

Eindrapport aandoeningswerkgroep Heupartrose

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



Status: Inhoudelijk vastgesteld in BO-Kwaliteit van 23 februari 2023
Versie: 3.0
Datum: 23-02-2023

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	4
Samenvatting.....	5
Begrippenlijst.....	6
1 Introductie.....	8
1.1 Leeswijzer.....	9
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep.....	10
3 Afbakening aandoening.....	11
4 Set voor uitkomstinformatie.....	13
4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	13
4.2 Uitkomstdomeinen.....	13
4.2.1 Klinische uitkomstdomeinen.....	13
4.2.2 Patiëntgerapporteerde uitkomstdomeinen.....	13
4.3 Patiëntgerapporteerde uitkomstinstrumenten.....	14
4.4 Meetfrequentie.....	14
4.5 Structuur- en procesindicatoren.....	15
4.6 Patiëntkenmerken.....	15
4.7 Basisgegevensset Zorg.....	15
5 Samen Beslissen.....	21
5.1 Samen Beslismomenten.....	21
5.2 Toepassing van de set.....	21
5.3 Overige Samen Beslismomenten.....	22
6 Leren & Verbeteren.....	23
6.1 Leer & Verbeterhypothesen.....	23
6.2 Uitkomstdomeinen voor Leren & Verbeteren.....	23
6.3 Overige Leer- & Verbeterhypothesen.....	24
7 Zorginkoop en Transparantie.....	25
8 Advies.....	26
8.1 Open vraag.....	26
8.2 Meetinstrument Numeric Rating Scale (NRS).....	26
8.3 Persoonlijke doelen.....	26
8.4 Lange termijn revisies.....	26
8.5 Heropnames en heroperaties.....	27
8.6 Meten van fysieke fitheid.....	27
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg.....	28
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie.....	35
Bijlage 3: Overzicht initiatieven.....	36
Bijlage 4: Resultaten praktijkverkenning.....	37
Bijlage 5: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....	38

Bijlage 6: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	39
Bijlage 7: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie	42
Bijlage 8: Resultaten groepsgesprek met patiënten	44
Bijlage 9: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie	45
Bijlage 10: Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen	46
Bijlage 11: Achtergrond cross-walks	48
Bijlage 12: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel	51
Literatuurlijst	62

Lijst met gebruikte afkortingen

BO-UZ:	Bureauoverleg Uitkomstgerichte Zorg
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
KNGF:	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
LROI:	Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NOV:	Nederlandse Orthopaedische Vereniging
NRS:	Numeric Rating Scale
NVA:	Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie
NVAB:	Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
NVKG:	Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
NVR:	Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OMERACT:	Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PoC:	Proof of Concept
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
RZN:	Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland
V&VN:	Verpleegkundige & Verzorgenden Nederland
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA:	Ziekenhuis Referentie Architectuur
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

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

De set bestaat uit klinische en patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld: operatiecomplicaties en revisie-ingreep.

De patiëntgerapporteerde uitkomsten omvatten de generieke uitkomsten kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, sociaal functioneren en vermoeidheid. Naast generieke uitkomsten zijn heuppijn, fysiek functioneren, tevredenheid met behandeling en algemene perceptie van verbetering als heupartrose specifieke uitkomsten benoemd. Slaap is opgenomen als optionele patiëntgerapporteerde uitkomst.

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

1. Keuze voor het starten met een leefstijlinterventie
2. Keuze voor het starten met pijnstillers
3. Keuze tussen verschillende pijnstillers
4. Keuze voor een operatieve behandeling voor het plaatsen van een heupprothese
5. Keuze voor het type anesthesie bij een operatieve behandeling

Daarnaast heeft de werkgroep de volgende Leer- en Verbeterhypothesen opgesteld die ondersteund kunnen worden met uitkomstinformatie:

1. Praktijkvariatie in het controleren of conservatieve behandeling voldoende is geprobeerd, voorafgaand aan het inplannen van een operatieve behandeling
2. Praktijkvariatie in het zoveel mogelijk vermijden van het gebruik van opiaten voor anesthesie en pijnbestrijding (bijvoorbeeld door het toepassen van neuraxiale anesthesie)
3. Praktijkvariatie in het toepassen van multimodale pijnstilling met als doel het verminderen van postoperatief opiaatgebruik.
4. a) Praktijkvariatie in het vermijden van een blaaskatheter perioperatief
b) De instelling heeft vastgelegd in een protocol dat patiënten direct na de operatie vrij van infuuslijnen-, katheterlijnen en drains worden gemaakt, met als doel dat patiënten vrij kunnen bewegen.
5. De instelling heeft vastgelegd in een protocol dat patiënten zo snel mogelijk mobiliseren, met als doel te: lopen met hulpmiddel op de dag van de operatie
6. De instelling heeft vastgelegd in een protocol dat patiënten na de operatieve ingreep geen beperkende leefregels krijgen opgelegd, behalve het vermijden van diep voorover buigen
7. De instelling heeft vastgelegd in een protocol dat patiënten na de operatieve ingreep begrijpelijke informatie over de afbouw van pijnmedicatie verstrekt wordt, in een adviesgesprek en (online) folder met tekst en symbolen. Indien nodig met persoonlijk advies gericht op gezondheidsvaardigheden, comorbiditeiten en preoperatief opiaatgebruik

De set van uitkomstinformatie is gereed voor implementatie in de praktijk.

Begrippenlijst

In deze begrippenlijst zijn de verschillende termen en definities opgenomen die gebruikt worden binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg alsmede in dit rapport. Deze zijn 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 zijn deze van belang om in een databestand patiënten te selecteren die een zorghandeling hebben ondergaan waar een samen beslismoment zich op richt.
 - Bij Leren & Verbeteren zijn deze van belang om in een databestand de patiëntenpopulatie te selecteren waar een Leer- & Verbeterhypothese zich op richt.

Indicatoren/Leer- & Verbeterhypothesen:

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

Leren & Verbeteren: Leren en verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegel-informatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer en verbeter cyclus. Bij iedere set met uitkomst informatie worden een aantal **Leer- & Verbeterhypothesen** gedefinieerd. Deze hypothesen worden uitgewerkt tot meetbare gegevens die samen met de uitkomst informatie worden verzameld. Het doel van deze meetbare gegevens is inzicht verschaffen in factoren die gerelateerd zijn aan uitkomstvariatie. Dit wordt ook wel verbeterpotentieel genoemd. Een Leer- & Verbeterhypothese dient te voldoen aan drie criteria, zie hiervoor hoofdstuk 6 Leren en Verbeteren.

Patiëntkenmerken:

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

Samen Beslissen:

- **Samen Beslissen**¹ 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

¹ Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

zorgproces waarbij het waardevol is om het Samen Beslissen te ondersteunen met uitkomstinformatie. Een Samen Beslismoment dient te voldoen aan drie criteria, zie hiervoor hoofdstuk 5 Samen Beslissen.

Uitkomsten:

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

Set van uitkomstinformatie:

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

Typen uitkomsten:

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

1 Introductie

Dit rapport beschrijft de set van uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep Heupartrose binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft samengesteld. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doelstelling het bevorderen van Samen Beslissen tussen zorgverlener en patiënt en het Leren & Verbeteren door de zorgverlener o.b.v. uitkomstinformatie. Het programma is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de koepelorganisaties² die het Hoofdlijnenakkoord (HLA) medisch specialistische zorg hebben ondertekend. De set van uitkomstinformatie is gericht op medisch specialistische zorg (tweede- en derdelijnszorg) en maakt zo veel mogelijk gebruik van reeds bestaande initiatieven en voorlopers omtrent uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren die door de aandoeningswerkgroep als relevant worden beschouwd. Een uitgebreidere beschrijving van de doelstellingen en uitgangspunten van het programma is opgenomen in bijlage 1.

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

- In processtap 1 is de afbakening van de aandoening vastgesteld. De afbakening bepaalt op welk deel van de aandoening de focus komt te liggen en is beschreven a.d.h.v. de patiëntenpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 2 zijn de belangrijkste Samen Beslismomenten vastgesteld die ondersteund kunnen worden met uitkomstinformatie. In deze processtap is tevens een aantal Leer- & Verbeterhypotheses 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 patiëntgerapporteerde uitkomsten, de bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Daarnaast zijn de patiëntkenmerken vastgesteld. Bij de keuze voor vragenlijsten voor patiëntgerapporteerde uitkomsten is gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden a.d.h.v. de Pharos sneltest Vragenlijst³.
- In processtap 5 is de set van uitkomstinformatie technisch uitgewerkt (i.e., vertaald naar zorginformatiebouwstenen (zibs)).
- In processtap 6 is het concepteindproduct (i.e. eindrapport en dataset) vastgesteld door de aandoeningswerkgroep. Dit concepteindproduct wordt voor commentaar en autorisatie eerst voorgelegd aan de achterban van de HLA partijen. Het resultaat van de autorisatie wordt vervolgens voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

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

² 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).

³ 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 daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomstinformatie valt buiten de scope van het huidige programma.

1.1 Leeswijzer

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



2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

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

Ten tijde van de start van de werkgroep waren nog geen gemandateerden gevonden vanuit Zelfstandige Klinieken Nederland, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland en Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. Tijdens de eerste werkgroepbijeenkomst is door de aanwezige werkgroepleden aangegeven dat expertise van een anesthesioloog, fysiotherapeut en bedrijfsarts zeer gewenst is. Daarom is op zoek gegaan naar vertegenwoordiging vanuit de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie, Nederlandse vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde en Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. Vanuit Zelfstandige Klinieken Nederland is geen gemandateerde bereid gevonden om deel te nemen aan de werkgroep.

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep

Organisatie	Naam afgevaardigde	Functie
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		
NOV	Dhr. drs. Mahdad (inhoudelijk voorzitter)	Orthopedisch chirurg
NVA	Dhr. drs. Kaasschieter (vanaf sessie 3A)	Anesthesioloog
NVKG	Mw. dr. Willems (vanaf sessie 3A)	Klinisch Geriater
NVR	Dhr. prof. dr. Lems Mw. dr. Mahler	Reumatoloog Reumatoloog
NVZ	Mw. drs. Verheggen	Beleidsadviseur
ReumaNederland	Mw. Lopuhaä	Patiëntvertegenwoordiger
RZN	Mw. mr. Otker	Patiëntvertegenwoordiger
V&VN	Mw. Meijers MSc (vanaf sessie 3A)	Verpleegkundig Specialist
ZN	Dhr. dr. van der Woude	Medisch Adviseur
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>		
NVAB	Mw. dr. Witjes (vanaf sessie 3A)	AIOS Bedrijfsgeneeskunde
KNGF	Dhr. dr. Elings (vanaf sessie 4)	Fysiotherapeut

De volgende afkortingen zijn gebruikt: KNGF (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie), NOV (Nederlandse Orthopedische Vereniging), NVA (Nederlandsche Vereniging voor Anesthesiologie), NVAB (Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde), NVKG (Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie), NVR (Nederlandse Vereniging voor Reumatologie), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), RZN (Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland).

Tabel 1b. Ondersteunend team

Organisatie	Naam teamlid	Functie
Zorginstituut Nederland	Mw. dr. de Groot	Technisch voorzitter
Zorginstituut Nederland	Mw. Mak MSc	Secretaris
Zorginstituut Nederland	Mw. dr. Oude Wesselink	Methodoloog
Nictiz	Mw. Moll MSc	ICT-expert

3 Afbakening aandoening

Artrose heeft als kenmerk een langzaam progressief verlies van gewrichtskraakbeen met daarbij het ontstaan van reactieve botwoekeringen (osteofyten) en periodieke prikkeling van het synoviale membraan leidend tot gewrichtsontsteking. De klachten bij artrose zijn pijn, stijfheid (ochtend en start) en op den duur kunnen bewegingsbeperking en functieverlies optreden. Meestal gaan patiënten met deze klachten naar de huisarts, fysio- of oefentherapeut. In het algemeen wordt bij diagnostiek en behandeling het stepped-care principe gehanteerd. Hierbij wordt in overleg met de patiënt gestart met relatief eenvoudige behandelingen. In een later stadium worden vervolgens meer complexe, intensieve of invasieve vormen van zorg geïntroduceerd. In de richtlijn van KNGF worden verschillende soorten oefentherapieën beschreven voor verschillende patiëntengroepen. Patiënten met heupartrose die ondanks conservatieve behandeling in de eerste lijn ernstige klachten en belemmeringen in het dagelijks functioneren houden, worden doorverwezen naar een zorgverlener in de tweede lijn. De zorgverlener is vaak een orthopedisch chirurg, maar kan ook een reumatoloog, sportarts, revalidatiearts, verpleegkundig specialist of physician assistant zijn. Een patiënt komt in aanmerking voor een operatie indien een bepaalde mate van artrose is vastgesteld middels röntgenonderzoek en als de patiënt ernstige pijn en belemmeringen in het dagelijkse leven ervaart. Dit is dus per individu verschillend.

In de eerste processtap is bepaald op welke patiëntenpopulatie de set van uitkomstinformatie is gebaseerd. Alle patiënten met de diagnose Coxartrose (M16) in de leeftijd van 18 jaar en ouder die in de Medisch Specialistische Zorg onder behandeling zijn, zowel conservatief als operatief, worden vanaf het eerste bezoek aan de medisch specialist tot 12 maanden na de start van de behandeling geïnccludeerd. In tabel 2 is de afbakening van de aandoening en patiëntengroep, weergegeven.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening

Afbakening van de aandoening
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
Coxartrose (M16)
<i>Scope</i>
Medisch Specialistische Zorg (tweede en derde lijn)
<i>Inclusie criterium</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd \geq 18 jaar
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Behandeling na diagnose <ul style="list-style-type: none"> ○ Conservatieve behandeling ○ Operatieve behandeling
<i>Tijdsperiode</i>
Eerste bezoek aan medisch specialist tot 12 maanden na start behandeling

De volgende afkorting is gebruikt: ICD-10 (International Classification of Diseases, Tenth Revision)

De scope van het programma Uitkomstgerichte Zorg beperkt zich tot de tweede en derde lijn. Het initiatief en de uitvoering van Uitkomstgerichte Zorg is van de HLA-partijen. Hier is de eerste lijn niet bij aangesloten. De scope van dit programma is bepaald op bestuurlijk niveau. Binnen het programma Uitkomstgerichte zorg is daarom het zorgproces vanaf de tweede lijn in kaart gebracht, dit zorgproces start bij de intake van de zorgverlener in de tweede lijn. De uitgebreide uitwerking van het zorgproces is weergegeven in bijlage 10. Hieraan voorafgaand heeft de patiënt in principe al een proces doorlopen bijvoorbeeld bij de huisarts en/of fysio- en oefentherapeut.

De aandoeningswerkgroep vindt het een gemiste kans dat de behandeling van heupartrose in de eerste lijn geen onderdeel is van dit programma. Juist in de (overdracht tussen tweede en) eerste lijn valt veel winst te behalen. Er zijn echter op dit moment nog te weinig mogelijkheden

voor het koppelen van de ICT-systemen van de eerste lijn met de tweede en derde lijn.



4 Set voor uitkomstinformatie

De set voor uitkomstinformatie is opgebouwd uit uitkomsten en patiëntkenmerken. Bij het samenstellen van deze set is gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en eerder gepubliceerde uitkomstensets, de resultaten van een literatuurstudie en de input van de leden van aandoeningswerkgroep. De ICT-expert heeft vervolgens in kaart gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens zorginformatiebouwstenen (zibs). De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in een externe bijlage in Excel, zie de leeswijzer van dit bestand in bijlage 2. Dit hoofdstuk 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 bijlage 6 wordt de beoordeling van de meetinstrumenten verder toegelicht.

4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie bijlage 3 en 4) gemaakt van bestaande sets van uitkomstinformatie in het uitgangsmateriaal die bedoeld zijn voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met heupartrose: de ICHOM Standard set "Hip and knee osteoarthritis", het kwaliteitsregister voor heupprothesen van de Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI) en de indicatorenset Heupprothese 2021 van de Transparantiekalender. Daarnaast is de generieke PROMs set van het programma Uitkomstgerichte Zorg gebruikt 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 heupartrose is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte vinden. Hierbij is gebruik gemaakt van een gevalideerde zoekstrategie^[1]. Er zijn 13 kwalitatieve studies gevonden waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 650 patiënten (zie bijlage 5). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten.

4.2 Uitkomstdomeinen

De bestaande uitkomstdomeinen uit de verschillende initiatieven zijn beoordeeld op relevantie in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Hierbij is gekeken in hoeverre het zinvol is om informatie over deze uitkomstdomeinen terug te koppelen aan patiënten als spiegelinformatie ten behoeve van Leren & Verbeteren of om te bespreken tijdens het consult om gericht zorg op maat te kunnen bieden. De set voor uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten en patiëntgerapporteerde uitkomsten. De werkgroep heeft twee klinische uitkomsten en negen patiëntgerapporteerde uitkomsten opgenomen in de set voor uitkomstinformatie (Tabel 3a).

4.2.1 Klinische uitkomstdomeinen

De aandoeningswerkgroep heeft twee uitkomstdomeinen benoemd die relevant zijn voor patiënten die geopereerd zijn vanwege heupartrose, namelijk operatiecomplicaties en revisie-ingreep. De aandoeningswerkgroep heeft getracht zoveel mogelijk aan te sluiten bij de bestaande registratie door de LROI. De definities van de klinische uitkomsten staan vermeld in tabel 3a.

4.2.2 Patiëntgerapporteerde uitkomstdomeinen

De aandoeningswerkgroep heeft negen patiëntgerapporteerde uitkomstdomeinen benoemd die relevant zijn voor patiënten met heupartrose. Dit zijn:

- Ervaren gezondheid
- Kwaliteit van leven
- Heuppijn
- Fysiek functioneren

- Sociaal functioneren
- Vermoeidheid
- Tevredenheid met behandeling
- Algemene perceptie van verbetering

Het domein slaap is optioneel opgenomen, voor centra die dit relevant vinden voor hun patiëntengroep. In tabel 3a staat per domein welk meetinstrument is gekozen door de aandoeningswerkgroep.

4.3 Patiëntgerapporteerde uitkomstinstrumenten

Patiëntgerapporteerde uitkomsten (ook wel Patient Reported Outcomes of PROs) kunnen alleen gemeten worden door vragen te stellen aan de patiënt omdat deze gezondheidsaspecten niet objectief waarneembaar zijn. Deze worden gemeten met verschillende uitkomstinstrumenten, waaronder vragenlijsten of scores die door de zorgverlener worden uitgevraagd aan patiënten. Patient Reported Outcome Measures (PROMs) meten de ervaren gezondheid en kwaliteit van leven van patiënten en metingen worden vaak herhaald om het verloop in de tijd te kunnen zien. Een PROM kan generiek en voor iedereen toepasbaar zijn, maar ook specifiek voor een bepaalde aandoening. Wanneer gebruik wordt gemaakt van verschillende PROMs in verschillende organisaties kunnen vergelijkingen gemaakt worden tussen ziekenhuizen en patiënten met behulp van cross-walks. Cross-walks zijn omrekenstabellen waarmee scores op de ene PROM vergeleken kunnen worden met scores op een andere PROM via een generieke meetschaal (zie bijlage 11 voor meer informatie over cross-walks).

In de keuze voor de meetinstrumenten zijn verschillende argumenten afgewogen door de aandoeningswerkgroep:

- Keuze van de Uitkomstgerichte Zorg aandoeningswerkgroep Knieartrose
- Keuze van de Uitkomstgerichte Zorg werkgroep Generieke PROM
- De huidige PROM-uitvraag bij patiënten die geopereerd zijn voor heupartrose
- Klinimetrische eigenschappen van het meetinstrument
- Het aantal items in het meetinstrument
- De kosten van het meetinstrument
- Begrijpelijkheid van het meetinstrument, gemeten met de Pharos sneltest

De uiteindelijke keuze voor de meetinstrumenten is gelijk aan de keuze van de aandoeningswerkgroep Knieartrose voor de uitkomstdomeinen die ook in deze werkgroep zijn geselecteerd. Op deze manier wordt het aantal verschillende vragenlijsten teruggebracht, wat implementatie zal vergemakkelijken.

4.4 Meetfrequentie

De vastgestelde meetmomenten van de klinische uitkomsten staan vermeld in tabel 3a.

De aandoeningswerkgroep heeft voor operaties onderscheid gemaakt in complicaties direct na de operatie en overige complicaties. Complicaties direct na de operatie worden gemeten tot 30 dagen na de operatie. Overige complicaties worden gemeten tot 365 dagen na de operatie. Revisie-ingrepen worden ook tot 365 dagen na de operatie gemeten.

In aanvulling op deze meetfrequentie onderschrijft de aandoeningswerkgroep ook het belang van langere termijn uitkomstinformatie voor patiënten, bijvoorbeeld de kans op een revisie-ingreep na 10 of 20 jaar.

Voor patiëntgerapporteerde uitkomsten wordt de meetfrequentie gesplitst voor conservatieve behandeling en operatieve behandeling. De volgende meetfrequentie is hierbij afgesproken:

Conservatieve behandeling

1. Start behandeling
2. 3 maanden na start behandeling
3. 12 maanden na start behandeling

Operatieve behandeling

1. Bij indicatiestelling, voorafgaand aan de operatie (maximaal 6 maanden)
2. 3 maanden postoperatief
3. 12 maanden postoperatief

4.5 Structuur- en procesindicatoren

Bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie zijn de structuur- en procesindicatoren van de indicatorenset Heupprothese 2021 bekeken als uitgangsmateriaal. Per indicator is beoordeeld in hoeverre deze relevant is in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft geen structuur- en procesindicatoren overgenomen in de set.

4.6 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft 16 patiëntkenmerken vastgesteld (Tabel 3b). De patiëntkenmerken kunnen worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kunnen patiëntkenmerken in een later stadium worden gebruikt om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen om spiegelinformatie t.b.v. Leren & Verbeteren te corrigeren voor verschillen in samenstelling van de patiëntpopulaties tussen zorgverleners. De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in bijlage 1.

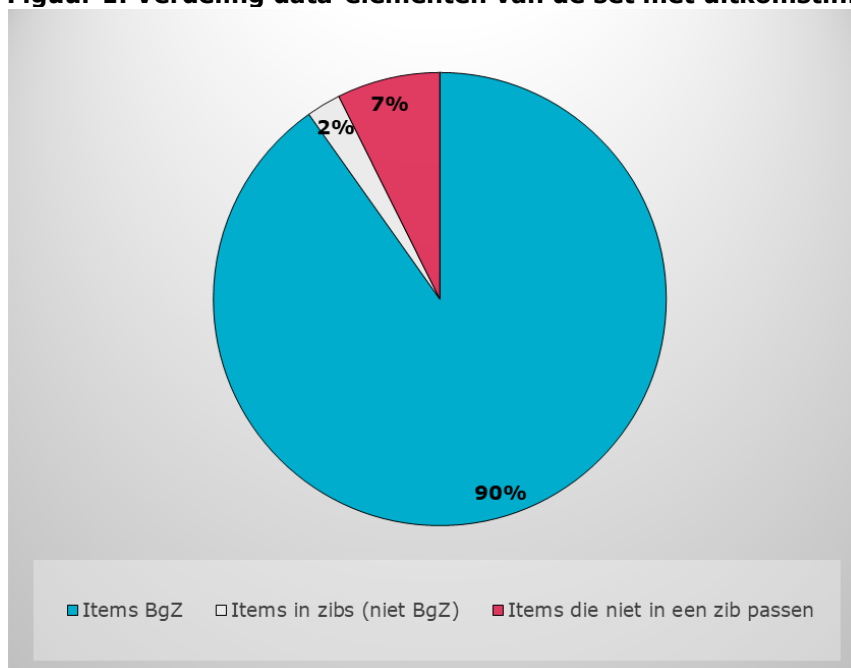
4.7 Basisgegevensset Zorg

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de dataset onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg (BgZ)[1]. Hieruit blijkt dat 90% van de data-elementen uit de dataset tevens onderdeel zijn van de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD leveranciers en landelijke programma's, zoals VIPP5[2], de BgZ aan het implementeren. Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van gegevens. Als de leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 90% van de data-elementen die zijn opgenomen in de uitkomstenset 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.

[1] 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>

[2] <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

Figuur 1. Verdeling data-elementen van de set met uitkomstinformatie in de BgZ



- 1 **Tabel 3a. Vastgestelde set van uitkomstinformatie (uitkomstdomeinen, meetinstrumenten en meetfrequentie)**
 2 Deze tabel geeft een overzicht van de uitkomstindicatoren, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie die in de set zijn opgenomen en de
 3 link naar de toepassing per variabele die in de komende hoofdstukken verder wordt toegelicht.
 4

Patiënten populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument of maat	Meetfrequentie	Gerapporteerd door	Toepassing: Relevant in het kader van...		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/ transparantie
Patiëntgerapporteerde uitkomstinformatie							
Alle patiënten	Ervaren gezondheid	PROMIS v1.2 Global 01, 1 item (link)	Conservatief: Start behandeling, 3 & 12 maanden na start behandelen Operatief: Voorafgaand aan operatie (max. 6 maanden), 3 & 12 maanden postoperatief	Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Kwaliteit van leven	PROMIS v1.2 Global 02, 1 item (link)		Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Heuppijn	NRS-pijn intensiteit (rust + belasten) 2 items ¹		Patiënt	Ja	Ja	Ja
Alle patiënten	Fysiek functioneren	PROMIS lichamelijk functioneren (SF-10a) 10 items (link naar vragenlijst)		Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Sociaal functioneren	PROMIS Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten (SF-4a) 4 items (link naar vragenlijst)		Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Vermoeidheid	NRS-11 Vermoeidheid, 1 item ²		Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Tevredenheid met behandeling	NRS-11 Hoe tevreden bent u over het resultaat van de behandeling aan uw heup?		Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Algemene perceptie van verbetering	Hoe is uw algemeen dagelijks functioneren veranderd sinds de behandeling aan uw heup? 1 item		Patiënt	Ja	Ja	

		Hoe zijn uw pijnklachten veranderd sinds de behandeling aan uw heup? 1 item (link naar uitleg)					
Alle patiënten	Slaap (optioneel)	PROMIS Sleep Disturbance (SF-4a) 4 items (link naar vragenlijst)		Patiënt	Ja	Ja	
Alle patiënten	Open vraag (optioneel)	Zijn er zaken waar u zich zorgen over maakt of die u wilt bespreken?		Patiënt	Nee	Nee	
Klinische uitkomstinformatie							
Alle operatief behandelde patiënten	Operatiecomplicaties	Complicaties direct na operatie ³	Continu, binnen 30 dagen na operatie	Zorgverlener	Ja	Ja	
		Peroperatieve en overige complicaties ⁴	Continu, binnen 365 dagen na operatie	Zorgverlener	Ja	Ja	
Alle operatief behandelde patiënten	Revisie-ingreep	Percentage revisies ⁵	Continu, binnen 365 dagen na operatie	Zorgverlener	Ja	Ja	Ja

5 ¹ Tekst voorstel: Hoeveel pijn had u afgelopen week in uw heup als u stil zit? 0 is helemaal geen pijn, 10 is heel veel pijn.

6 Hoeveel pijn had u afgelopen week in uw heup als u beweegt? 0 is helemaal geen pijn, 10 is heel veel pijn.

7 ² Tekst voorstel: Hoe moe was u de afgelopen week? 0 is helemaal niet moe, 10 is heel erg moe

8 ³ Bloedverlies/transfusie, Nabloeding, Persisterende wondlekkage, Urineweginfectie, Urineretentie, Longontsteking, Veneuze trombose, Longembolie, Delier, CVA, Myocard Infarct, Overlijden

10 ⁴ Postoperatieve wondinfectie (oppervlakkig/diep), Fissuur/Fractuur, Zenuw schade, Loslating prothese, Heupluxatie

11 ⁵ Revisie: elke verandering (plaatsing, vervanging of toevoeging) van één of meerdere componenten van de heupprothese. Minor revisie: revisie van inlay en/of femurkop. Major revisie: revisie van ten minste acetabulum en/of femur.

13

14
15
16

Tabel 3b. Vastgestelde set van uitkomstinformatie (patiëntkenmerken t.b.v. case-mix correctie)

Deze tabel geeft een overzicht van alle patiëntkenmerken die in de set zijn opgenomen, inclusief de meetfrequentie.

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Definitie	Maat	Meetfrequentie
Alle patiënten	Geboortedatum	Datum	Generieke kenmerken	Eenmalig
	Geslacht	-Man -Vrouw -Overig		Start behandeling
	Lengte	Lengte patiënt		Start behandeling
	Gewicht	Gewicht patiënt		Doorlopend
	Tabakgebruik	-Rookt dagelijks -Rookt soms -Rookt passief -Ex-roker -Niet-roker, maar rookgedrag in verleden onbekend -Heeft nooit gerookt -Anders		Doorlopend
	Diagnose	Gestelde diagnose (naam, type, datum, status)		Start behandeling
	Datum van diagnose	Datum		Start behandeling
	Duur van symptomen/klachten	Aantal jaar		Start behandeling
	Comorbiditeit	De overige gestelde diagnose(s) (naam, type, datum, status)		Doorlopend
Alle	Arbeidsstatus	-Niet werkend/Met pensioen -Niet/deels in staat om te werken, vanwege een andere aandoening dan heupartrose -Niet in staat om te werken, vanwege	Aandoeningsspecifieke kenmerken	Doorlopend

patiënten		heupartrose -Deels in staat om te werken, vanwege heupartrose -Volledig in staat om te werken, ondanks heupartrose		
	Werkzwaarte	Moet u voor uw werk zwaar lichamelijke activiteiten doen, bijvoorbeeld zwaar tillen, klimmen of veel traplopen? Ja/Soms/Nee		Start behandeling
	Alcoholgebruik	-Drinkt alcohol -Drinkt momenteel geen alcohol -Dronk vroeger alcohol -Levenslange niet-drinker van alcohol -Anders		Doorlopend
	Opleidingsniveau	-Geen opleiding -Lager Algemeen Onderwijs -Lager Beroeps Onderwijs -Middelbaar Algemeen Onderwijs -Middelbaar Beroepsonderwijs -Hoger Algemeen Onderwijs -Hoger Beroepsonderwijs -Wetenschappelijk onderwijs -Onbekend -Anders		Start behandeling
	Charnley-score	Huidige Charnley-score		Voorafgaand aan operatie
	ASA-klasse	Huidige ASA-klasse		Voorafgaand aan operatie
	Kwetsbaarheid (clinical frailty score) ¹	Huidige clinical frailty score		Doorlopend
	Woonsituatie	-Alleenwonend -Samenwonend		Start behandeling

17
18
19
20

¹ Kwetsbaarheid is een patiëntkenmerk dat gemeten wordt met de clinical frailty score voor deze minimale uitkomstenset. Lokaal kan men besluiten extra instrumenten te gebruiken om kwetsbaarheid te meten. De clinical frailty score zal na 2 jaar worden geëvalueerd, omdat deze methode nog niet is gevalideerd voor heupartrose patiënten.

21 **5 Samen Beslissen**

22 De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten
23 vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomstinformatie, verder
24 benoemd als Samen Beslismomenten. De vastgestelde Samen Beslismomenten voldoen aan
25 criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur^[2, 3]. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn
26 nader beschreven in bijlage 1. Voor elk Samen Beslismoment heeft de werkgroep vastgesteld
27 op welke wijze uitkomstinformatie gebruikt kan worden: (1) geaggregeerde uitkomstinformatie
28 kan worden gebruikt bij het kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen (patients-
29 like-me) en (2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden
30 besproken (n=1). In bijlage 7 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze
31 toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep in samenwerking met de ICT-
32 expert behandelkenmerken beschreven: deze geven inzicht in welke gegevens nodig zijn en
33 wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige technische
34 uitwerking van deze gegevens is opgenomen in een externe bijlage in Excel.
35

36 **5.1 Samen Beslismomenten**

37 De aandoeningswerkgroep heeft vijf Samen Beslismomenten vastgesteld (Tabel 4). Deze Samen
38 Beslismomenten zijn gekoppeld aan de vastgestelde diagnose- en behandeltrajecten (zie
39 afbakening van de aandoening in tabel 2).
40

41 In het najaar van 2021 is een groepsgesprek uitgevoerd met patiënten met heupartrose om te
42 onderzoeken in hoeverre zij deze Samen Beslismomenten belangrijk vinden. Daarnaast is er
43 gevraagd welke uitkomsten van onderzoek en behandeling zij overwegen bij deze
44 beslismomenten. In totaal waren er zes deelnemers aan dit groepsgesprek, waarvan vier
45 vrouwen en twee mannen, allen ouder dan 45 jaar. Naast heupartrose hadden de meeste
46 deelnemers ook een of meerdere andere aandoeningen, waaronder vier patiënten met poly-
47 artrose.
48

49 Uit het groepsgesprek is gebleken dat de deelnemende patiënten zowel het starten met
50 leefstijlinterventies, medicatiegebruik waaronder pijnstilling en keuzes rondom de operaties
51 relevante Samen Beslismomenten vonden. Een volledige beschrijving van de resultaten is
52 opgenomen in bijlage 8.
53

54 **Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten**

Nr.	Beslismoment
1	Keuze voor het starten met een leefstijlinterventie
2	Keuze voor het starten met pijnstillers
3	Keuze tussen verschillende pijnstillers
4	Keuze voor een operatieve behandeling voor het plaatsen van een heupprothese
5	Keuze voor het type anesthesie bij een operatieve behandeling

55

56 **5.2 Toepassing van de set**

57 De aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld welke uitkomstinformatie relevant is bij de
58 vastgestelde Samen Beslismomenten (Tabel 5). Daarnaast is aangegeven voor welke
59 toepassing(en) in het kader van Samen Beslissen de betreffende uitkomst kan worden gebruikt.
60
61

62 **Tabel 5. Toepassing van de set in het kader van Samen Beslissen**

Uitkomstinformatie in de set	Samen Beslismoment*					Toepassing	
	1	2	3	4	5	Patients-like-me	N=1
Heuppijn	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Fysiek functioneren	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Sociaal functioneren	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Vermoeidheid	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Tevredenheid met behandeling	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Algemene perceptie van verbetering	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Kwaliteit van leven	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Ervaren gezondheid	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Slaap	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Operatiecomplicaties	.	.	.	X	X	Ja	Nee
Revisie-ingreep	.	.	.	X	.	Ja	Nee

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

5.3 Overige Samen Beslismomenten

In de aandoeningswerkgroep zijn een aantal Samen Beslismomenten besproken die uiteindelijk om uiteenlopende redenen niet relevant zijn bevonden voor dit programma. Hieronder volgt een opsomming van deze Samen Beslismomenten, inclusief een toelichting waarom deze niet zijn opgenomen:

1. Keuze voor het type benadering bij het plaatsen van een heupprothese. Deze keuze is niet opgenomen, omdat deze keuze veelal gebaseerd is op kenmerken van de patiënt en de ervaring van de operateur speelt een belangrijke rol.
2. Keuze voor het type fixatie bij het plaatsen van een heupprothese. Ook deze keuze is niet opgenomen, omdat de keuze veelal gebaseerd is op kenmerken van de patiënt.
3. Keuze voor het hervatten van werk en vrijetijdsbesteding na operatieve behandeling. Deze keuze is niet opgenomen, omdat dit eigenlijk een uitkomst is en geen keuze. Bovendien is het sterk afhankelijk van het type vrijetijdsbesteding en type werk.
4. Keuze voor het volgen van een multifactoriële prehabilitatieprogramma voorafgaand aan operatie (zoals bewegen, voeding, roken, slaap, drank/drugs, stress, medicatie). Deze keuze is niet opgenomen omdat prehabilitatieprogramma's op dit moment niet zijn opgenomen in de richtlijn. Daardoor is er een grote variatie in de zorgverlening en deze variatie maakt het moeilijk meetbaar te maken. Dit keuzemoment kan alsnog worden opgenomen als prehabilitatieprogramma's in de richtlijn zijn opgenomen en de registratie uniform is in de instellingen.

88 6 Leren & Verbeteren

89

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

97

98 6.1 Leer & Verbeterhypotheses

99 De aandoeningswerkgroep heeft zeven Leer & Verbeterhypotheses vastgesteld (Tabel 6). Deze
100 Leer- & Verbeterhypotheses zijn gekoppeld aan de vastgestelde diagnose- en behandeltrajecten
101 (zie afbakening van de aandoening in tabel 2).

102

103 Tabel 6. Leer- & Verbeterhypotheses

Nr.	Leer- en Verbeterhypothese
1	Praktijkvariatie in het controleren of conservatieve behandeling voldoende is geprobeerd, voorafgaand aan het inplannen van een operatieve behandeling
2	Praktijkvariatie in het zoveel mogelijk vermijden van het gebruik van opiaten voor anesthesie en pijnbestrijding (bijvoorbeeld door het toepassen van neuraxiale anesthesie)
3	Praktijkvariatie in het toepassen van multimodale pijnstilling met als doel het verminderen van postoperatief opiaatgebruik
4a	Praktijkvariatie in het vermijden van een blaaskatheter perioperatief
4b	De instelling heeft vastgelegd in een protocol dat patiënten direct na de operatie vrij van infuuslijnen, katheterlijnen en drains worden gemaakt, met als doel dat patiënten vrij kunnen bewegen.
5	De instelling heeft vastgelegd in een protocol dat patiënten zo snel mogelijk mobiliseren, met als doel: lopen met hulpmiddel op de dag van de operatie
6	De instelling heeft vastgelegd in een protocol dat patiënten na de operatieve ingreep geen beperkende leefregels krijgen opgelegd, behalve het vermijden van diep voorover buigen
7	De instelling heeft vastgelegd in een protocol dat patiënten na de operatieve ingreep begrijpelijke informatie over de afbouw van pijnmedicatie verstrekt wordt, in een adviesgesprek en (online) folder met tekst en symbolen. Indien nodig met persoonlijk advies gericht op gezondheidsvaardigheden, comorbiditeiten en preoperatief opiaatgebruik

104

105 Leer- en Verbeterhypothese 4b, 5, 6 en 7 worden uitgevraagd op instellingsniveau. De
106 aandoeningswerkgroep benadrukt het belang van deze hypothesen. Echter, om de registratielast
107 niet onnodig te verhogen, wordt hiervoor geen rapportage op patiëntniveau verwacht. Voor
108 Leer- en Verbeterhypothese 4a stelt de aandoeningswerkgroep de voorwaarde dat er geen extra
109 registratie plaatsvindt en de data geautomatiseerd uit het systeem gehaald wordt. In bijlage 10
110 wordt de uitgebreide uitwerking van de set verder beschreven.

111

112 6.2 Uitkomstdomeinen voor Leren & Verbeteren

113 Naast bovenstaande Leer- en Verbeterhypothesen worden de uitkomstdomeinen in tabel 7 ook
114 gemeten om te leren en verbeteren door uitkomsten tussen de diverse centra te vergelijken.

115

116

117 **Tabel 7. Uitkomst domeinen voor Leren & Verbeteren**

Nr.	Uitkomst domein voor Leren & Verbeteren
1	Praktijkvariatie in Heuppijn
2	Praktijkvariatie in Fysiek functioneren
3	Praktijkvariatie in Sociaal functioneren
4	Praktijkvariatie in Slaap
5	Praktijkvariatie in Vermoeidheid
6	Praktijkvariatie in Tevredenheid met behandeling
7	Praktijkvariatie in Algemene perceptie van verbetering
8	Praktijkvariatie in Kwaliteit van leven
9	Praktijkvariatie in Ervaren gezondheid
10	Praktijkvariatie in Operatiecomplicaties
11	Praktijkvariatie in Revisie-ingreep

118

119 **6.3 Overige Leer- & Verbeterhypothesen**

120 In de aandoeningswerkgroep zijn een aantal Leer- & Verbeterhypothesen besproken die
121 uiteindelijk om uiteenlopende redenen niet relevant zijn bevonden voor dit programma.
122 Hieronder volgt een opsomming van deze Leer- & Verbeterhypothesen, inclusief een toelichting
123 waarom deze niet zijn opgenomen.

- 124 1. Praktijkvariatie in het streven naar een nuchtertijd voorafgaand aan de operatie tot zes
125 uur voor vast voedsel en twee uur voor vloeibaar, helder voedsel. Deze hypothese is niet
126 opgenomen vanwege het gebrek aan prioriteit. Waarschijnlijk is type anesthesie
127 bepalender voor de uitkomst van de patiënt.
- 128 2. Praktijkvariatie in het verkorten van de opnameduur tot maximaal twee nachten na de
129 operatieve ingreep. Deze hypothese is niet opgenomen, omdat er al vele redenen zijn
130 voor instellingen om patiënten zo kort mogelijk op te nemen. Bovendien staat ADL-
131 zelfstandigheid voorop bij een veilig ontslag.

132

133 7 Zorginkoop en Transparantie

134

135 De aandoeningswerkgroep heeft een implementeerbare set van uitkomstinformatie vastgesteld
136 die gebruikt kan worden t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De HLA-partijen dragen
137 gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor het opgeleverde product vanuit het programma
138 Uitkomstgerichte Zorg. Het eigenaarschap van het opgeleverde product is hiermee van de HLA-
139 partijen en hun respectievelijke achterban. Met andere woorden voor, door en van patiënten en
140 hun zorgverleners in de ziekenhuizen, universitair medische centra, zelfstandige klinieken en
141 zorgverzekeraars.

142

143 Als blijkt dat de set van uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelinden kan
144 (een deel van) de set op termijn ook worden gebruikt ten behoeve van keuze informatie over
145 de zorgaanbieder voor de patiënt en zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar.
146 Dit is mede afhankelijk van de situatie of een (deel van de) vastgestelde set van
147 uitkomstinformatie geïmplementeerd is binnen de zorginstellingen, of waarbij een deel van de
148 set van uitkomstinformatie reeds verzameld wordt, bijvoorbeeld via een kwaliteitsregistratie.
149 Het advies of uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelinden ligt in eerste
150 instantie bij de aandoeningswerkgroep. De expertise om de uitkomstinformatie te kunnen
151 duiden ligt immers bij de aandoeningswerkgroep. Daarnaast zijn alle HLA-partijen in de
152 aandoeningswerkgroep vertegenwoordigd waardoor gezamenlijk consensus kan worden bereikt.

153

154 Twee uitkomsten (i.e., *heuppijn* en *revisie-ingreep*) in de set van uitkomstinformatie worden
155 reeds uitgevraagd als verplichte indicatoren op de Transparantiekalender (Bijlage 4). Deze
156 indicatoren hoeven het bovengenoemde proces uiteraard niet opnieuw te doorlopen.

157

158 8 Advies

159 De aandoeningswerkgroep heeft een implementeerbare set van uitkomstinformatie vastgesteld
160 die gebruikt kan worden t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Als blijkt dat de set van
161 uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelenden kan (een deel van) de set
162 op termijn ook worden gebruikt ten behoeve van keuze-informatie over de zorgaanbieder voor
163 de patiënt en zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar. De
164 aandoeningswerkgroep heeft een aantal aanvullende adviezen en aanbevelingen ten behoeve
165 van de set van uitkomstinformatie opgesteld.

166

167 8.1 Open vraag

168 Patiënten met heupartrose wordt veelvuldig gevraagd om PROM vragenlijsten in te vullen. Dit
169 zijn altijd vragen met gesloten antwoordopties. Een deel van de patiënten vindt het lastig om
170 hiermee een volledig beeld te geven en wil ook graag zelf wat informatie toevoegen aan deze
171 kwantitatieve gegevens. Daarom adviseert de aandoeningswerkgroep om ook een open vraag
172 toe te voegen aan het einde van de PROM vragenlijsten. Deze vraag is als volgt geformuleerd:
173 "Zijn er nog zaken waar u zich zorgen over maakt, die u wilt bespreken?". Daarnaast kunnen
174 enkele verwijzingen worden opgenomen naar zaken die voor patiënten relevant kunnen zijn in
175 het voorbereiden van het polikliniekbezoek, bijvoorbeeld de drie goede vragen.

176

177 8.2 Meetinstrument Numeric Rating Scale (NRS)

178 In de uitkomstenset zijn drie NRS meetinstrumenten opgenomen, namelijk voor heuppijn,
179 tevredenheid en vermoeidheid. De formulering van vermoeidheid is duidelijk. De
180 aandoeningswerkgroep heeft echter geconcludeerd dat de vraagstelling van heuppijn en
181 vermoeidheid niet altijd duidelijk is voor patiënten. Daarom stelt de aandoeningswerkgroep voor
182 om gebruik te maken van de volgende formulering, welke is opgesteld samen met
183 expertisecentrum Pharos:

184 •Hoeveel pijn had u afgelopen week in uw heup als u stil zit? 0 is helemaal geen pijn, 10 is
185 heel veel pijn.

186 •Hoeveel pijn had u afgelopen week in uw heup als u beweegt? 0 is helemaal geen pijn, 10
187 is heel veel pijn.

188 •Hoe moe was u de afgelopen week? 0 is helemaal niet moe, 10 is heel erg moe

189 Om verwarring te voorkomen, dient bij de implementatie van deze PROM-uitvraag rekening te
190 worden gehouden met het feit dat de patiënt meer of minder last kan hebben in één van beide
191 heupen. Dit kan bijvoorbeeld door het aangeven voor welke zijde de vragen ingevuld dienen te
192 worden, in het geval dat de patiënt aan één zijde is geopereerd. Dit kan gedaan worden door
193 de bewoording: linkerheup, rechterheup, beide heupen.

194

195 8.3 Persoonlijke doelen

196 Persoonlijke doelen van de behandeling verschillen van persoon tot persoon. Er zijn diverse
197 methodes om deze persoonlijke doelen objectief te kunnen meten. Een methode om hierover
198 het gesprek aan te gaan en om deze doelen te objectiveren is door middel van het gebruik van
199 Goal Attainment Scaling. In deze meetmethode worden persoonlijke doelen gecategoriseerd en
200 gescoord als uitkomstmaten, waarbij ook gekwantificeerd wordt in hoeverre doelen gehaald
201 worden als zijnde een mogelijk effect van de behandeling. In onderzoek is deze uitkomstmaat
202 alleen vergeleken tussen groepen. In de KNGF-richtlijn wordt het instrument Patiënt Specifieke
203 Klachten (PSK) aanbevolen. Een alternatief is de Patiënt Specifieke Goal-setting (PSG) methode.
204 De aandoeningswerkgroep beveelt aan om te onderzoeken of een van deze meetmethodes ook
205 gebruikt kan worden om uitkomsten van individuele patiënten met elkaar te kunnen vergelijken.

206

207 8.4 Lange termijn revisies

208 In de uitkomstenset zijn revisie-ingrepen opgenomen tot één jaar na de initiële ingreep. Tot op
209 heden is dit vooral gebruikt voor Leren & Verbeteren. Om deze uitkomst ook voor Samen
210 Beslissen relevant te maken, zou een langere termijn in acht moeten worden genomen. Denk

211 hierbij aan 10 tot 20 jaar. Op dit moment worden nog niet alle patiëntkenmerken structureel
212 uitgevraagd en vastgelegd, waardoor er nog geen lange termijn informatie beschikbaar is.
213 Daarom is het op dit moment niet mogelijk om deze lange termijn revisies te corrigeren voor
214 alle patiëntkenmerken. Daarentegen is het wel mogelijk om de ongecorrigeerde uitkomsten te
215 gebruiken of alleen te corrigeren voor de beschikbare patiëntkenmerken. De
216 aandoeningswerkgroep adviseert om bij de doorontwikkeling van de set te bekijken of lange
217 termijn revisies relevante informatie toevoegt voor Samen Beslissen.

218

219 **8.5 Heropnames en heroperaties**

220 In de uitkomstenset zijn operatiecomplicaties en revisie-ingreep opgenomen. Dit zijn de twee
221 extremen van de klinische uitkomsten van het plaatsen van een heupprothese. Naast deze
222 uitkomsten kunnen ook heropnames en heroperaties optreden. Dit zijn ook relevante uitkomsten
223 voor patiënten, maar zijn op dit moment niet opgenomen omdat een beperkte set is uitgewerkt.
224 De aandoeningswerkgroep beveelt aan om in een volgende fase van het programma te bekijken
225 of deze uitkomsten toegevoegd kunnen worden, ten behoeve van Samen Beslissen.

226

227 **8.6 Meten van fysiek functioneren en fysieke fitheid**

228 In de voorgestelde uitkomstenset wordt fysiek functioneren gemeten door middel van een
229 PROM-vragenlijst. De aandoeningswerkgroep onderschrijft het belang van het toevoegen van
230 een objectieve beoordeling van het fysiek functioneren of de fysieke fitheid. Dit zou kunnen door
231 middel van bijvoorbeeld de "Timed Up & Go test (TUG)" voor fysiek functioneren of de "6-
232 minuten wandeltest (6MWT)" voor fysieke fitheid. Dergelijke testen worden nu vaak al
233 uitgevoerd in de eerste lijn rondom de behandeling met oefentherapie door een fysio- of
234 oefentherapeut. Eventueel kunnen deze tests ook door de patiënt zelf uitgevoerd worden in de
235 thuissituatie. De werkgroep vindt de eerste lijn ook de juiste plek om de tests af te nemen,
236 omdat dit binnen de tweede lijn niet haalbaar is. Door een gebrek aan synchronisatie van data
237 tussen eerste en tweede lijn, is het uitwisselen van deze informatie op dit moment ingewikkeld.
238 Daarom beveelt de aandoeningswerkgroep aan om in een volgende fase van het programma te
239 bekijken of een van deze meetmethodes toegevoegd kan worden om fysiek functioneren of
240 fysieke fitheid objectief te meten, ten behoeve van Samen Beslissen.

241

242 **8.7 Gezondheidseconomische evaluaties**

243 Hoewel de set uitkomstinformatie niet gericht is op het uitvoeren van gezondheidseconomische
244 evaluaties, kan de aandoeningswerkgroep zich voorstellen dat gebruikers van de set de
245 gegevens ook voor dit doeleinde willen verzamelen. De aandoeningswerkgroep adviseert om de
246 EQ-5D-5L met Nederlandse waardering, die momenteel in gebruik is, niet standaard toe te
247 voegen aan de uitkomstenset. Op basis van deze vragenlijst kunnen voor kwaliteiten gewogen
248 gewonnen levensjaren worden bepaald. Deze toevoeging kan worden gedaan indien een
249 gezondheidseconomische evaluatie gewenst is door de betreffende instelling.

250 Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

251

252 **Programma Uitkomstgerichte Zorg**

253 *Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) in?*

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

262

263 *Van wie is het programma?*

264 Het programma UZ is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken
265 koepelorganisaties in de medisch specialistische zorg, namelijk Federatie Medisch Specialisten
266 (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland
267 (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair
268 Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland
269 (ZN). De betrokken partijen hebben met elkaar afspraken gemaakt in het Hoofdlijnenakkoord
270 Medisch Specialistische Zorg (HLA-partijen). De HLA-partijen dragen gezamenlijk de
271 verantwoordelijkheid voor de op te leveren producten vanuit het programma. Het eigenaarschap
272 van de opgeleverde producten is hiermee van de HLA-partijen en hun respectievelijke achterban.
273

273

274 *Wanneer vindt het programma UZ plaats?*

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

280

281 *Waarom willen de HLA-partijen dit programma?*

282 Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

286

287 *Hoe wordt het programma uitgevoerd?*

288 Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

295

296 Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

297 **Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'**

298 *Wat is de doelstelling voor lijn 1?*

299 Voor 33 aandoeningen met een kwaliteitsregistratie en 26 aandoeningen zonder
300 kwaliteitsregistratie wordt een landelijke implementeerbare set vastgesteld van
301 uitkomstinformatie in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De
302 uitkomstinformatie bestaat uit zowel klinische uitkomsten, die door de zorgverlener worden
303 gerapporteerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD), en uitkomsten die door de patiënt
304 worden gerapporteerd via vragenlijsten (PROMs). De 59 aandoeningen zijn bestuurlijk
305 vastgesteld door de HLA-partijen van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Voor elk van deze
306 59 aandoeningen wordt er een aandoeningswerkgroep geformeerd.

307

308 *Wat willen we op termijn bereiken?*

309 Het bevorderen van het in gebruik nemen van de landelijke implementeerbare sets van
310 uitkomstinformatie voor de volgende gebruiksdoelen:

311 1a) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de individuele uitkomsten van de patiënt bespreekt
312 tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden;

313 1b) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de landelijk geaggregeerde uitkomsten van
314 vergelijkbare patiëntgroepen bespreekt tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat
315 te kunnen bieden;

316 1c) Leren & Verbeteren door de zorgverlener met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde
317 uitkomsten van patiëntgroepen, aangevuld met noodzakelijke proces- en structuurinformatie;

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

322

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

325

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

328

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

333

334 **Aandoeningswerkgroep**

335 *Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?*

336 Elke aandoeningswerkgroep doorloopt in de ontwikkelfase een specifiek proces van circa 15
337 maanden om te komen tot een set van uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep levert als
338 eindproduct een implementeerbare set voor uitkomstinformatie op voor primair gebruik als
339 ondersteuning bij Samen Beslissen tijdens het gesprek tussen zorgverlener en patiënt en voor
340 primair gebruik bij Leren & Verbeteren door de zorgverlener. Na de ontwikkelfase start de
341 beheerfase waarin de aandoeningswerkgroep halfjaarlijks bij elkaar komt met de ondersteuning
342 voor het doorontwikkelen van de set van uitkomstinformatie.

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

344 *Scope*

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

354

355 *Proces*

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

367

368 *Resultaat*

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

375

376 **Aanpak aandoeningswerkgroep**

377 De aandoeningswerkgroep heeft een aantal processtappen doorlopen in 9 werksessies in de
378 periode april 2021 en september 2022. Tijdens de werksessies zijn de diverse deelproducten
379 vastgesteld. Ter voorbereiding op deze werksessie hebben werkgroepleden (schriftelijke)
380 inbreng geleverd of een digitale Delphi vragenlijst ingevuld om het deelproduct aan te scherpen.

381

382 *Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening*

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

390

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

393 Nadat de aandoening is afgebakend, heeft de aandoeningswerkgroep de belangrijkste
394 momenten geïdentificeerd in het zorgproces waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund
395 met uitkomstinformatie. Om uitkomstinformatie bij een specifiek Samen Beslismoment te
396 kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment te voldoen aan drie criteria (Tabel 8).
397

398 **Tabel 8. Criteria voor Samen Beslismomenten**

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

399 *De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur*^{[2, 3][2, 3][2, 3][2, 3][2, 3][2, 3][2, 3][2, 3][2, 3][2, 3]}
400 *[2, 3][2, 3][2, 3][2, 3][2, 3][2, 3][2, 3][2, 3]*

401
402 Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep o.b.v. het uitgangsmateriaal een aantal Leer- &
403 Verbeterhypothesen vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren &
404 Verbeteren. Zij heeft daarvoor eerst geïnventariseerd welke uitkomstinformatie, aangevuld met
405 noodzakelijke structuur- en procesinformatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de
406 behandeltrajecten die in processtap 1 zijn vastgesteld. Leer- & Verbeterhypothesen dienen te
407 voldoen aan drie criteria (Tabel 9a en 9b). Het aantal Leer- & Verbeterhypothesen met
408 betrekking tot structuur- en/of procesindicatoren is –met oog dat het gaat om een beperkte set
409 van uitkomstinformatie- beperkt tot maximaal 3-5.
410

411 **Tabel 9a. Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen**

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

412

413 **Tabel 9b. Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen (vervolg)**

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

414

415 De set voor uitkomst informatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire)
416 zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op
417 a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader⁴). A.d.h.v. dit
418 procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen,
419 gekoppeld worden aan zorginformatiebouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd
420 in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron.

421 De ondersteuners hebben op de achtergrond het zorgproces nader uitgewerkt met daarin de
422 werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

423

424 **ZiRA**

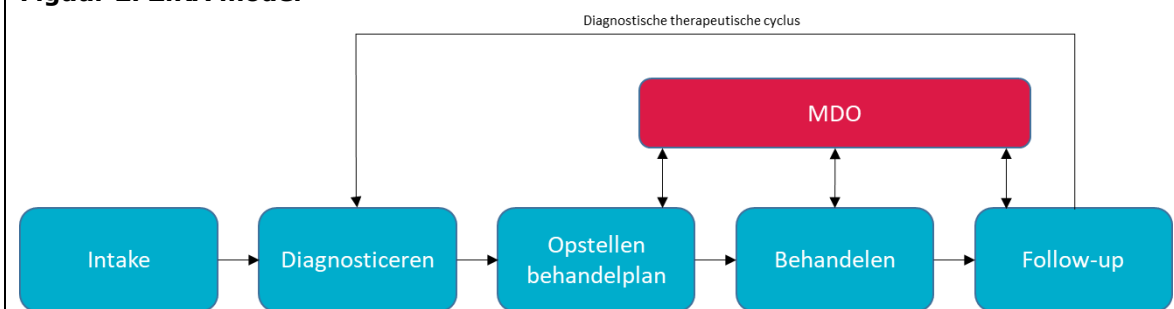
425 ZiRA is een verzameling van instrumenten behulpzaam bij het inrichten van de organisatie en
426 informatiehuishouding van Nederlandse ziekenhuizen (<http://www.ziraonline.nl/>). Het ZiRA-
427 procesmodel biedt een basis en voorbeeld voor het beschrijven van zorgprocessen en brengt
428 uniformiteit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

429

430 Het primaire proces "Leveren van zorg" begint met het zorgproces "Intake", de patiënt wordt
431 verwezen naar de tweede of derdelijns zorg. Daarna volgen het proces "Diagnosticeren" en het
432 proces "Opstellen van het behandelplan". Hierop volgt het proces van het "Behandelen" zelf. Na
433 het beëindigen van de behandeling vindt overdracht plaats of follow up zoals bij chronische
434 aandoeningen of wanneer er na de interventie nog een follow up plaatsvindt. Tijdens het
435 opstellen behandelplan, behandelen en de follow up kan gebruik worden gemaakt van het proces
436 MultiDisciplinair Overleg "MDO".

437

438 **Figuur 2. ZiRA model**



439

440

⁴ Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

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

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

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

449

450 *Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie*

451 Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische
452 meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep
453 generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik wordt gemaakt
454 van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel
455 mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er
456 momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de
457 achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest⁵ beoordeeld op
458 leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.
459 Daarnaast zijn de meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van
460 wetenschappelijk bewijs, beoordeeld op kwaliteit (Bijlage 8). De meeteigenschappen van
461 klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn
462 ontleed uit het OMERACT filter 2.1.^[4]

463

464 *Processtap 5: Het opstellen van de dataset*

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

468

469 *Processtap 6: Het opstellen van vaststellen van het concepteindproduct*

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

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

481

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

⁵ <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

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

495 Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

496

497 De volledige technische uitwerking is bijgevoegd als apart Excel document waarin de
498 verschillende hoofdstukken in dit eindrapport te herleiden zijn naar de diverse tabbladen (zie
499 onderstaande leeswijzer).

500

501 **Leeswijzer Excel document**

502 Tabblad 1 bevat de inhoudsopgave van het Excel document. In tabblad 2 wordt de opbouw van
503 de mapping tabbladen toegelicht.

504

505 De vastgestelde uitkomsten in de set (beschreven in **hoofdstuk 4** van dit eindrapport) zijn
506 uitgewerkt in tabbladen 9 en 10. Tabblad 9 'overzicht uitkomsten' geeft een overzicht van de
507 uitkomsten en de bijbehorende operationalisatie en/of meetinstrumenten, meetfrequentie en
508 gekoppelde Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen. Tabblad 10 'mapping
509 uitkomsten' geeft inzicht in de wijze waarop deze uitkomsten verzameld kunnen worden op basis
510 van zibs. De vastgestelde patiëntkenmerken (**paragraaf 4.6**) zijn beschreven op tabbladen 3
511 'overzicht van de patiëntkenmerken' en 4 'mapping van de patiëntkenmerken'.

512

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

517

518 De operationalisatie en de mapping van de vastgestelde Leer- & Verbeterhypothesen
519 (beschreven in **hoofdstuk 6 en bijlage 10**) is opgenomen in de tabbladen 7 'LV
520 operationalisatie' en 8 'mapping LV operationalisatie'.

521

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

527 **Bijlage 3: Overzicht initiatieven**

528

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

532

533

Tabel 10. Inventarisatie initiatieven

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
NOV PROMs advies	Leidraad voor het gebruik van PROM binnen de Nederlandse orthopedie in de (nabije) toekomst	NOV, PF, LROI, KNGF, VRA
ICHOM set	Hip & knie osteoarthritis data collection reference guide	ICHOM
OMERACT set	The OMERACT-OARSI Core Domain Set for Measurement in Clinical Trials of Hip and Knee Osteoarthritis	OMERACT
OECD PaRIS	OECD Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) for Hip and Knee Replacement Surgery, International Data Collection Guidelines	OECD, CIHI
Medische richtlijnen	Richtlijn Totale Heupprothese en Richtlijn Conservatieve behandeling van artrose in heup of knie	FMS
Transparantiekalender	Indicatorenset Heupprothese, uitvraag ziekenhuizen/ZBC's over verslagjaar 2021	FMS, V&VN, PFN, ZN, NVZ, NFU, ZKN
LROI	Registratie heupprothese-ingrepen	NOV
Santeon Samen Beter	Verbetertraject Heupartrose	Santeon: MST, CWZ, OLVG, Martini, Catharina, Maasstad, St. Antonius
Keuzehulp Heupartrose	Algemene keuze-informatie met uitkomsten van verschillende behandelingen van heupartrose	Patient+
Artreuze	Ontsluiten heup- en knieartrose database Radboud UMC	Radboud UMC
Consultkaart	Consultkaart Artrose in de heup	PFN, NOV
Mprove	Zorgverbeterproject Heup en knieoperatie bij artrose	
Waardegedreven zorginkoop	Waardegedreven zorginkoop heup- en knieartrose	CZ, Menzis

534

535 Bijlage 4: Resultaten praktijkverkenning

536

537 Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomst informatie en eventuele
538 structuur- en procesinformatie er in de bestaande uitkomstsets in het uitgangsmateriaal
539 worden gemeten (Tabel 11).

540

541 **Tabel 11. Resultaten praktijkverkenning**

Variabele/Uitkomst	Type	ICHOM	OMERACT-OARSI	OECD ¹	NOV ¹
Heuppijn	PRO	X	X	X	X
Fysiek functioneren	PRO	X	X	X	X
Sociaal functioneren	PRO		(o)		
Slaap	PRO		(o)	X	
Kwaliteit van leven	PRO	X	X		X
Vermoeidheid	PRO				
Depressie	PRO		(o)		
Angst	PRO		(o)		
Tevredenheid met behandeling	PRO	X	(o)	X	X
Algemene perceptie van verbetering	PRO		X		X
Therapietrouw	PRO of CRO			X	
Beeldvormend onderzoek	CRO		X		
Biomarkers	CRO		(o)		
Operatiecomplicaties ¹	CRO		(o)		
Heropnames	CRO	X			
Heroperaties ¹	CRO	X			
Mortaliteit ¹	CRO	X	X		
Revisie-ingreep ¹	CRO			X	
Zorgkosten (eigen risico patiënt)	CRO		(o)	(o)	X
Tijd begin klachten tot eerste operatie ¹	CRO		(o)		

542 De volgende afkortingen zijn gebruikt: PRO=Patient Reported Outcome, CRO=Clinician Reported Outcome

543 ¹=Alleen voor patiënten met operatie, X=Verplichte uitkomst, (o)=Optionele uitkomst,

544 ICHOM=International Consortium for Health Outcome Measurement, OMERACT=Outcome Measures in

545 Rheumatoid Arthritis Clinical Trials, OASRI=Osteoarthritis Research Society International,

546 OECD=Organisation for Economic Co-operation and Development.

547

548 **Bijlage 5: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies**

549

550 De gevalideerde zoekstrategie^[1] heeft 13 studies opgeleverd waarin open vragen gesteld zijn
551 aan in totaal 650 patiënten (Tabel 12a). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten
552 in deze studies zijn geassocieerd als uitkomsten relevant voor patiënten (Tabel 12b).

553

554 **Tabel 12a. Overzicht kwalitatieve studies**

Eerste Auteur	Jaar van publicatie	Populatie	Onderzoeksmethode	Aantal patiënten
Miller KA ^[5]	2020	OAH OAK	Semigestructureerde interviews	11
Goodman SM ^[6]	2020	THP TKP	Nominale groep	45
McGruer N ^[7]	2019	OAH OAK	Semigestructureerde interviews	7
Tollefsrud I ^[8]	2020	OAH OAK	Focusgroepen	12
Johnson EC ^[9]	2014	THP	Semigestructureerde interviews	24
Smythe E ^[10]	2012	OAH	Interviews	1
Demierre M ^[11]	2011	THP TKP	Semigestructureerde interviews	24
Woolhead G ^[12]	2010	OAH OAK	Focusgroepen	123
Silverman M ^[13]	2009	OAH OAK	Gestructureerd interview	132
Parsons GE ^[14]	2009	OAH OAK	Ongestructureerd	6
Gooberman-Hill R ^[15]	2009	OAH OAK	Focusgroepen	218
Williams A ^[16]	2007	OA	Semigestructureerde interviews	20
Fujita K ^[17]	2006	THP	Semigestructureerde interviews	20

555

De volgende afkortingen zijn gebruikt: OA=Osteoartrose, OAH=Heupartrose, OAK=Knieartrose,
556 THP=Totale Heup Prothese, TKP=Totale Knieprothese

557

558

Tabel 12b. Samenvatting uitkomst domeinen

Uitkomst domein	Benoemd door patiënten	
	N	%
<i>Patiëntgerapporteerde uitkomsten</i>		
Heuppijn	12	85
Fysiek functioneren	10	77
Sociaal functioneren	4	36
Slaap	3	21
Vermoeidheid	2	14
Tevredenheid met behandeling	1	7
Algemene perceptie van verbetering	0	0
Angst	0	0
Depressie	0	0

559

560 Bijlage 6: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

561

562 **Beoordeling PROMS per uitkomst domein**

563

564 De gehanteerde criteria voor de beoordeling van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid van de klinische meetinstrumenten en PROMs zijn
565 beschreven in tabel 13. In de werksessies zijn alle mogelijke relevante meetinstrumenten beoordeeld en besproken. De beoordeling van het
566 meetinstrument dat uiteindelijk is geselecteerd is weergegeven in tabel 14a en 14b.

567

568

Tabel 13. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten

criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
Meeteigenschappen		
Validiteit	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de maat in meerdere initiatieven uit de praktijkevaluatie wordt gebruikt of opgenomen is in een relevante kernset. Indien geen van beide het geval is, is er een oordeel van de aandoeningswerkgroep gevraagd.	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de methodoloog van de werkgroep van mening is dat de PROM een van de door de werkgroep als relevant beschouwde PROs meet. <i>Constructvaliditeit.</i> Positief beoordeeld indien >75% van vooraf opgestelde hypothesen over de (relatieve) sterkte van correlaties met andere PROMs en/of duidelijke verschillen in PROM-scores tussen groepen patiënten die verschillen in de ernst van hun klinische toestand zijn bevestigd bij tenminste 5 getoetste hypothesen. Negatief beoordeeld indien meer dan 50% van de hypothesen is weerlegd bij tenminste 5 getoetste hypothesen.
Betrouwbaarheid¹	Positief beoordeeld indien meerdere studies van goede kwaliteit zijn verricht naar test-hertest-betrouwbaarheid waarbij de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt ≥ 0.70 voor gebruik op groepsniveau (patients like me en leren verbeteren) en 0.90 voor gebruik op individueel niveau ($N=1$). Negatief beoordeeld indien de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt < 0.70 en 0.90 bij meerdere studies. Voor PROMs die bestaan uit meerdere items werden studies naar betrouwbaarheid op basis van inter-item relaties ook meegenomen in de beoordeling. In dat geval is een positieve beoordeling alleen mogelijk indien er tenminste 1 studie naar test-hertest betrouwbaarheid is verricht.	
Responsiviteit¹	Positief beoordeeld indien meerdere studies gevonden zijn waarbij gestandaardiseerde veranderscores uitgedrukt als effect size (ES) ² > 0.2 bij scenario's waarvan bekend is dat de klinische toestand van de patiënt verbetert, of $ES < -0.2$ bij scenario's waarvan bekend is dat de toestand verslechterd, of $-0,2 < ES < 0,2$ bij klinische scenario's waarvan bekend wordt dat er geen systematische verandering optreedt.	

569

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

criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
Hanteerbaarheid		
	Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep: Zijn eventuele kosten verbonden aan de meting acceptabel? Is er een hoge mate van training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren? Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is? Kost de meting veel tijd? Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op b2 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 67% positieve scores op overige items van de Pharos sneltest.

571 De volgende afkortingen zijn gebruikt: ES (effect size) en PROM (Patient Reported Outcome Measure). ¹= In de OMERACT-terminologie wordt dit aangeduid met
 572 'Discriminerend vermogen'. ²Deze scores worden indien nodig 'herschaald'. Dit betekent dat de scores worden omgerekend zodat positieve scores altijd op een
 573 verbetering in klinische toestand van de persoon duiden..
 574
 575

Tabel 14a. Beoordeling klinische meetinstrumenten

Uitkomstdomein	Meetinstrument	Klinimetrische eigenschappen		
		Indrukvaliditeit	Discriminerend vermogen	Hanteerbaarheid
Operatiecomplicaties	Complicatie direct na operatie (tot 30 dagen na operatie): Bloedverlies/transfusie, Nabloeding, Persisterende wondlekkage, Urinerweginfectie, Urineretentie, Longontsteking, Veneuze trombose, Longembolie, Delier, CVA, Myocard Infarct, Overlijden	●	●	●
	Peroperatieve en overige complicaties (tot 365 dagen na operatie): Postoperatieve wondinfectie (oppervlakkig/diep), Fissuur/Fractuur, Zenuwschade, Loslating prothese, Heupluxatie	●	●	●
Revisie-ingreep	Percentage revisie binnen één jaar. Revisie: elke verandering (plaatsing, vervanging of toevoeging) van één of meerdere componenten van de heupprothese. Minor revisie: revisie van inlay en/of femurkop. Major revisie: revisie van ten minste acetabulum en/of femur.	●	●	●

576 De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op tabel 13. De groene kleur betekent dat het meetinstrument positief is beoordeeld.

577 De volgende afkortingen zijn gebruikt: CVA: Cerebro Vasculair Accident
 578
 579

580 **Tabel 14b. Beoordeling PROMs**

PRO	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaar-heid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Ervaren gezondheid							
PROMIS V1.2 Global 01	Ja	●	●	●	●	●	●
Kwaliteit van leven							
PROMIS V1.2 Global 02	Ja	●	●	●	●	●	●
Heuppijn							
NRS-pijn intensiteit (rust+belasten)	Nee	●	●	●	●	●	●
Fysiek functioneren							
PROMIS lichamelijk functioneren (SF10-a)	Ja	●	●	●	●	●	●
Sociaal functioneren							
PROMIS Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten (SF-4a)	Ja	●	●	●	●	●	●
Slaap							
PROMIS Sleep Disturbance (SF-4a)	Ja	●	●	●	●	●	●
Vermoeidheid							
NRS-11 Vermoeidheid	Ja	●	●	●	●	●	●
Tevredenheid met behandeling							
Hoe tevreden bent u over het resultaat van de behandeling aan uw heup?	n.v.t.	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld
Algemene perceptie van verbetering							
Hoe is uw algemeen dagelijks functioneren veranderd sinds de behandeling aan uw heup? Hoe zijn uw pijnklachten veranderd sinds de behandeling aan uw heup?	n.v.t.	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld
Open vraag							
Zijn er nog zaken waar u zich zorgen over maakt die u wilt bespreken?	n.v.t.	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld	Niet beoordeeld

581 De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op tabel 13. In de kolom "kosten" geeft de groene kleur aan dat er geen licentiekosten hoeven te worden betaald. In de overige
582 kolommen betekent groen dat het meetinstrument positief is beoordeeld, rood negatief, oranje overig en grijs geen beoordeling.

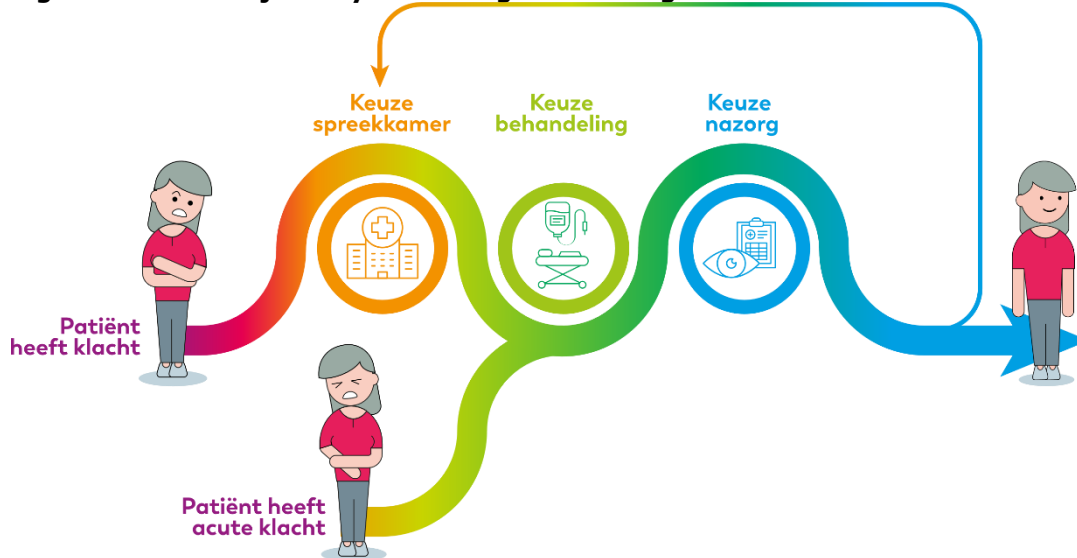
583 Bijlage 7: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie

584

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

589

590 **Figuur 3a. Patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg**



591

592

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

603

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

609 **Figuur 3b. Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen**



610
611 Uitkomstinformatie kan verder worden toegespitst op patiënten met behulp van (interactieve)
612 patients-like-me dashboards. Hierin worden diagnostische- en/of behandelopties en daarmee
613 gepaarde uitkomstinformatie gefilterd op belangrijke patiëntkenmerken en diagnostische en/of
614 prognostische kenmerken. Om patients-like-me data te kunnen laten zien heb je voldoende data
615 nodig en is inzicht nodig in welke kenmerken van patiënten het belangrijkste zijn om op te filteren.
616 Dit is (nog) niet altijd voor handen. Per ziekenhuis en soms per specialist kan de interpretatie
617 van een definitie ook verschillen, daarom is het van groot belang hier afspraken over te maken
618 en gebruik te maken van eenduidige taal middels de zorginformatiebouwstenen.

619
620 Ook kan (uitkomst)informatie van de individuele patiënt worden teruggekoppeld in een
621 zogenaamd n=1 dashboard. Door het visualiseren van het verloop van eigen data kan zo bij
622 patiënt en zorgverlener inzicht ontstaan in hoe een ziekte verloopt en wordt ervaren. Dit kan
623 voeding zijn om de noodzaak van een behandelkeuze te agenderen en hierover samen in
624 gesprek te gaan.

625
626 Handreikingen en uitgewerkte voorbeelden van de verschillende manieren om gebruik te maken
627 van uitkomstinformatie zijn terug te vinden op: <https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/>
628

629 **Bijlage 8: Resultaten groepsgesprek met patiënten**

630

631 In september 2021 heeft een groepsgesprek plaatsgevonden met patiënten met heupartrose.
632 Het doel van dit groepsgesprek was de inventarisatie van relevante Samen Beslismomenten
633 en uitkomsten vanuit het perspectief van de patiënt. Aan dit groepsgesprek namen 6 patiënten
634 met heupartrose deel, waarvan 4 vrouwen en 2 mannen. Daarnaast waren Ingrid de Groot en
635 Sandra Oude Wesselink aanwezig als gespreksleiders, Marlies Mak als notulist en Jacqueline
636 Otker en Nique Lopuhaä als toehoorders vanuit de patiëntenorganisaties RZN en
637 ReumaNederland. Zie tabel 15 voor de karakteristieken over de deelnemende
638 patiëntenpopulatie.

639

640 **Tabel 15. Karakteristieken deelnemers groepsgesprek Samen Beslissen bij**
641 **Heupartrose**

642

Geslacht	4 vrouwen, 2 mannen
Leeftijd	45+ jaar
Behandelingen	Conservatief: 1 deelnemer Prothese: 5 deelnemers
Bijzonderheden	Meerdere deelnemers met polyartrose 3 deelnemers meer dan 10 jaar geleden primaire THP

643

644 In het groepsgesprek is met name gesproken over verschillende leefstijlinterventies,
645 pijnmedicatie en keuzes rondom de operatie. Patiënten hebben gedeeld welke keuzes ter
646 sprake zijn gekomen en er is specifiek gevraagd welke informatie zij relevant vonden om te
647 kiezen voor een bepaalde behandeling. Alle Samen Beslismomenten werden relevant
648 gevonden door de deelnemende patiënten in het groepsgesprek. Onderstaande quote
649 illustreert hoe een van de deelnemers graag samen met de orthooped gesproken zou hebben
650 over een beweegprogramma om mee te nemen naar de eigen fysiotherapeut.

651

"De orthooped zei dat het goed was om naar de fysiotherapeut te gaan, maar ik kreeg geen gericht aanbod over een programma om te bespreken met mijn eigen fysiotherapeut. Dat zou wel prettig geweest zijn."

652

653

654 In het groepsgesprek kwam tevens naar voren dat vragenlijsten soms teveel
655 gestandaardiseerd zijn en er soms behoefte is aan het geven van een toelichting bij de
656 vragenlijst. Mede naar aanleiding daarvan is een advies opgenomen in dit rapport voor het
657 opnemen van een open vraag als patiëntgerapporteerde uitkomst.

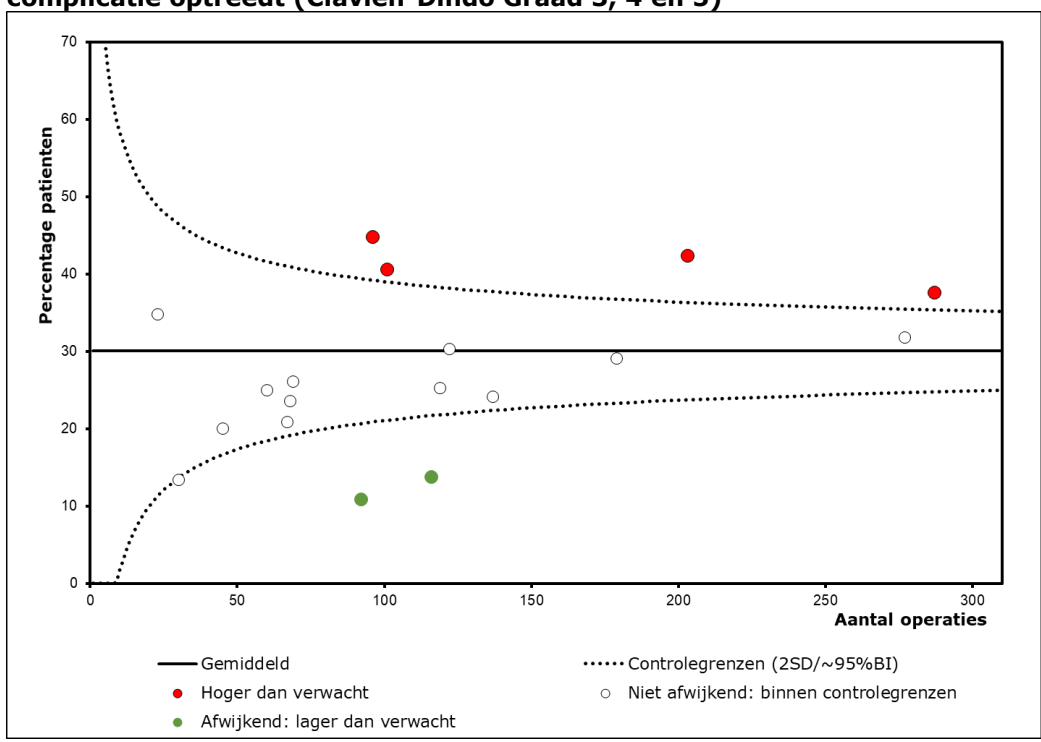
658

659 **Bijlage 9: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie**
 660 Leren & Verbeteren begint bij het verrichten van metingen van de kwaliteit van zorg door gebruik
 661 te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op
 662 kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde
 663 uitkomstindicatoren. Deze uitkomstindicatoren worden verzameld voor intern gebruik door
 664 zorgverleners. De uitkomstinformatie wordt dus niet publiekelijk transparant gemaakt, maar als
 665 spiegelinformatie teruggekoppeld aan zorgverleners. Zo krijgen zij inzicht in de uitkomsten die
 666 door de eigen instelling zijn behaald vergeleken met de uitkomsten die zijn behaald door andere
 667 instellingen die dezelfde zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie.

668
 669 Vaak wordt spiegelinformatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie Figuur 5). De punten in een
 670 funnel plot kunnen bijvoorbeeld percentages patiënten zijn waarbij een bepaalde uitkomst
 671 optrad (y-as), in relatie tot een variabele die de precisie waarmee die uitkomst geschat is
 672 weerspiegelt (x-as). Op de x-as staat bijvoorbeeld het aantal patiënten op basis waarvan de
 673 percentages geschat zijn. Zorgverleners kunnen met een funnel plot de eigen uitkomsten en
 674 die van andere instellingen interpreteren in relatie tot een bepaalde referentiewaarde of
 675 benchmark (solide lijn). Uitkomsten zijn (positief of negatief) afwijkend als ze buiten de
 676 zogenaamde controlegrenzen (stippel lijnen) vallen. De controlegrenzen geven een bereik van
 677 waarden waar de kwaliteitsindicator statistisch gezien binnen zou moeten vallen indien er geen
 678 systematische verschillen zouden bestaan tussen de instellingen.

679
 680 Bij het maken van vergelijkingen tussen instellingen is het belangrijk om rekening te houden
 681 met eventuele verschillen in patiëntenpopulaties of 'case-mix' tussen instellingen. Om dit te
 682 faciliteren zijn bij elke set van uitkomstinformatie een aantal patiëntkenmerken vastgesteld die
 683 volgens de werkgroep prognostisch significant zijn. Deze kunnen na implementatie van de set
 684 gebruikt worden om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen en valideren.

685
 686 **Figuur 4. Percentage operaties met intentie tot resectie waarbij een postoperatieve**
 687 **complicatie optreedt (Clavien-Dindo Graad 3, 4 en 5)**



688
 689 De volgende afkortingen zijn gebruikt: SD (standaard deviatie) en 95%BI (95%
 690 betrouwbaarheidsintervallen).
 691 Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorset Pancreascarcinoom.

692 **Bijlage 10: Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen**

693

694 De aandoeningswerkgroep heeft i.s.m. het ondersteunend team de vastgestelde Leer- &
695 Verbeterhypothesen geoperationaliseerd naar meetbare variabelen (Tabel 16). De
696 operationalisatie is -waar mogelijk- afgeleid van de indicatoren die gemeten worden in het
697 uitgangsmateriaal.

698

699

Tabel 16. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen

	Formulering
<i>Leer- en Verbeterhypothese 1</i>	
Definitie	Praktijkvariatie in het controleren of conservatieve behandeling voldoende is geprobeerd, voorafgaand aan het inplannen van een operatieve behandeling
Populatie	Alle patiënten in de polikliniek orthopedie vanwege heupartrose
Exclusie	Patiënten die aan de aangedane zijde al een THP, BHR of kopvervanging hebben gehad
Meetmethode	Gerapporteerd door patiënt, genoteerd door zorgverlener: 1. Heeft de patiënt gesuperviseerde oefentherapie gevolgd? 2. Heeft de patiënt pijnstillende behandeling met paracetamol in adequate dosering en, indien geïndiceerd, NSAID geprobeerd? 3. Is, indien relevant, een serieuze inspanning tot gewichtsverlies verricht? De resultaten voor punt 1,2,3 worden separaat gepresenteerd.
<i>Leer- en Verbeterhypothese 2</i>	
Definitie	Praktijkvariatie in het zoveel mogelijk vermijden van het gebruik van opiaten voor anesthesie en pijnbestrijding (bijvoorbeeld door het toepassen van neuraxiale anesthesie)
Populatie	Alle patiënten in de polikliniek vanwege heupartrose
Exclusie	Niet van toepassing
Meetmethode	Uitvraag op patiëntniveau
<i>Leer- en Verbeterhypothese 3</i>	
Definitie	Praktijkvariatie in het toepassen van multimodale pijnstilling met als doel het verminderen van postoperatief opiaatgebruik.
Populatie	Operatieve behandeling
Exclusie	Niet van toepassing
Meetmethode	Uitvraag op patiëntniveau
<i>Leer- en Verbeterhypothese 4a</i>	
Definitie	Praktijkvariatie in het vermijden van een blaaskatheter perioperatief
Populatie	Operatieve behandeling
Exclusie	Niet van toepassing
Meetmethode	Uitvraag op patiëntniveau, geautomatiseerd uit EPD
<i>Leer- en Verbeterhypothese 4b</i>	
Definitie	De instelling heeft vastgelegd in een protocol dat patiënten direct na de operatie vrij van infuuslijnen, katheterlijnen en drains worden gemaakt, met als doel dat patiënten vrij kunnen bewegen.
Populatie	Operatieve behandeling
Exclusie	Niet van toepassing
Meetmethode	Uitvraag op instellingsniveau
<i>Leer- en Verbeterhypothese 5</i>	
Definitie	De instelling heeft vastgelegd in een protocol dat patiënten zo snel mogelijk mobiliseren, met als doel te lopen met een hulpmiddel op de dag van de operatie
Populatie	Operatieve behandeling
Exclusie	Niet van toepassing
Meetmethode	Uitvraag op instellingsniveau

700

701 **Tabel 16. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen (vervolg)**

<i>Leer- en Verbeterhypothese 6</i>	
Definitie	De instelling heeft vastgelegd in een protocol dat patiënten na de operatieve ingreep geen beperkende leefregels krijgen opgelegd, behalve het vermijden van diep voorover buigen
Populatie	Operatieve behandeling
Exclusie	Niet van toepassing
Meetmethode	Uitvraag op instellingsniveau
<i>Leer- en Verbeterhypothese 7</i>	
Definitie	De instelling heeft vastgelegd in een protocol dat patiënten na de operatieve ingreep begrijpelijke informatie over de afbouw van pijnmedicatie verstrekt wordt, in een adviesgesprek en (online) folder met tekst en symbolen. Indien nodig met persoonlijk advies gericht op gezondheidsvaardigheden, comorbiditeiten en preoperatief opiaatgebruik.
Populatie	Operatieve behandeling
Exclusie	Niet van toepassing
Meetmethode	Uitvraag op instellingsniveau

702

703

704 **Bijlage 11: Achtergrond cross-walks**

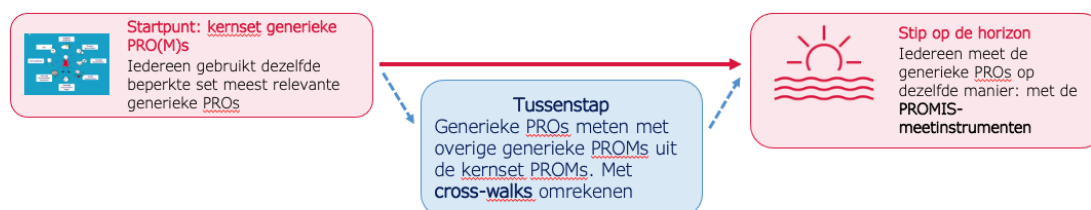
705 *Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg.*
 706 *Voor meer informatie: [Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](#).*

707
 708 De Werkgroep Generieke PROMs heeft een kernset van **8 domeinen (PRO's)** die relevant zijn
 709 voor (bijna) alle aandoeningen (denk aan vermoeidheid, angst, pijn) vastgesteld. Ideaal zou
 710 zijn als er één set van generieke PROMs gekozen kon worden om deze PROs te meten bij alle
 711 patiënten. Dit is de stip op de horizon. Er zijn echter op dit moment nog allerlei redenen
 712 waarom mensen verschillende generieke PROMs willen gebruiken voor dezelfde PRO.

713 Argumenten zijn bijvoorbeeld:

- 714 - al langdurig gebruik van een PROM
- 715 - verplicht gebruik van een PROM voor een bestaande registratie
- 716 - internationale vergelijkbaarheid
- 717 - etc.

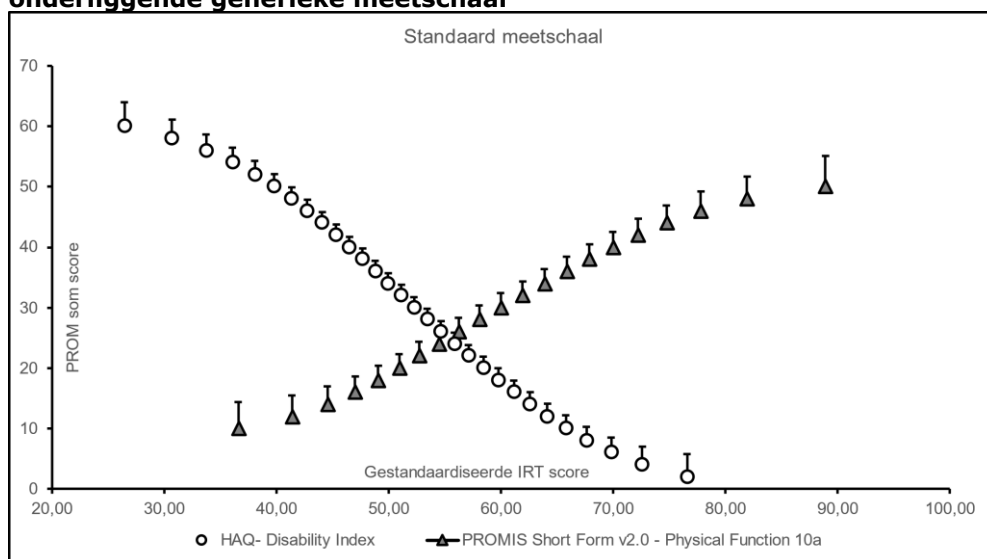
718
 719 Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor
 720 elk van de vastgestelde PRO's een beperkte set PROMs vastgesteld die via
 721 een generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden.
 722 Deze maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen
 723 naar een gemeenschappelijke meetschaal, zoals temperatuur in graden
 724 Fahrenheit of Kelvin kunnen worden omgerekend naar temperatuur in
 725 graden Celsius.



727
 728 Door het gebruik van een generieke meetschaal is er keuzevrijheid maar wordt tegelijkertijd
 729 standaardisatie bereikt. De werkgroep heeft besloten gebruik te maken van de **generieke**
 730 **meetschalen** die zijn ontwikkeld als onderdeel van het Patient Reported Outcomes
 731 Measurement Information System (PROMIS) Project. Binnen dit project zijn generieke
 732 meetschalen ontwikkeld voor (o.a.) de domeinen vermoeidheid, fysiek functioneren, Angst,
 733 Depressie en Sociaal functioneren/participatie.

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

744
 745 **Figuur 3. Relatie tussen ruwe somscores van twee PROMs en scores op een**
 746 **onderliggende generieke meetschaal**

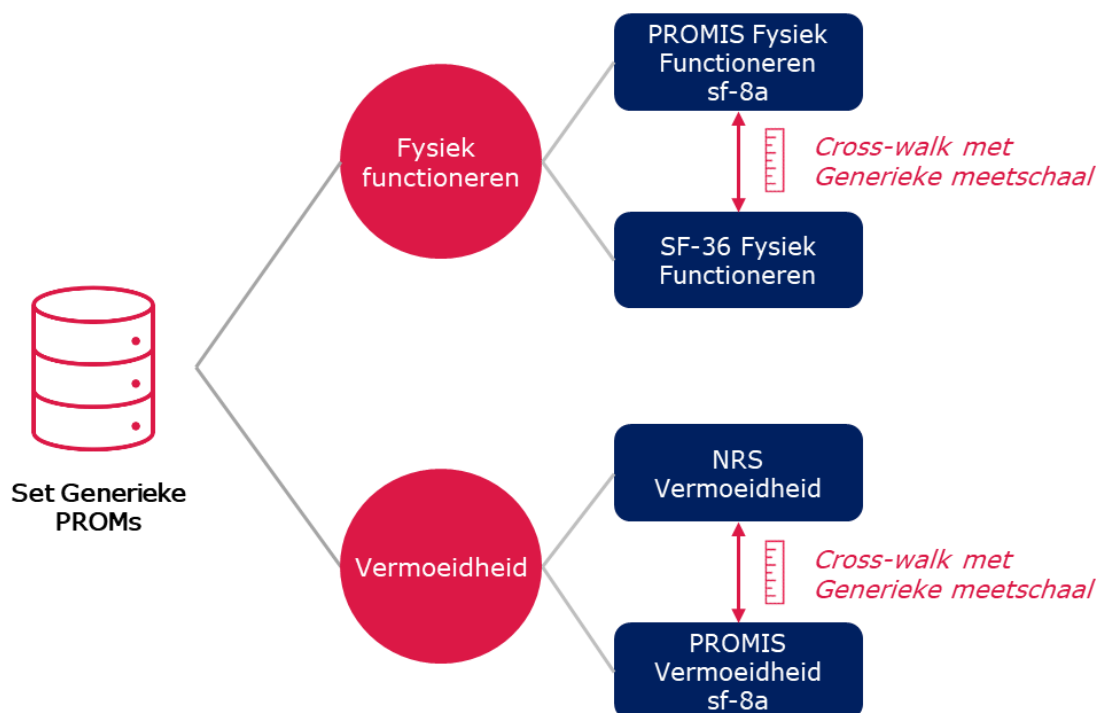


747 Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het
 748 desbetreffende instrument.

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

752
 753
 754 **Beschikbaar stellen Cross-walk omreken tabellen**

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



766
767
768
769
770

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).

771 **Bijlage 12: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel**

772
773 Het zorgproces van heupartrose voor de tweedelijns zorg is uitgewerkt op basis van de
774 Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA), zie figuur 6 t/m 9. De generieke
775 zorgprocesbeschrijving start bij de verwijzing van de patiënt van de eerste- naar de tweedelijns.
776 De zorgverlener waarnaar verwezen wordt is vaak een orthopedisch chirurg, reumatoloog,
777 sportarts, revalidatiearts of neuroloog. De afspraak kan ook plaatsvinden met een
778 verpleegkundig specialist of physician assistant. Hieraan voorafgaand heeft de patiënt in principe
779 al een proces doorlopen, bijvoorbeeld bij de huisarts en/of fysio- en/of oefentherapeut.

780
781 De medisch specialist ontvangt de zorgaanvraag van de patiënt na verwijzing vanuit de eerste
782 lijn. In de tweede lijn wordt opnieuw een anamnese en lichamelijk onderzoek uitgevoerd, waarbij
783 ziektegeschiedenis en klachten van de patiënt in kaart worden gebracht. Eventueel kan de arts
784 aanvullend onderzoek (zoals bijvoorbeeld een röntgenfoto) laten uitvoeren. Dit is niet
785 noodzakelijk voor het stellen van de diagnose heupartrose.

786
787 De volgende stap is het opstellen van een behandelplan. In overleg met de patiënt wordt de
788 meest passende behandeling besproken. Mogelijke behandelingen zijn:

- 789 • Pijnmedicatie
790 • Intra-articulaire injecties onder Röntgen of echogeleiding
791 • Operatie totale heupprothese

792
793 Nadat in overleg met de patiënt het behandelplan is opgesteld wordt de behandeling uitgevoerd.
794 De zorgverlener in de tweede lijn kan – in overleg met de patiënt – ook besluiten de patiënt
795 terug te verwijzen naar de eerste lijn voor oefentherapie onder leiding van een therapeut en/of
796 gewichtsreductie. In overleg met de patiënt kan ook besloten worden om niet (of nog niet) te
797 behandelen.

798 De laatste stap is de follow-up waarin de effecten van de behandeling worden geëvalueerd door
799 de patiënt en zijn behandelaar.

800

Type bron	
Zorgpad en consultkaarten	• Artrose in de heup
Richtlijnen	• Conservatieve behandeling van artrose in heup of knie • Totale heupprothese
Werkgroep	• Deelnemers Uitkomstgerichte Zorg aandoeningswerkgroep heupartrose









801

802

803

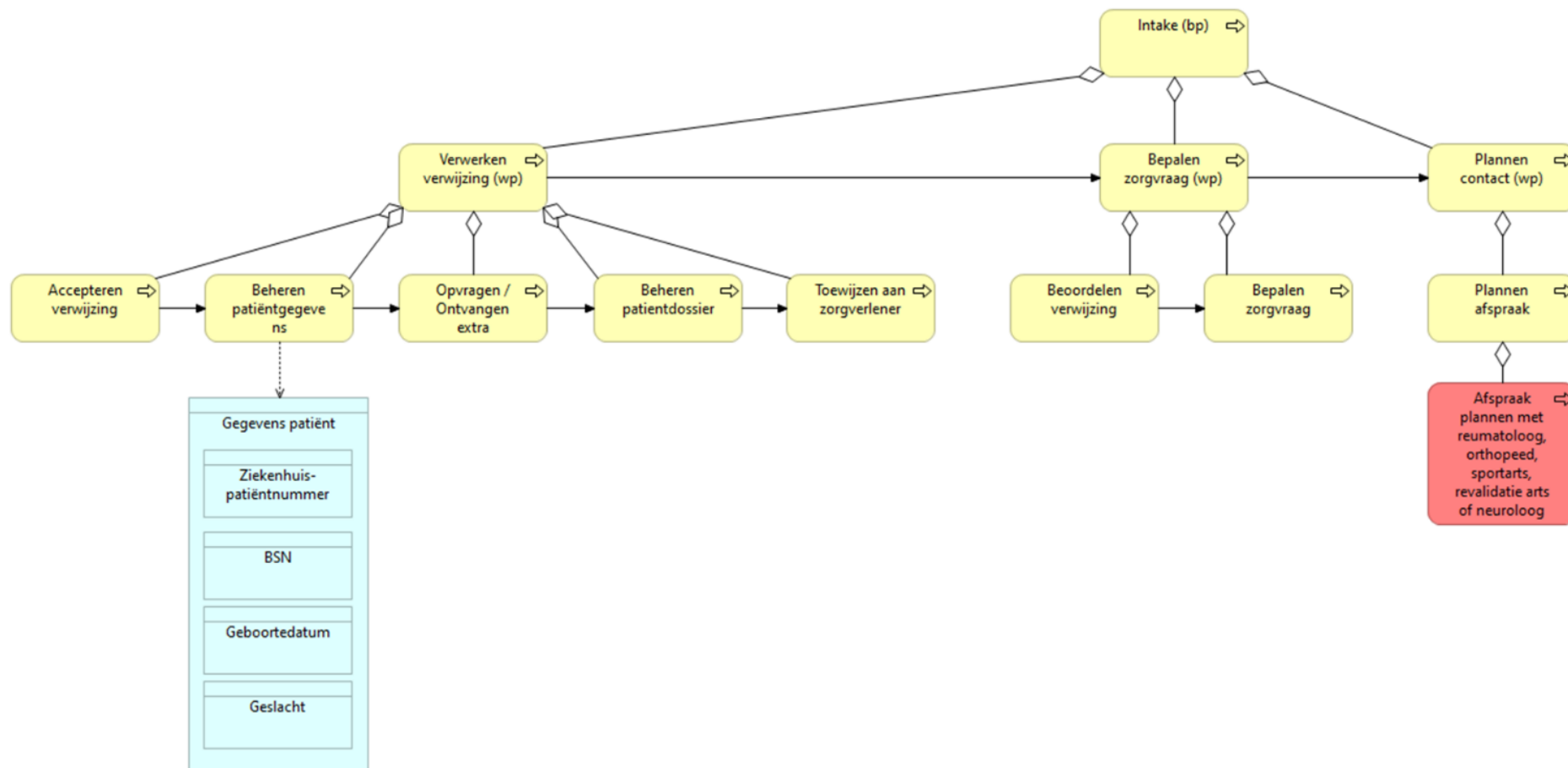
804

Figuur 5 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 en terugkomen in de set met uitkomstinformatie
	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

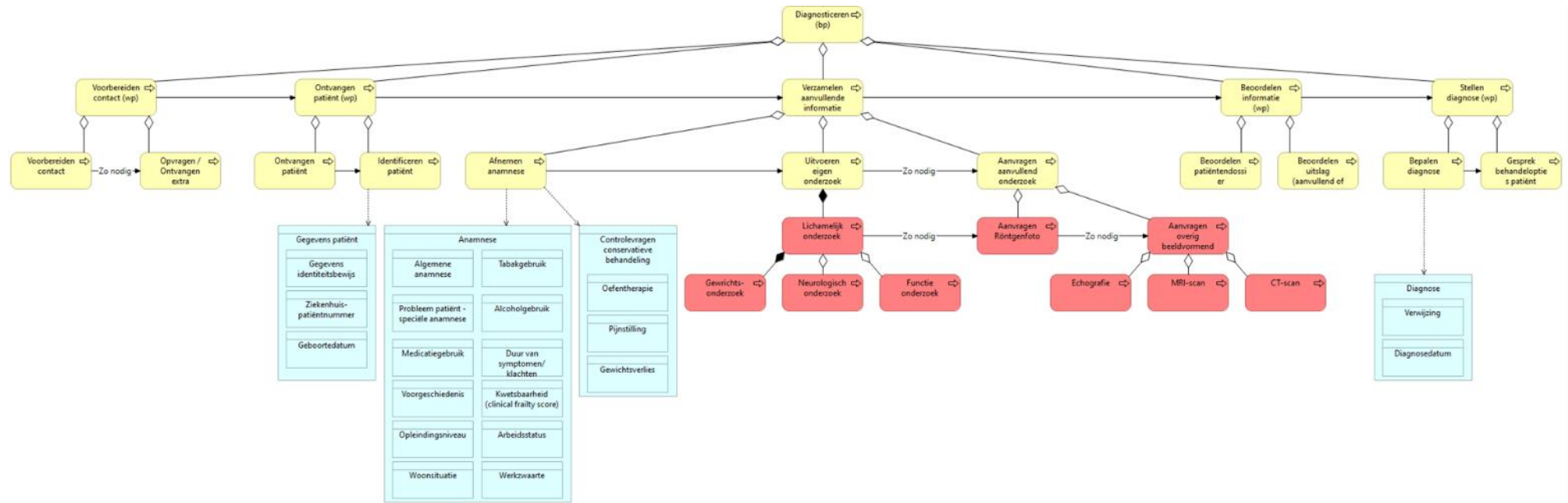
805

806 **Figuur 6 Intake**
807



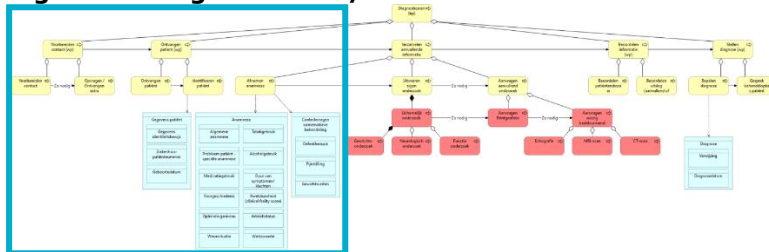
808

809 **Figuur 7 Diagnosticeren/Monitoren**
810

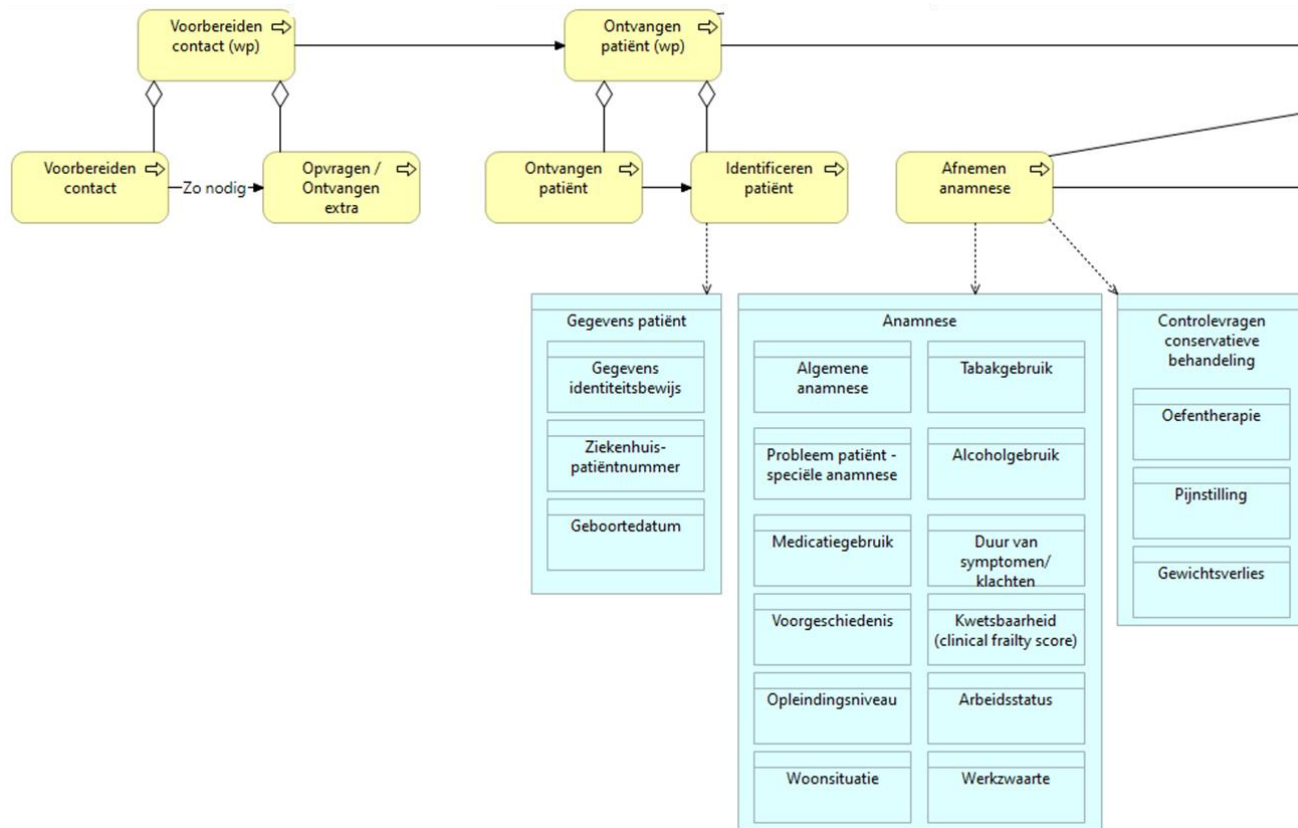


811
812

813 **Figuur 7a Diagnosticeren/Monitoren**



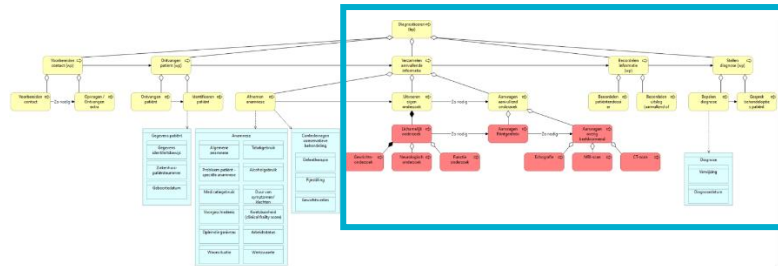
814



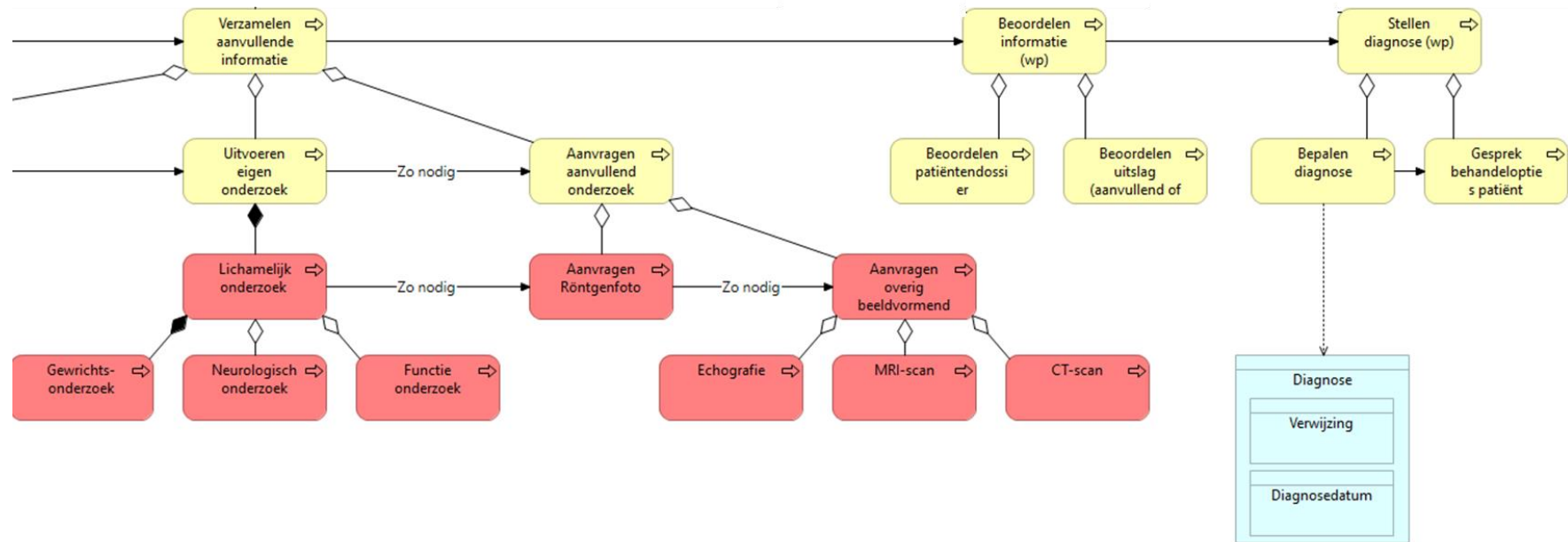
815

816 **Figuur 7b Diagnosticeren/Monitoren**

817

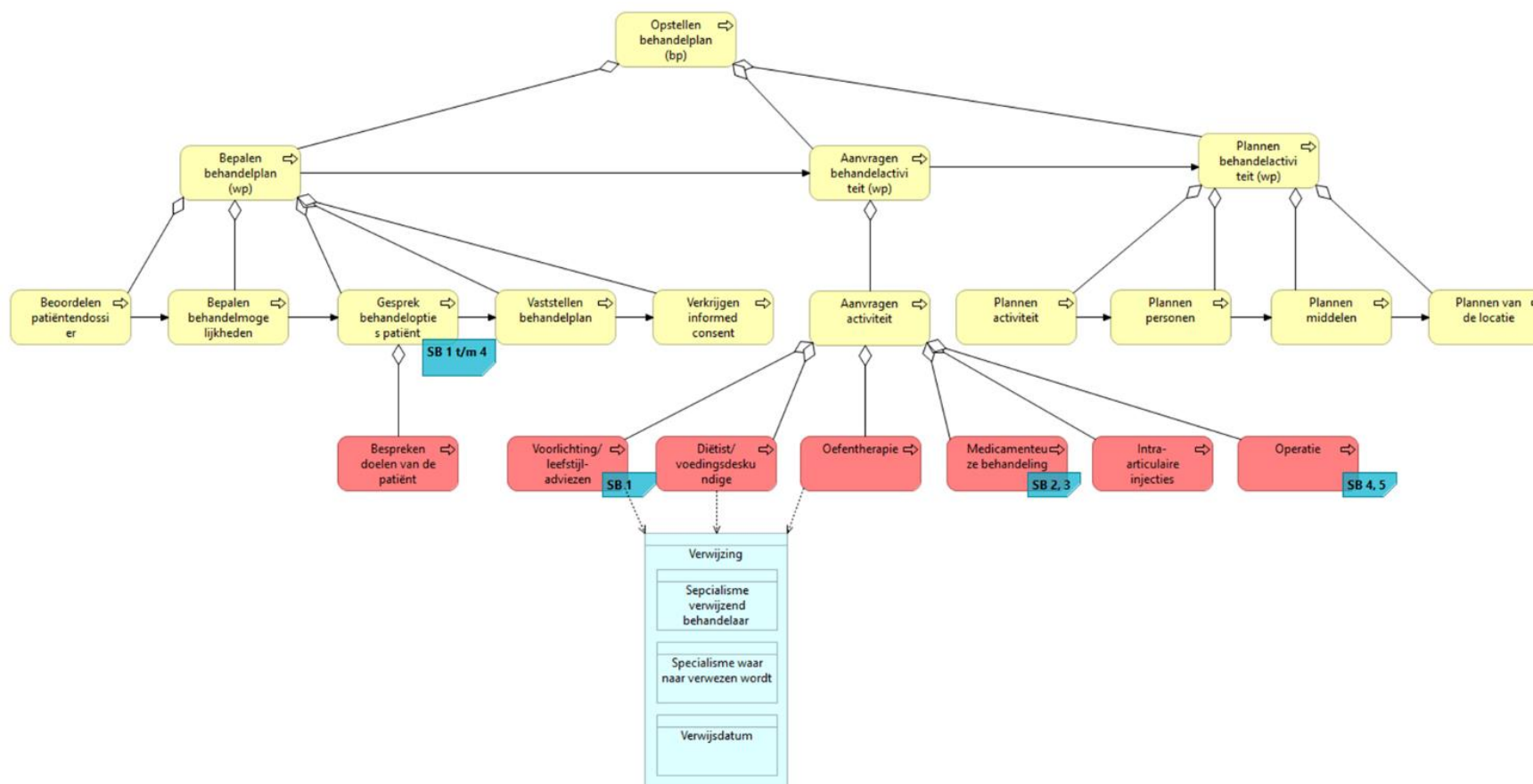


818



819

820 **Figuur 8 Opstellen Behandelplan**



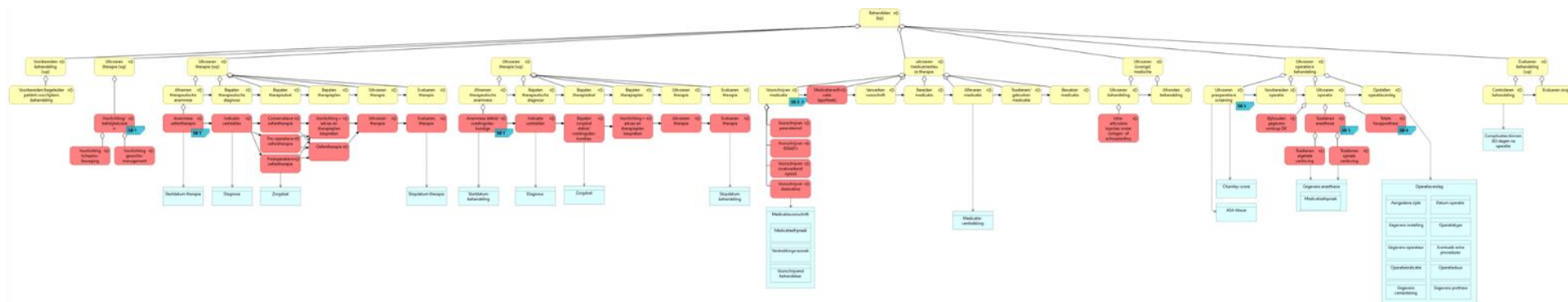
821
822
823

Samen Beslismomenten van toepassing op Figuur 8 Behandelplan

Nr.	Samen beslissen over...
1	Keuze voor het starten met een leefstijlinterventie
2	Keuze voor het starten met pijnstillers
3	Keuze tussen verschillende pijnstillers
4	Keuze voor een operatieve behandeling voor het plaatsen van een heupprothese
5	Keuze voor het type anesthesie bij een operatieve behandeling

824 **Figuur 9 Behandelen**

825



826

827

Leer- & Verbeterhypothesen van toepassing op Figuur 9 Behandelen

Nr.	Leer- en Verbeterhypothese
1	Praktijkvariatie in het controleren of conservatieve behandeling voldoende is geprobeerd, voorafgaand aan het inplannen van een operatieve behandeling.
2	Praktijkvariatie in het zoveel mogelijk vermijden van het gebruik van opiaten voor anesthesie en pijnbestrijding (bijvoorbeeld door het toepassen van neuraxiale anesthesie).
3	Praktijkvariatie in het toepassen van multimodale pijnstilling met als doel het verminderen van postoperatief opiaatgebruik.
4a	Praktijkvariatie in het vermijden van een blaaskatheter perioperatief

828

829

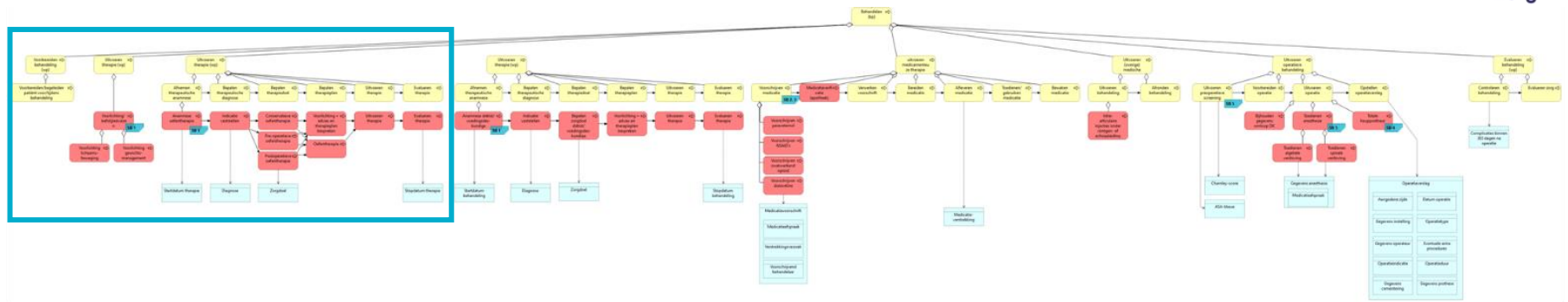
830

Samen Beslismomenten van toepassing op Figuur 9 Behandelen

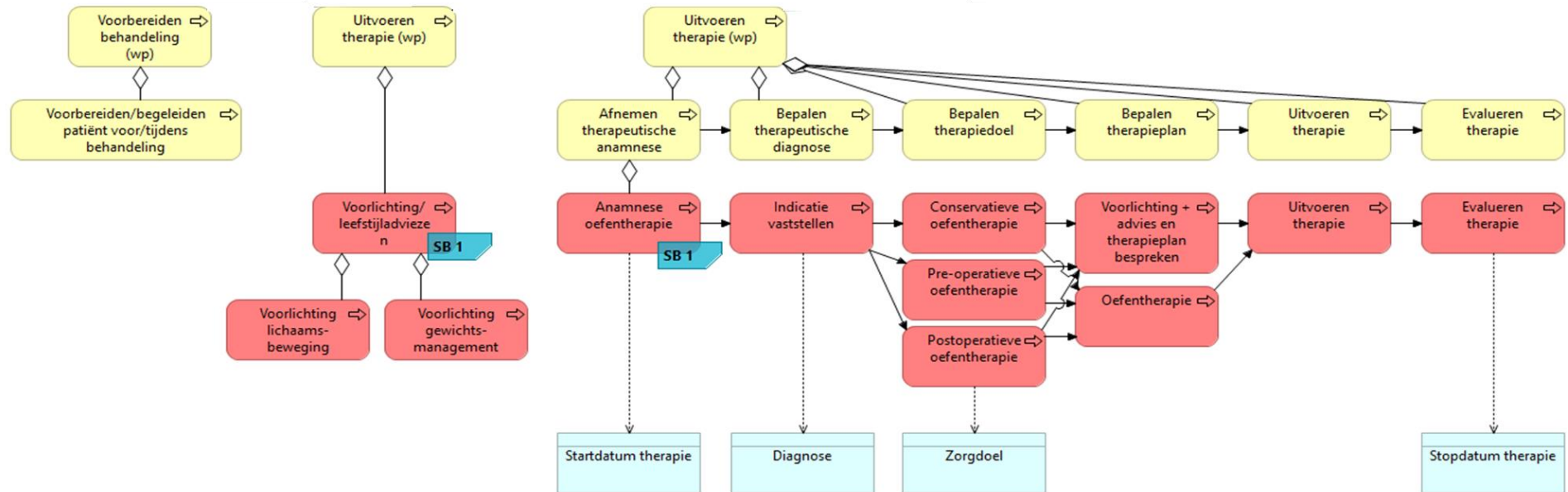
Nr.	Samen beslissen over...
2	Keuze voor het starten met pijnstillers
3	Keuze tussen verschillende pijnstillers
4	Keuze voor een operatieve behandeling voor het plaatsen van een heupprothese
5	Keuze voor het type anesthesie bij een operatieve behandeling

831

832 **Figuur 9a Behandelen**

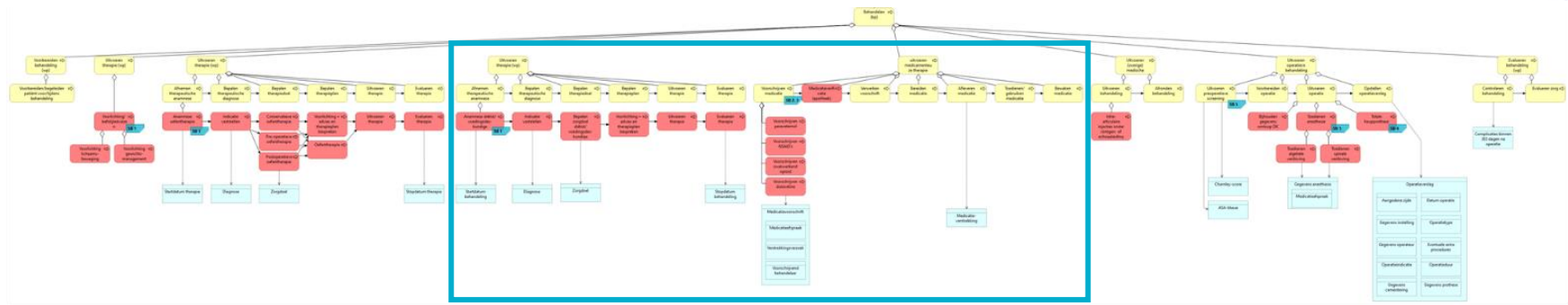


833

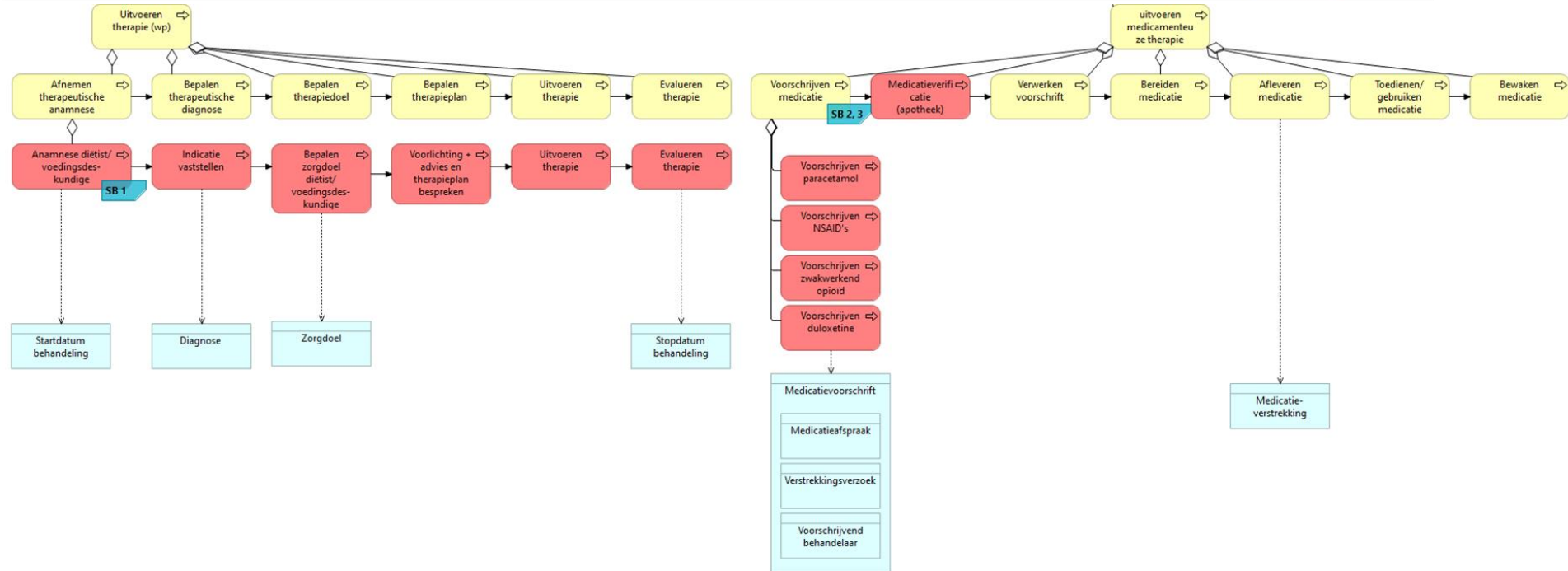


834
835

836 **Figuur 9b Behandelen**

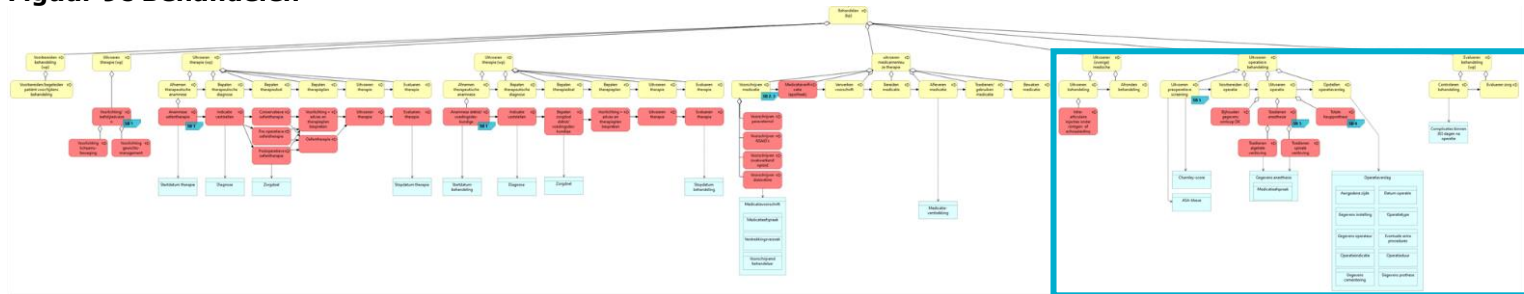


837

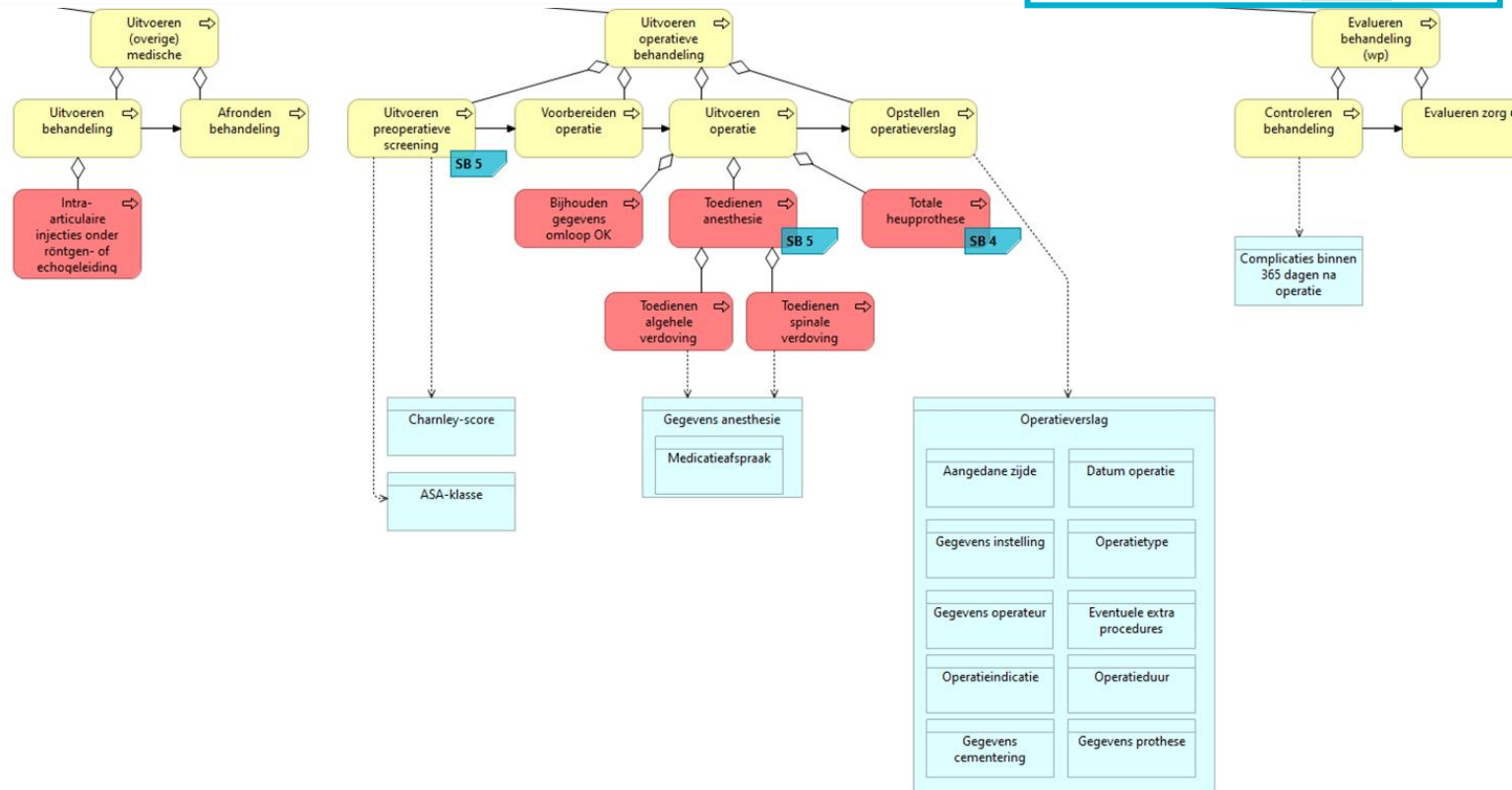


838

839 **Figuur 9c Behandelen**

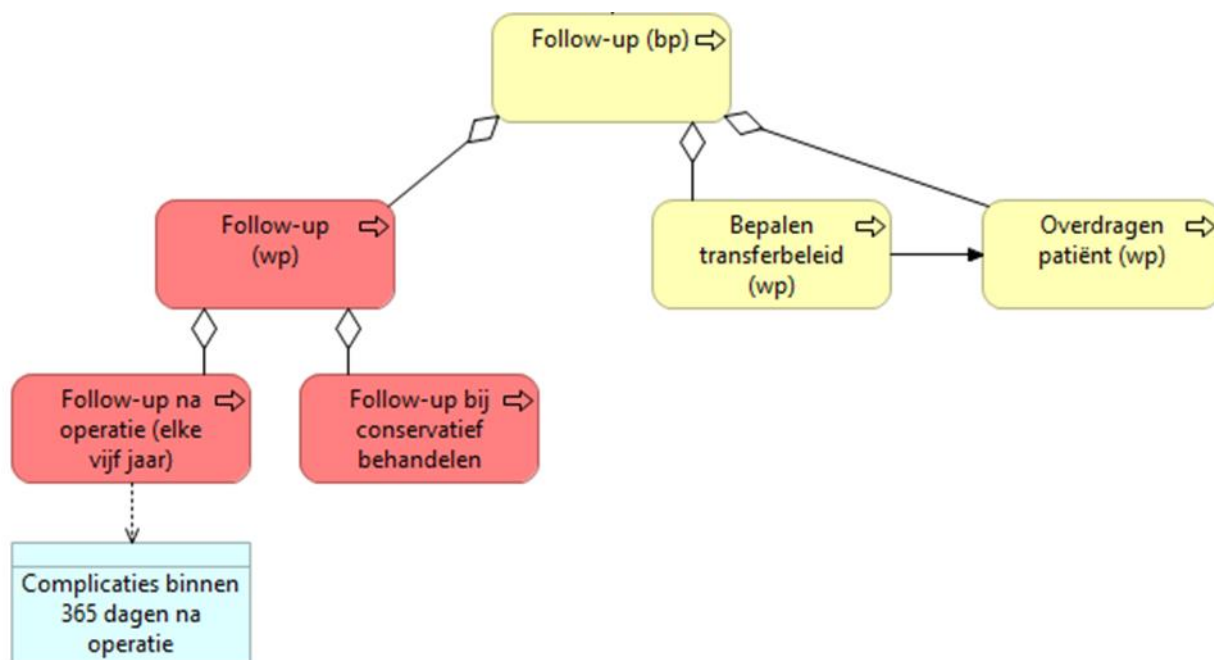


840



841

842 **Figuur 10 Follow-up**
843
844



845

Literatuurlijst

1. Oude Voshaar MAH, Das Gupta Z, Bijlsma JWJ, et al. International Consortium for Health Outcome Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living With Inflammatory Arthritis: Consensus From an International Working Group. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2019; 71: 1556-65.
2. 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.
3. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-7.
4. 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.
5. Miller KA, Osman F and Baier Manwell L. Patient and physician perceptions of knee and hip osteoarthritis care: A qualitative study. *Int J Clin Pract* 2020; 74: e13627.
6. Goodman SM, Mehta B, Mirza SZ, et al. Patients' perspectives of outcomes after total knee and total hip arthroplasty: a nominal group study. *BMC Rheumatol* 2020; 4: 3.
7. McGruer N, Baldwin JN, Ruakere BT, et al. Maori lived experience of osteoarthritis: a qualitative study guided by Kaupapa Maori principles. *J Prim Health Care* 2019; 11: 128-37.
8. Tollefsrud I and Mengshoel AM. A fragile normality - illness experiences of working-age individuals with osteoarthritis in knees or hips. *Disabil Rehabil* 2020; 42: 2593-9.
9. Johnson EC, Horwood J and Gooberman-Hill R. Conceptualising time before surgery: the experience of patients waiting for hip replacement. *Soc Sci Med* 2014; 116: 126-33.
10. Smythe E, Larmer PJ and McNair PJ. Insights from a physiotherapist's lived experience of osteoarthritis. *Physiother Theory Pract* 2012; 28: 604-16.
11. Demierre M, Castelao E and Piot-Ziegler C. The long and painful path towards arthroplasty: a qualitative study. *J Health Psychol* 2011; 16: 549-60.
12. Woolhead G, Gooberman-Hill R, Dieppe P, et al. Night pain in hip and knee osteoarthritis: a focus group study. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2010; 62: 944-9.
13. Silverman M, Nutini J, Musa D, et al. "Is it half full or half empty?" Affective responses to chronic illness. *J Cross Cult Gerontol* 2009; 24: 291-306.
14. Parsons GE, Godfrey H and Jester RF. Living with severe osteoarthritis while awaiting hip and knee joint replacement surgery. *Musculoskeletal Care* 2009; 7: 121-35.
15. Gooberman-Hill R, French M, Dieppe P, et al. Expressing pain and fatigue: a new method of analysis to explore differences in osteoarthritis experience. *Arthritis Rheum* 2009; 61: 353-60.
16. Williams A, Dunning T and Manias E. Continuity of care and general wellbeing of patients with comorbidities requiring joint replacement. *J Adv Nurs* 2007; 57: 244-56.
17. Fujita K, Makimoto K and Hotokebuchi T. Qualitative study of osteoarthritis patients' experience before and after total hip arthroplasty in Japan. *Nurs Health Sci* 2006; 8: 81-7.