

EINDRAPPORT VAN HET KENNISINSTITUUT

Uitkomstinformatie binnen de kwaliteitscyclus

Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg - deel B



Colofon

© 2026

Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

Mercatorlaan 1200, Postbus 3320, 3502GH Utrecht

(088) 505 34 44

www.kennisinstituut.nl, secretariaat@kennisinstituut.nl

INITIATIEF

Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

IN SAMENWERKING MET

Nederlandse Internisten Vereniging

Nederlandse Orthopaedische Vereniging

Nederlandse Vereniging voor Heelkunde

Patiëntenfederatie Nederland

FINANCIERING

De ontwikkeling van dit product werd gefinancierd door ZonMw onder projectnummers 08590092110004 en 08590092410004 als onderdeel van het programma Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg.

Alle rechten voorbehouden

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de uitgever aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.



Federatie
Medisch
Specialisten

Stuurgroep

- Dr. Selma Tromp, bestuurslid van de Federatie Medisch Specialisten met portefeuille kwaliteit, neuroloog, NVN
- Prof. dr. Willem Jan Bos, voorzitter projectgroep NIV en het Linnean initiatief, internist-nefroloog, NIV
- Prof. dr. Michel Wouters, voorzitter projectgroep NVvH en hoofd wetenschappelijk bureau DICA, chirurg, NVvH
- Dr. Heleen Staal, voorzitter projectgroep NOV, vice-voorzitter bestuur NOV en lid commissie kwaliteit, orthopedisch chirurg, NOV
- Dominique Sprengers, senior adviseur patiëntenbelang, Patiëntenfederatie Nederland

Projectteam

- Dr. Matthijs Ruiter, senior adviseur, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
- Dr. Nynke Kampstra, adviseur, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
- Dr. Tiny Hoekstra, senior adviseur, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

- Dr. Isabelle Laseur, adviseur, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
- Dr. Guus Meerhoff, afdelingsmanager, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

Klankbordgroep

- Dr. Marc Ten Dam, internist-nefroloog, CWZ, NIV
- Dr. Dennis van Veghel, Directeur NHR
- Micha Jongejan, arts-onderzoeker en AIOS interne geneeskunde LUMC

Met dank aan

- Dr. Joppe Tra, senior beleidsmedewerker kwaliteitsregistraties, SKR
- Dr. Mira Staphorst, projectleider, DICA
- Dieudonné Trip, interim beleidsadviseur, NOV

Inhoud

De onderstaande hoofdstukken zijn clickable, zodat je snel door het document kunt navigeren.

Inleiding	5
1. Uitkomstinformatie die er voor de patiënt toe doet	5
2. Verduurzamen uitkomstgerichte zorg	5
3. Leeswijzer	6
4. Totstandkoming	6
Deel 1. Theoretisch kader	7
Samenvatting	8
1. De kwaliteitscyclus	9
2. De drie niveaus van de kwaliteitscyclus	10
3. Relatie tussen gegevens op verschillende niveaus	14
4. De wetenschappelijke vereniging in relatie tot de andere niveaus	14
Deel 2. Analyse van de kwaliteitscyclus	16
Samenvatting	17
1. Analyse van de eigen kwaliteitscyclus	18
Deel 3. Stappenplan: uitkomsten als basis voor kwaliteitsverbetering	25
Samenvatting	26
1. Stroomschema voor een uitkomstgerichte kwaliteitscyclus	27
2. Vervolgstappen per instapniveau	29
<i>Instapniveau 1: Ontwikkel een uitkomstenset</i>	30
<i>Instapniveau 2: Zet een kwaliteitsregistratie op</i>	32
<i>Instapniveau 3: Gebruik de registratie als onderbouwing en monitoring van richtlijnen</i>	34
<i>Instapniveau 4: Gebruik de kwaliteitsregistratie voor het in kaart brengen van praktijkvariatie</i>	38
<i>Instapniveau 5: Koppel uitkomstinformatie terug aan zorgverleners en zorginstellingen</i>	40
<i>Instapniveau 6: Gebruik uitkomstinformatie in spiegelsessies en/of kwaliteitsvisities</i>	42
3. De rol van de wetenschappelijke vereniging	44
Deel 4. Conservatieve zorg in een uitkomstgerichte kwaliteitscyclus	45
Samenvatting	46
1. Achtergrond conservatieve zorg	47
2. Conservatieve zorg bij nierfalen	49
3. Vergelijking met andere vakgebieden	51
4. De plaats van conservatieve zorg in kwaliteitsregistraties	54
6. Referenties	58
Deel 5. Koppelen van data uit kwaliteitsregistraties	59
Samenvatting	60
1. Achtergrond	61
2. Internationale voorbeelden	61
3. Koppelen in Nederland	61
4. Van interventie naar zorgpad naar patiënt	62
5. Referenties	63

Deel 6. Aan de slag met spiegelsessies	65
Samenvatting	66
1. Spiegelsessies	67
2. Organiseren van spiegelsessies	67
3. Waar staat het veld?	68
4. Geleerde lessen uit de projecten	68
5. Referenties	69
Bijlagen	70
Bijlage 1: Afkortingen en begrippenlijst	71
Bijlage 2: Landelijke programma's	73
Bijlage 3: Verslag van Eindcongres op 29 juni 2026	74
Bijlage 4: Presentatie: geleerde lessen voor wv-en	77
Bijlage 5: Interviewgide deel A	82
Bijlage 6: Interviewgide deel B	83
Bijlage 7: Evaluatie van de eerste versie van de handleiding en toolkit	84
Bijlage 8: Samenvatting interviews deel B	86
Bijlage 9: Samenvatting netwerkbijeenkomst conservatieve zorg	88

Inleiding

1. Uitkomstinformatie die er voor de patiënt toe doet

Om passende zorg te kunnen leveren aan de patiënt, is het noodzakelijk om te weten welke uitkomsten relevant zijn voor patiënten, welke zorg de beste uitkomsten geeft, en hoe deze kennis en informatie opgehaald en toegepast kan worden in het zorgproces. In het Integraal Zorg Akkoord staat:

“Passende zorg is waardegedreven. Dat betekent dat zorg op de eerste plaats effectief is, voldoet aan de stand van wetenschap & praktijk en meerwaarde heeft voor de patiënt, met daarnaast een doelmatige inzet van mensen, middelen en materialen”.

Onderdeel hiervan is het gebruik van “uitkomstinformatie die er voor de patiënt toe doet”. Het ministerie van VWS heeft het Programma [Uitkomstgerichte Zorg](#) in gang gezet om uitkomstensets samen te stellen met alle betrokken partijen. Een wetenschappelijke vereniging kan een uitkomstenset gebruiken om de verschillende kwaliteitsinstrumenten (waaronder richtlijnen, kwaliteitsregistraties, kennisagenda's en kwaliteitsvisitaties) op elkaar te laten aansluiten om daarmee het uitkomstgericht werken van de zorgprofessional en het samen beslissen met de patiënt te ondersteunen.

2. Verduurzamen uitkomstgerichte zorg

Met de subsidieoproep Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg heeft ZonMw wetenschappelijke verenigingen opgeroepen om goede voorbeelden van het gebruik van (klinische en door de patiënt gerapporteerde) uitkomsten in de kwaliteitscyclus van de wetenschappelijke vereniging te laten zien. In deel A van het programma lieten de showcases [chronische nierschade](#), [dikkedarmkanker](#) en [knieartrose](#) zien wat de meerwaarde is van gebruik van uitkomsten in de kwaliteitscyclus. Zij hebben ieder hun eigen goede voorbeeld uitgewerkt met unieke sterke kanten en ontwikkelpunten.

In deel B van het programma is verbreding én verdieping gezocht. Hierin worden de principes van deel A toegepast voor meer aandoeningen: maag- en slokdarmkanker, aneurysmata, diabetes, hartfalen/aortakleplijden/coronairlijden, heupartrose en knieartrose (in de eerste lijn). Hierin wordt specifiek aandacht besteed aan het leren en verbeteren aan de hand van spiegelsessies, omgaan met conservatieve behandeling in kwaliteitsregistraties en het koppelen van verschillende kwaliteitsregistraties rond één aandoening.

In het overkoepelende project van Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg verzamelen we de geleerde lessen uit de projecten, maken we de vertaalslag naar wetenschappelijke verenigingen en leveren we met het huidige document een praktijkgericht rapport op om de kwaliteit van zorg te verbeteren met behulp van uitkomstinformatie.

3. Leeswijzer

Het huidige document is bedoeld voor alle wetenschappelijke verenigingen die uitkomstgerichte zorg willen verankeren in hun landelijke kwaliteitsbeleid. Het is modulair opgebouwd voor gebruikers met verschillende behoeften en ervaringen. Ieder deel is voorzien van een korte samenvatting.

Dit document bevat de volgende onderdelen:

1. Theoretisch kader van uitkomsten in de 3 niveaus van de kwaliteitscyclus
2. Analyse van de kwaliteitscyclus
3. Stappenplan voor een uitkomstgerichte kwaliteitscyclus
4. Conservatieve zorg in een uitkomstgerichte kwaliteitscyclus
5. Koppelen van data uit kwaliteitsregistraties
6. Aan de slag met spiegelsessies

4. Totstandkoming

Voor het huidige document is in kaart gebracht welke instrumenten de verschillende wetenschappelijke verenigingen al hebben. Vervolgens zijn verdiepende interviews gehouden met vijf wetenschappelijke verenigingen over de doelen van de vereniging, de ervaren barrières en de faciliterende factoren in de verschillende onderdelen van de kwaliteitscyclus. De resultaten zijn gecombineerd met de geleerde lessen uit de showcases knieartrose, dikkedarmkanker en chronische nierschade uit deel A. Op basis daarvan zijn de eindproducten van deel A opgesteld. In deel B is een survey uitgevoerd naar de bekendheid en het gebruik van deze eindproducten. Aan de hand daarvan zijn interviews gehouden met zeven wetenschappelijke verenigingen (andere dan in deel A) naar ervaringen en behoeften in het inzetten van uitkomstinformatie in de kwaliteitscyclus. Daarnaast is Patiëntenfederatie Nederland gevraagd wat belangrijk is vanuit het perspectief van de patiënt. Dit alles is gebundeld met de geleerde lessen uit de projecten van deel B en gecombineerd tot het huidige document.

DEEL 1.

Theoretisch kader

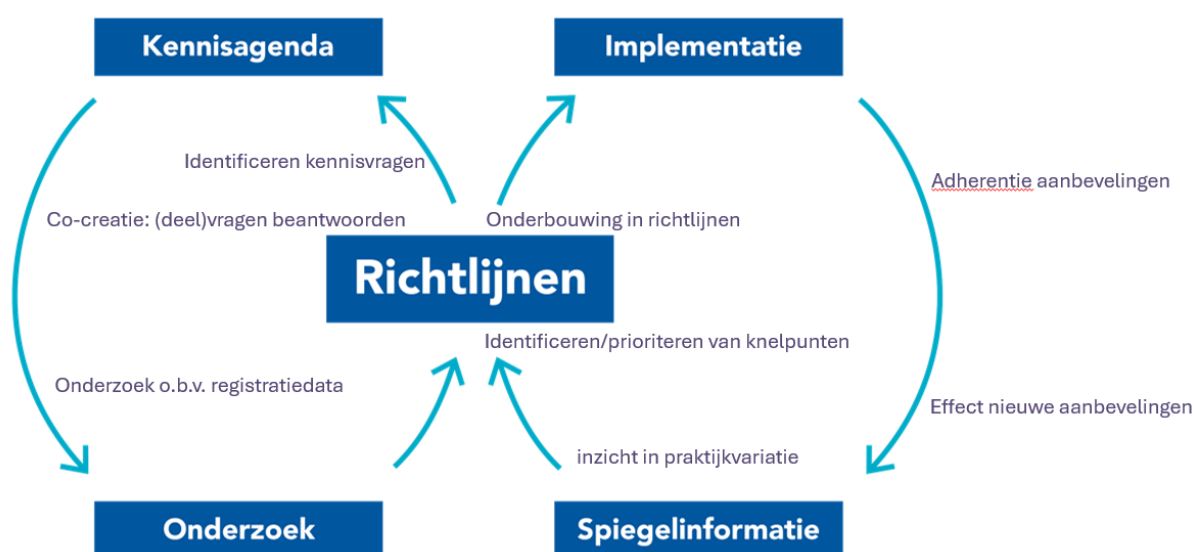
Samenvatting

Uitgangspunt Om passende zorg te kunnen leveren aan de patiënt, is het noodzakelijk om te weten welke uitkomsten relevant zijn voor patiënten, welke zorg de beste uitkomsten geeft, en hoe deze kennis en informatie opgehaald en toegepast kan worden in het zorgproces.

Dit theoretisch kader

- geeft inzicht in de onderdelen van de kwaliteitscyclus
- geeft inzicht in de samenhang tussen de onderdelen
- geeft inzicht in de inzet van uitkomsten in de kwaliteitscyclus

Uitkomstinformatie in de kennis-kwaliteitscyclus:



Verantwoordelijkheden Het gebruik van kwaliteitsinstrumenten rond een aandoening of patiëntengroep speelt zich af op 3 niveaus, met eigen uitkomst- en procesgegevens. De rol van de wetenschappelijke vereniging is om te zorgen dat de kwaliteitsinstrumenten op landelijk niveau op elkaar aansluiten en om de kwaliteitscyclus op de andere niveaus te ondersteunen.

Uitkomst- en procesgegevens op de verschillende niveaus:



1. De kwaliteitscyclus

In dit rapport gaan we uit van de kwaliteitscyclus zoals beschreven door de Federatie Medisch Specialisten in het document [Medisch specialistische richtlijnen 3.0](#). De termen die we in dit rapport gebruiken om de kwaliteitscyclus te beschrijven sluiten hierbij aan. In figuur 1.1 is de kwaliteitscyclus op basis van uitkomstinformatie schematisch weergegeven. Richtlijnen vormen als professionele standaard de basis voor goede zorg. Op basis van de richtlijnen kunnen hulpmiddelen voor toepassing in de praktijk worden ontwikkeld, zoals keuzehulpen, patiënteninformatie of (na) scholingsmateriaal. Spiegelinformatie (bijvoorbeeld op basis van kwaliteitsregistraties of indicatoren) helpt de specialist om inzicht te krijgen in de kwaliteit van het eigen handelen en op basis daarvan te leren en verbeteren. Het gebruik van richtlijnen wordt gestimuleerd wanneer ze worden ingepast in de methodiek van de kwaliteitsvisite. Anderzijds kan spiegelinformatie of de kwaliteitsvisite informatie opleveren over op welke gebieden behoefte is aan het ontwikkelen van een nieuwe richtlijn (of modules) of aan ondersteuning bij implementatie van aanbevelingen

Evalueren

- Monitoren van richtlijnen op basis van uitkomstinformatie
- Uitkomstinformatie input voor kwaliteitsvisite
- Uitkomstensets gebruiken in zorgevaluatie en onderzoek

Metten

- Uitkomstinformatie



Beschrijven van goede zorg

- Gebruik uitkomstinformatie voor prioritering en knelpuntanalyse richtlijnen
- Gebruik uitkomstinformatie voor onderbouwing richtlijnen

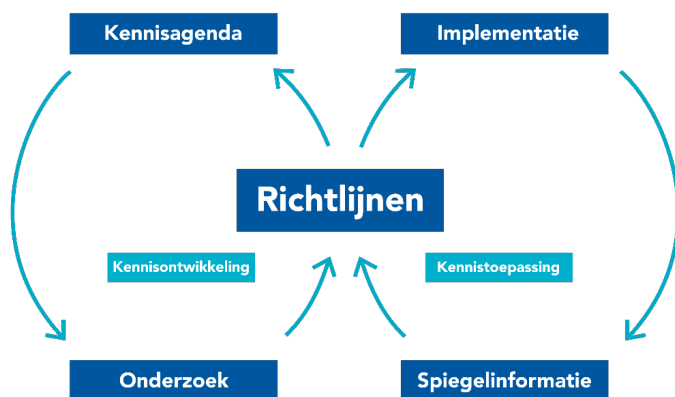
Implementeren

- Presentatie uitkomstinformatie voor toepassing in praktijk
- Onderbouwing patiëntinformatie en keuzehulpen obv richtlijnen

Figuur 1.1. Uitkomstgerichte kwaliteitscyclus

Vaak zijn er binnen een vakgebied meerdere kwaliteitscycli rond verschillende aandoeningen of patiëntgroepen. In veel gevallen is er overlap met andere specialismen die ook betrokken zijn bij de behandeling. Een behandeltraject kan bestaan uit verschillende fasen die door verschillende zorgverleners worden verzorgd, bijvoorbeeld door conservatieve behandeling te geven alvorens een patiënt in aanmerking komt voor een operatieve ingreep. Daarnaast kan een patiënt meerdere aandoeningen tegelijkertijd hebben, die de behandeling of uitkomsten beïnvloeden. Ten slotte is elke wetenschappelijke vereniging en elk vakgebied anders. Het generieke model en de variaties die we hier omschrijven, kunnen daarom naar wens en behoefte worden aangepast. Belangrijk is dat we het hier steeds hebben over de kwaliteitscyclus rond een bepaalde aandoening of patiëntengroep.

Bij onderhoud van richtlijnen worden aanbevelingen gedaan voor goede en passende zorg. Op basis van de wetenschappelijke inzichten en overwegingen uit de praktijk worden aanbevelingen geformuleerd. Hierbij wordt ook duidelijk over welke kennisvragen nog onduidelijkheid is in de literatuur. Wetenschappelijke verenigingen maken kennisagenda's, waarin openstaande kennisvragen, onder andere uit de richtlijnen, worden geprioriteerd voor (zorgevaluatie)onderzoek. De uitkomsten daarvan kunnen vervolgens geduid worden in de richtlijn. Aanbevelingen uit de richtlijn worden geïmplementeerd in de praktijk. Vervolgens kan aan de hand van spiegelinformatie geëvalueerd worden wat het effect is van de (veranderde) aanbeveling. Dit kan aanleiding zijn tot een aanpassing van de richtlijn. De samenhang van deze stappen is weergegeven in de kennis-kwaliteitscyclus in figuur 1.2.



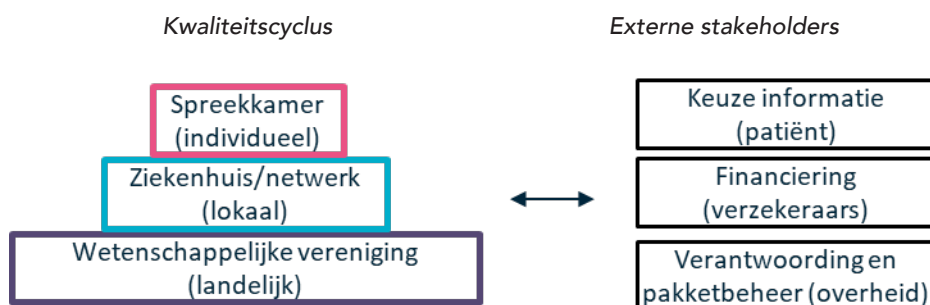
Figuur 1.2. Kennis-kwaliteitscyclus

2. De drie niveaus van de kwaliteitscyclus

Het gebruik van kwaliteitsinstrumenten rond een aandoening of patiëntengroep speelt zich niet alleen af op het niveau van de wetenschappelijke vereniging maar ook in de ziekenhuizen en in de spreekkamer:

- Op landelijk (of macro-) niveau is de wetenschappelijke vereniging de belangrijkste trekker van het kwaliteitsbeleid. De organisatie van de kwaliteitsregistratie is in enkele gevallen bij de wetenschappelijke vereniging ondergebracht, maar is meestal een aparte organisatie. Het maken van goede afspraken over inhoud, ontwikkeling en gebruik is dan een voorwaarde om uitkomstgegevens in de kwaliteitscyclus te kunnen gebruiken.
- Het lokaal (of meso-) niveau heeft verschillende vormen. Het kan gaan over het ziekenhuis, of over regionale netwerken of andere samenwerkingsverbanden zoals het Samen Beter initiatief van Santeon. Omdat het doel van deze vormen overal hetzelfde is, namelijk de zorg voor de patiënt verbeteren door (proces)aanpassingen op de werkvloer, worden ze als hetzelfde niveau beschouwd.
- Het individueel (of micro-) niveau vindt plaats in de spreekkamer en gaat over de behandeling van individuele patiënten.

Daarnaast staat de kwaliteitscyclus niet los van de buitenwereld: met name het Zorginstituut, verzekeraars en patiëntenverenigingen hebben een grote en belangrijke inbreng (zie figuur 1.3).



Figuur 1.3. Verschillende niveaus van de kwaliteitscyclus

In dit rapport wordt het model geïllustreerd aan de hand van enkele voorbeelden uit de showcases. Voor een uitgebreide beschrijving van de showcases verwijzen we naar de rapportages van de showcases zelf. Het model is bedoeld voor uitkomstinformatie zoals bijvoorbeeld beschreven in de indicatoren die in het Programma Uitkomstgerichte Zorg zijn bepaald, maar is ook voor andere uitkomstindicatoren toepasbaar. Omdat niet alle indicatoren van het Programma Uitkomstgerichte Zorg al beschikbaar zijn (in definitie en/of in de praktijk) worden in de showcases ook andere uitkomstmaten gebruikt om als voorbeeld te dienen.

2.1 MACRONIVEAU: DE WETENSCHAPPELIJKE VERENIGING

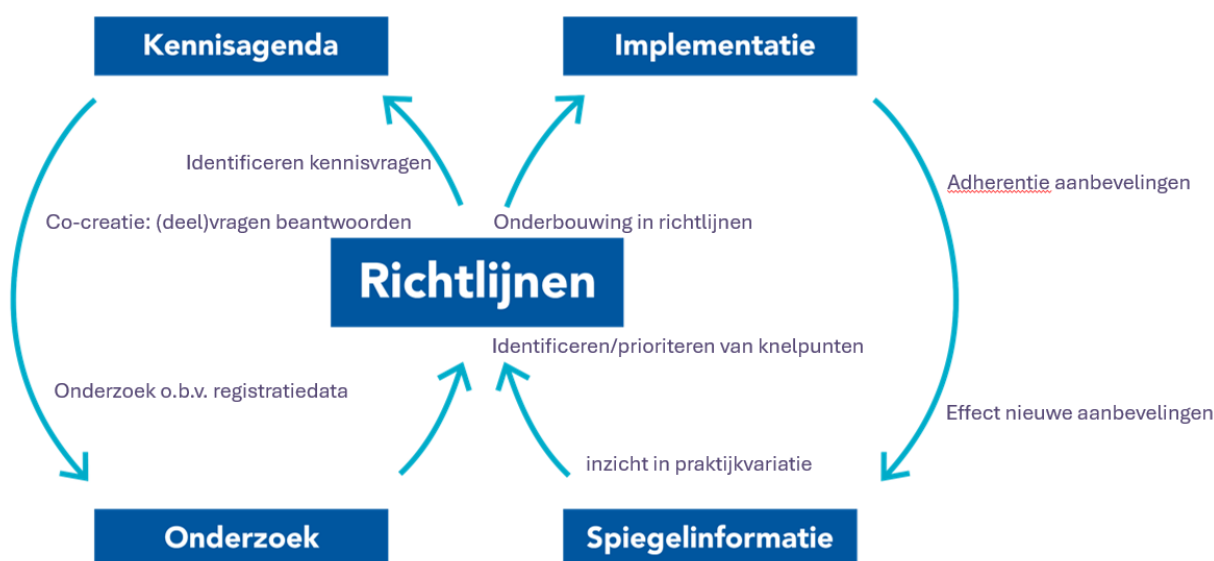
Het doel van uitkomsten in de kwaliteitscyclus van de wetenschappelijke vereniging is om inzicht te krijgen in de resultaten van de geleverde zorg, deze gericht te verbeteren en transparant te maken. In de kwaliteitscyclus van de wetenschappelijke vereniging worden instrumenten waar mogelijk multidisciplinair ontwikkeld in afstemming met de betrokken specialismen. Ook patiëntenorganisaties worden betrokken bij het ontwikkelen van de verschillende kwaliteitsinstrumenten. De kwaliteitsinstrumenten worden ontwikkeld in de context van landelijke programma's en initiatieven zoals [Samen Beslissen](#), [Juiste Zorg op de Juiste Plek](#), etc. Door consultaties bij de achterban wordt draagvlak verkregen. Om goed inzicht te krijgen in de geleverde zorg en eventuele verschillen, is het van belang om afspraken te maken welke uitkomsten men meet en monitort en om definities op elkaar af te stemmen. Daarnaast is het belangrijk de context in het oog te houden: een aandoening kan nauw samenhangen met andere aandoeningen of interventies waarvoor mogelijk ook een kwaliteitscyclus bestaat, bij de eigen of een andere discipline.

Voorbeelden van kwaliteitsinstrumenten op landelijk niveau waar wetenschappelijke verenigingen bij betrokken zijn en waarin uitkomsten een rol (kunnen) spelen, zijn weergegeven in figuur 1.4.



Figuur 1.4. De uitkomstgerichte kwaliteitscyclus op landelijk niveau

Binnen de wetenschappelijke vereniging wordt op basis van wetenschappelijk bewijs en met landelijke consensus beschreven wat goede zorg is in richtlijnen en kwaliteitsnormen. De wetenschappelijke vereniging biedt instrumenten aan die de implementatie van goede zorg in de praktijk ondersteunen in de vorm van landelijke uitkomst- en procesinformatie. Deze informatie wordt gebruikt om landelijke ontwikkelingen in de zorg te ontsluiten, monitoren en verantwoorden, bijvoorbeeld aan het Zorginstituut. Evaluatie van de zorg gebeurt door analyse van praktijkvariatie, visitaties en zorgevaluatie onderzoek. Kennisvragen worden geagendeerd op de kennisagenda. Zorgevaluatie onderzoek kan gedaan worden met nieuw te verzamelen gegevens (trials) of op basis van bestaande data in de kwaliteitsregistraties ('real world data'). Hiermee kan het beleid van de wetenschappelijke vereniging worden geëvalueerd en kan er op kwaliteitsverbetering worden gestuurd, maar kunnen bevindingen uit de kwaliteitscyclus – mits wetenschappelijk gepubliceerd – ook weer input geven aan richtlijnen en normen. Het lerend netwerk binnen een vereniging zorgt voor inzicht en draagvlak voor implementatie van nieuwe inzichten. Zie de schematische weergave in figuur 1.5.



Figuur 1.5. Uitkomstinformatie als drijvende kracht van de kennis-kwaliteitscyclus

Partners van de wetenschappelijke vereniging hierin zijn vooral de patiëntenorganisaties, die inhoudelijke medezeggenschap hebben. Andere belanghebbenden zoals overheid, verzekeraars en ziekenhuisorganisaties geven input over onder andere definities en verantwoording en adviseren soms over de inhoud.

De rol van patiënten(organisaties) in de kwaliteitscyclus is nog in beweging. Bij het ontwikkelen van afzonderlijke kwaliteitsinstrumenten worden patiënten betrokken, bijvoorbeeld bij richtlijnen of bij het bepalen van de inhoud van de kwaliteitsregistratie.

2.2 MESONIVEAU: ZIEKENHUIS(NETWERK)

Uitkomstinformatie in de kwaliteitscyclus binnen het ziekenhuis(netwerk) is met name gericht op reflectie, van elkaar leren, sturen op kwaliteit en transparant maken. Implementatie in de ziekenhuizen gebeurt veelal in samenwerking met vakgroepen en de kwaliteitsafdeling. De kwaliteitsinstrumenten die op ziekenhuisniveau worden gemaakt of gebruikt zijn in figuur 1.6 weergegeven. Hoe goede zorg er in het ziekenhuis uit ziet, is beschreven in patiëntgerichte zorgpaden. Het volgen van de zorgpaden en de uitkomsten van de behandeling worden vervolgens zichtbaar in spiegelinformatie voor professionals, waar de geleverde zorg voor verschillende (sub)groepen van patiënten kan worden gevolgd in de tijd én vergeleken met een benchmark van andere vakgroepen.

Door middel van de lokale en landelijke uitkomst- en procesinformatie wordt kort cyclisch stuurinformatie gegenereerd en worden ziekenhuis specifieke indicatorresultaten geleverd voor uitkomstinformatie op de Transparantiekalender. De (klinische en door patiënten gerapporteerde) uitkomsten worden gebruikt voor inzicht in de eigen patiëntengroep om te leren en verbeteren, navolging van richtlijnen te monitoren en in gepersonaliseerde keuzehulp. Complicaties worden meestal lokaal geregistreerd en geanalyseerd en in de kwaliteitsvisites uitgevraagd. Waar blijkt dat een individuele vakgroep als uitschieter in de benchmark naar voren komen, kan bijvoorbeeld in de vorm van een audit -intern of extern vanuit de beroepsvereniging- de oorzaak worden uitgezocht.

In de ideale situatie wordt er een volledige kwaliteitscyclus binnen het ziekenhuis geïmplementeerd. Ook regionale samenwerkingen waarbij patiënten worden verwezen naar het ziekenhuis in de regio waar de zorg het beste kan worden geleverd, moeten in het kwaliteitssysteem worden betrokken. Dit is op dit moment nog op weinig plekken het geval. Om de kwaliteit van de zorg te verbeteren is het organiseren van een PDCA-cyclus in het ziekenhuis én in de regio nodig. Dit is echter nog nergens volledig bereikt.

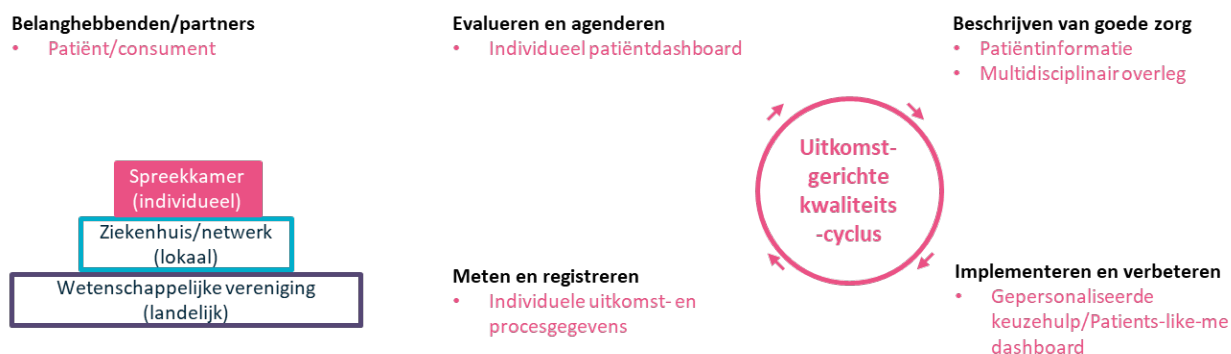


Figuur 1.6. De uitkomstgerichte kwaliteitscyclus op lokaal niveau

2.3 MICRONIVEAU: IN DE SPREEKKAMER

Ook in de spreekkamer vindt er een kwaliteitscyclus plaats, op individueel niveau. Deze omvat samen beslissen over de keuzemogelijkheden, het instellen en opvolgen van medisch beleid, evalueren van de behandeling en bijstellen of het inzetten van een vervolg indien nodig. Klinische uitkomsten en patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs), gestratificeerd voor patiëntkenmerken afkomstig uit de kwaliteitsregistratie kunnen dit ondersteunen in een keuzehulp of een gesprek over verwachte uitkomsten op basis van “patients like me”. Zo kan op basis van een grote groep patiënten informatie begrijpelijke en concreet worden gemaakt. De patiënt wordt hiermee goed geïnformeerd over de verwachte uitkomsten van verschillende behandelopties en risico's en kan samen met de zorgverlener een afgewogen keuze maken voor de best passende behandeling. Na de behandeling kunnen patiënt en zorgverlener bespreken hoe het verwachte herstel er uitziet. Hier is het essentieel dat niet vanuit de aandoening maar vanuit de patiënt geredeneerd wordt, inclusief voorgeschiedenis, comorbiditeit en behandelingen bij andere zorgverleners. Met name voor chronische aandoeningen vindt er idealiter follow-up plaats om te bepalen of de behandeling nog steeds passend is voor de gestelde doelen.

De kwaliteitsinstrumenten die in de spreekkamer kunnen worden gebruikt zijn weergegeven in figuur 1.7.



Figuur 1.7. De uitkomstgerichte kwaliteitscyclus op individueel niveau

Om de kwaliteitscyclus in de spreekkamer rond te krijgen en de cyclus op de andere twee niveaus te voeden en te kunnen verbeteren moeten de keuzes en de uitkomsten ook weer onderdeel worden van de gemeten dataset, zodat de impact van samen beslissen op uitkomsten kan worden geëvalueerd. In bijvoorbeeld het project [Samen Vooruitkijken](#) is onderzocht hoe samen beslissen op basis van uitkomstinformatie in de praktijk vormgegeven kan worden.

3. Relatie tussen gegevens op verschillende niveaus

Vastleggen van uitkomstinformatie alleen is niet voldoende om de zorg te kunnen verbeteren. Uitkomsten zeggen iets over hoe het nu is en eventueel waar het naar toe moet, maar niet wat je moet veranderen om daar te komen. Daarom is het kunnen combineren met andere gegevens zoals procesgegevens noodzakelijk.

Uitkomst- en procesgegevens worden geregistreerd in het ziekenhuis of door de patiënt, verzameld en vervolgens (her-) gebruikt op verschillende niveaus (figuur 1.8).



Figuur 1.8. Uitkomst- en procesgegevens op de verschillende niveaus

De door de patiënt gerapporteerde en klinische uitkomsten worden in de spreekkamer gebruikt, maar vormen ook een gegevensbron voor het ziekenhuis en op landelijk niveau. Registratie van complicaties wordt door zorgverleners in het EPD gedaan voor gebruik tijdens het zorgproces, maar ook geaggregeerd als stuurinformatie voor verbeterprojecten binnen het ziekenhuis en uiteindelijk ook op landelijk niveau. Op landelijk niveau worden de verzamelde gegevens als indicator op de Transparantiekalender, in de kwaliteitsregistratie of in de uitkomstgerichte zorg dataset verzameld en -idealerweise- in de landelijke kwaliteitsinstrumenten verwerkt. Op die manier kan in het ziekenhuis en in de spreekkamer bijvoorbeeld weer gebruik worden gemaakt van een landelijke benchmark.

4. De wetenschappelijke vereniging in relatie tot de andere niveaus

Tussen de kwaliteitsinstrumenten van de wetenschappelijke vereniging, het ziekenhuis en de spreekkamer zijn uitkomsten een verbindende factor. Door eenduidige uitkomstgegevens te gebruiken versterken de kwaliteitsinstrumenten op de verschillende niveaus en in verschillende onderdelen van de kwaliteitscyclus elkaar. Zo vindt het landelijk beleid en kennisdeling zijn weerslag in de spreekkamer/praktijk en voert de spreekkamer/praktijk weer de kennis en kennisontwikkeling op landelijk niveau (figuur 1.9).



Figuur 1.9. Verbinding tussen de 3 niveaus

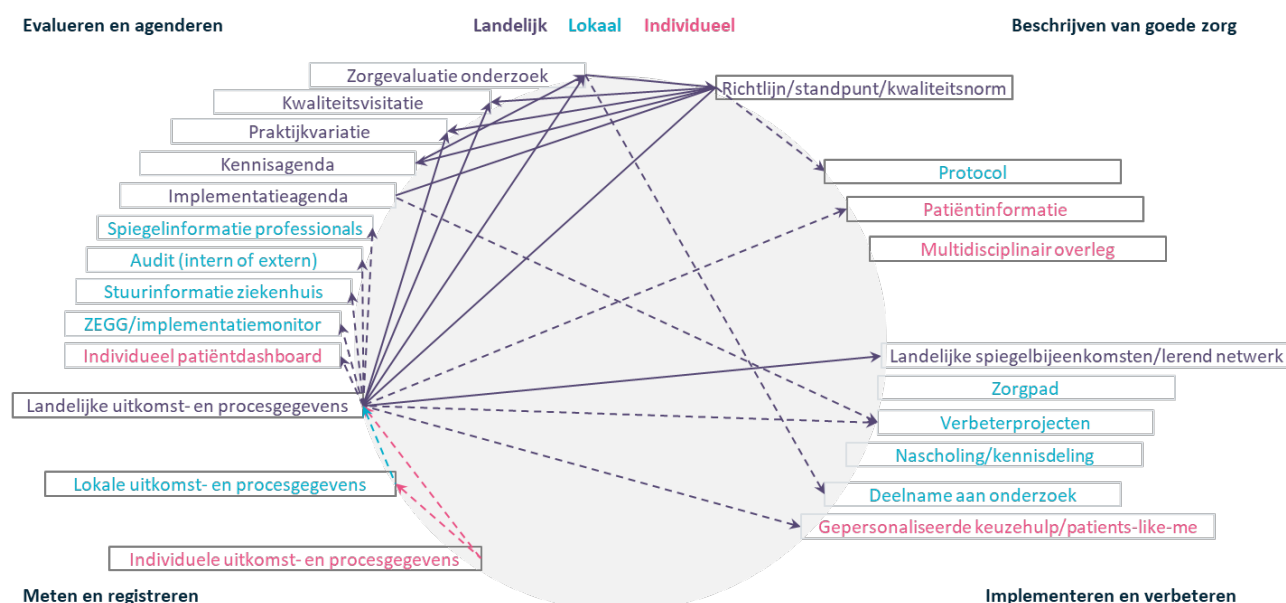
Wetenschappelijke vereniging, ziekenhuis en arts hebben op hun eigen niveau in de kwaliteitscyclus elk een rol en verantwoordelijkheid. Het is de rol van de wetenschappelijke vereniging is om te zorgen dat de kwaliteitsinstrumenten op landelijk niveau op elkaar aansluiten (consistent gebruik van uitkomstinformatie) en om de kwaliteitscyclus op de andere niveaus te ondersteunen door o.a.:

- Beschrijven van goede zorg in richtlijnen, waarbij de uitkomstmaten die in de richtlijnen worden beschreven overeenkomen met de data die landelijk beschikbaar wordt gesteld voor leren en verbeteren.
- Beschikbaar stellen van data voor leren en verbeteren en samen beslissen, samen met de kwaliteitsregistratie. Inhoudelijk moet de dataset die in de ziekenhuizen wordt gebruikt aansluiten bij het beleid en de kwaliteitsinstrumenten van de wetenschappelijke vereniging.
- Bevorderen van netwerken/uitwisseling van kennis en ervaring met leren en verbeteren. Zowel op medisch inhoudelijk gebied als procesmatig: hoe gebruik je uitkomstinformatie?
- Monitoren van implementatie van richtlijnen aan de hand van uitkomstinformatie, bijvoorbeeld in de vorm van rapportages waarin vakgroepen hun eigen data zien, als onderdeel van kwaliteitsvisitaties en door te agenderen op de landelijke implementatieagenda.
- Faciliteren en bevorderen van zorgevaluatie door vragen te agenderen op de kennisagenda en onderzoek te stimuleren, waarbij het gebruik van real-world data voor onderzoek via de kwaliteitsregistratie mogelijk wordt gemaakt.

Hierbij is het essentieel dat de wetenschappelijke vereniging vanuit de eigen visie en langetermijndoelen de regie pakt. Dit wordt ook geadviseerd rondom zorgevaluaties in [deze handreiking](#).

In dit document beschrijven we de rol van de wetenschappelijke vereniging. De rol van het ziekenhuis of netwerk is o.a. goed beschreven in het project [Uitkomstinformatie voor kwaliteitsverbetering](#). De rol van arts en patiënt in de spreekkamer is onderwerp van lijn 2 van het programma Uitkomstgerichte Zorg, [Samen Beslissen](#).

In Figuur 1.10 staan de instrumenten in elke fase van de kwaliteitscyclus op verschillende niveaus naast elkaar en zijn mogelijke (complexe) verbanden weergegeven. Hierin zijn alleen de verbanden weergegeven tussen kwaliteitsinstrumenten die binnen de kwaliteitscyclus van de wetenschappelijke vereniging vallen.



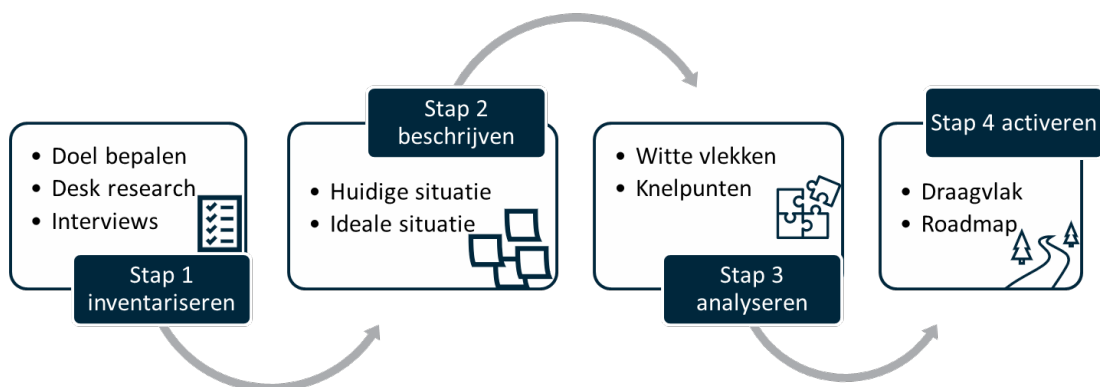
Figuur 1.10. Relaties van kwaliteitsinstrumenten van de wetenschappelijke vereniging (doorgestroken streep: op landelijk niveau; onderbroken streep: van landelijk naar lokaal of individueel niveau)

DEEL 2.

Analyse van de kwaliteitscyclus

Samenvatting

Analyseer de eigen kwaliteitscyclus door middel van de volgende stappen.



Stap 1

De inventarisatie begint met het stellen van het doel: voor welke aandoening(en) of patiëntgroep(en) moet de uitkomstgerichte kwaliteitscyclus worden ingericht en wat wil je ermee bereiken?

Stap 2

De best passende werkwijze is afhankelijk van hoe ver de kwaliteitscyclus van de wetenschappelijke vereniging ontwikkeld is en of er al uitkomstinformatie beschikbaar is. Ook factoren als implementatiegraad en of er al processen zijn ingericht om kwaliteitsinstrumenten op elkaar aan te laten sluiten spelen een rol.

Stap 3

Het analyseren van knelpunten en ontbrekende schakels in de kwaliteitscyclus op landelijk niveau richt zich op drie onderdelen: inhoud, proces en structuur. Door de kwaliteitsinstrumenten naast elkaar te leggen, wordt inzicht in de inhoudelijke knelpunten verkregen.

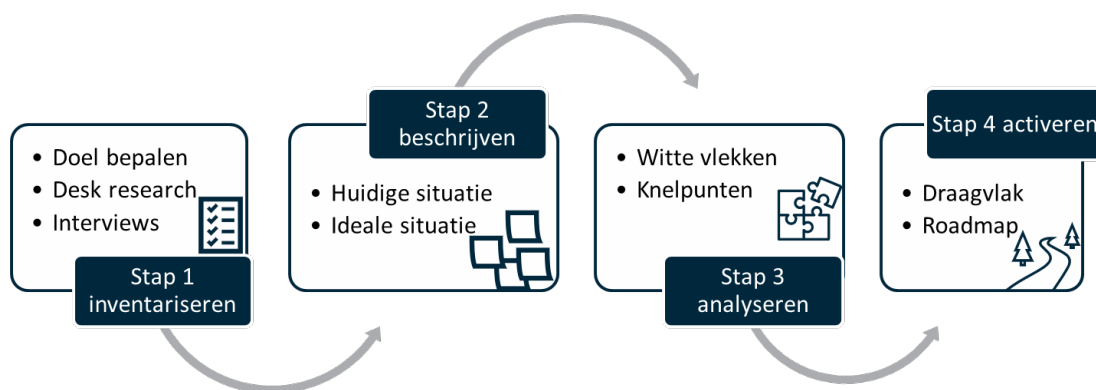
Stap 4

Laat zien wat de verwachte opbrengsten zijn, maar ook wat de bedoeling is en wat er van eenieder wordt verwacht, om draagvlak te creëren.

NB het verzamelen, analyseren en gebruiken van uitkomstinformatie is een kostbaar en tijdrovend proces. De afweging die de wetenschappelijke vereniging moet maken is daarom of de opbrengsten (omvang patiëntengroep en te behalen gezondheidswinst) opwegen tegen de kosten en inspanning.

1. Analyse van de eigen kwaliteitscyclus

Het analyseren van de kwaliteitscyclus kan door middel van de volgende vier stappen: het inventariseren van de kwaliteitsinstrumenten, de beschrijving van de kwaliteitscyclus als geheel en de analyse van knelpunten en ontbrekende schakels (witte vlekken), zie figuur 9. De stappen worden toegelicht in de volgende paragrafen.



Figuur 9. Stappen in het analyseren van de kwaliteitscyclus

Voorafgaand aan het uitwerken van de uitkomstgerichte kwaliteitscyclus is het belangrijk om de vraag te stellen of het voor de aandoening of patiëntengroep waar het over gaat nodig en gewenst is om de volledige kwaliteitscyclus uitkomstgericht te maken. Het verzamelen, analyseren en gebruiken van uitkomstinformatie is een kostbaar en tijdrovend proces. De afweging die de wetenschappelijke vereniging moet maken is daarom of de opbrengsten (omvang patiëntengroep en te behalen gezondheidswinst) opwegen tegen de kosten en inspanning.

1.1 INVENTARISEREN KWALITEITSINSTRUMENTEN

De inventarisatie begint met het stellen van het doel: voor welke aandoening(en) of patiëntgroep(en) moet de uitkomstgerichte kwaliteitscyclus worden ingericht en wat wil je ermee bereiken? Gaat het alleen over de kwaliteitscyclus op landelijk niveau of worden ook lokale of regionale initiatieven meegenomen? Wil je alleen kijken naar kwaliteitsinstrumenten waarin uitkomsten een rol spelen of moeten alle kwaliteitsinstrumenten in de inventarisatie komen? Een brede inventarisatie waarbij pas later wordt gekozen welke patiëntgroepen en instrumenten worden meegenomen geeft een completer beeld, maar is meer werk dan wanneer vooraf al een aantal beperkende keuzes wordt gemaakt. In deze handleiding gaan we ervan uit dat de uitkomstenset van het programma [Uitkomstgerichte Zorg](#) als uitgangspunt voor de inventarisatie dient.

Vervolgens staan verschillende methoden ter beschikking om informatie over de bestaande kwaliteitsinstrumenten te vergaren. In de showcases werd gebruik gemaakt van desk research, interviews, gezamenlijke sessies met stakeholders en eventueel een uitvraag naar lokale initiatieven onder leden. Deze methoden worden hieronder verder uitgewerkt.

Desk research: bij de wetenschappelijke vereniging en de kwaliteitsregistratie is vaak al veel documentatie beschikbaar. Gecombineerd met gesprekken met medewerkers van wetenschappelijke vereniging en/of kwaliteitsregistratie levert dit al veel informatie op over de kwaliteitscyclus en over welke uitkomstinformatie er beschikbaar is. Op de websites van ziekenhuizen en samenwerkingsverbanden als [Santeon](#) en [mProve](#) is vaak informatie te vinden over lokale of regionale kwaliteitsinstrumenten. Daarnaast is het verstandig om in kaart te brengen welke (landelijke) programma's een raakvlak hebben met de kwaliteitsinstrumenten.

Gesprekken/interviews met stakeholders geven na de deskresearch verdiepend inzicht in de rol en het gebruik van de kwaliteitsinstrumenten. In de showcases is gesproken met bijvoorbeeld de beleidsadviseur kwaliteit van een wetenschappelijke vereniging, medewerkers van de kwaliteitsregistratie, de voorzitter van diverse commissies en werkgroepen van de wetenschappelijke vereniging (richtlijnwerkgroep, onderzoeksnetwerk, commissie kwaliteit, commissie wetenschap, werkgroep auditing), de visitatiecommissie, het hoofd van het wetenschappelijk bureau, de projectleider van het programma waardegedreven zorg, aanpalende specialismen en beroepsgroepen, een medewerker/vertegenwoordiger van de patiëntenorganisatie, de samenwerkingsverbanden van ziekenhuizen, de subvereniging, Zorgverzekeraars Nederland, VWS en betrokkenen regionale initiatieven.

In deze gesprekken kan onder andere aan bod komen:

- welke kwaliteitsinstrumenten er nog ontbreken na de inventarisatie;
- in welke context en door wie de kwaliteitsinstrumenten worden gebruikt;
- welke uitkomsten relevant zijn en in welke kwaliteitsinstrumenten die gebruikt worden;
- wat de samenhang is tussen de kwaliteitsinstrumenten;
- hoe de samenwerking tussen (werk)groepen op het gebied van uitkomsten verloopt;
- hoe de kwaliteitsinstrumenten bij landelijke of juist lokale programma's passen;
- wat de geleerde lessen zijn.

Ten slotte is het belangrijk om een afbakening te maken, voor zover dat nog niet vooraf is gedaan. Controleer bijvoorbeeld:

- of uitkomsten een rol spelen in de kwaliteitsinstrumenten;
- of het gaat om bestaande of in ontwikkeling zijnde instrumenten: kijk niet alleen naar wat er al is, maar ook wat er nog in ontwikkeling is;
- hoe de kwaliteitsinstrumenten worden gebruikt; kijk ook naar de mate van implementatie: door lokale tools als basis te gebruiken en aan te sluiten op de landelijke kwaliteitscyclus kunnen goede voorbeelden sneller worden verspreid; als er veel verschillende tools in gebruik zijn of een tool wordt maar in een enkel ziekenhuis gebruikt, is het lastiger om draagvlak te krijgen, dit kan bijvoorbeeld spelen bij lokaal ontwikkelde PROMs of keuzehulpen;
- of aansluiting in de kwaliteitscyclus uitvoerbaar is: kunnen bijvoorbeeld aanpassingen in de kwaliteitsinstrumenten waar nodig geïnitieerd of aangedragen worden door de wetenschappelijke vereniging?

Daarnaast moeten er keuzes gemaakt worden om de scope van het project te bepalen. Criteria hiervoor kunnen bijvoorbeeld zijn:

- gaat het over één specifieke aandoening of behandeling of over een grotere groep waarin ook algemene kwaliteitsinstrumenten als generieke PROMs meedoen? Het voordeel van alleen aandoening specifieke kwaliteitsinstrumenten is een overzichtelijk aantal instrumenten, waarbij de relatie tussen de instrumenten vaak al duidelijk is en de wetenschappelijke vereniging zelf de regie heeft over ontwikkeling en onderhoud. Hierbij kan men bijvoorbeeld uitgaan van een richtlijn en van daaruit de uitkomst informatie in andere instrumenten één voor één uitwerken. Wanneer ook algemene kwaliteitsinstrumenten of een bredere patiëntgroep of behandeling worden meegenomen, bijvoorbeeld generieke PROMs of het gehele behandeltraject van eerste lijn tot en met derde lijn, is de afhankelijkheid van andere beroepsgroepen en beheerders van kwaliteitsinstrumenten groter en de samenhang daardoor complexer. De drie uitgevoerde showcases zijn begonnen met een beperkte scope van instrumenten;
- gaat het over alleen landelijke kwaliteitsinstrumenten of ook lokale? Wanneer implementatie binnen het project valt, is het nuttig om inzicht te krijgen in de lokaal gebruikte kwaliteitsinstrumenten.
- welke instrumenten zijn in scope om aan elkaar te verbinden? Op welke heb je als wetenschappelijke vereniging invloed en hoe moeilijk of gemakkelijk zijn ze aan te passen? Soms is klein beginnen beter.

Stakeholder sessies

Betrek belanghebbende partijen als patiëntenorganisaties, betrokken specialismen, andere zorgverleners en vertegenwoordigers van verschillende commissies bij de inventarisatie en bij de discussie over de rol van uitkomsten in de verschillende instrumenten, bijvoorbeeld door middel van stellingen of een brown-paper sessie.

Uitvraag lokale initiatieven

Door lokale initiatieven uit te vragen, bijvoorbeeld door middel van een enquête, wordt inzicht verkregen in wat er allemaal speelt in de ziekenhuizen. De wetenschappelijke vereniging kan hierin een verbindende rol spelen door een platform te bieden, én goede ideeën opschalen en op die manier een plek in de landelijke kwaliteitscyclus geven.

1.2 BESCHRIJVEN KWALITEITSCYCLUS

Om van de inventarisatie naar een beschrijving van de kwaliteitscyclus als geheel te komen, zijn drie verschillende strategieën mogelijk:

1. vanuit de bestaande situatie;
2. vanuit de gewenste situatie;
3. een middenweg van bovenstaande strategieën.

De best passende werkwijze is afhankelijk van hoe ver de kwaliteitscyclus van de wetenschappelijke vereniging ontwikkeld is en of er al uitkomst informatie beschikbaar is. Ook factoren als implementatiegraad en of er al processen zijn ingericht om kwaliteitsinstrumenten op elkaar aan te laten sluiten spelen een rol.

In de showcases zijn er kwaliteitsinstrumenten op vrijwel elk onderdeel van de kwaliteitscyclus en is er uitkomst informatie beschikbaar, al dan niet overeenkomend met de Uitkomstgerichte Zorg-set. Voor hen is de eerste werkwijze het meest voor de hand liggend.

Wetenschappelijke verenigingen waar de kwaliteitscyclus nog minder gevorderd is, of waar nog geen uitkomsten gedefinieerd zijn, kunnen ook werkwijze 2 of 3 hanteren.

Werkwijze 1: vanuit de bestaande situatie

Dit is de werkwijze die de showcases hebben gebruikt. Aan de hand van een aantal vragen kan de kwaliteitscyclus in samenhang worden beschreven. Het gaat daarbij vooral om hoe de kwaliteitsinstrumenten in de kwaliteitscyclus worden gebruikt, en in dit stadium nog niet om de processen of hoe de instrumenten er precies uitzien of zijn gedefinieerd. Het gaat hier alleen om kwaliteitsinstrumenten waarin uitkomsten een rol spelen. Maak naast eigen instrumenten en de Uitkomstgerichte Zorg dataset ook gebruik van wat er in andere landelijke initiatieven ([ZE&GG](#), [Transparantiekalender](#)) gebeurt. Zie hiervoor ook ons rapport "[Toolkit voor het inrichten van de kwaliteitscyclus op basis van uitkomst informatie](#)".

Maak een actieplan op basis van onderstaande vragen:

- op basis van de inventarisatie, welke landelijke instrumenten (of lokale initiatieven) zijn er al waar uitkomsten een rol in spelen?
- op welk niveau van de kwaliteitscyclus worden de instrumenten ontwikkeld en gebruikt?
- hoe hangen de afzonderlijke instrumenten inhoudelijk samen en hoe worden ze gebruikt?
- welke kwaliteitsinstrumenten ontbreken er nog in de kwaliteitscyclus?
- welke personen en partijen zijn bij de kwaliteitsinstrumenten betrokken?
- hoe zijn patiënten vertegenwoordigd bij de verschillende kwaliteitsinstrumenten?

Als voorbeeld hieronder de showcases Knieartrose en Dikkedarmkanker.

Showcase knieartrose

Allereerst is er een inventarisatie geweest van alle kwaliteitsinstrumenten binnen de NOV rondom knie artrose zorg. Deze instrumenten zijn gebundeld in een mindmap om overzicht te creëren. Ook zijn lokale initiatieven rondom verduurzamen van uitkomsten in de knieartrose zorg meegenomen in de beschrijving. Er is gekeken naar welke uitkomsten de kwaliteitsinstrumenten meenemen en hoe de instrumenten met elkaar samenhangen. Ook is er binnen de lokale initiatieven gekeken welke kwaliteitsinstrumenten relevant zijn voor de showcase knieartrose die uitkomsten bevatten. Er is vervolgens gekeken naar de kansen en mogelijkheden voor verbetering, welke factoren daarbij een rol spelen en hoe de NOV dit in de toekomst kan aanpakken.

Showcase dikkedarmkanker

Per onderdeel van de kwaliteitscyclus hebben we de kwaliteitsinstrumenten gerangschikt en is de rol van uitkomsten in kaart gebracht. Drie blokken zijn nauw met elkaar verbonden: research, kwaliteitsregistratie en richtlijnontwikkeling (tabel 1). De bijbehorende organisaties of werkgroepen zijn resp. DCCG, DICA/DRCA/werkgroep audit en de richtlijnwerkgroep. Ze beïnvloeden elkaar (idealiter) continue. Vanuit de richtlijn en kennisagenda wordt duidelijk wat de kennishiaten zijn; dit leidt tot research ideeën; de kwaliteitsregistratie kan data leveren om research hypothesen te toetsen, wetenschappelijk onderzoek kan dit verder vorm geven en wanneer dat peer-reviewed wordt gepubliceerd kan het weer in de richtlijn worden meegenomen.

Kwaliteitscyclus	Kwaliteitsinstrument	Rol uitkomsten
Kennisontwikkeling	Wetenschappelijk onderzoek	Uitkomsten kunnen onderzoeksvragen beantwoorden.
Kennisduiding	Multidisciplinaire richtlijn werkgroep	Praktijkvariatie verkleinen.
Kennisverspreiding	Richtlijndatabase	Richtlijn maakt gebruik van relevante uitkomsten
	Oncoline	n.v.t.
	Symposia	n.v.t.
Kennistoepassing	Wetenschappelijke commissie	n.v.t.
	Normering + Certificering	Uitkomsten kunnen tonen of normen nageleefd worden.
	Multidisciplinaire DCRA met Codman dashboards	Spiegelinformatie voor ziekenhuizen en artsen, zorg verbeteren en praktijkvariatie verkleinen.
	Patients like me dashboards	Samen beslissen in de spreekkamer. Uitkomsten vergelijken.
	Kwaliteitsvisite	Spiegelinformatie voor ziekenhuizen en artsen, zorg verbeteren en praktijkvariatie verkleinen.
	NVvH Werkgroep Audit	Bespreken van outliers, zorg verbeteren, Praktijkvariatie verkleinen.
	Dikkedarmkanker keuzehulp	Tot nu: algemene OS NKR data voor stadium IV opgenomen. In de toekomst nog verder te verrijken met uitkomstinformatie.
Kennislacunes	Kennisagenda NVvH	n.v.t.

Tabel 1. Beschrijving van kwaliteitsinstrumenten rondom dikkedarmkanker.

Werkwijze 2: vanuit de gewenste situatie

Een andere aanpak is om uit te gaan van de gewenste toekomstige situatie, zonder te leunen op wat er al is en op successen of mislukkingen uit het verleden (Greenfield methode). Men kan ervoor kiezen om helemaal vanaf niets te beginnen, of te starten vanuit een blanco kwaliteitscyclus. Uitgangspunten daarbij zijn het zorgproces en een vastgestelde uitkomstenset.

Vervolgens brengt men in kaart:

- In welke kwaliteitsinstrumenten het zinvol is om de uitkomsten te gebruiken?
- Op welk beleidsniveau deze zich bevinden?
- Hoe hangen ze samen?

Bij het ontwerp volgt men de kwaliteitscyclus, te beginnen bij het beschrijven van goede zorg (bijvoorbeeld over welke onderwerpen moeten er richtlijnmodules zijn en welke uitkomsten horen daarbij?). Daarna de kwaliteitsinstrumenten die vallen onder evalueren (wat wil je evalueren en hoe, bijvoorbeeld met zorgevaluatie onderzoek). Uit de onderdelen beschrijven en evalueren volgt wat je wilt meten, en daarmee welke gegevens er daarvoor in de kwaliteitsregistratie verzameld moeten worden. Tenslotte wat er nodig is om te implementeren. Belangrijk hierbij is dat er bij elk instrument een onderbouwde keuze wordt gemaakt of dit absoluut noodzakelijk is (toegevoegde waarde) en met welk instrument je het beste kunt beginnen (quick wins).

Werkwijze 3: middenweg

Er kan ook gekozen worden voor een tussenvorm waarin eerst de ideale situatie wordt geschetst, die vervolgens gevuld wordt met zoveel mogelijk bestaande kwaliteitsinstrumenten. Dit zal in veel gevallen de meest praktische aanpak zijn, omdat er al een basis is aan richtlijnen en andere kwaliteitsinstrumenten.

Voorbeeld showcase chronische nierschade

De huidige en toekomstige (gewenste) kwaliteitscyclus chronische nierschade is in beeld gebracht en gedeeld met de leden van de NIV. De ontwikkeling van de kwaliteitscyclus bevat de volgende onderdelen:

- Richtlijnen geven input voor nieuwe indicatoren in de kwaliteitsregistratie.
- Uit de kwaliteitsvisitaties kunnen aspecten naar voren komen die tot aanpassing van de richtlijnen of tot het toevoegen, monitoren van nieuwe indicatoren in de kwaliteitsregistratie kunnen leiden of tot laten vervallen van niet meer relevante uitkomsten.
- Aanbevelingen in de richtlijnen geven in combinatie met proces- en uitkomstindicatoren uit de kwaliteitsregistratie input voor uitkomstgerichte kwaliteitsvisitatie.
- Met gegevens uit de kwaliteitsregistratie wordt onderzoek gedaan, waarmee de richtlijnen verbeterd kunnen worden.
- De gegevens van de kwaliteitsregistratie worden toegepast bij ondersteuning van behandelkeuzes.

1.3 ANALYSEREN KNELPUNTEN EN ONTBREKENDE SCHAKELS

Het analyseren van knelpunten en ontbrekende schakels in de kwaliteitscyclus op landelijk niveau richt zich op drie onderdelen: inhoud, proces en structuur. Door de producten naast elkaar te leggen, wordt inzicht in de inhoudelijke knelpunten verkregen:

- Welke uitkomsten worden gebruikt?
- Welke definities van de uitkomsten komen overeen? Welke niet? Wat zijn de verschillen?
- Welke uitkomstinformatie ontbreekt nog?
- Welke mogelijkheden zijn er om met (kleine) aanpassingen de definities te stroomlijnen?
- Waar kunnen (uitkomsten in de) producten elkaar aanvullen?

In tabel 2 is vanuit de showcase dikkedarmkanker een voorbeeld gegevens voor hoe de inhoudelijke analyse kan worden opgezet. Hier zijn van verschillende instrumenten de gebruikte uitkomstmaten op een rij gezet.

Concept	Richtlijn	Kwaliteitsregistratie	Kennisagenda	Visitatie
Overleving/ mortaliteit	▪ totale overleving ▪ postoperatieve mortaliteit ▪ progressievrije overleving ▪ kanker-specifieke overleving ▪ lange termijn overleving ▪ locoregionale ziektevrije overleving	▪ mortaliteit 90 dagen ▪ ziekenhuis-mortaliteit		De vakgroep heeft een regeling om eigen uitkomsten te analyseren

Concept	Richtlijn	Kwaliteitsregistratie	Kennisagenda	Visitatie
Gezondheid/ ziekte	▪ postoperatieve morbiditeit ▪ lange termijn morbiditeit ▪ postoperatief herstel ▪ locoregionaal recidief			
Medisch handelen		▪ heropname ▪ reïnterventie	▪ optimale nazorg	
Kwaliteit van leven	▪ kwaliteit van leven			
Complicaties	▪ postoperatieve complicaties	▪ chirurgische complicaties ▪ andere complicaties		

Tabel 2. Voorbeeld inhoudelijke knelpuntenanalyse dikkedarmkanker.

In de analyse van het proces wordt gekeken naar:

- Wie is er verantwoordelijk voor welk kwaliteitsinstrument? Is er formele of informele afstemming tussen de groepen of personen?
- Is er een onderhoudscyclus afgesproken en hoe zien die afspraken eruit?
- Wat zijn de raakvlakken met de kwaliteitscyclus op lokaal en individueel niveau?

De analyse van de structuur geeft inzicht in de randvoorwaarden die nodig zijn om uitkomsten in de kwaliteitscyclus te kunnen verankeren. Bijvoorbeeld:

- Zijn er technische of juridische beperkingen?
- Wat is de invloed van wetenschappelijke vereniging op bijvoorbeeld EPD-ontwikkeling en implementatie?

1.4 ACTIVEREN

Nadat de knelpunten in kaart zijn gebracht, de (huidige en gewenste) samenhang in de kwaliteitscyclus is beschreven en de definities van de uitkomsten naast elkaar zijn gelegd, kan een roadmap worden opgesteld. Belangrijk is dat in deze fase, waarin al meer inzicht is in wat er nodig is om het doel te bereiken, het draagvlak te toetsen. Om alle partijen mee te krijgen, helpt het om stap voor stap te kunnen laten zien wat de verwachte opbrengsten zijn, maar ook wat de bedoeling is en wat er van eenieder wordt verwacht.

Op basis van de inhoudelijke beschrijving die in stap 1 t/m 3 is gemaakt worden randvoorwaarden beschreven en acties opgesteld. Er moeten organisatorische aanpassingen en formele afspraken worden gemaakt, en de kwaliteitsinstrumenten moeten worden doorontwikkeld zodat uitkomsten erin geïntegreerd worden. Dit laatste kan verder worden geconcretiseerd per kwaliteitsinstrument en desbetreffend instapniveau aan de hand van het stappenplan in deel 3 van dit rapport. Hieronder gaan we nog in op de organisatorische aanpassingen en formele afspraken.

Organisatie kwaliteitscyclus

Het inrichten en onderhouden van een duurzame uitkomstgerichte kwaliteitscyclus, waarbij kwaliteitsinstrumenten en uitkomsten op elkaar aansluiten, begint met voldoende kennis en begrip bij de wetenschappelijke vereniging, zowel bij de bestuursleden als bij de bureaumedewerkers. Om de ontwikkeling van de kwaliteitscyclus te kunnen sturen, is het belangrijk om een goed overzicht op de samenhang en de beperkingen van de kwaliteitsinstrumenten te hebben. Daarbij is ook de inbreng vanuit het patiëntperspectief essentieel in de ontwikkeling van kwaliteitsinstrumenten en de afstemming daartussen.

In de goede voorbeelden van de showcases hangt de afstemming tussen kwaliteitsinstrumenten vaak af van individuele aanjagers. Om te zorgen dat kennis en continuïteit goed zijn geborgd, moet er vanaf het begin een ontwikkel- en onderhoudscyclus worden ingericht waarin periodiek de vertegenwoordigers uit de werkgroepen die de kwaliteitsinstrumenten beheren bij elkaar zitten om de ontwikkelagenda te bespreken. Dit kan bijvoorbeeld zijn de richtlijnwerkgroep of -cluster, de commissie wetenschap en zorgevaluatie, de kwaliteitsregistratie of de visitatiecommissie. Denk daarbij ook aan een vertegenwoordiging van gebruikers (artsen en patiënten) van de instrumenten in de ziekenhuizen.

Afspraken over verzamelen en onderhoud gegevens

Het verzamelen van kwaliteitsinformatie wordt in alle drie de showcases niet door de wetenschappelijke vereniging gedaan, maar door een (aan de vereniging gelieerde) kwaliteitsregistratie. Zij definiëren en verzamelen de datasets en koppelen de resultaten terug aan de zorgprofessionals. Het ligt voor de hand om ook het verzamelen van de uitkomstenset bij de kwaliteitsregistratie te beleggen of bij een andere gegevensbron waar ook proces- en structuurinformatie beschikbaar is.

Soms omvat een registratie meerdere onderwerpen of specialismen en zijn er meerdere wetenschappelijke verenigingen betrokken. Het is daarom belangrijk dat er goede afspraken tussen de wetenschappelijke vereniging(en) en de kwaliteitsregistratie(s) worden gemaakt over beheer en ontwikkeling van de dataset.

Deze afspraken moeten onder andere gaan over het vaststellen van de doelen, de samenstelling en definities van de datasets, en duiding en terugkoppeling in relatie tot de kwaliteitscyclus. Ook afspraken over uitwisseling en koppeling van data over verschillende bronnen en registratiehouders horen hierbij.

Er is door verschillende partijen opgeschreven hoe de afspraken gemaakt kunnen worden:

- [Leidraad kwaliteitsregistraties](#), januari 2016, Zorginstituut en Nictiz
- [Witboek kwaliteitsregistraties en patiëntparticipatie](#), Patiëntenfederatie
- [Regie op kwaliteitsregistraties](#), Shared Service Center

Voor handvatten om de kwaliteitscyclus in te richten op basis van uitkomstinformatie, met concrete vervolgstappen gedefinieerd per instapniveau, verwijzen we naar stappenplan in deel 3.

DEEL 3.

Stappenplan: uitkomsten als basis voor kwaliteitsverbetering

Samenvatting

Voor het inrichten van een kwaliteitscyclus op basis van uitkomstinformatie is een stappenplan ontwikkeld met verschillende instapniveaus. Hiermee kunnen wetenschappelijke verenigingen aansluiten bij hun bestaande situatie en beschikbare kwaliteitsinstrumenten. Het stappenplan biedt per instapniveau concrete vervolgacties en beschrijft belangrijke faciliterende en belemmerende factoren. De ervaringen uit de drie showcases illustreren hoe deze stappen in de praktijk kunnen worden toegepast.

Belangrijke elementen in het stappenplan zijn beschrijving van goede zorg in richtlijnen, een breed gedragen uitkomstenset met zowel klinische als patiëntgerapporteerde uitkomsten, en een kwaliteitsregistratie om gestructureerd diagnostiek, behandeling en uitkomsten vast te leggen. Door deze elementen aan elkaar te verbinden en de uitkomsten terug te koppelen aan zorgverleners en zorginstellingen, kan worden geïdentificeerd waar variatie optreedt. Door met elkaar in gesprek te gaan over variatie, kan van elkaar worden geleerd en kan de zorg worden verbeterd.

Voor alle instapniveaus zijn voldoende capaciteit, multidisciplinaire samenwerking, patiëntparticipatie en klinisch leiderschap belangrijke randvoorwaarden. Wanneer de kwaliteitscyclus eenmaal is ingericht, verschuift de aandacht naar doorlopend onderhoud en verdere verbetering.

Het uiteindelijke doel van het inrichten van de kwaliteitscyclus op basis van uitkomstinformatie is het verbeteren en borgen van de kwaliteit van zorg door het ondersteunen van uitkomstgericht werken van de zorgprofessional en het faciliteren van samen beslissen met de patiënt. Voor uitkomstgericht werken moeten dan ook zowel macro- als meso- en microniveau worden aangesproken, waarbinnen de diverse stakeholders hun rol (kunnen) pakken. Een wetenschappelijke vereniging dient daarvoor de kaders en richting aan te geven.

1. Stroomschema voor een uitkomstgerichte kwaliteitscyclus

Bij het inrichten van de kwaliteitscyclus op basis van uitkomstinformatie, zijn het startpunt en de behoeften niet altijd gelijk. In het huidige onderdeel is daarom een stappenplan ontwikkeld met verschillende instapniveaus.

In figuur 3.1 is schematisch weergegeven wat de verschillende stappen zijn in het organiseren van de kwaliteitscyclus op basis van uitkomstinformatie. Hiermee kan een wetenschappelijke vereniging haar instapniveau bepalen. Per instapniveau geven wij vervolgens een omschrijving, mogelijke vervolgstappen en een overzicht van belemmerende en faciliterende factoren. Ter verduidelijking en verdieping geven we voorbeelden uit de drie showcases. Het stroomschema gaat uit van een zekere volgorde en ideale situatie, waarvan in de praktijk natuurlijk afgeweken kan worden. Wanneer (alle) stappen gemaakt zijn en de kwaliteitscyclus is ingericht op basis van uitkomstinformatie, dan kan worden overgegaan op doorlopend onderhoud en verbetering van de cyclus.

Binnen een medische discipline zijn er meerdere aandachtsgebieden en ziektebeelden. Uitgangspunt is dat als een wetenschappelijke vereniging voor een aandoening of aandachtsgebied de kwaliteitsinstrumenten op elkaar heeft afgestemd op basis van uitkomstinformatie, dat dit dan als blauwdruk kan dienen voor andere aandachtsgebieden.



Figuur 3.1. Stroomschema van instapniveaus bij het inrichten van de kwaliteitscyclus op basis van uitkomstinformatie

2. Vervolgstappen per instapniveau

Op de volgende pagina's worden de verschillende stappen verder uitgewerkt. Een aantal punten is echter voor alle instapniveaus van belang. Voor het inrichten van de kwaliteitscyclus is een toegewijd team nodig met een goede afgebakende opdracht. Idealiter heeft dit team een multidisciplinair karakter. De volgende vertegenwoordigers zouden onderdeel kunnen uitmaken van het projectteam: zorgverleners, een patiëntvertegenwoordiger, een verpleegkundige, een data-analist, een epidemioloog, een kwaliteitsmedewerker, een projectleider en een (administratief) ondersteuner.

Actiepunten voor alle instapniveaus

- formuleer een heldere opdracht;
- stel een heldere en haalbare tijdsplanning met elkaar op;
- inventariseer welke initiatieven er al zijn binnen de beroepsgroep en bij andere relevante disciplines;
- zorg voor een klinisch leider binnen het projectteam (bij voorkeur een medisch specialist);
- vorm een (multidisciplinair) projectteam waarin de structuur, taken en verantwoordelijkheden duidelijk geformuleerd zijn;
- betrek alle relevante (verenigingen van) zorgverleners en patiëntorganisaties;
- zorg ervoor dat de projectleden en ondersteuner(s) tijd krijgen voor de werkzaamheden;
- laat de waarde van kwaliteitsbeleid zien (bijv. uitbreiding indicatie bij Zorginstituut) om de achterban mee te krijgen;
- begin in projectvorm en maak gebruik van bestaande subsidiemogelijkheden (SKMS, ZonMw).

Instapniveau 1: Ontwikkel een uitkomstenset

Definitie

Een uitkomstenset of uitkomstindicatorenset is een breed gedragen set van uitkomstinformatie voor de best passende behandeling voor een individuele patiënt. De uitkomstinformatie bestaat uit klinische uitkomsten (uitkomst die door een zorgverlener wordt gerapporteerd of die gebaseerd is op objectieve informatie) en uitkomsten die de patiënt zelf rapporteert (zonder verdere bewerking of interpretatie van iemand anders).

Context

Via diverse programma's en organisaties zijn uitkomstensets ontwikkeld, zowel generiek als specifiek voor een aandoening. Maak waar mogelijk gebruik van een bestaande set die breed gedragen is en passend voor de betreffende populatie of aandoening, bijvoorbeeld van nationale programma's zoals [Uitkomstgerichte Zorg](#), of internationale initiatieven zoals de [International Consortium for Health Outcomes Measurement \(ICHOM\)](#). Als er nog geen uitkomstenset is, dan is een eerste stap om met de partijen die betrokken zijn bij de zorg rondom deze aandoening een uitkomstenset ontwikkelen. Het is goed om te inventariseren wat er al aan voorwerk gedaan is. Binnen de wetenschappelijke vereniging kan een set van klinisch relevante uitkomsten opgesteld zijn, soms bestaan er (onderzoeks)groepen die een uitkomstenset ontwikkeld hebben op basis van consensus, maar er kunnen ook uitkomsten zijn die onderdeel zijn van de [Transparantiekalender](#) van het Zorginstituut. Het is belangrijk dat er consensus bereikt wordt met betrekking tot de uitkomstenset bij alle relevante partijen. De inbreng van patiënten daarbij is cruciaal. De [showcase chronische nierschade](#) beschrijft in deel A van Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg hoe de patiënten zijn betrokken in alle stappen van het inrichten van de kwaliteitscyclus op basis van uitkomstinformatie binnen de nefrologie. In de [showcase dikkedarmkanker](#) is een profiel opgesteld voor de gewenste kennis en vaardigheden van patiëntvertegenwoordigers en welke vorm het meest passend is om een bijdrage te leveren aan de (door)ontwikkeling van kwaliteitsinstrumenten.

Implementatie van een uitkomstenset kost tijd, zoals ook beschreven in de [showcase chronische nierschade](#) deel A. Wanneer uitkomstinformatie onder meerdere programma's wordt gedefinieerd, zoals bij de [showcase knieartrose](#) van Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg deel A, met zowel een Uitkomstgerichte Zorg set als indicatoren op de [Transparantiekalender](#), dan kan dit de implementatie bemoeilijken, omdat deze eigen tijdlijnen hebben. Als er al een kwaliteitsregistratie is of als er plannen zijn voor ontwikkeling daarvan, dan is het waarschijnlijk efficiënter om niet apart een set te implementeren, maar dit via de registratie te doen. Wanneer de kwaliteitsregistratie is toegelaten tot het register van het Zorginstituut (zie instapniveau 2), dan zijn ziekenhuizen namelijk verplicht de uitkomsten aan te leveren.

Acties en vervolg

- Inventariseer welke sets er al bestaan of in ontwikkeling zijn, zowel nationaal als internationaal (zoals [Uitkomstgerichte zorg](#), [ICHOM](#), [COMET](#), [OMERACT](#)).
- Sluit waar mogelijk aan bij uitkomstmaten die al gebruikt worden in kwaliteitsinstrumenten zoals richtlijnen.
- Sluit voor patiënt gerapporteerde uitkomstmaten waar mogelijk aan bij bestaande en bij voorkeur internationaal uitwisselbare PROMs.
- Geef patiëntvertegenwoordigers een expliciete stem en maak hen onderdeel van de werkgroep.
- Overweeg een subsidieaanvraag bij SKMS voor het opstellen van een uitkomstenset. Afhankelijk van de beschikbaarheid van de betrokken personen en complexiteit van het onderwerp duurt het 1 tot 2 jaar om tot een set te komen die door de partijen onderschreven wordt.

Opstellen van een uitkomstenset	
Randvoorwaarden	▪ financiering ▪ personele capaciteit ▪ afstemming binnen de vereniging en met aanpalende disciplines
Faciliterende factoren	▪ het proces volgen van het programma Uitkomstgerichte Zorg; ▪ bestaande uitkomstensets van initiatieven zoals Uitkomstgerichte Zorg, ICHOM, COMET, OMERACT; ▪ aansluiten bij reeds bestaande PROMs en standaardvragen; ▪ bestaande internationaal uitwisselbare PROMs; ▪ de juiste stakeholders en specialismen betrekken; ▪ het hebben van (landelijke) consensus rondom uitkomsten, eenheden en meetinstrumenten; ▪ beschikbaarheid van patiëntvertegenwoordigers.
Belemmerende factoren	▪ kosten van meetinstrumenten; ▪ bestaande uitkomstenset die niet onafhankelijk is vastgesteld (bijvoorbeeld met industrie aan tafel); ▪ gebrek aan uniforme definities door de kwaliteitscyclus een; ▪ onvolledige data over de uitkomstenset Uitkomstgerichte zorg; ▪ conflicterende tijdlijnen van andere sets, bijvoorbeeld de Transparantiekalender; ▪ het proces om consensus te bereiken rondom een uitkomstenset kan veel tijd in beslag nemen.

Referenties

Programma Uitkomstgerichte Zorg, <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/>

Porter ME, Teisberg EO. Redefining health care: creating value-based competition on results. Harvard business press; 2006.

COMET initiative, Core Outcome Measures in Effectiveness Trials, <https://comet-initiative.org/>

ICHOM, International Consortium for Health Outcomes Measurement, <https://www.ichom.org/>

OMERACT, international initiative to improve outcome measurement in rheumatology, <https://omeract.org/>

Instapniveau 2: Zet een kwaliteitsregistratie op

Definitie

Een kwaliteitsregistratie omvat de verzameling, opslag en analyse van gegevens over een patiëntenpopulatie, gedefinieerd door een bepaalde aandoening, zorgtype of complicatie dan wel combinaties daarvan. De kwaliteitsregistratie dient twee primaire doelen te hebben, ter evaluatie en verbetering van kwaliteit van zorg, door middel van (kort)cyclische feedback van spiegelinformatie naar zorgverlener en/of zorginstelling en ter ondersteuning van samen beslissen door patiënt en zorgverlener.

Context

Naar aanleiding van het Keuzekamp [rapport over regie op kwaliteitsregistraties](#), werken de koepelorganisaties binnen de medisch-specialistische zorg samen aan een efficiënte landelijke governance van kwaliteitsregistraties. Voor kwaliteitsregistraties betekent dit dat zij periodiek een proces moeten doorlopen, onder andere om opgenomen te worden in het landelijk register voor [kwaliteitsregistraties](#). Hiervoor toetsen de inhoudsgovernancecommissie (IGC) en de datagovernancecommissie (DGC) een kwaliteitsregistratie op verschillende elementen, waarna zij een advies uitbrengen aan het Zorginstituut om de registraties al dan niet op te nemen in het register dat het Zorginstituut beheert. Opname in het register voor kwaliteitsregistraties impliceert verplichte aanlevering van data door zorgaanbieders en een wettelijke grondslag voor het gebruikmaken van (medische) persoonsgegevens (conform de algemene verordening gegevensbescherming, AVG). Daarnaast kunnen kwaliteitsregistraties die opgenomen zijn in het register aanspraak maken op structurele financiering door Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

Een kwaliteitsregistratie is een krachtig middel om uitkomsten consistent te gebruiken binnen de kwaliteitscyclus, en de kwaliteit van zorg te verbeteren op basis van uitkomstinformatie. Een kwaliteitsregistratie is echter niet voor iedere aandoening populatie een geschikt instrument. Daarnaast is het opzetten ervan kostbaar en tijdrovend. Zet daarom alleen een kwaliteitsregistratie op, indien deze kan bijdragen aan het waarborgen en verbeteren van de kwaliteit van zorg.

Hoewel veel registraties zijn opgezet op basis van een bepaalde behandeling, is het wenselijk dat een aandoening of populatie centraal staat, omdat dit de een completer beeld geeft van de behoeften van zorgverlener en patiënt in het verbeteren van de zorg. Het verdient de voorkeur dat een

registratie het hele zorgpad omvat, maar dit kan ingewikkelder worden als dit meerdere lijnen of domeinen overstijgt. Om bijvoorbeeld een goed beeld te krijgen van de uitkomsten van patiënten met [knieartrose](#), zou je niet alleen inzicht willen hebben in data rondom een knieprothese uit de [LROI](#), maar ook in de uitkomsten van conservatieve therapie daaraan voorafgaand (bij huisartsen en fysiotherapeuten). Wanneer data over een aandoening verdeeld zijn over meerdere registraties, is het belangrijk dat de informatie eenduidig gedefinieerd is, uitwisselbaar is tussen de registraties en dat de uitkomsten van één patiënt aan elkaar gekoppeld kunnen en mogen worden.

De kwaliteitsregistratie van patiënten met chronische nierziekten [Nefrodata](#) (voorheen Renine) is bijvoorbeeld gekoppeld aan de [Nederlandse Orgaantransplantatie Registratie](#). Er wordt tevens gewerkt aan implementatie van het register van patiënten met vroegere nierschade en van registratie van patiënten die bewust kiezen om geen dialyse te ondergaan (conservatieve zorg). In de [showcase dikkedarmkanker](#) uit deel A van Verduurzamen uitkomstgerichte zorg is er niet één registratie die een totaaloverzicht geeft van alle uitkomstinformatie van dikkedarmkankerpatiënten, maar zijn er vijf registraties die informatie uit een deel van het zorgpad vatleggen: de [Dutch ColoRectal Audit](#), de [Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit](#), de [Dutch Registration of Complications in Endoscopy](#), de [Dutch Hepato Biliary Audit](#) en de [Dutch Medication Audit](#). In het eindrapport van deze showcase worden de mogelijkheden en barrières voor het koppelen van uitkomstinformatie uit verschillende registraties toegelicht (zie hiervoor deel 5 rondom koppelen).

Acties en vervolg

- Zorg voor een heldere afbakening van de registratie.
- Zoek aansluiting bij Samenwerkende Kwaliteitsregistraties (SKR) en lopende programma's om de registratie zo in te richten dat deze voldoet aan de criteria van de IGC en DGC.
- Overweeg financiering aan te vragen bij SKMS voor het opstellen van de dataset en het voorbereiden van de registratie.

- Creëer in een vroeg stadium draagvlak binnen de achterban door de doelen en beoogde voordelen te communiceren.
- Zorg ervoor dat aandoeningsspecifieke delen van het EPD beschikbaar komen waarin te verzamelen en registreren data helder gedefinieerd en discreet vastgelegd kunnen worden.

Opzetten van een (aandoeningsgerichte) kwaliteitsregistratie	
Faciliterende factoren	▪ volgen van de criteria voor inhoud en data door IGC en DGC; ▪ heldere afbakening van de registratie; ▪ gebruik maken van de principes van Registratie aan de bron; ▪ beschikbaarheid van objectieve data door registratie; ▪ beschikbare landelijke oplossingen; ▪ goede kwaliteit data; ▪ uniforme definities; ▪ laten zien van de meerwaarde (bijvoorbeeld data dashboard) vergroot draagvlak bij zorg-professionals;
Belemmerende factoren	▪ ontbreken van benodigde EPD-infrastructuur in het gestructureerd vastleggen van data; ▪ barrières in het koppelen van uitkomstinformatie uit verschillende registraties, met name tussen verschillende zorginstellingen en meerdere lijnen ▪ koppeling tussen data uit de eerste en de tweede lijn; ▪ ervaren registratielast door zorgprofessionals in vastleggen en versturen van data; ▪ onvoldoende menskracht/financiering om alle stappen te doorlopen; ▪ huidige financiering door ZN dekt niet alle kosten; ▪ geen verplichte medewerking zorginstellingen (wanneer nog niet opgenomen in register Zorginstituut); ▪ terughoudendheid zorginstellingen om zich transparant op te stellen; ▪ datasets moeten worden afgestemd met achterban en patiëntorganisaties; ▪ juridische belemmeringen om verzamelde PROMs buiten de registratie te koppelen aan data in de registratie; ▪ technische beperkingen in de kwaliteitsregistratie, bijvoorbeeld in het aanpassen van definities; ▪ verbeterpotentieel wordt onvoldoende gedeeld buiten samenwerkingsverband; ▪ ondersteuning van kwaliteitsinstrumenten via het EPD beweegt niet of onvoldoende en is voor de wetenschappelijke vereniging niet beïnvloedbaar.

Referenties

Eindrapport POC I - Uitkomstgerichte Zorg Lijn 4 - ICT & Toegankelijkheid, <https://platformuitkomstgerichtezorg.nl/aan+de+slag/documenten/default.aspx>

Showcase Chronische nierschade, hoofdstuk 2.2 registratie dialysezorg en chronisch nierschade. <https://www.nefrovisie.nl/showcase-nefrologie-samen-voor-betere-nierzorg/>

Showcase Dikkedarmkanker, rapport 2, <https://dica.nl/nieuws/showcase-dikkedarmkanker-de-waarde-van-kwaliteitsregistraties-voor-leren-en-verbeteren/>

Landelijke governance kwaliteitsregistraties, <https://www.landelijkekwaliteitsregistratie.nl/>

Programma Verduurzamen kwaliteitsregistraties, <https://kwaliteitsregistraties.demedischspecialist.nl/>

Keuzekamp rapport Regie op kwaliteitsregistraties, <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/03/20/een-programma-voor-regie-op-kwaliteitsregistraties-en-verbetering-van-datagovernance>

Instapniveau 3: Gebruik de registratie als onderbouwing en monitoring van richtlijnen

Definitie

Uitkomstinformatie uit kwaliteitsregistraties kan enerzijds gebruikt worden als onderbouwing van richtlijnen en anderzijds om adherentie en effecten van richtlijnen te meten.

Registratiedata als onderbouwing in richtlijnen

Richtlijnen vormen de basis van de kwaliteitscyclus. Een richtlijn is een document met aanbevelingen, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en gebruikers (AQUA Leidraad, 2021; Richtlijnen 3.0, 2022).

Gerandomiseerd onderzoek wordt binnen de GRADE methodiek beschouwd als het bewijs met de hoogste bewijskracht. Uitkomsten van RCT's zijn binnen richtlijnen echter niet altijd generaliseerbaar wat betreft de daadwerkelijke populatie of zorgpraktijk (Wilt, 2012). Uit een kwalitatief onderzoek onder Engelse richtlijnontwikkelaars kwam naar voren dat real-world data beschouwd worden als een waardevolle toevoeging als bron van bewijs in richtlijnen, met name met het oog op generaliseerbaarheid naar de eigen populatie. Vergelijking van studiedata met data uit de eigen populatie zou ideaal zijn (Steels, 2020). El Mikati (2024) liet in een case studie zien dat gebruik van registratiedata haalbaar is, maar dat er een aantal barrières zijn, waaronder toegang tot registratiedata en beperkte mogelijkheid tot corrigeren voor confounding. Door het gebrek aan peer review is het belangrijk dat ruwe data en analyses transparant worden gemaakt (El Mikati, 2024).

De [showcase dikkedarmkanker](#) (deel A) heeft de interactie tussen de [richtlijn colorectaal carcinoom](#) en de [Dutch ColoRectal Audit](#) onderzocht, en heeft aanbevelingen gedaan hoe de interactie verbeterd kan worden. Indien bepaalde gegevens ontbreken voor het beantwoorden van de vraag, dan kunnen de ontbrekende uitkomstmaten tijdelijk geregistreerd worden in een zogenaamde "snapshotstudie", waaraan ziekenhuizen vrijwillig kunnen meedoen. De [infrastructuur van modulair onderhoud](#) maakt het mogelijk om sneller nieuwe bevindingen in richtlijnen te verwerken, maar de verbinding met de dataset van kwaliteitsregistraties en daarmee het verzamelen van de uitkomstinformatie blijft vooralsnog achter. In een pilot project heeft de NVvH samen met DICA onderzocht hoe registratiedata kan worden gebruikt als onderbouwing van modules bij modulair onderhoud van Nederlandse richtlijnen. In de twee clusters die deelnamen, was er veel draagvlak bij de clusterleden om gebruik te maken van registratiedata. Analyses werden uitgevoerd door arts-onderzoekers van DICA, in overleg met de clusterleden. Analyses werden als bijlage gepubliceerd bij de herziene richtlijnmodules. De meerwaarde werd met name ervaren bij subpopulaties die onvoldoende werden beschreven in gepubliceerde data.

Wat staat er in Richtlijnen 3.0?

Aan de hand van de zoekvraag wordt systematisch wetenschappelijke literatuur gezocht en eventuele andere bronnen met informatie verzameld (bijvoorbeeld kwaliteitsregistraties).

Met het oog op generaliseerbaarheid verdient de voorkeur om gebruik te maken van een Nederlandse kwaliteitsregistratie, of anders een registratie uit een land met een vergelijkbare populatie en organisatie van zorg. Bij zeldzame aandoeningen kan het nodig zijn om de registratie internationaal uit te breiden, om voldoende patiënten te includeren om zinvolle analyses te doen. Er vindt momenteel bijvoorbeeld Europese samenwerking plaats met kinderchirurgen uit 17 landen via het European Reference Network ERNICA om de DICA registratie Kinderchirurgie (European Pediatric Surgical Audit, EPSA) uit te breiden.

Met real-world data kan ook de verbinding gelegd worden tussen de verschillende criteria die kunnen gelden tussen de populatie in richtlijnen en de inclusiecriteria in een klinische studie, zoals beschreven in het onderzoek van Nguyen (2023) bij geschiktheid van patiënten voor medicatie.

Registratiedata voor het monitoren van richtlijnen

Registratiedata kunnen gebruikt worden voor het monitoren van richtlijn adherentie, maar ook van de effecten van nieuwe aanbevelingen. Het is van belang dat aanbevelingen voldoende richtinggevend en specifiek zijn geformuleerd. Na ontwikkeling of herziening van een richtlijn kan aan de hand van procesindicatoren worden afgeleid in hoeveel procent van de gevallen de richtlijn werd gevolgd. Ebben (2023) laat aan de hand van de Nederlandse endometriose richtlijn zien hoe adherentie kan worden bepaald met data uit de NKR. Hiervoor wordt een beslisboom opgezet op basis van de richtlijn, om computer-geassisteerd de data te kunnen analyseren.

Bovendien kan op basis van uitkomstindicatoren worden beoordeeld of de kwaliteit van zorg voor de patiënt is verbeterd. Mogelijk kan de registratie inzicht geven wanneer richtlijnen niet worden gevolgd, bijvoorbeeld in bepaalde subpopulatie of type zorginstelling (Aapro, 2022; de Andrade, 2021; Heidenreich, 2023). Dit kan een signaal zijn om implementatie bevorderende maatregelen te nemen, dan wel de aanbevelingen aan te scherpen.

Voor generaliseerbaarheid en interpretatie van de data is het belangrijk dat alle relevante patiënten worden geïncludeerd en alle relevante data worden vastgelegd in de registratie (González-Ortiz, 2023; Thomann, 2021). Daarnaast is het essentieel dat data eenduidig en gestructureerd worden vastgelegd (Iorga, 2023).

Richtlijn adherentie kan ook worden bepaald zonder kwaliteitsregistratie, door een systematische verzameling van gecombineerde data uit het EPD zoals patiëntkenmerken, afspraken, diagnose- en verrichtingencodes, verwijzingen, medicatievoorschriften en labwaarden (Liu, 2024; Nicholas, 2023).

Wat staat er in Richtlijnen 3.0?

De toepassing van richtlijnen wordt bevorderd door verschillende kwaliteitsinstrumenten in samenhang in te zetten (bijvoorbeeld door inzet van hulpmiddelen van implementatie, kwaliteitsregistraties en kwaliteitsvisitatie).

Acties en vervolg

- Bespreek met richtlijnwerkgroep/-cluster of inzet van registratiedata van meerwaarde kan zijn.
- Inventariseer welke kwaliteitsregistratie(s) voor de richtlijnmodule(s) van toegevoegde waarde is.
- Beoordeel of de kwaliteitsregistratie voldoende aansluit bij de vraagstelling uit de richtlijn en of er voldoende patiënten geïncludeerd zijn.
- Maak afspraken met de registratiehouder over toegang tot en analyse van de data.
- Zorg voor voldoende tijd en financiering voor analyse van registratiedata (analyse past niet in het standaardbudget van richtlijnontwikkeling of -onderhoud).
- Publiceer de analyses bij de richtlijn en/of in een wetenschappelijk tijdschrift.
- Formuleer aanbevelingen richtinggevend en specifiek om monitoring te faciliteren.
- Bepaal welke indicatoren gevolgd kunnen worden voor monitoring van adherentie en effecten van de richtlijn, en stel een plan op hoe en met welke frequentie deze indicatoren gevolgd moeten worden, en wie daarvoor verantwoordelijk is.

Gebruik registraties als onderbouwing en monitoring van richtlijnen	
Faciliterende factoren	▪ een overzicht van kwaliteitsregistraties per richtlijn/cluster; ▪ publicatie van registratiedata in wetenschappelijk tijdschrift; ▪ voldoende overeenkomsten in populatie tussen richtlijn en registratie; ▪ voldoende omvang van de populatie om betrouwbare uitspraken te doen; ▪ afspraken over beschikbaarheid en analyse van data; ▪ financiering en afspraken over analyse van de data; ▪ mogelijkheid tot corrigeren voor confounding; ▪ mogelijkheden om jaarlijks de kernset van de kwaliteitsregistratie tijdelijk uit te breiden voor een specifieke vraag; ▪ richtinggevende en specifieke aanbevelingen; ▪ korte lijnen tussen richtlijnondersteuners en registratiehouders; ▪ kader en afspraken over samenwerking richtlijnondersteuners en registratiehouders.
Belemmerende factoren	▪ analyse van registratiedata past niet binnen standaardbegroting van richtlijnontwikkeling/-herziening; ▪ onvoldoende uniformiteit in vastlegging van registratiedata; ▪ een gremium voor afstemming tussen richtlijnen en kwaliteitsregistraties ontbreekt; ▪ ziekenhuizen zijn niet verplicht mee te doen aan snapshotstudies, dit kan leiden tot vertekening of onvoldoende power; ▪ in het geval van extra handelingen aan de patiënt in snapshotstudies is mogelijk informed consent nodig.

Referenties

- Aapro M, Caprariu Z, Chilingirov P, Chrápavá M, Curca RO, Gales L, Grigorescu AC, Huszno J, Karlínová B, Kellnerová R, Malejčíková M, Marinca M, Petru E, Pluzanski A, Pokorná P, Pribulova Z, Rubach M, Steger GG, Tesařová P, Valekova L, Yordanov N, Walaszowska-Czyz A. Assessing the impact of antiemetic guideline compliance on prevention of chemotherapy-induced nausea and vomiting: Results of the nausea/emesis registry in oncology (NERO). *Eur J Cancer*. 2022 May;166:126-133. doi: 10.1016/j.ejca.2022.01.028. Epub 2022 Mar 12. PMID: 35290913.
- de Andrade JA, Kulkarni T, Neely ML, Hellkamp AS, Case AH, Guntupalli K, Bender S, Conoscenti CS, Snyder LD; IPF-PRO Registry investigators. Implementation of guideline recommendations and outcomes in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: Data from the IPF-PRO registry. *Respir Med*. 2021 Nov-Dec;189:106637. doi: 10.1016/j.rmed.2021.106637. Epub 2021 Sep 29. PMID: 34656903.
- Ebben KCWJ, de Kroon CD, Schmeink CE, van der Hel OL, van Vegchel T, Moncada-Torres A, de Hingh IHJT, van der Werf J. A novel method for continuous measurements of clinical practice guideline adherence. *Learn Health Syst*. 2023 Sep 7;7(4):e10384. doi: 10.1002/lrh2.10384. PMID: 37860062; PMCID: PMC10582230.
- El Mikati IK, Begin B, Borzych-Duzalka D, Neu AM, Richardson T, Same RG, Schaefer F, Warady BA, Mustafa RA. GRADE Notes 4: how to use GRADE when there is "no" evidence? A case study of using unpublished registry data. *J Clin Epidemiol*. 2025 Jan;177:111578. doi: 10.1016/j.jclinepi.2024.111578. Epub 2024 Oct 21. PMID: 39442676.
- González-Ortiz A, Hjemdahl P, Mazhar F, Bosi A, Faucon AL, Savarese G, Lund LH, Carrero JJ. Characteristics, use of guideline-recommended medical therapies and clinical outcomes of patients with heart failure not enrolled in a quality registry: A comparison with the Swedish Heart Failure Registry. *Eur Heart J Qual Care Clin Outcomes*. 2025 Mar 26;qcaf019. doi: 10.1093/ehjqcco/qcaf019. Epub ahead of print. PMID: 40145125.
- Heidenreich A, Fuchshofen R, Elsner S, Gieseler F, Katalinic A, Hübner J. Contributing and limiting factors to guideline-adherent therapy in senior and elderly breast cancer patients: a questionnaire-based cross-sectional study using clinical and cancer registry data in Germany. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2023 Dec;149(19):17297-17306. doi: 10.1007/s00432-023-05446-y. Epub 2023 Oct 10. PMID: 37815663; PMCID: PMC10657281.

- Iorga A, Velezis MJ, Marinac-Dabic D, Lario RF, Huff SM, Gore B, Mermel LA, Bailey LC, Skapik J, Willis D, Lee RE, Hurst FP, Gressler LE, Reed TL, Towbin R, Baskin KM. Venous Access: National Guideline and Registry Development (VANGUARD): Advancing Patient-Centered Venous Access Care Through the Development of a National Coordinated Registry Network. *J Med Internet Res*. 2023 Nov 24;25:e43658. doi: 10.2196/43658. PMID: 37999957; PMCID: PMC10709786.
- Liu R, Wang L, Rizzo S, Garmhausen MR, Pal N, Waliany S, McGough S, Lin YG, Huang Z, Neal J, Copping R, Zou J. Systematic analysis of off-label and off-guideline cancer therapy usage in a real-world cohort of 165,912 US patients. *Cell Rep Med*. 2024 Mar 19;5(3):101444. doi: 10.1016/j.xcrm.2024.101444. Epub 2024 Feb 29. PMID: 38428426; PMCID: PMC10983036.
- Nguyen NV, Lindberg F, Benson L, Ferrannini G, Imbalzano E, Mol PGM, Dahlström U, Rosano GMC, Ezekowitz J, Butler J, Lund LH, Savarese G. Eligibility for vericiguat in a real-world heart failure population according to trial, guideline and label criteria: Data from the Swedish Heart Failure Registry. *Eur J Heart Fail*. 2023 Aug;25(8):1418-1428. doi: 10.1002/ehf.2939. Epub 2023 Jun 29. PMID: 37323078.
- Nicholas SB, Daratha KB, Alicic RZ, Jones CR, Kornowske LM, Neumiller JJ, Fatoba ST, Kong SX, Singh R, Norris KC, Tuttle KR. Prescription of guideline-directed medical therapies in patients with diabetes and chronic kidney disease from the CURE-CKD Registry, 2019-2020. *Diabetes Obes Metab*. 2023 Oct;25(10):2970-2979. doi: 10.1111/dom.15194. Epub 2023 Jul 3. PMID: 37395334.
- Steels S, Van der Zande M, van Staa TP. The role of real-world data in the development of treatment guidelines: a case study on guideline developers' opinions about using observational data on antibiotic prescribing in primary care. *BMC Health Serv Res*. 2019 Dec 5;19(1):942. doi: 10.1186/s12913-019-4787-5. Erratum in: *BMC Health Serv Res*. 2020 May 26;20(1):471. doi: 10.1186/s12913-020-05335-x. PMID: 31805940; PMCID: PMC6896760.
- Thomann J, Tittel SR, Voss E, Oeverink R, Palm K, Fricke-Otto S, Kapelari K, Holl RW, Woelfle J, Bettendorf M. Guideline Adherence and Registry Recruitment of Congenital Primary Hypothyroidism: Data from the German Registry for Congenital Hypothyroidism (HypoDok). *Int J Neonatal Screen*. 2021 Feb 12;7(1):10. doi: 10.3390/ijns7010010. PMID: 33673307; PMCID: PMC8006240.
- Wilt TJ, Guyatt G, Kunz R, Macnee W, Puhan MA, Viegi G, Woodhead M, Akl EA, Schünemann HJ; ATS/ERS Ad Hoc Committee on Integrating and Coordinating Efforts in COPD Guideline Development. Deciding what type of evidence and outcomes to include in guidelines: article 5 in Integrating and coordinating efforts in COPD guideline development. An official ATS/ERS workshop report. *Proc Am Thorac Soc*. 2012 Dec;9(5):243-50. doi: 10.1513/pats.201208-058ST. PMID: 23256166.

Instapniveau 4: Gebruik de kwaliteitsregistratie voor het in kaart brengen van praktijkvariatie

Definitie

Structurele analyses van uitkomsten kunnen blootleggen op welke onderdelen praktijkvariatie voorkomt. Dit kan blootleggen waar potentieel zit voor verbetering.

Context

Om uitkomst informatie te gebruiken voor het identificeren van praktijkvariatie en verbeterpotentieel is het belangrijk dat de data zijn geanalyseerd en gecorrigeerd voor case-mix verschillen. Vervolgens kan worden onderzocht hoe uitkomst informatie kan worden gebruikt binnen een verbetercyclus. Een voorbeeld is het Health Outcomes Management Evaluation (HOME) model. Het model helpt op *ziekenhuisniveau* om gebruik van uitkomst informatie inzichtelijk te maken en is gebaseerd op 4 hoofdstappen van een (uitkomst-gedreven PDCA) verbetercyclus en bestaat uit 7 randvoorwaarden voor de organisatie (7S-model). Zie het [SKR-rapport](#), waarin beschreven wordt hoe het HOME-model voor meerdere aandoeningen en specialismen inzicht kan creëren in het gebruik van uitkomst informatie ten behoeve van kwaliteitsverbetering.

De review van Dorr (2022) concludeerde dat er in de literatuur vier veelvoorkomende methodes voor kwaliteitsverbetering zijn geïdentificeerd: benchmarking, Plan-Do-Study-Act cycli, dashboarding en geaggregeerde rapportages. Deze methodes zien we ook terug binnen de showcases van Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg. Daarnaast kwam naar voren dat het belangrijk is een infrastructuur in te richten waarmee datacollectie en analyse adequaat ondersteund kan worden.

De NOV (knieartrose) en de NVvH (dikkedarmkanker) hebben een proces ingericht voor het analyseren van uitkomsten, waarbij uitschieters kunnen worden geïdentificeerd. De commissie kwaliteit of de clinical audit board onderneemt vervolgens actie om met de betreffende vakgroep in gesprek te gaan.

Acties en vervolg

- Verzamel en analyseer gestructureerd de uitkomsten om te bepalen waar praktijkvariatie optreedt.
- Draag zorg voor een infrastructuur waar de datacollectie, -analyse en -visualisatie adequaat ondersteund wordt.

Identificeren van verbeterpotentieel en kennisvragen	
Faciliterende factoren	▪ data registreren aan de bron, geschikt voor meervoudig gebruik; ▪ een kwaliteitsregistratie; ▪ uitkomstenset/dataset als een dynamische set zien, gebruiken en aanpassen.
Belemmerende factoren	▪ ontbreken van financiering; ▪ niet alle kwaliteitsinstrumenten zijn in beheer van de wetenschappelijke vereniging – soms heeft deze maar beperkt invloed, dit belemmert bijvoorbeeld ook de opschaling van lokale instrumenten; ▪ onvoldoende case-mix correctie kan de interpretatie (en dus identificatie verbeterpotentieel) van de data lastig maken; ▪ onduidelijkheid hoe om te gaan met transparantie (of juist anonimiteit) m.b.t. de benchmarkresultaten.

Referenties

- Dorr, M. C., Van Hof, K. S., Jelsma, J. G. M., Dronkers, E. A. C., Baatenburg de Jong, R. J., Offerman, M. P. J., & de Bruijne, M. C. (2022). Quality improvements of healthcare trajectories by learning from aggregated patient-reported outcomes: a mixed-methods systematic literature review. *Health Research Policy and Systems*, 20(1), 90.
- NFU. Bouwstenen voor werken aan waardegedreven zorg. Geraadpleegd op: 19-10-2023 via: https://nfukwaliteit.nl/pdf/Bouwstenen_voor_werken_aan_waardegedreven_zorg.pdf
- van der Nat, P. B., Derks, L., & van Veghel, D. (2022). Health Outcomes Management Evaluation—A National Analysis of Dutch Heart Care. *European Heart Journal-Quality of Care and Clinical Outcomes*, 8(6), 670-680.
- SKR. (2022). Rapport Toepassing van uitkomstinformatie voor kwaliteitsverbetering in de zorg. <https://skr-zorg.nl/rapport-uitkomst-zorginformatie/>

Instapniveau 5: Koppel uitkomstinformatie terug aan zorgverleners en zorginstellingen

Definitie

Terugkoppeling van uitkomstinformatie geeft inzicht aan zorgverleners en zorginstellingen hoe zij presteren ten opzichte van anderen.

Context

Er zijn verschillende niveaus waarop data kunnen inzicht kunnen geven, waaronder:

- terugkoppeling van eigen resultaten aan zorgprofessionals, vergeleken met interne of externe benchmarks;
- terugkoppeling van eigen resultaten aan zorginstellingen, vergeleken met interne of externe benchmarks;
- analyse van outliers (of bijvoorbeeld hoogst en laagst scorende 10%) ten opzichte van landelijke benchmarks.

Wetenschappelijke verenigingen kunnen uitkomstinformatie op geaggregeerd- of populatieniveau gebruiken om de kwaliteit van zorg te bewaken en verbeteren (macroniveau). Ook kunnen zorgverleners binnen de multidisciplinaire behandelteams of in een regionetwerk uitkomstinformatie bespreken om van elkaar te leren en waar mogelijk de zorg te verbeteren (mesoniveau). Inzicht in de eigen prestaties kan een prikkel zijn om zelf te verbeteren, of op zijn minst bewuster om te gaan met de uitkomsten van geleverde zorg. Er komen steeds meer initiatieven en infrastructuur beschikbaar om resultaten inzichtelijk terug te koppelen.

De [showcase dikkedarmkanker](#) laat in deel A van Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg zien dat zowel chirurgen als kwaliteitsmedewerkers het belangrijk vinden dat er goede instrumenten zijn om uitkomstinformatie te raadplegen, en dat dit vooral gebeurt met behulp van dashboards.

In de [showcase chronische nierschade](#) komt terug dat uitkomstinformatie uit de [Nefrodata registratie](#) via verschillende routes beschikbaar wordt gemaakt. Daarnaast is er sprake van een lerend netwerk door onder andere het realiseren van benchmarkrapportages. Verder worden bij de showcase dikkedarmkanker uitkomsten weergegeven in het Codman dashboard, dat beschikbaar is voor ziekenhuizen en zorgverleners.

In de spreekkamer kunnen artsen uitkomstinformatie gebruiken om de patiënt te informeren over de verschillende behandelopties en vervolgens samen te beslissen wat voor de betreffende patiënt een goede keuze is voor zijn/haar behandeling (microniveau, zie voorbeeld 'patiënten-zoals-ik' in de [showcase knieartrose](#)). Hoewel dit strikt genomen buiten een ander aspect is van terugkoppeling dan bedoeld voor dit instapniveau, is het een waardevol instrument om passende zorg te verlenen.

Acties en vervolg

- Bespreek lokale en nationale benchmark informatie in een lokaal team. Neem indien van toepassing PROMs en kosten hierin mee.
- Koppel de data uit de kwaliteitsregistratie van het eigen centrum terug, afgezet tegen het (landelijk) gemiddelde.
- Gebruik zo mogelijk uitkomstinformatie voor communicatie/besluitvorming met de patiënt in de spreekkamer.

Terugkoppelen van uitkomsten	
Faciliterende factoren	▪ data registreren aan de bron, geschikt voor meervoudig gebruik; ▪ een kwaliteitsregistratie; ▪ uitkomstenset/dataset als een dynamische set zien, gebruiken en aanpassen.
Belemmerende factoren	▪ ontbreken van financiering; ▪ niet alle kwaliteitsinstrumenten zijn in beheer van de wetenschappelijke vereniging – soms heeft deze maar beperkt invloed, dit belemmert bijvoorbeeld ook de opschaling van lokale instrumenten; ▪ onvoldoende case-mix correctie kan de interpretatie (en dus identificatie verbeterpotentieel) van de data lastig maken; ▪ onduidelijkheid hoe om te gaan met transparantie (of juist anonimiteit) m.b.t. de benchmarkresultaten.

Referenties

- Grol R, Wensing M, Eccles M, Davis D, editors. Improving patient care: the implementation of change in health care. John Wiley & Sons; 2013 Mar 18.
- Daniels K, Rouppe van der Voort MB, Biesma DH, van der Nat PB. Five years' experience with value-based quality improvement teams: the key factors to a successful implementation in hospital care. BMC Health Services Research. 2022 Dec;22(1):1-4.
- NFU. Bouwstenen voor werken aan waardegedreven zorg. Geraadpleegd op: 19-10-2023 via: https://nfukwaliteit.nl/pdf/Bouwstenen_voor_werken_aan_waardegedreven_zorg.pdf
- Zipfel, N., van der Nat, P. B., Rensing, B. J., Daeter, E. J., Westert, G. P., & Groenewoud, A. S. (2019). The implementation of change model adds value to value-based healthcare: a qualitative study. BMC health services research, 19(1), 1-12.
- van der Nat, P. B., Derks, L., & van Veghel, D. (2022). Health Outcomes Management Evaluation—A National Analysis of Dutch Heart Care. European Heart Journal-Quality of Care and Clinical Outcomes, 8(6), 670-680.

Instapniveau 6: Gebruik uitkomstinformatie in spiegelsessies en/of kwaliteitsvisitaties

Definitie

Spiegelsessies en kwaliteitsvisitaties zijn zeer geschikte instrumenten om het gesprek aan te gaan over verschillen in uitkomsten en van elkaar te leren.

Context

Door terugkoppeling van uitkomstinformatie worden verschillen duidelijk. Om deze verschillen te verklaren en tot concrete verbeterplannen te komen, is een gesprek over de verschillen in uitkomsten cruciaal.

Spiegelsessies

Spiegelsessies helpen om uitkomstinformatie te vertalen naar concrete verbeteracties. Zorgprofessionals vergelijken en bespreken uitkomsten en zorgprocessen tussen instellingen of regio's om verschillen te begrijpen, van goede voorbeelden te leren en verbeterpotentieel te identificeren. Onderzoek en praktijkervaringen laten zien dat spiegelsessies kunnen bijdragen aan verbetering van zorgprocessen en uitkomsten. Zie hiervoor ook deel 6 aan de slag met spiegelsessies.

Kwaliteitsvisitaties

Een kwaliteitsvisite is een intercollegiale doorlichting van de vakgroep of maatschap op locatie. Het doel van een kwaliteitsvisite is het stimuleren van kwaliteitsverbetering van de geleverde zorg. Elke 5 jaar voert elke wetenschappelijke vereniging een kwaliteitsvisite op locatie uit. Na afloop krijgt de vakgroep een visitierapport met onder andere conclusies en adviezen. Deelname aan kwaliteitsvisite is verplicht voor de herregistratie als medisch specialist.

Binnen het SKMS-project Visitatiemethodiek Samen Implementeren en Evalueren (ViSIE) verbeteren 21 wetenschappelijke verenigingen in gezamenlijkheid hun visitatiemethodiek om aan te sluiten bij de Toekomstvisie Kwaliteitsvisitaties van de Commissie Kwaliteitsvisitaties van de Federatie Medisch Specialisten. Binnen dit project worden handvatten gegeven voor het gebruik van kwaliteitsinformatie en andere kwantitatieve gegevens bij visitaties. Daarnaast wordt geadviseerd over het integreren van uitkomstgerichte zorg binnen de visitatiemethodiek. Zie hiervoor [kwaliteitsvisitaties van de Federatie Medisch Specialisten](#).

Zorgmedewerkers op het gebied van nefrologie zien het belang van visiteren voor het onderhouden (gemiddelde score 3.9/5.0) en verbeteren (score 4.0/5.0) van de kwaliteit van zorg, volgens een poll die is gehouden op de Nefrologie Dagen in 2023. Het merendeel (75%) verwacht van de visitatiecommissie een advies hoe vervolgens verbeteringen gerealiseerd kunnen worden. Ook zien de zorgprofessionals het nut in van een eventuele jaarlijkse bespreking van benchmarkrapporten met centra van vergelijkbare omvang (4.3/5.0) (bron: Nederlandse Nefrologie Dagen 2023 poll uitkomsten).

Acties en vervolg

- Formuleer verbeteracties aan de hand van inzichten uit de data; bepaal welke projectleden eventuele aanvullende uitzoekacties verrichten.
- Zorg voor een implementatie- en evaluatieplan van de verbeteracties (inclusief een omschreven tijdslijn).
- Zorg voor verspreiding van relevante inzichten en verbeteringen binnen het ziekenhuis én tussen ziekenhuizen.
- Geef uitkomstinformatie een plaats bij kwaliteitsvisitaties, passend bij het onderwerp en de methodiek van de wetenschappelijke vereniging. Gebruik hiervoor de documenten van [project ViSIE](#).

Uitkomstinformatie in spiegelsessies en/of kwaliteitsvisitaties	
Faciliterende factoren	▪ een organisatie of groep die lokale, regionale en/of nationale spiegelsessies kan organiseren; ▪ vertrouwen in de data (volledige representatie van de patiëntengroep en goede case-mix correcties); ▪ overnemen van lokale initiatieven elders; ▪ duidelijk doel bij het inbrengen van uitkomstinformatie voor kwaliteitsvisitaties; ▪ aansluiten bij de voorbeelden van project ViSIE, waarin uitkomstgericht visiteren is uitgewerkt. ▪ bekendheid met het gebruiken van uitkomstinformatie als basis voor de visitatie; ▪ veilig klimaat creëren om transparant te kunnen zijn tijdens visitatie.
Belemmerende factoren	▪ de benchmark op eigen ziekenhuis niveau kunnen niet altijd uit het EPD gehaald worden; ▪ benchmarks voor diagnostische disciplines zijn vaak op laboratoriumniveau; ▪ weerstand tegen verandering door het not invented here gevoel; ▪ AVG-regelgeving bemoeilijkt koppelingen tussen datasets en daarmee ontbreekt mogelijk de samenhang en het totaaloverzicht; ▪ er niet altijd een formele verplichting om deel te nemen aan de visitatie.

3. De rol van de wetenschappelijke vereniging

Het uiteindelijke doel van het inrichten van de kwaliteitscyclus op basis van uitkomstinformatie is het verbeteren en borgen van de kwaliteit van zorg door het ondersteunen van uitkomstgericht werken van de zorgprofessional en het faciliteren van samen beslissen met de patiënt. Voor uitkomstgericht werken moeten dan ook zowel macro- als meso- en microniveau worden aangesproken, waarbinnen de diverse stakeholders hun rol (kunnen) pakken. Een wetenschappelijke vereniging dient daarvoor de kaders en richting aan te geven.

Het kwaliteitsbeleid is in de praktijk geen top-down proces: bevlogen zorgprofessionals die het kwaliteitsdenken omarmd hebben, dragen doorgaans het kwaliteitssysteem in hun zorginstelling en binnen hun wetenschappelijke vereniging. Voor het goed inrichten van de kwaliteitscyclus en het implementeren van vernieuwingen moeten alle niveaus samenwerken: de zorgprofessionals, de ziekenhuizen en de vereniging. De showcase knieartrose heeft in dat kader lokale initiatieven in kaart gebracht (mesoniveau), waarbij vakgroepen, regionetwerken of zelfstandige klinieken uitkomstinformatie op een (duurzame) manier gebruiken en hergebruiken. Lokale initiatieven kunnen gebruikt worden om van de leren en eventueel op te schalen.

Een goed voorbeeld van een initiatief om uitkomstinformatie te gebruiken in de spreekkamer (microniveau) is het 'Patiënten zoals ik'-platform, ontwikkeld binnen de showcase knieartrose. Hierin kan uitkomstinformatie van patiënten met een totale knieprothese vanuit de LROI gepresenteerd worden aan patiënten die in aanmerking komen voor een knieprothese, om het samen beslissen te ondersteunen. Binnen Santeon-verband is een dashboard voor patiënten met chronische nierschade (stadium 3b en 4) ontwikkeld, dat inzicht geeft in de ziektelast en zo het gesprek in de (digitale) spreekkamer tussen patiënt en zorgprofessional kan ondersteunen.

Uitkomstinformatie is de verbindende schakel in een samenhangend kwaliteitsbeleid. Daarnaast wordt uitkomstinformatie inmiddels steeds meer gebruikt in het directe individuele patiëntencontact, waar in het gesprek tussen arts en patiënt de meest passende behandelopties worden besproken. Als alle relevante partijen binnen een zorgpad worden betrokken, en over de disciplines en lijnen heen kan worden gekeken, dan komen ook mogelijkheden in beeld die misschien in eerste instantie niet zijn overwogen, zoals bijvoorbeeld conservatief behandelen of de keuze om af te zien van behandeling. Hiermee kan de wetenschappelijke vereniging het leren & verbeteren (uitkomstgericht werken) van de zorgprofessional en het samen beslissen met de patiënt mogelijk faciliteren.

DEEL 4.

Conservatieve zorg in een uitkomstgerichte kwaliteitscyclus

Samenvatting

Conservatieve zorg is een actieve behandelstrategie waarbij wordt afgezien van een ingrijpende interventie en de nadruk ligt op functioneren, symptoombehandeling en kwaliteit van leven. De precieze betekenis en invulling verschillen sterk per ziektebeeld. Uit de ervaringen binnen de nefrologie en andere vakgebieden komen enkele overkoepelende aandachtspunten naar voren:

- Gedeelde besluitvorming staat centraal. Conservatieve zorg moet als volwaardige behandeloptie worden besproken, waarbij uitkomsten, behandellast en de waarden, doelen en voorkeuren van de patiënt worden meegewogen.
- De context verschilt per ziektebeeld. De indicatie, het moment van besluitvorming, de beschikbare tijd en de organisatie van conservatieve zorg verschillen. Continuïteit van zorg, multidisciplinaire samenwerking en waar relevant geriatische expertise kunnen het keuzeproces ondersteunen.
- Betrouwbare uitkomst informatie is nodig om patiënten en zorgverleners te ondersteunen bij behandelkeuzes en om de kwaliteit van conservatieve zorg te evalueren. Opname in richtlijnen kan bijdragen aan de positionering van conservatieve zorg als volwaardige behandeloptie.
- Ziektebrede registratie kan meer inzicht geven, doordat naast patiënten die een interventie ondergaan ook conservatief behandelde patiënten worden gevolgd. Dit kan inzicht geven in patiëntselectie, praktijkvariatie en uitkomsten van verschillende behandelstrategieën.
- Ziektebrede registratie is echter niet altijd haalbaar of doelmatig. Patiënten buiten het ziekenhuis kunnen buiten beeld blijven en uitbreiding kan leiden tot aanzienlijke registratielast. Per ziektebeeld moet daarom eerst worden bepaald welk kwaliteitsvraagstuk men wil beantwoorden en vervolgens welke databron daarvoor het meest geschikt is.

Conclusie

Registreer conservatieve zorg niet omdat een registratie zo volledig mogelijk moet zijn, maar wanneer de informatie daadwerkelijk bijdraagt aan samen beslissen, passende zorg en kwaliteitsverbetering. Daarbij moet de meerwaarde steeds worden afgewogen tegen haalbaarheid en registratielast.

1. Achtergrond conservatieve zorg

1.1 AANLEIDING

Conservatieve zorg omvat behandelstrategieën waarbij patiënt en arts afzien van een operatie of andere ingrijpende medische interventie, met als doel de belasting voor de patiënt zoveel mogelijk te beperken. Deze vorm van zorg richt zich op het behoud van functioneren, het verminderen van symptomen en het optimaliseren van de kwaliteit van leven. In toenemende mate wordt conservatieve behandeling erkend als een volwaardig onderdeel van het zorgaanbod.

Conservatieve zorg is echter meer dan het afzien van een behandeling. Het betreft doorgaans een actieve en multidisciplinaire benadering, bestaande uit een combinatie van minder intensieve interventies die zijn afgestemd op de behoeften, doelen en voorkeuren van de individuele patiënt. Veelvoorkomende onderdelen zijn educatie, leefstijlinterventies, medicamenteuze behandeling, paramedische zorg en psychosociale ondersteuning.

De keuze voor conservatieve zorg kan voortkomen uit medische overwegingen, bijvoorbeeld wanneer de verwachte gezondheidswinst van een ingrijpende behandeling beperkt is of de risico's en behandellast niet opwegen tegen de mogelijke voordelen. Daarnaast kan conservatieve zorg het resultaat zijn van een bewuste keuze van de patiënt, gebaseerd op persoonlijke waarden, voorkeuren en levensdoelen. Met name bij oudere, kwetsbare en multimorbide patiënten vormt conservatieve zorg regelmatig een passend alternatief voor meer intensieve behandelopties.

Conservatieve zorg sluit nauw aan bij de principes van passende zorg. Passende zorg, zoals beschreven in het Integraal Zorgakkoord (IZA) en het Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord (AZWA), richt zich op het leveren van de juiste zorg op de juiste plek, samen met de patiënt en met aandacht voor zowel effectiviteit als kwaliteit van leven. Voor diverse aandoeningen is bekend dat oudere, kwetsbare of multimorbide patiënten minder gunstige uitkomsten kunnen hebben na intensieve interventies. Tegelijkertijd ontbreken voor deze patiëntengroepen vaak specifieke behandeladviezen, uitkomstinformatie of richtlijnen die ondersteunen bij de keuze tussen actieve en conservatieve behandelstrategieën.

1.2 DOEL VAN DIT DOCUMENT

Dit document heeft als doel een theoretisch kader te schetsen voor conservatieve zorg binnen een uitkomstgerichte kwaliteitscyclus, met daarbij passende voorbeelden. Daarbij worden inzichten uit literatuur, focusgroepen, een uitgewerkt voorbeeld en een netwerkbijeenkomst samengebracht om de positionering van conservatieve zorg binnen verschillende ziektebeelden te verkennen.

Daarnaast beschrijven wij in dit document generieke elementen van goede conservatieve zorg, waaronder gedeelde besluitvorming, patiëntgerichte uitkomstinformatie en multidisciplinaire samenwerking. Tot slot gaan we in op de rol van kwaliteitsregistraties en uitkomstinformatie bij het zichtbaar maken, evalueren en verder implementeren van conservatieve zorg binnen de Nederlandse gezondheidszorg.

1.3 METHODE

Voor de ontwikkeling van een theoretisch kader voor conservatieve zorg hebben wij gebruikgemaakt van een combinatie van literatuuronderzoek en kwalitatieve onderzoeksmethoden. Hiermee beogen wij om zowel bestaande wetenschappelijke kennis als praktijkervaringen en perspectieven van relevante stakeholders te integreren.

1.3.1 Literatuuronderzoek

Er is een verkennend literatuuronderzoek uitgevoerd naar bestaande definities, uitgangspunten en toepassingsvormen van conservatieve zorg. Daarnaast is gekeken naar factoren die de implementatie van conservatieve zorg beïnvloeden en naar de wijze waarop conservatieve behandelstrategieën binnen verschillende ziektebeelden worden vormgegeven. De bevindingen uit het literatuuronderzoek vormden de basis voor de verdere verkenning in de focusgroepen en netwerkbijeenkomst.

1.3.2 Focusgroepen

Om ervaringen en perspectieven uit de praktijk te verzamelen zijn meerdere focusgroepen georganiseerd met zorgprofessionals en andere betrokken stakeholders.

De focusgroepen richtten zich op twee niveaus:

- **Ziekte-specifieke focusgroepen**, gericht op conservatieve zorg bij patiënten met nierfalen. Hieraan namen nefrologen, verpleegkundig specialisten, onderzoekers en andere betrokken professionals deel. De gesprekken waren gericht op de positionering van conservatieve zorg, gezamenlijke besluitvorming en de organisatie van zorg rondom deze patiëntengroep.
- **Ziekte-overstijgende focusgroepen**, gericht op de toepassing van conservatieve zorg binnen verschillende ziektebeelden en de rol van kwaliteitsregistraties. Hierbij werd specifiek aandacht besteed aan overeenkomsten en verschillen tussen specialismen, randvoorwaarden voor implementatie en mogelijkheden om conservatieve zorg beter zichtbaar te maken binnen kwaliteitsinstrumenten.

De bevindingen uit de focusgroepen werden gebruikt om de inzichten uit de literatuur te verdiepen, te toetsen aan de praktijk en ziekte-overstijgende thema's te identificeren.

1.3.3 Netwerkbijeenkomst en plenaire discussie

Binnen het ZonMw-project *Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg Deel B – leren van uitkomsten* is in samenwerking met de Samenwerkende Kwaliteitsregistraties (SKR) een netwerkbijeenkomst over conservatieve zorg georganiseerd, gevolgd door een plenaire discussie. Aan deze bijeenkomst namen vertegenwoordigers van kwaliteitsregistraties, wetenschappelijke verenigingen, onderzoekers, beleidsmedewerkers en zorgprofessionals uit verschillende disciplines deel.

Het doel van de bijeenkomst was om de bevindingen uit het literatuuronderzoek en de focusgroepen te valideren en verder te verdiepen. Daarnaast bood de bijeenkomst gelegenheid om ervaringen tussen verschillende vakgebieden uit te wisselen, overeenkomsten en verschillen in de toepassing van conservatieve zorg te identificeren en de rol van kwaliteitsregistraties bij de implementatie en evaluatie van conservatieve zorg te verkennen.

1.3.4 Analyse en synthese

De bevindingen uit het literatuuronderzoek, de focusgroepen en de netwerkbijeenkomst zijn iteratief geanalyseerd en samengebracht. Hierbij is gezocht naar terugkerende thema's, overeenkomsten tussen ziektebeelden en factoren die de implementatie van conservatieve zorg beïnvloeden.

Uit de analyse kwamen drie overkoepelende thema's naar voren:

- verschillen in de indicatie, positionering en invulling van conservatieve zorg tussen ziektebeelden (hoofdstuk 3.1);
- generieke, ziekte-overstijgende elementen die bijdragen aan goede conservatieve zorg (hoofdstuk 3.2);
- de rol van kwaliteitsregistraties bij het zichtbaar maken, evalueren en verbeteren van conservatieve zorg (hoofdstuk 4).

Op basis van deze synthese wordt in dit document een theoretisch kader voor conservatieve zorg beschreven. Daarnaast worden aanbevelingen geformuleerd voor de verdere ontwikkeling, implementatie en evaluatie van conservatieve zorg binnen een uitkomstgerichte kwaliteitscyclus.

2. Conservatieve zorg bij nierfalen

2.1 EPIDEMIOLOGIE VAN NIERFUNCTIEVERVANGENDE BEHANDELING

In 2024 ontvingen ruim 18.700 Nederlanders nierfunctievervangende behandeling. Het merendeel heeft een functionerend niertransplantaat (69%), de overige patiënten krijgen chronische dialysebehandeling (Nefrovisie, 2025). Het aantal oudere patiënten dat start met nierfunctievervangende therapie daalt. In 2024 zijn 491 patiënten van 75 jaar of ouder gestart, dit komt overeen met 279 patiënten per miljoen Nederlandse 75-plussers. Ten opzichte van 2010 is dit een daling van 40%. Omdat de keuze af te zien van nierfunctievervangende therapie nog niet wordt geregistreerd, is het onbekend hoeveel patiënten conservatief behandeld worden.

2.2 PATIËNTPERSPECTIEVEN EN BEHANDELKEUZE

In een eerdere scoping review is een breed scala aan ervaringen geïdentificeerd die weerspiegelen wat patiënten belangrijk vinden bij het nemen van behandelbeslissingen in een vergevorderd stadium van chronische nierschade (CKD). Beperkt bewustzijn en kennis over CKD en conservatieve zorg, evenals een ervaren gebrek aan keuzemogelijkheden, vormden de belangrijkste belemmeringen voor optimale besluitvorming (Jongejan 2024). Patiënten waardeerden een tijdige start van voorlichting over behandelopties, met duidelijke en volledige communicatie en betrokkenheid van naasten tijdens het besluitvormingsproces. Deze scoping review heeft geleid tot een lijst met aanbevelingen om zorgverleners te ondersteunen bij het begeleiden van patiënten naar een behandelkeuze die het beste aansluit bij hun leven (zie Box 1).

Box 1: Aanbevelingen ten behoeve van gedeelde besluitvorming over de behandeling van nierfalen

1. Creëer bewustzijn over de aandoening en de behandel mogelijkheden
 - Geef informatie over chronische nierschade (CNS), inclusief informatie over de prognose.
 - Bespreek toekomstige behandelkeuzes ruim voordat een beslissing daadwerkelijk genomen moet worden.
 - Inventariseer de voorkeuren van de patiënt ten aanzien van de informatievoorziening en het moment waarop behandel mogelijkheden worden besproken.
 - Bespreek alle (redelijke) behandel mogelijkheden: niertransplantatie, dialyse en conservatieve behandeling.
2. Bied ondersteuning tijdens het besluitvormingsproces
 - Geef volledige informatie en communiceer transparant en eerlijk.
 - Bouw een vertrouwensrelatie op en bied continuïteit van zorg.
 - Stimuleer patiënten om vragen te stellen en actief deel te nemen aan het besluitvormingsproces.
 - Betrek, indien gewenst, familieleden en naasten bij het besluitvormingsproces.
 - Geef informatie over de voor- en nadelen en risico's van iedere behandel mogelijkheid.
 - Presenteer conservatieve behandeling als een actieve behandelstrategie; patiënten waarderen deze benadering.
 - Vraag patiënten of zij andere informatiebronnen gebruiken, zodat kan worden ingegaan op informatie die zij zelf hebben gevonden. Houd er rekening mee dat patiënten vaak al opvattingen over behandel mogelijkheden hebben, bijvoorbeeld op basis van ervaringen van vrienden of familie of informatie uit de media.
 - Bied ondersteuning bij de besluitvorming, bijvoorbeeld met schriftelijke informatie, digitale voorlichtingsprogramma's, keuzehulp en lotgenotencontact.
3. Help patiënten een keuze te maken die aansluit bij hun voorkeuren
 - Help patiënten hun overwegingen en motivatie voor de keuze voor een bepaalde behandeling te verhelderen.
 - Veelgenoemde redenen om te kiezen voor conservatieve behandeling zijn kwaliteit van leven, autonomie en het gevoel dat het leven voltooid is.
 - Veelgenoemde redenen om niet voor dialyse te kiezen zijn de belasting van de behandeling, de benodigde tijd, vervoer naar het ziekenhuis of dialysecentrum en de wens om naasten of het zorgstelsel niet te belasten in termen van tijd en kosten.

2.3 UITKOMSTEN VAN CONSERVATIEVE BEHANDELING

In een observationele studie werd geen statistisch significant overlevingsvoordeel gevonden voor patiënten van 80 jaar en ouder die kozen voor nierfunctievervangende therapie ten opzichte van conservatieve behandeling (Verberne 2016). Deze bevindingen bleken relevant voor de besluitvorming bij oudere patiënten met eindstadium nierfalen. Voor een geselecteerde groep patiënten kan conservatieve behandeling een passend alternatief zijn voor nierfunctievervangende therapie, zoals patiënten ≥ 80 jaar of met uitgebreide comorbiditeit. Uit focusgroepen die zijn gehouden tijdens Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg UZ deel B blijkt dat deze studie in Nederland het afzien van dialyse voor nefrologen destijds meer bespreekbaar heeft gemaakt en het begin vormde van een nieuwe behandeloptie.

Een recente observationele studie onderzocht de mediane overleving vanaf het moment dat patiënten hun behandelkeuze maken. Dit betrof 32 maanden voor patiënten die op medische gronden geschikt waren voor dialyse, maar kozen voor conservatieve behandeling. De mediane overleving was 18 maanden voor patiënten die minder geschikt waren bevonden voor dialyse (Jongejan 2026).

2.4 ONTWIKKELING VAN CONSERVATIEVE ZORG BINNEN DE NEFROLOGIE

Wij organiseerden vier focusgroepen om inzicht te krijgen hoe conservatieve zorg succesvol is geland en ingebed binnen de nierfalen zorg. Dit hebben we beschreven in een wetenschappelijk artikel, dat recent geaccepteerd is voor publicatie (Jongejan, Kidney Medicine 2026 in press). Hier volgt een beknopte Nederlandse samenvatting van de belangrijkste thema's. In de focusgroepen werden maatschappelijke verschuivingen beschreven richting zorg die kwaliteit van leven centraal stelt en beter aansluit bij de waarden van patiënten. Daarnaast riep de toenemende leeftijd van de patiëntpopulatie vragen op over de geschiktheid van dialyse, waardoor ruimte ontstond om conservatieve behandeling als alternatief te overwegen. Deze verschuivingen droegen bij aan een bredere steun voor conservatieve behandeling. Respondenten signaleerden dat conservatieve behandeling de afgelopen jaren steeds in toenemende mate erkend wordt als een volwaardige behandeling. Dit komt mede door wetenschappelijke publicaties over overleving en andere uitkomsten. Conservatieve behandeling is sinds 2016 opgenomen in klinische richtlijnen, wordt gepositioneerd als een actieve behandeling, en heeft een volwaardige plaats gekregen in de voorlichting over behandelopties bij nierfalen. Respondenten benadrukten dat voorlichting pas echt waardevol wordt wanneer deze patiënten helpt te reflecteren op wat voor hen belangrijk is in het leven, zodat de uiteindelijke behandelkeuze aansluit bij hun persoonlijke waarden en doelen. Verder wordt het als waardevol ervaren dat de voorlichting plaats vindt gedurende meerdere gesprekken met een multidisciplinair team, veelal inclusief huisbezoek van een medisch maatschappelijk werker. Daarbij wordt gepoogd informatie in begrijpelijke taal aan te bieden, met nadruk op de dagelijkse implicaties en ondersteund met afbeeldingen.

3. Vergelijking met andere vakgebieden

3.1 VERSCHILLEN IN CONSERVATIEVE ZORG TUSSEN VERSCHILLENDE ZIEKTEBEELDEN

3.1.1 Variatie in de definitie van conservatieve zorg

De toepassing van conservatieve behandeling varieert per ziektebeeld en klinische context.

Bij sommige ziektebeelden wordt van conservatief beleid gesproken als een interventie medisch gezien (nog) niet is geïndiceerd, bijvoorbeeld bij een milde ziektelast of in een vroeg stadium van de aandoening. Voorbeelden hiervan zijn watchfull waiting bij prostaatcarcinoom en het uitstellen van operatieve interventies bij vroege stadia van artrose (Bijlage 1).

In andere gevallen wordt de term conservatieve zorg gebruikt indien afgezien wordt van een grote interventie. Voorbeelden zijn het afzien van een heupoperatie bij een heupfractuur, van een operatie en/of chemotherapie bij kanker, of van een hartklepvervanging bij een ernstig lekkende of vernauwde hartklep.

3.1.2 Variatie in de plaats van conservatieve zorg bij verschillende ziektebeelden

Conservatieve zorg kan de voorkeur hebben wanneer patiënten kwetsbaar zijn. Hierbij wegen de potentiële voordelen van een intensieve behandeling niet op tegen de risico's, behandellast en mogelijke negatieve impact op de kwaliteit van leven. Dit kan bijvoorbeeld leiden tot het afzien van chemotherapie. Ook bij heupfracturen is in Nederland aandacht voor niet-operatieve behandeling. Dit kan overwogen worden bij patiënten met een korte levensverwachting of patiënten waarbij herstel van mobiliteit geen realistisch behandeldoel is (Leidraad Starten of Verbeteren van een Geriatrische Trauma Unit). Een observationele studie onder 172 kwetsbare patiënten en hun naasten liet zien dat niet-operatieve behandeling in deze context niet gepaard ging met een verminderde kwaliteit van leven en kwaliteit van sterfte (Loggers 2022). Pijnmanagement vormt een belangrijk onderdeel van de behandeling, met toenemende inzet van locoregionale technieken. Bij een deel van de patiënten vindt de besluitvorming en pijnmanagement buiten het ziekenhuis plaats. Dit kan passende zorg zijn, echter met de consequentie dat deze groep patiënten niet wordt geregistreerd in kwaliteitsregistraties. Bovendien worden relevante uitkomsten zoals kwaliteit van leven en functioneren nog beperkt vastgelegd.

Daarnaast kunnen patiënten, op basis van hun persoonlijke waarden, voorkeuren en doelen, bewust afzien van een behandeling, ook wanneer er geen absolute of relatieve medische contra-indicaties bestaan.

De plaats van conservatieve zorg wordt uiteindelijk bepaald door de afweging tussen de verwachte baten en de belasting van beschikbare behandelopties. In vergelijking met zware en herhaalde behandelingen is de afweging tussen wel in niet behandelen anders bij behandelingen die relatief weinig belastend zijn, van korte duur zijn en een laag complicatierisico kennen, zal de meerwaarde van conservatieve zorg beperkt zijn.

3.1.3 Variatie in de inhoud en uitvoering van conservatieve behandeling

Niet alleen het gebruik van de term conservatieve zorg verschilt tussen ziektebeelden; de organisatie en invulling van conservatieve behandeling varieert ook. Deze variatie hangt samen met factoren zoals de complexiteit van het ziektebeeld, de aard en beschikbaarheid van behandelopties en de inrichting van het keuzeproces.

Een belangrijk onderscheid bestaat in de fase en locatie van besluitvorming en uitvoering binnen de zorgketen. Bij sommige ziektebeelden vindt de initiële besluitvorming plaats in de eerste lijn, bijvoorbeeld rondom de afweging om al dan niet naar de tweede lijn te verwijzen voor een specialistische interventie. In andere gevallen wordt deze keuze primair in de tweede lijn gemaakt, waarna -afhankelijk van de gekozen behandelstrategie- verdere begeleiding (deels) teruggelegd kan worden in de eerste lijn. Bijvoorbeeld als wordt afgezien van chemotherapie. Ook zijn er ziektebeelden waarbij conservatieve behandeling en follow-up structureel in de tweede lijn wordt vormgegeven, zoals bij prostaatacarcinoom en nierfalen.

In een systematische review en netwerkmeta-analyse onderzocht de langetermijneffecten van verschillende conservatieve behandelingen voor osteoporotische wervelcompressiefracturen bij 1.512 patiënten uit 12 studies (Cheng Chao 2026). De auteurs vergeleken medicamenteuze behandelingen met niet-medicamenteuze interventies, waaronder oefentherapie, manuele therapie en combinaties daarvan. De studie laat zien dat conservatieve behandeling meer omvat dan alleen symptoombestrijding en ook gericht kan zijn op herstel van functioneren en kwaliteit van leven. De resultaten ondersteunen het idee dat conservatieve behandeling een volwaardig alternatief kan zijn voor invasieve behandelingen bij geselecteerde patiënten met osteoporotische wervelfracturen. Daarnaast benadrukt de studie het belang van een gepersonaliseerde behandelkeuze, waarbij rekening wordt gehouden met de ernst van de klachten, het fractuurrisico, patiëntvoorkeuren en praktische haalbaarheid. Voor de dagelijkse praktijk betekent dit dat verschillende conservatieve behandelopties beschikbaar zijn die kunnen bijdragen aan goede patiëntuitkomsten zonder chirurgische interventie. Tegelijkertijd onderstrepen de auteurs dat meer hoogwaardig onderzoek nodig is om de optimale combinatie en volgorde van conservatieve behandelingen vast te stellen.

De FRail-HIP-studie (Loggers 2022) was een prospectieve observationele studie onder 172 kwetsbare verpleeghuisbewoners en andere geïnstitutionaliseerde ouderen met een proximale heupfractuur, waarbij patiënten en hun naasten in een gezamenlijk besluitvormingsproces kozen voor een operatieve of niet-operatieve behandeling. Hoewel de mortaliteit in de niet-operatief behandelde groep aanzienlijk hoger was, verschilde de kwaliteit van leven in de laatste levensfase niet wezenlijk tussen beide groepen. Ook werd de kwaliteit van sterven door naasten overwegend als goed beoordeeld. De studie laat zien dat niet-operatieve behandeling voor een zorgvuldig geselecteerde groep zeer kwetsbare ouderen een passend alternatief kan zijn, waarbij kwaliteit van leven en patiëntvoorkeuren een centrale rol spelen in de behandelkeuze.

Dit laat zien dat conservatieve behandeling niet eenduidig te positioneren is binnen één plek in de zorgketen. De precieze inrichting is contextafhankelijk en vraagt om afstemming tussen eerste en tweede lijn, met heldere afspraken over rollen, verantwoordelijkheden en continuïteit van zorg.

3.1.4 Kenmerken van (het keuzeproces voor) conservatieve zorg in de nefrologie

In de focusgroepen benoemden respondenten verschillende aspecten waarin de nierzorg zich onderscheidt van andere ziektebeelden, en waarvan zij denken dat deze de acceptatie van conservatieve behandeling vergroten. Deze punten hebben we verder uitgediept in een focusgroep met deelnemers uit andere specialismen.

Behandellast van dialyse

Het intensieve, langdurige karakter van dialyse, met veel impact op het dagelijks leven en de kwaliteit van leven, draagt bij aan de bespreekbaarheid van conservatieve behandeling. Respondenten gaven aan dat een dergelijke behandeling andere afwegingen vraagt dan bij een eenmalige, kortdurende of weinig belastende behandeling.

Behandelrelatie en continuïteit van zorg

Voorlichting over de behandelkeuze bij nierfalen wordt tijdig gestart, zodat er voldoende tijd is om een zorgvuldige afweging te maken. Patiënten met nierfalen hebben bij aanvang van het behandelkeuze traject reeds een langdurige behandelrelatie met hun nefroloog, waardoor patiënten vertrouwen hebben in hun behandelteam. Ook blijven patiënten na de keuze voor conservatieve behandeling onder controle bij de nefroloog, in tegenstelling tot sommige andere vakgebieden waarin een patiënt terugverwezen wordt naar de huisarts. Dit maakt de drempel lager voor patiënten om conservatieve behandeling te kiezen.

Bij sommige andere ziektebeelden vindt de voorlichting en besluitvorming plaats op de SEH of tijdens een ziekenhuisopname. Over het algemeen is er op deze plekken minder continuïteit van zorg, met wisselende arts-assistenten/ zorgprofessionals en veel variatie in de vorm en inhoud van voorlichting. Juist in deze situaties is structurering van de voorlichting van belang, waarbij conservatieve behandeling als volwaardige keuzeoptie wordt opgenomen in het voorlichtingsmateriaal. Ook kan hier een rol weggelegd zijn voor de verpleegkundig specialist, die vaak langdurig op een afdeling werkzaam is.

Rol geriater/ internist- ouderengeneeskunde

In situaties waar binnen korte tijd een behandelkeuze gemaakt moet worden, benoemen deelnemers de geriater als een belangrijke schakel bij het in kaart brengen van kwetsbaarheid en het beoordelen van de haalbaarheid van verschillende behandelopties. Het betrekken van geriatrische expertise kan daarmee bijdragen aan zorgvuldigere en beter onderbouwde besluitvorming. Om multidisciplinaire besluitvorming te stimuleren, kan de inzet van een geriatrisch assessment worden opgenomen als kwaliteitsindicator in kwaliteitsregistraties. Binnen de nierzorg blijkt uit een implementatie studie dat een geriatrisch assessment goed te integreren is in het keuzeproces voor nierfunctie vervangende therapie. Tegelijkertijd worden ook belemmeringen benoemd, waaronder tijdsdruk, belasting voor de patiënt en patiëntgebonden factoren zoals laaggeletterdheid en taalbarrières (Voorend 2024).

3.2 GENERIEKE, ZIEKTE-OVERSTIJGENDE ELEMENTEN

Gedeelde besluitvorming speelt een centrale rol bij het keuzeproces. Om goed onderbouwde keuzes te kunnen maken binnen een behandeltraject, is het voor zowel medisch specialisten als patiënten van groot belang om inzicht te hebben in de uitkomsten van verschillende behandelopties, waaronder conservatieve zorg. Naast het bespreken van medisch inhoudelijke aspecten, zoals de aard van de behandeling en de te verwachten uitkomsten en mogelijke risico's, dient er aandacht te zijn voor wat de patiënt belangrijk vindt en welke behandeling het beste aansluit bij diens waarden, doelen en voorkeuren. Dit helpt om verwachtingen beter te managen en om samen tot een keuze te komen die aansluit bij de waarden, voorkeuren en leefsituatie van de patiënt.

Bekostiging voorlichting en besluitvorming

Vanuit verschillende specialismen werd aangedragen dat er geen passende financiële vergoeding is voor de tijdsintensieve besluitvorming. Zo wordt in de leidraad Chirurgie bij kwetsbare ouderen een preoperatief multidisciplinaire beoordeling geadviseerd, waarbij het ontbreken van een vergoeding hiervoor direct als belemmerende factor wordt genoemd (Leidraad 2025).

In een opiniestuk in het Nederlands tijdschrift voor geneeskunde worden de belemmeringen beschreven voor conservatieve behandeling van een abdominaal aortaaneurysma (AAA) bij kwetsbare ouderen (Gjosha 2026). De auteurs beschrijven dat ongeveer 13% van de patiënten die wordt behandeld vanwege een AAA kwetsbaar is, wat geassocieerd is met een hogere perioperatieve mortaliteit en morbiditeit. Patiënten ervaren geen klachten van een AAA, en een AAA wordt uitgevoerd ter preventie van een ruptuur. Door nieuwe minimaal invasieve interventies kunnen nu ook kwetsbare

patiënten geopereerd worden, waarbij open chirurgische behandeling niet mogelijk zou zijn. Het is echter onbekend of deze interventies bijdragen aan de kwaliteit van leven. Deze complexe besluitvorming vereist een beoordeling van kwetsbaarheid van de patiënt en tijdsintensieve voorlichting over de behandelopties. De auteurs noemen het ontbreken van een passende financiële vergoeding als belangrijke belemmering.

Tijdsdruk bij behandelkeuze

Bij sommige ziektebeelden, zoals een heupfractuur bij een kwetsbare oudere, moet een behandelkeuze tussen actieve en conservatieve behandeling worden gemaakt in een acute situatie. Er is dan geen tijd voor herhaaldelijke voorlichting en zorgvuldige overweging van de keuze opties, maar verloopt vluchtiger. In die gevallen vindt de voorlichting vaak plaats tijdens een klinische opname of op de SEH. Het kost extra tijd om uit te leggen dat patiënten er ook voor een minder intensieve of conservatieve behandeling kunnen kiezen, en de afwegingen die daarbij een rol spelen inclusief de potentiële voor- nadelen van zowel de actieve behandeling als conservatieve behandeling. Ook is het belangrijk om de familie te betrekken in de besluitvorming. Idealiter vraag je in dit gesprek ook de doelen en waarden van de patiënt uit, zodat dit meegewogen kan worden bij de keuze. Dit kost echter nog meer tijd, met het risico dat de besluitvorming vooral medisch-inhoudelijk wordt ingestoken. In deze situaties lijkt soms meer de beoordeling of een actieve behandeling passend is op de voorgrond te staan dan de keuze van de patiënt. Op een volle poli, tijdens een ziekenhuisopname of op de SEH is het lastig om hier voldoende tijd voor vrij te maken.

Taal en positionering

Terminologie beïnvloedt in sterke mate hoe conservatieve zorg wordt gezien en toegepast. Er is behoefte aan meer eenduidig en passend taalgebruik.

Wetenschappelijke onderbouwing en opname in richtlijnen

Conservatieve behandeling wordt in toenemende mate erkend als een volwaardige en actieve behandeloptie.

Opnemen van conservatieve behandeling in de richtlijnen vormt hierbij een belangrijke stap. Zo waarborg je dat conservatieve zorg niet wordt gezien als een afwijking van de richtlijn, maar juist een expliciet beschreven behandeloptie binnen de richtlijn. Dit ondersteunt zorgverleners bij het leveren van passende zorg.

Voor opname van conservatieve behandelopties in richtlijnen is echter wel een adequate wetenschappelijk onderbouwing noodzakelijk. Dit onderstreept het belang van wetenschappelijk onderzoek naar de indicatiestelling, patiëntselectie en uitkomsten van conservatieve zorg. Het registreren van uitkomsten van conservatieve zorg kan verder helpen om de plaats van conservatieve behandeling in het zorgpad te bepalen en ondersteunen.

3.3 CONCLUSIE

Samenvattend laten de vergelijking tussen ziektebeelden en de focusgroepen zien dat de invulling van conservatieve zorg sterk contextafhankelijk is. Tegelijkertijd komen verschillende generieke elementen steeds terug, waaronder gedeelde besluitvorming, aandacht voor patiëntvoorkeuren, multidisciplinaire samenwerking, passende bekostiging en betrouwbare uitkomstinformatie. Deze elementen vormen belangrijke randvoorwaarden voor de verdere implementatie van conservatieve zorg binnen verschillende ziektebeelden.

4. De plaats van conservatieve zorg in kwaliteitsregistraties

4.1 AANLEIDING

Verschillende kwaliteitsregistraties hebben bij de indiening/toetsing van de IGC/ DGC (inhouds- en data-governance commissie) het advies gekregen zich door te ontwikkelen naar ziekte-brede registratie. Hierbij is het streven om niet alleen patiënten op te nemen in de registratie die een behandeling hebben ondergaan, maar ook patiënten die onbehandeld zijn.

Binnen het huidige project *Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg deel B – leren van uitkomsten* hebben wij onderzocht welke rol kwaliteitsregistraties kunnen spelen rondom conservatieve zorg. Zoals we in voorgaande hoofdstukken hebben beschreven, kent conservatieve zorg grote variatie tussen ziektebeelden, zowel wat betreft de doelgroep, als de inhoud en de organisatie van zorg. Deze heterogeniteit maakt dat de relevantie en haalbaarheid van incorporatie van conservatieve zorg in kwaliteitsregistraties niet uniform zijn, maar per ziektebeeld verschillen.

4.2 WAT IS HET DOEL VAN ZIEKTEBREDE REGISTRATIE?

De afweging om conservatieve zorg op te nemen in kwaliteitsregistraties begint met de vraag welk doel de registratie dient. Kwaliteitsregistraties worden voor verschillende doeleinden gebruikt. Registratiedata kan patiënten ondersteunen bij gezamenlijke besluitvorming door inzicht te geven in uitkomsten van vergelijkbare patiënten ("patients like me"). Daarnaast biedt het inzicht in behandeluitkomsten, kwaliteit van zorg en variatie tussen centra. Deze informatie kan worden benut voor kwaliteitsverbetering, middels spiegelsessies en visitaties.

Het verbreden van kwaliteitsregistraties naar ziektebrede registraties kan als doel hebben om de patiëntpopulatie vollediger in beeld te krijgen. Evenals inzicht te krijgen in uitkomsten van conservatieve zorg en de praktijkvariatie tussen centra in therapiekeuze en uitkomsten.

In veel bestaande registraties worden uitsluitend patiënten geregistreerd die een specifieke interventie hebben ondergaan. Hierdoor ontstaat slechts een gedeeltelijk beeld van de totale patiëntenpopulatie en ontbreekt inzicht in de patiënten die geen interventie ondergaan. Afhankelijk van het ziektebeeld kan het hierbij gaan om patiënten die 'te goed' en/of 'te kwetsbaar' werden beschouwd voor een interventie, of patiënten die bewust voor een conservatief beleid is gekozen. Door ook patiënten met een conservatieve behandeling te registreren ontstaat inzicht in een grotere groep patiënten die voor een bepaalde interventie in aanmerking komt. Hierdoor kan beter zichtbaar worden welke patiënten worden geselecteerd voor een interventie en welke patiënten niet, en welke uitkomsten deze verschillende groepen bereiken.

Daarnaast kan ziektebrede registratie inzicht geven in de uitkomsten van conservatieve zorg zelf. Voor sommige aandoeningen is nog beperkt bekend hoe de uitkomsten zijn van patiënten die niet-interventioneel worden behandeld.

4.3 HAALBAARHEID VAN ZIEKTEBREDE REGISTRATIE

Hoewel ziektebrede registratie het in theorie mogelijk maakt een grotere en representatievere groep patiënten in beeld te brengen, blijft de vraag in hoeverre hiermee de volledige patiëntenpopulatie wordt bereikt. Ook wanneer conservatief behandelde patiënten worden toegevoegd aan een kwaliteitsregistratie, zullen sommige patiënten buiten beeld blijven waarbij in een eerder stadium is afgezien van behandeling of verwijzing. Dit geldt bijvoorbeeld voor patiënten die behandeld worden in de huisartsenpraktijk, het verpleeghuis of andere extramurale setting. Door de toenemende aandacht voor proactieve zorgplanning kan bovendien vaker worden gekozen voor een conservatieve behandeling zonder dat verwijzing naar een specialistisch centrum plaatsvindt. Ook bredere ontwikkelingen in de zorg spelen een rol. Als gevolg van zorgtransformatie verschuift een toenemend deel van de zorg van het ziekenhuis naar de eerste lijn of andere extramurale setting. Hierdoor wordt het lastiger om een volledig beeld van de patiëntenpopulatie te verkrijgen binnen bestaande registratiestructuren.

Binnen de nefrologie worden veel beslissingen over wel of niet dialyseren in het ziekenhuis genomen. Uit een recente Nederlandse analyse bleek echter dat 61% van de patiënten ≥ 65 jaar met gevorderde nierschade (eGFR < 30 ml/min/1.73m²) niet bekend is bij de nefroloog, maar door de huisarts wordt behandeld (Jongejan 2026). Dit gegeven illustreert dat het moeilijk realiseerbaar is om de totale populatie in beeld te krijgen.

Een andere belangrijke uitdaging is de toename van registratielast als een bredere patiëntengroep aan de kwaliteitsregistraties wordt toegevoegd. Bij sommige aandoeningen vormt de conservatief behandelde groep een

groot deel van alle patiënten. Een voorbeeld is atriumfibrilleren, waarbij veel patiënten uitsluitend medicamenteus wordt behandeld. Registratie van deze groepen kan leiden tot grote aantallen extra inclusies en daarmee een aanzienlijke belasting voor zorgprofessionals en registratiemedewerkers. Afhankelijk van het beoogde doel van registratie, zal per ziektebeeld kritisch moeten worden overwogen welke patiëntgroepen en welke informatie geregistreerd dient te worden. Daarbij moet een balans gevonden worden tussen patiënt volume en de toegevoegde waarde. De keuze voor ziektebrede registratie zou niet primair moeten worden gedreven door de wens om meer data te verzamelen, maar door de vraag of deze gegevens daadwerkelijk bijdragen aan kwaliteitsverbetering, passende zorg en beter geïnformeerde besluitvorming.

4.4 UITDAGINGEN BIJ HET VERBREDEN VAN KWALITEITSREGISTRATIE

Bij het verbreden van kwaliteitsregistraties naar extra patiëntgroepen, betreft een bijkomende uitdaging het bepalen van het startmoment van registratie. Bij veel interventiegerichte registraties is de interventie een logisch en uniform T0-moment. Voor conservatieve zorg bij nierfalen (zie ook verslag deelproject III), wordt het keuzemoment als startpunt van registratie gedefinieerd. Binnen de nierziekte zorg is dit een zorgvuldig proces, waarbij er een relatief duidelijk keuzemoment aanwijsbaar is. Dit kan met name problematisch zijn voor patiënten die conservatief behandeld worden omdat ze nog 'te goed' voor een interventie zijn (voorbeeld: artrose). Bij andere ziektebeelden kan een duidelijk startpunt ontbreken (voorbeeld: atriumfibrilleren). Wanneer registratie bijvoorbeeld zou starten bij het stellen van de diagnose, kunnen patiënten zich in zeer verschillende ziektestadia bevinden. Hierdoor worden groepen minder goed vergelijkbaar en wordt interpretatie van uitkomsten complexer.

Na het vaststellen welke kwaliteitsvraag we willen beantwoorden, moet men zich afvragen of data uit kwaliteitsregistratie daar de aangewezen bron voor is. Kan deze informatie het beste verkregen worden met een kwaliteitsregistratie, of volstaat een retro- of prospectieve (multicenter) cohortstudie of routinematig verzamelde zorgdata (zoals de FRAIL-HIP studie [Loggers 2022], en de eerste analyses over overleving na keuze van dialyse af te zien [Verberne 2016]).

4.5 CONCLUSIES

De meerwaarde van het opnemen van conservatief behandelde patiënten in kwaliteitsregistraties is afhankelijk van het ziektebeeld, de patiëntengroep en de vragen die beantwoord moeten worden. Daarom is een generieke aanbeveling niet passend. Bij iedere aandoening/populatie moet eerst expliciet worden vastgesteld welk kwaliteitsvraagstuk men wil beantwoorden en welke rol de registratie daarin kan spelen. Pas wanneer het beoogde doel helder is, kan worden beoordeeld of ziektebrede registratie de meest geschikte methode is. Daarbij dient een zorgvuldige afweging te worden gemaakt tussen de verwachte meerwaarde, de registratielast, de haalbaarheid van registratie en de beschikbaarheid van alternatieve methoden om dezelfde kennis te verkrijgen. Ziektebrede registratie kan in specifieke situaties een belangrijke bijdrage leveren aan gezamenlijke besluitvorming en kwaliteitsverbetering, maar is niet voor iedere aandoening of kwaliteitsvraag de meest doelmatige oplossing.

Thema Conservatieve zorg

Het doel van de bijeenkomst was om inzicht te krijgen in de rol en positionering van conservatieve behandeling binnen verschillende aandoeningen, en wat dit betekent voor samen beslissen, richtlijnen en kwaliteitsregistraties. Daarbij stond centraal hoe conservatieve zorg als volwaardige optie kan worden meegenomen in beleid en praktijk.



Nefrovisie

Richtlijnen - Registratie - Visities

Nierfalen (Nefrovisie)

Binnen de nefrologie is conservatieve behandeling inmiddels een volwaardige en geaccepteerde optie naast dialyse. Met name bij oudere en kwetsbare patiënten is de winst van dialyse beperkt, waardoor kwaliteit van leven een centrale rol speelt in de besluitvorming. Dit vraagt om tijdige, multidisciplinaire gesprekken en goede ondersteuning met keuzehulp. Tegelijk is verdere ontwikkeling van registraties nodig om deze patiëntengroep beter zichtbaar te maken en keuzes te onderbouwen.

Heupfracturen (DHFA)

Bij heupfracturen is niet-operatief beleid een optie voor een kleine, zeer kwetsbare patiëntengroep, maar opereren blijft de standaard vanwege betere functionele uitkomsten. De keuze moet vaak in korte tijd worden gemaakt en vraagt daarom om snelle, zorgvuldige afstemming met patiënt en naasten. De praktijk laat variatie zien tussen ziekenhuizen en registraties geven nog beperkt inzicht, vooral in kwaliteit van leven en functioneren. Verdere ontwikkeling van richtlijnen en betere dataverzameling zijn nodig om deze behandelkeuze beter te onderbouwen.



Netwerkbijeenkomst

in samenwerking met de Samenwerkende Kwaliteitsregistraties (SKR) en de projectorganisatie van het ZonMw-programma Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg (deel B)



Prostaatkanker (DPA)

Bij prostaatkanker ligt de nadruk op het verbeteren van kwaliteit en transparantie van zorg, met aandacht voor zowel operatieve behandeling als conservatieve strategieën zoals active surveillance. Door uniforme registratie en samenwerking tussen centra ontstaat beter inzicht in uitkomsten en praktijkvariatie. Tegelijk vraagt dit om zorgvuldige interpretatie van data en een gefaseerde aanpak van transparantie, zodat resultaten daadwerkelijk bijdragen aan kwaliteitsverbetering.

Belangrijkste conclusies

- Conservatieve behandeling is een **volwaardige behandeloptie**, maar verschilt sterk per aandoening en patiëntgroep.
- Taalgebruik en **positionering** bepalen mede de acceptatie in praktijk en maatschappij.
- **Samen beslissen** vraagt tijd, goede informatie en samenwerking, maar wordt soms bemoeilijkt door acute situaties.



Belangrijkste conclusies

- Kwaliteitsregistraties moeten zich ontwikkelen naar **gerichte en haalbare ("passende") registraties** die daadwerkelijk bijdragen aan verbetering.
- Het is niet altijd nodig om alles te meten; centraal staat of **de juiste afweging voor de patiënt** wordt gemaakt en ondersteund.

Samenvatting die gedeeld is met de deelnemers naderhand

6. Referenties

- Chao WC, Chen YH, Shih JC, Cheng B, Hu MH. Conservative treatments for non-surgically managed osteoporotic vertebral compression fractures: a network meta-analysis of long-term pain and quality of life. *Osteoporos Int.* 2026 Mar;37(3):621-636. doi: 10.1007/s00198-025-07823-4. Epub 2026 Jan 13. PMID: 41528445; PMCID: PMC13083475.
- Gjosha B, Faes MC, Van der Laan L. Abdominaal aorta-aneurysma bij kwetsbare ouderen: obstakels voor passende zorg. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2026;170.
- Jongejan M, de Lange S, Bos WJW, Pieterse AH, Konijn WS, van Buren M, Abrahams AC, van Oevelen M. Choosing conservative care in advanced chronic kidney disease: a scoping review of patients' perspectives. *Nephrol Dial Transplant.* 2024 Mar 27;39(4):659-668. doi: 10.1093/ndt/gfad196. PMID: 37669893; PMCID: PMC10966331.
- Jongejan M, van Buren M, Verberne WR, Ocak G, Bos WJW. Survival of Older Adults Choosing Dialysis or Conservative Kidney Management, Stratified by Suitability for Dialysis. *Kidney Med.* 2026 Jun 12;8(8):101430. doi: 10.1016/j.xkme.2026.101430. PMID: 42529257; PMCID: PMC13416626.
- Jongejan M, Kist JM, Groeneveld J, Timmerman MM, Numans ME, Bos WJW, van Buren M. CKD-guideline adherence in primary and nephrology care for older patients with advanced CKD. *Nephrol Dial Transplant.* 2026 Aug 4:gfg171. doi: 10.1093/ndt/gfg171. Epub ahead of print. PMID: 42550475.
- Nefrovisie 2025. Trends in nierfunctievervanging in Nederland 2025. Geraadpleegd op 3 april 2026: <https://www.nefrovisie.nl/wp-content/uploads/2025/12/NEFROVISIE-JAARBOEK-2025.pdf>.
- Loggers SAI, Willems HC, Van Balen R, Gosens T, Polinder S, Ponsen KJ, Van de Ree CLP, Steens J, Verhofstad MHJ, Zuurmond RG, Van Lieshout EMM, Joosse P; FRAIL-HIP Study Group. Evaluation of Quality of Life After Nonoperative or Operative Management of Proximal Femoral Fractures in Frail Institutionalized Patients: The FRAIL-HIP Study. *JAMA Surg.* 2022 May 1;157(5):424-434. doi: 10.1001/jamasurg.2022.0089. PMID: 35234817; PMCID: PMC8892372.
- Verberne WR, Geers AB, Jellema WT, Vincent HH, van Delden JJ, Bos WJ. Comparative Survival among Older Adults with Advanced Kidney Disease Managed Conservatively Versus with Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016 Apr 7;11(4):633-40. doi: 10.2215/CJN.07510715. Epub 2016 Mar 17. PMID: 26988748; PMCID: PMC4822664.
- Multidisciplinaire richtlijn *Chirurgie bij kwetsbare ouderen*
- Leidraad Starten of Verbeteren van een Geriatrische Trauma Unit https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/leidraad_starten_of_verbeteren_van_een_geriatrische_trauma_unit_gtu/niet-operatieve_behandeling.html

DEEL 5.

Koppelen van data uit kwaliteitsregistraties

Samenvatting

Veel kwaliteitsregistraties zijn oorspronkelijk rond een specifieke interventie ingericht, terwijl voor kwaliteitsverbetering en samen beslissen juist een ziektebreed beeld van het gehele zorgpad wenselijk is. Dit vraagt om het koppelen van gegevens uit verschillende registraties en databronnen. Internationale voorbeelden laten zien dat dit eenvoudiger is wanneer een unieke persoonsgebonden koppelsleutel beschikbaar is.

In Nederland mag het Burgerservicenummer binnen kwaliteitsregistraties niet als koppelsleutel worden gebruikt. Koppeling vindt daarom plaats met secundaire kenmerken, via deterministische of probabilistische methoden, eventueel in combinatie met pseudonimisering. Sinds mei 2026 is hiervoor een gezamenlijke pseudonimiseringsdienst beschikbaar. Ook de European Health Data Space (EHDS) is relevant: deze stelt toekomstige eisen aan de beschikbaarheid, standaardisatie, interoperabiliteit, datakwaliteit en veilige ontsluiting van gezondheidsgegevens voor secundair gebruik.

Om het zorgpad als geheel in beeld te brengen, is het soms nodig om gegevens uit verschillende registraties te combineren. Binnen de showcase knieartrose is daarom onderzocht hoe gegevens uit de LROI en LDF kunnen worden gekoppeld, zodat zowel de conservatieve als orthopedische behandeling en de samenhang daartussen inzichtelijk worden. Een dergelijke koppeling vraagt naast een technische uitwerking eerst om inhoudelijke afstemming over het zorgpad en harmonisatie van relevante uitkomsten en indicatoren, gevolgd door juridische en technische uitwerking en implementatie.

1. Achtergrond

Veel kwaliteitsregistraties zijn oorspronkelijk opgezet rondom een interventie. Bij de toetsing door de inhouds- en data-governance commissie (IGC en DGC) voor opname in het register voor kwaliteitsregistraties bij Zorginstituut Nederland, hebben dergelijke kwaliteitsregistraties het advies gekregen toe te werken naar een ziektebrede registratie. Voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg en het samen beslissen met de patiënt, is het belangrijk dat een aandoening of populatie centraal staat, en dat idealiter het complete zorgpad in beeld is. Voor het koppelen van meerdere registraties of databronnen, is het belangrijk dat de informatie eenduidig gedefinieerd is, uitwisselbaar is tussen de registraties en dat de uitkomsten van één patiënt aan elkaar gekoppeld kunnen en mogen worden. In dit project is onderzocht wat we kunnen leren van internationale voorbeelden.

2. Internationale voorbeelden

In diverse landen is het mogelijk om data uit verschillende kwaliteitsregistraties en andere zorginformatie van dezelfde persoon aan elkaar te koppelen op basis van een unieke primaire koppelsleutel. In Zweden, Noorwegen en Denemarken wordt bijvoorbeeld gebruik gemaakt van een persoonlijk nummer dat ook gebruikt wordt voor belastingaangifte (Cnudde, 2016; Heaf, 2004; Machado, 2004). In Australië krijgen mensen een getal toegekend gebaseerd op naam, geboortedatum en geslacht, de zogenaamde *Statistical Linkage Key 581* (Coulson 2021).

3. Koppelen in Nederland

Methoden en mogelijkheden voor gegevenskoppeling

In Nederland is sinds het goedkeuren van de Wet kwaliteitsregistraties zorg (Wkz) het niet meer toegestaan het Burgerservicenummer te gebruiken in kwaliteitsregistraties. Daarmee is er geen unieke primaire koppelsleutel om data uit verschillende registraties te koppelen.

Wanneer er geen gebruik kan worden gemaakt van een unieke variabele om personen te identificeren, dan kan deterministisch of probabilistisch gekoppeld worden op basis van een aantal secundaire koppelsleutels. Bij een deterministische koppeling dienen alle sleutels exact gelijk te zijn om te spreken van een match. Probabilistisch koppelen gaat uit van overeenkomsten in de verschillende variabelen, waarbij de koppeling de combinatie is met de hoogste waarschijnlijkheid (Machado, 2004). Dit geeft ruimte voor kleine discrepanties in data of missende variabelen. Het is ook mogelijk beide strategieën te combineren (Ong, 2020). Om te voldoen aan privacywetgeving kan gepseudonimiseerd worden door een trusted third party, maar als de koppelsleutel niet in beide datasets voorkomt, moet er alsnog deterministisch of probabilistisch gekoppeld worden (Churches, 2003).

Voor het koppelen zonder primaire koppelsleutel kan geleerd worden van landen met een vergelijkbare situatie. Engeland, Schotland en Japan hebben data van goede kwaliteit en enkele persoonlijke identificatienummers, waardoor data uit verschillende bronnen kunnen worden gepseudonimiseerd en gekoppeld (Burchardt, 2022; Machado, 2004).

Nederlandse en Europese infrastructuur

Per 1 mei 2026 is in Nederland een gezamenlijke pseudonimiseringsdienst beschikbaar. Deze dienst maakt pseudonimisering mogelijk conform de eisen van de Wkz. ZorgTTP voert de dienst uit, in opdracht van de Data-governancecommissie (DGC) <https://ssc-dg.nl/diensten-ondersteuning/pseudonimiseringsdienst/>. Daarnaast is voor de verdere ontwikkeling en koppeling van kwaliteitsregistraties de European Health Data Space (EHDS) relevant. De EHDS-verordening wordt de komende jaren gefaseerd van toepassing. De verordening creëert een Europees kader voor het beschikbaar stellen en hergebruiken van elektronische gezondheidsgegevens voor onder andere wetenschappelijk onderzoek, beleidsvorming, verbetering van de gezondheidszorg en secundair gebruik.

De EHDS kan daarmee belangrijke implicaties hebben voor kwaliteitsregistraties, die vallen expliciet binnen de categorieën gezondheidsgegevens die voor secundair gebruik beschikbaar kunnen worden gesteld. Registratiehouders krijgen onder de EHDS onder meer verplichtingen rond het beschrijven van beschikbare datasets en, onder voorwaarden en na toestemming, het beschikbaar stellen daarvan voor secundair gebruik. Dit vergroot het belang van eenduidige definities, standaardisatie, interoperabiliteit, datakwaliteit en technische mogelijkheden om gegevens veilig te ontsluiten en te koppelen. Voor kwaliteitsregistraties betekent dit dat bij de (door)ontwikkeling ervan niet alleen rekening moet worden gehouden met de huidige Nederlandse wet- en regelgeving en infrastructuur, maar ook met de toekomstige Europese eisen voor gegevensuitwisseling en hergebruik.

Koppelsleutels en toekomstige ontwikkelingen

Veelgebruikte secundaire variabelen voor het koppelen zijn patiëntkarakteristieken zoals (eerste letters van de) naam, geboortedatum, geslacht, postcode/woonplaats, en specifieke variabelen zoals diagnose/verrichting en datum/jaar van diagnose /verrichting/medicatievoorschrift (Chen, 2020; Florentinus, 2006; Lendle 2025; Padmanabhan 2019; Ruppert, 2016; Van Den Brandt, 1990; van Herk-Sukel, 2010).

In de [showcase dikkedarmkanker](#) van Verduurzamen uitkomstgerichte zorg deel A wordt een trapsgewijze koppeling voorgesteld. Hierbij worden gegevens uit de verschillende kwaliteitsregistraties eerst gekoppeld op basis van het unieke patiëntnummer in combinatie met de ziekenhuis identificatiecode. Voor de patiënten die niet op basis van deze gegevens gekoppeld kunnen worden, wordt een koppeling uitgevoerd op basis van de persoonskenmerken geslacht, geboortedatum, postcode of informatie over de behandeling van een patiënt.

Koppeling op basis van machine learning lijkt een veelbelovend alternatief of aanvulling te zijn om de kwaliteit van koppelingen te verbeteren en de handmatige controle door medisch codeurs te verminderen (Jiao, 2021; Redfield, 2020; Rochner, 2024). In Nederland is daar nog beperkt ervaring mee.

4. Van interventie naar zorgpad naar patiënt

Binnen het Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg deel B is voor knieartrose in kaart gebracht of data uit de Landelijke Registratie Orthopedische Interventies (LROI) en Landelijke Database Fysiotherapie (LDF) aan elkaar gekoppeld kunnen worden. Hiermee werd beoogd een beeld te krijgen van zowel conservatieve als orthopedische behandeling en de relatie daartussen. Zie daarvoor ook het onderdeel rondom conservatieve zorg.

In het tot stand brengen van de koppeling worden verschillende stappen onderscheiden. Na een verkennende fase volgt een inhoudelijke uitwerking van de patiënt journey en de benodigde indicatoren, die tussen de registraties moeten worden geharmoniseerd. Daarna volgt de juridische en technische uitwerking, gevolgd door implementatie.

Binnen een kwaliteitsregistratie kan rekening worden gehouden met veelvoorkomende comorbiditeiten. In een vergrijzende samenleving met patiënten met multimorbiditeit wordt het echter al snel complex om alle relevante uitkomsten voor een patiënt in kaart te brengen zonder daarbij de registratielast voor arts en patiënt te vergroten. Er kan sprake zijn van medische complexiteit zoals (diverse) chronische ziektes, ziekte interacties, polyfarmacie en geneesmiddeleninteracties. Ook de behandeldoelen kunnen verschillen. Bij chronische aandoeningen, oudere patiënten en/of multimorbiditeit kunnen daarnaast behandeldoelen meer gericht zijn op functionele status en kwaliteit van leven dan op herstel van de aandoening.

Voor het bepalen welke uitkomsten relevant zijn in het geval van multimorbiditeit, adviseert Zofia Das-Gupta, Senior Director of Outcome Research bij ICHOM, om in eerste instantie uit te gaan van de primaire diagnose. Vervolgens kan worden gekeken naar algemene uitkomsten (bijvoorbeeld generieke PROM's) en waar mogelijk naar *cross-walks* tussen uitkomstensets. Adaptive testing is een techniek die in het geval van digitaal afnemen van tests uitkomst kan bieden.

5. Referenties

- Burkhardt M, Nienaber U, Holstein JH, Culemann U, Bouillon B, Aghayev E, Paffrath T, Maegele M, Pohlemann T, Lefering R; TraumaRegister DGU®; Pelvic Injury Register of the German Trauma Society. Trauma registry record linkage: methodological approach to benefit from complementary data using the example of the German Pelvic Injury Register and the TraumaRegister DGU®. *BMC Med Res Methodol*. 2013 Mar 5;13:30. doi: 10.1186/1471-2288-13-30. PMID: 23496832; PMCID: PMC3607975.
- Chen Y, Wen H, Griffin R, Roach MJ, Kelly ML. Linking Individual Data From the Spinal Cord Injury Model Systems Center and Local Trauma Registry: Development and Validation of Probabilistic Matching Algorithm. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2020;26(4):221-231. doi: 10.46292/sci20-00015. Epub 2021 Jan 20. PMID: 33536727; PMCID: PMC7831288.
- Churches T. A proposed architecture and method of operation for improving the protection of privacy and confidentiality in disease registers. *BMC Med Res Methodol*. 2003 Jan 6;3:1. doi: 10.1186/1471-2288-3-1. Epub 2003 Jan 6. PMID: 12515580; PMCID: PMC140307.
- Cnudde P, Rolfson O, Nemes S, Kärrholm J, Rehnberg C, Rogmark C, Timperley J, Garellick G. Linking Swedish health data registers to establish a research database and a shared decision-making tool in hip replacement. *BMC Musculoskelet Disord*. 2016 Oct 4;17(1):414. doi: 10.1186/s12891-016-1262-x. PMID: 27716136; PMCID: PMC5050595.
- Coulson TG, Bailey M, Reid C, Shardey G, Williams-Spence J, Huckson S, Chavan S, Pilcher D. Linkage of Australian national registry data using a statistical linkage key. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2021 Feb 2;21(1):37. doi: 10.1186/s12911-021-01393-1. PMID: 33531002; PMCID: PMC7856707.
- Florentinus SR, Souverein PC, Griens FA, Groenewegen PP, Leufkens HG, Heerdink ER. Linking community pharmacy dispensing data to prescribing data of general practitioners. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2006 Apr 3;6:18. doi: 10.1186/1472-6947-6-18. PMID: 16584557; PMCID: PMC1450270.
- Heaf J. The Danish Renal Biopsy Register. *Kidney Int*. 2004 Sep;66(3):895-7. doi: 10.1111/j.1523-1755.2004.00832.x. PMID: 15327377.
- Jiao Y, Lesueur F, Azencott CA, Laurent M, Mebirouk N, Laborde L, Beauvallet J, Dondon MG, Eon-Marchais S, Laugé A; GEMO Study Collaborators; GENEPSO Study Collaborators; Noguès C, Andrieu N, Stoppa-Lyonnet D, Caputo SM. A new hybrid record linkage process to make epidemiological databases interoperable: application to the GEMO and GENEPSO studies involving BRCA1 and BRCA2 mutation carriers. *BMC Med Res Methodol*. 2021 Jul 29;21(1):155. doi: 10.1186/s12874-021-01299-6. PMID: 34325649; PMCID: PMC8320036.
- Lendle N, Kollhorst B, Intemann T. Exploring the Complexity of Real-World Health Data Record Linkage-An Exemplary Study Linking Cancer Registry and Claims Data. *Pharmacoepidemiol Drug Saf*. 2025 Apr;34(4):e70120. doi: 10.1002/pds.70120. PMID: 40130753; PMCID: PMC11934838.
- Machado CJ. A literature review of record linkage procedures focusing on infant health outcomes. *Cad Saude Publica*. 2004 Mar-Apr;20(2):362-71. doi: 10.1590/s0102-311x2004000200003. Epub 2004 Apr 6. PMID: 15073615.
- Ong TC, Duca LM, Kahn MG, Crume TL. A hybrid approach to record linkage using a combination of deterministic and probabilistic methodology. *J Am Med Inform Assoc*. 2020 Apr 1;27(4):505-513. doi: 10.1093/jamia/ocz232. PMID: 32049329; PMCID: PMC7647290.
- Padmanabhan S, Carty L, Cameron E, Ghosh RE, Williams R, Strongman H. Approach to record linkage of primary care data from Clinical Practice Research Datalink to other health-related patient data: overview and implications. *Eur J Epidemiol*. 2019 Jan;34(1):91-99. doi: 10.1007/s10654-018-0442-4. Epub 2018 Sep 15. PMID: 30219957; PMCID: PMC6325980.
- Redfield C, Tlimat A, Halpern Y, Schoenfeld DW, Ullman E, Sontag DA, Nathanson LA, Horng S. Derivation and validation of a machine learning record linkage algorithm between emergency medical services and the emergency department. *J Am Med Inform Assoc*. 2020 Jan 1;27(1):147-153. doi: 10.1093/jamia/ocz176. PMID: 31605488; PMCID: PMC7647245.
- Röchner P, Rothlauf F. Using machine learning to link electronic health records in cancer registries: On the tradeoff between linkage quality and manual effort. *Int J Med Inform*. 2024 May;185:105387. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2024.105387. Epub 2024 Feb 28. PMID: 38428200.

- Ruppert LP, He J, Martin J, Eckert G, Ouyang F, Church A, Dexter P, Hui S, Haggstrom D. Linkage of Indiana State Cancer Registry and Indiana Network for Patient Care Data. *J Registry Manag.* 2016 Winter;43(4):174-8. PMID: 29595920.
- Van den Brandt PA, Schouten LJ, Goldbohm RA, Dorant E, Hunen PM. Development of a record linkage protocol for use in the Dutch Cancer Registry for Epidemiological Research. *Int J Epidemiol.* 1990 Sep;19(3):553-8. doi: 10.1093/ije/19.3.553. PMID: 2262247.
- van Herk-Sukel MP, van de Poll-Franse LV, Lemmens VE, Vreugdenhil G, Puijdt JF, Coebergh JW, Herings RM. New opportunities for drug outcomes research in cancer patients: the linkage of the Eindhoven Cancer Registry and the PHARMO Record Linkage System. *Eur J Cancer.* 2010 Jan;46(2):395-404. doi: 10.1016/j.ejca.2009.09.010. Epub 2009 Oct 5. PMID: 19811904.

DEEL 6.

Aan de slag met spiegelsessies

Samenvatting

Spiegelsessies helpen om uitkomstinformatie te vertalen naar concrete verbeteracties. Zorgprofessionals vergelijken en bespreken uitkomsten en zorgprocessen tussen instellingen of regio's om verschillen te begrijpen, van goede voorbeelden te leren en verbeterpotentieel te identificeren. Onderzoek en praktijkervaringen laten zien dat spiegelsessies kunnen bijdragen aan verbetering van zorgprocessen en uitkomsten.

Belangrijke voorwaarden voor succesvolle spiegelsessies zijn betrouwbare en herkenbare data, heldere doelen, psychologische veiligheid, goede voorbereiding en kundige moderatie. Betrokkenheid van patiëntvertegenwoordigers kan helpen om relevante verbeterpunten te identificeren. De meerwaarde ontstaat vooral wanneer de bevindingen worden vertaald naar concrete acties, barrières voor implementatie worden aangepakt en de voortgang in vervolgsessies wordt geëvalueerd. Samenwerking tussen kwaliteitsregistraties, wetenschappelijke verenigingen en zorginstellingen is belangrijk om geleerde lessen en goede voorbeelden breder te benutten.

1. Spiegelsessies

Verschillende kwaliteitsregistraties koppelen uitkomstinformatie terug aan zorgverleners. Dit is goed om inzicht te krijgen in de eigen prestaties, maar biedt onvoldoende houvast voor het definiëren van concrete verbeterpunten. Spiegelsessies kunnen hierin uitkomst bieden.

In een spiegelsessie gaan zorgprofessionals met elkaar in gesprek aan de hand van uitkomstinformatie. Ook vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen kunnen hierbij betrokken zijn. Het doel is om verbeterpotentieel met elkaar te identificeren en van elkaar te leren, om daarmee de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Spiegelsessies (ook wel best practice meetings of peer reflection sessions) brengen zorgprofessionals – zowel uit één als uit meerdere disciplines – van verschillende centra bijeen om na te denken over klinische resultaten en zorgprocessen aan de hand van gegevens uit kwaliteitsregistraties, klinische audits en andere bronnen. Deelnemers voeren reflectieve discussies waarin ze klinische benaderingen en resultaten tussen instellingen vergelijken door middel van het transparant delen van prestatiegegevens van specifieke centra. Door te concentreren op verschillen tussen ziekenhuizen, kunnen in spiegelsessies methoden worden geïdentificeerd om de algehele kwaliteit van de zorg op regionaal of nationaal niveau te verbeteren. Afhankelijk van het doel kan de focus liggen op verschillende vergelijkingen, zoals interne benchmark over de jaren en/of t.o.v. vergelijkbare ziekenhuizen, vergelijking tussen verschillende ziekenhuizen, vergelijking binnen de regio.

In een scoping review over spiegelsessies bij chirurgische en oncologische zorg werden na spiegelsessies verbeteringen gezien in richtlijnadherentie, het zorgproces, morbiditeit en mortaliteit. In 87.5% van de onderzoeken werd na de introductie van spiegelsessies significante verbetering waargenomen van ten minste één kwaliteitsindicator. Deelnemers ervoeren spiegelsessies als een ondersteunende, waardevrije leeromgeving die inzicht gaf in opties voor kwaliteitsverbetering en die interdisciplinaire samenwerking stimuleerde.

2. Organiseren van spiegelsessies

Spiegelsessies kunnen op lokaal, regionaal of nationaal niveau plaatsvinden, afhankelijk van de focus en de te beantwoorden vraag. Een veelgebruikte aanleiding voor een spiegelsessie is praktijkvariatie, maar ook actuele thema's of een hoog ambitieniveau kunnen een startpunt zijn. Hierover kunnen verschillen van menig zijn tussen clinical audit board en het veld. Het is belangrijk daarover af te stemmen en draagvlak te verkrijgen.

Op basis van de data wordt gediscussieerd over gevonden verschillen, en wordt besproken hoe verbeteringen kunnen worden bewerkstelligd. Hierbij helpt het om concrete voorbeelden en *best practices* te gebruiken. Op basis van de discussie kunnen actie- en verbeterpunten worden geformuleerd, waarmee de deelnemers aan de slag kunnen. Er kan een follow-up bijeenkomst worden georganiseerd na een aantal maanden, om de ingezette veranderingen te evalueren.

Bij het beginnen met spiegelsessies is het belangrijk om onderling vertrouwen op te bouwen en te benadrukken dat het een open en vertrouwelijk proces is. Daarnaast is het belangrijk dat de deelnemers vertrouwen hebben in de data, om te voorkomen dat de nadruk komt te liggen op datakwaliteit en het vermoeden van een andere populatie in het eigen centrum. Daarbij helpt het om vooraf goed duidelijke doelen op te stellen.

Voor het optimaal laten aansluiten van spiegelsessies op andere kwaliteitsinstrumenten wordt samenwerking met relevante wetenschappelijke vereniging(en) als essentieel gezien. Zodoende kan ook aangesloten worden bij bestaande initiatieven en landelijke programma's. Wetenschappelijke verenigingen kunnen stimuleren dat er rondom een bepaalde registratie of rondom een bepaald thema spiegelsessies worden gehouden, maar zullen deze doorgaans niet zelf organiseren, tenzij het specifiek een landelijk thema is. Ze kunnen regio's wel instrumenten geven om zelf spiegelsessies te organiseren. Anderzijds kan het initiatief van een spiegelsessie komen van de kwaliteitsregistratie, vanuit de clinical

audit board. Dit is afhankelijk van hoe de registratie dan wel het vakgebied is ingericht. DICA is zelf actief in het initiëren en ondersteunen van spiegelsessies bij de bij hu ondergebrachte registraties en heeft daarvoor een [blauwdruk](#) ontwikkeld. Ook bijvoorbeeld Santeon, Stichting Revalidatie Impact en de Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis (DQRA) organiseren spiegelsessies. Van zorginstellingen mag ook verantwoordelijkheid worden verwacht om initiatief te nemen bij gesignaleerde verbeterpunten. Uiteindelijk is het ook van waarde als er afstemming is tussen de doelen van de registratiecommissie en die van de instellingen.

Een projectgroep kan bestaan uit relevante zorgverleners, verpleegkundige(n), patiëntvertegenwoordiger(s), data-analist, epidemioloog, kwaliteitsmedewerker, datamanager, projectleider en (administratief) ondersteuner. Zie ook de DICA [blauwdruk](#) wat de geschatte capaciteit van het projectteam is en waar in het proces hun precieze rol ligt. Een klinisch leider die goede connecties heeft, is van grote waarde om collega's, de eigen organisatie en andere partijen mee te krijgen. Om zorgverleners aan te zetten tot verandering, leidt vergelijking van eigen data met de benchmark eerder tot gedragsverandering dan vergelijking van het team of de instelling met de benchmark. Het omzetten van leerpunten in concrete acties maakt verandering toetsbaar. Accreditatie kan een hulpmiddel zijn om zorgverleners aan te trekken. Diverse factoren helpen om verbeterinitiatieven in zorginstellingen te laten landen, zoals het investeren in de onderlinge relatie, management of raad van bestuur van de zorginstelling betrekken, samenwerking met landelijke richtlijncommissies, focus op goede voorbeelden, en vertaling naar praktijkgerichte actiepunten.

Aanvankelijk kan financiering verkregen worden in projectvorm, maar uiteindelijk zal er structurele financiering moeten komen. Zorginstellingen kunnen een eigen bijdrage leveren, met of zonder ondersteuning van de wetenschappelijke vereniging. Men zou ook kunnen denken aan financiering door ZN, wanneer we spiegelsessies zien als verlengstuk van de registratie. Daarover zijn nog geen afspraken gemaakt.

3. Waar staat het veld?

Bij een netwerksessie in 2025 is aan deelnemende kwaliteitsregistraties gevraagd wat voor hen de volgende stap zou zijn op het gebied van spiegelsessies. Dit geeft een goede indicatie waar de behoeften liggen. Onderstaande stappen werden genoemd.

- Doelen goed formuleren
- Klein houden en met een enthousiaste groep beginnen die intrinsiek veiligheid kent
- Met CAB kiezen op welke indicatoren te richten, niet op gehele benchmark
- Spiegelsessies opvolgen met vervolgbijeenkomsten
- Focuspunten definiëren voor de komende jaren
- Spiegelsessies op regioniveau organiseren op nieuwe actiegerichte indicatoren
- Bespreken hoe best practices uit de spiegelsessies breder gedeeld kunnen worden
- Verbeterinitiatieven landelijk delen zodat men van elkaar kan leren
- Voorbereiden van spiegelsessie over PROMS met inbreng van patiëntvertegenwoordigers
- Wetenschappelijke vereniging en richtlijnencommissie betrekken

4. Geleerde lessen uit de projecten

Op het eindcongres van het project Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg deel B is met een paneldiscussie de waarde van spiegelsessies besproken, aan de hand van ervaringen uit de projecten. Daarin kwam duidelijk het doel van spiegelsessies naar voren: begrijpen waarom verschillen bestaan en welke concrete verbeteracties mogelijk zijn.

Er is geëxperimenteerd met mono- en multidisciplinaire sessies en met lokale, regionale en landelijke varianten. Cruciale succesfactoren zijn psychologische veiligheid, vertrouwen, goede voorbereiding, herkenbare en betrouwbare data en kundige moderatie. Een onafhankelijke moderator kan helpen om het gesprek van "de data kloppen niet" naar

“wat kunnen we hiervan leren?” te brengen. Ook bleek dat het soms productiever is om te kijken wat ergens goed gaat en welk proces daarachter zit, dan alleen ranglijsten of absolute uitkomsten te vergelijken.

Om zorgprofessionals te stimuleren te beginnen met spiegelsessies, is het belangrijk de het doel en de meerwaarde goed uit te leggen. De aanwezigen zien niet veel hel in het verplicht stellen, beter is het te verleiden en steun te bieden. Na een eerste sessie zijn deelnemers vaak erg enthousiast.

Patiënten betrekken is waardevol, maar moet niet de openheid in de weg staan. Zorgverleners zijn daar aanvankelijk soms terughoudend in. Binnen het panel is vooral de meerwaarde van deelname van patiëntvertegenwoordigers ervaren. Dit kan door deel te nemen aan de spiegelsessie zelf, maar ook in de voorbereiding bij het bepalen van de gespreksonderwerpen.

Om na een succesvolle spiegelsessie ook verandering teweeg te brengen, is het belangrijk de verbeterpunten concreet te maken, barrières voor implementatie te analyseren en te zorgen voor gestructureerde opvolging. Betrek waar mogelijk ook het ziekenhuismanagement, om daar de meerwaarde te laten zien en zo mogelijk grotere veranderingen mogelijk te maken.

5. Referenties

- Beaulieu RJ, Albright J, Jeruzal E, Mansour MA, Aziz A, Mouawad NJ, Osborne NH, Henke PK. A statewide quality improvement collaborative significantly improves quality metric adherence and physician engagement in vascular surgery. *J Vasc Surg.* 2022 Jan;75(1):301-307. doi: 10.1016/j.jvs.2021.07.234. Epub 2021 Sep 3. PMID: 34481901.
- Ivers N, Yogasingam S, Lacroix M, Brown KA, Antony J, Soobiah C, Simeoni M, Willis TA, Crawshaw J, Antonopoulou V, Meyer C, Solbak NM, Murray BJ, Butler EA, Lepage S, Giltenane M, Carter MD, Fontaine G, Sykes M, Halasy M, Bazazo A, Seaton S, Canavan T, Alderson S, Reis C, Linklater S, Lalor A, Fletcher A, Gearon E, Jenkins H, Wallis JA, Grobler L, Beccaria L, Cyril S, Rozbroj T, Han JX, Xu AX, Wu K, Rouleau G, Shah M, Konnyu K, Colquhoun H, Presseau J, O'Connor D, Lorencatto F, Grimshaw JM. Audit and feedback: effects on professional practice. *Cochrane Database Syst Rev.* 2025 Mar 25;3(3):CD000259. doi: 10.1002/14651858.CD000259.pub4. PMID: 40130784; PMCID: PMC11934852.
- van den Hurk J, Hers F, van de Sanden L, Mees BME, Nieuwenhuijzen GAP, Nielen MMJ, Verhoeven RHA, Luyer MDP, van Wijnhoven BPL, Wouters MWJM. The impact of best practice meetings on clinical outcomes in surgical and oncological care: a scoping review. *J Thorac Dis.* 2026 Mar 31;18(3):247. doi: 10.21037/jtd-2025-aw-2097. Epub 2026 Mar 18. PMID: 41988294; PMCID: PMC13077351.
- Willmington C, Belardi P, Murante AM, Vainieri M. The contribution of benchmarking to quality improvement in healthcare. A systematic literature review. *BMC Health Serv Res.* 2022 Feb 2;22(1):139. doi: 10.1186/s12913-022-07467-8. PMID: 35109824; PMCID: PMC8812166.
- Zamboni K, Baker U, Tyagi M, Schellenberg J, Hill Z, Hanson C. How and under what circumstances do quality improvement collaboratives lead to better outcomes? A systematic review. *Implement Sci.* 2020 May 4;15(1):27. doi: 10.1186/s13012-020-0978-z. PMID: 32366269; PMCID: PMC7199331.

Bijlagen

BIJLAGE 1:

Afkortingen en begrippenlijst

Afkortingenlijst

DCCG	Dutch Colorectal Cancer Group
DCRA	Dutch ColoRectal Audit
DGC	Data-governancecommissie
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
EHDS	European Health Data Space
FMS	Federatie Medisch Specialisten
IGC	Inhouds-governancecommissie
IGJ	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
IZA	Integraal Zorg Akkoord
LDF	Landelijke Database Fysiotherapie
LROI	Landelijke Registratie Orthopedische Interventies
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NIV	Nederlandse Internisten Vereniging
NOV	Nederlandse Orthopaedische Vereniging
NVN	Nederlandse Vereniging voor Neurologie
NVvH	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
PF	Patiëntfederatie Nederland
PRO	Patiënt gerapporteerde uitkomst (patient reported outcome)
PROM	Patiënt gerapporteerde uitkomstmaat (patient reported outcome measure)
SAZ	Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen
UZ	Programma Uitkomstgerichte Zorg
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Verklaring van gebruikte termen

Kwaliteitscyclus	Het geheel van instrumenten waarmee de kwaliteitszorg rond een bepaalde patiëntengroep of aandoening wordt beschreven, uitgevoerd, gemeten en geëvalueerd.
Showcase	Goed voorbeeld van (in dit geval) een aandoening waar uitkomsten een grote rol spelen in de kwaliteitscyclus.
Waardegedreven zorg	Zorg waarbij het toevoegen van de waarde voor de patiënt centraal staat.
Uitkomstgerichte zorg	Zorg waarbij op basis van uitkomstinformatie de kwaliteit van de zorg wordt verbeterd en de waarde voor de patiënt wordt afgemeten aan voor de patiënt belangrijke uitkomsten.
Samen Beslissen	Het proces waarin de arts en de patiënt gezamenlijk bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, patiëntvoorkeuren en omstandigheden worden meegenomen.
Keuzehulp	Kwaliteitsinstrument waarmee de patiënt inzicht krijgt in de verschillende behandelopties en risico's van de behandeling.

Gepersonaliseerde keuzehulp	Kwaliteitsinstrument waarmee patiënt en arts inzicht krijgen in de verschillende behandelopties en bijbehorende risico's en uitkomsten gebaseerd op de kenmerken relevant voor de patiënt, ter ondersteuning van het samen beslissen.
Individueel patiëntdashboard	Kwaliteitsinstrument waarmee patiënt en arts inzicht krijgen in het verloop van de ziekte van de individuele patiënt, gebaseerd op door de patiënt gerapporteerde uitkomsten. Kan ondersteunen in communicatie en verwachtingsmanagement, maar is niet primair bedoeld voor samen beslissen.
Kwaliteitsnorm	Afspraak waaraan zorg moet voldoen voor behoud en bevordering van kwaliteit, eenduidigheid van zorg en inzichtelijkheid, waarop beleid en uitvoeringspraktijk kan worden getoetst. Dit kan een losstaand document zijn of onderdeel van richtlijn, leidraad of standpunt.
Leidraad	Een verzameling van aanbevelingen over vaak organisatorische of uitvoerende zaken. Het betreft adviezen die niet primair betrekking hebben op de medische inhoud, indicatiestelling of diagnostiek. Bevat meestal geen uitkomsten en is daarom niet in de uitkomstgerichte kwaliteitscyclus meegenomen.
Patients-like-me (dashboard)	Een individueel patiëntdashboard of gepersonaliseerde keuzehulp gebaseerd op door de patiënt gerapporteerde uitkomsten.
Protocol/zorgpad	Een lokaal of landelijk opgestelde instructie ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, zo mogelijk afgeleid van een richtlijn, standpunt of kwaliteitsnorm, die aangeeft hoe in de dagelijkse praktijk te handelen met inachtneming van plaatselijke mogelijkheden en beperkingen.
Richtlijn	Een document met aanbevelingen met betrekking tot medische inhoud, indicatiestelling of diagnostiek, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers (AQUA leidraad, 2021).
Standpunt	Een standpunt is een document dat ingaat op een actuele zorgvraag en tijdelijk richting geeft aan zorgverleners en -gebruikers wanneer een richtlijn ontbreekt of niet meer up-to-date is. Een standpunt wordt ad hoc en versneld opgesteld en kan worden gebruikt als voorloper van één of meer richtlijnmodules.
Uitkomstgegevens	data die worden gemeten en vastgelegd tijdens het zorgproces.
Uitkomstinformatie	informatie die na bewerken en interpreteren van de uitkomstgegevens kan worden gebruikt op individueel, lokaal en landelijk niveau.

BIJLAGE 2:

Landelijke programma's

Programma Uitkomstgerichte Zorg	Programma van VWS met als doel om uitkomstensets samen te stellen met belanghebbende partijen die inzicht geven in de kwaliteit van zorg en ondersteunend zijn aan samen beslissen.
Verduurzamen kwaliteitsregistraties	Programma van de Federatie Medisch Specialisten om de wijze waarop data voor kwaliteitsregistraties worden vastgelegd en verzameld te optimaliseren.
Waardegedreven Zorg	Zorg die aantoonbaar effectief is, met een optimale inzet van mensen, middelen en materialen. Er zijn verschillende programma's van NVZ, NFU, SAZ, Santeon lopend of afgerond om de kwaliteit van de zorg en daarmee de uitkomsten en ervaring van patiënten continu te verbeteren.
ZE&GG	Programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik van het Zorginstituut met als doel om zorgevaluatie en de implementatie van gepast gebruik in te bedden in het reguliere zorgproces.
Zinnige Zorg (ZiN)	Programma van het van Zorginstituut om te beoordelen of diagnostiek en de therapeutische interventies die deel uitmaken van het basispakket op een patiëntgerichte, effectieve en doelmatige manier worden ingezet.
Transparantiekalender	Verzameling kwaliteitsindicatoren waarover het Zorginstituut afspraken heeft gemaakt met zorgaanbieders, verzekeraars, patiëntenorganisaties en andere belanghebbenden en die jaarlijks worden aangeleverd en gepubliceerd.
IGJ basisset	Verzameling verbeterdoelen en kwaliteitsindicatoren waarmee de Inspectie toezicht houdt op de ziekenhuizen.

BIJLAGE 3:

Verslag van Eindcongres op 29 juni 2026

GEBRUIK VAN UITKOMSTINFORMATIE

1. Opening

Het programma Verduurzamen uitkomstgerichte zorg deel B heeft veel kennis, instrumenten en praktische toepassingen opgeleverd rond uitkomstgerichte zorg. Maar de belangrijkste uitdaging zit niet meer primair in het ontwikkelen van nóg meer instrumenten. Het gaat om implementeren, verbinden en duurzaam onderdeel maken van de reguliere zorg. De ambitie is uiteindelijk een continu lerend en verbeterend zorgsysteem, waarin uitkomsten terugvloeien naar professionals, patiënten en kwaliteitsbeleid.

Belangrijkste leerpunt: voorkom dat projecten eindigen zodra de subsidie of het programma stopt. Borg werkwijzen in bestaande processen, organisaties, wetenschappelijke verenigingen en kwaliteitscycli. Anders hebben we vooral heel professioneel documenten geproduceerd die daarna digitaal stof verzamelen.

2. Spiegelsessies: data krijgen pas betekenis door het gesprek

Een belangrijk deel van de bijeenkomst ging over spiegelsessies. Daarbij bespreken zorgprofessionals in een vertrouwelijke omgeving hun uitkomsten en praktijkvariatie. Het doel is nadrukkelijk niet om ziekenhuizen of professionals af te rekenen, maar om te begrijpen waarom verschillen bestaan en welke concrete verbeteracties mogelijk zijn. Er is geëxperimenteerd met mono- en multidisciplinaire sessies en met lokale, regionale en landelijke varianten.

Cruciale succesfactoren zijn psychologische veiligheid, vertrouwen, goede voorbereiding, herkenbare en betrouwbare data en kundige moderatie. Een onafhankelijke moderator kan helpen om het gesprek van “de data kloppen niet” naar “wat kunnen we hiervan leren?” te brengen. Ook bleek dat het vaak productiever is om te kijken wat ergens goed gaat en welk proces daarachter zit, dan alleen ranglijsten of absolute uitkomsten te vergelijken.

Belangrijkste leerpunt: een dashboard veroorzaakt geen kwaliteitsverbetering. Een goed georganiseerd gesprek over de data kan dat wél aanjagen.

3. Patiëntenperspectief en samen beslissen

Patiënten moeten niet pas aan het einde worden gevraagd wat zij van de gekozen indicatoren vinden. Hun perspectief hoort vanaf het begin mee te bepalen welke uitkomsten relevant zijn. Zorgprofessionals kijken bijvoorbeeld naar complicaties, aantallen behandelingen en infecties, terwijl voor patiënten kwaliteit van leven, functioneren en werkhervatting minstens zo belangrijk kunnen zijn. Bovendien bestaat “de patiënt” niet: relevante uitkomsten verschillen per persoon.

Voor samen beslissen is bovendien informatie nodig over alle relevante behandelopties, inclusief conservatieve behandeling en niet behandelen. Alleen uitkomsten registreren van patiënten die een interventie hebben ondergaan geeft een scheef beeld en beperkt de keuze-informatie in de spreekkamer.

Belangrijkste leerpunt: uitkomstinformatie moet uiteindelijk bruikbaar zijn voor de individuele patiënt en professional bij het maken van keuzes, niet alleen voor landelijke rapportages.

4. Kwaliteitsregistraties: van meten naar gericht gebruiken

Kwaliteitsregistraties zijn een middel en geen doel. De discussie verschoof daarom van “wat kunnen we allemaal registreren?” naar “welke verbetering willen we bereiken en welke informatie hebben we daarvoor nodig?”. Daarbij werd gepleit voor meer aandoeningsgerichte registraties en voor een bewustere afbakening van wat werkelijk nodig is.

Ook werd benadrukt dat registratiegegevens verschillende functies kunnen hebben: patiënten informeren, samen beslissen ondersteunen, praktijkvariatie signaleren, verbeterprojecten starten, richtlijnen voeden en vervolgens controleren of aanbevelingen daadwerkelijk worden toegepast.

Belangrijkste leerpunt: begin niet bij de database, maar bij de vraag die je wilt beantwoorden of de zorg die je wilt verbeteren.

5. Verbinding tussen kwaliteitsregistraties en richtlijnen

Real-world data uit kwaliteitsregistraties worden nog onvoldoende gebruikt bij richtlijnontwikkeling. Juist die gegevens kunnen naast wetenschappelijke literatuur laten zien hoe zorg in de dagelijkse praktijk uitpakt en kunnen aanbevelingen genuanceerder maken.

De gewenste cyclus is daarmee: uitkomsten signaleren een probleem of praktijkvariatie → dit voedt kennisvragen en richtlijnen → aanbevelingen worden geïmplementeerd → registraties laten vervolgens zien of die aanbevelingen worden gevolgd en of uitkomsten verbeteren. Zo ontstaat daadwerkelijk een gesloten kennis en kwaliteitscyclus.

Belangrijkste leerpunt: kwaliteitsregistratie, richtlijnontwikkeling, implementatie en evaluatie moeten geen afzonderlijke werelden blijven.

6. Ketenbrede uitkomstgerichte zorg

Uitkomstgerichte zorg stopt niet bij de muren van het ziekenhuis. De bijeenkomst besteedde daarom aandacht aan het verbinden van eerste lijn, fysiotherapie, huisarts, specialist en andere ketenpartners. Daarbij blijken flinke praktische problemen te bestaan: niemand heeft vanzelfsprekend regie over het volledige traject, informatie wordt versnipperd geregistreerd en systemen communiceren onvoldoende met elkaar.

Een extra probleem is dat er vaak geen eenduidige set bestaat van wat iedere partij moet registreren en overdragen. Daardoor is hergebruik van informatie lastig en kan de patiënt niet eenvoudig gedurende het hele zorgpad worden gevolgd.

Belangrijkste leerpunt: organiseer uitkomstinformatie rond het zorgpad van de patiënt, niet rond de grenzen van afzonderlijke organisaties of informatiesystemen.

7. Leren van praktijkvariatie

Variatie in uitkomsten is niet automatisch een probleem. Het interessante is waarom die variatie bestaat. Casemixverschillen zijn relevant, maar mogen niet het standaardargument worden waarmee ieder gesprek over verbetering wordt beëindigd.

De bijeenkomst benadrukte daarom het leren van organisaties die aantoonbaar vooruitgaan. Kijk naar processen, organisatie, werkwijzen en concrete keuzes die hun verbetering verklaren. Dat levert vaak meer op dan discussiëren over wie boven of onder een benchmark staat.

Belangrijkste leerpunt: benchmarking moet nieuwsgierigheid veroorzaken, geen verdediging. De interessante vraag is niet "wie scoort slecht?", maar "wat doet de ander anders en wat kunnen wij daarvan gebruiken?"

8. De bredere beweging: naar een lerend zorgsysteem

In de afsluitende discussie kwam de bredere ambitie scherp naar voren: een data-gedreven learning healthcare system. Daarin is de kwaliteitsregistratie slechts één instrument binnen een veel groter systeem van leren en verbeteren. De vraag moet steeds zijn welk doel wordt nagestreefd en welke informatie daarvoor werkelijk nodig is.

Tegelijkertijd is het kwaliteitsinformatielandschap nog niet compleet en worden bestaande bronnen nog onvoldoende met elkaar verbonden. Ook binnen wetenschappelijke verenigingen lijken bijvoorbeeld richtlijncommissies en partijen die kwaliteitsinformatie beheren nog niet structureel samen te werken.

CONCLUSIE

Data verzamelen is geen doel, maar een middel. Wanneer uitkomstinformatie daadwerkelijk wordt gebruikt om samen te leren, beslissen en verbeteren, dan ontstaat de waarde.

De grootste winst zit niet in méér data verzamelen. De winst zit in betere verbindingen: tussen data en professionals, tussen patiënt en zorgverlener, tussen eerste en tweede lijn, tussen kwaliteitsregistratie en richtlijn, en tussen een tijdelijk project en structurele implementatie. Dat is uiteindelijk ook de kern van verduurzaming van uitkomstgerichte zorg.

[Link naar verslag ZonMw](#)

[Link naar verslag Federatie Medisch Specialisten](#)

BIJLAGE 4:

Presentatie: geleerde lessen voor wv-en

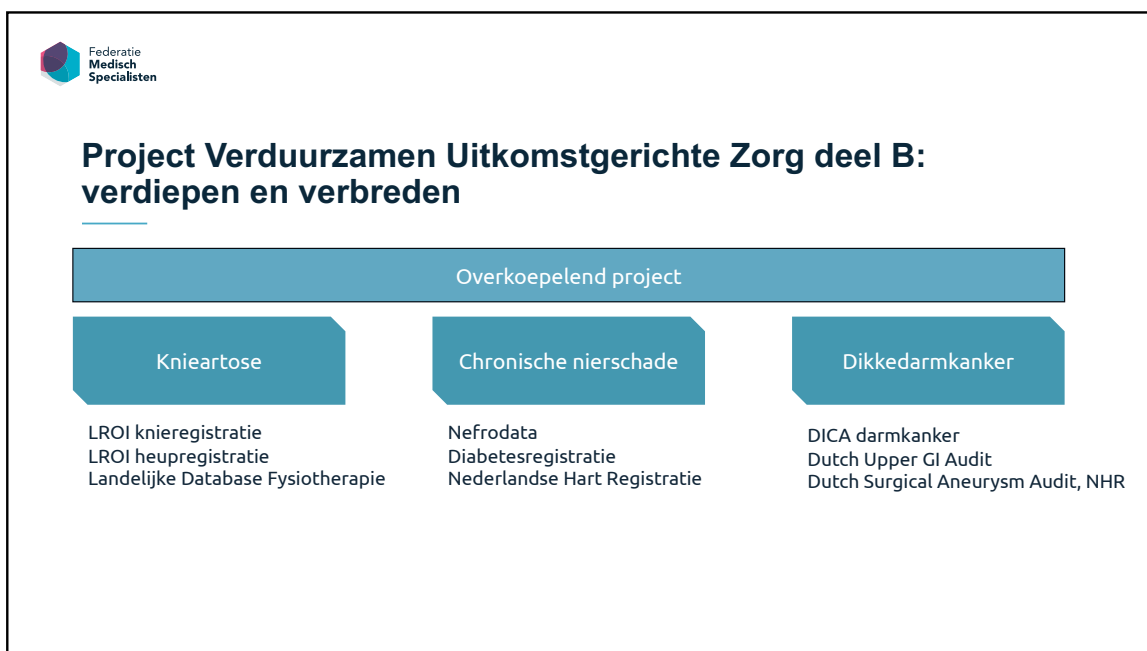


Gebruik van uitkomstinformatie

Geleerde lessen voor wetenschappelijke verenigingen

Dr. Matthijs Ruiter
Senior adviseur en themacoördinator
Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
m.ruiter@kennisinstituut.nl

1



Project Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg deel B: verdiepen en verbreden

Overkoepelend project

Knieartrose	Chronische nierschade	Dikkedarmkanker
LROI knieregistratie LROI heupregistratie Landelijke Database Fysiotherapie	Nefrodata Diabetesregistratie Nederlandse Hart Registratie	DICA darmkanker Dutch Upper GI Audit Dutch Surgical Aneurysm Audit, NHR

2



Uitkomstinformatie op 3 niveaus



Spreekkamer:
PROMs
Klinische uitkomsten



Zorginstellingen(en):
Complicatieregistratie

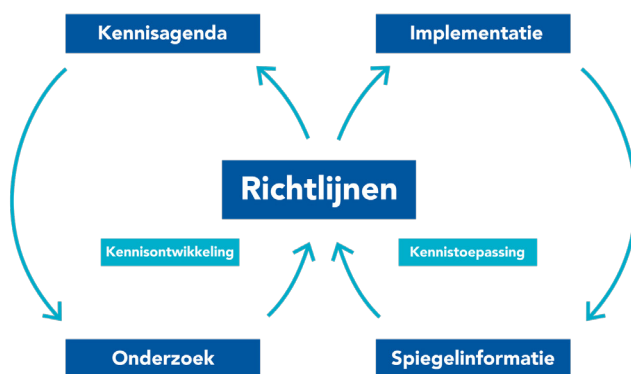


Wetenschappelijke vereniging:
Kwaliteitsregistratie
Transparantiekalender

3



Kennis en kwaliteitscyclus



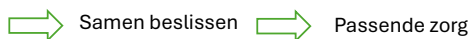
4



Gebruik van registratiedata in de spreekkamer

Voor patiënt en zorgverlener:

- Patiëntinformatie
- Patients-like me informatie
- Keuzehulp



Daarnaast voor zorgverlener:

- Inzicht in eigen prestaties

Voor patiënten:

- keuze tussen zorginstellingen

5

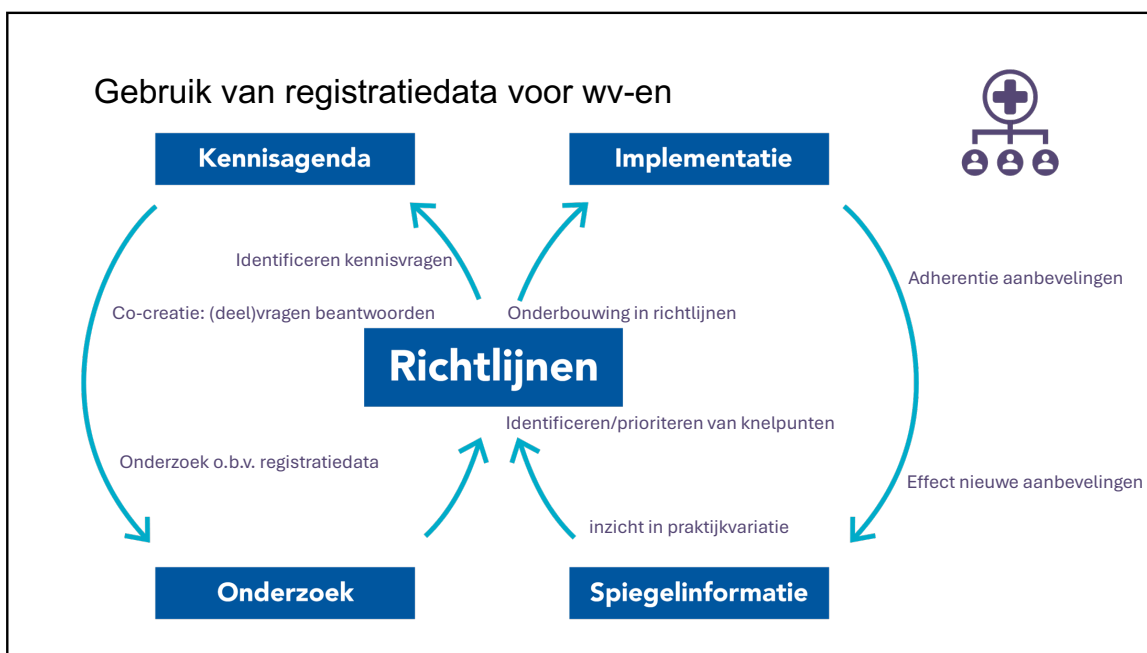


Gebruik van registratiedata in zorginstelling(en)

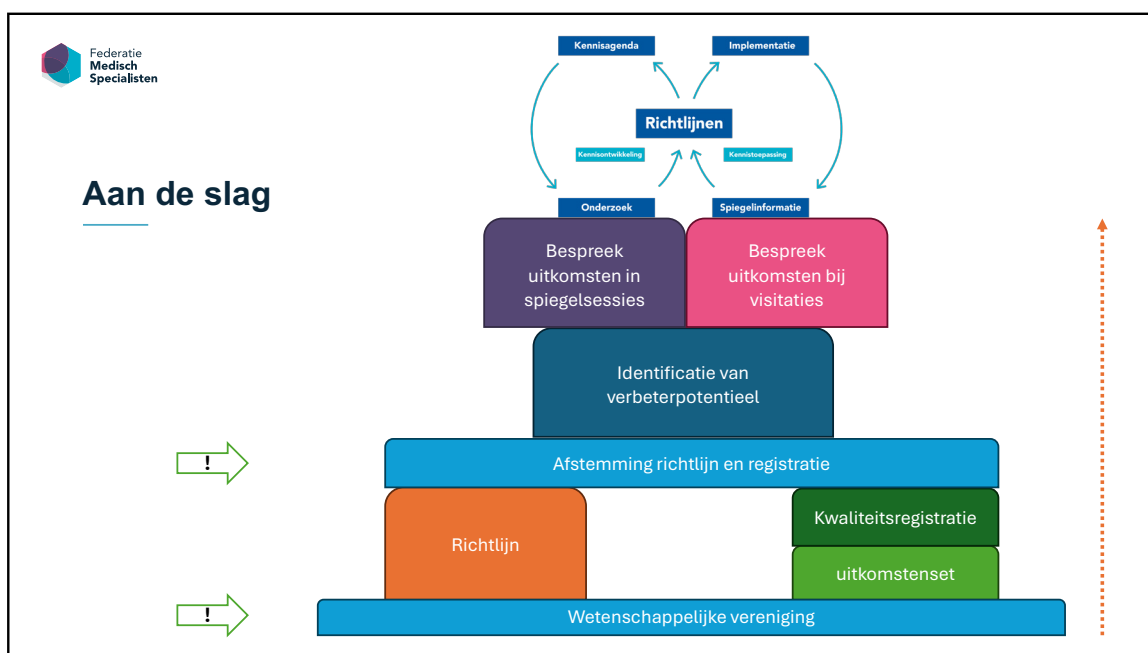
- Inzicht in eigen prestaties
- Registratiedata als basis voor spiegelsessies:
samen in gesprek over verschillen in uitkomsten
- Registratiedata als basis voor kwaliteitsvisitaties:
samen in gesprek over uitkomsten



6



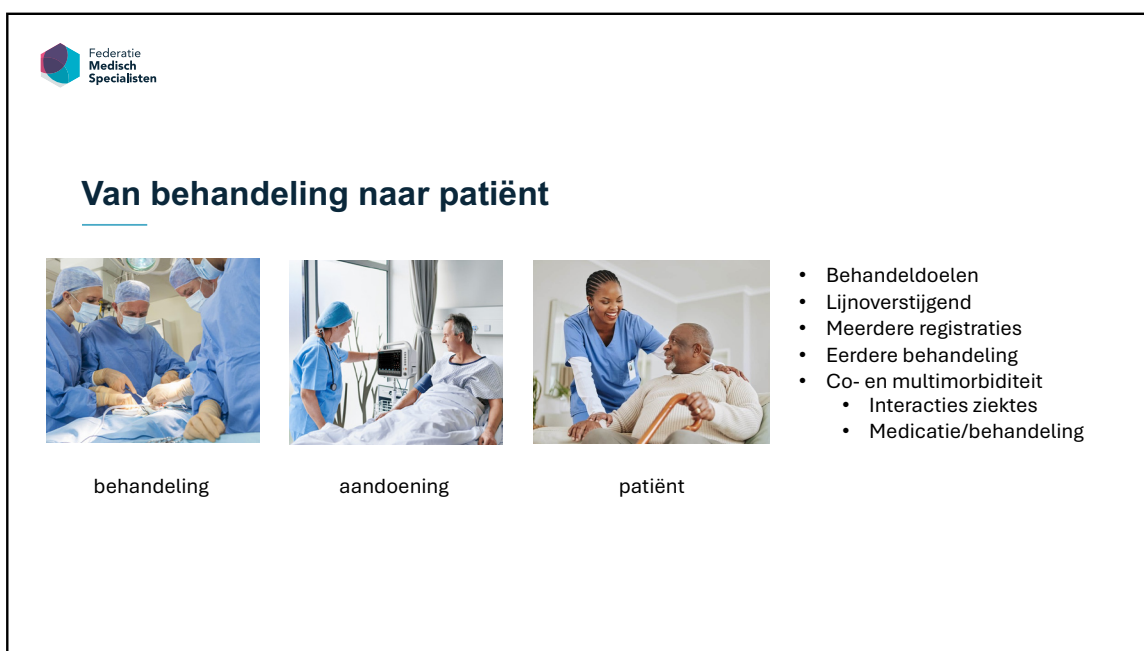
7



8



9



10

BIJLAGE 5:**Interviewguide deel A****KWALITEITSREGISTRATIES**

1. Wanneer heb je een kwaliteitsregistratie nodig? Welke vragen wil je kunnen beantwoorden?
2. Rondom welke patiëntengroep doen jullie het meest m.b.t. het kwaliteitsbeleid? Of waar zien jullie potentie om meer te kunnen doen m.b.t. het kwaliteitsbeleid?
3. Werken jullie binnen de wetenschappelijke vereniging met een kwaliteitsregistratie?
 - a. Zo ja, voor welke patiëntengroepen?
 - b. Zo ja, hoe gebruiken jullie de kwaliteitsregistratie?
 - c. Zo nee, zouden jullie kwaliteitsregistraties willen inrichten voor specifieke patiëntengroepen binnen jullie wetenschappelijke vereniging?
 - d. Wat hebben jullie momenteel nodig om dit proces te ondersteunen en versnellen?
4. Hoe is de kwaliteitsregistratie ingebed binnen de WV (hoe is de samenwerking tussen de WV/ kwaliteitsregistratie)?
5. Hebben jullie een uitkomstindicatorenset voor de patiëntengroep die centraal staat binnen jullie kwaliteitsregistratie? Zo ja, hoe is de set tot stand gekomen (zelf, UZ-programma, Santeon etc.)?
6. Wat voor rol ziet een wetenschappelijke vereniging voor zichzelf in het uitdragen van uitkomsten en bijvoorbeeld organiseren van spiegelsessies?
7. Wat missen de andere verenigingen ten opzichte van wat jullie wel hebben? Wat maakt een kwaliteitsregistratie waardevol voor wetenschappelijke verenigingen?

VISITATIES

8. Organiseren jullie kwaliteitsvisitaties, en worden hier de uitkomstindicatoren in meegenomen?

LEREN & VERBETEREN

9. Gebruiken jullie de uitkomstindicatoren ten behoeve van de kwaliteit van zorg en het realiseren van verbeterinitiatieven? Zo ja, welke verbeterinitiatieven zijn dit? Kunt u daar wat meer over vertellen?
 - a. Wat zijn de ambities voor de toekomst met betrekking tot het initiëren van verbeterinitiatieven?
10. Wat hebben jullie nodig om meer te kunnen doen met de data die komen uit de kwaliteitsregistraties?
11. Wat hebben jullie nodig om de achterban (ziekenhuizen/medisch specialisten/verpleegkundigen etc.) mee te krijgen?

KENNISHIATEN

12. Zijn er, door het werken met een kwaliteitsregistratie, bepaalde kennishiaten/kennislacunes naar voren gekomen?

BIJLAGE 6:

Interviewguide deel B

1. Wat doen jullie op dit moment met uitkomstinformatie/uitkomstgerichte zorg? Wat verstaan jullie onder uitkomstgerichte zorg?
2. Hebben jullie de ambitie om meer te doen met uitkomstgerichte zorg?
 - a. Zo ja, wat zijn de gewenste stappen?
 - b. Op welke termijn?
 - c. Wat hopen jullie daarmee te bereiken?
3. Op welke plek wordt uitkomstgerichte zorg besproken binnen de wetenschappelijke vereniging?
 - a. Is er een commissie of subgroep die zich hiermee bezighoudt?
 - b. Is er ondersteuning beschikbaar (bijvoorbeeld inhoudelijk, projectmatig of beleidsmatig)?
 - c. Hoe past uitkomstgerichte zorg binnen jullie kwaliteitscyclus?
4. Is er een UZ-set of andere uitkomstenset die relevant is voor jullie patiëntpopulatie(s)?
5. Zijn er kwaliteitsregistraties relevant voor jullie populatie of verrichtingen?
 - a. Zo ja, met welke insteek? Op welke manier maken jullie hier gebruik van?
 - b. Zo nee, zijn er plannen om hier (meer) mee te gaan werken?
6. Hoe gaan jullie om met multimorbiditeit bij jullie patiënten?
 - a. Op welke manier wordt dit meegenomen in de interpretatie van uitkomstinformatie?
7. Is er een deel conservatieve behandeling bij jullie patiëntpopulatie(s)?
 - a. Zo ja, zijn deze uitkomsten voldoende in kaart gebracht?
 - b. Hoe verhoudt zich dit tot uitkomstinformatie?
8. Wordt uitkomstinformatie ingezet voor kwaliteitsverbetering binnen jullie vakgebied?
 - a. Zo ja, welke leer- en verbeteractiviteiten worden georganiseerd?
 - b. Wat gebruiken jullie daarvoor (welke bronnen/data)?
 - c. Zijn er aspecten die jullie daarin nog missen?
9. Organiseren jullie spiegelsessies op basis van uitkomstinformatie?
 - a. Zijn die vanuit de wetenschappelijke vereniging of meer regionaal?
 - b. Hoe worden deze gebruikt?
 - c. Hoe worden resultaten gedeeld?
10. Gebruiken jullie uitkomstindicatoren bij kwaliteitsvisitaties?
 - a. Zijn daar plannen voor?
 - b. Zien jullie daar de meerwaarde van?
11. Welke barrières ervaren jullie bij het gebruiken van uitkomstinformatie?
12. Wat zou jullie helpen om de eerste/volgende stap te zetten richting meer uitkomstgerichte zorg?

BIJLAGE 7:

Evaluatie van de eerste versie van de handleiding en toolkit

Aan het einde van deel A van het project Verduurzamen uitkomstgericht zorg is een invitational conference georganiseerd voor alle geïnteresseerde partijen, waaronder wetenschappelijke verenigingen, om de geleerde lessen te delen en de eindproducten onder de aandacht te brengen. Vervolgens zijn de resultaten en producten onder de aandacht gebracht in plenaire bijeenkomsten en individuele gesprekken, bijvoorbeeld op 23 januari 2023 bij de Raad Kwaliteit over uitkomstinformatie. In mei 2025 is de bekendheid van de handleiding en toolkit geïnterviewd bij wetenschappelijke verenigingen door middel van een survey. Van de 32 wetenschappelijke verenigingen hebben 24 gereageerd. Van de showcases waren de antwoorden over bekendheid en gebruik al bekend, waarmee het totaal aantal op 26 komt.

De vragen die zijn gesteld over de Handleiding waren als volgt.

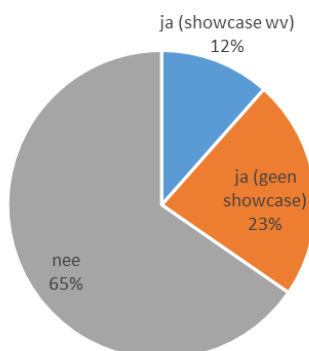
- Is de *Is de Handleiding: analyse van de kwaliteitscyclus* bekend bij je wetenschappelijke vereniging?
- Zo ja, ...
 - Is de handleiding gebruikt?
 - Voor welke aandoening(en)/registratie(s)?
 - Wat beviel goed in de handleiding?
 - Wat kan er beter in de handleiding?
- Zo nee, waarom niet?

Bij de drie showcases was de handleiding uiteraard bekend, omdat ze hebben meegedacht over de inhoud. Daarnaast was de handleiding bekend bij zes andere verenigingen (zie figuur B1), maar nog niet gebruikt. De handleiding was dus niet bekend bij zeventien verenigingen.

Als toelichting waarom de handleiding en/of toolkit nog niet bekend of gebruikt waren, gaven twee vereniging aan ermee aan de slag te willen na goedkeuring van hun SKMS aanvraag, een vereniging was er nog niet aan toe gekomen, een vereniging gaf aan dat de registratie nog in de kinderschoenen stond, een vereniging gaf aan de commissie voor uitkomstinformatie eerst nog meer vorm moet krijgen, een vereniging gaat voorlopig geen registratie opzetten en een vereniging gaf aan dat het voor hen niet relevant is.

Als verbeterpunt voor de handleiding werd aangedragen dat het een omvangrijk document is en dat de toevoeging van een korte samenvatting of stappenplan prettig zou zijn voor de gebruiker. Deze suggestie is ter harte genomen.

Bekendheid handleiding



Figuur B1. Bekendheid van de handleiding.

De vragen die zijn gesteld over de toolkit waren als volgt.

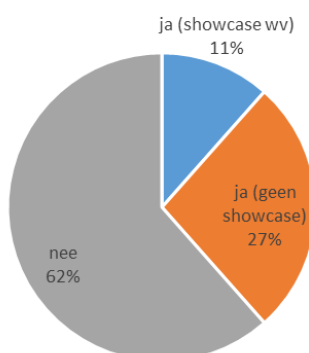
- Is de *Toolkit voor het inrichten van de kwaliteitscyclus* bekend bij je wetenschappelijke vereniging?
- Zo ja, ...
 - Is de toolkit gebruikt?
 - Voor welke aandoening(en)/registratie(s)?
 - Wat beviel goed in de toolkit?
 - Wat kan er beter in de toolkit?
- Zo nee, waarom niet?

Bij de drie showcases was de toolkit uiteraard bekend en gebruikt, aangezien deze nodig was om te gebruiken bij de aanvraag voor deel B. Daarnaast was de toolkit bekend bij zeven andere verenigingen (zie figuur B1), maar nog niet gebruikt. De toolkit was dus niet bekend bij zestien verenigingen.

Als toelichting waarom de handleiding en/of toolkit nog niet bekend of gebruikt waren, gaven twee vereniging aan ermee aan de slag te willen na goedkeuring van hun SKMS aanvraag, een vereniging was er nog niet aan toe gekomen, een vereniging gaf aan dat de registratie nog in de kinderschoenen stond, een vereniging gaf aan de commissie voor uitkomstinformatie eerst nog meer vorm moet krijgen, een vereniging gaat voorlopig geen registratie opzetten en een vereniging gaf aan dat het voor hen niet relevant is.

Als verbeterpunt voor de handleiding werd aangedragen dat de instapniveaus aangepast of uitgebreid zouden moeten worden voor multidisciplinair gebruik en toepassing door de lijnen heen.

Bekendheid toolkit



Figuur B1. Bekendheid van de toolkit.

BIJLAGE 8:

Samenvatting interviews deel B

Samenvatting van de verdiepende interviews met NVT, NVU, NVvN, NVDV, NVIC, VRA, NVMDL en Patiëntenfederatie Nederland

Organisatie

Bij de meeste wv-en valt uitkomstgerichte zorg onder de commissie kwaliteit. Tijd/bemensing voor het onderwerp moet uit projecten komen.

Governance

Een UZ-set is van iedereen, maar de wv/stichting is de houder van de set binnen de registratie. In expert-/gebruikerspanel alle relevante partijen opnemen. Goede afspraken over governance zijn essentieel.

Dataverzameling

De definitie van kwaliteit, en hoe dat te meten, is soms ingewikkeld.

Een registratie is niet altijd passend. In sommige disciplines kan een zorgverlener goed inschatten welke behandeling passend is, maar als kenmerken objectief zouden moeten worden vastgelegd, is dat heel veel werk en administratielast, en niet passend binnen een consult. Objectieve uitkomsten zijn soms ondergeschikt aan de behandeldoelen van de patiënt.

Sommige snijdende zorgverleners zien niet het hele traject van een patiënt, alleen de uitkomsten rondom de operatie. Patiënten worden dan bijvoorbeeld verwezen en opgevolgd door een beschouwende discipline. Inzicht in de data zou dan op die plaats moeten plaatsvinden, maar dan kan een discrepantie ontstaan tussen de benodigde en verzamelde data.

Draagvlak

Zorgverleners die de data moeten vastleggen, zien zelf niet altijd de voordelen, wat er met de data gebeurt. Een wv kan laten zien wat de voordelen zijn van registreren/uitkomstgericht werken om de achterban mee te krijgen.

Bij het opzetten van benchmarking en spiegelsessies is het beter nadruk te leggen op leren van uitschieters naar boven dan naar beneden, om het delen van data te stimuleren.

Als initiatieven vanuit het veld via de wv lopen, kan soms worden voorkomen dat het veld het als een academisch project ervaart.

Multimorbiditeit

Data van patiënten die niet behandeld worden of die op een andere manier behandeld worden, komen niet altijd terecht in de (zelfde) registratie. Dan is vergelijken tussen behandelstrategieën niet mogelijk. Bij zeer heterogene en/of multimorbide populaties is het moeilijk om voldoende data te verzamelen om trends te ontdekken. Soms kan gecorrigeerd worden voor com- of multimorbiditeit via risico-scores en specifieke risicomodellen per uitkomstmaat.

Ervaren barrières

- Voor de meest voorkomende aandoeningen is het moeilijk te definiëren hoe kwaliteit gedefinieerd kan worden en welke uitkomsten daarvoor relevant zijn
- Verschillen binnen de populatie, tussen behandeldoelen, organisatie van zorg tussen ziekenhuizen
- Ontbreken van data van niet opgenomen/behandelde patiënten
- Verlies van data door behandeling in eerste lijn of bij ander specialisme
- Beperkte lange termijn uitkomsten
- Onvoldoende integratie conservatieve behandeling

- Geen landelijke uniformiteit in PROM-keuzes
- Het tot stand brengen van koppelingen, zodat registratielast niet toeneemt
- Variabelen inbouwen in alle EPD systemen
- Afhankelijkheid van andere specialismen bij multidisciplinaire trajecten
- Onduidelijkheid over hoe om te gaan met indicatoren op transparantiekalender wanneer er geen registratie is

Verbeterpunten vanuit patiëntperspectief

- Registraties baseren op aandoening i.p.v. interventie
- Patiëntvertegenwoordigers bij spiegelsessies betrekken
- Uitkomstdata transparant maken voor patiënten
- Aansluiten indicatoren registraties op transparantiekalender

Genoemd als eerste stap

- Afbakening bepalen en klein beginnen
- Een populatie kiezen waarvoor de uitkomsten goed definieerbaar zijn, en waarvan de kenmerken/ziektelast zonder al te veel registratielast kunnen worden vastgelegd
- Goede voorbeelden van andere wv-en volgen
- Eindproducten zo concreet mogelijk definiëren
- Langetermijn uitkomsten gestructureerd vastleggen.
- Meerwaarde binnen en buiten discipline laten zien om draagvlak te creëren.
- Bij aanpak in projectvorm een projectleider aanstellen die niet medisch specialist is, zodat deze persoon meer tijd heeft om de kar te trekken dan iemand die het naast de zorgtaken moet doen
- Sfeer van vertrouwen creëren bij eerste spiegelsessies
- Aansluiting zoeken bij andere initiatieven

BIJLAGE 9:

Samenvatting netwerkbijeenkomst conservatieve zorg

Er is een groeiende behoefte aan ‘passende registraties’: registraties die voldoende informatie opleveren voor kwaliteitsverbetering, maar tegelijkertijd uitvoerbaar blijven. Belangrijke uitdagingen zijn onder andere het ontbreken van data buiten het ziekenhuis, beperkte koppelmogelijkheden, kleine aantallen en interpretatievraagstukken.

Deze bijeenkomst had als doel om de rol en positionering van conservatieve zorg te verkennen binnen drie domeinen: chronisch nierfalen, heupfracturen bij kwetsbare ouderen en prostaatkanker (zie bijlage 1 voor beknopte samenvatting). Over de volle breedte werd duidelijk dat conservatieve behandeling steeds vaker wordt erkend als een volwaardige en actieve behandeloptie. Tegelijkertijd bestaan er grote verschillen tussen specialismen in hoe deze zorg wordt gepositioneerd, geïmplementeerd en geregistreerd.

Deze discussie vond plaats binnen een bredere context waarin kwaliteitsregistraties onder druk staan, onder andere door doorontwikkeladviezen van de IGC/DGC. Dit leidt tot vragen over reikwijdte, haalbaarheid en de juiste balans tussen dataverzameling en daadwerkelijke kwaliteitsverbetering.

Chronisch nierfalen (nefrologie)

Positionering van conservatieve zorg

Binnen de nefrologie is conservatieve zorg het meest ontwikkeld en maatschappelijk geaccepteerd. Deze vorm van zorg wordt nadrukkelijk gezien als actieve behandeling, gericht op symptoommanagement, medicatie, dieet, monitoring en behoud van kwaliteit van leven. Passend taalgebruik is hierbij essentieel om de waarde van deze behandeling goed te duiden.

Uitkomsten en patiëntvoorkeuren

Er is sprake van een duidelijke verschuiving richting waardegedreven zorg. Hoewel dialyse gemiddeld leidt tot langere overleving, neemt deze winst sterk af bij hogere leeftijd en kwetsbaarheid. Voor veel patiënten, met name ouderen met comorbiditeit, wegen kwaliteit van leven, zelfstandigheid en cognitief functioneren zwaarder dan levensverlenging. De behandelkeuze blijkt bovendien dynamisch: patiënten die aanvankelijk voor dialyse kiezen, zien hier later geregeld van af, terwijl de omgekeerde beweging zeldzaam is.

Besluitvorming en organisatie

Besluitvorming vraagt tijd en continuïteit, terwijl beslismomenten in de praktijk vaak acuut zijn. Multidisciplinaire samenwerking (onder andere tussen nefroloog, geriater, verpleegkundig specialist en maatschappelijk werk) is essentieel. Keuzehulpen en patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMs) ondersteunen dit proces. Daarnaast is samenwerking met de eerste lijn van groot belang, aangezien een deel van de patiënten niet bij de nefroloog in beeld komt.

Registratie en onderzoek

Registraties ontwikkelen zich richting meer differentiatie tussen patiëntgroepen, bijvoorbeeld tussen ‘niet kunnen’ en ‘niet willen’ behandelen. Integratie van conservatieve zorg in registraties is wenselijk, maar nog niet overal gerealiseerd. Lopend onderzoek moet verdere onderbouwing bieden.

Heupfracturen bij kwetsbare ouderen

Positionering en doelgroep

Binnen de traumazorg is conservatieve behandeling (niet-operatief beleid) in opkomst, maar nog beperkt ingebied. Operatie blijft de standaard vanwege betere uitkomsten op mobiliteit en zelfstandigheid. Niet-operatief beleid is vooral relevant voor een selecte groep zeer kwetsbare patiënten, vaak in de laatste levensfase.

Uitkomsten en afwegingen

Operatieve behandeling leidt doorgaans tot betere functionele uitkomsten, maar brengt ook risico's met zich mee. Niet-operatief beleid gaat gepaard met een hogere mortaliteit, maar kan beter aansluiten bij patiëntvoorkeuren; de kwaliteit van sterven wordt vaak als goed ervaren. Naasten spelen hierbij een belangrijke rol, zeker bij patiënten met cognitieve beperkingen.

Besluitvorming en behandeling

Besluitvorming vindt vaak plaats onder hoge tijdsdruk (binnen 0–1 dag), wat gezamenlijke besluitvorming bemoeilijkt. Multidisciplinaire afstemming is daarom cruciaal. Pijnmanagement vormt een belangrijk onderdeel van de behandeling, met toenemende inzet van regionale technieken.

Registratie en implementatie

Huidige registraties brengen de volledige populatie onvoldoende in beeld, met name patiënten buiten het ziekenhuis. Relevante uitkomsten zoals kwaliteit van leven en functioneren worden nog beperkt vastgelegd. Daarnaast is er aanzienlijke praktijkvariatie tussen ziekenhuizen. Verdere ontwikkeling van richtlijnen en implementatie-instrumenten is nodig.

Prostaatanker**Ontwikkeling van registratie**

Binnen de urologie bevindt de registratie van conservatieve strategieën zich nog in een vroege fase. Er wordt gewerkt aan een model met meerdere centra, uniforme indicatoren en benchmarking.

Conservatieve strategieën en indicatoren

Conservatieve benaderingen, zoals active surveillance en watchful waiting, worden expliciet onderscheiden. Indicatoren richten zich onder andere op het voorkomen van overbehandeling en op functionele en oncologische uitkomsten. Gebruik wordt gemaakt van bestaande databronnen.

Transparantie en samenwerking

Er wordt ingezet op gefaseerde transparantie, waarbij eerst interne kwaliteitsverbetering centraal staat. Succesvolle implementatie vraagt om duidelijke definities, zorgvuldige interpretatie van data en samenwerking tussen centra, beroepsgroepen en patiëntenorganisaties.

Overkoepelende thema's**Variatie tussen domeinen**

De drie casussen verschillen sterk in mate van integratie van conservatieve zorg, patiëntpopulatie, beschikbare tijd voor besluitvorming en organisatie van zorg. Deze contextafhankelijkheid vraagt om maatwerk in beleid en implementatie.

Taal en positionering

Terminologie beïnvloedt in sterke mate hoe conservatieve zorg wordt gezien en toegepast. Er is behoefte aan meer eenduidig en passend taalgebruik.

Registraties en datavraagstukken

Er is een groeiende behoefte aan 'passende registraties': registraties die voldoende informatie opleveren voor kwaliteitsverbetering, maar tegelijkertijd uitvoerbaar blijven. Belangrijke uitdagingen zijn onder andere het ontbreken van data buiten het ziekenhuis, beperkte koppelmogelijkheden, kleine aantallen en interpretatievraagstukken.

Transparantie en kwaliteitsverbetering

Transparantie kan kwaliteitsverbetering stimuleren, maar vraagt om zorgvuldige duiding van data om misinterpretatie te voorkomen. Dit vereist onder andere goede casemix-correctie en heldere definities.

Besluitvorming en passende zorg

De kwaliteit van besluitvorming staat centraal. Het onderscheid tussen 'niet kunnen' en 'niet willen' behandelen is cruciaal, maar lastig vast te leggen. Proactieve zorgplanning kan bijdragen aan betere, patiëntgerichte keuzes.

Conclusies

De bijeenkomst onderstreept dat conservatieve zorg een essentieel onderdeel is van passende zorg. De verdere ontwikkeling en implementatie ervan vragen, voor elk ziektebeeld opnieuw, om een zorgvuldige balans tussen patiëntgerichte besluitvorming, haalbare en betekenisvolle registraties en verantwoorde transparantie.

Bezoekadres:

Federatie Medisch Specialisten
Domus Medica
Mercatorlaan 1200
3528 BL Utrecht

Postadres:

Postbus 20057
3502 LB Utrecht

www.demedischspecialist.nl



Federatie
**Medisch
Specialisten**