

Eindrapport aandoeningswerkgroep Astma bij kinderen

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



Programma
Uitkomstgerichte
Zorg

Status: Concept
Versie: 0.9
Datum: 13-7-2023

17	Inhoudsopgave	
18		
19	Lijst met gebruikte afkortingen	3
20	Samenvatting	4
21	1 Inleiding	6
22	1.1 Leeswijzer	7
23	2 Samenstelling aandoeningswerkgroep	8
24	3 Afbakening aandoening	9
25	4 Set voor uitkomstinformatie	9
26	4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek	10
27	4.2 Uitkomstdomeinen	10
28	4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten	11
29	4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten	12
30	4.2.3 Meetfrequentie	12
31	4.3 Structuur- en procesindicatoren	12
32	4.4 Patiëntkenmerken	12
33	4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg	17
34	5 Samen Beslissen	18
35	5.1 Samen Beslismomenten	18
36	5.2 Toepassing van de set	21
37	6 Leren & Verbeteren	23
38	7 Zorginkoop en Transparantie	24
39	8 Advies	25
40	Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg	27
41	Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie	34
42	Bijlage 3: Termen en definities	35
43	Bijlage 4: Overzicht initiatieven	37
44	Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning	39
45	Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies	40
46	Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	42
47	Bijlage 8: Achtergrond cross-walks	45
48	Bijlage 9: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie	48
49	Bijlage 10: Resultaten vragenlijst onder patiënten	50
50	Bijlage 11: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren	52
51	Bijlage 12: Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren	54
52	Bijlage 13: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset	55
53	Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set	64
54	Literatuurlijst	66
55		

56 Lijst met gebruikte afkortingen

57	BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
	EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
	FMS:	Federatie Medisch Specialisten
	HLA:	Hoofdlijnenakkoord
	ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
	ICS	Inhalatiecorticosteroïden
	ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
	LABA	langwerkend bèta-2-mimeticum
	LTRA	leukotriëen receptor antagonisten
	NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
	NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
	NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
	OMERACT:	Outcome Measures in Rheumatology.
	PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
	PoC:	Proof of Concept
	PRO:	Patient Reported Outcomes
	PROM:	Patient Reported Outcome Measures
	SABA	Salbutamol, kortwerkend bèta-2-mimeticum
	SKZ	Stichting Kind & Ziekenhuis
	V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
	VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
	VND	astmaVereniging Nederland Davos
	Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
	ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
	ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
	ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

58

Samenvatting

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren & de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven. De aandoeningswerkgroep astma bij kinderen heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor samen beslissen. De set richt zich op alle patiënten met astma van 6 tot en met 17 jaar oud. Daarbij dient rekening gehouden te worden met de rol van de zorgverlener, patiënt en ouder/verzorger.

De set bestaat uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie.

De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld: OCS als onderhoudsmedicatie, FEV1% / longfunctie, #rescue-kuren (#stootkuren predniso(lo)n), #ziekenhuisopnamen, rookstatus kind, rookstatus ouders, standaarddeviatie lengtegroei en standaarddeviatie gewicht-naar-lengte op de groeicurve.

De patiënt gerapporteerde uitkomsten omvatten een veel gebruikte test voor astma controle en een aantal uitkomsten uit het advies rapport Generieke PROMs voor kinderen (kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, sociaal functioneren, fysiek functioneren, vermoeidheid, slaap en angst). De werkgroep adviseert om de astma controle te meten middels de C-ACT en ACT vragenlijst (respectievelijk voor kinderen tot 12 jaar oud en vanaf 12 jaar) en de voorkeurs kernset generieke PROMs voor kinderen te gebruiken voor de generieke uitkomsten (dit betreft PROMIS- en NRS-schalen). Er wordt bij deze PROMs onderscheid gemaakt in PROMs die gebruikt worden op patients-like-me niveau per Samen Beslismoment, en PROMs die algemeen van belang zijn om in de spreekkamer te bespreken en te meten, maar die niet gekoppeld worden aan een specifiek Samen Beslismoment.

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

1. wel of niet afnemen van een allergietest (bloedtest)
2. SABA of SABA + ICS
3. SABA + ICS of SABA + LTRA
4. de dosis ICS verdubbelen of een combinatiepreparaat (LABA + ICS) of ICS + LTRA
5. het type inhalator (poederinhalator, aerosol met voorzetkamer of ademgestuurde inhalator)
6. wel of niet behandelen met een biological
7. behandeling met biological thuis of in het ziekenhuis
8. een combinatiepreparaat (LABA + ICS) of SABA (pubers)
9. wel of geen telemonitoring thuis

Daarnaast zijn er indicatoren opgesteld ten behoeve van Leren & Verbeteren:

- Uitkomstvariatie in het aantal voorgeschreven stootkuren predniso(lo)n per patiënt
- Uitkomstvariatie in het aantal ziekenhuisopnames vanwege een astma-aanval per patiënt
- Uitkomstvariatie in het percentage patiënten dat hoger dan 2 standaarddeviaties staat op de gewicht-naar-lengte groeicurve

- 111 - Uitkomstvariatie in het percentage patiënten dat afwijkt van de groeicurve (gemeten in
- 112 standaarddeviatiescore)
- 113 - Uitkomstvariatie in rookstatus van het kind
- 114 - Uitkomstvariatie in rookstatus van 1 of meer van de ouders/verzorgers
- 115 - Uitkomstvariatie in het percentage patiënten waarvan de inhalatietechnieken worden
- 116 gecontroleerd
- 117 - Uitkomstvariatie in FEV1% / longfunctie per patiënt
- 118 - Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Astma controle
- 119 - Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Kwaliteit van leven
- 120 - Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Ervaren gezondheid
- 121 - Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Sociaal functioneren
- 122 - Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Fysiek functioneren
- 123 - Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Vermoeidheid
- 124 - Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Slaap
- 125 - Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Angst

126

127 De set van uitkomstinformatie is gebaseerd op de bestaande landelijk vastgestelde

128 zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels.

1 Inleiding

Dit rapport beschrijft de set van uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep Astma bij kinderen 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 November 2022 tot en met 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 welke deel van de aandoening de focus komt te liggen en is beschreven a.d.h.v. de patiëntpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 2 zijn de belangrijkste Samen Beslismomenten vastgesteld die kunnen worden ondersteund met uitkomstinformatie.
In deze processtap is tevens een aantal 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 is 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 astma bij kinderen. 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). De aandoeningswerkgroep wordt ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en adviseur digitale informatie-uitwisseling (zie Tabel 1b).

Binnen de werkgroep astma (kind) zijn er een aantal partijen die gemandateerd zijn en betrokken in het proces. De werkgroep betreft exclusief de zorg over kinderen, met deze afweging zijn er alleen specialisten vertegenwoordigd vanuit de kindergeneeskunde, de NVK. Er zijn 2 patiëntorganisaties betrokken, Stichting Kind en Ziekenhuis, om het belang van de kinderen te includeren en astmaVereniging Nederland en Davos met kennis en expertise met betrekking tot de patiënten met astma. De NVALT heeft geen werkgroepleden kunnen afvaardigen.

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep

Organisatie	Naam afgevaardigde	functie
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		
NFU, NVK	<i>Elianne Vrijlandt (inhoudelijk voorzitter)</i>	Kinderarts-pulmonoloog
SKZ	<i>Esen Doganer (aanwezig tot werksessie 5)</i>	Beleidsadviseur, patiëntvertegenwoordiger
SKZ	<i>Anne Ziel-Weenink (aanwezig vanaf werksessie 5)</i>	Beleidsadviseur, patiëntvertegenwoordiger
NVK	<i>Niels Rutjes</i>	Kinderarts-pulmonoloog
NVZ	Carolien van Rossem	Projectleider Samen Beslissen bij kinderen met astma
ZKN	Annelies Walrave	Kinderarts
ZN	Jolanda Gehlen	Medisch adviseur
VND (PO)	Marjo Poulissen (Aanwezig tot werksessie 6)	sr. beleidsadviseur Zorg
VND (PO)	Ineke van Dijk (werksessie 6)	bestuurslid
VND (PO)	Frank Weller (vanaf werksessie 7)	voorzitter

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde), PO (patiëntenorganisatie), ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland), SKZ (Stichting Kind en Ziekenhuis), VND (en astmaVereniging Nederland en Davos).

Tabel 1b. Ondersteunend team

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Oscar 't Hart (technisch voorzitter & secretaris)
Zorginstituut Nederland	Marja van Vliet (methodoloog) <i>(aanwezig tot werksessie 5)</i>
Zorginstituut Nederland	Ingrid Vriend (methodoloog) <i>(aanwezig vanaf werksessie 4)</i>
Nictiz	Willeke van Dooren (adviseur digitale informatie-uitwisseling)

3 Afbakening aandoening

De set richt zich op alle kinderen met de diagnose astma die zich bevinden in de tweede en derde lijn. Hieronder vallen de ICD-10-CM diagnosecodes J46 (acuut ernstig astma), J82 (eosinofiel astma) en J45 en onderliggende ICD-10 codes (astma) (zie Tabel 2).

De set richt zich op kinderen van 6 tot en met 17 jaar. Voor de zorg bij kinderen moet rekening gehouden worden dat de zorgverlener, ouder en kind met zijn drieën Samen Beslissen. Voor kinderen tot 12 jaar geldt de wettelijke grens dat de gezagdragende ouder(s) zeggenschap hebben over de geleverde zorg en voor kinderen van 12 tot 16 jaar is de toestemming van zoel de ouders als van de jongere zelf vereist; jongeren van 16 jaar en ouder beslissen zelfstandig (Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, WGBO). Dezelfde uitkomstenset geldt voor kinderen van 6 tot en met 17 jaar oud.

Kinderen jonger dan 6 jaar oud worden geëxcludeerd van deze uitkomstenset, omdat de diagnose van astma minder goed met zekerheid kan worden vastgesteld bij deze patiëntengroep.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening

Afbakening van de aandoening	
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>	
J45 astma	
J45.0 overwegend astma	
J45.1 niet-allergisch astma	
J45.8 gemengd astma	
J45.9 niet-gespecificeerd astma	
J46 acuut ernstig astma	
J82 eosinofiel astma	
<i>Exclusiecriteria</i>	
Patiënten jonger dan 6 jaar & patiënten van 18 jaar en ouder	
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>	
Diagnostiek (incl. beoordeling integrale gezondheidstoestand)	
Medicamenteuze behandeling	
Niet-medicamenteuze behandeling	
Monitoring	
Ziekenhuisopname t.g.v. astma aanval	

4 Set voor uitkomstinformatie

De set voor uitkomstinformatie is opgebouwd uit uitkomsten, structuur- en procesindicatoren, en patiëntkenmerken. Bij het samenstellen van deze set is gebruik gemaakt van reeds

bestaande initiatieven en eerder gepubliceerde uitkomstensets, de resultaten van een literatuurstudie en de input van de leden van aandoeningswerkgroep. De 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 ondersteuningsteam heeft samen met de aandoeningswerkgroep een inventarisatie gemaakt van relevante initiatieven en projecten waar we bij aan kunnen sluiten. Er zijn geen vergelijkbare initiatieven rondom uitkomstinformatie of kwaliteitsregistraties bekend die zich specifiek richten op astma bij kinderen. Wel heeft de COMSA-werkgroep recent twee kernsets ontwikkeld voor uitkomsten en meetinstrumenten voor kinderen en volwassenen met *ernstig* astma (Core Outcome Measures sets for paediatric and adult Severe Asthma, COMSA) [1] die als uitgangspunt is meegenomen. In 2023 is vanuit het programma Uitkomstgerichte Zorg een set generieke uitkomsten (PROs) en hanteerbare vragenlijsten (PROMs) opgeleverd voor kinderen (doelpopulatie is alle patiënten binnen de medisch-specialistische zorg) ter ondersteuning van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren (Adviesrapport set Generieke PRO(M)s voor kinderen). Ook is de vanuit het programma Uitkomstgerichte Zorg vastgestelde set voor uitkomsteninformatie voor COPD (volwassenen). Deze zijn meegenomen in de praktijkverkenning.

Tevens zijn richtlijnen beschikbaar voor de diagnostiek, behandeling en monitoring van astma bij kinderen. Onderstaande richtlijnen worden door de aandoeningswerkgroep als relevant beschouwd:

- Long Alliantie (LAN) - Zorgstandaard astma Kinderen & Jongeren (2012)[2];
- Federatie Medisch Specialisten (FMS) / Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) - Richtlijn astma bij kinderen (2021)[3];
- AJN (jeugdartsen), V&VN vakgroep jeugd en NVDA (inhoudelijk); ActiZ en GGD GHOR Nederland (randvoorwaardelijk) – JGZ richtlijn ‘Astma’ (2019, 1^e herziening)[4].
- Zinnige Zorg: Verbetersignalement astma[5].

Als achtergrondinformatie is aanvullend gebruik gemaakt van de NHG Standaard ‘Astma bij kinderen’ (2022)[6] en (het medicatieschema uit) de NVK-richtlijn ‘astma bij kinderen’[3].

Relevante lopende projecten zijn (a) het project ‘Samen beslissen bij kinderen met astma’[7], gericht op het (door)ontwikkelen en implementeren van uitkomstinformatie, een keuzehulp én meer afstemming tussen eerste, tweede en derde lijn om het samen beslissen in de spreekkamer te ondersteunen de astmacontrole bij kinderen met astma te verbeteren. Maastricht UMC+ en Zuyderland MC werken hierin samen met huisartsenorganisaties; en (b) validatie-onderzoek van het Amsterdam UMC (locatie AMC) van PROMIS-vragenlijsten bij kinderen met astma.

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 pediatrie patiënten met astma is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte vinden. Hierbij is gebruik gemaakt van een systematische zoekstrategie (zie bijlage 6). Er zijn zeven kwalitatieve studies gevonden waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 165 patiënten. Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten.

4.2 Uitkomstdomeinen

Om tot een subset te komen (i.e. een minimale/beperkte 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 en/of met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden of patiënten te informeren over verwachte uitkomsten. Dit is gebaseerd op wat er al gebeurt in de praktijk, de uitkomsten van het beschreven literatuuronderzoek gericht op kwalitatieve studies (paragraaf 4.1) en de patiëntvragenlijst (resultaten van de patiëntvragenlijst zijn beschreven in Bijlage 10). De subset is relevant voor Samen Beslissen, Leren & Verbeteren en voor het algeheel vervolgen van de patiënt. Een aantal uitkomsten zijn belangrijk genoeg geacht om wel te weten en te bespreken in de spreekkamer, maar niet te koppelen aan specifieke Samen Beslismomenten.

Er zijn acht Patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs) vastgesteld. Deze PROs zijn verkozen vanuit de volgende oogpunten: wat vindt het kind zelf belangrijk, welke uitkomsten worden beïnvloed door de behandeling, welke dienen er altijd besproken te worden en wat is de vraaglast voor kind en/of de ouder. Onder de acht PROs vallen het landelijk gehanteerde domein astma-controle en een subset van zeven domeinen die onderdeel zijn van de voorkeurs kernset generieke PROMs voor kinderen (5 tot 18 jaar)[8]: kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, sociaal functioneren, fysiek functioneren, vermoeidheid, angst en slaap (zie ook Tabel 3a).

De set voor uitkomstinformatie bevat daarnaast acht klinische uitkomsten (zie tabel 3a). De klinische uitkomsten dienen als informatie met betrekking tot de heftigheid en hoeveelheid van astma-aanvallen (aantal stootkuren predniso(lo)n en aantal ziekenhuisopnamen), de mate van controle over de astma (longfunctie, orale corticosteroïden (OCS) als onderhoudsmedicatie), lengtegroei en informatie over inrichting van de zorg op leefstijl-gerelateerde factoren (overgewicht en rookstatus van zowel het kind als van ouders/verzorgers).

Het aantal stootkuren predniso(lo)n geeft een indicatie van het aantal (ernstige) astma-aanvallen. Binnen de werkgroep is de wens uitgesproken om ook inzicht te hebben in het aantal exacerbaties (astma-aanvallen) zonder voorschrift van predniso(lo)n, maar deze uitkomstmaat is niet geïnccludeerd door het gesignaleerde gebrek aan mogelijkheden voor eenduidige registratie.

4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten

Er zijn acht klinische uitkomsten geïnccludeerd in de uitkomstenset. Bij de uitwerking van de set van uitkomstinformatie is zoveel als mogelijk de praktijk gevolgd, waarbij de klinimetrische eigenschappen van deze meetinstrumenten niet apart zijn beoordeeld. De uitkomsten zijn relevant bevonden voor Samen Beslissen en voor het Leren & Verbeteren. De uitkomstinstrumenten staan vermeld in tabel 3a.

Als indicator voor longfunctie is gekozen om de FEV1 (%) op te nemen in de uitkomstenset. De uitkomstenset dient te volgen wat er landelijk genoteerd wordt. Op dit moment gebruiken alle instellingen tenminste 'het percentage voorspeld' (FEV1%). De verwachting is dat in de toekomst alle instellingen overgaan tot het gebruik van de FEV1 als z-score volgens de Global Lung Function Initiative (GLI). Dit is in lijn met de aanbeveling van de COMSA-werkgroep voor een kernset van uitkomsten bij (ernstig) astma[1]. Het advies van de werkgroep is om de FEV1 als z-score op te nemen in de uitkomstenset zodra deze score in de praktijk wordt gebruikt.

Er is voor gekozen om de standaarddeviatie van de lengtegroei (groeicurve) te includeren als uitkomst. Kinderen met astma kunnen soms een afbuigende lengtegroei ervaren, wat betekent dat ze mogelijk langzamer groeien dan verwacht in vergelijking met leeftijdsgenoten. Deze relatie tussen astma en lengtegroei kan verschillende oorzaken hebben en wordt vaak door patiënt en ouder in relatie gebracht met inhalatiecorticosteroïden. Inhalatiecorticosteroïden kunnen een remmend effect hebben op de lengtegroei bij kinderen. De uiteindelijke lengte is

vaak gelijk aan leeftijdsgenoten, omdat ze iets langer doorgroeien. Dit onderwerp is onderdeel van het goede gesprek. Deze uitkomst kan het gesprek ondersteunen om informatie in te zien over de gehele groeiperiode. Uitgangspunt is dan ook om informatie te delen wanneer patiënten over een langere (groei)periode zijn gevolgd (tot einde groei).

4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten

Om de astma controle ofwel symptoomlast te meten, worden er een aantal instrumenten in het veld gebruikt. De meest voorkomende zijn de ACT (voor 12 jaar en ouder) en de C-ACT (voor kinderen onder de 12 jaar) vragenlijsten. De uitkomstenset sluit aan bij de praktijk door de ACT vragenlijst voor kinderen boven de 12 jaar en de C-ACT vragenlijst voor kinderen onder de 12 jaar te hanteren.

De kwaliteit van leven vragenlijst voor kinderen en jeugdigen met astma (PAQLQ) is in overweging genomen. De werkgroep erkent dat deze vragen meer specifiek zijn voor de doelgroep van patiënten met astma, maar ziet ook dat het aantal vragen uit deze vragenlijst een (te) hoge belasting is voor de patiëntengroep, waar minder verschillende PROs mee gemeten worden. Onder andere om deze reden is gekozen voor meetinstrumenten die onderdeel zijn van de generieke PROM set voor kinderen (zie Tabel 3a).

4.2.3 Meetfrequentie

De vastgestelde meetmomenten staan vermeld in Tabel 3. Voor de klinische uitkomsten en patiëntkenmerken is zoveel als mogelijk aangesloten bij de huidige praktijk.

Bij drie uitkomsten is gekozen om deze *doorlopend* te meten, dat wil zeggen dat deze geregistreerd worden wanneer daar sprake van is. Dit betreft twee klinische uitkomsten (#ziekenhuisopnamen en OCS als onderhoudsmedicatie) en de procesindicator (het percentage gediagnosticeerde astmapatiënten met (meer dan) één voorschrift voor inhalatiemedicatie, waarbij inhalatietechniek is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden).

De andere uitkomsten worden op vaste momenten in het zorgproces vastgelegd (zie Tabel 3) als onderdeel van het consult of de integrale beoordeling.

4.3 Structuur- en procesindicatoren

Bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie bestond er geen kwaliteitsregistratie voor kinderen met astma. De werkgroep heeft proces- en structuurindicatoren bediscussieerd uit twee registraties voor astma bij volwassenen, namelijk de Kwaliteitsindicatoren astma uit de Zorgstandaard astma Volwassenen van de Long Alliantie Nederland (LAN)[2], en Indicatoren Kwaliteit Huisartsenzorg bij patiënten met Astma (volwassenen)[9]. Dit zijn indicatoren die voor de volwassen doelgroep als belangrijk zijn gebleken en waar registraties voor bestaan.

Er is op basis van de registraties voor astma bij volwassenen één proces indicator voor astma bij kinderen vastgesteld, namelijk: *Het percentage gediagnosticeerde astmapatiënten met (meer dan) één voorschrift voor inhalatiemedicatie, waarbij inhalatietechniek is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden.*

4.4 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft 14 patiëntkenmerken vastgesteld (zie Tabel 3b). De patiëntkenmerken kunnen worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kunnen patiëntkenmerken in een later stadium worden gebruikt om case-mix

417 correctiemodellen te ontwikkelen om spiegelinformatie t.b.v. Leren & Verbeteren te corrigeren
418 voor verschillen in samenstelling van de patiëntpopulaties tussen zorgverleners.
419

420 De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in Bijlage 1.
421

CONCEPT

422 **Tabel 3a. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie**

423

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/ transparantie
Klinische uitkomstinformatie							
Alle patiënten	OCS als onderhoudsmedicatie	wel of geen gebruik van orale corticosteroïden als onderhoudsmedicatie in de afgelopen 12 maanden	Doorlopend	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	FEV1% / longfunctie	Percentage voorspeld (%)	Baseline + Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	# rescue-kuren	# voorgeschreven stootkuren predniso(lo)n	Elk consult	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	# ziekenhuisopnamen	Aantal opnames in de afgelopen 12 maanden vanwege een astma-aanval	Doorlopend	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten van 12 jaar en ouder	Rookstatus kind*	Status van het tabaksgebruik van het kind	Baseline + Jaarlijks	Zorgverlener	Nee	Ja	Nee
Alle patiënten	Rookstatus ouders*	Status van het tabaksgebruik van 1 of meer ouders / verzorgers	Baseline + Jaarlijks	Zorgverlener	Nee	Ja	Nee
Alle patiënten	Standaarddeviatie gewicht-naar-lengte groeicurve	Een gewicht-naar-lengte groeicurve met afkapwaarde van > +2SDs voor overgewicht	Baseline + Elk consult	Zorgverlener	Nee	Ja	Nee
Alle patiënten	Standaarddeviatie lengtegroei	afwijking van de groeicurve (standaarddeviatiescore)	Baseline + Elk consult	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee
Patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie							
Alle patiënten van 12 jaar en ouder	Astma controle (12 jaar en ouder)	ACT	Baseline + Elk consult	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten van onder de 12 jaar	Astma controle (onder de 12 jaar)	C-ACT	Baseline + Elk consult	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Kwaliteit van leven	NRS Welbevinden *	Baseline + Jaarlijks	Patiënt *	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Ervaren gezondheid	NRS Ervaren Gezondheid *	Baseline + Jaarlijks	Patiënt *	Ja	Ja	Nee

Alle patiënten	Sociaal functioneren	PROMIS Pediatric Relatie met Peers v2.0 SF4a *	Baseline + Jaarlijks	Patiënt *	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Fysiek functioneren	PROMIS Pediatric Mobiliteit v2.0 SF4a *	Baseline + Jaarlijks	Patiënt *	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Vermoeidheid	NRS Vermoeidheid *	Baseline + Jaarlijks	Patiënt *	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Angst	PROMIS pediatric angst v2.0 SF4b*	Baseline + Jaarlijks	Patiënt *	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Slaap	NRS Slaap *	Baseline + Jaarlijks	Patiënt *	Ja	Ja	Nee
Structuur- en procesinformatie							
Gediagnosticeerde astmapatiënten (6 t/m 17 jaar) met ≥ 1 voorschrift(en) voor inhalatie medicatie	Controle inhalatietechnieken	Percentage astmapatiënten (6 t/m 17 jaar) waarbij inhalatietechniek is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden.	Doorlopend	Zorgverlener	Nee	Ja	Nee

424 *Rookstatus dient ook vaperen te includeren, zie Hoofdstuk 8; * Onderdeel van de voorkeurs kernset generieke PROMs voor kinderen; Voor de leeftijdscategorie 1-7 jaar

425 wordt de PROM ingevuld door een ouder proxy; vanaf 8 jaar vult een kind zelf de PROM in..

426

427

428 **Tabel 3b. Vastgestelde patiëntkenmerken**

429

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/ transparantie
Patiëntkenmerken							
Alle patiënten	Geboortedatum	Datum	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Geslacht	Man, vrouw, overig	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Lichaamslengte	Centimeters	Baseline + Elk consult	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Lichaamsgewicht	Kg	Baseline + Elk consult	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten van 12 jaar en ouder	Rookstatus kind	Status van het tabaksgebruik van het kind	Baseline +Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee

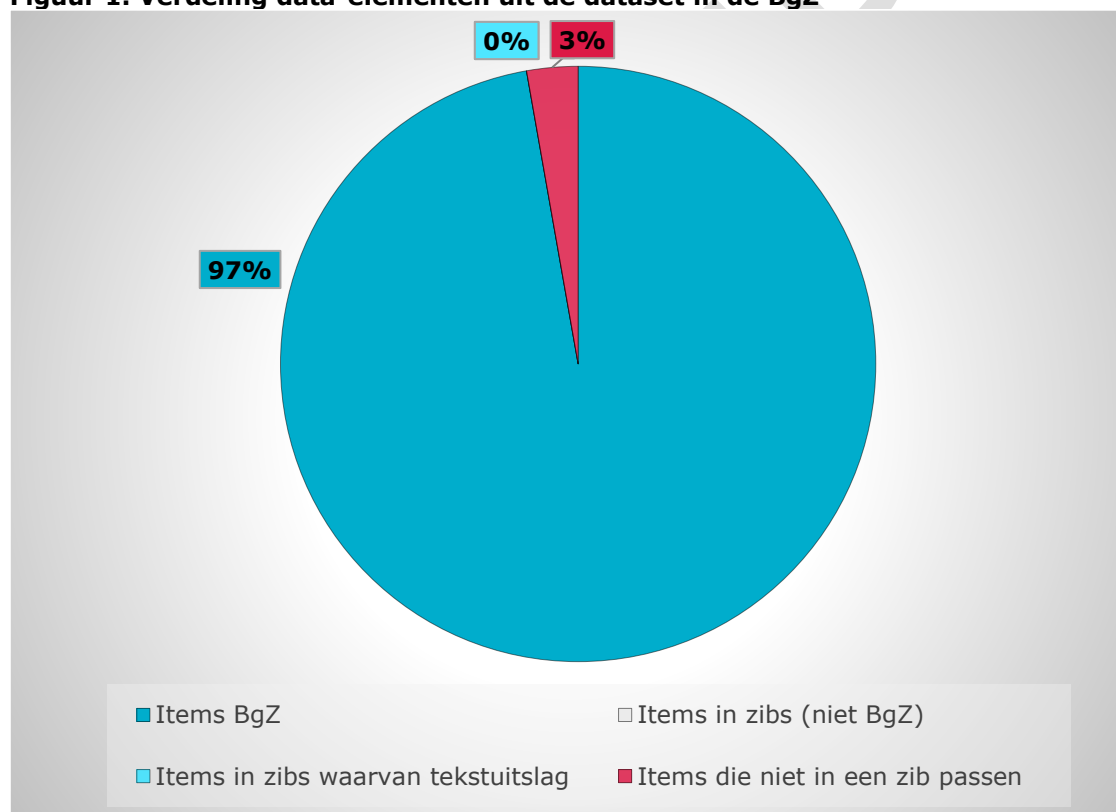
Alle patiënten van 12 jaar en ouder	Soort tabakgebruik kind	Soort tabak die de patiënt/het kind gebruikt	Baseline +Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten van 12 jaar en ouder	Hoeveelheid tabak kind	Het aantal sigaretten, sigaren of gram shag per dag, week, maand of jaar	Baseline +Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Rookstatus ouders/ verzorgers	Status van het tabaksgebruik van één of meer ouders / verzorgers	Baseline +Jaarlijks	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Diagnose	Probleem: diagnose (BgZ)	Baseline + Doorlopend	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Datum van diagnose	Datum	Baseline	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Datum van diagnose Moeilijk Behandelbaar Astma (MBA)	Datum	Diagnosedatum Moeilijk behandelbaar astma	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Comorbiditeit	Allergische rhinitis en obesitas	Doorlopend	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten van 12 jaar en ouder	Astma controle (12 jaar en ouder)	ACT	Baseline + Elk consult	Patiënt van 12 jaar en ouder	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten van onder de 12 jaar	Astma controle (onder de 12 jaar)	C-ACT	Baseline + Elk consult	Patiënt tot en met 11 jaar en zijn ouder(s)/verzorger(s)	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Medicatiegebruik	astma-gerelateerde medicatie, allergie-gerelateerde medicatie (nasale steroïden en antihistaminica)	Doorlopend	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee

4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg

De set voor uitkomstinformatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingssstelsels (zie bijlage 2)⁵. Een beknopte weergave van de set – in relatie tot het zorgproces – is toegevoegd in bijlage 13. Bijlage 14 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 is van de Basisgegevensset Zorg (BgZ).⁶ Hieruit blijkt dat 97% van deze data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ; 3% van de data-elementen past niet in een zib. Dit zijn in totaal twee items, waarvan één patiëntkenmerk (tabakgebruik ouder(s)/verzorger(s)) en één behandelkenmerk (hoeveelheid prednisonstootkuren buiten het ziekenhuis). Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD-leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP, de BgZ aan het implementeren.⁷ Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 97% van de klinische data-elementen in de set voor uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

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



In totaal is 97% van de klinische zorginformatie uit de dataset onderdeel van de BgZ. De volgende afkortingen zijn gebruikt: BgZ (Basisgegevensset Zorg) en zib (zorginformatiebouwsteen).

⁵ 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.

⁶ 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>

⁷ <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten (Samen Beslismomenten) vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur [10, 11]. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1. Voor elk beslismoment heeft de werkgroep vastgesteld op welke wijze uitkomstinformatie gebruikt kan worden: (1) geaggregeerde uitkomstinformatie kan worden gebruikt bij het kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen (patients-like-me) en (2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden besproken (n=1). In bijlage 11 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep – i.s.m. de adviseur digitale informatie-uitwisseling – behandelkenmerken beschreven (gegevens uit het EPD die nodig zijn om patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan). In de zorgprocesbeschrijving (bijlage 15) is beknopt weergegeven welke gegevens nodig zijn en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige uitwerking van deze gegevens is opgenomen in bijlage 2.

5.1 Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft negen Samen Beslismomenten (zie Tabel 4) vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria⁸. 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 ouders via de kanalen van de betrokken patiëntorganisaties, astmaVereniging Nederland en Davos & Stichting Kind & Ziekenhuis. Daarnaast is de vragenlijst ook via de kanalen van het Longfonds gedeeld. De vragenlijst heeft 59 respondenten, een goede vertegenwoordiging o.b.v. de afbakening diagnoses, gevolgde behandeltrajecten en leeftijdsgroepen, zie ook Bijlage 10. Er is aan de deelnemers gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde Samen Beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbreken.

De Samen Beslismomenten staan niet op een volgorde van prioriteit. Voor alle Beslismomenten geldt, dat dit de richtlijn dient te volgen en alleen aangeboden hoeft te worden mits de arts dit als van waarde acht. De Beslismomenten zijn geselecteerd op basis van de 3 criteria voor Samen Beslismomenten, relevantie met betrekking tot het koppelen van uitkomsten en haalbaarheid met koppelingen in het EPD.

Samen Beslismoment 1: de keuze tussen wel of niet afnemen van een allergietest. Deze keuze gaat over een allergietest alleen middels een bloedafname (huidpriktest wordt niet meegenomen). Dit Samen Beslismoment wordt voorgelegd aan (ouders/verzorgers van) kinderen waarover twijfel bestaat of ze wel of geen allergie hebben. Het doel van zo'n allergietest is om een extra meting te doen waarmee gevalideerd wordt of de behandeling van de astma aangescherpt kan worden. Kinderen kunnen last hebben van prikangst. Door middel van dit Samen Beslismoment kan de keuzevrijheid bestaan om wel of niet bloed af te nemen. Naast deze keuzevrijheid, kan het bespreken ervan ook resulteren in het consulteren van extra ondersteuning (medisch pedagogische zorg).

⁸ Drie criteria voor Samen Beslismomenten (zie bijlage 1): (1) *Beslispunt.* Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn. (2) *Behandelvoorkeur.* Het is aannemelijk dat de voorkeur van de patiënt voor één van de (behandel)opties afhankelijk is van de persoonlijke situatie en kenmerken van de patiënt. (3) *Gebalanceerde keuzeoverties.* 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.

Medicamenteuze Samen Beslismomenten (2,3,4 en 6)

Er zijn vier medicamenteuze Samen Beslismomenten die uit het stappenplan van de Nederlandse richtlijn komen, geïncorporeerd in de uitkomstenset. Keuzes 2,3,4 en 6 volgen de 'stepped care' uit de NVK richtlijn astma bij kinderen.

Voor Samen Beslismoment 2 geldt dat de NHG-standaard astma bij kinderen (mei 2022) aangeeft dat de behandeling van kinderen met SABA + ICS plaatsvindt in de eerste lijn, met doorverwijzing naar de specialist indien binnen drie maanden geen goede astmacontrole is bereikt. In de praktijk worden veel kinderen voor spirometrie en het (mogelijk) starten met ICS doorverwezen naar de tweede lijn. Dit SB-moment wordt daarmee relevant gevonden om op te nemen.

Voor Samen Beslismoment 3, de keuze tussen SABA + ICS of SABA + LTRA, geldt dat dit enkel aan (ouders/verzorgers van) patiënten wordt voorgelegd die de voorkeur hebben om geen ICS te gebruiken en wanneer uit de ACT-score blijkt dat de astma niet voldoende onder controle is. *Deze optie is alleen verantwoord als de patiënt geen steroïden wil gebruiken.*

Voor de medicamenteuze Samen Beslismomenten 2, 3 en 4 geldt dat dit keuzemomenten zijn voor zowel *opbouw* als *afbouw* van medicatie (volgens de 'stepped care' uit de genoemde NVK richtlijn astma bij kinderen). Voor Samen Beslismomenten 2, 3 en 4 geldt dat dit enkel gaat om (i) patiënten bij wie het volgens de zorgverlener verantwoord is om de keuze voor te leggen voor respectievelijk op- of afbouw van medicatie, en (ii) patiënten waarvoor uit de ACT-score blijkt dat hun astma onvoldoende onder controle is (bij *opbouw* van medicatie) of voldoende onder controle is (bij *afbouw* medicatie). Hierbij dient rekening gehouden te worden met de juiste patients-like-me vergelijkingen. Patiënten die in de *opbouw* zitten, moeten vergeleken worden met enkel de patiënten die de keuze hebben genomen om medicatie op te bouwen en patiënten die medicatie kunnen *afbouwen* dienen vergeleken te worden met patiënten die medicatie hebben *afgebouwd*. Dit dient gedaan te worden door het patiëntkenmerk 'medicatiegebruik' (actuele medicatiegebruik zoals gestructureerd geregistreerd) te gebruiken om te bepalen in welke stap in het stappenplan patiënten zitten voordat ze de keuze van een Samen Beslismoment hebben gemaakt, in combinatie met andere kenmerken binnen de set (waaronder de ACT-score). Hieronder wordt omschreven welke stappen worden geïncorporeerd voor opbouw en afbouw van medicatie voor deze Samen Beslismomenten:

- Voor Beslismoment 2 (SABA of SABA + ICS) geldt dat deze keuze tussen stap 1 en 2 is. De vergelijking moet gemaakt worden voor patiënten die in stap 1 zitten en naar stap 2 gaan (*opbouw*) en vice versa voor *afbouw*.
- Voor Beslismoment 3 (SABA + ICS of SABA + LTRA) geldt dat dit opties zijn binnen stap 2. Dat betekent dat dit beslismoment relevant is voor de patiëntengroep die opbouwt in medicatie van stap 1 naar stap 2, en voor de patiëntengroep die afbouwt van stap 3 naar stap 2. Voor de Patients-Like-Me vergelijking moeten uitkomsten geselecteerd worden van patiënten die zich op basis van hun medicatiegebruik bevinden in stap 1 of 2 (*opbouw*), respectievelijk in stap 2 of 3 (*afbouw*).
- Voor Beslismoment 4 (dosis ICS verdubbelen of een combinatiepreparaat (LABA + ICS) of ICS + LTRA)), geldt dat dit opties zijn binnen stap 3. Dit beslismoment is relevant voor de patiëntengroep die opbouwt in medicatie van stap 2 naar stap 3, en voor de patiëntengroep die afbouwt van stap 4 naar stap 3. Voor de Patients-Like-Me vergelijking moeten uitkomsten geselecteerd worden van patiënten die zich op basis van hun medicatiegebruik bevinden in stap 2 of 3 (*opbouw*), respectievelijk in stap 3 of 4 (*afbouw*).

Bij al deze medicamenteuze Samen Beslismomenten geldt dat de werkgroep zich bewust is van het feit dat bij patients-like-me vergelijkingen in de praktijk een kritische blik nodig is bij de interpretatie van de uitkomsten, omdat vele factoren en kenmerken meespelen die de uitkomst beïnvloeden; deze informatie is *ondersteunend* aan het gesprek.

Samen Beslismoment 5: de keuze tussen het type inhalator. Het type inhalator is ten eerste afhankelijk van de medicatie die is voorgeschreven. De keuze voor het type inhalator wordt veelal besproken met de verpleegkundige, aangezien het juiste gebruik van de inhalator en therapietrouw afhankelijk kan zijn van het type inhalator is dit Samen Beslismoment geïncorporeerd in de set. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen fabrikanten en type voorzetkamers; het SB-moment beperkt zich tot de drie typen inhalatoren (poederinhalator, aerosol met voorzetkamer of ademgestuurde inhalator).

Samen Beslismoment 6: De keuze voor wel geen behandeling met een biological geldt enkel voor patiënten met ernstig astma. Er is buiten dit programma om een nieuwe ICD-10 code in ontwikkeling die patiënten markeert met moeilijk behandelbaar astma. Voor dit Samen Beslismoment geldt dat alle patiënten onder deze nieuwe code dit Samen Beslismoment voorgelegd krijgen.

Met betrekking tot *Samen Beslismoment 8: De keuze tussen een combinatiepreparaat (LABA + ICS) en SABA* geldt dat dit een beslismoment is dat op dit moment niet in de Nederlandse richtlijn staat en niet voor alle patiënten gebalanceerd is. De origine is uit een internationale richtlijn (BTS guideline). Deze richtlijn adviseert om dit beslismoment voornamelijk voor te leggen aan pubers met een lage therapietrouw. Uit de praktijk blijkt dat wanneer de therapietrouw laag is, astma-aanvallen frequenter voorkomen met het risico op overmatig SABA-gebruik bij deze groep patiënten. Er zijn nadelige risico's verbonden aan het overmatig gebruiken van SABA. Wanneer de zorgverlener inschat dat dit het geval kan zijn bij de patiënt kan het combinatiepreparaat van LABA & ICS voorgelegd worden. Voor de patiëntengroep die overmatig gebruik maakt van SABA is dit een gebalanceerde keuze. Therapietrouw wordt niet overal vastgelegd en zonder deze informatie kan voor dit Samen Beslismoment geen vergelijkingsinformatie gevonden worden van andere patiënten (patients-like-me). Aangezien de reden voor gebrekkige therapietrouw individueel kan verschillen, worden uitkomsten voor dit Samen Beslismoment enkel op N=1 niveau gerapporteerd en wordt er geen patients-like-me vergelijking gemaakt.

Samen Beslismoment 9: de keuze tussen wel of geen telemonitoring thuis. De werkgroep verwacht dat meerdere instellingen een vorm van telemonitoring thuis gaan implementeren voor kinderen met astma. Dit beslismoment hoeft alleen voorgelegd te worden, daar waar telemonitoring beschikbaar is. De vorm van telemonitoring verschilt ook per instelling, soms krijgen mensen meetapparatuur thuis mee, om op deze manier klinische metingen thuis te doen. Binnen de uitkomstenset wordt met de volgende definitie van telemonitoring gewerkt: 'telemonitoring waar tenminste een ACT thuis wordt afgenomen en aan de hand van deze uitslag wordt bepaald of er aanvullende consulten nodig zijn.'

Aangezien het doel en de vorm van telemonitoring kan verschillen per instelling en individuele factoren van de patiënt verder meespelen, is er besloten om voor dit Samen Beslismoment geen patients-like-me vergelijkingen te geven, maar enkel de N=1 toepassing te gebruiken, zodat voor elke instelling en de individuele voorkeuren van de patiënt de uitkomsten van toepassing zijn. Dat betekent ook dat voor dit Samen Beslismoment alle uitkomsten vergeleken kunnen worden op de N=1 toepassing om de patiënten op deze manier te blijven monitoren.

Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment
	De keuze...
1	Tussen wel of niet afnemen van een allergietest
2	Tussen SABA en SABA + ICS
3	Tussen SABA + ICS of SABA + LTRA
4	Tussen de dosis ICS verdubbelen en een combinatiepreparaat (LABA + ICS) en ICS + LTRA

5	Tussen het type inhalator (poederinhalator, aerosol met voorzetkamer of ademgestuurde inhalator)
6	Tussen wel of niet behandelen met een biological
7	Voor behandeling met biological thuis of in het ziekenhuis
8	Tussen een combinatiepreparaat (LABA + ICS) en SABA
9	Tussen wel of geen telemonitoring thuis

De volgende afkortingen zijn gebruikt: SABA (Salbutamol, kortwerkend bèta-2-mimeticum), ICS (Inhalatiecorticosteroiden), LTRA (leukotriëen receptor antagonist), LABA (langwerkend bèta-2-mimeticum)

5.2 Toepassing van de set

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

De toepassing van de uitkomsten op de Samen Beslismomenten is opgedeeld in vier soorten uitkomsten:

- Uitkomsten die voor alle Samen Beslismomenten gelden
- Uitkomsten die voor enkel de medicamenteuze beslismomenten gelden
- Uitkomsten die specifiek voor een aantal beslismomenten gelden
- Uitkomsten die algemeen gebruikt worden maar niet op de beslismomenten gekoppeld worden

Dit onderscheid is gemaakt aangezien de uitkomsten een aantal uitkomsten direct van invloed zijn door de Samen Beslismomenten, ook op een geaggregeerd niveau, maar er daarnaast ook uitkomsten zijn die geen relevante inzichten geven op geaggregeerd niveau (patients-like-me) maar wel individueel mee kunnen spelen in de keuzes die gemaakt kunnen worden. Alle uitkomsten kunnen daarom op een N=1 niveau gebruikt worden voor Alle Samen Beslismomenten, maar niet alle uitkomsten worden geaggregeerd voor deze Samen Beslismomenten weergegeven.

De uitkomsten astma controle en longfunctie worden aan alle Samen Beslismomenten gekoppeld, deze uitkomsten zijn onderdeel van de primaire behandeldoelen en dienen daarom altijd gemeten en gerapporteerd te worden.

De patiënt gerapporteerde uitkomsten fysiek en sociaal functioneren worden gekoppeld aan de medicamenteuze behandelingen. Voor het kind zijn dit twee belangrijke uitkomsten om informatie over te hebben. De medicamenteuze behandelingen kunnen deze twee uitkomsten ook sterk beïnvloeden.

De klinische uitkomsten die de astma aanvallen meten (#stootkuren predniso(lo)n en #ziekenhuisopnamen) worden gekoppeld aan de medicamenteuze behandelingen alsmede de keuze voor het wel of niet afnemen van een allergietest. Deze klinische uitkomsten laten zien in welke mate de astmabehandeling goed is ingesteld.

Het is belangrijk op te merken dat niet alle kinderen met astma een afbuigende lengtegroei zullen ervaren. Veel kinderen met astma groeien normaal en bereiken uiteindelijk hun genetisch bepaalde lengte. Als een kind met astma echter problemen heeft met de lengtegroei, of hierover bezorgdheid bestaat bij het kind en/of de ouder(s)/verzorger(s), is het belangrijk om dit te bespreken. Lengtegroei als klinische uitkomst is daarmee ondersteunend bij de Samen Beslismomenten met ICS (SB 2, SB 3, SB 4).

Voor kinderen met moeilijk behandelbaar astma wordt de noodzaak om OCS als onderhoudsmedicatie te gebruiken, ook gebruikt om te bepalen of de astma goed onder controle is. Deze uitkomst geldt alleen voor de keuze tussen wel of geen biological.

Er zijn vijf patiënt gerapporteerde uitkomsten die algemeen op N=1 niveau gebruikt worden. Dit gaat om de uitkomstdomeinen: kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, vermoeidheid, angst en slaap.

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

Uitkomstinformatie in de set	Samen Beslismomenten	Toepassing	
		Patients-like-me	N=1
Astma controle	Alle SB momenten	Ja	Ja
Kwaliteit van leven	Algemeen	Nee	Ja
Ervaren gezondheid	Algemeen	Nee	Ja
Sociaal functioneren	De medicamenteuze behandelingen (SB2-4, 6)	Ja	Ja
Fysiek functioneren	De medicamenteuze beslismomenten (SB2-4, 6)	Ja	Ja
Vermoeidheid	Algemeen	Nee	Ja
Angst	Algemeen	Nee	Ja
Slaap	Algemeen	Nee	Ja
OCS als onderhoudsmedicatie	SB6	Ja	Ja
FEV1% / longfunctie	Alle SB momenten	Ja	Ja
# stootkuren predniso(lo)n**	SB1 & De medicamenteuze beslismomenten (SB2-4, 6)	Ja	Ja
# ziekenhuisopnamen	SB1 & De medicamenteuze beslismomenten (SB2-4, 6)	Ja	Ja
Standdaarddeviatie lengtegroei	SB2-4	Ja	Ja

*Zie Tabel 4 voor een nadere beschrijving van de Samen Beslismomenten.

6 Leren & Verbeteren

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

Voor Leren & Verbeteren zijn er zeven klinische uitkomstindicatoren, zeven Patiënt gerapporteerde uitkomstindicatoren en één proces indicator opgesteld. Deze indicatoren voldoen aan de criteria van Leren & Verbeteren en zijn relevant om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

De procesindicator "Praktijkvariatie in het percentage patiënten waarvan de inhalatietechnieken worden gecontroleerd" wordt voorsnog niet overal vast geregistreerd. De werkgroep ziet hier wel praktijkvariatie in en bij de doelgroep van kinderen met astma is er veel belang in de controle en uitleg van inhalatietechnieken om zorg te dragen dat behandelingen goed aanslaan. De indicator is conform de definitie zoals in de NHG-registratie voor volwassenen.

De klinische uitkomstindicatoren met betrekking tot praktijkvariatie in overgewicht ($>+2$ standaarddeviaties op de gewicht-naar-lengte groeicurve) en rookstatus van kind en van de ouder(s)/verzorger(s) zijn geen directe behandeldoelen gerelateerd aan astma, maar deze zijn wel relevant voor de gezondheid van kinderen met astma. De twee indicatoren worden geïnccludeerd voor Leren & Verbeteren, zodat instellingen kunnen leren van de beste (preventieve) interventies op deze gebieden.

De andere klinische uitkomstindicatoren geven inzicht in de ernst van de astmaklachten in de patiëntpopulatie en dus over de effectiviteit van de behandelingen die gegeven worden in het ziekenhuis.

De patiënt gerapporteerde uitkomsten voor Leren & Verbeteren zijn dezelfde als die gebruikt worden voor Samen Beslissen. Het is van belang dat deze indicatoren gebruikt kunnen worden om zorg toe te spitsen op de wensen en klachten van de patiënt.

Voor de PRO angst als indicator geldt dat deze met name relevant is om de ontwikkeling in angstscore te meten. Een gemiddelde angstscore binnen een instelling is niet relevant om te vergelijken, maar een groei of vermindering van angst bij patiënten geeft relevante inzichten.

Tabel 6. Indicatoren voor Leren & Verbeteren

Nr.	
2	Uitkomstvariatie in het aantal voorgeschreven stootkuren predniso(lo)n per patiënt
3	Uitkomstvariatie in het aantal ziekenhuisopnames vanwege een astma-aanval per patiënt
4	Uitkomstvariatie in het percentage patiënten dat hoger dan 2 standaarddeviatie staat op de gewicht-naar-lengte groeicurve
5	Uitkomstvariatie in rookstatus van het kind
6	Uitkomstvariatie in rookstatus van één of meer van de ouders/verzorgers
7	Uitkomstvariatie in het percentage patiënten waarvan de inhalatietechnieken worden gecontroleerd
8	Uitkomstvariatie in FEV1% / longfunctie per patiënt
9	Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Astma controle
10	Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Kwaliteit van leven

11	Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Ervaren gezondheid
12	Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Sociaal functioneren
13	Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Fysiek functioneren
14	Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Vermoeidheid
15	Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Slaap
16	Uitkomstvariatie in de score op de PROM voor Angst

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

8 Advies

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

Uitbreiding meten rookstatus met vpen

In de uitkomstenset is rookstatus van kind en ouders geïnccludeerd. De rookstatus wordt geregistreerd conform de zibs 2017. De werkgroep erkent dat vpen een trend is die van belang is om te registreren en in deze uitkomstenset te includeren als patiëntkenmerk en uitkomstindicator voor Leren & Verbeteren. In de zib-set van 2017 kan deze geregistreerd worden binnen de categorie 'anders'. De zibset van 2020 geeft de mogelijkheid om vpen (e-smoker) als aparte categorie te registreren onder rookstatus. De werkgroep adviseert om gebruik te maken van de set van 2020, zodat ook vpen geregistreerd en gemeten kan worden.

De keuze voor wel of geen fysiotherapie (incl. ademtherapie)

De uitkomstenset richt zich voornamelijk op de tweede en derde lijn. De werkgroep benadrukt het belang van ook de niet-medicamenteuze behandelingen. De werkgroep adviseert om wel het Samen Beslismoment tussen wel of geen fysiotherapie (incl. ademtherapie) in de toekomst te includeren, wanneer de eerste lijn ook in scope komt. Ook aangezien de differentiaal diagnose tussen dysfunctioneel ademen en astma bij kinderen door elkaar kunnen lopen.

Aanpassing EPD voor het meten van aantal stootkuren predniso(lo)n

De werkgroep adviseert om het aantal stootkuren predniso(lo)n als klinische uitkomst te meten om inzicht te krijgen in het aantal astma aanvallen dat een kind ervaart. Op het moment wordt dit vaak binnen het eigen ziekenhuis gemeten, maar is er (nog) geen gestructureerde data beschikbaar óf en hoeveel predniso(lo)n er is voorgeschreven in andere instellingen en in de eerste lijn. In de praktijk wordt er mondeling uitgevraagd hoeveel stootkuren een patiënt heeft gehad sinds het vorige consult. De werkgroep adviseert om een discreet veld in het EPD te integreren waar deze informatie opgeslagen kan worden. In de dataset is dit als los data element opgenomen. De zorgverlener dient te registreren hoeveel stootkuren een patiënt heeft gehad sinds het vorige consult, aan de hand van deze informatie dient het aantal stootkuren predniso(lo)n over de afgelopen 12 maanden gerapporteerd te worden.

ICD-10 code voor moeilijk behandelbaar astma

De werkgroep geeft aan dat er een aparte ICD-10 code in ontwikkeling is voor moeilijk behandelbaar astma. De patiëntengroep die in aanmerking komt voor biologicals zal onder deze ICD-10 code vallen. De werkgroep adviseert om in de uitkomstenset van deze nieuwe ICD-10 code uit te gaan om patiënten te identificeren die in aanmerking komen voor biologicals en daarmee Samen Beslismomenten 6 en 7.

Het gebruiken van de verrichtingencode voor de controle op inhalatietechnieken

Voor de procesindicator, 'Percentage patiënten waarvan de inhalatietechnieken worden gecontroleerd' voor Leren & Verbeteren is het nodig om de verrichting ook te registreren zodat dit gebruikt en gemeten kan worden. De SNOMED ID 710957008 'Evaluatie van inhalatietechniek (Assessment of inhalation technique (procedure))' is beschikbaar voor deze indicator. De verrichtingendatabase is nog volop in ontwikkeling, waardoor het kan zijn dat bepaalde verrichtingen nog niet voorkomen in de verrichtingendatabase; zo ook deze verrichting. Het veld, met name de longverpleegkundigen, dient dit te registreren middels deze verrichtingencode zodra deze verder ontwikkeld is, zodat er inzicht kan komen in deze indicator. Vanuit de werkgroep is er draagvlak voor het registreren van deze verrichtingencode.

Klinische uitkomst longfunctie, FEV1% en z-score

Voor de klinische uitkomst longfunctie wordt de meting conform het veld gebruikt. Op het moment wordt met name de FEV1% gebruikt om deze uitkomst te meten. De verwachting is dat in de toekomst het veld landelijk zal overgaan tot het gebruik van de FEV1 als z-score volgens de Global Lung Function Initiative (GLI). Dit betreft dezelfde meting, maar een andere manier van weergeven en berekenen. Dit is in lijn met de aanbeveling van de COMSA-werkgroep voor een kernset van uitkomsten bij (ernstig) astma[1]. Het advies van de werkgroep is om de FEV1 als z-score op te nemen in de uitkomstenset zodra deze score in de praktijk wordt gebruikt.

Klinische uitkomst standaarddeviatie lengtegroei

De afwijking van de groeicurve (standaarddeviatiescore) is een onderwerp dat vaak terugkomt in de spreekkamer en onderdeel is van het goede gesprek. In de uitkomstenset is dit als klinische uitkomst geïnccludeerd. Daarbij wordt benadrukt dat deze informatie over de korte termijn een vertekend beeld kan geven. Immers zal de groei bij kinderen die ICS gebruiken in eerste instantie afremmen, waarbij de uiteindelijke volwassen lengte vaak niet zal afwijken ten opzichte van de volwassen lengte bij kinderen die geen ICS gebruiken. Om dit inzichtelijk te maken, kunnen vergelijkingen in de patiënts-like-me vorm pas gemaakt worden zodra er genoeg gegevens beschikbaar zijn over de lengtegroei van patiënten die langdurig ICS hebben gebruikt. Om de gehele groei inzichtelijk te maken, dient de uitkomstinformatie langer verzameld te worden voordat dit gedeeld kan worden.

Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

Programma Uitkomstgerichte Zorg

Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) in?

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

Van wie is het programma?

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

Wanneer vindt het programma UZ plaats?

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

Waarom willen de HLA-partijen dit programma?

Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

Hoe wordt het programma uitgevoerd?

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'

Wat is de doelstelling voor lijn 1?

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

Wat willen we op termijn bereiken?

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

1a) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de individuele uitkomsten van de patiënt bespreekt tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden;

1b) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de landelijk geaggregeerde uitkomsten van vergelijkbare patiëntgroepen bespreekt tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden;

1c) Leren & Verbeteren door de zorgverlener met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen, aangevuld met noodzakelijke proces- en structuurinformatie;

2) Keuze informatie over zorgaanbieder (i.e., ziekenhuis of zelfstandige kliniek) voor de patiënt en ten behoeve van zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten (i.e., transparantie spiegelinformatie voor de maatschappij).

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

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

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

Aandoeningswerkgroep

Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?

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

Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering door de aandoeningswerkgroep?

Scope

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

Proces

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

Resultaat

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

Aanpak aandoeningswerkgroep

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal processtappen doorlopen in 8 werksessies tussen november 2022 tot 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 werksessie hebben werkgroepleden (schriftelijke) inbreng geleverd of een digitale Delphi vragenlijst ingevuld om het deelproduct aan te scherpen.

Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening

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

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

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

Tabel 7. Criteria voor Samen Beslismomenten

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

De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur[10] [11].

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 uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de behandeltrajecten die in processtap 1 zijn vastgesteld. indicatoren voor Leren & Verbeteren dienen te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 8a en 8b). Het aantal structuur- en/of procesindicatoren voor Leren & Verbeteren is –met oog dat het gaat om een beperkte set van uitkomstinformatie- beperkt tot maximaal 3-5.

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

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

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

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

De set voor uitkomst informatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire) zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op 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 zorginformatie bouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron. De ondersteuners hebben in samenwerking met de werkgroep Het zorgproces – in relatie tot de gegevensset – is nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

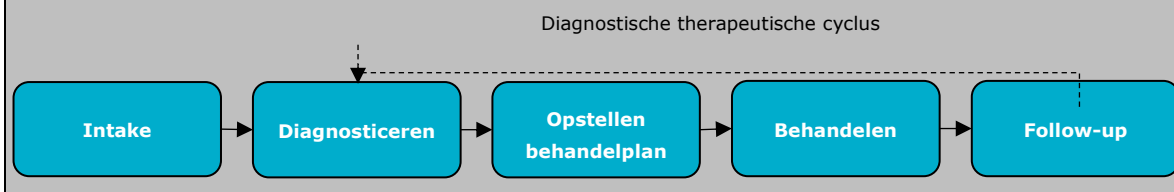
ZiRA

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

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

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

Figuur 2. ZiRA-procesmodel



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 aandoeningswerkgroepleden 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 ontleend uit het OMERACT filter 2.1[12] .

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>

1057 De autorisatieronde verloopt eveneens via de werkgroep lijn 1 en hiervoor is een
1058 autorisatieformulier opgemaakt. De HLA-partijen hebben zes weken de tijd voor de
1059 autorisatieronde. Het resultaat van de autorisatie wordt uiteindelijk voorgelegd aan het
1060 Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ). Het BO-UZ neemt uiteindelijk een besluit.
1061 Als alle partijen akkoord zijn gegaan met de autorisatie dan betreft het een hamerstuk. In
1062 situaties dat niet alle partijen akkoord zijn gegaan dan zal er een discussie zijn binnen het BO-
1063 UZ. Afhankelijk van de situatie zijn er meerdere besluiten mogelijk.
1064

CONCEPT

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 12**) is opgenomen in de tabbladen 8 'LV operationalisatie' en 10 'mapping behandelkenmerken'.

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

Bijlage 3: Termen en definities

Gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1

Behandelkenmerken:

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

Indicatoren:

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

Leren & Verbeteren: Leren en verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegel-informatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer en verbeter cyclus. Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **indicatoren voor Leren & Verbeteren** gedefinieerd. Deze indicatoren worden uitgewerkt tot meetbare gegevens die samen met de uitkomst-informatie worden verzameld. Het doel van deze meetbare gegevens is inzicht verschaffen in factoren die gerelateerd zijn aan uitkomst-variatie. Dit wordt ook wel verbeterpotentieel genoemd. Een indicator voor *Leren & Verbeteren* dient te voldoen aan drie criteria (zie bijlage 1).

Patiëntkenmerken:

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

Samen Beslissen:

- **Samen Beslissen**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 **uitkomst domein** is een onderdeel van de gezondheidsstatus of welbevinden dat gemeten kan worden. Een uitkomst domein omschrijft 'wat' gemeten wordt.
- Een **uitkomst instrument** is een gestandaardiseerde methode die een kwantitatieve beoordeling mogelijk maakt van een uitkomst domein. Een uitkomst instrument is 'hoe' het uitkomst domein gemeten wordt.

Set van uitkomst informatie:

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

Typen uitkomsten:

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

Bijlage 4: Overzicht initiatieven

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

Tabel 10. Inventarisatie initiatieven.

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
COMSA (Core Outcome Measures sets for paediatric and adult Severe Asthma)	Het ontwikkelen van een kernset van uitkomstinformatie en meetinstrumenten ten behoeve van eenduidige dataverzameling en inzet van biologics bij pediatrische en volwassen patiënten met ernstig astma	Internationale COMSA werkgroep
Generieke PRO(M)s voor kinderen	Het ontwikkelen van een set generieke uitkomsten (PROs) en hanteerbare vragenlijsten (PROMs) voor kinderen (alle patiënten binnen de medisch-specialistische zorg) ter ondersteuning van Samen beslissen en Leren & Verbeteren.	Programma Uitkomstgerichte Zorg, Werkgroep Generieke PRO(M)s kinderen
Zorgstandaard astma Kinderen & Jongeren	Deze zorgstandaard beschrijft primair de zorg voor kinderen en jongeren vanaf vier tot zes jaar en tot 18 jaar bij wie de diagnose 'astma' met redelijke zekerheid gesteld kan worden.	Long Alliantie Nederland (LAN)
Richtlijn astma bij kinderen	Deze richtlijn richt zich op wat volgens de huidige maatstaven de beste zorg is voor kinderen met (acuut) astma.	Federatie Medisch Specialisten (FMS) / Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
JGZ richtlijn 'Astma'	De richtlijn is bedoeld voor JGZ-professionals en beoogt richtinggevend te zijn bij het handelen tijdens hun contacten met individuele 0-18 jarigen en hun ouders/verzorgers.	AJN, V&VN vakgroep jeugd en NVDA; ActiZ en GGD GHOR Nederland
Zinnige Zorg: Verbetersignaleмент astma	Samen met partijen in de zorg heeft het Zorginstituut vastgesteld dat verbeteringen mogelijk zijn in het zorgtraject voor mensen met Astma. De afspraken om deze verbeteringen te realiseren staan in het 'Verbetersignaleмент Astma'	Programma Zinnige Zorg, Zorginstituut Nederland, partijen in de zorg (wetenschappelijke verenigingen, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties, LAN)
Het project 'Samen beslissen bij kinderen met astma'	Het project is gericht op het (door)ontwikkelen en implementeren van uitkomstinformatie, een keuzehulp én meer afstemming tussen eerste, tweede en derde lijn. Het project ondersteunt het samen beslissen in de spreekkamer en verbeteren de astmacontrole bij kinderen met astma.	Maastricht UMC+ en Zuyderland MC werken hierin samen met huisartsenorganisaties
Validatie-onderzoek van PROMIS-vragenlijsten bij kinderen met astma		Amsterdam UMC (locatie AMC)

<i>Kwaliteitsindicatoren astma uit de Zorgstandaard astma Volwassenen</i>	<i>De zorgstandaard astma bij volwassenen beschrijft de zorg voor mensen met astma (vanaf 16 jaar).</i>	<i>Long Alliantie Nederland (LAN)</i>
<i>Indicatoren Kwaliteit Huisartsenzorg bij patiënten met Astma (volwassenen)</i>	<i>Voor het interne kwaliteitsbeleid van de huisarts(praktijk) maakt het NHG indicatoren voor het medisch handelen, o.a. voor gebruik als spiegelinformatie. Deze indicatoren raken de kern van de NHG-standaard, zijn betrouwbaar, beperkt in aantal en worden verzameld in het reguliere zorgproces.</i>	<i>Nederlands Huisartsen genootschap (NHG)</i>

1183

CONCEPT

Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

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

Tabel 11. Resultaten praktijkverkenning

Variabele	Generieke PRO(M)s voor kinderen	COMSA	PAQLQ	NHG	LAN
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>					
Ervaren gezondheid	X				
Kwaliteit van leven	X	X		X	
Fysiek functioneren	X				
Sociaal functioneren / Participatie	X			X	
Angst	X				
Depressie	X			X	
Boosheid	X				
Pijn	X				
Vermoeidheid	X				
Slaap	X				
Astma controle		X		X	
Symptoomlast			X		
<i>Structuur- en procesinformatie</i>					
het percentage patiënten waarvan de inhalatietechnieken worden gecontroleerd				X	X

Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies

De systematische zoekstrategie heeft 143 resultaten opgeleverd, waarvan vier studies zijn geïncludeerd, aangevuld met drie artikelen uit de referentielijst[13]. Een artikel is geïncludeerd indien (i) het artikel[4] rapporteert over de impact van astma op het leven van kinderen en/of uitkomsten die door hen als belangrijk worden beschouwd; (ii) het kwalitatief onderzoek betreft; (iii) het artikel gepubliceerd is in de Engelse taal. In deze studies zijn open vragen gesteld aan in totaal 165 pediatrische patiënten met astma (zie Tabel 12a). Elk artikel is door twee onafhankelijke beoordelaars gelezen, waarbij door patiënten genoemde uitkomstdomeinen zijn geïnventariseerd en naast elkaar gelegd (er was hierbij overeenstemming tussen beide beoordelaars). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten (zie Tabel 12b).

Tabel 12a. Overzicht kwalitatieve studies

Eerste Auteur	Jaar van publicatie	Populatie (leeftijd; ernst astma)	Onderzoeksmethode	Aantal patiënten
Clark et al. [14]	2022	6-11 jaar; mild-to-severe	Focus groep	44
Bemt et al. [15]	2010	Basisschool-leerlingen; mild-to-severe	Focus groepen	25
Samuels et al. [16]	2017	2-11 jaar; behandeld op SEH	Interviews	27
Protudjer et al. [17]	2009	11 jaar; mild-to-severe	Interviews	22
Chiang et al. [18]	2005	6-12 jaar; moderate	Interviews	11
Trollvik et al. [19]	2010	7-10 jaar; moderate/severe	Interviews	15
Walsh et al. [20]	2008	8-12 jaar & 13-17 jaar; mild/moderate	Focus groepen (twee per leeftijdsgroep)	21

Tabel 12b. Samenvatting uitkomstdomeinen

Uitkomstdomein	Benoemd door patiënten
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>	
Astma controle	++
Symptoomlast	++
Sociaal functioneren / participatie	++
Fysiek functioneren	++
Vermoeidheid (a.g.v. slaap)	+
Slaap	+
Angst *	+
Omgevingsinvloeden (sigarettenrook)	-
Concentratie	-
Coping mechanismen	-
Pijn	x
Depressie **	x
Boosheid	x
Kwaliteit van Leven ***	x
Ervaren gezondheid ***	x

++ vaak benoemd ; + benoemd; - incidenteel benoemd; x niet benoemd in artikelen

*Angst is voornamelijk genoemd bij kinderen met ernstig astma (m.b.t. verergering klachten); ** mogelijk niet benoemd in de artikelen door het ontbreken van artikel specifiek voor groep 12-17 jaar; *** niet specifiek benoemd in de artikelen, waarschijnlijk omdat het overkoepelende termen zijn.

Gehanteerde search string (PubMed, maart 2023):

("pediatric asthma"[tiab:~4] OR "paediatric asthma"[tiab:~4] OR (("Asthma"[MJ:noexp]) AND ("Child"[MJ] OR "Adolescent"[MJ]))) AND (living-with*[tiab] OR patient-perspectiv*[tiab] OR patient's-perspectiv*[tiab] OR patients-perspect*[tiab] OR outcome*[tiab] OR burden-of*[tiab] OR pro[tiab] OR prom[tiab] OR pros[tiab] OR proms[tiab] OR experien*[tiab] OR impact*[tiab] OR quality-of-lif*[tiab] OR qaly[tiab] OR dissatisf*[tiab] OR satisfact*[tiab]) AND ("Qualitative Research"[MH] OR "Focus Groups"[MH] OR qualitative[tiab] OR content-analysis[tiab] OR thematic-analysis[tiab] OR grounded-theor*[tiab] OR interview*[tiab] OR focus-group*[tiab]) NOT ("Abstracts"[Publication Type] OR "Case Reports"[Publication Type] OR "Clinical Conference"[Publication Type] OR "Clinical Trial"[Publication Type] OR "Comparative Study"[Publication Type] OR "Consensus Development Conference"[Publication Type] OR "Consensus Development Conference, NIH"[Publication Type] OR "Controlled Clinical Trial"[Publication Type] OR "Formulary"[Publication Type] OR "Guideline"[Publication Type] OR "Meta-Analysis"[Publication Type] OR "Multicenter Study"[Publication Type] OR "Randomized Controlled Trial"[Publication Type] OR "Review"[Publication Type])

Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

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

Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten

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

1239 **Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten (vervolg)**

Criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
Hanteerbaarheid		
	Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep: Zijn eventuele kosten verbonden aan de meting acceptabel? Is er een hoge mate van training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren? Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is? Kost de meting veel tijd? Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op b1 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 3 van de 5 overige items van de Pharos sneltest.

1240 *'Discriminerend vermogen' in de OMERACT-terminologie. **Wordt indien nodig herschaald zodat positieve veranderscores duiden op verbetering in klinische toestand.
 1241 De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROM (Patient Reported Outcome Measure).
 1242
 1243

Tabel 14. Beoordeling PROMs

	Aantal items	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
			Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Astma controle								
ACQ5/6/7	5/6/7	●	●	●	●	●	●	●
ACT	5	●	●	●	●	●	●	●
C-ACT	7	●	●	●	●	●	●	●
Kwaliteit van Leven								
PAQLQ	23	●	●	●	●	●	●	●
PAQLQ(S)	23	●	●	●	●	?	●	●
NRS Welbevinden	1	●	●	●	●	●	●	●
Overige generieke PROMs kinderen								
NRS Ervaren Gezondheid	1	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS Pediatric Relatie met Peers v2.0 SF4a	4	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS Pediatric Mobiliteit v2.0 SF4a	4	●	●	●	●	●	●	●
PROMIS Pediatric Angst v2.0 SF4b	4	●	●	●	●	●	●	●
NRS Vermoeidheid	1	●	●	●	●	●	●	●

NRS Slaap	1							
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---

1244 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
 1245 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
 1246 oranje kleur wel het geval is.

CONCEPT

Bijlage 8: Achtergrond cross-walks

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

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

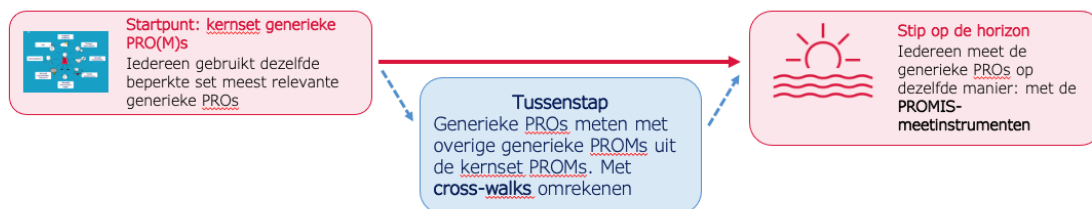
Argumenten zijn bijvoorbeeld:

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

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



1265

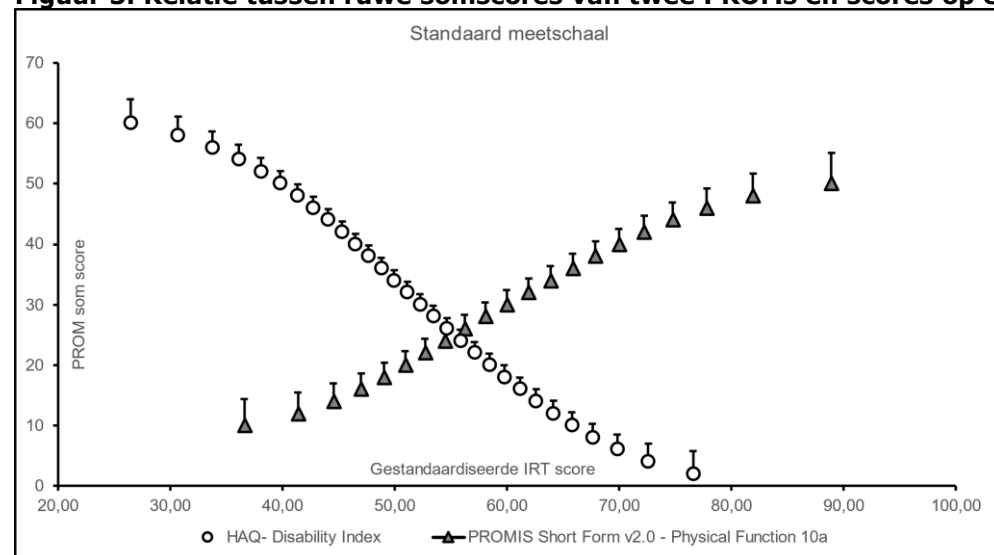


Door het gebruik van een generieke meetschaal is er keuzevrijheid maar wordt tegelijkertijd standaardisatie bereikt. De werkgroep heeft besloten gebruik te maken van de **generieke meetschalen** die zijn ontwikkeld als onderdeel van het Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)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

vermoeidheid, fysiek functioneren, Angst, Depressie en Sociaal functioneren/participatie.

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

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

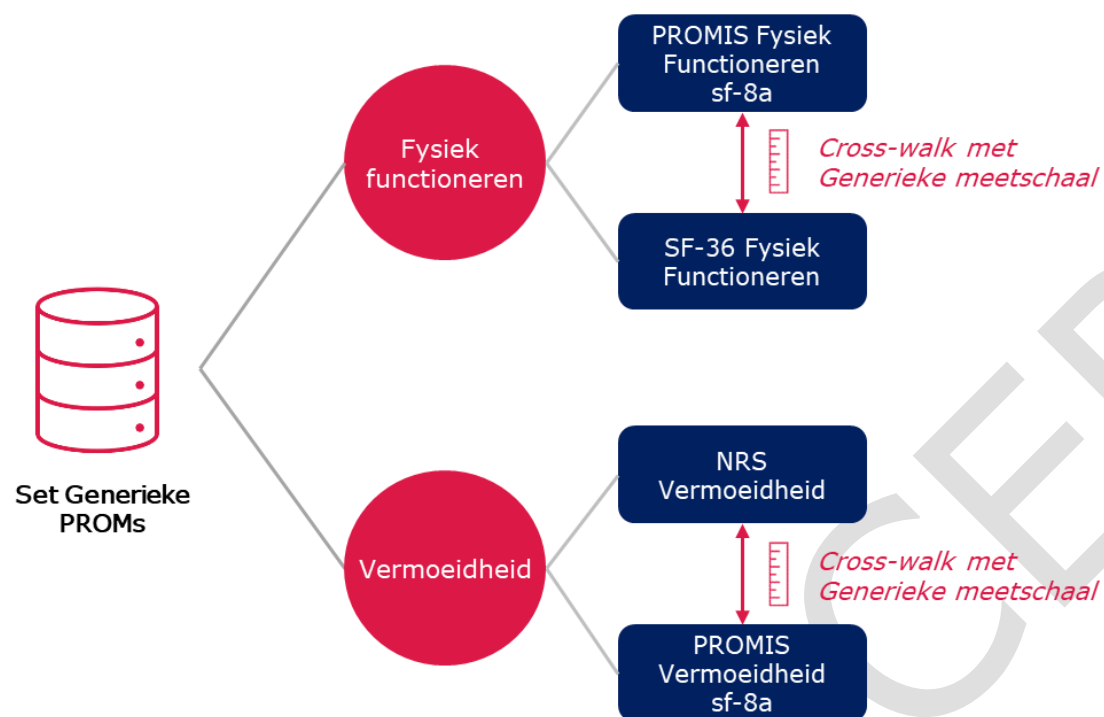


Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende instrument.

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

Beschikbaar stellen Cross-walk omreken tabellen

- Voor het kennisplatform uitkomstgerichte zorg wordt een website ontwikkeld om bestaande omreken tabellen (cross-walks) beschikbaar te stellen.
- De cross-walks zijn terug te vinden in het excel-document getiteld 'informatie gebruik Generieke PROMs' van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg.
- Voor een aantal meetinstrumenten moeten nog cross-walks gemaakt worden. Een protocol incl. voorwaarden en methoden om (nieuwe) cross-walks te maken (linking) wordt in de nabije toekomst beschikbaar gesteld.
- De site met cross-walks gaat onderhouden worden door IRT-deskundigen.
- De omreken tabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct omgerekend kunnen worden. Informatie hierover zal ook de website met bestaande omreken tabellen worden geplaatst.



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

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

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

Figuur 4a. Patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg



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

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

1322 **Figuur 4b. Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen**



1323 Uitkomstinformatie kan verder worden toegespitst op patiënten met behulp van (interactieve) patients-like-me dashboards. Hierin worden
1324 diagnostische- en/of behandelopties en daarmee gepaarde uitkomstinformatie gefilterd op belangrijke patiëntkenmerken en diagnostische en/of
1325 prognostische kenmerken. Om patients-like-me data te kunnen laten zien heb je voldoende data nodig en is inzicht nodig in welke kenmerken van
1326 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
1327 een definitie ook verschillen, daarom is het van groot belang hier afspraken over te maken en gebruik te maken van eenduidige taal middels de
1328 zorginformatiebouwstenen.

1329
1330 Ook kan (uitkomst)informatie van de individuele patiënt worden teruggekoppeld in een zogenaamd n=1 dashboard. Door het visualiseren van het
1331 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
1332 noodzaak van een behandelkeuze te agenderen en hierover samen in gesprek te gaan.

1333 Handreikingen en uitgewerkte voorbeelden van de verschillende manieren om gebruik te maken van uitkomstinformatie zijn terug te vinden op:
1334 <https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/>

1335
1336
1337
1338

Bijlage 10: Resultaten vragenlijst onder patiënten

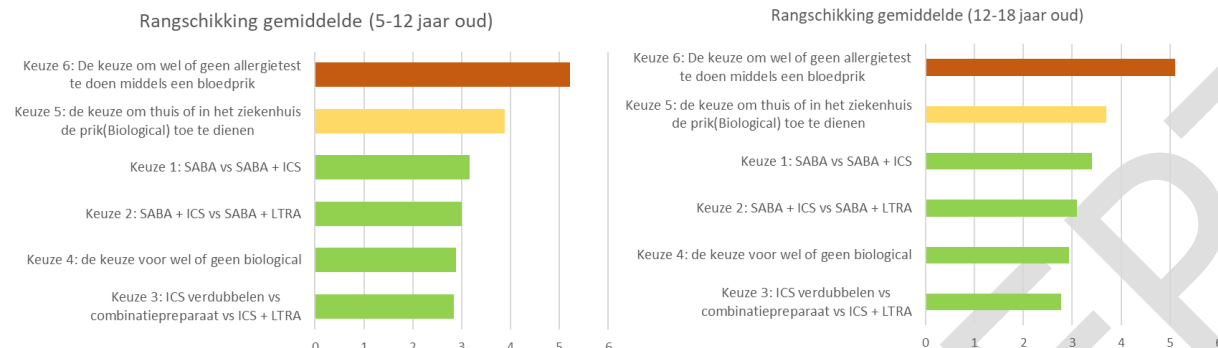
De vragenlijst is ingevuld door **59** respondenten tot en met het Samen Beslissen; 43 respondenten hebben de gehele vragenlijst ingevuld. Een ouder/voogd van kinderen jonger dan 12 jaar werd gevraagd de vragenlijst namens hun kind in te vullen. Van de respondenten was 24% zelf een kind met astma; 76% was een ouder of voogd. Populatie is te vinden in onderstaande figuur.

Leeftijd 6 t/m 11 jaar (N= 25)		Leeftijd 12 t/m 19 jaar (N= 34)		Gevolgde behandeltrajecten		
Geslacht		Geslacht		6 t/m 11	12 t/m 19	
Meisje	42%	Meisje	50%	De blauwe puffer (SABA/LABA)	96%	88%
Jongen	58%	Jongen	50%	De rode puffer (ICS)	88%	68%
Gem. leeftijd [min-max]		Gem. leeftijd [min-max]		Tabletten (LTRA)	21%	21%
8 jaar [6-11]		15 jaar [12-17]		Een maandelijkse prik (biological)	4%	6%
Diagnose		Diagnose		Medicijnen voor een allergie (antihistaminica)	54%	47%
Astma	100%	Astma	97%	Puffer met poeder (poederinhalator)	8%	15%
Allergie	68%	Allergie	65%	Puffer met een voorzetkamer	83%	71%
				Ademgestuurde puffer	4%	3%

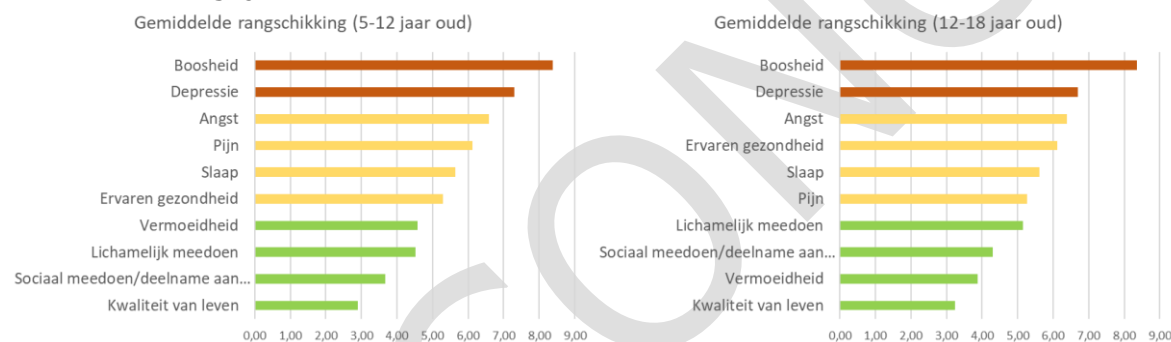
De patiënten hebben antwoord gegeven op de vraag of ze de Samen Beslismomenten zelf willen besluiten, samen of door de zorgverlener laten besluiten.

	1. Deze beslissing nemen het kind en de ouder zelf	2. Samen met de zorgverlener	3. Deze beslissing leg ik bij mijn zorgverlener	Ik weet het niet		1. Deze beslissing nemen het kind en de ouder zelf	2. Samen met de zorgverlener	3. Deze beslissing leg ik bij mijn zorgverlener	Ik weet het niet
Tussen 6 en 12 jaar oud						Tussen 12 en 18 jaar oud			
Keuze 1: SABA vs SABA + ICS	2	19	2	2		Keuze 1: SABA vs SABA + ICS	7	25	1
Keuze 2: SABA + ICS vs SABA + LTRA	2	18	3	2		Keuze 2: SABA + ICS vs SABA + LTRA	5	26	2
Keuze 3: ICS verdubbelen vs combinatiepreparaat vs ICS + LTRA	1	17	5	2		Keuze 3: ICS verdubbelen vs combinatiepreparaat vs ICS + LTRA	2	25	5
Keuze 4: de keuze voor wel of geen biological	1	19	4	1		Keuze 4: de keuze voor wel of geen biological	5	21	6
Keuze 5: de keuze om thuis of in het ziekenhuis de prik(Biological) toe te dienen	3	18	3	1		Keuze 5: de keuze om thuis of in het ziekenhuis de prik(Biological) toe te dienen	8	19	4
Keuze 6: De keuze om wel of geen allergietest te doen middels een bloedprik	4	21	0	0		Keuze 6: De keuze om wel of geen allergietest te doen middels een bloedprik	9	21	2

1354 De patiënten hebben de Samen Beslismomenten gerangschikt op volgorde van hoe belangrijk zij dit moment vinden. Score 1 is
1355 het belangrijkste score 6 het minst belangrijk.
1356



1357
1358
1359
1360
1361
1362
1363 De patiënten hebben de uitkomsten gerangschikt op volgorde van hoe belangrijk zij deze vinden. score 1 is het belangrijkste score 10
1364 het minst belangrijk.



1365
1366
1367

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

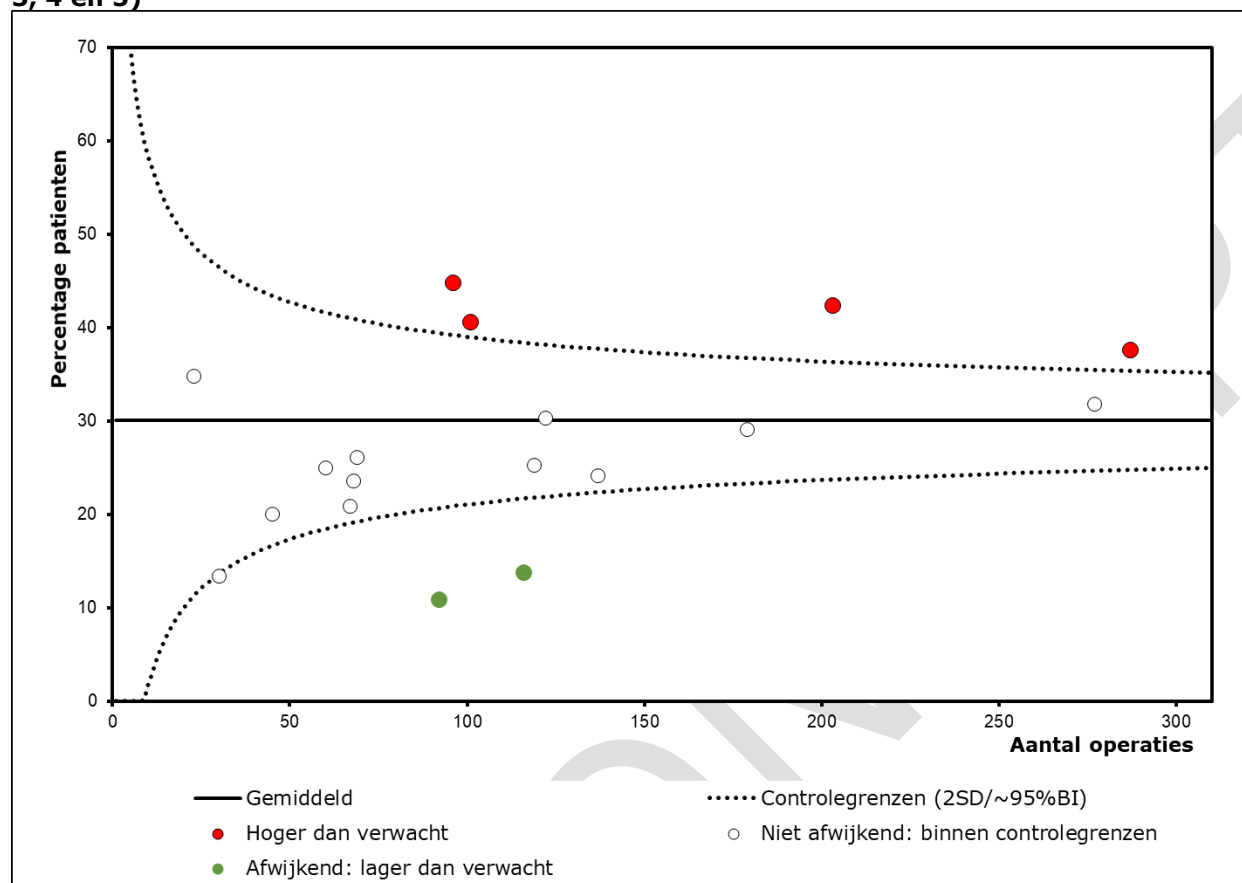
Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

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

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

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

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



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

Bijlage 12: 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 15). De operationalisatie is -waar mogelijk- afgeleid van de indicatoren die gemeten worden in het uitgangsmateriaal.

Tabel 15. Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

	Formulering
LV2: Uitkomstvariatie in het aantal rescue-kuren per patiënt	
Definitie	Het aantal voorgeschreven stootkuren predniso(lo)n per patiënt
Populatie	Gehele populatie binnen afbakening
Exclusie	Niet van toepassing
LV3: Uitkomstvariatie in het aantal ziekenhuisopnames vanwege een astma-aanval per patiënt	
Definitie	Aantal ziekenhuisopnames in de afgelopen 12 maanden vanwege een astma-aanval
Populatie	Gehele populatie binnen afbakening
Exclusie	Niet van toepassing
LV4: Uitkomstvariatie in het percentage patiënten dat hoger dan 2 standaarddeviaties staat op de gewicht-naar-lengte groeicurve	
Definitie	Een gewicht-naar-lengte groeicurve met afkapwaarde van $> +2SDs$ voor overgewicht
Populatie	Gehele populatie binnen afbakening
Exclusie	Niet van toepassing
LV5: Uitkomstvariatie in rookstatus van het kind	
Definitie	Status van het tabaksgebruik van het kind (astmapatiënt)
Populatie	Patiënten van 12 jaar en ouder
Exclusie	
LV6: Uitkomstvariatie in rookstatus van 1 of meer van de ouders/verzorgers	
Definitie	Status van het tabaksgebruik van 1 of meer ouders/verzorgers
Populatie	Gehele populatie binnen afbakening
Exclusie	Niet van toepassing
LV7: Uitkomstvariatie in het percentage patiënten waarvan de inhalatietechnieken worden gecontroleerd	
Definitie	Percentage patiënten waarbij de inhalatietechniek is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden
Populatie	Patiënten met één of meer voorschrift(en) voor inhalatiemedicatie
Exclusie	
LV8: Uitkomstvariatie in FEV1% / longfunctie per patiënt	
Definitie	Longfunctie uitgedrukt als percentage voorspeld (FEV1%)
Populatie	Gehele populatie binnen afbakening
Exclusie	Niet van toepassing

Bijlage 13: ZiRA-zorgproces in relatie tot de gegevensset

Het zorgproces van Astma bij kinderen 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 Samen Beslissen en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie.

Beknopte inhoudelijke beschrijving van het generieke zorgproces

De patiënt (<18 jaar) met astma wordt vanuit de eerstelijnszorg verwezen naar kindergeneeskunde. Na de intake vindt diagnostiek plaats in het ziekenhuis. De kinderarts en/of longverpleegkundige voert de anamnese, lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek uit. Behandelopties worden besproken met de patiënt en/of diens ouder(s)/verzorger(s). Vervolgens wordt het behandelplan in overleg met de patiënt en/of diens ouder(s)/verzorger(s) vastgesteld.

Er kan onderscheid gemaakt worden tussen medicamenteuze behandelingen en niet-medicamenteuze behandelingen. Medicamenteuze behandelingen bestaan voornamelijk uit inhalatiemedicatie, orale corticosteroïden, medicatie bij allergie, immuuntherapie, zuurstoftherapie of biologicals. Biologicals kunnen thuis of in het ziekenhuis worden toegediend. Bij inhalatiemedicatie dient een keuze gemaakt te worden in inhalatortype.

Niet-medicamenteuze behandelingen omvatten psychosociale begeleiding, informatie, voorlichting en educatie, gecombineerde leefstijlinterventies, prikkelbeperkende maatregelen en aanvullende behandelingen zoals longrevalidatie en fysiotherapie.

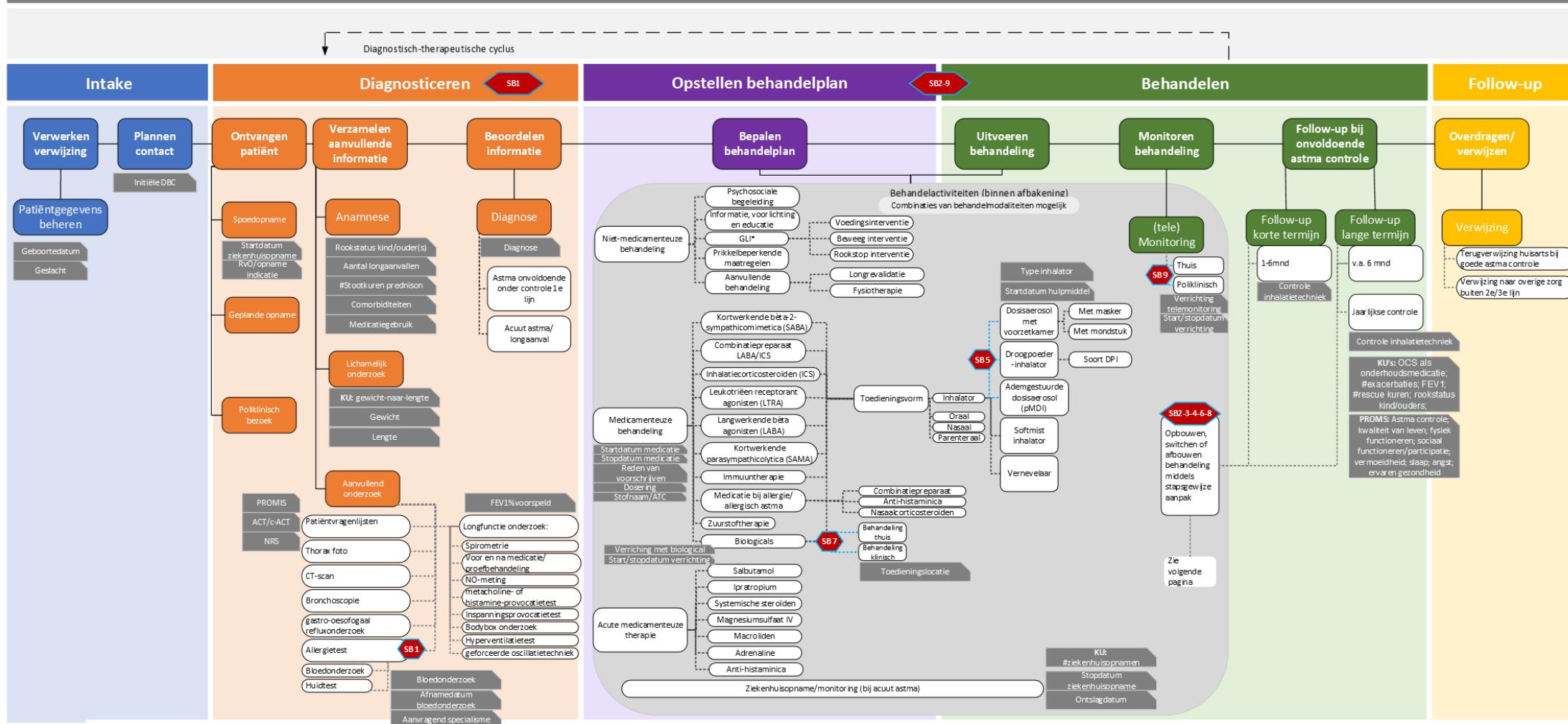
Ook is er een klinisch zorgproces te onderscheiden bij een acuut astma of een longaanval met ziekenhuisopname. In acute situaties zal medicamenteuze therapie direct worden toegepast.

Evaluatie van de behandeling van deze chronische aandoening vindt doorlopend plaats. Bij het evalueren van de behandeling kan worden besloten om medicatie op te bouwen, af te bouwen, of te switchen, middels stapsgewijze aanpak. Combinaties van behandelmodaliteiten zijn mogelijk. Evaluatie vindt plaats op korte termijn en op lange termijn. Evaluatie kan plaats vinden op korte termijn wanneer de behandeling juist gestart is of gewijzigd is, of na ziekenhuisopname. Evaluatie en follow-up op langere termijn (v.a. 6 maanden) en jaarlijkse integrale controles vinden plaats wanneer de patiënt gedurende een langere periode dezelfde behandeling ondergaat. Dit vindt veelal plaats in de tweede- of derdelijnszorg en afhankelijk van het doel en beloop kan de patiënt (tijdelijk) worden terugverwezen naar de eerstelijnszorg.

Visuele weergave van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 6.1 en 6.2 bevatten een versimpelde weergave van het zorgproces (conform ZiRA) in relatie tot de gegevensset voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) o.b.v. uitkomstinformatie. In de volgende paragraaf is dit nader uitgewerkt.

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

Figuur 6.1. Visuele weergave van het zorgproces
UZ | Astma voor Kinderen | Zorgproces op hoofdlijnen**


* Gecombineerde leefstijl interventies

** Kinderen van 6 t/m 17 jaar oud

Betrokken specialismen: Kindergeneeskunde, longgeneeskunde, KNO, allergologie, longrevalidatie

Betrokken uitvoerders: Kinderarts, (kinder)longarts*, (kinder)longrevalidatiearts*, (kinder)KNOarts, allergoloog, verpleegkundig specialist, verpleegkundige, fysiotherapeut, secretaariaat (* mogelijke hoofdbehandelaar)

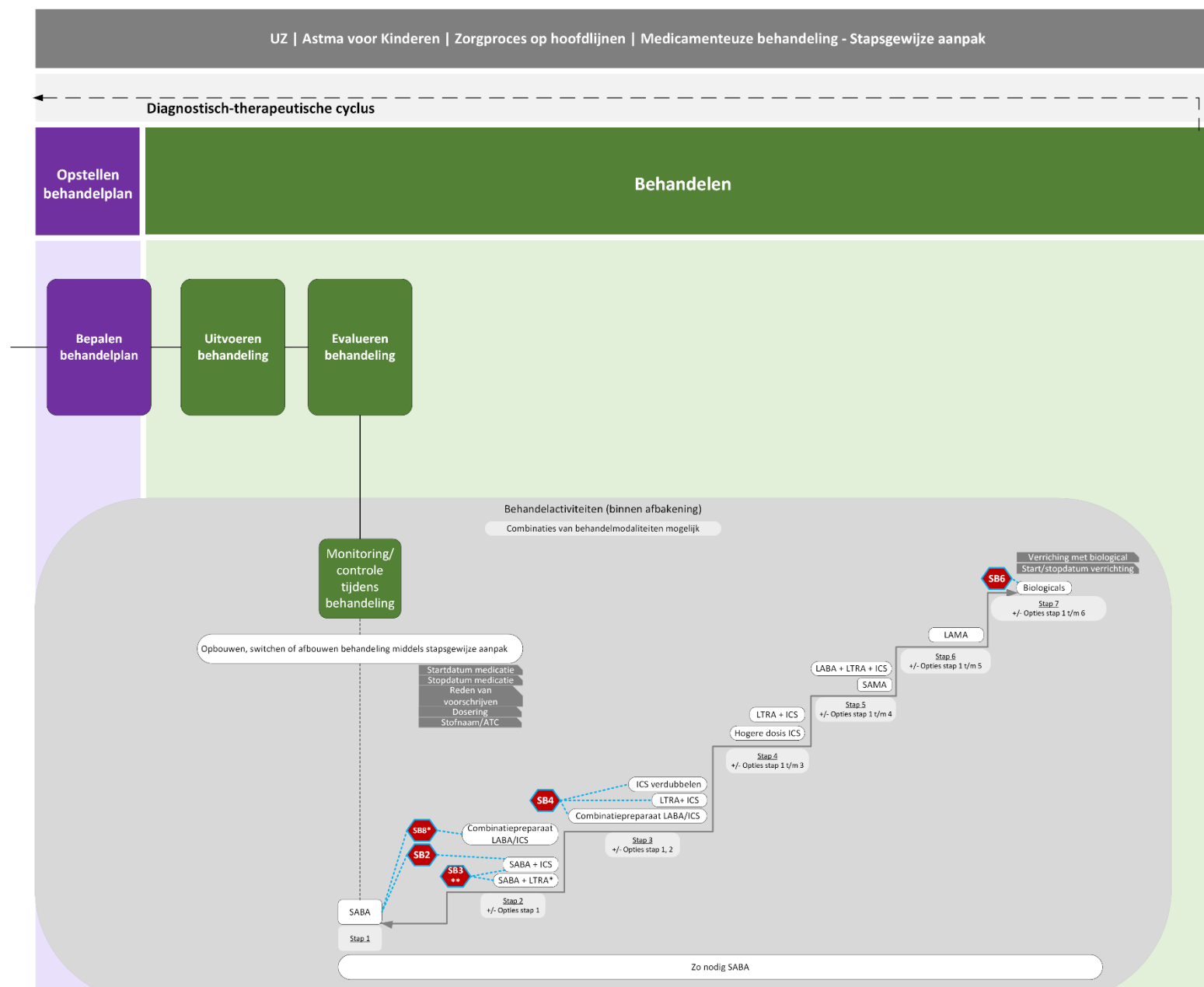
Legenda

... mogelijke processtap

— vaste processtap

gegevens voor SB/LV

Figuur 6.2. Visuele weergave van het zorgproces



* Alleen bij slechte inhalatietechniek en risico op overmatig gebruik SABA.

** Alleen voor patiënten die de voorkeur hebben om geen/beperkt ICS te gebruiken.

Uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset

Figuur 6.2-6.X bevat een nadere uitwerking van het zorgproces in relatie tot de gegevensset. Het zorgproces is uitgewerkt volgens de werkprocessen van ZiRA. Per processtap is aangegeven welke gegevens nodig zijn voor Samen Beslissen (SB) en Leren & Verbeteren (LV) o.b.v. uitkomstinformatie.

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

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

Figuur 6.3. Intake

Intake / vaststellen zorgbehoefte			
Werkproces	Verwerken verwijzing	Bepalen zorgvraag	Plannen contact
Uitvoerder	Secretariaat/administratie	Secretariaat/verpleegkundig specialist/kinder(long)arts	Planner
Processtap <i>(binnen afbakening);</i> <i>vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	• Beheren patiëntgegevens	○ Beoordelen verwijzing	• Plannen afspraak bij kinderarts
Gegevens voor SB/LV <i>welke gegevens (wordt nader uitgewerkt)</i>	<i>Alle LV&SB:</i> Patiëntkenmerken: <i>Geboortedatum;</i> <i>Geslacht</i>	Patiëntkenmerken: <i>Initiele DBC: Diagnose;</i>	

Figuur 6.4. Diagnosticeren

Diagnosticeren / monitoren						
Werkproces	Voorbereiden contact	Ontvangen patiënt	Verzamelen aanvullende informatie		Beoordelen informatie	Diagnose stellen
Uitvoerder	Secretaresse, kind(er)longarts, verpleegkundig(e) (specialist)	kinder(long)arts, verpleegkundig(e) (specialist)	kinder(long)arts, verpleegkundig(e) (specialist)	kinder(long)arts, verpleegkundig(e) (specialist)	kinder(long)arts	kinder(long)arts
Processtap (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)	PROMS uitsturen	- Spoedopname via SEH - Spoedopname IC - Spoedopname via poli kindergeneeskunde - Poli-bezoek	- Anamnese - Patiëntvragenlijsten - Lichamelijk onderzoek - Groeicurve	Aanvullend onderzoek: - Longfunctie-onderzoek - Spirometrie - Voor en na medicatie/proefbehandeling - NO-meting - Metacholine- of histamineprovocatietest - Inspanningsprovocatietest - Bodybox onderzoek - Hyperventilatie test - Geforceerde oscillatietechniek - Allergietest - Bloedonderzoek lab - huidtest - Beeldvormend onderzoek - Thorax foto - CT-scan - Bronchoscopie - Gastro-oesofagaal refluxonderzoek	- Labuitslag - MDO	- Diagnose - Astma onvoldoende onder controle 1^e lijn - Acuut astma/longaanval
Gegevens voor SB/LV welke gegevens	Behandelkenmerken: LV3: Startdatum ziekenhuisopname Behandelkenmerken: Reden van opname/opname Indicatie: Opname zonder VerrichtingBiologics	Behandelkenmerken: LV3: Startdatum ziekenhuisopname Behandelkenmerken: Reden van opname/opname Indicatie: Opname zonder VerrichtingBiologics	PROMS baseline: ACT score; c-ACT score; NRS welbevinden, vermoeidheid, slaap, ervaren gezondheid; PROMIS Pediatric mobiliteit, relatie met peers, angst KU: Gewicht-naar-lengte-groeicurve; Overgewicht Patiëntkenmerken: ACT score; c-ACT score Gewicht; Lengte Behandelkenmerken: SB 2t/m8: medicatiegebruik (astma-gerelateerde medicatie; allergie-gerelateerde medicatie) LV4: Gewicht; lengte LV5; 6: Rookstatus kind; Rookstatus ouder(s) LV1: aantal longaanvallen; datum registratie longaanvallen LV2: Voorgescreven stookuren prednison in 1^e lijn/ander zkh Patiëntkenmerken: Rookstatus kind; Rookstatus ouder(s); comorbiditeiten (Allergische rhinitis en morbide obesitas); medicatiegebruik (astma-gerelateerde medicatie; allergie-gerelateerde medicatie)	Behandelkenmerken: SB1: Testcode bloedonderzoek; aanvragend specialisme; LV8:FEV1%voorspeld	Behandelkenmerken: SB1: afnamedatum bloedonderzoek	Patiëntkenmerken: Diagnose astma; diagnose moeilijk behandelbaar astma; datum diagnose;

Figuur 6.5. Opstellen behandelplan

Werkproces	Opstellen behandelplan		
	Bepalen behandelplan	Aanvragen behandelactiviteit	Plannen behandelactiviteit
Uitvoerder	kinder(long)arts	kinder(long)arts	kinder(long)arts; Secretaresse
Processtap (binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)	Behandelopties bespreken met patiënt	- Aanvraag behandelmodaliteit(en): - Niet-medicamenteuze behandeling - Medicamenteuze behandeling - Kortwerkende bèta-2-sympthicometica (SABA) - Combinatiepreparaat (LABA/ICS) - Inhalatiecorticosteroiden (ICS) - Leukotriëen receptorant agonisten (LTRA) - Langwerkende bèta-2-mimetica (LABA) - Kortwerkende parasymphaticolytica (SAMA) - Immuuntherapie/Desensibilisatie - Biologicals thuis toegediend - Biologicals klinisch toegediend - Zuurstoftherapie - Medicatie bij allergie/allergisch astma - Combinatiepreparaat - Anti-histaminica - Nasaalcorticosteroiden - Acute medicamenteuze therapie - Salbutamol - Ipratropium - Systemische steroïden - Magnesiumsulfaat IV - Macroliden - Adrenaline - Anti-histaminica - Ziekenhuisopname/monitoring (bij acuut astma) - Toedieningsvorm medicamenteuze behandeling - Inhalator - Dosisaerosol met voorzetkamer - DPI - pMDI - Softmistinhalator - Vernevelaar - Oraal - Nasaal - Parenteraal	- Plannen toedieningslocatie - Thuis - In het ziekenhuis (dagopname)
Gegevens voor SB/LV	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).		Behandelkenmerken: SB7: Toedieningslocatie (voorgeschreven biological zonder dagopname)

Figuur 6.6. Behandelen

	Behandelen		
Werkproces	Uitvoeren niet-medicamenteuze behandeling	Uitvoeren medicamenteuze behandeling	Ziekenhuisopname (bij longaanval)
Uitvoerder	kinder(long)arts/verpleegkundig(e) (specialist)/paramedisch specialist	kinder(long)arts/verpleegkundige	kinder(long)arts/verpleegkundige
Processtap <i>(binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	• Geven informatie, voorlichting en educatie (bijv. therapietrouw /inhalatietechniek) • Geven advies gecombineerde leefstijl interventies - Voedingsinterventies - Beweeginterventies - Rookstop interventies • Geven advies prikkelbeperkende maatregelen ○ Aanvullende behandelingen - Longrevalidatie - Fysiotherapie	• Voorschrijven medicatie ○ Kortwerkende bèta-2-sympthicometica (SABA) ○ Combinatiepreparaat (LABA/ICS) ○ Inhalatiecorticosteroïden (ICS) ○ Leukotriëen receptorant agonisten (LTRA) ○ Langwerkende bèta agonisten (LABA) ○ Kortwerkende parasymphatholytica (SAMA) ○ Immunotherapie/desensibilisatie ○ Biologicals ○ Zuurstoftherapie - Medicatie bij allergie/allergisch astma ○ Combinatiepreparaat ○ Anti-histaminica ○ Nasaalcorticosteroïden - Acute medicamenteuze therapie ○ Salbutamol ○ Ipratropium ○ Systemische steroïden ○ Magnesiumsulfaat IV ○ Macroliden ○ Adrenaline ○ Anti-histaminica ○ Toedienen biologicals	○ Opname in ziekenhuis
Gegevens voor SB/LV (nr.) <i>+ welke gegevens</i>		Behandelkenmerken: SB2 t/m 8: Type medicatie; Startdatum medicatie; Stopdatum medicatie; reden van voorschrijven/voorschrijvend specialisme; SB4: Medicatie dosering SB5: Type inhalator; startdatum hulpmiddel; SB7: Verrichting (toediening biologicals zkh); startdatum verrichting; stopdatum verrichting LV2: Medicatie startdatum (stootkuur); Medicatie stopdatum (stootkuur); stofnaam/ATC	Behandelkenmerken: LV3: ontslagdatum ziekenhuisopname

1458

Figuur 6.7. Follow-up

	... Behandelen (evaluatie/controle/monitoring)		Overdragen / verwijzen
Werkproces	Follow-up korte termijn	Follow-up lange termijn	Overdragen/verwijzen
Uitvoerder	kinder(long)arts, verpleegkundig (specialist)	kinder(long)arts, verpleegkundig (specialist)	kinder(long)arts
Processtap <i>(binnen afbakening); vet gedrukt = relevant voor gegevens voor SB/LV (t.b.v. minimale dataset)</i>	- Monitoring tijdens behandeling (thuis, poliklinisch, klinisch) - Follow-up 1-6 maanden - Opbouwen, switchen of afbouwen behandeling middels stapsgewijze aanpak <i>Indien ziekenhuisopname (vanwege longaanval):</i> - Contact week 2-6 na ziekenhuisopname	- Follow-up v.a. 6 maanden - Integrale controle jaarlijks - Opbouwen, switchen of afbouwen behandeling middels stapsgewijze aanpak <i>Indien ziekenhuisopname (vanwege longaanval):</i> - Monitoring maandelijks en/of jaarlijks	- Terugverwijzing huisarts - Verwijzing naar overige zorg buiten 2^e/3^e lijn
Gegevens voor SB/LV <i>welke gegevens</i>	Behandelkenmerken: SB 2t/m8: Stopdatum medicatie LV7: Verrichting (controle inhalatietechnieken); datum verrichting SB8: verrichting (telemonitoring); startdatum verrichting; stopdatum verrichting KU's: #ziekenhuisopnamen	Behandelkenmerken: SB 2t/m8: Stopdatum medicatie LV7: Verrichting (controle inhalatietechnieken); datum verrichting PROMs: Astma controle; kwaliteit van leven; fysiek functioneren; sociaal functioneren/participatie; vermoeidheid; slaap; angst; ervaren gezondheid KU's: OCS als onderhoudsmedicatie; FEV1; #rescue kuren; rookstatus kind/ouders; %inhalatietechniek gecontroleerd	<i>[In de UZ dataset komen alleen gegevens die binnen de medisch specialistische zorg worden geregistreerd.]</i>

1459

1460

1461

1462

1463

Bijlage 14: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set

Algemene uitgangspunten

1. De sets met uitkomstinformatie 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 uitkomstinformatie 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 uitkomstinformatie 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 uitkomstensets.
2. Er wordt onderscheid gemaakt tussen:
 - a) Het gestructureerd vastleggen van gegevens
 - b) Het vastleggen van gegevens, maar niet gestructureerd (bijv. in open tekst veld of via een PDF uit een ander systeem)
 - c) Het niet vastleggen van gegevens, terwijl deze gegevens wel van belang worden geacht voor Samen Beslissen of Leren en Verbeteren.

Bij voorkeur wordt gebruik gemaakt van gegevens die gestructureerd worden vastgelegd (a). De inrichting van de schermen van EPD's (hoe het gestructureerd wordt vastgelegd) kan daarbij verschillen. Zie ook punt 5.
3. Voor gegevens die nog niet in het zorgproces worden vastgelegd (punt 2.c), wordt met de aandoeningswerkgroep besproken of zij de gegevens van zodanig belang vinden dat er een landelijke standaard zou moeten worden afgesproken voor het gestructureerd vastleggen van deze gegevens. Dit dient goed met de werkgroep besproken te worden, aangezien het opnemen van de betreffende gegevens in de set om extra registratie (i.e., hogere registratielast) vraagt t.o.v. de huidige situatie. Het is bijvoorbeeld ook mogelijk om de noodzaak van het opnemen van deze gegevens te bespreken in een latere zogenaamde beheerfase en in een tweede publicatie op te nemen in de uitkomstenset.
4. Voor gegevens die niet in het EPD, maar bijvoorbeeld in een ander systeem, worden geregistreerd, wordt met de aandoeningswerkgroep besproken hoe en in welke (type) systemen zij dit vastleggen, en of deze informatie vervolgens wel in het EPD wordt opgenomen. Het EPD is het uitgangspunt en daarmee de databron voor uitwisseling van UZ data. (zie ook uitgangspunt 1 en uitgangspunt 6 over kwaliteitsregistraties).
5. Voor alle gegevens die in de set worden opgenomen worden definities uitgewerkt die beschrijven op welke manier de gegevens geregistreerd moeten worden om gedeeld, uitgewisseld en aangeleverd te worden ten behoeve van leren en verbeteren en samen beslissen op landelijk niveau. Er is een uitwerking nodig van deze gegevens die op

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

- Voor gegevens die zich daartoe lenen wordt daarbij waar mogelijk gebruik gemaakt van zorginformatiebouwstenen (zibs). Dit is een informatiemodel waarin afspraken zijn gemaakt over hoe de gegevens vastgelegd worden, zodat de gegevens in verschillende zorgsituaties toepasbaar zijn en herbruikbaar zijn voor andere doeleinden. Deze afspraken omvatten de definitie van de gegevens, het datatype, 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 en Verbeteren aan te sluiten bij (landelijke) indicatoren die ook in de kwaliteitsregistratie zijn opgenomen en de daarbij behorende relevante gegevens op te nemen in de set. Dit geldt ook voor Samen Beslissen; over gegevens die niet in kwaliteitsregistraties zijn opgenomen, maar wel onderdeel worden van de uitkomstenset wordt uiteindelijk gekeken of deze in de kwaliteitsregistratie opgenomen kunnen gaan worden. Ook de gegevens die overeenkomen met de kwaliteitsregistraties doorlopen de stappen van het verzibben en aansluiting bij coderingsstelsels.
7. Het streven is het ontwikkelen van een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie. De set kan later aangevuld worden in de beheerfase middels vervolpublicaties.

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

Literatuurlijst

1. Khaleva E, R.A., Brightling C, et al., *Development of Core Outcome Measures sets for paediatric and adult Severe Asthma (COMSA)*. . Eur Respir J, 2023.
2. *Zorgstandaard astma Kinderen & Jongeren*. 2012.
3. *Richtlijn astma bij kinderen*. 2021.
4. JGZ Richtlijn "Astma" (eerste herziening). 2019.
5. Zorginstituut, *Aanbieding Zinnige Zorg Verbetersignalement Astma*. 2021.
6. NHG richtlijn Astma bij kinderen. 2022; Available from: <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/astma-bij-kinderen>.
7. *Samen beslissen bij kinderen met astma*. Available from: <https://platformuitkomstgerichte zorg.nl/themas/stimuleringsprogramma/2285678.aspx?t=Samen-beslissen-bij-kinderen-met-astma>.
8. *Adviesrapport set Generieke PRO(M)s voor kinderen*. 2023.
9. NHG, *Indicatoren Kwaliteit Huisartsenzorg bij patiënten met Astma (volwassenen)* 2022.
10. Elwyn, G., 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**(460): p. 892-899.
11. Elwyn, G., et al., *Shared decision making: a model for clinical practice*. J Gen Intern Med, 2012. **27**(10): p. 1361-7.
12. Beaton, D.E., et al., *Instrument selection using the OMERACT filter 2.1: The OMERACT Methodology*. J Rheumatol, 2019. **46**(8): p. 1028-35.
13. Gater A, N.L., Fleming S, Lundy JJ, Bonner N, Hall R, Marshall C, Staunton H, Krishnan JA, Stoloff S, Schatz M, Haughney J; , *Patient-Reported Outcome Consortium's Asthma Working Group. Assessing Asthma Symptoms in Adolescents and Adults: Qualitative Research Supporting Development of the Asthma Daily Symptom Diary*. Value Health, 2016. **Jun;19(4)**: p. 440-50.
14. Clark M, R.C., Olayinka-Amao O, Whalley D, Crawford R, Pathak P, Brindicci C, Garg K, Kordy K, Everhard F, Patalano F, Roesler Z, Sutton T, Göransson O, Landles R, Naujoks C, Marvel J, Keininger DL, *Development and content validation of a self-completed, electronic Pediatric Asthma Symptom Diary*. J Patient Rep Outcomes. , 2022.
15. Bemt L van den, K.S., Linssen V, Lucassen P, Muris J, Slabbers G, Schermer T, *How does asthma influence the daily life of children? Results of focus group interviews*. Health Qual Life Outcomes, 2010.
16. Samuels-Kalow ME, R.K., Henien M, Hardy E, Moore T, Wong F, Camargo CA Jr, Rizzo CT, Mollen C, *Development of a Patient-centered Outcome Measure for Emergency Department Asthma Patients*. . Acad Emerg Med, 2017.
17. Protudjer JL, K.A., Becker AB, Marchessault G. , *Normalization strategies of children with asthma*. Qual Health Res, 2009.
18. LC, C., *Exploring the health-related quality of life among children with moderate asthma*. J Nurs Res, 2009.
19. Trollvik A, N.R., Silén C, Ringsberg KC, *Children's experiences of living with asthma: fear of exacerbations and being ostracized*. J Pediatr Nurs, 2011.
20. Walsh TR, I.D., Meier A, Varni JW, DeWalt DA, *The use of focus groups in the development of the PROMIS pediatrics item bank*. Qual Life Res, 2008.