

## **Tripartiete aankoersen op toereikend aantal landelijke kwaliteits-registraties van beperkte omvang**

Jozé Braspenning, Carla Bakker, Marion Verduijn, Piet Bakker, Richard Grol, Jetty Hoeksema, vanuit het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg

### **Samenvatting**

- Op het NFU-symposium ‘Kwaliteitsregistratie op koers?’ is gediscussieerd over de koers van landelijke kwaliteitsregistraties.
- Zorgaanbieders, patiënten en zorgverzekeraars geven aan gezamenlijk te willen optrekken in het opzetten en onderhouden van kwaliteitsregistraties.
- Tripartiete afspraken zijn gewenst over het aantal toereikende kwaliteitsregistraties, de prioritering daarvan, de inhoud van een beperkte set van kwaliteitsindicatoren en de bijbehorende financiering.
- Kwaliteitscriteria over inhoud en organisatie van kwaliteitsregistraties zijn onderweg.
- Hergebruik van gegevens uit elektronische patiëntendossiers is de meest genoemde randvoorwaarde.
- Kwaliteitsregistraties verschillen sterk in hun aanpak. De NFU-expertisenetwerken voorzien in de behoefte van het bundelen en ontwikkelen van kennis.

### **Inleiding**

Het zorgveld zelf is volop in beweging om de kwaliteit van de zorg te meten en zichtbaar te maken. Een groot knelpunt is de registratielast. De parallelle uitvragen op verschillende tijdstippen in het jaar, waarbij de definities van kwaliteitsindicatoren net iets verschillen, doen een groot beroep op de tijd van zorgverleners en kwaliteitsmanagers. Geautomatiseerde mogelijkheden voor het direct aanleveren vanuit een elektronisch patiëntendossier (epd) zijn nog beperkt aanwezig. De noodzakelijke handmatige verzameling van gegevens komt de betrouwbaarheid niet ten goede. Verder wordt onvrede geuit door zorgverleners en bestuurders over de betekenis van sommige indicatoren uit de vigerende sets. Maar ook de verbinding tussen de externe verantwoording en het interne kwaliteitsbeleid wordt onvoldoende gemaakt.

Het groeiend aantal registraties en de ervaren knelpunten roept een aantal vragen op:

- Hoeveel landelijke kwaliteitsregistraties zijn er nodig in Nederland?
- Hoe kan de inhoud zo worden afgestemd met zorgaanbieders, patiënten en zorgverzekeraars dat de omvang de uitvoering niet in de weg staat?
- Welke methodologische vraagstukken liggen er nog?

Op 7 november 2014 organiseerde het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg het symposium “Kwaliteitsregistratie op koers?” om zorgaanbieders, patiënten, zorgverzekeraars, beleidsmakers, kwaliteitsmanagers en onderzoekers te verbinden en een discussie te faciliteren over de koers van landelijke kwaliteitsregistraties. Een kwaliteitsregistratie heeft als doel de kwaliteit van zorg te monitoren en te verbeteren voor een welomschreven populatie van patiënten, gedefinieerd door een bepaalde zorgsetting, aandoening of verrichting.[1] Op het symposium wordt een iets bredere definitie gehanteerd. Onder een kwaliteitsregistratie wordt verstaan: de kwaliteitsindicatoren, de methode van gegevensverzameling, het gebruik van de gegevens, en de totale de organisatie er omheen. [2]

De dag leerde, dat de bereidheid om aan de slag te gaan met het opzetten van landelijke kwaliteitsregistratie voor monitoring en verbetering van kwaliteit van zorg groot is. Zorgaanbieders, patiënten en zorgverzekeraars willen samen de regie nemen, waarbij kanttekeningen zijn gemaakt over het aantal, de inhoud, de omvang en de randvoorwaarden van landelijke kwaliteitsregistraties.

### **Nieuwe energie**

Na het opstellen van de indicatoren door Zichtbare Zorg, de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en de Veiligheidsprogramma's (VMS) zijn nieuwe initiatieven vanuit de beroepsgroepen zelf ontstaan. Zo zijn bijvoorbeeld diverse DICA-registraties en 'Meetbaar beter' aan de slag gegaan. Beide richten zich op het vergroten van de kwaliteit van zorg door het uitvoeren van een klinische audit op basis van kwaliteitsindicatoren over een specifieke aandoening en vormen daarmee een kwaliteitsregistratie. Sommige kwaliteitsregistraties betreffen een hele zorgketen of een zorgnetwerk, zoals bijvoorbeeld in de CVA-keten. Bij het opzetten van nieuwe ketens of netwerken van zorg komt bijna als vanzelfsprekend de vraag aan bod naar het effect op de geleverde kwaliteit van zorg. Ook zien we dat registraties met oorspronkelijk een andere doelstelling zich ontwikkelen tot een kwaliteitsregistratie. Een voorbeeld daarvan is de Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI); een implantatenregistratie die patiëntuitkomsten over het dagelijks functioneren heeft toegevoegd aan haar registratie.

### **Spaarzaamheid geboden in het aantal landelijke kwaliteitsregistraties**

Discussie over het aantal landelijke kwaliteitsregistraties wordt nog nauwelijks gevoerd. Aansluiting bij beschikbare richtlijnen lijkt aantrekkelijk, maar welk doel wordt dan bereikt? Ook kan ingezet worden op registraties met een zo hoog mogelijk potentieel rendement wat betreft gezondheidswinst, (maatschappelijke) ziektelast en/of kosten. Op het NFU-symposium hebben zorgaanbieders, patiënten en zorgverzekeraars aangegeven de discussie over het aantal benodigde landelijke kwaliteitsregistraties gezamenlijk te willen voeren. 100% transparantie is niet het doel. Maar welk aantal is toereikend en voor wat? Ook het prioriteren zal een plaats innemen in deze discussie. Uitgangspunt is het streven naar spaarzaamheid en waar mogelijk reductie, de financiering komt immers uit de publieke middelen en sommige zorgverleners zullen betrokken zijn bij meerdere registraties.

### **Voorwaarden voor kwaliteitsregistraties**

Naast het relevantie criterium zijn inhoudelijke kwaliteit en organisatie (governance) criteria die gebruikt kunnen worden bij het beoordelen van kwaliteitsregistraties. De NFU, de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), de zelfstandige, particuliere klinieken in Nederland (ZKN), de Orde van Medisch Specialisten (OMS), de patiëntenfederatie NPCF en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) zijn aan het werk gegaan om een toetsingskader voor deze criteria te schetsen in het zogenaamde "Voorwaardendocument". Deze exercitie is gedaan voor de medisch specialistische zorg, maar kent veel generieke componenten. Het toetsingskader met bijbehorende procedure wordt begin 2015 afgerond. Bestaande kwaliteitsregistraties gaan daaraan getoetst worden door deze partijen en de criteria zijn ook bruikbaar voor nieuw op te zetten registraties. Dit initiatief sluit goed aan bij de beweging een gezamenlijke koers uit te zetten voor landelijke kwaliteitsregistraties.

### **Vertrouwen tussen partijen nodig**

Vertrouwen tussen partijen maakt landelijke afspraken over kwaliteitsregistraties mogelijk. Zo hebben de betrokkenen bij het Voorwaardendocument de volgende uitgangspunten voor de kwaliteitsregistraties geformuleerd:

- Patiënt centraal, dus patiënt–gerelateerde uitkomsten in zorgketens;
- Aansluiten bij het zorgproces, waar de aangrijpingspunten voor verbetering liggen;
- Beperkte registratielast;
- Informatie beschikbaar voor patiënten, zorgaanbieders, en zorgverzekeraars.

### **Beperkte sets van betekenisvolle kwaliteitsindicatoren**

Het verzamelen van gegevens in de huidige kwaliteitsregistraties neemt veel tijd. Dit heeft enerzijds te maken met de grote hoeveelheid gevraagde informatie en anderzijds met de beperkte mogelijkheden deze gegevens eenvoudig uit een medisch dossier te halen. Ook de nieuwe initiatieven leiden nauwelijks tot vermindering van de registratielast.

Vaak worden kwaliteitsregistraties aangezwengeld door enthousiaste zorgverleners, die een grote hoeveelheid informatie op willen nemen in hun kwaliteitsregistratie. Maar voor een landelijke kwaliteitsregistratie is draagvlak nodig onder alle deelnemende zorgverleners. Een beperkte set van gegevens draagt daar aan bij. De registratielast kan ook worden teruggedrongen door parallelle uitvragen te voorkomen met tripartiete afspraken.

De benodigde gegevens staan deels in een medisch dossier en worden deels bij patiënten uitgevraagd. Bij de overgang van een papieren medisch dossier naar een epd zijn de verwachtingen hoog gespannen. Maar de gegevens uit een epd kunnen nog onvoldoende ontsloten worden. Dit wordt veroorzaakt door (1) een gebrek aan systematische en eenduidige vastlegging, (2) onvoldoende softwarematige ondersteuning en (3) een gebrek aan registratieroutine. Deze lacune leidt tot het verzamelen van gegevens met behulp van gegevensverwerkingsprogramma's (bijvoorbeeld excell) en (web–based) vragenlijsten. Maar ook de bruikbaarheid van andere gegevensbronnen wordt onderzocht. Binnen ParkinsonInzicht wordt bijvoorbeeld nagegaan welke mogelijkheden de declaratiegegevens bieden van Vektis (declaratiegegevens van de zorgverzekeraars).

Bovenstaande suggereert zowel de sets van indicatoren zoveel mogelijk te beperken als ondertussen door te werken aan mogelijkheden om het epd geschikt te maken voor hergebruik van gegevens voor onder andere kwaliteitsregistraties.

### **Eenmalige registratie voor meervoudig gebruik**

Deze hartenkreet wordt veel geuit en is een cruciale voorwaarde voor het succes van een landelijke kwaliteitsregistratie op langere termijn. In één van de presentaties is gesproken over de Kwaliteitsregistratie Hoofd–halstumoren. De indicatoren uit deze kwaliteitsregistratie voor de keten van patiënten met hoofdhals–tumoren is tripartiete afgestemd. In een deelproject worden stappen gezet richting eenmalige registratie voor meervoudig gebruik.[3] Bekeken wordt welke standaardisatie nodig is. Een uitkomst van deze exercitie kan zijn, dat de set van indicatoren wordt geherformuleerd en/of gereduceerd om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de verslaglegging van het zorgproces. Vervolgens zullen de epd–leveranciers worden aangesproken op de gewenste aanpassingen. De opgedane kennis uit dit project is bruikbaar voor andere kwaliteitsregistraties.

### Hoe verder?

De noodzaak van een discussie met zorgaanbieders, patiënten en zorgverzekeraars over het aantal toereikende kwaliteitsregistraties wordt duidelijk gevoeld onder de aanwezigen. Het verwoorden van het doel is hierin richtinggevend alsmede het beschikbare budget. Het Zorginstituut Nederland heeft aangegeven dat het samen met Nictiz het voortouw neemt om in 2015 tot een landelijk kader kwaliteitsregistraties voor publieke doelen te komen. Het Zorginstituut en Nictiz zullen bestaande leidraden en voorwaardendocumenten bij elkaar brengen in één visiedocument en zullen samenwerken met de eerder genoemde 'Werkgroep Voorwaarden aan landelijke kwaliteitsregistraties Medisch Specialistische Zorg' in het toetsen van een aantal bestaande registraties.

Spaarzaamheid in de omvang van het registeren kan verkregen worden door tripartiete overleg over het aantal kwaliteitsregistratie, maar ook door per registratie gezamenlijk in te zetten op de meest betekenisvolle kwaliteitsindicatoren. De registratielast voor zorgverleners en kwaliteitsmanagers door parallelle uitvragen kunnen dan voorkomen worden door afstemming te vragen van de drie partijen binnen en tussen de diverse registraties. Verder geldt, dat zo lang hergebruik uit epd's onvoldoende mogelijkheden biedt, de huidige sets van kwaliteitsindicatoren beperkt in omvang moeten zijn.

Deelnemers aan het symposium hebben aangegeven, dat de aanwezige kennis over het opzetten van kwaliteitsregistraties gefragmenteerd aanwezig is. De behoefte bestaat om methodologische kennis te bundelen en te vergroten. De expertisenetwerken die door het NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie zijn opgezet voorzien in deze leemte. Gestart zijn expertisenetwerken over (1) selecteren en analyseren van kwaliteitsindicatoren, (2) 'patient reported outcomes' (PROMs) en (3) efficiënte gegevensverzameling (NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie, 2014). Andere expertisenetwerken die nog te verwachten zijn betreffen (4) effectieve rapportage, waarin aandacht is voor specifieke rapportage voor de diverse vragende partijen, en (5) organisatie van de kwaliteitsregistraties, waarbij ook de wet- en regelgeving aan bod komt. Voor elk netwerk wordt inbreng gevraagd van specifieke (inter)nationale deskundigen. Het NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie vervult hiermee een adviesrol voor landelijke kwaliteitsregistraties.

### Referenties

1. Gliklich RE, Dreyer NA, eds. Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide. 2nd ed. AHRQ Publication No.10-EHC049. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. September 2010.
2. NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie, Kwaliteitsregistratie met toekomst, 2014, [www.nfu.nl](http://www.nfu.nl)
3. Registratie aan de bron. Visie op documentatie en gebruik van zorggegevens 2013-2020. Utrecht: NFU, 2013.

### Januari 2015

NFU-consKvZ-1501.11/MV