

Eindrapport aandoeningswerkgroep Maculadegeneratie

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



Status: Vastgesteld via e-mailronde Kernteam UZ December 2023
Versie: 1.0
Datum: 20-12-2023

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	4
1. Inleiding.....	6
1.1 Leeswijzer.....	7
2. Samenstelling aandoeningswerkgroep.....	8
3. Afbakening aandoening.....	9
4. Set voor uitkomstinformatie.....	10
4.1. Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	10
4.2. Uitkomst domeinen.....	10
4.2.1. Klinische uitkomsten en instrumenten.....	10
4.2.2. Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten.....	11
4.2.3. Meetfrequentie.....	11
4.3. Structuur- en procesindicatoren.....	11
4.4. Patiëntkenmerken.....	12
4.5. Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg.....	18
5. Samen Beslissen.....	19
5.1. Samen Beslismomenten.....	19
6. Leren & Verbeteren.....	20
7. Zorginkoop en Transparantie.....	22
8. Advies.....	23
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg.....	27
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie.....	34
Bijlage 3: Termen en definities.....	35
Bijlage 4: Overzicht initiatieven.....	37
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	38
Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....	39
Bijlage 11: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie.....	42
Bijlage 8: Resultaten vragenlijst onder patiënten.....	44
Bijlage 9: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	46
Bijlage 10: Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	48
Bijlage 11: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset.....	49
Bijlage 12: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set.....	57
Bijlage 13: Patiënten perspectief op UGZ (MaculaVereniging).....	60
Literatuurlijst.....	63

Lijst met gebruikte afkortingen

AREDS2:	Age-Related Eye Disease Studies 2
BCVA:	Best Corrected Visual Acuity
BIVI:	Brief Impact of Vision Impairment
BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
CAT:	Computer Adaptive Test
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
Eye Q:	Eye Questionnaire
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
FRBI:	Fight Retinal Blindness
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
LMD:	Leeftijdsgebonden maculadegeneratie
LVQOL:	Low Vision Quality of Life Questionnaire
NEI-VFQ:	National Eye Institute Visual Function Questionnaire
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OMERACT:	Outcome Measures in Rheumatology.
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PoC:	Proof of Concept
PREM:	Patient Reported Experience Measure
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
PROMIS:	Patient-Reported Outcomes Measurement Information System
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VEGF:	Vascular Endothelial Growth Factor
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren en de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven. De aandoeningswerkgroep Maculadegeneratie heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor Leren & Verbeteren en heeft daarnaast ook een aantal Samen Beslismomenten vastgesteld. De set richt zich op patiënten vanaf 45 jaar en ouder met leeftijdsgebonden Geografische atrofie (droge) of Neovasculaire (exsudatieve) maculadegeneratie gedefinieerd door de ICD10 H35.3 (Degeneration of macula and posterior pole).

De set bestaat uit klinische uitkomsten en proces- en structuurindicatoren. De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld: best gecorrigeerde visus, huidige best gecorrigeerde visus meting ten opzichte van meting bij diagnose en complicaties na intravitreale injectie. De volgende proces- en structuurindicatoren zijn vastgesteld: interval tussen diagnose en eerste behandeling, behandel frequenties, verwijzing naar 'Revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen (onder andere Low Vision Support)' en informatieverstrekking.

Er zijn geen patiënt gerapporteerde uitkomsten (*Patient Reported Outcomes*, PRO's) opgenomen in deze set. Wel zijn PRO's en PROMs (Patient Reported Outcome Measures) door de werkgroep besproken, geselecteerd en als aanbeveling opgenomen in dit rapport (hoofdstuk 8).

De werkgroep heeft het besluit genomen dat de uitkomstenset niet wordt gebruikt ter ondersteuning van Samen Beslissen, wel zijn drie Samen Beslismomenten vastgesteld die van belang worden geacht om te bespreken tussen arts en patiënt in de spreekkamer:

- Wel of niet starten behandeling met anti-VEGF injecties in het aangedane oog/ogen bij patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD
- Wel of niet stoppen met anti-VEGF injecties bij patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD
- Wel of niet verwijzen naar 'Revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen(onder andere Low Vision Support)' bij patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD of met Geografische atrofie

Daarnaast heeft de werkgroep de volgende Leer- en Verbeterindicatoren opgesteld:

- Absolute gezichtsscherpte op afstand: Best gecorrigeerde gezichtsscherpte op afstand ten opzichte van de eerste meting bij vaststelling diagnose LMD.
- Complicaties na intravitreale injectie: Percentage patiënten met Neovasculaire (exsudatieve) LMD die behandeld zijn met anti-VEGF injecties waarbij de complicatie Endophthalmitis is opgetreden binnen 21 dagen na de laatste behandeling met anti-VEGF injecties.
- Interval tussen diagnose en eerste behandeling: Aantal dagen tussen registratie diagnose en registratie eerste behandeling van het eerst aangedane oog.
- Behandel frequentie: Aantal behandelingen per patiënt per oog vanaf datum diagnose, per kalenderjaar met anti-VEGF injecties per type injectie.
- Verwijzing naar 'Revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen (onder andere Low Vision Support)': Percentage patiënten met een verwijzing, verkregen binnen de medisch specialistische zorg, naar 'Revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen (onder andere Low Vision Support)'.

- Informatieverstrekking: Percentage patiënten dat informatie heeft verkregen door de zorgverlener omtrent de aandoening Maculadegeneratie

De set van uitkomstinformatie is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels.

1. Inleiding

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

Het programma UZ heeft als doelstelling het bevorderen van Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en het Leren & Verbeteren door de zorgverlener o.b.v. uitkomstinformatie. Het programma is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de 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 Beslissen](#)²

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

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

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

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

1.1 Leeswijzer

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

2. Samenstelling aandoeningswerkgroep

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

De NVZ, V&VN en ZN hebben geen gemandateerde leden afgevaardigd voor deze werkgroep.

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep Maculadegeneratie

Organisatie	Naam afgevaardigde	
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		<i>functie</i>
NFU	Hans Vingerling (inhoudelijk voorzitter)	Oogarts
MV	Heleen Schoots	Voorzitter MV
MV	Bert Brocking	Ervaringsdeskundige
ZKN	Hille van Dijk	Oogarts
NOG	Marit Maatman	Oogarts, voorzitter NOG
NOG	Manon van Hecke	Oogarts
NAPA	Sascha van Os	Optometrist, Physician Assistant
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>		
AUMC	Petra Rausch	Epidemioloog
AUMC	Ruth van Nispen	Hoogleraar visueel functioneren

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), MV (MaculaVereniging), ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland), NOG (Nederlands Oogheelkundig Gezelschap), NAPA (Nederlandse Associatie Physician Assistants), AUMC (Amsterdam Universitair Medisch Centrum), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), en ZN (Zorgverzekeraars Nederland)

Tabel 1b. Ondersteunend team Maculadegeneratie

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Cees Smaal (augustus 2022 – november 2022) Femke Mocking (januari 2023 – oktober 2023), technisch voorzitter
Zorginstituut Nederland	Kareshma Lopez (augustus 2022 – januari 2023), Ingrid Hollander (januari 2023 – oktober 2023), secretaris
Zorginstituut Nederland	Hank Hallegraeff, methodoloog
Nictiz	Willeke van Dooren, adviseur digitale informatie-uitwisseling

3. Afbakening aandoening

De set richt zich op patiënten vanaf 45 jaar en ouder met leeftijdsgebonden Geografische atrofie (droge) of Neovasculaire (exsudatieve) maculadegeneratie gedefinieerd door de ICD10 code H35.3 (Degeneration of macula and posterior pole)⁵.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening

Afbakening van de aandoening
Patiënten > 45 jaar met leeftijdsgebonden maculadegeneratie in de tweede- en derdelijnszorg. <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>Late LMD</u>: (altijd met verlies van best gecorrigeerde visus) in 2 vormen: Geografische atrofie (droge) of Neovasculaire (exsudatieve) LMD.
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
ICD-10 H35.3
<i>Exclusiecriteria</i>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>Vroege LMD</u>: de aanwezigheid van drusen >63 µm en <125 µm (medium drusen) zonder hypo- of hyperpigmentatie of verschuivingen van pigment. ▪ <u>Intermediaire LMD</u>: de aanwezigheid van drusen >125 µm en/of de aanwezigheid van hypo- of hyperpigmentatie. ▪ Oogpathologie die niet voldoet aan de kenmerken van LMD zoals beschreven bij de diagnose.
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>
Farmacologische behandeling: <ul style="list-style-type: none"> ▪ anti-VEGF intravitreale injecties (neovasculaire LMD) Algemeen behandeladvies: Zelfcontrole op metamorfopsie bijvoorbeeld middels Amsler kaart, advies om te stoppen met roken, gebruik van AREDS2 supplementen (vanaf intermediaire LMD), leefstijladviezen gericht op voeding en een actieve leefstijl.
<i>Tijdspanne</i>
Doorlopend

De volgende afkortingen zijn gebruikt: LMD (Leeftijdsgebonden Maculadegeneratie), ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor), AREDS2 (Age-Related Eye Disease Studies 2)

⁵ Zorgverleners registreren op basis van de diagnose thesaurus een diagnose (exsudatieve) en/of droge LMD) deze wordt achter de schermen herleid naar een ICD10 codering. Het betekent dat uit deze ICD10 code de gegevens gehaald kunnen worden voor de door de werkgroep afgebakende populatie van exsudatieve en droge LMD.

4. Set voor uitkomstinformatie

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

4.1. Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie bijlage 4) gemaakt van bestaande sets van uitkomstinformatie in het uitgangsmateriaal die bedoeld zijn voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met LMD: de ICHOM Set of Patient-Centered Outcome Measures for Macular Degeneration, de richtlijn 2014 en de concept richtlijn van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG), FRBNLI-set en de internationale NICE guideline (2018). Daarnaast is de generieke PROMs-set van het programma UZ meegenomen in deze praktijkverkenning.

Om de relevantie van de geïdentificeerde uitkomsten voor patiënten te beoordelen is er een literatuuronderzoek verricht in de PubMed database, gericht op kwalitatieve studies waarin patiënten met LMD is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte vinden. Hierbij is gebruik gemaakt van een gevalideerde zoekstrategie (Oude Voshaar, 2019). Naast de geïdentificeerde andere bronnen, zijn drie kwalitatieve studies gevonden waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 594 patiënten (zie bijlage 6). Uitkomsten die aanvullend zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten. Gedurende het proces om te komen tot een uitkomstenset is door de methodoloog regelmatig gezocht naar wetenschappelijke literatuur voor onderbouwing en argumentatie van de gemaakte keuzes. Voor de referenties hiervan zie literatuurlijst.

4.2. Uitkomstdomeinen

Om tot de set voor uitkomstinformatie, die de aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld, te komen (i.e., een minimale/bepaalde set voor uitkomstinformatie) heeft de aandoeningswerkgroep de relevantie van deze uitkomstdomeinen beoordeeld in het kader van Leren & Verbeteren en Samen Beslissen. D.w.z., de aandoeningswerkgroep heeft beoordeeld hoe relevant het uitkomstdomein is om geaggregeerd als spiegelinformatie terug te koppelen t.b.v. Leren & Verbeteren. Er is door de werkgroep besloten geen uitkomstinformatie op te nemen ten behoeve van Samen Beslissen (zie Hoofdstuk 5 paragraaf 5.1 voor de beargumentering hiervoor).

De set voor uitkomstinformatie bevat 3 klinische uitkomsten (zie Tabel 3). Er zijn 2 klinische uitkomstindicatoren voor Leren & Verbeteren vastgesteld:

1. Absolute gezichtsscherpte op afstand: Best **gecorrigeerde gezichtsscherpte** op afstand ten opzichte van de eerste meting bij vaststelling diagnose LMD.
2. Complicaties na intravitreale injectie: Percentage patiënten met Neovasculaire (exsudatieve) LMD die behandeld zijn met anti-VEGF injecties waarbij de **complicatie** Endophthalmitis is opgetreden binnen 21 dagen na de laatste behandeling met anti-VEGF injecties.

De 4 structuur- en procesindicatoren die zijn vastgesteld worden in paragraaf 4.3 en hoofdstuk 6 verder toegelicht.

4.2.1. Klinische uitkomsten en instrumenten

De definities van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3. Op basis van de NOG richtlijn Leeftijdsgelinkte Maculadegeneratie (2014) en ICHOM Set of Patient-Centered Outcome

Measures for Macular Degeneration, NICE Guideline NG 82 (2018), FRBNLI-set en het verbeteringsignalement LMD (Zie ook Bijlage 4: overzicht initiatieven) heeft de werkgroep de drie klinische uitkomsten: best gecorrigeerde visus, huidige best gecorrigeerde visus meting t.o.v. meting bij diagnose en de complicatie Endophthalmitis vastgesteld. De werkgroep is van mening dat de beoordeling van de best gecorrigeerde visus bij patiënten met LMD de meest betrouwbare en valide klinische meting is, met de minste bias. Ook sluit het aan bij de hulpvraag van de patiënt.

De indicator: Absolute gezichtsscherpte op afstand: Best **gecorrigeerde gezichtsscherpte** op afstand ten opzichte van de eerste meting bij vaststelling diagnose LMD, is alleen zinvol bij gebruik voor Leren & Verbeteren als zowel de diagnose oftewel het startpunt (baseline meting) als de vervolgmetingen automatisch uit de systemen te halen zijn. Aangezien dit niet altijd het geval is worden deze patiënten geëxcludeerd bij het gebruik van deze prospectieve data voor Leren & Verbeteren. Wel adviseert de werkgroep om de totale populatie in beeld te houden door inzicht te geven in het aantal patiënten dat geëxcludeerd is op basis van missende gegevens.

OCT wordt als het belangrijkste onderzoek gezien waarop het beleid en de controle voor patiënten met LMD wordt bepaald en uitgevoerd. Aangezien de uitslag van de OCT niet in een vergelijkbare objectieve meting wordt uitgedrukt, kan het vooralsnog niet als uitkomstmaat worden ingezet.

Om extra registratielast te voorkomen wordt zoveel mogelijk aangesloten bij reeds bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs).

4.2.2. *Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten*

Er zijn geen patiënt gerapporteerde uitkomsten (*Patient Reported Outcomes*) opgenomen in deze set van uitkomsten. De werkgroepleden zien zeker toegevoegde waarde in het gebruik van PROMs voor maculadegeneratie patiënten. Op dit moment is het zorgproces echter onvoldoende ingericht om PROMs uit te vragen en te bespreken als onderdeel van het gesprek in de spreekkamer tussen patiënt en zorgverlener. Voordat tot juist gebruik en toepassing kan worden overgegaan moet eerst aan diverse voorwaarden worden voldaan, aldus de werkgroep. De voorwaarden staan verder uitgelicht in hoofdstuk 8 van het eindrapport.

Tijdens de ontwikkelfase heeft de werkgroep wel PRO's en PROMs (Patient Reported Outcome Measures) besproken, geselecteerd en als aanbeveling opgenomen in dit rapport. Deze PROM-set is in het aanbevelingenhoofdstuk opgenomen als "stip op de horizon" die kan worden ingezet wanneer aan de benodigde voorwaarden is voldaan. In Tabel 6 worden de PRO's en PROMs beschreven.

4.2.3. *Meetfrequentie*

De vastgestelde meetmomenten van de klinische uitkomsten en indicatoren staan vermeld in Tabel 3.

De aandoeningswerkgroep heeft drie klinische uitkomsten opgenomen namelijk: 1) het meten van de best gecorrigeerde visus 2) de verandering van de best gecorrigeerde visus t.o.v. de meting bij aanvang en 3) de complicatie Endophthalmitis. De werkgroep heeft besloten om jaarlijks de best gecorrigeerde visus en jaarlijks het best gecorrigeerde visus verschil te meten t.o.v. de meting bij diagnose (baseline) ten behoeve van Leren & Verbeteren (met een marge van 2 maanden voor en na 1 jaar). De eerste meting vindt plaats bij vaststelling diagnostiek (baseline) en vervolgens iedere 12 maanden. De meetfrequentie van de complicatie Endophthalmitis is eveneens jaarlijks met de toevoeging dat uiteindelijk de prevalentie van Endophthalmitis zal worden uitgedrukt in een percentage per jaar per tijdseenheid van een jaar.

4.3. **Structuur- en procesindicatoren**

De definities van de 4 structuur- en procesindicatoren staan vermeld in Tabel 3.

Bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie zijn de structuur- en procesindicatoren geformuleerd op basis van het uitgangsmateriaal: de NOG richtlijn Leefstijdsgebonden Maculadegeneratie (2014) en ICHOM Set of Patient-Centered Outcome Measures for Macular

Degeneration, NICE Guideline NG 82 (2018), FRBNLI-set, het verbeteringsignalement LMD en Informatievoorziening en communicatie binnen het zorgtraject maculadegeneratie. Ook de ervaringen van patiënten en zorgverleners (zie ook Bijlage 4: overzicht initiatieven) hebben een rol gespeeld bij de selectie van indicatoren. De werkgroep heeft voor de uitkomstset in het totaal 6 indicatoren vastgesteld namelijk: absolute gezichtsscherpte op afstand, complicaties na intravitreale injectie, interval tussen diagnose en eerste behandeling, behandelfrequentie, verwijzing naar 'Revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen (onder andere Low Vision Support)', en informatieverstrekking. Interval tussen diagnose en eerste behandeling, behandelfrequentie, verwijzing naar 'Revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen (onder andere Low Vision Support)', en informatieverstrekking zijn procesindicatoren.

Bij het vaststellen van de uitkomstindicatoren voor Leren & Verbeteren liep de werkgroep er meermaals tegenaan dat het verbeterpotentieel vaak lastig is vanwege het progressieve verloop van de aandoening. Er is dan ook niets te doen aan een bepaalde mate van achteruitgang. Ook is er te weinig praktijkvariatie te verwachten om bepaalde indicatoren op te nemen. Hier heeft de werkgroep bij het vaststellen dan ook kritisch naar gekeken.

Als laatste is er bij het vaststellen van de indicatoren rekening gehouden met de haalbaarheid van het vastleggen in de huidige praktijk waarbij er zeer beperkte tijd is tijdens het consult met de oogarts. Op basis van het eerder benoemde uitgangsmateriaal zijn dan ook meer optionele procesindicatoren besproken dan dat er uiteindelijk zijn opgenomen in de uitkomsten set, namelijk:

- Lezen en toegang tot informatie: percentage patiënten met Neovasculaire (exsudatieve) LMD en Geografische atrofie waarbij lezen en toegang tot informatie is beoordeeld bij de start van de behandeling en na 1 jaar. Deze indicator is niet opgenomen in de set omdat dit niet alleen een toename van registratie zou betekenen, maar ook een extra meting aangezien leesvisus niet als standaard meting wordt verricht.
- Mobiliteit en onafhankelijkheid: percentage patiënten met Neovasculaire (exsudatieve) LMD en Geografische atrofie waarbij mobiliteit en onafhankelijkheid is beoordeeld bij de start van de behandeling en na 1 jaar. Deze indicator is niet opgenomen in de set omdat mobiliteit en onafhankelijkheid als te multifactorieel wordt aangemerkt door de werkgroep en daarmee onvoldoende zinvol om op te nemen als indicator.
- Emotioneel welbevinden: percentage patiënten met Neovasculaire (exsudatieve) LMD en Geografische atrofie waarbij emotioneel welbevinden is beoordeeld bij de start van de behandeling en na 1 jaar. Deze indicator is niet opgenomen in de set omdat het emotioneel welbevinden op dit moment onvoldoende wordt vastgelegd in de EPD's. Als PRO zou dit op termijn wellicht wel uitgevraagd kunnen gaan worden.
- Consult met best gecorrigeerde visusmeting: percentage consulten met best gecorrigeerde visusmeting per kalenderjaar bij patiënten met Neovasculaire (exsudatieve) LMD en Geografische atrofie (droge) ten opzichte van het totaal aantal consulten per kalenderjaar. Deze indicator is niet opgenomen in de set omdat dit onvoldoende praktijkvariatie zal opleveren ten behoeve van Leren & Verbeteren.
- Beoordeling vocht, oedeem en bloed: percentage patiënten met Neovasculaire LMD (exsudatieve) die tijdens ieder consult beoordeeld zijn op vocht, oedeem of bloed in het kader van beoordeling van het ziekteproces. Deze indicator is niet opgenomen in de set omdat de beoordeling van vocht, oedeem en bloed doormiddel van een OCT niet in een vergelijkbare objectieve meting kan worden uitgedrukt en het daarom vooralsnog niet als indicator kan worden ingezet

4.4. Patiëntkenmerken

De vastgestelde patiëntkenmerken staan vermeld in Tabel 3. De patiëntkenmerken kunnen gebruikt worden om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen t.b.v. Leren & Verbeteren. Dit betekent dat je de data corrigeert voor verschillen in samenstelling van de patiëntpopulaties tussen zorgverleners en tussen verschillende zorgcentra. 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) 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 adviseur digitale informatie-uitwisseling) zijn alle variabelen verder uitgewerkt (bv. definities, codelijsten).

Patiënt populatie 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>							
Patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD: alle patiënten die behandeld zijn met anti-VEGF injecties, obv verrichtingen registratie	best gecorrigeerde Visus	Snellen-letterkaart. Gezichtsvermogen gemeten op 6m afstand Geen afname visus: logMAR $\leq 0,50$ (Snellen 6/18 of $\geq 20/60$) Slechtziendheid: logMAR 0,51-1,29 ($< 20/60 \geq 20/400$) Blind: $\geq 1,30$ ($\leq 20/400$)	Baseline, vervolgens elke 10-14 maanden	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD: alle patiënten die behandeld zijn met anti-VEGF injecties, obv verrichtingen registratie	Huidige best gecorrigeerde visus meting t.o.v. meting bij diagnose	Snellen-letterkaart. Gezichtsvermogen gemeten op 6m afstand Geen afname visus: logMAR $\leq 0,50$ (Snellen 6/18 of $\geq 20/60$) Slechtziendheid: logMAR 0,51-1,29 ($< 20/60 \geq 20/400$) Blind: $\geq 1,30$ ($\leq 20/400$)	Baseline, vervolgens elke 10-14 maanden	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD: alle patiënten die behandeld zijn met anti-VEGF injecties, obv verrichtingen	Complicaties na intravitreale injectie (Endophthalmitis)	Microbiologisch onderzoek van het oogvocht op de aanwezigheid van pathogenen.	Elke 12 maanden	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb

registratie							
<i>Uitkomstindicatoren</i>							
Alle patiënten	Absolute gezichtsscherpte op afstand.	Best gecorrigeerde gezichtsscherpte op afstand ten opzichte van de eerste meting bij vaststelling diagnose LMD	Elke 12 maanden	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD: alle patiënten die behandeld zijn met anti-VEGF injecties, obv verrichtingen registratie	Complicaties na intravitreale injectie	Percentage patiënten met Neovasculaire LMD die behandeld zijn met anti-VEGF injecties waarbij de complicatie Endophthalmitis is opgetreden binnen 21 dagen* na de laatste behandeling met anti-VEGF injecties.	Elke 12 maanden	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
<i>Structuur- en procesindicatoren</i>							
Patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD: alle patiënten die behandeld zijn met anti-VEGF injecties, obv verrichtingen registratie	Interval tussen diagnose en eerste behandeling	Aantal dagen tussen registratie diagnose en registratie datum van eerste verrichting anti-VEGF injectie van het eerst aangedane oog	Elke 12 maanden	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD: alle patiënten die behandeld zijn met anti-VEGF injecties, obv verrichtingen registratie	Behandelfrequentie	Aantal behandelingen per patiënt per oog vanaf datum diagnose, per kalenderjaar met anti-VEGF injecties per type injectie (aantal uitgevoerde verrichtingen per jaar en met welke stofnaam (ATC))	Elke 12 maanden	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Alle patiënten	Verwijzing naar Revalidatie en	Percentage patiënten met een verwijzing, verkregen	Elke 12 maanden	Via patiënt met behulp van	Nee	Ja	Ntb

	ondersteuning bij visuele beperkingen (onder andere Low Vision Support)****	binnen de medisch specialistische zorg, naar 'Revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen (onder andere Low Vision Support)		PREM**			
Alle patiënten	Informatieverstrekking	Percentage patiënten dat informatie heeft verkregen door de zorgverlener omtrent de aandoening Maculadegeneratie	Elke 12 maanden	Via patiënt met behulp van PREM**	Nee	Ja	Ntb
<i>Patiëntkenmerken</i>							
Alle patiënten	Leeftijd	Leeftijd in jaren o.b.v. geboortedatum	Eenmalig op baseline	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Alle patiënten	Geslacht	Man / vrouw	Eenmalig op baseline	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Alle patiënten	Diagnose	ICD-10 H35.3 Volwassen patiënten > 45 jaar met leeftijdsgebonden maculadegeneratie Vroege LMD De aanwezigheid van drusen >63 µm en <125 µm (medium drusen) zonder hypo- of hyperpigmentatie of verschuivingen van pigment. Intermediaire LMD De aanwezigheid van drusen >125 µm en/ of de aanwezigheid van hypo- of hyperpigmentatie. Late LMD (altijd met verlies van visus) in 2 vormen: Geografische atrofie of Neovasculaire (exsudatieve) LMD	Eenmalig op baseline	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb

Alle patiënten	Datum van diagnose	Datum van diagnose te differentiëren op basis van thesaurus id	Bij registratie diagnose	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Alle patiënten	Aangedane zijde	Anatomische locatie aangedane zijde: links / rechts	Baseline en verder volgen praktijk	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Alle patiënten	Datum van aanmelding	Datum waarop verwijzing van de huisarts naar medische oogheelkunde in ziekenhuis of zelfstandige kliniek is binnen gekomen	Eenmalig op baseline	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Neovasculaire LMD: alle patiënten die behandeld zijn met anti-VEGF injecties, obv verrichtingenregistratie	Behandeld met anti-VEGF	Datum waarop patiënten voor het eerst behandeld zijn met anti-VEGF injecties, obv verrichtingenregistratie	Eenmalig op datum Start van de behandeling met anti-VEGF injecties Ieder consult	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Neovasculaire (exsudatieve) LMD: alle patiënten die behandeld zijn met anti-VEGF injecties, obv verrichtingenregistratie	Datum eerste behandeling met anti-VEGF injecties	Datum waarop patiënten voor het eerst behandeld zijn met anti-VEGF injecties, obv verrichtingenregistratie	Eenmalig bij start van de behandeling met anti-VEGF injecties	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb
Neovasculaire (exsudatieve) LMD: alle patiënten die behandeld zijn met anti-VEGF injecties, obv verrichtingenregistratie	Aantal injecties per jaar per oog per patiënt	Aantal anti-VEGF injecties per jaar per oog per patiënt, obv verrichtingenregistratie	Jaarlijks	Zorgverlener	Nee	Ja	Ntb

* De werkgroep heeft gekozen voor 21 dagen omdat er dan in alle redelijkheid van uitgegaan kan worden dat het ontstaan van de endophthalmitis in directe relatie ligt tot de toegediende injectie indien er binnen die 21 dagen geen andere ingreep heeft plaatsgevonden.

**Patient reported experience measure (PREM) als meetinstrument voor deze indicator. Deze PREM is niet uitgewerkt binnen de ontwikkelfase van dit programma.

*** Het gaat hier om ondersteuning in de breedste zin van het woord.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: LMD (Leeftijd Gebonden Macula Degeneratie); BCVA (Best Corrected Visual Acuity); VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor), PREM (Patient reported experience measure)

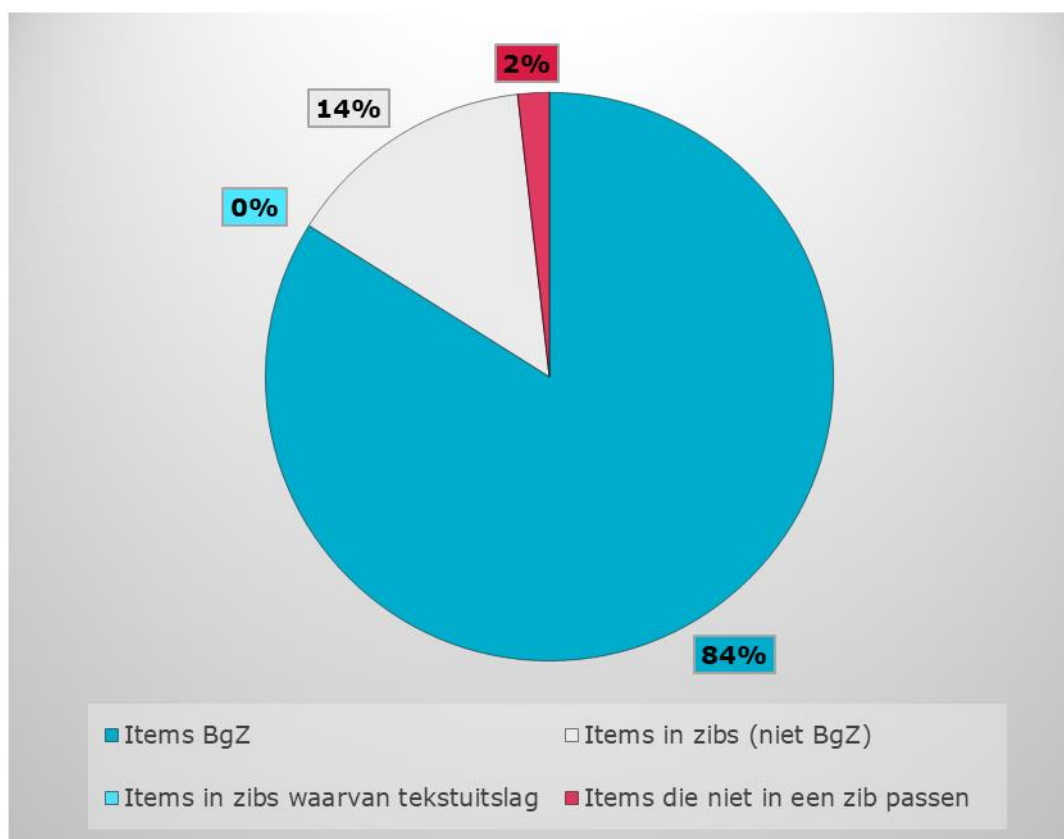


4.5. Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg

De set voor uitkomst informatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels (zie bijlage 2)⁶. Een beknopte weergave van de set – in relatie tot het zorgproces – is toegevoegd in bijlage 11. Bijlage 12 beschrijft de uitgangspunten voor het opstellen van deze functioneel gestandaardiseerde set.

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de klinische zorginformatie uit de dataset onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ).⁷ Hieruit blijkt dat 84% van deze data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP de BgZ aan het implementeren.⁸ Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 84% van de klinische data-elementen in de set van uitkomst informatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

Figuur 1. Verdeling data-elementen uit de dataset in de BgZ



In totaal is 84% van de klinische zorginformatie uit de dataset onderdeel van de BgZ. Bovenstaande Pie-Chart gaat over klinische maten, PROMs zijn niet geïncludeerd. De volgende afkortingen zijn gebruikt: BgZ (Basisgegevensset Zorg) en zib (zorginformatiebouwsteen).

⁶ De uitwerking van de data-elementen naar bestaande landelijk vastgestelde zibs betreft de klinische zorginformatie (geregistreerd door zorgverleners): klinische uitkomsten, patiëntkenmerken en behandelkenmerken. Patiëntvragenlijsten (PROMs) zijn niet uitgewerkt in de dataset. Voor de specificatie van PROMs wordt gerefereerd naar de desbetreffende meetinstrumenten.

⁷ 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> en <https://www.registratieaandebron.nl/basisgegevensset-zorg>

⁸ <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

5. Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten (Samen Beslismomenten) vastgesteld. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur (Elwyn G, Edwards A, Kinnnersley P, et al. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1. In de zorgprocesbeschrijving (bijlage 11) is beknopt weergegeven welke gegevens nodig zijn en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2.

5.1. Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft 3 Samen Beslismomenten (zie Tabel 4) vastgesteld. Zij heeft eerst relevante beslismomenten geïdentificeerd a.d.h.v. het zorgproces. Om het perspectief van de patiënt bij het identificeren van relevante beslismomenten te borgen, is er een vragenlijst uitgestuurd naar patiënten en naasten via de nieuwsbrief en het besloten sociale media kanaal van de MaculaVereniging. De vragenlijst kent 73 respondenten die een goede vertegenwoordiging van de afbakening laten zien, zie ook bijlage 8. Er is aan de deelnemers gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde Samen Beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbreken. Op basis van deze uitkomsten en discussie in de werkgroep zijn onderstaande 3 Samen Beslismomenten opgenomen in de huidige set.

Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment
	De keuze...
1	Wel of niet starten behandeling met anti-VEGF injecties in het aangedane oog/ogen(en) bij patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD
2	Wel of niet stoppen met anti-VEGF injecties bij patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD
3	Wel of niet verwijzen naar 'Revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen' (onder andere Low Vision Support) bij patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD of met Geografische atrofie*

De volgende afkortingen zijn gebruikt: LMD (Leeftijdsgebonden maculadegeneratie), VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor)

** Het gaat hierbij om ondersteuning in de breedste zin van het woord.*

De aandoeningswerkgroep vindt de vastgestelde Samen Beslismomenten van belang om te bespreken in het gesprek tussen patiënt en zorgverlener, maar concludeert dat deze niet ondersteund kunnen worden met uitkomst informatie, omdat:

De patiëntkenmerken en daarbij passende behandelopties en strategie té specifiek en verschillend per individu is om gebruik te kunnen maken van geaggregeerde data.

Er is voldoende wetenschappelijke evidentie om aan te tonen en de patiënt te informeren over de keuzes en mogelijke (klinische) consequenties van de verschillende keuzes.

Ondanks de sterke wetenschappelijke evidentie dat anti-VEGF injecties relevant zijn bij de behandeling van LMD, geldt bij Samen Beslismoment 1 en 2 dat persoonlijke omstandigheden en (behandel)voorkeuren van de patiënt toch kunnen leiden tot een andere keuze.

Extra aandacht verdient Samen Beslismoment 3 die door de patiënten (patiëntenvragenlijst) en door de MaculaVereniging als een belangrijk Samen Beslismoment wordt beoordeeld. Hierbij wordt benadrukt dat dit Samen Beslismoment relevant is in alle stadia van LMD én in elke fase van het zorgproces. De werkgroep erkent het belang van Samen Beslismoment 3 vanuit het perspectief van de patiënt.

6. Leren & Verbeteren

De aandoeningswerkgroep heeft een set van uitkomstinformatie samengesteld die gebruikt kan worden om zorgprofessionals en zorgorganisaties te voorzien van spiegelinformatie van landelijk verzamelde uitkomsten t.b.v. Leren & Verbeteren. Spiegelinformatie biedt zorgprofessionals en zorgorganisaties inzicht in de uitkomsten die door de eigen instelling zijn behaald in vergelijking met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen die dezelfde zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie (zie bijlage 9 voor een nadere toelichting over Leren & Verbeteren). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1.

Voor Leeftijd gebonden Maculadegeneratie is er op dit moment geen landelijke kwaliteitsregistratie. Als gevolg daarvan zijn het uitgangsmateriaal en de input van de aandoeningswerkgroep gebruikt om Leer & Verbeter indicatoren te identificeren en te beoordelen. De werkgroep heeft twee klinische indicatoren geïdentificeerd (absolute gezichtsscherpte op afstand en complicatie Endophthalmitis) en vier proces- en structuurindicatoren geïdentificeerd, beoordeeld en vastgesteld: interval diagnose en eerste behandeling – behandel frequentie – verwijzing naar revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen – informatieverstrekking. De operationalisatie van de indicatoren staat in bijlage 10.

Het primaire behandeldoel van patiënten met LMD is behoud van en soms verbetering van gezichtsscherpte en daarmee is absolute gezichtsscherpte een zeer belangrijke indicator. Bovendien is het een klinische uitkomstmaat die sterk gecorreleerd is met PRO's die geadviseerd worden in het uitgangsmateriaal (o.a. NICE guideline 2018).

De indicator 'complicatie' heeft betrekking op de ernstige klinische complicatie Endophthalmitis met kans op blijvend verlies van visus. Ondanks de lage prevalentiecijfers ziet de aandoeningswerkgroep hier kans om te leren en te verbeteren waarom deze complicatie in een bepaalde setting vaker voorkomt dan in een andere met uiteindelijke doel om de incidentiecijfers te verlagen.

De tijd tussen diagnose en de eerste anti-VEGF injectie is belangrijk omdat zonder behandeling de visus verslechterd. De tijd tussen bevestiging van de diagnose neovasculaire LMD en de start van de eerste behandeling moet derhalve zo kort mogelijk zijn.

Over de frequentie van anti-VEGF injecties geeft de concept richtlijn LMD (2023) van het NOG meer richting dan de oude richtlijn uit 2014. Echter, het aantal behandelingen is niet in een strak kader aan te geven doordat klinische factoren en patiënt gerelateerde factoren mede de frequentie bepalen. Het is daarom dat de aandoeningswerkgroep deze indicator heeft gespecificeerd door de werkzame stof van de behandeling toe te voegen aan deze indicator.

Indicatoren 5 en 6 zijn sterk patiënt geïnitieerd en worden als zeer belangrijk ervaren door zorgverleners en patiënten. Met name indicator 5 wordt in de concept richtlijn van het NOG benoemd en krijgt een sterk profiel door de publicatie van de richtlijn 'Visuele beperkingen – verwijzing en revalidatie'. Mede door samenwerking met de Oogvereniging is deze richtlijn recent tot stand gekomen. Het patiëntenperspectief heeft hierin een belangrijke rol.

De aandoeningswerkgroep hecht belang aan de rol van preventie van het (nog) niet aangedane oog maar ook aan preventieve maatregelen die kunnen bijdragen aan voorkomen van verslechtering van het aangedane oog. Uiteindelijk is vastgesteld dat de indicator 'informatieverstrekking' met betrekking tot de aandoening LMD in de meest breedste zin van het woord als paraplueterm wordt gehanteerd. Informeren en adviseren over maatregelen die kunnen bijdragen tot preventie maken integraal onderdeel uit van deze indicator.

Tabel 5. Indicatoren voor Leren & Verbeteren

Nr.	
1	Absolute gezichtsscherpte op afstand: Best gecorrigeerde gezichtsscherpte op afstand ten opzichte van de eerste meting bij vaststelling diagnose LMD.
2	Complicaties na intravitreale injectie: Percentage patiënten met Neovasculaire (exsudatieve) LMD die behandeld zijn met anti-VEGF injecties waarbij de complicatie Endophthalmitis is opgetreden binnen 21 dagen na de laatste behandeling met anti-VEGF injecties.
3	Interval tussen diagnose en eerste behandeling: Aantal dagen tussen registratie diagnose en registratie eerste behandeling van het eerst aangedane oog.
4	Behandelfrequentie: Aantal behandelingen per patiënt, per oog, vanaf datum diagnose, per kalenderjaar met anti-VEGF injecties per type injectie.
5	Verwijzing naar 'Revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen (onder andere Low Vision Support)': Percentage patiënten met een verwijzing, verkregen binnen de medisch specialistische zorg, naar 'Revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen (onder andere Low Vision Support)'.
6	Informatieverstrekking: Percentage patiënten dat informatie heeft verkregen door de zorgverlener omtrent de aandoening Maculadegeneratie

7. Zorginkoop en Transparantie

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

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

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

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

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

8. Advies

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

Overwegingen aandoeningswerkgroep

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

- Regie op gebruik en toepassing uitkomsten set
- Toegankelijkheid van zorg waarborgen (registratielast & ICT randvoorwaarden)
- PRO's en PROMs voor Maculadegeneratie
- Belangrijke onderwerpen in gesprek tussen arts en patiënt
- Overig

Implementatie

De gemandateerde leden van de NOG, NFU en ZKN hebben randvoorwaarden en uitgangspunten geformuleerd voor de fase na het opleveren van dit eindrapport. Het gezamenlijk doel daarbij is goede oogzorg voor LMD patiënten.

Regie op gebruik en toepassing uitkomsten set

De gemandateerde leden van de FMS, NOG, NFU en ZKN uiten hun zorgen over het gebrek aan perspectief en daarmee het zicht op regie na het opleveren van het eindrapport. Een randvoorwaarde bij het zetten van vervolgstappen na het opleveren van het eindrapport is dat de koepelpartijen in deze aandoeningswerkgroep gezamenlijk bepalen welke vervolgstappen worden gezet en voor welke doeleinden de (vastgestelde uitkomsten in de) set wordt gebruikt. Hierbij acht de aandoeningswerkgroep het noodzakelijk dat er voor implementatie duidelijke randvoorwaardelijkheden worden gesteld en afspraken worden gemaakt over het gebruik van de uitkomsten en de hieruit voortvloeiende data. Zo zal de validiteit en betrouwbaarheid van de verzamelde data eerst moeten worden vastgesteld alvorens hier consequenties aan te kunnen verbinden. Pas wanneer er een voldoende veilig klimaat is gecreëerd kan worden overgegaan tot implementatie.

Toegankelijkheid van zorg (registratielast & ICT randvoorwaarden)

De gemandateerde leden van de FMS, NOG, NFU en ZKN uiten hun zorgen over de toename van registratielast. De aandoeningswerkgroep is zich ervan bewust dat momenteel geen gebruik gemaakt kan worden van een al bestaande kwaliteitsregistratie. Daarnaast wordt verwacht dat de prevalentie van maculadegeneratie de komende jaren drastisch zal toenemen. Op basis hiervan meent de aandoeningswerkgroep dat het risico op toename van de registratielast voor zorgverleners, met de implementatie van de uitkomstenset voor maculadegeneratie, groot is. Hiermee kan de toegankelijkheid van zorg in gevaar komen. De gemandateerden vanuit de ZKN, NFU, FMS/NOG geven aan dat de implementatie van de uitkomstenset niet mag leiden tot extra taken of een toename van registratielast voor de zorgverleners, aangezien zij nu al een hoge werkdruk en registratielast ervaren. De MV erkent en beaamt dit. Om de zorgen over de toenemende registratielast weg te nemen is het extra belangrijk om voorafgaand aan de implementatie duidelijke en nieuwe afspraken te maken over de registratie. De aandoeningswerkgroep ziet als basisvoorwaarden dat de zorgverleners geen dubbele registraties uitvoeren. De aandoeningswerkgroep adviseert om voorafgaand aan de daadwerkelijke implementatie de uitvoerbaarheid, waaronder de registratielast, te toetsen met de betrokken partijen binnen deze aandoeningswerkgroep.

Naast de ervaren registratielast geven de gemandateerden vanuit de ZKN, NFU, FMS/NOG ook

aan dat de huidige ICT infrastructuur op zowel ziekenhuisniveau als landelijk niveau het werken met uitkomsten bij maculadegeneratie niet kan faciliteren. Zij benadrukken dat de informatie in deze uitkomstenset momenteel nog niet volledig gestructureerd wordt vastgelegd in het EPD en dat implementatie ook geen onderdeel uitmaakt van dit ontwikkeltraject.. Voor de daadwerkelijke implementatie (niet alleen ICT-technisch), zijn nog stappen te zetten. Deze zijn onder andere afhankelijk van bepaalde (technische) randvoorwaarden die overkoepelend zijn aan het Programma Uitkomstgerichte Zorg, en voorbij gaan aan de opdracht van deze aandoeningswerkgroep. Denk hierbij aan de implementatie van ZIBS in de EPD's, het implementeren van de BgZ, en de functionaliteiten van het EPD met de (inter)nationale codelijsten en registratie van gegevens aan de bron. Naast deze technische randvoorwaarden zijn voor een goede en voortvarende implementatie van de uitkomstenset de juiste en voldoende mensen en middelen een voorwaarde, zonder dat dit leidt tot extra belasting van zorgverleners (registratielast, evaluatie of anderszins). Hierbij moet o.a. gedacht worden aan voldoende Fte, personeel met de juiste kennis en bekostiging van de benodigde ontwikkelingen.

In een vervolgfase van dit programma dienen de gezamenlijke koepelpartijen verder vorm te geven aan welke ICT randvoorwaarden er verder nodig zijn voor daadwerkelijke implementatie.

Specifieke aandachtspunten bij implementatie van de uitkomstenset:

- Tijdens implementatie van de uitkomstenset dient kritisch te worden gekeken naar de duiding van de data om te bepalen of er sprake is van interpreteerbare en betrouwbare data of dat er een bepaalde correctie of aanvulling moet.
- Er moet rekening mee gehouden worden dat op dit moment niet alle patiënten, waarbij de diagnose LMD is gesteld, zijn geregistreerd in het EPD. Veel patiënten hebben meerdere aandoeningen (zoals onder andere glaucoom, cataract, droge ogen) en daar je er maar één registreert per bezoek zal er onder registratie zijn.

PRO's en PROMs als stip op de horizon

De gemandateerde leden van de FMS, NOG, NFU en ZKN zien zeker toegevoegde waarde in het gebruik van PROMs voor maculadegeneratie patiënten. Ze geven echter aan dat het zorgproces momenteel niet ingericht is om PROMs uit te vragen en de ruimte om dit te integreren en bespreken binnen het kortdurende consult met de patiënt onvoldoende aanwezig is. De MaculaVereniging kan zich vinden in deze beredering.

Voorwaarden om mogelijk wel te kunnen implementeren in de toekomst zijn:

- Goede ICT-inrichting die het mogelijk maakt de PROMs op een effectieve wijze te gebruiken in het gesprek met de patiënt.
- Het inzetten van ondersteuning bij het invullen van PROMs bij slechtzienden. PROMs die door specifieke instrumenten goed door visueel gehandicapten ingevuld kunnen worden.

De werkgroep heeft verkend en vastgesteld welke PRO's en PROMs van belang zijn en opgenomen dienen te worden voor Maculadegeneratie. Zij nemen deze op in het aanbevelingenhoofdstuk als "stip op de horizon" die kan worden ingezet wanneer aan bovenstaande voorwaarden wordt voldaan. Daarbij vindt de werkgroep het ook belangrijk dat wanneer de PROMs inzetbaar zijn er wordt getoetst of de vastgestelde PRO's en PROMs kunnen worden aangevuld met eventueel nieuwe inzichten en/of instrumenten. In Tabel 6 worden de PRO's en PROMs beschreven.

De werkgroep heeft vastgesteld de CAT-EyeQ te gebruiken voor de generieke PRO's (kwaliteit van leven, fysiek functioneren) en ziekte specifieke PRO's (visuele kwaliteit van leven, mobiliteit en onafhankelijkheid en emotioneel welbevinden). Verder stelt de werkgroep vast voor de generieke PRO's angst en depressie twee open vragen op te nemen als eerste stap om inzicht te krijgen in de situatie van de patiënt en het bespreekbaar maken van angst en depressie. Daarbij moet wel opgemerkt worden dat deze open vragen niet gevalideerd zijn en als uitkomst op geaggregeerd niveau niet kunnen worden toegepast. Echter wel op individueel niveau (n=1) tijdens het gesprek in de spreekkamer.

Tabel (6) PRO's en PROMs voor Maculadegeneratie

Uitkomst	Meetinstrument	Populatie	Meetmoment
Generieke PRO's			
Angst	Nader te bepalen	Alle patiënten	Jaarlijks en zo nodig vaker op eigen inzicht en initiatief*
Depressie	Nader te bepalen	Alle patiënten	Jaarlijks en zo nodig vaker op eigen inzicht en initiatief*
Kwaliteit van leven	CAT-EyeQ	Alle patiënten	Jaarlijks en zo nodig vaker op eigen inzicht en initiatief*
Fysiek functioneren	CAT-EyeQ	Alle patiënten	Jaarlijks en zo nodig vaker op eigen inzicht en initiatief*
Ziekte specifieke PRO's:			
Visuele kwaliteit van leven	CAT-EyeQ	Alle patiënten	Jaarlijks en zo nodig vaker op eigen inzicht en initiatief*
Mobiliteit en onafhankelijkheid	CAT-EyeQ	Alle patiënten	Jaarlijks en zo nodig vaker op eigen inzicht en initiatief*
Emotioneel welbevinden	CAT-EyeQ	Alle patiënten	Jaarlijks en zo nodig vaker op eigen inzicht en initiatief*

**in achtneming van alle randvoorwaarden*

Naast bovenstaand overzicht van vastgesteld PRO's en PROMs geeft de patiëntenvereniging aan behandellast als belangrijk onderwerp gezien. De vertegenwoordigers vanuit de patiëntvereniging bevelen aan om deze PRO als aandachtspunt bij doorontwikkeling en implementatie van de PROMs mee te nemen.

Belangrijke onderwerpen om te bespreken met patiënten

De werkgroep heeft tijdens de werksessies verkend welke onderwerpen belangrijk zijn om met patiënten te bespreken. Niet alle onderwerpen voldoen aan de criteria (zie bijlage 1, Tabel 7 voor de criteria) om op te nemen als Samen Beslismoment, wel zijn ze door de werkgroep als belangrijk bevonden om te bespreken tussen arts en patiënt gedurende het zorgproces. Deze onderwerpen zijn als zodanig geen Samen Beslismomenten of Bespreekmomenten maar worden hieronder beschreven als aanbevolen onderwerpen om te bespreken, conform de Richtlijn Leefstijdgebonden Maculadegeneratie:

- Informeren over maatregelen ter preventie van het nog niet aangedane oog en over preventieve maatregelen om verslechtering van het aangedane oog tegen te gaan. Roken, geen overmatig alcohol gebruik, aanpassing leefstijl en voedingsadvies (een mediterrane dieet) zijn factoren die hierbij van belang zijn:
- Advies over leefstijl met name ter stimulering van fysieke activiteiten met als bijkomend effect dat het BMI verlaagd wordt.
- Advies over aanpassing van de voeding naar een mediterrane dieet gericht op afname van cholesterol door minder calorieën, minder verzadigd vet en meer groenten. Geen Samen beslismoment omdat de keuze tussen wel of niet aanpassen van de voeding onvoldoende onderbouwd is met wetenschappelijke literatuur en de keuzeoptie als zodanig niet gebalanceerd is. Wel is het van belang om de patiënt hierover te informeren.
- Advies om te stoppen met roken. Geen Samen Beslismoment omdat het geen gebalanceerde keuzeoptie is. Wel van groot belang om te bespreken met patiënten.
- Keuze voor het verlagen van de behandel frequentie van anti-VEGF injecties. Geen Samen

Beslismoment omdat het geen gebalanceerde keuze optie betreft. Het is van belang de frequentie van behandeling te bespreken met de patiënt omdat afwijking van behandel frequentie volgens de richtlijn mede bepaald wordt door klinische of patiënt gerelateerde overwegingen.

Overig:

- De werkgroep zou voor de uitkomstindicator Complicaties na intravitreale injectie (complicatie Endophthalmitis) graag een specificatie van deze complicatie opnemen als wens om in de toekomst uit te werken. Het gaat om de specificatie van de soort complicatie Endophthalmitis namelijk is deze: infectieus, steriel of onbekend. Omdat deze informatie op dit moment nog in vrije tekst wordt ingevuld is het (nog) niet mogelijk deze specificatie op te nemen in de uitkomstset.
- De werkgroep heeft tijdens de werksessies besloten om voor Leer- en Verbeterindicator 'Aantal dagen tussen registratie diagnose en registratie eerste behandeling' te specificeren door dit eerst te richten op het eerst aangedane oog. In de toekomst kan worden gekeken of ook een eventueel aangedaan tweede oog toegevoegd kan worden. Dit in verband met de wijze waarop de registratie plaatsvindt.
- De werkgroep heeft het patiëntkenmerk tabaksgebruik niet opgenomen als essentieel en relevant patiëntkenmerk in de set. Dit omdat het is gebleken dat tabaksgebruik niet in alle centra (gestructureerd) wordt vastgelegd en er onvoldoende draagvlak en ambitie is om dit gestructureerd vast te gaan leggen. De werkgroep is van mening dat er voldoende wetenschappelijke evidentie is dat roken een belangrijke risicofactor is..
- De Macula Vereniging was als vertegenwoordiger van de patiënten vertegenwoordigd in de werkgroep van het Programma Uitkomstgerichte Zorg – lijn 1. Vanuit het perspectief van de patiënt is er door de patiëntvertegenwoordigers een notitie geschreven (Zie bijlage 13) over de waarde van specifieke onderdelen van Uitkomstgerichte Zorg voor patiënten met Maculadegeneratie. Dit omdat zij van mening zijn dat zorgverleners naast hun gedeelde beroepseel ook een gedeeld perspectief op de patiënt in een behandelrelatie hebben.
- Bij de leer & verbeterindicatoren verwijzing naar 'Revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen (onder andere Low Vision Support)' en Informatieverstrekking heeft de werkgroep aangegeven de dataverzameling ten behoeve van deze indicator middels een PREM te willen laten plaatsvinden. PREMS gaan in op ervaringen van patiënten met zorg en meten zaken als communicatie, bejegening, informatievoorziening, wachttijden en algemeen oordeel over de zorg. Aangezien de PREMS geen deel uitmaken van de ontwikkelfase van het Programma Uitkomstgerichte Zorg – lijn 1 zal bij doorontwikkeling/implementatie de PREM uitgewerkt en geoperationaliseerd moeten worden.
- Aangezien het van groot belang is de behandeling bij maculadegeneratie zo spoedig mogelijk te starten is een snelle en gerichte verwijzing door de huisarts van groot belang. De werkgroep beveelt aan om onderwijs te blijven adviseren voor huisartsen over de kenmerken en alarmsymptomen van maculadegeneratie.

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

Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening

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

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

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

Tabel 7. Criteria voor Samen Beslismomenten

Criteria voor Samen Beslismomenten	
1	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 G, et al. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al.]

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

Gedefinieerd als uitkomst indicator	
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 a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader⁹). A.d.h.v. dit procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen, gekoppeld worden aan zorginformatiebouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron. De ondersteuners hebben in samenwerking met de werkgroep het zorgproces – in relatie tot de gegevensset – nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

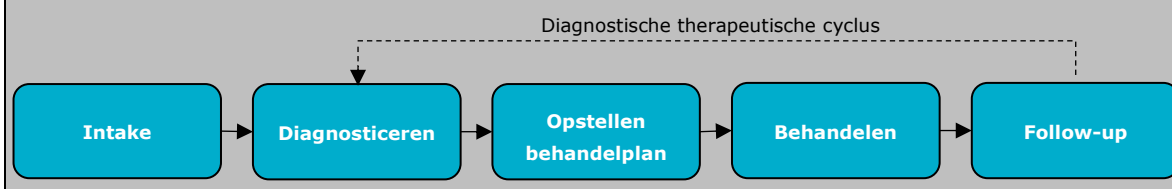
ZiRA

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

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

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

Figuur 2. ZiRA-procesmodel



⁹ Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.

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

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

Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie

Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik wordt gemaakt van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest¹⁰ beoordeeld op leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn de meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van wetenschappelijk bewijs, beoordeeld op kwaliteit (zie verder bijlage 8). De meeteigenschappen van klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleed uit het OMERACT filter 2.1 [Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. (2019)].

Processtap 5: Het opstellen van de dataset

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

Processtap 6: Het opstellen van vaststellen van het concepteindproduct

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

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

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

¹⁰ <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

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

Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

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

Leeswijzer Excel document

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

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

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

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

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

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

Bijlage 3: Termen en definities

Gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1

Behandelkenmerken:

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

Indicatoren:

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

Leren & Verbeteren: Leren & 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**¹¹ is het proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij de situatie en behoeftes van de patiënt. De medische kennis van de zorgverlener en de kennis van de patiënt over zijn eigen wensen en behoeftes vullen elkaar aan bij *Samen Beslissen*.
- Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **Samen Beslismomenten** geïdentificeerd en uitgewerkt. *Samen Beslismomenten* zijn momenten binnen het zorgproces waarbij het waardevol is om het *Samen Beslissen* te ondersteunen met uitkomst-informatie. Een *Samen Beslismoment* dient te voldoen drie criteria (zie bijlage 1).

Uitkomsten:

¹¹ Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

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

Set van uitkomstinformatie:

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

Typen uitkomsten:

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

Bijlage 4: Overzicht initiatieven

Er is een inventarisatie gemaakt van initiatieven (zie Tabel 9) welke als uitgangsmateriaal gebruikt zijn voor de processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie.

Tabel 9. Inventarisatie initiatieven.

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
ICHOM Set of Patient-Centered Outcome Measures for Macular Degeneration Versie 4.0.0	Op basis van internationale overeenstemming worden uitkomsten gestandaardiseerd aangeboden met als doel om uitkomsten te vergelijken, van elkaar te leren en daardoor de zorg te verbeteren.	<i>International Consortium Health Outcomes Measurement</i>
Leeftijdsgebonden maculadegeneratie. NOG (FMS) 2014	Richtlijn die zich richt op de beste zorg voor patiënten met LMD: diagnostiek – behandeling – preventie informatievoorziening – organisatie van zorg	<i>Nederlands Oogheelkundig Genootschap Federatie Medisch Specialisten</i>
Age-related macular degeneration. NICE guideline NG 82, 2018	De richtlijn adviseert over het beleid op het gebied van diagnostiek, behandeling, monitoring, informeren en ondersteunen bij patiënten met LMD	<i>NICE 2018. ISBN 978-1-4731-2787-6</i>
Verbetersignalement LMD	Dit verbetersignalement beschrijft het onderzoek en de daaruit voortvloeiende acties en afspraken voor mensen met leeftijdsgebonden maculadegeneratie (LMD).	<i>Zorginstituut Nederland Sector Zorg 2019</i>
Informatievoorziening en communicatie binnen het zorgtraject maculadegeneratie <i>Ervaringen van patiënten en zorgverleners</i>	Een kwalitatief onderzoek, uitgevoerd onder patiënten met leeftijdsgebonden maculadegeneratie en zorgverleners betrokken bij dit zorgtraject, zoals oogartsen, optometristen, physician assistants, technisch oogheelkundig assistenten, revalidatiedeskundigen en huisartsen	<i>Nederlands Instituut voor Eerstelijns zorg (NIVEL) en Amsterdam UMC in opdracht van Zorginstituut Nederland</i>

Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomstinformatie en eventuele structuur- en procesinformatie er in de bestaande uitkomstsets in het uitgangsmateriaal worden gemeten (Tabel 10).

Tabel 10. Resultaten praktijkverkenning

Variabele	ICHOM	NICE guideline NG82	NOG Richtlijn	FRB!-set	Kernset Generieke PRO's UGZ
<i>Klinische uitkomsten</i>					
Best gecorrigeerde visus	X	X	X	X	
Huidige best gecorrigeerde visus meting t.o.v. meting bij diagnose	X	X	X	X	
Vocht, oedeem, bloed	X	X	X	X	
Endophthalmitis	X		X	X	
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>					
Kwaliteit van leven	X	X			X
Lezen	X	X	X		
Toegang tot informatie	X				
Mobiliteit en onafhankelijkheid	X			X	
Visie-gerelateerde Kwaliteit van leven	X	X			
Fysiek functioneren	X			X	X
Emotioneel welbevinden (angst-depressie)	X	X			X
Visueel functioneren	X			X	
<i>Structuur- en procesinformatie</i>					
Interval diagnose en 1 ^e behandeling			X		
Behandelfrequentie	X	X	X		
Verwijzing		X	X		
Informatie overdracht		X	X		

De volgende afkortingen zijn gebruikt: BCVA = Best Corrected Visual Acuity

Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies

De gevalideerde zoekstrategie [Oude Voshaar, (2019) heeft 6 studies opgeleverd waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 1084 patiënten (zie Tabel 11).

Tabel 11. Overzicht kwalitatieve studies

Eerste Auteur	Jaar van publicatie	Populatie	Onderzoeksmethode	Aantal patiënten
Scheffer	2022	LMD	Semi-gestructureerd interview	20 (and 19 MD)
Skelly	2022	nLMD	Cross-sectional, conjoint survey	466
Mueller	2015	nLMD	Telefonisch interview	284
Gallego-Spinazzi	2021	nLMD	Discrete Choice Experiment	110
Elshout	2016	nLMD	Face-to-face interviews	184
Menting	2020	LMD	Semi-gestructureerd interview	20

De volgende afkortingen zijn gebruikt: LMD = Leeftijd Gebonden Maculadegeneratie; nLMD = neovasculaire Leeftijd Gebonden Maculadegeneratie

Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

De gehanteerde criteria voor de beoordeling van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid van de PROMs zijn beschreven in Tabel 12. De beoordeling per meetinstrument is weergegeven in Tabel 13.

Tabel 12. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten

criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
Meeteigenschappen		
Validiteit	<p><i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de methodoloog van de werkgroep van mening is dat de PROM een van de door de werkgroep als relevant beschouwde PROs meet.</p> <p><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.</p>	
Betrouwbaarheid*	<p>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.</p>	
Responsiviteit*	<p>Positief beoordeeld indien meerdere studies gevonden zijn waarbij gestandaardiseerde veranderscores uitgedrukt als effect size** > 0.2 bij scenario's waarvan bekend is dat de klinische toestand van de patiënt verbetert, of effect size < -0.2 bij scenario's waarvan bekend is dat de toestand verslechterd, of $-0,2 < \text{effect size} < 0,2$ bij klinische scenario's waarvan bekend wordt dat er geen systematische verandering optreedt.</p>	
Hanteerbaarheid	<p>Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op b1 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 3 van de 5 overige items van de Pharos snelst.</p>	

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

Tabel 13. Beoordeling PROMS

	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Visuele Kwaliteit van leven							
CAT-EyeQ	n.v.t.	●	●	●	●	●	●
EyeQ itembank	n.v.t.	●	●	●	●	●	●
Angst							
PROMIS Short Form v1.0 - Anxiety 8a	●	●	●	●	●	●	●
Depressie							
PROMIS Short Form v1.0 – Depression 8a	●	●	●	●	●	●	●
Visuele Kwaliteit van Leven – visueel functioneren-fysiek functioneren-lezen en informatie							
Low Vision Quality of Life (LVQOL)	n.v.t.	●	●	●	●	●	●
Visueel functioneren en emotioneel welbevinden							
Brief Impact of Vision Impairment (B-IVI)	n.v.t.	●	●	●	●	●	●
Visueel functioneren – ervaren gezondheid-mobiliteit - lezen en informatie							
National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire (VFQ-25)	n.v.t.	●	●	●	●	●	●

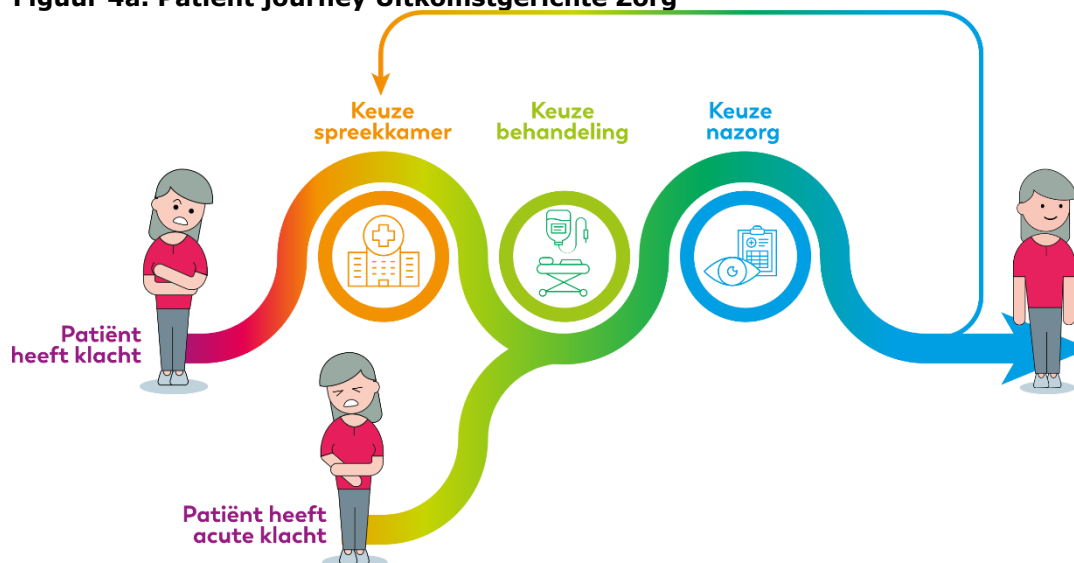
De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 13. M.u.v. de kolom "kosten" betekent een groene kleur dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft. In de kolom "kosten" geeft de groene kleur aan dat er geen licentiekosten hoeven te worden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

De volgende afkortingen zijn gebruikt: CAT (Computer Adaptive Test), EyeQ (Eye Questionnaire) , PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System)

Bijlage 11: 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 8: Resultaten vragenlijst onder patiënten

De vragenlijst is ingevuld door **111** respondenten waarvan **73** respondenten deze volledig hebben afgerond. Populatie is te vinden in onderstaande figuur.

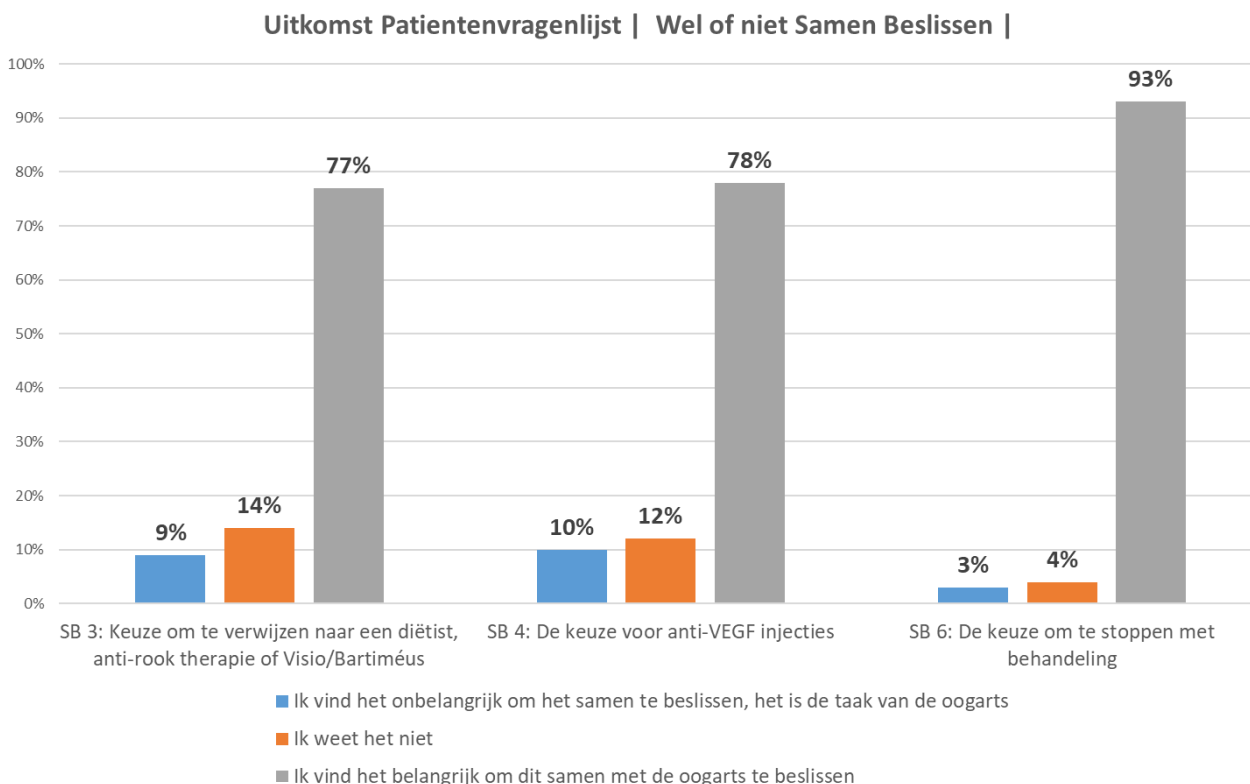
Geslacht	
Vrouw	78%
Man	22%

Gem. leeftijd [min-max]	
71 jaar [47-94 jaar]	

Diagnose	
Droge vorm MD	46%
Natte vorm MD	42%
Ander vorm MD	7%
Ik weet niet	5%

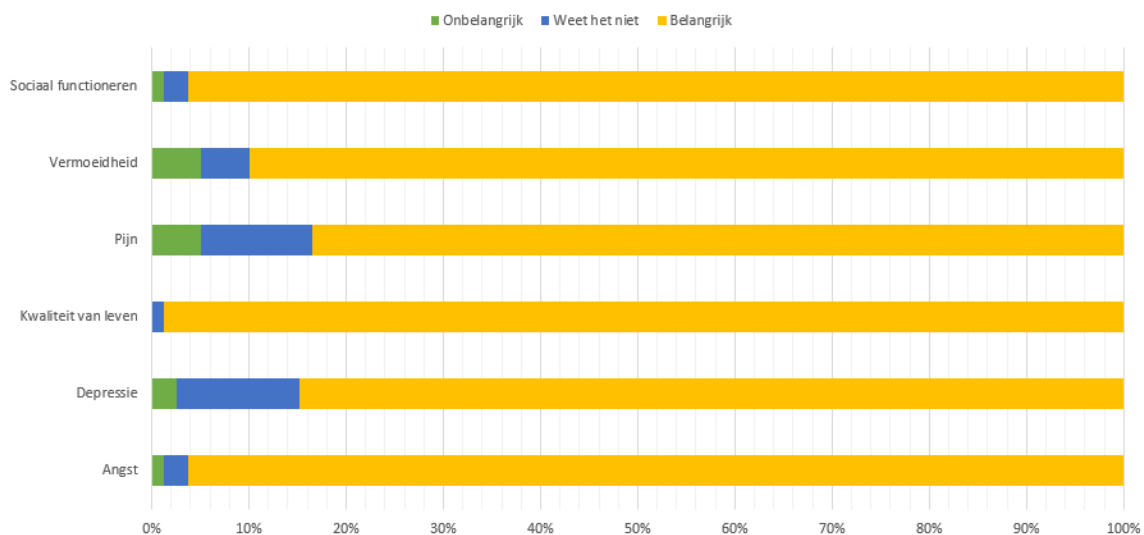
Gevolgd behandeltrajecten (meerkeuze)	
Injecties in het oog	39%
Advies van de oogarts om voedingssupplementen (AREDS2) te nemen	40%
Verwijzing van de oogarts voor een 'anti-rook therapie'	0%
Verwijzing van de oogarts naar een diëtist	0%
Verwijzing van de oogarts voor hulp bij het omgaan met slechtziendheid, bijvoorbeeld naar Visio of Bartiméus	10%
Advies om uw leefstijl aan te passen	2%
Andere behandeling (Laser, geen behandeling bij droge MD, jaarlijks monitoren, operatie)	10%

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 onderstaande grafiek.



De patiënten hebben ook beantwoord welke uitkomst informatie voor hun relevant is bij het Samen Beslissen. Hier zijn Patiënt gerapporteerde uitkomsten uitgevraagd.

Relevantie uitkomsten – patiëntenvragenlijst



Bijlage 9: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

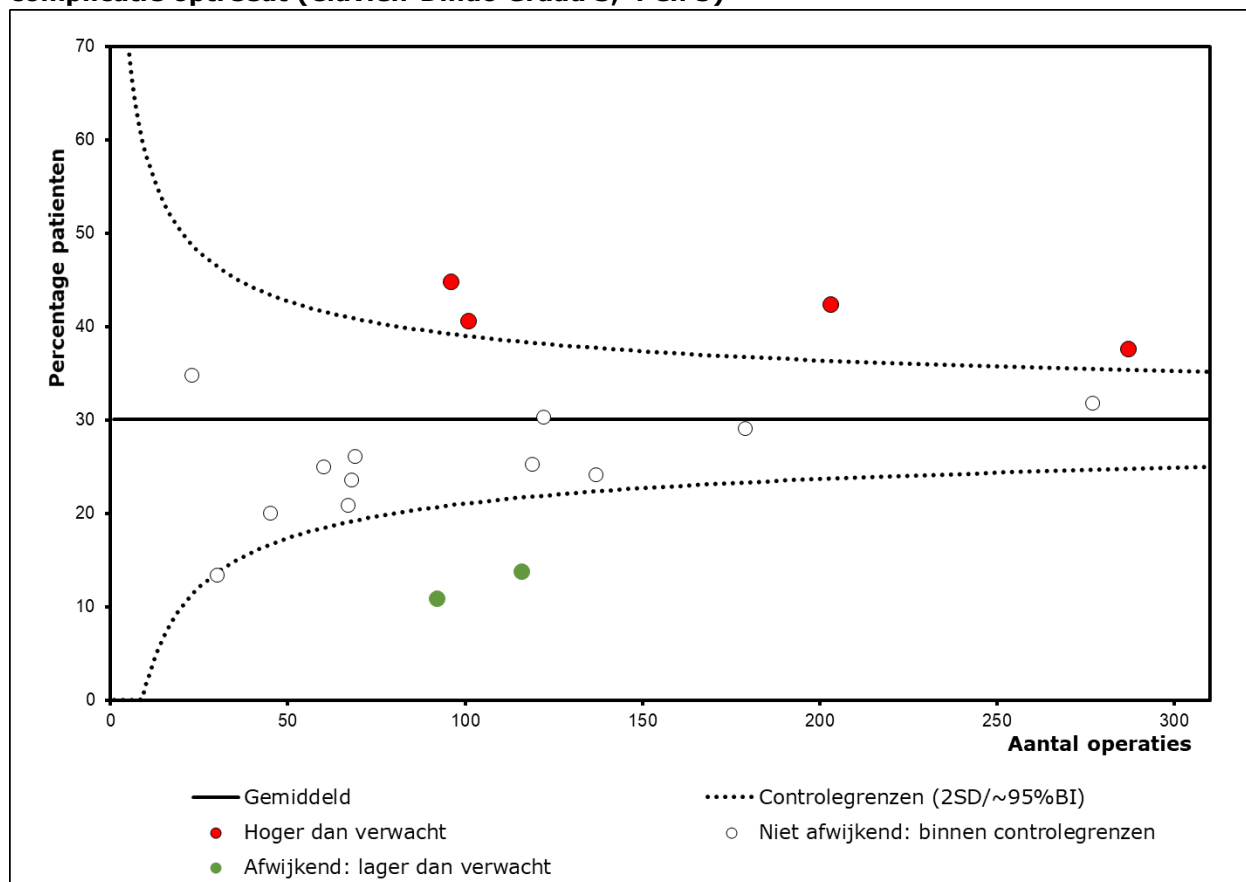
Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

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 10: Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

De aandoeningswerkgroep heeft i.s.m. het ondersteunend team de vastgestelde Indicatoren voor Leren & Verbeteren geoperationaliseerd naar meetbare variabelen (Tabel 14). De operationalisatie is -waar mogelijk- afgeleid van de indicatoren die gemeten worden in het uitgangsmateriaal.

Tabel 14. Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

	Formulering
LV1: Absolute gezichtsscherpte op afstand	
Definitie	Best gecorrigeerde gezichtsscherpte op afstand ten opzichte van de eerste meting bij vaststelling diagnose LMD.
Populatie	Alle patiënten met LMD
Exclusie	Niet van toepassing
Meetfrequentie	Elke 12 maanden (jaarlijks)
LV2: Complicaties na intravitreale injectie	
Definitie	Percentage patiënten met Neovasculaire (exsudatieve) LMD die behandeld zijn met anti-VEGF injecties waarbij de complicatie Endophthalmitis is optreden binnen 21 dagen na de laatste behandeling met anti-VEGF injecties.
Populatie	Patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD
Exclusie	Niet van toepassing
Meetfrequentie	Tot 21 dagen na laatste injectie
LV3: Interval tussen diagnose en 1^e behandeling	
Definitie	Aantal dagen tussen registratie diagnose en registratie eerste behandeling van het eerst aangedane oog.
Populatie	Patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD
Exclusie	Niet van toepassing
Meetfrequentie	Jaarlijks
LV4: Behandelfrequentie	
Definitie	Aantal behandelingen per patiënt per oog vanaf datum diagnose, per kalenderjaar met anti-VEGF injecties per type injectie per oog.
Populatie	Patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD
Exclusie	Niet van toepassing
Meetfrequentie	Jaarlijks
LV5: Verwijzing naar 'Revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen (onder andere Low Vision Support)'	
Definitie	Percentage patiënten met een verwijzing, verkregen binnen de medisch specialistische zorg, naar 'Revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen (onder andere Low Vision Support)'
Populatie	Alle patiënten met LMD
Exclusie	Niet van toepassing
Meetfrequentie	Jaarlijks
LV6: Informatieverstrekking	
Definitie	Percentage patiënten dat informatie heeft verkregen door de zorgverlener omtrent de aandoening Maculadegeneratie
Populatie	Alle patiënten met LMD
Exclusie	Niet van toepassing
Meetfrequentie	Jaarlijks

De volgende afkortingen zijn gebruikt: LMD (Leeftijdsgebonden Maculadegeneratie), VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor)

Bijlage 11: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset

Het zorgproces van Macula Degeneratie o.b.v. ZiRA¹² is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijnszorg. 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 Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie.

Beknopte inhoudelijke beschrijving van het generieke zorgproces

De patiënt met Leeftijdsgebonden Macula Degeneratie (LMD) wordt verwezen naar de oogarts. Na de intake en anamnese zal lichamelijk onderzoek worden verricht en zo nodig (aanvullend) diagnostisch onderzoek. Na het diagnostisch proces wordt een behandelplan opgesteld samen met de patiënt. De behandeling kan bestaan uit farmacologische- en/of niet farmacologische behandelopties. Voor patiënten met neovasculaire (exsudatieve) LMD kan de behandeling bestaan uit anti-VEGF injecties en (sporadisch) fotodynamische therapie (PDT). Bij bewezen neovasculaire LMD wordt zo snel mogelijk gestart met de behandeling.. Daarnaast kunnen voor de gehele patiëntenpopulatie AREDS2 supplementen worden voorgeschreven en kan advies en informatie worden verstrekt omtrent erfelijkheid, het gebruik van de AMSLER kaart, voeding, stoppen met roken en een verwijzing naar revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen/low vision support kan plaatsvinden. Deze verwijzing is overigens mogelijk gedurende het hele zorgproces. Bij tussentijdse toename van klachten of klachten passend bij een endophtalmitis kan altijd een spoed controle plaats vinden. Periodieke controles vinden plaats na een serie injecties of na een eenmalige extend injectie, waarbij o.b.v. oogheelkundig onderzoek middels best gecorrigeerde visus meting en OCT het behandelplan kan worden bijgesteld en beleid bepaald wordt. Jaarlijkse controles vinden plaats, waarbij o.b.v. oogheelkundig onderzoek het behandelplan opnieuw kan worden bijgesteld. Daarnaast kunnen tijdens jaarlijkse controles PROMs worden besproken en kan informatie worden verstrekt naar behoefte van de patiënt. Tijdens evaluatiemomenten heeft de patiënt altijd de keuze om te stoppen met de behandeling. De patiënt wordt veelal levenslang gevolgd d.m.v. follow-up, veelal in de tweede of derde lijn, maar afhankelijk van doel en beloop kan de patiënt (tijdelijk) weer worden terug verwezen naar de eerste lijn.

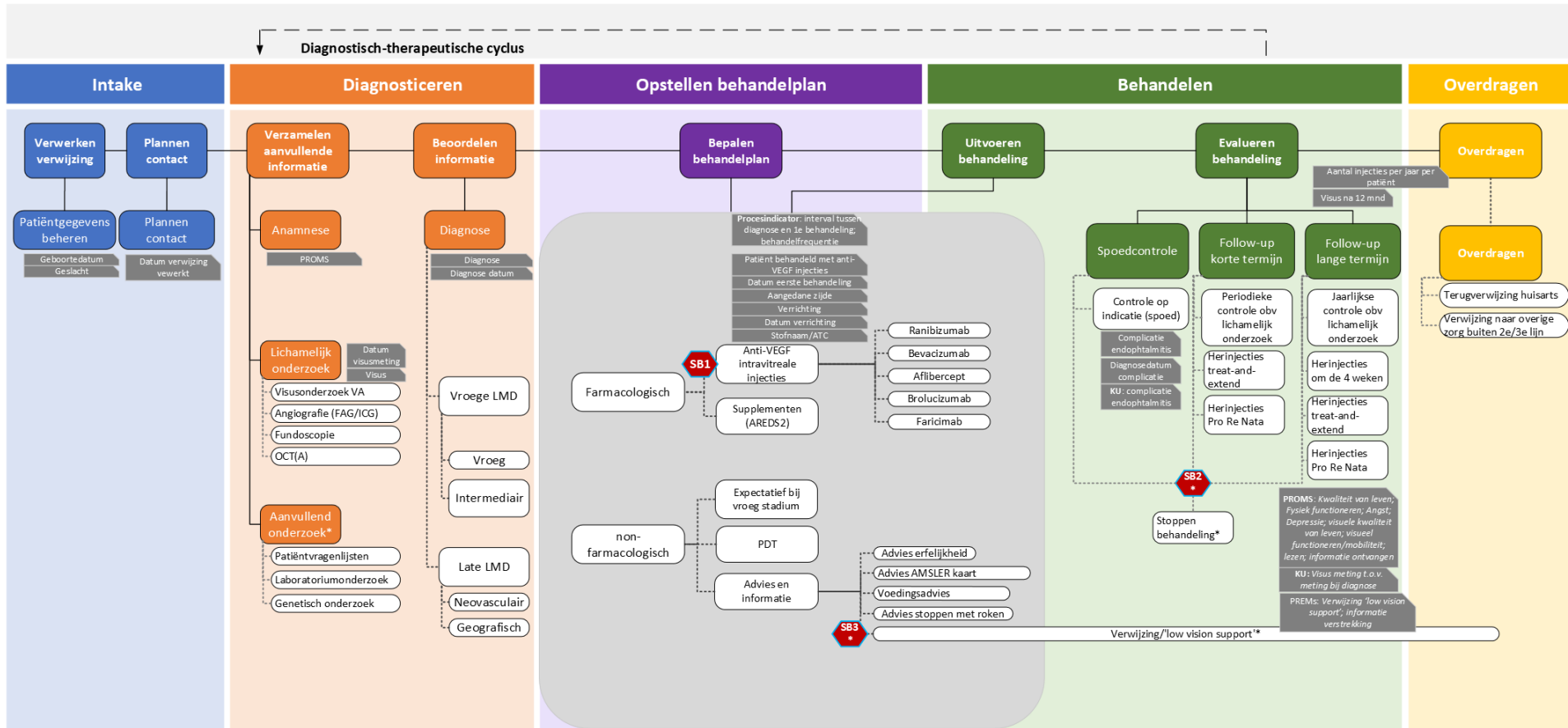
Visuele weergave van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 6.1 bevat een versimpelde weergave van het zorgproces (conform ZiRA) in relatie tot de gegevensset voor 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

UZ | Macula Degeneratie | Zorgproces op hoofdlijnen



*Mogelijk gedurende de gehele cyclus
 Betrokken specialismen: Oogheelkunde
 Betrokken uitvoerders: oogarts**, verpleegkundig specialist, physician assistant (PA), optometrist, Technisch oogheelkundig assistent (TOA), doktersassistente, verpleegkundige, secretaariaat (**hoofdbehandelaar)

Legenda
 ... mogelijke processtap
 — vaste processtap

Uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 6.2-6.7 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 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

Vaststellen zorgbehoefte / intake			
Werkproces	Verwerken verwijzing	Triëren zorgvraag	Plannen contact
Uitvoerder	Secretariaat/administratie	Secretariaat (z.n. i.o.m. oogarts physician assistant (PA), AIOS, ANIOS, optometrist)	Planner
Processtap <i>[aandoening] (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Beheren patiëntgegevens • Toewijzen aan zorgverlener 	<ul style="list-style-type: none"> • Triëren verwijzing 	<ul style="list-style-type: none"> • Toewijzen aan zorgverlener • Plannen contact
Gegevens voor LV	<i>Alle LV:</i> Patiëntkenmerken: <i>Geboortedatum; geslacht</i>		<i>LV: 3</i> Patiëntkenmerken: <i>Datum van aanmelding</i>

1 **Figuur 6.4. Diagnosticeren**

2

Diagnosticeren / monitoren						
Werkproces	Vorbereiden contact	Ontvangen patiënt	Verzamelen aanvullende informatie		Beoordelen informatie	Diagnose stellen
Uitvoerder	Secretaresse, doktersassistent	Secretaresse	Verpleegkundige, oogarts, AIOS, ANIOS, optometrist, PA	Oogarts, AIOS, ANIOS, optometrist, PA	Verpleegkundige, oogarts, AIOS, ANIOS, optometrist, PA	Oogarts, PA
Processtap <i>[aandoening] (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Versturen patiënten-vragenlijsten 	<ul style="list-style-type: none"> • Ontvangen patiënt • Medicatie-verificatie 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Anamnese ○ Verpleegkundige anamnese ○ Voorgeschiedenis ○ Bespreken patiënten-vragenlijsten 	Lichamelijk onderzoek: <ul style="list-style-type: none"> • Visusonderzoek VA ○ Fundoscopie ○ OCT(A) ○ Angiografie (FAG) ○ Angiografie (ICG) 	<ul style="list-style-type: none"> • Aanvullend onderzoek: <ul style="list-style-type: none"> ○ Genetisch onderzoek ○ Laboratoriumonderzoek 	<ul style="list-style-type: none"> • Beoordelen patiëntendossier • Beoordelen uitslagen onderzoeken
Gegevens voor LV			<i>PROMS: CAT-EyeQ; Open vraag angst; Open vraag depressie</i>	<i>Behandelkenmerken: LV 1: Visus; datum visusmeting</i>		<i>Behandelkenmerken: Alle LV: Diagnose, datum diagnose; Patiëntkenmerken: Diagnose; datum diagnose</i>

3

Figuur 6.5. Opstellen behandelplan

Opstellen behandelplan			
Werkproces	Bepalen behandelplan	Aanvragen behandelactiviteit	Plannen behandelactiviteit
Uitvoerder	Oogarts, PA	Oogarts	Planner
Processtap <i>[aandoening] (binnen afbakening);</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Beoordelen patiëntendossier • Bepalen behandelmogelijkheden • Behandelopties bespreken met patiënt <ul style="list-style-type: none"> ○ Farmacologisch <ul style="list-style-type: none"> Anti-VEGF Supplementen AREDS2 ○ Non-farmacologisch ○ Verkrijgen informed consent ○ Vaststellen behandelplan 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Aanvraag behandelmodaliteit(en): ○ Farmacologisch <ul style="list-style-type: none"> ○ Intravitreale injectie (anti-VEGF) 	<ul style="list-style-type: none"> • Verwerken aanvraag • Plannen activiteit • Plannen locatie
Gegevens voor LV	<i>Meestal worden behandelactiviteiten pas vastgelegd bij start v/d behandeling. In het EPD zou wel moeten staan (in de decursus) welke behandelopties besproken zijn (vrije tekst).</i>		

Figuur 6.6. Behandelen

Behandelen	
Werkproces	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="width: 45%; text-align: center;">Uitvoeren (overige) medische behandeling</div> <div style="width: 45%; text-align: center;">Uitvoeren medicamenteuze behandeling</div> </div>
Uitvoerder	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="width: 45%;">Oogarts, PA, verpleegkundige, AIOS, ANIOS, optometrist, PA</div> <div style="width: 45%;">Oogarts, PA, AIOS, ANIOS, optometrist, PA</div> </div>
Processtap <i>[aandoening] (binnen afbakening);</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="width: 45%;"> <ul style="list-style-type: none"> • Advies en informatie verstrekken ○ Verwijzing 'low vision support' </div> <div style="width: 45%;"> <ul style="list-style-type: none"> • Voorschrijven medicatie • Verwerken voorschrift • Medicatie verificatie • Bereiden medicatie • Afleveren medicatie • Toedienen/gebruik medicatie <ul style="list-style-type: none"> ○ Intravitreale injectie (anti-VEGF): <ul style="list-style-type: none"> Ranibizumab Bevacizumab Aflibercept Brolucizumab Faricimab ○ Supplementen (AREDS-2) </div> </div>
Gegevens voor LV	<p>Behandelkenmerken: LV 2; 3; 4: <i>Stofnaam/ATC; verrichting; datum verrichting; aangedane zijde (anatomische locatie);</i></p> <p>Patiëntkenmerken: LV 1; 2; 3; 4: <i>Datum eerste behandeling; Patiënt behandeld met anti-VEGF injecties;</i></p> <p>Procesindicatoren: <i>Interval tussen diagnose en 1^e behandeling; behandel frequentie</i></p>

Figuur 6.7. Follow-up

	... Behandelen (evaluatie/controle/follow-up)			Overdragen / verwijzen
Werkproces	Spoedcontrole	Follow-up korte termijn	Follow-up lange termijn	Overdragen/verwijzen
Uitvoerder	Oogarts, PA, AIOS, ANIOS, optometrist, PA	Oogarts, PA, AIOS, ANIOS, optometrist, PA	Oogarts, PA, AIOS, ANIOS, optometrist, PA	Oogarts
Processtap <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	<ul style="list-style-type: none"> Controle tijdens behandeling bij complicaties op indicatie (spoed) 	<ul style="list-style-type: none"> Periodieke controle tijdens behandeling met anti-VEGF injecties <ul style="list-style-type: none"> Lichamelijk onderzoek Follow-up Pro Re Nata Follow-up Treat-and-extend Wijzigen behandeling Stoppen behandeling 	<ul style="list-style-type: none"> Jaarlijkse controle Bij stabiel gebruik Anti VEGF injecties IVI traject <ul style="list-style-type: none"> Lichamelijk onderzoek Patiëntenvragenlijsten Wijzigen behandeling Stoppen behandeling Follow-up iedere 4 weken herinjectie Follow-up Pro Re Nata Follow-up Treat-and-extend 	<ul style="list-style-type: none"> Verwijzing naar 1^e lijn (huisarts) Verwijzing naar overige zorg buiten 2e/3^e lijn Verwijzing low vision support
Gegevens voor LV	<p>Behandelkenmerken: LV2: Diagnose endophtalmitis, diagnosedatum endophtalmitis</p> <p>Klinische uitkomsten: Complicatie endophtalmitis</p>		<p>Behandelkenmerken: LV1: Visus na 12 maanden</p> <p>Patiëntkenmerken: Aantal injecties per jaar per patiënt</p> <p>Klinische uitkomsten: Visus, Visus meting t.o.v. meting bij diagnose</p> <p>PROMS: CAT-EyeQ; Open vraag angst; Open vraag depressie</p> <p>PREMs: Ervaring verwijzing revalidatie en ondersteuning bij visuele beperkingen/low vision support; Ervaring informatieverstrekking door zorgverlening</p>	[In de UZ dataset komen alleen gegevens die binnen de medisch specialistische zorg worden geregistreerd.]

Bijlage 12: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set

Algemene uitgangspunten

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

Uitgangspunten voor opstellen van functioneel implementeerbare set

1. In principe wordt gebruik gemaakt van gegevens die door de zorgverlener tijdens het zorgproces worden vastgelegd in het EPD. Voor klinische gegevens is het EPD leidend. PROMs gegevens worden in de praktijk vaak nog niet in het EPD geregistreerd; PROMs gegevens worden wel opgenomen in de uitkomstsets.
2. Er wordt onderscheid gemaakt tussen:
 - a) Het gestructureerd vastleggen van gegevens
 - b) Het vastleggen van gegevens, maar niet gestructureerd (bijv. in open tekst veld of via een PDF uit een ander systeem)
 - c) Het niet vastleggen van gegevens, terwijl deze gegevens wel van belang worden geacht voor Samen Beslissen of Leren & 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 & 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, kardinaliteit¹³ en bijbehorende type coderingen. In enkele gevallen kan het zo zijn dat er (nog) geen zib is voor het data element of een groep van data elementen (bijvoorbeeld bij punt 2.c). In dat geval kijken we volgens de richtlijn van het opstellen van zibs of er een nieuwe zib voor nodig is. Zo niet, dan zorgen we dat de data op een eenduidige manier zijn vast te leggen over de datasets heen en dat het zoveel mogelijk verzameld kan worden via bestaande middelen, zoals een kwaliteitsregistratie. Als er nog geen coderingen zijn voor data elementen is het aan de wetenschappelijke verenigingen om hier codes voor aan te vragen. Dit omvat zodoende een functionele uitwerking; de uitkomstensets worden als Excel-werkmap bij het eindproduct meegeleverd. Via de POC wordt voor sets 1-4 gekeken in hoeverre zorgaanbieders zib-compliant zijn i.r.t. de uitkomstensets en de Generieke PROM. Zib-compliance betekent een zodanige implementatie van processen en systemen, dat het met zibs beoogde hergebruik van informatie wordt ondersteund. Er worden daarbij geen eisen gesteld aan de interne structuur en datamodellen van een systeem, zo lang de gegevens maar in lijn met de definitie van de zibs opgeslagen en opgevraagd kunnen worden.
 - De functionele implementeerbaarheid van de set wordt versterkt als de betreffende zibs ook onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ), omdat de BgZ via landelijke programma's zoals VIPP5 een implementatie impuls krijgt. De kans dat de BgZ geïmplementeerd wordt is daarmee groter. Dus hoe meer van de benodigde gegevens in de zibs te vatten zijn die onderdeel zijn van de BgZ, hoe beter implementeerbaar de set is.
 - Indien het niet mogelijk is om gebruik te maken van zibs (zoals bij PROMs vaak het geval zal zijn) is van belang een structuur/ data dictionary vast te stellen om de benodigde informatie gestructureerd vast te kunnen leggen overeenkomstig met (inter)nationale standaarden. In POC II deeltraject 3 'Registratie: Uniform coderingssysteem PROMs lijn 1' worden hier voor de Generieke PROM en de PROMs die zijn opgenomen in sets 1-4 (pilot) afspraken over gemaakt. Er wordt vervolgens gekeken of deze afspraken ook voor andere vragenlijsten uit de sets overgenomen kunnen worden. In ieder geval tot die tijd volstaat het om de naam van de gekozen PROM subschalen in de dataset op te nemen. Voor overige gegevens, zoals complexe klinische meetinstrumenten, maken de methodologen van ZIN een data dictionary.
6. Het is wenselijk om waar relevant voor Leren & 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.

¹³ Kardprevalentie staat voor hoe vaak een gegeven mag/moet voorkomen in de dataset. Als voorbeeld is: een patiënt mag maximaal 1 geboortedatum geregistreerd hebben in de dataset.

7. Het streven is het ontwikkelen van een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie. De set kan later aangevuld worden in de beheerfase middels vervolpublicaties.

Bijlage 13: Patiënten perspectief op UGZ (MaculaVereniging)

Patiënten perspectief op de UGZ

Dr B.C. Bröckingⁱ

1. Inleiding

De Macula Vereniging is als vertegenwoordiger van de patiënten vertegenwoordigd in de werkgroep UGZ. De patiënten vertegenwoordiging is door het secretariaat van de werkgroep gevraagd om een perspectief van de patiënt te schetsen. In Aan dit verzoek voldoen we graag. In deze notitie schetsen we op hoofdlijnen een kijk van de patiënt op de oogheekundige zorg

2. Elementen van het patiënten perspectief

Basis is de patiënt met MD die via opticien / huisarts bij de oogarts komt. De patiënt heeft een probleem met zien en wendt zich tot de oogarts voor hulp. Immers de oogarts is deskundig op het terrein van oogziekten. Bij het eerste contact ontstaat er een behandelrelatie tussen patiënt en oogarts. In deze relatie brengt de patiënt zijn hulpvraag in die de oogarts poogt te beantwoorden. De oogarts zal de hulpvraag trachten te beantwoorden vanuit zijn professionaliteit. Deze professionaliteit is vastgelegd in zijn beroepsdeed.

Deze luidt als volgt.

" Ik zweer/beloof dat ik de geneeskunst zo goed als ik kan zal uitoefenen ten dienste van mijn medemens. Ik zal zorgen voor zieken, gezondheid bevorderen en lijden verlichten.

Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen. Ik zal aan de patiënt geen schade doen. Ik luister en zal hem goed inlichten. Ik zal geheim houden wat mij is toevertrouwd.

Ik zal de geneeskundige kennis van mijzelf en anderen bevorderen. Ik erken de grenzen van mijn mogelijkheden. Ik zal mij open en toetsbaar opstellen, en ik ken mijn verantwoordelijkheid voor de samenleving. Ik zal de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de gezondheidszorg bevorderen. Ik maak geen misbruik van mijn medische kennis, ook niet onder druk.

Ik zal zo het beroep van arts in ere houden.

Dat beloof ik.

of

Zo waarlijk helpe mij God almachtig ¹⁴."

Bovenstaande eed geeft aan wat de patiënt van zijn oogarts mag verwachten. Zo'n verwachtingspatroon van de oogarts tav de patiënt ontbreekt. Waarschijnlijk heeft elke oogarts wel zijn eigen verwachting, maar deze zijn strikt persoonlijk en dus afhankelijk van individuele voorkeuren.

Dat is begrijpelijk maar in een tijd waarin de oogzorg voor zover dat mogelijk is gestandaardiseerd wordt via richtlijnen e.d.d lijkt het ons verstandig ook afspraken over de verwachtingen van patiënten ten aanzien van hun zorgverlening hebben te omschrijven.

Dit patiënte perspectief bestaat uit drie onderdelen., te weten keuzevrijheid, behandelrelatie en kwaliteit van zorg.

2.1.Keuzevrijheid

Wij baseren deze kijk van de patiënt op de gedachte van Samen Beslissen. De gedachte van SB is gebaseerd op een bepaald mensbeeld.. Dat mensbeeld gaat er van uit dat de mens een autonoom wezen is die weet wat goed voor hem is en dus

¹⁴KNMG

de juiste keuzen kan maken. Daarbij laat hij zich ook leiden met adviezen als hij geen of onvoldoende kennis heeft over de zaak waarover hij moet kiezen.

Onderwerpen waarover deze autonome patiënt bij zijn zorg wil beslissen zijn”:

- a. De behandelaar
- b. De behandeling
- c. De tijd / datum
- d. De locatie. ¹⁵

Ad a. IN Nederland staat het iedereen vrij om zijn medisch behandelaar te kiezen. In de praktijk kan dit recht beperkt worden door wachtlijsten of contracten van de zorgverzekeraar.

Ad b. in de UGZ is keuze in de behandeling een belangrijk onderdeel. In de vorm van het SB. Dat onderdeel wordt in latere hoofdstukken verder uitgewerkt.

Ad c.. Ook in datum en tijd heeft de patiënt keuzen.

Ad d. Ook hier kan de patiënt de plaats kiezen waar hij behandeld wil worden. In de praktijk zal deze vooral bepaald worden door de plaats waar de behandelaar werkt.

2.2. Behandelrelatie

Wanneer een patiënt zich meldt bij een oogarts met zijn hulpvraag en de oogarts gaat daarop in, ontstaat er een behandel relatie. Vanuit zijn beroepseed zal de arts hier invulling aan geven. De patiënt zal vertrouwen hebben in de kennis en kunde van de arts. Er ontstaat zo een vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt. In die relatie zal de arts goed luisteren naar wat de patiënt wel en niet zegt, wat de patiënt nodig heeft. Hij zal kortom een zekere empathie vertonen.

Een vertrouwensrelatie is van belang voor het effect van de behandeling. Naarmate de patiënt meer vertrouwen heeft in de arts zal hij meer geneigd zijn adviezen van de arts over te nemen. In het geval van SB is dit een noodzakelijke voorwaarde voor het slagen ervan. Een behandelrelatie veronderstelt een zeker evenwicht tussen de patiënt en de arts. Zoals boven brengt de arts zijn deskundigheid en empathie in. Op zijn beurt brengt de patiënt op grond van zijn vertrouwen in de arts zijn bereidheid in om uitvoering te geven aan de afspraken die in het kader van Samen Beslissen hebben genomen. Het kan hier dan gaan om afspraken over 't volgen van behandelingen, medicijngebruik en aanpassing leefstijl.'

Gegeven de noodzaak van een vertrouwensrelatie is het bijv. van belang om een vaste oogarts te hebben voor alle oogheeskundige behandelingen. Ideaal zou zijn dat dit ook geldt voor de voor LMD-patiënten veelvoorkomende anti VEGH-injecties.

Deze worden als zeer belastend ervaren. Wanneer dit door een vertrouwd persoon bijv. de vaste prikker (PA) wordt gegeven wordt dit als minder vervelend ervaren.' ¹⁶

3. Kwaliteit van zorg

In het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg lijn 1 wordt de volgende definitie van kwaliteit van zorg gegeven: Kwaliteit van zorg is de mate waarin zorgverleners er in slagen gewenste zorguitkomsten te realiseren en/of te handelen in overeenstemming met professionele standaarden. Dit is een alom geaccepteerde definitie, waaraan we vanuit het patiënten perspectief het volgende element willen toevoegen: nl. de zorg is beschikbaar en toegankelijk voor iedereen die het nodig heeft. ¹⁷ Met name de toegankelijkheid van de oogzorg kan in de praktijk een probleem zijn in het geval de toegang verloopt via een optometrist, waarvoor een eigen bijdrage vereist is. Dat kan een serieuze belemmering zijn om naar de oogarts te gaan.

¹⁵ Bröcking, B. C. (2016). *Sturen zonder schuren. De rollen van cliënt, zorgverlener en overheid in de jeugdzorg*. Diss. Oisterwijk: Wolf Legal Publishers. P. 122

¹⁶ Bröcking, B.C., a.w. p 205 e.v..

¹⁷ www.regelhulp.nl/onderwerpen/kwaliteit/goede-zorg

4. Besluit

In voorgaande paragraaf hebben we een globale schets van het patiënte perspectief gegeven.

Het is een ideaaltype. De werkelijkheid van de spreekkamer waar de patiënt zijn arts ontmoet zal er vaak anders uitzien. De arts kan het druk hebben en minder aandacht voor zijn patiënt hebben. De patiënt kan onder de indruk zijn van het hele gebeuren en daardoor minder in staat zijn om alles te begrijpen wat hem overkomt. Daardoor kan de toepassing van de artseneed of de onderdelen van het patiënte perspectief niet helemaal uit de verf komen.

Daarom denken wij dat het goed is dat artsen naast hun gedeelde beroepseed ook een gedeeld perspectief op de patiënt in een behandelrelatie hebben.

Met deze notitie hopen we een eerste aanzet te geven tot het nadenken over het perspectief op de patiënt.

1 Met dank aan Heleen Schoots en Annemieke Kamoschinski voor het plezierige meedenken bij het formuleren het perspectief.

Literatuurlijst

Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument Selection Using the OMERACT Filter 2.1: The OMERACT Methodology. *J Rheumatol* 2019; 46: 1028-35.

Elshout M, van der Reis MI, de Jong-Hesse Y, Webers CA, Schouten JS. Distinguishing between Better and Worse Visual Acuity by Studying the Correlation with Quality of Life in Neovascular Age-Related Macular Degeneration. *Ophthalmology*. 2016;123(11):2408–12.

Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 2000; 50: 892-9.

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

Evans JR, Lawrenson JG. Antioxidant vitamin and mineral supplements for slowing the progression of age-related macular degeneration. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;2017(7).

Evans JR, Lawrenson JG. Antioxidant vitamin and mineral supplements for preventing age-related macular degeneration. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;2017(7).

Fenwick EK, Man REK, Rees G, Keeffe J, Wong TY, Lamoureux EL. Reducing respondent burden: validation of the Brief Impact of Vision Impairment questionnaire. *Qual Life Res*. 2017;26(2):479–88.

Ferris FL, Wilkinson CP, Bird A, Chakravarthy U, Chew E, Csaky K, et al. Clinical classification of age-related macular degeneration. *Ophthalmology*. 2013;120(4):844–51.

Fleckenstein M, Keenan TDL, Guymer RH, Chakravarthy U, Schmitz-Valckenberg S, Klaver CC, et al. Age-related macular degeneration. *Nat Rev Dis Prim*. 2021;7(1).

Gale RP, Finger RP, Eldem B, Aslam T, Barratt J, Daien V, et al. The management of neovascular age-related macular degeneration: A systematic literature review of patient-reported outcomes, patient mental health and caregiver burden. *Acta Ophthalmol*. 2022;(March 2022):26–42.

Gezelschap NO, Specialisten M. Leeftijdsgelaten maculadegeneratie Inhoudsopgave. 2022.

Greenhalgh J, Gooding K, Gibbons E, Dalkin S, Wright J, Valderas J, et al. How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient communication and patient care? a realist synthesis. *J Patient-Reported Outcomes*. 2018;2.

Guymer RH, Campbell TG. Age-related macular degeneration. *Lancet*. 2023;401(10386):1459–72.

Holloway R. Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures. *Handb Dis Burdens Qual Life Meas*. 2010;4(February):2006–9.

Keenan TD, Agrón E, Domalpally A, Clemons TE, Asten F Van, Wong W, et al. Progression of geographic atrophy in age-related macular degeneration: AREDS2 Report number 16. 2019;125(12):1913–28.

Larochelle RD, Patnaik JL, Lynch AM, Mandava N, Hanson K. Low Vision Referral Patterns in Intermediate Age-Related Macular Degeneration. *Curr Eye Res*. 2022;47(12):1641–5.

Mesman R, Berden HJJM, Westert GP. Van voldoen aan volumenormen naar leren van zorguitkomsten. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2022;166:1–5.

Mitchell J, Bradley C. Design of an individualised measure of the impact of macular disease on quality of life (the MacDQoL). *Qual Life Res*. 2004;13(6):1163–75.

Mylona I, Aletras V, Ziakas N, Tsiniopoulos I. Rasch Validation of the LVQOL Scale. *Acta medica (Hradec Kral*. 2021;64(2):108–18.

Nederlands Oogheelkundig Gezelschap, Richtlijn Leeftijdgebonden Maculadegeneratie© 2012-2023.

Pondorfer SG, Terheyden JH, Heinemann M, Wintergerst MWM, Holz FG, Finger RP. Association of Vision-related Quality of Life with Visual Function in Age-Related Macular Degeneration. *Sci Rep.* 2019;9(1):1-7.

Prem Senthil M, Khadka J, Pesudovs K. Assessment of patient-reported outcomes in retinal diseases: a systematic review. *Surv Ophthalmol* 2017;62(4):546-82.

Rausch-Koster TP, Luijten MAJ, Verbraak FD, van Rens GHMB, van Nispen RMA. Calibration of the Dutch EyeQ to Measure Vision Related Quality of Life in Patients With Exudative Retinal Diseases. *Transl Vis Sci Technol.* 2022;11(4):1-14.

Rausch-Koster TP, van der Ham AJ, Terwee CB, Verbraak FD, van Rens GHMB, van Nispen RMA. Translation and content validity of the Dutch Impact of Vision Impairment questionnaire assessed by Three-Step Test-Interviewing. *J Patient-Reported Outcomes.* 2021;5(1).

Rausch-Koster TP, van der Ham AJ, Terwee CB, Verbraak FD, van Rens GHMB, van Nispen RMA. Translation and content validity of the Dutch Impact of Vision Impairment questionnaire assessed by Three-Step Test-Interviewing. *J Patient-Reported Outcomes.* 2021;5(1).

Redactie. Informatievoorziening en communicatie binnen het zorgtraject maculadegeneratie. Vol. 2, De Oogarts. 2021. 5-5 p.

Rodrigues IA, Sprinkhuizen SM, Barthelmes D, Blumenkranz M, Cheung G, Haller J, et al. Defining a Minimum Set of Standardized Patient-centered Outcome Measures for Macular Degeneration. *Am J Ophthalmol.* 2016;168:1-12.

Sachdeva MM, Moshiri A, Leder HA, Scott AW. Endophthalmitis following intravitreal injection of anti-VEGF agents: long-term outcomes and the identification of unusual micro-organisms. *J Ophthalmic Inflamm Infect [Internet].* 2016;6(1):1-7.

Scheffer M, Menting J, Roodbeen R, van Dulmen S, van Hecke M, Schlingemann R, et al. Patients' and health professionals' views on shared decision-making in age-related macular degeneration care: A qualitative study. *Ophthalmic Physiol Opt.* 2022;42(5):1015-22.

Solomon SD, Lindsley K, Vedula SS, Krzystolik MG, Hawkins BS. Anti-vascular endothelial growth factor for neovascular age-related macular degeneration. *Cochrane Database Syst Rev.* 2019;2019(3).

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.* 2023;106(June):3-16.

Van Nispen RMA, Knol DL, Langelaan M, Van Rens GHMB. Re-evaluating a vision-related quality of life questionnaire with item response theory (IRT) and differential item functioning (DIF) analyses. *BMC Med Res Methodol.* 2011;11.

van Nispen RMA, Virgili G, Hoeben M, Langelaan M, Klevering J, Keunen JEE, et al. Low vision rehabilitation for better quality of life in visually impaired adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020;2020(1).

van Nispen RMA, Virgili G, Hoeben M, Langelaan M, Klevering J, Keunen JEE, et al. Low vision rehabilitation for better quality of life in visually impaired adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020;2020(1).

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

Virgili G, Acosta R, Bentley SA, Giacomelli G, Allcock C, Evans JR. Reading aids for adults with low vision. *Cochrane Database Syst Rev.* 2018;2018(4).

Visser MS, Timman R, Nijmeijer KJ, Lemij HG, Kilic E, Busschbach JJV. A very short version of the Visual Function Questionnaire (VFQ-3007) for use as a routinely applied Patient-Reported Outcome Measure. *Acta Ophthalmol.* 2020;98(6):618–26.
