurd aan de HLA-partijen voor de commentaarronde. De commentaarronde verloopt hierbij via de werkgroep lijn 1 van het programma UZ. De HLA-vertegenwoordigers in de werkgroep lijn 1 hebben de verdere verspreiding verzorgd naar hun respectievelijke achterban. De HLA-partijen hebben zes weken de tijd gehad om commentaar in te sturen aan de hand van het commentaarformulier.

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

⁸ <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

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

Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

De volledige technische uitwerking is bijgevoegd als apart Excel document.

Leeswijzer Excel document

In tabblad 0 (i.e. versiebeheer) is er een overzicht opgenomen met de diverse versies van het document waarin tevens de eventuele wijzigingen worden opgesomd. Tabblad 1 bevat de inhoudsopgave van het Excel-document. In tabblad 2 wordt de opbouw van de mapping tabbladen toegelicht. De mapping betreft de uitwerking van de set aan de hand van bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingstelsels.

De vastgestelde uitkomsten in de set (beschreven in **paragraaf 4.2** van dit eindrapport) zijn uitgewerkt in tabbladen 3 en 4. Tabblad 4 'overzicht uitkomsten' geeft een overzicht van de uitkomsten en de bijbehorende operationalisatie en/of meetinstrumenten, meetfrequentie en gekoppelde Samen Beslismomenten en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren. Tabblad 4 'mapping uitkomsten' geeft inzicht in de wijze waarop deze uitkomsten verzameld kunnen worden op basis van zibs. De vastgestelde patiëntkenmerken (**paragraaf 4.4**) zijn beschreven op tabbladen 5 'overzicht van de patiëntkenmerken' en 6 'mapping van de patiëntkenmerken'.

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

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

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

Op tabbladen 11 en 12 zijn de codelijsten terug te vinden van de, respectievelijk, niet-aandoeningsspecifieke codelijsten en aandoeningsspecifieke codelijsten. Tot slot worden de issues met betrekking tot het vastleggen van de benodigde gegevens (tabblad 13), de openstaande actiepunten t.a.v. de functioneel gestandaardiseerde uitwerking van de set (tabblad 14) en de standaard waardelijsten en definities van afkortingen beschreven (tabblad 15).

Bijlage 3: Termen en definities

Gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1

Behandelkenmerken:

- **Behandelkenmerken** zijn in het EPD opgeslagen variabelen (bv datum en type verrichting) die nodig zijn om in een dataset de subset van patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan:
 - Bij Samen Beslissen van belang om in een databestand patiënten te selecteren die een zorghandeling hebben ondergaan waar een samen beslismoment zich op richt.
 - Bij *Leren & Verbeteren* van belang om in een databestand de patiëntenpopulatie te selecteren waar een Leer- & Verbeterhypothese zich op richt.

Indicatoren/ Leer- & Verbeterhypothesen:

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

Leren & Verbeteren: Leren en verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegel-informatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer en verbeter cyclus. Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **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 uitkomst-variatie. Dit wordt ook wel verbeterpotentieel genoemd. Een Leer- & Verbeterhypothese dient te voldoen aan drie criteria (zie bijlage 1).

Patiëntkenmerken:

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

Samen Beslissen:

- **Samen Beslissen**⁹ is het proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij de situatie en behoeftes van de patiënt. De medische kennis van de zorgverlener en de kennis van de patiënt over zijn eigen wensen en behoeftes vullen elkaar aan bij samen beslissen.
- Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **Samen Beslismomenten** geïdentificeerd en uitgewerkt. Samen Beslismomenten zijn momenten binnen het zorgproces waarbij het waardevol is om het Samen Beslissen te ondersteunen met uitkomst-informatie. Een Samen Beslismoment dient te voldoen drie criteria (zie bijlage 1).

⁹ Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

Uitkomsten:

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

Set van uitkomstinformatie:

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

Typen uitkomsten:

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

Bijlage 4: Overzicht initiatieven

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

Tabel 10. Inventarisatie initiatieven.

Initiatief	Type	Doel-populatie	Doel
Transparantiekalender overzicht		Heupfractuur	Transparantie kwaliteit van zorg
DHFA	Kwaliteitsregistratie	Heupfractuur	Verbeteren kwaliteit van zorg
LROI	Register voor gewrichtsprothesen	Iedereen met gewrichtsprothese	Traceerbaarheid en inzicht in kwaliteit
SKMS project	Itemlijst zorgpad heupfractuur	Heupfractuur	Verminderen administratieve lasten, meer hergebruik van data
Werkgroep GPROM	Werkgroep	Volwassenen binnen de medisch specialistische zorg	generieke set aan uitkomsten

Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomstinformatie en eventuele structuur- en procesinformatie er in de bestaande uitkomstensets in het uitgangsmateriaal worden gemeten (Tabel 11).

Tabel 11a. Resultaten praktijkverkenning

Patiënt gerapporteerde uitkomst (PRO)	TK	DHFA	LROI	SKMS project	Werkgroep GPRM
Kwaliteit van leven			x		x
Pijn			x	x	x
Ervaren gezondheid					x
Fysiek functioneren					x
Sociaal functioneren/participatie					x
Mentaal functioneren					
Angst					x
Depressie					x
Vermoeidheid					x

Tabel 11a. Resultaten praktijkverkenning

Klinische gerapporteerde uitkomst (CRO)	TK	DHFA	LROI	SKMS
Mobiliteit/functioneren	x	x	x	x
Dagelijkse activiteiten	x	x		x
Mortaliteit		x		x
Complicaties		x		x
Diepe wondinfecties		x	x	
Revisie			x	

Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies

De gevalideerde zoekstrategie^[1] heeft 16 studies opgeleverd waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 251 patiënten (zie Tabel 12a). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten (zie Tabel 12b).

Tabel 12a. Overzicht kwalitatieve studies

Eerste Auteur	Jaar van publicatie	Tijdschrift	Onderzoeksmethode	Aantal patiënten
Phelps	2019	Injury.	Semigestructureerde interviews	11
Archibald	2003	J Adv Nurs.	Ongestructureerde interviews	5
Gesar	2017	Int J Orthop Trauma Nurs	Semigestructureerde interviews	25
Griffiths	2015	BMJ Open.	Semigestructureerde interviews	19
Carvalho	2017	Rev Bras Enferm.	Non-directieve interviews	9
McMillan	2012	Disabil Rehabil.	Semigestructureerde interviews	19
Segevall	2019	Orthop Nurs.	Semigestructureerde interviews	13
Bruun-Olsen	2018	BMC Geriatr.	Interviews	8
Langford	2018	Qual Health Res.	Semigestructureerde interviews	23
Tutton	2021	BMJ Open.	Interviews	25
Zidén	2008	Clin Rehabil.	Semigestructureerde interviews	18
Zidén	2010	Disabil Rehabil.	Semigestructureerde interviews	15
Vestøl	2021	Disabil Rehabil.	Semigestructureerde interviews	19
Vestøl	2021	Qual Health Res.	Interviews	21
Rasmussen	2021	Int J Qual Stud Health Well-being.	Semigestructureerde interviews	9
Ko	2021	BMC Nurs.	Semigestructureerde interviews	12

Tabel 12b. Samenvatting uitkomst domeinen

Uitkomst domein	Benoemd door patiënten in studies (N)	
	N	%
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>		
Kwaliteit van leven	Niet beoordeeld	
Ervaren gezondheid	Niet beoordeeld	
Fysiek functioneren	14	87,5
Mentaal functioneren	12	75,0
Angst	8	50,0
pijn	7	43,8
Sociaal functioneren/participatie	6	37,5
Depressie	2	12,5
Vermoeidheid	0	0

Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

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

Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten

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

Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten (vervolg)

criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
Hanteerbaarheid	<p>Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep:</p> <p>Zijn eventuele kosten verbonden aan de meting acceptabel? Is er een hoge mate van training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren?</p> <p>Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is?</p> <p>Kost de meting veel tijd?</p> <p>Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?</p>	<p>Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op b1 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 67% positieve scores op overige items van de Pharos sneltest.</p>

**'Discriminerend vermogen' in de OMERACT-terminologie. **Wordt indien nodig herschaald zodat positieve veranderscores duiden op verbetering in klinische toestand. De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROM (Patient Reported Outcome Measure).*

Tabel 14a. Beoordeling klinische meetinstrumenten

Uitkomst domein	Meetinstrument	Klinimetrische eigenschappen		
		Indrukvaliditeit	Discriminerend vermogen	Hanteerbaarheid
Ziekenhuismortaliteit	Overlijden tijdens ziekenhuisopname	X	x	X
Mobiliteit/functioneren	Mobility score ¹	X	x	X
Dagelijkse activiteiten	KATZ-ADL	X	x	X
Complicaties Anemie Decompensatio cordis Decubitus Delier Longembolie Nierfunctiestoornis Pneumonie Urineweginfectie Valincident Wondinfectie	Volgens definities binnen de DHFA	X	x	X
Revisie	Operatie binnen 16 weken na operatief behandelde heupfractuur aan dezelfde heup, volgens de in DHFA geregistreerde variabele 'reoperatie'.	X	X	X

¹Voeten SC, Nijmeijer WS, Vermeer M, Schipper IB, Hegeman JH. Validation of the Fracture Mobility Score against the Parker Mobility Score in hip fracture patients. Injury. 2020 Feb 1;51(2):395-9.

Bijlage 8: Achtergrond cross-walks

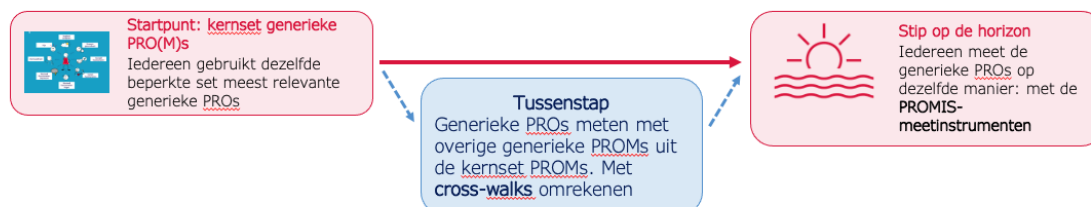
Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer informatie: [Kennispplatform Uitkomstgerichte Zorg](#).

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

Argumenten zijn bijvoorbeeld:

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

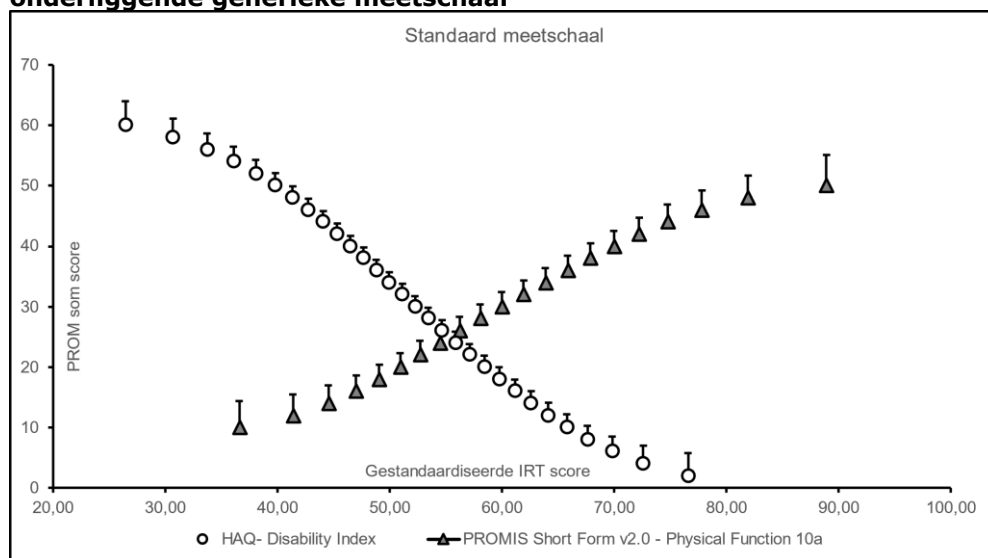
Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een gemeenschappelijke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



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

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

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



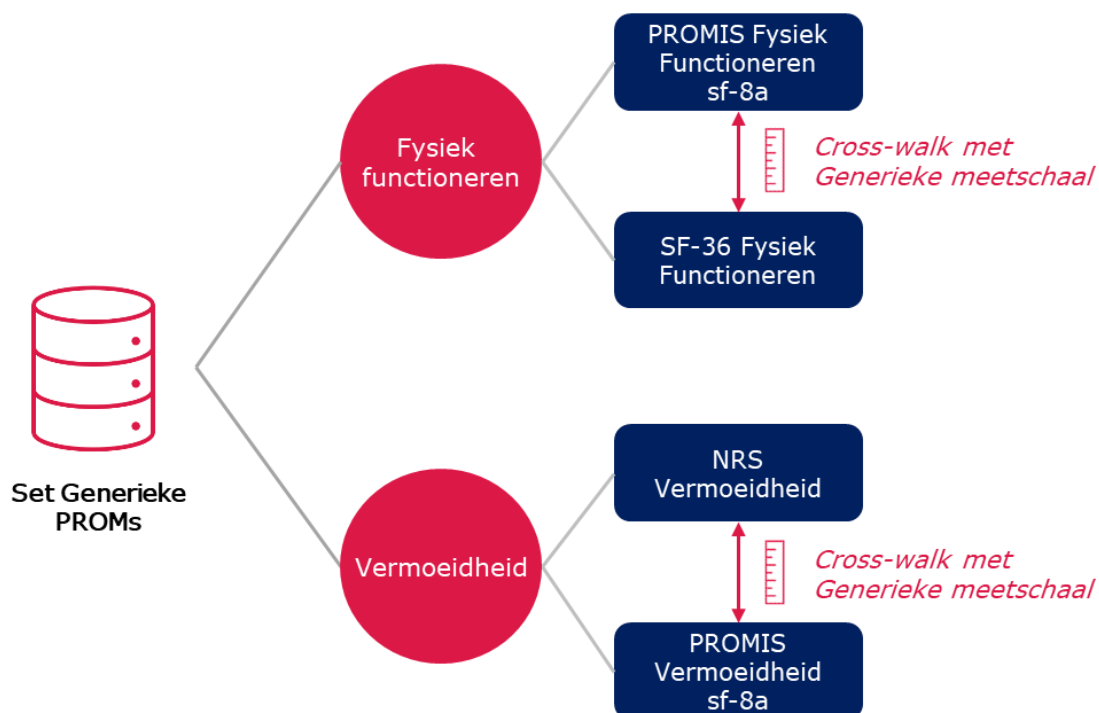
Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende instrument.

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

Beschikbaar stellen Cross-walk omreken Tabellen

- Op het Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg¹⁰ zijn de bestaande omreken tabellen (cross-walks) beschikbaar gesteld.
- De omreken tabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct omgerekend kunnen worden naar de relevante PROMIS meetschaal. Informatie over hoe de items gecodeerd zijn en de rekenregels, zijn opgenomen op het Kennisplatform

¹⁰[Crosswalks | Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/crosswalks/default.aspx)
(<https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/inzicht+in+uitkomsten/handreiking+generieke+proms/crosswalks/default.aspx>)

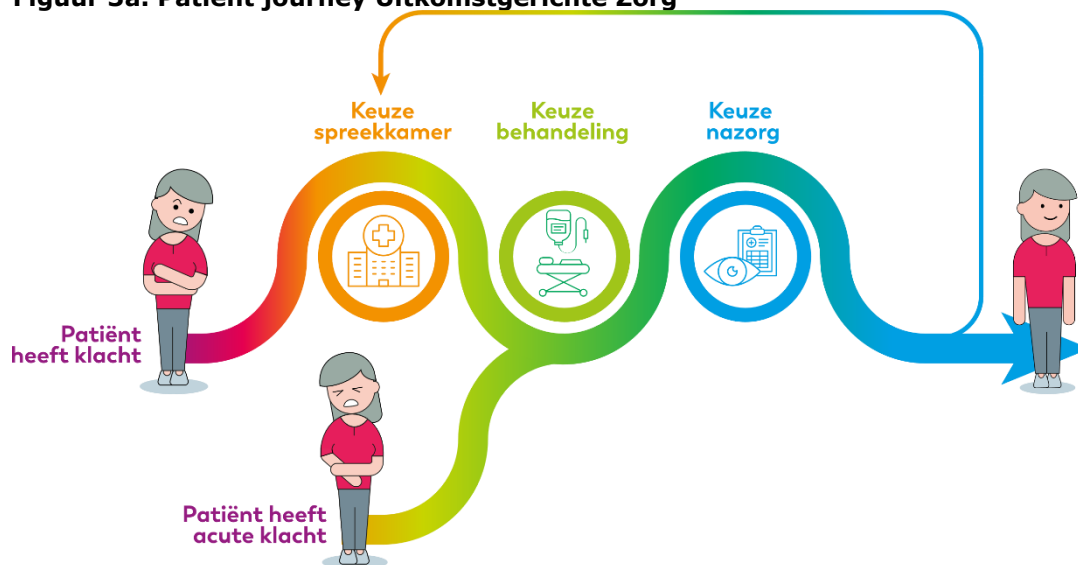


De volgende afkortingen zijn gebruikt: NRS (Numerical Rating Scale), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), PROMIS-SF 8a (PROMIS – Short Form 8a), PROMs (Patient Reported Outcome Measures) en SF-36 (36-Item Short Form).

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

Figuur 3a geeft de patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg weer. Dit is de "reis" of route die de patiënt doorloopt bij een ziekte of aandoening. De start is bij een min of meer gepland bezoek als de patiënt een klacht heeft. In het geval van een acute klacht kiest de patiënt vaak niet zelf een ziekenhuis (of spreekkamer).

Figuur 3a. Patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg



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

Figuur 3b gaat nader in op verschillende fases in het samen beslissen proces en op welke verschillende manieren uitkomstinformatie kan worden gepresenteerd. Zo kunnen uitkomsten over grotere patiëntengroepen worden geaggregeerd tot waardes (zoals gemiddelden) om patiënten een eerste inzicht te geven in mogelijke behandeltrajecten en uitkomsten door middel van visualisaties in de vorm van infographics.

Figuur 3b. Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen



Uitkomstinformatie kan verder worden toegespitst op patiënten met behulp van (interactieve) patients-like-me dashboards. Hierin worden diagnostische- en/of behandelopties en daarmee gepaarde uitkomstinformatie gefilterd op belangrijke patiëntkenmerken en diagnostische en/of prognostische kenmerken. Om patients-like-me data te kunnen laten zien heb je voldoende data nodig en is inzicht nodig in welke kenmerken van patiënten het belangrijkste zijn om op te filteren. Dit is (nog) niet altijd voor handen. Per ziekenhuis en soms per specialist kan de interpretatie van een definitie ook verschillen, daarom is het van groot belang hier afspraken over te maken en gebruik te maken van eenduidige taal middels de zorginformatiebouwstenen.

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

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

Bijlage 10: Resultaten focusgroep van patiënten

Tabel 15a. Samenstelling van de focusgroep.

Geslacht	<ul style="list-style-type: none"> - 5 vrouwen*. - 3 die zelf een heupfractuur hebben opgelopen. - 3 die namens hun naasten spraken.
Leeftijd	<ul style="list-style-type: none"> - Tussen 64 – 94 jaar.
Behandelingen	<ul style="list-style-type: none"> - Drie personen in de focusgroep hebben een operatie ondergaan namelijk: <ul style="list-style-type: none"> o Totale heup o Kop-hals prothese o Pen en schroeven
Bijzonderheden	<ul style="list-style-type: none"> - Bij 1 deelnemster had zowel zichzelf als haar partner een heupfractuur opgelopen. - *Eén persoon die een operatie heeft ondergaan voldeed aan de exclusie criteria (Patiënten met een periprothetische heupfractuur (fractuur rondom prothese of osteosynthese) en valt daarmee buiten de afbakening van de aandoening.

Tijdens de focusgroep zijn de meeste Samen Beslismomenten die geïdentificeerd waren door de aandoeningswerkgroep voorgelegd aan patiënten. De categorieën Conservatief vs. Operatief, Operatief traject, Nazorg en Osteoporosebehandeling zijn besproken tijdens de focusgroep. Hierbij is elke keer ook een Samen Beslismoment besproken dat voortkwam uit de genoemde categorieën.

Conservatief vs. Operatief

Bij de naasten van twee deelnemers is besproken of er wel of niet geopereerd moest worden. Bij de deelnemers die zelf waren geopereerd, was deze keuze eigenlijk niet aan de orde omdat zij voorafgaand aan de breuk in een dergelijk goede conditie waren dat niet opereren geen optie was. Zij hebben dit samen beslismoment niet gemist.

Operatief traject

Twee deelnemers gaven aan dat het type operatie niet werd besproken maar dat dit niet als een gemis werd ervaren, omdat hier werd vertrouwd op de expertise van de arts. Een deelnemer heeft heel duidelijk mee besloten in het type operatie: er was een advies voor een type gezien de standsafwijking, maar alsnog had zij invloed op de keus. De deelnemers concluderen dat het type heupbreuk moet toelaten dat er een keus is voor het type operatie.

Nazorg

Deelnemers hebben wisselende ervaringen met de inhoud van de revalidatie na ontslag. Helaas valt de inhoud van de revalidatiebehandeling niet onder het project, omdat het project alleen kijkt naar zorg in het ziekenhuis. Revalidatie vindt buiten het ziekenhuis plaats, namelijk thuis (met bijvoorbeeld fysiotherapie) of bijvoorbeeld in een verpleeghuis. Twee deelnemers hebben een beslismoment hierin ervaren, bij de rest werd er wel revalidatie aangeboden maar heeft geen samen beslissen over de bestemming van revalidatie plaatsgevonden. Deelnemers uit de focusgroep onderschrijven dat het noodzakelijk is om te bespreken wat een geschikte plek is voor revalidatie gegeven de zorg die nodig is, de thuissituatie en in overleg met de naasten.

Osteoporosebehandeling

Deelnemers geven aan dat de vraag of onderzoek naar botontkalking moest plaatsvinden, is gesteld. Een deelnemer merkt op dat dit als een gegeven is medegedeeld. Twee deelnemers kunnen zich niet herinneren dat het onderwerp ter sprake is gekomen, maar kunnen zich dat ook voorstellen gezien leeftijd en situatie van de naaste met de heupbreuk. De twee deelnemers bij wie behandelopties zijn besproken, bespraken dit met een reumatoloog. Een deelnemer geeft aan dat het wel bij het zorgtraject heupfractuur hoort om te kijken of er verhoogde risico's zijn op een nieuwe breuk; zo ja, dan moet behandeling besproken worden.

Tijdens de focusgroep kwam er nog een categorie ter sprake namelijk: Voorafgaand aan keus voor wel of geen operatie. Een aantal deelnemers gaf aan dat het vermogen van deelnemers of naasten om beslissingen te nemen werd beïnvloed door het type pijnstilling vlak na de breuk (bv morfine). Voor één deelnemer was dit reden om morfine te weigeren totdat keuzes waren gemaakt. Deze keus is niet actief voorgelegd aan de deelnemers.

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

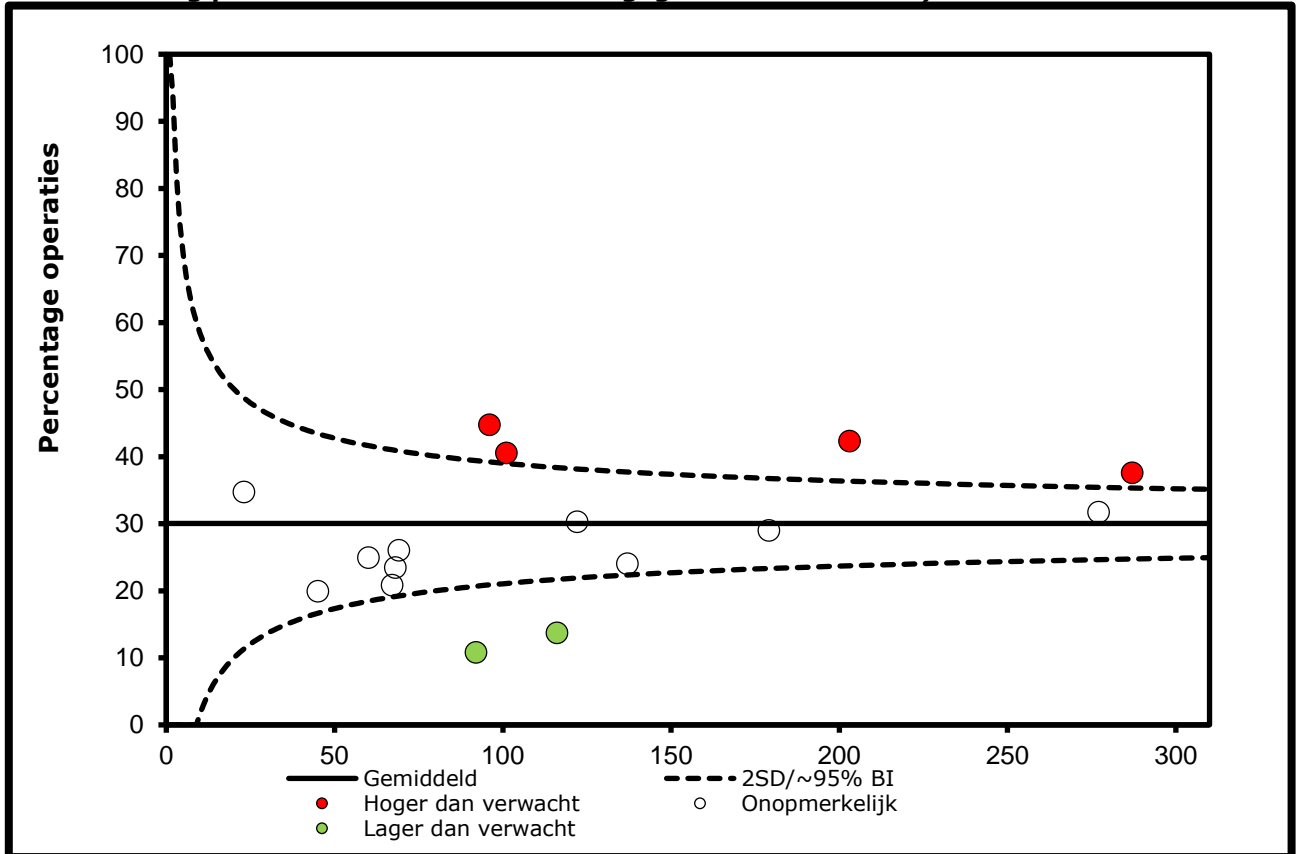
Leren & Verbeteren begint bij het verrichten van metingen van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma Uitkomstgerichte Zorg richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

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

Vaak wordt spiegelinformatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie Figuur 4). De punten in een funnel plot kunnen bijvoorbeeld percentages patiënten zijn waarbij een bepaalde uitkomst optrad (y-as), in relatie tot een variabele die de precisie waarmee die uitkomst geschat is weerspiegelt (x-as). Bijvoorbeeld het aantal patiënten op basis waarvan de percentages geschat zijn. Zorgverleners kunnen met een funnel plot de eigen uitkomsten en die van andere instellingen interpreteren in relatie tot een bepaalde referentiewaarde of benchmark (solide lijn in Figuur 4). Uitkomsten zijn (positief of negatief) afwijkend als ze buiten de zogenaamde controlegrenzen (stippellijnen in Figuur 4) vallen. De controlegrenzen geven een bereik van waarden waar de kwaliteitsindicator statistisch gezien binnen zou moeten vallen indien er geen systematische verschillen zouden bestaan tussen de instellingen.

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

Figuur 4. Percentage operaties met intentie tot resectie waarbij een postoperatieve complicatie optreedt (Clavien-Dindo Graad 3/4/5) (Let op: dit is een voorbeeld vanuit de aandoening pancreascarcinoom en is weergegeven ter illustratie)



Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorset Pancreascarcinoom

Bijlage 12: Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen

De werkgroep heupfractuur heeft geen LV uitgewerkt zoals eerder aangegeven binnen Hoofdstuk 6. Daarom is er ook geen operationalisatie mogelijk.









Bijlage 13: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel

Het zorgproces o.b.v. ZiRA is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijns zorg. Het zorgproces en de informatievastlegging zijn zo generiek mogelijk opgesteld door de werkgroep. De patiënten met een heupfractuur komen voor de meeste gevallen binnen via de Spoed Eisende Hulp. Om tot een diagnose te komen wordt er aanvullend onderzoek gedaan door de behandelend arts. Na vaststelling van de diagnose kan de fractuur worden behandeld of niet. In een overgroot deel van de patiënt populatie is het type fractuur leidend voor het type operatie dat een patiënt ondergaat. De patiënt verlaat het ziekenhuis over het algemeen weer na 5 dagen. Er is een follow-up periode van 12 weken.

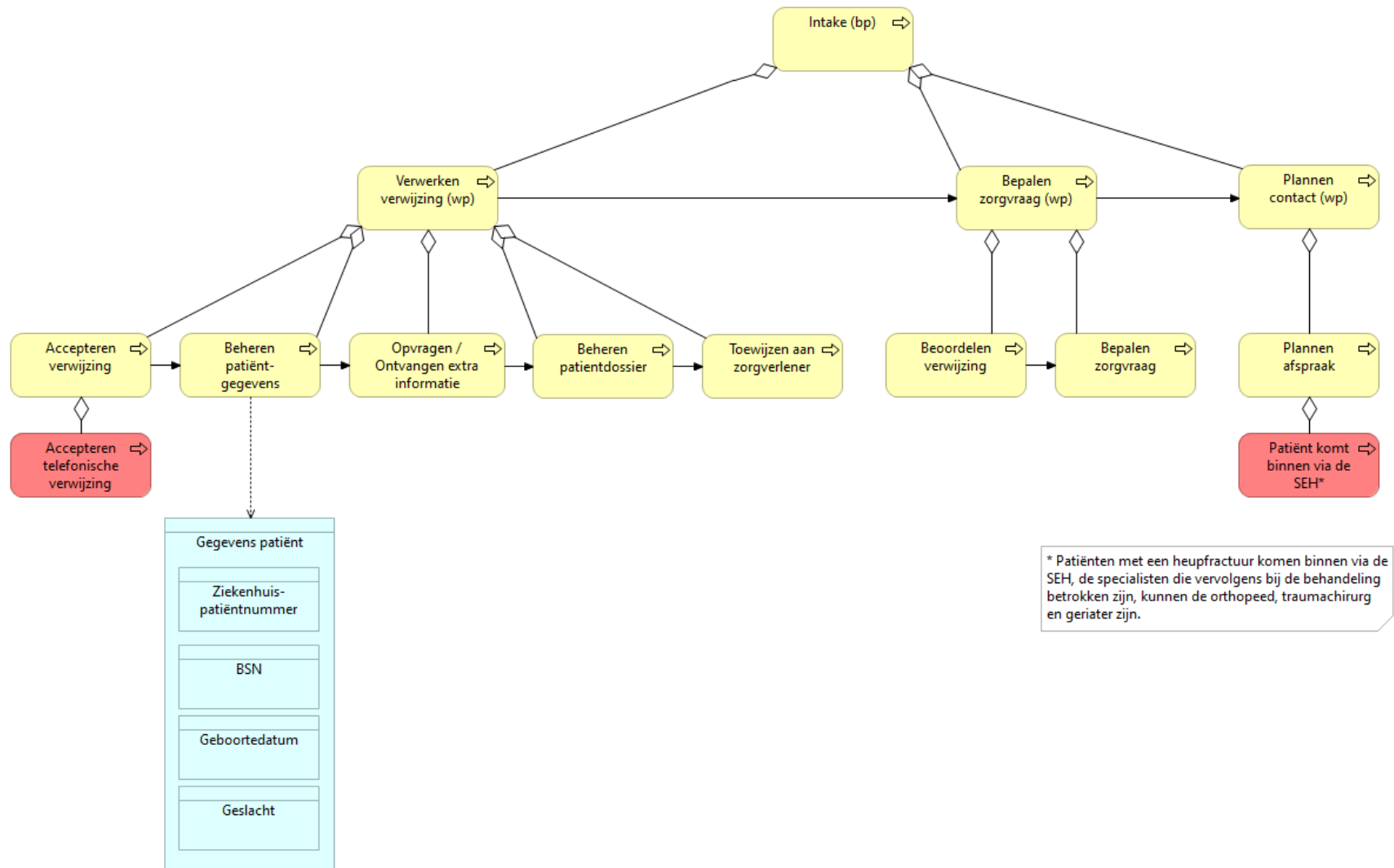
Tabel 16 Bronnen zorgproces

Type bron	Bron
Zorgpad en consultkaarten	<ul style="list-style-type: none"> • Landelijk EPD Zorgpad Heupfractuur (DHFA)
Richtlijnen	<ul style="list-style-type: none"> • Proximale femurfracturen • Totale heupprothese • Behandeling kwetsbare ouderen bij chirurgie
Werkgroep	<ul style="list-style-type: none"> • Deelnemers Uitkomstgerichte Zorg aandoeningswerkgroep heupartrose

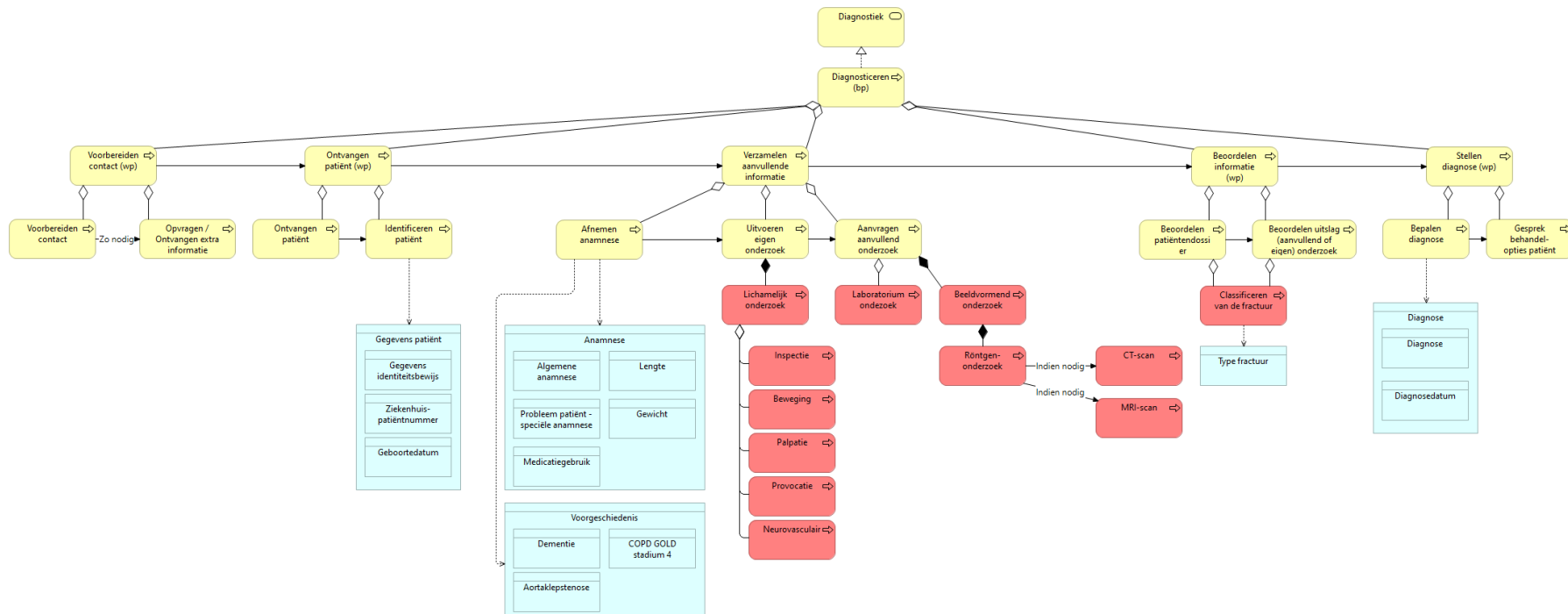
Figuur 5.1. Legenda ZiRA procesmodel

Symbol	Uitleg
	Processtappen uit het ZiRA procesmodel.
	Invulling van processtappen voor de specifieke aandoening.
	Gegevens die tijdens de processtap worden vastgelegd/geraadpleegd en terugkomen in de set met uitkomst informatie
	Geeft volgorde van processtappen aan
	Geeft aan dat een proces(stap) deel uitmaakt / kan uitmaken van een ander (globaler) proces.
	Geeft aan dat een proces(stap) altijd deel uitmaakt van een ander (globaler) proces.
	Geeft aan dat er een relatie is tussen een processtap en gegevens.
	Geeft de plek van het Samen beslismoment weer in het zorgproces

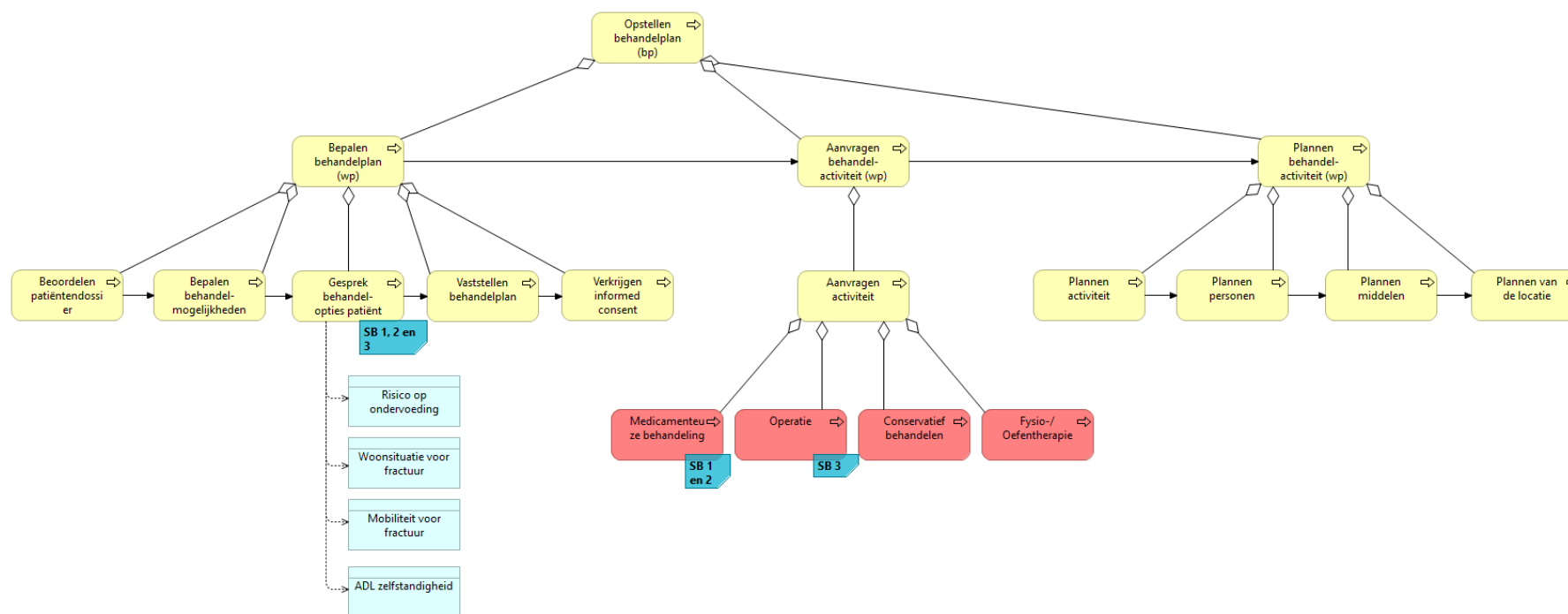
Figuur 5.2. Intake



Figuur 5.3 Diagnosticeren/monitoren



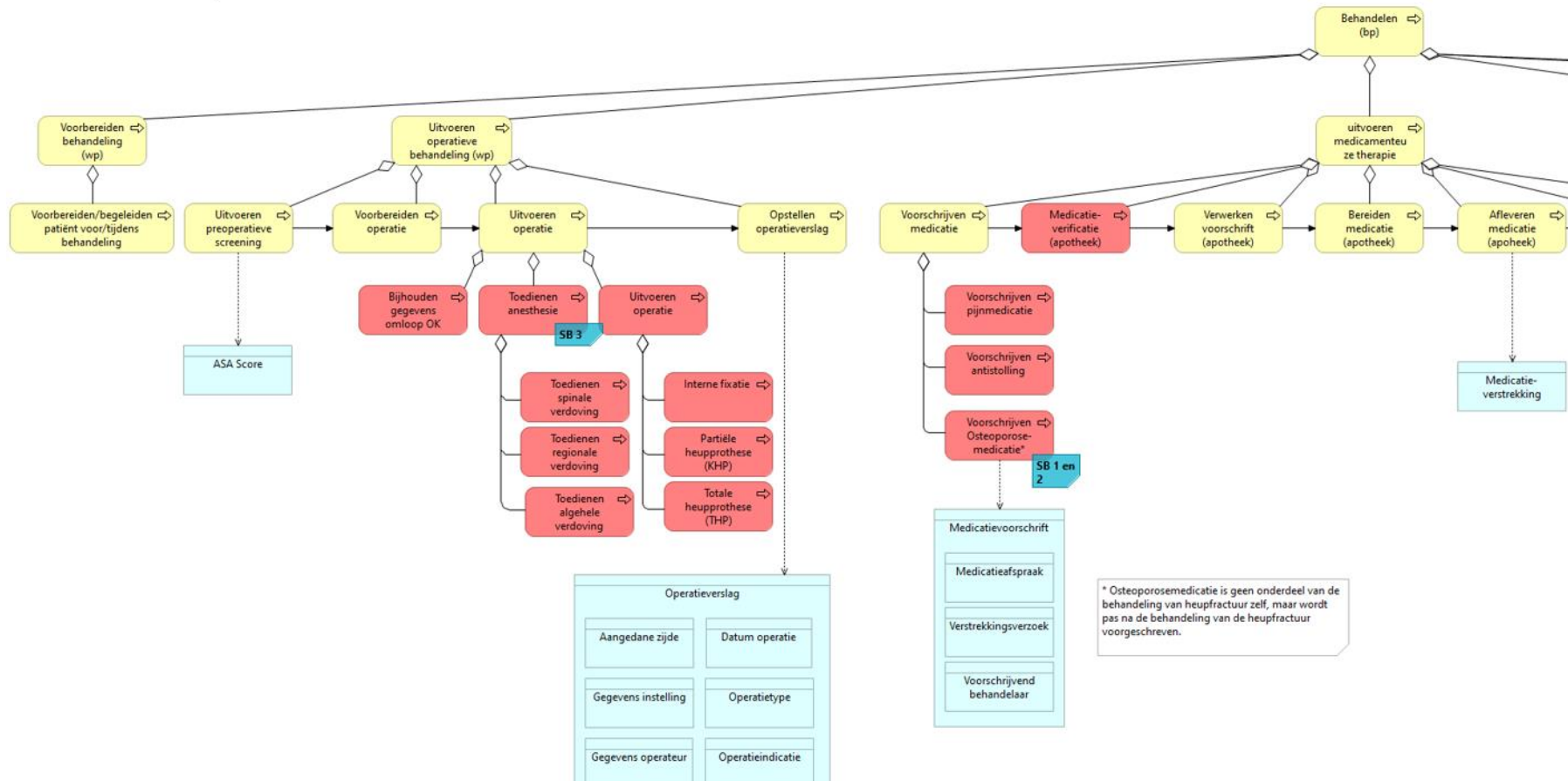
Figuur 5.4 Opstellen behandelplan



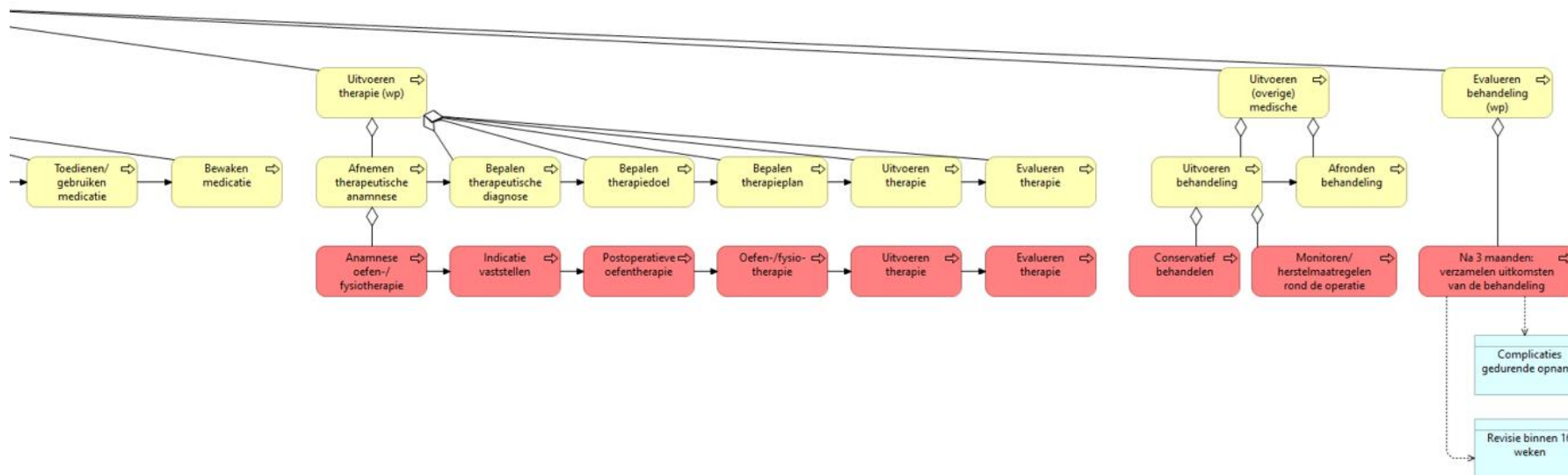
Tabel 17, opstellen behandelplan Samen Beslissen

Nr.	Samen beslissen over...
1	Keuze voor wel of niet starten met medicatie
2	Keuze voor het type medicatie
3	Keuze voor het type anesthesie bij een operatieve behandeling

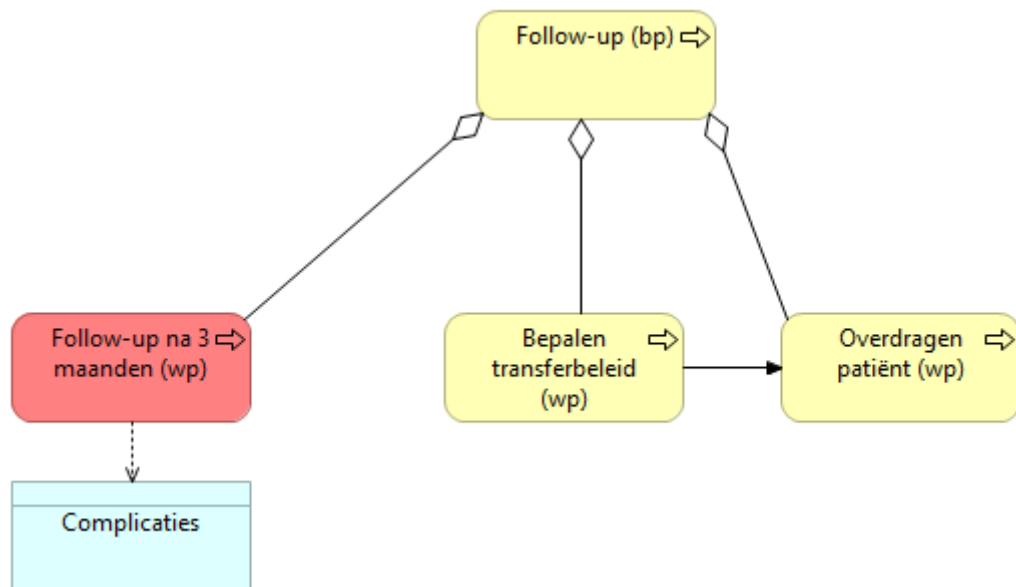
Figuur 5.5a. Diagnosticeren/monitoren



Figuur 5.5b. Diagnosticeren/monitoren



Figuur 5.6. Follow-up



Bijlage 14: Afgevallen Samen Beslismomenten.

Beslismoment	Argument voor	Argument tegen
Het wel of niet uitvoeren van een operatie bij een heupfractuur	<ul style="list-style-type: none"> - Niet behandelen is altijd een keuze, ook zonder subgroep. - Het definiëren van een subgroep is erg arbitrair. Daarmee sluit je mensen onterecht uit. - Vanuit het werkveld is het niet duidelijk wat nu de beste behandeling is voor een patiënt, daarom is het juist belangrijk om het gesprek hierover aan te gaan. - Santeon gaat nu criteria toetsen om te kijken hoe die gebruikt kunnen worden om een subpopulatie te definiëren en of dit ook werkbaar is. Dit kan ook gebruikt worden om in de beheerfase te gebruiken. 	<ul style="list-style-type: none"> - Er is een bepaalde subgroep te definiëren aan de hand van de volgende criteria: leeftijd > 85 jaar, dementie, niet zelfstandig kunnen lopen en wonend in een verpleeg- of verzorgingstehuis. - Voor de grote groep is het geen gelijkwaardige keuze. - Er zijn geen twee of meerdere gelijkwaardige behandelingen beschikbaar waardoor dit moment afvalt. - Op basis van de criteria is het alleen mogelijk om dit samen beslismoment mee te nemen voor een bepaalde subgroep. Er wordt anders niet voldaan aan criterium 2 (equipose). <p>Er valt een subgroep te definiëren, echter is de bewijslast erg gering waardoor de mate van berouwbaarheid van deze criteria niet heel hoog is.</p>
Het typeoperatie bij een heupfractuur	<ul style="list-style-type: none"> - Voor een kleine groep is er wel een keuze over het type operatie. - De gelijkwaardigheid van het keuzemoment moet niet alleen vanuit medisch oogpunt worden bekeken maar ook vanuit het patiënt perspectief waarin patiënten ook redenen hebben om een bepaalde keuze te maken. 	<ul style="list-style-type: none"> - Er is voor het grootste gedeelte van de patiënten geen keuze in operatie. Het type fractuur is namelijk leidend voor de operatie die je ondergaat. - Er is voor slechts een heel kleine groep een keuze in welk type operatie je wil ondergaan. Deze groep is dermate klein dat het de vraag oproept of het nuttig is om hiervoor een samen beslismoment op te nemen. Al was hier binnen de werkgroep wel verdeeldheid in hoe groot die groep daadwerkelijk is.
De bestemming van de revalidatie	<ul style="list-style-type: none"> - Mensen vinden het prettig om te kiezen op welke plek ze willen revalideren. Wij kunnen niet voor een patiënt beslissen of ze naar huis moeten of naar een andere locatie. Dit kwam ook uit de focusgroep. 	<ul style="list-style-type: none"> - Er wordt in het ziekenhuis een advies uitgegeven over de beste plek van revalidatie specifiek voor een patiënt. Wanneer je hiervan afwijkt kies je dus voor een keuze die slechter is dan de keuze gemaakt in het ziekenhuis. - Er is sterk bewijs voor een bepaald type revalidatie. Er is dus geen sprake van een gelijkwaardige keuze.
Uit de focusgroep. Type pijnbestrijding vlak na de breuk	<ul style="list-style-type: none"> - Het is relevant om dit beslismoment op te nemen zodat je in het verdere traject helder kan nadenken over eventuele samen beslismomenten. 	<ul style="list-style-type: none"> - Valt buiten de scope van het programma omdat het toedienen van pijnmedicatie via de huisarts of via de ambulance gaat. Dit is geen tweede of derde lijn zorg. - Het protocol voor pijnbestrijding is leidend voor wat je toedient aan

		pijnmedicatie.
--	--	----------------

Bijlage 15: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set

Algemene uitgangspunten

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

Uitgangspunten voor opstellen van functioneel implementeerbare set

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

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

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

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

- Voor gegevens die zich daartoe lenen wordt daarbij waar mogelijk gebruik gemaakt van zorginformatiebouwstenen (zibs). Dit is een informatiemodel waarin afspraken zijn gemaakt over hoe de gegevens vastgelegd worden, zodat de gegevens in verschillende zorgsituaties toepasbaar zijn en herbruikbaar zijn voor andere doeleinden. Deze afspraken omvatten de definitie van de gegevens, het datatype, kardinaliteit¹¹ en bijbehorende type coderingen. In enkele gevallen kan het zo zijn dat er (nog) geen zib is voor het data element of een groep van data elementen (bijvoorbeeld bij punt 2.c). In dat geval kijken we volgens de richtlijn van het opstellen van zibs of er een nieuwe zib voor nodig is. Zo niet, dan zorgen we dat de data op een eenduidige manier zijn vast te leggen over de datasets heen en dat het zoveel mogelijk verzameld kan worden via bestaande middelen, zoals een kwaliteitsregistratie. Als er nog geen coderingen zijn voor data elementen is het aan de wetenschappelijke verenigingen om hier codes voor aan te vragen. Dit omvat zodoende een functionele uitwerking; de uitkomstensets worden als Excel-werkmap bij het eindproduct meegeleverd. Via de POC wordt voor sets 1-4 gekeken in hoeverre zorgaanbieders zib-compliant zijn i.r.t. de uitkomstensets en de Generieke PROM. Zib-compliance betekent een zodanige implementatie van processen en systemen, dat het met zibs beoogde hergebruik van informatie wordt ondersteund. Er worden daarbij geen eisen gesteld aan de interne structuur en datamodellen van een systeem, zo lang de gegevens maar in lijn met de definitie van de zibs opgeslagen en opgevraagd kunnen worden.
 - De functionele implementeerbaarheid van de set wordt versterkt als de betreffende zibs ook onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ), omdat de BgZ via landelijke programma's zoals VIPP5 een implementatie impuls krijgt. De kans dat de BgZ geïmplementeerd wordt is daarmee groter. Dus hoe meer van de benodigde gegevens in de zibs te vatten zijn die onderdeel zijn van de BgZ, hoe beter implementeerbaar de set is.
 - Indien het niet mogelijk is om gebruik te maken van zibs (zoals bij PROMs vaak het geval zal zijn) is van belang een structuur/ data dictionary vast te stellen om de benodigde informatie gestructureerd vast te kunnen leggen overeenkomstig met (inter)nationale standaarden. In POC II deeltraject 3 'Registratie: Uniform coderingssysteem PROMs lijn 1' worden hier voor de Generieke PROM en de PROMs die zijn opgenomen in sets 1-4 (pilot) afspraken over gemaakt. Er wordt vervolgens gekeken of deze afspraken ook voor andere vragenlijsten uit de sets overgenomen kunnen worden. In ieder geval tot die tijd volstaat het om de naam van de gekozen PROM subschalen in de dataset op te nemen. Voor overige gegevens, zoals complexe klinische meetinstrumenten, maken de methodologen van ZIN een data dictionary.
6. Het is wenselijk om waar relevant voor Leren en Verbeteren aan te sluiten bij (landelijke) indicatoren die ook in de kwaliteitsregistratie zijn opgenomen en de daarbij behorende relevante gegevens op te nemen in de set. Dit geldt ook voor Samen Beslissen; over gegevens die niet in kwaliteitsregistraties zijn opgenomen, maar wel onderdeel worden van de uitkomstenset wordt uiteindelijk gekeken of deze in de kwaliteitsregistratie opgenomen kunnen gaan worden. Ook de gegevens die overeenkomen met de kwaliteitsregistraties doorlopen de stappen van het verzibben en aansluiting bij coderingsstelsels.
7. Het streven is het ontwikkelen van een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie. De set kan later aangevuld worden in de beheerfase middels vervolpublicaties.

¹¹ Kardinaliteit staat voor hoe vaak een gegeven mag/moet voorkomen in de dataset. Als voorbeeld is: een patiënt mag maximaal 1 geboortedatum geregistreerd hebben in de dataset.

Literatuurlijst

1. Oude Voshaar MAH, Das Gupta Z, Bijlsma JWJ, et al. International Consortium for Health Outcome Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living With Inflammatory Arthritis: Consensus From an International Working Group. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2019; 71: 1556-65.
2. Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument selection using the OMERACT filter 2.1: The OMERACT Methodology. *J Rheumatol* 2019; 46: 1028-35.
3. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 2000; 50: 892-9.
4. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-7.
5. Loggers AIWHCVB, R.; Gosens, T.; Polinder, S.; Ponsen, K.J.;, Cornelis L. P. Van de Ree CLPS, J.; Verhofstad, M.H.J.; Zuurmond, R.G.; and Van Lieshout EMMJ, P.; . Evaluation of Quality of Life After Nonoperative or Operative Management of Proximal Femoral Fractures in Frail Institutionalized Patients. *JAMA Surgery* 2022.