

# Eindrapport aandoeningswerkgroep Longcarcinoom

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



Status: Inhoudelijk vastgesteld in BO-Kwaliteit van 23 februari 2023.  
Versie: 1.0  
Datum: 14-03-2023

## Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	3
Samenvatting.....	4
1 Inleiding .....	6
1.1 Leeswijzer .....	7
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep .....	8
3 Afbakening aandoening.....	10
4 Set voor uitkomstinformatie .....	11
4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	11
4.2 Uitkomstdomeinen.....	11
4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten .....	11
4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten .....	12
4.2.3 Meetfrequentie .....	13
4.3 Structuur- en procesindicatoren .....	13
4.4 Patiëntkenmerken .....	13
4.5 Basisgegevensset Zorg.....	21
5 Samen Beslissen .....	22
5.1 Samen Beslismomenten .....	22
5.2 Toepassing van de set.....	23
6 Leren & Verbeteren .....	25
7 Zorginkoop en Transparantie.....	27
8 Advies .....	28
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg .....	31
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie.....	38
Bijlage 3: Termen en definities .....	39
Bijlage 4: Overzicht initiatieven .....	41
Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	42
Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....	44
Bijlage 7: Indicatorenset Longcarcinoom .....	45
Bijlage 8: Overzicht beoordeling meetinstrumenten .....	47
Bijlage 9: Achtergrond cross-walks .....	50
Bijlage 10: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie.....	53
Bijlage 11: Resultaten vragenlijst onder patiënten .....	55
Bijlage 12: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren.....	57
Bijlage 13: Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren .....	59
Bijlage 14: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel .....	61
Bijlage 15: Randvoorwaarden functioneel implementeerbare uitkomsten set .....	74
Literatuurlijst .....	76

## Lijst met gebruikte afkortingen

BO-UZ:	Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg
DICA:	Dutch Institute for Clinical Auditing
DLCA:	Dutch Lung Cancer Audit
EORTC:	European Organisation For Research And Treatment Of Cancer
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
IKNL:	Integraal Kankercentrum Nederland
KNGF:	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
LKN:	Longkanker Nederland
NFK:	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NSCLC:	Non-Small Cell Lung Cancer (niet-kleincellig longcarcinoom)
NVALT:	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
NVvH:	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVvR:	Nederlandse Vereniging voor Radiologie
NVRO:	Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie
NVT:	Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie
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
SCLC:	Small Cell Lung Cancer (kleincellig longcarcinoom)
UZ:	Uitkomstgerichte Zorg
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

## Samenvatting

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de best passende behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren en de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en komt dit ook ten goede aan een betere kwaliteit van leven. De aandoeningswerkgroep longcarcinoom heeft een set voor uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen en/of Leren & Verbeteren. De set richt zich op alle patiënten van 18 jaar of ouder met verdenking op of bewezen diagnose van niet-kleincellig longcarcinoom (NSCLC) en kleincellig longcarcinoom (SCLC).

De set bestaat uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld: algehele overleving, 30-dagen mortaliteit (voor zowel chirurgie als radiotherapie), 90-dagen mortaliteit (bij (chemo-)radiotherapie), behandelingsgerelateerde toxiciteit (gesplitst in toxiciteit voor systemische therapie en radiotherapie), heringreep na een longoperatie, aantal klinische opnamedagen na een longoperatie en IC heropname na een longoperatie.

De patiënt gerapporteerde uitkomsten omvatten de generieke uitkomsten kwaliteit van leven/ervaren gezondheid, sociaal functioneren, fysiek functioneren, emotioneel functioneren, cognitief functioneren, rol functioneren, vermoeidheid, misselijkheid/overgeven en anorexia. Naast generieke uitkomsten zijn pijn, kortademigheid en hoestklachten als longcarcinoom specifieke uitkomsten benoemd. De werkgroep adviseert om de generieke en longcarcinoom specifieke uitkomsten te meten met respectievelijk de EORTC QLQ-C30 en de EORTC QLQ-LC29.

De set voor uitkomstinformatie wordt gebruikt ter ondersteuning van de volgende Samen Beslismomenten:

De keuze ...

1. tussen het wel of niet kankergericht behandelen bij stadium I t/m IV longkanker
2. tussen het uitvoeren van stereotactische radiotherapie of chirurgische behandeling bij stadium I en IIA NSCLC
3. tussen het wel of niet uitvoeren van adjuvante systeemtherapie na chirurgische behandeling
4. tussen het sequentieel of concurrent behandelen met chemoradiotherapie bij stadium III NSCLC
5. tussen het doorgaan of stoppen van een therapie als gevolg van behandelingsgerelateerde bijwerkingen
6. tussen het uitvoeren van profylactische hersenbestraling (PCI) of alleen driemaandelijke-follow-up met MRI voor patiënten met stadium IV SCLC na chemotherapie.
7. tussen het wel of niet uitvoeren van bestraling bij >10 symptomatische hersenmetastasen met Whole Brain Radiotherapie (WBRT) bij patiënten met WHO performance status <2 met opties voor systeemtherapie of onder systeemtherapie
8. tussen een korte of lange bestralingsperiode (3 weken, 2-maal daags) of 6,5 week 1-maal daags) bij concurrent chemoradiotherapie voor SCLC

Daarnaast heeft de werkgroep de volgende uitkomstinformatie en structuur- en procesinformatie verondersteld als relevant voor Leren & Verbeteren:

- Moleculaire diagnostiek
- Beeldvorming hersenen
- Tijd tussen eerste bezoek en start behandeling
- PA-diagnose verkregen
- Verwijzing naar expertisecentrum bij zeldzame vorm
- Algehele overleving
- 30-dagen mortaliteit chirurgie
- 90-dagen mortaliteit (chemo-)radiotherapie
- Behandelingsgerelateerde toxiciteit (systemisch)
- Behandelingsgerelateerde toxiciteit (radiotherapie)
- Heringreep na een longoperatie
- Aantal klinische opnamedagen na een longoperatie
- IC heropname na een longoperatie
- Ervaren gezondheid/ kwaliteit van leven
- Sociaal functioneren
- Fysiek functioneren
- Emotioneel functioneren
- Cognitief functioneren
- Rol functioneren
- Vermoeidheid
- Pijn
- Kortademigheid
- Misselijkheid/ overgeven
- Anorexia

De set voor uitkomstinformatie staat nu klaar om te worden geïmplementeerd in het veld.

## 1 Inleiding

Dit rapport beschrijft de set voor uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep Longcarcinoom 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 koepelorganisaties<sup>1</sup> die het Hoofdlijnenakkoord (HLA) medisch specialistische zorg hebben ondertekend. De set voor 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](#)<sup>2</sup>

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

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van september 2021 tot december 2022 de volgende processtappen doorlopen om tot een set voor 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 Vragenlijst<sup>4</sup>.
- In processtap 5 is de set voor 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).

---

<sup>1</sup> 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).

<sup>2</sup> <https://youtu.be/l49saLQpWCQ>

<sup>3</sup> <https://youtu.be/ff-kte6jT-M>

<sup>4</sup> 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 voor uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. Bij het samenstellen van de set gebruik gemaakt van data die zo veel mogelijk in het medisch specialistische zorgproces wordt vastgelegd (in EPD's) en die is gemapt op de bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels. We spreken in dat verband over een functioneel gestandaardiseerde set. Het uitgangspunt is dat de set zich beperkt tot de minimaal benodigde uitkomstinformatie om de programmadoelstellingen te kunnen realiseren voor de aandoening Longcarcinoom. 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). Olga Schuurbijs is aangewezen tot inhoudelijk voorzitter van de aandoeningswerkgroep. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep (inhoudelijke) experts met adviserende rol laten aansluiten om aanvullende expertise in te brengen in de werksessies. De aandoeningswerkgroep wordt ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en een adviseur digitale informatie-uitwisseling (zie Tabel 1b).

Aangezien patiënten met Longcarcinoom voornamelijk in ziekenhuizen behandeld worden, is besloten dat Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) niet deelnemen aan de werkgroep. Tevens heeft de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) geen gemandateerde kunnen vinden die kon aansluiten bij de werkgroep Longcarcinoom.

Na de eerste werksessie heeft de werkgroep -via de FMS- gevraagd of een patholoog, radioloog en een paramedicus (vb. fysiotherapeut) met expertise in Longcarcinoom kon aansluiten. Vervolgens zijn een radioloog namens de Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR) en een fysiotherapeut namens de Koninklijke Nederlandse Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) nog aangesloten bij de werkgroep. Het is niet gelukt om tijdig een vertegenwoordiger van de pathologievereniging te vinden.

**Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep**

Organisatie	Naam afgevaardigde	functie
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		<i>functie</i>
LKN	Lidia Barberio	Directeur en belangenbehartiger
NFK	Else Wolak	Belangenbehartiger
NVALT	Olga Schuurbijs	Longarts, inhoudelijk voorzitter
NFU	Frank Borm	Longarts
V&VN	Dylan Nuts	Verpleegkundig Specialist
NVRO	Katrien de Jaeger	Radiotherapeut
NVT	Mohammad Ghamati	Cardio-thoracale chirurg
NVvH	Dominique van Uden	Longchirurg
ZN	Rajaa Tourbi	Medisch Adviseur
NVvR	Miranda Snoeren	Radioloog
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>		
DICA	Nienke Wolfhagen	Onderzoeker
IKNL	Ronald Damhuis	Onderzoeker
KNGF	Sonja Willemsen	Fysiotherapeut

De volgende afkortingen zijn gebruikt: LKN (Longkanker Nederland), NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties), NVALT (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), NVRO (Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie), NVT (Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie), NVvH (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde), ZN (Zorgverzekeraars Nederland), NVvR (Nederlandse Vereniging voor Radiologie), DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing), IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) en KNGF (Koninklijke Nederlandse Genootschap voor Fysiotherapie).



**Tabel 1b. Ondersteunend team**

<b>Organisatie</b>	<b>Naam</b>
Zorginstituut Nederland	Arnold Jansen [technisch voorzitter]
Zorginstituut Nederland	Lisanne van Asten [secretaris werksessie 1-4] Demi Raimond [secretaris werksessie 5-8]
Zorginstituut Nederland	Paul Oosterveld [methodoloog werksessie 1-6] Sandra Oude Wesselink [methodoloog werksessie 7-8]
Nictiz	Marleen Oostendorp [adviseur digitale informatie-uitwisseling]

### 3 Afbakening aandoening

De set richt zich op patiënten met kleincellig (SCLC) en niet-kleincellig longcarcinoom (NSCLC) (zie Tabel 2) gedefinieerd door de ICD-10-CM diagnosecodes C34 (Maligne neoplasma bronchus en long) en D02.2 (In situ carcinoom van long of bronchus). Patiënten met Thymoom (C37), Mesothelioom (C45) en (a)typisch carcinoïd (C34) zijn niet meegenomen, omdat dit type tumoren zeldzaam zijn. Daarnaast richt de set zich op patiënten van 18 jaar en ouder. Patiënten jonger dan 18 jaar met longcarcinoom zijn zeer zeldzaam waardoor er weinig beschikbare informatie is om het "patients like me" principe uit te voeren.

**Tabel 2. Afbakening van de aandoening**

<b>Afbakening van de aandoening</b>
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
C34 Maligne neoplasma bronchus
D02.2 In situ carcinoom van long of bronchus
<i>Exclusiecriteria</i>
Patiënten jonger dan 18 jaar
Thymoom (C37)
Mesothelioom (C45)
(a)typisch carcinoïd (C34)
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>
Chirurgische behandeling
Radiotherapeutische behandeling
Chemotherapeutische behandeling
Immunotherapeutische behandeling
Doelgerichte therapie
Gecombineerde behandeltrajecten
Palliatieve zorg
<i>Tijdperiode</i>
Doorlopend

*De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems)*

## 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 zorginformatie bouwstenen (zibs). De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in bijlage 2.

### 4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie bijlage 5) gemaakt van bestaande sets van uitkomstinformatie van uitgangsmateriaal die bedoeld zijn voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met longcarcinoom: ICHOM set voor longkanker, EORTC, Uitkomstenkaart longkanker Erasmus MC, DLCA-L, -S & -R (kwaliteitsregistratie), Nederlandse Kankerregistratie (NKR), H2O, Keuzehulp AMC, Santeon, Zorgkeuzelab en de Transparantiekalender. Daarnaast is de generieke PROMs-set van het programma UZ meegenomen in deze praktijkverkenning.

Om de relevantie van de geïdentificeerde uitkomsten voor patiënten te beoordelen is er een literatuuronderzoek verricht in de PubMed database, gericht op kwalitatieve studies waarin patiënten met longcarcinoom is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte en behandeling vinden. Er zijn acht kwalitatieve studies gevonden waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 177 patiënten (zie bijlage 6). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geïdentificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten.

### 4.2 Uitkomstdomeinen

Om tot een set voor uitkomstinformatie 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. De set voor uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten (patient reported outcomes, PROs). De aandoeningswerkgroep heeft negen klinische uitkomsten en twaalf PROs opgenomen in de set voor uitkomstinformatie (zie Tabel 3).

#### 4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten

De definities van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3. Voor de patiënt is het van belang om eenzelfde mortaliteitscijfer te hanteren voor Samen Beslissen. Om deze reden is zowel de 30-dagen mortaliteit voor chirurgie uit de Transparantiekalender als de 30-dagen mortaliteit voor radiotherapie, gebruikt door DLCA-R, geïnccludeerd. Het gaat bij de 30-dagen mortaliteit voor chirurgie om mortaliteit na een primaire resectie. Er is een onderscheid gemaakt in behandelingsgerelateerde toxiciteit voor systeemtherapie en voor radiotherapie. De aanleiding hiervoor is het verschil in registratie van toxiciteit door longartsen en radiotherapeuten. In hoofdstuk 8 Advies wordt de wens beschreven om in de toekomst specifiekere informatie over toxiciteit bij systeemtherapie te kunnen opnemen in de set voor uitkomstinformatie. Op dit moment is dat nog niet mogelijk. Conform de follow-up periode van radiotherapeuten, wordt enkel behandelingsgerelateerde toxiciteit tot en met 3 maanden na het einde van de radiotherapeutische behandeling geïnccludeerd. De klinische uitkomst heringreep na een longoperatie betreft een onderdeel van de uitkomst gecompliceerd beloop (chirurgie) uit

de Transparantiekalender. Heringreep is afgebakend met Clavien-Dindo graad III. Bij de klinische uitkomst IC heropname zijn enkel IC heropnames die plaatsvinden tijdens dezelfde opname geïnccludeerd. Deze uitkomsten worden opgenomen in de Clavien-Dindo classificatie en daarmee kan de indicator gecompliceerd beloop worden bepaald.

De volgende klinische uitkomsten hebben de set niet gehaald: (1) Niet kunnen continueren van behandeling door bijwerkingen, vanwege het feit dat stoppen van behandeling vanwege meerdere redenen kan zijn dan alleen toxiciteit. Deze relatie is moeilijk te achterhalen. Bovendien kan een patiënt er ook voor kiezen om een behandeling door te zetten ondanks toxiciteit. De registratie hiervan in het EPD is op dit moment vaak niet volledig. Daarnaast dient deze uitkomst juist geïnterpreteerd te worden. (2) Gecompliceerd beloop (chirurgie) bestaat volgens de indicatorenset van de Transparantiekalender uit 30-dagen mortaliteit, heringreep en totale opnameduur langer dan 14 dagen op grond van opgetreden complicaties. 30-dagen mortaliteit chirurgie is reeds geïnccludeerd. Complicaties worden niet gestructureerd vastgelegd, waardoor opnameduur langer dan 14 dagen ten gevolge van een complicatie op dit moment niet afgeleid kan worden uit de registratie in het EPD. Om deze reden is heringreep als aparte variabele geïnccludeerd. (3) Tumorrespons is geëxcludeerd, omdat tumorrespons enkel in vrije tekstvelden wordt geregistreerd en vanwege het feit dat het vaststellen van tumorrespons, d.m.v. vergelijken van beeldmateriaal, tamelijk ingewikkeld is. Gestructureerde registratie van de tumorrespons is noodzakelijk. De klinische uitkomsten (4) progressievrije overleving en (5) recidief worden in het hoofdstuk 8 Advies benoemd als belangrijke aanbevelingen. De registratie van deze uitkomsten is op dit moment nog niet volledig genoeg – vanwege moeilijkheden rondom het uniformeren en adequaat scoren – om de uitkomsten te kunnen includeren in de set voor uitkomstinformatie. (6) Aantal IC opnamedagen werd niet onderscheidend genoeg bevonden, zowel voor Samen Beslissen als voor Leren & Verbeteren, om te includeren als klinische uitkomst.

De methodoloog heeft -als onderdeel van de uitwerking van de set voor uitkomstinformatie- de klinimetrische eigenschappen (e.g. hanteerbaarheid) van de meetinstrumenten beoordeeld. De beoordelingscriteria zijn opgenomen in bijlage 8 (Beoordeling meetinstrumenten).

#### *4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten*

De beoordeling van de klinimetrische eigenschappen en hanteerbaarheid van de PROMs is opgenomen als bijlage 8 (Beoordeling meetinstrumenten).

De werkgroep heeft vastgesteld de EORTC QLQ-C30 te gebruiken voor de generieke PROs (Ervaren gezondheid/kwaliteit van leven, sociaal functioneren, fysiek functioneren, emotioneel functioneren, cognitief functioneren, rol functioneren, vermoeidheid, misselijkheid/overgeven, anorexia) en de EORTC QLQ-LC29 voor de aandoeningsspecifieke PROs (pijn, kortademigheid, hoestklachten). Hiermee sluit de werkgroep aan bij het advies van de werkgroep Generieke PRO(M)s voor volwassenen van het programma UZ voor carcinoom aandoeningen. De PROs angst en depressie worden ondervangen door emotioneel functioneren in de EORTC QLQ-C30. Tevens is de registratielast voor de patiënten een overweging geweest om, naast de geïnccludeerde 43 items, geen andere items meer toe te voegen. Er worden om deze redenen geen aparte PROMs voor angst en depressie geïnccludeerd.

De aandoeningswerkgroep geeft aan dat de EORTC QLQ-C30 beter aansluit dan de PROMIS-vragenlijsten (short forms). Aangezien beiden deel uitmaken van het advies van de werkgroep generieke PRO(M)s voor volwassenen kan het zijn dat sommige ziekenhuizen ervoor kiezen om een andere vragenlijst uit dit advies over te nemen (zoals de PROMIS). Met behulp van cross-walks kunnen er echter nog wel vergelijkingen tussen ziekenhuizen en tussen patiënten gemaakt worden. Cross-walks zijn omreken Tabellen waarmee scores op de ene PROM vergeleken kunnen worden met scores op een andere PROM via een generieke meetschaal (zie bijlage 9 voor meer

informatie over crosswalks).

#### 4.2.3 Meetfrequentie

De vastgestelde meetmomenten van de klinische uitkomsten en PROMs staan vermeld in Tabel 3. De klinische uitkomsten worden veelal gemeten gedurende en kort na de behandeling. De PROMs zullen worden gemeten bij de start van de behandeling en vervolgens na 3, 6, 12, 24, 36, 48, 60 maanden na de start van de behandeling. Dit is in lijn met de vastgestelde meetfrequentie in de ICHOM standaard set longcarcinoom. Voor elk patiëntkenmerk is ook een meetmoment vastgesteld, waardoor vergelijkbaarheid tussen patiënten wordt vergroot. De klinische uitkomst algehele overleving wordt continu gemeten en op verschillende manieren gerapporteerd. Voor Leren & Verbeteren zijn specifieke momenten het meest interessant, zoals bijvoorbeeld 2 jaar na diagnose voor stadium IV. Voor Samen Beslissen worden kwartielen gebruikt, zodat patiënten ook, in beperkte mate, inzicht krijgen in de onzekerheid van de voorspelling.

#### 4.3 Structuur- en procesindicatoren

Bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie zijn de structuur- en procesindicatoren van de indicatorenset longcarcinoom uit de Transparantiekalender meegenomen als uitgangsmateriaal. In bijlage 7 wordt het wel of niet opnemen van de indicatoren in de set voor uitkomstinformatie beschreven. De aandoeningswerkgroep heeft twee procesindicatoren overgenomen van deze set (moleculaire diagnostiek en beeldvorming hersenen) en aangescherpt met 'start voor eerstelijnsbehandeling'. Daarnaast zijn er drie structuur- en procesindicatoren geformuleerd door de werkgroep en geïnccludeerd (tijd tussen diagnose en start behandeling, PA-diagnose verkregen, verwijzing naar expertisecentrum bij zeldzame vorm). In hoofdstuk 6 Leren & Verbeteren worden deze keuzes nader toegelicht.

#### 4.4 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft 25 patiëntkenmerken vastgesteld (zie Tabel 3). De patiëntkenmerken kunnen worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kunnen patiëntkenmerken in een later stadium worden gebruikt om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen om spiegelinformatie t.b.v. Leren & Verbeteren te corrigeren voor verschillen in samenstelling van de patiëntpopulaties tussen zorgverleners.

De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in bijlage 1.

### Tabel 3. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie

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

In de dataset (Excel-bestand, uitgewerkt door de adviseur digitale informatie-uitwisseling) zijn alle variabelen verder uitgewerkt (bv. definities, codelijsten).

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie*	Gerapporteerd door	Toepassing: Relevant in het kader van...		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/ Transparantiekalender*  *Betreft de huidige stand van zaken met betrekking tot uitkomsten die op dit moment transparant zijn
<i>Klinische uitkomstinformatie</i>							
1. Alle patiënten met behandeling in het betreffende ziekenhuis 2. Alle patiënten met diagnose in het betreffende ziekenhuis 3. Alle patiënten met diagnose en behandeling in het betreffende ziekenhuis	Algehele overleving	De duur dat patiënten na diagnose nog in leven zijn	-Leren & Verbeteren: stadium IV 2 jaar, stadium III 3 jaar, stadium I-II 5 jaar -Samen Beslissen: uitdrukken in kwartielen (p25, p50, p75)	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Patiënten die een resectie hebben ondergaan	30-dagen mortaliteit chirurgie	Patiënten die tot 30 dagen na primaire resectie of tijdens ziekenhuisopname	tot 30 dagen na resectie of tijdens ziekenhuisopname	Zorgverlener	Ja	Ja	Ja (de definitie is aangescherpt met 'primaire resectie' in vergelijking tot de huidige

		vanwege een longcarcinoom zijn overleden					Transparantiekalender)
NSCLC-patiënten die een stereotactische radiotherapie hebben ondergaan	30-dagen mortaliteit radiotherapie	Patiënten met NSCLC en stereotactische radiotherapie, dat vanaf start tot 30 dagen na het einde van de bestraling is overleden	vanaf start tot 30 dagen na het einde van de radiotherapie	Zorgverlener	Ja	Nee	Nee
Patiënten met primair NSCLC, behandeld met sequentieel of concurrent chemo-radiotherapie, stereotactische radiotherapie, conventionele radicale radiotherapie & patiënten met SCLC behandeld met concurrent chemo-radiotherapie	90-dagen mortaliteit (chemo-)radiotherapie	Patiënten met primair NSCLC, behandeld met sequentieel of concurrent chemo-radiotherapie, stereotactische radiotherapie, conventionele radicale radiotherapie & patiënten met SCLC behandeld met concurrent chemo-radiotherapie, dat vanaf start tot 90 dagen na het einde van de radiotherapie is overleden	vanaf start tot 90 dagen na het einde van de radiotherapie	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee (betreft een bredere definitie dan die van de Transparantiekalender)
Patiënten die systemische therapie hebben ondergaan	Behandelingsgerelateerde toxiciteit systemisch	Toxiciteit van graad III of hoger voor alle vormen van systemische therapie.	Acuut: 90 dagen na start behandeling	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Patiënten die radicale radiotherapie hebben ondergaan	Behandelingsgerelateerde toxiciteit radiotherapie	- Percentage patiënten waarbij dysfagie graad III of hoger optreedt vanaf start tot 90 dagen na einde radiotherapie.	vanaf start tot 90 dagen na einde van de radiotherapie	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee

		- Percentage patiënten waarbij radiatiepneumonitis graad II of hoger optreedt vanaf start tot 90 dagen na einde radiotherapie.					
Patiënten die een resectie hebben ondergaan	Heringreep na een longoperatie	De complicatie heringreep na operatie, gespecificeerd met Clavien-Dindo graad III.	binnen 30 dagen na resectie of tijdens ziekenhuisopname rondom resectie	Zorgverlener	Ja	Ja	Nee
Patiënten die een resectie hebben ondergaan	Aantal klinische opnamedagen na een longoperatie	De klinische opnameduur in dagen aansluitend aan de operatie.	Na de opname rondom resectie	Zorgverlener	Nee	Ja	Nee
Patiënten die een resectie hebben ondergaan	IC heropname na een longoperatie	Patiënten die op de IC zijn heropgenomen in verband met complicaties aansluitend aan de initiële operatie.	tijdens ziekenhuisopname	Zorgverlener	Nee	Ja	Nee
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomst informatie</i>							
Alle patiënten	Ervaren gezondheid/ Kwaliteit van leven	EORTC QLQ-C30, vraag 29, 30	0, 3, 6, 12, 24, 36, 48, 60 maanden na start behandeling	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Sociaal functioneren	EORTC QLQ-C30, vraag 26, 27	0, 3, 6, 12, 24, 36, 48, 60 maanden na start behandeling	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Fysiek functioneren	EORTC QLQ-C30, vraag 1 t/m 5	0, 3, 6, 12, 24, 36, 48, 60 maanden na start behandeling	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Emotioneel functioneren	EORTC QLQ-C30, vraag 21 t/m 24	0, 3, 6, 12, 24, 36, 48, 60 maanden na	Patiënt	Ja	Ja	Nee



			start behandeling				
Alle patiënten	Cognitief functioneren	EORTC QLQ-C30, vraag 20, 25	0, 3, 6, 12, 24, 36, 48, 60 maanden na start behandeling	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Rol functioneren	EORTC QLQ-C30, vraag 6, 7	0, 3, 6, 12, 24, 36, 48, 60 maanden na start behandeling	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Vermoeidheid	EORTC QLQ-C30, vraag 10, 12, 18	0, 3, 6, 12, 24, 36, 48, 60 maanden na start behandeling	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Pijn	EORTC QLQ-C30, vraag 9, 19 EORTC QLQ-LC29, vraag 36, 40 t/m 43	0, 3, 6, 12, 24, 36, 48, 60 maanden na start behandeling	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Kortademigheid	EORTC QLQ-C30, vraag 8 EORTC QLQ-LC29, vraag 33 t/m 35	0, 3, 6, 12, 24, 36, 48, 60 maanden na start behandeling	Patiënt	Ja	Ja	Nee
Alle patiënten	Hoestklachten	EORTC QLQ-LC29, vraag 31	0, 3, 6, 12, 24, 36, 48, 60 maanden na start behandeling	Patiënt	Nee	Nee	Nee
Alle patiënten	Misselijkheid/ overgeven	EORTC QLQ-C30, vraag 14, 15	0, 3, 6, 12, 24, 36, 48, 60 maanden na start behandeling	Patiënt	Nee	Ja	Nee
Alle patiënten	Anorexia	EORTC QLQ-C30, vraag 13	0, 3, 6, 12, 24, 36, 48, 60 maanden na start behandeling	Patiënt	Nee	Ja	Nee
<i>Structuur- en procesinformatie</i>							
Patiënten met een stadium IV pathologisch bewezen adenocarcinoom die niet curatief worden	Moleculaire diagnostiek	Percentage patiënten, met een stadium IV, pathologisch bewezen niet-squameuze carcinomen en squameuze	Eenmalig per patiënt voor start eerstelijnsbehandeling	Zorgverlener	Nee	Ja	Ja (de definitie is aangescherpt in vergelijking tot de huidige Transparantiekalender)

behandeld		carcinomen van patiënten die niet of weinig gerookt hebben, niet in aanmerking komend voor curatieve behandeling, waarbij moleculaire diagnostiek is verricht voor de start van de eerstelijnsbehandeling					
Patiënten met klinisch stadium III NSCLC en in opzet curatieve behandeling	Beeldvorming hersenen	Percentage patiënten met een klinisch stadium III NSCLC -en in opzet curatieve behandeling- dat beeldvorming (CT of MRI) van de hersenen heeft ondergaan voor start eerstelijnsbehandeling	Eenmalig per patiënt voor start eerstelijnsbehandeling	Zorgverlener	Nee	Ja	Ja (de definitie is aangescherpt met 'voor start eerstelijnsbehandeling' in vergelijking tot de huidige Transparantiekalender)
Alle patiënten met behandeling, gesplitst naar behandeltype (inclusief zeldzame vormen)	Tijd tussen eerste bezoek en start behandeling	De tijd tussen de datum eerste bezoek en de datum start eerste behandeling voor longcarcinoom	Eenmalig per patiënt	Zorgverlener	Nee	Ja	Nee
Patiënten met longcarcinoom, alle stadia	PA-diagnose verkregen	Percentage patiënten waarbij een PA-diagnose (waaronder ook liquid biopsy) is verkregen met bevestiging van maligniteit	Voorafgaand aan start behandeling <sup>5</sup>	Zorgverlener	Nee	Ja	Nee

<sup>5</sup> In geval van chirurgie gaat het om preoperatief verkregen PA.

Patiënten met een eerstelijnsbehandeling die moleculaire diagnostiek hebben ondergaan en die een behandelbare mutatie hebben	Verwijzing naar expertisecentrum bij zeldzame vorm	Percentage patiënten met een longcarcinoom met een zeldzame genomische alteratie (wanneer er moleculaire diagnostiek is uitgevoerd en blijkt dat de patiënt een behandelbare mutatie heeft) met een eerstelijnsbehandeling die is verwezen naar een expertisecentrum	Eenmalig per patiënt	Zorgverlener	Nee	Ja	Nee
<i>Patiëntkenmerken</i>							
Alle patiënten	Geboortejaar	YY (i.v.m. privacy)	Start behandeling	Zorgverlener	Nee	Nee	Nee
Alle patiënten	Geslacht	Man, Vrouw, Onbekend	Start behandeling	Zorgverlener	Nee	Nee	Nee
Alle patiënten	Gewichtsverlies	Gewicht meten bij eerste consult en voor start behandeling	Voorafgaand aan start behandeling	Zorgverlener	Nee	Nee	Nee
Alle patiënten	Comorbiditeit bij diagnose	Charlson Comorbidity Index (CCI)	Start behandeling	Zorgverlener	Nee	Nee	Nee
Alle patiënten	Tabaksgebruik	Conform zib tabaksgebruik	Start behandeling	Zorgverlener	Nee	Nee	Nee
Alle patiënten	FEV1/DLCO	Percentage van voorspeld	Start behandeling	Zorgverlener	Nee	Nee	Nee
Alle patiënten	Diagnose (ICD-10)	ICD-10	Start behandeling	Zorgverlener	Nee	Nee	Nee
Alle patiënten	Datum van diagnose	Datum eerste polikliniekbezoek DD-MM-YY	Start behandeling	Zorgverlener	Nee	Nee	Nee
Alle patiënten	TNM-stadium (klinisch en pathologisch)	TNM-classificatie	Start behandeling	Zorgverlener	Nee	Nee	Nee

Alle patiënten	Type tumor (histologie)	Histopathologie bij diagnose	Zodra beschikbaar, na diagnose of na behandeling	Zorgverlener	Nee	Nee	Nee
Alle patiënten	WHO Performance Status	WHO/ECOG	Start behandeling	Zorgverlener	Nee	Nee	Nee
Alle patiënten	Patiënt gerapporteerde uitkomsten bij diagnose	EORTC QLQ-C30 en EORTC QLQ-LC29	Start behandeling	Patiënt	Nee	Nee	Nee
Alle patiënten	Alle behandelbare mutaties (conform laatste versie richtlijn) <sup>6</sup>	Zie dataset	Start behandeling	Zorgverlener	Nee	Nee	Nee
Alle patiënten	PDL1 expressie	Nee, Ja, onbekend	Start behandeling	Zorgverlener	Nee	Nee	Nee
Alle patiënten	Hersenmetastasen	Nee, Ja, onbekend	Start behandeling	Zorgverlener	Nee	Nee	Nee

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NSCLC (niet-kleincellig longcarcinoom), SCLC (kleincellig longcarcinoom), IC (intensive care), PA (pathologische anatomie), MRI (Magnetic Resonance Imaging), CT (Computer Tomografie), zib (zorginformatie bouwsteen), ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), FEV1 (forced expiratory volume in 1 second = uitgeblazen volume tijdens de eerste seconde van de test), DLCO (diffusievermogen), TNM (T = tumor N = lymfekliermetastasering M = metastase op afstand), WHO (World Health Organization), ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group), EORTC (European Organisation For Research And Treatment Of Cancer)

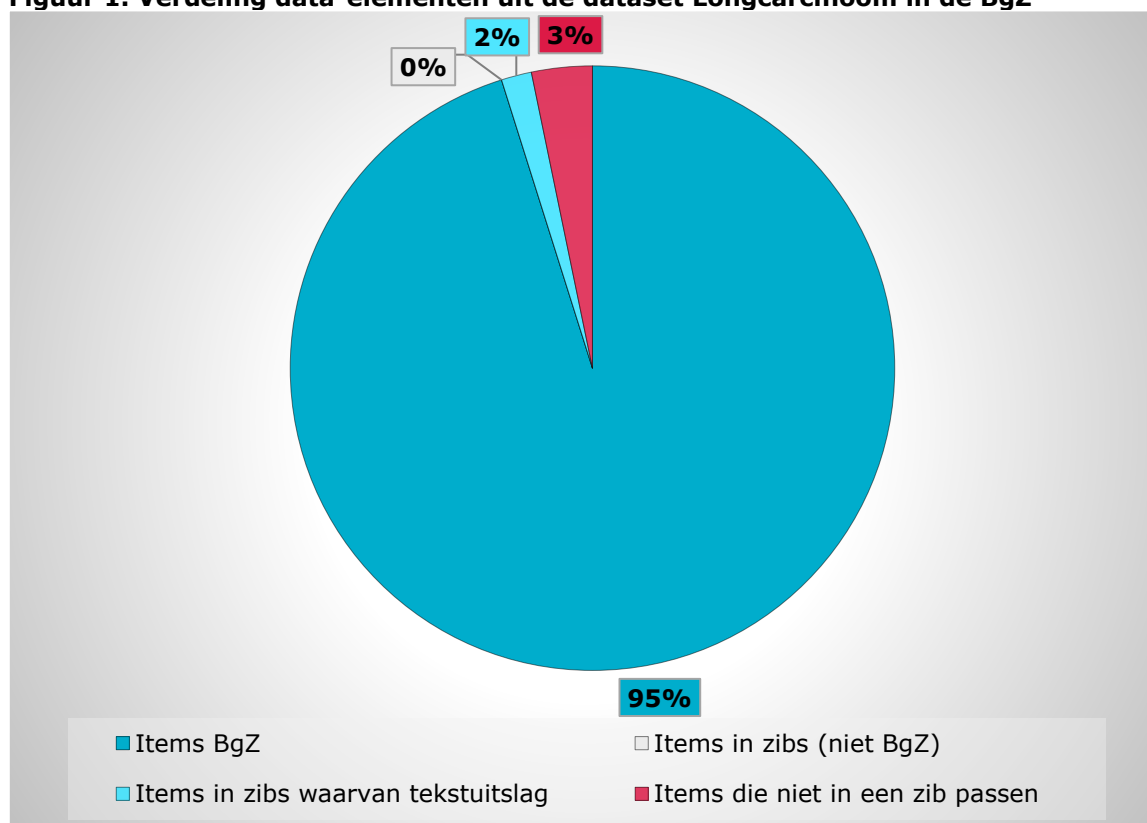
<sup>6</sup> Niet *alle* mutaties hoeven te worden getest (dit kan namelijk sequentieel gebeuren), maar het gaat om het volledig testen volgens de richtlijn en derhalve totdat of een bekende driver mutatie is gevonden, en/of alle in de richtlijn genoemde alteraties zijn getest.

#### 4.5 Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg

De set voor uitkomst informatie is uitgewerkt naar bestaande landelijk vastgestelde zorginformatiebouwstenen (zibs) en coderingsstelsels (zie bijlage 2). Een beknopte weergave van de set – in relatie tot het zorgproces - is toegevoegd in bijlage 14. Bijlage 15 beschrijft de uitgangspunten voor het opstellen van deze functioneel gestandaardiseerde set.

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de dataset onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ)<sup>7</sup>. Hieruit blijkt dat 95% van de data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD-leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP5<sup>8</sup> de BgZ aan het implementeren. De implementatie van de BgZ zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 95% van de set van uitkomst informatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

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



In totaal is 95% van de data-elementen uit de dataset onderdeel van de BgZ.

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

<sup>7</sup> 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>

<sup>8</sup> <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<sup>[4,7]</sup>. 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 10 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 14) 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 acht Samen Beslismomenten (zie Tabel 4) vastgesteld die voldoen aan de gehanteerde criteria<sup>9</sup>. De aandoeningswerkgroep heeft eerst relevante beslismomenten geïdentificeerd a.d.h.v. het zorgproces. Om het perspectief van de patiënt over relevante beslismomenten te borgen, is er een vragenlijst naar patiënten met longcarcinoom en naasten voorgelegd. Er is aan de deelnemers gevraagd in hoeverre zij de geïdentificeerde beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante beslismomenten ontbreken (bijlage 11). In totaal hebben 63 respondenten de vragenlijst volledig ingevuld.

Er zijn geen Samen Beslismomenten opgenomen voor het traject na de behandeling.

**Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten**

Nr.	Beslismoment
	De keuze...
1	... tussen het wel of niet kankergericht behandelen bij stadium I t/m IV longkanker
2	... tussen het uitvoeren van stereotactische radiotherapie of chirurgische behandeling bij stadium I en IIA NSCLC
3	... tussen het wel of niet uitvoeren van adjuvante systeemtherapie na chirurgische behandeling
4	... tussen het sequentieel of concurrent behandelen met chemoradiotherapie bij stadium III NSCLC
5	... tussen het doorgaan of stoppen van een therapie als gevolg van behandelingsgerelateerde bijwerkingen
6	... tussen het uitvoeren van profylactische hersenbestraling (PCI) of alleen driemaandelijke follow-up met MRI voor patiënten met stadium IV SCLC na chemotherapie.
7	... tussen het wel of niet uitvoeren van bestraling bij >10 symptomatische hersenmetastasen met Whole Brain Radiotherapie (WBRT) bij patiënten met WHO performance status <2 met opties voor systeemtherapie of onder systeemtherapie
8	... tussen een korte of lange bestralingsperiode (3 weken, 2-maal daags) of 6,5 week 1-maal

<sup>9</sup> Drie criteria voor Samen Beslismomenten (zie bijlage 1): (1) Beslispunt. Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn. (2) Behandelvoorkeur. Het is aannemelijk dat de voorkeur van de patiënt voor één van de (behandel)opties afhankelijk is van de persoonlijke situatie en kenmerken van de patiënt. (3) Gebalanceerde keuzeopties. De voor- en nadelen van de verschillende opties, inclusief de optie om niet te behandelen, zijn dermate met elkaar in balans dat het verantwoord is om deze aan de patiënt voor te leggen. De keuze voor de behandeling, of niet behandelen, kan dan gemaakt worden op basis van een zorgvuldige afweging tussen patiëntvoorkeuren en voor- en nadelen van de (behandel)opties.

daags) bij concurrent chemoradiotherapie voor SCLC

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NSCLC (niet-kleincellig longcarcinoom), SCLC (kleincellig longcarcinoom), WHO (World Health Organization), MRI (Magnetic Resonance Imaging)

Met betrekking tot Samen Beslismoment 1, wordt niet kankergericht behandelen vastgesteld wanneer er 6 maanden na diagnose geen kankergerichte behandeling heeft plaatsgevonden. Er is dan sprake van een best supportive care beleid. De kanttekening hierbij is dat wanneer er een voorlopige ICD-10 codering 'longcarcinoom' wordt toegevoegd aan het EPD, er dan nog geen diagnose longkanker is gesteld. Als een patiënt vervolgens geen longcarcinoom blijkt te hebben, zouden er fouten kunnen ontstaan in de registratie. Om dit Samen Beslismoment van wel en geen behandeling te onderscheiden dient in de toekomst achteraf de ICD-10 codering aangepast te worden als een patiënt geen longcarcinoom blijkt te hebben. Deze aanbeveling wordt meegenomen in hoofdstuk 8 Advies.

Samen Beslismoment 5, het stoppen van een behandeling als gevolg van behandelingsgerelateerde bijwerkingen, wordt geregistreerd in vrije tekstvelden in het EPD. Voor landelijk gebruik van deze informatie, dient dit gestructureerd vastgelegd te gaan worden in het EPD.

Bij het formuleren van Samen Beslismoment 6 is het uitgangspunt genomen dat alle patiënten driemaandelijkse follow-up MRI horen te krijgen. Er volgt een aanbeveling over dit punt in hoofdstuk 8 Advies.

De opties voor systeemtherapie, zoals geformuleerd in Samen Beslismoment 7, is als volgt geformuleerd: alle patiënten die systeemtherapie krijgen binnen 6 weken na WBRT hebben een optie voor systeemtherapie. Daarnaast dient de volgende kanttekening geplaatst te worden bij Samen Beslismoment 7: radiotherapeuten registreren niet het aantal hersenmetastasen en niet alle patiënten met >10 symptomatische hersenmetastasen worden gezien door de radiotherapeut. Dit betekent dat de registratie van dit Samen Beslismoment nog niet volledig gestructureerd is, waardoor de implementatie van dit Samen Beslismoment wordt bemoeilijkt.

## 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.

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

Uitkomstinformatie in de set	Samen Beslismoment*								Toepassing	
	1	2	3	4	5	6	7	8	Patients-like-me	N=1
<i>Klinische uitkomsten</i>										
Algehele overleving	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Nee
30-dagen mortaliteit chirurgie	X	X							Ja	Nee
30-dagen mortaliteit radiotherapie	X	X					X		Ja	Nee
90-dagen mortaliteit (chemo-)radiotherapie	X		X	X				X	Ja	Nee
Behandelingsgerelateerde toxiciteit (systemisch)	X		X	X	X				Ja	Ja
Behandelingsgerelateerde toxiciteit (radiotherapie)	X	X		X	X	X	X	X	Ja	Ja
Heringreep na een longoperatie	X	X							Ja	Nee

<i>Patiëntgerapporteerde uitkomsten</i>										
Ervaren gezondheid/ Kwaliteit van leven	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Sociaal functioneren	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Fysiek functioneren	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Emotioneel functioneren	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Cognitief functioneren	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Rol functioneren	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Vermoeidheid	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Pijn	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Kortademigheid	X	X	X	X	X			X	Ja	Ja

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



## 6 Leren & Verbeteren

De aandoeningswerkgroep heeft een set voor uitkomstinformatie samengesteld die gebruikt kan worden om zorgprofessionals en zorgorganisaties te voorzien van spiegelinformatie van landelijk verzamelde uitkomsten 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 12 voor een nadere toelichting over Leren & Verbeteren). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1.

Acht klinische uitkomsten – behalve 30-dagen mortaliteit radiotherapie -, de vijf structuur- en procesindicatoren en elf patiënt gerapporteerde uitkomsten – behalve hoestklachten - in de set voldoen aan de criteria<sup>10</sup> en zijn daarmee relevant als Indicatoren voor Leren & Verbeteren (Tabel 6). Voor de operationalisatie van de Indicatoren voor Leren & Verbeteren wordt naar Bijlage 13 verwezen.

**Tabel 6. Indicatoren voor Leren & Verbeteren**

Nr.	
1	Moleculaire diagnostiek
2	Beeldvorming hersenen
3	Tijd tussen eerste polibezzoek en start behandeling
4	PA-diagnose verkregen
5	Verwijzing naar expertisecentrum bij zeldzame vorm
6	Algehele overleving
7	30-dagen mortaliteit chirurgie
8	90-dagen mortaliteit (chemo-)radiotherapie
9	Behandelingsgerelateerde toxiciteit (systemisch)
10	Behandelingsgerelateerde toxiciteit (radiotherapie)
11	Heringreep na een longoperatie
12	Aantal klinische opnamedagen na een longoperatie
13	IC heropname na een longoperatie
14	Ervaren gezondheid/ kwaliteit van leven
15	Sociaal functioneren
16	Fysiek functioneren
17	Emotioneel functioneren
18	Cognitief functioneren
19	Rol functioneren
20	Vermoeidheid
21	Pijn
22	Kortademigheid
23	Misselijkheid/ overgeven
24	Anorexia

Door de aandoeningswerkgroep is unaniem besloten om de structuur- en procesindicatoren beeldvorming hersenen (Transparantiekalender) en PA-diagnose verkregen te includeren i.h.k.v. Leren & Verbeteren. Ook moleculaire diagnostiek (Transparantiekalender) werd zo

<sup>10</sup> Criteria voor uitkomst indicatoren voor Leren & Verbeteren: (1) Is er sprake van uitkomstvariatie? Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden. (2) Wordt deze uitkomstvariatie veroorzaakt door verschillen in proces/structuur variabelen? Hierbij wordt de aanname gedaan dat de zorgaanbieders de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen kunnen veranderen, om daarmee de uitkomsten te verbeteren. (3) Is het haalbaar om aan te passen? Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van uitkomst onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de indicatoren voor Leren & Verbeteren voldoen aan criteria 1 en 2.

goed als unaniem relevant gevonden door de aandoeningswerkgroep om te includeren. Daarnaast verwacht de aandoeningswerkgroep dat er praktijkvariatie terug te zien is in de tijd tussen diagnose – in deze uitkomstenset gespecificeerd als datum eerste polibezoek- en start behandeling. De normen voor deze indicator zijn terug te vinden in de richtlijn en SONCOS-normering en hier conformeert de werkgroep zich aan. Het type invasieve diagnostiek is afgevallen als structuur- en procesindicator, omdat PA-diagnose verkregen al was geïncludeerd en omdat het type invasieve diagnostiek afhangt van de situatie van de patiënt. Daarentegen is er gekozen om verwijzing naar expertisecentrum bij zeldzame vorm te includeren, omdat inmiddels een aanzienlijk deel van NSCLC patiëntengroep een behandelbare mutatie heeft die doorverwezen dient te worden naar een expertisecentrum. De aandoeningswerkgroep ziet hierin een grote verandering in het zorglandschap. De behandelbare (zeldzame en niet zeldzame) aberraties van longkanker conform de geldende richtlijn zijn momenteel: KRAS, BRAF, ROS1, RET, MET, HER2, NTRK, NRG, ALK en EGFR. Deze definitie wordt doorlopend aangepast conform de geldende richtlijn en is in detail uitgewerkt in de bijgevoegde dataset.

## 7 Zorginkoop en Transparantie

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

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

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

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

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

### *Overwegingen aandoeningswerkgroep m.b.t. de transparantiedoelinden*

Voordat een (deel van de) set voor uitkomstinformatie t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren transparant gemaakt kan worden is het van belang dat een duidelijke procedure opgesteld wordt. De procedure die gehanteerd wordt bij het opstellen en aanpassen van indicatoren voor de Transparantiekalender is hier een voorbeeld van. Een dergelijke procedure waarborgt het verzamelen van betrouwbare uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep heeft het belang van een duidelijke procedure benoemd als randvoorwaarde voordat uitkomstinformatie transparant gemaakt kan worden. Hierbij is de samenwerking tussen alle betrokken partijen belangrijk, zodat alle relevante perspectieven worden meegenomen.

Eén klinische uitkomst (30-dagen mortaliteit chirurgie) en twee procesindicatoren (moleculaire diagnostiek en beeldvorming hersenen) in de minimale set voor uitkomstinformatie van longcarcinoom worden reeds uitgevraagd als verplichte indicator<sup>11</sup> op de Transparantiekalender (zie Tabel 3 en bijlage 7). Deze indicatoren hoeven het bovengenoemde proces niet opnieuw te doorlopen.

### *Overwegingen aandoeningswerkgroep m.b.t. de implementatie*

Met betrekking tot de implementatie worden er vanuit de veranderaanpak coaches en ambassadeurs opgeleid om zorgaanbieders te inspireren en informeren over het programma UZ en nader ondersteuning te bieden bij de implementatie daarvan. Daarnaast denken de HLA-partijen na over een mogelijk vervolgprogramma waarin de implementatie van de set meegenomen kan worden.

Vanuit de aandoeningswerkgroep en de achterban zijn zorgen geuit over de volgende aandachtspunten: 1) de verhoging van de registratielast - in welke mate is het mogelijk de benodigde data gestandaardiseerd in de EPD's te registeren en in hoeverre worden de zibs gekoppeld aan het EPD in de praktijk? en 2) de investering - zowel geld als inzet van personeel - die de implementatie met zich meebrengt. Aanhakend op voorgaande punten zijn er nadrukkelijk zorgen geuit over de registratielast en de investering van het inbouwen van de Samen Beslismomenten in de EPD's en wie deze Samen Beslismomenten bespreekt in de spreekkamer. Deze zorgen gelden ook voor de implementatie van de PROMs: de wijze waarop de PROMs afgenomen worden, hoe de data van de PROMs in het EPD terecht gaan komen en wie de interpretatie van de PROMs op zich neemt. Adviezen en praktische handvatten zijn op zijn plaats wanneer de set voor uitkomstinformatie geïmplementeerd wordt.

Gegeven de eerdergenoemde punten wil de aandoeningswerkgroep en de achterban het belang benadrukken om op korte termijn een plan gereed te hebben m.b.t. de implementatie van de set voor uitkomstinformatie die binnen het programma UZ worden vastgesteld, waarbij nadrukkelijk aandacht moet zijn voor gestandaardiseerde gegevens uitwisseling van EPD's en

---

<sup>11</sup> Indicator 5 ("Het percentage patiënten met een klinisch stadium III NSCLC -en in opzet curatieve behandeling- dat beeldvorming van de hersenen heeft ondergaan"), indicator 6 ("Het percentage patiënten, met een stadium IV, pathologisch bewezen adenocarcinoom, niet in aanmerking komend voor curatieve behandeling, waarbij moleculaire diagnostiek is verricht") en indicator 7 ("Het percentage patiënten dat binnen 30 dagen of binnen dezelfde ziekenhuisopname na resectie vanwege een longcarcinoom is overleden").

de investering die de implementatie met zich meebrengt. Wanneer deze knelpunten niet geborgd worden, dan zal de implementatie van de set voor uitkomstinformatie worden belemmerd.

Door de aandoeningswerkgroep zijn uitkomsten m.b.t. complicaties, toxiciteit, progressie en recidief zeer van belang bevonden. Op dit moment worden deze uitkomsten nog niet gestructureerd in het EPD geregistreerd. Tevens werd aangegeven dat in de kwaliteitsregistratie de meeste complicaties, toxiciteit, progressie en recidief onvoldoende worden geregistreerd en belicht. De huidige wijze van registreren heeft tot gevolg dat niet alle gewenste uitkomsten op dit moment geïncorporeerd konden worden in de set voor uitkomstinformatie voor longcarcinoom. De werkgroep heeft aangegeven een set voor uitkomstinformatie te willen ontwikkelen om de zorg voor longkankerpatiënten te monitoren en zo nodig te verbeteren, rekening houdend met de registratielast van de betrokken zorgverleners. Hierin is gezocht naar de juiste balans tussen informatiewinst en registratielast. Een aantal uitkomsten zijn opgenomen in de set voor uitkomstinformatie en een aantal uitkomsten zijn hieronder opgenomen in aanbevelingen voor de toekomst. De wens van de werkgroep is om tot een beperkte set voor uitkomstinformatie te komen, zodat de implementatie van de set mogelijk ook minder ingrijpend is. Later kan de set voor uitkomstinformatie worden doorontwikkeld en kunnen deze aanbevelingen in acht worden genomen. De wens om in de toekomst deze uitkomsten te includeren of aan te vullen met specifiekere informatie is dan ook uitgesproken door de aandoeningswerkgroep. Hierop zijn o.a. onderstaande aanbevelingen gebaseerd.

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

*M.b.t. complicaties, toxiciteit, progressie en recidief*

- Het belangrijkste advies vanuit de aandoeningswerkgroep is het toevoegen van de klinische uitkomst ziektevrije overleving aan de minimale set voor uitkomstinformatie. Dit is relevant voor patiënten die in aanmerking komen voor curatieve chirurgie of stereotactische radiotherapie. Ziektevrije overleving wordt gedefinieerd als patiënt zonder recidief, waarbij een recidief gedefinieerd wordt als lokaal recidief, regionaal recidief of afstandsmetastasen.
- Op dit moment is voor systeemtherapie alleen acute toxiciteit opgenomen in de minimale set voor uitkomstinformatie. Toxiciteit voor systeemtherapie is ook relevant voor een langere periode na de behandeling, bijvoorbeeld tot 2 jaar na de behandeling. Dit wordt late toxiciteit genoemd. De werkgroep beveelt aan om de registratie van late toxiciteit te verbeteren en vervolgens late toxiciteit op te nemen in de minimale set voor uitkomstinformatie.
- Bespreken met achterban hoe specifiekere informatie over toxiciteit voor systeemtherapie beter gestructureerd kan worden geregistreerd. Zodat ook specifieke informatie over het type toxiciteit kan worden vergeleken. De aansluiting bij de nieuwe complicatieregistratielijst van NVALT zou een relevante oplossing kunnen zijn.
- De klinische uitkomst progressievrije overleving wordt sterk aanbevolen om in de doorontwikkeling van de set op te nemen als uitkomst wanneer de registratie dit toelaat.
- De klinische uitkomst recidief wordt sterk aanbevolen om in de doorontwikkeling van de set op te nemen als uitkomst wanneer de registratie dit toelaat.

*M.b.t. Samen Beslissen*

- Het bespreken van het type verdoving bij bronchoscopie in de spreekkamer.
- Het bespreken van overige therapieën in de spreekkamer.
- Aandacht voor het aanpassen van de ICD-10 codering als een patiënt geen longcarcinoom blijkt te hebben, zodat er een helder onderscheid gemaakt kan worden tussen het wel en niet kankergericht behandelen (Samen Beslismoment 1).
- De financiering van de gezondheidszorg is buiten de scope van dit programma. De werkgroep wil echter signaleren dat er geen financiering is voor 3-maandelijkse follow-

up MRI. Er is geen DBC voor de 3-maandelijke follow-up MRI (Samen Beslismoment 6). De richtlijn komt dus niet overeen met de financiering. Dit zou in de toekomst wel overwogen moeten worden.

*M.b.t. proces- en structuurindicatoren*

- De veranderingen met betrekking tot moleculaire diagnostiek en mutatie-analyses volgen elkaar snel op. De set voor uitkomstinformatie zal altijd aansluiten bij de geldende richtlijn, zodat nieuwe mutaties en aanbevelingen over een nieuwe diagnose naadloos kunnen worden opgenomen in de minimale set voor uitkomstinformatie. Hierbij gaat het om volledig testen volgens de richtlijn en derhalve totdat of een bekende driver mutatie is gevonden, en/of alle in de richtlijn genoemde alteraties zijn getest.
- De tijdsduur tussen de diagnose en start behandeling wordt in kaart gebracht met de procesindicator 'Tijd tussen eerste bezoek en start behandeling'. Doordat het zorgproces complex is en in meerdere ziekenhuizen kan plaatsvinden, is ook de registratie van dit proces lastig. Dit vereist goede koppeling van gegevens tussen de verschillende ziekenhuizen.

Een aantal van bovenstaande adviezen worden hieronder nader toegelicht:

*Ontwikkeling van nieuwe complicatieregistratielijst NVALT & verbeterde registratie voor wel en niet kankergericht behandelen*

Door de aandoeningswerkgroep is geconcludeerd dat wanneer er goede afstemming plaatsvindt met de NVALT met betrekking tot de nieuwe complicatieregistratielijst, dan zou de uitkomst behandelingsgerelateerde toxiciteit voor systeemtherapie wellicht uitgebreider geregistreerd kunnen worden. Aangezien de complicatieregistratie diagnosecodes bevat, zitten hier mogelijkheden in voor de toekomst.

Daarnaast zou er een verbetering doorgevoerd kunnen worden in het correct registreren van longcarcinoom in de ICD-10 codering in het EPD. Dit kan elk ziekenhuis zelf in gang zetten, zodat het onderscheid tussen wel en niet kankergericht behandelen (Samen Beslismoment 1) betrouwbaar gemeten kan worden.

*Type verdoving bij bronchoscopie*

De aandoeningswerkgroep beschouwt het bespreken van het type verdoving bij bronchoscopie met de patiënt als een belangrijk moment in de spreekkamer. Echter is het door de aandoeningswerkgroep lastig bevonden om hier uitkomsten aan te koppelen. Vandaar dat het belang van het bespreken van het type verdoving bij bronchoscopie in het eindrapport via deze weg wordt benadrukt.

*Overige therapieën*

Ook voor het bespreken van overige therapieën, zoals bijvoorbeeld fysiotherapie, geldt dat het een belangrijk moment in de spreekkamer is voor patiënten. Echter is het door de aandoeningswerkgroep lastig bevonden om hier uitkomsten aan te koppelen. Vandaar dat het belang van het bespreken van overige therapieën in het eindrapport via deze weg wordt benadrukt. De aandoeningswerkgroep is zich bewust van het feit dat er op dit moment onderzoeken en programma's lopen voor kankerbehandelingen, waarbij fitheid een belangrijke uitkomstmaat is. Denk hierbij aan prehabilitatie, rehabilitatie en voedingsadvies. De aandoeningswerkgroep erkent dan ook dat in de toekomst, wanneer de implementatie dit toelaat, metingen van fysieke fitheid zouden kunnen worden toegevoegd aan de set voor uitkomstinformatie.

## 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 voor 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. Na de ontwikkelfase start de beheerfase waarin de aandoeningswerkgroep halfjaarlijks bij elkaar komt met de ondersteuning voor het doorontwikkelen van de set voor uitkomstinformatie.



*Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering door de aandoeningswerkgroep?*

*Scope*

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

*Proces*

- De Samen Beslismomenten en de punten van Leren & Verbeteren en de daarbij behorende uitkomstinformatie in het huidige zorgproces van de medisch specialistische zorg staan centraal;
- De opgeleverde set van uitkomstinformatie ondersteunt en dient hanteerbaar en bruikbaar te zijn voor patiënt en zorgverlener in het kader van Samen Beslissen in de medisch specialistische zorg;
- Gebruik maken van informatie die op basis van data-elementen vanuit het EPD uit de medisch specialistische zorg te halen zijn en die gestructureerd en op uniforme wijze worden vastgelegd;
- De data-elementen voldoen aan de principes van Registratie aan de Bron, (zie ook [www.registratieaandebron.nl](http://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 september 2021 en december 2022. 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 uitkomst informatie. Om uitkomst informatie bij een specifiek Samen Beslismoment te kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 7).

**Tabel 7. Criteria voor Samen Beslismomenten**

Criteria voor Samen Beslismomenten	
1	<b>Beslispunt.</b> 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	<b>Behandelvoorkeur.</b> 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	<b>Gebalanceerde keuzeopties.</b> 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 [4,7]*

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

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

Gedefinieerd als uitkomstindicator	
1	<b>Is er sprake van uitkomstvariatie?</b> 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	<b>Wordt deze uitkomstvariatie veroorzaakt door verschillen in proces/structuur variabelen?</b> 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	<b>Is het haalbaar om aan te passen?</b> Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van uitkomst onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de indicator voldoet aan criteria 1 en 2.

**Tabel 8b. Criteria voor Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren (vervolg)**

Gedefinieerd als proces- of structuurindicator	
1	<b>Is er sprake van praktijkvariatie?</b> 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	<b>Leidt deze praktijkvariatie tot variatie in zorguitkomsten?</b> 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	<b>Is het haalbaar om aan te passen?</b> 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 kader<sup>12</sup>). A.d.h.v. dit procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen, gekoppeld worden aan zorginformatiebouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron. De ondersteuners hebben in samenwerking met de werkgroep Het zorgproces – in relatie tot de gegevensset – is nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

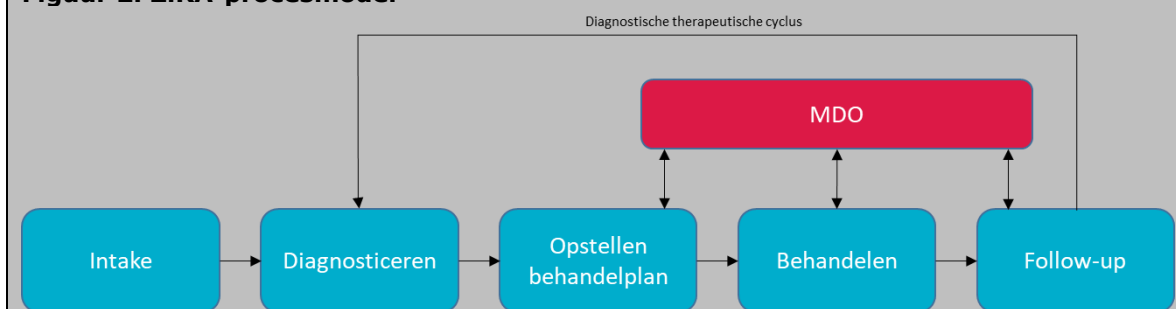
#### ZiRA

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**



<sup>12</sup> Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

*Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.*

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

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

*Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie*

Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik wordt gemaakt van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest<sup>13</sup> 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<sup>[1]</sup>

*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 concepteindproduct 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.

---

<sup>13</sup> <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

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

## Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

De volledige technische uitwerking is bijgevoegd als apart Excel document waarin de verschillende hoofdstukken in dit eindrapport te herleiden zijn naar de diverse tabbladen (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 vastgestelde uitkomsten in de set (beschreven in **paragraaf 4.2** van dit eindrapport) zijn uitgewerkt in tabbladen 9 en 10. Tabblad 9 '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 10 '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 3 'overzicht van de patiëntkenmerken' en 4 'mapping van de patiëntkenmerken'.

De vastgestelde Samen Beslismomenten (beschreven in **hoofdstuk 5**) zijn tot behandelkenmerken uitgewerkt in tabblad 5 'SB behandelkenmerken'. Deze behandelkenmerken zijn nader uitgewerkt a.d.h.v. zibs in tabblad 6 'mapping SB behandelkenmerken'.

De operationalisatie en de mapping van de vastgestelde indicatoren voor Leren & Verbeteren (beschreven in **hoofdstuk 6 en bijlage 13**) is opgenomen in de tabbladen 7 'LV operationalisatie' en 8 'mapping LV operationalisatie'.

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 voor Leren & Verbeteren:*

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

*Leren & Verbeteren:* Leren en verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegel-informatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer en verbeter cyclus. Een Leer- & Verbeterdoel 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**<sup>14</sup> 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:*

- Een **uitkomst** is het effect van zorg op de gezondheidsstatus of welbevinden van de patiënt.
- Een **uitkomstdomein** is een onderdeel van de gezondheidsstatus of welbevinden dat gemeten kan worden. Een uitkomstdomein omschrijft 'wat' gemeten wordt.

<sup>14</sup> Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

- Een **uitkomstinstrument** is een gestandaardiseerde methode die een kwantitatieve beoordeling mogelijk maakt van een uitkomstdomein. Een uitkomstinstrument is 'hoe' het uitkomstdomein gemeten wordt.

*Set van uitkomstinformatie:*

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

*Typen uitkomsten:*

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



## Bijlage 4: Overzicht initiatieven

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

**Tabel 10. Inventarisatie initiatieven.**

<b>Initiatief</b>	<b>Korte omschrijving</b>	<b>Betrokken organisaties</b>
<i>DLCA (-L, -S en -R)</i>	<i>Het beschikbaar maken van uitkomstinformatie voor patiënten met longkanker</i>	<i>Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)</i>
<i>EORTC QLQ</i>	<i>Internationale samenwerkingsverband om Kwaliteit van Leven vragenlijsten te ontwikkelen</i>	<i>European Organisation For Research And Treatment Of Cancer (EORTC)</i>
<i>Uitkomstenkaart longkanker</i>	<i>Implementeren van een set patiënt georiënteerde uitkomsten in de context van value based health care</i>	<i>Erasmus Medisch Centrum</i>
<i>GPROMS</i>	<i>Samenstellen van generieke PROMs-set</i>	<i>Zorginstituut Nederland / Uitkomstgerichte Zorg (UZ)</i>
<i>Health Outcomes Observatory project (H2O)</i>	<i>Ontwikkelen van gegevensbeheer- en infrastructuursysteem om de ervaringen en voorkeuren van patiënten te betrekken bij beslissingen die van invloed zijn op hun individuele gezondheidszorg en op die van de gehele patiëntengemeenschap</i>	<i>O.a. Health Outcomes Observatory project (H2O), Erasmus Medisch Centrum, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)</i>
<i>Ichom lung cancer</i>	<i>Ontwikkelen van een set patiënt georiënteerde uitkomsten in de context van value based health care</i>	<i>International consortium for health outcomes measurement (ICHOM)</i>
<i>Keuzehulp AMC</i>	<i>Patiënten informeren over de kansen en risico's van verschillende behandelingen</i>	<i>Amsterdam Universitair Medisch Centrum</i>
<i>Nederlandse Kankerregistratie (NKR)</i>	<i>De gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) geven inzichten voor het verbeteren van de zorg voor mensen met kanker: hoe vaak komt kanker voor, bij welke mensen, wat is de behandeling en de prognose? De gegevens leiden tot beter inzicht, effectievere interventies en uiteindelijk tot een betere zorguitkomst voor de patiënt met kanker.</i>	<i>Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)</i>
<i>Santeon</i>	<i>Santeon is een samenwerking van zeven ziekenhuizen die gezamenlijk door van elkaar te leren, continu te vernieuwen en te verbeteren de zorg in Nederland naar een hoger plan willen brengen.</i>	<i>Catharina Ziekenhuis Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis Martini Ziekenhuis, Medisch Spectrum Twente, OLVG Maasstad Ziekenhuis Sint Antonius Ziekenhuis</i>
<i>Zorgkeuzelab</i>	<i>Ontwikkelt keuzehulpen om patiënten beter te betrekken bij de keuze tussen behandelopties</i>	<i>Zorgkeuzelab</i>

## 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*	ICHOM, EORTC, Uitkomstenkaart Erasmus**	DLCA- L, -S & - R	NKR	H2O	Keuzehulp AMC	PROMs werk groep	Santeon
<i>Klinische uitkomsten</i>							
Algehele overleving	x	x	x	x	x		x
30-dagen mortaliteit chirurgie		x	x				x
30-dagen mortaliteit radiotherapie			x				
90-dagen mortaliteit (chemo-)radiotherapie		x	x				x
Behandelingsgerelateerd e toxiciteit (systemisch)	x	x		x			x
Behandelingsgerelateerd e toxiciteit (radiotherapie)	x	x		x			x
Heringreep na een longoperatie							
Aantal klinische opnamedagen na een longoperatie		x					x
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>							
Ervaren gezondheid/Kwaliteit van leven	x			x		x	x
Sociaal functioneren	x					x	x
Fysiek functioneren	x			x	x	x	x
Emotioneel functioneren	x			x		x	x
Cognitief functioneren	x			x			x
Rol functioneren	x			x			x
Vermoeidheid	x			x	x	x	x
Pijn	x			x	x	x	x
Kortademigheid	x			x	x		x
Hoestklachten	x			x			x
Misselijkheid/overgeven	x			x	x		x
Anorexia	x						
<i>Structuur- en procesinformatie</i>							
Moleculaire diagnostiek		x					
Beeldvorming hersenen		x					
Tijd tussen diagnose en start behandeling				x			x
PA diagnose verkregen							
Verwijzing naar expertisecentrum bij zeldzame vorm							

\* Het initiatief Zorgkeuzelab meet de patiënt gerapporteerde uitkomst fysiek functioneren

\*\* ICHOM gebruikt de EORTC vragenlijsten & Uitkomstenkaart Erasmus hanteert ICHOM.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICHOM (International consortium for health outcomes measurement), EORTC (European Organisation For Research And Treatment Of Cancer), DLCA (Dutch Lung

*Cancer Audit), NKR (Nederlandse Kankerregistratie), H2O (Health Outcomes Observatory project), AMC (Amsterdam Universitair Medisch Centrum), PROMs (Patient Reported Outcome Measures)*

## Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies

Onderstaande zoekopdracht heeft 8 studies opgeleverd waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 177 patiënten (zie Tabel 12a). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geïdentificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten (zie Tabel 12b).

**Tabel 12a. Overzicht kwalitatieve studies**

Eerste Auteur	Jaar van publicatie	Populatie	Onderzoeksmethode	Aantal patiënten
McCarrier <sup>[9]</sup>	2016	NSCLC	Interview	51
Chang <sup>[3]</sup>	2020	LC IV	Interview	24
Brown <sup>[2]</sup>	2020	LC met lobectomie	Interview	25
Rowland <sup>[10]</sup>	2016	NSCLC & SCLC	Interview	9
Gerber <sup>[6]</sup>	2012	NSCLC	Focus group	13
Gelhorn <sup>[5]</sup>	2017	Meso-tholioom	Interview	21
Stanze <sup>[11]</sup>	2019	NSCLC & SCLC IIIB+	Interview	17
Maguire <sup>[8]</sup>	2014	LC IIIB+	Interview	10

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NSCLC (niet-kleincellig longcarcinoom), LC (longcarcinoom), SCLC (kleincellig longcarcinoom)

**Tabel 12b. Samenvatting uitkomst domeinen**

Uitkomst domein	Benoemd door patiënten
	%
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>	
Ervaren gezondheid/Kwaliteit van leven	63
Sociaal functioneren/rol functioneren	75
Fysiek functioneren	88
Emotioneel functioneren	63
Cognitief functioneren	13
Vermoeidheid	75
Pijn	63
Kortademigheid	50
Hoestklachten	38
Misselijkheid	38
Overgeven	13
Anorexia	13

## Bijlage 7: Indicatorenset Longcarcinoom

**Tabel 12. Samenvatting uitkomst domeinen**

Indicator-nummer	Type	Definitie	Transparantie	Conclusie discussie tijdens werksessies
1	Structuur	Percentage patiënten dat een radicale bestraling ondergaat in verband met een primair niet-kleincellig longcarcinoom en geregistreerd is in de DLCA-R, waarbij de informatie in de registratie volledig is.	Vrijwillig	<b>Niet overnemen.</b> De volledigheid van het indienen van DLCA-R is geen uitgangspunt van Programma Uitkomstgerichte Zorg t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren.
2	Structuur	Het aantal anatomische parenchymresecties in de vorm van een segmentresectie, lobectomie of pneumonectomie, dat is verricht vanwege benigne of maligne pathologie.	Verplicht	<b>Niet overnemen.</b> Het volume van parenchymresecties is niet relevant genoeg bevonden voor Samen Beslissen en/of Leren & Verbeteren.
3	Structuur	Aantal patiënten met een niet-kleincellig longcarcinoom dat een radicale bestralingsbehandeling ondergaat.	Verplicht	<b>Niet overnemen.</b> Het volume van radiotherapie is niet relevant genoeg bevonden voor Samen Beslissen en/of Leren & Verbeteren.
4	Structuur	Het aantal nieuwe patiënten met een primair longcarcinoom in de DLCA-L dat wordt geregistreerd.	Verplicht	<b>Niet overnemen.</b> Het aantal geregistreerde patiënten in DLCA-L is geen uitgangspunt van Programma Uitkomstgerichte Zorg t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren.
5	Proces	Percentage patiënten met een klinisch stadium III NSCLC -en in opzet curatieve behandeling- dat beeldvorming van de hersenen heeft ondergaan.	Verplicht	<b>Opgenomen</b> als procesindicator in de set (zie Tabel 3) met aanscherping voor start eerstelijnsbehandeling.
6	Proces	Percentage patiënten, met een stadium IV, pathologisch bewezen adenocarcinoom, niet in aanmerking komend voor curatieve behandeling, waarbij moleculaire diagnostiek is verricht.	Verplicht	<b>Opgenomen</b> als procesindicator in de set (zie Tabel 3) met aanscherping.
7	Uitkomst	Percentage patiënten dat binnen 30 dagen of binnen dezelfde ziekenhuisopname na resectie vanwege een longcarcinoom is overleden.	Verplicht	<b>Opgenomen</b> als klinische uitkomst in de set (zie Tabel 3) met aanscherping na primaire resectie.
8	Uitkomst	Percentage patiënten waarbij een gecompliceerd beloop na resectie vanwege een longcarcinoom is opgetreden.	Verplicht	<b>Deels opgenomen</b> als klinische uitkomsten in de set, genaamd heringreep en 30-dagen mortaliteit chirurgie (zie Tabel 3).
9	Uitkomst	Percentage patiënten, met primair niet-kleincellig longcarcinoom, behandeld met concurrent	Verplicht	<b>Deels opgenomen</b> als klinische uitkomst in de set. Nauwverwant aan de Transparantiekalender met een bredere

		chemoradiotherapie, dat tijdens de bestralingsbehandeling of binnen 90 dagen na de start van de bestraling is overleden.		definitie (zie Tabel 3).
--	--	--	--	--------------------------

*De volgende afkortingen zijn gebruikt: NSCLC (niet-kleincellig longcarcinoom), DLCA (Dutch Lung Cancer Audit)*

## Bijlage 8: 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
<b>Meeteigenschappen</b>		
<b>Validiteit</b>	<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.
<b>Betrouwbaarheid*</b>	Positief beoordeeld indien meerdere studies van goede kwaliteit zijn verricht naar test-hertest-betrouwbaarheid waarbij de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt $\geq 0.70$ 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.	
<b>Responsiviteit*</b>	Positief beoordeeld indien meerdere studies gevonden zijn waarbij gestandaardiseerde veranderscores uitgedrukt als effect size** $> 0.2$ bij scenario's waarvan bekend is dat de klinische toestand van de patiënt verbetert, of effect size $< -0.2$ bij scenario's waarvan bekend is dat de toestand verslechterd, of $-0,2 < \text{effect size} < 0,2$ bij klinische scenario's waarvan bekend wordt dat er geen systematische verandering optreedt.	

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

Criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
<b>Hanteerbaarheid</b>	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.

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



**Tabel 14. Beoordeling PROMs**

PROM	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen		
		Aansluiting	Kwaliteit	Toegankelijkheid
EORTC QLQ-C30	●	●	●	●
GPROMs (Promis)	●	●	●	●
PRO-CTCAE	●	●	●	●
FACT-G	●	●	●	●
EORTC QLQ-LC29	●	●	●	●
FACT-L	●	●	●	●

De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 13. Een groene kleur betekent dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROM (Patient Reported Outcome Measurement)

## Bijlage 9: Achtergrond cross-walks

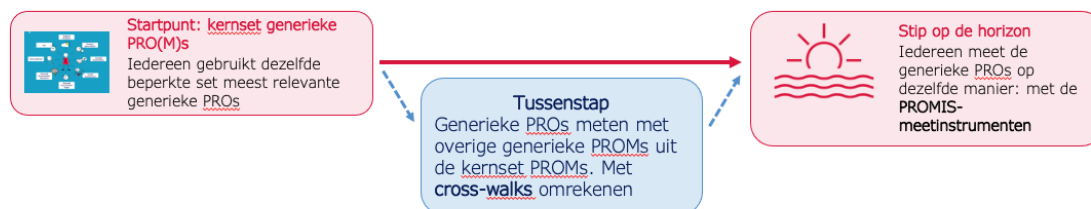
Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer informatie: [Kennispplatform Uitkomstgerichte Zorg](#).

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

Argumenten zijn bijvoorbeeld:

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

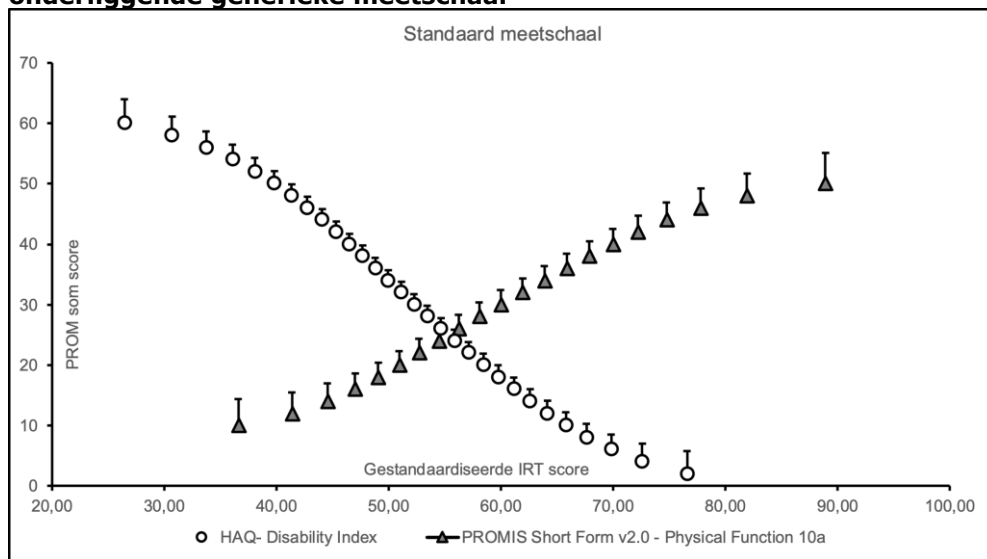
Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een gemeenschappelijke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



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

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

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

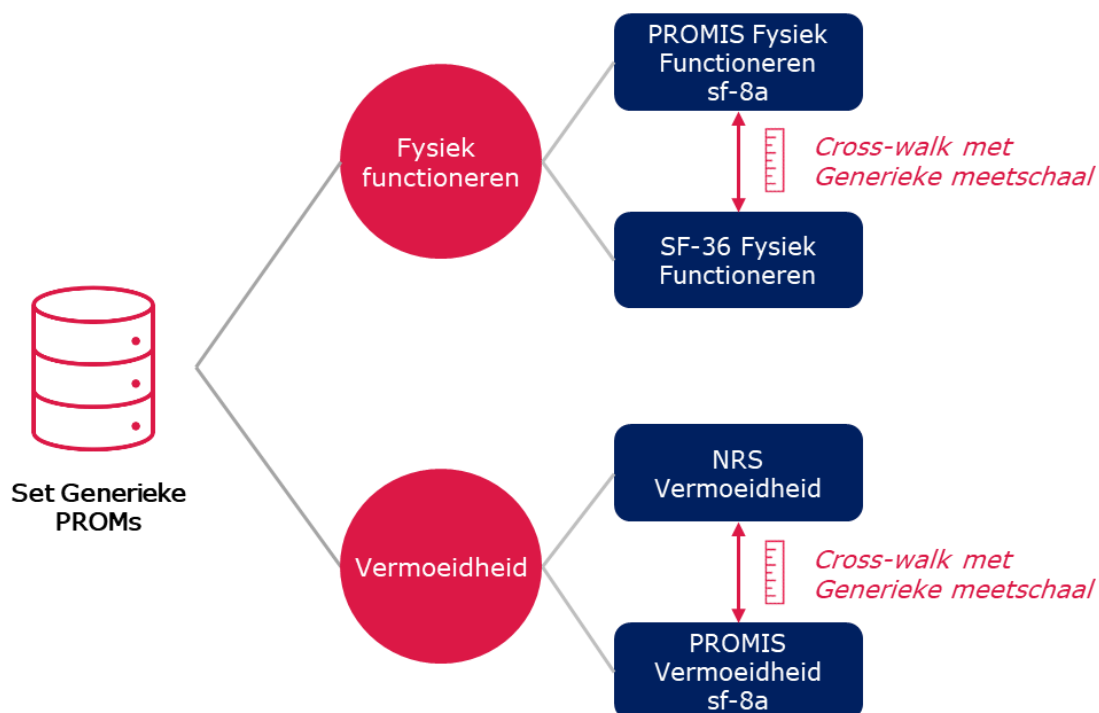


*Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende instrument.*

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

### Beschikbaar stellen Cross-walk omreken tabellen

- 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.

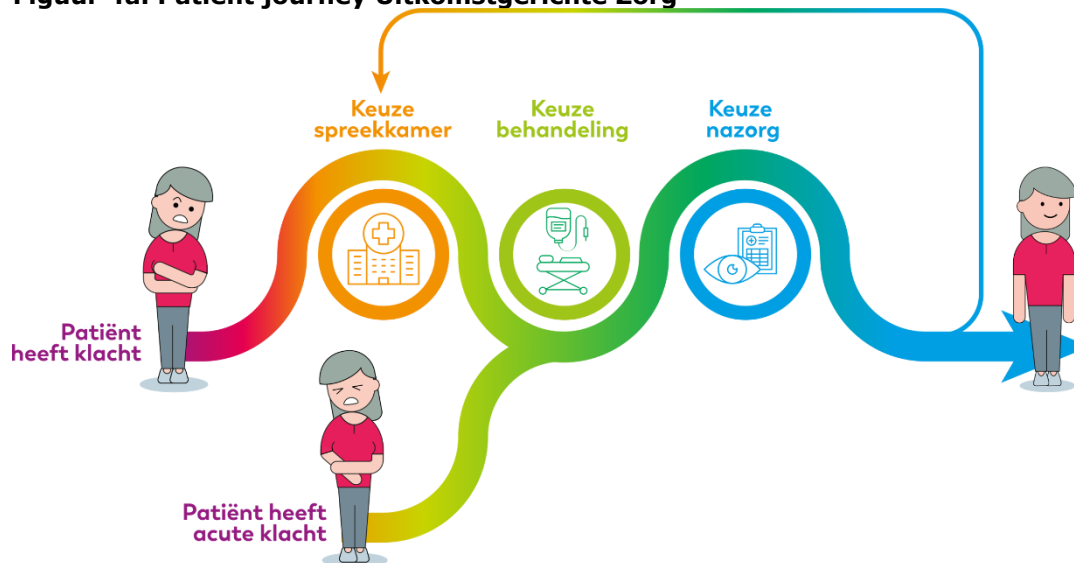


De volgende afkortingen zijn gebruikt: NRS (Numerical Rating Scale), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), PROMIS-SF 8a (PROMIS – Short Form 8a), PROMs (Patient Reported Outcome Measures) en SF-36 (36-Item Short Form).

## Bijlage 10: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie

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

**Figuur 4a. Patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg**



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

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

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



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

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

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

## Bijlage 11: Resultaten vragenlijst onder patiënten

De vragenlijst is ingevuld door 85 respondenten, waarvan 63 respondenten deze volledig hebben afgerond. De populatie is te vinden in onderstaande figuur.

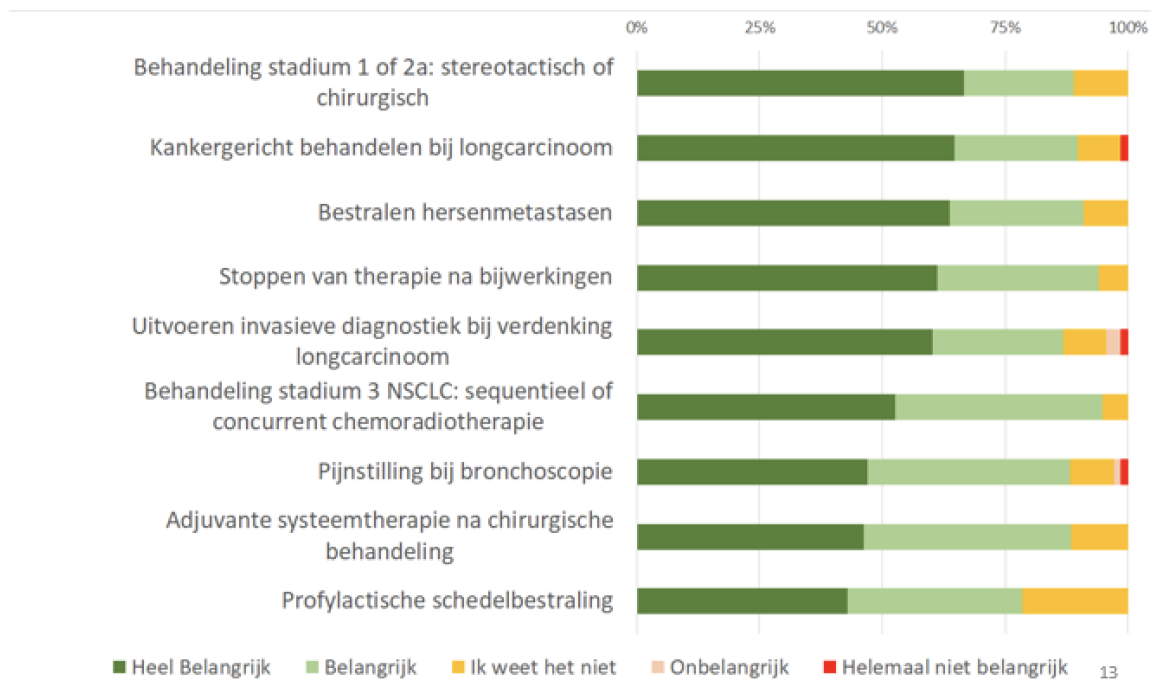
		Patiënten (N=51)	Vrijwilligers (N=12)
Geslacht	Man	31%	25%
	Vrouw	69%	75%
Leeftijd	Gemiddelde	62 jaar	53 jaar

		Patiënten (N=51)	Vrijwilligers (N=12)	Totaal (N = 63)
Diagnose	Niet-kleincellig longkanker (NSCLC)	82%	92%	86%
	Kleincellig longkanker (SCLC)	16%	8%	14%
	Onbekend	6%	0%	5%
	Stadium 1 NSCLC	4%	17%	6%
	Stadium 2 NSCLC	2%	8%	3%
	Stadium 3 NSCLC	10%	8%	10%
	Stadium 4 NSCLC	57%	92%	68%
	Stadium 1 SCLC	4%	0%	3%
	Stadium 2 SCLC	0%	0%	0%
	Stadium 3 SCLC	0%	0%	0%
Stadium 4 SCLC	12%	8%	11%	

		Patiënten (N=51)	Vrijwilligers (N=12)	Totaal (N=63)
Behandeltrajecten	Operatie	26%	25%	25%
	Radiotherapie	49%	50%	49%
	Chemotherapie	61%	42%	57%
	Immunotherapie	53%	42%	51%
	Doelgerichte therapie	21%	58%	44%
	Anders: geen behandeling	4%	0%	3%

Het doel van de patiënten vragenlijst is het bepalen van (1) de geïdentificeerde Samen Beslismomenten en (2) de geïdentificeerde uitkomsten vanuit het perspectief van de patiënt. Patiënten geven in de vragenlijst per item aan hoe belangrijk zij het vinden om (1) de beslissing gezamenlijk met de zorgverlener te nemen en (2) voorafgaand aan de beslissing over een behandeling geïnformeerd te worden over de betreffende uitkomst. Bij beide vragen waren er 5 antwoordopties (helemaal niet belangrijk – heel belangrijk) plus een open vraag of er nog belangrijke Samen Beslismomenten of uitkomsten missen.

**Tabel 15a. Beoordeling Samen Beslismomenten door patiënten**



**Tabel 15b. Beoordeling Uitkomstdomeinen door patiënten**

Uitkomstdomein	Benoemd door patiënten	
	N	%
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>		
Ervaren gezondheid/Kwaliteit van leven	51	100
Sociaal functioneren	45	90
Fysiek functioneren	47	94
Emotioneel functioneren	45	90
Cognitief functioneren	43	86
Rol functioneren	45	90
Vermoeidheid	45	90
Pijn	47	94
Kortademigheid	49	98
Hoestklachten	45	90
Misselijkheid/overgeven	46	92
Anorexia	45	90



## Bijlage 12: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren

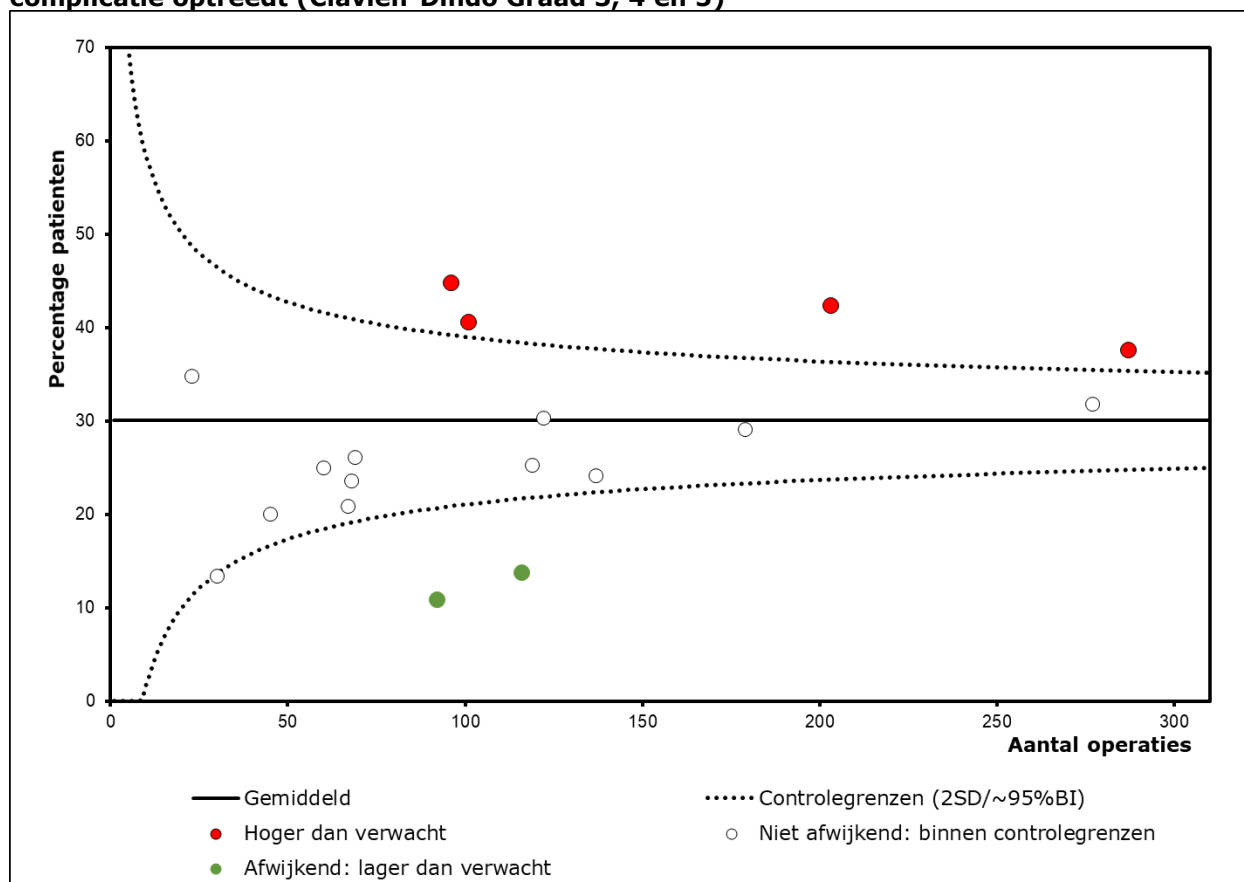
Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren.

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 13: 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 16). De operationalisatie is -waar mogelijk- afgeleid van de indicatoren die gemeten worden in het uitgangsmateriaal.

**Tabel 16. Operationalisatie Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstindicatoren**

	Formulering
<b>LV1: Moleculaire diagnostiek</b>	
Definitie	Percentage patiënten, met een stadium IV, pathologisch bewezen niet-squameuze carcinomen en squameuze carcinomen van patiënten die niet of weinig gerookt hebben, niet in aanmerking komend voor curatieve behandeling, waarbij moleculaire diagnostiek is verricht voor de start van de eerstelijnsbehandeling
Populatie	Patiënten met een stadium IV pathologisch bewezen adenocarcinoom die niet curatief worden behandeld
Exclusie	Geen
<b>LV2: Beeldvorming hersenen</b>	
Definitie	Percentage patiënten met een klinisch stadium III NSCLC -en in opzet curatieve behandeling- dat beeldvorming (CT of MRI) van de hersenen heeft ondergaan voor start eerstelijnsbehandeling.
Populatie	Patiënten met klinisch stadium III NSCLC -en in opzet curatieve behandeling
Exclusie	Geen
<b>LV3: Tijd tussen eerste bezoek en start behandeling</b>	
Definitie	De tijd tussen de datum eerste bezoek en de datum start eerste behandeling voor longcarcinoom
Populatie	Alle patiënten met behandeling, gesplitst naar behandeltype (inclusief zeldzame vormen)
Exclusie	Patiënten zonder behandeling en best-supportive care
<b>LV4: PA diagnose verkregen</b>	
Definitie	Percentage patiënten waarbij een PA diagnose (waaronder ook liquid biopsy) is verkregen met bevestiging van maligniteit
Populatie	Patiënten met longcarcinoom, alle stadia
Exclusie	Patiënten die na PA geen diagnose longcarcinoom hebben
<b>LV5: Verwijzing naar expertisecentrum bij zeldzame vorm</b>	
Definitie	Percentage patiënten met een <u>longcarcinoom met een zeldzame genomische alteratie</u> (wanneer er moleculaire diagnostiek is uitgevoerd en blijkt dat de patiënt een behandelbare mutatie heeft) met een eerstelijnsbehandeling die is verwezen naar een expertisecentrum
Populatie	Patiënten met een eerstelijnsbehandeling die moleculaire diagnostiek hebben ondergaan en die een behandelbare mutatie hebben
Exclusie	Patiënten zonder moleculaire diagnostiek
<b>LV6: Algehele overleving</b>	
Definitie	De duur dat patiënten na diagnose nog in leven zijn
Populatie	1. Alle patiënten met behandeling in het betreffende ziekenhuis 2. Alle patiënten met diagnose in het betreffende ziekenhuis 3. Alle patiënten met diagnose en behandeling in het betreffende ziekenhuis
Exclusie	Geen
<b>LV7: 30-dagen mortaliteit chirurgie</b>	
Definitie	Patiënten die tot 30 dagen na primaire resectie of tijdens ziekenhuisopname vanwege een longcarcinoom zijn overleden
Populatie	Patiënten die een resectie hebben ondergaan
Exclusie	Geen
<b>LV8: 90-dagen mortaliteit (chemo-)radiotherapie</b>	

Definitie	Patiënten met primair NSCLC, behandeld met sequentieel of concurrent chemo-radiotherapie, stereotactische radiotherapie, conventionele radicale radiotherapie & patiënten met SCLC behandeld met concurrent chemo-radiotherapie dat vanaf start tot 90 dagen na het einde van de radiotherapie is overleden
Populatie	Patiënten met primair NSCLC, behandeld met sequentieel of concurrent chemo-radiotherapie, stereotactische radiotherapie, conventionele radicale radiotherapie & patiënten met SCLC behandeld met concurrent chemo-radiotherapie
Exclusie	Geen
<b>LV9: Behandelingsgerelateerde toxiciteit (systemisch)</b>	
Definitie	Toxiciteit van graad III of hoger voor alle vormen van systemische therapie
Populatie	Patiënten die systemische therapie hebben ondergaan
Exclusie	Geen
<b>LV10: Behandelingsgerelateerde toxiciteit (radiotherapie)</b>	
Definitie	- Percentage patiënten waarbij dysfagie graad III of hoger optreedt vanaf start tot 90 dagen na einde radiotherapie. - Percentage patiënten waarbij radiatiepneumonitis graad II of hoger optreedt vanaf start tot 90 dagen na einde radiotherapie.
Populatie	Patiënten die radicale radiotherapie hebben ondergaan
Exclusie	Geen
<b>LV11: Heringreep na een longoperatie</b>	
Definitie	De complicatie heringreep na operatie, gespecificeerd met Clavien-Dindo graad III
Populatie	Patiënten die een resectie hebben ondergaan
Exclusie	Geen
<b>LV12: Aantal klinische opnamedagen na een longoperatie</b>	
Definitie	De klinische opnameduur in dagen aansluitend aan de operatie
Populatie	Patiënten die een resectie hebben ondergaan
Exclusie	Geen
<b>LV13: IC heropname na een longoperatie</b>	
Definitie	Patiënten die op de IC zijn heropgenomen in verband met complicaties aansluitend aan de initiële operatie
Populatie	Patiënten die een resectie hebben ondergaan
Exclusie	Geen

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NSCLC (niet-kleincellig longcarcinoom), SCLC (kleincellig longcarcinoom), PA (pathologische anatomie), IC (intensive care), MRI (Magnetic Resonance Imaging), CT (Computer Tomografie)









## Bijlage 14: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel

Het zorgproces van longcarcinoom o.b.v. van ZiRA is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijns zorg. Het zorgproces en de informatievastlegging zijn zo generiek mogelijk opgesteld door de werkgroep (zie figuur 6.2 t/m 6.6).

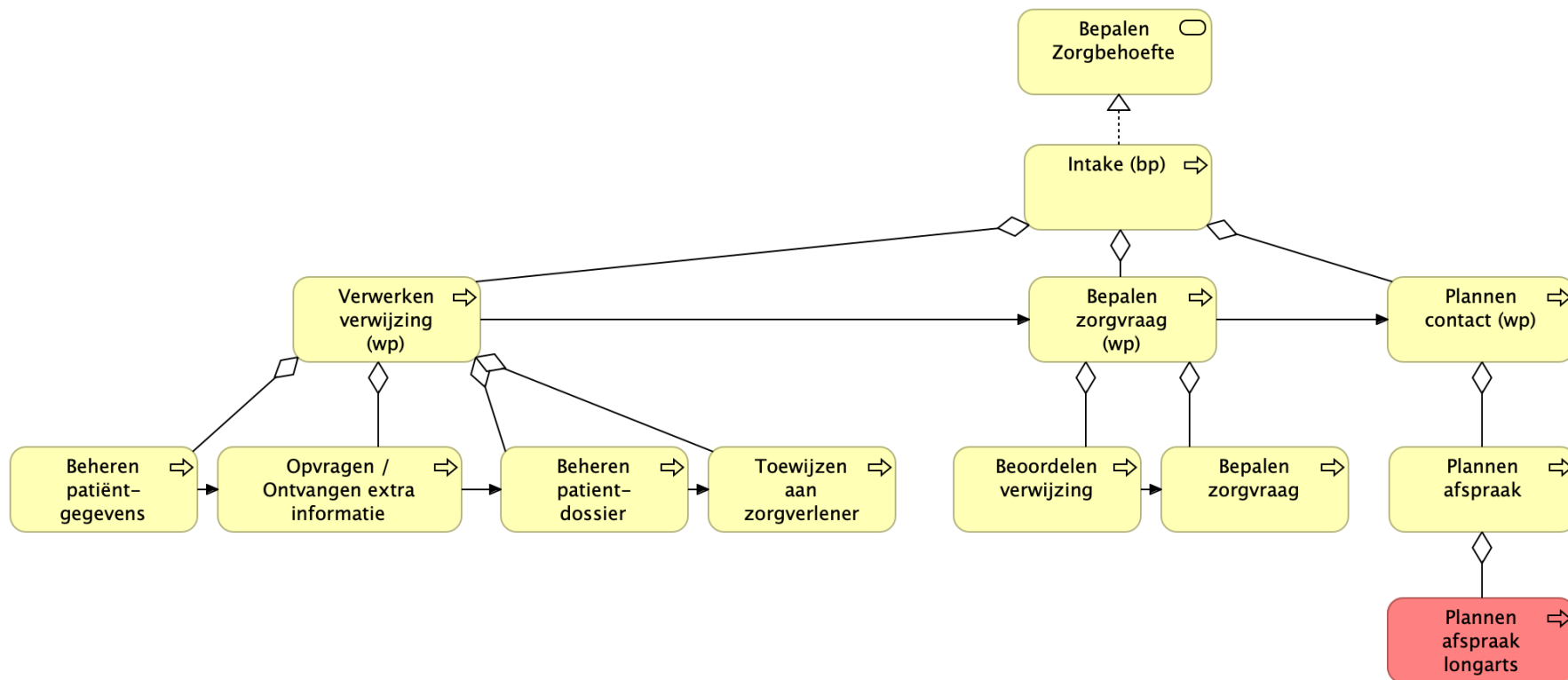
**De informatievastlegging (per processtap) is weergegeven voor de gegevens die nodig zijn voor de dataset voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie.**

De patiënt (met verdenking) op longcarcinoom wordt vaak vanuit de eerste lijn of andere specialisten verwezen naar de longarts in het ziekenhuis. De diagnostiek vindt in het ziekenhuis plaats. Naast intake en anamnese, lichamelijk onderzoek en longfunctieonderzoek vindt er ook aanvullend onderzoek plaats, bestaande uit beeldvormend onderzoek en pathologisch onderzoek en soms ook erfelijkheidsonderzoek. Na het diagnostisch proces vindt het multidisciplinair overleg (MDO) plaats, waarna de behandelmogelijkheden voor de patiënt worden besproken. Vervolgens wordt samen met de patiënt het behandelplan bepaald. De patiënt kan meerdere behandelingen ondergaan, afhankelijk van het stadium en type longcarcinoom. De behandeling kan bestaan uit een operatie, radiotherapie, chemotherapie, immuuntherapie, of doelgerichte therapie. De verschillende behandeltrajecten zijn uitgewerkt in het zorgproces in de bijlagen. Voor een grote groep patiënten met longcarcinoom is genezing niet meer mogelijk. Deze patiënten worden palliatief behandeld. Na afronding van de genezende behandeling, blijft de patiënt nog minstens 5 jaar onder controle bij de longarts. Ook als de patiënt niet meer kan genezen kan controle blijven plaatsvinden, in afstemming met de betreffende longarts. Wanneer de patiënt een palliatieve behandeling ondergaat, is diegene nog onder controle bij de longarts. Wanneer er wordt gekozen voor best supportive care, zal de patiënt in veel gevallen worden overgedragen aan de huisarts.

**Figuur 6.1. Legenda ZiRA procesmodel**

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

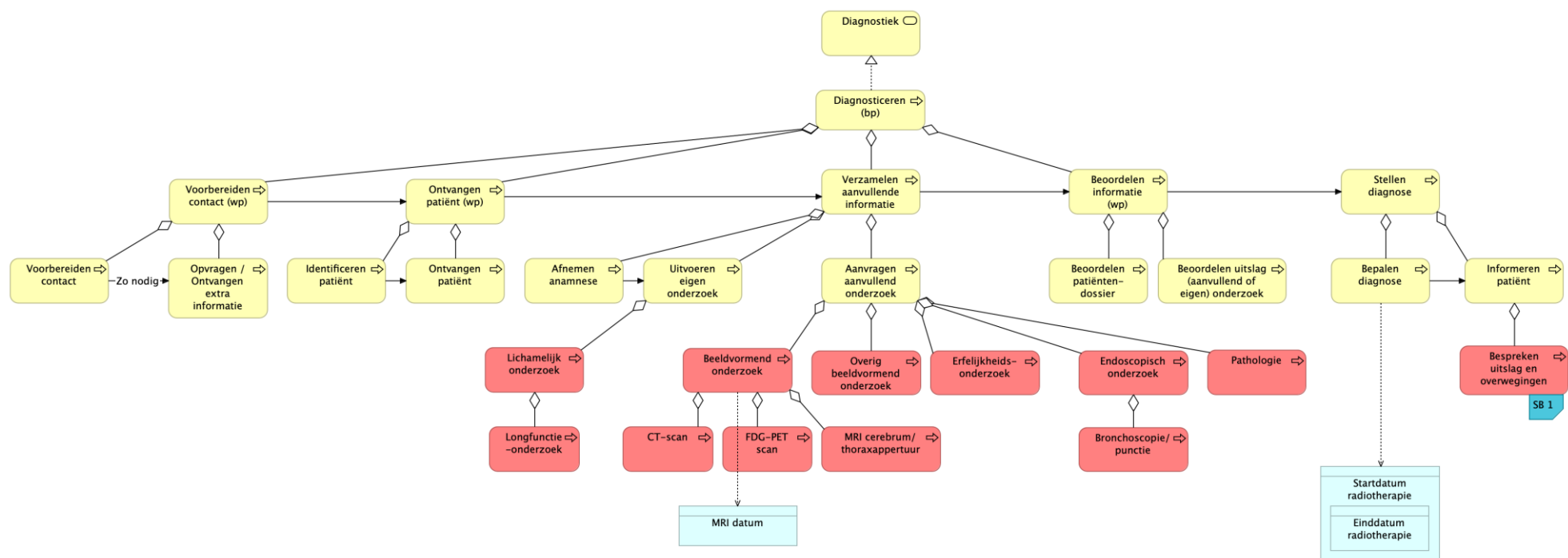
**Figuur 6.2. Intake**



**Samen Beslismomenten in Figuur 6.2.**

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
	<i>Geen samen beslismoment vastgesteld voor intake</i>

**Figuur 6.3. Diagnosticeren**

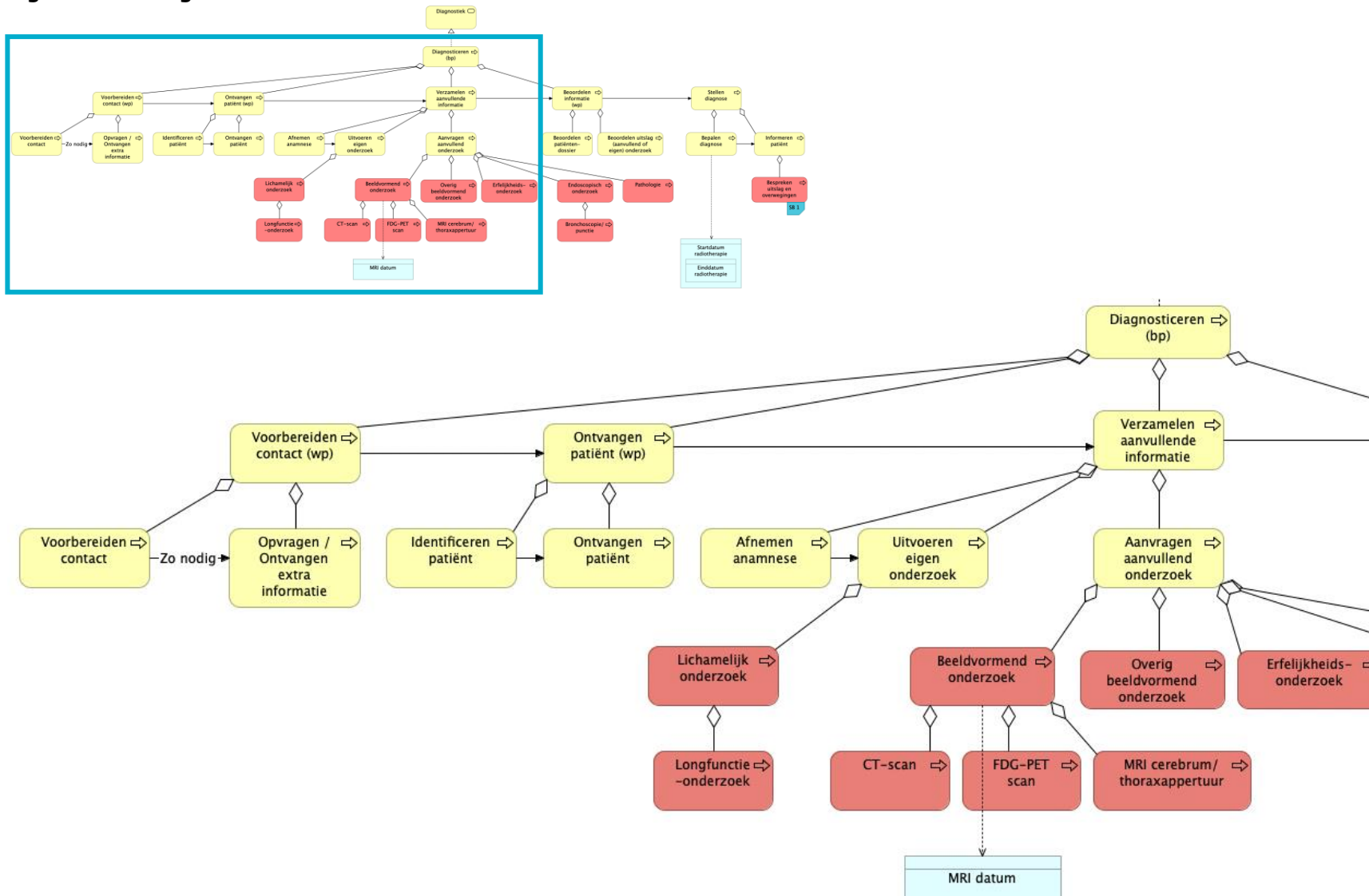


Zie figuren 6.3a en 6.3b voor vergroting.

**Samen Beslismomenten in Figuur 6.3.**

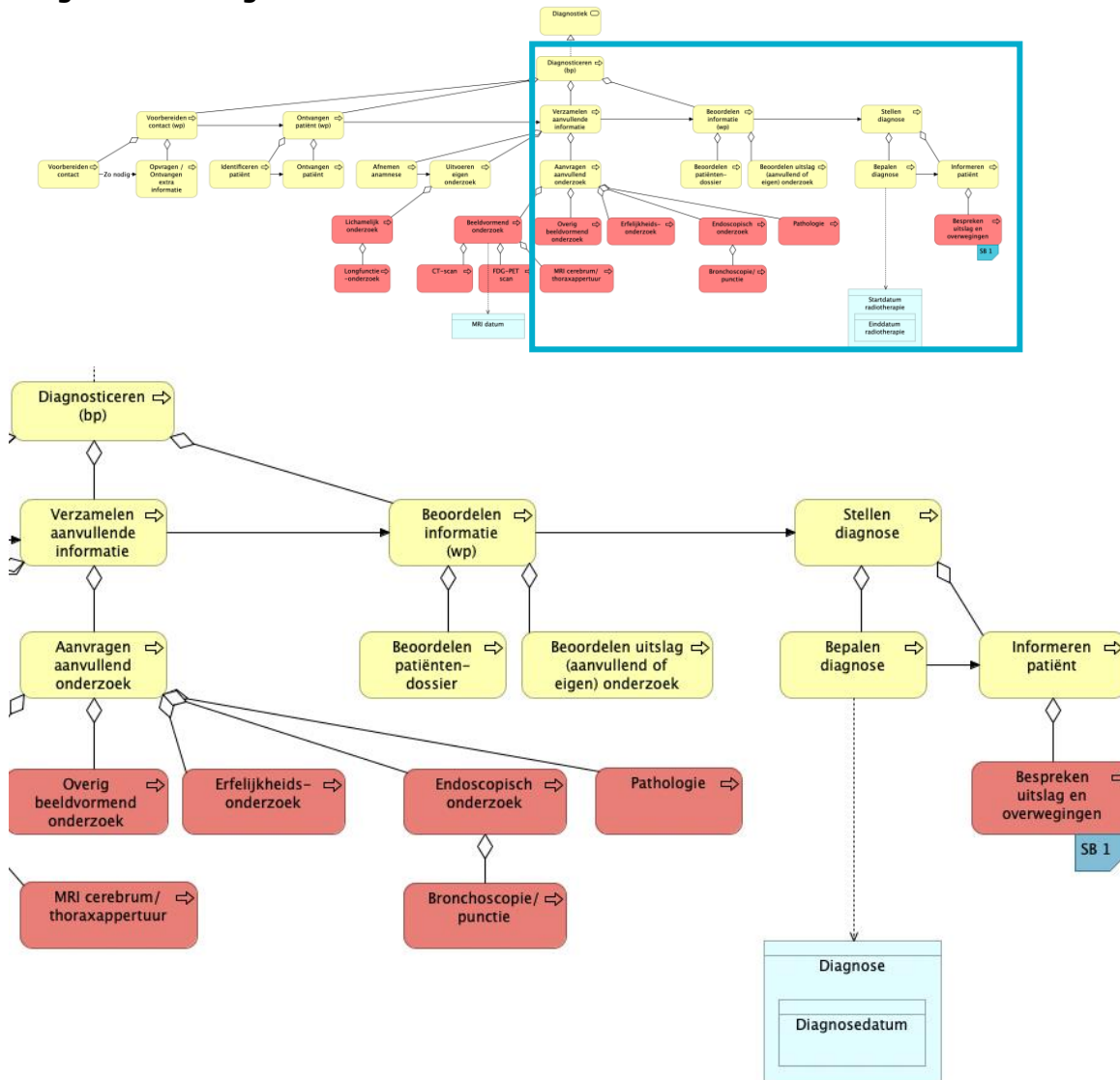
Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
1	tussen het wel of niet kankergericht behandelen bij stadium I t/m IV longkanker

Figuur 6.3a. Diagnostiseren

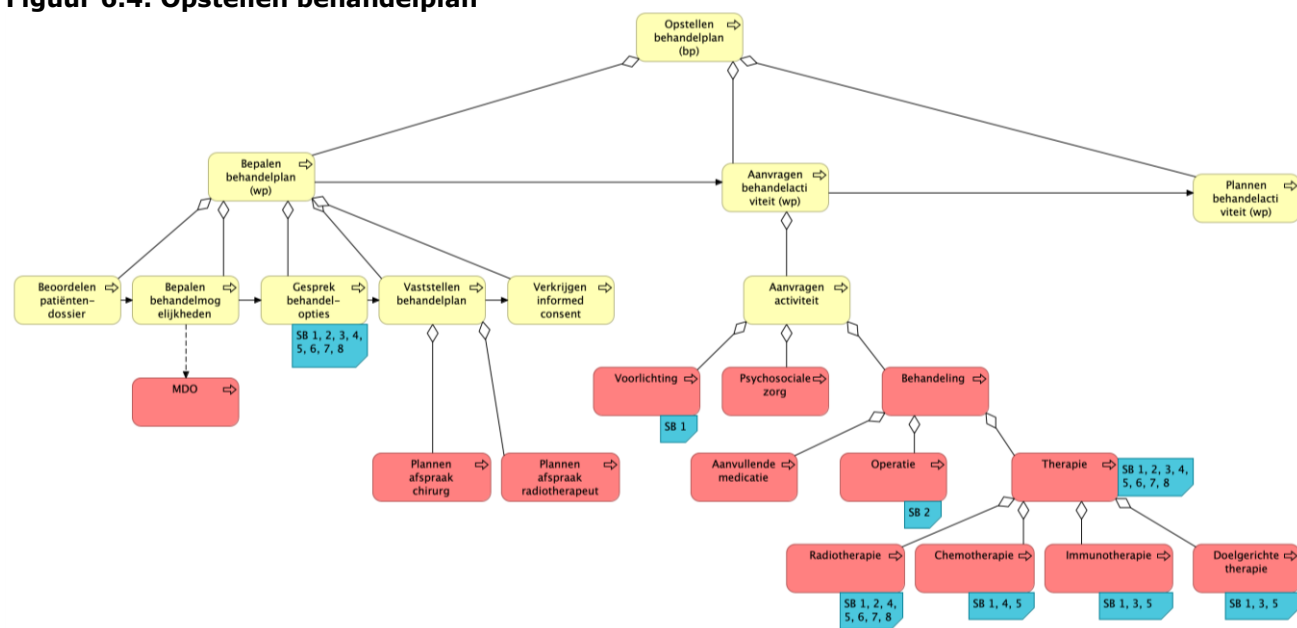




Figuur 6.3b. Diagnostiseren



**Figuur 6.4. Opstellen behandelplan**

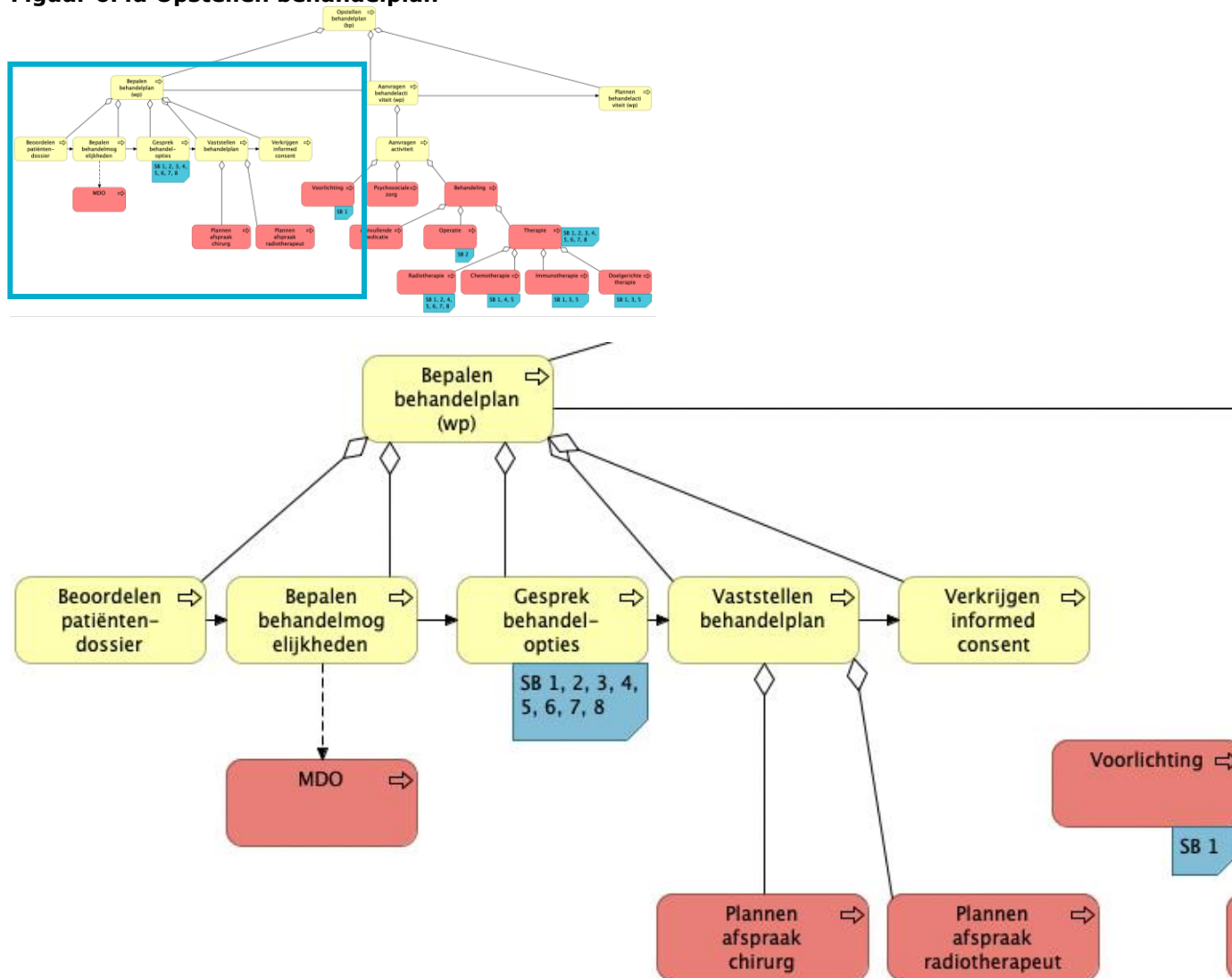


Zie figuren 6.4a en 6.4b voor vergroting.

**Samen Beslismomenten in Figuur 6.4.**

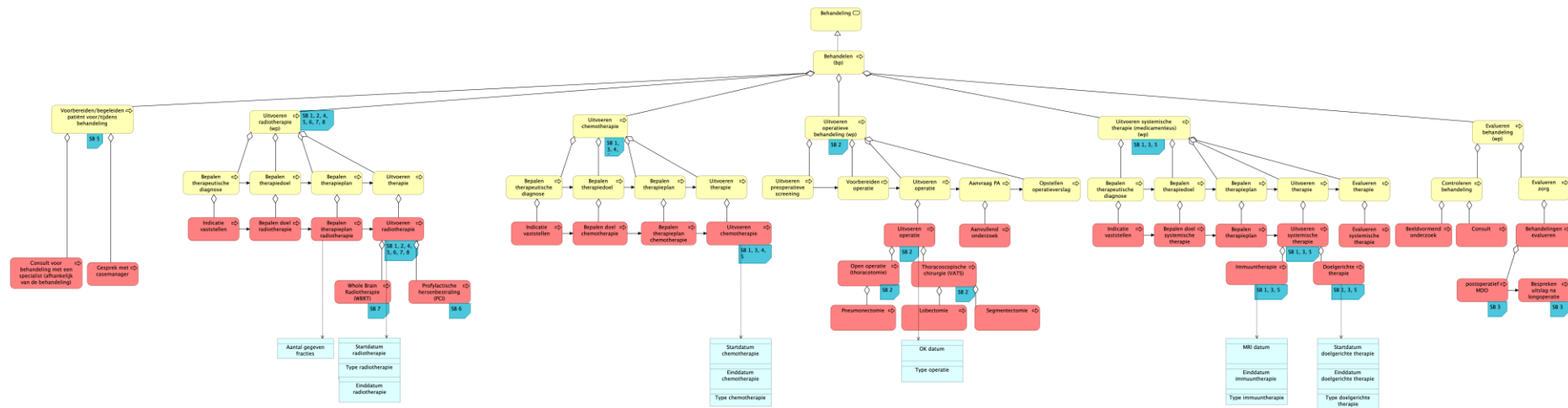
Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
1	tussen het wel of niet kankergericht behandelen bij stadium I t/m IV longkanker
2	tussen het uitvoeren van stereotactische radiotherapie of chirurgische behandeling bij stadium I en IIA niet-kleincellig longkanker
3	tussen het wel of niet uitvoeren van adjuvante systeemtherapie na chirurgische behandeling
4	tussen het sequentieel of concurrent plaatsvinden van chemoradiotherapie bij stadium III niet-kleincellig longkanker
5	tussen het doorgaan of stoppen van een therapie als gevolg van behandelingsgerelateerde bijwerkingen
6	tussen het uitvoeren van profylactische hersenbestraling (PCI) of alleen driemaandelijkse follow-up met MRI voor patiënten met stadium IV SCLC na chemotherapie
7	tussen het wel of niet uitvoeren van bestraling bij >10 symptomatische hersenmetastasen met Whole Brain Radiotherapie (WBRT) bij patiënten met WHO performance status <2 met opties voor systeemtherapie of onder systeemtherapie
8	tussen een korte of lange bestralingsperiode (3 weken, 2-maal daags) of 6,5 week 1-maal daags) bij concurrent chemoradiotherapie voor SCLC

Figuur 6.4a Opstellen behandelplan





**Figuur 6.5. Behandelen**

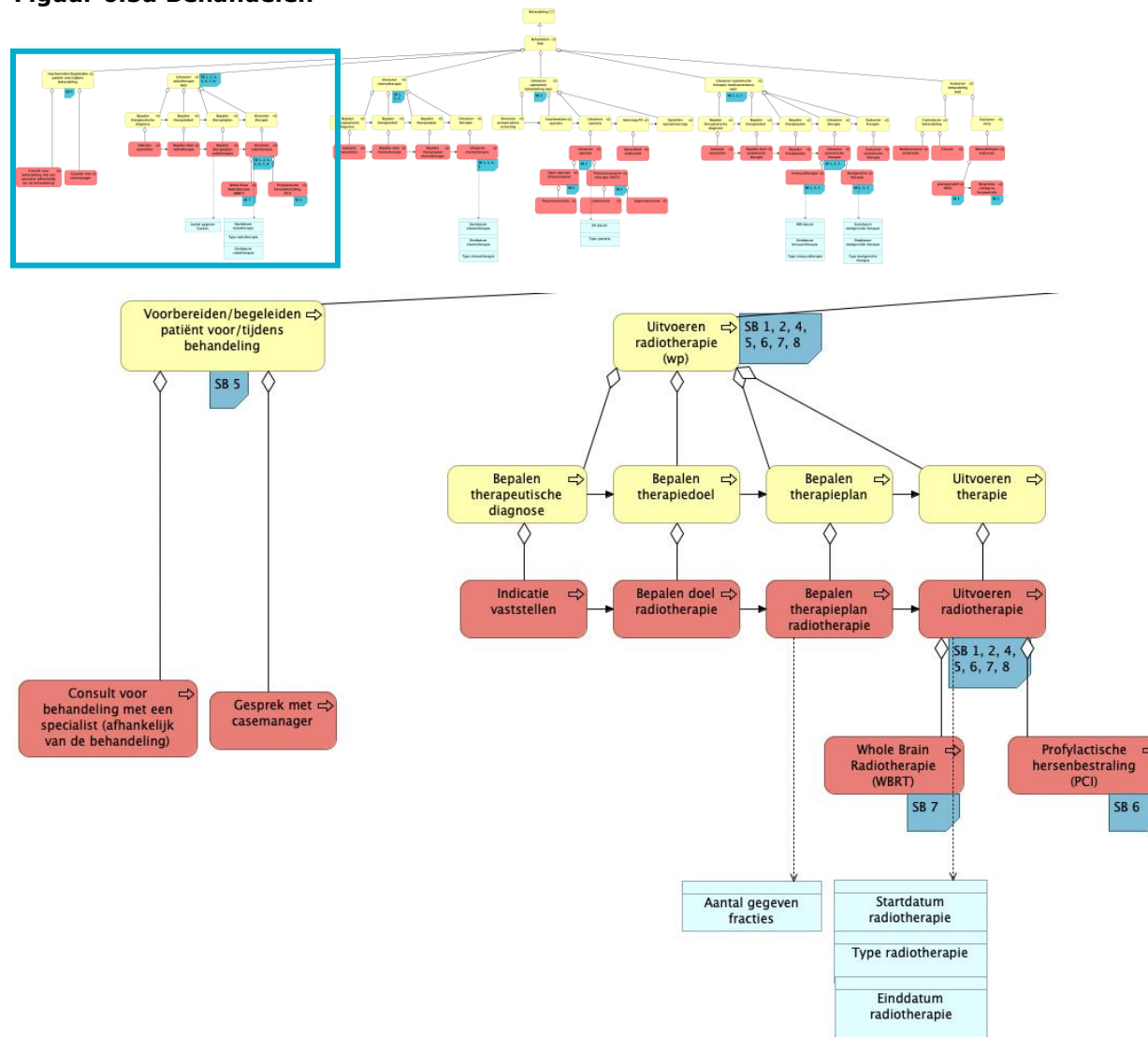


Zie figuren 6.5a, 6.5b en 6.5c voor vergroting.

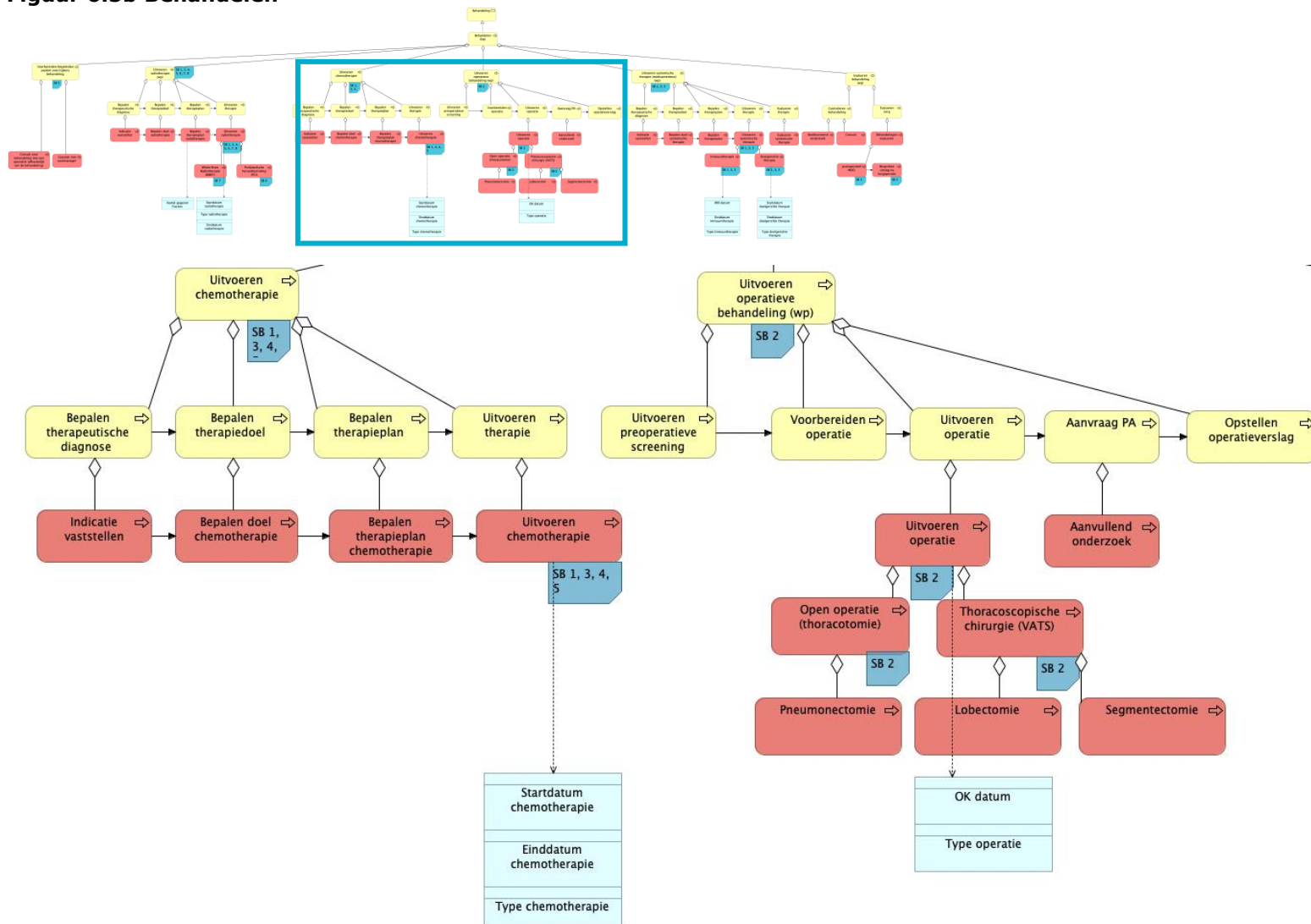
**Samen Beslismomenten in Figuur 6.5.**

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
1	tussen het wel of niet kankergericht behandelen bij stadium I t/m IV longkanker
2	tussen het uitvoeren van stereotactische radiotherapie of chirurgische behandeling bij stadium I en IIA niet-kleincellig longkanker
3	tussen het wel of niet uitvoeren van adjuvante systeemtherapie na chirurgische behandeling
4	tussen het sequentieel of concurrent plaatsvinden van chemoradiotherapie bij stadium III niet-kleincellig longkanker
5	tussen het doorgaan of stoppen van een therapie als gevolg van behandelingsgerelateerde bijwerkingen
6	tussen het uitvoeren van profylactische hersenbestraling (PCI) of alleen driemaandelijkse follow-up met MRI voor patiënten met stadium IV SCLC na chemotherapie
7	tussen het wel of niet uitvoeren van bestraling bij >10 symptomatische hersenmetastasen met Whole Brain Radiotherapie (WBRT) bij patiënten met WHO performance status <2 met opties voor systeemtherapie of onder systeemtherapie
8	tussen een korte of lange bestralingsperiode (3 weken, 2-maal daags) of 6,5 week 1-maal daags) bij concurrent chemoradiotherapie voor SCLC

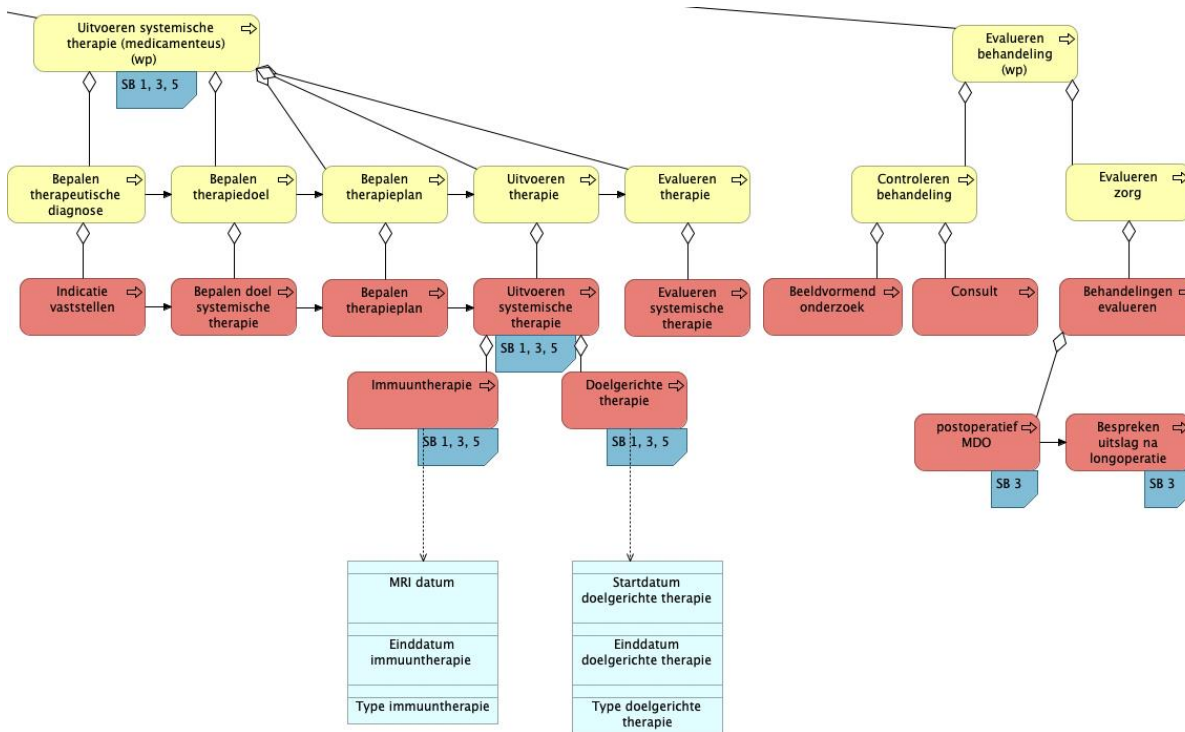
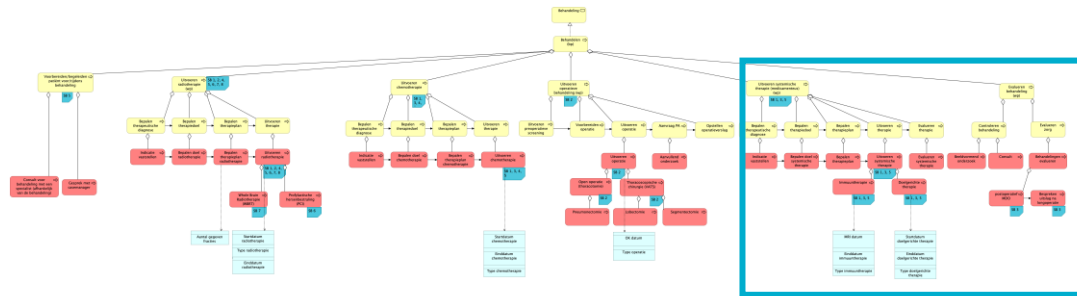
Figuur 6.5a Behandelen



Figuur 6.5b Behandelen

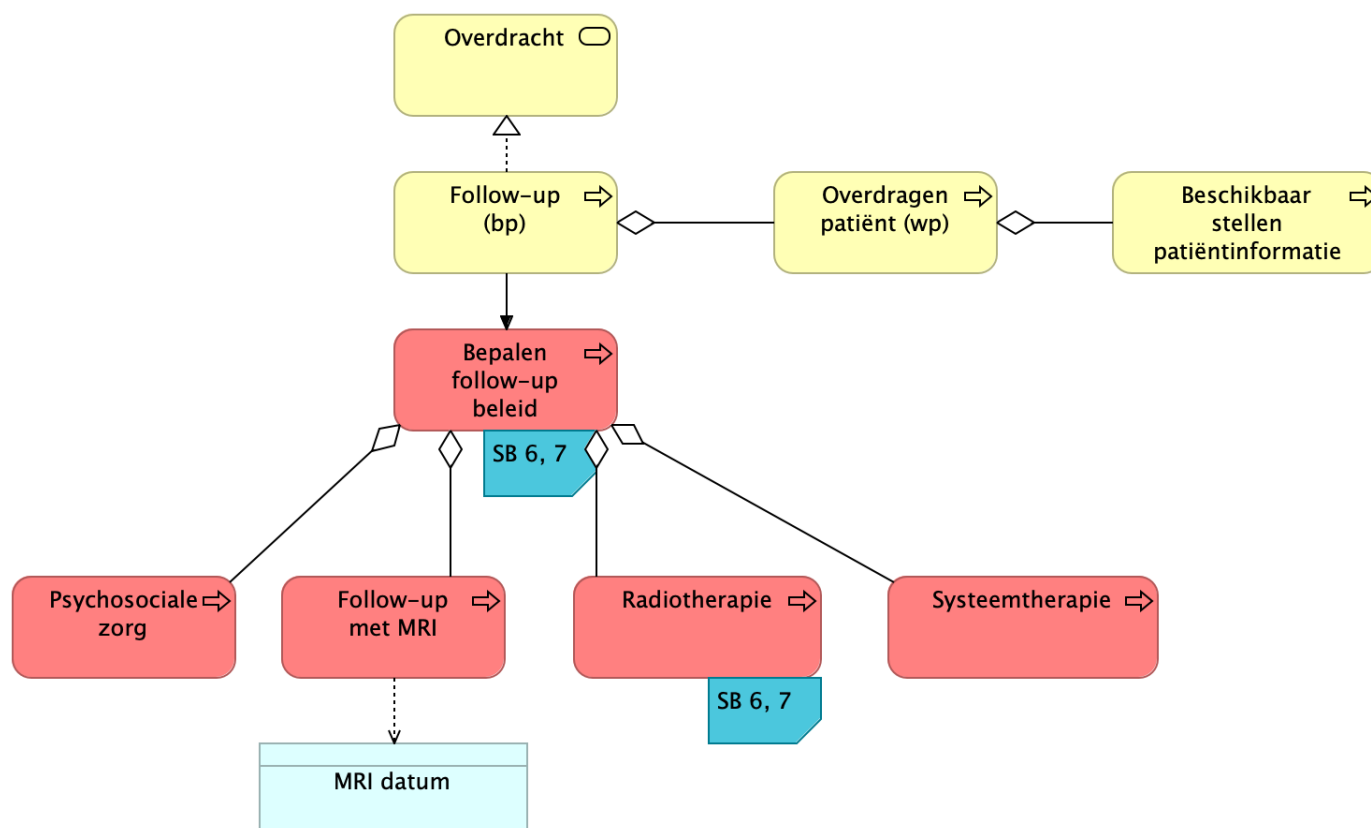


Figuur 6.5c Behandelen





**Figuur 6.6. Follow-up**



**Samen Beslismomenten in Figuur 6.6.**

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
6	tussen het uitvoeren van profylactische hersenbestraling (PCI) of alleen driemaandelijkse follow-up met MRI voor patiënten met stadium IV SCLC na chemotherapie
7	tussen het wel of niet uitvoeren van bestraling bij >10 symptomatische hersenmetastasen met Whole Brain Radiotherapie (WBRT) bij patiënten met WHO performance status <2 met opties voor systeemtherapie of onder systeemtherapie

## Bijlage 15: 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, kardinaliteit en bijbehorende type coderingen. In enkele gevallen kan het zo zijn dat er (nog) geen zib is voor het data element of een groep van data elementen (bijvoorbeeld bij punt 2.c). In dat geval kijken we volgens de richtlijn van het opstellen van zibs of er een nieuwe zib voor nodig is. Zo niet, dan zorgen we dat de data op een eenduidige manier zijn vast te leggen over de datasets heen en dat het zoveel mogelijk verzameld kan worden via bestaande middelen, zoals een kwaliteitsregistratie. Als er nog geen coderingen zijn voor data elementen is het aan de wetenschappelijke verenigingen om hier codes voor aan te vragen. Dit omvat zodoende een functionele uitwerking; de uitkomstensets worden als Excel-werkmap bij het eindproduct meegeleverd. Via de POC wordt voor sets 1-4 gekeken in hoeverre zorgaanbieders zib-compliant zijn i.r.t. de uitkomstensets en de Generieke PROM. Zib-compliance betekent een zodanige implementatie van processen en systemen, dat het met zibs beoogde hergebruik van informatie wordt ondersteund. Er worden daarbij geen eisen gesteld aan de interne structuur en datamodellen van een systeem, zo lang de gegevens maar in lijn met de definitie van de zibs opgeslagen en opgevraagd kunnen worden.
  - De 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.

## Literatuurlijst

1. Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument Selection Using the OMERACT Filter 2.1: The OMERACT Methodology. *J Rheumatol* 2019; 46: 1028-35.
2. Brown, L. M., Gosdin, M. M., Cooke, D. T., Apeso-Varano, E. C., & Kratz, A. L. (2020). Health-related quality of life after lobectomy for lung cancer: conceptual framework and measurement. *The Annals of Thoracic Surgery*, 110(6), 1840-1846.
3. Chang, P. H., Lin, C. R., Lee, Y. H., Liu, Y. L., Chang, G. C., Hoogland, A. I., & Lai, Y. H. (2020). Exercise experiences in patients with metastatic lung cancer: A qualitative approach. *PloS one*, 15(4), e0230188.
4. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 2000; 50: 892-9.
5. Gelhorn, H. L., Skalicky, A. M., Balantac, Z., Eremenco, S., Cimms, T., Halling, K., ... & Sexton, C. (2018). Content validity and electronic PRO (ePRO) usability of the lung cancer symptom scale-mesothelioma (LCSS-Meso) in mesothelioma patients. *Supportive Care in Cancer*, 26(7), 2229-2238.
6. Gerber, D. E., Hamann, H. A., Rasco, D. W., Woodruff, S., & Lee, S. J. C. (2012). Patient comprehension and attitudes toward maintenance chemotherapy for lung cancer. *Patient education and counseling*, 89(1), 102-108.
7. van der Horst DEM, Garvelink MM, Bos WJW, Stiggelbout AM, Pieterse AH. For which decisions is Shared Decision Making considered appropriate? - A systematic review. *Patient Educ Couns*. 2022 Sep 28:S0738-3991(22)00434-7.
8. Maguire, R., Stoddart, K., Flowers, P., McPhelim, J., & Kearney, N. (2014). An interpretative phenomenological analysis of the lived experience of multiple concurrent symptoms in patients with lung cancer: A contribution to the study of symptom clusters. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 310-315.
9. McCarrier, K. P., Atkinson, T. M., DeBusk, K. P., Liepa, A. M., Scanlon, M., Coons, S. J., ... & Non-Small Cell Lung Cancer Working Group. (2016). Qualitative development and content validity of the Non-Small Cell Lung Cancer Symptom Assessment Questionnaire (NSCLC-SAQ), a patient-reported outcome instrument. *Clinical therapeutics*, 38(4), 794-810.
10. Rowland, C., Danson, S. J., Rowe, R., Merrick, H., Woll, P. J., Hatton, M. Q., ... & Eiser, C. (2016). Quality of life, support and smoking in advanced lung cancer patients: a qualitative study. *BMJ supportive & palliative care*, 6(1), 35-42.
11. Stanze, H., Schneider, N., Nauck, F., & Marx, G. (2019). "I can't get it into my head that I have cancer..."—A qualitative interview study on needs of patients with lung cancer. *Plos one*, 14(5), e0216778.