IQ Scientific Institute for Quality of Healthcare

Radboud University Nijmegen Medical Centre

Voorstudie voor een Functioneel Ontwerp van een landelijk Register voor Professionele Standaarden en Meetinstrumenten

Tijn Kool
Mariëlle Ouwens

UMC St Radboud

IQ healthcare
Scientific Institute for Quality of Healthcare

Missie

Het Scientific Institute for Quality of Healthcare is een (interlandelijk) topcentrum voor onderzoek, onderwijs en ondersteuning op het gebied van kwaliteit en innovatie in de gezondheidszorg. Daarmee draagt het bij aan een effectieve, veilige, patiëntgerichte en ethisch verantwoorde patiëntenzorg. Het instituut ondersteunt zorgaanbieders, beleidsmakers en patiëntenorganisaties bij het verwezenlijken van een goede patiëntenzorg en bij beleidsbeslissingen op dat gebied. Daartoe onderhoudt het netwerken en is verankerd in zowel de wetenschappelijke wereld als in de praktijk van de gezondheidszorg.

Instituut

IQ healthcare is een onafhankelijke, zelfstandige afdeling van het UMC St Radboud. Bij de interlandelijke visitatie in 2005 werd de groep beoordeeld als 'excellent' en 'world-leading' op het terrein van kwaliteit en patiëntveiligheid van de zorg.
In het instituut werken ruim 150 mensen. Het team is ervaren, deskundig en sterk door haar multiprofessionele samenstelling (artsen, verpleegkundigen, paramedici, gezondheidswetenschappers, epidemiologen, sociale wetenschappers, ethici). Jaarlijks worden 8-10 promoties afgerond en publiceren we ongeveer 150 artikelen in interlandelijke wetenschappelijke tijdschriften. Ook worden concrete scholingspakketten en gebruiksinstrumenten ter ondersteuning van diverse organisaties gemaakt. De activiteiten richten zich op artsen, paramedici, verpleegkundigen, managers en andere professionals in de zorg; in de eerste lijn, het ziekenhuis en andere zorginstellingen.

Thema's

- Indicatorontwikkeling, transparantie en publieksinformatie
- Patiëntveiligheid en veiligheidsmanagement
- Versterken van de rol van patiënten in de zorg
- Implementatie van richtlijnen en 'best practices', houdbare verbetering
- Ketenzorg, 'disease management' en geïntegreerde zorg
- Leefstijl, zelfmanagement en therapietrouw voor patiënten
- Professionele ontwikkeling van klinische professionals
- Zorg voor kwetsbare ouderen en palliatieve zorg
- Ethische en morele aspecten van kwaliteit en veiligheid

Contact

IQ healthcare
UMC St Radboud
Huispost 114
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
www.iqhealthcare.nl

Telefoon: 024 36 15 302
Fax: 024 35 40 166
e-mail T.Kool@iq.umcn.nl

Bezoekadres: Geert Grooteplein 21 Nijmegen

Voorstudie voor een Functioneel ontwerp van een landelijk Register voor Professionele Standaarden en Meetinstrumenten

Dr. Tijn Kool MD
Dr. Mariëlle Ouwens MBA

Nijmegen, 04 januari 2013

Dit is een publicatie van het Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare), onderdeel van het UMC St Radboud.
De studie is uitgevoerd in opdracht van het Kwaliteitsinstituut

Auteurs:
Dr. Tijn Kool, MD
Dr. Mariëlle Ouwens, MBA
Met medewerking van Dr. Mirjam Harmsen

Inhoudsopgave

Samenvatting 7

1. Inleiding 13
   - 1.1 Achtergrond 13
   - 1.2 Doelstelling 13
   - 1.3 Methode 14
   - 1.4 Leeswijzer 14

2. Overzicht bestaande registers en databanken 15
   - 2.1 Registers en databanken in Nederland 15
   - 2.2 Registers en databanken in Europa en de Verenigde Staten 20

3. Mogelijke functies van een landelijk Register 25
   - 3.1 Verzamelen 25
   - 3.2 Informeren 26
   - 3.3 Signaleren 27
   - 3.4 Toetsen en borgen 29
   - 3.5 Delen en ontwikkelen 32
   - 3.6 Ondersteunen en opleiden 32
   - 3.7 Conclusie 33

4. Mogelijke doelgroepen, inhoud en functionaliteiten 35
   - 4.1 Mogelijke doelgroepen 35
   - 4.2 Mogelijke inhoud 36
   - 4.3 Mogelijke functionaliteiten 38

5. Aansluiting andere activiteiten Kwaliteitsinstituut 41
   - 5.1 Meerjarenagenda 41
   - 5.2 Transparantie-agenda 42
   - 5.3 Openbare database en Register 42
   - 5.4 Website 42

6. Functioneel ontwerp Landelijk Register 45
   - 6.1 Beschouwing 45
   - 6.2 Doelgroepen 46
   - 6.3 Inhoud 46
   - 6.4 Inhoudelijk beheer 47
   - 6.5 Presentatie 48
   - 6.6 Zoekfunctie 50
   - 6.7 Interactiviteit 50
   - 6.8 Toetsen 51

7. Suggesties voor implementatie 53

Literatuur 57

Bijlage 1 Lijst met geïnterviewde personen 59
Bijlage 2 Accreditatiecriteria van NHS Evidence 61
Bijlage 3 Voorblad Richtlijnen Haring-tool 12 65

Samenvatting

Inleiding

Dit rapport beschrijft de inventarisatie van mogelijke functies van een landelijk Register voor Professionele Standaarden en Meetinstrumenten en de uitwerking daarvan in functionele eisen die de basis kunnen vormen van een functioneel ontwerp. Om deze doelstelling te bereiken is op internet gezocht naar *best practices* onder de bestaande databases van richtlijnen en indicatoren in binnen- en buitenland. Vervolgens zijn twintig interviews gevoerd met deskundigen en *stakeholders* in binnen- en buitenland en van binnen en buiten het Kwaliteitsinstituut, om de gewenste functionaliteiten, randvoorwaarden en de positionering in het veld te achterhalen. Op basis van de *best practices* en de interviews zijn de mogelijke functies, doelgroep, inhoud en de functionaliteiten van een Register beschreven en geconcretiseerd in functionele eisen voor het Register.

Databases in Nederland

In Nederland bestaan verschillende databases voor richtlijnen en indicatoren die in het algemeen specifieke aandachtsgebieden en doelgroepen hebben zoals de GGZ, specialistische zorg, huisartsenzorg, jeugdgezondheidszorg, jeugdzorg, bedrijfsgeneeskundige zorg of oncologische zorg. Er is relatief weinig samenhang tussen de databases behalve artsennet.nl dat verwijst naar andere databases. Als belangrijkste functie wordt veelal genoemd het verzamelen van (wetenschappelijk onderbouwde) kennis en het beschikbaar stellen daarvan voor de betreffende beroepsgroep. Een paar websites zijn speciaal voor patiënten ontwikkeld. Geen enkel register of databank hanteert een kwaliteitstoets voor opname van de informatie.

Databases in het buitenland

De databases van het Guidelines International Network (GIN) en van het Agency for Healthcare Research and Qualiy (AHRQ) verzamelen richtlijnen en maken deze toegankelijk voor gebruikers, maar ontwikkelen zelf geen informatie. Ze nemen geen verantwoordelijkheid voor de inhoud. GIN kent geen toetsing; de National Guidelines Clearinghouse van AHRQ controleert alleen of voldaan is aan de minimale criteria. Ook NHS Evidence genereert zelf geen informatie. Dat doet immers het National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), het hieraan verbonden richtlijneninstituut. NHS Evidence lijkt de meest uitgebreide informatiedatabase waar allerlei soorten informatie gevonden kan worden. Het is de enige organisatie die een accreditatieproces heeft opgezet en een kwaliteitstoets uitvoert op de informatie. Er zijn weinig databases te vinden speciaal voor indicatoren.

Mogelijke functies van een landelijke Register

Hieronder worden kort de mogelijke functies van een landelijk Register beschreven.

1. *Verzamelen*

Het verzamelen van alle beschikbare informatie vanuit een *helicopter view* is de eerste functie die wordt genoemd voor een landelijk Register. Hiermee kan een landelijk Register een duidelijk toegevoegde waarde hebben ten opzichte van de bestaande situatie. Momenteel ontbreekt een compleet zorgbreed overzicht van wat er bestaat aan richtlijnen, zorgstandaarden, indicatoren en overige zorginhoudelijke kwaliteitsinformatie.

2. Informeren

De meeste geïnterviewden zien het goed informeren van gebruikers als de belangrijkste functie van het landelijk Register. Om daar aan te voldoen moeten de Professionele Standaarden en Meetinstrumenten en de aanverwante producten in de database openbaar zijn en de database moet een goede zoekfunctionaliteit hebben.

3. Signaleren

Als een landelijk Register een overzicht geeft van alle Professionele Standaarden, Meetinstrumenten en aanverwante producten die reeds zijn ontwikkeld, dan kunnen daaruit ook conclusies getrokken worden en aanbevelingen gedaan worden voor gebieden of aspecten van zorg waar nog lacunes zijn. Eveneens kan met behulp van de informatie opgeslagen in het Register, ook worden gesignaleerd of er verschillende richtlijnen of standaarden zijn over hetzelfde onderwerp die elkaar mogelijk tegenspreken.

4. Toetsen en borgen

Geïnterviewden zien met name deze functie als een belangrijke toegevoegde waarde van het Kwaliteitsinstituut die het door zijn onafhankelijkheid zou moeten kunnen vervullen. Het moet dan wel tevoren duidelijk zijn aan welke criteria de informatie dient te voldoen. Geïnterviewden vinden dat minimaal een toets op de houdbaarheid van de informatie van belang is.

5. Delen en ontwikkelen

Het landelijk Register kan ook dienen als een plek waar partijen of individuen elkaar virtueel kunnen ontmoeten om kennis en ervaring uit te wisselen via een interactief platform. Dit is een complexe functie wat betreft uitvoering en onderhoud en behoorlijk kostbaar. De geïnterviewden vinden dat het ontwikkelen van informatie decentraal moet gebeuren door inhoudsdeskundigen. Reacties op de inhoud zouden dan ook decentraal terecht moeten komen bij de opstellers van de informatie.

6. Ondersteunen en opleiden

Een breed draagvlak heeft ook het aanbieden door het Register van een overzicht van kennis en instrumenten voor de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen zoals onder meer de

Richtlijn voor Richtlijnen, het EBRO-handboek en de HARING-tools. Dit kan ondersteunend zijn aan het werk van ontwikkelaars van informatie en tevens gebruikt worden voor opleiding en bij- en nascholing.

Doelgroep

Het landelijk Register moet enerzijds alle zorgprofessionals in Nederland als primaire doelgroep hebben en anderzijds ook een informatieve functie gaan vervullen voor (potentiële) zorggebruikers. Het landelijk Register moet daarom transparant zijn en de inhoud dient voor iedereen toegankelijk te zijn. Om ook patiënten en burgers te kunnen bedienen dient er met name aandacht te zijn voor een laagdrempelige zoekfunctie en informatie die specifiek van belang is voor patiënten. Het is verstandig om voor deze twee primaire doelgroepen een andere *interface* en *back office* te hebben omdat de informatiebehoefte en achtergrondkennis wezenlijk tussen beide doelgroepen verschilt. De functionele eisen in dit rapport betreffen de zorgverleners als doelgroep. Voor potentiële zorggebruikers zullen andere functionele eisen moeten worden opgesteld.

Inhoud

Een landelijk Register moet een breed aanbod van producten over de zorginhoudelijke kwaliteit van aandoeningen bieden; het hoeft niet zelf inhoudelijke informatie te genereren en het hoeft ook geen informatie te bevatten over wetenschappelijke studies die ten grondslag liggen aan de aanbevelingen. Via het Register kan in principe alle informatie over zorg worden opgenomen of beschikbaar worden gemaakt, ook voor zorggebruikers zoals Professionele Standaarden en Meetinstrumenten en aanverwante producten. Met name zorgverzekeraars en patiënten hebben ook de wens om informatie te verkrijgen over daadwerkelijke uitkomsten van zorg.

Inhoudelijke beheer

Wat betreft het inhoudelijk beheer zijn de geïnterviewden het erover eens dat het Register moet verwijzen naar de oorspronkelijke vindplaats van de informatie. Het Kwaliteitsinstituut moet immers niet verantwoordelijk zijn voor de inhoud van de aangeboden Professionele Standaarden en Meetinstrumenten en aanverwante producten. Het is wel verantwoordelijk voor het toetsen ervan aan het voorlopig Toetsingkader en daarmee de kwaliteitsgarantie van de Professionele Standaarden en Meetinstrumenten. Omdat decentraal ook het onderhoud plaatsvindt en de informatie van centraal altijd moet overeenkomen met decentraal, is het werken met *deeplinks* de meest logische oplossing. Dit vereist specificaties waar decentrale databases aan moeten voldoen, zoals modulaire opbouw van de informatie en het beschikbaar hebben in HTML-tekst zodat er verwezen kan worden naar specifieke onderdelen en om bij de juiste informatie terecht te komen tijdens het zoeken.

Zoekfunctie

Een geavanceerde zoekfunctie met verschillende ingangen gezien de grote hoeveelheid zorginhoudelijke kennis is van cruciaal belang om gebruikers de juiste informatie te geven.

Hiermee kan het Register inspelen op de specifieke redenen van gebruik van de informatie door verschillende gebruikersgroepen. Efficiënt zoeken dient te worden ondersteund door de mogelijkheid om een persoonlijk profiel te maken zodat de gebruiker direct naar zijn vaak opgevraagde informatie kan gaan en op de hoogte kan blijven van eventuele wijzigingen. Efficiënt zoeken wordt eveneens gefaciliteerd door een informatief voorblad waarin in één overzicht kan worden gezien waar de standaard over gaat en welke zorgaanbieders en patiëntenorganisaties betrokken zijn, en welke aanvullende informatie beschikbaar is zoals indicatoren, patiënteninformatie of keuzehulpen.

Loket voor aanmelding

Het landelijk Register moet een gebruikersvriendelijke *interface* kennen om potentiële Professionele Standaarden en Meetinstrumenten aan te bieden. Dat betekent dat er een aanmeldingsformulier digitaal beschikbaar moet zijn waarin de respectievelijke criteria van het voorlopige Toetsingskader worden ingevuld met een toelichting. De aanmeldingsprocedure kan vervolgens in een gesprek worden voortgezet waarin de aanbiedende partij de potentiële Professionele Standaard of Meetinstrument en de beschrijving van de criteria van het Toetsingskader toelicht.

Implementatie

Uit de interviews is gebleken dat de veldpartijen die betrokken zijn bij de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen en indicatoren, een afwachtende rol aannemen ten opzichte van het Kwaliteitsinstituut. Zij willen eerst zien wat de toegevoegde waarde is van het Kwaliteitsinstituut. Een belangrijke reden voor de terughoudendheid is dat de meeste veldpartijen van mening zijn dat er de laatste jaren al veel goede dingen zijn ontwikkeld zonder centrale sturing. In hun ogen staat *Evidence Based Medicine* aan de vooravond van een volgende stap met de binnenkort te lanceren websites van de Orde en IKNL alsmede die van de KNGF. Tegelijkertijd geven alle partijen ook aan graag te willen samenwerken met het Kwaliteitsinstituut om de kwaliteit van zorg te verbeteren en transparant te maken. Aantonen van de toegevoegde waarde van een landelijk Register ten opzichte van wat de afgelopen jaren door het veld ontwikkeld is, lijkt daarom een kritieke succesfactor te zijn bij het creëren van draagvlak. Het landelijk Register dient een plek te zijn waar veldpartijen in terecht willen komen. Dit kan door het benadrukken van de toegevoegde waarden zoals een compleet zorgbreed overzicht bieden en toetsen van de kwaliteit van de informatie en door meer de nadruk te leggen op gebruiken en delen van kennis, in plaats van op controle.

Overzicht Functionele eisen

Functionele eis 1:
Het landelijke Register is in beginsel voor iedereen toegankelijk zonder drempels tot welke informatie dan ook. Het Register kent een ontsluiting van informatie via een portal voor de doelgroep zorgverleners en een portal voor de doelgroep zorggebruikers. Beide portals hebben een op de doelgroep gerichte lay-out, taalgebruik, zoekfunctie en back office.

Functionele eis 2:
Het landelijk Register biedt een zorgbreed overzicht en bevat naast de geaccepteerde Professionele Standaarden en Meetinstrumenten ook richtlijnen en indicatoren die (nog) niet voldoen aan het Toetsingskader maar wel aan minimale vereisten. Zij bevat tevens producten die aan de richtlijnen, zorgstandaarden/zorgmodules of indicatoren gerelateerd zijn zoals zorgpaden, patiëntenfolders, kennislacunes en keuzehulpen. De database bevat ten slotte behalve bestaande richtlijnen en indicatoren ook informatie over richtlijnen en indicatoren die in ontwikkeling of gepland zijn.

Functionele eis 3:
Het landelijke Register kan door middel van deeplinks gebruik maken van de decentraal aangeboden inhoud waar ook het inhoudelijk beheer ligt.

Functionele eis 4
De berichteninterface van het landelijke Register moet compatibel zijn met die van de decentrale databases om het ophalen van informatie mogelijk te maken. De inhoud en organisatie van de decentrale databases moeten daarvoor aan een aantal randvoorwaarden voldoen om afstemming met het landelijk Register te kunnen realiseren. Er moeten in ieder geval afspraken zijn over uniforme specificaties, HTML-weergave, een modulaire opbouw en de werking van de verlinks

Functionele eis 5:
Elke (toekomstige) Professionele Standaard of Meetinstrument bevat een samenvatting in een vast format die de gebruikers in staat stelt zich snel te oriënteren op de inhoud. Dit voorblad biedt bovendien de mogelijkheid om de producten te categoriseren.

Functionele eis 6:
Het landelijk Register heeft verschillende ingangen voor het zoeken namelijk: op trefwoorden en vrije tekst (bij voorkeur met behulp van Instant-weergave) maar ook via zogenaamde zoekfilters bijvoorbeeld op aandoening, onderdeel zorgproces, of klacht. De zoeker moet ten alle tijden weten waar in het Register of decentrale databases hij zich bevindt.

Functionele eis 7:
Vragen over een Professionele Standaard of Meetinstrument kunnen gesteld worden via een helpdesk. Inhoudelijke vragen stuurt het Kwaliteitsinstituut door naar de ontwikkelaars. Overige vragen beantwoordt het Kwaliteitsinstituut zelf. Het landelijk Register hoeft geen interactie platform aan te bieden voor discussie.

Functionele eis 8:
Bij het aanbieden van een (toekomstige) Professionele Standaard of Meetinstrument moet een overzicht gegeven worden van de mate waarin wordt voldaan aan de criteria van het voorlopige Toetsingskader. Er is hiervoor een format beschikbaar in het Register met een praktische vertaling van deze criteria voor de veldpartijen om hun beoogde Professionele Standaard of meetinstrument te leggen langs de meetlat van het voorlopige Toetsingskader.

Functionele eis 9:
Het landelijke Register waakt over de actualiteit van door een alertfunctie die de eigenaar waarschuwt dat er nieuwe informatie moet worden geleverd over de actualiteit van de Professionele Standaard of het Meetinstrument en de onderliggende evidence

1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de achtergrond geschetst van het onderzoek, de doelstelling en de gevolgde methodiek. Als afsluiting is een leeswijzer opgenomen.

1.1 Achtergrond

De laatste twee decennia zijn er in Nederland honderden *evidence-based* richtlijnen opgesteld, al dan niet met afgeleide producten zoals indicatorensets, zorgstandaarden, zorgmodules, patiëntenversies en keuzehulpen. Voor een sommige onderwerpen zijn er zelfs verschillende richtlijnen (monodisciplinair en multidisciplinair). Voor betrokkenen zoals zorgverleners, patiënten, beleidsmakers, bestuurders en verzekeraars wordt het daardoor steeds moeilijker om op de hoogte te blijven van alle richtlijnen en herzieningen en deze te beoordelen op hun merites. Dit belemmert het gebruik van de kennis en de toepassing van de aanbevelingen en vormt een serieuze uitdaging bij de verbetering van de kwaliteit van de Nederlandse zorg.

Het Kwaliteitsinstituut[1] heeft daarom als een van zijn toekomstige taken meegekregen om een landelijk Register te ontwikkelen. Het plan is om in dit Register alle Professionele Standaarden en Meetinstrumenten op te nemen. Een Toetsingskader geeft aan aan welke eisen Professionele Standaarden en Meetinstrumenten moeten voldoen. Als richtlijnen en indicatoren voldoen aan dat Toetsingskader, dan krijgen deze de kwalificatie van 'gepaste zorg' en worden ze in het op te zetten Register opgenomen. Dit landelijke Register dient openbaar te zijn zodat alle consumenten kunnen achterhalen wat zij van de zorg voor een bepaalde aandoening kunnen verwachten en op basis van welke standaarden de kwaliteit kan worden gemeten en vergeleken. Zorgverleners kunnen in het Register zien wat de zorg is die zij geacht worden te leveren en welke kwaliteitsinformatie zij moeten aanleveren over de door hen geleverde zorg.

Het Kwaliteitsinstituut heeft ter voorbereiding van een dergelijk Register aan IQ healthcare gevraagd een functioneel ontwerp op te stellen. Het functioneel ontwerp is de vertaling van een concept dat gebaseerd is op de doelstelling, doelgroepen, mogelijkheden en afhankelijkheden van een website naar benodigde functionaliteiten. Wanneer alle partijen het over dit functioneel ontwerp eens zijn, zal er een technisch ontwerp moeten worden opgesteld waarin de architectuur van de website verder gedetailleerd wordt beschreven.

1.2 Doelstelling

De doelstelling van dit rapport is een voorstudie te verrichten voor een functioneel ontwerp door een inventarisatie van mogelijke functies van een landelijk Register voor Professionele Standaarden en Meetinstrumenten en mogelijke andere informatie en de daaraan verbonden functionele eisen. Het uiteindelijke doel is om een publiek toegankelijk Register op te zetten dat

[1] *In dit rapport worden de woorden Kwaliteitsinstituut, Toetsingskader, Professionele Standaard en Meetinstrument bewust met een hoofdletter geschreven om het formele karakter aan te duiden.*

inzicht geeft in de stand van de *evidence* betreffende een aandoening aan de hand van de Professionele Standaarden en een overzicht van Meetinstrumenten voor de betreffende aandoening die aan de gestelde randvoorwaarden voldoen.

1.3 Methode

Om deze doelstelling te bereiken zijn de volgende activiteiten uitgevoerd:

1. Deskresearch om best practices te identificeren

Op internet is gezocht naar bestaande databases van richtlijnen en indicatoren in binnen- en buitenland. Deze zijn uitvoerig bestudeerd en de best practices zijn geselecteerd op basis van door de onderzoekers opgestelde criteria. Deze best practices zijn beschreven op hoofdlijnen.

2. Interviews om de gewenste functionaliteiten, randvoorwaarden en de positionering in het veld te achterhalen

Hiervoor zijn twintig interviews gevoerd met deskundigen en *stakeholders* in binnen- en buitenland en van binnen en buiten het Kwaliteitsinstituut. Bijlage 1 geeft een overzicht van de geïnterviewde personen.

3. *Beschrijven van de mogelijke keuzes voor het functionele ontwerp*

Op basis van de lessen uit het binnen- en buitenland en de interviews over de gewenste functionaliteit zijn de mogelijke functies, doelgroep, inhoud en de functionaliteiten van een Register beschreven.

4. Concretisering van de functionele eisen van het Register

Op basis van de mogelijkheden en de ervaringen en meningen in binnen- en buitenland worden keuzes gemaakt en beschreven in functionele eisen die gezamenlijk het functioneel ontwerp vormen.

1.4 Leeswijzer

De best practices uit binnen- en buitenland zijn beschreven in het tweede hoofdstuk met tevens de leerpunten voor een landelijk Register. In het derde hoofdstuk komen de mogelijke functies van een landelijk Register aan de orde. In het vierde hoofdstuk worden de mogelijke doelgroepen, inhoud en de functionaliteiten van een landelijk Register beschreven. In hoofdstuk vijf wordt de plaats van het landelijke Register beschreven in relatie tot de andere activiteiten van het Kwaliteitsinstituut. In het zesde hoofdstuk wordt het functioneel ontwerp kernachtig samengevat door middel van formulering van de functionele eisen. In het zevende hoofdstuk volgen enkele aanbevelingen ten aanzien van de implementatie van het landelijke Register.

2. Overzicht bestaande registers en databanken

Bij de opzet van een landelijk Register kan er veel geleerd worden van de vele databases met richtlijnen, indicatoren, wetenschappelijke informatie en andere kwaliteitsinformatie die al op internet te vinden zijn. Voor deze inventarisatie is een aantal websites uit binnen- en buitenland bestudeerd en geanalyseerd.

2.1 Registers en databanken in Nederland

In Nederland bestaan er allerlei registers en databanken met al dan niet wetenschappelijke zorginhoudelijke kennis en kwaliteitsinformatie. De volgende zijn geselecteerd op basis van bekendheid bij de onderzoekers, navraag in het veld en een korte zoektocht op internet (zie tabel 1).

Tabel 1: overzicht van registers en databases in Nederland met zorginhoudelijke kennis

Nederland	
Artsennet	http://www.artsennet.nl/Richtlijnen.htm
Diliguide *	http://www.diliguide.nl
GGZ-richtlijnen *	http://www.ggzrichtlijnen.nl/
IQ healthcare	http://www.iqhealthcare-indicatoren.nl/home/
KiesBeter	http://www.kiesbeter.nl/algemeen
KNGF Richtlijnen *	https://www.kngfrichtlijnen.nl
Kwaliteitskoepel *	http://www.kwaliteitskoepel.nl
LEVV**	http://www.levv.nl/richtlijnen/
Nederlands Centrum Jeugdgezondheid	http://www.ncj.nl/bibliotheek/richtlijnen/
Nederlands Huisartsen Genootschap *	http://nhg.artsennet.nl/kenniscentrum.htm
Nederlands JeugdInstituut	http://www.nji.nl/smartsite.dws?id=40219
Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde	http://nvab.artsennet.nl/
Oncoline *	http://www.oncoline.nl/
Regieraad *	http://www.regieraad.nl/top100/top-100/

** een interview heeft plaatsgevonden met een betrokkene bij dit register*
*** Deze databank wordt niet meer actief onderhouden en wordt derhalve niet verder beschreven*

Door middel van het bestuderen van de websites en interviews met betrokkenen is er inzicht verkregen in de kenmerken van de verschillende registers. Hieruit komt naar voren dat de structuur van deze databases varieert van eenvoudig tot geavanceerd en dat de inhoud, toegankelijkheid, functionaliteit en actualiteit sterk uiteen lopen. Tevens zijn er grote verschillen in de wijze waarop de inhoud wordt gepresenteerd en hoe er kan worden gezocht naar specifieke documenten. In tabel 2 zijn de belangrijkste kenmerken weergegeven van een aantal van deze registers of databanken namelijk: de naam van het register en de initiatiefnemer, de voornaamste doelgroep(en), welke informatie in het register te vinden is en of deze openbaar is, de manier waarop de informatie beschikbaar is, de manier waarop de zoekfunctie is ingericht, of er een kwaliteitstoetsing heeft plaatsgevonden voor opname in het register en in welke mate er interactie mogelijk is met de gebruikers.

Tabel 2: overzicht van kenmerken van registers en databanken met zorginhoudelijke kennis

Register en initiatiefnemer	doelgroep	Inhoud openbaar?	beschikbaar heid	zoekfunctie	toetsing? interactief?
Artsennet KNMG	Artsen in NL	Richtlijnen Protocollen Samenwerkings-afspraken voor artsen, consensus OPENBAAR? JA, niet alles	Direct PDF's Via sites van anderen	Via doorlink naar alle richtlijn-organisaties in NL Via zoekfilter: medische disciplines Via trefwoorden (Google GSA)	Geen toetsing Reactie-formulier per document of aanbeveling
Diliguide CBO	Richtlijn gebruikers: patiënten en professionals en richtlijn-ontwikkelaars	Patiëntenversies en info Richtlijnen Indicatoren e-learning modules OPENBAAR? JA	HTML, PDF's te downloaden Voor PDA te downloaden	Via zoekfilter: aandoeningen Via trefwoorden	Geen toetsing Algemeen contact-formulier Interactief ontwikkelen
GGZ-richtlijnen Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijn-ontwikkeling in de GGZ en het Trimbos Instituut	Artsen die werken met patiënten die een psychische aandoening hebben en voor deze patiënten	Evidence Based Richtlijnen en afgeleide producten zoals samenvattingen, patiëntenversies, keuzehulpen OPENBAAR? JA	PDF's en voor sommige richtlijnen modulair. Voor PDA te downloaden	Via navigatiestructuur Via trefwoorden (niet voor zoeken in pdf's)	Geen toetsing Contact e-mail en helpdesk
Kiesbeter.nl	(Potentiële) patiënten	Indicatoren, informatie over zorgaanbieders zoals wachttijden, meningen, zelftesten en keuzehulpen, patiënten-organisaties, polissen OPENBAAR? JA	Directe tekst met bron-vermelding	Via navigatiestructuur en thema's Via zoekwoorden	Geen toetsing
KNGF Richtlijnen	Fysiotherapeuten en andere professionals Voor patiënten: http://www.defysiotherapeut.com/	(multidisciplinaire) richtlijnen, evidence statements OPENBAAR? JA	HTML, PDF's te downloaden	Via zoekfilter: Richtlijnen Via trefwoorden	Geen toetsing Geen interactieve functie
Kwaliteitskoepel 29 WV-en en de OMS	Medisch specialisten	Richtlijnen (409), indicatoren (2), leidraden (12), normen (12), kwaliteitsregistraties (5) patiënteninformatie: patiëntenversies (14) en samenvattingen OPENBAAR? JA	PDF's	Via zoekfilter: specialismen Via trefwoorden	Geen toetsing Geen interactieve functie wel contactmail

Register en initiatiefnemer	doelgroep	Inhoud openbaar?	beschikbaarheid	zoekfunctie	toetsing? interactief?
Nederlands Centrum Jeugdgezondheid	Beroeps-beoefenaren in de JGZ	Richtlijnen (15 en 11 in ontwikkeling) en samenvattingen Ook programmering van richtlijnen OPENBAAR? JA	PDF's	Geen	Geen toetsing Geen interactieve functie wel contactmail
Nederlands JeugdInstituut	Beroepskrachten in de jeugdsector	Instrumenten (vragenlijsten, checklists, schema's), richtlijnen (13) en protocollen OPENBAAR? DEELS	soms PDF's; vaak verwijzing naar andere sites; soms alleen omschrijving	Via zoekfilters: werkveld, alfabet Via trefwoorden	Meestal wel beoordeling op kwaliteit* maar geen selectie Niet interactief
Nederlands Huisartsen Genootschap	Huisartsen in Nederland Voor patiënten: www.thuisarts.nl voor samenwerken: www.HAweb.nl	Huisartsen RL, farmaco therapeutische RL, LESA's en LTA's, MultiDisciplinaire RL, NHG standpunten, folders zeldzame ziekten OPENBAAR? JA, na 3 maanden	PDF's Standaard zelf ook als HTML tekst beschikbaar Voor PDA te downloaden	Via zoekfilters: orgaan, alfabet Via trefwoorden	Alleen eigen standaarden en materialen: geen toetsing Overzicht van vervallen standaarden
Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfs-geneeskunde	Bedrijfsartsen	Richtlijnen, hulpmiddelen (kennistoets, informatiebrieven)	PDF's	Via zoekfilter: orgaan Via trefwoorden	Geen toetsing Niet interactief
Oncoline IKNL	Artsen en andere zorgverleners die betrokken zijn bij oncologische en palliatieve zorg Voor patiënten: kanker.nl	Richtlijnen voor oncologische en palliatieve zorg OPENBAAR? JA	Als PDF te downloaden Modulair in de tekst in HTML Voor PDA te downloaden	Via zoekfilters: onderwerp, methodiek, regio Via zoekterm of trefwoord	Geen toetsing Mailservice voor nieuwe richtlijnen en contact-mogelijkheid
Regieraad	Iedereen in Nederland	Richtlijnen, indicatoren, LESA's, keuzehulpen, CQI's voor 100 geselecteerde aandoeningen OPENBAAR? JA	PDF's of via sites van anderen	Via zoekfilter: onderwerp Via trefwoorden	Geen toetsing e-mail voor suggesties een aanvullingen

** criteria: voldoende documentatie; gericht op kinderen en jongeren in de jeugdzorg; gericht op het primaire proces; gericht op het verkrijgen van informatie om een beslissing te onderbouwen; beschikbaar in Nederlands en landelijk bruikbaar en verkrijgbaar.*

De volgende zaken vallen op als er gekeken wordt naar bestaande Nederlandse registers en databanken:

- De meeste databanken zijn voor specifieke aandachtsgebieden en doelgroepen (GGZ, specialistische zorg, huisartsenzorg, jeugdgezondheidszorg, jeugdzorg, bedrijfsgeneeskundige zorg of oncologische zorg). De organisatie lijkt op een archipelstructuur met vele aparte eilanden en relatief weinig samenhang. Deze verzuiling komt onder andere doordat beroepsgroepen in Nederland juist goed georganiseerd zijn in tegenstelling tot bijvoorbeeld de Verenigde Staten. Daar kan eenvoudig een register zoals het National Guideline Clearinghouse ontstaan met een sterk centralistische organisatie (zie verderop).

- Vier databanken zijn meer generiek gericht (Artsennet, Diliguide, Kiesbeter en de Regieraad).

- De meest complete databank waarin ook verwezen wordt naar alle richtlijnen, protocollen en samenwerkingsafspraken van de andere onderzochte andere sites, is artsennet.nl.

- De functies van de registers of databanken staan niet expliciet benoemd op de websites. Bij de interviews is aangegeven dat de belangrijkste functie het verzamelen van wetenschappelijk onderbouwde kennis is en het beschikbaar daarvan stellen voor de betreffende beroepsgroep.

- Diliguide heeft daarnaast ook als functie het ondersteunen van richtlijnontwikkelaars tijdens de ontwikkeling van richtlijnen.

- Bij twee sites komt ook een educatieve functie naar voren door het nadrukkelijk opnemen van e-learning modules (Diliguide) en kennistoetsen (NVAB).

- Alle databanken of registers hebben zorgverleners als belangrijkste doelgroep.

- Diliguide en GGZ-richtlijnen noemen expliciet patiënten als een belangrijke doelgroep, de andere websites niet.

- Er zijn ook websites speciaal voor patiënten ontwikkeld en zoals www.Kiesbeter.nl , www.defysiotherapeut.com en www.thuisarts.nl

- De kern van de inhoud van alle databanken of registers bestaat uit richtlijnen en protocollen.

- Naast richtlijnen en protocollen zijn ook vaak hiervan afgeleide producten opgenomen zoals indicatoren, samenvattingen, keuzehulpen en patiënteninformatie.

- De informatie waarnaar verwezen wordt is meestal beschikbaar via een pdf-link of via een link naar een site waar de informatie beschikbaar is.

- Bij vier sites zijn de richtlijnen als HTML-tekst beschikbaar zodat er in de richtlijn zelf genavigeerd kan worden (Diliguide (alleen de door het CBO ontwikkelde richtlijnen), NHG, KNGF Richtlijnen en Oncoline).

- Binnen elke website kan er gezocht worden via zoekfilters en trefwoorden. Via de zoekfilters kan er gezocht worden op onderwerp, thema, discipline, orgaan of specialisme. Een aantal sites biedt de informatie ook op alfabet aan. Bij geen van de websites is er al een Instantzoekfunctie: wanneer de eerste letters worden ingetypt verschijnen allerlei suggesties.

- Geen enkel register of databank hanteert een kwaliteitstoets voor opname van de informatie. Het Nederlands Jeugdinstituut is de enige die meestal wel een beoordeling van het materiaal uitvoert maar zij verbinden daar geen consequenties aan voor het al dan niet opnemen van de informatie. Het uitgangpunt bij de meeste databanken is dat de door hun eigen instituut of beroepsgroep ontwikkelde richtlijnen voldoen aan de vereiste Professionele Standaarden.

- Op Diliguide na, dat ook gebruikt kan worden voor het opstellen van richtlijnen, hebben de registers geen duidelijk interactieve functie. Wel zijn er contactformulieren en adres- en telefoongegevens opgenomen.

- Er zijn nauwelijks registers voor indicatoren te vinden. In Nederland gaat het om de informatie van Zichtbare Zorg (www.zichtbarezorg.nl), de informatie op Kiesbeter.nl en een site van IQ healthcare (www.iqhealthcare-indicatoren.nl).

2.2 Registers en databanken in Europa en de Verenigde Staten

Internationaal worden enkele registers of databanken in Europa en de Verenigde Staten veel genoemd. Dat zijn de database van het Guidelines International Network (GIN), de databases van het Agency for Healthcare Research and Qualiy (AHRQ), namelijk het National Guideline Clearinghouse (NCG) en het National Quality Measures Clearinghouse (NQMC) , NHS Evidence en de website van het Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Daarnaast is er nog er een aantal kennisbanken dat niet specifiek gericht is op richtlijnen of indicatoren maar ook op wetenschappelijke kennis in het algemeen (tabel 3).

Tabel 3: overzicht van internationale registers en databases

Buitenland	
GIN	http://www.g-i-n.net/
International Consortium for Health Outcome Measurement	www.ichom.org
National Guideline Clearinghouse/AHRQ*	http://www.guideline.gov/
National Quality Measures Clearinghouse /AHRQ	http://www.qualitymeasures.ahrq.gov
NHS Evidence *	http://www.evidence.nhs.uk/
NICE	http://www.nice.org.uk/
SIGN *	http://www.sign.ac.uk/guidelines/
BMJ Clinical Evidence	http://clinicalevidence.bmj.com/x/index.html
Cochrane Libary	http://www.cochrane.org/about-us
UpToDate (Wolters Kluwer health)	http://www.uptodate.com/home
Trip: resource for evidence-based medicine	http://www.tripdatabase.com/
PubMed	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/

** een interview heeft plaatsgevonden met een betrokkene bij dit register*

Ook van internationale registers zijn de belangrijkste kenmerken in een tabel weergegeven. In tabel 4 ziet u de naam van het register en de initiatiefnemer, de voornaamste doelgroep(en), welke informatie in het register te vinden is en of deze openbaar is, de manier waarop de informatie beschikbaar is, de manier waarop de zoekfunctie is ingericht, of er een kwaliteitstoetsing heeft plaatsgevonden voor opname in het register en in welke mate er interactie mogelijk is met de gebruikers.

Tabel 4: overzicht van kenmerken van landelijke registers en databanken

Register en initiatiefnemer	doelgroep	Inhoud openbaar?	beschikbaarheid	zoekfunctie	toetsing? interactief?
Guidelines International Network (GIN) GIN-member organizations	Healthcare professionals and guideline developers and all other stakeholders	Guidelines, Evidence reports, and related documents (6600 of which 492 Dutch) Publicly: Partly Members have extra facilities	URL of other organizations Some pages are restricted to members	Searches on keywords, language and publication type Also on health topics	No accreditation Contact e-mail

Register en initiatiefnemer	doelgroep	Inhoud openbaar?	beschikbaarheid	zoekfunctie	toetsing? interactief?
National Guideline Clearinghouse (NGC) **AHRQ**	Healthcare professionals, researchers and managers Not primarily for patients	Guidelines, commentaries on guidelines, guideline syntheses, Evidence reports, patient education materials Publicly: YES for the summaries; most of the time for original information	NGC makes summaries that are available in PDF and Word Link to other websites Accessibility is important: advice to use W3C technologies as HTML http://www.w3.org	Searches by organizations, by topic (disease and condition; treatment/intervention; health services administration) by Mesh-terms	Minimum inclusion criteria * if not met than guideline is withdawn No evaluation of the content. Contact e-mail
National Quality Measures Clearinghouse (NQMC) **AHRQ**	Healthcare professionals, researchers and managers Not primarily for patients	Quality measures and measure sets Publicly: YES for the summaries; most of the time for original information	NGC makes summaries that are available in PDF and Word Link to other websites Accessibility is important: advice to use W3C technologies as HTML http://www.w3.org	Searches by organizations, by topic (disease/condition; treatment/intervention; health services administration) by Mesh-terms	Minimum inclusion criteria** Contact e-mail
NHS Evidence **NICE**	Healthcare professionals, researchers, students Not primarily for the public and patients	Access to high quality evidence-based information: guidelines, clinical trials, economic evaluations, systematic reviews learning materials, care pathways, quality measures, patient information Also insight in gaps in evidence Most information is full text available	NHS Evidence makes Clinical Knowledge Summaries for healthcare professionals Summaries direct available Information by other websites or as PDF	Browse by clinical speciality, by alphabet, text word Filters: areas of interest, types of information, clinical queries, sources, published date	Yes; See https://www.evidence.nhs.uk/accreditation Contact e-mail
NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) **NHS UK**	Healthcare professionals Patients and the public	Development of guidelines (161) and patient-friendly versions, support tools, indicators (QOF), technology appraisals Publicly: YES	All information is online available, starting with summaries and full text as PDF's	Healthcare of Public health By alphabet, condition, diseases, treatments, procedures, date, type of information	Accreditated by NHS Evidence Not interactive Social media present

Register en initiatiefnemer	doelgroep	Inhoud openbaar?	beschikbaarheid	zoekfunctie	toetsing? interactief?
SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network) NHS Quality Improvement Scotland	Healthcare professionals Patients and the public	Development of guidelines (129), summaries, resources impact assessment, patient booklets, audit tools Publicly: YES	PDF's, Paper As app	By number or subject	Produces the information themselves and is accreditated by NHS Evidence Not interactive Social media present
BMJ Clinical Evidence	Healthcare professionals	Systematic reviews based on clinical questions, guidelines, citations, patient information Publicly: NO	Print, PDA and online	By condition and free text words	Make their own systematic reviews
Cochrane Libary	Healthcare professionals	Reviews (5302) Publicly: Summary free the full text needs subscription	Online and PDF's	By health topic and text words and filters: alphabet, date	Reviews are made according their guidelines
UpToDate: evidence based, peer reviewed information resource	Healthcare professionals and patients and students	Evidence based content (9500), drug interaction base, patient information, graphics search Publicly: NO, needs subscription except the patient information	Online and PDF's	Google-text words	Make their own patient information pages
Trip: resource for evidence-based medicine	Healthcare professionals, students, patients, public	Evidence, images, videos, education, patient information Publicly: site YES but not all original articles	Depends on the sources	Text words and PICO on PubMed	No evaluation of the materials
PubMed	The public	Evidence in peer reviewed articles Publicly: sites YES but articles depends on editor	Depends on the editors	Text words and filters: journal, date, subject	Peer review

** guideline contains recommendations for practitioners and patients to make decision about appropriate healthcare; guideline is developed by a officially sponsored organization; systematic literature search has been performed; full text is available and guideline is not older than five years.*
*** a clinical performance measure is a subtype of measure that is a mechanism for assessing the degree to which a provider competently and safely delivers clinical services that are appropriate for the patient in the optimal time period.*

De volgende zaken vallen op als er gekeken wordt naar bestaande internationale registers en databanken:

- De databases van het GIN en AHRQ verzamelen richtlijnen in een database en maken deze toegankelijk voor gebruikers maar ontwikkelen ze zelf niet. Ze nemen geen verantwoordelijkheid voor de inhoud. GIN kent geen toetsing; de NGC van AHRQ controleert alleen of voldaan is aan de minimale criteria zoals de aanwezigheid van concrete aanbevelingen, of de richtlijn ontwikkeld is onder de supervisie van een beroepsvereniging en of er systematisch literatuuronderzoek is verricht.

- De meest uitgebreide informatiedatabase lijkt NHS Evidence waar allerlei soorten informatie gevonden kan worden. Het is de enige organisatie die een accreditatieproces heeft opgezet. De informatie die geaccrediteerd is komt bovenaan te staan bij zoekacties.

- NHS Evidence is een voorbeeld van een register of *portal* waar allerlei soorten informatie beschikbaar is. NHS Evidence genereert zelf geen informatie. Dat doet immers NICE, het hieraan verbonden richtlijneninstituut. Het is ook geen *clearinghouse* voor richtlijnen zoals de NGC. NHS Evidence kijkt naar alle bruikbare informatie die in het Verenigd Koninkrijk is gemaakt maar ook daarbuiten. Naast richtlijnen gaat het om zorgpaden, informatie over medicijnen, systematische reviews, health technology assessment onderzoek, lopende trials, patiënteninformatie en kwaliteitmeetinstrumenten.

- Opvallend is dat NHS Evidence naast het informeren van zorgverleners ook zichzelf als taak heeft gesteld om een overzicht te geven waar goede wetenschappelijk onderbouwing ontbreekt en waar dus lacunes zitten.

- Als belangrijkste doelgroep worden de zorgverleners genoemd bij alle registers en databases. NICE en SIGN stellen nadrukkelijk dat zij ook gericht zijn op patiënten en burgers. De databases van AHRQ en NHS Evidence zijn nadrukkelijk *niet* gericht op patiënten of burgers maar zijn wel openbaar.

- NICE en SIGN zijn primair instituten waar richtlijnen worden ontwikkeld en beschikbaar worden gesteld. Naast richtlijnen wordt ook andere informatie gemaakt zoals publieksversies en patiënteninformatie. De informatie van deze instituten is geaccrediteerd door NHS Evidence en daar als zodanig ook terug te vinden.

- De meest bekende en hoogst gewaardeerde samenvattingen van beschikbare *evidence* zijn de systematische reviews van the Cochrane Library. Daarnaast maken ook BMJ Clinical Evidence, Trip en Up-to-date hun eigen samenvattingen van beschikbaar wetenschappelijk bewijs. Bij alle drie is een betaald abonnement noodzakelijk voor toegang tot de informatie.

- Niet de samenvatting van wetenschappelijk bewijs, niet de richtlijnen maar wel de originele studies zijn terug te vinden in de veel gebruikte database van Pubmed. Deze database is vrij toegankelijk. Of de artikelen zelf ook beschikbaar zijn hangt af van de uitgever.

- De informatie van NGC en NHS Evidence is voor het grootste gedeelte gratis toegankelijk. Voor de detailinformatie in de GIN-database is inloggen noodzakelijk.

- De NQMC is een van de weinige voorbeelden die een mooi overzicht biedt voor indicatoren. Er is wel veel informatie te vinden over indicatoren op het internet maar dat wordt verspreid aangeboden.

- Een recent initiatief is het International Consortium for Healthoutcome Measurement (www.ichom.org). Zij hebben als doel uitkomstmetingen en onderlinge benchmarking te bevorderen maar moeten hun toegevoegde waarde nog bewijzen.

3. Mogelijke functies van een landelijk Register

Het Register is verankerd in het wetsvoorstel voor de Wet Cliëntenrechten Zorg (WCZ) dat al langere tijd bij de Tweede Kamer ligt. Deze wettekst spreekt van

> *.....een openbaar register waarin op voordracht van organisaties van cliënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars gezamenlijk dan wel van de Adviescommissie Kwaliteit een professionele standaard wordt opgenomen.*

Dat een landelijk Register kan slagen toont het voorbeeld van het NGC van AHRQ. Een recente evaluatie toonde aan dat veel Amerikaanse professionals (80% van de ondervraagden) deze database gebruiken naast het gebruik van andere databases, meestal van hun eigen professie. De landelijke database was voor de meeste professionals complementair aan andere bronnen van kennis. Een symbiotische samenwerking is in de praktijk daar in ieder geval mogelijk. (M.Bieber-Triggear et al, 2011)

Een landelijk Register kan verschillende functies vervullen. Hieronder worden de verschillende functies nader toegelicht aan de hand van de meest centrale activiteiten die plaatsvinden als de betreffende functie wordt uitgeoefend. De teksten worden soms onderbroken door een illustratief citaat van een van de geïnterviewden in cursief lettertype.

3.1 Verzamelen

De hoeveelheid kennis en informatie over goede zorg is de afgelopen jaren exponentieel toegenomen. Dit heeft ertoe geleid dat veel beroepsverenigingen en brancheorganisaties beschikbare kennis zijn gaan samenvatten in overzichten, richtlijnen en standaarden. Beroepsgroepen zijn in Nederland goed georganiseerd en vele zijn deze richtlijnen in een eigen register of database als informatie beschikbaar gaan stellen. Deze overzichten zijn vaak opgesteld vanuit een aandachtsgebied of beroepsgroep, en geven dus een gefragmenteerd overzicht. Een zorgbreed overzicht is alleen in de Verenigde Staten te vinden in de vorm van het NCG. Artsennet.nl komt in Nederland dicht bij. Overzichten van meetinstrumenten zijn schaars, ook internationaal. Het enige concrete voorbeeld is het NQMC van AHRQ.

Het verzamelen van alle beschikbare informatie vanuit een ‘helicopter view’ is de eerste functie die terugkomt in alle registers en databases die zijn bekeken en die door alle geïnterviewden ook wordt genoemd voor een landelijk Register:

''Informatie over richtlijnen moet op één plek te vinden zijn. Dit is met name van groot belang voor zorgaanbieders die multidisciplinair werken. Er hoeft dan niet gezocht te worden via de verschillende websites van beroepsverenigingen.''

Een landelijk Register kan alle beschikbare kennis in de vorm van Professionele Standaarden en Meetinstrumenten of voorlopers daarvan in de vorm van richtlijnen en indicatoren verzamelen en een compleet overzicht beschikbaar stellen. Hiermee kan een landelijk Register een duidelijk toegevoegde waarde hebben ten opzichte van de bestaande situatie. Via het Register kunnen partijen in de zorg toegang krijgen en worden geïnformeerd over alle beschikbare richtlijnen, standaarden en protocollen in de zorg in Nederland en eventueel buiten Nederland. Gebruikers hoeven dan niet meer de websites van verschillende organisaties af te gaan om te zoeken welke standaarden of instrumenten er voor specifieke aandoeningen zijn. Zij kunnen het *portal* van het Register als startpunt gebruiken en op een eenvoudige manier snel overzicht krijgen.

Een belangrijke voorwaarde om deze functie succesvol te kunnen vervullen is een duidelijk format waarin de informatie wordt aangeboden waardoor uniforme presentatie mogelijk wordt. Een andere belangrijke voorwaarde is eenduidige classificatie. De Unified Medical Language System (UMLS)-classificatie is ontwikkeld speciaal voor biomedische databases en ter facilitering van het zoeken door combinaties van verschillende classificaties zoals de International Classification of Diseases (ICD), Medical Subject Headings (MeSH) en Systemized Nomenclature of Medicine (SNOMED CT). De UMLS wordt bijvoorbeeld ook gebruikt door het NGC bij de classificatie van de aandoeningen.

3.2 Informeren

De functie informeren hangt samen met en volgt uit de functie verzamelen. De meeste geïnterviewden zien het goed informeren van gebruikers als de belangrijkste functie van het landelijk Register.

''The main function of a register is to give professionals rapid access to good quality information.''

Ook de wettekst van de WCZ, zoals zomer 2012 gewijzigd, laat geen twijfel bestaan over de informatiefunctie:

Het Zorginstituut draagt zorg voor het verzamelen, samenvoegen, en beschikbaar maken van informatie over de kwaliteit van verleende zorg:
a. met het oog op het recht van de cliënt een weloverwogen keuze te kunnen maken tussen verschillende zorgaanbieders, en
b. ten behoeve van het toezicht door de ambtenaren van het Staatstoezicht op de volksgezondheid.

De wetstekst noemt overigens zorggebruikers en de IGZ als doelgroep en niet professionals.

De meeste geïnterviewden vinden deze functie cruciaal maar wijzen ook op het feit dat de vele decentrale databases hier ook al in voorzien. De bestaande databases zijn met name bedoeld om een specifieke doelgroep van informatie te voorzien. Ze besteden daarom veel aandacht aan een adequate zoekfunctie die volgens de meeste geïnterviewden essentieel is om deze functie goed te vervullen. Andere geïnterviewden wijzen op nog andere aspecten die van belang zijn en beschreven zijn in het HARING-project in de tool Elektronische ontsluiting. Deze opsomming is hieronder weergegeven en zal in het vierde hoofdstuk nader worden uitgewerkt bij het beschrijven van de functionaliteiten:

1. *De richtlijnen in de database zijn openbaar*
2. *De database biedt mogelijkheden voor transparante weergave van de onderbouwing van aanbevelingen per uitgangsvraag.*
3. *De database heeft een zoekfunctionaliteit (door gebruik van trefwoorden, diagnosecodes, andere 'metagegevens' en vrije tekst) waarmee bezoekers eenvoudig richtlijnen kunnen vinden en de juiste informatie in de richtlijnen kunnen vinden.*
4. *De database biedt de mogelijkheid om een persoonlijk profiel te maken zodat de gebruiker direct naar zijn "favoriete" richtlijnen kan gaan en/of op de hoogte kan blijven van eventuele wijzigingen.*
5. *De richtlijnen zijn beschikbaar in zowel html als pdf formaat.*
6. *De richtlijnen en onderdelen daarvan kunnen eenvoudig worden geprint/gedownload.*

Bron: www.ha-ring.nl

3.3 Signaleren

Beroepsgroepen zijn in eerste instantie geneigd om richtlijnen en indicatoren te ontwikkelen voor de zorg die zij zelf leveren en vanuit het standpunt van hun eigen beroepsgroep. Zo behandelen de NHG-standaarden voor huisartsen met name huisartsgeneeskundige onderwerpen zoals bijvoorbeeld urineweginfecties en aanhoudende verkoudheid. Hetzelfde geldt voor het KNGF die richtlijnen ontwikkeld heeft voor bijvoorbeeld fysiotherapeutisch behandeling van lage rugpijn. Er zijn weliswaar op verschillende onderwerpen multidisciplinaire richtlijnen ontwikkeld maar lang niet voor alle aandoeningen. Bovendien duren deze trajecten meestal lang en leiden niet altijd inhoudelijk tot succes casu quo eenduidige aanbevelingen. Soms wordt er vervolgens een netwerkrichtlijn ontwikkeld om de verschillende richtlijnen betreffende een aandoening van samenhang te voorzien zoals de netwerkrichtlijn Astma.

Deze beperkte focus is op zichzelf verklaarbaar maar zorgt ervoor dat tot op heden een zorgbrede focus ontbreekt. Dit wordt ook weerspiegeld in de decentrale databases die in beginsel een specifieke beroepsgroep als doelgroep hebben en een beperkte focus wat betreft de zorginhoudelijke informatie. Als een landelijk Register wel een brede focus heeft en op basis daarvan een overzicht kan geven van alle richtlijnen en standaarden die reeds zijn ontwikkeld, dan kunnen daaruit ook conclusies getrokken worden en aanbevelingen gedaan worden voor gebieden of aspecten van zorg waar nog lacunes zijn. Op basis van dit signaal kan het Kwaliteitsinstituut veldpartijen aanzetten tot het ontwikkelen van specifieke multidisciplinaire richtlijnen als basis van Professionele Standaarden en Meetinstrumenten. Hiervoor kan het de programmering via de Meerjarenagenda gebruiken die zij samen met het veld opstelt en waarin de prioriteiten voor het komend jaar worden vastgelegd. Zo kan het Register een signalerende functie hebben door in beeld te brengen voor welke aandoeningen en op welke gebieden er nog multidisciplinaire richtlijnen, Professionele Standaarden of Meetinstrumenten ontbreken. Dit wordt ook in de tekst voor de beoogde WCZ beschreven:

> *Het Zorginstituut stelt vast voor welke vormen van zorg een professionele standaard nodig is dan wel een overeenkomstig artikel 47a in het openbaar register opgenomen professionele standaard wijziging behoeft. Het Zorginstituut stelt een tijdstip vast waarop de professionele standaard, bedoeld in het eerste lid, moet zijn opgesteld onderscheidenlijk aangepast. Indien op het in het tweede lid bedoelde tijdstip geen professionele standaard is opgesteld onderscheidenlijk aangepast, kan het Zorginstituut de Adviescommissie Kwaliteit verzoeken binnen een nader te bepalen termijn hiervoor zorg te dragen en over de aldus opgestelde onderscheidenlijk aangepaste professionele standaard overleg te plegen met relevante organisaties van cliënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars.*

Eveneens kan met behulp van de informatie opgeslagen in het Register, als het een compleet overzicht geeft van wat er ontwikkeld is, ook worden gesignaleerd of er verschillende richtlijnen of standaarden zijn over hetzelfde onderwerp en misschien wel of de inhoud ervan elkaar tegenspreekt. Dit kan het totstandkomen van een Professionele Standaard belemmeren. De multidisciplinaire richtlijnen Depressie en Hartfalen kennen bijvoorbeeld beide ook een NHG-standaard die op sommige inhoudelijke punten andere aanbevelingen doen. Verschillende geïnterviewden vinden dat dit wel kan worden gesignaleerd door het Kwaliteitsinstituut maar dat het hier geen inhoudelijke uitspraak over moet doen. De reden kan immers zijn dat eenzelfde vraag vanuit een verschillende invalshoek is beantwoord en dat dit het verschil rechtvaardigt.

> *''Het is niet een verantwoordelijkheid van het Register als verschillende richtlijnen of standaarden elkaar tegenspreken om dit in lijn te krijgen maar een verantwoordelijkheid van de opstellers van de richtlijnen en van de gebruikers.''*

Op basis van informatie uit het Register kan het Kwaliteitinstituut wel stimuleren dat de betrokken partijen gezamenlijk analyseren waardoor de verschillen komen en een gezamenlijke toelichting geven bij de Professionele Standaarden ten aanzien van de verschillen. Vervolgens kan de gebruiker zelf een inhoudelijke vergelijking en afweging maken. Ook kan het Kwaliteitsinstituut de betrokken partijen uitnodigen om te onderzoeken of een multidisciplinaire richtlijn haalbaar is. Het Register kan ook een maandelijkse officiële nieuwsbrief verzenden die vermeldt welke Professionele Standaarden en Meetinstrumenten zijn opgenomen en welke richtlijn- en indicatorontwikkeltrajecten gaan lopen de komende tijd. Zo kunnen beroepsorganisaties zich oriënteren en worden ze niet meer verrast door trajecten waaraan ze hadden willen deelnemen maar die niet in het vizier waren.

3.4 Toetsen en borgen

Partijen die gebruik gaan maken van het Register moeten een gerechtvaardigd vertrouwen hebben in de kwaliteit van hetgeen via het Register toegankelijk wordt gemaakt. Een belangrijke functie van het Register kan daarom zijn het toetsen van de kwaliteit van richtlijnen, standaarden en eventuele andere informatie die via het Register beschikbaar komt. Dit is ook een van de functies die genoemd wordt in de wettekst:

> *Het Zorginstituut stelt een beleidsregel vast op basis waarvan kan worden beoordeeld of een professionele standaard kan worden aangemerkt als een verantwoorde beschrijving van de kwaliteit van een specifiek zorgproces en kan worden opgenomen in het register, bedoeld in het eerste lid.*

Met name deze functie wordt door geïnterviewden gezien als een belangrijke toegevoegde waarde van het Kwaliteitsinstituut die het door zijn onafhankelijkheid zou moeten kunnen vervullen. De bestaande decentrale databases hebben geen vorm van toetsing behalve dat in het algemeen richtlijnen en indicatoren worden opgenomen die onder auspiciën van de eigen wetenschappelijke vereniging(en) zijn ontwikkeld. Het Nederlands Jeugdinstituut is de enige die meestal wel een beoordeling van het materiaal uitvoert maar zij verbinden daar geen consequenties aan voor het al dan niet opnemen van de informatie. Het uitgangpunt bij de meeste databanken is dat de door hun eigen instituut of beroepsgroep ontwikkelde richtlijnen voldoen aan de vereiste Professionele Standaard.

Er zijn verschillende niveaus van toetsing. Ten eerste heeft het Kwaliteitsinstituut het voorlopige Toetsingskader ontwikkeld met criteria waaraan Professionele Standaarden en Meetinstrumenten moeten voldoen. Het voorlopige Toetsingkader stelt vooral procedurele eisen aan de richtlijnen en indicatoren zoals de betrokkenheid van alle relevante partijen waaronder patiënten bij het opstellen van een richtlijn. Het toetsen van de geleverde kwaliteit van de informatie zelf kan aanvullend plaatsvinden via het proces van totstandkoming. De vraag voor de beoordeling door het Kwaliteitsinstituut is of hierbij de juiste procedures zijn gevolgd.

Ten tweede kunnen minimale eisen worden gesteld waaraan alle opgenomen informatie moet voldoen. AHRQ hanteert minimale criteria waarin de informatie moet voldoen voor hun NGC. Voor opname in de richtlijnendatabase moet voldaan zijn aan algemene maar duidelijke criteria (zie box).

Criteria for Inclusion of Clinical Practice Guidelines in NGC
All of the criteria below must be met for a clinical practice guideline to be included in NGC.

1. *The clinical practice guideline contains systematically developed statements that include recommendations, strategies, or information that assists physicians and/or other health care practitioners and patients to make decisions about appropriate health care for specific clinical circumstances.*
2. *The clinical practice guideline was produced under the auspices of medical specialty associations; relevant professional societies, public or private organizations, government agencies at the Federal, State, or local level; or health care organizations or plans. A clinical practice guideline developed and issued by an individual not officially sponsored or supported by one of the above types of organizations does not meet the inclusion criteria for NGC.*
3. *Corroborating documentation can be produced and verified that a systematic literature search and review of existing scientific evidence published in peer reviewed journals was performed during the guideline development. A guideline is not excluded from NGC if corroborating documentation can be produced and verified detailing specific gaps in scientific evidence for some of the guideline's recommendations.*
4. *The full text guideline is available upon request in print or electronic format (for free or for a fee), in the English language. The guideline is current and the most recent version produced. Documented evidence can be produced or verified that the guideline was developed, reviewed, or revised within the last five years.*

Ten derde kunnen, in plaats van het beoordelen van iedere richtlijn of indicator apart, ontwikkelorganisaties in zijn geheel worden geaccrediteerd. Op basis van het voldoen aan verschillende randvoorwaarden voor het proces, gesteld door het Kwaliteitsinstituut, en ondersteund door de resultaten van enkele steekproeven kunnen deze organisaties een certificaat verkrijgen. Dit certificaat geeft de waarborg dat volgens vaste procedures de kwaliteitstandaarden en meetinstrumenten zijn vervaardigd. NHS Evidence is bijvoorbeeld de enige database waarvoor een uitvoerig accreditatieproces is opgezet. Naast het beschikbaar stellen en informeren van zorgverleners, beschouwt NHS Evidence kwaliteitsbeoordeling als een belangrijke tweede functie:

> *''The main function of NHS Evidence is to give professionals rapid access to good quality information. The second important function is assess the quality of the information and than mainly on process aspects.''*

> *''A register can be a collection of information relating to guidance and either be just a collection or a register of quality assurance information. That means that the information is developed using for example the AGREE criteria''.*

Bij NHS Evidence is hiervoor een uitgebreide procedure beschikbaar waarin zorgvuldig gekeken wordt of de organisatie die een document heeft opgesteld een zorgvuldig proces heeft doorlopen

(http://www.evidence.nhs.uk/accreditation). Daarnaast worden er steekproeven genomen. Niet alle aangeleverde informatie van de betreffende organisatie wordt apart beoordeeld. De gebruikte criteria, die zijn gebaseerd op het AGREE-instrument, kunnen ook richtinggevend zijn bij de ontwikkeling van nieuwe informatie zoals richtlijnen en meetinstrumenten. In *bijlage 2* staat een overzicht van de gehanteerde criteria. Via een speciaal teken dat voor een document is weergegeven kunnen gebruikers zien of de informatie al dan niet afkomstig is van een geaccrediteerde organisatie. De informatie die geaccrediteerd is komt bovenaan te staan bij zoekacties met een speciaal kenmerk. Betrokkenen geven wel aan dat dit hele proces zeer arbeidsintensief en kostbaar is en frustraties kan opwekken:

> *''A quality assessment of the information in the register can improve the confidence one has in the register but this is very costly and can annoy the people who developed the guidelines if their guidelines are not accepted.''*

De meeste geïnterviewden zien in ieder geval de meerwaarde van toetsen op het eerste niveau door het Kwaliteitsinstituut met behulp van het voorlopige Toetsingskader. Velen wijzen expliciet ook op het belang van toetsing op het tweede niveau om ook in Nederland de kwaliteit van standaarden, richtlijnen en indicatoren te borgen door minimale proceseisen te stellen, zoals goed gedocumenteerd literatuuronderzoek, transparantie in het proces dat is gevolgd en een goede onderbouwing van de aanbevelingen of indicatoren, analoog aan de criteria voor opname in het NCG van AHRQ. Sommigen geven aan dat toetsing zich wellicht kan beperken tot het derde niveau door rekening te houden met het feit dat sommige organisaties een historie van enkele decennia richtlijnontwikkeling hebben opgebouwd die de Nederlandse zorg een basis heeft gegeven voor *evidence based medicine*.

> *''De ambitie om in Nederland een register in te richten met een beoordeling van de kwaliteit van de informatie is uniek en zinvol. Dit moet wel een groeimodel zijn dat recht doet aan al het goede wat reeds in gang is gezet.''*

> *''Het zal lastig zijn om alle individuele richtlijnen te toetsen of ze aan de criteria voldoen. Beter en haalbaarder is om de opstellers van richtlijnen te auditen. Na een succesvolle audit kunnen organisaties een certificaat krijgen om richtlijnen te mogen ontwikkelen.''*

Tenslotte vinden geïnterviewden dat met name een toets op de houdbaarheid van de informatie en producten van belang is. Duidelijk moet zijn wanneer het materiaal is gemaakt en wanneer een revisie staat gepland. Dit kan bijvoorbeeld door bij aanmelding in het register te vragen wanneer de informatie of richtlijn is opgesteld en tot wanneer er is gezocht naar wetenschappelijke onderbouwing. De makers kunnen aangeven wanneer er een revisie gepland staat en er kan een *alert*functie worden ingebouwd als de afgesproken houdbaarheidsdatum is overschreden. Een voorbeeld is de markering door het NHG door middel van een kleur of informatie nog up-to-date is of toe is aan revisie.

3.5 Delen en ontwikkelen

Het landelijk Register kan ook dienen als een plek waar partijen of individuen elkaar virtueel kunnen ontmoeten om kennis en ervaring uit te wisselen over kwaliteit van zorg. Voor deze functie zou een interactief platform kunnen worden gecreëerd. Uit ervaring van onder andere NHS Evidence en het NGC blijkt dat dit wellicht in eerste instantie een goed idee lijkt in een tijdperk waarin sociale media en co-creativiteit een essentiële rol spelen, maar in de uitwerking een complexe functie is wat betreft uitvoering en onderhoud en behoorlijk kostbaar. Beide buitenlandse instituten zijn hieraan begonnen maar zijn halverwege ook gekeerd en opgehouden met het interactieve platform. Ze hebben wel een helpdesk om gebruikers te ondersteunen bij het zoeken en waar suggesties kunnen worden gedaan voor de inhoud of verbetering van het register.

De geïnterviewden vinden dat het ontwikkelen van informatie decentraal moet gebeuren door inhoudsdeskundigen. Dit wordt met nadruk niet gezien als een kernverantwoordelijkheid van het Kwaliteitsinstituut maar van de professionals in het veld. Wel kan het Register eisen stellen aan de totstandkoming en presentatie van de richtlijnen en indicatoren. Omdat het Register zelf niet verantwoordelijk is voor de ontwikkeling van de richtlijnen en indicatoren lijkt het ook niet logisch dat gebruikers via het Register erop kunnen reageren. Reacties op de inhoud zouden direct terecht moeten komen bij de opstellers van de informatie. Uiteraard ligt het voor de hand dat het Kwaliteitsinstituut beschikt over een helpdesk waar gebruikers terecht kunnen met vragen over het voorlopige Toetsingskader waar de informatie aan wordt getoetst en algemene informatie over het register.

> ‘’*Tijdens de ontwikkelfase van richtlijnen moet het Kwaliteitsinstituut een backoffice hebben waar ontwikkelaars terecht kunnen met vragen over het toetsingskader en het register zelf*’’

Omdat de meeste geïnterviewden van mening zijn dat het Register geen functie heeft bij de ontwikkeling, lijkt het ook niet nodig dat er een faciliteit wordt ingebouwd om via het Register aan documenten te kunnen werken. De enige database in Nederland waar dit wel mogelijk is, is Diliguide.

3.6 Ondersteunen en opleiden

Een breed draagvlak heeft wel het aanbieden door het Register van een overzicht van kennis en instrumenten voor de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen zoals onder meer de Richtlijn voor Richtlijnen, het EBRO-handboek en de HARING-tools. Ook een overzicht van buitenlandse databases kan behulpzaam zijn. Het Kwaliteitsinstituut zorgt dan, naast toetsing en informatie, ook voor ondersteuning bij het voldoen aan het voorlopige Toetsingskader. De

ondersteuningsfunctie wordt benadrukt wanneer een deel van de website hier ook specifiek aandacht aan besteedt. Dat kan in de vorm van adaptatie van de Kennisdatabank Richtlijnen.nl die via het Haringproject wordt ontwikkeld. Hier worden richtlijnmakers geïnformeerd over de Richtlijn voor Richtlijnen, het EBRO-handboek, de HARING-tools en andere hulpmiddelen bij richtlijnontwikkeling, de onderlinge verhoudingen tussen de verschillende onderdelen en een uitgebreid overzicht van vindplaatsen van informatie in binnen- en buitenland.

In het verlengde daarvan kan een landelijk Register een bijdrage leveren aan het opleiden en scholen van zorgverleners in kwaliteitsverbetering. Deze educatieve functie kan liggen in het toegankelijk maken van de informatie zelf maar ook in het opzetten van een kennisdatabank met hulpmiddelen voor implementatie en kwaliteitsverbetering. Een dergelijke functie komt niet of nauwelijks terug in de bestaande landelijke en internationale databases.

> *''Heel mooi zou zijn als er een kennisomgeving wordt gecreëerd via het landelijke Register waarin eisen worden gesteld aan het aanleveren van informatie en waarin alle partijen gebruik kunnen maken van elkaars informatie via de centrale database''.*

De kwaliteitscyclus kent vier fasen: leg vast wat goede *evidence based* zorg is (*plan*), implementeer deze goede zorg in de praktijk (*do*), toets of er volgens de aanbevelingen voor goede zorg wordt gewerkt (*check*) en verbeter de zorg of pas de aanbevelingen aan (*act*). In de meeste bestaande decentrale databases staat de planfase centraal waarin een overzicht wordt gegeven van wat goede zorg is. Sommige geïnterviewden vinden dat een landelijk Register ook actief gericht moet zijn op het ondersteunen van implementatie en het toetsen en verbeteren, de andere fasen van de PDCA-cyclus. Het kan een aanjaagfunctie vervullen bij de implementatie van Professionele Standaarden en monitoring met behulp van Meetinstrumenten. Hiermee gecombineerd gaat het beschikbaar stellen van kennis over implementatie.

3.7 Conclusie

Het verzamelen van informatie over goede zorg beschreven in richtlijnen, indicatoren, klinische paden, et cetera die voldoet aan bepaalde criteria en het beschikbaar stellen en toegankelijk maken ervan voor een breed publiek, is een van de kernfuncties van een landelijk Register. Het doel is niet het verzamelen op zichzelf, maar het op basis van de verzamelde informatie goed informeren van zorgverleners, zorggebruikers en andere *stakeholders* over wat goede zorg is. De verwachting is dat deze transparantie zal leiden tot betere zorg. Om te zorgen dat gebruikers een gerechtvaardigd vertrouwen kunnen hebben in de kwaliteit van hetgeen via het landelijke Register toegankelijk wordt gemaakt, is een toetsingsfunctie een andere kernfunctie van het landelijke Register. Deze zal in eerste instantie op productniveau plaatsvinden en wellicht in de toekomst op instituutsniveau. Andere functies die genoemd zijn zoals signaleren, delen en ontwikkelen almede ondersteunen en opleiden zijn zinvol en kunnen afgeleide functies zijn maar behoren niet tot de kernfuncties van een landelijk Register.

4. Mogelijke doelgroepen, inhoud en functionaliteiten

Op basis van de analyses van de websites en interviews volgt hieronder een uiteenzetting over mogelijke doelgroepen van een register, de inhoud en de functionaliteiten.

4.1 Mogelijke doelgroepen

De meeste bestaande registers en databanken hebben zorgverleners als belangrijkste doelgroep. Diliguide en GGZ-richtlijnen noemen expliciet patiënten als een belangrijke doelgroep, de andere websites niet. Het overzicht van internationale registers laat een vergelijkbaar beeld zien. Als belangrijkste doelgroep worden de zorgverleners genoemd bij alle registers en databases. De databases van NICE en SIGN stellen nadrukkelijk dat zij, als richtlijnontwikkelinstituten, ook gericht zijn op (potentiële) zorggebruikers. De databases van AHRQ en NHS Evidence zijn nadrukkelijk niet gericht op (potentiële) zorggebruikers maar kennen als belangrijkste doelgroep de zorgprofessionals. De informatie is wel voor iedereen toegankelijk. De systematische reviews van the Cochrane Library en de informatie van BMJ Clinical Evidence, Trip en Up-to-date zijn ook voor het publiek toegankelijk. Echter, voor de laatste drie is een betaald abonnement noodzakelijk voor toegang tot de informatie.
Uit het feit dat er in Nederland een aantal websites is dat speciaal gericht is op patiënten zoals www.kiesbeter.nl, www.thuisarts.nl (NHG), www.defysiotherapeut.com (KNGF), www.kanker.nl (KWF en IKNL), zou de conclusie kunnen worden getrokken dat de patiënt als doelgroep een aparte aanpak vereist. Er moet immers rekening worden gehouden met het verschil in taalgebruik en de manier van zoeken ten opzichte van zorgverleners als gebruiker.

> *''Patiënten zoeken vaker vanuit klachten en vragen. Bijvoorbeeld een patiënt met osteoporose wil weten welke andere mogelijke therapieën er zijn in plaats van de medicatie die hij slikt. Ook gebruiken patiënten andere trefwoorden, bijvoorbeeld spataderen in plaats van varices.''*

Alle geïnterviewden geven aan dat het in principe wel mogelijk is om naast de zorgverleners ook patiënten of patiëntenorganisaties als doelgroep te nemen. Ook werd het belangrijk gevonden dat zorgaanbieders geen geheimen voor patiënten hebben en transparant zijn over de te volgen werkwijze. Maar er was ook overstemming over het feit dat als patiënten als doelgroep worden meegenomen dit het traject behoorlijk complexer en kostbaarder kan maken. Bij patiënten gaat het immers niet per se om de professionele richtlijnen als wel om de bijbehorende informatie als patiëntenversies van richtlijnen, patiëntenbrieven en keuzeondersteunende informatie. Sommigen zeggen zelfs nadrukkelijk dat het toegankelijk maken van zorginhoudelijke informatie uit het landelijke Register voor patiënten alleen hoeft als er ook informatie in is opgenomen die specifiek gericht is op patiënten.

''Als het alleen gaat om richtlijnen dan zijn de zorgaanbieders de belangrijkste doelgroep. Als er ook patiëntenversies of keuzehulpen in het register worden opgenomen dan is het voor patiënten ook interessant.''

De geïnterviewden die spraken namens de patiënten vonden het zeer wenselijk dat informatie uit een landelijk Register ook voor patiënten openbaar toegankelijk is. Wel waarschuwden ze in het algemeen voor een groot risico bij het bedienen van zowel zorgprofessionals als patiënten, namelijk dat je beiden niet of onvoldoende bereikt.

Het niet-bedienen van (potentiële) zorggebruikers met informatie over wat goede zorg is, lijkt overigens geen optie gezien de wettekst van de WCZ die duidelijk aangeeft dat het Register primair informatie moet genereren voor patiënten.

Overige doelgroepen, naast zorgprofessionals en patiënten, die mogelijke gebruik kunnen maken van een landelijk Register en die werden genoemd zijn: onderzoekers, studenten, zorgverzekeraars, advocaten, bestuurders, bedrijven, richtlijnontwikkelaars, journalisten, belangenorganisaties en iedereen die randvoorwaardelijk bij (de kwaliteit van) de gezondheidszorg is betrokken zoals de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het Ministerie van VWS.

Concluderend kan worden gesteld dat het landelijk Register enerzijds alle zorgprofessionals in Nederland als primaire doelgroep heeft en anderzijds ook een informatieve functie moet gaan vervullen voor (potentiële) zorggebruikers. Het landelijk Register moet daarom transparant zijn en de inhoud dient voor iedereen toegankelijk te zijn. Om ook patiënten en burgers te kunnen bedienen dient er met name aandacht te zijn voor een laagdrempelige zoekfunctie en informatie die specifiek van belang is voor patiënten. Het is daarom verstandig om voor deze twee primaire doelgroepen een andere infrastructuur te hebben en back office om de informatiebehoefte en achtergrondkennis wezenlijk tussen beide doelgroepen verschilt.

4.2 Mogelijke inhoud

De kern van de inhoud van alle databanken of registers bestaat uit richtlijnen en protocollen. Naast richtlijnen en protocollen zijn ook vaak hiervan afgeleide producten opgenomen zoals indicatoren, samenvattingen, keuzehulpen en patiënteninformatie. De meeste geïnterviewden vinden ook dat een landelijk Register een breed beeld moet bieden van beschikbare informatie wat betreft een aandoening. Met name vertegenwoordigers van beroepsgroepen stellen dat een landelijk Register in Nederland vooral meerwaarde moet hebben voor beroepsgroepoverstijgende onderwerpen of aandoeningen. Een goed voorbeeld van een dergelijke brede database is NHS Evidence. Dit register is het meest uitgebreid wat betreft inhoud. Via deze database zijn vanzelfsprekend de richtlijnen, publieksversies van richtlijnen en patiënteninformatie beschikbaar die geproduceerd worden door de zusterorganisaties NICE en

SIGN. Maar daarnaast bevat dit register ook commentaren op richtlijnen, *evidence reports*, economische evaluaties, reviews, klinische paden, kwaliteitsindicatoren- en instrumenten, informatie over medicatie en nog veel meer, al dan niet ontwikkeld in het Verenigd Koninkrijk.

De geïnterviewden die namens de patiënten spraken, zijn ook van mening dat alles in het landelijk Register mag komen. Daarmee bedoelen zij alle informatie over aandoeningen, geneesmiddelen en hulpmiddelen. Een geïnterviewde van SIGN merkte op dat het daarbij wel van belang is om de informatie te beoordelen op kwaliteit.

> *''It is possible to put everything in a register. The problem is to find good criteria for assessing all those products''.*

Dit geldt met name voor patiënteninformatie die niet per definitie gebaseerd is op de principes van *evidence based medicine*. Patiëntinformatie is immers in het algemeen wel beschikbaar via databases van zorgverleners, maar is niet noodzakelijkerwijs opgesteld vanuit het standpunt van de zorggebruiker. Om te kunnen waarborgen dat het gaat om goede en betrouwbare informatie over kwaliteit van zorg dient er goed nagedacht te worden over de juiste criteria om dit te kunnen toetsen. Hierbij kan bijvoorbeeld gebruik worden gemaakt van de ervaringen van Zegelgezond, een kwaliteitskeurmerk voor websites met zorginhoudelijke informatie.

Patiënten geven aan, net als zorgverzekeraars, dat ze specifiek geïnteresseerd zijn in inzicht in de uitkomsten van zorg. Zij zijn niet zozeer geïnteresseerd in richtlijnen en indicatoren maar wel in indicatoren die aangeven of richtlijnen worden gevolgd en informatie over uitkomsten van zorg en variatie in zorg.

Concluderend kunnen we stellen dat een landelijk Register een breed aanbod van producten over de zorginhoudelijke kwaliteit van aandoeningen moet bieden; het hoeft niet zelf inhoudelijke informatie te genereren en het hoeft ook geen informatie te bevatten over wetenschappelijke studies die aan de grondslag liggen van de aanbevelingen. Via het Register kan in principe alle informatie over zorg worden opgenomen of beschikbaar worden gemaakt, ook voor zorggebruikers. Naast richtlijnen en indicatoren en daarvan afgeleide producten, hebben met name zorgverzekeraars en patiënten ook interesse in informatie over daadwerkelijke uitkomsten van zorg. Het is wel goed om met name voor de patiënteninformatie goede criteria te hebben voor de kwaliteit van de informatie.

4.3 Mogelijke functionaliteiten

Op basis van de bestudeerde websites en de interviews volgt hieronder een reflectie op de volgende functionaliteiten: toegankelijkheid, het inhoudelijke beheer, de zoekfunctie, interactief platform en een loket voor aanmelding.

Toegankelijkheid

Geïnterviewden vinden zonder uitzondering belangrijk dat alle informatie die via het landelijk Register kan worden opgevraagd in beginsel openbaar toegankelijk is zonder drempels. Alle bekeken registers in Nederland zijn grotendeels openbaar De informatie van de NGC en NHS Evidence is voor het grootste gedeelte gratis toegankelijk. Voor de Cochrane Library, BMJ Clinical Evidence en Trip en Up-to-date is inschrijving en vaak betaling noodzakelijk voor toegang tot de informatie.

Inhoudelijke beheer

Wat betreft het inhoudelijk beheer zijn de geïnterviewden het erover eens dat verwezen moet worden naar de oorspronkelijke vindplaats van de informatie. Het Kwaliteitsinstituut moet zich niet verantwoordelijk gaan voelen voor de inhoud van de aangeboden richtlijnen en indicatoren, maar voor het toetsen ervan aan het voorlopig Toetsingkader en vervolgens voor de kwaliteitsgarantie van de Professionele Standaarden en Meetinstrumenten. De kwaliteit van de reeds bestaande databases is immers van een dusdanig goed niveau dat de meesten het wenselijk achten dat een landelijk Register verwijst naar de informatie die beschikbaar is in de decentrale registers. De informatie daar moet dan wel aan enkele criteria voldoen waarvoor het Kwaliteitsinstituut fomats opstelt.

> *''Beroepsverenigingen willen hun eigen sites behouden en het is niet wenselijk dat in het centrale register de inhoud wordt bijgehouden.''*

Omdat decentraal ook het onderhoud plaatsvindt en de informatie van centraal altijd moet overeenkomen met decentraal, is het werken met *deeplinks* de meest logische oplossing. Dit vereist wel specificaties waar decentrale databases aan moeten voldoen, zoals het beschikbaar hebben van de informatie in HTML-tekst zodat er verwezen kan worden naar onderdelen van de richtlijn. HTML-weergave is noodzakelijk om bij de juiste delen van de modules terecht te komen tijdens het zoeken. Uit de inventarisatie van hoofdstuk 2 komt naar voren dat, hoewel er veel aandacht is voor de toegankelijkheid van de informatie, de beschikbaarheid van de huidige databases vaak beperkt blijft tot het aanbieden van PDF-versies. Slechts vier aanbieders in Nederland maken het via HTML-tekst mogelijk dat er in de richtlijn zelf genavigeerd kan worden (een deel van Diliguide, NHG, KNGF Richtlijnen en Oncoline). Dit bevordert de toegankelijkheid. De in 2013 te lanceren nieuwe websites van de Orde en de KNGF zullen eveneens HTML-weergave als uitgangpunt hebben, naast een modulaire opbouw. Dit laatste vergemakkelijkt de weergave van de onderbouwing van de uitgangsvraag. Het is overigens ook belangrijk voor een effectieve zoekfunctie en maakt gefaseerd onderhoud mogelijk.

Zoekfunctie

Het spreekt voor zich dat een geavanceerde zoekfunctie gezien de grote hoeveelheid zorginhoudelijke kennis via Kwaliteitstandaarden, Meetinstrumenten, richtlijnen en indicatoren van cruciaal belang is om gebruikers de juiste informatie te geven. Hierdoor kan worden ingespeeld op de specifieke redenen van gebruik van informatie. Professionals willen bijvoorbeeld graag weten of een bepaalde richtlijn aansluit bij een specifieke patiënt. Voor zorggebruikers is informatie in lekentaal en kennis van de kwaliteit en toegankelijkheid van het aanbod van belang. Naast de gebruikelijke medische termen moet ook gezocht kunnen worden op zogenaamde lekentaal. Patiënten zoeken daarnaast niet alleen op aandoeningen maar ook op klachten en op vragen.

Bij het zoeken naar informatie zijn twee aspecten van belang:

- de vindbaarheid van informatie: dit is het aantal stappen dat nodig is om over een onderwerp de gewenste informatie te vinden. Gebruikers willen niet te veel acties ondernemen om antwoord te krijgen.
- de doorzoekbaarheid van informatie: dit is de tijd die nodig is om antwoord te krijgen op een specifieke vraag. Veel professionals willen bijvoorbeeld voor hun specifieke patiënt snel een antwoord op een specifieke vraag.

Zowel in de Nederlandse registers als de internationale kan er gezocht worden via trefwoorden en zoekfilters en soms op alfabet als eerste filter. Via de zoekfilters kan er gezocht worden op onderwerp, thema, discipline, orgaan, specialisme of type informatie. NGC classificeert de zorginhoudelijk informatie via UMLS in een aantal classificaties zoals SnomedCt en ICD zodat uniformering en daarmee effectief zoeken wordt gewaarborgd. Alleen bij NHS Evidence is er een zoekfunctie waarbij, als de eerste letters worden ingetypt, er direct allerlei suggesties verschijnen, ook wel *Google Instant* genoemd naar analogie van de zoekmachine.

Een geïnterviewde uit het buitenland gaf aan dat zijn organisatie een pilot heeft gedaan met alleen zoeken op vrije tekst woorden. Tijdens deze pilot bleek echter dat de gebruikers graag hulp wilden bij het zoeken.

> *''Free text searches like Google is not enough. We have the experience that users need some guidance like filters and categories.''*

De patiëntenvertegenwoordigers geven aan dat het voor patiënten van belang is dat er bruikbare en laagdrempelige ingangen en zoektermen worden gebruikt. Patiënten spreken bijvoorbeeld over suikerziekte in plaats van diabetes en zoeken ook vanuit klachten en niet altijd vanuit diagnoses. Het is daarom wenselijk dat informatie ook vanuit klachten of uitgangsvragen vindbaar is. De zoekfunctie moet daarom op verschillende manieren worden vormgegeven met verschillende zoekfilters.

Efficiënt zoeken wordt ondersteund door de mogelijkheid om een persoonlijk profiel te maken zodat de gebruiker direct naar zijn vaak opgevraagde informatie kan gaan en/of op de hoogte kan

blijven van eventuele wijzigingen. Dit zogenoemde gepersonificeerd gebruik van een Register maakt verschillende handelingen overbodig bij veelvuldig gebruik omdat de voorkeuren onthouden zijn. Het biedt bovendien de mogelijkheid om de gebruikers op maat te informeren over bijvoorbeeld binnenkort te starten richtlijntrajecten via een nieuwsbrief.

Efficiënt zoeken wordt eveneens gefaciliteerd, vinden veel geïnterviewden, door een informatief voorblad. Het is handig om in één overzicht te kunnen zien waar de standaard over gaat en welke zorgaanbieders en patiëntenorganisaties betrokken zijn en welke aanvullende informatie beschikbaar is zoals indicatoren, patiënteninformatie of keuzehulpen.

Interactief platform

De registers in Nederland hebben op Diliguide na, dat ook gebruikt kan worden voor het opstellen van richtlijnen, geen duidelijk interactieve functie. Wel zijn er contactformulieren en adres- en telefoongegevens opgenomen. Dit beeld komt ook terug bij de internationale websites. Wel zijn er links naar sociale media en kunnen gebruikers na aanmelding een persoonlijke zoekpagina aanmaken.

Verschillende geïnterviewden geven aan dat het instellen van een interactieve functie waarbij gebruikers kunnen reageren op de informatie hen een goed idee lijkt maar in de praktijk erg arbeidsintensief en kostbaar is.

> *''We tried this but it did not work. This was too expensive. We do have a helpdesk for users of our site.''*

> *''A register is just a list with information and not a place for discussion.''*

Als het landelijke Register niet verantwoordelijk is voor de inhoud van de informatie dan lijkt het niet wenselijk dat er gereageerd kan worden op de inhoud. Een enkeling geeft aan een interactieve functie wel wenselijk te vinden maar wil geen openbare discussies voor iedereen zichtbaar over de inhoud. Dit zou patiënten onzeker kunnen maken en daarom moet er een aparte afgeschermde omgeving voor komen. De KNGF heeft hiervoor bijvoorbeeld een apart platform gecreëerd (www.fysionetwerken.nl). Een helpdesk voor gebruikers van het landelijke Register vinden alle geïnterviewden een onmisbare functionaliteit. Uit ervaringen blijkt wel dat een helpdesk weinig wordt geraadpleegd.

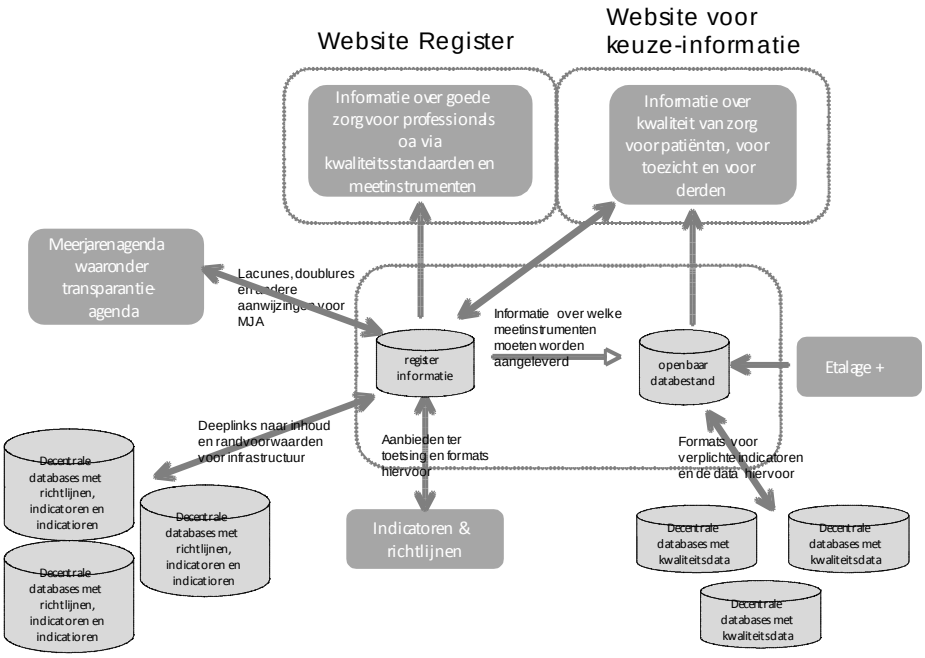
Loket voor aanmelding

Het landelijk Register moet een gebruikersvriendelijke interface kennen om potentiële Professionele Standaarden en meetinstrumenten aan te bieden. Dat betekent dat er een aanmeldingsformulier digitaal beschikbaar moet zijn waarin de respectievelijke criteria van het voorlopige Toetsingskader worden ingevuld met een toelichting. De aanmeldingsprocedure kan vervolgens in een gesprek worden voortgezet waarin de aanbiedende partij de potentiële Professionele Standaard en de beschrijving van de criteria van het Toetsingskader toelicht.

5. Aansluiting andere activiteiten Kwaliteitsinstituut

Een landelijk Register is op verschillende aspecten afhankelijk van de andere activiteiten van het Kwaliteitsinstituut. Dit hoofdstuk beschrijft deze afhankelijkheden. Onderstaande figuur vat samen met welke andere activiteiten er directe relaties bestaan en hoe de informatiestromen tussen de verschillende activiteiten verloopt. Hier zal rekening mee moeten worden gehouden bij het ontwerp van het landelijke Register.

Samenhang Register metandere activiteiten Kwaliteitsinstituut



figuur 1: informatiestromen tussen de verschillende activiteiten van het Kwaliteitsinstituut

5.1 Meerjarenagenda

Een van de strategische activiteiten van het Kwaliteitsinstituut is het vaststellen van een meerjarenagenda. Dit gebeurt in samenspraak met alle partijen in de zorg. In de meerjarenagenda staat welke Professionele Standaarden en meetinstrumenten, of onderdelen daarvan, het komend jaar worden opgeleverd en aangeboden aan het Register, door welke organisaties en wanneer. Ook vermeldt de meerjarenagenda de Professionele Standaarden en meetinstrumenten waarvan het Register heeft geconstateerd dat ze nog ontbreken en die het Kwaliteitsinstituut wel belangrijk vindt. Op de meerjarenagenda komen ook onderwerpen voor onderzoek te staan die noodzakelijk zijn voor het kunnen ontwikkelen van een Professionele Standaard. Ook hiervoor moet het Register een helder overzicht geven van de lacunes op specifieke gebieden.

De meerjarenagenda richt zich primair op onderwerpen die aansluiten bij zorgvragen waar veel mensen mee te maken hebben, die een hoge ziektelast hebben of hoge kosten, dan wel vormen

van zorg waarvan de kwaliteit niet optimaal is. Onderwerpen op de meerjarenagenda zullen vaak multidisciplinair van karakter zijn en vragen om een discipline- en sectoroverstijgende, dus integrale, benadering. Op de meerjarenagenda staan onderwerpen waarover het Kwaliteitsinstituut met zorgpartijen afspraken heeft gemaakt over het soort product dat geleverd wordt en de termijn van oplevering.

5.2 Transparantie-agenda

Het voorlopige Toetsingskader geeft aan waar Professionele Standaarden en Meetinstrumenten aan moeten voldoen. Van Meetinstrumenten die aan het Toetsingskader voldoen, zal nog wel een keuze moeten worden gemaakt welke ook daadwerkelijk opgevraagd worden bij de zorgaanbieders. Dat wordt beschreven in de transparantie-agenda. Voor het Register betekent dit dat bij elk Meetinstrument dat erin wordt opgenomen moet worden aangegeven voor welk doel het Meetinstrument geschikt is: interne kwaliteitsverbetering, toezicht, zorginkoop of patiëntkeuze. Als het Meetinstrument geschikt is voor openbare doeleinden dan stellen de betrokken veldpartijen vast of en zo ja met welke frequentie, op welk aggregatieniveau en met welke methode van dataverzameling en –analyse gegevens verzameld en aangeleverd moeten worden. Als dit voorstel voldoet aan het toetsingskader, zal de Adviescommissie Kwaliteit et Kwaliteitsinstituut adviseren de Meetinstrumenten op te nemen in het Register. Dan moeten alle relevante zorgaanbieders de data voor de indicatoren aanleveren. De NZa handhaaft de aanlevering van de indicatorscores. De vaststelling van de transparantie-agenda blijft primair de verantwoordelijkheid van partijen in de zorg. Het Kwaliteitsinstituut zal dit proces ondersteunen door werkinstructies op te stellen voor de definitie en registratie van indicatoren en voor metingen onder patiënten/cliënten. Deze ondersteuning is nodig om te zorgen voor standaardisatie van gegevens en eenheid van taal.

5.3 Openbare database en Register

De zorgaanbieders leveren de data aan een loket bij het Kwaliteitsinstituut voor de door het veld voorgedragen en de door het Kwaliteitsinstituut geaccordeerde meetinstrumenten, al dan niet via een Trusted Third Party. Deze gegevens worden opgenomen in een openbare database. Deze openbare database gebruikt het Kwaliteitsinstituut voor het ontsluiten van kwaliteitsinformatie op de website voor keuze-informatie. Daarnaast kunnen andere partijen de data opvragen voor toezicht (IGZ) of voor bijvoorbeeld onderzoek.

5.4 Website

Het Register zal een *portal* hebben voor professionals en een voor patiënten. De behoefte van professionals is wezenlijk anders dan die van patiënten. De vragen van professionals zullen ook met name beantwoord worden op basis van informatie uit het Register; de informatievraag van zorggebruikers zal met name beantwoord worden door informatie uit de patiëntgerelateerde

content, die via het Register vanuit decentrale databases kan worden geraadpleegd, en door informatie uit de openbare database in de vorm van kwaliteitsindicatoren.

Portal voor professionals
Hier vinden professionals informatie over wat goede zorg is, afgeleid van en gebaseerd op de Professionele Standaarden en Meetinstrumenten. De website met achterliggende database moet voldoen aan de functionele eisen zoals beschreven in hoofdstuk 6.

Portal voor patiënten
Zorggebruikers zullen bij de hand worden genomen bij het vinden van de nodige informatie of het maken van de gewenste keuze door ten eerste beschrijvingen van professionele standaarden in lekentaal weer te geven en ten tweede kwaliteitsscores te plaatsen in de context van de (zorg)vraag van die gebruiker. Een dergelijke beschrijving start met een korte beschrijving van:

- de specifieke aandoening of beperking;
- de zelfzorgmogelijkheden;
- de diagnostische en behandelmogelijkheden;
- en (indien van toepassing) de voor- en nadelen van die behandelingen.

Voor de verschillende diagnostische en behandelmogelijkheden bestaat vervolgens de mogelijkheid om door te klikken naar een pagina waarop te zien is welke aanbieders deze diagnostiek of behandeling aanbieden en welke kwaliteit zij daarbij leveren.

Als de (potentiële) patiënt deze 'hoofdingang' kiest wordt hij stap voor stap door de relevante kwaliteitsinformatie geloodst. Daarnaast moet het mogelijk zijn om andere ingangen te kiezen, bijvoorbeeld direct naar vergelijkende kwaliteitsinformatie of zoeken van instellingen op naam en/of afstand.

Voor de website voor de patiëntenportal zal in een ander project een apart functioneel ontwerp moeten worden gespecificeerd. In het volgende hoofdstuk worden de functionele eisen van de portal voor zorgverleners beschreven.

6. Functioneel ontwerp Landelijk Register

Na een algemene beschouwing volgen in dit hoofdstuk op basis van de bevindingen zoals beschreven in de vorige hoofdstukken, negen functionele eisen die als basis kunnen dienen voor het daadwerkelijk functioneel ontwerp voor een Landelijke Register.

6.1 Beschouwing

De functionele eisen voor het landelijke Register zijn gebaseerd op de prioritering van functies die in het derde hoofdstuk zijn beschreven en de analyse van inhoud, doelgroep en functionaliteiten in het vierde hoofdstuk en de afhankelijkheid met de andere activiteiten in het vijfde hoofdstuk. Bij deze keuzes hebben de haalbaarheid op korte termijn en het aansluiten bij lopende initiatieven een belangrijke rol gespeeld. Uit de interviews is immers duidelijk gebleken dat de veldpartijen betrokken bij richtlijnontwikkeling en –implementatie een afwachtende rol aannemen ten opzichte van het Kwaliteitsinstituut (zie ook hoofdstuk 7). Zij willen eerst zien wat de toegevoegde waarde is van het Kwaliteitsinstituut. Een belangrijke reden voor de terughoudendheid is dat de meeste veldpartijen van mening zijn dat er de laatste jaren al veel goede dingen zijn ontwikkeld zonder centrale sturing. In hun ogen staat *Evidence Based Medicine* aan de vooravond van een volgende stap met de binnenkort te lanceren websites van de Orde en IKNL alsmede die van de KNGF. Beide hebben een op Web 2.0 gebaseerde architectuur en zullen de functionaliteit voor zorgverleners sterk vergroten. De angst is dat deze decentrale initiatieven, afhankelijk van de keuzes die ten aanzien van het landelijke Register worden gemaakt, zullen overlappen met de plannen van het landelijke Register en dat er veel werk dubbel wordt gedaan

Tegelijkertijd geven alle partijen aan graag te willen samenwerken met het Kwaliteitsinstituut om de kwaliteit van zorg te verbeteren en transparant te maken, indien die toegevoegde waarde zichtbaar is. Aantonen van toegevoegde waarde van een landelijk Register ten opzichte van wat de afgelopen jaren door het veld ontwikkeld is, lijkt daarom een kritieke succesfactor te zijn bij het creëren van draagvlak. Voor de functies is derhalve de toegevoegde waarde ten opzichte van de bestaande ontwikkelingen als uitgangpunt genomen. Hiermee kan naar verwachting snel resultaat worden geboekt en kan de complementariteit van het Kwaliteitsinstituut ten opzichte van bestaande initiatieven goed worden aangetoond.

De eerste kernfunctie met toegevoegde waarde van een landelijk Register is het zorgbreed en samenhangend toegankelijk maken van alle beschikbare informatie over goede zorg, beschreven in richtlijnen, zorgstandaarden, indicatoren, klinische paden, *reviews* et cetera. Het doel hierbij is niet het verzamelen op zichzelf, dat decentraal gebeurt, maar de samenhang aanbrengen en een compleet aanbod geven. Hierdoor is het mogelijk om zorgverleners en zorggebruikers en mogelijk andere *stakeholders* adequaat te informeren over wat goede zorg is. De verwachting is dat dit uiteindelijk zal leiden tot betere zorgverlening.

Een andere kernfunctie met toegevoegde waarde van het landelijke Register is het toetsen van de zorginhoudelijke informatie die wordt aangeboden aan het register. Om te zorgen dat de gebruikers van het landelijke Register een gerechtvaardigd vertrouwen kunnen hebben in de kwaliteit van hetgeen via het Register toegankelijk wordt gemaakt, is een adequate en transparante toetsingsprocedure essentieel. Andere functies van mogelijk toegevoegde waarden zijn signaleren, faciliteren, ondersteunen, opleiden en scholen.

6.2 Doelgroepen

De belangrijkste doelgroep van het landelijk Register zijn de zorgverleners in Nederland. Op basis van buitenlandse ervaringen zullen zij het Register het meest gaan gebruiken. Tegelijkertijd kan het Register een belangrijke rol vervullen bij het informeren van zorggebruikers. Om aan de voorgenomen wettelijke verplichting te kunnen voldoen om alle ook patiënten en burgers te kunnen bedienen, moet het transparantie uitstralen en de inhoud dient voor iedereen toegankelijk en openbaar te zijn. Het is bovendien van groot belang dat er een aparte *portal* is met op de zorggebruiker gerichte functionaliteit. Deze *portal* richt zich bijvoorbeeld meer op de specifieke patiënteninformatie dan de portal voor zorgverleners die zich met name richt op de richtlijnen en indicatoren. Er zullen ook nog vele andere mogelijke gebruikers van het landelijke Register zijn maar daar zal het ontwerp niet in eerste instantie op worden gebaseerd.

Functionele eis 1:
Het landelijke Register is in beginsel voor iedereen toegankelijk zonder drempels tot welke informatie dan ook. Het Register kent een ontsluiting van informatie via een portal voor de doelgroep zorgverleners en een portal voor de doelgroep zorggebruikers. Beide portals hebben een op de doelgroep gerichte lay-out, taalgebruik, zoekfunctie en back office.

6.3 Inhoud

Een belangrijke toegevoegde waarde van het landelijke Register ten opzichte van de bestaande initiatieven is dat het een compleet en zorgbreed overzicht kan geven. De huidige databases richten zich voor het grootste deel op onderdelen van de zorg. De meeste geïnterviewden geven aan ook daadwerkelijk behoefte te hebben aan een zorgbreed overzicht. Daarom ligt het voor de hand om alle producten via het landelijk Register aan te bieden. Bestaande, goed onderbouwde informatie die nog niet voldoen aan het voorlopige Toetsingkader dient voorlopig ook te worden opgenomen in het Register.

In Nederland heeft de Regieraad een dergelijke poging gedaan om voor een beperkt aantal aandoeningen (top 100) een overzicht te geven van wat er beschikbaar is naast de landelijke richtlijnen, zoals Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafspraken, Landelijke Transmurale Afspraken, indicatoren, zorgstandaarden, keuzehulpen en CQ-indices.

Het Kwaliteitsinstituut hanteert minimale criteria om te bepalen wat wel en wat opgenomen wordt. Deze op te stellen criteria kunnen worden gebaseerd op die van het NGC van AHRQ. Dat betekent bijvoorbeeld in de praktijk dat een met landelijke koepels tot stand gekomen zorgpad wel in aanmerking kan komen voor opname in het landelijke Register maar een door een individueel ziekenhuis ontwikkeld decubitus-protocol niet.

Het Register kan alleen een zorgbreed overzicht geven als bekend is waar het veld mee bezig is. Het moet dus duidelijk zijn of informatie beschikbaar is , gepland is om ontwikkeld te worden of momenteel ontwikkeld wordt. Dit is met name van belang wanneer het een van de ambities van het Kwaliteitsinstituut is om lacunes in beeld te brengen.

Functionele eis 2:
Het landelijk Register biedt een zorgbreed overzicht en bevat naast de geaccepteerde Professionele Standaarden en Meetinstrumenten ook richtlijnen en indicatoren die (nog) niet voldoen aan het Toetsingskader maar wel aan minimale vereisten. Zij bevat tevens producten die aan de richtlijnen, zorgstandaarden/zorgmodules of indicatoren gerelateerd zijn zoals zorgpaden, patiëntenfolders, kennislacunes en keuzehulpen. De database bevat ten slotte behalve bestaande richtlijnen en indicatoren ook informatie over richtlijnen en indicatoren die in ontwikkeling of gepland zijn.

6.4 Inhoudelijk beheer

Tijdens de interviews wordt unaniem gewezen op het belang dat de inhoudelijke verantwoordelijkheid blijft liggen bij de opstellers van de richtlijnen, zorgstandaarden of indicatoren. Vooral wat betreft de actualisering is het ondoenlijk voor een centrale organisatie om de inhoud van al de producten up to date te houden. De actualisering vergt specifieke deskundigheid en veel tijd die het Kwaliteitsinstituut vermoedelijk niet kan leveren. De verschillende databasebeheerders zijn bovendien het best geoutilleerd om de inhoud actueel te houden. Ook zijn professionals gewend om de richtlijnen die specifiek voor hen bedoeld zijn, op de website van bijvoorbeeld hun beroepsvereniging te vinden. Een neuroloog moet gewoon kunnen blijven zoeken op de eigen website van de Orde maar deze neuroloog moet via het Register terecht kunnen komen op bijvoorbeeld de website van de KNGF om de *evidence* te achterhalen wat betreft fysiotherapie bij een CVA-patiënt. De inhoud blijft dus in de decentrale databases opgenomen en geactualiseerd. Het landelijke Register maakt gebruik van de oorspronkelijke locatie van de richtlijn, zorgstandaard, zorgmodule of indicator door middel van een *deeplink*. Er wordt gekozen om de huidige archipelstructuur niet om te bouwen tot een centraal gestuurde organisatie maar naar een organisatie waar de verschillende decentrale databases goed samenwerken met de centrale besturing conform bijvoorbeeld het model van de Europese Unie.

Functionele eis 3:
Het landelijke Register kan door middel van deeplinks gebruik maken van de decentraal aangeboden inhoud waar ook het inhoudelijk beheer ligt.

Bovenstaande functionele eis maakt nauwe samenwerking tussen het Kwaliteitsinstituut en de beheerders van de decentrale databases van groot belang. Voor een goede afstemming tussen het landelijke Register en de decentrale databases dienen wel randvoorwaarden te worden afgesproken. Hieronder volgen een paar belangrijke onderwerpen waar overeenstemming over moet zijn tussen het Kwaliteitsinstituut en de decentrale databasebeheerders:

- Uniformiteit: om zo veel mogelijk uniformiteit na te streven zal gewerkt moet worden met uniforme specificaties bijvoorbeeld degene die door Nictiz zijn opgesteld.
- HTML-weergave: de informatie in de decentrale databases zal in HTML-format moet zijn opgenomen en in modulaire structuur zijn geordend op basis van bijvoorbeeld uitgangsvragen.
- Onderhoud *deeplinks*: het zorgen dat de *deeplinks* werken is essentieel maar arbeidsintensief. Daarvoor is speciale aandacht nodig.

Functionele eis 4:
De berichteninterface van het landelijke Register moet compatibel zijn met die van de decentrale databases om het ophalen van informatie mogelijk te maken. De inhoud en organisatie van de decentrale databases moeten daarvoor aan een aantal randvoorwaarden voldoen om afstemming met het landelijk Register te kunnen realiseren. Er moeten in ieder geval afspraken zijn over uniforme specificaties, HTML-weergave, een modulaire opbouw en de werking van de deeplinks.

6.5 Presentatie

Een belangrijke randvoorwaarde is dat elke Professionele Standaard en elk Meetinstrument, al dan niet in wording, wordt aangeboden in de vorm van een samenvatting in een vast format. Dit bevordert de uniformering van informatie en de toegankelijkheid van de informatie voor de gebruikers Hiervoor kan grotendeels het format gebruikt worden dat opgesteld is in het Haring-project. Op basis van de Richtlijn voor richtlijnen (Regieraad, 2010), AGREE II (Brouwers et al, CMAJ 2010), de GIN-database en het NGC is een samenvatting ontwikkeld voor een elektronische database van richtlijnen. Dit zogenoemde voorblad bevat belangrijke kenmerken waardoor er snel informatie verkregen kan worden over de richtlijn. Dit voorblad kan met enige tekstaanpassing ook worden gebruikt bij een Meetinstrument. Als alle (potentiële) Kwaliteitstandaarden en Meetinstrumenten vergezeld worden van eenzelfde voorblad, kan er

meer uniformiteit komen in de presentatie en zoekmogelijkheden. Dit voorblad kan bijvoorbeeld de volgende onderdelen bevatten[2]:

1. **Kerngegevens:** de titel van de richtlijn of indicator, de betreffende aandoening, het publicatiejaar, het onderwerp, de kernbegrippen volgens de Unified Medical Language System, (http://www.nlm.nih.gov/research/umls/quickstart.html), het domein en de doelgroep.
2. **Algemene gegevens:** Status (in ontwikkeling of gereed), autoriserende partijen en de geldigheidstermijn.
3. **Onderwerp en doel:** doelpopulatie, doel van de richtlijn of indicator, lijst van uitgangsvragen.
4. **Inhoud en producten:** publicatievorm (PDF en/of HTML), samenvatting, lijst van kernaanbevelingen, Engelstalige documenten, patiëntmateriaal, implementatieplan of overige producten.
5. **Betrokken partijen:** de organisatie(s) verantwoordelijk voor de ontwikkeling:, de betrokken beroeps- en patiëntenorganisaties:, de auteurs van de richtlijn of indicator met affiliatie en discipline, de wijze van patiëntbetrokkenheid, de belangenverklaringen ingevuld en de financier.
6. **Methode**: methoden voor verzamelen van de evidence, de einddatum van de literatuursearch:, de literatuurselectiecriteria, de methoden om de literatuur te beoordelen, de methoden voor het opstellen aanbevelingen, beschikbaarheid van evidence tabellen en validatie door bijvoorbeeld proefimplementatie.
7. **Toetsing**: uitkomst van het zelfevaluatie-instrument met puntsgewijze samenvatting of dit product voldoet aan de criteria van het Toetsingskader

Op basis van de informatie die bij 1 wordt opgegeven is categorisering in het Register mogelijk bijvoorbeeld op basis van aandoening. Het is aan te raden wat betreft de gevraagde categoriseringen aan te sluiten bij het Project Generieke Overdrachtgegevens dat gebruik maakt van bestaande standaarden en bouwstenen zoals CCR/CCD, DCM's, coderingen en terminologiestelsels als SNOMED CT, LOINC, et cetera.

Bij alle geleverde informatie zijn er *deeplinks* aanwezig naar de desbetreffende informatie van het product in een van de decentrale databases. *Bijlage 3* geeft een voorbeeld van het ontwerp van een dergelijk voorblad.

Functionele eis 5:
Elke (toekomstige) Professionele Standaard of Meetinstrument bevat een samenvatting in een vast format die de gebruikers in staat stelt zich snel te oriënteren op de inhoud. Dit voorblad biedt bovendien de mogelijkheid om de producten te categoriseren.

[2] *De eerste zes onderdelen zijn gebaseerd op het voorblad dat opgesteld is in het Haring-project. Voor meer informatie zie: www.ha-ring.nl.*

6.6 Zoekfunctie

De zoekfunctie dient op verschillende manieren te worden vormgegeven en niet alleen vanuit het zoeken op vrije tekstwoorden. Verschillende zoekfilters zijn wenselijk: voor professionals bijvoorbeeld op diagnose, ICD-10 codes of uitgangsvragen; voor patiënten bijvoorbeeld op klachten, lekentaal of soort informatie. Het algoritme waarop de zoekfunctie is gebaseerd moet derhalve rekening houden met de verschillende invalshoeken van gebruikers om zo snel mogelijk bij de juiste informatie terecht te komen. Filters kunnen gebruikt worden om de vraag snel te specificeren en het zoeken doeltreffender te maken. Bij het tonen van de resultaten van een zoekactie wordt voor de desbetreffende Professionele Standaard of meetinstrument ook de aanverwante producten getoond.

Functionele eis 6:
Het landelijk Register heeft verschillende ingangen voor het zoeken namelijk: op trefwoorden en vrije tekst (bij voorkeur met behulp van Instant-weergave) maar ook via zogenaamde zoekfilters bijvoorbeeld op aandoening, onderdeel zorgproces, of klacht. De zoeker moet ten alle tijden weten waar in het Register of decentrale databases hij zich bevindt.

6.7 Interactiviteit

Het is een mogelijkheid om aan het Register een interactieve functie te verbinden waar discussies gevoerd kunnen worden over richtlijnen, indicatoren, het gebruik ervan in de praktijk en allerlei aanverwante onderwerpen. Lessen uit het buitenland laten zien dat het kostbaar en arbeidsintensief is om deze functie zo in te vullen dat het een toegevoegde waarde heeft voor de informatieve functie van het Register. Voor richtlijnontwikkelaars zoals het CBO en de Orde is een discussieplatform voor commentaar wenselijk. Dit is ook daadwerkelijk gerealiseerd op hun websites. Zo kan op een interactieve wijze commentaar verkregen worden uit het veld. In de startfase waarin het Register voorlopig nog zit is het verstandig te concentreren op functies die de meeste toegevoegde waarde hebben voor het veld en relatief weinig onderhoud kosten.

Een overweging voor het niet aanbieden van een interactief forum is dat patiënten ook de (inhoudelijke) discussies kunnen volgen. Het is de vraag of zij deze discussies en mogelijke tegenstrijdigheden, op waarde kunnen schatten. Het standpunt is daarom vooralsnog dat interactieve discussies over de inhoud van de informatie gevoerd worden op het platform van de decentrale database. Een helpdesk, link met sociale media en de mogelijkheid voor een eigen zoekpagina zijn wel wenselijke activiteiten.

Functionele eis 7:
Vragen over een Professionele Standaard of Meetinstrument kunnen gesteld worden via een helpdesk. Inhoudelijke vragen stuurt het Kwaliteitsinstituut door naar de ontwikkelaars. Overige vragen beantwoordt het Kwaliteitsinstituut zelf. Het landelijke Register hoeft geen interactief platform aan te bieden voor discussie.

6.8 Toetsen

Een van de twee geïdentificeerde kernfuncties van het landelijke register is toetsing van de producten die in het Register komen. Het advies is om in eerste instantie niet te kiezen voor toetsing op organisatieniveau. Het is goed om alle organisaties in het begin kennis te laten maken met wat Professionele Standaarden en Meetinstrumenten zijn en wat de toegevoegde waarde ervan is ten opzichte van de bestaande richtlijnen en indicatoren. Later is het mogelijk om aanleverende organisaties te accrediteren. Geaccrediteerde organisaties moeten dan bijvoorbeeld maar minimale verantwoordingsinformatie aan leveren. Wel kan al, in samenwerking met het veld, gewerkt worden aan zo' n accreditatieprocedure die bijvoorbeeld parallel loopt met die van NHS Evidence (*zie Bijlage 2*), met als doel in enkele jaren deze procedure in te voeren.

Waarschijnlijk kunnen niet alle aangeboden producten in één keer worden getoetst. Daarom moeten er, gezien de beperkte capaciteit, keuzes worden gemaakt. Deze keuzes dienen te worden gemaakt op basis van de meerjarenagenda.

Het voornemen is om bij het aanleveren van informatie over een richtlijn of indicator ook informatie beschikbaar komt in welke mate het product voldoet aan de randvoorwaarden van het voorlopige Toetsingskader. Dit kan in de vorm van de uitkomsten van een checklist die aan de hand van een zelfevaluatie wordt ingevuld. Een voorbeeld van zo'n checklist is het overzicht op de website van de Regieraad bij de top 100 van Aandoeningen:

Nr	1
Onderwerp	**Coronaire hartziekten (hartinfarct/angina pectoris)**
Landelijke richtlijn beschikbaar	Ja
Interlandelijke richtlijn beschikbaar	Ja
Zorgstandaard beschikbaar	Nee
LESA/ LTA beschikbaar	Ja
Keuzehulp beschikbaar	Ja
CQ index beschikbaar	Nee
Opname in B segment DBC	Ja
Indicatoren beschikbaar	Ja
Cure aspecten	Ja
Care aspecten	Ja
Preventie aspecten	Ja
Paramedische aspecten	Nee
Bedrijfsgeneeskundige aspecten	Ja
Kindergeneeskundige aspecten	Nee
Psychologische aspecten	Ja

Figuur 2: overzicht van de aspecten per aandoening op http://www.regieraad.nl/top100/top-100/

Een landelijk Register zal pas toegevoegde waarde hebben wanneer de veldpartijen het toetsende karakter van het Kwaliteitsinstituut kunnen doorgronden en accepteren. Het Voorlopige Toetsingskader geeft aan waar een Professionele Standaard en Meetinstrument aan moeten voldoen. Bij het aanbieden aan het Register moet een verantwoordingsdocument aangeboden worden. Om de veldpartijen te faciliteren bij het beoordelen of hun product voldoet aan de criteria van het voorlopige Toetsingskader, wordt bij het aanbieden deze checklist gegeven. Deze bevat alle proces- en uitkomstcriteria uit het voorlopige Toestingskader. Ieder criterium geeft een omschrijving van de voorwaarden in helder Nederlands. Deze omschrijvingen moeten worden getest door de richtlijn- en indicatorontwikkelaars. Hiermee kunnen veldpartijen die een product willen aanmelden bij het landelijke Register zelf beoordelen op welke punten en in welke mate hun product voldoet aan de eisen van het voorlopige Toetsingkader.

Functionele eis 8:
Bij het aanbieden van een (toekomstige) Professionele Standaard of Meetinstrument moet een overzicht gegeven worden van de mate waarin wordt voldaan aan de criteria van het voorlopige Toetsingskader. Er is hiervoor een format beschikbaar in het Register met een praktische vertaling van deze criteria voor de veldpartijen om hun beoogde Professionele Standaard of meetinstrument te leggen langs de meetlat van het voorlopige Toetsingskader.

Een belangrijk criterium waarop getoetst wordt is de actualiteit van de informatie. Uitgangspunt is dat een Professionele standaard na vijf jaar aan herbeoordeling toe is of de inhoud voldoende actueel is; voor Meetinstrumenten wordt de termijn van drie jaar gehanteerd. Deze termijnen zijn vergelijkbaar met die van het NGC. Een jaar voor afloop van de termijn wordt de indiener gewaarschuwd dat de maximale termijn voor een Professionele Standaard vijf en voor een Meetinstrument drie jaar is. Het desbetreffende product wordt uit het register naar het archief verplaatst als er geen update heeft plaatsgevonden.

Functionele eis 9:
Het landelijke Register waakt over de actualiteit van de richtlijnen door een alertfunctie die de eigenaar waarschuwt dat er nieuwe informatie moet worden geleverd over de actualiteit van de Professionele Standaard of het Meetinstrument en de onderliggende evidence.

7. Suggesties voor implementatie

De invoering van een landelijk Register kan gezien worden als een verandering waarvan ondanks de meerwaarde, implementatie niet vanzelf zal gaan verlopen. Voor een succesvolle implementatie dient een aantal stappen te worden doorlopen (Grol, 2012):

1. Formuleer het voorstel voor verandering met een duidelijk doel.
2. Breng de huidige manier van werken in kaart en de problemen daarin.
3. Analyseer welke belemmerende en bevorderende factoren mogelijk een rol spelen bij het realiseren van de verandering.
4. Bedenk strategieën om de verandering in te voeren gericht op de belemmerende factoren.
5. Voer de strategieën van het implementatieplan uit.
6. Evalueer de uitvoering en stel zonodig het implementatieplan bij.

De stappen 1 tot en met 4 worden hieronder nader beschreven en toegepast op de invoering van een landelijke Register. Hiervoor wordt informatie uit de interviews gebruikt als ook kennis en ervaringen van de auteurs. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met aan aantal *do's and dont's*.

stap 1: Voorstel voor verandering en de doelen

Het doel van een landelijk Register is het verzamelen van beschikbare informatie over goede zorg (zoals richtlijnen en indicatoren) en het beschikbaar stellen en toegankelijk maken ervan voor zorgprofessionals, patiënten en burgers en overige belangstellenden in Nederland. Het tweede doel is om te beoordelen of informatie van goede kwaliteit is.

Stap 2: Huidige werkwijze en problemen daarbij

De huidige werkwijze in Nederland is dat er heel veel organisaties, instituten en verenigingen informatie over goede zorg ontwikkelen en openbaar maken. De gebruiker weet daardoor niet altijd of de informatie van goede kwaliteit is. Ook komt het voor dat er dubbele of strijdige informatie is of dat er over bepaalde aandoeningen helemaal nog geen richtlijn of andere informatie beschikbaar is.

Stap 3: Belemmerende en bevorderende factoren

- Ontwikkelaars van bestaande databases willen graag hun eigenheid behouden.
- Angst om regie en controle over eigen informatie te verliezen.
- Sommige ontwikkelorganisaties of databasehouders hebben onvoldoende geld beschikbaar om goede informatie te ontwikkelen.
- Eigen database en eigen richtlijnen worden al van hoge kwaliteit geacht en een extra evaluatie of toetsing wordt overbodig of bedreigend bevonden.
- Angst voor grote administratieve last waar het richtlijnenveld niet op zit te wachten.
- Meerwaarde wordt niet gezien omdat eigen doelgroep al wordt bediend.

- Het informatiemateriaal zoals richtlijnen is niet beschikbaar via HTML waardoor er niet gezocht kan worden in de richtlijn zelf.

Stap 4: Strategieën om veranderingen in te voeren

Belemmerende factor	***Implementatiestrategie***
Eigenheid behouden	Laat decentrale databases hun ''eigen gezicht'' behouden maar zorg wel dat de centrale en decentrale systeemvereisten op elkaar aansluiten.
Angst om controle te verliezen	Laat decentrale databases hun ''eigen gezicht'' behouden. Benadruk dat zij zelf verantwoordelijk zijn voor het inhoudelijk up-to-date houden van de informatie.
Financiering	Laat organisaties zelf hun eigen discipline- of sectorspecifieke informatie ontwikkelen maar help hen (financieel) met discipline- en sectoroverstijgende onderwerpen.
Toetsing overbodig geacht en bedreigend	Zorg voor een goed doordacht en onderbouwd toetsingskader waarbij zoveel mogelijk partijen bij de ontwikkeling zijn betrokken. Neem in principe het materiaal van bestaande databases over als ze voldoen aan minimale eisen (systematische en transparante werkwijze, onderbouwing met wetenschappelijk bewijs indien mogelijk) Accrediteer of beoordeel (richtlijn)organisaties als geheel in plaats van elk document apart.
Verwachte administratieve last en bureaucratie	Zorg dat de administratieve last voor aanbieders van informatie tot een minimum wordt beperkt. Accrediteer of beoordeel (richtlijn)organisaties als geheel in plaats van elk document apart.
Meerwaarde niet gezien	Benadruk het algemeen belang dat met een landelijk Register wordt gediend om goede zorg in Nederland te ondersteunen. Zet met name in op discipline- en sectoroverstijgende onderwerpen waar de databasebeheerders zelf ook onderdeel van uitmaken. Bennadruk dat er een landelijke kennisdatabank ontstaat met een kennisnetomgeving.
Geen HTML-tekst	Probeer niet om in te korte tijd alles in HTML om te zetten maar begin met het toegankelijk maken van de informatie zoals die nu is, vaak in PDF's. Maak vanaf het begin een start met het informeren van alle partijen, instituten en verenigingen over de aanleveringsvereisten van de informatie.

Ter afsluiting volgen hier onder *do's en dont's* zoals geformuleerd door de geïnterviewden.

Do's	Dont's
✓ Maak keuzes: als je alles voor iedereen wilt zijn heb je kans dat je niemand bereikt. ✓ Begin het register met veel voorkomende aandoeningen: *''common thing to common'' ''rare conditions should not be treated in national registers but worldwide''.* ✓ Zorg dat informatie in het register van betrouwbare bronnen komt. ✓ Zorg ervoor dat alle informatie vrij beschikbaar is. ✓ Hou het simpel en doe het goed, of laat het anders aan het veld zelf over. ✓ Ga na of er een business case van een landelijk register kan worden gemaakt door commerciële partijen te laten betalen voor informatie en dat geld te gebruiken voor (door)ontwikkeling. ✓ Zoek aansluiting en afstemming met leveranciers van informatiesystemen (ziekenhuizen, huisartsen) zodat gegevens kunnen worden ontsloten. ✓ Zoek aansluiting bij de zorgverzekeraars en onderzoek of zij opname in het Register kunnen verbinden aan financiering	▪ Benadrukken van een controlerende functie van een landelijk Register. ▪ Het landelijk Register presenteren als iets dat andere registers overbodig maakt. ▪ Trek niet naar centraal wat beter decentraal kan gebeuren. ▪ Maken van een onrealistisch tijdspad (NHS Evidence heeft een Register met toetsmogelijkheid en de bouw heeft 6 maanden geduurd met 30-40 mensen die daaraan hebben gewerkt). ▪ Geen aandacht hebben voor de actualiteit van de informatie en hier geen goede afspraken voor hebben. ▪ Geen afstemming zoeken met goede databases in het buitenland

Concluderend is het in onze ogen cruciaal dat het Kwaliteitsinstituut ervoor zorgt dat het landelijk Register een plek is waar richtlijnmakers in terecht willen komen. Leg daarvoor meer de nadruk op gebruiken en delen van kennis in plaats van op controle. Maak het landelijke `register een plek waar richtlijn- en indicator ontwikkelaars iets aan hebben.

Literatuur

M.Bieber-Triggear et al, *Evaluatie of the National Guideline Clearinghouse*, AHRQ, Rockville, 2011.

R. Grol en M. Wensing (red.), Implementatie. Effectieve verbeteringen van patiëntenzorg, Reed Business, Amsterdam, 2012

Richtlijn voor richtlijnen, Regieraad, 2010.

Brouwers et al, Development of the AGREE II, part 1: performance, usefulness and areas for improvement, CMAJ July 13, 2010 vol. 182 no. 10

Wet Cliëntenrechten Zorg, TK 32402

Bijlage 1 Lijst met geïnterviewde personen

Kwaliteitsinstituut:	Berend Mosk, Dunja Dreesens, Marjolein de Booys, Eline Meijer. Ferry Nagel en Nico Rozing
KNGF:	Victorine de Graaf en Esther Rutte
Trimbos-Instituut:	Peter van Splunteren
PROVA:	Mariska Tuut
CBO:	Haske Veenendaal
IKNL:	Mirte Tilma
OMS:	Marleen Ploegmakers
V&VN:	Meike van Halm
NPCF:	Cynthia Vogeler
ZN:	Sjoerd Terpstra
NHG:	Jako Burgers
De Hart&Vaatgroep:	Annemarie Auwerda
SIGN:	Sara Twaddle
AHRQ:	Jean Slutsky
NHS Evidence:	Paul Chrisp

Bijlage 2 Accreditatiecriteria van NHS Evidence

The accreditation criteria are based on the AGREE Instrument, whic ɔed to assess the quality of clinical or practice guidelines. Accreditation has adapted the instrument to cover a wider range of guidance and advice, and to focus on development processes. Please note that this is a guide only and each application is considered on its own merits according to the type of guidance and advice, audience and organisation.

Domain	Criteria
1. Scope and purpose is concerned with the overall aim of the guidance, the specific health questions and the target population.	These criteria consider whether the guidance producer has a policy in place and adhered to that requires them to explicitly detail: 1.1 The overall objective of the guidance 1.2 The clinical, healthcare or social questions covered by the guidance 1.3 The population and/or target audience to whom the guidance applies 1.4 That the producer ensures guidance includes clear recommendations in reference to specific clinical, healthcare or social circumstances
2. Stakeholder involvement focuses on the extent to which the guidance represents the views of its intended users and those affected by the guidance (patients and service users).	These criteria consider whether the guidance producer has a policy in place and adhered to that means it includes: 2.1 Individuals from all relevant stakeholder groups including patients groups in developing guidance 2.2 Patient and service user representatives and seeks patients views and preferences in developing guidance 2.3 Representative intended users in developing guidance

Domain	Criteria
3. Rigour of development relates to the process used to gather and synthesise information and the methods used to formulate recommendations and update them.	These criteria consider whether the guidance producer has a clear policy in place and adhered to that: 3.1 Requires the guidance producer to use systematic methods to search for evidence and provide details of the search strategy 3.2 Requires the guidance producers to state the criteria and reasons for inclusion or exclusion of evidence identified by the evidence review. 3.3 Describes the strengths and limitations of the body of evidence and acknowledges any areas of uncertainty 3.4 Describes the method used to arrive at recommendations (for example, a voting system or formal consensus techniques like Delphi consensus) 3.5 Requires the guidance producers to consider the health benefits, side effects and risks in formulating recommendation 3.6 Describes the processes of external peer review 3.7 Describes the process of updating guidance and maintaining and improving guidance quality
4. Clarity and presentation deals with the language and format of the guidance.	These criteria consider whether the guidance producer ensures that: 4.1 The recommendations are specific, unambiguous and clearly identifiable 4.2 The different options for management of the condition or options for intervention are clearly presented 4.3 The date of search, the date of publication or last update and the proposed date for review are clearly stated 4.4 The content and style of the guidance is suitable for the specified target audience. If the public, patients or service users are part of this audience, the language should be appropriate
5. Applicability deals with the likely organisational, behavioural and cost implications of applying the guidance.	These criteria consider whether the guidance producer routinely consider: 5.1 Publishing support tools to aid implementation of guidance 5.2 Discussion of potential organisational and financial barriers in applying its recommendations 5.3 Review criteria for monitoring and/or audit purposes within each product

Domain	Criteria
6. Editorial Independence is concerned with the independence of the recommendations, acknowledgement of possible conflicts of interest, the credibility of the guidance in general and their recommendations in particular.	These criteria consider whether the guidance producer: 6.1 Ensures editorial independence from the funding body 6.2 Is transparent about the funding mechanisms for its guidance 6.3 Records and states any potential conflicts of interest of individuals involved in developing the recommendations 6.4 Takes account of any potential for bias in the conclusions or recommendations of the guidance

Bijlage 3 Voorblad Richtlijnen Haring-tool 12

Samenvatting

Titel richtlijn:

Publicatiejaar:

Onderwerp:

Kernbegrippen
(volgens UMLS, max. 10)

Domein:

☐ preventie	☐ screening	☐ diagnostiek
☐ behandeling	☐ revalidatie/ zorg	☐ follow-up
☐ organisatie van zorg	☐ anders	

Doelgroep (professioneel):

Uitgebreide informatie

Algemeen

Status: ☐ ontwikkeling gepland ☐ in ontwikkeling ☐ gereed

Autoriserende partijen:

Geldigheidstermijn: *Datumveld*

Onderwerp en doel

Doelpopulatie (patiënten):

Doel van de richtlijn: *Link vanuit richtlijn*

Lijst van uitgangsvragen: ☐ ja, link ☐ nee

Inhoud en producten

Publicatievorm:	☐ pdf	☐ html	☐ anders, namelijk:
Samenvatting:	☐ ja, *link*		☐ nee
Lijst van kernaanbevelingen:	☐ ja, *link*		☐ nee
Engelstalige documenten:	☐ ja, *link*		☐ nee
Patiëntmateriaal:	☐ ja, *link*		☐ nee
Indicatoren:	☐ ja, *link*		☐ nee
Implementatieplan:	☐ ja, *link*		☐ nee
Overige producten:	☐ ja, *link*		☐ nee

Betrokken partijen

Organisatie(s) verantwoordelijk voor de richtlijnontwikkeling:	
Betrokken beroeps- en patiëntenorganisaties:	*Link vanuit richtlijn*
Auteurs van de richtlijn, affiliatie en discipline	*Link vanuit richtlijn*
Patiëntbetrokkenheid:	☐ deelname aan werkgroep ☐ literatuuronderzoek ☐ vragenlijstonderzoek ☐ focusgroepen ☐ extern commentaar ☐ anders, namelijk:
Belangenverklaringen:	☐ publiek beschikbaar, *link* ☐ opvraagbaar ☐ niet aanwezig
Financier:	

Methode

Methoden voor verzamelen evidence:	*Link vanuit richtlijn*
Einddatum literatuursearch:	*Datumveld*
Literatuurselectiecriteria:	*Link vanuit richtlijn*
Methoden om literatuur te beoordelen:	*Link vanuit richtlijn*
Methoden voor opstellen aanbevelingen:	*Link vanuit richtlijn*
Evidence tabellen beschikbaar:	☐ ja, *link* ☐ nee
Validatie (commentaar, proefimplementatie, praktijktest)	*Link vanuit richtlijn*