**Verwerking van commentaar dr. B Slaap van EuroQol Research Foundation op zib EQ-5D-5L.**

**\* P. 5: uitkomst: de score op de 5 dimensies van een respondent levert een EQ-5D profiel op. Met de EQ-5D-5L value set voor Nederland kan hiermee de index value worden berekend, zie Versteegh et al (2016) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27325326/>. In de user guide wordt beschreven hoe dit werkt.**

WG: 1. Ik heb dit overgenomen in de beschrijving van het data-element (gestandaardiseerde term voor het concept of begrip ‘variabele’ of ‘gegeven’).

WG: Voor het model is het wel het resultaat van de scores op de dimensies. Dus ik hoop dat de aanvullende toelichting voldoende is.

WG: Ik heb het volgende toegevoegd aan de referentielijst: Matthijs M Versteegh , Karin M Vermeulen, Silvia M A A Evers, G Ardine de Wit, Rilana Prenger, Elly A Stolk. Dutch Tariff for the Five-Level Version of EQ-5D. Value Health 2016 Jun;19(4):343-52. doi: 10.1016/j.jval.2016.01.003. Epub 2016 Mar 30.

**\* P. 5 Mobiliteit: dit is een van de 5 dimensies van EQ-5D. In de zib wordt dit een concept genoemd. Mijn voorstel zou zijn om dit een dimensie te noemen, in lijn met de EQ-5D nomenclatuur, zie hier**

**<https://euroqol.org/support/terminology/> of de aangehangen publicatie.**

WG: Ja hier is het goed mogelijk om de term dimensie over te nemen. Ik heb dat ook direct bij alle 5 dimensies nu consistent overgenomen.

**\* P. 5 EQ-5D-Mobiliteit valueset: EQ-5D-5L heeft 5 levels/niveaus per dimensie. In de zib staan er 3? De opgenoemde niveaus komen overeen met EQ-5D-3L.**

WG: Ai, ik was in de veronderstelling een Nederlandse versie van de 5L te hebben gekregen van een van de professionals uit de ggz. Echter, dat is dus de 3L versie geweest. Ik heb aan de hand van de Engelse voorbeelden de 5 items opnieuw uitgewerkt en per antwoord optie ook een unieke code toegekent, in lijn met wat ik voor de 3 al had. Dit zou wel een vertaalprobleem kunnen opleveren. Maar wellicht is dat niet erg omdat u verderop ook aangeeft dat ik teveel van de vragenlijst zelf heb opgenomen. Dat is te voorkomen als ik b.v. alleen geen, licht, matig, ernstig e.d. gebruik.

**NB het woord “value set” bij EQ-5D heeft een andere betekenis, zie de EQ-5D nomenclatuur.**

WG: Ja dat was me ook al opgevallen. Dat is niet ongebruikelijk bij ‘assessment instruments’, die vaak vanuit een onderzoekstraditie en begrippenkader vorm en inhoud krijgen. Voor de zorginformatiebouwstenen sluiten we aan op de standaard voor gegevensuitwisseling in de zorg: Health Level 7. Daarvan zijn drie versies operationeel, maar met valuesets gaan deze op eenzelfde manier om. Zie bijvoorbeeld <https://www.hl7.org/fhir/terminologies-valuesets.html> wat de laatste versie is die in de ggz al behoorlijk is ingeburgerd.

WG: De essentie is dat een concept (eenheid van begrip van een fenomeen in de werkelijkheid) in symbolen wordt uitgedrukt. Die symbolen zijn zowel termen als (bij voorkeur) unieke codes per term. Ik werk hier nu ruim 20 jaar mee en het is een erg krachtig mechanisme voor gegevensuitwisseling. Maar inderdaad leidt het meestal wel even tot enige afstemmingsperikelen om de verschillende betekenissen van termen goed te snappen.

**\* Verder valt mij op dat de complete beschrijving van de EQ-5D levels in de zib is opgenomen. Dit lijkt mij onnodig voor een coderingsstandaard.**

WG: Ja, dat is de gebruikelijke werkwijze. Omdat het alleen gaat om opslag en uitwisseling b.v. tussen een ROM applicatie (Routine Outcome Monitoring) en een Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) applicatie, of binnen de ketenzorg tussen EPD’s dan wel naar een Persoonlijke Gezondheid Omgeving (PGO) van een patient, hoeft dat niet een volledige weergave te zijn. Dan kan een leverancier van ROM, EPD of PGO met u contact opnemen voor een licentie om de volledige vragenlijst te kunnen representeren.

WG: Ik heb dus de termen aangepast en e.e.a. beknopter omschreven.

**Aangehangen vindt u de EQ-5D-5L user guide. In hoofdstuk 5 wordt beschreven hoe EQ-5D-5L data kan worden gecodeerd.**

**Hierin staan variable labels en value labels. Is het niet mogelijk om deze labels te gebruiken?**

WG: Ik heb waar mogelijk de namen van de data elementen consistent gemaakt met de termen uit EQ-5D-5L. Ook de valuelabels heb ik zo goed als mogelijk aangepast, waarbij ik in ieder geval de volledige tekst heb ingekort tot enkele woorden.

Ik zie in de tabel van Hfd 5 bovendien dat educatie wordt gevraagd. Die had ik niet gezien op een NL voorbeeld en nu toegevoegd. T.a.v. geslacht en leeftijd, die heb ik in een ‘note’ expliciet benoemd, inclusief de afleiding van datum vandaag – geboortedatum = leeftijd.

In de user guide zag ik ook dat de VAS schaal wordt afgekapt tot een geheel getal. In de uitwisselingstermen is dat een Integer (INT) en niet een Physical Quantity (PQ). De laatste is voor interval en ratio data met decimalen. Ik heb dit ook aangepast.

**\* P. 9 Copyrights: kan de 2e paragraaf aub beginnen met “EQ-5D kan worden verkregen door te registreren op** [**https://euroqol.org**](https://euroqol.org)**.”**

WG: Ik heb dit nu als volgt aangepast: “EQ-5D kan worden verkregen door te registreren op <https://euroqol.org>. De EQ-5D mag alleen worden gebruikt met toestemming van de EuroQol Research Foundation. Echter, de licentieovereenkomsten en Terms of Use geven aan dat de data die klanten verzamelen met EQ-5D hun eigen verantwoordelijkheid zijn. Verzamelde EQ-5D data, en hoe deze wordt opgeslagen, en/of uitgewisseld valt dus buiten het bestek van de licentieovereenkomsten.”

**Kunt u aub bevestigen dat met de zib het niet de bedoeling is om de EQ-5D-5L vragenlijst te tonen aan/ te reproduceren voor respondenten/cliënten?**

WG: het doel van de zib is wel een zo precies mogelijke representatie te krijgen van de EQ-5D-5L. Dat wil zeggen dat bij vastlegging en uitwisseling hetgeen door de ontwerper wordt gevraagd, door de patient wordt bedoeld, en door de onderzoeker wordt geanalyseerd natuurlijk 100% overeen moet komen. En de optie om dus vastlegging b.v. in een database en uitwisseling gewoon te mogen doen is daarbij belangrijk om overtypen en dus extra kosten en foutgevoeligheid te voorkomen. Tegelijk begrijp ik goed dat hiermee niet een mogelijkheid moet worden gecreëerd om ongewenste verspreiding te faciliteren.

Ik heb het nu opgelost door de dimensies alleen als steekwoorden te houden (De blauwe klassen) en door de antwoordmogelijkheden (de 5 opties die als antwoorden mogelijk zijn) korter samen te vatten. Er is dan voor degene die de ED-5D-5L implementeert in EPD, ROM of PGO nog steeds een registratie bij EuroQol nodig om de “vertaaltabel” naar de precieze vragen en antwoorden te krijgen. Dit is dan wel een aanpak waar ik weer flink wat reacties vanuit de zorgverleners en ICT industrie zal krijgen. Tegelijk kan er alleen een verdere dialoog over plaatsvinden als we e.e.a. gewoon concreet laten zien.

Dit gaat in ieder geval spelen als over enkele jaren de uitwisseling is opgenomen in een ggz gegevensdienst en er kwalificaties worden geregeld. Die bestaan nu nog uit het correct aanleveren van voorbeeldschermen waarin dan de juiste gegevens bij de juiste vragen zichtbaar moeten zijn. Tegen de tijd dat dit aan de orde zou zijn is het wenselijk weer contact op te nemen.

**Ik had begrepen dat de zib een standaard is om EQ-5D-5L data op te slaan. Echter, in de huidige vorm is nagenoeg de hele EQ-5D-3L opgenomen, inclusief de instructies van de EQ-VAS.**

WG: De bedoeling van de zib is om de data in een e-Health, ROM of EPD, dan wel PGO applicatie op te slaan. Maar vervolgens vooral ook om de data gestructureerd te kunnen uitwisselen. Dit laatste kan alleen op basis van landelijke afspraken. Ik probeer dan ook wat te schipperen tussen uw wensen, mijn professionele opvatting over modelleren van schalen en de vaak wat minimalistische eisen in het landelijk circuit. Ik hoop dat ik nu een goed compromis heb, wat eenvoudiger is doordat zowel u als het landelijk zibcentrum vinden dat de namen van de data-elementen en de antwoorden zo beknopt mogelijk moeten worden gehouden. Dit komt dus goed tegemoet aan uw wens om niet “alle details” op te nemen.

Ik heb het nu naar de EQ-5D-5L omgezet en de instructies VAS ingeperkt opdat een ontwikkelaar nog wel begrijpt dat 100 goed en 0 slecht is.