Witboek

Kwaliteitsregistraties & Patiëntenparticipatie

Datum : Mei 2022
Afdeling : Team Medisch Specialistische Zorg

Inhoud

Verklarende woorden- en afkortingenlijst		3
1.	Inleiding	6
2.	De verschillende fasen van het proces	7
2.1	Welke fasen bestaan er en wat kun je per fase doen?	7
3.	Kwaliteitsregistraties	17
3.1	Wat zijn kwaliteitsregistraties?	17
3.2	Waarom kwaliteitsregistraties?	17
3.3	Patiëntenperspectief bij kwaliteitsregistraties	18
4.	Patiëntenparticipatie	20
4.1	Vormen van participatie	20
4.2	De huidige stand van zaken van participatie bij kwaliteitsregistraties	21
4.3	De toekomst	23
5.	Kennis en professionalisering	24
5.1	Hoe praat je als patiëntenorganisatie mee	24
5.2	Vertegenwoordig je achterban	24
5.3	Stel duidelijke doelen en bepaal je rol	25
6.	PROMs	27
6.1	Inzet als patiëntvertegenwoordiger	27
6.2	Hoe zorg je dat de PROMs ingevuld worden?	27
7.	En verder….?!	30
Bijlage 1: Met dank aan		31
Bijlage 2: De rol van de patiëntvertegenwoordiger		32
Bijlage 3: Communicatie start IGC & DGC		33
Bijlage 4: Samenwerkingsovereenkomst kwaliteitsregistraties in de medisch-specialistische zorg		35
Bijlage 5: Voorlopige lijst kwaliteitsregistraties		36

Verklarende woorden- en afkortingenlijst

1. Begrip	1. Verklaring
Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)	De Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) (Engels: General Data Protection Regulation (GDPR)) is een Europese verordening die de regels voor de verwerking van persoonsgegevens door particuliere bedrijven en overheidsinstanties in de hele Europese Unie standaardiseert. Zie ook Introductie AVG | Autoriteit Persoonsgegevens
Casemixcorrectie	Casemixcorrectie is het corrigeren van een uitkomst voor factoren waarop het ziekenhuis zelf geen invloed heeft, zoals patiëntkenmerken. Dit levert een gecorrigeerd percentage voor een uitkomst op. Dit percentage kan gelijk zijn aan het ongecorrigeerde percentage, maar ook hoger of lager uitvallen t.o.v. het ongecorrigeerde percentage. Het gecorrigeerd percentage is afhankelijk van geselecteerde casemixfactoren. Per uitkomst en ziektebeeld zijn andere factoren relevant voor de casemixcorrectie. Veel gebruikte casemixcorrecties betreffen leeftijd, sekse, co-morbiditeit.
Computer Adaptief Testen (CAT)	vragenlijsten kunnen worden afgenomen middels Computer Adaptief Testen (CAT). De computer selecteert hierbij vragen uit een itembank. De vragen worden steeds door de computer geselecteerd op basis van het antwoord op de vorige vraag (adaptief). Na 3 tot 7 vragen heb je een nauwkeurige schatting en stopt de computer met vragen stellen. CAT is dus veel efficiënter dan de meeste veelgebruikte vragenlijsten. Met CAT is het mogelijk om met weinig vragen betrouwbare metingen te verkrijgen van individuele patiënten in de klinische praktijk. (bron: Dutch Flemish Promis group | computer-adaptief-testen)
Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)	Dutch Institute for Clinical Auditing: Non-profit organisatie, faciliteert 22 registraties voor meerdere disciplines en diverse aandoeningen.
Elektronisch patiëntendossier (EPD)	Een softwaretoepassing die medische patiëntengegevens digitaal opslaat en beschikbaar stelt.
Federatie Medisch Specialisten (FMS)	De overkoepelende federatie van 32 wetenschappelijke verenigingen voor medisch specialisten.
Geaggregeerde data	Samengevoegde data van verschillende patiënten.
Governance	De manier van besturen, de manier waarop beleid gevoerd wordt.
ICHOM	ICHOM: The International Consortium for Health Outcomes Measurement: internationaal consortium voor uitkomstmetingen in de zorg. ICHOM | Healthcare Standardization | Standard Sets
Kwaliteits)registratie (KR)	Legt eigenschappen vast van de patiënt en van geleverde zorg in termen van handelingen en resultaten. Dat kunnen naast klinische data ook door patiënten gerapporteerde gegevens zijn.
Leren en Verbeteren (L&V)	Vaak de reden dat een kwaliteitsregistratie is opgericht. Door middel van het registreren van data inzicht krijgen in verschillen tussen instellingen, behandelingen of zelfs behandelaren, om daar vervolgens van te leren.

Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)	Belangenbehartigende vereniging van de Nederlandse algemene ziekenhuizen, revalidatiecentra en categorale zorginstellingen.
Patiëntenorganisatie (PO)	Hiermee bedoelen we de bureaumedewerkers en de leden van de patiëntenvereniging.
Patients-like-me-informatie	Klinische en patiëntgerapporteerde informatie die op patiëntniveau wordt afgezet tegen de informatie van vergelijkebare patiënten, om zo het ziekteverloop of de mogelijke uitkomst van een ingreep (of gebrek daaraan) te kunnen voorspellen.
Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO)	Een app of een website waarin je medische gegevens en gezondheidsgegevens verzamelt die je zelf meet. Een PGO kan ook verbonden worden met een zorgverlener zodat deze op de hoogte is en zodat jij de gegevens die bij deze zorgverlener bekend zijn kunt inzien.
Praktijkvariatie	Praktijkvariatie is de mate waarin zorgaanbieders verschillen in de frequentie waarmee en/of wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen. Praktijkvariatie kan acceptabel en zelfs gewenst zijn, indien zij wordt veroorzaakt door aantoonbare verschillen tussen patiënten (populaties) en hun voorkeuren, die aanpassing vereisen vanuit het oogpunt van gepaste zorg en/of door ruimte in interpretatie en toepassing van wetenschap en richtlijnen, door taakverdeling, concentratie en selectieve zorginkoop, en door overige verschillen tussen zorgaanbieders, die op basis van landelijke kwaliteitsstandaarden rechtvaardigen dat die zorg juist wel of juist niet wordt geleverd door de betreffende aanbieder. Praktijkvariatie is onverklaard c.q. ongewenst - en verdient dus analyse en zo nodig correctie - in alle andere gevallen.(Bron: Rapport 'Begrippenkader Gepaste Zorg en Praktijkvariatie' in opdracht van ZINL, ZonMw, FMS en NFU; April 2015)
PRO's	Patient Reported Outcomes: aspecten van de gezondheid die niet objectief te meten zijn en dus alleen opgehaald kunnen worden door de patiënt te bevragen (*hoeveel pijn heeft u?*). Er zijn generieke PRO's (voor bijna alle aandoeningen geldend zoals vermoeidheid en pijn) en aandoeningspecifieke PRO's (zoals bijv. jeuk).
PROMs	Patient Reported Outcome Measures De vragenlijsten die gebruikt worden om PRO's te meten. Er wordt onderscheid gemaakt tussen generieke (aandoening-overstijgende) PROMs en aandoeningspecifieke PROMs.
Samen Beslissen (SB)	Bij Samen Beslissen zoeken mensen samen met een zorgverlener naar de behandeling of zorg die het beste bij hem of haar past. Wat het beste past, hangt af van wat iemand belangrijk vindt. Samen Beslissen gebeurt in één of meer gesprekken. Daarin bespreken zorggebruiker en zorgverlener samen alle mogelijkheden en wat deze betekenen voor iemands leven.
Samenwerkende Data Verwerkers (SDV)	Samenwerkingsplatform van zes organisaties die de medische data verwerken voor meer dan 80% van de kwaliteitsregistraties in Nederland.
Samenwerkende Kwaliteitsregistraties (SKR)	Samenwerkingsplatform van kwaliteitsregistraties om onder andere te komen tot een eenduidige organisatiestructuur van verschillende registraties. 80 procent van de Nederlandse kwaliteitsregistraties is aangesloten: • Nationale Intensive Care Evaluatie (NICE) • Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) • Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) • Perined

	• Nederlandse Hart registratie (NHR) • Nefrovisie • Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI) • Netherlands Emergency department Evaluation Database (NEED) • Quality Registry Neuro Surgery (QRNS) • Dutch Otologic Quality Registry (DOQ)
SNOMED	SNOMED is hét internationale medisch terminologiestelsel van en voor zorgprofessionals. Het bevat een grote verzameling medische begrippen (ca. 370.000) en hun synoniemen. Zorgverleners gebruiken deze begrippen om allerlei zorginformatie eenduidig vast te leggen, bijvoorbeeld klachten, symptomen, of een diagnose. Gegevens die met SNOMED zijn vastgelegd, zijn zeer geschikt voor uitwisseling en hergebruik. Dit is een belangrijke voorwaarde voor Eenheid van Taal. SNOMED - Nictiz
Spiegelinformatie	Allerlei vormen van informatie waarmee zorgverleners hun zorgverlening kunnen spiegelen aan cijfers van collega's maar ook aan bijvoorbeeld verwachtingen en ervaringen van patiënten.
Terugkoppeling	De opgehaalde informatie openbaren aan de betreffende patiënt- of beroepsgroep.
Transparantie	Openbaarheid van informatie die inzicht geeft in de (kwaliteit van) zorg. Transparante gegevens kunnen bijvoorbeeld laten zien hoe vaak een arts een bepaalde behandeling uitvoert, hoe vaak er complicaties optreden bij een behandeling in een bepaald ziekenhuis en hoe de zorg door anderen ervaren wordt.
ZonMw	Zelfstandig bestuursorgaan dat gezondheidsonderzoek en zorginnovatie simuleert. Door middel van het toekennen van subsidies en het ontwerpen van programma's.
Zorginstituut Nederland (ZiN)	Onafhankelijk instituut dat zorgt dat inwoners van Nederland verzekerd zijn en blijven volgens de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz).

1. Inleiding

Dit witboek is geschreven voor patiëntenorganisaties die willen starten met of bij willen dragen aan Kwaliteitsregistraties (KR). Het witboek is geschreven met een werkgroep van leden van de Patiëntenfederatie Nederland (zie Bijlage 1). In dat kader zijn er groepsgesprekken gehouden met presentaties van de eigen ervaringen. Met dit Witboek willen we laten zien wat er al gebeurt op het gebied van Kwaliteitsregistraties en patiëntenparticipatie en welke goede voorbeelden er zijn.

Registreren van geleverde zorg (behandelingen; ingrepen, medicatie) en welke resultaten die zorg met zich meebrengt is de basis voor veel onderzoek in de zorg. Waar onderzoek op ad-hoc basis die gegevens verzamelt, doen Kwaliteitsregistraties (KR) dit op een gestructureerde en continue basis vaak per (fase van een) aandoening of per behandelvorm. Kwaliteitsregistraties zijn de afgelopen 20 jaar in aantal sterk toegenomen. Inmiddels zijn er circa 100.

Zowel onderzoek als kwaliteitsregistratie zijn (vaak) aanleiding voor verandering van verleende zorg via vergelijking van uitkomsten tussen diverse behandelvormen, tussen organisaties of zelfs tussen behandelaren. Dit is het proces van Leren & Verbeteren (L&V).

De afgelopen vijf tot tien jaar is de rol en betekenis van patiëntenparticipatie zowel in onderzoek als bij kwaliteitsregistraties enorm toegenomen. Dit komt mede doordat het niet alleen gaat om klinische uitkomsten die men vastlegt maar steeds vaker ook om patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROMs). Daarnaast heeft Samen Beslissen (SB) steeds meer terrein gewonnen waarbij alle behandelopties en uitkomsten in het gesprek tussen zorgverlener en patiënt of cliënt aan de orde komen. Daarmee is voor de kwaliteitsregistraties is het primaire doel verbreed van data verzamelen, verwerken en teruggeven voor Leren en Verbeteren naar deze data ook inzetten voor Samen Beslissen.

Om die ontwikkeling in goede banen te leiden qua structuur, continuïteit, financiering en governance zijn er op het terrein van KR veel ontwikkelingen. Relevant zijn de recente rapporten van de commissie Governance van kwaliteitsregistraties onder leiding van André van der Zande[1], het eindrapport *'Programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van datagovernance'* van de commissie Keuzekamp[2]. Maar ook relevant zijn het programma Uitkomstgerichte Zorg[3] en het programma Regie op registers voor dure geneesmiddelen[4].

De mate en wijze waarop de patiëntenorganisaties (PO's)[5] bij kwaliteitsregistraties zijn betrokken verschilt enorm, áls er al sprake is van betrokkenheid. Met dit witboek brengen we een aantal van deze ontwikkelingen samen met de focus op wat patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling van kwaliteitsregistraties kan inhouden en hoe we dit structureel kunnen inbedden in alle ontwikkelingen. Uit gesprekken met tien verschillende patiëntenorganisaties die op uiteenlopende manieren betrokken zijn bij kwaliteitsregistraties, hebben we een aantal ervaringen gedestilleerd die belangrijk zijn bij de participatie. Dit witboek is bedoeld voor zowel patiëntenorganisaties die betrokken willen worden bij (nieuwe) kwaliteitsregistraties als voor organisaties die al betrokken zijn bij bestaande KR en willen kijken hoe ze hun betrokkenheid kunnen verrijken.

Allereerst geven we een overzicht van de verschillende fasen die er zijn als het gaat om de ontwikkeling van een kwaliteitsregistratie. Daarbij geven we concrete tips en handvatten om de participatie in te richten. Ze vormen de kern van dit witboek. De hoofdstukken daarna schetsen de context van kwaliteitsregistraties. Omdat die context voor onze leden erg kan verschillen zijn we daar niet mee gestart en is het aan de organisatie zelf in hoeverre ze hier kennis van nemen.

---

[1] Adviesrapport Governance van kwaliteitsregistraties

[2] Eindrapport Programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van datagovernance

[3] Website Uitkomstgerichte Zorg

[4] Website Regie op registers dure geneesmiddelen

[5] Op basis van ZorgkaartNederland komen we tot zo'n 300 PO's

2. De verschillende fasen van het proces

Uit de bijeenkomsten met de tien patiëntenorganisaties zijn zeven verschillende fasen die de ontwikkeling van een kwaliteitsregistratie kenmerken naar voren gekomen: de aanloopfase, opstartfase, ontwikkelfase, groeifase, transparantiefase, doorontwikkelfase en de samenbeslisfase. De acties die je als patiëntenorganisatie kunt ondernemen verschillen per fase en moeten op de fase zijn afgestemd.

Per fase geven we een korte omschrijving met een aantal kenmerken die typisch zijn voor die fase. De lijst is niet in beton gegoten. In werkelijkheid lopen fasen in elkaar over, komen in een andere volgorde naar voren of vallen samen. Het is wel goed deze fasen in het achterhoofd te houden zodat je weet waar de kwaliteitsregistratie ongeveer staat en welke stappen je kunt zetten om de participatie goed in te richten. Daarnaast is een KR een dynamisch gebeuren. De ontwikkeling loopt altijd door. Nieuwe data geven nieuwe inzichten die weer nieuwe vragen oproepen, zo blijft de kwaliteitsregistratie in ontwikkeling.

2.1 Welke fasen bestaan er en wat kun je per fase doen?

Aanloopfase
Situatie analyseren, stakeholders bij elkaar krijgen, draagvlak ontwikkelen

In deze fase bestaat de registratie nog niet. Je hebt als patiëntenorganisatie het idee opgevat om tot een KR te komen of andere stakeholders zijn dat van plan en je wordt gevraagd of je wilt als patiëntenorganisatie erbij aanhaken. Deze fase kenmerkt zich door het opbouwen van een netwerk en van het creëren van onderlinge verstandhouding tussen de relevante partijen.

- **Formuleer je doelstellingen: wat is voor jouw patiëntorganisatie belangrijk en waarom?**
  Ga de dialoog aan met de zorgverleners en andere betrokkenen bij de opzet van de registratie, bepaal gezamenlijk de doelstellingen. Denk na over multidisciplinariteit. Welke zorgverleners moeten beslist deelnemen? Breng daarvoor in kaart wie de stakeholders zijn binnen jouw veld en hoe de zorg voor jouw aandoening in Nederland geregeld is.
  Hoe staat het met expertisecentra, behandelcentra, interventiecentra en speciale begeleiding door bijvoorbeeld revalidatiecentra of bepaalde betrokken beroepsgroepen? Denk voor die laatste groep bijvoorbeeld aan diëtisten, medisch maatschappelijk werkers of specialistisch verpleegkundigen.

  Wil je breed of smal inzetten bij de start van een KR en welke risico's brengt dat met zich mee? Breed inzetten past waarschijnlijk beter bij de aandoening en behandeling en de ervaringen van patiënten over wat er toe doet maar heeft het risico dat het te complex is (veel actoren; diverse disciplines en beleidsterreinen). Klein beginnen heeft voordelen maar heeft het risico dat het brede perspectief en de stip op de horizon uit het oog worden verloren (een te instrumentele benadering).

- **Reflecteer op je eigen organisatie**
  Het opzetten en onderhouden van een kwaliteitsregistratie is een enorme klus en vraagt veel uithoudingsvermogen. Meestal ligt het initiatief niet bij de PO en word je al dan niet gevraagd om mee te denken. Ook dan is het belangrijk om te bedenken vanuit welke visie je wilt participeren in een kwaliteitsregistratie en past die rol jouw PO? Heb je voldoende expertise in huis? Hoe kun je die expertise jezelf als PO eigen maken? Kun je voldoende continuïteit bieden aan de kwaliteitsregistratie? Is er binnen je organisatie voldoende draagvlak om hier gezamenlijk de schouders onder te zetten? Of wordt vooral het belang door iedereen onderschreven maar zijn er onvoldoende mensen en middelen om hier samen aan te werken en staat of valt het met één persoon? Wordt jouw PO de rol gegund en wordt die ook erkend? Welke wegen zie je om hiervoor draagvlak te ontwikkelen?

- **Bouw een netwerk op van vertegenwoordigers van alle stakeholders**
  Draagvlak ontwikkel je door goed contact te hebben en onderhouden met de wetenschappelijke of beroepsvereniging van de relevante zorgverleners, bij voorkeur op bestuursniveau. Op die manier agendeer je de zaken die voor jou als PO er toe doen bij het opzetten van een KR. Hierbij helpt het als je mensen enthousiast maakt voor de ideeën en hen als een ambassadeur vraagt om op te treden binnen het netwerk van andere stakeholders. Kwaliteitsregistratie voor L&V en SB op de agenda krijgen

kan alleen als het bij de andere partijen leeft. Vaak is er al een commissie binnen de vereniging die zich met deze onderwerpen bezighoudt, zoek ze op en betrek ze. Maak duidelijk dat jouw inbreng vanuit de PO essentieel is om de juiste aspecten te registreren, verzamelen, analyseren en terug te geven. Het gaat immers om de uitkomsten van zorg van jouw leden.

Voor een landelijke registratie is draagvlak onder de stakeholders van essentieel belang voor hun medewerking en om tot goede dataverzameling te komen die tot zinvolle informatie leidt. Verdiep je in de belangen van de andere betrokkenen. Wat zijn hun problemen en behoeften? Waar liggen mogelijke tegenstellingen, denk aan de wens om veel te registreren tegenover de registratielast. Als je die informatie hebt, kun je tot een goede en gezamenlijke afweging komen waarin je onderscheid kan maken tussen noodzakelijke elementen en 'nice-to-have' of op langere termijn te ontwikkelen.

- **Stuur vroeg op PROMs**
  Houd goed in de gaten dat er bij de registratie ook data worden opgenomen die de kwaliteit van leven meten. Artsen kunnen geneigd zijn om meer op klinische data te letten. Zorg ook dat je benadrukt dat het steeds om de combinatie van die twee gaat. PROMs-data zeggen niets zonder de klinische data en omgekeerd. Let daarbij ook op landelijke ontwikkelingen rond het meten van generieke patiënt gerapporteerde uitkomsten (in totaal acht: (1) overkoepelend: kwaliteit van leven, ervaren gezondheid; (2) functioneren: fysiek, sociaal en mentaal (angst & depressie) en (3) symptomen: vermoeidheid en pijn.) en de bijbehorende instrumenten (generieke PROMs[6]).
  Naast generieke PRO's en PROMs zijn er ook aandoening specifieke PRO's en PROMs. Soms zijn die al in gebruik en dan is het zaak om goed te kijken hoe generieke PROMs en aandoening specifieke PROMs zich tot elkaar verhouden. Dubbelen van vragen of te lange vragenlijsten is immers niet gewenst (zie ook de uitkomstensets die men binnen het landelijke programma Uitkomstgerichte zorg gezamenlijk [zorgverleners, patiënten, e.a.] vaststelt). Zie voor meer informatie over PRO's en PROMs hoofdstuk 6.

- **Richt terugkoppeling in**
  Welke data je vastlegt en hoe en waar je die data verzamelt zijn belangrijke factoren om van begin af aan in de gaten te houden. Voor het patiëntenperspectief is het echter essentieel dat de informatie ook terugkomt bij de patiënt op individueel niveau, zowel de klinische data als de PROMs data. Hoe wordt die terugkoppeling geregeld? In de spreekkamer? Via het patiëntenportaal? Via een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)[7]? De patiënt moet de mogelijkheid hebben om informatie thuis op het gemak na te lezen. Juist ook voor het ondersteunen van Samen Beslissen. Het is dus een principieel punt waar zowel technisch als inhoudelijk aandacht voor moet zijn. Als in de structuur niet al meteen een terugkoppeling naar de patiënten zit, dan wordt het in een later stadium vaak moeilijker om die terugkoppeling alsnog toe te voegen. Vind niet zelf het wiel opnieuw uit, houd de landelijke ontwikkelingen zoals Registratie aan de bron[8] en Zorginformatiebouwstenen[9] in de gaten.
  Daarnaast is het van belang dat de patiëntendata op geaggregeerd niveau besproken worden met de PO ten behoeve van Leren & Verbeteren. Leg ook dit bij aanvang vast.

- **Oriënteer je goed op andere voorbeelden, ook internationaal**
  Leer van anderen. Maak gebruik van de informatie-uitwisseling die juist de Patiëntenfederatie als koepelorganisatie op dit punt kan faciliteren[10]. Ook bij de Federatie Medisch Specialisten (FMS)[11] kun je informatie vinden. Bedenk daarbij wel dat dit met de bril van de medisch specialist op geschreven is. Je leest er bijvoorbeeld niets over transparantie en terugkoppeling van gegevens. Ook het onderscheid tussen klinische data en PROMs-data of de betrokkenheid van patiënten bij kwaliteitsregistraties komen er niet aan bod. In *4.2 De huidige stand van zaken van participatie bij kwaliteitsregistraties* kun je zien hoe divers verschillende patiëntenorganisaties betrokken zijn bij kwaliteitsregistraties

- **Regel financiering**
  Het huidige wetsvoorstel kwaliteitsregistraties zorgt voor langetermijnfinanciering wanneer je kwaliteitsregistratie opgenomen wordt in het register van het Zorginstituut. Verwijs daar naar. Bij het

---

[6] Documenten - Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg– Versie februari 2022

[7] PGO.nl – Wat is een PGO?

[8] Registratie aan de bron – Over het programma

[9] Registratie aan de bron – Zorginformatiebouwsteen als basis

[10] Neem hiervoor contact op met Linda Daniels l.daniels@patientenfederatie.nl

[11] Federatie Medisch Specialisten – Kwaliteitsregistraties

verkrijgen van financiering is het belangrijk om te laten zien dat er draagvlak is voor de registratie bij de relevante stakeholders. De eerste financiering kan soms in de vorm van een projectsubsidie verkregen worden via diverse bronnen[12]. Kijk bijvoorbeeld naar jaarthema's of beleidsspeerpunten en hoe je registratie daar in te passen is. Houd in de gaten dat je rol als patiëntenorganisatie is meegenomen in zowel de opzet van het project alsook in de financiering ervan.
Financiering van KR door farmaceuten is soms ook aan de orde, zeker als het om specifieke medicatie gaat.[13] Let wel dat het hier niet gaat om een KR in de brede zin zoals we dat in dit Witboek gebruiken. Let ook op dat van deze registers de data voldoende openbaar zijn. Het programma Regie op Registers wil qua governance en financiering zoveel mogelijk aansluiten bij de KR en ook streven naar een aandoening gerichte KR.

Opstartfase
Techniek gereed maken, data-aanlevering voorbereiden, eerste indicatoren formuleren

Als er eenmaal draagvlak is kan er begonnen worden met het inrichten van een systeem om in te registreren, hoe daar in aangeleverd dient te worden en wat er precies geregistreerd gaat worden. In het merendeel van de gevallen heb je daarbij als patiëntenorganisatie niet de hoofdrol omdat de wetenschappelijke vereniging van de betreffende medisch specialisten of de ziekenhuizen en klinieken het voortouw nemen op dit punt. Een rol als kritische meelezer is van waarde, juist om de uitgangspunten steeds goed in het oog te houden. Denk dan aan:

- Zorg dat bij de keuze voor systeem er goed gekeken is naar duurzaamheid van het systeem (dat betreft continuïteit; leverantie zekerheid; aansluiten bij bestaande en erkende registraties en/of leveranciers (zie o.a. de websites van SKR en SDV – zie begrippenlijst voorin).
- Zorg dat je als PO genoemd staat bij de organisaties die een wijzigingsverzoek mogen indienen.
- dat privacy en toestemming voor registratie door patiënten goed geregeld is (privacy by design[14]);
- de mogelijkheid tot uitbreiden van en het later toevoegen van functionaliteiten;
- dat data maar eenmalig ingevuld hoeven worden (voor zowel zorgverleners als patiënten van belang); koppeling met het EPD is een belangrijke randvoorwaarde voor gebruik;
- dat invoeren van data (door patiënten, denk aan PROMs) eenvoudig en toegankelijk is, ook voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (simpel inloggen, zonder extra handelingen);
- dat terugkoppeling naar patiënten vanaf het begin goed geregeld is en niet iets is om later toe te voegen. In bestaande registraties is dit lang nog niet altijd goed geregeld. Maak hier een belangrijk punt van in overleg met de Kwaliteitsregistratie. Feitelijk gaat het erom dat patiënten hun eigen ingevoerde data en de klinische data terug zien wanneer zij dat willen en dat het verloop van het ziektebeeld (vooral bij chronische aandoeningen) naar voren komt.

- **Inventariseer wat er al loopt en vind niet het wiel opnieuw uit**
  Leer van andere patiëntenorganisaties. Hoe doen ze het daar? Kijk binnen samenwerkingsverbanden en andere projecten. Op landelijk niveau wordt er voor bijna 50 aandoeningen gewerkt aan uitkomstensets binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg[15]. Ook internationaal wordt er gewerkt aan Core Outcome Sets/ICHOM[16], die kun je wellicht gewoon overnemen in je nationale registratie. Zeker in het begin van het proces kan dat erg helpen. Denk er wel aan dat specialisatie per aandoening nodig is en dat je beoordeelt of het patiënten-perspectief bij een internationale set voldoende gewaarborgd is.

---

[12] Voorbeelden zijn:
ZonMw SKMS-gelden
ZonMw SKPC-gelden
ZonMw specifieke calls
ZiN-transparantie
Gezondheidsfondsen

[13] Zie Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen (ROR DGM) | Werkagenda | Zorginstituut Nederland

[14] ICT&health – Health-apps: van privacy-by-design naar ethics-by-design

[15] Home | uitkomstgerichtezorg

[16] ICHOM: The International Consortium for Health Outcomes Measurement: internationaal consortium voor uitkomstmetingen in de zorg.
ICHOM | Healthcare Standardization | Standard Sets

- **Wees praktisch en maak je doelen duidelijk**
  Bij het vaststellen van de minimale dataset en indicatoren heb je patiëntvertegenwoordigers nodig met kennis van de aandoening en over de actuele kennis- en onderzoeksvragen. Dit zijn bijvoorbeeld mensen die betrokken zijn geweest bij het opstellen van de richtlijn of de kwaliteitsstandaard. Om de registratielast te beperken is het zaak om te streven naar een dataset die praktisch goed hanteerbaar is en het verschil kan maken. Benoem daarbij noodzakelijke gegevens (need to have) en gegevens die van secundair belang zijn (nice to have). Vanuit patiëntenperspectief zijn gegevens over de kwaliteit van leven (PROMs) bij uitstek belangrijke onderwerpen om van begin af aan mee te nemen in de registratie. Leg vast wat je wensen zijn op dit gebied, begin klein (denk bijvoorbeeld eerst aan generieke PRO's en daarbij behorende PROMs[17]) en blijf je doelen op tafel leggen, ook als ze voor nu niet haalbaar zijn. Vanuit het perspectief van de zorgverleners en ziekenhuizen/klinieken gaat het er vaak om dat deze uitkomstensets ook aan de bron (het EPD) geregistreerd worden en dat dit geen parallelle processen worden of handmatige invullijsten. Daar hebben we indirect als PO's ook belang bij omdat daarmee (op termijn) de terugkoppeling beter gegarandeerd kan worden, niet alleen in de spreekkamer maar ook bij voorkeur thuis via ziekenhuisportaal of PGO. Dit vooraf beschikbaar hebben van data (klinische en PROMs data) is van belang om mee te kunnen bepalen wat op de agenda komt tijdens het spreekkamergesprek (wat valt jou op? Waar maak jij je zorgen over? etc.)

- **Denk na over de structuur**
  In deze fase wordt ook de gewenste structuur voor de lange termijn opgezet. Het gaat o.a. om de statuten en de governance van de registratie.
  Het opzetten van een registratie wordt vaak door een projectgroep gedaan. Het is verstandig om voor de gewenste structuur voor de lange termijn vooraf na te denken over vragen als: wie gaat het beheer doen en wie houdt toezicht (de governance)? Hoe wordt de patiëntenorganisatie in het beheer vertegenwoordigd? Wil je een bestuurslid met de registratie in de portefeuille die ook in het bestuur van de registratie zitting heeft? Of besteedt de patiëntenorganisatie dit uit aan een werkgroep of een door de PO gevraagde externe deskundige? Zorg wel steeds dat er goede terugkoppeling is op directie/bestuursniveau van de PO over de ontwikkelingen in de KR.
  Ken je mensen in wie je vertrouwen hebt als toezichthouder? Draag deze dan voor.
  Bewaak dat de patiëntvertegenwoordiger een duidelijke positie en stem heeft in de kwaliteitsregistratie. Het is belangrijk dat de patiëntvertegenwoordiger die toezicht houdt op de registratie het belang van de diverse deelnemers aan de registratie goed onderkent.

- **Vergeet de ethische kant niet**
  Beheerders van de registratie dienen inzicht te geven in de persoonlijke belangen die een rol kunnen spelen. Bijvoorbeeld door een overzicht van belangen te geven over nevenfuncties en ontvangen gelden (bijv. vanuit de farmaceutische industrie), en deze ook publiek te maken.

  Je kunt besluiten het werk aan de registratie zonder vergoeding te doen. Let er op dat je berekend bent op je taak en dat je de aangegane verplichting ook kunt waarmaken en continuïteit kunt bieden ook als deze ene individu niet meer beschikbaar is. Anders is het afbreukrisico te groot. Staat er wel een vergoeding tegenover, kijk dan hoe die past bij je eigen (vrijwilligers-)beleid in je organisatie en hoe de vergoeding van de patiëntvertegenwoordiger zich verhoudt tot die van de andere deelnemers aan de registratie. In principe hoort hier een gelijke vergoeding tegenover te staan.

- **Bedenk hoe je de registratie gaat vullen**
  Zorg bij patiëntgerapporteerde data dat je vanaf het begin een strategie hebt om met andere stakeholders te formuleren hoe je de data gevuld krijgt. Zorg dat er wordt gedacht aan een methode die stimuleert dat mensen de PROMs terugsturen. Koppel terug en maak het ze makkelijk. In het hoofdstuk *6. PROMs* lees je hier meer over.

- **Verlies registratielast niet uit het oog**
  Zorgverleners zijn vaak verantwoordelijk voor de invoer van de klinische gegevens. Thuismonitoring door patiënten zelf is echter in opkomst. Zo kunnen patiënten bijvoorbeeld thuis hun bloeddruk bijhouden door middel van een speciale meter en meten diabeten al lang hun eigen glucosewaarden door middel van een vingerprik of sensor. Zulke apps zijn er bijvoorbeeld ook voor hartpatiënten en

[17] Zie voetnoot 6

mensen met IBD.
Gegevens van dit soort medische hulpmiddelen kunnen in de registratie worden opgenomen, vaak indirect via het EPD. Vragenlijsten over de kwaliteit van leven worden door patiënten zelf ingevuld of met behulp van naasten. Hierbij is de patiënt dus de bron van gegevens. Het is belangrijk om ook de registratielast voor de patiënt zo beperkt mogelijk te houden (frequentie; lengte vragenlijsten; begrijpelijk taalgebruik; eenvoudige digitale toegang – ook voor de terugkoppeling; evt. gebruik van Computer Adaptief Testen [CAT] – zie begrippenlijst; etc.). Als patiëntvertegenwoordiger heb je hierin een belangrijke stem.

Als er hulpmiddelen of apps gebruikt worden om de registratie te vullen is co-creatie van de apps met de eindgebruikers (zowel patiënten als zorgverleners) noodzakelijk. Richt ook een gebruikerspanel op voor continue co-creatie. Meer informatie vind je in de handreiking 'Samenwerken met patiënten = digitale zorg die werkt'[18].

[18] Patientenfederatie.nl – Handreiking 'Samenwerking met patiënten is = Digitale zorg die werkt'

- **Zorg voor goedkeuring van deelnemers**
  Op dit moment (april 2022) is de internetconsultatie voor het wetsvoorstel kwaliteitsregistraties afgerond en is het wachten op verdere behandeling in het wetgevingstraject. In dit wetsvoorstel is opgenomen dat indien er sprake is van een kwaliteitsregistratie die wordt opgenomen in het register van het Zorginstituut Nederland (ZiN), dit tevens inhoudt dat ziekenhuizen, klinieken en zorgprofessionals verplicht zijn om de data betreffende hun patiënten voor de kwaliteitsregistratie aan te leveren. Uiteraard onder strikte voorwaarden (o.a. veiligheid, aantoonbare noodzakelijkheid, proportionaliteit en subsidiariteit[19]; draagvlak bij organisaties van cliënten, zorgaanbieders, zorgverleners en zorgverzekeraars voor deze kwaliteitsregistratie). Belangrijk en dat is niet in wetgeving vast te leggen, is de intrinsieke motivatie van alle betrokkenen (patiënten en zorgverleners) om te blijven bijdragen aan de KR. Dat betekent dat er ook een duidelijk informatie- en communicatiebeleid moet zijn (zie ook laatste punt in deze paragraaf).

- **Vergeet de techniek niet als je zelf betrokken bent bij opzet van een registratie**
  Voor verschillende registraties zijn internationaal verschillende coderingssystemen afgesproken (denk aan SNOMED[20]). Die moeten overeenkomen. Data moeten eenduidig zijn vastgelegd en uitwisselbaar zijn tussen verschillende systemen. Daarnaast zullen patiënten hun aandoening en alles wat daarbij komt kijken op een andere manier beschrijven dan dat de artsen dat doen. Zorg dus voor een goede verklarende woordenlijst die begrijpelijk is voor patiënten.

  Zorg dat je data FAIR wordt: Findable, Accessible, Interoperable en Reusable.[21] Let op dat de registratie niet ogenschijnlijk uit twee totaal verschillende werelden gaat bestaan, terwijl het er eigenlijk maar één is. Nictiz legt hierover meer uit.[22] Een organisatie als Pharos[23] kan helpen bij het hanteren van toegankelijk taalgebruik voor iedereen. Als het gaat over de uitlevering van de data, let dan op dat er iemand binnen de KR verantwoordelijk wordt voor deze activiteit, die ook snapt wat de inhoud van de zorg betekent.

- **Blijf terugkoppelen**
  Het informatie- en communicatiebeleid moet mede gericht zijn op leden (en niet-leden) van de PO die voor de (in-directe) vulling van de KR zorg dragen met hun klinische en PROMs data. Wat er gebeurt met de uitkomsten van de KR voor Samen Beslissen maar ook voor Leren & Verbeteren moet worden uitgedragen om het enthousiasme er in te houden. Blijf er bij zorgverleners én patiënten op wijzen waarom het zo belangrijk is dat de KR met voldoende data wordt gevuld. Alleen bij voldoende data kunnen er zinnige uitspraken gedaan worden die het toeval overstijgen. En bij voldoende mix van de populatie kan er ook steeds meer gepersonaliseerde data worden teruggekoppeld (diversiteit in sekse, leeftijd, ziekte achtergrond, etc.) Communiceer wat ermee gedaan wordt. In de spreekkamer en daarbuiten (onderzoeken en welke doorbraken dit tot gevolg kan hebben). Alleen zo creëer je draagvlak en gevoel van urgentie.

---

[19] Noodzakelijkheid houdt in dat het nodig moet zijn om de data te registreren. Proportionaliteit betekent dat het doel van het registreren van de gegevens in verhouding moet staan tot de mate van inbreuk op de privacy van de patiënt. Subsidiariteit gaat over het zorgen dat de minst ingrijpende manier van het behalen van dan dat doel gekozen wordt.

[20] SNOMED - Nictiz

[21] Go-fair.org – FAIRification Process

[22] Nictiz.nl – Standaardisatie – Interoperabiliteit

[23] Pharos.nl – Over Pharos

Ontwikkelfase
Eerste data komt binnen, interne terugkoppeling van data, werken aan dekking

Dataverzameling, datavergelijking en data-analyse zijn belangrijke processen binnen een kwaliteitsregistratie. Bijna alle kwaliteitsregistraties maken hiervoor gebruik van gespecialiseerde bedrijven (denk aan MRDM en Logex) die zorgdragen voor dataextractie, beveiliging van data, voldoen aan (internationale) standaarden, datakwaliteit en meer.
Daarnaast gaat het om het interpreteren en weergeven van data. Daarvoor is landelijk draagvlak onder medisch professionals nodig. Hierbij is ook patiëntenparticipatie van groot belang. Wat zeggen de data? Hoe hangen ze samen? Om welk type data gaat het precies?[24] Welke invloeden kunnen er zijn als het gaat om het verzamelen van data (bijv. wat voor bias is er door specifieke patiëntkenmerken – zie begrippenlijst over casemix correctie)? Hoe is de representativiteit van de data? Hoe en wanneer wil je met data naar buiten treden en voor wie? Waar geef je de terugkoppeling een plek en hoe is op die plek de toegankelijkheid, met name ook voor patiënten(vertegenwoordigers)? Hoe vaak doe je dit (jaarlijks)? Hoe visualiseer je data? Hoe gebruik je het voor Samen Beslissen en als *'patients-like-me'*-informatie naast de individuele data? Hoe gebruik je het voor wetenschappelijk onderzoek en hoe wordt de PO betrokken bij onderzoek[25] en resultaten hiervan gedeeld met de PO[26]?

De ontwikkelfase vraagt tijd. Vaak zijn op elk onderdeel verbeterslagen nodig voordat data goed te interpreteren zijn. Kijk scherp mee wanneer data goed genoeg zijn. Te vroeg naar buiten komen met data kan ook verkeerde conclusies in de hand werken of verkeerde verwachtingen scheppen die uiteindelijk de kwaliteitsregistratie schaden. Anderzijds is het steeds uitstellen van het transparant weergeven van de opgehaalde data ook een verkeerd signaal. Alsof iets wordt achtergehouden. Het naar buiten treden kan ook helpen om verbeterslagen zowel in de registratie zelf als in de zorg te versnellen.

Vraag altijd aandacht bij de eerste data of de aangeleverde data kloppen (kan steekproefsgewijs of op basis van uitbijters), maar bijv. ook op werking van algoritmes, op de toegepaste casemix correctie, etc. Wordt er eenduidig geregistreerd (betreft zowel de indicator [bv in meters of centimeters] als ook de wijze waarop dit in het EPD gebeurd [tekstvak of invulvak]? Zitten er fouten in de data extractie? Wordt er voldoende geregistreerd om zinvolle feedback te geven? Worden de juiste data geregistreerd of valt de zinvolheid van de data tegen (bijvoorbeeld dat de data geen onderscheidend vermogen bieden en waar dat dan aan ligt, soms kan data die nu niet onderscheidend is in de toekomst toch nuttig worden, bijvoorbeeld wanneer er nieuwe behandelmogelijkheden komen)? Zit er bias in de data (bijvoorbeeld door het moment van uitvragen, verschil in patiëntenpopulatie [is casemix correctie mogelijk en zinvol?] of verschil in wijze van dataverzameling zoals op papier of alleen digitaal)?

---

[24] De typen data kunnen opgedeeld worden in structuurindicatoren, procesindicatoren en uitkomstindicatoren.
Structuurindicatoren geven informatie over hoe de zorg is georganiseerd. Dus bijvoorbeeld of een bepaalde specialist of bepaalde apparatuur aanwezig is.
Procesindicatoren geven een indicatie van de processen die gevolgd worden bij geleverde zorg en of deze gevolgd worden. Dus bijvoorbeeld of patiënten jaarlijks gescreend worden op bepaalde bijwerkingen.
Uitkomstindicatoren richten zich op het effect van de gegeven zorg. Dus bijvoorbeeld hoeveel procent van de patiënten een bepaalde complicatie ontwikkelt.

[25] Zie ook bijvoorbeeld Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek | NFK en Patiënten betrekken bij wetenschappelijk onderzoek - Nierpatiënten Vereniging Nederland (nvn.nl) en Participatie - ZonMw

[26] Denk aan congressen van de PO, artikelen in de bladen of op de website van de PO, etc.

Groeifase
Wetenschappelijk onderzoek met data, dekking uitgebreid, artsen beginnen met interne transparantie

Medisch specialisten streven vaak na dat ze eerst onderling de data bekijken en vergelijken (interne transparantie) zodat ze hier met elkaar over van gedachten kunnen wisselen. Dat kan een goede stap zijn, ter controle van de juistheid van gegevens en ook om geen onnodige onrust te veroorzaken bij mensen die minder gewend zijn om met data om te gaan. Het is dan wel wenselijk dat getrainde ervaringsdeskundigen mee kunnen denken en het (verbeter)proces mee vorm kunnen geven.

Aan de andere kant zitten er altijd fouten in registraties en gaat het vooral om leren door te doen en verbeteringen aan te brengen. Het mag niet leiden tot eindeloos uitstellen van het naar buiten treden met data. Dan maar met de nodige slagen om de arm naar buiten treden, juist ook om gebruik te maken van de kennis en deskundigheid die van buiten mee kan kijken of vragen kan stellen. Benadruk juist het leerproces waarbij je het streefdoel helder formuleert.

PROMs moeten, naast uiteraard de klinische data, onderdeel worden van de spreekkamer. Patiënten moeten weten waarom ze deze lijsten invullen en wat er met de antwoorden gebeurt. Artsen moeten de urgentie voelen. Het herinneren van patiënten dat ze voorafgaand aan het consult met de arts de de PROMs moeten invullen en het terugkoppelen van de resultaten naar patiënten is belangrijk. Het werkt goed als daar iemand in het ziekenhuis verantwoordelijk voor is. Die kan ervoor zorgen dat de patiënten de vragen op tijd onder ogen krijgen en ze voorafgaand aan de afspraak verzamelen. Dat kan uiteraard ook digitaal, in een persoonlijke gezondheidsomgeving bijvoorbeeld (PGO).
Als patiëntenorganisatie kun je ook een hoop doen om je achterban te informeren en te wijzen op het belang van PROMs. Besteedt er bijvoorbeeld aandacht aan in je nieuwsbrief of via andere media die je tot je beschikking hebt. Stip het aan op de algemene ledenvergadering van je vereniging, organiseer een webinar of zoek de landelijke media op.

Daarnaast is het als vereniging en afgevaardigde patiëntvertegenwoordiger belangrijk om artsen te blijven betrekken. Benoem het onderwerp iedere keer als je met de specialisten spreekt en haal voorbeelden van voorlopers aan. Zorg dat het blijft leven.

Naast gebruik van data voor Samen Beslissen zijn de data belangrijk voor Leren & Verbeteren en voor wetenschappelijk onderzoek. Binnen KR is er vaak een aparte commissie die beoordeelt aan welke onderzoeken vanuit de KR wordt meegewerkt. Stel daar een duidelijk reglement voor op (denk daarbij ook aan de rol van de farmaceutische industrie bij onderzoeksvragen) en zorg dat je als PO hier ook over mee praat en beslist[27].

Transparantiefase
Eerste data komt extern beschikbaar, aantal indicatoren uitgebreid, dekking richting 100%

Aansluitend bij het laatste punt van de Groeifase: Zorg voor zichtbaarheid naar je achterban maar ook naar de zorgprofessionals. Dit is pas zinvol als de data voldoende goed interpreteerbaar en presenteerbaar zijn waarbij transparantie juist ook kan bijdragen aan verbetering van de data(-weergave en interpretatie) door de feedback van verschillende kanten. Registreren doe je immers ergens voor en dat wil je laten zien.
Laat zien dat wat er geregistreerd wordt ertoe doet. Wat gebeurt er met de data? Wat hebben de verschillende stakeholders eraan? Organiseer bijvoorbeeld een webinar waarin je laat zien hoe de data kunnen bijdragen aan Samen Beslissen, verbetering van zorg, wetenschappelijk onderzoek en transparantie op ziekenhuisniveau voor het kiezen van de behandellocatie (dat laatste zal veelal pas later aan de orde zijn als uitkomsten van zorg volledig en goed worden geregistreerd en gerapporteerd).
Neem de uitkomsten en de relatie met deze onderwerpen op in je jaarverslag of breng apart een artikel(en reeks) uit waarin dit behandeld wordt. Op welke manier je dat ook doet (webinar, artikelen, jaarverslag, etc.), zorg dat het toegankelijk, begrijpelijk en journalistiek goed gebeurt. Dat vraagt ook om gebruik van eenvoudig te begrijpen visualisaties (bijvoorbeeld aansprekende grafieken, animaties of strips.). De data moeten gaan leven en betekenis krijgen om uiteindelijk de toepasbaarheid op patiëntniveau (voor de individuele patiënt of op groepsniveau) inzichtelijk te krijgen.

---

[27] zie bijv. Procedure dataverstrekking vanuit Renine herzien - Nefrovisie

Aandachtspunten:
- Zoek de samenhang met bestaande landelijke initiatieven of programma's (denk aan Transparantiekalender[28], programma Uitkomstgerichte Zorg[29], programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik[30]);
- Blijf benadrukken dat data pas echt transparant zijn wanneer er versies van rapportages uitgebracht worden die voor patiënten toegankelijk en begrijpelijk zijn, waarin de relatie wordt gelegd met de aspecten die voor patiënten belangrijk zijn en dat deze breed verspreid worden[31].

Doorontwikkelfase
Dekking 100%, resultaten jaarlijks transparant teruggekoppeld, PDCA-cyclus naar aanleiding van de data, uitbreiding aantal specialismen en populatie

Realiseer je dat er in het hele traject altijd wensen overblijven. Door de informatie die je verzamelt komen er weer nieuwe vragen op waardoor je informatiebehoefte verandert. Er blijft altijd een wensen- c.q. ontwikkellijst. Maak in deze fase een meerjarenplan en publiceer de wensenlijst openbaar. Op die manier hou je ruimte voor de mogelijkheid dat er hulp komt uit onverwachte hoek. En met het agenderen van een wensenlijst hoort er altijd bij dat je beoordeelt of er ook zaken af kunnen in de registratie, bijv. omdat ze niet langer onderscheidend zijn.

Aandachtspunten:
- Stuur vroeg op keuze-informatie, zowel voor Samen Beslissen als voor informatie om de best passende behandellocatie te kiezen. Je wilt ideaal gezien de data om de behandeling te kiezen waarvan de (verwachte) uitkomsten het beste bij jou passen én waar die behandeling het beste wordt gegeven[32].
- Je wilt deze fase bereiken zodra er vulling van de registratie is. Beoordeel gezamenlijk wat een aanvaardbaar en wenselijk niveau van vulling is voor goede interpretatie en publicatie van data.
- Zorg dat uitgedragen wordt dat het 'invullen van vragenlijsten' nodig is en ertoe bijdraagt dat het gesprek in de spreekkamer gaat over de dingen die er voor jou als patiënt toe doen. Dit werkt motiverend.
- Benadruk dat ingevulde PROM-lijsten ook de behandelaar helpen om het gesprek in de spreekkamer doeltreffender en eenvoudiger te maken.
- Verwerk data in keuzehulpen en denk na over hoe die data zichtbaar en inzichtelijk worden gemaakt. De kans op overlijden of overleven is niet iets wat iedereen altijd direct wil zien. Zorg dat dit soort informatie een optie is die aan of uitgezet kan worden. Maar ook het duiden van een percentage is lastig. Wat zegt 40% kans op een bepaalde complicatie? Dat is bijvoorbeeld iets om juist in de spreekkamer aan de orde te stellen. Hoe ga jij als patiënt maar ook als zorgverlener om met dergelijke kansberekening? Laat de onzekerheid hierbij ook toe. Het gaat om persoonlijke afwegingen waarbij die van de patiënt het zwaarste tellen. Het betreft immers zijn/haar lichaam.
- Ken je eigen beperkingen. Let op dat je niet te veel verantwoordelijkheid neemt. Weet waar je de middelen voor hebt zodat je die inzet voor de punten waar je het verschil kunt maken.

Samen Beslisfase (of *patients-like-me-fase)*
Data beschikbaar voor keuzebegeleiding op basis van patients like me

Deze fase valt in principe samen met de doorontwikkelfase. Data dient beschikbaar te worden om keuze-informatie te ontwikkelen. Met die informatie kunnen patiënten een keuze voor een behandeling of behandellocatie maken op basis van informatie die geldt voor patiënten die op hen lijken[33].

Een voorbeeld van het inzetten van deze informatie is het patiëntendashboard. Er worden dashboards ontwikkeld voor verschillende doeleinden. Het kan gaan om een dashboard voor ziekenhuiskeuze

---

[28] Zorginstituut Nederland – Transparantiekalender

[29] Website Uitkomstgerichte Zorg

[30] Website Zorgevaluatie & Gepast Gebruik

[31] De webpagina Zorginzicht transparantiekalender van het Zorginstituut betreft weliswaar openbare data maar in Excelbestanden en met codes waardoor dit weinig transparant is voor patiënten Zorginzicht – openbare data

[32] Ervaring NFK is dat voor de plek van behandeling ook structuurindicatoren van belang zijn en dat het gaat om de interpretatie van meerdere soorten data in samenhang.

[33] Zie ook als voorbeeld: https://santeon.nl/2021/12/09/samenbeslissenborstkanker-patientgerichte-infographic/

(Nederlandse Federatie voor Kankerpatiënten-organisaties - NFK[34]). Maar het kan ook gaan informatie ten behoeve van Samen Beslissen (bijv. Borstkankervereniging Nederland, Schisis Nederland, Erasmus MC en Maastricht UMC+). Tijdens het congres 'Samen beslissen met uitkomstinformatie'[35], georganiseerd door de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) op 22 maart 2021 is een workshop over dit dashboard gegeven. Hierin wordt uitgelegd hoe zo'n dashboard het Samen Beslissen kan ondersteunen. Kijk de workshop 'Hoe bespreek ik niet-medische uitkomsten met mijn patiënt'[36] terug via YouTube.

[34] Ziekenhuiskeuze | NFK

[35] Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuizen – Samen beslissen met uitkomstinformatie – 22 maart 2021

[36] Workshop – Hoe bespreek ik niet-medische uitkomsten met mijn patiënt

3. Kwaliteitsregistraties

3.1 Wat zijn kwaliteitsregistraties?

De leidraad kwaliteitsregistraties[37] van het Zorginstituut definieert kwaliteitsregistraties als volgt:

"Een kwaliteitsregistratie is een registratie van gegevens over een welomschreven patiëntenpopulatie, gedefinieerd door een bepaalde aandoening, zorgtype of complicatie dan wel combinaties daarvan, die is opgezet om de kwaliteit van zorg te meten, verbeteren en verantwoorden. De patiënten-populatie wordt gedefinieerd door een bepaalde aandoening, zorgtype of complicatie dan wel combinaties daarvan."

Een kwaliteitsregistratie (in de zorg) legt eigenschappen vast van de patiënt en van geleverde zorg in termen van handelingen enerzijds en resultaten anderzijds. Dat kunnen ook door patiënten gerapporteerde gegevens zijn. Door in vergelijkbare situaties de zorg zelf én de belangrijkste resultaten vast te leggen (op van tevoren afgesproken variabelen), kunnen zinvolle verbanden worden gelegd en vergelijkingen worden gemaakt, waardoor het mogelijk is de zorg te verbeteren.

In deze leidraad gaan we ervan uit dat de set van kwaliteitsindicatoren, de gegevensverwerking (registreren, bewerken, rapporteren), de benodigde data-infrastructuur en de organisatiestructuur deel uitmaken van een kwaliteitsregistratie."

Vanuit het perspectief van de patiënt mist er een doel van registratie: het ondersteunen van Samen Beslissen. Samen Beslissen is niet zomaar een bijkomstigheid maar een essentieel doel. Registraties zouden zo opgezet moeten worden dat de data nuttig zijn voor het gesprek in de spreekkamer en om patiënten te helpen met kiezen voor de in hun persoonlijke situatie best geschikte behandeling en meest geschikte instelling.

Kwaliteitsregistraties verschillen in de regel sterk van opzet, inhoud, scope en aanpak en bevatten vooral klinische data zoals laboratoriumuitslagen en ziekteverschijnselen. Recentelijk is te zien dat patiëntgerapporteerde data een steeds groter onderdeel worden van registraties. Deze PROMs (Patient Reported Outcome Measures) richten zich bijvoorbeeld op hoeveel pijn iemand ervaart na een operatie of hoe de kwaliteit van leven is veranderd door een behandeling. Dit zijn zaken die alleen maar gemeten kunnen worden door ze aan de patiënt te vragen. Voor meer informatie zie *6. PROMs*.

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) heeft een site opgezet om patiëntenorganisaties en onderzoekers handreikingen te doen om (ervarings)gegevens van patiënten te ontsluiten en benutten, en om patiëntbetrokkenheid bij registratie van gegevens te verhogen. Op deze website[38] leggen zij helder uit wat voor typen registers of registraties er zoal bestaan.

3.2 Waarom kwaliteitsregistraties?

Kwaliteitsregistraties zijn vaak opgericht door medisch specialisten om de kwaliteit van hun behandeling te meten en zo te verbeteren. Soms wordt dit in het geval van bijv. dure geneesmiddelen ook vanuit een financieel motief gestart (kosteneffectiviteit en kwaliteit van leven van nieuwe behandelingen t.o.v. bestaande behandelingen). Door dezelfde gegevens te registreren is het mogelijk om behandelingen, ziekenhuizen en zelfs individuele zorgverleners met elkaar te vergelijken en van elkaar te leren.

[37] Zorginzicht – Leidraad kwaliteitsregistraties – januari 2017

[38] Patiëntenregisters.org – Soorten registers

Dat het belang van kwaliteitsregistraties inmiddels door de meeste betrokkenen wordt gezien blijkt bijvoorbeeld uit het bestaan van programma's als Uitkomstgerichte Zorg[39] en Zorgevaluatie & Gepast Gebruik (ZE&GG)[40]. Het aantal registraties groeit nog altijd. Een aantal belemmeringen moet in de komende tijd weggenomen worden zoals:

- Wat registreer je precies? De mening over wat er belangrijk is om te registreren kan verschillen tussen zorgprofessionals maar ook tussen zorgverleners en patiënten. Binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg wordt er gestreefd naar het samenstellen van relevante, eenduidige uitkomstsets.
- De basis voor een goede registratie is eenheid van registratie (wat, hoe en waar). Dat ontbreekt soms (bijvoorbeeld door verschillende definities, andere wijze van registreren door verschillende eenheden te hanteren (bijvoorbeeld in mmol/L of mg/dL), door verschillende invoermethoden (in een open tekstvak of in vooraf geprogrammeerd veld) of plaats van registratie (elektronisch patiëntendossier (EPD) of als aparte app). Door registratie landelijk te organiseren wordt die eenheid werkelijkheid.
- Het terugkoppelen van gegevens. Niet alleen het invoeren, maar ook het uitlezen van de gegevens in de ICT-systemen, ze landelijk analyseren en weer teruggeven aan de eindgebruikers (zorgverleners en patiënten).
- De financiering van kwaliteitsregistraties is niet uniform geregeld. Soms financieren ziekenhuizen, soms verzekeraars en soms een farmaceut. Vaak bestaat zo'n financiering uit een projectsubsidie. Als die subsidie opdroogt komt het voortbestaan van de registratie in gevaar. Langetermijnfinanciering is een voorwaarde voor continuïteit.

Om deze hordes te nemen zijn er twee commissies opgericht. Een daarvan richt zich op de datagovernance: een efficiënte en eenduidige wijze van registreren en van dataextractie. Doel is een eenmalige registratie voor meerdere doeleinden gebruiken en deze (in het EPD) verankeren. De andere commissie richt zich op de inhoudsgovernance: Is deze registratie van toegevoegde waarde, ontstaat er geen dubbelling en is er breed draagvlak? Uitgangspunt is met consensus besluiten of de kwaliteitsregistratie opgenomen wordt door het register van het Zorginstituut en daarmee in aanmerking komt voor langetermijnfinanciering[41]. Zie voor de samenstelling van beide commissies bijlage 3.

Voor dit alles geldt dat er continuïteit wordt geboden aan bestaande kwaliteitsregistraties. Daarnaast is er zicht op een ontwikkelagenda van nieuw op te zetten registraties. Een van de voorwaarden om in aanmerking te komen voor financiering is dat de patiëntenparticipatie goed geregeld is. In de voornoemde commissies is ook nadrukkelijk een plek ingeruimd voor patiëntvertegenwoordigers met evenveel beslissingsmacht als de andere partijen.

3.3 Patiëntenperspectief bij kwaliteitsregistraties

Vanuit het patiëntperspectief spelen kwaliteitsregistraties een belangrijke rol in de zorg. Voor het aspect van Leren & Verbeteren kun je stellen dat het verbeteren van de zorg bijdraagt aan het terugdringen van sterfte of complicaties als gevolg van aandoeningen of ingrepen, bijdraagt aan het verbeteren van de kwaliteit van leven na een behandeling en bijdraagt aan transparantie over verschillen tussen zorgaanbieders.

Aansluitend bij het aspect van Samen Beslissen helpen de gegevens uit een kwaliteitsregistratie patiënten en zorgverleners om samen afwegingen te maken over de behandeling die het beste past bij wat er voor deze patiënt toe doet. Met alle voor- en nadelen. Dat kan op basis van klinische uitkomsten en kan verder worden uitgebreid met uitkomsten van PROMs-data. Als er voldoende data zijn dan kan er ook steeds meer gepersonaliseerd worden (bijvoorbeeld op basis van leeftijd, sekse, co-morbiditeit, en zo verder). Het krijgt dan de vorm van '*Patients like me*'. Een voorbeeld van een poging daartoe is het Codman Dashboard van DICA[42], al is dat dashboard wel gericht op zorg verlenende partijen. Uiteindelijk kan het transparant maken van die data leiden tot beslissen op basis an *patients-like-me* informatie. Dus niet *"80 procent van de patiënten heeft minder klachten na deze operatie"* maar "*mensen van uw leeftijd, geslacht en met uw ziektebeeld hebben in zoveel procent van de gevallen bijwerkingen of complicaties ervaren bij deze operatie. Ze gaven deze score voor hun kwaliteit van leven na de operatie"*. Voor nu is dat in Nederland

[39] Website Uitkomstgerichte Zorg

[40] Website Zorgevaluatie & Gepast Gebruik

[41] Eindrapport Programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van datagovernance – pagina 9

[42] Qruxx.com - Codman Dashboard: gericht naar resultaten kijken, ook met patiënt

vaak nog toekomstmuziek.

Als deze twee aspecten voldoende vulling hebben qua data dan kan een kwaliteitsregistratie met geaggregeerde data bijdragen aan keuze tussen zorginstellingen of zorgverleners en ook gebruikt worden voor zorginkoop. Deze transparantie wordt nu deels bereikt via bijvoorbeeld de Transparantiekalender[43]. Dit blijkt in de praktijk (nog) niet, of maar gedeeltelijk, te werken zoals beoogd[44]. Veel van de indicatoren zijn structuur- of procesindicatoren en er zijn veel minder uitkomstindicatoren die vastgelegd worden. Op basis van de openbare kwaliteitsgegevens ontwikkelt Patiëntenfederatie Nederland in samenwerking met aandoeningspecifieke patiëntenorganisaties keuzehulpen voor de keuze van een zorgaanbieder[45]. De keuzehulpen worden gedeeltelijk gevoed met data van DICA-registraties[46]. In 2020 was een derde van alle transparante indicatoren in de medisch specialistische zorg een uitkomstindicator; informatie over de uitkomsten van behandelingen

Zo bezien zijn kwaliteitsregistraties op allerlei niveaus nuttig vanuit het patiëntperspectief. Ze verbeteren de zorg en leveren relevante keuze-informatie op voor zowel Samen Beslissen als voor de keuze van de zorginstelling. Vanuit het principe '*Niet over ons, zonder ons'* is bij al deze ontwikkelingen het belangrijk dat patiënten daadwerkelijk betrokken zijn bij de kwaliteitsregistratie en beslissingen daarover.

[43] Zorginstituut Nederland – Transparantiekalender

[44] Zie twee rapporten van de NFK over 15 jaar Zorgverzekeringswet (oktober 2021): Rapporten en onderzoeken BVKI | NFK en de transparantiemonitor van Nivel

[45] ZorgkaartNederland - Overzicht keuzehulpen

[46] DICA - Codman Dashboard

4. Patiëntenparticipatie

De zorg draait uiteindelijk om patiënten. Daarom staat de Patiëntenfederatie voor patiëntenparticipatie op alle niveaus. De patiënt moet een vanzelfsprekende en gelijkwaardige partner zijn als het gaat om de inrichting en de invulling van de zorg. Patiëntenparticipatie zorgt voor zorg die beter aansluit op wat mensen daadwerkelijk nodig hebben en belangrijk vinden en verhoogt uiteindelijk ook de kwaliteit van de zorg.

4.1 Vormen van participatie

Patiëntenparticipatie kan op verschillende manieren worden ingevuld. De Patiëntenfederatie heeft een participatiecrikel ontwikkeld die laat zien welke vormen van participatie er zijn[47]. Deze cirkel zie je in figuur 1. De cirkel is breed toepasbaar wat betreft participatie. Het kan gaan om inbreng bij de ontwikkeling van regionaal zorgbeleid, het beleid van een zorginstelling, bij onderzoek of bij kwaliteitsbeleid rond een aandoening, bijvoorbeeld. Hier spitsen we het toe op participatie bij kwaliteitsregistraties.
De cirkel start rechtsboven met *informeren*. Informeren is een noodzakelijke voorwaarde. Het gaat er dan bijvoorbeeld om dat patiënten geïnformeerd worden over welke indicatoren zijn opgenomen in de

Figuur 1: De participatiecirkel

kwaliteitsregistratie of over een rapportage over de uitkomsten van zorg in een jaarverslag. Dat kan een startpunt zijn voor patiënten(vertegenwoordigers) om vragen te stellen en actiever betrokken te raken bij de registratie.
Informeren als noodzaak bij kwaliteitsindicatoren wordt door iedereen onderschreven en Samen Beslissen is sinds 2020 zelfs vastgelegd in de Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).
Tegenwoordig gaat het dan veel meer over de begrijpelijkheid en bruikbaarheid van informatie voor alle groepen patiënten en over bijvoorbeeld volledigheid (door niet alleen het medisch- of onderzoeksperspectief maar juist ook het patiëntenperspectief hierbij te betrekken).

Bij *raadplegen* gaat het over meedenken. Patiënten worden gevraagd om hun mening en ervaring te delen

[47] De participatiecirkel is gebaseerd op de participatieladder die is ontwikkeld door Sherry Arnstein met als doel machtsdistributie mogelijk maken. De ladder heeft zich door de jaren heen ontwikkeld en is in verschillende sectoren toegepast. Om niet te spreken van niveaus van participatie maar van vormen, spreken wij liever van een participatiecirkel.
Zie ook Arnstein, Sherry R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. Journal of the American Institute of Planners 35 (4): 216–224.

en om met relevante ideeën te komen voor bijvoorbeeld de wijze van rapporteren over de kwaliteitsindicatoren. Wat er met de uitkomsten van de raadpleging gedaan wordt is nog altijd aan de zorgprofessional of instelling.

Adviseren gaat verder dan raadplegen. Waar bij raadplegen gericht informatie wordt gevraagd over een afgebakend terrein, wordt bij adviseren actief meegedacht over bijvoorbeeld de aard van de indicatoren en betreft het gevraagd en ongevraagd advies geven. Daarmee wordt het terrein verbreed, maar de besluitvorming ligt nog steeds bij de professionals of instelling.

Bij *coproduceren* of *co-creatie* staan patiëntvertegenwoordigers op gelijke voet met bijvoorbeeld zorgverleners en beleidsmakers om samen tot een product of een oplossing te komen. Hun inbreng telt even zwaar als die van de professionals. Het wordt echt een gezamenlijk product. Dat is bijvoorbeeld bij de keuze voor patiëntgerapporteerde uitkomsten het geval. De ontwikkeling van die Patient Reported Outcomes (PRO's) en de Patient Reported Outcome Measures (de vragenlijsten waarmee die outcomes worden opgehaald, PROMs) is zoals beschreven in de PROM-Toolbox een co-creatie proces[48]. En ook bij de ontwikkeling van keuzehulpen voor behandelingen, is dit de geijkte weg[49]

Meebeslissen betekent dat patiëntvertegenwoordigers invloed hebben op beleid en dat ze bij de besluitvorming een gelijkwaardige stem hebben. Waar bij co-creatie het idee vanuit de professional komt en patiënten vanaf het eerste idee worden betrokken, brengt de patiëntenvertegenwoordiger of -vereniging nu zelf ideeën in voor ontwikkeling of onderzoek. Dan is het bijvoorbeeld de patiëntenvereniging die inbrengt om PRO's uit te gaan vragen en op te nemen in de kwaliteitsregistratie.

Zelfbeheer betekent dat patiëntenorganisaties zelf met plannen komen in een georganiseerd verband. Ze zetten bijvoorbeeld een kwaliteitsregistratie op en verzamelen de data. Dit zie je bijvoorbeeld bij zeldzame aandoeningen, waar vaak internationale dataverzameling aan de orde is.

Welke vorm geschikt is voor welke organisatie, op welk moment en voor welk project hangt van verschillende factoren af. Zo maakt het uit wat voor mensen er zijn aangesloten bij je patiëntenorganisatie of hoe je de juiste mensen weet te bereiken of activeren, en is het belangrijk om in het oog te houden hoeveel middelen je tot je beschikking hebt om participatie in te richten. Ook de relatie met voor jouw aandoening relevante beroepsgroepen is een belangrijke factor om mee te wegen.

4.2 De huidige stand van zaken van participatie bij kwaliteitsregistraties

Op dit moment zie je dat de participatie bij de kwaliteitsregistraties is georganiseerd zoals de registraties zelf: Er is veel variatie en weinig eenheid en continuïteit. Reden voor de variatie is dat de registraties, en dus ook de participatie, zijn ingericht op een manier die samenhangt met het moment van ontstaan en het primaire doel van de registratie. En het hangt ook samen met het aantal jaren dat een registratie loopt en de relatie tussen de beroepsgroep en patiëntenorganisatie. Regie op hoe dit te organiseren was er niet. In uitzonderlijke gevallen zijn patiëntenorganisaties oprichter van de kwaliteitsregistratie zoals bij Cystic Fibrosis-registratie, of op diverse niveaus nauw betrokken zoals bij Renine (nierpatiënten). In die gevallen is patiëntenparticipatie vaak door de hele organisatie van de kwaliteitsregistratie geborgd. Veel vaker hebben patiëntenorganisaties wel enige invloed, ze praten mee, worden gezien door de beroepsgroep en hebben enige beslissingsmacht, maar hebben weinig zeggenschap over de data.

In de vorige paragraaf bespraken we de algemene cirkel van patiëntenparticipatie. Het is een proces van steeds verdergaande betrokkenheid en invloed. Daar waar het gaat om patiëntenparticipatie bij kwaliteitsregistraties gaat het ook om een doorlopend proces en om het vanuit je eigen mogelijkheden en kracht werken. In het vorige hoofdstuk over de fasering van een KR is uitgeschreven hoe en op welk moment invloed uitgeoefend kan worden.

Hieronder zie je een overzicht van de tien verenigingen waarmee is gesproken voor de totstandkoming van dit witboek. Variatie is zoals je ziet de norm.

---

[48] Zoals in de PROM-Toolbox vermeld: *'Het allerbelangrijkste bij het toepassen van PROMs is dat de patiënt er zelf iets aan heeft. Betrek daarom altijd patiënten en patiëntenorganisaties bij de voorbereidingen en de latere fases: van kiezen en toepassen tot optimaliseren en evalueren van PROMs.'*

[49] Patientenfederatie.nl - Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn?

Organisatie	Kwaliteitsregistratie	Betrokkenheid bij kwaliteitsregistratie
Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)	Renine: Registratie van alle nierpatiënten in Nederland met een nierfunctievervangende behandeling.	De patiëntenorganisatie praat mee en is onderdeel van de besluitvorming over de registratie, transparantie en communicatie met en naar patiënten (Patiëntzetel RvT Nefrovisie; lid beleids- en klantenadviesraad Nefrovisie; lid NFN-werkgroep registratie).
ReumaNederland	DQRA (bij DHD): in 2012 opgezet in samenwerking met de reumatologen.	De patiëntenorganisatie is mede-initatiefnemer van de registratie en is vanaf het eerste begin betrokken geweest.
Stichting Olijf	DGOA (bij DICA): naast gynaecoloog-oncologen zijn radiotherapeut-oncologen betrokken.	De patiëntenorganisatie neemt deel aan de wetenschappelijke commissie en heeft daar medezeggenschap.
Patiëntenvereniging Hoofd-Hals (PVHH)	DHNA (bij DICA): breed opgezet door de professionals (ook registratie van paramedische gegevens).	De patiëntenorganisatie mag meepraten en wordt gehoord maar heeft geen beslissingsrecht.
Stichting Klompvoet Nederland (SKN)	De Klompvoetregistratie: Het was lastig om een nationale registratie van de grond te krijgen. Die is er sinds oktober 2021.	De Nederlandse Orthopedische Vereniging (NOV) beheert de registratie maar de patiëntenorganisatie wordt als voorwaardig partner bij alle stappen betrokken. Evenals bij de uitvraag bij ouders van kinderen met klompvoet en de communicatie met hen.
Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntorganisaties (VSOP)	Een aantal van de ruim 100 lidorganisaties hebben te maken met een patiëntenregister, dat soms een kwaliteitsregister is. De diversiteit is groot. Soms is er soms ook Europees of wereldwijd register	Voor voorbeelden van verschillende lidorganisaties zie de website: https://patientenregisters.org/voorbeelden/
Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)	Binnen de oncologie is een diversiteit aan kwaliteitsregistraties voor de verschillende oncologische aandoeningen. Kwaliteitsregistraties die nog hoofdzakelijk betrekking hebben op chirurgische behandelingen (DICA-registraties) maar ook m.b.t. geneesmiddelen. Niet altijd zijn er al kwaliteitsregistraties voor de betreffende oncologische aandoening.	NFK behartigt de generieke belangen in overleggen met kwaliteitsregistraties en koepelorganisaties m.b.t. het vergroten van de inbreng van het patiëntenperspectief en inhoudelijke doorontwikkeling van registraties, bijvoorbeeld naar multidisciplinaire registraties. De betrokkenheid van de kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) bij kwaliteitsregistraties varieert. Enkele kpo's nemen deel aan de 'clinical audit boards' van de registratie, andere worden betrokken bij de opzet van de te registreren items, soms is men (nog) niet betrokken. Het betreft vooral meepraten en horen van kpo's.
Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)	HemoNED: met gekoppelde app als digitaal logboek (VastePrik)	De patiëntenorganisatie is vertegenwoordigd in het bestuur en de stuurgroep. Vanuit de stuurgroep heeft de patiëntvertegenwoordiger beslissingsrecht bij dataverzoeken.
MS Vereniging Nederland	Er is landelijk één register voor specialisten. Koppeling met EPD is aanstaande. PROM's zijn onderdeel van registratie	De patiëntenorganisatie is betrokken vanaf het begin. Praat mee en heeft beslissingsrecht in het bestuur van de registratie.
Borstkankervereniging Nederland	NBCA (bij DICA): Borstkankerdiagnostiek en -behandelingen worden geregistreerd, evenals de resultaten daarvan.	Patiëntenorganisatie neemt deel aan het NBCA overleg en is een volwaardige gesprekspartner. De trend om vooral uitkomstgerichte indicatoren op te nemen hindert soms. Dit omdat bij borstkanker het zorgpad lang en complex is en daarom procesindicatoren ook belangrijk zijn.

4.3 De toekomst

De registraties hebben de potentie om de zorg te verbeteren en patiëntgerichter te maken (door Samen Beslissen en de keuze voor zorginstelling of -verlener te ondersteunen). Patiënteninbreng is dus essentieel, daar zal de komende jaren meer aandacht voor moeten komen, blijkt uit de adviezen van Keuzekamp en Van de Zande[50]. Er komt een register voor kwaliteitsregistraties, vergelijkbaar met het register voor kwaliteitsstandaarden. Opname in het Register is vanaf januari 2022 voorwaarde voor financiering van een kwaliteitsregistratie en regelt verplichte aanlevering van benodigde data door zorgaanbieders.

Zorginstituut Nederland heeft aangegeven de regierol voor dit register op zich te kunnen en willen nemen. Daarbij is aangetekend dat patiëntenbetrokkenheid beter gewaarborgd moet worden. Door de opzet van inhouds- en data-governancecommissies (waarin zowel patiënten als zorgverzekeraars zijn vertegenwoordigd) is daar een aanzet voor gedaan. In de opgerichte inhouds- en de datagovernancecommissie is een gelijkwaardige rol weggelegd voor patiëntvertegenwoordigers. Zij toetsen onder meer of de patiëntenparticipatie op een goede manier is ingericht in het register. Patiëntenorganisaties zijn bij uitstek geschikt om die participatie te gaan inrichten. Een moderne patiëntenorganisatie weet door achterbanraadplegingen wat belangrijk is voor haar doelgroep; heeft getrainde vrijwilligers die betrokken zijn bij het ontwikkelen van richtlijnen en het beoordelen van onderzoeksaanvragen; staat in nauw contact met beroepsverenigingen en vormt een afspiegeling van haar doelgroep.

Als de patiëntparticipatie niet goed is ingericht heeft de vertegenwoordigende commissie het recht en de macht om opname in het op te richten register van kwaliteitsregistraties te verhinderen of uit te stellen, wat onthouding van financiering tot gevolg heeft en daarmee de continuïteit van de kwaliteitsregistratie in de waagschaal stelt. Over het al dan niet ontzeggen of reguleren van andere financieringsbronnen (bijvoorbeeld de farmaceutische industrie) is op dit moment nog geen besluit genomen (december 2021).

[50] Adviesrapport Governance van kwaliteitsregistraties
Eindrapport Programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van datagovernance

5. Kennis en professionalisering

5.1 Hoe praat je als patiëntenorganisatie mee

Patiëntenparticipatie binnen een KR begint met contacten leggen en onderhouden zoals eerder beschreven. Deze contacten kun je op verschillende manieren aangaan. Je kunt bijvoorbeeld mensen die belangrijk zijn voor een kwaliteitsregistratie uitnodigen om uitleg te komen geven over hun activiteiten. In een bestuursvergadering, bureauoverleg, gesprek met geïnteresseerde leden, of nog breder zoals op een ledenraad of op een ontmoetings- of themadag. Bij dat soort presentaties kun je vooraf de vraag stellen of ze in willen gaan op de relevantie voor patiënten bij wat zij doen. Dat roept direct een dialoog op (wat zij belangrijk vinden, vinden patiënten dat ook belangrijk?). Na zo'n initiatief kun je ook vragen om het gesprek om te draaien en een keer op hun bureau, bestuurs- of themadag het patiëntenperspectief in te brengen. Of je kunt ze uitnodigen om artikelen (samen? Over en weer?) te schrijven voor (leden-)bladen of websites.

Het spreken en begrijpen van elkaars taal en achtergrond is van groot belang. Qua kennis is het in elk geval handig dat de mensen die bij de registratie betrokken zijn ook enige kennis van richtlijnen en de ontwikkeling daarvan hebben. Medische behandelrichtlijnen worden gezien als 'state-of-the-art' van de medische wetenschap op basis van onderzoek en vaak ook nog op basis van consensus tussen beroepsbeoefenaren (zie de cursussen *patiëntparticipatie bij richtlijnontwikkeling* en *Verdiepende cursus GRADE-methodiek* van PGOSupport nuttig om te volgen.[51] Maar tegenwoordig spreken we vaak over het onderbouwd of beredeneerd afwijken van een richtlijn op basis van zorguitkomsten (klinische en patiënt gerapporteerd) die er voor de patiënt toe doen. Waar voor de één een orgaan sparende operatie voorop staat ligt dat voor een ander op basis van zijn omstandigheden, wensen en wat er toe doet, anders.

Kijk ook waar je elkaar kunt versterken. Het patiëntenperspectief wordt ook bij subsidie- en onderzoekaanvragen steeds belangrijker en daarin kun je in co-creatie tot betere aanvragen komen. Zorg dat je daarvoor een betrouwbare partner wordt. Zoek naar de gemeenschappelijke doelen, belangen en verbeteracties. Dat opent deuren voor de langere termijn.
Bij veel aandoeningen speelt de verpleegkundig specialist een rol (voor de dataregistratie maar ook bijvoorbeeld bij het bespreken van PROMs-scores). Toch zit die niet altijd aan tafel. Kun je samen met andere (potentiële) stakeholders kijken hoe je het perspectief van een kwaliteitsregistratie kunt verbreden?

5.2 Vertegenwoordig je achterban

Participatie van patiëntvertegenwoordigers bij een kwaliteitsregistratie is niet een zaak van het recht opeisen om mee te praten. Dat recht moet je ook verleend worden. Het gaat ook bijna nooit om een juridisch recht maar om een moreel recht. Met de ontwikkeling van de governance van kwaliteitsregistraties[52] is er wel een steviger basis gelegd om patiëntenparticipatie vorm te geven.

Bij dat (morele) recht komen uiteraard ook verantwoordelijkheden. Als patiëntenorganisatie moet je weten wat er in je achterban speelt en dat moet je ook kunnen uitleggen aan tafel. Kom met cijfers over je achterban: Wat vinden de patiënten die je vertegenwoordigt belangrijk en wat zijn de thema's die spelen? Je verhaal dient verder te gaan dan de ervaring van enkele personen, of slechts één iemand die aan tafel zit. Je moet een breed idee hebben van wat er speelt. Die specifieke kennis opdoen kan op allerlei verschillende manieren. Op termijn is het belangrijk dat je systematisch en periodiek uitvraagt wat je achterban vindt van belangrijke thema's, ontwikkelingen en de geboden zorg in het algemeen. Je kunt dit uitvragen door bijvoorbeeld vragenlijsten uit te zetten of focusgroepen te organiseren of je eigen online panel in het leven te roepen. Een laagdrempeligere manier is het oprichten van lotgenotengroepen op sociale media en daar af en toe peilen wat van belangrijke onderwerpen wordt gevonden. PGOsupport[53] is een organisatie die je kan adviseren over hoe je dit doet.

Daarnaast is het van belang dat continuïteit wordt geboden in de vertegenwoordiging door de

---

[51] Website - PGOSupport

[52] Eindrapport Programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van datagovernance – pagina 9

[53] Website - PGOsupport

patiëntenorganisatie. Dat hangt mede af van de omvang en beschikbare menskracht en financiën van die organisatie. Idealiter zit er bij de overleggen een professionele bureaumedewerker (al dan niet ervaringsdeskundige van deze aandoening) die de technische materie en gang van zaken begrijpt en kan zorgen voor de continuïteit. En daarnaast een ervaringsdeskundige (getrainde) patiënt (of naaste) die geïnformeerd is over hoe onderzoek, richtlijnen en kwaliteitsregistraties werken en zijn persoonlijke ervaringen kan overstijgen. Daarbij is het belangrijk dat iemand zich staande weet te houden in overleggen en assertief en sociaal vaardig is in een vergadering wanneer dat nodig is. Meestal zit je tegenover een meerderheid aan medisch specialisten. Twee vertegenwoordigers namens een PO wordt niet altijd direct gehonoreerd maar vraag hierom: met z'n tweeën zit je steviger aan tafel, de continuïteit wordt beter gewaarborgd en de inbreng van een patiënt of ervaringsdeskundige is echt van meerwaarde. Het gaat uiteindelijk immers om hem of haar. Daarnaast vergroot het je draagvlak voor en kennis over het onderwerp van binnen je patiëntenorganisatie.

5.3 Stel duidelijke doelen en bepaal je rol

Hoe de betrokkenheid van patiënten bij kwaliteitsregistraties is ingericht hangt van veel zaken af zoals eerder aangegeven. Ook het type aandoening maakt uit. Is deze chronisch of niet? Chronische patiënten en patiënten met een lang behandeltraject zullen eerder het belang van patiëntenparticipatie zien wat betreft het beloop van hun aandoening en een adequate registratie hierbij. Bij niet chronische aandoeningen zullen patiënten graag goede registratie zien zodat zij informatie hebben voor het kiezen van hun behandeling, maar zal patiëntenparticipatie bij die kwaliteitsregistratie vermoedelijk niet direct als idee in hen opkomen.

Bovendien zie je verschil in patiëntenparticipatie bij kwaliteitsregistraties als het gaat om een zeldzame of een erfelijke aandoening. De noodzaak van (internationale) registratie kent bij zeldzame en/of erfelijke aandoeningen extra dimensies. De kleinere patiëntengroep kent vaak een door de medische zoektocht ingegeven assertieve kern die gericht is op meer kennis- en datavergaring om tot nieuwe behandelingen te komen.

Daarnaast gaat het om het soort registratie. Er worden veel databases aangelegd in het kader van onderzoek die los staan van een structurele kwaliteitsregistratie. Daar zit vanuit patiëntenperspectief veel verspilling in. Je wilt immers dat door meer structurele registratie de aandoening, de behandelopties en de uitkomsten van zorg beter in kaart worden gebracht. En als praktijkvariatie daar onderdeel van uitmaakt, wil je kunnen zien en begrijpen waar die uit voortkomt en hoe die kan helpen bij het kiezen van de behandellocatie.

Het is belangrijk dat je voor je eigen aandoening die achtergronden kent. Je hebt als patiëntenorganisatie maar beperkte tijd en beperkte middelen. Breng dus jouw specifieke situatie in kaart en stel concrete doelen. Orden je doelen. Wat is het hoofddoel en wat zijn de afgeleide doelen? Wat is écht essentieel en wat zou mooi meegenomen zijn? Pas op dat je niet verstrikt raakt in alles wat je wilt bereiken maar houd wel één duidelijke stip op de horizon en houd steeds in de gaten waar je naartoe wilt werken.

Als je je (sub-)doelen concreet hebt, draag ze dan uit en plaats ze in het kader van die stip op de horizon. Zowel naar je achterban als naar de andere stakeholders. Je achterban kan dan laten merken of ze de doelen ondersteunt en of deze nog relevant zijn of de prioriteit hebben. De andere stakeholders weten op die manier hoe ze je kunnen helpen en waar je naar op zoek bent. Evalueer je doelen met input van je achterban.

Patiënten vinden misschien andere uitkomstmaten of doelen relevant. Niet alleen wat betreft de klinische data die verzameld worden, maar zeker ook als het gaat om de PROs en PROM's. Daarom is het belangrijk betrokken te zijn bij de inrichting of de uitbouw van een registratie. Het uiteindelijke doel van patiëntparticipatie is dat deze klinische data en PRO's gebruikt worden voor de keuze van de spreekkamer en om in de spreekkamer te bepalen wat er nodig is voor de individuele patiënt en zo te ondersteunen bij het Samen Beslissen door middel van zogenaamde '*Patiënts-like-me*-informatie'. Dat is informatie die laat zien wat er gebeurd is met patiënten die op jou lijken qua situatie na een bepaalde ingreep, een bepaald zorgtraject of juist na niet ingrijpen. Op die manier kan elke patiënt zelf, samen met de behandelaar, de keuze voor een passende behandeling maken.
Daarnaast gaat het ook om het gebruik van deze data in het kader van leren en verbeteren wat betreft behandelopties, nieuwe behandelingen of nieuwe geneesmiddelen. Al dan niet in een onderzoeksetting of benchmark.

Maak voor de kwaliteitsregistratie samen met de beroepsbeoefenaren een meerjarenplan en maak je wensenlijst openbaar. Besef dat een verbetercyclus doorlopen voor een registratie op landelijk niveau altijd

een meerjarencyclus betekent[54]. Het veld blijft altijd in ontwikkeling. Doordat er data beschikbaar komen, kunnen inzichten veranderen en kunnen er nieuwe wensen ontstaan waardoor je nieuwe indicatoren wilt ontwikkelen. Het is een taai proces waarbij uithoudingsvermogen noodzakelijk is.

[54] Je publiceert de te registreren data waarop de zorgverleners en ziekenhuizen hun registratie moeten inrichten in jaar t-1. In jaar t worden de data geregistreerd. In jaar t+1 wordt er gerapporteerd waarna je eventuele verbeteringen pas weer kunt aangeven.

6. PROMs

Bij het verzamelen van uitkomstinformatie zijn klinische data alleen niet genoeg. Voor patiënten is het ook belangrijk om te weten wat bijvoorbeeld de invloed kan zijn van een bepaalde behandeling op het psychosociaal functioneren of op dagelijkse handelingen. Sturen op het opnemen van PROMs in de kwaliteitsregistratie is daarom belangrijk.

In dit witboek gaan we ervanuit dat je als patiëntvertegenwoordiger bekend bent met PROMs. Als dat niet het geval is verwijzen we je naar de PROM-toolbox van Zorginzicht[55]. Daar vind je genoeg informatie om je in te lezen over wat PROMs zijn, hoe je die ontwikkelt, goed in kunt zetten en wat het verschil is met PREMs. Streef altijd naar registratie aan de bron (het EPD) en naar meervoudig gebruik van data. Belangrijk, zeker bij co-morbiditeit, is dat generieke PRO's maar één keer worden uitgevraagd (over de tijd wel meerdere keren maar niet meerdere keren in korte tijd voor een andere vakgroep). Ook is het belangrijk dat men generieke PROMs gebruikt en de aanbeveling binnen Uitkomstgerichte Zorg volgt als men hiermee nog moet beginnen[56]. Dat helpt ook om dit ziekenhuisbreed geïmplementeerd te krijgen, al was het alleen maar vanwege de ICT component.

In dit hoofdstuk gaan we in op PROM invoeren in de kwaliteitsregistratie, hoe je ervoor kunt zorgen dat patiënten en zorgverleners gemotiveerd raken en blijven om de PROMs op lange termijn te blijven invullen en voor welke valkuilen je moet uitkijken. Voor de invoering van de PROMs bij dialysepatiënten en het registreren daarvan binnen de kwaliteitsregistratie heeft Nefrovisie, het kwaliteitsinstituut binnen de nefrologie een rubriek met veelgestelde vragen opgesteld die hierbij ondersteunen[57].

6.1 Inzet als patiëntvertegenwoordiger

Een belangrijk doel voor PO's is zorgen dat PROMs-registratie een structureel onderdeel wordt van de kwaliteitsregistratie ter ondersteuning van het gesprek in de spreekkamer, dus op individueel niveau, en daarnaast voor het Leren en Verbeteren op geaggregeerd niveau (denk *patients-like-me)*. Een ingevulde PROM-vragenlijst kan zo aanleiding geven voor het bieden van aanvullende zorg en op die manier de zorg persoonsgerichter maken.

Naast het opnemen van PROMs in de kwaliteitsregistratie gaat het er ook om dat deze data (sowieso individueel en over een langere periode – het beloop, maar het liefst ook aangevuld met geaggregeerde data) worden teruggekoppeld naar de patiënt. Bij voorkeur op een manier zodat de gegevens thuis inzichtelijk zijn, om het gesprek in de spreekkamer voor te bereiden of om mogelijke behandelkeuzes te overwegen in de setting die voor de patiënt het fijnste is. Inbouwen van de PROMs-scores in het elektronisch patiëntendossier (EPD) en een koppeling met het ziekenhuisportaal en de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)[58] ondersteunt daarbij zowel de zorgverlener als de patiënt.

Een derde doel dat een patiëntenorganisatie kan nastreven in het belang van patiënten betreft het terugkoppelen van de PROMs op een duidelijke manier. Vaak betekent dit dat er gebruik gemaakt wordt van visualisaties, maar ook van scores waartegen de eigen scores afgezet kunnen worden, voorzien van een tijdlijn (normscores). Stel dat een patiënt veel meer pijn heeft na een operatie dan een vergelijkbare groep patiënten (qua leeftijd, sekse, qua type operatie, qua co-morbiditeit, e.d.), dan kan dit een belangrijk punt zijn om te bespreken met de arts. Een goede visualisatie helpt om het duidelijk en begrijpelijk te maken.

6.2 Hoe zorg je dat de PROMs ingevuld worden?

Een vaker genoemd probleem bij PROMs is dat ze niet worden ingevuld of dat patiënten na verloop van tijd afhaken. Hier zetten we een aantal methoden op een rij om afhaken te voorkomen en gebruik van PROMs te stimuleren.

---

[55] Zorginzicht – PROM-toolbox

[56] Documenten - Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg

[57] Nefrovisie – PROMS FAQ

[58] Medmij – Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) en PGO.nl – Kies een PGO

Kies in co-creatie de juiste PRO's en PROMs

Komen tot de juiste PRO's en PROMs is een proces van co-creatie. Hoe dit te doen staat beschreven op de website PROM-toolbox van Zorginzicht. Daarin staat ook dat het kiezen van een vragenlijst die past bij de juiste PRO's een keuzeproces in zichzelf is. Wanneer een korte vragenlijst volstaat, heeft dit de voorkeur. Zeker waar je generieke en aandoeningspecifieke PRO's wilt meten, kan het aantal vragen het invullen tegen werken. Pharos geeft ook aan dat er een optimaal aantal vragen is van circa 20[59] (N.B. zie ook een eerdere opmerking over CAT - zie begrippenlijst).
Wat betreft generieke PRO's en PROMs is er in het kader van het programma Uitkomstgerichte zorg een advies uitgebracht en overgenomen om voor 8 PRO's een beperkt aantal vragenlijsten te gebruiken (zie voetnoot 51). Hierin komt ook als stip op de horizon het gebruik van PROMIS aan de orde als generiek instrument. PROMIS staat voor *Patient Reported Outcomes Measurement Information System* en is een meetsysteem om PROMs uit te vragen op basis van een grote databank met generieke items. De relevante items om uit te vragen voor de specifieke patiënt worden door de computer geslecteerd op basis van de gegeven antwoorden (zie site van de Dutch-Flemish PROMIS groep[60]).

Een andere manier om PROMs vragenlijsten in te korten is met Computer adaptive testing. Iemand die bij vraag 1 al meldt geen pijn te ervaren, hoeft vervolgens geen 20 vragen meer over pijn te krijgen. De computer legt je vragen voor op basis van de antwoorden die je gegeven hebt. Op die manier krijg je alleen vragen die voor de betreffende persoon relevant zijn. Een uitgeklede variant hiervan kennen we allemaal van de papieren vragenlijst "Indien u hier 'nee' antwoordt, ga door naar vraag 13."

Zorg voor een implementatieplan

De Rebelgroup schreef in opdracht van het Zorginstituut een rapport over de implementatie van PROMs[61]. Daaruit blijkt dat het belangrijk is dat er een implementatieplan is om PROMs in de spreekkamer te krijgen en worden hier handvatten voor gegeven. Daarnaast bevat het rapport concrete voorbeelden en werkt deze uit.

De introductie van PROMs

In de beginfase van het afnemen van PROMs, werd dit vaak geïntroduceerd als dat dit nodig was in het kader van onderzoek. Nu is het onderdeel van het reguliere zorgverleningsproces. Dat betekent dat:

- Ingevulde PROMs worden gebruikt als leidraad voor het consult. De introductie is dus gericht op waar moet het in het consult volgens u over gaan? Dat PROMs dus een instrument is ter ondersteuning van de dialoog in de spreekkamer.
- Dat PROMs terugkoppeling ingepast moet zijn in het zorgpad voor deze aandoening bij deze patiënt en dat hier tijd voor genomen wordt.

De respons op de PROMs uitvraag hangt mede af van hoe PROMs geïntroduceerd worden, hoe patiënten herinnerd worden aan het belang van het invullen van de vragenlijsten voor het consult en door wie dit gebeurt.

Zorg voor terugkoppeling aan de patiënt

PROMs invullen kost moeite, daarom is het belangrijk dat patiënten zien dat er wat met hun uitkomsten gebeurt. Het is dus belangrijk dat de informatie teruggekoppeld wordt. En dat de patiënt voor het consult de resultaten thuis al gezien heeft en heeft kunnen bespreken met een naaste. Dit om het gesprek met de zorgverleners goed te kunnen voorbereiden.

Hoe vaak je een PROMs afneemt hangt af van de aard van de aandoening en van het tempo waarin veranderingen kunnen optreden. Te vaak PROMs laten invullen die geen verandering laten zien kan ook leiden tot vragenlijstmoeheid, wat uiteindelijk niet motiveert om de lijsten in te vullen. De kern is en blijft: PROMs invullen betekent PROMs bespreken.

Resultaten terugkoppelen kan ook op grotere schaal. Zo kun je een rapport uitbrengen over wat er met de PROM-resultaten is gedaan of bijvoorbeeld een webinar organiseren voor geïnteresseerden.

Geef de uitkomsten betekenis in een vervolg

PROMs vragenlijsten zijn te onderscheiden in generieke PROMs die vooral gaan over kwaliteit van leven in

---

[59] Pharos.nl - Interactieve sneltest vragenlijst

[60] Dutch-Flemish PROMIS – Homepagina

[61] Rebelgroup – 'PROMs in de spreekkamer: Succesfactoren en faalfactoren en lessen voor implementatie'

de brede zin van het woord, en in aandoeningspecifieke PROMs die veel meer gaan over complicaties of klachten die samenhangen met de aandoening.

Niet op alle uitkomsten is een antwoord te formuleren maar het zal steeds belangrijker worden om wel een handelingsperspectief te formuleren bij de uitkomsten van de PROMs. Als problemen rond seksualiteit een belangrijk aspect vormen die naar voren komen in de PROMs score dan wordt niet van elke medisch specialist of verpleegkundig specialist gevraagd om hier een antwoord op te hebben. Een goede doorverwijzing naar een medisch maatschappelijk werker of een seksuoloog kan wel een gepast antwoord zijn.

Ook het laten zien van de ontwikkeling over de tijd wat betreft de scores op de PROMs vragenlijsten kan motiveren en betekenis geven om te zien of een bepaalde behandeling aanslaat en effect heeft op kwaliteit van leven of vermindering van klachten of symptomen. Dit kan motiveren om dit voort te zetten. Dat kan gaan om medicatie maar ook om leefstijladviezen of andere vormen van ondersteuning. Het kan juist ook een reden zijn om een bepaalde behandeling te stoppen omdat dit qua klinische uitkomsten wellicht tot iets verbetering leidt maar een grote impact heeft op kwaliteit van leven van de patiënt.

Motiveer zorgverleners

Het gebruik van PROMs dient ter verbetering en verdieping van het gesprek in de spreekkamer. Het gaat om die dialoog en daarmee is het een instrument voor zowel de zorgverlener als voor de patiënt. Blijf aan iedere tafel waaraan je deelneemt benadrukken waarom PROMs zo belangrijk zijn.
Om het proces van PROMs afname goed in te passen binnen het zorgpad van deze aandoening kan er ingezet worden op bijvoorbeeld een PROM-coördinator in het ziekenhuis. Iemand die belast is met het tijdig uitzetten, herinneren en terug ontvangen van de PROMs lijsten en die patiënten helpt en motiveert om dit te doen. Een goede geautomatiseerde ondersteuning hierbij vergemakkelijkt het proces. Hierin is nog veel te winnen.

Motiveer patiënten: gebruik sociale media

Voor veel aandoeningen hebben patiënten of PO's groepen op sociale media, internetfora of chatappgroepen opgericht. Deze kanalen zijn een manier om mensen te motiveren om PROM-lijsten in te gaan vullen. Als dit soort kanalen er niet is, kun je als patiëntenorganisatie overwegen om er een op te richten. Dergelijke groepen zijn namelijk ook een goede weg om aan laagdrempelige achterbaanraadpleging te doen.

7. En verder….?!

Dit Witboek is een momentopname. Er zijn veel ontwikkelingen rond Kwaliteitsregistraties (KR), Regie op Registers voor dure geneesmiddelen (RoR), Uitkomstgerichte zorg (UZ), Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZEGG). En diverse projecten rond digitalisering in de zorg (Registratie aan de bron, invoering Basisgegevensset Zorg [Bgz], Zorg Informatiebouwstenen [ZiB's], Persoonlijke Gezondheidsomgeving [PGO's]). Daarmee is het rijtje zeker niet uitputtend benoemd. De richting is goed maar het is de kunst om al deze ontwikkelingen goed op elkaar aan te laten sluiten en elkaar te laten versterken.

Ondertussen neemt ook de rol van de patiëntenbeweging een grote vlucht en wordt er veelvuldig een beroep op organisaties gedaan om mee te denken en invulling te geven aan de rol van patiënten bij onderzoek, richtlijnontwikkeling, uitkomstensets, PROM's, KR, RoR, PGO's en ZEGG. Daar waar structurele financiering van patiëntenorganisaties maar heel beperkt is en het regelmatig ontbreekt aan middelen (mensen en financiering).

Dit Witboek laat zien dat er desondanks veel mogelijk is en er ook kansen liggen om actief mee richting te geven aan een ontwikkeling naar een meer data gestuurde zorg met een menselijke maat. Want alleen data is niet voldoende. Het gaat immers om de interpretatie van die data en wat er mee gebeurt. Daar hebben patiëntenvertegenwoordigers een belangrijke rol bij.

Ongetwijfeld zal iemand vanuit zijn eigen perspectief, rol of aandoening vinden dat er zaken zijn die onderbelicht zijn gebleven in dit Witboek. Wat te denken van multidisciplinaire registraties (bijv. met paramedici); hoe zal de aansluiting tussen RoR en de governance rond KR plaats gaan vinden; welke klinische en patiëntgerapporteerde data/uitkomsten gaan echt het verschil maken voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren; wat kunnen KR bijdragen aan een leven lang volgen van chronisch zieke kinderen?

Kwaliteitsregistraties kennen een levenscyclus zoals we in dit Witboek hebben proberen te laten zien. Dat zie je bijv. ook terug in het Jaarverslag van DICA[62]. Zij maken onderscheid naar initiatie, inzicht in resultaten, sturen op resultaten, Shared Decision Making (Samen Beslissen). Over dat laatste zeggen ze: "*De registratie is volwassen en laat het medisch proces en de klinische uitkomsten zien. Maar de data wordt pas echt interessant als deze relevant is voor de patiënt. De beschikbare data moet dus ontsloten worden voor overleg met de patiënt in de spreekkamer.*"

We zijn er naar op weg maar zijn er zeker nog niet. Maar als het kan dan is NU het moment. Al de verschillende projecten en ontwikkelingen wijzen dezelfde kant op. Het is dus nu ook zaak voor patiëntenorganisaties om zich hier actief mee bezig te gaan houden.

Namens de organisaties die bij dit Witboek betrokken waren, wensen we iedereen veel succes hierbij. Hopelijk kunnen we snel dit Witboek herschrijven met mooie nieuwe ervaringen en verder aanvullen. De zorg en de patiënten/cliënten worden hier 'beter' van.

[62] DICA – Jaarrapport 2019 - Pagina 32

Bijlage 1: Met dank aan

Robert Boekestijn (Klompvoet Vereniging Nederland)
Robert van den Bos (MS vereniging Nederland)
Rob Burdorf (Patiëntenvereniging Hoofd-Hals)
Josee Diepstraten (Stichting Olijf)
Mariette Driessens (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiéntenorganisaties, VSOP)
Wanda Konijn (Nierpatiënten Vereniging Nederland, NVN)
Iris Koopmans (Reuma Nederland)
Stephan Meijer (Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten)
Carol Richel (Borstkankervereniging Nederland, BVN)
Chris Schouten (MS vereniging Nederland)
Else Wolak (Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties, NFK)

Vanuit de Patiëntenfederatie Nederland in alfabetische volgorde:
Hans Bart
Bart van Bruggen
Thomas Jonkergouw
Thom Meens

Bijlage 2: De rol van de patiëntvertegenwoordiger

Hier tref je een lijst met een aantal verschillende rollen die een patiëntvertegenwoordiger op zich kan nemen bij het participeren bij kwaliteitsregistraties.

Referent
Commentaar leveren op stukken (bijv. clinical trial protocol, patiënten informatie, subsidieaanvraag).

Mede-onderzoeker
Iemand die bijvoorbeeld meeschrijft aan een wetenschappelijk artikel, data verzamelt en bijvoorbeeld focusgroepen of discussiegroepen leidt.

Mede-aanvrager subsidies

Verbinder
Proces starten; zorgen dat stakeholders bij elkaar komen en dat de ontwikkeling wordt opgestart.

Financier
Zorgen dat er gelden beschikbaar komen voor de opzet en doorontwikkeling van het registratie.

Uitvoerder / coördinator / beheerder / spin-in-het-web
Zorgen voor uitvoering en (door)ontwikkeling.

Communicatie en publiciteit
Werven van mensen die meedoen; resultaten onderzoeken publiceren en vertalen naar doelgroepen, waaronder patiënten.

Co-creator met andere stakeholders
Door het organiseren van focusgroepen, afnemen van enquêtes of het instellen van een panel of gebruikersgroep voor een app.
Centraal staat hierbij de ontwikkeling van PROMs/PREMs vragenlijsten en van gebruiksvriendelijke dashboard.

Bijlage 3: Communicatie start IGC & DGC

(VWS - Versie 28 januari 2022)

Start governancecommissies

De Inhoudsgovernancecommissie (IGC) en Datagovernancecommissie (DGC) zijn in oktober 2021 van start gegaan. Deze commissies moeten bijdragen aan goede governanceafspraken over en een efficiënte inrichting van het landschap van kwaliteitsregistraties in de medisch specialistische zorg.

De term kwaliteitsregistratie refereert aan de dataopslag en verdere verwerking van gegevens over een specifieke patiëntenpopulatie, gedefinieerd door een bepaalde aandoening, ziekte, zorgtype of complicatie dan wel combinaties daarvan, die is opgezet om de kwaliteit van zorg te meten en te verbeteren.

Goede kwaliteitsregistraties zijn cruciaal voor goede zorg. Het terugkoppelen en duiden van kwaliteitsinformatie aan zorgverleners (leren en verbeteren) en patiënten (samen beslissen) is nodig om kwaliteitsverbeteringen te realiseren. Dit leidt tot efficiëntere zorg en helpt op die manier ook om zorgkosten in de hand te houden.

Aanleiding voor het instellen van de IGC en DGC

Partijen in de medisch specialistische zorg besloten in 2018 tot het instellen van een onafhankelijke commissie[63] vanwege de groei van het aantal kwaliteitsregistraties, de daarmee gepaard gaande hoge administratieve lasten en kosten, de perceptie dat er geen 'rem' zat op verdere groei, dat nut en noodzaak niet altijd opwogen tegen de lasten en dat er geen afweging op genoemde punten kon worden gemaakt vanwege het gebrek aan een efficiënte overkoepelende governance.

In maart 2019 heeft de commissie Governance van kwaliteitsregistraties in opdracht van partijen van het hoofdlijnenakkoord MSZ geadviseerd hoe te komen tot een efficiënt werkende governance ten behoeve van kwaliteitsregistraties en de daaruit voortvloeiende dataverzameling.[64]

De kwartiermaker Hugo Keuzenkamp heeft de aanbevelingen van de commissie Governance van kwaliteitsregistraties geconcretiseerd in zijn rapport 'Een programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van datagovernance' van maart 2020.[65]
Op advies van de kwartiermaker zal op drie niveaus de regie op kwaliteitsregistraties worden georganiseerd:

1. regie op inhoud bij de Inhoudsgovernancecommissie (IGC),
2. regie op data bij de Datagovernancecommissie (DGC), en
3. regie op het proces bij Zorginstituut Nederland (via een nieuw register voor kwaliteitsregistraties https://www.internetconsultatie.nl/wetkwaliteitsregistratieszorg).

Doel van de governancecommissies

Door de inrichting en data-infrastructuur efficiënter te maken kunnen kwaliteitsregistraties blijven bijdragen aan de kwaliteitsverbetering. Ook kan een weging worden gemaakt over nut en noodzaak van kwaliteitsregistraties in relatie tot de (administratieve) lasten. De governancecommissies zijn voor deze weging/ toetsing verantwoordelijk. Zij zullen op grond van deze toetsing het Zorginstituut adviseren over opname van de kwaliteitsregistratie in het (nieuwe) register voor kwaliteitsregistraties. Bij opname in het register maken kwaliteitsregistraties aanspraak op onder andere financiering en aanlevering van data vanuit

[63] Bestuurlijk akkoord medisch-specialistische zorg 2019 t/m 2022 (Kamerstukken II 2017-2018, 29 248, nr. 311)

[64] Adviesrapport Governance van kwaliteitsregistraties

[65] Eindrapport Programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van datagovernance

alle zorgaanbieders.
De IGC zal de inhoud van een kwaliteitsregistratie beoordelen, zoals ten aanzien van de vraag of een kwaliteitsregistratie bijdraagt aan het waarborgen en verbeteren van de kwaliteit van zorg en of deze een adequate doelomschrijving en governancestructuur heeft.
De DGC richt zich op de optimalisatie van het dataverwerkingsproces, om daarmee te stimuleren dat dataverzameling door kwaliteitsregistraties integraal onderdeel wordt van het informatielandschap in de zorg en de totale registratielast in de sector omlaag gaat.

Samenstelling governancecommissies

De IGC wordt voorgezeten door dr. M.C.G. (Marcel) Daniëls als onafhankelijk voorzitter.
De leden zijn:

- namens het patiëntperspectief:
  - H. (Hans) van Laarhoven en mr. L. (Linda) Daniels – van Saase
- namens het zorgverlenersperspectief:
  - prof. dr. M. H. (Marc) Hemmelder en dr. S.C. (Selma) Tromp
- namens het zorgaanbiederperspectief:
  - dr. M. (Marcel) Albers en dr. J. (Jan) Voorburg
- namens het zorgverzekeraarsperspectief:
  - J. (Joël) Gijzen en dr. J. (Jetske) van 't Sant

De DGC wordt voorgezeten door prof. dr. W.J.M. (Willy) Spaan als onafhankelijk voorzitter.
De leden zijn:

- namens het cliëntperspectief:
  - dr. M.M. (Marja) Ho-Dac-Pannekeet en dr. M. (Marcel) Heldoorn
- namens het zorgverlenersperspectief:
  - dr. I.J.A.M. (Iris) Verberk en prof. dr. N.F. (Nicolette) de Keizer
- namens het zorgaanbiederperspectief:
  - dr. L. (Lieke) Welling en J.G. (Hans) den Hollander
- namens het zorgverzekeraarsperspectief:
  - drs. ir. H. J.E.P. (Han) Tanis en drs. ir. M.N. (Mirjam) Verhoeven

Vervolgcommunicatie vanuit IGC en DGC
In september/ oktober zijn de governancecommissies voor de eerste keer samengekomen. In deze vergaderingen is met elkaar kennisgemaakt en besproken welke activiteiten als eerste opgepakt worden. Over de activiteiten en voortgang zult u rechtstreeks door de governancecommissies worden geïnformeerd.
Secretaris IGC
De IGC wordt ondersteund door een secretaris die kantoor houdt bij de Federatie Medisch Specialisten en handelt in opdracht van de IGC. Ingrid Maas vervult deze functie.
Opstarten Shared Service Center Datagovernance/ secretaris DGC
De DGC wordt ondersteund door het Shared Service Center Datagovernance (hierna: SSC-Dg). Het SSC-Dg, dat organisatorisch is gepositioneerd bij DHD, handelt in opdracht van de DGC. De manager van het SSC-Dg is tevens secretaris van de DGC. Michelle Rijnen vervult deze functie.
Info
Voor meer informatie over de governancecommissies, kan contact opgenomen worden met Ingrid Maas , secretaris van de IGC, via inhoudsgovernancecommissie@demedischspecialist.nlof Michelle Rijnen, secretaris van de DGC en teammanager SSC, via secretaris@datagovernancecommissie.nl.

Bijlage 4: Samenwerkingsovereenkomst kwaliteitsregistraties in de medisch-specialistische zorg

"Gelet op het grote aantal kwaliteitsregistraties en de daarmee gepaard gaande administratieve lasten hebben de veldpartijen in februari 2022 een samenwerkingsovereenkomst getekend om te komen tot een betere beheersing van kwaliteitsregistraties. Doel is te komen tot het stroomlijnen van het dataproces ten behoeve van kwaliteitsregistraties zodat zorgaanbieders alleen data registreren en uitwisselen met kwaliteitsregistraties waarvan is vastgesteld dat die waardevolle inzichten leveren over de kwaliteit van zorg. Twee commissies zijn gestart om hiervoor criteria op te stellen en kwaliteitsregistraties daaraan te toetsen."[66]

De volledig overeenkomst is in te zien via Rijksoverheid.nl - Samenwerkingsovereenkomst kwaliteitsregistraties in de medisch-specialistische zorg.

[66] Rijksoverheid.nl - Samenwerkingsovereenkomst kwaliteitsregistraties in de medisch-specialistische zorg

Bijlage 5: Voorlopige lijst kwaliteitsregistraties

Oplegger – Lijst kwaliteitsregistraties medisch specialistische zorg (07-02-2022)

Doel
Doel van deze lijst is om een inschatting te kunnen maken hoeveel kwaliteitsregistraties mogelijkerwijs het traject van de Inhoudsgovernance-commissie (IGC) en Datagovernancecommissie (DGC) gaan doorlopen.

Aanleiding
In het rapport van Hugo Keuzenkamp[67] stond in bijlage D een overzicht van kwaliteitsregistraties. Deze bijlage is niet meer actueel. Een aantal registraties is in de tussentijd beëindigd. Daarnaast zijn er een aantal nieuwe registraties in oprichting.

Geactualiseerde lijst kwaliteitsregistraties
Om een actueel overzicht te krijgen, heeft het bureauoverleg kwaliteitsregistraties MSZ[68] het overzicht van kwaliteitsregistraties uit het rapport van Hugo Keuzenkamp geactualiseerd. Zo is onder meer via de FMS aan de wetenschappelijke verenigingen de vraag voorgelegd of de kwaliteitsregistraties op de juiste manier zijn weergegeven. De geactualiseerde lijst bevat 97 registraties.
Het bureauoverleg heeft niet getoetst of al deze registraties ook daadwerkelijk als een kwaliteitsregistratie die het algemeen belang dient, gekwalificeerd kunnen worden. Die toetsing is voorbehouden aan de governance-commissies en dit zal uitsluitend gebeuren na indiening van een verzoek tot toetsing. Dit zal o.a. afhankelijk zijn van de definitie en criteria die de governance - commissies zullen hanteren bij de toetsing van kwaliteitsregistraties. Op dit moment worden deze toetsingscriteria door deze governance-commissies voorbereid.

Disclaimer
Kwaliteitsregistraties die op de geactualiseerde lijst staan, zijn niet getoetst als kwaliteitsregistratie en worden ook niet automatisch opgenomen in het (nieuwe) register voor kwaliteitsregistraties van Zorginstituut Nederland.

> Bekijk hier de meest actuele lijst van juli 2022

[67] Eindrapport Programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van datagovernance

[68] Het bureauoverleg bestaat ui de volgende partijen:
- Federatie Medisch Specialisten (FMS);
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN);
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ);
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU);
- Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN);
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN);
- Patiënten Federatie Nederland (PFN) en
- Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS).