

## **Nulmeting beleidsevaluatie Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022**

Inventarisatie van klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten die in Nederland in gebruik, beschikbaar of in ontwikkeling zijn



# Nulmeting beleidsevaluatie Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022

Inventarisatie van klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten die in Nederland in gebruik, beschikbaar of in ontwikkeling zijn

**Sira Consulting**, Bilthoven, mei 2019

## **Auteurs**

Peter Bex

Joey van den Hurk

Jennifer Drenth

Sira Consulting B.V. is inhoudelijk verantwoordelijk voor deze rapportage. De in deze rapportage opgenomen teksten en onderzoeksresultaten mogen uitsluitend worden gebruikt als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldiging en/of openbaarmaking in welke vorm ook, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van Sira Consulting B.V.. Sira Consulting B.V. aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.

## Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Verantwoording</b>	<b>5</b>
2.1	Onderzoeksaanpak	5
2.2	Uitgangspunten	5
2.3	Gehanteerde definities	6
<b>3</b>	<b>Bevindingen</b>	<b>8</b>
3.1	Uitkomstmaten in gebruik, beschikbaar of in ontwikkeling	8
3.2	Analyse geïnventariseerde uitkomstmaten	11
3.3	Uitkomstmaten en waardegericht inkopen	14
3.4	Uitkomstmaten en samen beslissen	15
<b>4</b>	<b>Onderzoekconclusies</b>	<b>18</b>
 <b>Bijlagen</b> bij Nulmeting beleidsevaluatie Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022		
I	Uitkomstmaten totaaloverzicht	20
II	Uitkomstmaten per aandoening	23
III	Literatuurlijst	47

# 1 Inleiding

## Het Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022

In de patiëntenzorg gaat het nog te vaak over de behandeling in plaats van de impact van deze behandeling op de patiënt (uitkomst). Patiënten geven aan dat er te weinig informatie over behandelopties<sup>1</sup> beschikbaar is om een afgewogen keuze te kunnen maken<sup>2</sup>. Voor een deel wordt dit veroorzaakt door de manier waarop afspraken tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders tot stand komen (de nadruk ligt vaak nog op volume). Daarnaast ontbreken voor veel aandoeningen bruikbare uitkomstindicatoren.

In het regeerakkoord is daarom afgesproken dat meer wordt ingezet op (a) de ontwikkeling van uitkomstindicatoren, (b) het belang van de zorgprofessional richten op uitkomst in plaats van volume, (c) het organiseren van netwerken en (d) 'samen beslissen' en 'bijdragen aan kwaliteit van leven' als uitgangspunt. De afspraken in het regeerakkoord zijn vertaald naar het Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022<sup>3</sup>. Dit programma heeft als doel om binnen vijf jaar, voor ten minste het aantal aandoeningen dat samen de helft van de landelijke ziektelast in de curatieve zorg vormt, inzicht en toegang (voor zowel patiënten als zorgverleners) in uitkomstinformatie te realiseren.

## Nulmeting ten behoeve van beleidsevaluatie

Voor een adequate beleidsevaluatie van het Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022 is een nulmeting nodig. In de voorliggende nulmeting wordt geïnventariseerd welke definities van uitkomsten en registraties daarvan voor de medisch-specialistische zorg in de huidige praktijk in Nederland in gebruik, beschikbaar of in ontwikkeling zijn.

## Onderzoeksvragen nulmeting

De hoofdvraag van het onderzoek 'Nulmeting beleidsevaluatie Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022' is: *"Welke klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten zijn er op dit moment in Nederland in gebruik, beschikbaar of in ontwikkeling voor aandoeningen die samen tenminste 50% van de landelijke ziektelasten veroorzaken?"*

Deze onderzoeksvraag wordt beantwoord aan de hand van enkele deelvragen:

1. Inventariseer de uitkomstmaten in gebruik, beschikbaar of in ontwikkeling.
2. Geef aan in hoeverre de beleidsdoelstelling al is gerealiseerd.
3. Geef inzicht in hoe zorgverzekeraars waardegericht inkopen.
4. Geef inzicht in innovatieve praktijkvoorbeelden van zorgaanbieders die met uitkomstindicatoren werken voor samen beslissen.

## Leeswijzer

Dit rapport bestaat uit vier hoofdstukken. In hoofdstuk 2 leggen we verantwoording af over de onderzoeksaanpak, lichten we de uitgangspunten toe en geven we inzicht in de gehanteerde definities. In hoofdstuk 3 bespreken we de onderzoeksbevindingen en beantwoorden we de deelvragen. In hoofdstuk 4 trekken we conclusies. In de bijlage van het rapport zijn uitgebreide tabellen en een literatuurlijst opgenomen.

---

<sup>1</sup> En over de te verwachten veranderingen in de kwaliteit van leven als gevolg van deze behandelingen.

<sup>2</sup> M.b.v. uitkomstinformatie kunnen patiënt en zorgverlener samen een keuze maken voor een passende behandeling.

<sup>3</sup> Zie ook: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/07/02/ontwikkeling-uitkomstgerichte-zorg-2018-2022>.

## 2 Verantwoording

### 2.1 Onderzoeksaanpak

We zijn het onderzoek gestart met een literatuuronderzoek waarin we voor 54 aandoeningen in openbare bronnen gegevens hebben verzameld over klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten.

We hebben de resultaten van het literatuuronderzoek voorgelegd aan en besproken met de Federatie Medisch Specialisten (FMS), Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuizen (NVZ), Patiëntenfederatie Nederland, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

Daarna hebben we een korte enquête uitgezet onder een aantal deskundigen, waaronder medisch specialisten. Als aanvulling hierop hebben we verdiepende interviews afgenomen met zorgverzekeraars en innovatieve zorgaanbieders. In deze interviews hebben we gesproken over praktijkvoorbeelden van waardegedreven zorg en de wijze waarop uitkomstinformatie nu wordt gebruikt voor samen beslissen in de spreekkamer.

We hebben de verzamelde gegevens geanalyseerd en opgenomen in deze rapportage.

### 2.2 Uitgangspunten

In dit onderzoek zijn keuzes gemaakt met betrekking tot de selectie van aandoeningen waarvan de klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten in beeld zijn gebracht en met betrekking tot de bronnen die zijn geraadpleegd tijdens het literatuuronderzoek. Hier lichten we onze keuzes toe.

#### Selectie aandoeningen

Het ministerie van VWS zal in nauw overleg met het veld de *definitieve keuze* maken voor de aandoeningen die worden geselecteerd voor het Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022 en die samen tenminste 50% van de Nederlandse ziektelast veroorzaken.

Hierop vooruitlopend hebben we voor dit onderzoek aandoeningen geselecteerd op basis van de volgende criteria:

- Het moet gaan om acute en chronische aandoeningen in de curatieve zorg.
- De aandoeningen moeten samen genomen tenminste de helft van de ziektelast in Nederland veroorzaken.
- Er moet - met het oog op draagvlak en werkbaarheid - rekening worden gehouden met de spreiding over de verschillende vakgroepen van medisch specialisten.
- Het moet aandoeningen betreffen waarvoor al veel is gedaan op het gebied van uitkomstinformatie, of waar kansen liggen om dit snel door te ontwikkelen.
- Het moet aandoeningen betreffen die zich lenen tot samen beslissen van een behandeling of zorgaanbieder. In dit licht is bijvoorbeeld de aanwezigheid van verschillende behandelopties relevant.

Het Zorginstituut heeft een overzicht met aandoeningen samengesteld die samen 50,2% van de landelijke ziektelast bestrijken (2,5 miljoen DALY)<sup>4</sup>. Deze studie is voor ons een belangrijk *referentiedocument* en wij streven ernaar om in dit onderzoek aanvullende

---

<sup>4</sup> Overzicht 50% van de Nederlandse ziektelast: aandoeningen met een voorsprong op het gebied van uitkomstinformatie en geschikt voor samen beslissen, Zorginstituut Nederland, 2018.

resultaten op te leveren die hier *complementair* aan zijn. In het overzicht van het Zorginstituut zijn 52 aandoeningen opgenomen. Voor dit onderzoek hebben wij het overzicht aangevuld met de aandoeningen acute zorg<sup>5</sup> en ketenzorg<sup>6</sup>. In bijlage I is een totaaloverzicht van 54 aandoeningen opgenomen.

### **Geraadpleegde openbare bronnen**

Tijdens literatuuronderzoek hebben we het huidige aantal beschikbare klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten geïnventariseerd voor 54 aandoeningen. Tijdens het literatuuronderzoek hebben we gebruik gemaakt van verschillende openbare bronnen. De Transparantiekalender is gebruikt als vertrekpunt om een overzicht op te stellen van verplichte uitkomstindicatoren. Daarnaast zijn diverse andere bronnen geraadpleegd, zoals bijvoorbeeld de kwaliteitsregistraties van wetenschappelijke beroepsverenigingen, de website meetinstrumenten in de zorg, het programma Meetbaar Beter, e.a. In bijlage III is een literatuurlijst opgenomen<sup>7</sup> van de literatuur die is gebruikt als bron voor het opstellen van het overzicht met klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten.

## **2.3 Gehanteerde definities**

In dit onderzoek hanteren we de volgende definities:

### **Landelijke ziektelast**

De ziektelast is de totale hoeveelheid verlies van gezondheid in een bepaalde populatie die door één of meerdere aandoeningen wordt veroorzaakt. Ziektelast wordt uitgedrukt in Disability-Adjusted-Life-Years (DALYs). DALYs drukken het aantal jaren uit dat mensen leven met beperkingen door ziekte. Eén DALY kan worden gezien als één verloren jaar in volle gezondheid.

### **Klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstindicatoren**

Een uitkomstindicator is een specificatie van de uitkomsten (effecten) van de zorg die een aanwijzing (indicatie) geeft over de kwaliteit van de geleverde zorg. Uitkomstindicatoren kunnen op basis van klinische metingen door de zorgverlener (zoals bloeddruk) worden opgesteld, of op basis van patiënt-gerapporteerde metingen (zoals pijn). Structuur- en procesindicatoren vallen buiten de scope van het onderzoek, behalve als deze relevant zijn voor het Programma Uitkomstgerichte Zorg. Bijvoorbeeld het aantal medisch specialisten dat is getraind in samen beslissen.

### **PRO, PROM en Uitkomstindicator**

Patient-reported outcome (PRO) staat voor patiënt-gerapporteerde (behandel)uitkomsten. Dit zijn aspecten van ervaren gezondheid of functioneren, die patiënten als belangrijk aangeven, die niet gemeten kunnen worden door de zorgverlener of met behulp van apparatuur. Voorbeelden van PROs zijn: pijn, vermoeidheid en beperkingen in dagelijks functioneren.

---

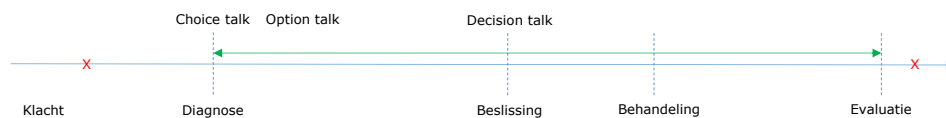
<sup>5</sup> Acute zorg aan patiënten met een acute zorgvraag, bijvoorbeeld CVA, ACS/STEMI, heupfractuur en acute obstetrie, wordt verleend door verschillende ketenpartners zoals de huisarts, de ambulance en de medisch specialist. De uitkomst van acute zorg wordt bepaald door het handelen van de afzonderlijke ketenpartners en door de samenwerking (en overdracht) tussen de ketenpartners.

<sup>6</sup> Bij ketenzorg aan patiënten met bijvoorbeeld chronische aandoeningen als diabetes, Chronic obstructive pulmonary disease (COPD), Vasculair Risico Management (VRM) en astma werken huisartspraktijken nauw samen met andere eerstelijns zorgverleners én met medisch specialisten.

<sup>7</sup> Hierin zijn alleen bronnen opgenomen waaruit informatie is gehaald ten behoeve van deze nulmeting.

Het meten van PROs gebeurt meestal voor, tijdens en na afloop van de behandeling door middel van een patient-reported outcome measure(ment) (PROM). Een PROM is een enkele vraag of een samengestelde vragenlijst die patiënten invullen. De verkregen antwoorden geven voorafgaand aan de behandeling inzicht in de gezondheidsproblemen van de individuele patiënt. Metingen tijdens de behandeling kunnen gebruikt worden om per individuele patiënt zorg bij te sturen. Metingen na afloop geven inzicht in het effect van de behandeling op de ervaren gezondheid van patiënten op het gebied van hun fysieke en/of mentale welbevinden en/of functioneren. Een uitkomstindicator is een aanwijzing voor eventuele verschillen in kwaliteit van zorg/zorgaanbieders. Resultaten van PROMs samengenomen *kunnen* omgerekend worden naar een uitkomstindicator.

In dit onderzoek inventariseren we zowel patiënt-gerapporteerde uitkomstindicatoren als PROM vragenlijsten (enerzijds omdat deze de potentie hebben om te worden omgerekend naar een uitkomstindicator, anderzijds omdat deze - ook op zichzelf staand - relevant kunnen zijn voor samen beslissen). De PROM-vragenlijsten, die in het onderzoek worden meegenomen, hebben betrekking op de periode van diagnosestelling tot evaluatie van de behandeling.



De periode waarin patiënten wel klachten ondervinden maar er nog geen diagnose gesteld is valt buiten de scope van het onderzoek. Hiermee is niet gezegd dat dit voor de patiënt geen belangrijke fase is of dat samen beslissen in het proces voor diagnosestelling niet plaats kan vinden. Gedurende het gehele zorgproces kan samen beslissen plaatsvinden. Een voorbeeld kan zijn dat patiënten voor de daadwerkelijke diagnosestelling kunnen kiezen tussen een scan of een kijkoperatie.

Daarnaast is het in het zorgproces voor diagnosestelling ook mogelijk om uitkomsten te meten en in te zetten bij het vervolg van het proces. Zo kunnen, onafhankelijk van de aandoening, uitkomsten zoals pijn en vermoeidheid gemeten en teruggekoppeld worden. Er is onderzoekstechnisch echter voor gekozen om bij het in kaart brengen van uitkomst-informatie de aandoeningen en het zorgproces vanaf diagnosestelling centraal te stellen.

### PREMs

Dit onderzoek gaat niet over het meten van ervaringen van patiënten met de zorgverlening. Vragenlijsten die patiëntervaringen met de zorgverlening meten worden ook wel patient-reported experience measures genoemd (PREMs) en hebben een ander doel dan het meten van de ervaren gezondheid van patiënten, namelijk het meten van ervaringen met de zorgverlening. PREM vragen(lijsten) worden in dit onderzoek alleen meegenomen (als bijvangst) als deze relevant zijn voor het Programma Uitkomstgerichte Zorg. Bijvoorbeeld als het om vragen gaat over (ervaringen met) samen beslissen of de beschikbaarheid van keuze- of vergelijkingshulpmiddelen.

## 3 Bevindingen

### 3.1 Uitkomstmaten in gebruik, beschikbaar of in ontwikkeling

#### 3.1.1 Samenvattend overzicht

In tabel 1<sup>8</sup> hebben we voor de 54 geselecteerde aandoeningen (zie §2.2) op basis van de ICD-10<sup>9</sup> geclusterd<sup>10</sup> weergegeven hoeveel aandoeningen het cluster omvat, wat de landelijke ziektelast is van de aandoeningen in het cluster en het aantal patiënten dat gediagnosticeerd is met een van de aandoeningen in het cluster.

Het cluster 'nieuwvormingen' bevat de meeste aandoeningen en heeft ook de meeste uitkomstmaten. Het cluster 'overig' bestaat uit de aandoeningen: complicaties borstimplantaten, morbide obesitas en bariatrische chirurgie, acute zorg, HIV/AIDS, diabetes, zwangerschap bevalling en kraambed, liesbreukoperaties en ketenzorg<sup>11</sup>.

Het grootste deel van de landelijke ziektelast wordt veroorzaakt door het cluster 'ziekten van hart en vaatstelsel'. Bovendien heeft dit cluster betrekking op het grootste aantal patiënten. De resultaten in tabel 1 geven per cluster van aandoeningen de aantallen beschikbare uitkomstmaten. De beschikbaarheid van de uitkomstmaten impliceert niet dat deze ook gebruikt worden ten behoeve van (of zinvol zijn voor) samen beslissen.

NB 1. Als in het overzicht géén klinische of patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten zijn opgenomen dan betekent dit alleen dat hierover geen informatie in *openbare bronnen* is gevonden.

NB 2. Als in het overzicht klinische of patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten zijn opgenomen dan betekent dit alleen dat deze beschikbaar zijn, maar niet noodzakelijk dat ze gebruikt worden.

Een overzicht met aantallen uitkomstmaten per aandoening is opgenomen in bijlage I. Daarnaast is in bijlage II een overzicht opgenomen dat voor alle aandoeningen presenteert welke uitkomstmaten in gebruik, beschikbaar of in ontwikkeling zijn. De uitkomstmaten zijn uitgesplitst naar patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten, klinische uitkomstmaten en 'overige'<sup>12</sup> uitkomstmaten. Ook is in dit overzicht weergegeven welke uitkomstmaten door zorgaanbieders worden geregistreerd en inzicht bieden in de behaalde resultaten (externe transparantie). Het houdt niet (noodzakelijk) in dat deze uitkomstmaten worden ingezet bij samen beslissen.

---

<sup>8</sup> Dit geldt niet voor het cluster 'overig'

<sup>9</sup> 10<sup>e</sup> versie van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems.

<sup>10</sup> Tijdens de inventarisatie ten behoeve van deze nulmeting gaan we uit van 11 clusters.

<sup>11</sup> De uitkomstmaten van ketenzorg zijn ondergebracht bij de aandoeningen (diabetes, astma, COPD en hart en vaatziekten) zelf.

<sup>12</sup> Hieronder vallen bijvoorbeeld procesindicatoren, PREMs, keuzehulpen en vergelijkingshulpen.



**Tabel 1. Samenvattend overzicht**

Clusters aandoeningen	Aantal aandoeningen	Ziekte­last (DALYs)	Aantal patiënten	Klinische uitkomst­maten	Patiënt-gerap­porteerde uitkomst­maten <sup>13</sup>	Overig <sup>14</sup>	Totaal	Extern transpa­rant <sup>15</sup>
Nieuwvormin­gen	12 aandoeningen	631800	446800	35	47	15	97	35
Ziekten van hart en vaat­stelsel	9 aandoeningen	805800	9539900	45	26	6	77	6
Botspierstelsel en bindweefsel	7 aandoeningen	469500	2349900	3	37	18	58	21
Ademhalings­stelsel	5 aandoeningen	253900	1701600	5	38	1	44	1
Urogenitaal	3 aandoeningen	39300	1123700	10	10	3	23	1
Spijsvertering­stelsel	2 aandoeningen	15800	140000	1	5	2	8	1
Congenitale af­wijkingen, mis­vormingen	2 aandoeningen	2200	22800		16		16	
Zenuwstelsel	2 aandoeningen	61900	881300	1	7	5	13	2
Psychische- en gedragsstoor­nissen	2 aandoeningen	370400	1746800		14	2	16	
Oog en ad­nexen	2 aandoeningen	5100	631900	4	10	4	18	2
Overig <sup>16</sup>	8 aandoeningen	246000	681400	25	36	12	73	5
<b>Totaal</b>	<b>54 aandoeningen</b>	<b>2901700</b>	<b>19266100</b>	<b>129</b>	<b>246</b>	<b>68</b>	<b>443</b>	<b>74</b>

<sup>13</sup> Een aantal aandoeningen heeft overeenkomstige patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten. Omdat per aandoening in kaart wordt gebracht hoeveel patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten er zijn, bevat deze tabel deels overlapping in uitkomstmaten.

<sup>14</sup> PREMs, keuzehulpen, vergelijkings­hulpen en proces­indicatoren.

<sup>15</sup> Externe transparantie houdt in dat zorgaanbieders uitkomstmaten registreren en inzicht bieden in de behaalde resultaten. Voorbeelden hiervan zijn uitkomst­indicatoren op de Transparantiekalender. Het houdt niet (noodzakelijk) in dat deze uitkomstmaten worden ingezet bij samen beslissen.

<sup>16</sup> Het cluster 'overig' bevat 'acute zorg' en 'keten zorg'. Voor deze zorgtypen zijn (nog) geen ziekte­lasten en aantal mensen bekend.

### **3.1.2 Gebruik en inzetbaarheid van uitkomstmaten bij samen beslissen**

Op basis van de inventarisatie die in het kader van deze nulmeting is uitgevoerd blijkt dat er relatief veel uitkomstinformatie beschikbaar is voor de 54 geselecteerde aandoeningen. Zowel klinische- als patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten zijn voor veel aandoeningen ruim beschikbaar. Daarnaast zijn er voor een aantal aandoeningen ook 'overige' indicatoren in kaart gebracht.

Ondanks de ruime beschikbaarheid van uitkomstinformatie, is een groot deel van de beschikbare uitkomstinformatie ontwikkeld ten behoeve van kwaliteitsregistraties. Het doel van de meeste uitkomstinformatie is niet om te fungeren als hulpmiddel bij samen beslissen, maar om transparantie te bieden in kwaliteit van zorgaanbieders. Uitkomstinformatie kan relevant zijn voor samen beslissen, maar tot op heden is het gebruik van uitkomstinformatie bij samen beslissen voor veel van de geselecteerde aandoeningen (nog) niet gevalideerd. Het gebruik van uitkomstinformatie voor samen beslissen staat nog in de kinderschoenen. Voor veel van de geïnventariseerde uitkomstmaten zal proef-ondervindelijk moeten worden vastgesteld of deze zinvol zijn voor samen beslissen.

Verder merken we op dat veel 'uitkomstmaten' in het overzicht (bijlage II) vragenlijsten zijn die worden gebruikt in wetenschappelijk onderzoek. Ook voor deze uitkomstmaten geldt dat er een heel proces van testen en toepassen doorlopen zal moeten worden om te bepalen of ze geschikt zijn als hulpmiddel voor samen beslissen.

## 3.2 Analyse geïnventariseerde uitkomstmaten

Hieronder zijn de resultaten weergegeven van de analyse van de geïnventariseerde uitkomstmaten. De analyses zijn uitgevoerd op basis van de gegevens in bijlage I. Hierin geven we per aandoening aan welke klinische-, patiënt-gerapporteerde- en overige uitkomstmaten in gebruik, beschikbaar of in ontwikkeling zijn.

NB. De resultaten van de analyse zeggen iets over de beschikbaarheid van uitkomstmaten (d.w.z. het bestaan van instrumenten), maar impliceren niet dat de geïnventariseerde uitkomstmaten algemeen gebruikt worden of dat deze zinvol zijn voor samen beslissen.

De gegevens in de kolom 'overig' van bijlage I zijn van toepassing op procesindicatoren, keuzehulpen en PREMs. Procesindicatoren, keuzehulpen en PREMs zijn in dit onderzoek alleen meegenomen (als bijvangst) als deze relevant zijn voor het Programma Uitkomstgerichte Zorg. Omdat de gegevens in de kolom 'overig' niet gericht zijn op klinische- of patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten, zijn deze niet meegenomen in de analyse.

### 3.2.1 Beschikbaarheid uitkomstmaten als percentage van de ziektelast

In tabel 2 is weergegeven welk percentage van de ziektelast van de geselecteerde aandoeningen is verbonden aan klinische- en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten. De 54 aandoeningen die voor deze nulmeting zijn geselecteerd omvatten niet 100% van de landelijke ziektelast<sup>17</sup>. De relatieve ziektelast gaat niet uit van de totale landelijke ziektelast, maar gaat uit van *de totale ziektelast van de geselecteerde 54 aandoeningen*. Dit betreft ruim de helft van de landelijke ziektelast.

De ziektelast van de 54 geselecteerde aandoeningen is voor een relatief klein deel verbonden aan klinische uitkomstmaten. Voor de aandoeningen ketenzorg en acute zorg is geen ziektelast bekend en daarom zijn ze niet meegenomen in onderstaande analyse.

**Tabel 2. Uitkomstmaten als percentage ziektelast**

Uitkomstmaten	Ziektelast (absoluut)	Ziektelast <sup>18</sup> (relatief)
Patiënt-gerapporteerd en klinisch	1294500	45%
Alleen patiënt-gerapporteerd	1195500	41%
Alleen klinisch	21700	< 1%
Geen uitkomstmaten	390000	13%
Totaal	2901700	100%

<sup>17</sup> Andere aandoeningen dan voor deze nulmeting geselecteerde 54 aandoeningen (§2.2) vallen buiten de scope van het onderzoek.

<sup>18</sup> De relatieve ziektelast betreft de relatieve ziektelast van de geselecteerde 54 aandoeningen en niet de relatieve landelijke ziektelast.

### 3.2.2 Verhouding klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

In tabel 3 is de verhouding tussen de geïnventariseerde klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten weergegeven. Van de geïnventariseerde uitkomstmaten betreft het grootste gedeelte patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten. Voor de selectie van 54 aandoeningen zijn in totaal 375 klinische- en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten in kaart gebracht. Een gedetailleerd overzicht van alle uitkomstmaten is opgenomen in bijlage II. Hierin is omschreven welke uitkomstmaten er per aandoening beschikbaar zijn. De 375 uitkomstmaten zijn niet allemaal verschillende uitkomstmaten, er is sprake van enige overlap. Sommige aandoeningen bevatten namelijk identieke uitkomstmaten. Voorbeelden hiervan zijn de generieke uitkomstmaten EQ5D, SF12 en SF16. Deze uitkomstmaten meten kwaliteit van leven bij patiënten en kunnen bij meerdere aandoening relevant zijn.

**Tabel 3. Verhouding klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten**

<b>Uitkomstmaat</b>	<b>Aantal uitkomstmaten</b>	<b>Percentage uitkomstmaten</b>
Patiënt-gerapporteerd	246	66%
Klinisch	129	34%
Totaal	375	100%

### 3.2.3 Uitkomstmaten ten opzichte van aandoeningen

In tabel 4 is weergegeven voor hoeveel aandoeningen er klinische- en/of patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten of geen uitkomstmaten zijn geïnventariseerd.

De aandoening ketenzorg (astma, COPD, diabetes en hart- en vaatziekten) is meegenomen als één aandoening en beschikt zowel over patiënt-gerapporteerde-, als klinische uitkomstmaten. Voor de aandoening hypertensie zijn geen beschikbare uitkomstmaten gevonden.

**Tabel 4. Uitkomstmaten t.o.v. aandoeningen**

<b>Uitkomstmaat</b>	<b>Aantal aandoeningen</b>	<b>Percentage aandoeningen</b>
Patiënt-gerapporteerd en klinisch	23	42%
Alleen patiënt gerapporteerd	28	52%
Alleen klinisch	2	4%
Geen uitkomstmaat	1	2%
Totaal	54	100%

### 3.2.4 Verhouding klinische- en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

Tijdens de inventarisatie ten behoeve van de nulmeting zijn voor de 54 geselecteerde aandoeningen 375 klinische- en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten in kaart gebracht. In tabel 5 is de verhouding tussen klinische- en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten weergegeven. Daarnaast is aangegeven in hoeverre uitkomstmaten transparant zijn. De beschikbaarheid van uitkomstmaten houdt namelijk niet in dat de uitkomstmaten ook daadwerkelijk worden gebruikt in het zorgproces. Van een aantal klinische- en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten is bekend dat deze wel algemeen gebruikt worden. Zorgaanbieders gebruiken deze uitkomstmaten voor het afleggen van verantwoording over de kwaliteit van zorg (transparantie). Dit houdt in dat zorgaanbieders uitkomstmaten registreren en inzicht bieden in de behaalde resultaten. Voorbeelden hiervan zijn uitkomstindicatoren op de Transparantiekalender. Het houdt niet (noodzakelijk) in dat deze uitkomstmaten worden ingezet bij samen beslissen of daarvoor geschikt zijn.

**Tabel 5. Verhouding klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten**

Uitkomstmaat	Aantal uitkomstmaten	Waarvan extern transparant	Percentage extern transparant
Patiënt-gerapporteerd	246	34	14%
Klinisch	129	40	31%
Totaal	375	74	20%

## 3.3 Uitkomstmaten en waardegericht inkopen

### 3.3.1 Waardegericht inkopen

Als het gaat om het gebruik van uitkomstinformatie ten behoeve van waardegericht inkopen dan zijn zorgverzekeraars vooral bezig met het ontwikkelen van innovatieve contracten enerzijds en het concentreren van zorg (o.b.v. uitkomstinformatie) anderzijds.

Zorgverzekeraars werken aan innovatieve contractvormen. Het contract legt vast dat zorgaanbieders een vast bedrag ontvangen voor het behalen van een bepaalde uitkomst. Een voorbeeld van zo'n uitkomst kan zijn om in de hartzorg onder een afgesproken aantal heropnames te blijven. Is het aantal heropnames (uitkomst) bij hartzorg in de zorginstelling lager dan het afgesproken aantal, dan deelt de zorgaanbieder in de baten ("shared savings"). Een ander voorbeeld is gedeelde verantwoordelijkheid als het gaat om de kosten voor medicatie. Door middel van deze manier van financieren wordt de zorgaanbieder gestimuleerd kwaliteit te leveren en kosten te besparen. Om ervaring op te doen met innovatieve contractvormen hebben zorgverzekeraars zoals Zilveren Kruis en Menzis diverse pilots opgezet. De pilots zijn bijvoorbeeld gericht op HIV zorg in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam en de behandeling en revalidatie van CVA in het Erasmus MC in Rotterdam. De wens, bij een succesvolle pilot, is om in co-creatie met zorgverleners innovatieve contracten op te schalen en breed toe te passen.

Daarnaast gebruiken zorgverzekeraars uitkomstinformatie (zoals volume) om zorg te concentreren in drie of vier centra. Denk aan prostaatkanker operaties. Door concentratie van volume willen zorgverzekeraars en zorgverleners een betere kwaliteit van zorg bereiken.

### 3.3.2 Uitkomstinformatie

Zorgverzekeraars missen in de huidige situatie uitkomstinformatie om zorgaanbieders met elkaar te kunnen vergelijken en op basis van benchmarkdata zorg in te kopen. De uitkomsten die bij de zorginkoop in de huidige situatie worden gebruikt zijn in de regel gegevens die ten behoeve van zorgdeclaratie worden geregistreerd. Ondanks de beschikbaarheid en het gebruik van de declaratiedata bij het inzichtelijk maken van uitkomsten voor waardegerichte inkoop, hebben verzekeraars de wens om (ook) PROMs te gebruiken bij het inkoopproces. Met gegevens van PROMs kunnen zorgverzekeraars zorg financieren met het oog op behandelresultaten die voor patiënten belangrijk zijn. Omdat PROMs voor veel aandoeningen (nog) niet zijn ontwikkeld, niet in kaart worden gebracht of niet openbaar beschikbaar zijn, is het voor zorgverzekeraars niet mogelijk om hierop in te kopen. Het omrekenen van patiënt-gerapporteerde uitkomstinformatie naar uitkomstindicatoren (voor benchmarking) is complex en omstreven.

Ondanks dat waardegericht inkopen op basis van het benchmarken van patiënt-gerapporteerde uitkomstinformatie niet plaatsvindt, worden zorgaanbieders wel al op anonieme wijze met elkaar vergeleken. Sommige zorgverzekeraars stellen in samenwerking met een onafhankelijke partij op basis van beschikbare data zogenaamde spiegelrapportages op. In deze rapportages kan de zorgaanbieder zijn eigen prestaties vergelijken met de prestaties van andere geanonimiseerde zorgaanbieders.

Zorgverzekeraars zijn vooral geïnteresseerd in het beschikbaar komen van uitkomstindicatoren voor cardiovasculaire aandoeningen en kanker. Dit omdat deze aandoeningen gekenmerkt worden door een groot volume. De dataset is daardoor significant waardoor de prestaties van verschillende zorgaanbieders met elkaar vergeleken kunnen worden. De aandoeningen worden verder gekenmerkt door een grote variatie van kwaliteit, het is dan ook mogelijk om kwaliteitsverbetering te realiseren. Naast 2<sup>e</sup> lijnszorg is ketenzorg (1<sup>e</sup> lijn) en chronische ziekte voor zorgverzekeraars ook erg belangrijk.

## 3.4 Uitkomstmaten en samen beslissen

### 3.4.1 Initiatieven

Hier wordt een aantal voorbeelden beschreven van lopende en reeds afgeronde projecten die betrekking hebben op de ontwikkeling en het gebruik van uitkomstinformatie voor samen beslissen. De projecten hebben in de regel als doel om patiënten te ondersteunen bij het kiezen tussen verschillende behandelopties en/of zorgaanbieders. De projecten gebruiken allemaal meer dan één uitkomstindicator/maat.

1. Xpert Clinic richt zich uitsluitend op hand- en polszorg en is inmiddels al tien jaar bezig met innovatieve zorg<sup>19</sup>. Uitkomsten van zorg worden met het kwaliteitsregistratiesysteem Pulse op gestructureerde wijze gemeten. Pulse brengt door middel van een dashboard de uitkomstinformatie terug in de spreekkamer. De uitkomsten worden vervolgens door de arts en patiënt gebruikt bij: a) het samen beslissen over de behandeling; b) het vergelijken van behandelingen én behandelaren ten behoeve van leren en verbeteren; c) het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de praktijk. Xpert Clinic is de initiator van de ontwikkeling van de ICHOM-set hand- en polsaandoeningen en beoogt hiermee ook andere zorgaanbieders te stimuleren tot het gebruik van uitkomstmetingen.
2. Het Zorginstituut heeft onderzoek uitgevoerd naar de implementatie van patiënt-gerapporteerde uitkomsten vragenlijsten (PROMs) en het gebruik van PROM vragenlijsten in de spreekkamer<sup>20</sup>. Aan de hand van de praktijkvoorbeelden MijnIBDcoach, KLIK-project en PULSE/ Bergman Clinics zijn succes- en faalfactoren in kaart gebracht. Hieruit blijkt dat het ervaren belang van zorgprofessionals de belangrijkste factor is voor succesvolle implementatie. PROMs dienen in het zorgproces ingebed te worden zodat de potentie van PROMs zichtbaar wordt en voorkomen wordt dat het als 'iets extra's' wordt gezien. Op een gegeven moment wordt een omslagpunt bereikt waarop de meerwaarde door zorgverleners ervaren wordt en PROMs in de spreekkamer onderdeel zijn van de routine.
3. Het Erasmus MC werkt in het kader van waardegedreven zorg aan het implementeren van patiënt-gerapporteerde uitkomstindicatoren voor 28 aandoeningen. Hieronder vallen bijvoorbeeld geboortezorg, borstkanker en schisis. Van deze aandoeningen zijn er inmiddels 15 klaar om de uitkomsten te gaan meten. Bij 10 andere aandoeningen worden de uitkomsten al actief in kaart gebracht.
4. Santeon ziekenhuizen, een samenwerkingsverband tussen 7 Nederlandse topklinische ziekenhuizen, gebruikt een behandelkeuzetool voor longkanker. Daarnaast worden voor vijf andere aandoeningen zowel klinische- als patiënt-gerapporteerde uitkomsten geregistreerd. Een voorbeeld hiervan is chronische nierschade en de implementatie van de ICHOM-set voor deze aandoening. De ICHOM-set biedt een waardevolle aanvulling op de reeds bestaande registraties en het gebruik ervan in de spreekkamer.
5. Maastricht UMC, 6. Erasmus MC en 7. Reade gebruiken uitkomstindicatoren in de spreekkamer voor specifieke aandoeningen. Voor de start van het consult vullen patiënten in de wachtkamer een PROM-vragenlijst in. Tijdens het consult kan de arts deze ingevulde vragenlijst direct inzien. Vragenlijsten worden soms direct met het multidisciplinair overleg besproken, zodat de juiste arts bij het consult kan aanschuiven. Aldus wordt het consult efficiënter ingericht en krijgt men beter inzicht in de effecten van de behandeling. Het Maastricht UMC zet de uitkomstindicatoren in voor

<sup>19</sup> <https://www.xpertclinic.nl/media/1474/10-jaar-vbhc-xpert-clinic-case-study-door-kpmg.pdf>

<sup>20</sup> <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2018/10/26/proms-in-de-spreekkamer-succesfactoren-en-faalfactoren-en-lessen-voor-implementatie>

lage rughernia, het Erasmus MC voor schisis en Reade voor revalidatie en reumatologie. Raede focust zich bij de inzet van de uitkomstindicatoren met name op de implementatie.

8. Door de Maartenskliniek wordt een keuzetool op basis van uitkomstindicatoren voor behandelopties voor lage rugpijn gebruikt. Patiënten vullen voor hun bezoek aan de Maartenskliniek vragenlijsten in. De vragenlijsten worden daarna vergeleken met de klachten, behandelingen en behandelresultaten van een grote database met patiëntengegevens. Met de vergelijking van gegevens kunnen patiënten direct naar de juiste zorgverlener (chirurg of andere medisch specialist) verwezen worden en kan samen een gerichte keuze gemaakt worden voor de diagnostiek en behandeling.

### **3.4.2 Gebruiksniveau van uitkomstmaten voor samen beslissen**

Bij samen beslissen kan uitkomstinformatie worden ingezet als hulpmiddel. Het gebruik van uitkomstinformatie in de spreekkamer is mogelijk op drie niveaus.

Niveau 1: uitkomsten (zoals pijn) worden gemeten op individueel niveau en teruggekoppeld aan de patiënt. Vervolgens kan een gesprek plaatsvinden over deze uitkomsten en over mogelijke behandelopties.

Niveau 2: uitkomsten (zoals functioneren na operatie) worden gemeten bij meerdere patiënten en deze informatie wordt op geaggregeerd niveau gebruikt bij samen beslissen ("patiënten zoals ik").

Niveau 3: uitkomsten worden gemeten op landelijk niveau en worden ingezet om zorgaanbieders te benchmarken en te vergelijken. Niveau 2 en 3 zijn wegens methodologische uitdagingen moeilijk te realiseren vanwege het gebruik van geaggregeerde data die op dezelfde wijze moet worden verzameld. Het gebruik van uitkomstinformatie brengt op alle niveaus ICT uitdagingen met zich mee.

### **3.4.3 Patiëntrollen**

Iedere patiënt is anders en niet iedereen neemt op dezelfde manier deel aan het proces van samen beslissen. Een chronisch zieke patiënt kan bijvoorbeeld heel goed meebeslissen over het zorgtraject, omdat hij of zij het eigen lichaam en reacties goed kent. Dat geldt niet voor iemand met een acuut probleem waarbij veel, misschien wel levensbepalende, beslissingen in korte tijd moeten worden genomen.

Zorgaanbieders hebben daarom patiëntrollen in kaart gebracht. De rollen kunnen de artsen en verpleegkundig specialisten helpen met het betrekken van de patiënt bij samen beslissen. Voorbeelden van patiëntrollen zijn: de 'klassieke patiënt', de 'cliënt', de 'regisseur' en de 'co-producent'. De 'klassieke patiënt' is iemand die de regie volledig bij de zorgverlener legt<sup>21</sup>. De 'cliënt' overlegt graag met de zorgverlener, heeft een open houding en is kritisch op de zorg die hem of haar verleend wordt. De 'regisseur' wil graag meebeslissen en maakt eigen keuzes, toont initiatief en verzamelt actief informatie. De 'co-producent' is vaak chronisch ziek en daardoor ervaringsdeskundig, neemt zelf initiatief en is actief betrokken bij inhoudelijke verbetering van de zorg.

---

<sup>21</sup> Het kan ook zijn dat iemand door samenloop van omstandigheden (diagnose van een ernstige ziekte, overlijden van een partner, verlies van een baan, etc.) zodanig overweldigd is door ontwikkelingen dat hij of zij (tijdelijk) niet het vermogen heeft regie te voeren.



#### **3.4.4 Faciliteren van samen beslissen**

Naast de ontwikkeling van uitkomstmaten en het gebruik van uitkomstinformatie bij samen beslissen, is het belangrijk om aandacht te geven aan het faciliteren van samen beslissen in de spreekkamer. Om samen beslissen daadwerkelijk te laten plaatsvinden moet dit proces gefaciliteerd worden door artsen en verpleegkundig specialisten. Het is daarom van belang dat zorgverleners beschikken over kennis en kunde om de patiënt actief voor te bereiden op en te betrekken bij het maken van keuzes. Zorgverleners kunnen en moeten getraind worden in samen beslissen.

## 4 Onderzoekconclusies

In dit onderzoek is voor 54 aandoeningen geïnventariseerd welke uitkomstmaten in gebruik, beschikbaar of in ontwikkeling zijn. Deze aandoeningen veroorzaken samengegenomen 2.9 miljoen DALY ziektelast. Dat is meer dan 50% van de Nederlandse ziektelast<sup>22</sup>.

Er zijn tijdens de inventarisatie 129 klinische uitkomstmaten (34% van het totaal) en 246 patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (66% van het totaal) in beeld gebracht. Op basis van de beschikbare data wordt geconcludeerd dat voor de 54 aandoeningen in totaal 375 uitkomstmaten in gebruik, beschikbaar of in ontwikkeling zijn. Daarbij wordt wel opgemerkt dat het bestaan van deze uitkomstmaten (nog) niet betekent dat ze zinvol zijn voor samen beslissen. Dat moet vaak nog proefondervindelijk worden aangetoond.

Na analyse van de beschikbare data wordt geconcludeerd dat voor circa 45% van de 2.9 miljoen DALY ziektelast er zowel klinische als patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten in gebruik, beschikbaar of in ontwikkeling zijn. Voor circa 41% zijn er alleen patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten gevonden. Deze patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten zijn (mogelijk) relevant voor samen beslissen. Ze leveren namelijk uitkomst informatie die gebruikt kan worden in de spreekkamer. Bijvoorbeeld als het gaat om uitkomsten die zijn gemeten op individueel niveau en die kunnen worden teruggekoppeld aan en besproken met de patiënt. Ook kan het gaan om uitkomsten die zijn gemeten bij meerdere patiënten. Deze informatie kan (mogelijk) op geaggregeerd niveau gebruikt worden omdat het inzicht geeft in de ervaringen van andere patiënten. De uitkomstmaten zijn in de regel echter geen uitkomstindicatoren<sup>23</sup>. Vanwege het gebruik van geaggregeerde data die op dezelfde wijze moet worden verzameld is het omrekenen van patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten naar uitkomstindicatoren (voor benchmarking) complex en omstreven.

Zorgverzekeraars geven op dit moment vooral invulling aan waardegericht inkopen door:

- *te sturen op concentratie*. Uitkomst informatie (volume) wordt gebruikt om behandelingen zoals het opereren van prostaatkanker te concentreren in 3 of 4 centra in Nederland.

- *innovatieve contractvormen af te sluiten in pilots met zorgverleners*. In deze contracten is sprake van 'shared savings' en gedeelde verantwoordelijkheid. Innovatieve contracten maken het ook mogelijk om de kosten van samen beslissen of de gedeelde inkomsten bij 'niet behandelen' te compenseren. In co-creatie met zorgverleners zijn innovatieve contracten snel uit te rollen. Vooral als hier landelijk parameters voor worden vastgesteld.

Zorgverzekeraars gebruiken uitkomst informatie tijdens het zorginkoopproces momenteel niet voor het vergelijken van zorgverleners. Deze gegevens zijn (nog) niet beschikbaar.

In Nederland zijn veel zorgaanbieders aan het innoveren met uitkomstindicatoren. Dit gebeurt vooral door het meten van patiënt-gerapporteerde uitkomsten, het bespreken van de resultaten in de spreekkamer en het gebruiken van geaggregeerde uitkomst informatie van andere patiënten voor het samen beslissen over de behandeling ("patiënten zoals ik"). Daarnaast werken zorgaanbieders ook regelmatig met behandelkeuzetools die zijn ontwikkeld met behulp van uitkomst informatie. Het meten van uitkomstindicatoren op landelijk niveau - om zorgaanbieders te benchmarken en te vergelijken - komt op dit moment niet of nauwelijks voor vanwege de methodologische uitdagingen die inherent zijn aan het gebruik van geaggregeerde data die op dezelfde wijze moet worden verzameld. Al met al wordt geconcludeerd dat het landschap enorm gefragmenteerd is. Zo bestaat er een grote variatie aan instrumenten en tussen aandoeningen en zorginstellingen onderling. Overall treft men koplopers en achterblijvers aan.

<sup>22</sup> Het Zorginstituut gaat uit van een landelijke ziektelast van 5 miljoen DALY (2018).

<sup>23</sup> Een uitkomstindicator is een aanwijzing voor eventuele verschillen in kwaliteit van zorgverleners.

## Bijlagen bij rapportage:

Nulmeting beleidsevaluatie Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022

I	Uitkomstmaten totaaloverzicht	20
II	Uitkomstmaten per aandoening	23
III	Literatuurlijst	47

# I Uitkomstmaten totaaloverzicht

In onderstaande tabel zijn de 54 onderzochte aandoeningen per cluster opgenomen. Bij elke aandoening is het aantal *geinventariseerde* klinische- en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten weergegeven die in Nederland in gebruik, beschikbaar of in ontwikkeling zijn.

**Tabel 2. Totaaloverzicht uitkomstmaten per aandoening**

Aandoeningen	Ziekte- last <sup>24</sup>	Aantal patiënten	Klinisch	PROM	Overig <sup>25</sup>
<i>Nieuwvormingen</i>					
Longcarcinoom	164900	24100	4	3	1
Colorectaalcarcinoom	89300	72000	8	7	1
Mammacarcinoom	86900	128900	6	6	5
Slokdarm- en maagcarcinoom	75900	8000	4	3	2
Pancreascarcinoom	55800	2400	2	3	
Prostaatcarcinoom	41600	77900	6	5	2
Niercarcinoom	25400	12600		2	
Blaascarcinoom	24600	38200		3	2
Hoofd-halstumoren	21900	16700		4	
Melanoom	21600	40200		3	1
Leverchirurgie	18600	1200		3	
Gynaecologische oncologie	5300	24600	5	5	1
<i>Ziekten van hart en vaatstelsel</i>					
Hypertensie	390000	3487900			1
Angina Pectoris	123100	416500	12	5	
Hartfalen	71700	227300		5	
Veneuze ziekten	68000	3400000		3	2
Hartritmestoornissen	50000	389800	10	4	2

<sup>24</sup> Er zijn verschillende schattingen van de totale Nederlandse ziektelast. Het Zorginstituut gaat uit van een landelijke ziektelast van 5 miljoen DALY (2018). Het RIVM gaat uit van een landelijke ziektelast van 5,6 miljoen DALY (2015), Global Health Data Exchange (GHDx) gaat uit van een landelijke ziektelast van 4,4 miljoen DALY (2016). Ongeacht welke schatting als uitgangspunt wordt genomen veroorzaken de 54 aandoeningen in het totaaloverzicht met ruim 2,9 miljoen DALY tenminste 50% van de Nederlandse ziektelast.

<sup>25</sup> In de kolom "overig" staan geen uitkomstmaten maar PREMs, keuzehulpen, vergelijkingshulpen en procesindicatoren die voor het Programma relevant (kunnen) zijn.

Carotis stenose	43600	380400	2	5	
Klepafwijkingen	27300	116800	10	2	1
Aneurysma Aorta Abdominalis	20600	86100	4		
Perifeer arterieel vaatlijden	11500	1035100		2	
Ketenzorg (hart en vaatziekten 1 <sup>e</sup> lijn)			7		
<i>Botspierstelsel en bindweefsel</i>					
Lage rugpijn en lage rughernia	269100	612000		9	2
Knie artrose/prothese	56200	571600		7	3
Overige perifere artrose	48700	494600		3	1
Inflammatoire artritis	45400	234400		7	2
Heup artrose/prothese	39000	396500	2	8	8
Heupfractuur	10900	15300	1	1	
Voorste kruisband en arthroscopie	200	25500		2	2
<i>Ademhalingsstelsel</i>					
COPD	193400	607300	2	8	
Ketenzorg (COPD 1 <sup>e</sup> lijn)			1		
Astma	40100	613500		26	
Ketenzorg (astma 1 <sup>e</sup> lijn)				1	
OSAS	15600	407500		2	1
Ziekten Adenoid en Tonsillen	3700	71800		1	
Cystic Fibrosis	1100	1500	2		
<i>Urogenitaal</i>					
Chronische nierschade	22200	62400		1	3
Overactieve blaas	17000	1061100		7	
Hypospadie	100	200	10	2	
<i>Spijverteringstelsel</i>					
Symptomatisch galblaaslijden	10200	21000	1	3	1
Inflammatory bowel disease (IBD)	5600	119000		2	1
<i>Congenitale afwijkingen, misvormingen</i>					

Schisis	2100	21900		4	
Craniofaciale microsomia	100	900		12	
<i>Zenuwstelsel</i>					
Carpaal tunnel syndroom	32500	833000	1	3	3
Parkinson	29400	48300		4	2
<i>Psychische- en gedragsstoornissen</i>					
Depressie en angst	232400	1592800		9	2
Dementie	138000	154000		5	
<i>Oog en adnexen</i>					
Cataract	2900	568700	4	2	4
Maculadegeneratie	2200	63200		8	
<i>Overig</i>					
Diabetes	205700	111100	2	16	2
Ketenzorg (diabetes 1 <sup>e</sup> lijn)			6		
Morbide obesitas + bariatrische chirurgie	34000	340000	2	2	3
Liesbreuk	2500	31000		1	
HIV/Aids	2100	23000	1	7	
Zwangerschap, bevalling en kraambed	1100	172500		8	6
Complicaties borstimplantaten	600	3800		1	1
Acute zorg <sup>26</sup>	PM	PM	14	1	
Ketenzorg <sup>27</sup>					
<b>Totaal</b>	<b>2.901.700</b>	<b>19.266.100</b>	<b>129</b>	<b>246</b>	<b>68</b>

<sup>26</sup> Onder acute zorg wordt in dit onderzoek meegenomen: acute zorg voor cerebrovasculair accident (CVA), acute obstetrie, acuut coronair syndroom (ACS) en heupfractuur.

<sup>27</sup> Onder ketenzorg wordt in dit onderzoek meegenomen: ketenzorg voor mensen met vasculair risicomangement (VRM), COPD, diabetes en astma. Daarbij gaat het doorgaans om 1<sup>e</sup> lijns uitkomstmaten. Deze zijn ondergebracht bij de aandoeningen zelf.

## II Uitkomstmaten per aandoening

Hieronder staan per aandoening de *geïnterpreteerde* klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten die in Nederlandse zorginstellingen in gebruik, beschikbaar of in ontwikkeling zijn. Ook zijn PROMs opgenomen die gebruikt (kunnen) worden in de spreekkamer en zijn keuzehulpen opgenomen. Tenslotte zijn PREMs opgenomen die betrekking hebben op de ervaringen van patiënten t.a.v. hun betrokkenheid in het (behandel)keuzeproces. De uitkomstmaten hebben een (potentiële) rol in het proces van beslissingen nemen over gezondheids- en behandeldoelen en -opties door zorgverlener en patiënt.

### Uitleg bij het gebruik van kleuren in het overzicht

Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten/-indicatoren    Omschrijving

Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

Overige relevante maten<sup>28</sup>

NB. *Extern transparant*<sup>29</sup> (cursief geschreven)

<sup>28</sup> Bijvoorbeeld PREMs, keuzehulpen, procesindicatoren, etc. die relevant (kunnen) zijn voor het Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022.

<sup>29</sup> Extern transparant houdt in dat zorgaanbieders uitkomstmaten registreren en inzicht bieden in de behaalde resultaten. Voorbeelden hiervan zijn uitkomstindicatoren op de Transparantiekalender. Het houdt niet (noodzakelijk) in dat deze uitkomstmaten worden ingezet bij samen beslissen.

## 1.1. Nieuwvormingen (12 aandoeningen)

### 1.1.1. Longcarcinoom

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

EORTC QLQ-C30	Quality of Life of Cancer Patients
EORTC QLQ-LC13	Quality of Life of Lung Cancer Patients
EQ5D5L <sup>30</sup>	Quality of Life

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

Positief snijvlak na resectie  
*Complicatie na resectie*  
*Toxiciteit na radiotherapie of (chemo)radiatie*  
*Percentage patiënten dat binnen 30 dagen na resectie vanwege primair longcarcinoom is overleden*

#### Overige relevante maten

Keuzehulp longcarcinoom

### 1.1.2. Colorectaal carcinoom

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

EORTC-QLQ-CR-29	Quality of Life of Colorectal Cancer Patients
LARS-score	Low Anterior Resection Syndrome-score
EQ-5D-5L	Quality of Life
EORTCQLQ-C30	Quality of Life of Cancer Patients
MSKCC	Memorial Sloan-Kettering Cancer Center
BFI	Bowel Function Instrument
EORTC QLQ-LMC21b	Liver Metastases Colorectal Module

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

*Het percentage patiënten dat een operatieve resectie ondergaat vanwege een primair colorectaal carcinoom bij wie 'failure to rescue' (FTR) optreedt (over 2 jaren)*  
*Het percentage patiënten dat een operatieve resectie ondergaat vanwege een primair rectumcarcinoom met een bekende circumferre resectie marge (CRM), bij wie de CRM positief is*  
*Het percentage patiënten, dat een lokale excisie ondergaat vanwege een primair rectumcarcinoom, bij wie een microscopisch radicale resectie is verkregen (ten minste 1 mm marge)*  
*Het percentage patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een primair cT1t/m3 rectumcarcinoom met een bekende CRM, bij wie de CRM positief is*  
*Het percentage patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een primair coloncarcinoom, dat een gecompliceerd beloop heeft (gecorrigeerd voor case-mix)*  
*Het percentage patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een primair rectum-carcinoom dat een gecompliceerd beloop heeft (gecorrigeerd voor case-mix)*  
*Het percentage patiënten dat een electieve resectie ondergaat vanwege een primair colorectaal carcinoom bij wie failure to rescue optreedt (gecorrigeerd voor case-mix)*  
(Lange termijn) overleving<sup>31</sup>

#### Overige relevante maten

Keuzehulp stadium 2 hoog risico darmkanker

<sup>30</sup> Generieke uitkomstmaten zoals EQ5D (Quality of Life), SF 12 (Short Form Health Survey 12 items), SF 36 (Short Form Health Survey 36 items), HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) zijn opgenomen bij meerdere aandoeningen.

<sup>31</sup> Overleving tot tenminste 6 jaar na diagnosestelling.



### 1.1.3. Mammacarcinoom

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

EORTC QLQ-C30	Quality of Life of Cancer Patients
EORTC QLQ-BR23	Quality of Life of Breast Cancer Patients
BreastQ mastectomie	
BreastQ lumpectomie	
BreastQ reconstructie	
EQ5DL	Quality of Life

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

*Irradicaliteit bij primair borstsparende operatie*  
 Percentage positieve snijvlakken  
 Percentage reoperatie (binnen 30 dagen) door complicatie  
 Percentage recidief binnen 5 jaar na resectie  
 Percentage oksel lymfeklier dissectie per jaar  
 Lange termijn overleving

#### Overige relevante maten

Keuzehulp borstkanker  
 Keuzehulp borstreconstructie  
 Keuzehulp aanvullende behandelingen (4x) borstkanker  
 Vergelijkingshulp monitor borstkankerzorg  
 PROM-respons<sup>32</sup>

### 1.1.4. Slokdarm- en maagcarcinoom

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

EORTC QLQ-C30	Quality of Life of Cancer Patients
EORTC-QLQOG25	Quality of Life of Oesophago gastric Cancer Patients
EQ5D5L	Quality of Life

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

*Percentage patiënten dat een curatieve resectie ondergaat vanwege een primair slokdarm- of maagcarcinoom, met  $\geq 15$  lymfeklieren in het resectiepreparaat*  
*Percentage patiënten dat een curatieve resectie ondergaat vanwege een primair slokdarm- of maagcarcinoom, waarbij de snijranden vrij zijn van tumorcellen*  
*Percentage patiënten dat een curatieve resectie ondergaat vanwege een primair slokdarm- of maagcarcinoom, waarbij er sprake is van een gecompliceerd beloop*  
*Percentage patiënten dat een curatieve resectie ondergaat vanwege een primair slokdarm- of maagcarcinoom, dat binnen 30 dagen na de operatie en/of tijdens dezelfde ziekenhuis opname als waarin de operatie plaatsvindt, overlijdt*

#### Overige relevante maten

Deelname PROMs<sup>33</sup>  
 Vergelijkingshulp: patiëntenwijzer maag en slokdarmkanker

<sup>32</sup> Percentage patiënten dat heeft deelgenomen aan de PROM vragenlijst.

<sup>33</sup> Het ziekenhuis neemt deel aan de verzameling van PROMs in de klinische registratie van het DICA. Dit houdt in dat door tenminste één patiënt de PROMs vragenlijst is ingevoerd in de DICA-database voor desbetreffende aandoening. Deze indicator wordt direct uit de PROMs registratie berekend.

---

### 1.1.5. Pancreascarcinoom

---

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

EORTC QLQ-C30	Quality of Life of Cancer Patients
EORTC QLQ-PAN26	Quality of Life of Pancreas Cancer Patients
EQ5D5L	Quality of Life

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

*Percentage patiënten, dat een exploratie met intentie tot resectie heeft ondergaan, dat postoperatief een Graad 3/4/5 complicatie (volgens Clavien-Dindo) heeft*

*Percentage patiënten, die een exploratie met intentie tot resectie heeft ondergaan, dat postoperatief tijdens de primaire opname komt te overlijden*

#### Overige relevante maten

---

### 1.1.6. Prostaatkarcinoom

---

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

EORTC QLQ-C30	Quality of Life of Cancer Patients
EORTC QLQ-PR24	Quality of Life of Prostate Cancer Patients
EQ5D5L	Quality of Life
Utilization of sexual medications/devices	
EORTC QLQ PR 25	Quality of Life of Prostate Cancer Patients

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

Behandelresultaat na radicale prostatectomie  
Percentage positieve snijvlakken  
Percentage PSA>0,1 NG/ML drie maanden na prostatectomie  
Complicaties na radicale prostatectomie  
Bijwerkingen na bestraling of hormoontherapie  
(Lange termijn) overleving

#### Overige relevante maten

Keuzehulp niet uitgezaaide hoog risico prostaatkanker  
Vergelijkingshulp patiëntenwijzer prostaatkanker

---

### 1.1.7. Niercarcinoom

---

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

EORTC QLQ-C30	Quality of Life of Cancer Patients
EQ5D5L	Quality of Life

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

---

**1.1.8. Blaascarcinoom****Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten**

EORTC QLQ-C30	Quality of Life of Cancer Patients
EORTC QLQ-BLM30	
EQ5D5L	Quality of Life

**Klinische uitkomstmaten/-indicatoren****Overige relevante maten**

Vergelijkingshulp patiëntenwijzer  
Structureel aanbieden en bespreken van PROMs<sup>34</sup>

**1.1.9. Hoofd-halstumoren****Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten**

EORTC QLQ-C30	Quality of Life of Cancer Patients
EORTC-QLQ-HN35	Quality of Life of Head and Neck Cancer Patients
EQ5D3L	Quality of Life
Vragenlijst NFU	

**Klinische uitkomstmaten/-indicatoren****Overige relevante maten****1.1.10. Melanoom****Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten**

<i>FACT-generiek</i>	Functional Assessment of Cancer Therapy General Functional Assessment of Cancer Therapy Melanoma
<i>FACT-melanoom</i>	
<i>EQ5D5L</i>	Quality of Life

**Klinische uitkomstmaten/-indicatoren****Overige relevante maten**

Percentage patiënten dat heeft deelgenomen aan de PROMs vragenlijst

<sup>34</sup> Met 'structureel' wordt bedoeld dat iedere patiënt met PROMs in aanraking komt, omdat het is ingebed in de werkwijze van het ziekenhuis. Met "besproken in de spreekkamer" wordt bedoeld dat de patiënten de eigen resultaten van zelf ingevulde PROMs terugkrijgen en dat dit besproken wordt.

### 1.1.11. Gynaecologische oncologie

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

EORTC-QLQ-C30	Quality of Life of Cancer Patients
EORTC-QLQ-OV28	Quality of Life of Ovarian Cancer Patients
EORTC-QLQ-EN24	Quality of Life of Endometrial Cancer Patients
EORTC-QLQ-CX24	Quality of life of Cervical Cancer Patients
EQ5D5L	Quality of Life

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

*Percentage unieke patiënten, met een primair laag stadium ovariumcarcinoom, waarbij de stadiëring compleet is*

*Percentage unieke patiënten, met een primair hoog stadium ovariumcarcinoom, waarbij de debulking compleet is*

*Percentage unieke patiënten, met een gynaecologische tumor, bij wie binnen 30 dagen na de behandeling een gecompliceerd beloop optreedt*

*Percentage unieke patiënten, met een primair ovariumcarcinoom, welk binnen 30 dagen of tijdens de ziekenhuisopname overlijdt*

*Percentage unieke patiënten, met een curatieve behandeling voor primair ovariumcarcinoom, die na 5 jaar nog in leven zijn*

#### Overige relevante maten

Percentage patiënten, die bij de start van de gynaecologisch behandeling deel hebben genomen aan de PROMs vragenlijst

### 1.1.12. Leverchirurgie (indicatie meestal leverkanker)

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

EORTC QLQ-C30	Quality of Life of Cancer Patients
EQ5D5L	Quality of Life
FACT-G	Functional Assessment of Cancer Therapy-General

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

## 1.2. Ziekten van hart en vaatstelsel (9 aandoeningen)

### 1.2.1. Hypertensie

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

Keuzehulp verhoogde kans op hart en vaatziekten

### 1.2.2. Angina Pectoris

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

CCSA	Canadian Cardiovascular Society Angina classification
ICF Coreset	International Classification of Functioning disability and health
SAQ	Seattle Angina Questionnaire
PHQ	Patient Health Questionnaire
CROQ	Coronary Revascularization Outcome Questionnaire

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

1-jaars mortaliteit  
 Lange-termijn overleving  
 120-daagse mortaliteit  
 30-daagse mortaliteit  
 Pijn op de borst  
 Schade van de behandeling (bijwerkingen, complicaties of medische fouten)  
 Chirurgische reëxploratie CVA Diepe sternumwondinfectie  
 Urgente CABG  
 Optreden van myocardinfarct  
 Vrijheid van: - coronaire reïnterventie – myocardinfarct  
 Optreden van TVR  
 Vrijheid van MACE

#### Overige relevante maten

### 1.2.3. Hartfalen

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

CareQoL CHF	Care Related Quality of Life for Chronic Heartfailure
KCCQ-12	Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire
NYHA klasse	New York Heart Association Functional Classification
PROMIS Physical Function Short Form 4a	Patient-Reported Outcome Measurement Info System
PHQ-2	Patient Health Questionnaire

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

#### 1.2.4. Veneuze ziekten

##### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

VEINES-QOL/Sym	
EQ5D5L	Quality of Life
VCSS	Venous Clinical Severity Score

##### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

##### Overige relevante maten

Vergelijkingshulp  
Worden er PROM-metingen uitgevoerd? (procesindicator)

#### 1.2.5. Hartritmestoornissen

##### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

SAQ	Seattle Angina Questionnaire
MacNew/QLMI	The MacNew Heart Disease health-related quality of life instrument
HeartQoL	Heart Related Quality of Life
SF-36	Short Form Health Survey

##### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

30-daagse mortaliteit  
Bloedingscomplicatie  
Cardiale tamponade (vocht in hartzakje)  
Phrenicus paralyse (verlamming middenrifspier)  
Trombo-embolische complicatie  
Vasculaire complicatie  
Herhaalde PVI binnen 1 jaar (PVI=Pulmonale Venen Isolatie)  
Aangetoond recidief AF (AF= Atrium fibrilleren)  
Gebruik AAD (AAD= Antiarrhythmic drug)  
Herhaalde PVI binnen 3 jaar (PVI=Pulmonale Venen Isolatie)

##### Overige relevante maten

Keuzehulp boezemfibrilleren  
Keuzehulp digitaal voor ICD implantatie of vervanging

#### 1.2.6. Carotis stenose

##### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

SF36	36-Item Short Form Health Survey
EQ5D	Quality of Life
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
DHI	Dizziness Handicap Inventory

##### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

*Percentage patiënten dat binnen 30 dagen overlijdt na een carotisinterventie*  
*Percentage patiënten met complicaties binnen 30 dagen na een carotisinterventie uitgesplitst voor; nabloeding, letsel hersenzenuw en neurologisch event*

##### Overige relevante maten

### 1.2.7. Klepafwijkingen

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

SF 12	Kwaliteit van leven
SF 36	Kwaliteit van leven

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

120-daagse mortaliteit Lange-termijn overleving  
 Procedurele mortaliteit 30-daagse mortaliteit  
 NYHA klasse (New York Heart Association Functional Classification)  
 CVA  
 Diepe sternumwondinfectie Implantatie nieuwe permanente pacemaker  
 Vasculaire complicaties  
 Vrijheid van klepreïnterventie  
 1-jaars mortaliteit  
 Chirurgische reëxploratie  
 Mitralisklepinsufficiëntie

#### Overige relevante maten

Keuzehulp digitale consultkaart

### 1.2.8. Aneurysma Aorta Abdominalis

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

*Percentage patiënten dat overlijdt binnen 30 dagen na interventie of in dezelfde ziekenhuisopname*  
*Percentage patiënten met complicaties binnen 30 dagen na interventie of zelfde ziekenhuisopname*  
*Percentage patiënten dat een re-interventie ondergaat binnen 30 dagen na de interventie of in dezelfde ziekenhuisopname vanwege een complicatie*  
*Percentage patiënten dat een primaire interventie ondergaat vanwege een aneurysma aortae abdominalis in aortasegment C dat ongepland is heropgenomen binnen 30 dagen na ontslag*

#### Overige relevante maten

### 1.2.9. Perifeer arterieel vaatlijden

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

VascuQoL-6-NL	Vascular Quality of Life Questionnaire
EQ5D-3L	Quality of Life

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

### 1.2.10. Hart en vaat ziekten 1<sup>e</sup> lijn (ketenzorg)

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

LDL low-density lipoprotein (cholesterol)  
 RR(systolisch  $\leq 140$ ,  $< 70$  jr)  
 BMI  $< 25$   
 Niet roken  
 Lipiden verlager medicament (statine)  
 Antistolling  
 VVR (verhoogd vasculair risico): LDL en RR(systolisch  $\leq 140$ ,  $< 70$  jr)

#### Overige relevante maten

### 1.3. Botspierstelsel en bindweefsel (7 aandoeningen)

#### 1.3.1. Lage rugpijn en lage rughernia

##### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

<i>EQ-5D-3L</i>	Quality of Life
<i>Lumbaal specifiek (NRS)</i>	Numeric Rating Scale
<i>Scoliose specifiek (SRS)</i>	Scoliose Research Society
<i>ODI</i>	Owestry Disability Index
<i>SF-36</i>	Short Form 36
PSK	Patiënt Specifieke Klachten
GPE	Global Perceived Effect
QBPDS	Quebec Back Pain Disability Scale
StarBack Tool	

##### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

##### Overige relevante maten

Keuzehulp hernia  
Vergelijkingshulp hernia en stenose

#### 1.3.2. Knie artrose/prothese

##### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

<i>EQ-5D index score</i>	Quality of Life
<i>EQ-5D thermometer</i>	Quality of Life
<i>KOOS-PS som score</i>	Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score
<i>NRS pijn rust</i>	Numeric Rating Scale
<i>NRS pijn activiteit</i>	Numeric Rating Scale
VAS-knie	Visual Analogue Scale
OKS	Oxford Knee Score

##### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

##### Overige relevante maten

Keuzehulp versleten knie  
Keuzehulp artrose in de knie  
Vergelijkingshulp knie vervanging

#### 1.3.3. Overige perifere artrose (exclusief heup en knie)

##### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

AAQ	Animated Activity Questionnaire
Dutch-AIMS2	Arthritis impact measurement scales
FSI	Functional Status index

##### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

##### Overige relevante maten

Lokale PROM meting voor hand en pols van Equipe van Xpert kliniek en van 'the hand clinic'



#### 1.1.4. Inflammatoire artritis

##### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

SODA	Sequential Occupational Dexterity Assessment
SFA	Shoulder function assessment
Dutch-AIMS2	Arthritis impact measurement scales
FSI	Functional Status index
IRGL	Invloed van Reuma op gezondheid en leefwijze
MACTAR	Mcaster Toronto Arthritis Patient Preference Disability Questionnaire
RAQoL	Reumatoid Arthritis Quality of life

##### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

##### Overige relevante maten

Keuzehulp kies uw reumazorg  
Lokale PROM meting voor hand en pols van Equipe van Xpert kliniek en van 'the hand clinic'

#### 1.3.5. Heup artrose/protese

##### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

<i>EQ-5D index score</i>	Quality of Life
<i>EQ-5D thermometer</i>	Quality of Life
<i>HOOS-PS som score</i>	Hip Injury and Osteoarthritis Outcome Score
<i>NRS pijn rust</i>	Numeric Rating Scale
<i>NRS pijn activiteit</i>	Numeric Rating Scale
SF12	Short Form 12
OHS	Oxford Hip Score
VAS-H	Visual Analogue Scale

##### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

*Percentage diepe postoperatieve wondinfecties binnen 90 dagen*  
*Percentage diepe postoperatieve wondinfecties binnen 365 dagen*

##### Overige relevante maten

Keuzehulp versleten heup  
Keuzehulp artrose in de heup  
Vergelijkingshulp heupvervanging  
Responspercentage preoperatieve PROM  
Pre-score PROMs heup  
Verschilscore PROMs heup, 3 maanden  
Verschilscore PROMs heup, 12 maanden  
Revisie (vaste componenten) binnen 1 jaar

#### 1.3.6. Heupfractuur

##### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

*Functionele gezondheidstoestand voor het incident*

##### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

*Percentage patiënten dat binnen 3 maanden na operatieve ingreep een diepe wondinfectie krijgt*

##### Overige relevante maten

---

### 1.3.7. Voorste kruisband en arthroscopie

---

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

*KOOS*

Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score

*IKDC*

International Knee Documentation committee (subjective knee form)

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

##### Overige relevante maten

PROM metingen

Keuzehulp gescheurde kruisband

## 1.4. Ademhalingsstelsel (5 aandoeningen)

### 1.4.1.a. Astma 2<sup>e</sup> lijn

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

CQI/PROMS astma en COPD	Consumer Quality Index
CaReQol Astma	Care Related Quality of Life
AQLQ-S	Asthma Quality of Life Questionnaire
ACQ	Asthma control questionnaire
ACT	Asthma controle test
MiniAQLQ	Mini Asthma Quality of Life Questionnaire
ACD	Asthma Control Diary
MAQLQ	Marks Asthma Quality of life Questionnaire
AQLQ-M	Modified Asthma Quality of Life-Marks
LWAQ	Living With Asthma Questionnaire
SGRQ	St. George Respiratory Questionnaire
ATAQ	Asthma Therapy Assessment Questionnaire
PCAQ	Perceived Control of Asthma Questionnaire
AOMS	Asthma Outcomes Monitoring System
AQL-5D	Asthma Quality of Life Utility Index
ASUI	Asthma Symptom Utility Index
AQ-20	Asthma/Airways Questionnaire 20
RCP	Royal College of Physicians 3 questions
ASES R	Asthma Self-efficacy Scale
WPAI: Asthma	Work Productivity and Activity Impairment
ABP	Asthma Bother Profile
ASF	Asthma Short Form
MRCD	Medical Research Council Dyspnoea
QoL-RIQ	Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire
RIQ-MON-10	Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire
CRQ	Chronic Respiratory Disease Questionnaire

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

### 1.4.1.b. Astma 1<sup>e</sup> lijn (ketenzorg)

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

ACQ	Asthma Control Questionnaire
ACT	Asthma Controle Test

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

#### 1.4.2.a. COPD 2<sup>e</sup> lijn

##### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

CQI/PROMS astma en COPD	Consumer Quality Index
Ziektebelasting COPD	
CRQ	Chronic Respiratory (Disease) Questionnaire
CCQ	COPD Control Questionnaire
SGRQ	Saint George Respiratory Questionnaire
De Medische Psychologische Vragenlijst voor CARA patiënten	
QBPDS	Quebec Back Pain Disability Scale
NRPS	Numeric (Pain) Rating Scale

##### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

Spierskracht (gemeten met Microfet)  
Kortademigheid (gemeten met MRC)

##### Overige relevante maten

#### 1.4.2.b. COPD 1<sup>e</sup> lijn (ketenzorg)

##### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

##### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

Minder dan 2 stootkuren corticosteroiden

##### Overige relevante maten

#### 1.4.3. Cystic fibrosis

##### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

##### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

FEV1 (Forced Expiratory Volume in 1 second)  
Voedingstoestand

##### Overige relevante maten

#### 1.4.4. Ziekten van Adenoid en Tonsillen

##### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

*Nabloedingen*

##### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

##### Overige relevante maten

#### 1.4.5. Obstructief Slaap Apneu Syndroom (OSAS)

##### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

Brouillette-vragenlijst  
PRAQ Patient Reported Apnea Questionnaire

##### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

##### Overige relevante maten

Vergelijkingshulp bij de Nederlandse vereniging van slaapapneu patiënten

## 1.5. Urogenitaal (3 aandoeningen)

### 1.5.1. Overactieve blaas

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

USP	Urinary Symptom Profile
PGI-I	Patient global impression of improvement
ICIQ-OAB	International Consultation Incontinence Modular Questionnaire Overactive Bladder
OAB-q SF	Overactive Bladder questionnaire Short Form
ICIQ-MLUTSsex	International Consultation Incontinence Modular Questionnaire Male Lower Urinary Tract Symptoms
ICIQFLUTSsex	International Consultation Incontinence Modular Questionnaire Female lower urinary tract symptoms
TBS	Treatment Benefit Scale

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

### 1.5.2. Chronische nierschade

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

De PROM bestaat uit een combinatie van de SF-12 en de Dialysis Symptom Index (DSI)

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

Vergelijkingshulp dialyse  
Keuzehulp dialyse  
Keuzehulp blijvende schade aan uw nieren.

### 1.5.3. Hypospadie

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

IPSS	International Prostate Symptom score
IPSS Qol (bij ingreep)	International Prostate Symptom Score Quality of Life

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

*Mediane tijdsinterval tot optreden van een recidief urethrastrictuur*

Recidief urethrastrictuur  
Uretertrauma  
Goed kunnen plassen  
Succes/falen ingreep  
Verbeteren urineflow  
Erectiele dysfunctie  
Incontinentie  
Infectie  
Bloeding

#### Overige relevante maten

## 1.6. Spijsvertering (2 aandoeningen)

### 1.6.1. Symptomatisch galblaaslijden

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

CIQLI	Gastrointestinal Quality of Life Index
GIC	Gallstone Impact Checklist
CSQ	Gallstones Condition-Specific Questionnaire

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

*Heropname binnen 30 dagen*

#### Overige relevante maten

Keuzehulp galblaaslijden

### 1.6.2. Inflammatory bowel disease (IBD)

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

SPACE Q  
UC-CD health Status

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

Vergelijkingshulp ziekte van Crohn/colitis ulcerosa

## 1.7. Congenitale afwijkingen misvormingen (2 aandoeningen)

### 1.7.1. Schisis

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

CLEFT Q scales	
NOSE	Nasal obstruction scale
COHIP Oral Symptoms Scale	Child Oral Health Impact Profile
ICS	Intelligibility in Context Scale

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

### 1.7.2. Craniofacial microsomia

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

WHO Growth Charts	
PCC	Personalized Cognitive Counseling
CORE	Clinical Outcomes in Routine Evaluation
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
CFEQ	Cognitive Failure Questionnaire
Distress Thermometer	
PAT-CFM	Phenotypic Assessment Tool-Craniofacial Microsomia
HRQoL	Health-related quality of life
COHIP Oral Symptoms Scale	Child Oral Health Impact Profile
PSQ	Patient Satisfaction Questionnaire
LTO	Last Thermometer voor Ouders
Brouillette vragenlijst	

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

## 1.8. Zenuwstelsel (2 aandoeningen)

### 1.8.1. Carpaltunnelsyndroom

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

<i>BCTQ SS</i>	Boston Carpal Tunnel Questionnaire Symptom Severity
<i>BCTQ FS</i>	Boston Carpal Tunnel Questionnaire Functional Severity
<i>VAS</i>	Visual Analogue Scale
Lokale PROM meting voor hand en pols van Equipe Xpertkliniek/ the hand clinic	

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

Postoperatieve wondinfectie

#### Overige relevante maten

Keuzehulp carpaltunnelsyndroom  
Vergelijkingshulp  
Afname PROMs op locatie

### 1.8.2. Parkinson

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

<i>PDQ-8</i>	Parkinsons Disease Questionnaire
<i>PDQ-39</i>	Parkinsons Disease Questionnaire
<i>MCSI</i>	Modified Caregiver Strain Index
Thuiszorg OER methode	

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

Keuzehulp Parkinson Zorgzoeker  
Keuzehulp medicijnen bij Parkinson



## 1.9. Psychische en gedragsstoornissen (2 aandoeningen)

### 1.9.1. Depressie en angst

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

CQI GGZ	Consumer Quality Index GGZ
SQ48	Symptom Questionnaire
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
Klachtvermindering en kwaliteit van leven (meetmethode o.a. ROM <sup>35</sup> )	
Mate van vervolgzorg	
PHQ-9	Patient Health Questionnaire
GAD-7	Generalized Anxiety Disorder
WHODAS 2.0	WHO Disability Assessment Schedule 2.0
MOS-SSS	Medical Outcomes Study: Social Support Survey

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

Keuzehulp depressie: een behandeling kiezen  
Kosten en mate van intensiteit van de behandeling

### 1.9.2. Dementie

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

QOL-AD	Quality of Life in Alzheimers Disease
DAD	Disability Assesment for Dementia
Regie bij dementie	
Thuisanamnese gewoontes en rituelen	
Droombeeldmethode	

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

<sup>35</sup> Routine Outcome Measurement.

## 1.10. Oog en adnexen (2 aandoeningen)

### 1.10.1. Cataract

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

Catquest  
Catquest 9-SF

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

*Het percentage operaties waarbij de patiënt na de cataractoperatie minstens 1 regel visuswinst behaald heeft*

Het percentage patiënten dat aan beide ogen aan cataract is geopereerd en bij wie er tenminste 13 dagen tussen de twee opeenvolgende operaties zat

Het percentage patiënten dat aan beide ogen aan cataract geopereerd is binnen een periode van 12 maanden

*Het percentage operaties waarbij de patiënt na 4-6 weken binnen 1 dioptrie op hun beoogde refractie is uitgekomen*

#### Overige relevante maten

Vergelijkingshulp staar  
Consultkaart staar bij volwassenen  
Voert de instelling PROM CatQuest metingen uit?

De gemiddelde uitkomsten van de PROM CatQuest op instellingsniveau van zowel de pre- als de postoperatieve antwoorden inclusief betrouwbaarheidsintervallen per vraag als de uitkomstmaat inclusief betrouwbaarheidsintervallen (gecorrigeerde verschilscore van de PROM CatQuest)

### 1.10.2. Maculadegeneratie

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

NEI VFQ-25	National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire
Brief IVI	Brief impact of vision impairment questionnaire
QIRC	The Quality of Life Impact of Refractive Correction Questionnaire
NRS pijn	Numeric Rating Scale
EQ-5D	Quality of Life
SF-12	Short Form Health Survey 12
SF-36	Short Form Health Survey 36
Catquest	

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

#### Overige relevante maten

### 1.11. Overig (8 aandoeningen)

#### 1.11.1. Complicaties borstimplantaten

**Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten**

Breast-Q

**Klinische uitkomstmaten/-indicatoren**

**Overige relevante maten**

Keuzehulp borstimplantaten

#### 1.11.2. Morbide obesitas + bariatrische chirurgie

**Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten**

SF-36

PROM (in ontwikkeling)

**Klinische uitkomstmaten/-indicatoren**

*Percentage patiënten dat primair geopereerd is en/of secundaire chirurgie heeft ondergaan, met gecompliceerd beloop binnen 30 dagen*

*Percentage primair geopereerde patiënten met meer dan 20% Total Weight Loss na één t/m vijf jaar postoperatief, uitgesplitst per type ingreep*

**Overige relevante maten**

Percentage primair geopereerde patiënten dat pre- én postoperatief deel heeft genomen aan de PROMs vragenlijst.

Keuzehulp bariatric

Vergelijkingshulp gewichtsvermindering

#### 1.11.3. Acute zorg (acute obstetrie, heupfractuur, CVA, ACS)<sup>36</sup>

Acute obstetrie

**Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten**

CQI SEH

Consumer Quality Index

**Klinische uitkomstmaten/-indicatoren**

Neonatale uitkomst bevalling

Percentage baby's bij acute obstetrie patiënten met Apgar score lager dan 7 op 5 minuten na baring

Percentage baby's bij acute obstetrie patiënten met Apgar score lager dan 4 op 5 minuten na baring

Gemiddelde (inclusief standaarddeviatie en minimum/maximum) en mediane (inclusief interkwartiel afstand) Apgar score gemeten op 5 minuten na baring bij baby's van acute obstetrie patiënten

Percentage baby's dat na de geboorte wordt opgenomen in een NICU

**Overige relevante maten**

Heupfractuur

**Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten**

**Klinische uitkomstmaten/-indicatoren**

Overlijden patiënt in ziekenhuis

Ontslagbestemming uit ziekenhuis

Percentage heroperaties aan dezelfde heup binnen 60 dagen (heupfractuur)

**Overige relevante maten**

<sup>36</sup> Onder acute zorg wordt in dit onderzoek meegenomen: acute zorg voor cerebrovasculair accident (CVA), acute obstetrie, acuut coronair syndroom (ACS) en heupfractuur.

## CVA

### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

mRS

Percentage overleden 1 maand na optreden CVA

#### Overige relevante maten

## ACS

### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

Medicatie bij ontslag ziekenhuis

Patiënt overleden in ziekenhuis

Patiënt overleden buiten ziekenhuis

Ontslag bestemming uit ziekenhuis

#### Overige relevante maten

### 1.11.4. HIV/AIDS

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

SF-12

Short Form Health Survey 12

HADS

Hospital Anxiety & Depression Score

SSS

Short Stigma scale

SSL-12

Social Support List

Natsal-SF

Sexual Difficulties

SISE

Single Item measuring Self Esteem

SCL-90-R

Symptom Checklist 90 Revised

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

Onderdrukte virale replicatie na behandeling

#### Overige relevante maten

### 1.11.5.a. Diabetes 2<sup>e</sup> lijn

#### Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten

ADS

Appraisal of Diabetes Scale

ADDQoL

Audit of Diabetes Dependent Quality of Life

D-39

Diabetes Health Profile

DHP

Diabetes Health Profile

DQOL

Diabetes Qualities of Life

DQLCTQ

Diabetes Quality of Life Clinical Trial Questionnaire

BAPADI

Barriers to Physical Activity in Diabetes

DOQ

Diabetes Obstacles questionnaire

DTSQ

Diabetes treatment satisfaction questionnaire

DTSQ-IP

Diabetes treatment satisfaction questionnaire inpatients

DSC-R

Diabetes symptom checklist

Diabetes-CAT

Diabetes Computerised Adaptive Testing

DIS

Diabetes Impact Survey

ITSQ

Insulin Treatment Satisfaction Questionnaire

DES

Dissociative Experience scale

SOADAS

Satisfaction with Oral Anti-Diabetic Agent Scale

#### Klinische uitkomstmaten/-indicatoren

HbA1c (kinderen en mensen >18 jaar onder behandeling van de kinderarts)  
Acute opnames (kinderen en mensen >18 jaar onder behandeling van de kinderarts)

**Overige relevante maten**

Keuzehulp diabetes  
Vergelijkingshulp diabetes

### 1.11.5.b. Diabetes 1<sup>e</sup> lijn (ketenzorg)

**Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten**

**Klinische uitkomstmaten/-indicatoren**

LDL  
HbA1C <53 (70 jr)  
MDRD  $\geq$ 30 Modification of Diet in Renal Disease  
BMI < 25  
Niet roken  
Geen retinopathie (aantasting netvlies door te hoog glucose gehalte)

**Overige relevante maten**

### 1.11.6. Zwangerschap, bevalling en kraambed

**Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten**

PROMIS-10 and PROMIS item bank Patient-Reported Outcome Measurement Info System questions

ICIQ-UI SF

International Consultation on Incontinence Questionnaire - Urinary Incontinence Short Form

Wexner

Incontinentie

BSES-SF

Breastfeeding Self-Efficacy Scale - Short Form

MIBS

Mother-to-Infant Bonding Scale

PHQ-2

Patient Health Questionnaire-2

EPDS

Edinburgh Postnatal Depression Scale

BSS-R

Birth Satisfaction Scale - Revised

**Klinische uitkomstmaten/-indicatoren**

**Overige relevante maten**

Keuzehulp IVF versus afwachten;  
Keuzehulp stuitbevalling  
Keuzehulp versie bij stuitligging  
Keuzehulp baring na keizersnede  
Keuzehulp miskraam  
Keuzehulp monitor fertiliteit zorg

### 1.11.7. Liesbreukoperaties

**Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten**

Engelstalige Groin Hernia PROMS<sup>37</sup>

**Klinische uitkomstmaten/-indicatoren**

<sup>37</sup> Heelkunde instituut Nederland heeft een start gemaakt met de Nederlandse vertaling van deze PROM en de validatie hiervan. Zij hebben het project moeten stoppen, omdat er geen medewerking was voor externe validatie van PROM. Zie ook:

<http://www.valeofyorkccg.nhs.uk/rss/data/uploads/proms/proms-docs/groin-hernia-proms-information.pdf>

Overige relevante maten

---

#### **1.11.8. Ketenzorg<sup>38</sup> opgenomen onder betreffende aandoeningen**

---

---

<sup>38</sup> Bij ketenzorg bundelen zorgverleners hun krachten om patiënten met een chronische ziekte te ondersteunen. Onder ketenzorg wordt in dit onderzoek meegenomen: ketenzorg voor mensen met vasculair risicomanagement (VRM), COPD, diabetes en astma.

### III Literatuurlijst

Literatuur op alfabetische volgorde<sup>39</sup>:

- Apneuvereniging [www.apneuvereniging.nl](http://www.apneuvereniging.nl)
  - [https://apneuvereniging.nl/wp-content/uploads/2018/01/AM2016\\_2\\_compleet.pdf](https://apneuvereniging.nl/wp-content/uploads/2018/01/AM2016_2_compleet.pdf)
  - <https://www.apneuvereniging.nl/diagnose/slaapklinieken/klinieken-met-sterren>
  
- Consultkaart [www.consultkaart.nl](http://www.consultkaart.nl)
  - [http://consultkaart.nl/wp-content/uploads/2017/01/20161219\\_CK\\_Artrose-in-de-heup.pdf](http://consultkaart.nl/wp-content/uploads/2017/01/20161219_CK_Artrose-in-de-heup.pdf)
  - [http://consultkaart.nl/wp-content/uploads/2017/01/20161219\\_CK\\_Artrose-in-de-knie.pdf](http://consultkaart.nl/wp-content/uploads/2017/01/20161219_CK_Artrose-in-de-knie.pdf)
  - [http://consultkaart.nl/wp-content/uploads/2017/03/FMS\\_ck\\_nieren-nierfunctievervangende-behandeling\\_vdef-003.pdf](http://consultkaart.nl/wp-content/uploads/2017/03/FMS_ck_nieren-nierfunctievervangende-behandeling_vdef-003.pdf)
  - [http://consultkaart.nl/wp-content/uploads/2017/03/FMS\\_ck\\_nieren-nierfunctievervangende-behandeling-conservatief\\_vdef03.pdf](http://consultkaart.nl/wp-content/uploads/2017/03/FMS_ck_nieren-nierfunctievervangende-behandeling-conservatief_vdef03.pdf)
  
- DICA <https://dica.nl/>
  - <https://dica.nl/media/993/DICA-2016-jaarverslag.pdf>
  - <https://dica.nl/media/1878/DICA%20Patientfeedback%20vragenlijsten.pdf>
  - <https://dica.nl/media/1298/DATO%20Factsheet%20Indicatoren%20verslag-jaar%202017.pdf>
  - <https://dica.nl/media/1403/DICA%20Factsheet%20Indicatoren%20verslag-jaar%202017.pdf>
  
- ePROVIDE <https://eprovide.mapi-trust.org/>
  - [https://eprovide.mapi-trust.org/catalog?form%5Barea%5D=2449&form%5Bpage%5D=1&form%5Bzxform\\_token%5D=7xIUzM5AtkoPqSev9Pt-gaW6or6A6gy0AYnnBs1aYxY](https://eprovide.mapi-trust.org/catalog?form%5Barea%5D=2449&form%5Bpage%5D=1&form%5Bzxform_token%5D=7xIUzM5AtkoPqSev9Pt-gaW6or6A6gy0AYnnBs1aYxY)
  - [https://eprovide.mapi-trust.org/catalog?form%5Barea%5D=2462&form%5Bpage%5D=1&form%5Bzxform\\_token%5D=7xIUzM5AtkoPqSev9Pt-gaW6or6A6gy0AYnnBs1aYxY](https://eprovide.mapi-trust.org/catalog?form%5Barea%5D=2462&form%5Bpage%5D=1&form%5Bzxform_token%5D=7xIUzM5AtkoPqSev9Pt-gaW6or6A6gy0AYnnBs1aYxY)
  - <https://eprovide.mapi-trust.org/catalog?form%5Barea%5D=2446&form%5Bpage%5D=2>

»
  
- Harteraad [www.harteraad.nl](http://www.harteraad.nl)
  - <http://www.harteraad.nl/wp-content/uploads/2018/10/Toelichting-bij-kwaliteitscriteria-hartfalen-2.0.pdf>

---

<sup>39</sup> Niet alle *geraadpleegde* literatuur is opgenomen op de literatuurlijst. Alléén literatuur die is gebruikt als bron voor het opstellen van het overzicht met klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten is opgenomen in de lijst. De literatuurlijst wordt op basis van voortschrijdend inzicht steeds bijgewerkt.

- <http://www.harteraad.nl/wp-content/uploads/2018/10/Kwaliteitscriteria-hartfalen-2.0.pdf>
- In voor zorg! [www.invoorzorg.nl/](http://www.invoorzorg.nl/)
  - [http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/literatuur/Quickscan\\_Regie\\_bij\\_dementie\\_op\\_de\\_dagbehandeling2.pdf](http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/literatuur/Quickscan_Regie_bij_dementie_op_de_dagbehandeling2.pdf)
  - [http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/professionals/Thuisanamnese\\_Gewoonten\\_en\\_rituelen.pdf](http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/professionals/Thuisanamnese_Gewoonten_en_rituelen.pdf)
  - <http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/professionals/Droombeeldmethode.pdf>
  - [http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/professionals/Vragenlijst\\_OER-methode.pdf](http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/professionals/Vragenlijst_OER-methode.pdf)
- Indicatorenbeschrijvingen van ICHOM [www.ichom.org](http://www.ichom.org)
  - <https://ichom.org/files/medical-conditions/inflammatory-arthritis/inflammatory-arthritis-reference-guide.pdf>
  - <https://ichom.org/files/medical-conditions/overactive-bladder/overactive-bladder-reference-guide.pdf>
  - <https://ichom.org/files/medical-conditions/cleft-lip-palate/cleft-lip-palate-reference-guide.pdf>
  - <https://ichom.org/files/medical-conditions/pregnancy-and-childbirth/pregnancy-childbirth-reference-guide.pdf>
  - <https://ichom.org/files/medical-conditions/craniofacial-microsomia/craniofacial-microsomia-reference-guide.pdf>
  - <https://ichom.org/files/medical-conditions/colorectal-cancer/colorectal-cancer-reference-guide.pdf>
  - <https://ichom.org/files/medical-conditions/localized-prostate-cancer/localized-prostate-cancer-reference-guide.pdf>
  - <https://ichom.org/files/medical-conditions/hip-knee-osteoarthritis/hip-knee-osteoarthritis-reference-guide.pdf>
- Indicatorenengidsen 2019
  - Indicatorenengids 2019 Aneurysma Aorta Abdominalis
  - Indicatorenengids 2019 Bariatrische chirurgie
  - Indicatorenengids 2019 Blaascarcinoom
  - Indicatorenengids 2019 Carotis Stenose
  - Indicatorenengids 2019 Carpal Tunnel Syndroom
  - Indicatorenengids 2019 Cataract
  - Indicatorenengids 2019 Colorectaal carcinoom
  - Indicatorenengids 2019 Dementie
  - Indicatorenengids 2019 Diabetes
  - Indicatorenengids 2019 Gynaecologische oncologie
  - Indicatorenengids 2019 Heupfractuur
  - Indicatorenengids 2019 Inflammatory Bowel Disease (IBD)
  - Indicatorenengids 2019 Liesbreukoperaties
  - Indicatorenengids 2019 Longcarcinoom
  - Indicatorenengids 2019 Mammacarcinoom



- Indicatorengids 2019 Melanoom
- Indicatorengids 2019 Slokdarm- en maagcarcinoom
- Indicatorengids 2019 Pancreascarcinoom
- Indicatorengids 2019 Perifeer arterieel vaatlijden
- Indicatorengids 2019 prostaatacarcinoom
- Indicatorengids 2019 Ziekten van Adenoid en Tonsillen
  
- Ineen <https://ineen.nl/>
  - [https://ineen.nl/assets/files/assets/uploads/20180528\\_Rapport\\_Transparante\\_Ketenzorg\\_2017.pdf](https://ineen.nl/assets/files/assets/uploads/20180528_Rapport_Transparante_Ketenzorg_2017.pdf)
  
- IQ PROM <http://iqprom.nl/>
  - <http://iqprom.nl/projecten>
  
- Isoqol <https://www.isoqol.nl/>
  - <https://www.isoqol.nl/node/69>
  
- Ketenzorg Friesland [www.ketenzorgfriesland.nl](http://www.ketenzorgfriesland.nl)
  - <https://www.ketenzorgfriesland.nl/file/download/default/3B479AE54F9A00DD5C5FC0BF87D27106/Bijlage%20kwaliteit%20TRANSPARANTE-KETENZORG-2014.pdf>
  
- Keuzehulp [www.keuzehulp.info](http://www.keuzehulp.info)
  - <https://www.keuzehulp.info/pp/borstkanker/intro>
  - <https://www.keuzehulp.info/pp/type-borstreconstructie/intro>
  - <https://www.keuzehulp.info/pp/page/aanvullendebehandeling>
  - <https://www.keuzehulp.info/pp/carpaaltunnelsyndroom/intro>
  - <https://www.keuzehulp.info/pp/darmkanker/intro>
  - <https://www.keuzehulp.info/pp/longkanker/intro/>
  - <https://www.keuzehulp.info/pp/hoopprostaat/intro/1?preview=true>
  - <http://keuzehulpen.thuisarts.nl/verhoogde-kans-op-hart-en-vaatziekten>
  
- Keuzehulp Parkinson <http://parkinsonkeuzehulp.nl>
  - <http://parkinsonkeuzehulp.nl/startmedicatie/>
  
- Kies beter [www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl)
  - <https://www.kiesbeter.nl/onderwerpen/staar?subjectId=211&sectorId=1>
  
- Landelijk netwerk acute zorg [www.lnaz.nl](http://www.lnaz.nl)
  - [https://www.lnaz.nl/cms/Onderzoeksrapport\\_Ketenbrede\\_Kwaliteitsindicatoren\\_Acute\\_Zorg\\_juli\\_2013-online.pdf](https://www.lnaz.nl/cms/Onderzoeksrapport_Ketenbrede_Kwaliteitsindicatoren_Acute_Zorg_juli_2013-online.pdf)
  
- Landelijke Patiënten- en Oudervereniging voor Schedel- en/of Aangezichts-aandoeningen [www.laposa.nl](http://www.laposa.nl)
  - <https://www.laposa.nl/content/laposa/docs/Face/2011-02.pdf>

- [https://www.laposa.nl/content/laposa/docs/Face/2015\\_voorjaar.pdf](https://www.laposa.nl/content/laposa/docs/Face/2015_voorjaar.pdf)
- Linean-initiatief <https://linnean.nl/>
  - PROMs\_PREMs inventarisatie werkgroep Linean
- Longalliantie [www.longalliantie.nl](http://www.longalliantie.nl)
  - <http://www.longalliantie.nl/nieuws/cq-index-proms-astma-en-copd-beschikbaar>
- Meetbaar Beter [www.meetbaarbeter.com](http://www.meetbaarbeter.com)
  - [http://www.meetbaarbeter.com/wp-content/uploads/2016/11/Meetbaar-Beter\\_LR\\_LOS\\_def.pdf](http://www.meetbaarbeter.com/wp-content/uploads/2016/11/Meetbaar-Beter_LR_LOS_def.pdf)
- Meetinstrumenten in de zorg [www.meetinstrumentenzorg.nl/](http://www.meetinstrumentenzorg.nl/)
  - <https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/test-documents/Instrument438/HADS%20meetinstr%20KNGF%202018.pdf>
  - [https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/testdocuments/Instrument1/1\\_3\\_N.pdf](https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/testdocuments/Instrument1/1_3_N.pdf)
- Mobile Healthcare <https://www.mobilehealthcare.nl/>
  - <https://www.mobilehealthcare.nl/wp-content/uploads/sites/10/2017/11/Guido-van-den-berk.pdf>
- Monitor Fertiliteitszorg [www.freya.nl](http://www.freya.nl)
  - <https://www.freya.nl/monitor-fertiliteitszorg/>
  - »
- National Center for Biotechnology Information <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/>
  - <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4234353/pdf/cjgh-28-536.pdf>
  - <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3702546/>
  - »
- Nederlandse Federatie van UMCs [www.nfukwaliteit.nl/](http://www.nfukwaliteit.nl/)
  - [https://www.nfukwaliteit.nl/pdf/Rapport\\_HHT\\_kwaliteit\\_30032017\\_DEF\\_DEF.pdf](https://www.nfukwaliteit.nl/pdf/Rapport_HHT_kwaliteit_30032017_DEF_DEF.pdf)
  - [https://nfukwaliteit.nl/pdf/1903.01\\_8\\_x\\_2\\_verbeterverhalen\\_uit\\_umcs\\_.pdf](https://nfukwaliteit.nl/pdf/1903.01_8_x_2_verbeterverhalen_uit_umcs_.pdf)
- Nederlandse Internisten Vereniging <https://internisten.nl/>
  - [https://internisten.nl/sites/internisten.nl/files/uploads/Xj/Zj/XjZiTBq9h2B1FALNW7enag/indicator\\_ZZZ\\_2013\\_HIV-AIDS.pdf](https://internisten.nl/sites/internisten.nl/files/uploads/Xj/Zj/XjZiTBq9h2B1FALNW7enag/indicator_ZZZ_2013_HIV-AIDS.pdf)
- Nederlandse Vereniging voor Urologie [www.nvu.nl](http://www.nvu.nl)
  - [https://www.nvu.nl/Portals/default/Skins/NVU/DocumentHandlerPublic.ashx?id=6f8108da-c7c2-e711-97bd-005056b31e13&filename=RL%20urethrastricturen%208%20okt%2017\\_ autorisatie.pdf](https://www.nvu.nl/Portals/default/Skins/NVU/DocumentHandlerPublic.ashx?id=6f8108da-c7c2-e711-97bd-005056b31e13&filename=RL%20urethrastricturen%208%20okt%2017_ autorisatie.pdf)
- NETQ Healthcare <https://www.netqhealthcare.nl>

- <https://www.netqhealthcare.nl/vragenlijsten/>
- Nictiz terminologie <https://terminologie.nictiz.nl/art-decor/home>
  - <https://terminologie.nictiz.nl/art-decor/claml?collection=icd10-nl-data>
- Nierpatiënten Vereniging Nederland [www.nvn.nl](http://www.nvn.nl)
  - <https://www.nvn.nl/doe-mee/geef-uw-mening-via-np-online/onderzoeken-en-resultaten/>
- Nivel [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)
  - <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Ketenbrede-Kwaliteitsindicatorensets-Acute-Zorg.pdf>
  - [https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/ontwikkeling\\_CaRe-QoL\\_Astma.pdf](https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/ontwikkeling_CaRe-QoL_Astma.pdf)
- NVVC connect [www.nvvcconnect.nl](http://www.nvvcconnect.nl)
  - <http://nvvcconnect.nl/images/PDF/Presentaties/van-der-Wees---Proms.pdf>
  - <https://www.nvvc.nl/nvvc/samen-beslissen>
- Online PROMs [www.onlineproms.nl](http://www.onlineproms.nl)
  - <https://onlineproms.nl/specialismen/oogheelkunde>
- Patient Reported Outcomes Measurement Group <http://phi.uhce.ox.ac.uk>
  - <http://phi.uhce.ox.ac.uk/pdf/Cholecystectomy%20review%20FINAL2013.pdf>
- Parkinson zorgzoeker <https://www.parkinsonzorgzoeker.nl>
- Perined [www.perined.nl/](http://www.perined.nl/)
  - <https://assets.perined.nl/docs/231fa8a1-b229-456a-ac04-8ba8b032a434.pdf>
- PubMed [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/)
  - <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29501592>
- Reumafonds [www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)
  - [www.reumafonds.nl/kies-uw-reumazorg](http://www.reumafonds.nl/kies-uw-reumazorg)
- Rijnstate ziekenhuis <https://www.rijnstate.nl/>
  - <https://www.rijnstate.nl/media/628224/overzicht-behandelresultaten-in-sprekkamer.png>
  - <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/Cystic%20Fibrosis/Paginas/Home.aspx>
- Rugnetwerk [www.rug-netwerk.nl](http://www.rug-netwerk.nl)
  - <http://www.rug-netwerk.nl/new/wordpress/wp-content/uploads/Programma-gids.pdf>

- Santeon [www.santeon.nl](http://www.santeon.nl)
  - <https://www.santeon.nl/uitkomstenboek2016.pdf>
  
- ScienceDirect [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)
  - <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1087079215000970>
  - »
  
- Stichting Miletus <http://stichtingmiletus.nl>
  - <https://stichtingmiletus.nl/ziektelastmeter-copd-mooi-gebruik-prom-behandelkamer>
  
- Thuisarts [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl)
  - <https://keuzehulpen.thuisarts.nl/>
  
- Transparantiekalender <https://www.zorginzicht.nl/ondersteuning/transparantiekalender>
  
- Value-based healthcare, Michael Porter
  
- Zorginzicht [www.zorginzicht.nl](http://www.zorginzicht.nl)
  - <https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Documents/PROM-toolbox%20-%20Voorbeeld%20coronaire%20hartziekten%20en%20boezemfibrilleren.pdf>
  - <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/Galblaasverwijdering/RegisterMeetinstrumentenDocumenten/Indicatorgids%20Galblaasverwijdering%20verslagjaar%202018.pdf>
  - [https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/Spoedeisende%20hulp%20\(SEH\)/MeetinstrumentenDocumenten/CQI%20SEH%20Werkinstructie%20v6.doc](https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/Spoedeisende%20hulp%20(SEH)/MeetinstrumentenDocumenten/CQI%20SEH%20Werkinstructie%20v6.doc)
  
- Zorginstituut Nederland [www.zorginstituutnederland.nl](http://www.zorginstituutnederland.nl)
  - <https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/rapport/2018/06/28/rapport-overzicht-50-van-de-nederlandse-ziektelast/Bijlage+bij+Rapport+Overzicht+50procent+van+de+Nederlandse+ziektelast.pdf>
  - <https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/rapport/2018/06/28/ichom-als-versnelling/ICHOM+als+Versnelling.pdf>
  - <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2018/10/26/proms-in-de-sprekkamer-succesfactoren-en-faalfactoren-en-lessen-voor-implementatie>
  
- Zorgkaart Nederland [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl)
  - <https://www.zorgkaartnederland.nl/vergelijkingshulpen>
  - <https://www.zorgkaartnederland.nl/vergelijkingshulpen/vergelijkingshulp-carpaletunnelsyndroom>
  - <https://www.zorgkaartnederland.nl/vergelijkingshulpen/vergelijkingshulp-liesbreuk>

- Zorgladder [www.zorgladder.nl](http://www.zorgladder.nl)
  - <https://www.zorgladder.nl/uitkomstmetingen/proms-veneuze-aandoeningen>
  - [https://www.zorgladder.nl/storage/app/media/codeboeken/Handboek\\_CarpaalTunnelSyndroom\\_v1.pdf](https://www.zorgladder.nl/storage/app/media/codeboeken/Handboek_CarpaalTunnelSyndroom_v1.pdf)
  - [https://www.zorgladder.nl/storage/app/media/Handboeken/Handboek\\_CTS\\_v1.1.pdf](https://www.zorgladder.nl/storage/app/media/Handboeken/Handboek_CTS_v1.1.pdf)
  - [https://www.zorgladder.nl/storage/app/media/Handboeken/Handboek\\_Veneuze%20Aandoeningen\\_v1.4.pdf](https://www.zorgladder.nl/storage/app/media/Handboeken/Handboek_Veneuze%20Aandoeningen_v1.4.pdf)