

1 Eindrapport  
2 aandoeningswerkgroep  
3 Aneurysma Aorta  
4 Abdominalis

5 Programma Uitkomstgerichte Zorg – Lijn 1 ‘Meer inzicht in uitkomsten’  
6  
7  
8  
9



10  
11  
12  
13  
14  
15  
16

Status: Concept  
Versie: 0.9  
Datum: 8 september 2022

17	Inhoudsopgave	
18		
19	Lijst met gebruikte afkortingen.....	3
20	Samenvatting.....	4
21	1 Inleiding .....	5
22	1.1 Leeswijzer .....	6
23	2 Samenstelling aandoeningswerkgroep .....	7
24	3 Afbakening aandoening.....	8
25	4 Set voor uitkomstinformatie .....	10
26	4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	10
27	4.2 Uitkomstdomeinen.....	10
28	4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten .....	11
29	4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten .....	11
30	4.2.3 Meetfrequentie .....	13
31	4.3 Structuur- en procesindicatoren .....	14
32	4.4 Patiëntkenmerken .....	14
33	4.5 Basisgegevensset Zorg.....	18
34	5 Samen Beslissen .....	19
35	5.1 Samen Beslismomenten .....	19
36	5.2 Toepassing van de set.....	20
37	6 Leren & Verbeteren .....	22
38	7 Zorginkoop en Transparantie.....	23
39	8 Advies .....	24
40	Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg .....	27
41	Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie.....	34
42	Bijlage 3: Termen en definities .....	35
43	Bijlage 4: Overzicht initiatieven .....	37
44	Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning.....	39
45	Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....	40
46	Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten .....	41
47	Bijlage 8: Achtergrond cross-walks .....	45
48	Bijlage 9: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set .....	48
49	Bijlage 10: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie.....	50
50	Bijlage 11: Resultaten focusgroep van patiënten.....	52
51	Bijlage 12: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie .....	55
52	Bijlage 13: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel .....	57
53	Bijlage 14: Afgevallen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen.....	66
54	Literatuurlijst .....	70
55		

## 56 Lijst met gebruikte afkortingen

AAA:	Aneurysma Aorta Abdominalis
DICA:	Dutch Institute for Clinical Auditing
DSAA:	Dutch Surgical Aneurysm Audit
BO-UZ:	Bureauoverleg Uitkomstgerichte Zorg.
CVRM:	Cardiovasculair risicomangement
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
EVAR:	Endovasculaire Aneurysma Repair
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10 <sup>th</sup> edition
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie.
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NVvH:	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVvR:	Nederlandse Vereniging voor Radiologie
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OSR:	Open Surgical Repair
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PoC:	Proof of Concept
PRO:	Patient Reported Outcome
PROM:	Patient Reported Outcome Measure
VKGN	Vereniging Klinische Genetica Nederland
V&VN:	Verpleegkundige & Verzorgenden Nederland
V&VN VS:	V&VN Verpleegkundig Specialisten
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA:	Het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

57

## 58 Samenvatting

59 Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Belangrijk hierbij is dat  
60 zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is.  
61 Dit kan bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma  
62 Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen  
63 zorgverlener-patiënt en anderzijds het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener  
64 op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren en de zorg te verbeteren gaat de  
65 kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven. De  
66 aandoeningswerkgroep AAA heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan  
67 worden voor Samen Beslissen. De set richt zich op patiënten van 18 jaar en ouder met een  
68 intact infrarenaal en/of iliacaal aneurysma die behandeld worden in een ziekenhuis.

69  
70 De set bestaat uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende klinische  
71 uitkomsten zijn vastgesteld: perioperatieve complicaties, heropname, re-interventie en  
72 mortaliteit.

73  
74 Voor de patiënt gerapporteerde uitkomsten zijn voorlopig de generieke uitkomsten kwaliteit van  
75 leven, ervaren gezondheid, fysiek functioneren en angst vastgesteld. De aandoeningswerkgroep  
76 adviseert om deze uitkomsten te meten met respectievelijk de PROMIS® Global 02, de PROMIS®  
77 Global 01, de SF-36/RAND-36 Physical Functioning en de HADS anxiety vragenlijst.

78  
79 De uitkomstenset wordt gebruikt ter ondersteuning van de volgende Samen Beslismomenten:

- 80 • Het behandelplan (i.e., open interventie, endovasculaire interventie (EVAR) of geen
- 81 interventie).
- 82 • Het type anesthesie bij EVAR (i.e., lokale, locoregionale of algehele anesthesie).

83  
84 De aandoeningswerkgroep heeft geen Leer- & Verbeterhypothesen opgesteld.

85  
86 De aandoeningswerkgroep doet een aantal aanbevelingen, voordat de set van  
87 uitkomstinformatie kan worden geïmplementeerd in het veld.

## 1 Inleiding

Dit rapport beschrijft de set van uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep Aneurysma Aorta Abdominalis (AAA) binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft samengesteld.

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

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

- In processtap 1 is de afbakening van de aandoening vastgesteld. De afbakening bepaalt op welke deel van de aandoening de focus komt te liggen en is beschreven a.d.h.v. de patiëntpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 2 zijn de belangrijkste Samen Beslismomenten vastgesteld die kunnen worden ondersteund met uitkomstinformatie.  
In deze processtap was het tevens de bedoeling een aantal Leer- & Verbeterhypothesen vast te stellen in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft daarvoor -o.b.v. het uitgangsmateriaal- eerst geïnventariseerd welke uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de vastgestelde diagnose- en behandeltrajecten. Uiteindelijk hebben de inspanningen van de aandoeningswerkgroep AAA niet geresulteerd in het vaststellen van Leer- & Verbeterhypothesen. Dit wordt nader toegelicht in Hoofdstuk 6.
- In processtap 3 en 4 zijn klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten, de bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Daarnaast zijn de patiëntkenmerken vastgesteld. Bij de keuze voor vragenlijsten voor patiënt gerapporteerde uitkomsten is gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden a.d.h.v. de Pharos sneltest Vragenlijst<sup>2</sup>.
- In processtap 5 is de set van uitkomstinformatie technisch uitgewerkt (i.e., vertaald naar zorginformatiebouwstenen (zibs)).
- In processtap 6 is het concepteindproduct (i.e., eindrapport en dataset) vastgesteld door de aandoeningswerkgroep. Dit concepteindproduct wordt voor commentaar en autorisatie eerst voorgelegd aan de achterban van de HLA partijen. Het resultaat van de autorisatie wordt vervolgens voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. De set van uitkomstinformatie dient technisch implementeerbaar te zijn en zo veel mogelijk aan te sluiten op hetgeen wat momenteel in het elektronisch patiëntendossier (EPD) wordt geregistreerd. Het uitgangspunt is dat de set zich beperkt tot de minimaal benodigde

<sup>1</sup> De HLA-partijen bestaan uit: Federatie Medisch Specialisten (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

<sup>2</sup> Het landelijk expertisecentrum Pharos draagt bij aan het terugdringen van grote gezondheidsverschillen. Uitgangspunt van Pharos is gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen in Nederland. Een op de drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Dat betekent dat zij niet voldoende in staat zijn om mondelinge en schriftelijke informatie over gezondheid te vinden, te begrijpen en te gebruiken. De Pharos Sneltest is te gebruiken om vragenlijsten met elkaar te vergelijken en zo te beoordelen welke vragenlijst het meest geschikt is voor een zo'n groot mogelijke groep patiënten.

134 uitkomst informatie om de programmadoelstellingen te kunnen realiseren voor de aandoening  
135 AAA. De beperkte/minimale set aan uitkomst informatie kan op termijn worden aangevuld. De  
136 volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in Bijlage 2.

137

138 ***De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomst informatie valt***  
139 ***buiten de scope van het huidige programma.***

140

#### 141 1.1 Leeswijzer

142 Dit rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 beschrijft de samenstelling van de  
143 aandoeningswerkgroep. Hoofdstuk 3 beschrijft de vastgestelde afbakening van de aandoening.  
144 Hoofdstuk 4 beschrijft de vastgestelde set van uitkomst informatie (i.e., uitkomsten,  
145 bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie en patiëntkenmerken). Hoofdstuk 5  
146 beschrijft de toepassing van de set in het kader van Samen Beslissen. In Hoofdstuk 6 wordt  
147 toegelicht waarom er geen Leer- & Verbeterhypothesen zijn vastgesteld voor AAA. Hoofdstuk 7  
148 beschrijft de toepassing van de set voor Zorginkoop en transparantie. In Hoofdstuk 8 worden  
149 adviezen en aanbevelingen beschreven t.a.v. de set met uitkomst informatie. In Bijlage 3 worden  
150 veelgebruikte termen en definities nader toegelicht.

151

152

CONCEPT

## 2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

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

Hoewel volgens de aandoeningsgroep de meeste patiënten in het ziekenhuis medisch specialistische AAA-zorg ontvangen, heeft de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) besloten om geen gemandateerde te leveren aan de aandoeningswerkgroep AAA. I.o.m. NVZ is besloten dat zij niet deelnemen, maar tussentijds worden geïnformeerd als meeles-lid van alle verstuurde stukken. Ook biedt een aantal zelfstandige klinieken AAA-zorg aan. Echter, volgens de aandoeningswerkgroep worden de meeste patiënten behandeld in een ziekenhuis. I.o.m. Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) is besloten dat zij niet deelnemen, maar tussentijds worden geïnformeerd als meeles-lid van alle verstuurde stukken.

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

Organisatie	Naam afgevaardigde	
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		<i>functie</i>
Harteraad	Mw. A. Auwerda (tot 01-11-2021)	Beleidsadviseur
Harteraad	Dhr. drs. M.C. Dekker (vanaf 26-10-2021)	Ervaringsdeskundige
Harteraad	Mw. S. Keizers MSc (vanaf 01-01-2022)	Beleidsadviseur
Harteraad	Mw. Y. van der Waart (tot 22-06-2021)	Ervaringsdeskundige
NFU	Dhr. dr. M.J. van der Laan	Vaatchirurg, UMC Groningen
NVvH - NVvV	Mw. dr. E.S. van Hattum, <i>inhoudelijk voorzitter</i>	Vaatchirurg, UMC Utrecht
NVvR - NGIR	Mw. dr. C.S.P. van Rijswijk	Interventieradioloog, LUMC
VKGN	Mw. dr. D.F. Majoor-Krakauer	Klinisch geneticus, Erasmus MC
V&VN VS	Dhr. K. van Hees MSc (vanaf 22-06-2021)	Verpleegkundig specialist AGZ vaatchirurgie, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis
ZN	Mw. drs. J. Gehlen	Medisch Adviseur, CZ
<i>Inhoudelijk expert met adviserende rol</i>		
DICA	Mw. drs. A.J. Alberga (tot 01-03-2022)	Arts-onderzoeker

De volgende afkortingen zijn gebruikt: AGZ (Algemene Gezondheidszorg), DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing), LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NGIR (Nederlands Genootschap voor Interventieradiologie), NVvH (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde), NVvR (Nederlandse Vereniging voor Radiologie), NVvV (Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie), VKGN (Vereniging van Klinische Genetica Nederland), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), VS (Verpleegkundig Specialisten) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland).

**Tabel 1b. Ondersteunend team**

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Dhr. dr. K.B.E. Böcker, <i>technisch voorzitter</i>
Zorginstituut Nederland	Mw. I. Caubo MSc, <i>secretaris</i> (tot 27-09-2021)
Zorginstituut Nederland	Dhr. B. van Koningsbruggen MSc, <i>secretaris</i> (tot 07-03-2022)
Zorginstituut Nederland	Mw. O.Y. Wan MSc, <i>secretaris</i> (vanaf 07-03-2022)
Zorginstituut Nederland	Mw. dr. C.M.S. Huijben, <i>methodoloog</i>
Nictiz	Mw. E. Timmer MSc, <i>ICT-expert</i> (tot 25-01-2022)
Nictiz	Mw. E. Been MSc, <i>ICT-expert</i> (vanaf 25-01-2022)
Nictiz	Mw. A. Yurt MSc, <i>ICT-expert</i> (vanaf 25-01-2022)

### 180 3 Afbakening aandoening

181

182 De set richt zich op patiënten van 18 jaar en ouder (zie Tabel 2) gedefinieerd door de ICD-10  
183 diagnosecode I71.4 (Aneurysma Aorta Abdominalis zonder vermelding van ruptuur). Alleen  
184 patiënten met een intact infrarenaal of iliacaal aneurysma worden meegenomen in de  
185 afbakening. Deze twee vormen van aneurysma omvatten samen 88% van alle interventies  
186 geregistreerd in de DSAA en zijn opgenomen in de Richtlijn AAA<sup>[1]</sup>.

187

188 Op basis van complexiteit en heterogeniteit worden enkele patiëntengroepen uit de afbakening  
189 geëxcludeerd. Deze patiëntengroepen brengen teveel complexe overwegingen met zich mee om  
190 Leren & Verbeteren alsmede Samen Beslissen eenvoudig en eenduidig vorm te geven.

191 *1. Patiënten met een geruptureerd AAA worden geëxcludeerd. Deze patiëntengroep kan door de*  
192 *acute situatie niet meegenomen worden in een Samen Beslissen traject. Het*  
193 *besluitvormingsproces verloopt fundamenteel anders.*

194 *2. Patiënten met een juxtarenaal-, suprarenaal-, sacculair- en thoraco-abdominaal aorta*  
195 *aneurysma worden op basis van heterogeniteit en complexiteit geëxcludeerd. Een juxtarenaal*  
196 *AAA vergt bij een interventie een andere mate van specialisatie die niet overal geboden kan*  
197 *worden. Een sacculair AAA kent vanwege de vorm van het aneurysma een andere*  
198 *behandelindicatie. Hierbij geldt de diametergrens van 5-5,5 cm voor een interventie niet. Een*  
199 *suprarenaal of thoraco-abdominaal aorta aneurysma heeft vele verschillende methoden van*  
200 *behandeling, met name endovasculair die slechts in enkele centra worden aangeboden.*

201 *3. Patiënten met AAA na dissectie worden geëxcludeerd in verband met heterogeniteit en andere*  
202 *pathologie.*

203 *4. Patiënten met de bindweefselaandoeningen Ehlers-Danlos, Marfan en Loeys-Dietz worden op*  
204 *basis van complexiteit geëxcludeerd.*

205 *5. Patiënten met een mycotisch en inflammatoir AAA worden geëxcludeerd, omdat hiervoor*  
206 *andere behandelindicaties gelden dan de diametergrens van 5-5,5 cm voor een interventie en*  
207 *andere behandelstappen.*

208

209



210 **Tabel 2. Afbakening van de aandoening Aneurysma Aorta Abdominalis**

Afbakening van de aandoening
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
I71.4 (Aneurysma Aorta Abdominalis zonder vermelding van ruptuur)
<i>Inclusiecriteria</i>
Patiënten met een intact infrarenaal en/of iliacaal aneurysma die behandeld worden in een ziekenhuis
<i>Exclusiecriteria</i>
Patiënten jonger dan 18 jaar
Patiënten met juxtarenaal-, suprarenaal-, sacculair- en thoraco-abdominaal aorta aneurysma
Patiënten met AAA na dissectie en AAA i.c.m. bindweefselaandoening (bijvoorbeeld Ehlers-Danlos, Marfan en Loeys-Dietz)
Patiënten met mycotisch of inflammatoir AAA
<i>Diagnose- en behandeltrajecten, vanaf diagnose AAA</i>
1. Kleine AAA (maximale* diameter 3-5 cm) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Watchful waiting (echografie/ CT-scan/ MRI)</li> <li>• CVRM (cardiovasculair risicomanagement)               <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Medicamenteuze behandeling</li> <li>b. Leefstijladviezen</li> <li>c. Monitoring van risicofactoren</li> </ol> </li> </ul>
2. AAA met maximale* diameter >5/ 5,5 cm <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interventies               <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Geen (bewuste keuze)</li> <li>b. Openbuikoperatie</li> <li>c. Endovasculaire Aneurysma Repair (EVAR)</li> </ol> </li> <li>• Postoperatieve behandeling: monitoring voor complicaties</li> <li>• Medicamenteuze behandelingen</li> </ul>
<i>Tijdspanne</i>
Vanaf diagnose AAA en indien van toepassing t/m 1 jaar na interventie

211 \* Met 'maximale' wordt de *widste diameter van de aorta* bedoeld.

212 De volgende afkortingen zijn gebruikt: AAA (Aneurysma Aorta Abdominalis), CT (Computer Tomografie),

213 EVAR (Endovasculaire Aneurysma Repair), ICD-10 (International Classification of Diseases, Tenth Revision),

214 MRI (Magnetic Resonance Imaging).

215

216

## 4 Set voor uitkomstinformatie

De set voor uitkomstinformatie is opgebouwd uit uitkomsten en patiëntkenmerken. Bij het samenstellen van deze set is gebruikgemaakt van reeds bestaande initiatieven en eerder gepubliceerde uitkomstensets, de resultaten van een literatuurstudie en de input van de leden van de aandoeningswerkgroep. Indien er geen wetenschappelijke literatuur beschikbaar was, zijn de keuzes gemaakt op basis van de expert opinion van de leden van de aandoeningswerkgroep. De ICT-expert heeft vervolgens in kaart gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens zibs. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in Bijlage 2.

### 4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie Bijlage 4 en 5) gemaakt van bestaande sets van uitkomstinformatie in het uitgangsmateriaal die bedoeld zijn voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met AAA: de Amsterdam Acute Aneurysm Trial (AJAX), de Dutch Randomised Endovasculair Aneurysm Management (DREAM) en de Dutch Surgical Aneurysm Audit (DSAA). De DSAA is een kwaliteitsregistratie die de resultaten registreert van patiënten die een interventie van een AAA ondergaan in Nederland. Ook uitkomsten die gebruikt worden in consultkaarten en keuzehulpen zijn meegenomen in de inventarisatie. In 2017 zijn door het Amsterdam UMC en Harteraad, met ondersteuning door de NVvV verschillende tools ontwikkeld die het proces van Samen Beslissen tussen arts en patiënt over wel of niet behandelen van het AAA ondersteunen<sup>[2]</sup>. De tools zijn een online keuzehulp, consultkaart en keuzekaartje, die deels zijn gebaseerd op de DSAA registratie. Door middel van een online keuzehulp kunnen patiënten ziekte specifieke informatie verkrijgen<sup>[3]</sup>. In de consultkaart staan op één bladzijde alle voor- en nadelen van de verschillende behandelingen bij elkaar<sup>[4]</sup>. Het keuzekaartje geeft een overzicht met plaatjes van de voor- en nadelen van de verschillende behandelingen<sup>[5]</sup>. Voor zorgverleners bestaat er een praktische training. Uit een studie waarin de effectiviteit en implementatie van de verschillende tools worden geëvalueerd, blijkt dat de keuzehulp en training van zorgverleners het meest bijdragen aan Samen Beslissen<sup>[6]</sup>. De keuzehulp richt zich vooral op klinische uitkomsten, zoals risico's van de behandeling, de kans op succes en de duur van het herstel. Patiënt gerapporteerde uitkomsten, zoals kwaliteit van leven, komen niet of nauwelijks aan bod. In deze praktijkverkenning is de generieke PROMs-set voor volwassenen van het programma Uitkomstgerichte Zorg<sup>[7]</sup> ook meegenomen. Deze set is vastgesteld door de werkgroep Generieke PROM en bestaat uit 8 generieke PROs die relevant zijn voor (bijna) alle aandoeningen. Voor elke PRO is een beperkte set PROMs geselecteerd waar uit gekozen kan worden.

Om de relevantie van de geïdentificeerde uitkomsten voor patiënten te beoordelen is een literatuuronderzoek verricht in de PubMed database, gericht op kwalitatieve studies waarin patiënten met AAA is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun ziekte vinden. Hierbij is gebruikgemaakt van een gevalideerde zoekstrategie<sup>[8]</sup>. Er zijn zeven kwalitatieve studies gevonden waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 167 patiënten (zie Bijlage 6). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten.

### 4.2 Uitkomstdomeinen

De set voor uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld, bevat uitkomstdomeinen die ook in de DSAA geregistreerd worden en een selectie uit de generieke PRO(M)s-set voor volwassenen van het programma Uitkomstgerichte Zorg<sup>[7]</sup>.

Om tot een subset te komen (i.e., een minimale/beperkte set voor uitkomstinformatie) heeft de aandoeningswerkgroep de relevantie van deze uitkomstdomeinen beoordeeld in het kader van Samen Beslissen. D.w.z., de aandoeningswerkgroep heeft beoordeeld hoe relevant het uitkomstdomein is om met patiënten te bespreken tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden of patiënten te informeren over verwachte uitkomsten. De set voor uitkomstinformatie bevat een combinatie van klinische uitkomsten (Clinical Reported Outcomes,

272 CROs) en patiënt gerapporteerde uitkomsten (Patient Reported Outcomes, PROs). De  
273 aandoeningswerkgroep heeft vier klinische uitkomsten en vier PROs opgenomen in de set voor  
274 uitkomstinformatie (zie Tabel 3).  
275

#### 276 4.2.1 Klinische uitkomstinstrumenten

277 Om de klinische uitkomsten te meten, zijn de klinische uitkomsten van de DSAA opgenomen in  
278 de set (zie Tabel 3). Dit zijn de uitkomsten 'perioperatieve complicaties', 'heropname', 're-  
279 interventie' en 'mortaliteit'. De definities van de klinische uitkomsten staan vermeld in Tabel 3.  
280 Deze definities zijn overgenomen van de definities die in de DSAA gehanteerd worden. De  
281 methodoloog heeft -als onderdeel van de uitwerking van de set van uitkomstinformatie- de  
282 klinimetrische eigenschappen (i.e., indrukvaliditeit, discriminerend vermogen en  
283 hanteerbaarheid) van de klinische uitkomstmaten beoordeeld. De beoordelingscriteria en de  
284 resultaten van deze beoordeling zijn opgenomen in Bijlage 7 (Beoordeling meetinstrumenten).  
285 Besloten is om alleen die subuitkomsten van perioperatieve complicaties en re-interventies te  
286 selecteren die relevant zijn voor de patiënten, betrouwbaar te registreren zijn en regelmatig  
287 voorkomen. Uit de lange lijst met perioperatieve complicaties en re-interventies van de DSAA is  
288 door twee experts uit de aandoeningswerkgroep een selectie van de meest relevante  
289 subuitkomsten gemaakt. In Bijlage 7 is de selectieprocedure uitgewerkt.  
290

291 *Kanttekening* In de afbakening van de aandoening is ook de behandeling van een klein AAA  
292 meegenomen. Hier is echter geen kwaliteitsregistratie voor. De aandoeningswerkgroep heeft  
293 een aantal mogelijke uitkomsten voor patiënten met een klein AAA overwogen, zoals diameter  
294 van het AAA, complicaties en mortaliteit. De aandoeningswerkgroep is echter van mening dat  
295 de registratie van deze uitkomsten weinig tot geen meerwaarde heeft, omdat complicaties niet  
296 te verwachten zijn bij een klein AAA en mortaliteit niet te koppelen is aan het AAA. Daarom zijn  
297 er geen klinische uitkomsten voor de behandeling van een klein AAA opgenomen in de  
298 uitkomstenset.  
299

#### 300 4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten

301 Voor het selecteren van de PROs is tijdens een focusgroep met patiënten besproken welke  
302 uitkomsten volgens hen relevant zijn om beslismomenten te ondersteunen. Daarnaast is een  
303 lijst met PROs die AAA-patiënten belangrijk vinden, voorgelegd aan de aandoeningswerkgroep.  
304 Deze lijst is gebaseerd op de literatuurstudie van kwalitatieve studies (beschreven in Paragraaf  
305 4.1). De werkgroepleden hebben vervolgens via een zogenaamde Delphi-vragenlijst<sup>3</sup>  
306 aangegeven welke uitkomsten zij van belang achten voor patiënten met AAA en welke  
307 uitkomsten relevant zijn bij het Samen Beslissen en Leren & Verbeteren.  
308

309 Uiteindelijk heeft de aandoeningswerkgroep AAA vastgesteld dat de volgende PROs het meest  
310 relevant zijn bij AAA:

- 311 1. Kwaliteit van leven
  - 312 2. Ervaren gezondheid
  - 313 3. Mentaal functioneren: angst
  - 314 4. Fysiek functioneren
- 315

316 Om na te gaan wat er nationaal en internationaal bekend is over patiënt gerapporteerde  
317 uitkomst(instrument)en bij AAA heeft het ondersteunend team een literatuurstudie uitgevoerd.  
318 In Nederland zijn op dit moment geen PROMs beschikbaar specifiek voor de aandoening AAA.  
319 Ook internationaal gezien is er slechts een gering aantal studies beschikbaar waarbij  
320 aandoeningsspecifieke PROMs zijn gebruikt. In de Richtlijn AAA van 2021<sup>[1]</sup> wordt verwezen naar  
321 de ESVS-richtlijn van 2019<sup>[9]</sup> waar twee aandoeningsspecifieke PROMs worden aanbevolen: The  
322 Aneurysm Dependent Quality of Life Questionnaire (AneurysmDQoL) en The Aneurysm

---

<sup>3</sup> De Delphi-methode is gebruikt om de mening van de werkgroepleden vast te leggen over een onderwerp dat in de voorafgaande werksessie werd bediscussieerd. 70% van de stemmen bepaalde daarbij de voorkeur van de werkgroep. Afwijkende meningen zijn onderling besproken en toegelicht. Er is gestreefd naar consensus. In het project is de Delphi niet gebruikt als wetenschappelijke methode.

323 Symptom Rating Questionnaire (AneurysmSRQ) van Peach et al.<sup>[10]</sup>. Romaine et al. hebben de  
324 psychometrische eigenschappen onderzocht (structuur, interne consistentie en test-  
325 hertestbetrouwbaarheid). De conclusie is dat de vragenlijsten geschikt zijn om voor en na  
326 interventie bij patiënten met AAA te gebruiken<sup>[11]</sup>. Bulder et al. concluderen in hun review dat  
327 de vragenlijsten niet op grote schaal gevalideerd zijn en dat verdere verfijning nodig is<sup>[12]</sup>. In  
328 de studie van Peach et al. worden geen significante verschillen gevonden in uitkomsten tussen  
329 de drie behandelgroepen (watchful waiting, endovasculaire aneurysma repair (EVAR) en open  
330 interventie), maar worden wel trends gezien; de kwaliteit van leven leek in toenemende mate  
331 te verslechteren na een open interventie en te verbeteren na EVAR. Daarentegen leken de  
332 symptomen in toenemende mate te verslechteren na EVAR en te verbeteren na een open  
333 interventie<sup>[13]</sup>. Er zijn geen andere publicaties beschikbaar waarin deze aandoeningsspecifieke  
334 PROMs worden gebruikt. In Nederland gebruikt het Rijnstate ziekenhuis sinds 2021 twee  
335 aandoeningsspecifieke PROMs voor AAA in studieverband (mProve): over *Symptomen* en  
336 *Kwaliteit van leven* (met respectievelijk 27 en 24 items), gebaseerd op de Engelstalige  
337 AneurysmDQoL en AneurysmSRQ. Deze vragenlijsten zijn i.s.m. vaatchirurgen van het LUMC en  
338 andere ziekenhuizen die binnen mProve samenwerken (zie Bijlage 4) vertaald, getest (d.m.v.  
339 cognitieve interviews) en aangepast. Inmiddels heeft het Rijnstate ziekenhuis bij 300 patiënten  
340 beide vragenlijsten afgenomen. In de tweede helft van 2022 wordt het onderzoek bij andere  
341 ziekenhuizen van mProve uitgerold. Het doel is om eind 2022 een publicatie over de validatie in  
342 te dienen<sup>4</sup>.

343 Naast bovengenoemde aandoeningsspecifieke PROMs zijn er nog twee gevalideerde  
344 aandoeningsspecifieke PROMs ontwikkeld. In Australië is de Australian Vascular Quality of Life  
345 Index (AUSVIQUOL) ontwikkeld. In de Verenigde Staten is een nieuw instrument om kwaliteit  
346 van leven te meten ontwikkeld door Suckow et al.<sup>[14, 15]</sup>. In deze laatste studie komt naar voren  
347 dat patiënten die onder controle zijn voor AAA een slechtere score hadden op 'emotionele impact'  
348 dan patiënten die een interventie hebben ondergaan. Ook patiënten die zelf inschatten een  
349 hoger risico op een ruptuur te hebben, hadden een slechtere score op 'emotionele impact' dan  
350 patiënten die het risico op een ruptuur lager inschatten. De score op 'emotionele impact' werd  
351 bepaald a.d.h.v. vragen over ongerustheid voor een ruptuur, angst voor interventies en angst  
352 voor overlijden<sup>[15]</sup>.

353  
354 Parallel aan het werk van de aandoeningswerkgroepen is binnen het programma  
355 Uitkomstgerichte Zorg een generieke PROMs-set voor volwassenen ontwikkeld. Een generieke  
356 PROM is niet gebonden aan een bepaalde aandoening, maar kan gebruikt worden om uitkomsten  
357 te meten bij patiënten met verschillende aandoeningen.

358 Niet alleen in Nederland, maar ook in andere landen worden generieke PROMs gebruikt om  
359 patiënt gerapporteerde uitkomsten te meten, ook bij AAA. In een recente review werden  
360 33 studies gevonden waarbij kwaliteit van leven gemeten werd bij AAA patiënten die een  
361 electieve interventie hebben ondergaan<sup>[12]</sup>. In de meeste studies werden de SF-36 en EQ-5D  
362 gebruikt. De scores op de SF-36 veranderden niet over tijd, met uitzondering van een tijdelijke  
363 daling kort na een open interventie op de aspecten 'rolbeperkingen door fysieke problemen' en  
364 'vitaliteit'. Deze conclusie worden ook (globaal) gevonden in eerder verschenen reviews van  
365 Coughlin et al.<sup>[16]</sup> en van Shan et al.<sup>[17]</sup>.

366  
367 In zowel de review van Bulder et al. als van Duncan et al. wordt geconcludeerd dat niet alle  
368 thema's die AAA-patiënten belangrijk vinden, terugkomen in de huidige PROMs (SF-36, EQ-5D,  
369 AUSVIQUOL, AneurysmDQoL en AneurysmSRQ)<sup>[12, 18]</sup>. Een voordeel van de  
370 aandoeningsspecifieke PROMs is dat ze beter aansluiten op het patiëntperspectief dan de  
371 generieke PROMs, maar ook daar ontbreken volgens de reviews van Bulder et al. en Duncan et  
372 al. nog een aantal aspecten.

---

<sup>4</sup> Neem voor meer informatie over de vragenlijsten contact op met: Jan Willem Lardenoije, vaatchirurg ([JLardenoije@rijnstate.nl](mailto:JLardenoije@rijnstate.nl)) of Mattanja Triemstra, onderzoeker/kwaliteitscoördinator ([mtriemstra@rijnstate.nl](mailto:mtriemstra@rijnstate.nl)).

373 Wat betreft de generieke PROMs zijn de voordelen meerledig. Een patiënt met meerdere  
374 aandoeningen hoeft bijvoorbeeld niet steeds andere vragenlijsten in te vullen. Voor  
375 behandelaars is het voordeel dat ze met minder verschillende vragenlijsten hebben te maken  
376 Dit komt ten goede aan de interpreteerbaarheid. Ook voor de ICT en ziekenhuizen levert het  
377 voordelen op met betrekking tot de implementatie en trainingen van medewerkers, en daarmee  
378 ook de kosten. Tot slot vergroot het gebruik van generieke PROMs de vergelijkbaarheid van  
379 gegevens tussen aandoeningen, ziekenhuizen, landen en leeftijden van patiënten.

380  
381 De aandoeningswerkgroep heeft voorlopig generieke PROMs vastgesteld als onderdeel van de  
382 uitkomstenset volgens de kaders van dit project, maar pleit voor een herevaluatie van geschikte  
383 PROMs bij beschikbare aandoeningsspecifieke PROMs. De werkgroep adviseert om een  
384 dergelijke herevaluatie in ieder geval voor de start van de implementatie van de PROMs uit te  
385 voeren.<sup>5</sup> PROs hebben volgens de patiëntvertegenwoordigers namelijk een enorme meerwaarde  
386 bij Samen Beslissen en deze ontbreken in de bestaande keuzehulp. Wel beveelt de  
387 aandoeningswerkgroep aan om de resultaten van de mProve studie die Nederlandse  
388 aandoeningsspecifieke PROMs ontwikkelt en valideert goed te volgen en te bekijken wat  
389 aandoeningsspecifieke dan wel generieke PROMs daadwerkelijk bijdragen aan het Samen  
390 Beslissen.

391 Per PRO is bepaald welke PROM uit de generieke PROMs-set voor volwassenen de beste  
392 klinimetrische eigenschappen en hanteerbaarheid heeft. De beoordeling hiervan is opgenomen  
393 in Bijlage 7 (Beoordeling meetinstrumenten). De volgende PROMs zijn voorlopig opgenomen in  
394 de set (zie Tabel 3):

- 395 • V1.2 PROMIS® Global02 om Kwaliteit van leven te meten (1 item)
- 396 • V1.2 PROMIS® Global01 om Ervaren gezondheid te meten (1 item)
- 397 • SF-36/RAND-36 Physical Functioning om Fysiek functioneren te meten (10 items)
- 398 • HADS anxiety om Angst te meten (7 items)

399  
400 Aangezien ook andere vragenlijsten deel uitmaken van het advies van de werkgroep 'Generieke  
401 PRO(M)s voor volwassenen', kan het zijn dat sommige ziekenhuizen ervoor kiezen om een  
402 andere vragenlijst uit dit advies over te nemen (zoals de PROMIS). Met behulp van cross-walks  
403 kunnen er echter nog wel vergelijkingen tussen ziekenhuizen en tussen patiënten gemaakt  
404 worden. Cross-walks zijn omreken Tabellen waarmee scores op de ene PROM vergeleken kunnen  
405 worden met scores op een andere PROM via een generieke meetschaal (zie Bijlage 8 voor meer  
406 informatie over cross-walks). In Bijlage 9 zijn de cross-walks voor de SF-36/RAND-36 Physical  
407 Functioning en de HADS anxiety vragenlijst opgenomen.

#### 408 409 4.2.3 Meetfrequentie

410 De vastgestelde meetfrequentie van de klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten staan  
411 vermeld in Tabel 3.

412 De termijn (i.e. follow-up) waarin de klinische uitkomsten worden geregistreerd, zijn  
413 overgenomen van de DSAA. De aandoeningswerkgroep geeft aan dat er binnen de DSAA  
414 momenteel nagedacht wordt of de termijn uitgebreid moet worden en volgt dit met  
415 belangstelling. Tot die tijd wordt de huidige follow-up van de DSAA aangehouden (i.e., binnen  
416 30 dagen na de interventie (of in dezelfde ziekenhuisopname). Voor heropname geldt binnen 30  
417 dagen na ontslag).

418  
419 De PROMs worden afgenomen voor het 1<sup>e</sup> consult, daarna jaarlijks in de jaren dat de patiënt  
420 een consult heeft en rondom een interventie (i.e., voor de interventie en 1, 6 en 12 maanden  
421 na de interventie).

422 Er is om verschillende redenen voor deze meetfrequentie gekozen. Ten eerste worden de PROMs  
423 afgenomen voor het 1<sup>e</sup> consult, omdat dit bijvoorbeeld angst inzichtelijk kan maken voor de  
424 behandelaar. Daarna worden ze jaarlijks afgenomen in de jaren dat de patiënt een consult heeft,  
425 omdat met name de patiëntvertegenwoordigers in de aandoeningswerkgroep het belangrijk

---

<sup>5</sup> Enkele werkgroepleden willen graag een bijdrage leveren aan de herevaluatie, aangezien ze goed op de hoogte zijn van de materie.

426 vinden dat het gekoppeld wordt aan een consult, zodat het mogelijk is om de afgenomen PROMs  
427 te bespreken in de spreekkamer. Verder raadt de aandoeningswerkgroep het af om de PROMs  
428 vaker dan 1x per jaar af te nemen, omdat dit belastend kan zijn voor de patiënt met als gevolg  
429 dat er een grotere kans is op een lager responspercentage.

430 Het meetmoment 1 maand na de interventie sluit aan bij de DSAA. Voor de meetmomenten 6  
431 en 12 maanden na de interventie is gekozen, omdat er een herstelperiode is bij beide  
432 interventies (i.e., open en EVAR), die erg van elkaar verschilt, waarbij het verloop belangrijk is.

433  
434 *Kanttekening* De aandoeningswerkgroep vindt het lastig om zich voor te stellen hoe de generieke  
435 PROMs geïmplementeerd gaan worden en waarschuwt voor het te frequent uitvragen van de  
436 generieke PROMs. Met name vanuit de patiënt gezien, die mogelijk meerdere aandoeningen  
437 heeft. Daarnaast vraagt de aandoeningswerkgroep zich af in hoeverre de uitkomsten de invloed  
438 van de diagnose AAA weergeven en niet van verwante comorbiditeiten bij patiënten met  
439 meerdere aandoeningen, aangezien het een generieke PROM betreft.

440

#### 441 4.3 **Structuur- en procesindicatoren**

442 In de aandoeningswerkgroep zijn er meerdere structuur- en procesindicatoren besproken, maar  
443 uiteindelijk hebben die niet geleid tot het vaststellen van Leer- & Verbeterhypothesen (zie Bijlage  
444 14 en Hoofdstuk 6).

445

#### 446 4.4 **Patiëntkenmerken**

447 De aandoeningswerkgroep heeft 15 patiëntkenmerken vastgesteld (zie Tabel 3). Deze kunnen  
448 worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar  
449 relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kunnen patiëntkenmerken in een  
450 later stadium worden gebruikt om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen om  
451 spiegelinformatie t.b.v. Leren & Verbeteren te corrigeren voor verschillen in samenstelling van  
452 de patiëntpopulaties tussen zorgverleners.

453 De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in Bijlage 1.

454

455 *Kanttekening* Er zijn een aantal patiëntkenmerken die niet in de DSAA worden geregistreerd,  
456 namelijk roken, BMI, nierziekten, ASA-klasse, eerdere buikoperatie(s) en belaste  
457 familieanamnese. De aandoeningswerkgroep adviseert om in eerste instantie de DSAA als bron  
458 te gebruiken voor de patiëntkenmerken, totdat deze gegevens gestructureerd vastgelegd  
459 worden in het EPD. Op dit moment is dat nog niet het geval. Voor de DSAA registratie wordt de  
460 informatie handmatig verzameld uit vrije tekstvelden in het EPD. Het gebruiken van de DSAA  
461 als bron betekent dat men eerst alleen aan de slag kan met de patiëntkenmerken die in de DSAA  
462 worden geregistreerd. Daarnaast worden patiënten die niet behandeld willen worden niet in de  
463 DSAA geregistreerd.

464

465 **Tabel 3. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie**

466 Deze tabel geeft een overzicht van alle variabelen die in de set zijn opgenomen: (1) de uitkomstindicatoren, bijbehorende meetinstrumenten  
467 en meetfrequentie en (2) de patiëntkenmerken. Hoofdstuk 4 beschrijft de inhoud van de set, terwijl de toepassing van de set (inclusief uitleg) wordt  
468 beschreven in de hoofdstukken over Samen Beslissen en Zorginkoop/Transparantie. In deze tabel wordt wel de link naar de diverse toepassingen per  
469 variabele gemaakt, maar de verdere uitsplitsing (bijv. naar Samen Beslismomenten, patients-like-me etc.) wordt in de betreffende hoofdstukken  
470 gedaan. In de dataset (Excel-bestand, uitgewerkt door de ICT-expert) zijn alle variabelen verder uitgewerkt (bijv. definities, codelijsten).  
471

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie	Gerapporteerd door	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>	
					Samen Beslissen	Zorginkoop/transparantie
<i>Klinische uitkomstinformatie</i>						
Alle patiënten die een interventie ondergaan	Perioperatieve complicaties*	Patiënt met complicaties binnen 30 dagen na de interventie	Binnen 30 dagen na de interventie	Zorgverlener	Ja	Ja
	Heropname	Patiënt ongepland opgenomen binnen 30 dagen na ontslag	Binnen 30 dagen na ontslag	Zorgverlener	Ja	Ja
	Re-interventie <sup>†</sup>	Re-interventie binnen 30 dagen na de interventie	Binnen 30 dagen na de interventie	Zorgverlener	Ja	Ja
	Mortaliteit	Patiënt overleden binnen 30 dagen na de interventie of in dezelfde ziekenhuisopname	Binnen 30 dagen na de interventie of in dezelfde ziekenhuisopname	Zorgverlener	Ja	Ja
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie</i>						
Alle patiënten	Kwaliteit van leven	V1.2 PROMIS® Global02 (1 item)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bij 1<sup>e</sup> consult, daarna jaarlijks in de jaren dat de patiënt een consult heeft.</li> <li>Voor de interventie</li> <li>1, 6 en 12 maanden na de interventie</li> </ul>	Patiënt	Ja	-
	Ervaren gezondheid	V1.2 PROMIS® Global01 (1 item)		Patiënt	Ja	-
	Fysiek functioneren	SF-36/RAND-36 Physical Functioning (10 items)		Patiënt	Ja	-
	Angst	HADS anxiety (7 items)		Patiënt	Ja	-
<i>Patiëntkenmerken</i>						
Alle patiënten	Diagnose		Baseline	Zorgverlener	-	-
	Geboortedatum		Baseline	Zorgverlener	-	-
	Geslacht		Baseline	Zorgverlener	-	-
	Diabetes mellitus	Type 1 en 2	Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-
	Roken		Baseline en tijdens controle	Zorgverlener	-	-
	BMI		Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-
	Hypertensie		Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-

472

473 **Tabel 3. Vastgestelde set voor uitkomstinformatie (vervolg)**

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument, maat en/of definitie	Meetfrequentie	Gerapporteerd door	Toepassing: <i>Relevant in het kader van...</i>	
					Samen Beslissen	Zorginkoop/ transparantie
<i>Patiëntkenmerken</i>						
Alle patiënten	Coronair lijden	Er is sprake van angina pectoris of myocardinfarct in het verleden of patiënt heeft een PTCA of CABG ondergaan	Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-
	Kleplijden incl. klepvervang	Er is sprake van kleplijden (op echocor) en/of patiënt heeft een klepvervang ondergaan	Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-
	Hartfalen	Er is sprake van congestief hartfalen of cardiomyopathie en/of patiënt heeft decompensatio cordis doorgemaakt	Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-
	Nierziekte	Afkapwaarde: GFR <30 mmol/L	Baseline, tijdens controle indien CT-scan wordt gedaan en bij POS	Zorgverlener	-	-
	Obstructieve longaandoening (COPD / CARA / emfyseem / chronische bronchitis)	Afkapwaarde: GOLD 3 of hoger of een FEV1 <50%	Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-
	ASA-klasse		Bij POS	Zorgverlener	-	-
	Eerdere buikoperatie	Alle openbuikoperaties	Baseline en bij POS	Zorgverlener	-	-
	Maximale aorta diameter		Baseline en controle	Zorgverlener	-	-
	Belaste familieanamnese	Alle typen aorta aneurysma (incl. geruptureerde)	Baseline	Zorgverlener	-	-

474 \* De volgende perioperatieve complicaties worden vastgelegd: 1) nabloeding, 2) darmischemie, 3) darmletsel, 4) occlusie nierarterie, 5) arteriële occlusie anders (incl. trash foot), 6) prothese infectie, 7) stent migratie, 8) diepe wondinfectie, 9) fasciedehiscentie/ platzbauch, 10) littekenbreuk, 11) myocardinfarct, 12) pneumothorax, 13) CVA en 14) nierinsufficiëntie waarvoor hemodialyse nodig.

477 † Bij re-interventie wordt het type re-interventie en de reden van re-interventie vastgelegd. De volgende typen re-interventie worden vastgelegd: 1) endovasculair en 478 2) anders<sup>6</sup>. De volgende redenen van re-interventie worden vastgelegd: 1) endoleak, 2) naadaneurysma/uitbreidend aneurysma en 3) anders<sup>6</sup>.

<sup>6</sup> De optie 'anders' is toegevoegd bij type re-interventie en reden van re-interventie, zodat het mogelijk is om onderscheid te maken tussen 'niet geregistreerd' en een ander type of reden van re-interventie dan het vastgestelde type (i.e. endovasculair) en reden van re-interventie (i.e. endoleak en naadaneurysma/uitbreidend aneurysma). De optie 'anders' wordt verder niet nader gespecificeerd, omdat andere typen en redenen van re-interventie zijn afgevalen bij de beoordeling (zie Paragraaf 4.2.1 en Bijlage 7).



479 De volgende afkortingen zijn gebruikt: ASA (American Society of Anesthesiologists physical status), BMI (Body Mass Index), CABG (Coronary Artery Bypass  
480 Grafting), CARA (Chronische Aspecifieke Respiratoire Aandoeningen), COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease), CT (Computer Tomografie), DSAA (Dutch  
481 Surgical Aneurysm Audit), FEV1 (Forced Expiratory Volume in 1 second), GFR (Glomerular Filtration Rate), GOLD (Global initiative for chronic Obstructive Lung  
482 Disease), HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), POS (Preoperatieve screening), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), PTCA  
483 (Percutane Transluminale Coronaire Angioplastiek), RAND (Research and Development), SF (Short Form health survey).

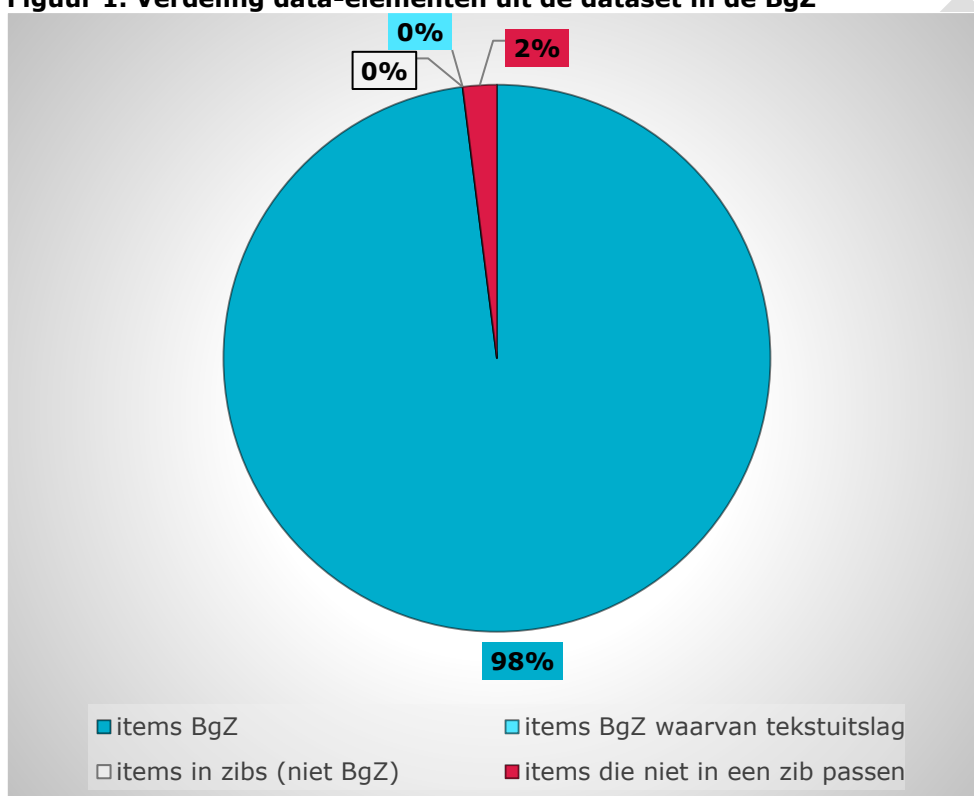
CONCEPT

484 **4.5 Basisgegevensset Zorg**

485 In Figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de data-elementen uit de dataset (i.e.,  
486 technische uitwerking van de set in Bijlage 2) onderdeel zijn van de Basisgegevensset Zorg  
487 (BgZ)<sup>7</sup>. Hieruit blijkt dat 98% van de data-elementen uit de dataset tevens onderdeel is van de  
488 BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD-leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP5<sup>8</sup>  
489 de BgZ aan het implementeren. Dit zal bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren  
490 van gegevens. Als de EPD-leveranciers de BgZ geïmplementeerd hebben, kan 98% van de set  
491 van uitkomstinformatie in de gewenste structuur worden vastgelegd. De specifieke toepassing  
492 van de data-elementen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van specifieke codelijsten voor een  
493 aandoening) vraagt nog wel een inspanning van de zorgaanbieders en EPD-leveranciers.

494

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



496

497 *In totaal is 98% van de data-elementen uit de dataset onderdeel van de BgZ.*

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

499

<sup>7</sup> De BgZ is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang voor de continuïteit van zorg, zie ook: <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/informatiestandaarden/basisgegevensset-zorg-bgz>

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

## 500 5 Samen Beslissen

501  
502 De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten  
503 (Samen Beslismomenten) vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met  
504 uitkomstinformatie. De vastgestelde beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan  
505 wetenschappelijke literatuur<sup>[19, 20]</sup>. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven  
506 in Bijlage 1. Voor elk beslismoment heeft de aandoeningswerkgroep vastgesteld op welke wijze  
507 uitkomstinformatie gebruikt kan worden:

508 1) geaggregeerde uitkomstinformatie kan worden gebruikt bij het kiezen tussen verschillende  
509 voorgestelde behandelingen (patients-like-me). Dit kan door de geregistreerde  
510 uitkomstinformatie te filteren op patiëntkenmerken die vergelijkbaar zijn met die van een  
511 specifieke patiënt en vervolgens per behandeling te kijken wat de uitkomsten van de  
512 verschillende opties zijn.

513 2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden besproken (n=1).  
514 Door het visualiseren van het verloop van eigen data kan zo bij patiënt en zorgverlener inzicht  
515 ontstaan in hoe een ziekte verloopt op basis van klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten.  
516 In Bijlage 10 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te  
517 maken heeft de aandoeningswerkgroep –i.s.m. de ICT-expert- behandelkenmerken beschreven:  
518 deze geven inzicht in welke gegevens nodig zijn, en wanneer deze gegevens in het zorgproces  
519 worden geregistreerd. De volledige technische uitwerking van deze gegevens is opgenomen in  
520 Bijlage 2.

### 521 522 5.1 Samen Beslismomenten

523 Bij de start van het project zijn er door de aandoeningswerkgroep 11 Samen Beslismomenten  
524 naar voren gebracht. Om het perspectief van de patiënt bij het identificeren van relevante  
525 beslismomenten te borgen, heeft er een focusgroep plaatsgevonden met vijf patiënten met een  
526 aneurysma en één naaste van een patiënt. Er is aan de deelnemers gevraagd in hoeverre zij de  
527 geïdentificeerde beslismomenten als belangrijk ervaren en of er volgens hen relevante  
528 beslismomenten ontbreken.

529  
530 De focusgroep bestond uit vijf patiënten met AAA en één patiënt met een aneurysma op een  
531 andere locatie<sup>9</sup>. De leeftijd lag tussen de 45 en 85 jaar. Vier patiënten hebben een interventie  
532 gehad en twee patiënten niet (watchful waiting).

533  
534 In de bijeenkomst van de focusgroep zijn er 11 Samen Beslismomenten besproken<sup>10</sup>. Hoewel  
535 de deelnemers niet alle Samen Beslismomenten zelf hebben meegemaakt, vonden de  
536 deelnemers alle Samen Beslismomenten belangrijk. Daarnaast bleek er een algemene behoefte  
537 aan meer informatie, toelichting en zeggenschap met betrekking tot het tot dan toe beleefde  
538 zorgproces<sup>11</sup>. De deelnemers hebben geen aanvullende Samen Beslismomenten aangedragen.  
539 Een uitgebreide beschrijving van de focusgroep is opgenomen in Bijlage 11.

540  
541 Na verdere beoordeling van de Samen Beslismomenten zijn er uiteindelijk twee Samen  
542 Beslismomenten vastgesteld door de aandoeningswerkgroep (zie Tabel 4). Deze voldoen aan de

---

<sup>9</sup> De samenstelling van de focusgroep kan invloed hebben gehad op de resultaten, omdat een aneurysma op een andere locatie een ander ziektebeeld heeft dan AAA. Het is aan te raden om in de toekomst bij raadpleging van het perspectief van patiënten goed op te letten dat de patiëntengroep aansluit op de afbakening.

<sup>10</sup> Het voorleggen van Samen Beslismomenten die later zijn afgefallen, is niet zinvol gebleken. Een suggestie zou zijn om focusgroepen in te zetten om meer verdieping te krijgen rond de overgebleven Samen Beslismomenten. Inmiddels is het programma Uitkomstgerichte Zorg afgestapt van focusgroepen. Patiënten worden voortaan geraadpleegd middels gerichte vragenlijsten.

<sup>11</sup> Het doel van het programma Uitkomstgerichte Zorg is om met behulp van uitkomstinformatie het Samen Beslissen te bevorderen. Dit sluit aan bij de behoefte naar meer zeggenschap, die tijdens de focusgroep naar voren is gekomen. Op de behoefte naar meer informatie en toelichting heeft het programma geen directe invloed.

543 gehanteerde criteria<sup>12</sup>, vallen binnen de afbakening van de aandoening en zijn in de praktijk te  
544 operationaliseren.

545  
546 In Bijlage 14 worden de Samen Beslismomenten die zijn afgevallen weergegeven met  
547 onderbouwing.

548

549 **Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten**

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over...
1	het behandelplan (i.e., open interventie, endovasculaire interventie (EVAR) of geen interventie).
2	anesthesie bij EVAR (i.e., lokale, locoregionale of algehele anesthesie).

550 *De volgende afkorting is gebruikt: EVAR (Endovasculaire Aneurysma Repair).*

551

## 552 5.2 Toepassing van de set

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

557

558 Voor beide Samen Beslismomenten worden er geen klinische uitkomsten gemeten van  
559 patiënten die ervoor hebben gekozen om geen interventie te ondergaan, omdat dit  
560 niet van toepassing is bij hen. Bij Samen Beslismoment 1 worden daarom uitsluitend  
561 klinische uitkomsten gepresenteerd van de patiënten die hebben gekozen voor een  
562 interventie (open of EVAR). Dit Samen Beslismoment is alleen van toepassing wanneer  
563 de conditie van de patiënt en de anatomie van het AAA geschikt zijn voor zowel een  
564 open chirurgische als een EVAR procedure.

565

566 *Kanttekening* De aandoeningswerkgroep heeft gekeken of er andere klinische uitkomsten, zoals  
567 mortaliteit, gemeten kunnen worden bij patiënten die hebben gekozen om geen interventie te  
568 ondergaan. Echter, de aandoeningswerkgroep heeft geconstateerd dat dit niet mogelijk is om  
569 diverse redenen: 1) deze patiënten worden niet in de DSAA geregistreerd, 2) deze patiënten  
570 worden in het EPD zeer waarschijnlijk niet meer gevolgd, 3) met alleen mortaliteitsdata weet je  
571 niet of patiënten aan een geruptureerd AAA of aan iets heel anders zijn overleden en 4) de  
572 doodsoorzaak in het EPD bekijken of opnemen, kan alleen als de patiënten in het(zelfde)  
573 ziekenhuis overlijden. Echter, veel mensen overlijden ook elders.

574

575 Bij Samen Beslismoment 2 worden enkel de klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten  
576 betrokken van de patiënten die hebben gekozen voor EVAR, omdat het Samen Beslismoment  
577 de keuze over het type anesthesie bij EVAR betreft.

578

579

<sup>12</sup> Drie criteria voor Samen Beslismomenten (zie Bijlage 1): (1) Beslispunt. Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn. (2) Behandelvoorkeur. Het is aannemelijk dat de voorkeur van de patiënt voor één van de (behandel)opties afhankelijk is van de persoonlijke situatie en kenmerken van de patiënt. (3) Gebalanceerde keuzeopties. De voor- en nadelen van de verschillende opties, inclusief de optie om niet te behandelen, zijn dermate met elkaar in balans dat het verantwoord is om deze aan de patiënt voor te leggen. De keuze voor de behandeling, of niet behandelen, kan dan gemaakt worden op basis van een zorgvuldige afweging tussen patiëntvoorkeuren en voor- en nadelen van de (behandel)opties.

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

Uitkomstinformatie in de set	Samen Beslismoment*		Toepassing	
	1	2	Patients-like-me	N=1
Perioperatieve complicaties <sup>#</sup>	Ja	Ja	Ja	Nee
Heropname	Ja	Ja	Ja	Nee
Re-interventie <sup>†</sup>	Ja	Ja	Ja	Nee
Mortaliteit	Ja	Ja	Ja	Nee
Kwaliteit van leven	Ja	Ja	Ja	Ja
Ervaren gezondheid	Ja	Ja	Ja	Ja
Fysiek functioneren	Ja	Ja	Ja	Ja
Angst	Ja	Ja	Ja	Ja

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

582 # De volgende perioperatieve complicaties worden vastgelegd: 1) nabloeding, 2) darmischemie,  
583 3) darmletsel, 4) occlusie nierarterie, 5) arteriële occlusie anders (incl. trash foot), 6) prothese infectie,  
584 7) stent migratie, 8) diepe wondinfectie, 9) fasciëdehiscentie/platzbauch, 10) littekenbreuk,  
585 11) myocardinfarct, 12) pneumothorax, 13) CVA en 14) nierinsufficiëntie waarvoor hemodialyse nodig.

586 NB. De perioperatieve complicaties 'darmletsel', 'fasciëdehiscentie/platzbauch' en 'littekenbreuk' komen niet  
587 voor na EVAR. De perioperatieve complicatie 'stent migratie' komt niet voor na een open interventie.

588 † De volgende typen re-interventie worden vastgelegd: 1) endovasculair en 2) anders<sup>13</sup>. De volgende  
589 redenen van re-interventie worden vastgelegd: 1) endoleak, 2) naadaneurysma/uitbreidend aneurysma en  
590 3) anders<sup>13</sup>.

591 De volgende afkorting is gebruikt: CVA (Cerebro Vasculair Accident).

592

<sup>13</sup> De optie 'anders' is toegevoegd bij type re-interventie en reden van re-interventie, zodat het mogelijk is om onderscheid te maken tussen 'niet geregistreerd' en een ander type of reden van re-interventie dan het vastgestelde type (i.e. endovasculair) en reden van re-interventie (i.e. endoleak en naadaneurysma/uitbreidend aneurysma). De optie 'anders' wordt verder niet nader gespecificeerd, omdat andere typen en reden van re-interventie zijn afgevallen bij de beoordeling (zie Paragraaf 4.2.1 en Bijlage 7).

## 593 6 Leren & Verbeteren

594

595 De aandoeningswerkgroep heeft een set van uitkomstinformatie samengesteld die gebruikt kan  
596 worden om zorgprofessionals en zorgorganisaties te voorzien van spiegelinformatie van landelijk  
597 verzamelde uitkomsten t.b.v. Leren & Verbeteren. Spiegelinformatie biedt zorgprofessionals en  
598 zorgorganisaties inzicht in de uitkomsten die door de eigen instelling zijn behaald in vergelijking  
599 met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen die dezelfde zorghandelingen  
600 uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie (zie Bijlage 12 voor een nadere toelichting over Leren  
601 & Verbeteren). De gehanteerde werkwijze en criteria<sup>14</sup> zijn nader beschreven in Bijlage 1.

602

603 De aandoeningswerkgroep AAA heeft in het kader van Leren & Verbeteren echter geen Leer- &  
604 Verbeterhypothesen kunnen vaststellen. Aanvankelijk kwam de aandoeningswerkgroep tot een  
605 lijst van 11 Leer- & Verbeterhypothesen. Deze bleken uiteindelijk niet aan de criteria<sup>13</sup> te  
606 voldoen. Naast de drie criteria waaraan de hypothesen moesten voldoen, was de meetbaarheid  
607 van uitkomstinformatie een belangrijke reden voor het niet kunnen vaststellen van Leer- &  
608 Verbeterhypothesen.

609 Tijdens de verschillende werksessies is naar voren gekomen dat voor verschillende Leer- &  
610 Verbeterhypothesen informatie beperkt uit het EPD te halen is. De benodigde informatie wordt  
611 veelal in het vrije tekstveld geregistreerd. Er is momenteel geen betrouwbare software in de  
612 Nederlandse EPD-systematiek die ingevulde tekstvelden kan omzetten naar meetbare objectieve  
613 data bruikbaar om te extrapoleren en te vergelijken in het kader van Leren & Verbeteren. Zo is  
614 uit het EPD systeem bijvoorbeeld niet te achterhalen hoeveel echo's specifiek zijn gericht op  
615 AAA-monitoring. Ook echo-verslagen, met daarin bijvoorbeeld het inzicht in de omvang van de  
616 diameter van het aneurysma worden in het EPD alleen tekstueel vastgelegd.

617 Communicatie gericht aan de eerstelijns zorg in het kader van bijvoorbeeld CVRM is door gebruik  
618 van het vrije tekstveld onbruikbaar. In dit geval maakt de behandelaar een brief op aan  
619 bijvoorbeeld de huisarts.

620

621 In Bijlage 14 worden de Leer- & Verbeterhypothesen die zijn afgevallen weergegeven met  
622 onderbouwing.

623

624 De werkgroep geeft aan dat de DSAA reeds kijkt naar Leren & Verbeteren. Het is namelijk een  
625 kwaliteitsregistratie met als doel om de kwaliteit van aneurysma chirurgie inzichtelijk te maken  
626 en verbetertrajecten te stimuleren door spiegelinformatie terug te koppelen aan deelnemende  
627 centra. De deelnemende centra ontvangen wekelijks een terugkoppeling van hun eigen  
628 resultaten, afgezet tegen het landelijk gemiddelde, via het Codman Dashboard. De DSAA  
629 publiceert jaarrapportages waarin belangrijke uitkomsten en een vooruitblik worden  
630 weergegeven. Zo wordt er bijvoorbeeld de komende jaren onderzocht of de DSAA gekoppeld  
631 kan worden aan andere databronnen<sup>[21]</sup>. Daarnaast is het mogelijk om onder strikte  
632 voorwaarden wetenschappelijk onderzoek uit te voeren met de gegevens uit de registratie<sup>[22]</sup>.  
633 Tevens kan er gekeken worden of de vastgestelde klinische uitkomsten (zie Tabel 3) bruikbaar  
634 zijn voor Leren & Verbeteren. Deze uitkomsten worden namelijk ook in de DSAA geregistreerd.  
635 Bovendien werkt de beroepsgroep verder aan "juiste zorg op de juiste plek" d.m.v. een  
636 vastgestelde volumenorm<sup>[23]</sup> en het recent geaccordeerde aortadocument<sup>[24]</sup> inclusief  
637 netwerkdocument<sup>[25]</sup>.

---

<sup>14</sup> Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen, gedefinieerd als uitkomstindicator (zie Bijlage 1): (1) Is er sprake van uitkomstvariatie? Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden. (2) Wordt deze uitkomstvariatie veroorzaakt door verschillen in proces/structuur variabelen? Hierbij wordt de aanname gedaan dat de zorgaanbieders de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen kunnen veranderen, om daarmee de uitkomsten te verbeteren. (3) Is het haalbaar om aan te passen? Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van uitkomst onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de Leer- & Verbeterhypothese voldoet aan criteria 1 en 2.

## 638 7 Zorginkoop en Transparantie

639

640 De aandoeningswerkgroep heeft een implementeerbare set van uitkomstinformatie vastgesteld  
641 die gebruikt kan worden t.b.v. Samen Beslissen. De HLA-partijen dragen gezamenlijk de  
642 verantwoordelijkheid voor het opgeleverde product vanuit het programma Uitkomstgerichte  
643 Zorg. Het eigenaarschap van het opgeleverde product is hiermee van de HLA-partijen en hun  
644 respectievelijke achterban. M.a.w.: voor, door en van patiënten en hun zorgverleners in de  
645 ziekenhuizen, universitair medische centra, zelfstandige klinieken en zorgverzekeraars.

646

647 Als blijkt dat de set van uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelinden kan  
648 (een deel van) de set op termijn ook worden gebruikt t.b.v. keuze informatie over zorgaanbieder  
649 voor de patiënt en zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar. Dit is mede  
650 afhankelijk van de situatie of een (deel van de) vastgestelde set van uitkomstinformatie  
651 geïmplementeerd is binnen de zorginstellingen, of waarbij een deel van de set van  
652 uitkomstinformatie reeds verzameld wordt, bijvoorbeeld via een kwaliteitsregistratie. Het advies  
653 of uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelinden ligt in eerste instantie bij  
654 de aandoeningswerkgroep. De expertise om de uitkomstinformatie te kunnen duiden ligt immers  
655 bij de aandoeningswerkgroep. Daarnaast zijn alle HLA-partijen in de aandoeningswerkgroep  
656 vertegenwoordigd waardoor gezamenlijk consensus kan worden bereikt.

657

### 658 *Overweging aandoeningswerkgroep*

659 De aandoeningswerkgroep kaart aan dat uitkomsten met zorg geïnterpreteerd moeten worden  
660 wanneer zorgaanbieders vergeleken worden o.b.v. uitkomstinformatie, met name omdat het tot  
661 nu toe niet mogelijk is gebleken om een goede case-mix correctie voor AAA te ontwikkelen. Het  
662 is mogelijk dat er in bepaalde centra bijvoorbeeld meer re-interventies optreden of dat er een  
663 hogere mortaliteit wordt gerapporteerd, terwijl dit komt doordat deze centra bijvoorbeeld meer  
664 complexe casuïstiek accepteren.

665

## 666 8 Advies

667

668 De aandoeningswerkgroep heeft een implementeerbare set van uitkomstinformatie vastgesteld  
669 die gebruikt kan worden t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren<sup>15</sup>. Als blijkt dat de set  
670 van uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelinden kan (een deel van) de  
671 set op termijn ook worden gebruikt t.b.v. keuze informatie over zorgaanbieder voor de patiënt  
672 en zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar. De aandoeningswerkgroep heeft  
673 een aantal adviezen en aanbevelingen t.b.v. de set van uitkomstinformatie opgesteld.

674

### 675 **Registratie**

676 Gegevens moeten uniform en gestructureerd worden vastgelegd om gebruikt te kunnen worden  
677 voor Uitkomstgerichte Zorg. Bij het opstellen van de Samen Beslismomenten en Leer- &  
678 Verbeterhypothesen werd duidelijk dat een aantal gegevens die nodig zijn om deze momenten  
679 en hypothesen te kunnen vastleggen niet voldoen aan deze voorwaarden van structurering en  
680 uniformiteit. De aandoeningswerkgroep adviseert om dergelijke gegevens in de toekomst  
681 gestructureerd en uniform vast te leggen.

682 Het gaat hierbij om het eenduidig en gestructureerd vastleggen van de inzet van beeldvormende  
683 technieken specifiek voor de monitoring van het AAA (welke techniek, datum-frequentie) in het  
684 EPD. Doel hiervan is om in de toekomst het hierdoor afgefallen Samen Beslismoment '*Samen*  
685 *Beslissen over beeldvormend onderzoek om de groei van het AAA te monitoren*' mede te baseren  
686 op uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep vindt dit een belangrijk Samen Beslismoment.  
687 Tevens kan onderzocht worden of deze gegevens bruikbaar zijn voor Leren & Verbeteren.

688

689 Bovendien adviseert de aandoeningswerkgroep om in eerste instantie de DSAA als bron te  
690 gebruiken voor de vastgestelde uitkomsten, totdat deze gegevens gestructureerd vastgelegd  
691 worden in het EPD. In de DSAA wordt namelijk (handmatig) betrouwbare data verzameld uit  
692 vrije tekstvelden in het EPD.

693

### 694 **Samen Beslissen**

#### 695 *Genetisch onderzoek*

696 Genetisch onderzoek bij de patiënten en informatieverstrekking over genetisch risico van AAA  
697 en screeningsadvies aan familieleden zijn belangrijke onderwerpen volgens de  
698 aandoeningswerkgroep, omdat het angst bij patiënten kan reduceren. Daarnaast helpt genetisch  
699 onderzoek bij het identificeren van personen die een verhoogd risico hebben op AAA. Hierdoor  
700 kan men deze populatie gericht volgen, wat mogelijk bijdraagt aan het eerder opsporen van  
701 AAA. In de richtlijn AAA wordt aanbevolen om bij een patiënt met een AAA, waarvoor mogelijk  
702 een genetische oorzaak is (bijvoorbeeld leeftijd <60 jaar en positieve familieanamnese)  
703 genetische kenmerken en consequenties te bespreken, alvorens naar de klinische geneticus te  
704 verwijzen<sup>15</sup>. Deze aanbeveling is mede aanleiding geweest om Samen Beslismomenten over  
705 genetisch onderzoek op te stellen.

706 Momenteel zijn er geen gevalideerde criteria op basis waarvan patiënten gestructureerd  
707 geadviseerd kunnen worden en consequent verwezen kunnen worden naar de klinisch geneticus.  
708 Hierdoor is het Samen Beslismoment over consult voor genetisch onderzoek bij de patiënt  
709 vervallen. Gezien het belang van dit onderwerp adviseert de aandoeningswerkgroep om de  
710 criteria voor wel/niet adviseren van een genetisch onderzoek te ontwikkelen en dit onderwerp  
711 op de ontwikkelagenda te plaatsen.

712 Wat betreft informatieverstrekking over genetisch risico van AAA en screeningsadvies aan  
713 (eerstegraads) familieleden is op dit moment onvoldoende vastlegging, waardoor een Samen  
714 Beslismoment en twee Leer- & Verbeterhypothesen zijn afgefallen. De aandoeningswerkgroep  
715 adviseert om hier een ontwikkelopdracht van te maken. Zorgverleners zouden bijvoorbeeld  
716 moeten bijhouden of zij over dit onderwerp spreken en informatie verschaffen. Vervolgens is

---

<sup>15</sup> De aandoeningswerkgroep AAA heeft geen specifieke Leer- & Verbeterhypothesen opgesteld (zie Hoofdstuk 6).



717 het advies om in een later stadium te onderzoeken wat de uitkomsten van deze genetische  
718 informatieverstrekking zijn.

719  
720 *Eerste lijn*

721 Enkele Samen Beslismomenten (i.e., medicatie en leefstijlaanpassingen) zijn afgevallen, omdat  
722 ze onder de eerste lijn vallen en daarmee buiten de scope van dit programma. De  
723 aandoeningswerkgroep adviseert om in de toekomst te onderzoeken of ook de eerste lijn  
724 onderdeel zou kunnen uitmaken van het programma Uitkomstgerichte Zorg.

725  
726 *Keuzehulp*

727 De aandoeningswerkgroep is van mening dat de keuzehulp een goed hulpmiddel is om het  
728 Samen Beslissen in de praktijk te bevorderen (zie Paragraaf 4.1). De aandoeningswerkgroep  
729 adviseert om in de toekomst te onderzoeken of een aanvulling van de keuzehulp met de  
730 vastgestelde klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten uit dit project de bruikbaarheid van  
731 de keuzehulp verder kan versterken met een gepersonaliseerd advies (cf. patients-like-me).

732  
733 **Leren & Verbeteren**

734 De aandoeningswerkgroep heeft in het kader van Leren & Verbeteren geen Leer- &  
735 Verbeterhypothesen kunnen vaststellen. Echter, dit wil volgens de aandoeningswerkgroep niet  
736 zeggen dat er in de praktijk bij de behandeling van AAA niets verbeterd zou kunnen worden.  
737 Het programma beoogt vooral dat uitkomstinformatie voor dit doel wordt gebruikt. Voor dit  
738 moment adviseert de aandoeningswerkgroep om binnen de DSAA te onderzoeken of de  
739 vastgestelde klinische uitkomsten bruikbaar zijn voor Leren & Verbeteren.

740 Daarnaast zijn er twee Leer- & Verbeterhypothesen afgevallen, omdat ze betrekking hadden op  
741 zorgprocessen die nu nog innovatief of niet algemeen beschikbaar zijn. De  
742 aandoeningswerkgroep adviseert hierover het volgende.

743  
744 *(Preoperatief) begeleidingstraject*

745 De Leer- & Verbeterhypothese '(Preoperatief) begeleidingstraject aanbieden ter verbetering van  
746 fysieke en mentale conditie, mede ter verbetering van postoperatieve resultaat (vgl.  
747 hartrevalidatie).' is komen te vervallen. De aandoeningswerkgroep acht deze Leer- &  
748 Verbeterhypothese en het ontwikkelen c.q. protocolleren van een dergelijk begeleidingstraject,  
749 mits op basis van wetenschappelijk bewijs, echter als zeer belangrijk en adviseert hiermee in  
750 de toekomst aan de slag te gaan.

751 Een mogelijke complicatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren op basis van  
752 uitkomstinformatie is hierbij dat een dergelijk traject (grotendeels) in de eerste lijn plaats zou  
753 kunnen vinden waarmee het buiten de scope van dit programma valt. Bovendien geeft dit  
754 complicaties bij het vastleggen in het EPD in het ziekenhuis.

755  
756 *Gestructureerd nazorgtraject*

757 Bij het bespreken van een mogelijke Leer- & Verbeterhypothese omtrent nazorg constateerde  
758 de aandoeningswerkgroep dat er momenteel geen gestructureerd nazorgtraject is voor AAA. De  
759 aandoeningswerkgroep adviseert om dit in de toekomst te ontwikkelen om de postoperatieve  
760 uitkomsten te verbeteren. Het gaat hier zowel om de klinische als door de patiënt belangrijk  
761 geachte uitkomsten. Het ontwikkelen van een dergelijk traject vereist het nodige  
762 wetenschappelijk onderzoek. Een doorontwikkelde uitkomstenset en een hierop betrekking  
763 hebbende Leer- & Verbeterhypothese kunnen hierbij in de toekomst een rol spelen. Daarnaast  
764 geeft de aandoeningswerkgroep aan dat een nazorgtraject eerder van toepassing is bij patiënten  
765 die een open interventie hebben ondergaan dan bij patiënten die een EVAR hebben ondergaan.

766  
767 **PROMs**

768 Op dit moment worden er in Nederland geen aandoeningsspecifieke PROMs gebruikt bij AAA. De  
769 aandoeningswerkgroep heeft voor de uitkomstenset voorlopig een aantal generieke PROMs  
770 vastgesteld. Deze kunnen in de spreekkamer gebruikt worden als aanleiding om het gesprek

771 met de patiënt aan te gaan. De aandoeningswerkgroep adviseert hierbij om vooral ook het  
772 perspectief van de patiënt in aanmerking te nemen en te bedenken dat een patiënt met AAA  
773 vaak meerdere aandoeningen heeft.

774 Het samenwerkingsverband mProve is momenteel bezig met het ontwikkelen van een  
775 Nederlands gevalideerde specifieke PROM voor AAA<sup>[26]</sup>. De aandoeningswerkgroep adviseert  
776 deze ontwikkelingen goed te volgen en in de toekomst te bepalen of het wenselijk is deze PROM  
777 op te nemen in de uitkomstenset. Uit de literatuur blijkt namelijk dat de aandoeningsspecifieke  
778 PROMs beter lijken aan te sluiten op wat patiënten belangrijk vinden (zie Paragraaf 4.2.2). De  
779 aandoeningswerkgroep adviseert om voor de daadwerkelijke implementatie een herevaluatie  
780 van de PROMs uit te voeren. Enkele werkgroepleden zijn bereid om hieraan hun bijdrage te  
781 leveren.

782

### 783 **(Pre-)implementatiefase**

784 Het programma Uitkomstgerichte Zorg bestaat uit vier ontwikkellijnen en de werkgroep  
785 Veranderaanpak (zie Bijlage 1). Met betrekking tot de implementatie worden er vanuit de  
786 veranderaanpak coaches en ambassadeurs opgeleid om zorgaanbieders te inspireren en  
787 informeren over het programma Uitkomstgerichte Zorg en nader ondersteuning te bieden bij de  
788 implementatie daarvan<sup>[27]</sup>. Daarnaast denken de HLA partijen na over een mogelijk vervolg  
789 programma waarin de implementatie van de set meegenomen kan worden.

790 De aandoeningswerkgroep heeft een aantal adviezen voor de (pre-)implementatiefase van de  
791 uitkomstenset.

792 De aandoeningswerkgroep adviseert om met behulp van pilots de toepasbaarheid van de  
793 generieke PROMs voor het Samen Beslissen bij AAA nader te onderzoeken en de set door te  
794 ontwikkelen, voordat deze daadwerkelijk geïmplementeerd wordt. Na de implementatie blijft het  
795 belangrijk om het gebruik van de uitkomstenset bij Samen Beslissen en Leren & Verbeteren te  
796 monitoren en te evalueren. Hierbij is het ook van belang dat de landelijke ontwikkelingen  
797 rondom PROMs bij AAA gevolgd worden.

798 Daarnaast is de verhouding tussen opbrengst (zie eerdere adviezen in dit hoofdstuk) en lasten  
799 van het registreren volgens de aandoeningswerkgroep een belangrijke leidraad bij de  
800 uiteindelijke implementatie. Het is op dit moment onduidelijk wie bijvoorbeeld de PROMs uitzet  
801 en verwerkt. De aandoeningswerkgroep adviseert ervoor te waken om de generieke PROMs te  
802 frequent uit te vragen.

803

## 804 Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

805

### 806 **Programma Uitkomstgerichte Zorg**

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

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

816

817 *Van wie is het programma?*

818 Het programma UZ is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken  
819 koepelorganisaties in de medisch specialistische zorg, namelijk Federatie Medisch Specialisten  
820 (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland  
821 (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair  
822 Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland  
823 (ZN). De betrokken partijen hebben met elkaar afspraken gemaakt in het Hoofdlijnenakkoord  
824 Medisch Specialistische Zorg (HLA-partijen). De HLA-partijen dragen gezamenlijk de  
825 verantwoordelijkheid voor de op te leveren producten vanuit het programma. Het eigenaarschap  
826 van de opgeleverde producten is hiermee van de HLA-partijen en hun respectievelijke achterban.  
827

828 *Wanneer vindt het programma UZ plaats?*

829 Het programma UZ is qua voorbereidingen gestart in 2019 en is door de Coronapandemie  
830 tijdelijk qua uitvoering in de wacht gezet van maart 2020 tot en met augustus 2020. De formele  
831 start was uiteindelijk in september 2020. Het programma UZ zou aanvankelijk eindigen in  
832 december 2022, maar de HLA-partijen hebben besloten tot een budget neutrale doorloop tot en  
833 met december 2023, voor zover dit financieel haalbaar is.  
834

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

836 Het programma UZ heeft als doelstelling:

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

840

841 *Hoe wordt het programma uitgevoerd?*

842 Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

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

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

849

850 Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

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

852 *Wat is de doelstelling voor lijn 1?*

853 Voor 33 aandoeningen met een kwaliteitsregistratie en 26 aandoeningen zonder  
854 kwaliteitsregistratie wordt een landelijke implementeerbare set vastgesteld van  
855 uitkomstinformatie in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De  
856 uitkomstinformatie bestaat uit zowel klinische uitkomsten, die door de zorgverlener worden  
857 gerapporteerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD), en uitkomsten die door de patiënt  
858 worden gerapporteerd via vragenlijsten (PROMs). De 59 aandoeningen zijn bestuurlijk  
859 vastgesteld door de HLA-partijen van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Voor elk van deze  
860 59 aandoeningen wordt er een aandoeningswerkgroep geformeerd.

861

862 *Wat willen we op termijn bereiken?*

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

865 1a) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de individuele uitkomsten van de patiënt bespreekt  
866 tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden;

867 1b) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de landelijk geaggregeerde uitkomsten van  
868 vergelijkbare patiëntgroepen bespreekt tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat  
869 te kunnen bieden;

870 1c) Leren & Verbeteren door de zorgverlener met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde  
871 uitkomsten van patiëntgroepen, aangevuld met noodzakelijke proces- en structuurinformatie;

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

876

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

879

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

882

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

887

888 **Aandoeningswerkgroep**

889 *Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?*

890 Elke aandoeningswerkgroep doorloopt in de ontwikkelfase een specifiek proces van circa 15  
891 maanden om te komen tot een set van uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep levert als  
892 eindproduct een implementeerbare set voor uitkomstinformatie op voor primair gebruik als  
893 ondersteuning bij Samen Beslissen tijdens het gesprek tussen zorgverlener en patiënt en voor  
894 primair gebruik bij Leren & Verbeteren door de zorgverlener. Na de ontwikkelfase start de  
895 beheerfase waarin de aandoeningswerkgroep halfjaarlijks bij elkaar komt met de ondersteuning  
896 voor het doorontwikkelen van de set van uitkomstinformatie.

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

898 *Scope*

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

908

909 *Proces*

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

921

922 *Resultaat*

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

929

### 930 **Aanpak aandoeningswerkgroep**

931 De aandoeningswerkgroep heeft een aantal processtappen doorlopen in 10 werksessies tussen  
932 april 2021 en december 2022. Tijdens de werksessies zijn de diverse deelproducten vastgesteld.  
933 Ter voorbereiding op deze werksessie hebben werkgroepleden (schriftelijke) inbreng geleverd  
934 of een digitale Delphi vragenlijst ingevuld om het deelproduct aan te scherpen.

935

936 *Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening*

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

944

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

947 Nadat de aandoening is afgebakend, heeft de aandoeningswerkgroep de belangrijkste  
948 momenten geïdentificeerd in het zorgproces waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund  
949 met uitkomst informatie. Om uitkomst informatie bij een specifiek Samen Beslismoment te  
950 kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment te voldoen aan drie criteria (zie Tabel 6).

951

952 **Tabel 6. Criteria voor Samen Beslismomenten**

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

953 *De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur<sup>[19, 20]</sup>.*

954

955 Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep o.b.v. het uitgangsmateriaal een aantal Leer- &  
956 Verbeterhypothesen vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren &  
957 Verbeteren. Zij heeft daarvoor eerst geïnventariseerd welke uitkomst informatie, aangevuld met  
958 noodzakelijke structuur- en proces informatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de  
959 behandeltrajecten die in processtap 1 zijn vastgesteld. Leer- & Verbeterhypothesen dienen te  
960 voldoen aan drie criteria (zie Tabel 7a en 7b). Het aantal Leer- & Verbeterhypothesen met  
961 betrekking tot structuur- en/of proces indicatoren is –met oog dat het gaat om een beperkte set  
962 van uitkomst informatie- beperkt tot maximaal 3-5.

963

964 **Tabel 7a. Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen**

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

965

966 **Tabel 7b. Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen (vervolg)**

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

967

968

969

970

971

972

973

974

975

976

977

978

979

980

981

982

983

984

985

986

987

988

989

990

991

De set voor uitkomst informatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire) zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader<sup>16</sup>). A.d.h.v. dit procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen, gekoppeld worden aan zorginformatie bouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron.

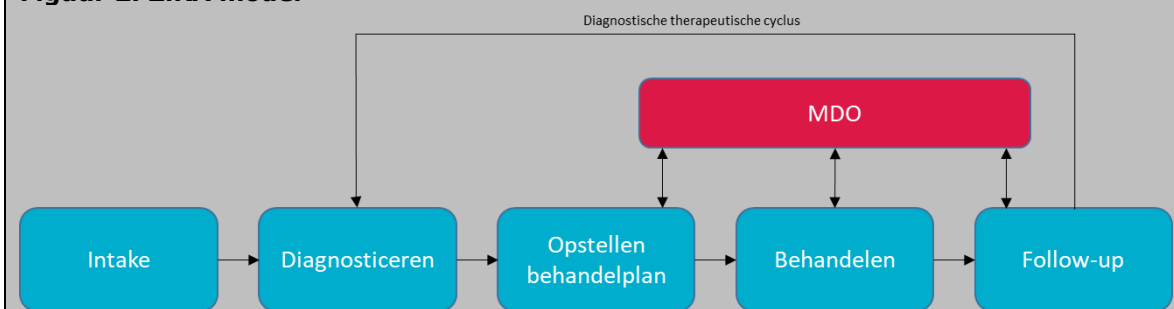
De ondersteuners hebben op de achtergrond het zorgproces nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

#### ZiRA

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

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

**Figuur 2. ZiRA model**



992

993

<sup>16</sup> Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

994 *Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.*  
995 Na het vaststellen van de Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen, heeft de  
996 aandoeningswerkgroep de klinische uitkomstdomeinen die door de zorgverlener in het EPD  
997 worden vastgelegd en de uitkomstdomeinen die door de patiënten worden gerapporteerd  
998 vastgesteld. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep relevante patiëntkenmerken  
999 vastgesteld.

1000 Veelgebruikte uitkomsten zijn geïdentificeerd a.d.h.v. literatuuronderzoek en zijn met de hulp  
1001 van de aandoeningswerkgroepleden gerelateerd aan de relevante behandeltrajecten.  
1002

1003 *Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie*  
1004 Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische  
1005 meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep  
1006 generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik gemaakt van de  
1007 PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel mogelijk  
1008 gebruikgemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de  
1009 praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de achtergrond de  
1010 potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest<sup>17</sup> beoordeeld op leesbaarheid en  
1011 toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn de  
1012 meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van wetenschappelijk bewijs,  
1013 beoordeeld op kwaliteit (zie verder Bijlage 7). De meeteigenschappen van klinische  
1014 meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleed uit het  
1015 OMERACT filter 2.1<sup>[28]</sup>.  
1016

1017 *Processtap 5: Het opstellen van de dataset*  
1018 De ondersteuners hebben op de achtergrond een dataset uitgewerkt, behorende bij de set van  
1019 uitkomstinformatie. De dataset is zo veel mogelijk gebaseerd op zibs zodat de opgeleverde set  
1020 van uitkomstinformatie geschikt is om te kunnen implementeren in alle EPD's.  
1021

1022 *Processtap 6: Het opstellen van vaststellen van het concepteindproduct*  
1023 Naast het uitwerken van de dataset, hebben de ondersteuners tevens een concepteindproduct  
1024 uitgewerkt op de achtergrond. Dit concepteindproduct bestaat uit een eindrapport waarin de  
1025 diverse tussenproducten zijn verwerkt die de aandoeningswerkgroep eerder heeft vastgesteld.  
1026 Tevens bevat het eindrapport een onderbouwing van de gemaakte keuzes en aspecten die op  
1027 de ontwikkelagenda geplaatst kunnen worden.

1028 Het concepteindproduct is eerst schriftelijk voorgelegd aan de aandoeningswerkgroep voor het  
1029 ophalen van feedback en een akkoord, waarna deze is rondgestuurd aan de HLA-partijen voor  
1030 de commentaarronde. De commentaarronde verloopt hierbij via de werkgroep lijn 1 van het  
1031 programma UZ. De HLA-vertegenwoordigers in de werkgroep lijn 1 hebben de verdere  
1032 verspreiding verzorgd naar hun respectievelijke achterban. De HLA-partijen hebben zes weken  
1033 de tijd gehad om commentaar in te sturen aan de hand van het commentaarformulier.  
1034

1035 De ondersteuning heeft het binnengekomen commentaar verwerkt en deze besproken met de  
1036 aandoeningswerkgroep in een laatste werksessie. De aandoeningswerkgroep heeft  
1037 bediscussieerd waarom een commentaar wel of niet is verwerkt in het finale concepteindproduct  
1038 en is vastgelegd. Na verwerking wordt het finale concepteindproduct schriftelijk aan de  
1039 aandoeningswerkgroep voorgelegd voor vaststelling alvorens het wordt rondgestuurd naar de  
1040 HLA-partijen voor de autorisatieronde.

---

<sup>17</sup> <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>



1041 De autorisatieronde verloopt eveneens via de werkgroep lijn 1 en hiervoor is een  
1042 autorisatieformulier opgemaakt. De HLA-partijen hebben zes weken de tijd voor de  
1043 autorisatieronde. Het resultaat van de autorisatie wordt uiteindelijk voorgelegd aan het  
1044 Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ). Het BO-UZ neemt uiteindelijk een besluit.  
1045 Als alle partijen akkoord zijn gegaan met de autorisatie dan betreft het een hamerstuk. In  
1046 situaties dat niet alle partijen akkoord zijn gegaan dan zal er een discussie zijn binnen het BO-  
1047 UZ. Afhankelijk van de situatie zijn er meerdere besluiten mogelijk.

CONCEPT

1048 **Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie**

1049

1050 De volledige technische uitwerking is bijgevoegd als apart Excel document waarin de  
1051 verschillende hoofdstukken in dit eindrapport te herleiden zijn naar de diverse tabbladen (zie  
1052 onderstaande leeswijzer).

1053

1054 **Leeswijzer Excel document**

1055 Tabblad 1 bevat de inhoudsopgave van het Excel document. In Tabblad 2 wordt de opbouw van  
1056 de mapping tabbladen toegelicht.

1057

1058 De vastgestelde uitkomsten in de set (beschreven in **Paragraaf 4.2** van dit eindrapport) zijn  
1059 uitgewerkt in Tabbladen 9 en 10. Tabblad 9 'overzicht uitkomsten' geeft een overzicht van de  
1060 uitkomsten en de bijbehorende operationalisatie en/of meetinstrumenten, meetfrequentie en  
1061 gekoppelde Samen Beslismomenten. Tabblad 10 'mapping uitkomsten' geeft inzicht in de wijze  
1062 waarop deze uitkomsten verzameld kunnen worden op basis van zibs. De vastgestelde  
1063 patiëntkenmerken (**Paragraaf 4.4**) zijn beschreven op Tabbladen 3 'overzicht van de  
1064 patiëntkenmerken' en 4 'mapping van de patiëntkenmerken'.

1065

1066 De vastgestelde Samen Beslismomenten (beschreven in **Hoofdstuk 5**) zijn tot  
1067 behandelkenmerken uitgewerkt in Tabblad 5 'SB behandelkenmerken'. Deze behandel-  
1068 kenmerken zijn nader uitgewerkt a.d.h.v. zibs in Tabblad 6 'mapping SB behandelkenmerken'.

1069

1070 Tabbladen 7 'LV operationalisatie' en 8 'mapping LV operationalisatie' ontbreken in het Excel  
1071 document, omdat de aandoeningswerkgroep geen Leer- & Verbeterhypothesen heeft  
1072 vastgesteld voor AAA.

1073

1074 Op Tabbladen 11 en 12 zijn de codelijsten terug te vinden van de, respectievelijk, niet-  
1075 aandoeningsspecifieke codelijsten en aandoeningsspecifieke codelijsten. Tot slot worden de  
1076 issues met betrekking tot het vastleggen van de benodigde gegevens (Tabblad 13), de  
1077 openstaande actiepunten t.a.v. de technische uitwerking van de set (Tabblad 14) en de  
1078 standaard waardelijsten en definities van afkortingen (Tabblad 15) beschreven.

1079

1080 **Bijlage 3: Termen en definities**

1081 *Gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1*

1082

1083 *Behandelkenmerken:*

- 1084 • **Behandelkenmerken** zijn in het EPD opgeslagen variabelen (bv datum en type verrichting)
- 1085 die nodig zijn om in een dataset de subset van patiënten te identificeren die een bepaalde
- 1086 zorghandeling hebben ondergaan:
- 1087 ➤ Bij Samen Beslissen van belang om in een databestand patiënten te
- 1088 selecteren die een zorghandeling hebben ondergaan waar een samen
- 1089 beslismoment zich op richt.
- 1090 ➤ Bij *Leren & Verbeteren* van belang om in een databestand de
- 1091 patiëntenpopulatie te selecteren waar een Leer- & Verbeterhypothese zich
- 1092 op richt.
- 1093

1094

1094 *Indicatoren/ Leer- & Verbeterhypothesen:*

- 1095 • **Kwaliteit van zorg** is de mate waarin zorgverleners er in slagen gewenste zorguitkomsten
- 1096 te realiseren en/of te handelen in overeenstemming met professionele standaarden.
- 1097 • Een **kwaliteitsindicator** is een meetinstrument dat inzicht biedt in kwaliteit van geleverde
- 1098 zorg.
- 1099 • Kwaliteitsindicatoren zijn meetinstrumenten die gebruikt kunnen worden om leer en
- 1100 verbeterhypothesen te meten.
- 1101

1102

1102 *Leren & Verbeteren:* Leren en verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegel-informatie

1103 van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer

1104 en verbeter cyclus. Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **Leer- &**

1105 **Verbeterhypothesen** gedefinieerd. Deze hypothesen worden uitgewerkt tot meetbare

1106 gegevens die samen met de uitkomst-informatie worden verzameld. Het doel van deze meetbare

1107 gegevens is inzicht verschaffen in factoren die gerelateerd zijn aan uitkomst-variatie. Dit wordt

1108 ook wel verbeterpotentieel genoemd. Een Leer- & Verbeterhypothese dient te voldoen aan drie

1109 criteria (zie Bijlage 1).

1110

1111

1111 *Patiëntkenmerken:*

- 1112 • Een **patiëntkenmerk** is een variabele die een prognostisch relevant kenmerk van een
- 1113 patiënt beschrijft:
- 1114 ➤ Bij Samen Beslissen van belang om uitkomst-informatie te stratificeren in het
- 1115 kader van 'patients like me'.
- 1116 ➤ Bij Leren & Verbeteren van belang als mogelijke variabele voor case-mix
- 1117 correctie.
- 1118 ➤ Selecteren waar een Leer- & Verbeterhypothese zich op richt.
- 1119

1120

1120 *Samen Beslissen:*

- 1121 • **Samen Beslissen**<sup>18</sup> is het proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk bespreken
- 1122 welke zorg het beste bij de patiënt past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit
- 1123 bij de situatie en behoeftes van de patiënt. De medische kennis van de zorgverlener en de
- 1124 kennis van de patiënt over zijn eigen wensen en behoeftes vullen elkaar aan bij samen
- 1125 beslissen.
- 1126 • Bij iedere set met uitkomst-informatie worden een aantal **Samen Beslismomenten**
- 1127 geïdentificeerd en uitgewerkt. Samen Beslismomenten zijn momenten binnen het
- 1128 zorgproces waarbij het waardevol is om het Samen Beslissen te ondersteunen met
- 1129 uitkomst-informatie. Een Samen Beslismoment dient te voldoen drie criteria (zie Bijlage 1).
- 1130

<sup>18</sup> Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

1131 *Uitkomsten:*

- 1132 • Een **uitkomst** is het effect van zorg op de gezondheidsstatus of welbevinden van de patiënt.  
1133 • Een **uitkomst domein** is een onderdeel van de gezondheidsstatus of welbevinden dat  
1134 gemeten kan worden. Een uitkomst domein omschrijft 'wat' gemeten wordt.  
1135 • Een **uitkomst instrument** is een gestandaardiseerde methode die een kwantitatieve  
1136 beoordeling mogelijk maakt van een uitkomst domein. Een uitkomst instrument is 'hoe' het  
1137 uitkomst domein gemeten wordt.

1138

1139 *Set van uitkomst informatie:*

- 1140 • Een **set van uitkomst informatie** is een verzameling van patiënt-kenmerken,  
1141 behandelkenmerken en uitkomst informatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en  
1142 proces informatie, samengesteld door een aandoeningswerkgroep die gebruikt kan worden  
1143 voor samen beslissen en voor leren en verbeteren conform de definities van dit programma.  
1144 • De uitkomst informatie uit de set van uitkomst informatie vertaalt naar data en geregistreerd  
1145 volgens de principes uit Registratie aan de Bron, dit wordt de **dataset** van  
1146 uitkomst informatie genoemd.

1147

1148 *Typen uitkomsten:*

- 1149 • Een **patiënt gerapporteerde uitkomst (PRO)** is een uitkomst die wordt gerapporteerd  
1150 door de patiënt zelf, zonder verdere bewerking of interpretatie van iemand anders.

1151 Een **klinische uitkomst** is een uitkomst die door een zorgverlener wordt gerapporteerd of die  
1152 gebaseerd is op objectieve informatie

CONCEPT

1153 **Bijlage 4: Overzicht initiatieven**

1154 Er is een inventarisatie gemaakt van initiatieven (zie Tabel 8) welke als uitgangsmateriaal  
1155 gebruikt zijn voor de processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van de set voor  
1156 uitkomstinformatie.

1157

1158 Daarnaast is het Rijnstate in Arnhem, als onderdeel van mProve (een samenwerkingsverband  
1159 van zeven topklinische ziekenhuizen in Nederland, i.e., Albert Schweitzer ziekenhuis, Isala,  
1160 Jeroen Bosch ziekenhuis, Máxima MC, Noordwest Ziekenhuisgroep, Rijnstate en Zuyderland  
1161 Medisch Centrum) bezig met de ontwikkeling van een PROM voor patiënten met een AAA<sup>[26]</sup>. Er  
1162 zijn inmiddels 300 patiënten geïncludeerd. Deze vormen de basis voor de validatie van de  
1163 vragenlijst. De verwachting is dat in de tweede helft van 2022 de uitrol naar de andere zes  
1164 ziekenhuizen zal plaatsvinden. Doel is de uitkomsten terug te koppelen aan patiënten om samen  
1165 te kunnen beslissen over de behandeling. Dit initiatief is niet gebruikt als uitgangsmateriaal voor  
1166 de processtappen bij het samenstellen van onze set voor uitkomstinformatie, omdat het project  
1167 zich nog in de ontwikkelfase bevindt.

1168

1169

**Tabel 8. Inventarisatie initiatieven**

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
<i>Transparantiekalender - DSAA<sup>[29]</sup></i>	Indicatorenset voor aneurysma aorta abdominalis waarvan een selectie op de Transparantiekalender van Zorginstituut Nederland (ZiN) staat. Jaarlijks worden de indicatoren voor de Transparantiekalender aangeleverd aan de Openbare Database van ZiN waarna openbare publicatie volgt	DICA Transparantie: FMS, PFN, NFU, NVZ, V&VN, ZKN, ZN
<i>Werkgroep GPROM programma Uitkomstgerichte Zorg<sup>[7]</sup></i>	In het kader van het landelijke programma Uitkomstgerichte Zorg is een werkgroep Generieke PROM ingericht. Het doel van deze werkgroep is het ontwikkelen van een gedragen set generieke patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs) en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten (PROMs). Deze set zal worden gebruikt in de dagelijkse zorg ter ondersteuning van het gesprek over Samen Beslissen en het monitoren en evalueren van effecten. Daarnaast dient de set als input voor Leren & Verbeteren onder zorgprofessionals (verbeterinformatie). Inmiddels heeft de werkgroep een kernset samengesteld die bestaat uit 8 generieke PROs (2 overkoepelende PROs, 4 PROs gerelateerd aan functioneren en 2 PROs gerelateerd aan symptomen). Voor elke PRO is een beperkte set PROMs geselecteerd waaruit gekozen kan worden. Deze PROMs kunnen via een generieke meetschaal aan elkaar worden gelinkt (cross walks) en zijn daarmee vergelijkbaar. De geselecteerde PRO(M)s vormen het uitgangspunt voor de aandoeningen binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg, aanvullend kunnen er aandoening specifieke PROMs worden gekozen.	FMS, PFN, NFU, NVZ, V&VN, ZKN, ZN

1170 **Tabel 8. Inventarisatie initiatieven (vervolg)**

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
<i>DREAM</i> <sup>[30-33]</sup>	Trial waarin EVAR en Open Surgical Repair worden vergeleken. Primaire uitkomstmaten zijn moraaliteit en morbiditeit. Ook wordt gekeken naar re-interventie, kwaliteit van leven en kosteneffectiviteit.	Radboud UMC, UMC Utrecht, Franciscus Gasthuis, Catharina Ziekenhuis, Rijnstate
<i>AJAX</i> <sup>[34, 35]</sup>	Trial bij patiënten met een geruptureerd AAA waarbij EVAR en Open Surgical Repair worden vergeleken.	Amsterdam UMC en 9 andere ziekenhuizen rond Amsterdam
<i>Consultkaart aneurysma</i> <sup>[4]</sup>	In de consultkaart staan op één bladzijde alle voor- en nadelen van de verschillende behandelingen bij elkaar. Deze kaart is te gebruiken bij het gesprek in de spreekkamer.	Afdeling Vaatchirurgie AMC, Harteraad, NVvV 2017 (gebaseerd op meest recente literatuur en DSAA registratie)
<i>Keuzehulp aneurysma in de buik</i> <sup>[3]</sup>	Deze keuzehulp kan helpen bij het maken van een keuze voor een behandeling. De patiënt kan de keuzehulp thuis bekijken en invullen en de resultaten later bespreken met de hoofdbehandelaar.	Amsterdam UMC, Afdeling Vaatchirurgie

1171 De volgende afkortingen zijn gebruikt: AJAX (Amsterdam Acute Aneurysm Trial), DICA (Dutch Institute for  
 1172 Clinical Auditing), DREAM (Dutch Randomised Endovascular Aneurysm Management), DSAA (Dutch Surgical  
 1173 Aneurysm Audit), EVAR (Endovasculaire Aneurysma Repair), FMS (Federatie Medisch Specialisten), GPROM  
 1174 (Generieke Patient Reported Outcome Measure), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische  
 1175 Centra), NVvV (Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie), NVZ (Nederlandse Vereniging van  
 1176 Ziekenhuizen), PFN (Patiëntenfederatie Nederland), PRO (Patient Reported Outcome), PROM (Patient  
 1177 Reported Outcome Measure), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), ZiN (Zorginstituut  
 1178 Nederland), ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland), ZN (Zorgverzekeraars Nederland).

1179

1180 Bijlage 5: Resultaten praktijkverkenning

1181

1182 Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomstinformatie en eventuele  
1183 structuur- en procesinformatie er in de bestaande uitkomstensets in het uitgangsmateriaal  
1184 worden gemeten (Tabel 9).

1185

1186 **Tabel 9. Uitkomsten en eventuele structuur- en procesindicatoren gemeten in het**  
1187 **uitgangsmateriaal**

Variabele	DSAA <sup>[29]</sup>	DREAM <sup>[30-33]</sup>	AJAX* <sup>[34, 35]</sup>	Consultkaart <sup>[4]</sup>	Keuzehulp <sup>[3]</sup>
<i>Klinische uitkomsten</i>					
Peroperatieve complicaties	X		X	X	X
Postoperatieve complicaties (incl. re-interventie)	X		X	X	X
Heropname	X				
Mortaliteit	X	X	X		
Litteken				X	
Duur ziekenhuisverblijf			X	X	
Duur Intensive care			X		
Duur intubatie/ventilatie			X		
Gebruik van bloedproducten (EVAR)			X		
Endoleak			X		
Duur herstel				X	
Frequentie controle				X	X
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>					
Kwaliteit van leven		X		X	
Angst					X
Angst voor ruptuur					X
<i>Structuur- en procesinformatie</i>					
Volume AAA operatie segment C	X				
Volume aorta aneurysma en dissectie operaties	X				

1188 \* De onderzoekspopulatie in de AJAX studie is patiënten met een geruptureerde AAA. Deze patiëntengroep

1189 is niet opgenomen in de afbakening binnen deze aandoeningswerkgroep.

1190 De volgende afkortingen zijn gebruikt: AAA (Aneurysma Aorta Abdominalis), AJAX (Amsterdam Acute

1191 Aneurysm Trial), DREAM (Dutch Randomized Endovascular Aneurysm Management trial), DSAA (Dutch

1192 Surgical Aneurysm Audit), EVAR (Endovasculaire Aneurysma Repair).

1193

1194 **Bijlage 6: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies**

1195  
1196  
1197  
1198  
1199  
1200  
1201

De gevalideerde zoekstrategie<sup>[8]</sup> heeft zeven studies opgeleverd waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 167 AAA patiënten (zie Tabel 10a). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten (zie Tabel 10b).

**Tabel 10a. Overzicht kwalitatieve studies**

Eerste Auteur	Jaar van publicatie	Populatie	Onderzoeksmethode	Aantal patiënten
Aber <sup>[36]</sup>	2020	Vasculaire patiënten (AAA, CAD, PAD, VV, VLU)	Interviews	13 AAA (56 totaal)*
Brodersen <sup>[37]</sup>	2018	Mannen onder controle voor screening-detected AAA	Interviews	15
Dubois <sup>[38]</sup>	2014	AAA patiënten die een interventie hebben ondergaan	Focusgroepen	36
Hallin <sup>[39]</sup>	2002	Patiënten met carotisstenose, AAA, etalagebenen, of kritieke ischemie	Semigestructureerde interviews	20 AAA (80 totaal)*
Peach <sup>[10]</sup>	2016	AAA patiënten die een interventie hebben ondergaan of die onder controle zijn van een klein AAA	Focusgroepen + diepte-interviews	41
Pettersson <sup>[40]</sup>	2010	AAA patiënten die een interventie hebben ondergaan	Interviews	20
Suckow <sup>[14]</sup>	2016	AAA patiënten	Focusgroepen	22

1202  
1203  
1204  
1205  
1206

\* Deze studies hebben niet alleen betrekking op AAA-patiënten  
De volgende afkortingen zijn gebruikt: AAA (Aneurysma Aorta Abdominalis), CAD (Carotid Artery Disease), PAD (Peripheral Arterial Disease), VV (Varicose Veins), VLU (Venous Leg Ulcers).

**Tabel 10b. Samenvatting uitkomst domeinen**

Uitkomst domein	Benoemd door patiënten in de kwalitatieve studies	
	Aantal studies	%
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>		
Mentaal functioneren	7	100%
• Angst	3	42,9%
○ Angst voor ruptuur of overlijden	5	71,4%
○ Angst voor toekomstige complicaties	3	42,9%
• Depressie	2	28,6%
Fysiek functioneren	6	85,7%
Sociaal functioneren	5	71,4%
Seksueel functioneren	5	71,4%
Pijn	3	42,9%
Mobiliteit	2	28,6%
Cognitief functioneren	2	28,6%
Vermoeidheid	2	28,6%
Financiële impact	2	28,6%

1207



1208 Bijlage 7: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

1209

1210 De gehanteerde criteria voor de beoordeling van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid van de klinische meetinstrumenten en PROMs zijn  
1211 beschreven in Tabel 11. De beoordeling per meetinstrument is weergegeven in Tabel 12a en 12b. Aan het einde van deze bijlage staat de procedure  
1212 voor de selectie van de klinische uitkomsten beschreven.

1213

1214

**Tabel 11. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten**

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

1215

1216 **Tabel 11. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten (vervolg)**

criterium	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
<b>Hanteerbaarheid</b>		
	Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep: Zijn eventuele kosten verbonden aan de meting acceptabel? Is er een hoge mate van training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren? Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is? Kost de meting veel tijd? Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op B1 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingsschaal en tenminste 67% positieve scores op overige items van de Pharos sneltest.

1217 *\*'Discriminerend vermogen' in de OMERACT-terminologie. \*\*Wordt indien nodig herschaald zodat positieve veranderscores duiden op verbetering in klinische toestand.*  
 1218 *De volgende afkorting is gebruikt: PROM (Patient Reported Outcome Measure).*

1219 **Tabel 12a. Beoordeling klinische meetinstrumenten**

Uitkomstdomein	Meetinstrument	Klinimetrische eigenschappen		
		Indrukvaliditeit	Discriminerend vermogen	Hanteerbaarheid
Perioperatieve complicaties	Patiënt met complicaties binnen 30 dagen na de interventie	●	●	●
Heropname	Patiënt ongepland opgenomen binnen 30 dagen na ontslag	●	●	●
Re-interventie	Re-interventie binnen 30 dagen na de interventie	●	●	●
Mortaliteit	Patiënt overleden binnen 30 dagen na de interventie of in dezelfde ziekenhuisopname	●	●	●

1221 *De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 11. Een groene kleur betekent dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve*  
 1222 *beoordeling weergeeft.*

1223  
1224

1225 **Tabel 12b. Beoordeling PROMs**

	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaar- heid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
Ervaren gezondheid							
V1.2 PROMIS Global01 (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
Kwaliteit van leven							
V1.2 PROMIS Global02 (1 item)	●	●	●	●	●	●	●
Fysiek functioneren							
SF-36/RAND-36 – Physical functioning (10 items)	●	●	●	●	●	●	●
V2.0 PROMIS Physical Function SF10b (10 items)	●	●	●	●	●	●	●
Mentaal functioneren - angst							
HADS anxiety (7 items)	●	●	●	●	●	●	●
GAD-7 (7 items)	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Anxiety short form 8a (8 items)	●	●	●	●	●	●	●

1226 De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op Tabel 11. M.u.v. de kolom "kosten" betekent een groene kleur dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een  
 1227 rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft. In de kolom "kosten" geeft de groene kleur aan dat er geen licentiekosten hoeven te worden betaald, terwijl dit bij een  
 1228 oranje kleur wel het geval is.

1229 De volgende afkortingen zijn gebruikt: GAD (General Anxiety Disorder), HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), PROMIS (Patient-Reported Outcomes  
 1230 Measurement Information System), RAND (Research and Development), SF (Short Form health survey).

1231 **Procedure selectie klinische uitkomsten**

1232 De aandoeningswerkgroep heeft besloten om de klinische uitkomsten/complicaties die de DSAA  
1233 hanteert als uitgangspunt te nemen voor de selectie van klinische uitkomsten in het project.

1234 Onder de vier hoofduitkomsten vallen vele subuitkomsten.

1235 Alle klinische subuitkomsten die in de DSAA geregistreerd worden, zijn door twee beoordelaars  
1236 binnen de aandoeningswerkgroep beoordeeld, onafhankelijk van elkaar. Voor de beoordeling  
1237 zijn door het ondersteunend team in samenspraak met de inhoudelijk voorzitter van de  
1238 aandoeningswerkgroep de volgende selectiecriteria opgesteld:

- 1239 1. Welke complicaties zijn het meest relevant voor de patiënt?  
1240 2. Zijn ze op een betrouwbare manier te registreren?  
1241 3. Welke complicaties komen het meest voor?  
1242 4. Welke complicaties zijn het meest erg/ van invloed/ ingrijpend voor het leven van de  
1243 patiënt?  
1244

1245 Deze selectiecriteria zijn concreet omgezet in de volgende drie beoordelingscriteria:

- 1246 1. Wat is de ernst van de complicatie? Dit is bepaald aan de hand van de gevalideerde  
1247 chirurgische Clavien-Dindo classificatie (CDC), een veelgebruikte methode om de ernst  
1248 van een complicatie in te delen<sup>[41, 42]</sup>.  
1249 2. Betrouwbare registratie. Wordt de complicatie in de DSAA en/of EPD geregistreerd?  
1250 3. Hoe vaak komt de complicatie voor (veel, matig of weinig)?  
1251

1252 Alle 52 klinische uitkomsten zijn vervolgens door de twee beoordelaars beoordeeld. Zij deden  
1253 dit zowel voor openbuikoperaties als voor endovasculaire interventies. Vervolgens is bepaald  
1254 dat een klinische subuitkomst geselecteerd wordt indien beide beoordelaars een complicatie bij  
1255 tenminste één van beide type interventies (openbuik of endovasculair) als volgt scoorden:

- 1256 • Ernst van de complicatie is tenminste levensbedreigend (CDC score > III), óf  
1257 • Ernst van de complicatie is dat er tenminste een chirurgische, endoscopische- of  
1258 radiologische interventie nodig is (CDC score > II) én uitkomst wordt in DSAA  
1259 geregistreerd óf uitkomst komt matig/veel voor  
1260

1261 Indien slechts een van beide beoordelaars een uitkomst had geselecteerd op basis van  
1262 bovenstaande criteria, is deze uitkomst niet opgenomen in de uiteindelijke selectie van de  
1263 klinische uitkomsten. De uiteindelijke selectie is vervolgens voorgelegd aan de gehele  
1264 aandoeningswerkgroep middels een Delphi-vragenlijst, waarin zij konden aangeven of zij het  
1265 eens waren met de selectie.  
1266

1267 **Bijlage 8: Achtergrond cross-walks**

1268 *Deze bijlage is onderdeel van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg. Voor meer*  
 1269 *informatie: [Kennissplatform Uitkomstgerichte Zorg](#).*

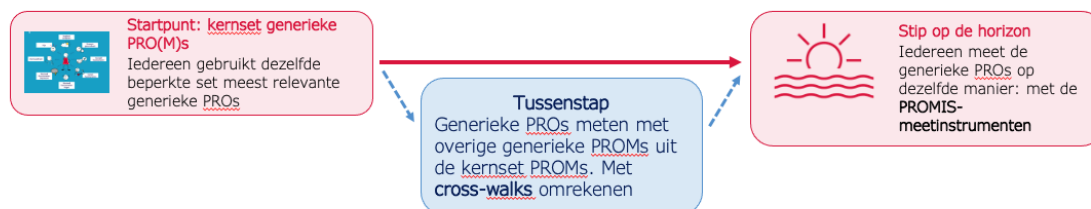
1270  
 1271 De Werkgroep Generieke PROMs heeft een kernset van **8 domeinen (PROs)** die relevant zijn  
 1272 voor (bijna) alle aandoeningen (denk aan vermoeidheid, angst, pijn) vastgesteld. Ideaal zou zijn  
 1273 als er één set van generieke PROMs gekozen kon worden om deze PROs te meten bij alle  
 1274 patiënten. Dit is de stip op de horizon. Er zijn echter op dit moment nog allerlei redenen waarom  
 1275 mensen verschillende generieke PROMs willen gebruiken voor dezelfde PRO.

1276 Argumenten zijn bijvoorbeeld:

- 1277 - al langdurig gebruik van een PROM
- 1278 - verplicht gebruik van een PROM voor een bestaande registratie
- 1279 - internationale vergelijkbaarheid
- 1280 - etc.

1281  
 1282 Als **tussenoplossing** heeft de werkgroep generieke PRO(M) daarom voor elk  
 1283 van de vastgestelde PROs een beperkte set PROMs vastgesteld die via een  
 1284 generieke meetschaal (cross-walks) aan elkaar gelinkt kunnen worden. Deze  
 1285 maakt het mogelijk om scores van individuele PROMs om te rekenen naar een  
 1286 gemeenschappelijke meetschaal, zoals temperatuur in graden Fahrenheit of  
 1287 Kelvin kunnen worden omgerekend naar temperatuur in graden Celsius.

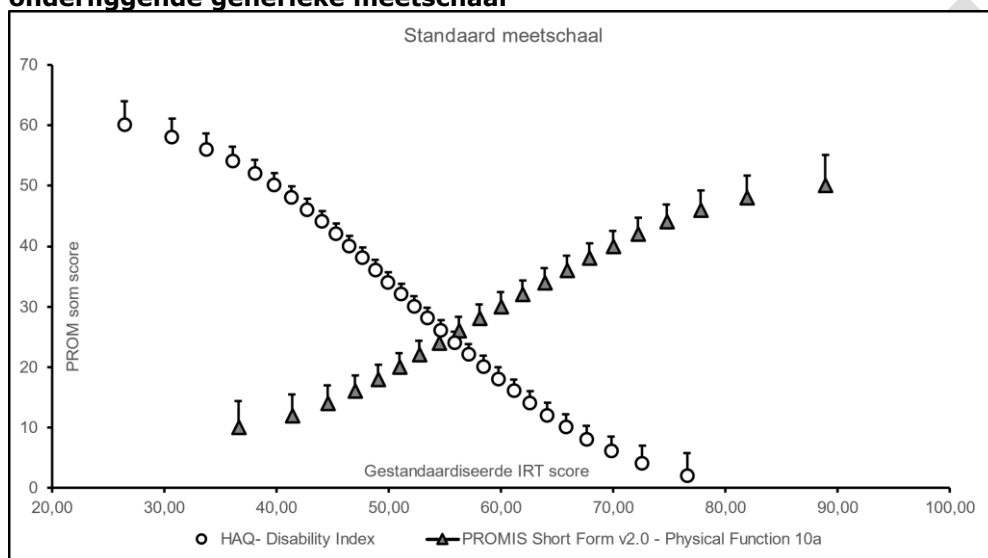
1288



1289  
 1290 Door het gebruik van een generieke meetschaal is er keuzevrijheid maar wordt tegelijkertijd  
 1291 standaardisatie bereikt. De werkgroep heeft besloten gebruik te maken van de **generieke**  
 1292 **meetschalen** die zijn ontwikkeld als onderdeel van het Patient Reported Outcomes  
 1293 Measurement Information System (PROMIS) Project. Binnen dit project zijn generieke  
 1294 meetschalen ontwikkeld voor (o.a.) de domeinen vermoeidheid, fysiek functioneren, Angst,  
 1295 Depressie en Sociaal functioneren/participatie.

1296 De scores van PROMs die aan een PROMIS meetschaal zijn gekoppeld, kunnen direct met elkaar  
 1297 vergeleken worden door gebruik te maken van zogenaamde **cross-walks**. Hierdoor wordt de  
 1298 keuze voor een bepaalde PROM minder van belang. Iedere PRO heeft hierbij een eigen  
 1299 meetschaal, die ook gevisualiseerd kan worden als een meetlat (zie Figuur 3). Bij deze virtuele  
 1300 meetlat vertegenwoordigen de uiteindes de slechtste en best meetbare gezondheidstoestanden.  
 1301 De totaalscores op individuele PROMs die aan de generieke meetschaal zijn gekoppeld worden  
 1302 beschreven als een functie van de onderliggende generieke meetschaal. Op basis van deze  
 1303 functie kunnen cross-walk (omreken)tabellen worden gemaakt die de scores van verschillende  
 1304 PROMs vergelijkbaar maken voor patiënten die de PROM vragenlijsten volledig ingevuld hebben.  
 1305

1306 **Figuur 3. Relatie tussen ruwe somscores van twee PROMs en scores op een**  
 1307 **onderliggende generieke meetschaal**



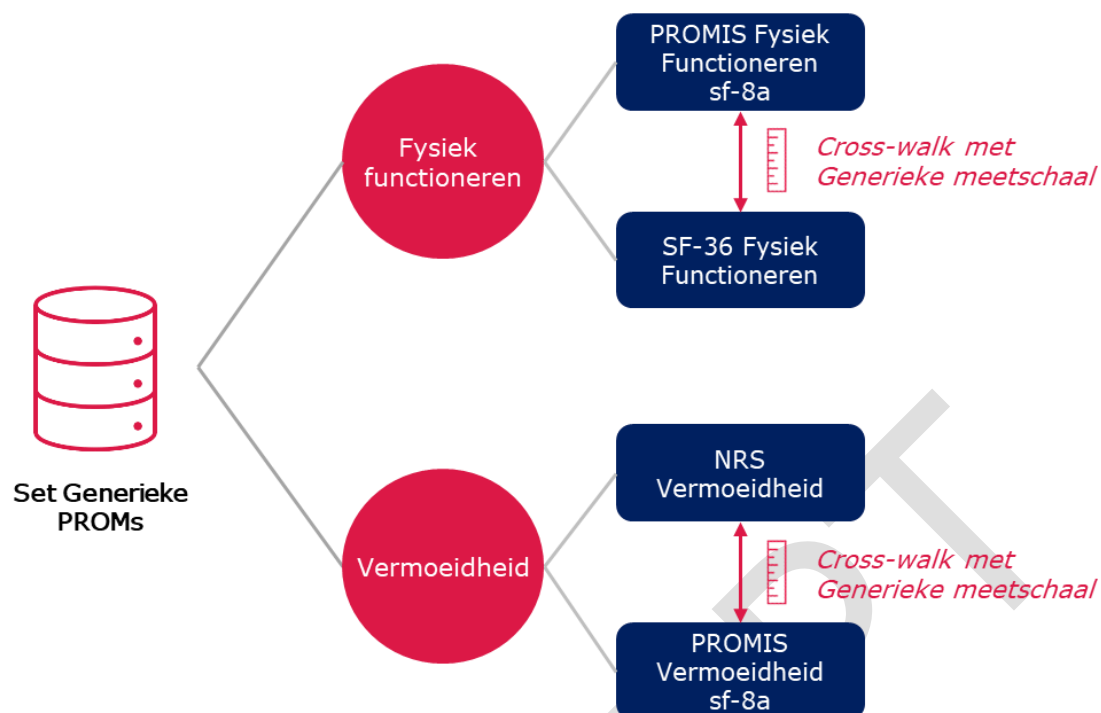
1308 Dit figuur laat zien hoe scores omgerekend worden. Iedere punt is een score op het desbetreffende  
 1309 instrument.

1310 De volgende afkortingen zijn gebruikt: HAQ (Health Assessment Questionnaire), IRT (item response theory),  
 1311 PROM (Patient Reported Outcome Measure) en PROMIS (Patient Reported Outcome Measurement  
 1312 Information System).

1313  
 1314  
 1315 **Beschikbaar stellen Cross-walk omreken tabellen**

- 1316 • Voor het kennisplatform uitkomstgerichte zorg wordt een website ontwikkeld om bestaande  
 1317 omreken tabellen (cross-walks) beschikbaar te stellen.
- 1318 • De cross-walks<sup>19</sup> zijn terug te vinden in het Excel-document getiteld 'informatie gebruik  
 1319 Generieke PROMs' van de handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg.
- 1320 • Voor een aantal meetinstrumenten moeten nog cross-walks gemaakt worden. Een protocol  
 1321 incl. voorwaarden en methoden om (nieuwe) cross-walks te maken (linking) wordt in de  
 1322 nabije toekomst beschikbaar gesteld.
- 1323 • De site met cross-walks gaat onderhouden worden door IRT-deskundigen.
- 1324 • De omreken tabellen moeten in ICT-systemen worden ingebouwd zodat scores direct  
 1325 omgerekend kunnen worden. Informatie hierover zal ook de website met bestaande  
 1326 omreken tabellen worden geplaatst.

<sup>19</sup> Indien er generieke PROMs met bestaande cross-walks zijn opgenomen in de set van uitkomst informatie, dan zijn deze cross-walks ook opgenomen in dit eindrapport (zie Bijlage 9). N.B. zie het kennisplatform uitkomstgerichte zorg voor de meest recente versie van deze cross-walks.



1327  
1328  
1329  
1330  
1331

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

1332 Bijlage 9: Beschikbare cross-walks voor de PROMs in de set

1333

1334 **Fysiek Functioneren – Cross-walk PROMIS Lichamelijk Functioneren en RAND-36/SF-**  
1335 **36 Fysiek Functioneren**

<b>SF-36/PF Score</b>	<b>PROMIS T-score</b>	<b>SE</b>
10	24.5	4.0
11	28.3	2.8
12	30.3	2.5
13	32.0	2.2
14	33.4	2.1
15	34.8	2.0
16	36.0	2.0
17	37.2	2.0
18	38.4	1.9
19	39.5	1.9
20	40.7	1.9
21	41.8	1.9
22	42.9	1.9
23	44.1	2.0
24	45.3	2.0
25	46.7	2.1
26	48.2	2.3
27	49.9	2.5
28	52.0	2.9
29	55.0	3.5
30	61.7	5.7

1336

1337 *De volgende afkortingen zijn gebruikt: PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information*  
1338 *System), SE (standard error), SF-36/PF (36-Item Short Form – Physical Functioning).*

1339

Inhoudelijk rapport over de betrouwbaarheid en accuraatheid van de cross-walk is hier te vinden:

[Cross-walk rapport: PROMIS Lichamelijk Functioneren en SF-36 Fysiek Functioneren subschaal](#)

1340

1341



1342 **Mentaal Functioneren - Angst – Cross-walk PROMIS Angst en HADS Angst (Hospital**  
1343 **Anxiety and Depression Scale)**

HADS Anxiety Score	PROMIS Anxiety T-score	SE
0	33.6	6.5
1	37.7	6.1
2	41.1	5.8
3	43.8	5.7
4	46.4	5.5
5	48.7	5.4
6	50.9	5.3
7	52.9	5.2
8	54.9	5.1
9	56.8	5.1
10	58.7	5.1
11	60.5	5.0
12	62.4	5.0
13	64.2	5.0
14	66.1	5.0
15	68.0	5.0
16	70.0	5.0
17	72.0	5.0
18	74.2	5.0
19	76.5	5.0
20	78.9	4.9
21	81.5	4.5

1344  
1345  
1346  
1347

*De volgende afkortingen zijn gebruikt: HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System), SE (standard error).*

Inhoudelijk rapport over de betrouwbaarheid en accuraatheid van de cross-walk is hier te vinden.

[Cross-walk rapport: PROMIS Angst en de HADS](#)

1348  
1349

1350 Bijlage 10: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie

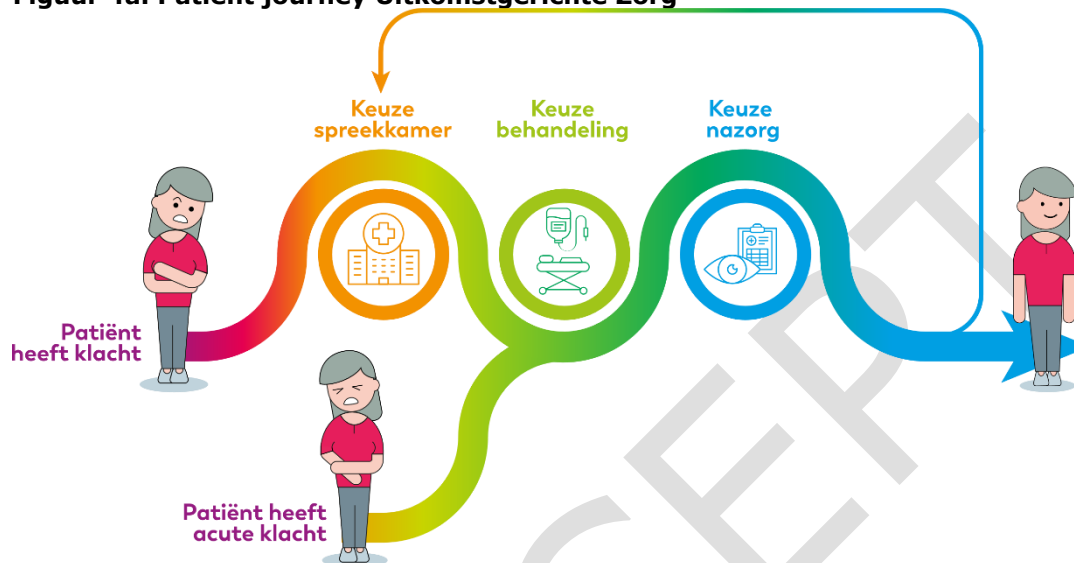
1351

1352 Figuur 4a geeft de patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg weer. Dit is de "reis" of route die de  
1353 patiënt doorloopt bij een ziekte of aandoening. De start is bij een min of meer gepland bezoek  
1354 als de patiënt een klacht heeft. In het geval van een acute klacht kiest de patiënt vaak niet zelf  
1355 een ziekenhuis (of spreekkamer).

1356

1357

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



1358

1359

1360 De patient journey laat in hoofdlijnen de contact- en zorgmomenten zien en hoe en waar keuze-  
1361 ondersteuning, zoals een online keuzehulp, kan worden ingezet. Elk zorgpad kent een aantal  
1362 sleutelmomenten voor Samen Beslissen. Specifiek op deze momenten willen we  
1363 uitkomstinformatie delen die de patiënt kan ondersteunen bij de te maken keuzes. Binnen het  
1364 programma Uitkomstgerichte Zorg zijn sleutelmomenten en informatiebehoefte van zowel  
1365 patiënten, maar ook onder zorgprofessionals op deze momenten onderzocht. Zij zijn beiden  
1366 immers eindgebruikers en moeten de uitkomstinformatie gaan gebruiken bij Samen Beslissen.  
1367 Er is gefocust op de delen van het zorgpad die medisch specialistische zorg betreffen. Dit  
1368 betreffen de keuzes gemaakt in het ziekenhuis; te denken valt aan keuzes in diagnostische-  
1369 en/of behandelopties, die kunnen worden ondersteund met uitkomsteninformatie.

1370

1371 Figuur 4b gaat nader in op verschillende fases in het samen beslissen proces en op welke  
1372 verschillende manieren uitkomstinformatie kan worden gepresenteerd. Zo kunnen uitkomsten  
1373 over grotere patiëntengroepen worden geaggregeerd tot waardes (zoals gemiddelden) om  
1374 patiënten een eerste inzicht te geven in mogelijke behandeltrajecten en uitkomsten door middel  
1375 van visualisaties in de vorm van infographics.

1376 **Figuur 4b. Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen**



1377  
 1378  
 1379  
 1380  
 1381  
 1382  
 1383  
 1384  
 1385  
 1386

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

1387  
 1388  
 1389  
 1390  
 1391  
 1392

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

1393  
 1394  
 1395

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

1396 **Bijlage 11: Resultaten focusgroep van patiënten**

1397

1398 Om het perspectief van de patiënt bij het identificeren van relevante Samen Beslismomenten  
1399 en uitkomsten te borgen, heeft er een focusgroep plaatsgevonden in september 2021. Er hebben  
1400 vijf patiënten en één naaste van een patiënt deelgenomen aan de focusgroep. Vijf patiënten  
1401 hadden AAA en één patiënt een aneurysma op een andere locatie<sup>20</sup>. De leeftijd van de  
1402 deelnemers lag tussen de 45 en 85 jaar. De patiënten hadden verschillende behandelingen  
1403 ontvangen (zie Tabel 13).

1404

1405 **Tabel 13. Deelnemers focusgroep**

Demografie:	Vijf patiënten en één naaste (echtgenote van patiënt). Vijf mannen en één vrouw; leeftijd 45 – 85 jaar.
Behandelingen:	EVAR: 3 patiënten. Watchful waiting: 2 patiënten. Operatie knie: 1 patiënt.
Bijzonderheden:	Vijf patiënten met AAA en één met aneurysma op een andere locatie <sup>20</sup> .

1406

1407 **Samen Beslismomenten**

1408 Voorafgaand aan de focusgroep heeft de aandoeningswerkgroep relevante Samen  
1409 Beslismomenten geïdentificeerd a.d.h.v. het zorgproces. Toen de focusgroep plaatsvond,  
1410 bestonden er (nog) 11 Samen Beslismomenten. Aan de deelnemers van de focusgroep is  
1411 gevraagd in hoeverre zij deze beslismomenten als belangrijk ervaren. Ook is gevraagd of er  
1412 volgens hen relevante beslismomenten ontbreken.

1413

1414 Hoewel de deelnemers niet alle Samen Beslismomenten zelf hebben meegemaakt, vonden de  
1415 deelnemers alle Samen Beslismomenten belangrijk (zie Tabel 14). Daarnaast bleek er een  
1416 algemene behoefte aan meer informatie, toelichting en zeggenschap met betrekking tot het tot  
1417 dan toe beleefde zorgproces. De deelnemers hebben geen aanvullende Samen Beslismomenten  
1418 aangedragen.

1419

1420 **Tabel 14. Besproken Samen Beslismomenten tijdens de focusgroep**

Nr.	Samen Beslissen over...
1	informatieverstrekking over genetisch risico van AAA en screeningsadvies aan eerstegraads familieleden.
2	een consult voor genetisch onderzoek bij de patiënt. Erfelijkheid en genetisch onderzoek zijn bij niemand van de deelnemers van de focusgroep besproken met de behandelaars. Informatie hebben zij veelal zelf online of via hun netwerk verkregen. De focusgroep onderschrijft wel het belang van dit onderwerp.
3	beeldvormend onderzoek om de groei van het AAA te monitoren bij kleine AAA. Alle patiënten hebben de frequentie van de controle ter kennisgeving aangenomen en zijn daarbij afgegaan op de expertise van de zorgprofessional. Enkele deelnemers geven aan zich veiliger te voelen bij een hogere frequentie van monitoring, omdat een snelle groei dan eerder aan het licht komt.
4	medicatie (o.a. statines, plaatjes aggregatie remmers en/of antihypertensiva). Veel patiënten waren al voor de diagnose gebruiker van AAA gerelateerde medicatie. Bij de meeste patiënten is dit onveranderd gebleven. Meerdere patiënten geven aan toelichting en ondersteuning bij het medicatiegebruik te missen.

1421

<sup>20</sup> De samenstelling van de focusgroep kan invloed hebben gehad op de resultaten, omdat een aneurysma op een andere locatie een ander ziektebeeld heeft dan AAA. Het is aan te raden om in de toekomst bij raadpleging van het perspectief van patiënten goed op te letten dat de patiëntengroep aansluit op de afbakening.

1422

1423

**Tabel 14. Besproken Samen Beslismomenten tijdens de focusgroep (vervolg)**

5	(eventuele) leefstijlaanpassingen.
	Gesprekken over leefstijlaanpassingen waren zeer divers. Bij enkele patiënten is gesproken over de negatieve invloed van roken en soms ook andere risicofactoren voor hart- en vaataandoeningen. Bij anderen is de invloed van leefstijl niet ter sprake geweest. De huisarts en de CVRM praktijkondersteuner zijn volgens de deelnemers aan de focusgroep de meest aangewezen zorgverleners om patiënten te ondersteunen bij dit onderwerp, hoewel dit in de praktijk niet altijd naar tevredenheid verloopt.
6	het behandelplan (i.e., open interventie, EVAR of geen interventie).
	Bij de meeste patiënten was sprake van een acute situatie. Daardoor was er geen keuzemogelijkheid vanuit de patiënt voor de soort interventie. Uiteraard was er wel overleg over 'informed consent'. Een gesprek vooraf over de mogelijke lichamelijke gevolgen van de interventie en de psychische aspecten werden gemist.
7	anesthesie bij EVAR (i.e., lokale, locoregionale of algehele anesthesie).
	Het gebruik van het type anesthesie is bij geen van de patiënten een beslipunt geweest. De voorlichting heeft men meestal wel als goed ervaren.
8	wel of niet behandelen bij complicaties.
	Dit onderwerp is niet expliciet besproken in de focusgroep.
9	keuze re-interventie (bijv. behandeling van endoleak).
	Dit onderwerp is niet besproken tijdens de focusgroep.
10	(continuerend) medicamenteuze behandeling.
	De medicatie werd meestal als vanzelfsprekend voortgezet na de ingreep.
11	monitoring bij follow-up.
	Monitoring na de ingreep is niet expliciet aan de orde geweest in de focusgroep.

1424

1425

### Uitkomsten

1426

1427

1428

1429

1430

1431

1432

Naast relevante Samen Beslismomenten is tijdens de focusgroep ook besproken welke uitkomsten relevant zijn om beslismomenten te ondersteunen. Daaruit zijn de volgende thema's naar voren gekomen: angst, mobiliteit, onzekerheid en betekenis voor het leven van de patiënt. Tabel 15 geeft een beeld van de aspecten die benoemd zijn tijdens de focusgroep. Angst en mobiliteit sluiten aan bij de resultaten van het literatuuronderzoek (zie Bijlage 5 en 6).

**Tabel 15. Thema's uit de focusgroep**

Thema	Quote
Angst	-
Mobiliteit	-
Onzekerheid	<i>'Ik weet niet wat ik kan, wat ik mag en wat ik moet. Ik heb veel vragen en onzekerheden.'</i>
Betekenis voor het leven van de patiënt	<i>'Op de vraag wat betekent het voor de patiënt, bleef het stil bij de arts'</i> <i>'Graag meer aandacht voor de betekenis later in je leven'</i> <i>'Risico's van de ingreep zijn mij nooit verteld.'</i>

1433

1434

### Nevenbevindingen

1435

#### Informatievoorziening

1436

1437

1438

1439

1440

#### Zorgproces

1441

1442

- Patiënten geven aan in de acute fase alleen maar gefocust te zijn op het genezingsproces. Informatie kunnen zij moeilijk duiden. Zij hebben behoefte aan herhaling van informatie en terugkomen op eerdere gesprekken.

- De meeste deelnemers vinden dat zij zelf veel initiatief moeten nemen. Er ontbreekt volgens hen een goede begeleiding.

- 1443
- 1444
- 1445
- 1446
- Sommige deelnemers ervaren dat er vooral vanuit de technische blik van de arts gekeken wordt. Het grote verschil in kennis met de arts hebben zij als onoverbrugbaar ervaren. Daardoor voelden zij zich overrompeld en niet altijd begrepen.

CONCEPT

## 1447 Bijlage 12: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie

1448  
1449 Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van  
1450 kwaliteitsindicatoren. Het programma Uitkomstgerichte Zorg richt zich voornamelijk op  
1451 kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde  
1452 uitkomstindicatoren.

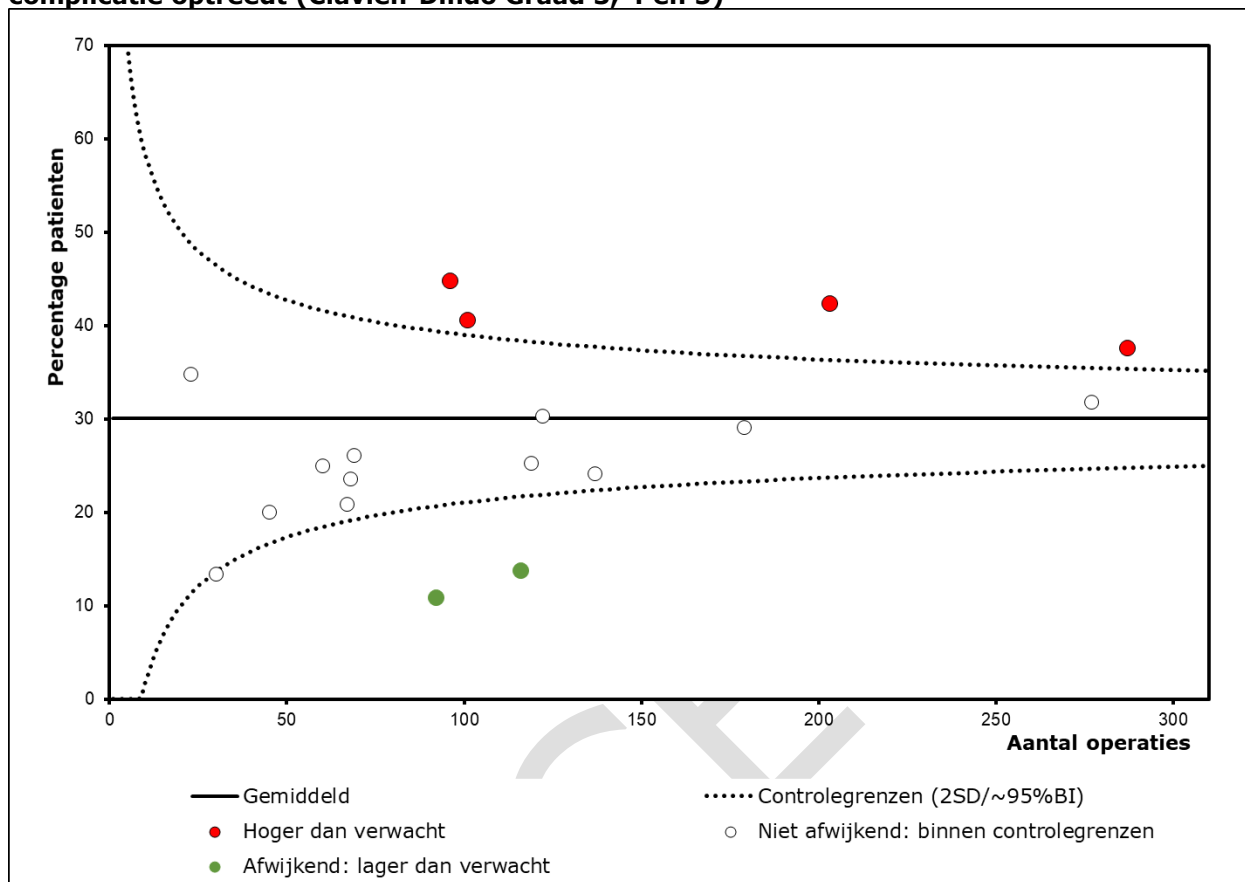
1453 Deze uitkomstindicatoren worden verzameld voor intern gebruik door zorgverleners. De  
1454 uitkomstinformatie wordt dus niet publiekelijk transparant gemaakt, maar als spiegelinformatie  
1455 teruggekoppeld aan zorgverleners. Zo krijgen zij inzicht in de uitkomsten die door de eigen  
1456 instelling zijn behaald vergeleken met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen  
1457 die dezelfde zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie.

1458 Vaak wordt spiegelinformatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie Figuur 5). De punten in een  
1459 funnel plot kunnen bijvoorbeeld percentages patiënten zijn waarbij een bepaalde uitkomst  
1460 optrad (y-as), in relatie tot een variabele die de precisie waarmee die uitkomst geschat is  
1461 weerspiegelt (x-as). Op de x-as staat bijvoorbeeld het aantal patiënten op basis waarvan de  
1462 percentages geschat zijn. Zorgverleners kunnen met een funnel plot de eigen uitkomsten en die  
1463 van andere instellingen interpreteren in relatie tot een bepaalde referentiewaarde of benchmark  
1464 (solide lijn in Figuur 5). Uitkomsten zijn (positief of negatief) afwijkend als ze buiten de  
1465 zogenaamde controlegrenzen (stippel lijnen in Figuur 5) vallen. De controlegrenzen geven een  
1466 bereik van waarden waar de kwaliteitsindicator statistisch gezien binnen zou moeten vallen  
1467 indien er geen systematische verschillen zouden bestaan tussen de instellingen.

1468 Bij het maken van vergelijkingen tussen instellingen is het belangrijk om rekening te houden  
1469 met eventuele verschillen in patiëntenpopulaties of 'case-mix' tussen instellingen. Om dit te  
1470 faciliteren zijn bij elke set van uitkomstinformatie een aantal patiëntkenmerken vastgesteld die  
1471 volgens de werkgroep prognostisch significant zijn. Deze kunnen na implementatie van de set  
1472 gebruikt worden om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen en valideren.

1473  
1474

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



1475  
1476  
1477  
1478  
1479

De volgende afkortingen zijn gebruikt: SD (standaarddeviatie) en 95%BI (95% betrouwbaarheidsintervallen).

Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorenset Pancreascarcinoom.



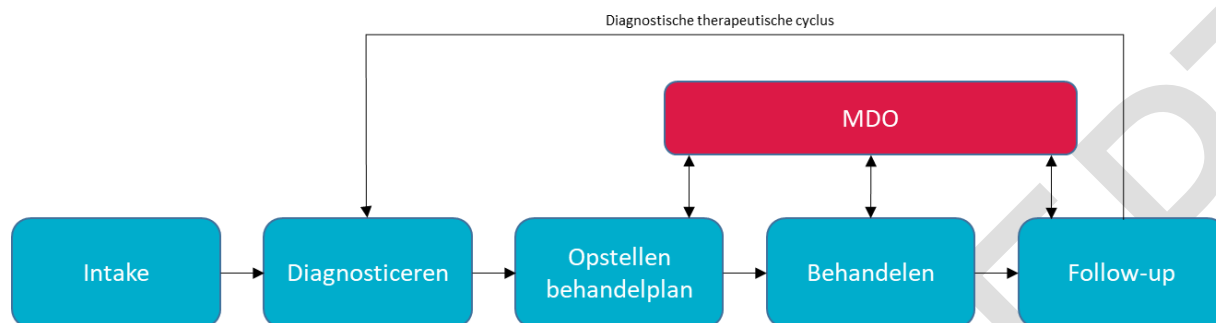
1480 Bijlage 13: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel

1481

1482 Het zorgproces van AAA o.b.v. ZiRA (zie Figuur 6) is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijns zorg.

1483

1484 **Figuur 6. ZiRA model**



1485

1486

1487 Het AAA-zorgproces en de informatievastlegging zijn zo generiek mogelijk opgesteld door de aandoeningswerkgroep. De patiënt met AAA wordt  
 1488 gezien door de behandelaar. Diagnostiek vindt in het ziekenhuis plaats. Eventuele extra benodigde informatie wordt opgevraagd. De betreffende  
 1489 zorgverlener voert de anamnese uit en kan de volgende onderzoeken uitvoeren: lichamelijk onderzoek, beeldvormend onderzoek (MRI, CTA-scan,  
 1490 echografie) en genetisch onderzoek. Nadien worden de behandelopties besproken met de patiënt. Vervolgens wordt het behandelplan in overleg met  
 1491 de patiënt vastgesteld. De behandeling richt zich op het doen van een AAA interventie. De diverse behandeltrajecten zijn nader uitgewerkt in het  
 1492 zorgproces in de bijlage. Er zijn meerdere behandelopties uitgewerkt zoals het wel of niet uitvoeren van een open chirurgische interventie of een  
 1493 endovasculaire interventie (EVAR) en het type anesthesie hierbij. Aan het eind van het traject vindt de postoperatieve controle plaats.

1494

1495

**Tabel 16. Gebruikte bronnen (Zorgproces volgens ZiRA procesmodel)**

Type bron	
Richtlijnen	• FMS Aneurysma van de abdominale aorta (AAA) (v. 2021) <sup>[1]</sup>
Werkgroep	• Deelnemers Uitkomstgerichte Zorg aandoeningswerkgroep AAA

1496

1497

1498

*De volgende afkortingen zijn gebruikt: AAA (Aneurysma Aorta Abdominalis), FMS (Federatie Medisch Specialisten)*

1499

**Figuur 7.1. Legenda ZiRA procesmodel**

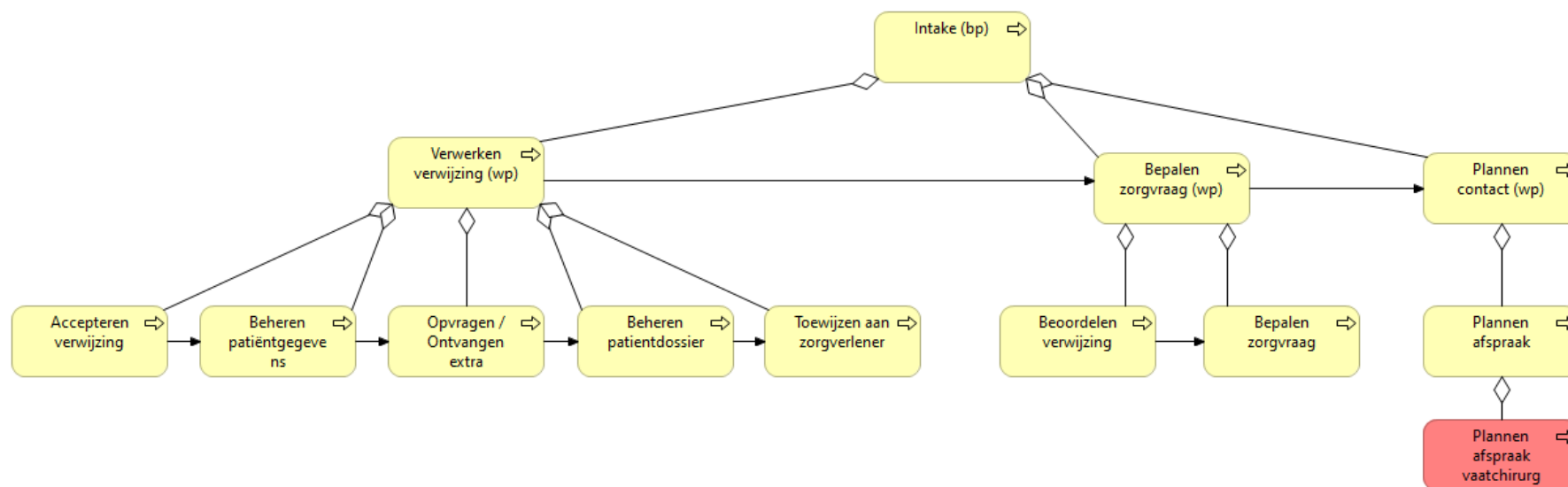
Symbol	Uitleg
	Processtappen uit het ZiRA procesmodel.
	Invulling van processtappen voor de specifieke aandoening.
	Gegevens die tijdens de processtap worden vastgelegd / geraadpleegd*
	Geeft volgorde van processtappen aan
	Geeft aan dat een proces(stap) deel uitmaakt / kan uitmaken van een ander (globaler)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

\*in deze fase nog niet meegenomen in het ZiRA-proces, volgt later

1500  
1501

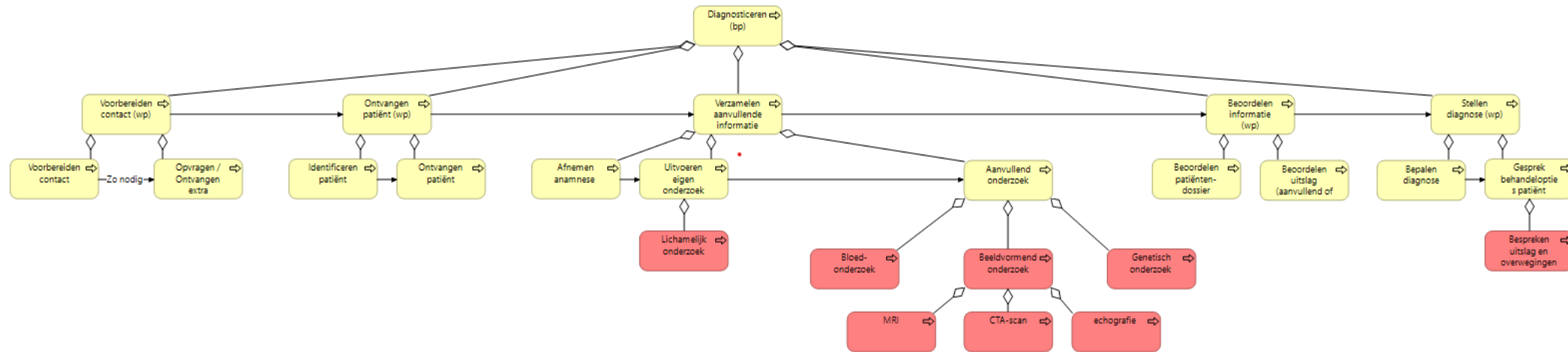
CONCEPT

1502 **Figuur 7.2. Intake**  
1503



1504  
1505  
1506 De volgende afkortingen zijn gebruikt: bp (bedrijfsproces), wp (werkproces). Deze terminologie wordt gebruikt voor de ICT kennis m.b.t. ZIRA.

1507 **Figuur 7.3. Diagnosticeren/monitoren**

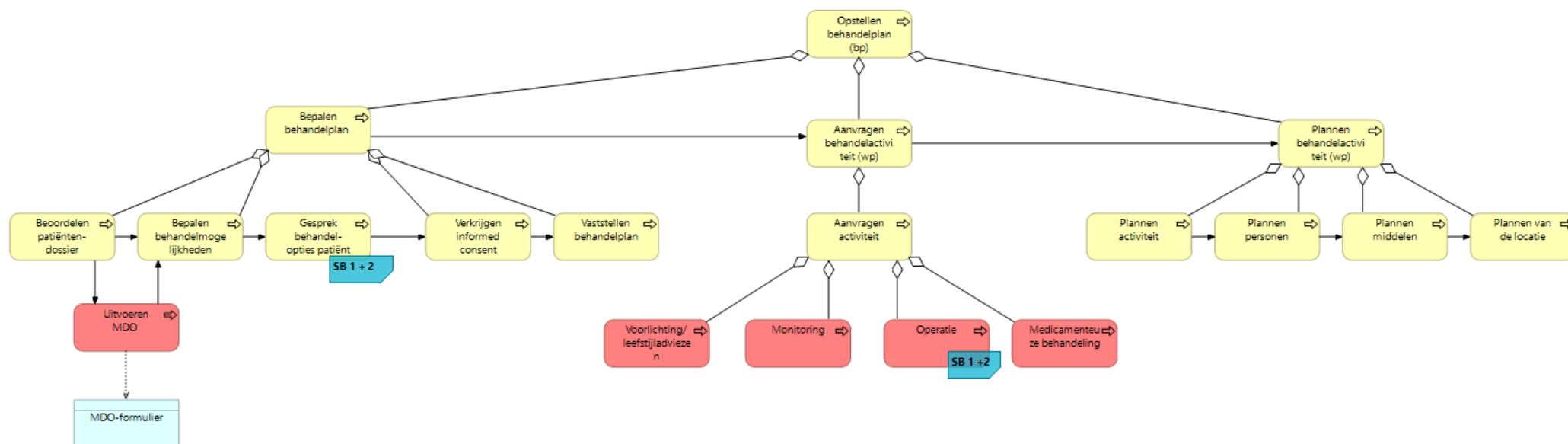


1508  
1509  
1510  
1511  
1512  
1513

De volgende afkortingen zijn gebruikt: bp (bedrijfsproces), CTA (Computer Tomografie en Angiografie), MRI (Magnetic Resonance Imaging), wp (werkproces).  
Bedrijfsproces en werkproces zijn terminologie die gebruikt worden voor de ICT kennis m.b.t. ZiRA.

CONFIDENTIAL

1514 **Figuur 7.4. Opstellen behandelplan**



1515  
1516  
1517  
1518  
1519

De volgende afkortingen zijn gebruikt: bp (bedrijfsproces), MDO (multidisciplinair overleg), SB (Samen Beslismoment), wp (werkproces). Bedrijfsproces en werkproces zijn terminologie die gebruikt worden voor de ICT kennis m.b.t. ZiRA.

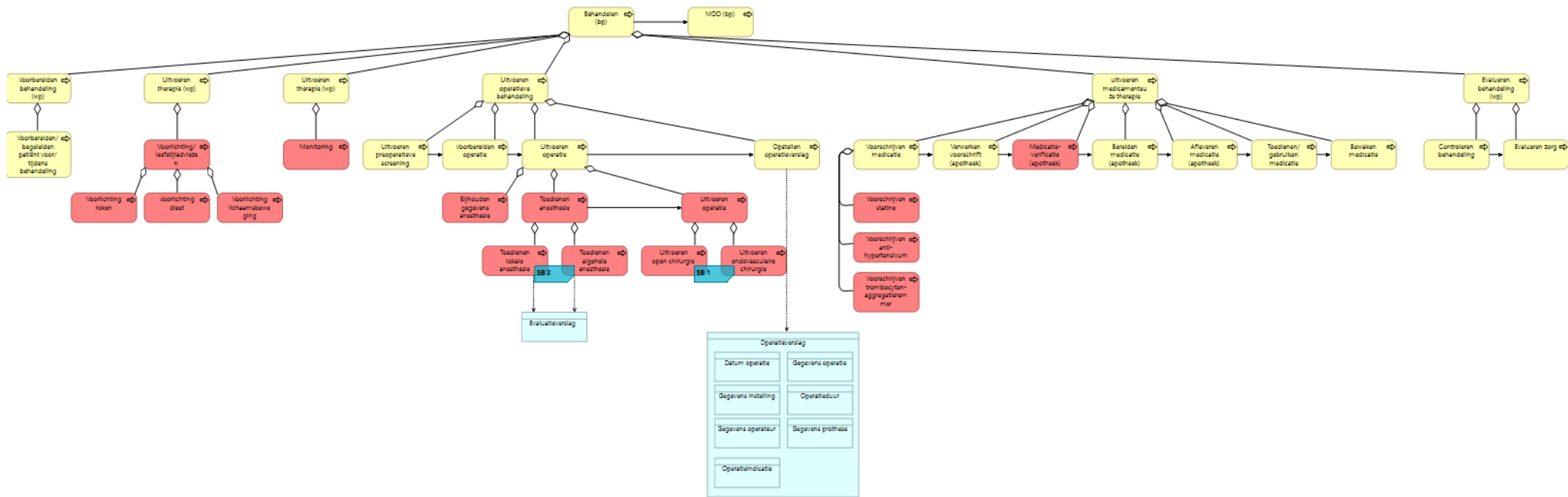
**Tabel 17. Samen Beslismomenten in Figuur 7.4**

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
1	het behandelplan (i.e., open interventie, endovasculaire interventie (EVAR) of geen interventie).
2	anesthesie bij EVAR (i.e., lokale, locoregionale of algehele anesthesie).

1520 De volgende afkorting is gebruikt: EVAR (Endovasculaire Aneurysma Repair).

1521

1522 **Figuur 7.5. Behandelen**



1523  
1524  
1525  
1526  
1527

Zie Figuren 6.5a-b voor vergroting.

**Tabel 18. Samen Beslismomenten in Figuur 7.5**

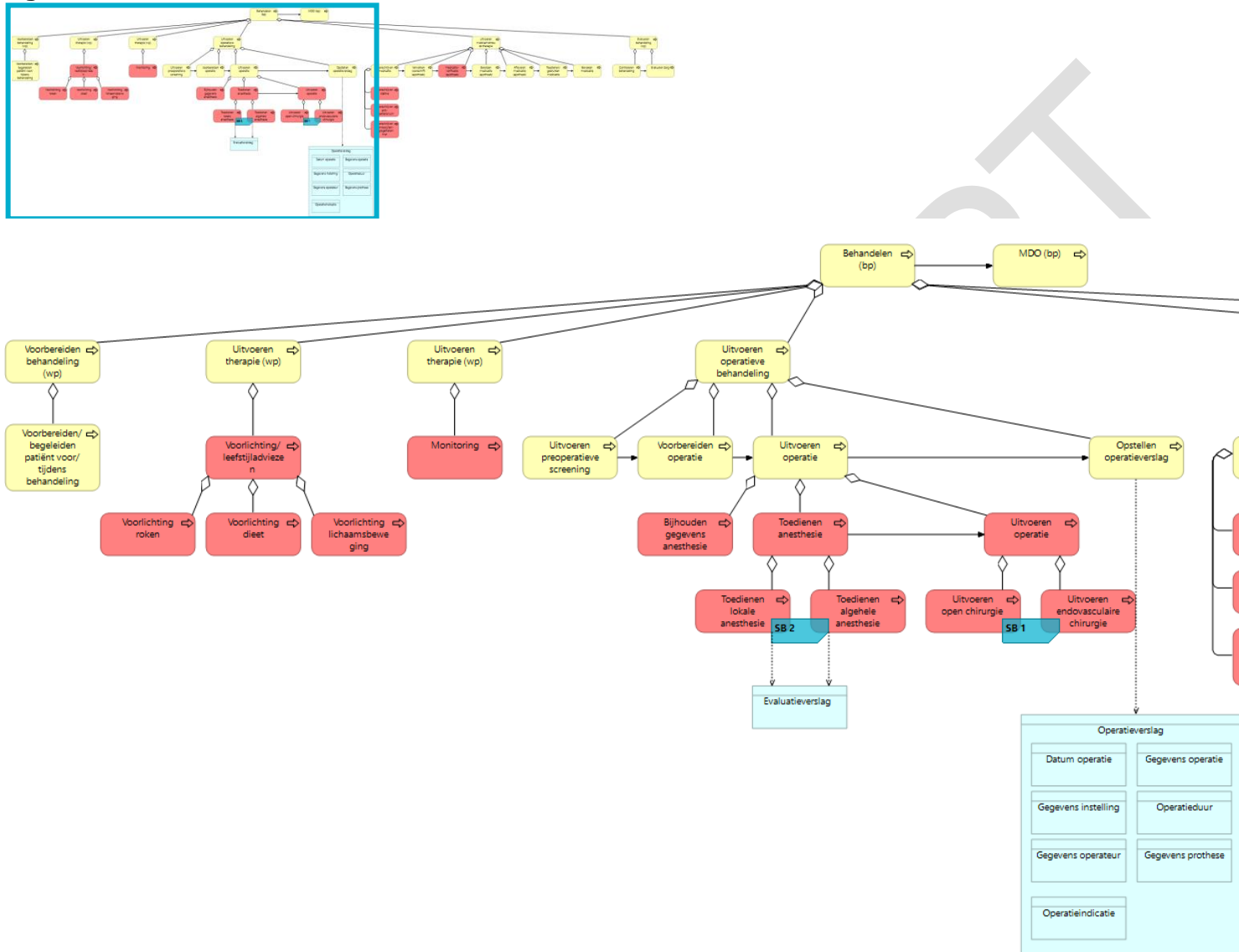
Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over...
1	het behandelplan (i.e., open interventie, endovasculaire interventie (EVAR) of geen interventie).
2	anesthesie bij EVAR (i.e., lokale, locoregionale of algehele anesthesie).

1528 De volgende afkorting is gebruikt: EVAR (Endovasculaire Aneurysma Repair).

1529

1530

Figuur 7.5a. Behandelen

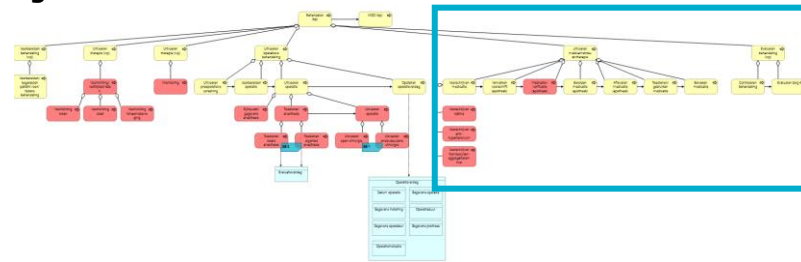


1531  
1532  
1533  
1534  
1535  
1536  
1537  
1538  
1539  
1540  
1541  
1542  
1543  
1544  
1545  
1546  
1547  
1548  
1549  
1550  
1551  
1552  
1553  
1554  
1555  
1556  
1557  
1558  
1559  
1560  
1561  
1562  
1563  
1564  
1565  
1566  
1567

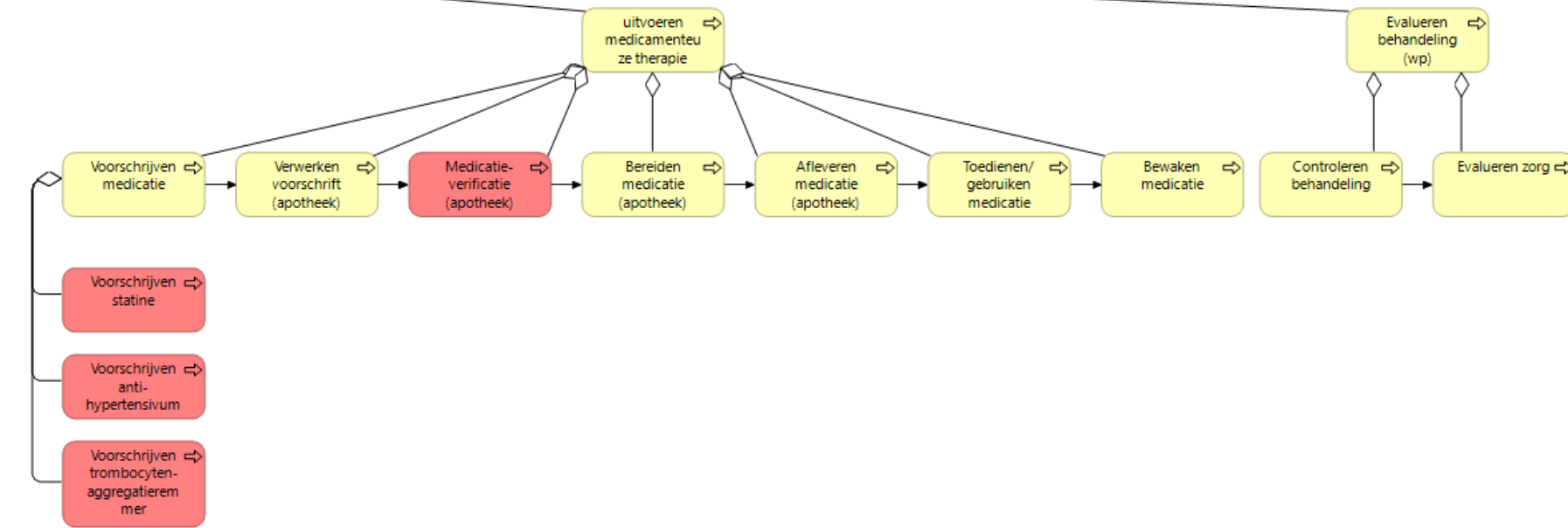
De volgende afkortingen zijn gebruikt: bp (bedrijfsproces), MDO (multidisciplinair overleg), SB (Samen Beslismoment), wp (werkproces). Bedrijfsproces en werkproces zijn terminologie die gebruikt worden voor de ICT kennis m.b.t. ZiRA.

1568

**Figuur 7.5b. Behandelen**



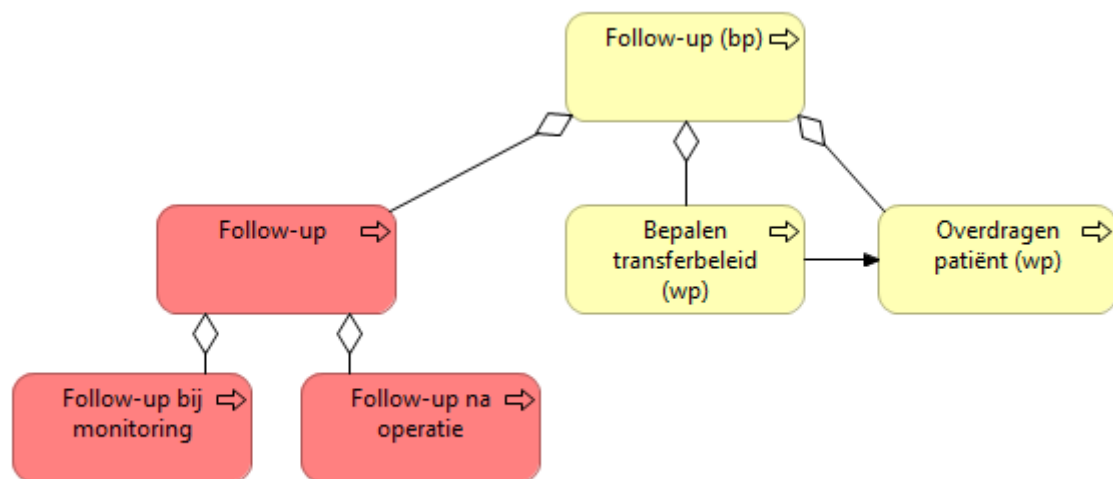
1569  
1570  
1571  
1572  
1573  
1574  
1575  
1576  
1577  
1578  
1579  
1580  
1581  
1582  
1583  
1584  
1585  
1586  
1587  
1588  
1589  
1590  
1591  
1592  
1593  
1594  
1595  
1596  
1597  
1598  
1599  
1600  
1601  
1602  
1603



De volgende afkorting is gebruikt: wp (werkproces). Deze terminologie wordt gebruikt voor de ICT kennis m.b.t. ZiRA.



1604 **Figuur 7.6 Follow-up**



1627 De volgende afkortingen zijn gebruikt: bp (bedrijfsproces), wp (werkproces). Deze terminologie wordt gebruikt voor de ICT kennis m.b.t. ZIRA.

1629  
1630  
1631  
1632  
1633

## Bijlage 14: Afgevallen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen

In Tabel 19 worden de afgevallen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen met de bijbehorende onderbouwing weergegeven.

**Tabel 19. Overzicht afgevallen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen met onderbouwing**

Samen Beslismoment	Onderbouwing voor afvallen
Samen beslissen over informatieverstrekking over genetisch risico van AAA en screeningadvies aan eerstegraads familieleden.	Deze is komen te vervallen, omdat de informatie moeilijk uit het EPD te halen is of te verifiëren en vast te leggen.  M.b.t. dit Samen Beslismoment is in Hoofdstuk 8 een advies opgenomen, omdat de aandoeningswerkgroep het een belangrijk onderwerp vindt.
Samen beslissen over consult voor genetisch onderzoek bij de patiënt.	Deze is komen te vervallen te vervallen, omdat er geen gevalideerde criteria zijn op basis waarvan patiënten gestructureerd geadviseerd kunnen worden en consequent verwezen kunnen worden naar de klinisch geneticus.  M.b.t. dit Samen Beslismoment is in Hoofdstuk 8 een advies, omdat de aandoeningswerkgroep dit een belangrijk onderwerp vindt.
Samen beslissen over beeldvormend onderzoek om de groei van het AAA te monitoren.	Deze is komen te vervallen, omdat de uitkomst informatie onvoldoende uit het EPD is te halen.
Samen beslissen over medicatie (o.a. statines, plaatjes aggregatie remmers en/of antihypertensiva).	Deze is komen te vervallen, omdat dit vooral in de eerste lijn is (CVRM).
Samen beslissen over (eventuele) leefstijlaanpassingen.	Deze is komen te vervallen, omdat het vooral in de eerste lijn plaatsvindt.
Samen beslissen over wel of niet behandelen bij complicaties.	Deze is komen te vervallen, omdat het om allerlei complicaties kan gaan met verschillende uitkomsten.
Samen beslissen over keuze re-interventie (bijv. behandeling van endoleak).	Er zijn veel verschillende typen complicaties en daardoor vele soorten re-interventies. De heterogeniteit is te groot om ze te vatten in één Samen Beslismoment.
Samen beslissen over (continuering) medicamenteuze behandeling.	Meestal is het advies de medicamenteuze behandeling te continueren. Wetenschappelijk is bewezen dat mensen daar baat bij hebben. Bovendien is het onderdeel van de CVRM en valt het dus onder de eerstelijns zorg.
Samen beslissen over monitoring bij follow-up.	Het oorspronkelijk idee was dat deze follow-up fase de periode na 1 maand na de ingreep behelst. Volgens de aandoeningswerkgroep is dan echter niet meer (goed) na te gaan of de beeldvorming die is aangevraagd, bedoeld is voor monitoring van het behandelde AAA. Ook uitkomsten als mortaliteit zijn na 1 maand na ingreep niet meer te relateren aan het AAA.

1634  
1635  
1636  
1637

**Tabel 19. Overzicht afgevallen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen met onderbouwing (vervolg)**

<b>Leer- &amp; Verbeterhypothese</b>	<b>Onderbouwing voor afvallen</b>
Bespreekbaar maken dat erfelijke factoren bij aneurysma een rol spelen. Meedenken met patiënt over mogelijke risico's voor familieleden en de betekenis daarvan voor de patiënt zelf.	Deze is komen te vervallen, omdat er geen uitkomstvariatie is en de hypothese niet te operationaliseren is.  M.b.t. deze Leer- & Verbeterhypothese is in Hoofdstuk 8 een advies opgenomen, omdat het een belangrijk onderwerp is i.v.m. preventie van AAA.
Gestandaardiseerde schriftelijke informatie verstrekken aan familieleden over erfelijkheid en wijzen op mogelijkheden voor vroegtijdige screening met CT-scan.	Deze is komen te vervallen, omdat er geen uitkomstvariatie is en de hypothese niet te operationaliseren is.  M.b.t. deze Leer- & Verbeterhypothese is in Hoofdstuk 8 een advies opgenomen, omdat het een belangrijk onderwerp is i.v.m. preventie van AAA.
Het objectiveren van de keuze voor type beeldvorming (echografie, CT, MRI)	Deze is komen te vervallen, omdat er geen praktijkvariatie en uitkomstvariatie is.
Het standaardiseren van de frequentie van monitoring.	Deze is komen te vervallen, omdat het onduidelijk is of er praktijkvariatie en uitkomstvariatie is. Ook is deze hypothese moeilijk te operationaliseren. Data-extractie is complex. Omdat EPD systemen niet specificeren op tekst is het niet mogelijk specifiek te maken hoeveel echo's er gemaakt zijn die specifiek zijn gericht op AAA.
Een duidelijk advies voor leefstijlaanpassingen (o.a. stoppen met roken, voeding en beweging) (CVRM).	Deze hypothese richt zich op de eerste lijn. Ook is deze hypothese niet te operationaliseren. Het wordt niet vastgelegd in EPD.
(Pre operatief) begeleidingstraject aanbieden ter verbetering van fysieke en mentale conditie, mede ter verbetering van postoperatieve resultaat (vgl. hartrevalidatie).	Dit type behandeling is nog heel experimenteel. Vanuit de literatuur is er ook onvoldoende ondersteuning. Resultaten van onderzoeken zijn onvoldoende representatief. Ook zit deze prehabilitatie (nog) niet in het verzekerde pakket. Het voldoet niet aan de stand van wetenschap en praktijk en is daarom niet verzekeraar.
Het behandelplan van de patiënten vaststellen in een MDO, waarbij een vaatchirurg en interventieradioloog aanwezig zijn en waarbij op basis van specifieke patiëntaspecten ook een anesthesioloog, cardioloog, longarts, geriater en intensivist betrokken kunnen worden (pre operatieve risico inschatting).	Uit analyses op basis van data van de DSAA blijkt dat er zowel bij EVAR als openbuikoperatie (OSR) geen significante samenhang is tussen wel of niet besproken in MDO en de uitkomsten Textbook Outcome <sup>Δ</sup> en Failure to Rescue <sup>†</sup> .  Zie hieronder de resultaten van de analyses, 'niet besproken' is als referentie gebruikt: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Associatie tussen Textbook Outcome en wel/niet besproken in MDO bij EVAR: Wel besproken: OR: 1.30, 95%-CI 0.99-1.67, P = 0.051.</li> <li>• Associatie tussen Textbook Outcome en wel/niet besproken in MDO bij OSR: Wel besproken: OR: 1.53, 95%-CI 0.99-2.36, P = 0.051.</li> <li>• Associatie tussen Failure to Rescue en wel/niet besproken in MDO bij EVAR: Wel besproken: OR: 1.46, 95%-CI 0.94-2.17, P = 0.076.</li> <li>• Associatie tussen Failure to Rescue en wel/niet besproken in MDO bij OSR: Wel besproken: OR: 1.24, 95%-CI 0.69-2.10, P = 0.446.</li> </ul> Bovenstaande analyses bieden onvoldoende basis om deze hypothese op te nemen.

**Tabel 19. Overzicht afgevallen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen met onderbouwing (vervolg)**

<b>Leer- &amp; Verbeterhypothese</b>	<b>Onderbouwing voor afvallen</b>
Bepalen welke zorgverlener (bijvoorbeeld vaatchirurg of verpleegkundig specialist de resultaten van de PROMs (o.a. kwaliteit van leven) met de patiënt bespreekt.	Deze is komen te vervallen, omdat er nog geen PROMs gebruikt worden bij AAA. Wel is het een wens om in de toekomst PROMs te gaan gebruiken bij AAA.
<p>Behalen van chirurgische volumennorm van minimaal 20 ingrepen per jaar per centrum gesteld in NVvH Normen versie 8.1<sup>[43]</sup> en de richtlijn<sup>[1]</sup>.</p> <p>Alternatieven:</p> <p>A. Behalen van chirurgische volumennorm van</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1. Minimaal 40 aneurysma interventies per centrum per jaar voor het verrichten van een open behandeling van een infrarenaal AAA.</li> <li>- 2. Tenminste 20, maar bij voorkeur 30 aneurysma interventies per centrum per jaar voor het verrichten van een endovasculaire behandeling van een infrarenaal AAA zoals gesteld in het NVvV aortadocument van 05-11-2021 en de ESVS-richtlijn 2019<sup>[9]</sup>.</li> </ul> <p>B. Zo veel mogelijk AAA interventies boven de (nieuwe) norm van 40 per jaar uitvoeren.</p>	<p>Uit analyses op basis van data van de DSAA blijkt dat er een verband is tussen het aantal openbuikoperaties (OSR) en Textbook Outcome<sup>Δ</sup> (OR: 1.23, 95%-CI 1.03-1.47, p=0.022; om interpretatie gemakkelijker te maken is volume per 10 operaties uitgedrukt). Met andere woorden: Hoog volume ziekenhuizen presteren dus beter op het gebied van Textbook Outcome. Voor EVAR is dit verband er niet (OR: 1.01, 95%-CI 0.95-1.07, p=0.775). Ook is er geen verband tussen OSR/EVAR en Failure to Rescue<sup>+</sup> (OSR: OR: 1.10, 95%-CI 0.87-1.39, p=0.445; EVAR: OR: 0.97, 95%-CI 0.88-1.06, p=0.475).</p> <p>Ondanks dat er een verband is tussen het volume van OSR en Textbook outcome, vraagt de aandoeningswerkgroep zich af of deze hypothese een bijdrage levert aan het doel van het project (kwaliteit van de behandeling van patiënten met een intact AAA te verbeteren). De aandoeningswerkgroep vindt het geen meerwaarde hebben om een nog hoger volume na te streven dan de norm die de NVvH (40 per jaar) onlangs heeft opgesteld. Deze hypothese is daarom komen te vervallen.</p>
Aanbieden van een gestructureerd nazorgtraject.	<p>Voor deze hypothese is contact opgenomen met Prof. dr. Ron Balm (vaatchirurg Amsterdam UMC) die inventarisatie heeft gedaan van nazorgtrajecten om te bepalen of er uitkomst- en praktijkvariatie voorkomen. Het onderzoek van Prof. dr. Ron Balm heeft in zijn geheel betrekking op vaatchirurgische controles/ behandelingen binnen het ziekenhuis. Dit onderzoek biedt dus geen handvat voor deze hypothese.</p> <p>Deze hypothese komt te vervallen, omdat er voor AAA geen gestructureerd nazorgtraject is. M.b.t. deze Leer &amp; Verbeterhypothese is in Hoofdstuk 8 een advies opgenomen.</p>
Het standaardiseren van de tijd tussen de controlemomenten na interventie (EVAR en openbuikoperatie).	Deze hypothese komt te vervallen, omdat het onduidelijk is of er praktijkvariatie is. Daarnaast is deze hypothese niet te operationaliseren uit het EPD.

1642 **Tabel 19. Overzicht afgevallen Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen met onderbouwing (vervolg)**

<b>Leer- &amp; Verbeterhypothese</b>	<b>Onderbouwing voor afvallen</b>
Het objectiveren van de keuze voor type beeldvorming (echo, CT, MRI).	Deze hypothese komt te vervallen, omdat het onduidelijk is of er praktijkvariatie is. Daarnaast is deze hypothese niet te operationaliseren uit het EPD.

1643 *Δ Definitie van Textbook Outcome: Geen postoperatieve mortaliteit tijdens opname/binnen 30 dagen na operatie, geen intra-operatieve complicatie, geen chirurgische*  
 1644 *postoperatieve complicatie, geen re-interventie, en geen verlengde opnameduur (EVAR > 4 dagen, OSR > 10 dagen).*

1645 *† Definitie van Failure to Rescue: Patiënten die overlijden aan een major complicatie. Een major complicatie is gedefinieerd als een complicatie die leidt tot een re-*  
 1646 *interventie, verlengde opnameduur of overlijden. Een verlengde opnameduur wordt bepaald a.d.h.v. de opnameduur van het 3<sup>e</sup> kwartiel van de patiënten die níet*  
 1647 *overlijden aan de operatie.*

1648 *De volgende afkortingen zijn gebruikt: AAA (Aneurysma Aorta Abdominalis), CI (Confidence Interval), CT (Computer Tomografie), CVRM (Cardiovasculair*  
 1649 *risicomanagement), DSAA (Dutch Surgical Aneurysm Audit), EPD (Elektronisch patiëntendossier), EVAR (Endovasculaire Aneurysma Repair), MDO (Multidisciplinair*  
 1650 *overleg), MRI (Magnetic Resonance Imaging), NVvH (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde), NVvV (Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie), OR (Odds Ratio),*  
 1651 *OSR (Open Surgical Repair), PROM (Patient Reported Outcome Measure).*

1652

CONCEER

## 1653 Literatuurlijst

- 1654 1. Federatie Medisch Specialisten. Richtlijn Aneurysma van de abdominale aorta (AAA). 2021.
- 1655 2. de Mik SML, Stubenrouch FE, Legemate DA, et al. Improving shared decision-making in
- 1656 vascular surgery by implementing decision support tools: study protocol for the stepped-wedge
- 1657 cluster-randomised OVIDIUS trial. BMC Med Inform Decis Mak 2020; 20: 172.
- 1658 3. Harteraad. Keuzehulp Aneurysma in de buik. Beschikbaar via
- 1659 [https://sdmstaging.medify.eu/surgery/index\\_keuzehulp-aneurysma\\_nl.html#m=home](https://sdmstaging.medify.eu/surgery/index_keuzehulp-aneurysma_nl.html#m=home).
- 1660 4. Afdeling Vaatchirurgie AMC, Harteraad and Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie.
- 1661 Consultkaart: Behandelopties voor een abdominaal aorta aneurysma. 2017. Beschikbaar via
- 1662 <https://www.harteraad.nl/wp-content/uploads/2019/04/Keuzetabel-Aneurysma.pdf>.
- 1663 5. Afdeling Vaatchirurgie AMC, Harteraad and Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie.
- 1664 Keuzekaartje aneurysma in de buik. Beschikbaar via
- 1665 <https://www.harteraad.nl/wp-content/uploads/2019/04/Keuzekaartjes-AAA.pdf>.
- 1666 6. Stubenrouch FE, Peters LJ, de Mik SML, et al. Improving Shared Decision Making in Vascular
- 1667 Surgery: A Stepped Wedge Cluster Randomised Trial. Eur J Vasc Endovasc Surg 2022.
- 1668 7. Programma Uitkomstgerichte Zorg Werkgroep Generieke PROMs. Adviesrapport set
- 1669 Generieke PRO(M)s. 2022.
- 1670 8. Oude Voshaar MAH, Das Gupta Z, Bijlsma JWJ, et al. International Consortium for Health
- 1671 Outcome Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living With Inflammatory
- 1672 Arthritis: Consensus From an International Working Group. Arthritis Care Res (Hoboken) 2019;
- 1673 71: 1556-65.
- 1674 9. Wanhainen A, Verzini F, Van Herzele I, et al. Editor's Choice - European Society for Vascular
- 1675 Surgery (ESVS) 2019 Clinical Practice Guidelines on the Management of Abdominal Aorto-iliac
- 1676 Artery Aneurysms. Eur J Vasc Endovasc Surg 2019; 57: 8-93.
- 1677 10. Peach G, Romaine J, Wilson A, et al. Design of new patient-reported outcome measures to
- 1678 assess quality of life, symptoms and treatment satisfaction in patients with abdominal aortic
- 1679 aneurysm. Br J Surg 2016; 103: 1003-11.
- 1680 11. Romaine J, Peach G, Thompson M, et al. Psychometric validation of three new condition-
- 1681 specific questionnaires to assess quality of life, symptoms and treatment satisfaction of patients
- 1682 with aortic aneurysm. J Patient Rep Outcomes 2019; 3: 29.
- 1683 12. Bulder RMA, Hamming JF, van Schaik J, et al. Towards Patient Centred Outcomes for
- 1684 Elective Abdominal Aortic Aneurysm Repair: A Scoping Review of Quality of Life Scales. Eur J
- 1685 Vasc Endovasc Surg 2021; 62: 630-41.
- 1686 13. Peach G, Romaine J, Holt PJ, et al. Quality of life, symptoms and treatment satisfaction in
- 1687 patients with aortic aneurysm using new abdominal aortic aneurysm-specific patient-reported
- 1688 outcome measures. Br J Surg 2016; 103: 1012-9.
- 1689 14. Suckow B, Schanzer AS, Hoel AW, et al. A national survey of disease-specific knowledge in
- 1690 patients with an abdominal aortic aneurysm. J Vasc Surg 2016; 63: 1156-62.
- 1691 15. Suckow BD, Schanzer AS, Hoel AW, et al. A Novel Quality of Life Instrument for Patients
- 1692 with an Abdominal Aortic Aneurysm. Eur J Vasc Endovasc Surg 2019; 57: 809-15.
- 1693 16. Coughlin PA, Jackson D, White AD, et al. Meta-analysis of prospective trials determining
- 1694 the short- and mid-term effect of elective open and endovascular repair of abdominal aortic
- 1695 aneurysms on quality of life. Br J Surg 2013; 100: 448-55.
- 1696 17. Shan L, Saxena A, Goh D, et al. A systematic review on the quality of life and functional
- 1697 status after abdominal aortic aneurysm repair in elderly patients with an average age older than
- 1698 75 years. J Vasc Surg 2019; 69: 1268-81.
- 1699 18. Duncan R, Essat M, Jones G, et al. Systematic review and qualitative evidence synthesis of
- 1700 patient-reported outcome measures for abdominal aortic aneurysm. Br J Surg 2017; 104: 317-
- 1701 27.
- 1702 19. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of
- 1703 equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. The British journal of
- 1704 general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners 2000; 50: 892-9.
- 1705 20. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice.
- 1706 J Gen Intern Med 2012; 27: 1361-7.
- 1707 21. DICA. DSAA. 2022. Beschikbaar via <https://dica.nl/dsaa/home>.

- 1708 22. DICA. Onderzoek DSAA. 2022. Beschikbaar via <https://dica.nl/dsaa/onderzoek>.
- 1709 23. Nederlandse Vereniging voor Heelkunde. Normering Chirurgische Behandelingen 9.0.
- 1710 2022.
- 1711 24. Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie. Revisie Aortadocument versie 3. 2021.
- 1712 25. Bestuur Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie. Document Vaatchirurgische Netwerken
- 1713 Nederland versie 1. 2021.
- 1714 26. mProve. mProve project 'Aneurysma Aortae Abdominalis (AAA)'. Beschikbaar via
- 1715 <https://www.mprove.nu/projecten/aneurysma-aortae-abdominalis-aaa/>.
- 1716 27. Programme Uitkomstgerichte Zorg. Leren en veranderen. Beschikbaar via
- 1717 <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/leren-en-veranderen>.
- 1718 28. Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument selection using the OMERACT filter 2.1:
- 1719 The OMERACT Methodology. J Rheumatol 2019; 46: 1028-35.
- 1720 29. DICA. Indicatorensset DSAA. 2021.
- 1721 30. Blankensteijn JD, de Jong SE, Prinssen M, et al. Two-year outcomes after conventional or
- 1722 endovascular repair of abdominal aortic aneurysms. N Engl J Med 2005; 352: 2398-405.
- 1723 31. De Bruin JL, Baas AF, Buth J, et al. Long-term outcome of open or endovascular repair of
- 1724 abdominal aortic aneurysm. N Engl J Med 2010; 362: 1881-9.
- 1725 32. Prinssen M, Buskens E, Blankensteijn JD, et al. Quality of life endovascular and open AAA
- 1726 repair. Results of a randomised trial. Eur J Vasc Endovasc Surg 2004; 27: 121-7.
- 1727 33. Prinssen M, Verhoeven EL, Buth J, et al. A randomized trial comparing conventional and
- 1728 endovascular repair of abdominal aortic aneurysms. N Engl J Med 2004; 351: 1607-18.
- 1729 34. Hoornweg LL, Balm R, Legemate DA, et al. Amsterdam Acute Aneurysm trial: background,
- 1730 design, and methods. Vascular 2006; 14: 130-5.
- 1731 35. Reimerink JJ, Hoornweg LL, Vahl AC, et al. Endovascular repair versus open repair of
- 1732 ruptured abdominal aortic aneurysms: a multicenter randomized controlled trial. Ann Surg
- 1733 2013; 258: 248-56.
- 1734 36. Aber A, Phillips P, Lumley E, et al. Mixed methods study to develop the content validity and
- 1735 the conceptual framework of the electronic patient-reported outcome measure for vascular
- 1736 conditions. BMJ Open 2020; 10: e034154.
- 1737 37. Brodersen J, Hansson A, Johansson M, et al. Consequences of screening in abdominal aortic
- 1738 aneurysm: development and dimensionality of a questionnaire. J Patient Rep Outcomes 2017;
- 1739 2: 37.
- 1740 38. Dubois L, Novick TV, Power AH, et al. Identification of patient-derived outcomes after aortic
- 1741 aneurysm repair. J Vasc Surg 2014; 59: 1528-34.
- 1742 39. Hallin A, Bergqvist D, Fugl-Meyer K, et al. Areas of concern, quality of life and life
- 1743 satisfaction in patients with peripheral vascular disease. Eur J Vasc Endovasc Surg 2002; 24:
- 1744 255-63.
- 1745 40. Pettersson M and Bergbom I. The drama of being diagnosed with an aortic aneurysm and
- 1746 undergoing surgery for two different procedures: open repair and endovascular techniques. J
- 1747 Vasc Nurs 2010; 28: 2-10.
- 1748 41. Dindo D, Demartines N and Clavien PA. Classification of surgical complications: a new
- 1749 proposal with evaluation in a cohort of 6336 patients and results of a survey. Ann Surg 2004;
- 1750 240: 205-13.
- 1751 42. Velickovic J, Feng C, Palibrk I, et al. The Assessment of Complications After Major
- 1752 Abdominal Surgery: A Comparison of Two Scales. J Surg Res 2020; 247: 397-405.
- 1753 43. Nederlandse Vereniging voor Heelkunde. Normering Chirurgische Behandelingen 8.1.
- 1754 2021.
- 1755