

Eindrapport aandoeningswerkgroep COPD

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



Status: Vastgesteld in BO-Kwaliteit van 7 december 2023
Versie: 1.0
Datum: 07-09-2023

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	3
Samenvatting.....	4
1 Inleiding	5
1.1 Leeswijzer	6
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	7
3 Afbakening aandoening.....	8
4 Set voor uitkomstinformatie	9
4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	9
4.2 Uitkomstdomeinen en bijbehorende meetinstrumenten, maten en definities.....	10
4.2.1 Klinische uitkomsten, maten en definities	10
4.2.2 Patiëntgerapporteerde uitkomsten en uitkomstinstrumenten	11
4.2.3 Meetfrequentie	12
4.3 Structuur- en procesindicatoren	12
4.4 Patiëntkenmerken	12
4.5 Zorginformatiebouwstenen en Basisgegevensset Zorg.....	15
5 Samen Beslissen.....	16
5.1 Samen Beslismomenten	16
5.2 Toepassing van de set.....	17
6 Leren & Verbeteren	19
7 Zorginkoop en Transparantie.....	21
8 Advies	22
Literatuurlijst	25
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg	28
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie	35
Bijlage 3: Termen en definities	36
Bijlage 4: Overzicht initiatieven	38
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	40
Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....	42
Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	43
Bijlage 8: Achtergrond cross-walks	46
Bijlage 9: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie	49
Bijlage 10: Resultaten vragenlijst onder patiënten	51
Bijlage 11: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	53
Bijlage 12: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset.....	55
Bijlage 13: Randvoorwaarden functioneel gestandaardiseerde uitkomsten set	64

Lijst met gebruikte afkortingen

BgZ	Basisgegevensset Zorg
BMI:	Body Mass Index
BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
CCQ:	Clinical COPD Questionnaire
COPD:	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
FEV1:	Forced Expiratory Volume in 1 second
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
GOLD	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
GPROM	Generieke Patient Reported Outcome Measures
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICHOM:	International Consortium for Health Outcomes Measurement
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
KCCL:	kennis-en behandelcentrum voor complex chronische longaandoeningen
LAN:	Longalliantie Nederland
LV:	Leren & Verbeteren
NCSI	Nijmegen Clinical Screening Instrument
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NVALT	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OMERACT:	Outcome Measures in Rheumatology
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PLM:	Patients-like-me
PoC:	Proof of Concept
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
PROMIS:	Patient Reported Outcomes Measurement Information System
SF	Short Form
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zib:	Zorginformatiebouwsteen
ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren & de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven. De aandoeningswerkgroep COPD heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De set richt zich op alle patiënten met COPD in de tweede en derde lijn.

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

- De keuze voor het type inhalator
- De keuze voor wel of geen zuurstoftoediening ambulante
- De keuze voor wel of geen longrevalidatie in een derdelijns gespecialiseerd centrum
- De keuze voor wel of geen rookstopinterventie in de eerste of tweede lijn

De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld voor Samen Beslissen: *rookstatus, aantal matig ernstige longaanvallen, BMI, FEV1* en *aantal ziekenhuisopnames vanwege een longaanval*. De patiëntgerapporteerde uitkomsten voor Samen Beslissen omvatten de generieke uitkomst *kwaliteit van leven* en de COPD-specifieke uitkomst *ervaren ziektelast*. De werkgroep adviseert om de generieke en COPD-specifieke uitkomsten te meten met respectievelijk de PROMIS V1.2 Global02 Kwaliteit van Leven (1 item) en de Clinical COPD Questionnaire (CCQ; 10 items).

Daarnaast heeft de werkgroep de volgende uitkomstindicatoren voor Leren & Verbeteren opgesteld:

- Uitkomstvariatie in rookstatus
- Uitkomstvariatie in matig ernstige longaanvallen
- Uitkomstvariatie in BMI
- Uitkomstvariatie in aantal ziekenhuisopnames vanwege een longaanval
- Uitkomstvariatie in opnameduur bij opname vanwege een longaanval
- Uitkomstvariatie in kwaliteit van leven
- Uitkomstvariatie in ervaren ziektelast

Tot slot heeft de werkgroep twee procesindicatoren opgesteld voor Leren & Verbeteren:

- Percentage patiënten waarbij rookstatus bekend is
- Percentage patiënten waarbij inhalatietechniek is gecontroleerd in het afgelopen jaar

De set voor uitkomstinformatie is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. De uitwerking daarvan is beschikbaar in het Excel-document (ConceptSetVanUitkomstinformatie COPD) dat bij deze rapportage hoort.

1 Inleiding

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

Het programma UZ heeft als doelstelling het bevorderen van Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en het Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van 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.

[Klik hier voor een video met meer informatie over Samen Beslissen²](#)

[Klik hier voor een video met meer informatie over Leren & Verbeteren³](#)

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van januari 2022 tot en met april 2023 de volgende processtappen doorlopen om tot een set van uitkomstinformatie te komen:

- In processtap 1 is de afbakening van de aandoening vastgesteld. De afbakening bepaalt op welke deel van de aandoening de focus komt te liggen en is beschreven aan de hand van de patiëntpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 2 zijn de belangrijkste Samen Beslismomenten vastgesteld die kunnen worden ondersteund met uitkomstinformatie.
In deze processtap is tevens een aantal Indicatoren voor Leren & Verbeteren vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft daarvoor –Op basis van 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 patiëntgerapporteerde uitkomsten, de bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Daarnaast zijn de patiëntkenmerken vastgesteld. Bij de keuze voor vragenlijsten voor patiëntgerapporteerde uitkomsten is gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden aan de hand van de Pharos sneltest Vragenlijst⁴.
- In processtap 5 is de set van uitkomstinformatie technisch uitgewerkt (i.e., vertaald naar zorginformatiebouwstenen, zibs).
- In processtap 6 is het concepteindproduct (i.e., eindrapport en dataset) vastgesteld door de aandoeningswerkgroep. Dit concepteindproduct wordt voor commentaar en autorisatie eerst voorgelegd aan de achterban van de HLA-partijen. Het resultaat van de autorisatie wordt vervolgens voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

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 <https://youtu.be/l49saLQpWCQ>

³ <https://youtu.be/ff-kte6jT-M>

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

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

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

1.1 Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 beschrijft de samenstelling van de aandoeningswerkgroep. Hoofdstuk 3 beschrijft de vastgestelde afbakening van de aandoening. Hoofdstuk 4 beschrijft de vastgestelde set 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 ter attentie van de set met uitkomstinformatie. In bijlage 3 worden veelgebruikte termen en definities nader toegelicht.

2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

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

Voor COPD zijn er geen zelfstandige klinieken die COPD zorg aanbieden. Hierom is er geen afgevaardigde aangesloten in de werkgroep vanuit Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN). Daarnaast heeft de Zorgverzekeraars Nederland in overleg met FMS aangegeven dat er geen afgevaardigde geregeld kon worden. Zij nemen niet actief deel aan de werkgroep maar worden tussentijds geïnformeerd als meelee lid van alle verstuurd stukken. Zij hebben aangegeven geen weerstand te bieden in fases van accordering.

De werkgroep heeft na werksessie 1 aangegeven dat zij een afgevaardigde van de Kenniscentra Complex Chronische Longaandoeningen (KCCL) willen laten aansluiten als inhoudelijk expert. Dit om ervoor te zorgen dat er voldoende expertise aanwezig is binnen de werkgroep rondom derdelijns complexe longzorg en longrevalidatie. Hiertoe is mw. I. Augustin na de eerste werksessie aangesloten bij de werkgroep.

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep

Organisatie	Naam afgevaardigde	functie
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		
Longfonds	Mw. R. Kool MPt	Beleidsmedewerker
Longfonds	Mw. E. Ricke MSc	Projectleider
NFU	Mw. J. Antons MD	Longarts
NVALT/LAN	Dhr. H. in 't Veen MD PhD (tot 17-04-2022)	Longarts
NVALT	Dhr. A. Aldenkamp MD (vanaf 19-05-2022)	Longarts
NVZ	Dhr. D. Verhallen MSc	Adviseur kwaliteit en veiligheid
V&VN VS	Mw. E. Benjert MSc	Long en palliatief verpleegkundig specialist
V&VN	Mw. M. Bras MSc	Verpleegkundig specialist poliklinische longrevalidatie
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>		
KCCL	Mw. I. Augustin PhD (vanaf 17 februari 2022)	Voorzitter KCCL

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NVALT (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), KCCL (Kenniscentra Complex Chronische Longaandoeningen).

Tabel 1b. Ondersteunend team

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Mw. A. de Roon-Immerzeel MSc [technisch voorzitter]
Zorginstituut Nederland	Mw. C. Denny MSc [secretaris] tot november 2022
Zorginstituut Nederland	Mw. E. Teker MSc [secretaris] vanaf november 2022
Zorginstituut Nederland	Mw. M. van Vliet PhD [methodoloog]
Nictiz	Mw. M. Dijkers MSc [adviseur digitale informatie-uitwisseling]

3 Afbakening aandoening

De set richt zich op volwassen patiënten met COPD binnen de tweede- en derdelijnszorg, gedefinieerd door de ICD-10 diagnosecodes J40 (Bronchitis, niet gespecificeerd als acuut of chronisch), J41 (Eenvoudige en mucopurulente chronische bronchitis), J42 (Niet gespecificeerde chronische bronchitis), J43 (Emfyseem), J44 (Overige chronische obstructieve longaandoeningen). Patiënten met acute bronchitis zonder COPD worden geëxcludeerd. Patiënten met Astma-COPD overlap syndroom worden wel meegenomen in de set indien COPD op de voorgrond staat. Er kan één diagnose genoteerd worden in de DBC. Dit betekent dat de geregistreerde diagnose de aandoening betreft die het meest op de voorgrond staat bij de patiënt. Indien dit COPD betreft, dan zullen de gegevens van deze patiënten daarmee automatisch worden meegenomen in de set. Patiënten met co-morbiditeiten en patiënten in de palliatieve fase worden meegenomen in de afbakening.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening

Afbakening van de aandoening
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
J40: Bronchitis
J41: Eenvoudige en mucopurulente chronische bronchitis
J42: Niet gespecificeerde chronische bronchitis
J43: Emfyseem
J44: Overige chronische obstructieve longaandoeningen
<i>Exclusiecriteria</i>
Patiënten met acute bronchitis zonder COPD
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>
Medicamenteuze behandeling
Niet-medicamenteuze behandeling
Opname
Bepaling terugverwijzing huisarts
Monitoring
Palliatieve zorg
Advance care planning
<i>Tijdperiode</i>
Doorlopend

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease).

4 Set voor uitkomstinformatie

De set voor uitkomstinformatie is opgebouwd uit uitkomst- en procesindicatoren, patiëntkenmerken en behandelkenmerken. Bij het samenstellen van deze set is gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven, de resultaten van een vragenlijst onder COPD-patiënten en een literatuurstudie en de input van de leden van de aandoeningswerkgroep. De adviseur digitale informatie-uitwisseling heeft vervolgens in kaart gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens vastgelegd kunnen worden volgens bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingstelsels. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 2.

4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Bij het ontwikkelen van de set is gebruik gemaakt van de volgende richtlijnen en zorgstandaarden:

- Zorgstandaard COPD (2016 LAN)
- Diagnostiek en behandeling COPD-longaanval in het ziekenhuis (2017 NVALT en LAN)
- Palliatieve zorg bij COPD (2020 Palliatieve)

Bestaande andere initiatieven die relevant zijn voor de set van uitkomstinformatie zijn:

- Landelijk zorgpad longaanval met ziekenhuisopname (2020 LAN)
- Adviesrapport Generieke PROMs van het UZ-programma (Werkgroep Generieke PROMs 2022)
- Clinical COPD Questionnaire (CCQ) (2003 Van der Molen e.a.)
- Ziektelastmeter (2016 Slok e.a.)
- Nijmegen Clinical Screening Instrument (NCSI) (2009 Peters e.a.)
- Verbetersignaleмент zorgtraject van mensen met COPD (2020 Zorginstituut Zinnige Zorg)

Deze initiatieven worden in detail beschreven in bijlage 4. In bijlage 5 wordt beschreven welke uitkomstindicatoren er zijn opgenomen in het advies van de LAN-Zorgstandaard, werkgroep GPROM, CCQ, Ziektelastmeter en NCSI.

In tegenstelling tot de meeste andere aandoeningen binnen het Programma UZ geldt dat voor COPD geen landelijke kwaliteitsregistratie bestaat. Ook zijn er geen indicatoren opgenomen op de Transparantiekalender waar de werkgroep op voort kon bouwen. Wel is er in de Zorgstandaard COPD een voorstel gedaan van geschikte uitkomst- en procesindicatoren voor Leren en Verbeteren.

Een conceptlijst met klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten is opgesteld op basis van de bovenstaande initiatieven en input vanuit de werkgroep. Vervolgens is er een patiëntvragenlijst uitgezet m.b.v. het netwerk van het Longfonds om de relevantie van de uitkomsten op deze lijst bij patiënten te toetsen en ontbrekende uitkomsten te identificeren, zie voor meer details bijlage 10. Om de relevantie van de geïdentificeerde uitkomsten voor patiënten te beoordelen is er vervolgens een literatuurstudie verricht in de PubMed-database, gericht op kwalitatieve studies waarin patiënten met COPD is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte vinden. Hierbij is gebruik gemaakt van een gevalideerde zoekstrategie (Oude Voshaar 2019). Er zijn 18 kwalitatieve studies gevonden waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 440 patiënten, zie bijlage 6. Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten.

4.2 Uitkomstdomeinen en bijbehorende meetinstrumenten, maten en definities

Doel van de werkgroep was om te komen tot een minimale set voor uitkomstinformatie. Hiertoe heeft de aandoeningswerkgroep de relevantie van de uitkomstdomeinen, zoals verkregen uit de literatuur- en praktijkinventarisatie (zie 4.1), beoordeeld in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Dat wil zeggen, de aandoeningswerkgroep heeft beoordeeld hoe relevant elk uitkomstdomein is. Enerzijds om geaggregeerd als spiegelinformatie terug te koppelen t.b.v. Leren & Verbeteren. Anderzijds om met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden of patiënten te informeren over verwachte uitkomsten.

Tijdens het selectieproces was een belangrijk doel om de set zo compact mogelijk te houden aangezien er nog geen landelijke kwaliteitsregistratie beschikbaar is voor COPD en gestructureerde registratie in de COPD-zorg veelal nog beperkt is. Door te kiezen voor een compacte set streeft de werkgroep ernaar de toegankelijkheid en implementeerbaarheid te vergroten.

De geselecteerde set voor uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiëntgerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PRO's) procesindicatoren. De aandoeningswerkgroep heeft in totaal 6 klinische uitkomsten, 2 PRO's en 2 procesindicatoren opgenomen in de set voor uitkomstinformatie. Zie Tabel 3 voor een overzicht.

De klinische uitkomsten betreffen uitkomsten die worden geregistreerd door de zorgprofessional (*rookstatus, aantal matig ernstige longaanvallen, BMI, FEV1, aantal ziekenhuisopnames vanwege een longaanval en opnameduur bij opname vanwege een longaanval*). De PRO's bestaan uit één generieke PRO (*ervaren kwaliteit van leven*) en één ziekte-specifieke PRO (*ervaren ziektelast*). Deze zijn allen bruikbaar voor Samen Beslissen, met uitzondering van *opnameduur bij opname vanwege een longaanval*. Ook voor Leren en Verbeteren zijn alle uitkomsten bruikbaar, met uitzondering van *FEV1*. De 2 procesindicatoren voor Leren en Verbeteren betreffen indicatoren zoals voorgesteld in de LAN zorgstandaard 2016.

4.2.1 Klinische uitkomsten, maten en definities

De maten en definities van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3. Deze maten en definities zijn opgesteld aan de hand van definiëring in het uitgangsmateriaal en input van de werkgroepleden. Om extra registratielast te voorkomen sluiten we daarbij zoveel mogelijk aan op bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs).

De uitkomsten *rookstatus, BMI* en *FEV1* komen ook terug in de Ziektelastmeter (onderdeel voor zorgverleners). Bij *rookstatus* is daarbij gekozen om voor de antwoordopties aan te sluiten bij de zib 'status van het tabaksgebruik van de patiënt'; deze bevat andere antwoordopties dan de vraag in de Ziektelastmeter. De uitkomst *aantal matig ernstige longaanvallen* heeft de werkgroep zelf uitgewerkt aan de hand van het aantal longaanvallen waarbij wel medicatie is voorgeschreven, maar geen ziekenhuisopname heeft plaatsgevonden.

De uitkomsten *aantal ziekenhuisopnames vanwege een longaanval* en *ziekenhuisduur bij opname vanwege een longaanval* zijn opgenomen in de set op voorstel van de werkgroep zelf. *Het aantal ziekenhuisopnames vanwege een longaanval* werd gezien als een geschikte afspiegeling voor het aantal ernstige longaanvallen. Deels komt deze ook terug in de meetset van de NCSI. De *ziekenhuisduur bij een longaanval met ziekenhuisopname* werd met name relevant bevonden in het kader van Leren & Verbeteren.

De methodoloog heeft – als onderdeel van de uitwerking van de set van uitkomstinformatie – de indrukvaliditeit en hanteerbaarheid van de klinische uitkomsten beoordeeld. De beoordelingscriteria van deze beoordeling zijn opgenomen in Tabel 14 (bijlage 7).

4.2.2 Patiëntgerapporteerde uitkomsten en uitkomstinstrumenten

Ziektespecifieke symptomen (bijvoorbeeld benauwdheid/kortademigheid, slijm ophoesten) kwamen zowel in de patiëntvragenlijst als het literatuuronderzoek rondom kwalitatieve studies naar voor als zeer relevante uitkomsten voor de patiënt (zie bijlage 6 en 12). Om die reden is ervoor gekozen om de uitkomst *ziektelast* rondom ziektespecifieke symptomen en beperkingen (ziektelast) mee te nemen in de set. De aandoeningswerkgroep heeft hier vervolgens een geschikt meetinstrument bij gezocht. Zij heeft gekozen om de Clinical COPD Questionnaire (CCQ) op te nemen in de set voor uitkomst informatie (zie Tabel 3) om de uitkomst *ervaren ziektelast* te meten. De CCQ beschikt over goede psychometrische eigenschappen (zie Tabel 14 in bijlage 7). Daarnaast bestaat de vragenlijst uit slechts 10 vragen, waarmee goed toegankelijk voor patiënten. Ook wordt deze vragenlijst reeds wijdverbreid ingezet in diverse zorginstellingen in de eerste, tweede en derde lijn. In totaal bestaat de CCQ uit 3 subdomeinen (*symptomen*, *functionele status* en *mentale status*) en een totaalscore over deze 3 subdomeinen (*ervaren ziektelast*). Gezien de zwakke validiteit van de afzonderlijke subdomeinen dient uitsluitend de totaalscore van de CCQ te worden gebruikt voor analyse op geaggregeerd niveau (Patients-like-me en Leren & Verbeteren). De afzonderlijke subdomeinscores kunnen desgewenst wel op N=1-niveau worden gebruikt om de individuele toestand van de patiënt te monitoren.

Hoewel de werkgroep gekozen heeft voor de CCQ, acht zij het van belang om *ervaren ziektelast* in de toekomst breder te meten. Momenteel lijkt hiertoe de Ziektelastmeter het meest geschikt. Na overleg met het landelijke netwerk van COPD-behandelaars bleek de landelijke implementatie van de Ziektelastmeter nog te ingrijpend voor de huidige zorgpraktijk. Ook vanwege de huidige beperkte validatie zag zij het nog als een stap te vroeg om deze nu al te kunnen selecteren. Instellingen die de Ziektelastmeter al gebruiken of gaan gebruiken, kunnen de scores hiervan ook gebruiken om de totaalscore *ziektelast* te berekenen. Deze vragenlijst is namelijk een uitbreiding op de CCQ met 2 extra subdomeinen (*vermoeidheid* en *emoties en gevoelens*). Deze worden gemeten door middel van 4 extra vragen naast de 10 vragen van de CCQ. Voor gebruik op een geaggregeerd niveau worden dan alleen de totaalscores gebruikt op de 3 subdomeinen die overlappen met de CCQ (te weten: *symptomen*, *functionele status* en *mentale status*). Zie ook het H8 met aanbevelingen voor een uitgebreidere toelichting op het gebruik van de Ziektelastmeter.

Kwaliteit van leven werd eveneens zeer relevant bevonden door respondenten in de patiëntvragenlijst, zie bijlage 10. Deze relevantie door patiënten werd bevestigd in het literatuuronderzoek naar kwalitatieve studies, zie bijlage 7. In dit onderzoek kwam naar voren dat de inzet van effectieve coping strategieën van invloed is op het kwaliteit van leven, ongeacht de ziektelast en ernst van de COPD. Daarmee is de uitkomst *kwaliteit van leven* een waardevolle uitkomst naast *ervaren ziektelast*. Vervolgens is bij deze uitkomst een meetinstrument geselecteerd. In aansluiting op de werkgroep Generieke PROM set is daarvoor de PROMIS V1.2 Global02 Kwaliteit van Leven (bestaande uit 1 item) opgenomen in de set. Deze generieke PROM maakt vergelijking tussen patiënten met COPD en patiënten met andere aandoeningen mogelijk. Gezien de meerwaarde hiervan en gezien het feit dat deze vragenlijst uit slechts 1 vraag bestaat, acht de werkgroep het haalbaar en van toegevoegde waarde om de PROMIS V1.2 Global02 Kwaliteit van Leven toe te voegen aan de minimale uitkomstenset.

De beoordeling van de klinimetrische eigenschappen en hanteerbaarheid van de PROMs is opgenomen als bijlage 7 (Beoordeling meetinstrumenten). Gezien de meerwaarde van de NCSI is het meegenomen bij de inventarisatie van uitkomst informatie (zie bijlage 5). Echter is de NCSI verder buiten beschouwing gelaten omdat de werkgroep het aantal vragen binnen deze PROM set te uitgebreid beschouwde om op te kunnen nemen in een minimale uitkomstenset.

4.2.3 Meetfrequentie

De vastgestelde meetfrequenties van de uitkomstinformatie staan vermeld in Tabel 3.

Voor alle klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomsten kiest de aandoeningswerkgroep voor een jaarlijkse meetfrequentie. Ook voor patiëntkenmerken is gekozen voor een jaarlijkse meetfrequentie.

Onder de meetfrequentie verstaan we de frequentie waarop de uitkomstinformatie uit het EPD wordt geëxtraheerd. Deze meetfrequentie is nadrukkelijk niet per se hetzelfde als de frequentie waarbij bepaalde klinische behandelingen worden uitgevoerd. De werkgroep doet over laatstgenoemde bewust geen uitspraken omdat deze per patiënt kan verschillen. Zo zal de FEV1 bij een patiënt die stabiel is minder vaak worden bepaald in verhouding tot een patiënt waarbij de situatie meer veranderlijk is. De werkgroep acht het de verantwoordelijkheid van de behandelend professional om hier een geschikte keuze in te maken.

Voor de afname van PROMs adviseert de werkgroep om deze idealiter voorafgaand aan elk consult af te nemen, zodat de antwoorden tijdens het consult kunnen worden besproken. Echter, gezien de veranderde werkwijze die dit in gevallen zal vragen, realiseert zij zich dat dit in de praktijk nog (nog) niet haalbaar zal zijn. Door de meetfrequentie vast te stellen op jaarlijks, beoogt zij de zorgpraktijk te stimuleren om patiënten minimaal jaarlijks de CCQ en de PROMIS V1.2 Global2 kwaliteit van leven in te laten vullen en de scores (gestructureerd) vast te leggen in het EPD.

4.3 Structuur- en procesindicatoren

In de set voor uitkomstinformatie zijn twee procesindicatoren opgenomen die beiden zijn voorgesteld in de Zorgstandaard COPD (2016) als passende indicatoren voor kwaliteitsregistratie. Dit betreft de indicator *percentage patiënten waarbij inhalatietechniek is gecontroleerd in het afgelopen jaar* en indicator *percentage patiënten waarbij rookstatus bekend is*. Zie Tabel 3. In hoofdstuk 6 volgt een nadere onderbouwing van deze selectie.

4.4 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft 8 patiëntkenmerken vastgesteld (zie Tabel 3). Hierbij is rekening gehouden met de beschikbaarheid van data. Om die reden zijn overige patiëntkenmerken zoals co-morbiditeit en / of kwetsbaarheid vooralsnog niet opgenomen. 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.

Tabel 3. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie

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

Patiëntpopulatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door	Toepassing: Relevant in het kader van...		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop / Transparantie
<i>Klinische uitkomstinformatie</i>							
Alle patiënten	Rookstatus	Status van het tabaksgebruik van de patiënt (conform BgZ)	Jaarlijks	Zorgprofessional	Ja	Ja	n.v.t.
Alle patiënten	Aantal matig ernstige longaanvallen	Aantal longaanvallen in 12 maanden zoals gerapporteerd door zorgprofessional, waarbij er noodzaak is geweest voor het uitschrijven van prednison of een antibioticakuur, maar geen sprake is geweest van een ziekenhuisopname	Jaarlijks	Zorgprofessional	Ja	Ja	n.v.t.
Alle patiënten	Body Mass Index (BMI)	Lichaamsgewicht / kwadraat Lichaamslengte	Jaarlijks	Zorgprofessional	Ja	Ja	n.v.t.
Alle patiënten	FEV1	Percentage voorspeld (%)	Jaarlijks	Zorgprofessional	Ja	Nee	n.v.t.
Alle patiënten	Aantal ziekenhuisopnames vanwege een longaanval	Aantal opnames in 12 maanden vanwege een longaanval	Jaarlijks	Zorgprofessional	Ja	Ja	n.v.t.
Alle patiënten	Opnameduur bij opname vanwege een longaanval	Opnameduur bij een longaanval met ziekenhuisopname in aantal dagen	Jaarlijks	Zorgprofessional	Nee	Ja	n.v.t.

Patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie							
Alle patiënten	Algemeen ervaren Kwaliteit van Leven	PROMIS V1.2 Global02	Jaarlijks	Patiënt	Ja	Ja	n.v.t.
Alle patiënten	Ervaren ziektelast	CCQ**	Jaarlijks	Patiënt	Ja	Ja	n.v.t.
Procesinformatie							
Alle patiënten	Het percentage patiënten waarbij de rookstatus is vastgelegd	Percentage gediagnosticeerde COPD patiënten waarvan de rookstatus is vastgelegd	Jaarlijks	Zorgverlener	Nee	Ja	n.v.t.
Alle patiënten met inhalatiemedicatie	Het percentage patiënten waarbij de inhalatietechniek gecontroleerd is in de afgelopen 12 maanden	Percentage gediagnosticeerde COPD patiënten waarbij inhalatietechniek is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden	Jaarlijks	Zorgverlener	Nee	Ja	n.v.t.
Patiëntkenmerken							
Alle patiënten	Geboortedatum		Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Ja	n.v.t.
Alle patiënten	Tabakgebruik	Status van het tabakgebruik van de patiënt (BgZ) en pack years (BgZ)	Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Ja	n.v.t.
Alle patiënten	Body Mass Index (BMI)	Lichaamsgewicht / kwadraat Lichaamslengte (BgZ)	Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Ja	n.v.t.
Alle patiënten	Geslacht	Administratief geslacht van de patiënt (BgZ)	Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Ja	n.v.t.
Alle patiënten	Diagnose	Probleem: diagnose (BgZ)	Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Ja	n.v.t.
Alle patiënten	Ernst van de COPD	GOLD 1,2,3,4 + A,B,E	Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Ja	n.v.t.
Alle patiënten	Ervaren ziektelast	CCQ**	Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Ja	n.v.t.

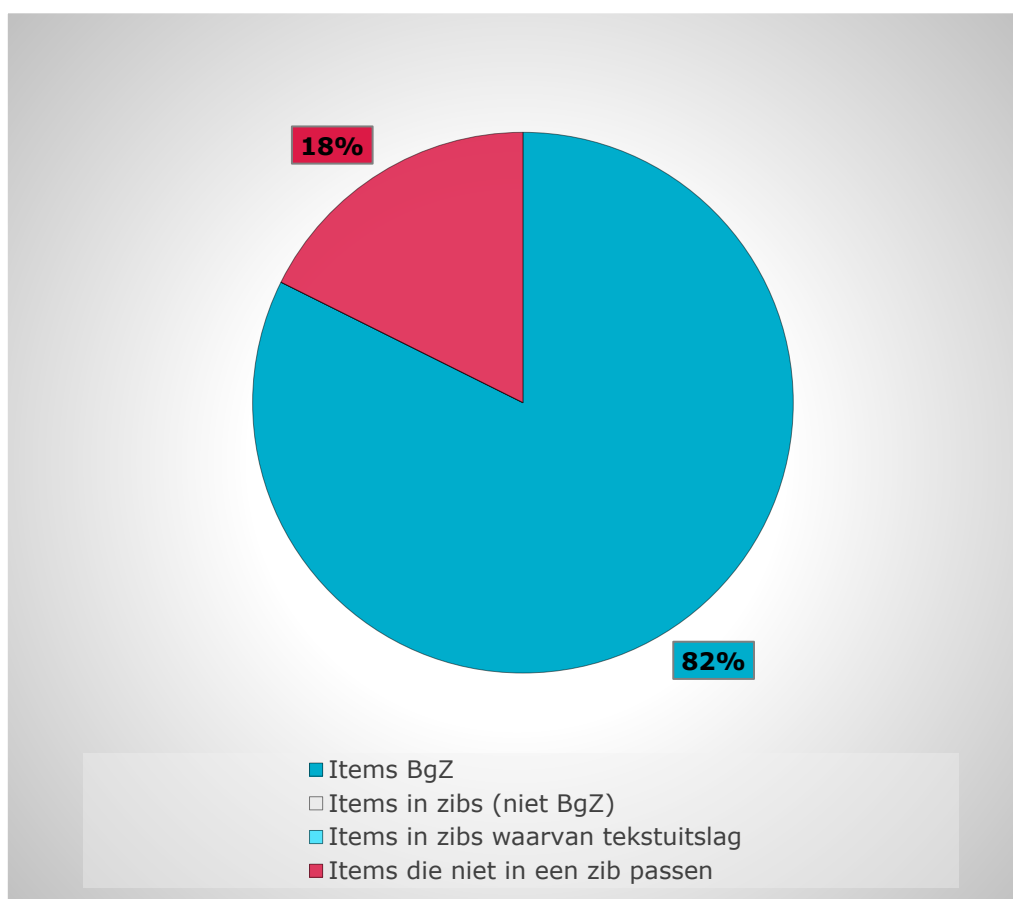
De volgende afkortingen zijn gebruikt: BgZ (Basisgegevensset Zorg), BMI (Body Mass Index), FEV1 (Forced Expiratory Volume in 1 second), CCQ (Clinical COPD Questionnaire), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease), GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease), zib (zorginformatiebouwsteen).

* Voor uitkomsten bij N=1 Samen Beslismomenten idealiter per consult zodat de actuele verandering zichtbaar is. Ook bij grote verandering bij patiënt is actualisatie van uitkomst wenselijk; ** in plaats van de CCQ kunnen eventueel ook de 10 vragen identieke vragen van de Ziektelastmeter worden gebruikt (subdomeinen symptomen, functionele status en mentale status)

4.5 Zorginformatiebouwstenen en Basisgegevensset Zorg

De set voor uitkomstinformatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels, zie bijlage 2. Een beknopte weergave van de set – in relatie tot het zorgproces – is toegevoegd in bijlage 12. Bijlage 13 beschrijft de uitgangspunten voor het opstellen van deze functioneel gestandaardiseerde set.

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de dataset onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ).⁵ Hieruit blijkt dat 82% van de data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP de BgZ aan het implementeren.⁶ Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 82% van 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.



In totaal is 82% van de data-elementen uit de dataset onderdeel van de BgZ. Bovenstaande Pie-Chart gaat over klinische maten, PROMs zijn niet geïnccludeerd. De volgende afkortingen zijn gebruikt: BgZ (Basisgegevensset Zorg) en zib (zorginformatiebouwsteen).

⁵ 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>

⁶ <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten (Samen Beslismomenten) vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur (Elwyn 2000; Van der Horst 2022). 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 adviseur digitale informatie-uitwisseling – behandelkenmerken beschreven (gegevens uit het EPD die nodig zijn om patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan). In de zorgprocesbeschrijving (bijlage 12) is beknopt weergegeven 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 vier Samen Beslismomenten (zie Tabel 4) vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria⁷. De aandoeningswerkgroep heeft eerst relevante beslismomenten geïdentificeerd aan de hand van het zorgproces. Om het perspectief van de patiënt bij het identificeren van relevante beslismomenten te borgen, is een vragenlijst uitgestuurd naar patiënten en naasten via het Longfonds. Met 156 respondenten verwacht de werkgroep een representatief beeld te hebben van het draagvlak voor de gekozen afbakening, diagnoses en gevolgde behandeltrajecten, zie ook bijlage 10. Er is aan de deelnemers gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde Samen Beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbreken. Hieruit kwam naar voren dat de respondenten alle voorgestelde Samen Beslismomenten als (zeer) relevant beschouwden. Daarnaast zijn twee nieuwe Samen Beslismomenten voorgesteld: Keuze rondom levensbeëindiging (n=10) en Keuze rondom hulp bij psychosociale aspecten, zoals angst en sociaal functioneren (n=5). Uiteindelijk heeft de aandoeningswerkgroep besloten om deze Samen Beslismomenten niet op te nemen in de set.

Het voornaamste argument om 'keuze rondom levensbeëindiging' niet op te nemen als een Samen Beslismoment was dat uitkomstinformatie zich niet goed leent om dit keuzemoment te ondersteunen. Met name omdat het bij keuzes rondom levensbeëindiging niet zozeer gaat om de uitkomst van het gesprek, maar om de mogelijkheid om het onderwerp te bespreken, vragen te stellen of voorkeuren aan te geven. Ook viel het beslismoment voor wel of geen Advance Care Planning af, omdat de werkgroep dit zag als standaard zorg. Daarmee voldoet het niet aan het derde criterium van gebalanceerde keuzeopties. 'Keuze rondom hulp bij psychosociale aspecten' is vervallen omdat het onvoldoende duidelijk was of het een gebalanceerde keuzeoptie is. De aandoeningswerkgroep geeft aan dat in de praktijk vaak geen sprake is van vastomlijnde interventies. Daardoor is het ook moeilijk vast te stellen of een ingezette interventie voldoende effectief is.

⁷ 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.

De werkgroep had initieel de ambitie om de Samen Beslismomenten over respectievelijk de keuze voor begeleiding rondom gezonde voeding en de keuze voor begeleiding rondom beweging mee te nemen in de set. Echter, beide zijn uiteindelijk afgefallen vanwege praktische haalbaarheid. Op dit moment worden gegevens omtrent begeleiding rondom gezonde voeding en beweging nog onvoldoende gestructureerd vastgelegd om deze Samen Beslismomenten te kunnen includeren in de set. Daarnaast maakt de veelvoud aan type beweeg- en voedingsinterventies en daarbij horende behandeldoelen het lastig om deze op groepsniveau te vergelijken.

Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment
	De keuze...
1	...voor type inhalator (N=1)
2	...voor wel of geen zuurstoftherapie ambulantly (N=1)
3	...voor wel of geen longrevalidatie in een derdelijns gespecialiseerd centrum (PLM en N=1)
4	...voor wel of geen rookstopinterventie in de eerste of tweede lijn (PLM en N=1)

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PLM (Patients-like-me).

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.

De aandoeningswerkgroep kiest ervoor om bij Samen Beslismoment 1 en 2 enkel uitkomst informatie toe te passen op N=1-niveau. Er zal geen data verzameld worden voor een patients-like-me (PLM) vergelijking. Wat betreft de uitkomst FEV-1 dient te worden opgemerkt dat de werkgroep zich realiseert dat deze moeilijk is te beïnvloeden door een interventie. De uitkomst is in de huidige set meegenomen bij Samen Beslismoment 3 om te monitoren of de eigen waarde in de tijd stabiel blijft of niet verder verslechtert (N=1). Bij Samen Beslismoment 4 is FEV1 naast N=1 gebruik ook voor PLM vergelijking meegenomen, omdat de werkgroep verwacht dat een rookstopinterventie voldoende positief effect zal hebben op de FEV1.

Bij *Samen Beslismoment 1* verwacht de werkgroep dat welk type inhalator het beste past bij een patiënt samenhangt met individuele patiëntkenmerken, omstandigheden en voorkeuren. Dit gaat verder dan de patiëntkenmerken die in de minimale dataset worden opgenomen. Daarnaast wordt verwacht dat er geen grote verschillen in uitkomsten zullen zijn tussen patiëntgroepen die voor een verschillend type inhalator gekozen hebben. De werkgroep verwacht dat de grootste invloed op de uitkomsten wordt bepaald in hoeverre een bepaald type inhalator past bij het type patiënt.

Bij *Samen Beslismoment 2* verwacht de werkgroep geen meerwaarde voor patients-like-me dataverzameling. Reden is dat de werkgroep verwacht dat er geen grote verschillen in uitkomsten zullen zijn tussen patiënten die wel of geen zuurstoftherapie krijgen.

Samen Beslismoment 2 is afgebakend voor ambulante zuurstoftherapie (thuis) en niet in het ziekenhuis (klinisch). Reden hiervoor is dat niet in alle gevallen de keuze voor wel of geen zuurstoftoediening een gebalanceerde keuzeoptie is. In de klinische setting gaat het doorgaans om een acute situatie waarbij zuurstof noodzakelijk is. Het lichaam verkeert in nood (zuurstofniveau is te laag, de patiënt is benauwd en het lichaam is niet voldoende in staat om zich aan te passen) en de keuze is daarmee niet gebalanceerd. In de chronische setting gaat het meer om een geleidelijk proces waarbij het lichaam zich zo veel mogelijk heeft aangepast en er geen sprake is van een acute noodsituatie. In dit geval is er sprake van een gebalanceerde keuzeoptie. Kortom, door Samen Beslismoment 2 af te bakken naar ambulante zuurstoftherapie wordt ernaar gestreefd alleen patiënten te includeren waarbij wordt voldaan

aan het criterium van een gebalanceerde keuzeoptie.

Bij *Samen Beslismoment 3* heeft de werkgroep gekozen voor afbakening tot longrevalidatie in een derdelijns gespecialiseerd centrum. Hieronder verstaan we behandeling in een kennis- en behandelcentrum voor complex chronische longaandoeningen (KCCL). Gezien de scope van het programma (tweede en derde lijn) verwacht zij daarmee dat de beschikbaarheid van de benodigde gegevens voldoende wordt geborgd. Tevens verwacht de werkgroep dat deze specificering ervoor zorgt dat de behandelingen onderling voldoende vergelijkbaar zijn om onder één noemer te worden opgenomen. De werkgroep merkt hierbij wel op dat zij de set te beperkt acht voor vergelijking van behandelingen van patiënten met meer complexe COPD. Deze patiënten worden gekenmerkt door multidimensionale problematiek met een grote heterogeniteit. Voor een goede vergelijking die recht doet aan deze problematiek zijn naast de huidige minimale uitkomstset aanvullende uitkomsten zodat de gezondheidsstatus op meerdere dimensies kan worden gemeten.

Samen Beslismoment 4 richt zich op rookstopinterventies binnen de eerste en tweede lijn. Onder rookstopinterventie verstaat de werkgroep het volgende: *'een intensieve gedragsmatige behandeling, optioneel aangevuld met farmacotherapeutische behandeling. Dit wordt uitgevoerd door een zorgprofessional die gespecialiseerd is in stoppen-met-rokenzorg en is geregistreerd in het Kwaliteitsregister Stoppen met Roken.'*

Met deze afbakening sluit de werkgroep aan bij de definiëring vanuit de zorgstandaard Tabaksverslaving (Chavannes et al. 2019). De werkgroep realiseert zich dat het in de praktijk (nog) niet altijd gemakkelijk zal zijn om registratie in het Kwaliteitsregister te controleren. Toch kiest zij bewust voor deze afbakening om zo de kwaliteit van de rookstopinterventies waarnaar patiënten worden verwezen beter te kunnen borgen.

Momenteel bestaat er geen landelijk vastgestelde zorginformatiebouwsteen voor de registratie van deelname aan een rookstopinterventie. De werkgroep heeft daarom het behandelkenmerk rondom deelname aan een rookstopinterventie voor de dataset zelf uitgewerkt met de vraag: *'heeft de patiënt deelgenomen aan een rookstopinterventie in de eerste of tweede lijn?' (ja/nee)*. Dit zal een extra vraag betreffen in het EPD voor alle patiënten die in het voorafgaande jaar rookten. Daarbij heeft de werkgroep de afweging gemaakt dat de meerwaarde die deze vraag op zal leveren voor patiënten opweegt tegen de extra registratielast voor de zorgprofessional. Stoppen met roken kan gezien worden als primaire en meest effectieve behandeling van COPD voor patiënten die roken. De werkgroep verwacht dat de inzet van uitkomstinformatie rondom dit Samen Beslismoment meer patiënten kan overtuigen om te kiezen voor deelname aan een rookstopinterventie.

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

Uitkomstinformatie in de set	Samen Beslismoment*							
	1		2		3		4	
	PLM	N=1	PLM	N=1	PLM	N=1	PLM	N=1
Rookstatus	X	X
Aantal longaanvallen in de laatste 12 maanden, gerapporteerd door de zorgprofessional	.	X	.	x	X	X	X	X
Body Mass Index	X	X	X	X
FEV1	X	X	X
Het aantal ziekenhuisopnames	X	X	X	X

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PLM (Patients-like-me).

*Zie Tabel 4 voor een nadere beschrijving van de Samen Beslismomenten. De uitkomstinformatie die opgenomen wordt in de set is met een kruis gemarkeerd.

6 Leren & Verbeteren

De aandoeningswerkgroep heeft een set voor uitkomstinformatie samengesteld die gebruikt kan worden om zorgprofessionals en zorgorganisaties te voorzien van spiegelinformatie van landelijk verzamelde uitkomsten ten behoeve van 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. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1. Bijlage 11 geeft een nadere toelichting op Leren & Verbeteren.

Op dit moment is er voor COPD geen landelijke kwaliteitsregistratie. De voorgestelde kwaliteitsindicatoren in de Zorgstandaard COPD (2016), Ziektelastmeter (onderdeel zorgprofessional) en input van de werkgroep is gebruikt als uitgangspunt voor het identificeren van Leren en Verbeterindicatoren. Zie Tabel 11 in bijlage 5 voor een overzicht van uitkomst-, structuur- en procesindicatoren in het uitgangsmateriaal. Hierbij zijn vijf klinische en twee patiëntgerapporteerde uitkomsten door de werkgroep geïdentificeerd die voldoen aan de criteria en daarmee relevant zijn in het kader van Leren & Verbeteren. De werkgroep verwacht te kunnen Leren & Verbeteren op het gebied van (1) *rookstatus*, (2) *aantal matig ernstige longaanvallen* (3) *Body Mass Index (BMI)*, (4) *het aantal ziekenhuisopnames in 12 maanden*, (5) *opnameduur*, (6) *kwaliteit van leven* en (7) *ervaren ziektelast*. Zie Tabel 6 voor een overzicht van de geselecteerde indicatoren. Als aanvulling op / ter verdieping van de indicator '*aantal ziekenhuisopnames in 12 maanden*' wordt aanbevolen om ook het aantal heropnames (bijvoorbeeld binnen 30 dagen) te berekenen. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep twee procesindicatoren geïnccludeerd voor Leren & Verbeteren. Dit betreft (1) *het percentage patiënten waarbij de rookstatus bekend is* en (2) *het percentage patiënten waarbij de inhalatietechniek gecontroleerd is in de afgelopen 12 maanden*. Deze procesindicatoren werden als meest relevant bevonden voor de minimale dataset. Beide kwaliteitsindicatoren betreffen indicatoren die door de werkgroep zeer kansrijk werden geacht voor een bijdrage aan kwaliteitsverbetering. Ook in het uitgangsmateriaal komt naar voren dat op deze thema's wordt ingezet voor kwaliteitsverbetering. De werkgroep heeft besloten om de overige procesindicatoren uit de zorgstandaard COPD vooralsnog niet op te nemen. Daarbij is een afweging gemaakt om de registratielast zo min mogelijk te vergroten. Voor de procesindicator rondom inhalatietechniek zal er wel een extra registratiehandeling uitgevoerd moeten worden. Echter, de werkgroep ziet voldoende verbeterpotentieel op dit item waardoor zij de extra registratie gerechtvaardigd vindt.

De aandoeningswerkgroep heeft i.s.m. het ondersteunend team de vastgestelde indicatoren voor Leren & Verbeteren geoperationaliseerd naar meetbare variabelen (Tabel 6). De operationalisatie is -waar mogelijk- afgeleid van de indicatoren die gemeten worden in het uitgangsmateriaal. De huidige indicatoren betreffen een eerste aanzet tot Leren en Verbeteren in de praktijk. Daarmee beoogt de werkgroep meer systematische dataverzameling op de genoemde uitkomsten te stimuleren. In de toekomst kunnen deze indicatoren – onder andere op basis van de verkregen inzichten uit de verzamelde data – verder worden uitgewerkt. Bijvoorbeeld door de uitkomsten verder kwantificeerbaar te maken en afkappunten te bepalen.

Tabel 6. Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomst- en procesindicatoren

	Formulering
LV1: Uitkomstvariatie in rookstatus	
Definitie	Uitkomstvariatie in de status van het tabaksgebruik van de patiënt.
Populatie	COPD patiënten in de tweede en derde lijn
Exclusie	N.v.t.
LV2: Uitkomstvariatie in matig ernstige longaanvallen	
Definitie	Uitkomstvariatie in het aantal longaanvallen in 12 maanden zoals gerapporteerd door zorgprofessional, waarbij er noodzaak is geweest voor het uitschrijven van prednison of een antibioticakuur, maar geen sprake geweest is van een ziekenhuisopname.
Populatie	COPD patiënten in de tweede en derde lijn
Exclusie	N.v.t.
LV3: Uitkomstvariatie in BMI	
Definitie	Uitkomstvariatie in BMI (gewicht / lengte kwadraat)
Populatie	COPD patiënten in de tweede en derde lijn
Exclusie	N.v.t.
LV4: Uitkomstvariatie in aantal ziekenhuisopnames vanwege een longaanval	
Definitie	Uitkomstvariatie in het aantal opnames vanwege een longaanval gedurende twaalf maanden.
Populatie	COPD patiënten in de tweede en derde lijn
Exclusie	N.v.t.
LV5: Uitkomstvariatie in opnameduur bij opname vanwege een longaanval	
Definitie	Uitkomstvariatie in opnameduur bij een longaanval met ziekenhuisopname in aantal dagen
Populatie	COPD patiënten in de tweede en derde lijn
Exclusie	N.v.t.
LV 6: Uitkomstvariatie in kwaliteit van leven	
Definitie	Uitkomstvariatie in kwaliteit van leven zoals gemeten met de PROMIS Kwaliteit van Leven (1 item)
Populatie	COPD patiënten in de tweede en derde lijn
Exclusie	N.v.t.
LV 7: Uitkomstvariatie in ervaren ziektelast	
Definitie	Uitkomstvariatie in ervaren ziektelast zoals gemeten met de Clinical COPD Questionnaire (CCQ; 10 items)
Populatie	COPD patiënten in de tweede en derde lijn
Exclusie	N.v.t.
LV 8: Percentage patiënten waarbij rookstatus bekend is	
Definitie	Percentage gediagnosticeerde COPD patiënten waarvan de rookstatus is vastgelegd
Populatie	COPD patiënten in de tweede en derde lijn
Exclusie	N.v.t.
LV 9: Percentage patiënten waarbij inhalatietechniek is gecontroleerd in het afgelopen jaar	
Definitie	Percentage gediagnosticeerde COPD patiënten waarbij inhalatietechniek is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden*
Populatie	COPD patiënten in de tweede en derde lijn die inhalatiemedicatie gebruiken
Exclusie	N.v.t.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: LV (Leren & Verbeteren), BMI (Body Mass Index), FEV1 (Forced Expiratory Volume in 1 second), CCQ (Clinical COPD Questionnaire), COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease)

* Voor de uitvoering van deze controle inhalatietechniek wordt verwezen naar de hiervoor geldende protocollen.

7 Zorginkoop en Transparantie

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

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

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

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

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

8 Advies

De aandoeningswerkgroep COPD heeft een functioneel gestandaardiseerde set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren binnen de tweede en derdelijns COPD zorg. De werkgroep heeft een aantal adviezen en aanbevelingen t.b.v. de set van uitkomstinformatie opgesteld. Deze staan in dit hoofdstuk beschreven.

Overwegingen rondom de toekomstige implementatie

Met betrekking tot de implementatie worden er vanuit de veranderaanpak coaches en ambassadeurs opgeleid om zorgaanbieders te inspireren en informeren over het programma UZ en nader ondersteuning te bieden bij de implementatie daarvan. Daarnaast denken de HLA-partijen na over een mogelijk vervolgprogramma waarin de implementatie van de set meegenomen kan worden. Een van de aspecten die naar voren zal moeten komen tijdens de implementatie van een dergelijke set van uitkomstinformatie is de mate waarin de benodigde data uit de EPD's te halen is. De werkgroep benadrukt het belang om op korte termijn een plan gereed te hebben m.b.t. de implementatie van de uitkomstensets die binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg worden vastgesteld.

De werkgroep acht het van groot belang dat de toepassing van de uitkomstenset ook wordt uitgebreid naar de eerste lijn. Juist omdat vanuit de richtlijnen en zorgstandaard het als wenselijk wordt geacht dat waar mogelijk patiënten weer worden terugverwezen van de tweede naar de eerste lijn. De indicatoren benoemd in Tabel 6 kunnen als inspiratie worden gezien voor de eerste lijn.

Overwegingen van de werkgroep rondom de minimale dataset

Leefstijlinterventies

Leefstijlinterventies rondom stoppen met roken, gezonde voeding en beweging vormen belangrijke behandeltrajecten binnen het COPD-zorgproces. De werkgroep beschouwt de inzet van uitkomstinformatie bij de keuze van geschikte leefstijlinterventies van grote meerwaarde. In het huidige traject heeft de werkgroep een aanzet gedaan om het Samen Beslismoment rondom de keuze deelname aan een rookstopinterventie uit te werken. Dit proces werd bemoeilijkt door matige digitale gegevensuitwisseling tussen eerste en tweede/derde lijn en ongestructureerde vastlegging van gegevens over de behandelkenmerken, zoals type interventie, datum doorverwijzing, startdatum interventie, stopdatum interventie. Gezien het grote belang om deelname aan rookstopinterventies te stimuleren bij patiënten met COPD, is ervoor gekozen om dit Samen Beslismoment uit te werken met een extra vraag in het EPD (*'heeft de patiënt deelgenomen aan een rookstopinterventie in de eerste of tweede lijn (ja/nee)*). De werkgroep vond dat de meerwaarde van dit Samen Beslismoment voor patiënten bij hun keuze voor wel /geen rookstopinterventie opweegt tegen de extra registratielast.

De werkgroep acht het wenselijk om in een later stadium ook Samen Beslismomenten rondom de keuze voor voedings- en beweeginterventies te ontwikkelen. Ook hiervoor is echter allereerst een verbeterde registratiesystematiek van de behandelkenmerken noodzakelijk.

Daarnaast ziet de werkgroep meerwaarde voor inzet van uitkomstinformatie voor kwaliteitsverbetering rondom leefstijlbevordering, waaronder inzet van gesprekken, adviezen en interventies. Echter, gezien de extra registratielast die deze uitwerking in geschikte procesindicatoren vergt, is er voor gekozen om deze voornog niet op te nemen in de set. De werkgroep adviseert met klem om de kwaliteit van de gegevensvastlegging en -uitwisseling rondom leefstijlgerelateerde behandelingen te verhogen, om zo de beschikbaarheid van kwalitatief goede data van bijbehorende Samen Beslismomenten te bevorderen.

Ziektelastmeter

De werkgroep had initieel de voorkeur om de Ziektelastmeter op te nemen in de dataset als PROM om het domein Ziektelast te meten. Hierbij richtte zij zich op de vragenset voor patiënten; de vragen voor de zorgverlener werden als uitgangsmateriaal voor de klinische uitkomsten gebruikt. Dit in lijn met de Zorgstandaard COPD en de ambities van Long Alliantie Nederland om de Ziektelastmeter landelijk te implementeren in de zorgpraktijk. De extra subdomeinen van de Ziektelastmeter rondom vermoeidheid en emoties en gevoelens naast die van de CCQ kwamen ook naar voren als relevant voor patiënten uit zowel de patiëntvragenlijst als het literatuuronderzoek (zie ook 4.2.2). Echter, de Ziektelastmeter wordt nog minder vaak gebruikt in de praktijk, bevat meer vragen (14 items voor patiënten) en is nog onvoldoende gevalideerd. Daarom heeft de werkgroep besloten om vooralsnog de CCQ op te nemen in de set. Ten tijde van het traject van de werkgroep is er bij de Universiteit van Maastricht (Dr. A. Slok) een project gestart waarbij de Ziektelastmeter verder wordt doorontwikkeld. Eveneens worden er versies voor andere chronische aandoeningen ontwikkeld. De aandoeningswerkgroep adviseert de mogelijkheden voor opname van de Ziektelastmeter in de set ter vervanging van de CCQ in gaten te houden. Mochten er in de toekomst ook andere geschikte PROMs beschikbaar zijn die de ervaren ziektelast breed meten, dan kunnen die uiteraard ook in aanmerking worden genomen.

NB: Voor instellingen waar de Ziektelastmeter al wel wordt gebruikt, is het mogelijk om de totaalscore volgens de CCQ hieruit te berekenen. Deze score kan vervolgens worden meegenomen in de minimale dataset (zie ook H4).

Generieke PROM set

De werkgroep acht het wenselijk om voor patiëntgerapporteerde uitkomsten zo veel mogelijk aan te sluiten op de adviezen van de werkgroep generieke PROMs. Op dit moment is echter alleen de generieke PROM voor kwaliteit van leven opgenomen in de minimale uitkomstenset. Zij vindt het -gezien de huidige praktijk- nog te vroeg om meer generieke PROMs op te nemen in de set. Door het aantal items in de set zo beperkt mogelijk te houden beoogt zij het draagvlak voor implementatie in de zorgpraktijk te bevorderen. Daarbij dient ook opgemerkt te worden dat een aantal domeinen van de generieke PROM set overlappen met de subdomeinen van de CCQ en de Ziektelastmeter. De uitkomstmaat Pijn en bijbehorende PROM-set is afgefallen omdat zowel uit de patiëntvragenlijst als de kwalitatieve literatuurstudie naar voren kwam dat deze relatief minder belangrijk werd bevonden door COPD patiënten. (Werkgroep Generieke PROMs set 2022).

Psychosociale ondersteuning

De werkgroep beschouwt psychosociale ondersteuning als een belangrijk behandeltraject binnen het COPD-zorgproces, maar heeft dit traject niet opgenomen in de set van uitkomstinformatie. Zij acht het wenselijk om de set in de toekomst aan te vullen met uitkomstinformatie relevant voor psychosociale ondersteuning, aangezien aandacht voor psychosociale ondersteuning een veelgehoorde vraag is van patiënten met COPD. Echter, op basis van de literatuur en expertise vanuit de werkgroep is er nog te weinig zicht op wetenschappelijk onderbouwde interventies. Het verdient daarom aanbeveling om in een vervolgtraject de expertise van een psycholoog te betrekken.

Vetvrije massa index (VVMi) en verbeterde eiwitname

De werkgroep onderschrijft de meerwaarde van Vetvrije Massa Index (VVMi) als uitkomstindicator. Zij doet de aanbeveling om VVMi naast de BMI te registreren. Echter, de VVMi wordt in de praktijk nog te weinig structureel gemeten bij COPD patiënten. Metingen die wel worden uitgevoerd, worden vaak (nog) ongestructureerd in het EPD geregistreerd. Om deze redenen is de VVMi niet meegenomen in de huidige set voor uitkomstinformatie. De

aandoeningswerkgroep adviseert om VVMI op termijn als uitkomstdomeinen toe te voegen aan de set.

Gezien het belang van een gezonde voedingstoestand heeft de werkgroep tevens gekeken of de uitkomst Verbeterde eiwitinname zoals voorgesteld in de Zorgstandaard (2016) kan worden meegenomen in de set. Gaandeweg bleek dit echter niet haalbaar. Verbeterde eiwitinname is nog lastig uit het EPD te halen vanwege ongestructureerde registratie en is vooral relevant in combinatie met de VVMI. De aandoeningswerkgroep adviseert om op de termijn een uitkomst rondom de voedingsstatus toe te voegen aan de set. Dat kan verbeterde eiwitinname zijn, maar de werkgroep acht het raadzaam om te zijner tijd te kijken of er eventueel betere alternatieven voor het in kaart brengen van de voedingstoestand beschikbaar zijn.

Mate van beweging, functionaliteit en kwetsbaarheid

De werkgroep beschouwt de mate van beweging eveneens als een relevante uitkomst. Echter, dit wordt nog niet in alle ziekenhuizen standaard gemeten bij alle COPD-patiënten. De aandoeningswerkgroep adviseert om mate van beweging op termijn als uitkomstdomein toe te voegen aan de set. Ditzelfde geldt voor uitkomsten rondom functionaliteit en kwetsbaarheid.

Heropname

In de huidige minimale dataset zijn twee uitkomstindicatoren voor Leren en Verbeteren rondom ziekenhuisopnames opgenomen: opnameduur en aantal opnames binnen 12 maanden. De werkgroep acht het van meerwaarde om hiernaast ook het aantal heropnames te berekenen. Deze is af te leiden uit de variabelen binnen de huidige dataset. Om praktische redenen was het voor de werkgroep niet meer haalbaar om hiervoor een geschikte tijdsperiode te selecteren (bijvoorbeeld aantal heropnames binnen 30 dagen of binnen 60 dagen). De werkgroep doet de aanbeveling om deze Leer- en Verbeterindicator rondom heropnames in een later stadium verder uit te werken.

Procesindicatoren rondom inzet Longaanvalactieplan en advisering leefstijlbegeleiding

De werkgroep acht het wenselijk om een procesindicator voor Leren en Verbeteren te ontwikkelen rondom het gebruik van het Longaanvalactieplan. In lijn met de LAN Zorgstandaard onderschrijft zij de meerwaarde van het Longaanvalactieplan voor de patiënt. Ook signaleert zij dat het gebruik van hiervan in de praktijk verdere optimalisatie behoeft. Echter, zij heeft besloten om een dergelijke indicator nog niet op te nemen in de huidige minimale dataset. Dit omdat zij de implementatie van deze nieuwe procesindicator naast de twee geselecteerde procesindicatoren uit de LAN zorgstandaard nog een brug te ver acht. Hetzelfde gold voor een procesindicator rondom advisering leefstijlbegeleiding. De werkgroep benadrukt het belang om in de toekomst twee nieuwe procesindicatoren rondom de inzet van het Longaanvalactieplan en gespreksvoering voor leefstijlbegeleiding te ontwikkelen en toe te voegen aan de huidige minimale uitkomstenset.

Literatuurlijst

Beaton, D. E., Maxwell, L. J., Shea, B. J., et al. (2019). Instrument selection using the OMERACT filter 2.1: the OMERACT methodology. *The Journal of rheumatology*, 46(8), 1028-1035.

Brien SB, Lewith GT, Thomas M. Patient coping strategies in COPD across disease severity and quality of life: a qualitative study. *NPJ Prim Care Respir Med*. 2016 Sep 15;26:16051. doi: 10.1038/npjpcrm.2016.51. PMID: 27629237; PMCID: PMC5024412.

Brighton LJ, Bristowe K, Bayly J, Ogden M, Farquhar M, Evans CJ, Man WDC, Maddocks M. Experiences of Pulmonary Rehabilitation in People Living with Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Frailty. A Qualitative Interview Study. *Ann Am Thorac Soc*. 2020 Oct;17(10):1213-1221. doi: 10.1513/AnnalsATS.201910-800OC. PMID: 32644823; PMCID: PMC7640624

Cazzola M, Hanania NA, MacNee W, Rudell K, Hackford C, Tamimi N. A review of the most common patient-reported outcomes in COPD: revisiting current knowledge and estimating future challenges. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*. 2015;10:725-738.

Chavannes, N. H., Meijer, E., Brandjes, L., et al. (2019). Zorgstandaard Tabaksverslaving. Partnership Stop met Roken.

Chin ED. The COPD exacerbation experience: A qualitative descriptive study. *Appl Nurs Res*. 2017 Dec;38:38-44. doi: 10.1016/j.apnr.2017.09.005. Epub 2017 Sep 5. PMID: 29241517.

Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P., & Grol, R. (2000). Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *British journal of general practice*, 50(460), 892-899.

Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., et al. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*, 27(10), 1361-1367

Fischer MJ, Scharloo M, Abbink JJ, Thijs-Van A, Rudolphus A, Snoei L, Weinman JA, Kaptein AA. Participation and drop-out in pulmonary rehabilitation: a qualitative analysis of the patient's perspective. *Clin Rehabil*. 2007 Mar;21(3):212-21

Hayle C, Coventry PA, Gomm S, Caress AL. Understanding the experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease who access specialist palliative care: a qualitative study. *Palliat Med*. 2013 Oct;27(9):861-8. doi: 10.1177/0269216313486719. Epub 2013 May 16. PMID: 23681494.

Jarab A, Alefishat E, Mukattash T, Alzoubi K, Pinto S. Patients' perspective of the impact of COPD on quality of life: a focus group study for patients with COPD. *Int J Clin Pharm*. 2018 Jun;40(3):573-579. doi: 10.1007/s11096-018-0614-z. Epub 2018 Mar 14. PMID: 29542033.

Jones P, Harding G, Wiklund I, et al. Improving the process and outcome of care in COPD: development of a standardised assessment tool. *Prim Care Respir J* 2009; 18(3): 208-215.

Jørgensen L, Eikhof KD, Jensen MH, Størkersen ML, Andreasen J. Patients' experiences following acute admission due to COPD exacerbation. A qualitative interview study. *Int Emerg Nurs*. 2021 Sep;58:101054. doi: 10.1016/j.ienj.2021.101054. Epub 2021 Sep 13. PMID: 34530314.

Kim K, Ko JW, Choi S. Qualitative Analysis of the Disease Experience of Korean Older Men With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *J Gerontol Nurs*. 2020 Feb 1;46(2):49-56. doi: 10.3928/00989134-20200108-02. PMID: 31978239.

Kocks JW, Asijee GM, Tsiligianni IG, Kerstjens HA, van der Molen T. Functional status measurement in COPD: a review of available methods and their feasibility in primary care. *Primary care respiratory journal*. 2011;20(3):269-275.

Kocks JWH, Seys SF, van Duin TS, Diamant Z, Tsiligianni IG. Assessing patient-reported outcomes in asthma and COPD patients: which can be recommended in clinical practice? *Curr Opin Pulm Med.* 2018 Jan;24(1):18-23. doi: 10.1097/MCP.0000000000000447. PMID: 29084018.

Long Alliantie Nederland. 2016. Zorgstandaard COPD.

Long Alliantie Nederland. 2016. Ziektelastmeter COPD.

Long Alliantie Nederland. 2017. Diagnostiek en behandeling COPD-longaanval in het Ziekenhuis.

Long Alliantie Nederland. 2020. Landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname.

Marx G, Nasse M, Stanze H, Boakye SO, Nauck F, Schneider N. Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study. *BMJ Open.* 2016 Dec 8;6(12):e011555. doi: 10.1136/bmjopen-2016-011555. PMID: 27932338; PMCID: PMC5168631.

Nicolson P, Anderson P. Quality of life, distress and self-esteem: a focus group study of people with chronic bronchitis. *Br J Health Psychol.* 2003 Sep;8(Pt 3):251-70. doi: 10.1348/135910703322370842. PMID: 14606972

Oude Voshaar, M. A., Das Gupta, Z., Bijlsma, et al. (2019). International consortium for health outcome measurement set of outcomes that matter to people living with inflammatory arthritis: consensus from an international working group. *Arthritis care & research*, 71(12), 1556-1565.

Pallialine. 2020. Palliatieve zorg bij COPD.

Peters JB, Daudey L, Heijdra YF, Molema J, Dekhuijzen PN, Vercoulen JH. Development of a battery of instruments for detailed measurement of health status in patients with COPD in routine care: the Nijmegen Clinical Screening Instrument. *Qual Life Res.* 2009;18:901-12 Medline. doi:10.1007/s11136-009-9502-2

Slok AH, Bemelmans TC, Kotz D, van der Molen T, Kerstjens HA, In 't Veen JC, Chavannes NH, Asijee GM, Rutten-van Mölken MP, van Schayck OC. The Assessment of Burden of COPD (ABC) Scale: A Reliable and Valid Questionnaire. *COPD.* 2016 Aug;13(4):431-8. doi: 10.3109/15412555.2015.1118025. Epub 2016 Jan 20. PMID: 26788838.

Souto-Miranda S, Marques A. Triangulated perspectives on outcomes of pulmonary rehabilitation in patients with COPD: a qualitative study to inform a core outcome set. *Clin Rehabil.* 2019 Apr;33(4):805-814. doi: 10.1177/0269215518821405.

Steindal SA, Österlind J, Halvorsen K, Schjelderup T, Kive E, Sørbye LW, Dihle A. A qualitative study of women's experiences of living with COPD. *Nurs Open.* 2017 May 16;4(4):200-208. doi: 10.1002/nop2.86. PMID: 29085646; PMCID: PMC5653384.

Strang S, Ekberg-Jansson A, Hénocch I. Experience of anxiety among patients with severe COPD: A qualitative, in-depth interview study. *Palliat Support Care.* 2014 Dec;12(6):465-72. doi: 10.1017/S1478951513000369.

Stridsman C, Lindberg A, Skär L. Fatigue in chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of people's experiences. *Scand J Caring Sci.* 2014 Mar;28(1):130-8. doi: 10.1111/scs.12033. Epub 2013 Mar 20. PMID: 23517049.

Svedsater H, Roberts J, Patel C, Macey J, Hilton E, Bradshaw L. Life Impact and Treatment Preferences of Individuals with Asthma and Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Results from Qualitative Interviews and Focus Groups. *Adv Ther.* 2017 Jun;34(6):1466-1481. doi: 10.1007/s12325-017-0557-0. Epub 2017 May 23. PMID: 28536998; PMCID: PMC5487856.

Tumilty E, Doolan-Noble F, Latu ATFA, McAuley K, Dummer J, Baxter J, Hannah D, Donlevy S, Stokes T. 'A balancing act'. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease in Southern New Zealand: a qualitative study. *J Prim Health Care*. 2020 Jun;12(2):166-172. doi: 10.1071/HC20007. PMID: 32594984.

Van der Horst DEM, Garvelink MM, Bos WJW, Stiggelbout AM, Pieterse AH. For which decisions is Shared Decision Making considered appropriate? - A systematic review. *Patient Educ Couns*. 2022 Sep 28:S0738-3991(22)00434-7.

Van der Molen T, Miravittles M, Kocks JW. COPD management: role of symptom assessment in routine clinical practice. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*. 2013;8:461-471.

Van der Molen T, Willemse BW, Schokker S, ten Hacken NH, Postma DS, Juniper EF. Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health and quality of life outcomes*. 2003;28(1):13.

Vercoulen, J. H. M. M. 2013. Nijmegen Clinical Screening Instrument-methode.

Werkgroep Generieke PROMs. (2022). Adviesrapport set Generieke PRO(M)s. Programma Uitkomstgerichte Zorg, Geraadpleegd via https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-02/adviesrapport_werkgroep_generieke_proms.pdf.

Williams V, Hardinge M, Ryan S, Farmer A. Patients' experience of identifying and managing exacerbations in COPD: a qualitative study. *NPJ Prim Care Respir Med*. 2014 Sep 18;24:14062. doi: 10.1038/npjpcrm.2014.62. PMID: 25372181; PMCID: PMC4498166.

Zhou Z, Zhou A, Zhao Y, Chen P. Evaluating the Clinical COPD Questionnaire: A systematic review. *Respirology*. 2017 Feb;22(2):251-262. doi: 10.1111/resp.12970. PMID: 28102972.

Zorginstituut. 2020. Verbetersignalement Zinnige Zorg bij vrouwen met bekkenbodemplachten.

Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

Programma Uitkomstgerichte Zorg

Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) in?

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

Van wie is het programma?

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

Wanneer vindt het programma UZ plaats?

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

Waarom willen de HLA-partijen dit programma?

Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

Hoe wordt het programma uitgevoerd?

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'

Wat is de doelstelling voor lijn 1?

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

Wat willen we op termijn bereiken?

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

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

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

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

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

Aandoeningswerkgroep

Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?

Elke aandoeningswerkgroep doorloopt in de ontwikkelfase een specifiek proces van circa 15 maanden om te komen tot een set van uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep levert als eindproduct een functioneel gestandaardiseerde set voor uitkomstinformatie op voor primair gebruik als ondersteuning bij Samen Beslissen tijdens het gesprek tussen zorgverlener en patiënt en voor primair gebruik bij Leren & Verbeteren door de zorgverlener.

Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering door de aandoeningswerkgroep?

Scope

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

Proces

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

Resultaat

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

Aanpak aandoeningswerkgroep

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal processtappen doorlopen in **8** werksessies tussen **januari 2022 en april 2023**. Tijdens de werksessies zijn de diverse deelproducten vastgesteld. Ter voorbereiding op deze werksessie hebben werkgroepleden (schriftelijke) inbreng geleverd of een digitale Delphi-vragenlijst ingevuld om het deelproduct aan te scherpen.

Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening

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

Processtap 2: Het vaststellen van de Samen Beslismomenten en de indicatoren voor Leren & Verbeteren.

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

Tabel 7. Criteria voor Samen Beslismomenten

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 (Elwyn 2000; Elwyn 2012).

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

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

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

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

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

De set voor uitkomst informatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire) zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op aan de hand van het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader⁸). Aan de hand van dit procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen, gekoppeld worden aan zorginformatiebouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron.

De ondersteuners hebben in samenwerking met de werkgroep Het zorgproces – in relatie tot de gegevensset – is nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

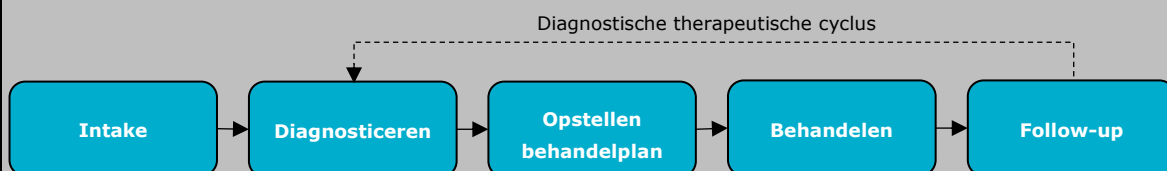
ZiRA

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



Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.

Na het vaststellen van de Samen Beslismomenten en indicatoren voor Leren & Verbeteren, heeft de aandoeningswerkgroep de klinische uitkomstdomeinen die door de zorgverlener in het EPD

⁸ Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

worden vastgelegd en de uitkomst domeinen die door de patiënten worden gerapporteerd vastgesteld. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep relevante patiëntkenmerken vastgesteld.

Veelgebruikte uitkomsten zijn geïdentificeerd aan de hand van literatuuronderzoek en zijn met de hulp van de aandoeningswerkgroep leden gerelateerd aan de relevante behandeltrajecten.

Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie

Vanuit de geïdentificeerde uitkomst domeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomst domeinen 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-sneltest⁹ 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 7). De meeteigenschappen van de meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleed uit het OMERACT filter 2.1 (Beaton 2019).

Processtap 5: Het opstellen van de dataset

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

Processtap 6: Het opstellen van vaststellen van het concepteindproduct

Naast het uitwerken van de dataset, hebben de ondersteuners tevens een concepteindrapport uitgewerkt op de achtergrond. Het concepteindproduct bestaat uit de dataset en een eindrapport. 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.

⁹ <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

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

Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

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

Leeswijzer Exceldocument

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 op basis van 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 aan de hand van 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 11**) 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 ter attentie van de functioneel gestandaardiseerde uitwerking van de set (tabblad 14) en de standaard waardelijsten en definities van afkortingen beschreven (tabblad 15).

Bijlage 3: Termen en definities

Gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1

Behandelkenmerken:

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

Indicatoren:

- **Kwaliteit van zorg** is de mate waarin zorgverleners er in slagen gewenste zorguitkomsten te realiseren en/of te handelen in overeenstemming met professionele standaarden.
- Een **kwaliteitsindicator** is een meetinstrument dat inzicht biedt in kwaliteit van geleverde zorg.
- Kwaliteitsindicatoren zijn meetinstrumenten die gebruikt kunnen worden 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 **Indicatoren voor Leren & Verbeteren** gedefinieerd. Deze indicatoren worden uitgewerkt tot meetbare gegevens die samen met de uitkomst-informatie worden verzameld. Het doel van deze meetbare gegevens is inzicht verschaffen in factoren die gerelateerd zijn aan uitkomst-variatie. Dit wordt ook wel verbeterpotentieel genoemd. Een indicator voor Leren & Verbeteren dient te voldoen aan drie criteria (zie bijlage 1).

Patiëntkenmerken:

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

Samen Beslissen:

- **Samen Beslissen**¹⁰ 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).

¹⁰ 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 **patiëntgerapporteerde 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 zijn gebruikt voor de processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie.

Tabel 10. Inventarisatie initiatieven.

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
Richtlijnen en zorgstandaarden		
Zorgstandaard COPD. 2016	De Zorgstandaard COPD is een leidraad bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor COPD-patiënten.	Longalliantie Nederland
Diagnostiek en behandeling COPD longaanval in het ziekenhuis. 2017	De richtlijn heeft betrekking op patiënten met een COPD-longaanval die klinisch moeten worden behandeld. (geprobeerd om ook aan te sluiten bij de ontwikkelingen van de nieuwe richtlijn)	NVALT en LAN
Palliatieve zorg bij COPD. 2020	Deze richtlijn is gericht op mensen met gevorderde COPD met palliatieve zorgbehoeften	Pallialine
Bestaande andere initiatieven		
Landelijk zorgpad longaanval met ziekenhuisopname. 2020	Doel van het zorgpad: 1. Reductie van het aantal opnamedagen na een COPD-longaanval met behoud van patiënt tevredenheid en kwaliteit van leven. 2. Vergroten bewustzijn van problematiek bij patiënt en zorgverlener.	Longalliantie Nederland
Generieke PROM-set (programma UZ, werkgroep Generieke PROMs 2022)	Het ontwikkelen van een landelijk gedragen, beperkte kernset generieke patiëntgerapporteerde uitkomsten (PRO's) en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten (PROMs) voor gebruik binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg.	ZorgInstituut Nederland
Clinical COPD Questionnaire (CCQ) 2003.	CCQ is een gezondheidsvragenlijst bestaande uit 10 items. Het doel van de vragenlijst is het meten van de gezondheidstoestand van patiënten met luchtwegklachten als gevolg van COPD, longemfyseem of chronische bronchitis.	Van der Molen et al. (Universitair Medisch Centrum Groningen)
Ziektelastmeter. 2016	De ziektelastmeter is een hulpmiddel, dat gebruikt kan worden bij COPD-patiënten als PROM en als gespreksinstrument in de spreekkamer of tijdens de opname.	Longalliantie Nederland Slok et al. (Maastricht Universitair Medisch Centrum)

<p><i>Nijmegen Clinical Screening Instrument (NCSI)</i></p>	<p><i>De NCSI-methode biedt een verdiepende en gedetailleerde analyses van de integrale gezondheidstoestand, de ziektelast en de mate van adaptatie aan de ziekte. De NCSI-interventie helpt bij het formuleren van een individueel zorgplan, het motiveren van de patiënt tot gedragsverandering en het handelen van de verschillende zorgverleners beter op elkaar af te stemmen.</i></p>	<p><i>Radboud Universiteit Nijmegen</i></p>
<p><i>Verbetersignaleмент zorgtraject van mensen met COPD (Zinnige Zorg 2020)</i></p>	<p><i>Samen met partijen in de zorg heeft het Zorginstituut vastgesteld dat verbeteringen mogelijk zijn in het zorgtraject van mensen met COPD. De afspraken om deze verbeteringen te realiseren zijn te vinden in het 'Verbetersignaleмент Zorgtraject van mensen met COPD'.</i></p>	<p><i>ZorgInstituut Nederland</i></p>

De volgende afkortingen zijn gebruikt: COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease), FMS (Federatie Medisch Specialisten), LAN, NCSI (Nijmegen Clinical Screening Instrument), PRO (Patient Reported Outcomes), PROMS (Patient Reported Outcome Measures), UZ (Uitkomstgerichte Zorg), CCQ (Clinical COPD Questionnaire).

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 11. Resultaten praktijkverkenning

Variabele	Zorgstandaard LAN	Generieke PROM set	CCQ	Ziektebelasting	NCSI
<i>Klinische uitkomsten</i>					
Rookstatus	X			X*	X
Aantal longaanvallen	X			X*	X
BMI				X*	X
FEV1 (ml)				X*	
FEV1 (% voorspeld)				X*	X
Dieetbehandeling van een slechte voedingstoestand	X				
# Stootkuren prednisolon / prednison	X				
# Opnames					X
<i>Patiënt-gerapporteerde uitkomsten</i>					
Kwaliteit van leven		X			X
Ervaren gezondheid		X			
Fysiek functioneren		X			X
Sociaal functioneren		X			X
Angst		X		X**	X
Depressie		X		X**	X
Vermoeidheid		X		X**	X
Pijn		X			
Acceptatie					X
Ziektebelasting / ziektespecifieke klachten (oa benauwdheid, slijm ophoesten, hoesten)			X	X**	X
<i>Structuur- en procesinformatie</i>					
Prevalentie COPD	X				
% COPD patiënten behandeld in de eerste lijn	X				
% patiënten waarbij inhalatietechniek is gecontroleerd in het afgelopen jaar	X				
% patiënten waarbij spirometrie is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden	X				
% patiënten waarbij het functioneren is vastgelegd in de afgelopen 12 maanden	X				
% patiënten waarbij de mate van bewegen is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden	X				

% gediagnosticeerde COPD patiënten waarvan rookstatus bekend is	X				
% COPD patiënten met een influenza vaccinatie	X				
% COPD patiënten verwezen naar multidisciplinaire revalidatie	X				
Percentage COPD patiënten waarbij een BMI bij is berekend	X				

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CCQ (Clinical COPD Questionnaire), NCSI (Nijmegen Clinical Screening Instrument), FEV1 (Forced Expiratory Volume in 1 second), COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease), BMI (Body Mass Index).

**vragenlijstonderdeel voor zorgprofessionals; ** vragenlijstonderdeel voor patiënten*

Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies

De gevalideerde zoekstrategie (Oude Voshaar 2019) heeft 18 studies opgeleverd waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 440 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 12. Overzicht kwalitatieve studies

Eerste auteur	Blad	Publicatiejaar	Doelpopulatie	Methode	Aantal patiënten
Nicolson	Br J Health Psychol	2003	GOLD onbekend	focusgroepen	20
Fischer	Clin Rehabil	2007	GOLD 2-4	interviews	12
Jones	J Clin Gastroenterol	2009	GOLD 1-4	interviews en focusgroepen	58
Hayle	Palliat Med	2013	GOLD 3-4	interviews	8
Strang	Palliat Support Care	2014	GOLD 3-4	interviews	31
Stridsman	Scand J Caring Sci	2014	GOLD 2-4	interviews	20
Williams	NPJ Prim Care Respir Med	2014	GOLD 2-4	interviews	44
Brien	NPJ Prim Care Respir Med	2016	GOLD 1-4	interviews	34
Marx G	BMJ Open	2016	GOLD 3-4; ZH	interviews	17
Chin	Appl Nurs Res	2017	GOLD 2-3	interviews	14
Steindal	Nurse Open	2017	GOLD onbekend; 2 ^e lijn	interviews	9
Svedsater	Adv Ther	2017	GOLD onbekend; mild tot ernstig	interviews en focusgroepen	72
Jarab	Int J Clin Pharm	2018	GOLD 1-4	focusgroepen	28
Souto-Miranda	Clin Rehabil	2019	GOLD 1-4	Interviews	12
Brighton	Ann Am Thorac Soc	2020	GOLD 1-4	Interviews	19
Kim	J Gerontol Nurs	2020	GOLD onbekend; oudere mannen	Focusgroep	6
Tumilty	J Prim Health Care	2020	GOLD 3-4	interviews	23
Jørgensen	Int Emerg Nurs	2021	GOLD onbekend; acuut opgenomen patiënten	interviews	13

De volgende afkortingen zijn gebruikt: GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease).

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 PRO's 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*	n.v.t.	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*	n.v.t.	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 verslechtert, 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		
	Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep: Zijn eventuele kosten verbonden aan de meting acceptabel? Is er een hoge mate van training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren? Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is? Kost de meting veel tijd? Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op b1 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 3 van de 5 overige items van de Pharos sneltest bevat.

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

Tabel 14a. Beoordeling ziektespecifieke PROMs

Domeinen CCQ en Ziektelastmeter	# items	Generiek	Kwaliteit			Hanteerbaarheid		
			Betrouwbaarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Totaalscore CCQ (ervaren ziektelast)	10	●	●	●	●	●	●	●
Totaalscore Ziektelastmeter (ervaren ziektelast)	14	●	●	●	●*	●	●	●
Symptomen	4	●	●	●	●	●	●	●
Functioneren	4	●	●	●	●	●	●	●
Mentale status	2	●	●	●	●	●	●	●
Emoties en gevoelens	3	●	●	●	●	●	●	●
Vermoeidheid	1	●	●	●	●	●	●	●

** Er is nog geen specifiek onderzoek gedaan over responsiviteit met de Ziektelastmeter, maar deze valt wel af te leiden uit onderzoeken van CCQ en de gevalideerde meetschaal waar het domein Emoties en gevoelens van is afgeleid (Distress Screener). De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 13. Een groene kleur betekent dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft. De volgende afkortingen zijn gebruikt: Clinical COPD Questionnaire (CCQ)*

1 **Tabel 14b. Beoordeling generieke PROMs**

Domeinen Generieke PROM set	# items	Generiek	Kwaliteit			Hanteerbaarheid		
			Betrouw- baarheid	Validiteit	Gevoeligheid	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
PROMIS V1.2 Global02 Quality of Life	1	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS V1.2 Global01 Perceived health	1	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS V2.0 Physical functioning SF8b	8	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS Ability to participate in social roles and Activities SF4a	4	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS V1.0 <u>Anxiety</u> SF4a	4	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS V1.0 <u>Depression</u> SF4a	4	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS V1.0 <u>Fatigue</u> SF4a	4	●	●	●	●	●	●	●

De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 13. M.u.v. de kolom "kosten" betekent een groene kleur dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft. In de kolom "kosten" geeft de groene kleur aan dat er geen licentiekosten hoeven te worden betaald, terwijl dit bij een oranje kleur wel het geval is.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROMIS (Patient-Reported Outcomes

14 Measurement Information System), SF (Short Form).

Bijlage 8: Achtergrond cross-walks

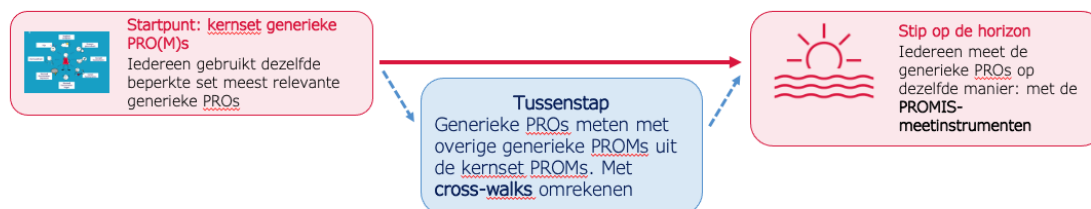
Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer informatie: [Kennissplatform Uitkomstgerichte Zorg](#).

De Werkgroep Generieke PROMs heeft een kernset van **8 domeinen (PRO's)** die relevant zijn voor (bijna) alle aandoeningen (denk aan vermoeidheid, angst, pijn) vastgesteld. Ideaal zou zijn als er één set van generieke PROMs gekozen kon worden om deze PRO's 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:

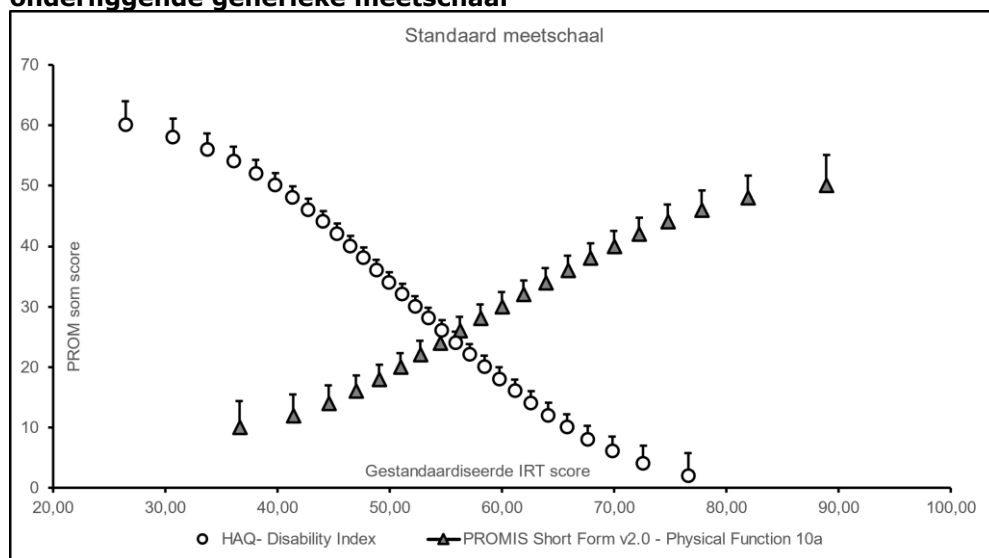
- al langdurig gebruik van een PROM
- verplicht gebruik van een PROM voor een bestaande registratie
- internationale vergelijkbaarheid
- etc.

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.



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.

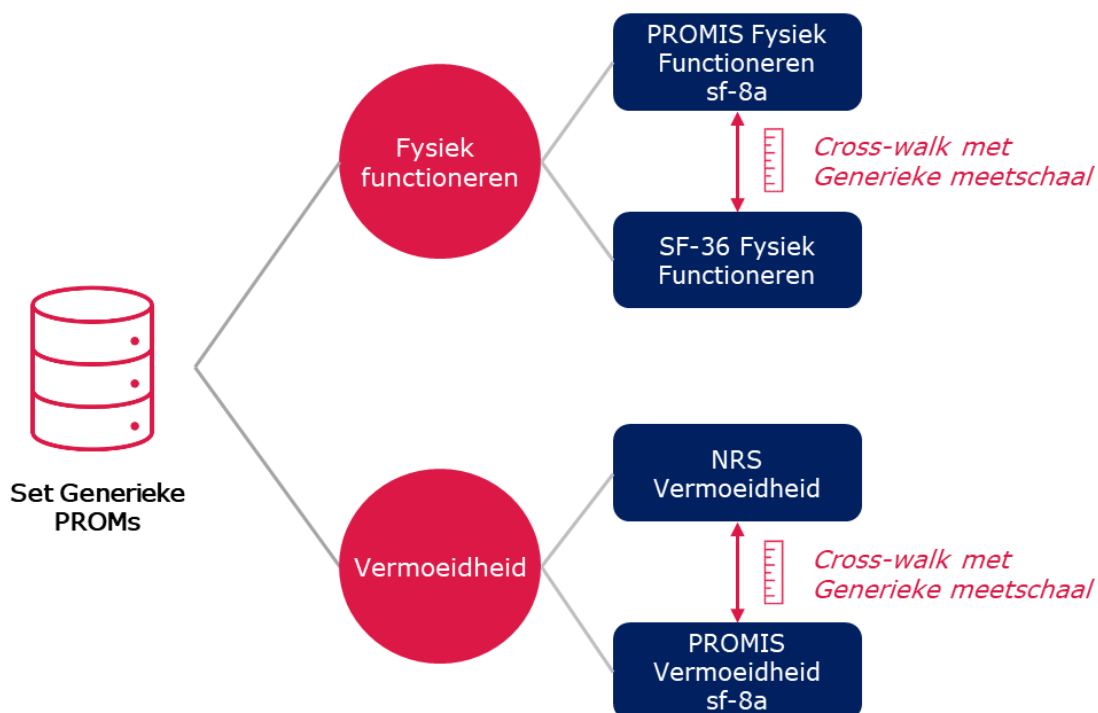
De volgende afkortingen zijn gebruikt: HAQ (Health Assessment Questionnaire), IRT (item response theory), PROM (Patient Reported Outcome Measure) en PROMIS (Patient Reported Outcome Measurement Information System).

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. Daarnaast worden er in het veld ook andere crosswalks ontwikkeld, zoals voor de Topics SF (gericht op geriatrische ouderen) en bijbehorende PROMIS meetschaal.

Beschikbaar stellen Cross-walk omreken tabellen

- Op het Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg¹¹ 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

¹¹ [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>)

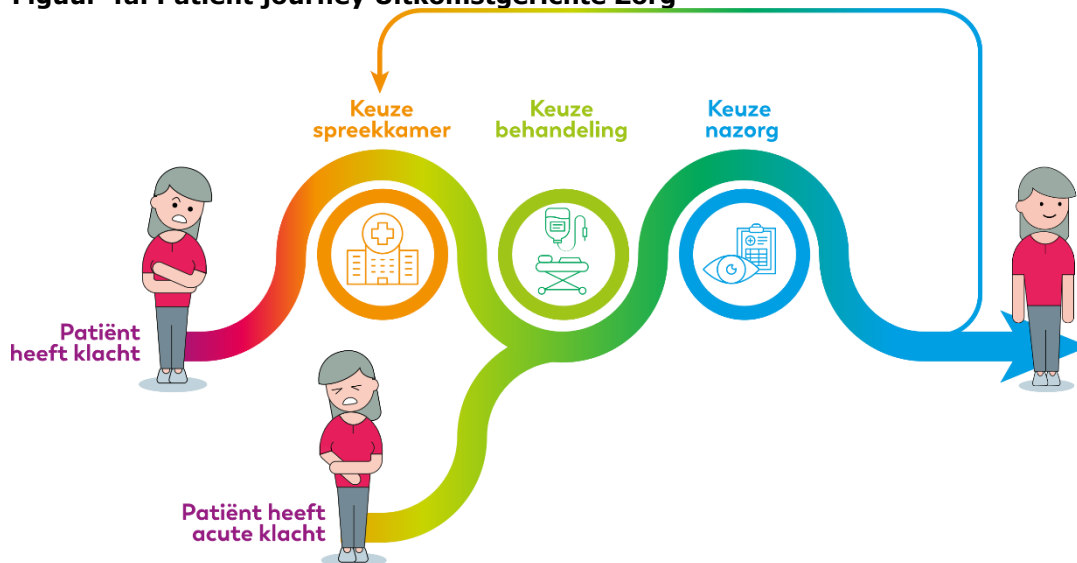


De volgende afkortingen zijn gebruikt: NRS (Numerical Rating Scale), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), PROMIS-SF 8a (PROMIS – Short Form 8a), PROMs (Patient Reported Outcome Measures) en SF-36 (36-Item Short Form).

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

Figuur 4a geeft de patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg weer. Dit is de "reis" of route die de patiënt doorloopt bij een ziekte of aandoening. De start is bij een min of meer gepland bezoek als de patiënt een klacht heeft. In het geval van een acute klacht kiest de patiënt vaak niet zelf een ziekenhuis (of spreekkamer).

Figuur 4a. Patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg



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

Figuur 4b gaat nader in op verschillende fases in het samen beslissen proces en op welke verschillende manieren uitkomstinformatie kan worden gepresenteerd. Zo kunnen uitkomsten over grotere patiëntengroepen worden geaggregeerd tot waardes (zoals gemiddelden) om patiënten een eerste inzicht te geven in mogelijke behandeltrajecten en uitkomsten door middel van visualisaties in de vorm van infographics.

Figuur 4b. Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen



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

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

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

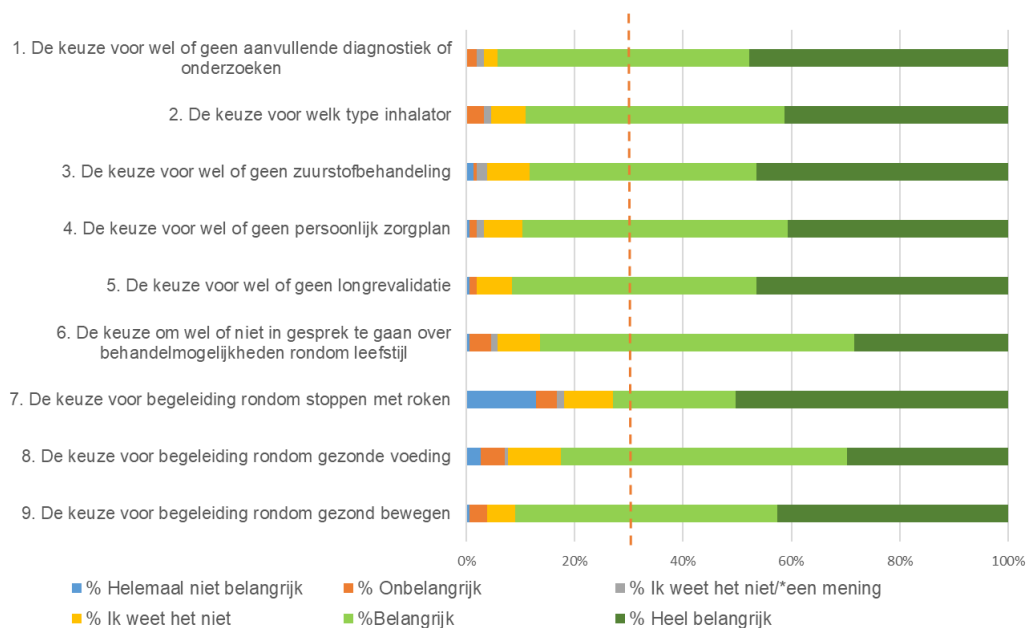
Bijlage 10: Resultaten vragenlijst onder patiënten

De vragenlijst is ingevuld door **227** respondenten waarvan **156** respondenten deze volledig hebben afgerond. Populatie is te vinden in onderstaande figuur.

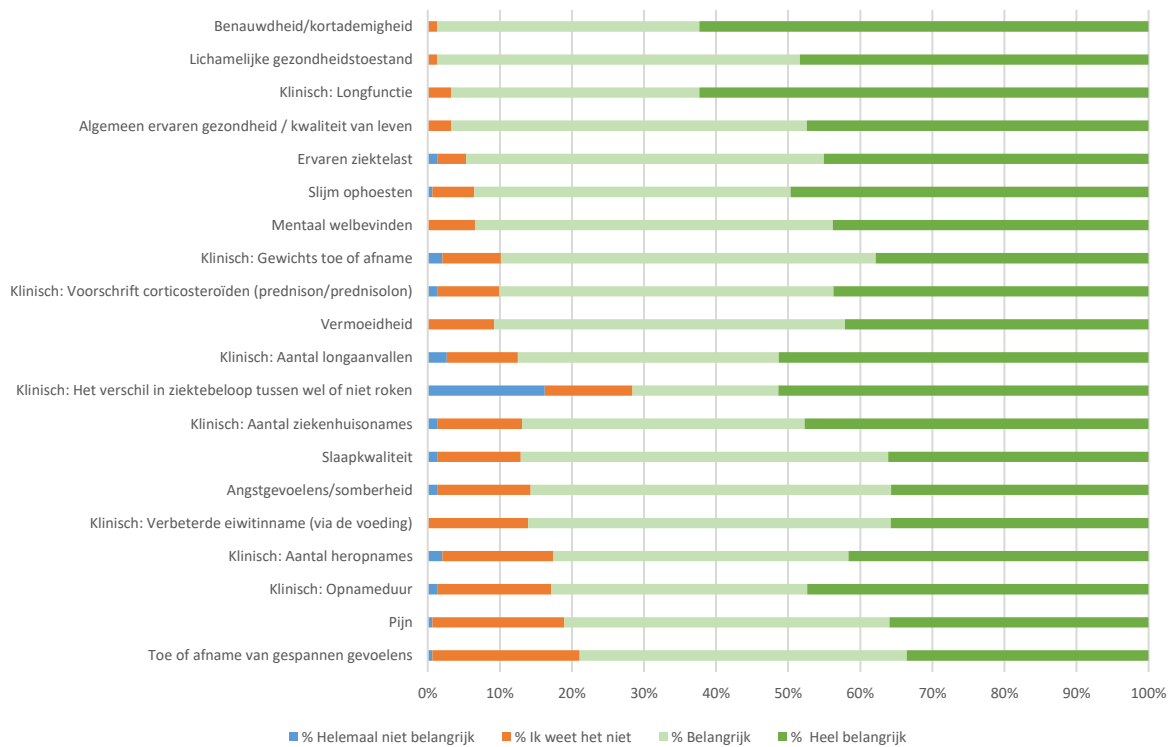
Geslacht		Gevolgd behandeltrajecten (meerkeuze)	
Vrouw	44%	Begeleiding via de huisarts	25%
Man	55%	Poliklinisch bezoek aan het ziekenhuis	45%
Zeg ik liever niet	1%	Ziekenhuisopname	14%
		Revalidatie in het ziekenhuis	13%
		Anders	5%

Gem. leeftijd [min-max]
65 jaar [49-90 jaar]

De patiënten hebben antwoord op de vraag of ze de Samen Beslismomenten belangrijk vonden om Samen met de zorgverlener een besluit over te nemen. De antwoorden zijn weergegeven in de onderstaande grafiek.



De patiënten hebben ook beantwoord welke uitkomst informatie voor hun van belang is bij het Samen Beslissen. Hier zijn zowel de klinische als Patiëntgerapporteerde uitkomsten uitgevraagd. Zie de onderstaande grafiek.



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

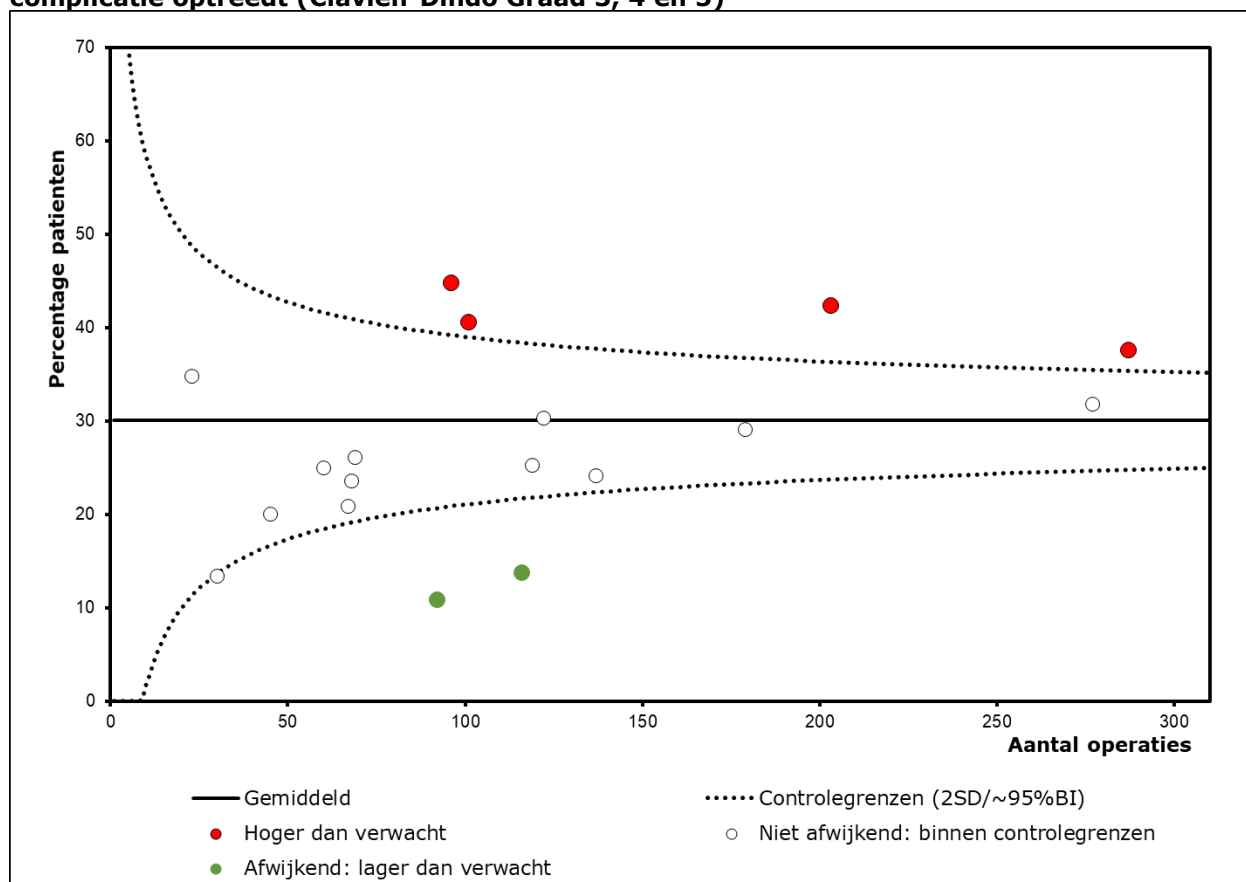
Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

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

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

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

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



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

Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorset Pancreascarcinoom.

Bijlage 12: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset

Het zorgproces van COPD is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijnszorg o.b.v. ZiRA¹². Het zorgproces is zo generiek mogelijk opgesteld door de werkgroep. De informatievastlegging (per processtap) is weergegeven voor de gegevens die nodig zijn voor de dataset voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie.

Beknopte inhoudelijke beschrijving van het generieke zorgproces

De patiënt met COPD wordt vanuit de eerstelijnszorg verwezen naar longgeneeskunde. Na de intake vindt diagnostiek plaats in het ziekenhuis. De betreffende arts voert de anamnese, lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek uit. Behandelopties worden besproken met de patiënt. Vervolgens wordt het behandelplan in overleg met de patiënt vastgesteld.

Er kan onderscheid gemaakt worden tussen medicamenteuze therapie en niet-medicamenteuze therapie. Medicamenteuze therapie bestaat voornamelijk uit inhalatiemedicatie, orale corticosteroïden en/of antibiotica. Bij inhalatiemedicatie dient een keuze gemaakt te worden in inhalatortype (droogpoeder/softmist/dosisaerosol).

Niet-medicamenteuze therapie omvat voorlichting/leefstijladviezen/zelfmanagement, zuurstoftherapie, mucus evacuerende technieken, fysiotherapie, leefstijlinterventieprogramma's (rookstop-, voeding- en/of beweeginterventie) en/of psychosociale zorg.

Daarnaast is behandeling mogelijk zoals longrevalidatie, chronische niet-invasieve beademing, longvolumereductie en longtransplantatie. Bovendien is er een klinisch zorgproces te onderscheiden bij een longaanval met ziekenhuisopname. Ook advance care planning en palliatieve zorg kunnen onderdeel zijn van het COPD zorgproces.

Evaluatie van de behandeling van deze chronische aandoening vindt doorlopend plaats. Na een opname vanwege een longaanval wordt onderscheid gemaakt tussen monitoring op korte en lange termijn. Evaluatie vindt veelal plaats in de tweede- of derdelijnszorg en afhankelijk van het doel en beloop kan de patiënt (tijdelijk) worden terugverwezen naar de eerstelijnszorg.

Samen beslismomenten in het zorgproces

De samen beslismomenten voor COPD voor Uitkomstgerichte Zorg zijn onderstaand beschreven en weergegeven in het zorgproces (figuur 6.1 en figuur 6.5).

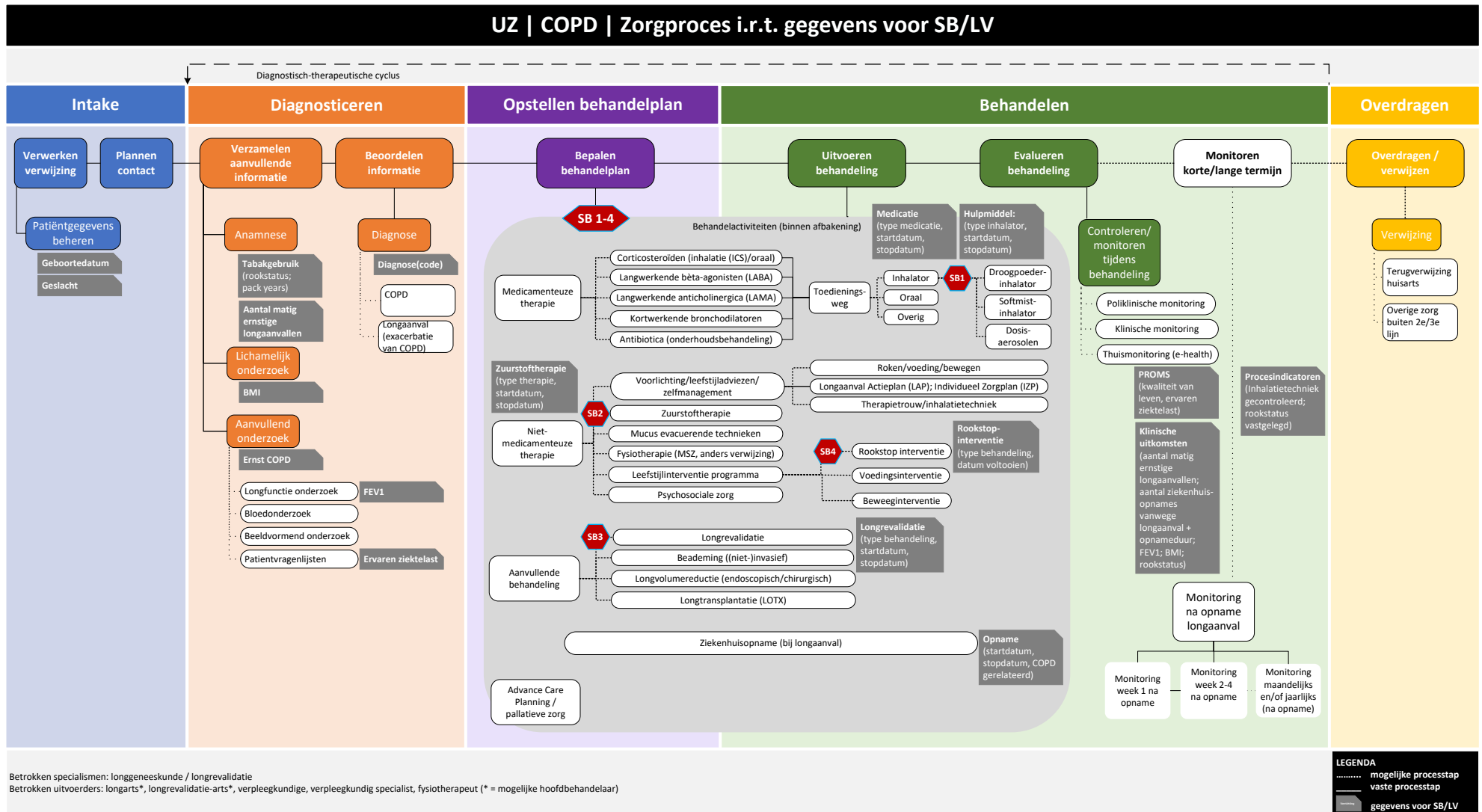
- 1) De keuze voor type inhalator (droogpoeder, softmist, dosisaerosol);
- 2) De keuze voor of geen zuurstoftherapie ambulant;
- 3) De keuze voor wel of geen longrevalidatie in een derdelijns gespecialiseerd centrum;
- 4) De keuze voor wel of geen rookstopinterventie in de eerste- of tweedelijnszorg.

Visuele weergave van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

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

¹² ZiRA: Ziekenhuis Referentie Architectuur. Zie voor meer informatie ZiRAonline.nl.

Figuur 6.1. Visuele weergave van het zorgproces in relatie tot de gegevensset



Uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 6.2-6.8 bevat een nadere uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset. Het zorgproces is uitgewerkt volgens de werkprocessen van ZiRA. Per processtap is aangegeven welke gegevens nodig zijn voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) o.b.v. uitkomstinformatie.

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

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

Figuur 6.3. Intake

Intake / vaststellen zorgbehoefte			
Werkproces	Verwerken verwijzing	Bepalen zorgvraag	Plannen contact
Uitvoerder	Secretariaat/administratie	Secretariaat/verpleegkundig specialist/long(revalidatie)arts	Planner
Processtap <i>COPD (binnen afbakening);</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Beheren patiëntgegevens 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Beoordelen verwijzing 	<ul style="list-style-type: none"> • Plannen afspraak bij long(revalidatie)arts
Gegevens voor SB/LV <i>welke gegevens</i>	Patiëntkenmerken: <i>Geboortedatum;</i> <i>Geslacht</i>		

Figuur 6.4. Diagnosticeren

Diagnosticeren / Monitoren							
Werkproces	Vorbereiden contact	Ontvangen patiënt	Verzamelen aanvullende informatie			Beoordelen informatie	Diagnose stellen
Uitvoerder			Long(revalidatie)arts/ longverpleegkundige	Long(revalidatie)arts/ longverpleegkundige	Long(revalidatie)arts/ longverpleegkundige		Long(revalidatie)arts
Processtap <i>COPD (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>			<ul style="list-style-type: none"> Anamnese 	<ul style="list-style-type: none"> Lichamelijk onderzoek 	Aanvullend onderzoek <ul style="list-style-type: none"> Longfunctie-onderzoek Bloedonderzoek Beeldvormend onderzoek Patiëntvragenlijsten 		<ul style="list-style-type: none"> Diagnose
Gegevens voor SB/LV <i>welke gegevens</i>			<i>Patiëntkenmerken/ Uitkomstinformatie: Tabaksgebruik (Rookstatus; Pack years) Aantal matig ernstige longaanvallen</i>	<i>Patiëntkenmerken/ Uitkomstinformatie: BMI (Gewicht; Lengte)</i>	<i>Patiëntkenmerken/ Uitkomstinformatie: Ernst van de COPD (GOLD) Ervaren ziektelast (CCQ) FEV1</i>		<i>Patiëntkenmerken: Diagnose</i>

Toelichting: zowel 'baseline' informatie als uitkomstinformatie staat vermeld bij werkproces 'verzamen aanvullende informatie', omdat het ZIRA-procesmodel uitgaat van de diagnostisch-therapeutische cyclus.

Figuur 6.5. Opstellen behandelplan

Opstellen behandelplan			
Werkproces	Bepalen behandelplan	Aanvragen behandelactiviteit	Plannen behandelactiviteit
	SB 1 t/m 4		
Uitvoerder	Long(revalidatie)arts/ verpleegkundig (specialist)	Long(revalidatie)arts/verpleegkundig specialist	Planner/verpleegkundig specialist/ long(revalidatie)arts
Processtap	<ul style="list-style-type: none"> Behandelopties bespreken met patiënt <p><i>COPD (binnen afbakening);</i></p> <p><i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> Aanvraag behandelmodaliteit(en): <ul style="list-style-type: none"> Medicamenteuze therapie <ul style="list-style-type: none"> Corticosteroïden: inhalatie (ICS)/oraal Bronchodilatoren (luchtwegverwijders) <ul style="list-style-type: none"> LABA (long-acting β2-agonist) LAMA (long-acting muscarinic antagonist) SABA (short-acting β2-agonist) SAMA (short-acting muscarinic antagonist) Antibiotica (onderhoudsbehandeling) Niet-medicamenteuze therapie <ul style="list-style-type: none"> Voorlichting/leefstijladviezen/zelfmanagement <ul style="list-style-type: none"> Voorlichting/advies rondom roken, voeding en/of bewegen Longaanval Actieplan (LAP) Individueel Zorgplan (IZP) Zuurstoftherapie (ambulante) Mucus evacuerende technieken Fysiotherapie (in MSZ; anders verwijzing) Leefstijlinterventie programma (rookstop, voeding, en/of beweegbegeleiding) Psychosociale zorg Aanvullende behandeling <ul style="list-style-type: none"> Longrevalidatie Beademing ((niet-)invasief) (Operatieve) ingreep <ul style="list-style-type: none"> Longvolumereductie ((endoscopisch (ELVR) / chirurgisch (LVRC)) Longtransplantatie (LOTX) Ziekenhuisopname (bij longaanval/exacerbatie) Advance Care Planning / Palliatieve zorg 	
Gegevens voor SB/LV			

Figuur 6.6. Behandelen (I)

Behandelen							
Werkproces	Medicamenteuze therapie	Niet-medicamenteuze therapie					
Behandel-modaliteit	Medicatie	Voorlichting/ leefstijladviezen/ zelfmanagement	Leefstijlinterventie programma	Fysiotherapie	Mucus evacuerende technieken	Psychosociale zorg	Zuurstoftherapie
Uitvoerder (zorgverlener)	Longarts	Longarts/ verpleegkundig(e) (specialist)	Verpleegkundig (specialist)/ longarts/fysiotherapeut/ diëtist (indien in MSZ)	Fysiotherapeut	Longarts/ verpleegkundige	Psychosociaal hulpverlener	Longarts/ verpleegkundige
Processtap <i>COPD (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Voorschrijven medicatie: <ul style="list-style-type: none"> ○ Corticosteroiden: inhalatie (ICS)/oraal ○ LABA ○ LAMA ○ SABA ○ SAMA ○ Antibiotica ○ Voorschrijven type inhalator: <ul style="list-style-type: none"> ○ Droogpoeder ○ Soft-mist ○ Dosisaerosolen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Geven voorlichting (bijv. therapietrouw /inhalatietechniek) ○ Geven leefstijl-adviezen (bijv. roken/voeding/bewegen) ○ Geven advies zelfmanagement (bijv. LAP/IZP) 	<ul style="list-style-type: none"> • Uitvoeren leefstijl-interventie programma: <ul style="list-style-type: none"> ○ rookstop ○ bewegen ○ voeding 	<ul style="list-style-type: none"> • Uitvoeren fysiotherapie 	<ul style="list-style-type: none"> • Aanleren mucus evacuerende technieken 	<ul style="list-style-type: none"> • Uitvoeren psychosociale zorg 	<ul style="list-style-type: none"> • Uitvoeren zuurstoftherapie ambulant (thuis)
Gegevens voor SB/LV <i>welke gegevens</i>	Behandelkenmerken: Type medicatie Startdatum medicatie; Stopdatum medicatie; Type hulpmiddel; Startdatum hulpmiddel; Stopdatum hulpmiddel		Behandelkenmerken: Rookstopinterventie; Datum voltooiën rookstopinterventie				Behandelkenmerken: Zuurstoftherapie ambulant; Startdatum zuurstoftherapie ambulant; Stopdatum zuurstoftherapie ambulant

Figuur 6.7. Behandelen (II)

Behandelen					
Werkproces*	Aanvullende behandeling			Ziekenhuisopname (bij longaanval)	Palliatieve zorg
Behandelmodaliteit	Longrevalidatie	Beademing	(Operatieve) behandeling / ingreep	Uitvoeren opname / verpleegkundige zorg	Palliatieve zorg
Uitvoerder (zorgverlener)	Longrevalidatie-arts/ verpleegkundige/fysiotherapeut	Longarts/ verpleegkundige	Anesthesist; Longarts/chirurg	(Long-)verpleegkundige/arts	Longarts/verpleegkundig (specialist)/ palliatief team
Processtap <i>COPD (binnen afbakening);</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Uitvoeren longrevalidatie 	<ul style="list-style-type: none"> • Uitvoeren beademing (chronische niet-invasief (NIV)) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Uitvoeren anesthesie; ○ Uitvoeren longvolumereductie <ul style="list-style-type: none"> ○ Endoscopische longvolumereductie ○ Longvolumereductiechirurgie ○ Uitvoeren longtransplantatie (LOTX) 	<ul style="list-style-type: none"> • Opname in ziekenhuis • Inventarisatie/ optimalisatie voedingstoestand, mobilisatie, slaapkwaliteit, etc. ○ Start LAP (bij ontslaggesprek na longaanval) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Uitvoeren Advance Care Planning ○ Uitvoeren palliatieve zorg
Gegevens voor SB/LV welke gegevens	Behandelkenmerken: Longrevalidatie (3 ^e lijn); Longrevalidatie startdatum; Longrevalidatie stopdatum			Uitkomstinformatie: Opnamedatum; Ontslagdatum; Opname COPD gerelateerd	

* In bovenstaande tabel is de omschrijving van de ZiRA-werkprocessen aangepast voor de categorisering van behandelmodaliteiten voor deze specifieke aandoening.

Figuur 6.8. Follow-up

	... Behandelen (evaluatie/controle/monitoring)			Overdragen / verwijzen
Werkproces	Evaluëren/controleren behandeling	Monitoren korte termijn (na opname)	Monitoren lange termijn (na opname)	Overdragen/verwijzen
Uitvoerder	Long(revalidatie)arts, verpleegkundig (specialist)	Long(revalidatie)arts, verpleegkundig (specialist)	Long(revalidatie)arts, verpleegkundig (specialist)	Long(revalidatie)arts
Processtap COPD (binnen afbakening); <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> Monitoring tijdens behandeling (thuis, poliklinisch, klinisch) Indien ziekenhuisopname (vanwege longaanval): <ul style="list-style-type: none"> Contact week 1 na ziekenhuisopname bij exacerbatie Indien operatie: <ul style="list-style-type: none"> Postoperatieve controle 	Indien ziekenhuisopname (vanwege longaanval): <ul style="list-style-type: none"> Monitoring week 2-4 Longaanval Actieplan Individueel Zorgplan 	Indien ziekenhuisopname (vanwege longaanval): <ul style="list-style-type: none"> Monitoring maandelijks en/of jaarlijks 	<ul style="list-style-type: none"> Terugverwijzing huisarts Verwijzing naar overige zorg buiten 2^e/3^e lijn
Gegevens voor SB/LV <i>welke gegevens</i>	Procesindicatoren: % Inhalatietechniek gecontroleerd; % Rookstatus vastgelegd Uitkomstinformatie Klinische uitkomsten (aantal matig ernstige longaanvallen; aantal ziekenhuisopnames vanwege longaanval + opnameduur; FEV1; BMI; rookstatus) Patiënt-gerapporteerde uitkomsten (kwaliteit van leven (PROMIS QoL); ervaren ziektelast (CCQ))			

Bijlage 13: Randvoorwaarden functioneel gestandaardiseerde 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 gestandaardiseerde 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 gestandaardiseerde set (zie verder).
3. De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomst informatie valt buiten de scope van het huidige programma.
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 gestandaardiseerde set

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

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

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

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

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