

EINDRAPPORT KWALITEITSREGISTRATIE CVAB 3.0

PILOT VIJF CVA ZORGKETENS

30 september 2016

Inhoud

1	Inleiding	3
1.1	Samenvatting CVAB 3.0	4
1.2	Projectorganisatie	7
1.3	Kernset van ketenindicatoren CVAB 3.0	8
2	Het advies	11
2.1	Advies indicatoren tot 3 maanden	13
2.2	Advies indicatoren vanaf 3 maanden tot een jaar	18
2.3	Advies casemixmodel en casemixvariabelen	20
2.4	Advies Implementatie	25
2.5	Advies Borging resultaten	29
2.6	Advies Meting patiëntervaringen	31
2.7	Bijlage: Begrippen	34
2.8	Bijlage: Benchmarkresultaten en vullingsgraad vijf pilotketens	36

FINANCIERING VAN DIT PROJECT

- Zilveren Kruis
- Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)
- Inkind bijdrage door Kennisnetwerk CVA Nederland, NFU, DICA en overige betrokken partijen

1 Inleiding

In september 2013 hebben negen partijen de handen ineengeslagen om de reguliere CVA Benchmark (CVAB 2.0) - ook wel Kwaliteitsregistratie CVA Zorgketen genoemd - door te ontwikkelen. De doorontwikkeling van de kwaliteitsregistratie (CVAB 3.0) had twee hoofddoelen:

1. Het uitbreiden van de set van kwaliteitsindicatoren met indicatoren uit de revalidatie- & chronische fase (deels is de set van CVAB 3.0 dus gelijk aan CVAB 2.0);
2. Het opbouwen van een casemix-model waarmee benchmark-resultaten op de uitkomstindicatoren gecorrigeerd kunnen worden voor kenmerken van de patiëntenpopulatie in de CVA zorgketen.

Een kernset van indicatoren en casemixvariabelen is geregistreerd in een pilot met vijf CVA zorgketens. De volgende ketencoördinatoren hebben in het implementeren van de CVAB 3.0 groot werk geleverd:

- Corina Puppels (St. Antoniusziekenhuis, Nieuwegein)
- Karin Kanselaar (Radboud UMC, Nijmegen)
- Tanja Mertins (Erasmus MC, Rotterdam)
- Yfke Nawijn (Isalakliniek, Zwolle)
- Janny Bruining (MC Zuiderzee Ziekenhuis, Lelystad)

In september 2016 is het project CVAB 3.0 afgerond. De projectresultaten worden voor borging overhandigd aan de clinical audit board (CAB) van de CVA Benchmarkregistratie (CVAB) en de Ronde Tafel (een samenwerking tussen KNCN, Hersenletsel.nl, Verenso, VRA en NHG).

In deze eindrapportage staat het advies dat door de projectgremia van CVAB 3.0 is uitgebracht over:

- of en op welke wijze de indicatoren uit de kernset van CVAB 3.0 overgenomen kunnen worden in de reguliere CVA Benchmarkregistratie (CVAB 2.0).
- de casemixmodellen voor de belangrijkste uitkomstindicatoren
- de aansluiting van de gegevensverzameling op het primaire zorgproces en de voor de CVAB benodigde reglementen, organisatie en ICT. (zoals geformuleerd in aanvullend projectplan CVAB 3.0, 31-08-2015)

De uitkomsten van de CVAB 3.0 voor de pilotketens zijn opgenomen in een bijlage.

1.1 Samenvatting CVAB 3.0

De projectresultaten, zoals beschreven in het aanvullend projectplan van 30 augustus 2015, zijn behaald voor: het beschrijven van de kernset van ketenindicatoren en het casemixmodel, de aansluiting van de gegevensverzameling op het primaire zorgproces, de voor de CVAB benodigde reglementen, organisatie en ICT.

In juli 2016 bevatte het CVAB 3.0 databestand ruim 3.500 patiënten. Vijf pilotketens deden mee aan de CVAB 3.0.

De kernset van ketenindicatoren is beschreven (zie tabel). De belangrijkste uitkomstvariabelen op 3 maanden voor de acute fase zijn mortaliteit, mRS en infecties. Na 3 maanden tot een jaar - de revalidatie- en chronische fase - zijn de Barthel index bij opname en ontslag uit de vervolginstelling en de USER bij opname en ontslag uit de revalidatiecentra de belangrijkste uitkomst indicatoren. Van de overige uitkomstindicatoren (zoals mortaliteit op 1 jaar, mRS op 1 jaar, EQ-6D op 3 maanden en 1 jaar, Caregiver Strain Index op 1 jaar) is de vulling te laag en te selectief om uitspraken te kunnen doen over deze indicatoren voor benchmarken. Het blijkt dat patiënten een andere route door de keten lopen dan aanvankelijk gedacht. Het kost te veel tijd en moeite om patiënten te achterhalen. Ook voor de uitkomstindicatoren op 3 maanden is het nodig dat de vullingsgraad verbeterd wordt. Bij voorkeur is de vullingsgraad ten minste 70 procent. Dit verdient aandacht bij de verdere implementatie van de CVAB. Van een groot aantal indicatoren en casemixvariabelen is het advies deze niet op te nemen in de kernset voor ketenindicatoren.

Het casemixmodel voor de 3 maanden meting is bepaald op basis van 600 patiënten en voor 12 maanden meting op basis van 300 patiënten. Voor beide modellen geldt dat leeftijd, soort CVA en NIHSS de belangrijkste casemix variabelen zijn. Van groot belang is dat de NIHSS wordt opgenomen in richtlijnen en protocollen en dat artsen worden geschoold in de afname van NIHSS. De Barthel index bij ontslag uit het ziekenhuis dient nader bepaald te worden als casemix variabele. Andere variabelen uit de kernset (zoals hartfalen, dementie, maligniteit, stroke in verleden, diabetes, mantelzorger belasting, infecties etc.) dienen niet als casemixvariabele te worden opgenomen (zie tabel).

Een handleiding voor de implementatie en registratie van de CVAB 3.0 voor de ketens is geschreven en beschikbaar via KNCN. Voor de waarborging van de privacy van de patiënten zijn adequate overeenkomsten en reglementen opgesteld (MRDM, DICA en KNCN). Wat de kosten van deelname aan de CVAB 3.0 voor de vervolginstellingen zijn, is nog onbekend (DICA). De (on)gecorrigeerde terugrapportages zijn begeleid van noodzakelijke uitleg over de interpretatie van de benchmark van de pilotketens in de bijeenkomsten met de pilotketens. Ook de gebruikersvriendelijkheid van invoer- en presentatiesysteem is gedurende het project in samenspraak met de ketencoördinatoren en MRDM verbeterd. Op het vlak van gebruikersvriendelijkheid van de registratietool zijn verbeteringsuggesties geformuleerd.

Tabel: Advies over de kernset van CVAB 3.0 - groen gearceerde variabelen zijn opgenomen in CVAB 2.0

Uitkomst	Proces	Structuur	Case mix
Opnemen in dan wel behouden in CVAB			
Mortaliteit 3 mnd	Begin tot deur	Ketenconvenant	Leeftijd
mRS 3 mnd	Deur tot naald	Ketencoördinator	Type CVA
Infecties	Trombolyse		NIHSS
	Intra-arteriële behandeling		
	Slikscreening¹		
Barthel index bij opname/ontslag vervolginstelling	Oefentherapie in vervolginstelling		
USER bij opname/ontslag uit revalidatiecentra	Ontslagdatum		
Heroverweging in clinical audit board/Ronde Tafel			
Verhogen vullingsgraad Mortaliteit, mRS en EQ-6D	Bloeddrukmedicatie (statines, antistolling, antihypertensiva apart)	MDO overleg in zkh	
EQ-5D i.p.v. EQ-6D (internationaal wordt EQ-5D gebruikt)	Oefentherapie zkh (aanpassen: therapie in het weekend ja/nee)	Opleidingsniveau verpleegkundigen zkh (is variabel)	NIHSS opnemen in richtlijnen en protocollen
Verblijfplaats 3 mnd (andere categorie: huis, instituut (RC/GRZ), dood)			Barthel index ontslag ziekenhuis nader te bepalen t.b.v. casemix
Niet opnemen in reguliere CVAB			
EQ-6D (heroverweging opname EQ-5D)	Mobiliseren binnen 24 uur ('gedwongen' is gevaarlijk)		Hartfalen, dementie, maligniteit, stroke in verleden, diabetes, mantelzorg, HIV, leveraandoening, maagzweer, bindweefselaandoening
Symptomatisch intracerebraal hematoom na trombolyse			paraplegie, nier-aandoening, pulmonale comorbiditeit, bindweefselaandoening,
Complicaties medicamenteuze therapie			perifeer vaatlijden, myocardinfarct
Aspiratie			
Decubitus			
Diep veneuze trombose (trombosebeen/ longembolie)			
Delier			
Valincidenten			
Mortaliteit 1 jaar (mogelijk op andere wijze)			
mRS 1 jaar (mogelijk voor ander doeleinde)			
EQ-6D (mogelijk voor ander doeleinde)			
Caregiver Strain Index (mogelijk voor ander doeleinde)			
Verblijfplaats 1 jaar			

¹ Slikscreening: bij protocollair registreren laten vervallen, bij registratie van daadwerkelijke screening wel opnemen

Voor de implementatie en borging van de CVAB 3.0 is het van groot belang dat de betrokken stakeholders samenwerken en een duidelijke rolverdeling afspreken (zie aanbevelingen in hoofdstuk 2.5).

Uit de CVAB 3.0 zijn de volgende lessen te trekken:

1. De CVA zorgketen

- Een keten met een ketenconvenant is beter georganiseerd en hierdoor komt de registratie van de CVAB in de keten gemakkelijker tot stand. Men weet elkaar te vinden en heeft een duidelijke rolverdeling.
- Binnen de zorgketen dient een groep verantwoordelijk te zijn voor de uitvoering van de kwaliteitsregistratie. Dit kunnen één of meerdere personen zijn, die er voor zorgen dat iedereen goed betrokken blijft.

2. Selecteren en definiëren van kwaliteitsindicatoren

- De registratielast van de CVAB 3.0 was te groot. De registratie over de indicatoren tot 3 maanden kostte 1 uur werktijd voor 3 patiënten. Van groot belang is de set van indicatoren zo beperkt mogelijk te houden. Primaire doel van zorgverbetering dient voor ogen gehouden te worden.
- Belangrijk is dat de kernset van indicatoren tripartiete door patiënten, zorgprofessionals en verzekeraars wordt samengesteld en dat gezamenlijk wordt afgewogen welke indicatoren worden afgenomen, om zo parallelle uitvraag te voorkomen en de registratielast te verminderen. Onderzoekers bieden de noodzakelijke methodologische ondersteuning over betrouwbaarheid, validiteit en haalbaarheid van de indicatoren.

3. Gegevens verzamelen en data-infrastructuur

- De ketencoördinator is noodzakelijk voor de inrichting en het implementeren van een multidisciplinaire CVAB. Het helpt als management van een zorginstelling (afdelingsleider en/of bestuur) de registratie als belangrijk aanmerkt en hiervoor capaciteit vrij maakt.
- Een helpdesk en bijeenkomsten met de ketencoördinatoren zijn noodzakelijk om vragen en ervaringen met de registratie te delen en de vullingsgraad en kwaliteit van de CVAB te verbeteren.
- Afspraken over wie wat registreert in de keten is essentieel.
- Bruikbare signaleringslijsten in de surveytool zijn van groot belang dit probleem te tackelen.
- Voor ketencoördinatoren is het lastig om de data na ontslag uit het ziekenhuis te verkrijgen, omdat ze geen overzicht meer hebben over welke gegevens zijn ingevoerd. Wiens verantwoordelijkheid is het dat data zijn ingevoerd in de vervolginstelling?
- Belangrijk is het om afspraken te maken op welke wijze de vragenlijst aan patiënten wordt afgenomen, mondeling (telefonisch of tijdens consult) of schriftelijk (wel of niet digitaal).
- Afname van de NIHSS vereist scholing van de artsen die de NIHSS afnemen.
- De vervolginstellingen dienen voor deelname aan de CVAB een aantal privacy documenten te ondertekenen. Het duurt even voordat deze documenten door de partijen ondertekend zijn.
- De invoering van data van de vervolginstellingen door een ketencoördinator dient mogelijk gemaakt te worden of het moet mogelijk zijn dat alle professionals in de keten zelf in de CVAB kunnen registreren.
- Registratie aan de bron kan de registratielast verminderen.

4. Analyseren en rapporteren

- Een rapportage kan verschillen per gebruiker (zorgverleners, burgers, verzekeraars, management).
- Een terugrapportage moet leesbaar zijn en voldoende aanknopingspunten bieden om verbeteracties voor de zorg in gang te zetten.
- De ketens moeten de mogelijkheid krijgen om de eerste terugrapportage te checken op juistheid.
- Bij bespreking van een rapportage is een veilige omgeving nodig en vertrouwen in de gebruikersdoelinden.
- Een bijeenkomst van diverse ketens waarin gesproken wordt over de indicatoren werkt stimulerend.
- Houdt een fasering aan van en maak afspraken over het publiekelijk openbaar maken van de informatie.

5. Organiseren en borgen

- Structurele financiering van de kwaliteitsregistratie behoeft aandacht.
- Tevens het inrichten van een audit en feedback en het opgang brengen van verbeteracties.
- De adviezen uit de CVAB 3.0 worden overgedragen aan de clinical audit board.

1.2 Projectorganisatie

Projectleiding		
Dr. ir. Helene Voogdt	Kennisnetwerk CVA Nederland	
Dr. Carla Bakker	Nederlandse Federatie van Universitaire centra	Vanaf sept 2014
Marjan Meulink	Zilverenkruis / Achmea	Tot mei 2015
Drs. Charlotte Rekko	Zilverenkruis / Achmea	Mei – dec 2015
Dr. Nico de Neeling	Nederlandse Federatie van Universitaire centra	Tot mrt 2014
Projectteam		
Ingrid Middelkoop	Kennisnetwerk CVA Nederland	
Drs. Nikki van Leeuwen	Erasmus MC	
Dr. Hester Lingsma	Erasmus MC	
Drs. Esmee Venema	Erasmus MC	
Paul Crauwels	MRDM	
Marlijn Vellener	MRDM	
Prof dr Diederik Dippel	Nederlandse Vereniging voor Neurologie	
Prof dr. Frank Erik de Leeuw	Nederlandse Vereniging voor Neurologie	
Dr. Peter Wessels	Nederlandse Vereniging voor Neurologie	
Dr. Pieter Hilkens	Nederlandse Vereniging voor Neurologie	
Drs. Markus Wijffels	Vereniging van Revalidatieartsen	
Drs. Bertjo Renzenbrink	Vereniging van Revalidatieartsen	
Drs. Aafke de Groot	Verenso	
Stuurgroep		
Johanna Haanstra (vz)	Kennisnetwerk CVA Nederland	Vanaf mei 2015
Prof dr. Martien Limburg (vz)	Kennisnetwerk CVA Nederland	Tot mei 2015
Dr. George Kienstra	Nederlandse Vereniging voor Neurologie	Tot dec 2015
Dr. Paul Nederkoorn	Nederlandse Vereniging voor Neurologie	Vanaf dec 2015
Drs. Marjan Karssemeijer	Vereniging van Revalidatieartsen	
Drs. Inge van der Stelt	Verenso	
Dr. George Beusmans	Nederlandse Huisartsen Genootschap	
Dr. Jetty Hoeksema	Nederlandse Federatie van Universitaire centra	Tot dec 2015
Dr. Nico van Weert	Nederlandse Federatie van Universitaire centra	Dec 2015 - mrt 2016
Drs. Sjoerd Terpstra	Zorgverzekeraars Nederland	
Drs. Frederique van Duuren	Zilveren Kruis	
Ir. Hester Brandenhorst	Dutch Institute for Clinical Auditing	Vanaf feb 2015
Dr. Eric Hans Eddes	Dutch Institute for Clinical Auditing	Tot feb 2015
Adviesgroep		
Elly van Gorp	Hersenletsel.nl	
Prof dr. Anne Visser Meily	Vereniging van Revalidatieartsen	
Dr. Paul Nederkoorn	Nederlandse Vereniging voor Neurologie	Tot dec 2015
Dr. Romke van Balen	Verenso	
Drs. Arianne Verburg	Nederlandse Huisartsen Genootschap	

1.3 Kernset van ketenindicatoren CVAB 3.0

In maart 2014 heeft de projectorganisatie de kernset van ketenindicatoren voor de CVAB 3.0 vastgesteld. Deze kernset is een uitbreiding van de reguliere kernset van CVAB 2.0 met uitkomstindicatoren in de acute- en revalidatie fase tot een jaar na opname in het ziekenhuis en met casemixvariabelen. De volgende uitgangspunten zijn gehanteerd bij de selectie van de indicatoren voor de kernset 3.0.

- 10-15 indicatoren, exclusief de casemix variabelen
- Ketenbreed
- Follow-up van 1 jaar
- Dimensies van kwaliteit: veiligheid, effectiviteit, patiëntgerichtheid, tijdigheid, efficiëntie, toegankelijkheid
- Vooral uitkomstindicatoren, aangevuld met cruciale proces- en structuurindicatoren
- Hoge relevantie
- Onderscheidend vermogen
- Verbeterpotentieel
- Lage registratielast voor zorgverlener én voor de patiënt
- Gericht op CVA en bloedingen, maar geen TIA.

Bij de keuze van de indicatoren is in de discussie over de meetinstrumenten vooral gelet op:

- Zit het meetinstrument in de benchmark?
- Wat zijn de ervaringen en wat is wenselijk?
- Wat is de belasting voor de praktijk en voor de patiënt?
- Wat is het beste moment van uitvraag: op 'transitiemomenten' (opname- en ontslagmomenten) of na vaste tijdsintervallen vanaf T0 (bijv. 3 maanden of een jaar na het CVA)?

De kernset CVAB 3.0 bevat de volgende indicatoren en variabelen:



Nederlandse Vereniging voor Neurologie



verenSo

nig

nederlands huisartsen genootschap

hersensletsel.nl

DICA

Zorgverzekers Nederland



Uitkomstindicatoren	Opname ZKH	Ontslag ZKH	Opname REVA/ VERPL	Ontslag REVA/ VERPL	3 mnd	1 jaar
1. Mortaliteit						Continu *
FUNTIONELE STATUS						
2. mRS						
3. Barthel index						
4. USER						
KWALITEIT VAN LEVEN						
5. EQ-6D						
6. Caregiver Strain Index						
COMPLICATIES						
7a. Symptomatisch intracerebraal hematoom na trombolysie**		Continu in zkh				
7b. Complicaties van medicamenteuze therapie**		Continu in zkh				
7c. Pneumonie door aspiratie**		Continu in zkh				
7d. Decubitus**		Continu in zkh				
7e. Diep veneuze trombose (trombosebeen en longembolie)**		Continu in zkh				
7f. Urineweginfecties**		Continu in zkh				
7g. Delier**		Continu in zkh				
7h. Valincidenten**		Continu in zkh				
OVERIG						
8. Heropname (recidief) ***					Continu*	
9. Verblijfplaats						

* Inclusief datum ** Definities zoals die zijn opgenomen in de landelijke complicatieregistratie Neurologie*** Inclusief primaire diagnose. groen = meten op aangegeven tijdstip

Procesindicatoren	Ziekenhuis	Revalidatie-centrum	Verpleeghuis
10. Deur-tot-naald tijd (datum en tijd deur + datum en tijd naald) (deur = binnenkomst ziekenhuis/over drempel ziekenhuisingang)	X		
11. Behandeling	X		
• Trombolysie (ivt)			
• Intra-arteriële behandeling			
12. Slikscreening (zoals in Benchmark)	X		
13. Oefentherapie - alleen als kwantiteit direct uit registratie te halen is (ergotherapie + fysiotherapie)	X	X	X
14. Mobiliseren binnen 24 uur (volledig uit bed)	X		
15. Bloeddruk medicatie (statines / antistollingsmedicatie / antihypertensiva)	ontslag ziekenhuis, 3 maanden, 1 jaar		



Nederlandse Vereniging voor Neurologie



verenso
specialisten in ouderengeneeskunde



nederlands huisartsen genootschap



DICA
Zorgverzekers Nederland



Structuurindicatoren	Ziekenhuis	Revalidatie-centrum	Verpleeghuis
16. Aanwezigheid van ketencoördinator (definitie zoals in Benchmark)			
17. Multidisciplinair overleg (Welke disciplines aanwezig, frequentie)	X	X	X
18. Deskundigheid personeel Verpleegkundigen met certificaat stroke care Opleidingsniveau	X	X	X
19. Is er een ketenconvenant* - Deelnemende partijen (op stichtingsniveau) zijn minimaal: ziekenhuis, verpleeghuis, revalidatiecentrum, huisartsen en thuiszorg - Doelstelling / uitgangspunten keten / netwerk (per groep) - Organisatie en regie van het netwerk met beschrijving taken en verantwoordelijkheden van betrokken netwerkleden - Afspraken over wachttijden - Afspraken over triage - Afspraken over informatievoorziening tussen betrokken ketenpartners - Afspraken over inhoud en borging zorgpad	X	X	X

*overgenomen uit overzicht indicatoren GRZ

Casemix variabelen	Opname ZKH
Leeftijd	
Geslacht	
Sociaal economische status (postcode)	
Roken (ja/nee)	
Etniciteit (geboorteland ouders/patiënt)	
NIH-SS bij opname (punten)	
Begin-tot-deur tijd (datum en tijd begin + datum en tijd deur) (begin = begin symptomen wanneer bekend, zo niet voor het laatst gezond gezien (zonder symptomen), deur = binnenkomst ziekenhuis/over drempel ziekenhuisingang)	
Stroke type (ICD-9)	
In verleden stroke gehad? (datum)	
Charlson index (ja/nee)	
Hypertensie (in voorgeschiedenis): Meting bij opname: • Hyperlipidemie (TC > 5 mmol/L of LDL > 3.2 mmol/L of HDL in voorgeschiedenis) • Carotis stenose ≥ 70%	
Aanwezigheid van mantelzorger (in huis)	
Woonsituatie (wel of geen trappen lopen voor ADL)	

2 Het advies

In juli 2016 bevatte het CVAB 3.0 databestand ruim 3.500 patiënten.

In het aanvullend projectplan CVAB 3.0 (augustus 2015) staat vermeld dat het op te leveren definitief casemix model voor de 3 maands uitkomstindicatoren gebaseerd dient te zijn op ten minste 600 patiënten. Ten minste 300 patiënten zijn nodig voor het opstellen van een concept casemix model van de 12 maands uitkomst-indicatoren. Aan deze voorwaarde is voldaan.

De vullingsgraad varieert per indicator/ variabele en per keten. De vullingsgraad van nieuwe indicatoren zijn volgens verwachting nog laag. Vanuit andere landelijke registraties is bekend dat het minimaal 3 jaar duurt voordat een indicator op een redelijk vullingsgraad zit. Een vullingsgraad van 70 procent wordt in de regel gezien als een minimum om betrouwbare gegevens te verkrijgen.

Vullingsgraad van de casemix-variabelen	Aantal	Vullingsgraad
Leeftijd	3580	100%
Geslacht	3589	100%
SES (postcode)	3045	85%
Roken	3542	99%
Etniciteit	3052	85%
NIHSS	2802	78%
Begin-tot-deur tijd	2789	78%
Stroke type / Type beroerte	3593	100%
Beroerte in het verleden	3067	85%
Hypertensie	3065	85%
Hyperlipidemie	2881	80%
Carotis stenose	2904	81%
Maligniteit	3081	86%
Dementie	3034	84%
Hartfalen	3022	84%
Diabetes	3082	86%
Aanwezigheid mantelzorger	2888	80%
Woonsituatie (wel of geen trappen)	2737	76%



Nederlandse Vereniging voor Neurologie



verenSo
specialisten in
ouderengeneeskunde

nig
nederlands huisartsen
genootschap



DICA

Zorgverzekeraars Nederland



Vullingsgraad van de procesindicatoren	Aantal	Vullingsgraad
Deur-tot-naald tijd	626	94%
Intraveneuze trombolysse	3104	100%
Intra-arteriële behandeling	3098	100%
Slikscreening	3349	93%
Mobiliseren <24 uur	2565	71%
Oefentherapie [ziekenhuis]	1867	52%
Oefentherapie [vervolginstellingen]	67	27%
Bloeddrukmedicatie bij ontslag	3196	96%
Bloeddrukmedicatie na 3 maanden	1424	49%
Bloeddrukmedicatie na 1 jaar	433	29%

Vullingsgraad van de uitkomstindicatoren	Aantal	Vullingsgraad
Mortaliteit na 3 maanden	1901	57%
Mortaliteit na 1 jaar	643	36%
mRS na 3 maanden	1652	54%
mRS na 1 jaar	456	30%
Barthel bij opname vervolginstelling	190	76%
Barthel bij ontslag vervolginstelling	124	62%
USER bij opname vervolginstelling	92	37%
USER bij ontslag vervolginstelling	26	13%
EQ-6D na 3 maanden	845	29%
EQ-6D na 1 jaar	365	24%
Caregiver Strain index na 1 jaar	131	9%
Complicaties van medicamenteuze therapie	3391	94%
Aspiratiepneumonie	3413	95%
Decubitus	3425	95%
Trombose	3409	95%
Urinerweginfecties	3417	95%
Delier	3424	95%
Valincident	3422	95%
Verblijfplaats na 3 maanden	1580	54%
Verblijfplaats na 1 jaar	943	62%

2.1 Advies indicatoren tot 3 maanden

Het advies over de indicatoren tot 3 maanden is geaccordeerd door de stuurgroep CVAB 3.0 in januari 2016. Dat advies was gebaseerd op een databestand van eind oktober 2015 met circa 1900 patiënten. Op dat moment was van circa 950 patiënten informatie bekend over Mortaliteit en mRS (3 maanden) en van 130 patiënten EQ-6D op 3 maanden. Het optreden van de diverse complicaties varieerde van 2 tot 100 patiënten. Het advies van de EQ-6D op 3 maanden is toegevoegd bij de volgende paragraaf. In de laatste kolom van onderstaande tabel staat het advies over opname van een indicator in de reguliere CVAB vermeld.

	CVAB3		CVAB2	Kwaliteit van de indicator				Advies over opname in de benchmark
	ZKH	3 mnd		Klinisch relevant	Vullingsgraad	Adjustm. case-mix	Onderscheidend vermogen	
1. Mortaliteit - (1&3 mnd)	Continu		X	goed	matig	goed	geen oordeel mogelijk: we weten niet of er met goede datakwaliteit verschillen zouden zijn	<ul style="list-style-type: none"> • Behouden • Verbetering registratie noodzakelijk • Niet geschikt als separate indicator • Niet geschikt voor derden Afspraken maken over nabellen • Ziekenhuis met weinig vulling excluderen. • Alternatieve manieren van verzamelen onderzoeken, bv via GBA of Vektis
2. mRS			X	goed	matig	goed	geen oordeel mogelijk: we weten niet of er met goede datakwaliteit verschillen zouden zijn	<ul style="list-style-type: none"> • Behouden • Verbetering registratie noodzakelijk • Registratie gebeurt niet uniform • Registratie gebeurt vooral door nabellen verpleegkundige in ziekenhuis. • Duidelijke afspraken maken hierover
5. EQL-6D				goed	slecht	goed	geen oordeel mogelijk: we weten niet of er met goede datakwaliteit verschillen zouden zijn	<ul style="list-style-type: none"> • Niet opnemen in reguliere benchmark • Te lage vullingsgraad; kan nog geen uitspraak over doen. • Verbetering registratie noodzakelijk • Mogelijk voorkeur: EQ-5D – 5 level omdat (inter)nationaal bekend is

	CVAB3		CVAB2	Kwaliteit van de indicator				Advies over opname in de benchmark
	ZKH	3 mnd		Klinisch relevant	Vullingsgraad	Adjustm. case-mix	Onderscheidend vermogen	
7a. Symptomatisch intracerebraal hematoom na trombolysen**	Continu zkh			goed	goed	n.v.t.	nee: te zeldzaam	<ul style="list-style-type: none"> Niet opnemen in reguliere benchmark Data wel (intern) verzamelen omdat het een ernstige complicatie is Onderrapportage Te weinig om van waarde te zijn. Eventueel 5jrs gem. Tijdstip/periode waarover registratie plaatsvindt, verbeteren.
7b. Complicaties van medicamenteuze therapie**	Continu zkh			goed	goed	n.v.t.	nee: te zeldzaam	<ul style="list-style-type: none"> Niet opnemen in reguliere benchmark Onderrapportage Te weinig om van waarde te zijn Event. 5jrs gemiddelde
7c. Pneumonie door aspiratie**	Continu zkh			goed	goed	matig	matig	<ul style="list-style-type: none"> Combineren met overige infecties Aspiratie weglaten Onderrapportage Relevant om te vragen in de vervolgketen
7d. Decubitus**	Continu zkh			goed	goed	matig	nee: te zeldzaam	<ul style="list-style-type: none"> Niet opnemen in reguliere benchmark Weinig events Relevant om te vragen in de vervolgketen
7e. Diep veneuze trombose (trombose-been/longembolie)**	Continu zkh			goed	goed	matig	nee: te zeldzaam	<ul style="list-style-type: none"> Niet opnemen in reguliere benchmark Weinig events Wel relevant om te vragen in vervolgketen
7f. Urineweginfecties**	Continu zkh			goed	goed	matig	nee: te zeldzaam	<ul style="list-style-type: none"> Combineren met overige infecties en opnemen Onderrapportage Relevant om te vragen in de vervolgketen omdat dit daar frequenter voorkomt
7g. Delier**	Continu zkh			Goed	goed	matig	nee: te zeldzaam	<ul style="list-style-type: none"> Niet opnemen wel interne indicator Weinig events 5jaars gemiddelden Relevant om te vragen in vervolgketen

	CVAB3		CVAB2	Kwaliteit van de indicator				Advies over opname in de benchmark
	ZKH	3 mnd		Kwaliteit van de indicator	Vullingsgraad	Adjustm. case-mix	Onderscheidend vermogen	
7h. Valincidenten **	Continu zkh			goed	goed	matig	nee: te zeldzaam	<ul style="list-style-type: none"> Niet opnemen in benchmark, wel interne indicator Weinig events Onderrapportage Definitie 5jaars gemiddelden Relevant om te vragen in vervolgketen
Ook gevraagd: Longembolie & Overige infecties				goed	goed	matig	nee: te zeldzaam	<ul style="list-style-type: none"> Longembolie: vervallen Overige infecties combineren met eerder genoemde infecties en opnemen
8. Heropname (recidief) ***	Continu	t/m 3mnd *						
9. Verblijfplaats			X	goed	matig	matig	geen oordeel mogelijk: we weten niet of er met goede datakwaliteit verschillen zouden zijn	<ul style="list-style-type: none"> Vereenvoudigen tot 3 antwoorden: huis, instituut (RC/GRZ), dood Lage vullingsgraad Niet te corrigeren voor casemix Eventueel opnemen als casemix variabele

* Inclusief datum ** Definities volgens landelijke complicatieregistratie Neurologie *** Inclusief primaire diagnose. **Groen**= meten op aangegeven tijdstip

3. Barthel ontslag zkh → Onterecht als uitkomst-indicator. Bedoeld als casemix variabele		x		goed	matig	matig	geen oordeel mogelijk	<ul style="list-style-type: none"> Nog toetsen op toegevoegde waarde als casemix-variabele. Kwaliteit voor pt die naar huis gaan; casemix-variabele voor vervolginstelling Nader bepalen meetmoment.
---	--	---	--	------	-------	-------	-----------------------	---



Proces-indicatoren	CVAB 3 ZKH	CVAB 2	Kwaliteit van de indicator				Advies over opname in de benchmark
			Klinisch relevant	Vullingsgraad	Adjustm. case-mix	Onderscheidend vermogen	
10a. Begin-tot-deur tijd		X	goed	redelijk (1)	n.v.t.	redelijk	<ul style="list-style-type: none"> Behouden Interne indicator Onderscheid naar centra die wel/geen IA geven Rekenregels aanpassen: Patiënten verwezen uit ander zkh hebben een hogere tijd (nadeel zkh die veel patiënten doorverwezen krijgen) Vullingsgraad redelijk
10b. Deur-tot-naald tijd (datum/tijd deur + datum/tijd naald) (deur = binnenkomst zkh/over drempel zkh-ingang)	X	X	goed	goed	n.v.t.	goed	<ul style="list-style-type: none"> Behouden vanwege waarborg van kwaliteit Externe indicator Minder goede ziekenhuizen filteren/ zichtbaar maken Vullingsgraad goed
11a. Trombolysen (ivt)		X	goed	goed	n.v.t.	goed	<ul style="list-style-type: none"> Behouden Externe indicator Onderscheidend; significante verschillen; mogelijke patiënt selectie. Definitie aanscherpen: alleen zinnig bij onderscheid naar NIHSS én patiënten die voor IA ingestuurd worden, niet in noemer
11b. Intra-arteriële behandeling	X	X	goed	goed (1)	n.v.t.	goed	<ul style="list-style-type: none"> Behouden Opnemen als structuurindicator – volume maat
12. Slikscreening (zoals in Benchmark)	X	X	goed	goed	n.v.t.	slecht (hoge score overall)	<ul style="list-style-type: none"> Behouden, staat ook in richtlijn Minpunt is het protocollair registreren Heroverweging in de WAR CVAB

Proces-indicatoren	CVAB 3 ZKH	CVAB 2	Kwaliteit van de indicator				Advies over opname in de benchmark
			Klinisch relevant	Vullingsgraad	Adjustm. case-mix	Onderscheidend vermogen	
13. Oefentherapie (Alleen als kwantiteit direct uit registratie te halen is (ergo-+fysiotherapie))	X		goed	matig (1)	n.v.t.	geen oordeel mogelijk	<ul style="list-style-type: none"> • Administratie en registratie is lastig • Geen hard gegeven • Niet voor extern • Mogelijk interne indicator • Aanpassen richting oefentherapie in weekend
14. Mobiliseren binnen 24 uur (volledig uit bed binnen 24 uur)	X		matig	redelijk (1)	n.v.t.	geen (1)	<ul style="list-style-type: none"> • Niet opnemen; niet onderscheidend • Zie recente studie: geen bewijs effectiviteit vroeg gedwongen mobiliseren²
15. Bloeddruk medicatie (statines/antistolling// antihypertensiva)	ontslag zh 3 mnd		goed	goed	n.v.t.	geen	<ul style="list-style-type: none"> • Ter overweging in de WAR • Volgens projectgroep: Behouden maar dan voor de afzonderlijke type medicatie. Volgens adviesgroep: laten vervallen. • Zie NHG indicator voor secundaire preventie

(1) De vullingsgraad is hier aangepast na update van het databestand (juli 2016). De lichte verbetering in vullingsgraad heeft geen consequenties voor het advies

² AVERT trial: Bernhardt et al., 2015)

2.2 Advies indicatoren vanaf 3 maanden tot een jaar

Het advies over de indicatoren na 3 maanden én het advies over de casemixvariabelen en het casemixmodel is gebaseerd op het uiteindelijke databestand van 31 juli 2016. Hierin zitten ruim 3.500 patiënten.

De registratie van de indicatoren op 1 jaar na optreden van een CVA is een grote uitdaging. De projectgroep adviseert de uitkomstindicatoren op 1 jaar niet op te nemen in de reguliere CVAB. De argumentatie hiervoor is dat de route van patiënten door de ketens erg variabel is. De vraag is dan of een waarde op de uitkomstindicator op 1 jaar toegekend kan worden aan één bepaalde keten. Bovendien is het de vraag of er op basis van deze uitkomstindicatoren een uitspraak gedaan kan worden over de geleverde kwaliteit van zorg. Er zijn dan andere factoren die wellicht een grotere bijdrage leveren aan de uitkomst van de indicator. Voor andere doeleinden (bijv. gebruik in de spreekkamer) is het uiteraard wel goed als zorgverleners dit soort instrumenten inzetten in de zorgpraktijk.

Uitkomst- en proces-indicatoren	Kwaliteit van de indicator				Advies over opname in de reguliere benchmark
	Klinisch relevant	Vullingsgraad	Adjustm. case-mix	Onderscheidend vermogen	
Mortaliteit 1 jaar	X	matig	goed	niet te beoordelen	<ul style="list-style-type: none"> • Vulling selectief en daardoor onvergelykbaar • Dit is belangrijk maar implementatie is lastig en kost geld. • Alternatieve manieren van registratie moet onderzocht worden. • Advies voor CVAB: huidige registratievorm laten vervallen
mRS 1 jaar	X	slecht	goed	niet te beoordelen	<ul style="list-style-type: none"> • Vulling selectief en daardoor onvergelykbaar • Conclusie: Interessant maar implementatie is lastig en kost geld. De opbrengst van de registratie met huidige vullingsgraad is zeer beperkt. • Advies: laten vervallen ofwel benutten voor interne kwaliteitstoetsing.
Barthel bij opname en ontslag vervolginstelling	X	redelijk	niet te beoordelen	niet te beoordelen	<ul style="list-style-type: none"> • Barthel bij opname alleen interessant als casemix. • Barthel bij ontslag heeft plafondeffect in revalidatie, niet in verpleeghuizen • Advies: Barthel in ziekenhuis laten vervallen. Voor vervolginstellingen Barthel bij opname en ontslag in CVAB opnemen.



Uitkomst- en proces-indicatoren	Kwaliteit van de indicator				Advies over opname in de reguliere benchmark
	Klinisch relevant	Vullingsgraad	Adjustm. case-mix	Onderscheidend vermogen	
EQ-6D 1 jaar	X	slecht	slecht	niet te beoordelen	<ul style="list-style-type: none"> Slechte vulling, nieuwe indicator Voorkeur voor EQ-5D i.v.m. aansluiting bij internationaal gebruik van EQ-5D. Kwaliteit van leven-schalen werken bij CVA minder (meten vooral 'coping') Advies: EQ-5D inzetten en dan alleen op 3 maanden. 1 jaar vervalt. Te intensieve registratie voor de ketenregistratie. Mogelijk wel voor registratie op instellingsniveau
USER bij opname en ontslag vervolginstelling	X	slecht	niet te beoordelen	niet te beoordelen	<ul style="list-style-type: none"> Slechte vulling USER is verplicht in revalidatiecentra Advies: USER bij opname/ontslag revalidatiecentra opnemen in de CVAB
Caregiver Strain Index 1 jaar	X	slecht	niet te beoordelen	niet te beoordelen	<ul style="list-style-type: none"> Slechte vulling Advies: laten vervallen, eventueel intern verzamelen <p>Niet wenselijk voor de ketenregistratie. Mogelijk wel voor registratie op instellingsniveau</p>
Verblijfplaats 1 jaar	X	redelijk	Slecht	niet te beoordelen	<ul style="list-style-type: none"> Niet te corrigeren voor case-mix Advies: laten vervallen, eventueel intern verzamelen
Oefentherapie in vervolginstelling (procesindicator)	X		n.v.t	niet te beoordelen	<ul style="list-style-type: none"> Advies: Als procesindicator toevoegen voor de vervolginstellingen.

2.3 Advies casemixmodel en casemixvariabelen

Er zijn verschillende casemix modellen gemaakt voor de uitkomstindicatoren Mortaliteit, modified Rankin Scale (mRS) en kwaliteit van leven (EQ-6D), op 3 maanden en op 1 jaar. De mortaliteit is geanalyseerd met een binair logistisch model, de mRS met een proportioneel odds model en de EQ-6D met een lineair model. Missende casemix variabelen zijn geïmputeerd op basis van de uitkomstvariabelen en relevante andere casemix variabelen. Selectie van de variabelen voor in de modellen vond plaats middels 'backward selection' met een p-waarde van 0.05 als selectiecriteria. Van deze modellen werd vervolgens steeds de minst bijdragende variabele uit het model gehaald om het verschil in performance te vergelijken. Performance van de modellen voor mortaliteit en mRS werd weergegeven met de Area Under the Receiver Operator Curve (AUC). Een AUC van >0.75 wordt beschouwd als goed, een AUC van >0.80 als zeer goed. Performance van de modellen voor de EQ-6D werd uitgedrukt in de R^2 , een maat voor de proportie van verklaarde variantie door het model. Deze maat loopt van $R^2 = 0$ (gevonden variantie kan totaal niet worden verklaard door het model) tot $R^2 = 1$ (gevonden variantie kan volledig worden verklaard door het model).

De conclusie over de case-mix modellen is dat een beperkt aantal variabelen voldoende is.

In de figuren vanaf bladzijde 18 is te zien dat de performance van de modellen nauwelijks verbetert door de extra variabelen die na leeftijd en NIHSS werden toegevoegd. Een groot aantal variabelen kan dus vervallen.

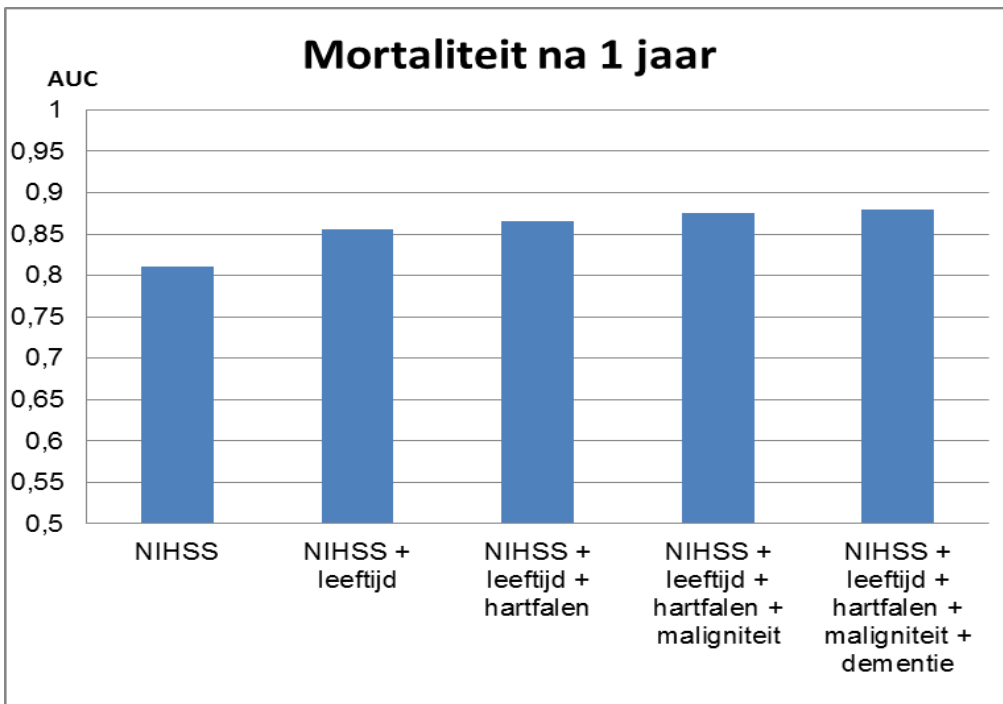
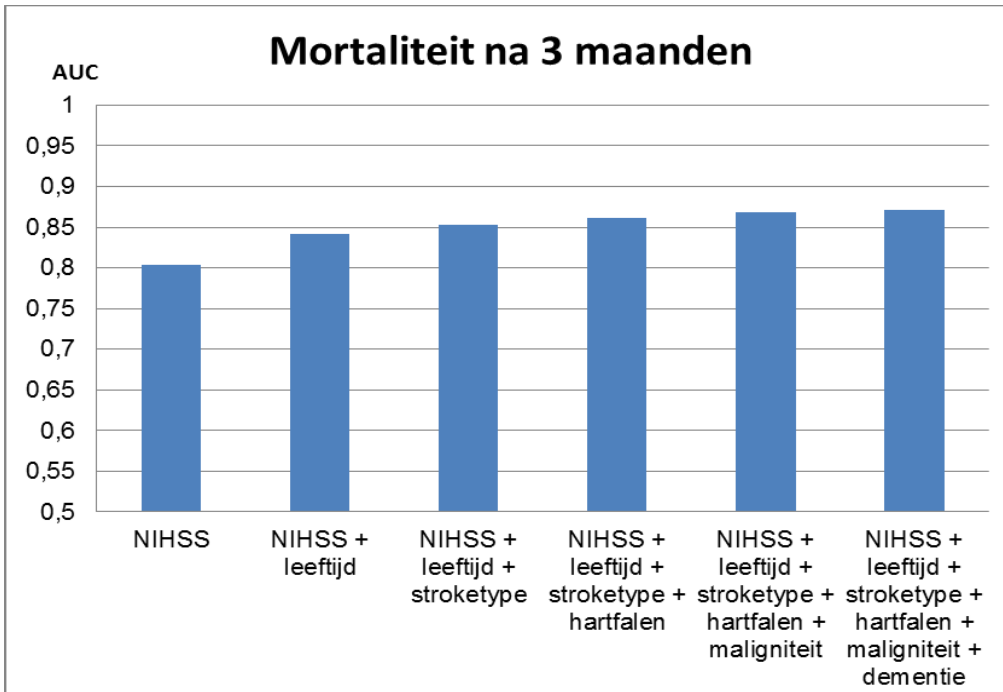
1. Belangrijke casemixvariabelen voor de 3 maands uitkomstenindicatoren zijn:
Leeftijd, Stroke type en NIHSS. Leeftijd en Stroke type staan al in de reguliere registratie CVAB. De NIHSS moet worden toegevoegd aan de reguliere registratie CVAB én toegevoegd worden in richtlijn en protocollen via NVN.
2. Verwijderen uit de lijst met casemix variabelen:
 - HIV, leveraandoening, ernstige leveraandoening, maagzweer, bindweefselaandoening, paraplegie, nieraandoening, pulmonale comorbiditeit, perifere vaatlijden, en myocardinfarct. Deze kunnen definitief verwijderd worden uit de lijst van potentiële case-mix variabelen.
 - Diabetes, hartfalen, dementie en maligniteit hebben een kleine toegevoegde waarde. De reden om deze variabelen niet als casemix variabelen voor te stellen is dat de informatie over deze variabelen retrospectief in de status moet worden opgezocht. Dit kost tijd en verhoogt de registratielast.
 - Sociaal economische status is gebaseerd op de registratie van de postcode en zit in de huidige CVAB. Registratie van de postcode is om andere reden noodzakelijk en wordt om die reden niet verwijderd uit de CVAB. Maar niet nodig voor case-mix.
3. Schatting van de coëfficiënten van het casemix-model
In de reguliere benchmark zullen de coëfficiënten van het casemix model jaarlijks vastgesteld worden.

De modellen voor mortaliteit, mRS en EQ-6D zijn als volgt:

	Mortaliteit na 3 maanden (AUC = 0.87)		Mortaliteit na 1 jaar (AUC = 0.88)	
	Multivariabel OR (95% CI)	P	Multivariabel OR (95% CI)	P
Leeftijd (per 10 jaar)	1.72 (1.53-1.93)	<0.001	1.78 (1.51-2.09)	<0.001
NIHSS	1.16 (1.14-1.19)	<0.001	1.20 (1.16-1.23)	<0.001
Type CVA	0.29 (0.21-0.41)	<0.001		
Hartfalen	4.32 (2.64-7.09)	<0.001	7.27 (3.34-15.84)	<0.001
Dementie	2.27 (1.52-4.11)	0.007	5.66 (2.18-14.70)	<0.001
Maligniteit	2.85 (1.96-4.15)	<0.001	3.50 (2.10-5.83)	<0.001

	mRS na 3 maanden (AUC = 0.75)		mRS na 1 jaar (AUC = 0.80)	
	Multivariabel cOR (95% CI)	P	Multivariabel cOR (95% CI)	P
Leeftijd (per 10 jaar)	1.27 (1.19-1.36)	<0.001	1.44 (1.30-1.60)	<0.001
NIHSS	1.17 (1.15-1.18)	<0.001	1.18 (1.15-1.21)	<0.001
Type CVA	0.39 (0.30-0.51)	<0.001		
Stroke in verleden	1.61 (1.33-1.94)	<0.001		
Hartfalen	3.50 (2.25-4.98)	<0.001	6.46 (3.14-13.29)	<0.001
Dementie	1.93 (1.22-3.09)	0.004	5.71 (2.42-13.48)	<0.001
Maligniteit			2.47 (1.58-3.86)	<0.001
Diabetes	1.34 (1.09-1.65)	0.004	1.60 (1.14-2.26)	0.007
Mantelzorger	0.73 (0.62-0.87)	<0.001		

	EQ-6D na 3 maanden (R2 = 0.14)		EQ-6D na 1 jaar (R2 = 0.13)	
	Bèta (95% CI)	P	Bèta (95% CI)	P
Leeftijd (per 10 jaar)	-0.02 (-0.04--0.01)	<0.001		
NIHSS	-0.01 (-0.01--0.01)	<0.001	-0.01 (-0.01--0.00)	0.004
Type CVA			0.11 (0.03--0.19)	0.008
Stroke in verleden	-0.09 (-0.12--0.05)	<0.001	-0.08 (-0.13--0.03)	0.002
Hartfalen	-0.10 (-0.18--0.01)	0.017		
Diabetes	-0.04 (-0.07--0.01)	0.074	-0.13 (-0.18--0.07)	<0.001
Geslacht (man)	0.05 (0.02--0.08)	0.002	0.06 (0.01--0.10)	0.013
Roken	-0.05 (-0.08--0.02)	0.015		
Mantelzorger	0.04 (0.01--0.08)	0.013	0.06 (0.01--0.10)	0.022





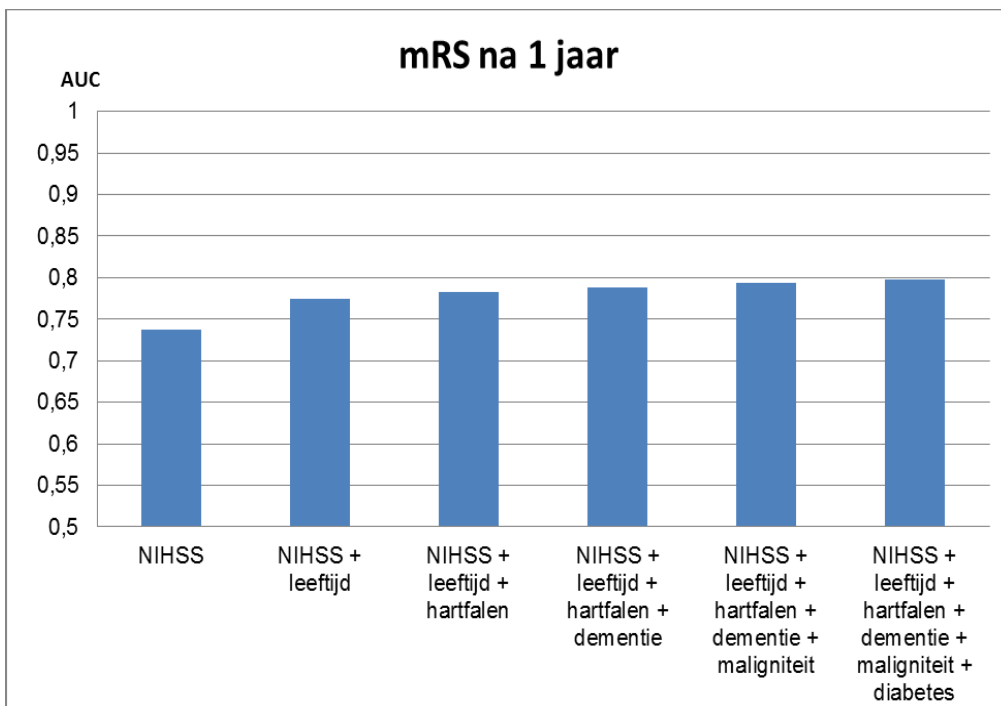
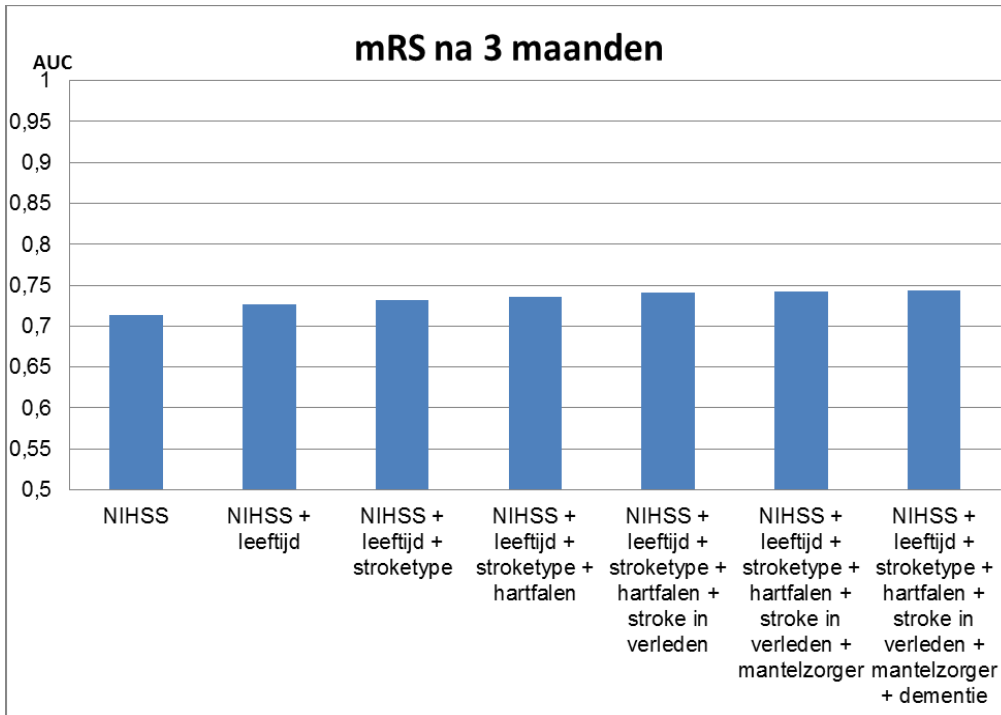
Nederlandse Vereniging voor Neurologie



verenSo

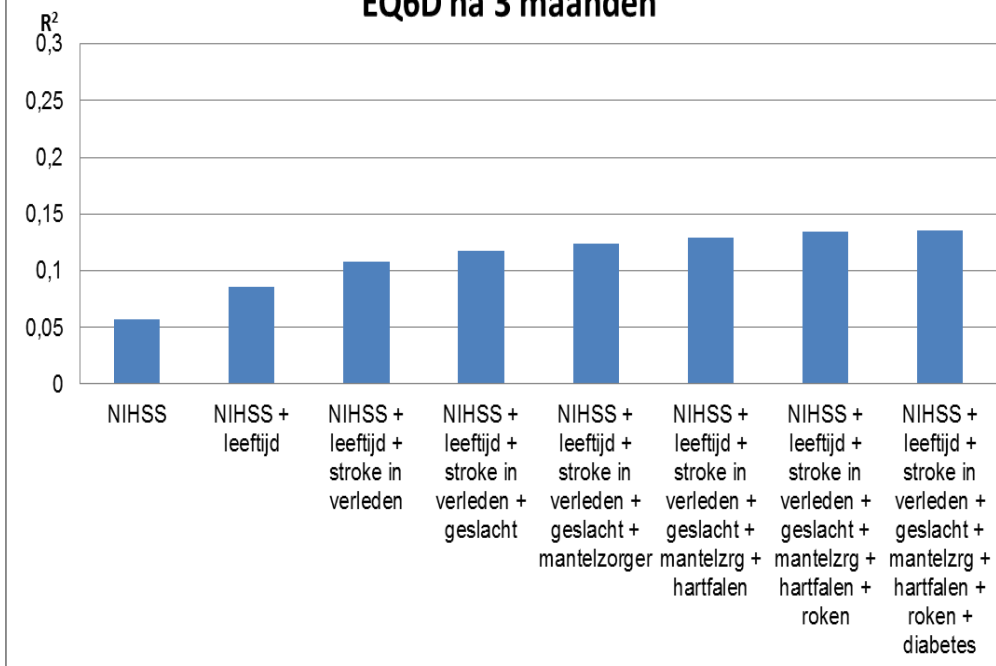


Zorgverzekeraars Nederland

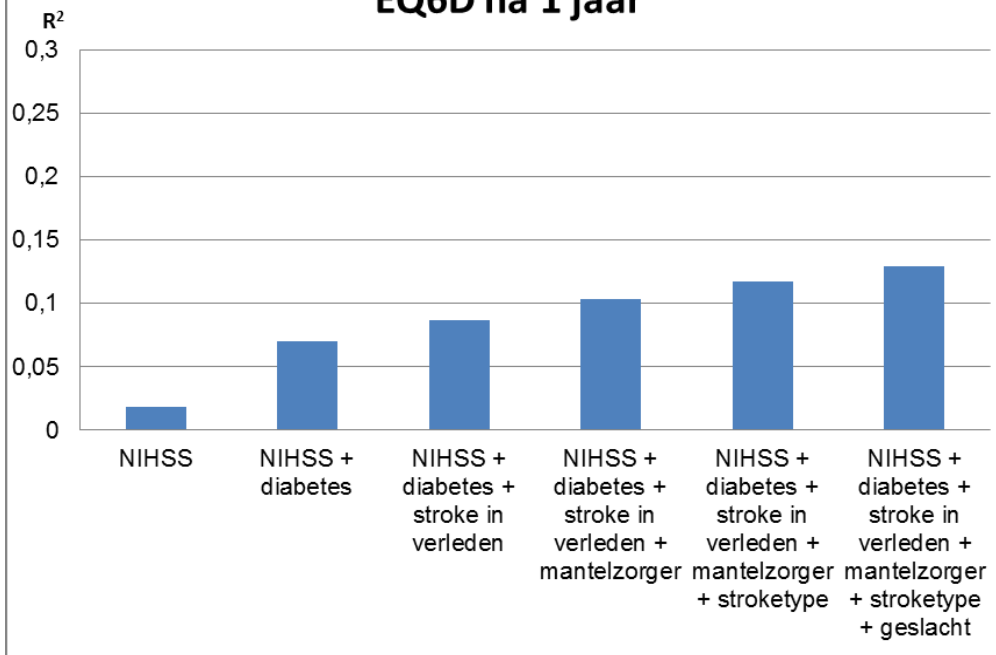




EQ6D na 3 maanden



EQ6D na 1 jaar



2.4 Advies Implementatie

De implementatie van de CVAB onderscheidt een aantal duidelijke stappen met een bepaalde volgorde, waarbij het tussentijds noodzakelijk kan zijn een stap terug te doen³. Achtereenvolgens zijn dit:

1. Definiëren keten of zorgnetwerk
2. Selecteren en definiëren van kwaliteitsindicatoren
3. Gegevens verzamelen en data-infrastructuur
4. Analyseren en rapporteren
5. Organiseren en borgen.

Hierna worden in elk van de afzonderlijke stappen de ervaringen met de CVAB beschreven.

1. Definiëren keten of zorgnetwerk

- Voor het opzetten van de CVAB is begonnen met het definiëren van de registratie over het zorgpad. In de CVAB 3.0 is het zorgpad gedefinieerd van de patiënt die opgenomen is in het ziekenhuis, wordt ontslagen uit het ziekenhuis naar een vervolginstelling (verpleeghuis of revalidatiecentrum) of naar huis. Het betreft een complex zorgpad met handelingen van meerdere typen zorgverleners, dat over instellingen heen gaat en waarvoor veel regelafspraken nodig zijn. Het zorgpad CVA dat voor de CVAB is gedefinieerd kent de volgende zorgverleners: neurologen, revalidatieartsen, specialisten ouderengeneeskunde, (huisartsen), verpleegkundig specialisten, paramedici en thuiszorgmedewerkers. De meeste CVA zorgketens hebben een ketenconvenant waarin ook afspraken opgenomen kunnen worden over de rol van de diverse zorgverleners in de CVAB. De ervaring leert, dat daar waar een ketenconvenant is opgesteld de organisatie van de registratie in de keten gemakkelijker tot stand komt. Men weet elkaar te vinden. Op deze manier is er op papier bestuurlijk draagvlak van de diverse deelnemende instellingen.
- In de zorgketen is een groep verantwoordelijk voor de uitvoering van de kwaliteitsregistratie in de keten. Dit kunnen één of meerdere personen zijn, die er voor zorgen dat hun achterban in de keten goed betrokken blijft.

2. Selecteren en definiëren van kwaliteitsindicatoren

- Het doel van de CVAB is het verbeteren van de CVA zorg in de keten. Het primaire doel is voor intern kwaliteitsbeleid voor de zorgverlener en/of zorginstelling. De gegevens voor de kwaliteitsregistratie moeten noodzakelijk zijn voor de dagelijkse zorgverlening en van groot belang is de set van indicatoren zo beperkt mogelijk te houden. Het secundaire doel is het vergelijken tussen ketens zodat 'best practices' geïdentificeerd kunnen worden. Het ontwikkelen van een casemixmodel voor de keten is hiervoor noodzakelijk.
- Voor de CVAB zijn structuur-, proces- en uitkomstindicatoren onderscheiden. De kernset van indicatoren is tripartiete vastgesteld door patiënten (Hersenletsel.nl), zorgprofessionals (neurologen, revalidatieartsen, specialisten ouderengeneeskunde en huisartsen) en verzekeraars. Doordat gezamenlijk is afgewogen welke indicatoren worden afgenomen, wordt zo veel mogelijk parallelle uitvraag voorkomen en wordt de registratielast verminderd. Bij de afweging gaven onderzoekers methodologische ondersteuning over reeds bestaande informatie over de haalbaarheid, validiteit en betrouwbaarheid van de indicatoren.

3. Gegevens verzamelen en data-infrastructuur

- In alle vijf pilotketens is een ketencoördinator aangesteld. De ketencoördinator is noodzakelijk voor de inrichting en implementeren van een multidisciplinaire ketenregistratie als de CVAB. Zij zorgden er voor dat

³ Kennisnetwerk CVA Nederland. Benchmarkresultaten 2011. Rapportage en achtergrond. Maastricht, 2012
Bakker CH, Braspenning J. Opzet en onderhoud van kwaliteitsregistratie in een zorgnetwerk. Utrecht, NFU, 2016 in druk.

de achterban in het netwerk betrokken bleef en maakten afspraken over wie wat registreert op welk moment en op welke wijze. Het vraagt een grote inzet van de ketencoördinatoren om dit te regelen, omdat vele personen /disciplines betrokken zijn bij de administratie en registratie⁴. Het verlangt van de diverse personen die registreren een intrinsieke motivatie om dit goed te doen, naast alle andere registraties die zij moeten verzorgen en hun dagelijkse werkzaamheden. Het helpt als de afdelingsleider, het ziekenhuisbestuur, de registratie als belangrijk aanmerkt, de mensen aanspreekt op hun motivatie en het liefst hiervoor capaciteit vrij maakt. In de eerste vijf pilotketens zie je dat het gaat om gedreven ketencoördinatoren die (morele) steun krijgen van hun afdelingsleider dan wel Raad van Bestuur.

- In de projectperiode zijn meerdere bijeenkomsten voor de ketencoördinatoren georganiseerd. Vragen en ervaringen met de registratie werden gedeeld. Het betreffen vragen over de indicatoren zelf, zowel praktische vragen als inhoudelijk vragen (wat te doen met een totaal score als een patiënt niet in staat is om delen van de vragenlijst in te vullen, hoe een doorverwijzing te scoren, hoe het aantal uren therapie te scoren als dit nergens wordt geregistreerd, etc.), vragen over de privacy van patiëntengegevens, vragen over de registratie in de DICA survey, vragen over het uploaden van een batch, vragen over het benaderen van de vervolginstellingen, etc.
- Wie registreert wat? Duidelijke afspraken zijn nodig over wie wat registreert. Is dat de verpleegkundig specialist, de neuroloog, de patiënt zelf, de ketencoördinator, de fysiotherapeut, de wijkverpleegkundige, de specialist ouderengeneeskunde, revalidatiearts, de mantelzorgverzorger etc. In de bijeenkomsten met de ketencoördinatoren kwam dit punt elke keer terug. Bruikbare signaleringslijsten zijn van groot belang dit probleem te tackelen.
- In het ziekenhuis lukt het de ketencoördinator over het algemeen goed met de diverse disciplines hierover afspraken te maken, maar als de patiënt het ziekenhuis verlaat is dit moeilijker. In het ziekenhuis maakt de ketencoördinator afspraken over wie wat op welke manier afneemt en waar registreert; registratie direct in de web-based survey van DICA, of in eigen web tool of Excel lijst, waarna de data door de ketencoördinator worden “opgehaald” en ingevoerd. Maar na ontslag uit het ziekenhuis heeft ze geen overzicht meer over welke gegevens zijn ingevuld/ingevoerd en welke niet. Wiens verantwoordelijkheid is het dat data zijn ingevoerd in de vervolginstelling?
- Hoe wordt de vragenlijst afgenomen? Dit is afhankelijk van de vragenlijst. Voor wat betreft de PROMs (EQL6D, CSI) en casemix variabele, mRS, gebeurt dit persoonlijk door verpleegkundig specialist of de CVA nazorgverpleegkundige in een interview bij polibezoek op 3 maanden of door na te bellen. Bij andere ketens wordt het emailadres van de patiënt opgevraagd en wordt de vragenlijst thuisgestuurd en is het de bedoeling dat de patiënt de vragenlijst zelf in vult en terugstuurt. Vooral de 12 maanden meting vraagt aandacht. Want veelal is de zorg binnen 1 jaar afgesloten en hebben patiënten geen behoefte meer aan nazorg. Patiënten raken uit beeld. Afspraken zijn nodig over wie na een jaar vragenlijsten op stuurt naar de patiënt (emailadres) of hem/haar na belt. Het ziekenhuis heeft geen behandelrelatie meer met patiënt en kan niet zo maar bellen. Dit moet tijdens de behandeling worden afgesproken. Een optie is de TTP (bijv. MRDM) een digitale verwerking te laten uitvoeren, maar hier hangt een prijskaartje aan (abonnementsprijs MRDM).
- Afname van de NIHSS vereist scholing van de artsen die de NIHSS afnemen.
- Ten aanzien van privacy: zorginstellingen die deelnemen aan de CVAB dienen een aantal documenten te ondertekenen om de privacy van de patiënten te kunnen waarborgen. Het betreffen vooral de overeenkomsten die ‘vervolginstellingen’ (revalidatiecentra en verpleeghuizen) sluiten met DICA en MRDM. De zorginstellingen ontvingen de volgende documenten:
 - De aanbiedingsbrief van het Kennisnetwerk CVA Nederland met uitleg over de diverse documenten;

⁴ Administratie is dat iemand überhaupt iets noteert. Registratie is dat iemand registreert in de surveytool.

- Een generieke bewerkersovereenkomst (MRDM). De bewerkersovereenkomst is de overeenkomst tussen de verantwoordelijke voor de persoonsgegevens (de Zorginstelling) en de bewerker (MRDM) waarin wordt vastgelegd hoe de MRDM met de persoonsgegevens moet omgaan
 - Een CVAB specifieke deelnameovereenkomst van DICA: in deze deelnameovereenkomst staat vermeld dat de “De CVAB mede onder toezicht en verantwoordelijkheid van Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) van het Kennisnetwerk CVA Nederland (KNCN) valt”. De Deelnameovereenkomst geeft de concrete invulling van de opdracht die vermeld staat in de bewerkersovereenkomst.
 - Enkele patiënten brochures die patiënten uitleg geven over de registratie. De vervolginstellingen dienen de patiënt erover te informeren dat er gegevens worden geregistreerd in een kwaliteitsregistratie. De patiënte brochure is opgenomen op de website van het Kennisnetwerk CVA Nederland en kan voor eigen gebruik worden gedownload. Zie www.kennisnetwerkcva.nl.
 - Het ondertekenen van een geheimhoudingsverklaring door medewerkers die de gegevens invoeren in de survey, indien zij geen behandelrelatie hebben met betreffende patiënt.
- Tijdens het project CVAB 3.0 tekende een aantal vervolginstellingen de deelnemersovereenkomsten niet, vanwege onduidelijkheid over een vergoeding van deelname aan registratie na projectperiode.
 - Signaleringslijsten (wat is nog niet volledig ingevuld?) voor ketencoördinatoren die overzicht bieden aan de hele keten zijn vereist. Het verzoek is deze signaleringslijsten bruikbaar te maken met de mogelijkheid tot selectie per indicator of meetmoment of datum afname.
 - Voor de invoering en doorgeleiding van data is ondersteuning/helpdesk voor de ketencoördinatoren vereist bij het opsturen van een batch of het invoeren van data in de survey tool.
 - De invoering van data van vervolginstellingen door een ketencoördinator dient mogelijk gemaakt te worden. Of alle professionals in de keten vullen zelf in. Bijv. een thuiszorgmodule toevoegen aan de survey. Het is een voordeel als elke zorgverlener zelf is geautoriseerd om de survey tool in te vullen. Vele handen maken licht werk. Een thuiszorgmodule vraagt om optimale koppelingen tussen de verschillende modules en systemen.
 - Veelal worden indicatoren dubbel of driedubbel geregistreerd door professionals. Er is daarom een grote behoefte om de benodigde gegevens in het EPD te kunnen zetten en deze er eenvoudig uit te halen voor het bewerken van de gegevens. Registratie aan de bron kan zo de enorme registratielast te verminderen. Tot nog toe heeft MRDM zich hierop nog niet kunnen richten. Er is grote behoefte vanuit de pilots dat MRDM slimme oplossingen biedt.
4. Analyseren en rapporteren
- Nadat gegevens zijn verzameld en verwerkt kunnen onderzoekers de data analyseren en de scores op indicatoren weergeven in een rapportage. De rapportage kan verschillen per gebruiker (zorgverleners, burgers, verzekeraars, management). De rapportages van de CVAB 3.0 waren voor de zorgverleners van de vijf pilotketens.
 - Een terugrapportage moet leesbaar zijn en voldoende uitleg bieden aan de ketencoördinatoren en zorgverleners uit de ketens over de gerapporteerde indicatoren om verbeteracties voor de zorg in gang te zetten. De vulling van de indicatoren is belangrijk maar het gaat uiteindelijk om het benutten van de terugrapportage voor het verbeteren van de zorg. Hierop moet het accent liggen in de terugrapportage.
 - De ketens moeten de mogelijkheid krijgen om de eerste terugrapportage van de indicatoren te checken op juistheid en te voorzien van een interpretatie. Dit zorgt voor vertrouwen.
 - Bij een gezamenlijke bespreking van een rapportage over de indicatoren is een veilige omgeving nodig en vertrouwen in de diverse gebruikersdoeleinden. Dit vraagt meer aandacht voor het realiseren van vertrouwen (anonieme bespreking van de data en afspraken over dat data nog niet openbaar worden gemaakt).
 - Een bijeenkomst van diverse ketens waarin gesproken wordt over de indicatoren werkt stimulerend voor de diverse disciplines in de keten en tussen de ketens.

- Het is van belang om een fasering vast te stellen en afspraken te maken over het publiekelijk openbaar maken van de informatie uit een kwaliteitsregistratie.
- Bovenstaande ervaringen zijn aan de orde bij een terugrapportage op gezette tijden. Het streven is dat zorgverleners (en patiënten) op termijn op ieder moment hun eigen resultaten online terug kunnen zien.

5. Organiseren en borgen

- Structurele financiering van de kwaliteitsregistratie behoeft aandacht.
- Het inrichten van een audit en feedback en het opgang brengen van verbeteracties op basis van de kwaliteitsinformatie uit de keten registratie behoeft aandacht.
- De adviezen uit de CVAB 3.0 dienen overgedragen te worden aan de CAB ten behoeve van de DICA registratie.
- Duidelijke afspraken over wie waarvoor verantwoordelijk is in de CVAB behoeft aandacht. De stuurgroep doet hiervoor haar aanbevelingen in hoofdstuk 2.5.

2.5 Advies Borging resultaten

1. De stuurgroep adviseert de CVAB 2.0 te continueren en uit te breiden met de indicatoren en casemix variabelen, zoals voorgesteld in het advies (paragrafen 2.1, 2.2, 2.3). De ketenregistratie zoals beoogd bij aanvang van de CVAB 3.0 blijkt complexer te zijn dan verwacht. Patiënten volgen niet het zorgpad, zoals aanvankelijk werd aangenomen. Aangezien er wel behoefte bestaat aan meer inzicht in de geboden kwaliteit van zorg door de CVA zorgketens en een vergelijking tussen de CVA zorgketens, is nader onderzoek nodig naar de haalbaarheid en bruikbaarheid van een registratie in de revalidatie- en chronische fase van de zorgketen. Een vraagstuk dat landelijk opgepakt dient te worden⁵.
2. De behoefte bestaat bij de patiëntenorganisatie en wetenschappelijke verenigingen VRA, Verenso en NHG om de revalidatie- en chronische fase van de patiënt op kwaliteit te monitoren en de kwaliteitsdata te gebruiken in het eigen zorgproces en in de spreekkamer. De stuurgroep adviseert de bruikbaarheid en haalbaarheid van diverse indicatoren voor het eigen zorgproces en voor het gebruik in de spreekkamer verder te onderzoeken.
3. De stuurgroep adviseert de borging van de resultaten van het project 'Doorontwikkeling kwaliteitsregistratie CVA-keten' (CVAB 3.0) te beleggen via de clinical audit board én de leden van de Ronde Tafel (KNCN in samenwerking met Hersenletsel, VRA, Verenso en NHG). Het gaat hierbij om:
 - (a) de implementatie van het advies rondom de kernset CVAB 3.0 van indicatoren en casemix variabelen;
 - (b) de toepassing van de casemix correctie bij presentatie van de benchmarkresultaten;
 - (c) het vastleggen van de governance (rol-, taak- en verantwoordelijkheidsverdeling) van de CVAB.
4. Uitgangspunten Governance:
 - De CVA zorg kent een aantal fasen. In de acute fase vindt de opname plaats van de CVA-patiënt in het ziekenhuis. De acute fase is gericht op de klinische beroertezorg en de dynamiek rond behandel mogelijkheden, waaronder de intra-arteriële trombectomie. De duur van het verblijf in het ziekenhuis is gemiddeld 8 dagen⁶. Na ontslag uit het ziekenhuis gaat het overgrote deel van de CVA-patiënten (ongeveer 66%) direct naar huis, met of zonder revalidatiebehandeling (poliklinisch ziekenhuis/centrum of 1^{ste} lijn) en 35% van de patiënten gaat naar het revalidatiecentrum of geriatrich revalidatiecentrum (verpleeghuis) voor de duur van gemiddeld 6-10 weken⁶. De eerste 1 à 2 dagen in het ziekenhuis is de zorgverlening neurologisch georiënteerd, maar al snel wordt ook de zorg van verpleegkundigen, paramedici, revalidatieartsen, specialisten ouderengeneeskunde en huisartsen ingezet. Deze multidisciplinaire zorgverlening vraagt idealiter om een multidisciplinaire ketenregistratie. De NVN heeft het voortouw genomen voor de inrichting van de clinical audit board voor de kwaliteitsregistratie voor de eerste drie maanden. Vooralsnog wordt de CAB monodisciplinair ingericht. De stuurgroep adviseert de clinical audit board te verbreden naar een multidisciplinaire CAB.
 - Alle betrokken wetenschappelijke verenigingen houden eigenaarschap/zeggenschap over hun "eigen" indicatoren. Ze wegen gezamenlijk af welke indicatoren worden geregistreerd in de CVAB en welke instrumenten daarvoor gebruikt worden.
 - Het door de wetenschappelijke verenigingen gezamenlijk vastgesteld advies indicatoren en casemix (het projectresultaat CVAB 3.0 d.d. 30 september 2016) is uitgangspunt voor registratie 2017 en verder.

⁵ Gupta, Aanbevelingen richting een best-practice kwaliteitsregistratie voor CVA zorg, Utrecht 22 januari 2016

⁶ Van Mierlo M, Visser-Meily A, Magnus R, et al: Aandacht voor psychosociale problematiek is nodig. Cordiaal 2015;1: 4-7

- Spiegelinformatie vindt plaats op basis van betrouwbare data. (privacy, TTP, wetenschappelijke analyses, goede vullingsgraad en vergelijkingen op basis van betrouwbaar case mix model, hoor-wederhoor).

Te agenderen punten

Uitwerken van de governance verdient de hoogste prioriteit. Er is een clinical audit board CVAB (0-3 maanden) opgericht; kartrekker is de NVN . Voor de NVN is er nu (nog) geen noodzaak voor een multidisciplinaire aanpak en andere wetenschappelijke verenigingen nemen dan ook (nog) geen deel aan deze clinical audit board. De governance van de CVAB voor de revalidatie- en chronische fase wordt besproken bij de Ronde Tafel, een samenwerking van KNCN met hersenletsel.nl VerenSo, VRA en NHG. Deze samenwerking wordt op termijn mogelijk uitgebreid. De stuurgroep adviseert een registratie van kwaliteit van de gehele keten en een goede samenwerking tussen *alle* betrokken disciplines om dit te realiseren.

- Biedt in de governance ook plek aan andere bij de CVA ketenzorg betrokken disciplines (denk aan V&VN).
- Bestendig de rol van de patiëntenvereniging in de huidige en toekomstige CVAB (kernset, spiegelinformatie, verbeteracties).
- Besef dat de vullingsgraad van nieuwe indicatoren in de CVAB pas 3 jaren na invoering op redelijk niveau is. Implementatie van nieuwe indicatoren vergt tijd en goede begeleiding.
- Zorg ervoor dat de registratie van de nieuwe indicatoren goed gepromoot wordt; bijvoorbeeld scholing over de NIHSS. De Stuurgroep adviseert dat de wetenschappelijke verenigingen dit oppakken.
- Geef aandacht aan het gebruik van spiegelinformatie door professionals (PDCA cyclus) ten behoeve van kwaliteitsverbetering. Het inzetten van gerichte verbeteracties door professionals in de instelling en/of keten. De stuurgroep adviseert dat de wetenschappelijke verenigingen dit samen met KNCN oppakken. .
- Zorg voor een goede (structurele) financiering van de CVAB. Passende maatregelen zijn nodig voor de doorstart en/of doorontwikkeling van de CVAB 3.0 tot een registratie die gebruikt wordt in de dagelijkse praktijk van zorgverleners in de keten. Bij zorgverleners/zorginstellingen in de keten bestaat onduidelijkheid over de bekostiging van deelname aan de CVAB (deelname- en bewerkingsovereenkomsten). Uit de CVAB 3.0 is gebleken dat de inzet van een ketencoördinator (dit kan ook een andere professional zijn) noodzakelijk is voor een verbetering van de vullingsgraad van indicatoren in de ketenregistratie.

2.6 Advies Meting patiëntervaringen

In het kader van het project “Doorontwikkeling Kwaliteitsregistratie CVA Zorgketen” (CVAB3.0) is in het najaar van 2015 een pilot met een patiëntenraadpleging in twee van de vijf pilotketens uitgevoerd. Hiertoe is een werkgroep geformeerd, bestaande uit onder andere Elly van Gorp (lid adviesgroep CVAB3.0). Het doel van deze pilot was te voorzien in een meting van de patiëntervaringen in de CVA Zorgketen die ingezet kan worden ter verbetering van de samenwerking en afstemming in de CVA ketenzorg. In de CVAB 3.0 is de CQ index CVA – op advies van de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl - niet in de kernset van indicatoren opgenomen. De reden hiervoor is dat de CQ-index CVA te omvangrijk en te complex is voor een groot aantal CVA patiënten. Veel patiënten hebben communicatieve, visuele en/of cognitieve problemen. De grote non-respons op de CQ-index betreft vooral patiënten met een middelmatige tot zware beroerte en patiënten met een grotere behoefte aan zorg.

Ten behoeve van een adequate meting van de patiëntervaringen in de CVA zorgketen is gezocht naar een methodiek die:

1. aansluit op de specifieke wensen en mogelijkheden van CVA patiënten (beperkte belasting, eenvoudig, rekening houdend met communicatieve, visuele en/of cognitieve problemen);
2. aansluit op de DICA systematiek voor de Kwaliteitsregistraties en de Benchmark CVA Zorgketen;
3. flexibel is en vrije ruimte biedt aan de wensen van individuele instellingen. Het gaat hierbij om de mogelijkheid om zelf vragen te formuleren die relevant zijn voor de betreffende zorginstelling of afdeling. De verwachting is dat deze combinatie van verplichte en vrije vragen de aantrekkelijkheid van het meten van de patiëntervaringen ten goede komt;
4. direct inzicht geeft in de ervaringen van patiënten en naasten waardoor het verbeterpotentieel direct zichtbaar wordt en ingebracht kan worden in het overleg van teams en ketenpartners.

In de pilot is gebruik gemaakt van de PPP-tool⁷ waarmee patiënten middels een iPad een korte digitale vragenlijst met pictogrammen krijgen voorgelegd. Teams kunnen eigen vragen toevoegen aan de vragenlijst. Teams krijgen direct zicht op de resultaten en kunnen overgaan tot verbeteracties.

Conclusie

Naar aanleiding van de pilot adviseert de werkgroep het volgende:

1. Het opnemen van een structuurindicator in de kernset van de CVAB waarbij zorginstellingen in de CVA Zorgketen aangeven of ze een meting van de patiëntervaringen hebben uitgevoerd. Hersenletsel.nl geeft aan dat het belangrijk is dat de ervaringen van mensen met CVA en hun naasten serieus worden genomen. Als CVA zorgketen kan je vanuit die 'bedoeling' het meten van patiëntervaringen vormgeven. Nadere specifieke kenmerken moeten vastgesteld worden in de projectorganisatie van de CVAB.
2. Het meten van ervaringen van CVA patiënten en naasten met de CVA ketenzorg is essentieel. De werkgroep adviseert dat CVA zorgketens één keer per jaar gedurende ten minste 3 maanden een reguliere meting van de patiëntervaringen uitvoeren. Deze reguliere meting, die ketendoelen én ook beperkt benchmarkdoelen kan dienen, kan aangevuld worden met andere methoden van patiëntparticipatie (shadowing, focusgroepen, diepte-interviews).
3. Het meten van de patiënten ervaringen door middel van de iPad/tablet met toetsenbord of pen waarbij ook direct resultaten voor zorgverleners op een computer toegankelijk zijn en direct verbeteracties ingezet

⁷ <http://www.ppp-zorg.nl/>

kunnen worden, heeft de voorkeur boven een meting via een schriftelijke vragenlijst. De PPP-tool van PPP-zorg is hierin een goede optie. Er zijn ook andere aanbieders.

4. De vragenlijst bestaat uit maximaal 15 vragen. Het lettertype en de grootte moeten voldoen aan specifieke eisen⁸. Het gebruik van pictogrammen of foto's bij de vragenlijst wordt aanbevolen.
5. Ten behoeve van verbetering van de ketenzorg én benchmark doelen worden de volgende vragen voor de diverse verblijflocaties van patiënten in de CVA zorgketen voorgesteld als 'vaste vragen'; vragen die alle CVA Zorgketenpartners zouden moeten stellen. Deze vragen worden ook opgenomen als kenmerken bij de procesindicator ten behoeve van de CVAB:
 - a) Welk cijfer geeft u onze zorgverlener(s)?
 - b) Zou u de zorg van ons aanbevelen bij andere CVA patiënten?
 - c) Als u één ding mag veranderen aan de CVA zorg, wat is dat dan?
 - d) (het Revalidatiecentrum/Verpleeghuis, Thuisituatie): Sluit de zorg en informatie die u nu van ons krijgt, aan op dat wat u van het ziekenhuis ontvangen heeft?

De precieze vraagstellingen zijn idealiter afgestemd op de vragen die ook in de reguliere PREM vragenlijsten (Miletus) opgenomen zijn. De vrije vragen die teams kunnen stellen worden bij voorkeur vanuit patiënten en hun mantelzorgers opgesteld; welke vragen vinden zij belangrijk om gesteld te krijgen. In zorginstellingen kan dat bijvoorbeeld via de cliëntenraden. Patiënten en mantelzorgers vinden andere dingen belangrijk dan professionals, bijvoorbeeld gevoel van veiligheid, bejegening, verlies aan regie en zelfrespect.

6. Anonimiteit bij het invullen van de vragenlijst door patiënten en naasten. De zorgverlener is niet bij het afnemen van de vragenlijst aanwezig.
7. Voor het goed inbedden van de meting van patiëntervaringen in de CVA zorgketen is een goede organisatie belangrijk:
 - (a) Voor iedere zorglocatie wordt een projectleider aangesteld voor de meting van patiëntervaringen en voor het bespreken van de resultaten.
 - (b) Voor het starten van de meting van patiëntervaringen is een goede startbijeenkomst met projectleiders van de zorglocaties uit de keten essentieel.
 - (c) In het ketenzorgproces moet afgesproken worden op welk moment de patiënt/naaste de vragenlijst krijgt voorgelegd. In de mondelinge informatievoorziening naar patiënt/naaste wordt dit vermeld zodat de patiënt/naaste hierop is voorbereid.
 - (d) De ketencoördinator dient inzicht te krijgen in resultaten die de CVA keten betreffen. De ketencoördinator neemt de regie over het bespreken van de resultaten met de ketenpartners en neemt de regie over het ontwikkelen en uitvoeren van lokale verbeteracties.
 - (e) De resultaten van de meting dienen in de meetperiode wekelijks in het teamoverleg van de zorglocaties aan de orde te komen. Verbeteracties kunnen vermeld worden op verbeterborden.
8. De meerwaarde van het meten van ervaringen van patiënten en/of naasten met de zorg zou door wetenschappelijke beroepsverenigingen en zorginstellingen gepromoot kunnen worden. Cognitieve stoornissen zoals geheugenstoornissen of ontbrekend ziekte-inzicht, communicatiestoornissen en een gestoord oordeelsvermogen kunnen het weergeven van ervaringen met de zorg belemmeren. Toch blijken de meeste CVA patiënten – zeker met hulp van naasten – goede feedback op de verleende zorg te kunnen geven. Het risico bestaat dat zorgverleners te snel voor patiënten 'invullen' dat een patiënt niet voldoende in staat is of onzeker is om hen goede feedback op te zorg te geven – zeker als patiënten meer moeite hebben om hun wensen en vragen te verwoorden.

⁸ Via hersenletsel.nl

Aanvullende methodieken zoals shadowing, interviews, focusgroepen, etc. kunnen helpen om verdiepende informatie voor kwaliteitsverbetering te vergaren en om ervaringen boven tafel te krijgen van subgroepen die een lage respons hebben op de iPad-vragenlijst.

Het uitvoeren van een vervolgpilot wordt geadviseerd t.b.v.

- Goede uitrol en toepassing van het meten van patiëntervaringen in de thuissituatie.
Uit de pilot blijkt dat de nazorgverpleegkundige in de thuissituatie minder uit de voeten kunnen met het vragen naar patiëntervaringen. De vraag is wat hiervan de oorzaak is? Zijn de goede vragen gesteld? Heeft het te maken met de aard van de relatie van de nazorgverpleegkundige met de patiënt/naaste?
- Het opstellen van instructiemateriaal over reguliere meting van patiëntervaringen én andere aanvullende methoden door CVA zorgketens;
- Het toetsen van de vaste vragen bij patiënten en naasten over relevante vragen; over “samenwerking tussen zorgverleners”, “het hebben van een aanspreekpunt” en “transitiemomenten”. Met name de transmurale samenwerking in de CVA zorgketen zou een meerwaarde van het meten van patiëntervaringen in de CVA zorgketen zijn. In de CVA-keten vindt multidisciplinaire samenwerking plaats en is het van groot belang dat de transitie van de ene professional naar de andere goed verloopt met goede informatie overdacht. Mogelijk is een patiënt/naaste erg geholpen met een vraag als: “heeft u uw verhaal opnieuw moeten vertellen?”.
- Het omschrijven van een mogelijke verbetercyclus op basis van patiëntervaringen in de CVA zorgketen.
- Nadere afstemming met vragenlijsten en andere ontwikkelingen bij Stichting Miletus en andere stakeholders is gewenst.

De vervolgpilot waarin bovenstaande vragen beantwoord kunnen worden, zal niet verder in het kader van de CVAB 3.0 uitgevoerd worden. Op 20 april 2016 is in het overleg met de stuurgroep CVAB 3.0 vastgesteld dat voor een extra pilot o.g.v. de PREM in het kader van de CVAB 3.0 geen tijd/ruimte meer is. Afstemming met en aansluiting bij de lopende ontwikkelingen bij Stichting Miletis en Nivel (PREM ziekenhuis, PREM eerste lijn, PREM chronische aandoeningen, PREM thuiszorg) is wenselijk. Deze PREMs lijken toepasbaar voor CVAB.

Het advies over de meting van patiëntervaringen wordt voorgelegd aan de leden van de Ronde Tafel (hersenletsel.nl, KNKN, VRA, Verenso, NHG) en de Clinical audit board (acute fase CVAB). Daarnaast ontvangen de ketencoördinatoren een berichtgeving over de resultaten van de pilot en een oproep voor het bevorderen van het meten van de patiëntervaringen in de CVA zorgketen.

2.7 Bijlage: Begrippen

Mortaliteit

De mortaliteit hangt samen met de ernst van de beroerte, comorbiditeit en kwaliteit van zorg. De mortaliteit is het percentage patiënten dat is overleden binnen 3 maanden of 1 jaar na het ontstaan van de klachten van het CVA, als fractie van het totaal aantal klinisch opgenomen CVA patiënten. De mortaliteitscijfers zijn alleen betrouwbaar in ketens met een hoge vullingsgraad (vanaf 70%). Bij een lage vullingsgraad kan het beeld vertekend zijn. Dit komt doordat alle patiënten die zijn overleden tijdens de opname ook worden meegerekend, terwijl van relatief weinig in leven zijn de patiënten de follow up (na 3 maanden of 1 jaar) bekend is.

modified Rankin Scale

De modified Rankin Scale (mRS) is een samenvattende maat voor het functioneren van de patiënt. De mRS is een gevalideerd instrument, met als uitkomst 0 (ADL zelfstandig) tot en met 6 (overleden). De mRS wordt afgenomen door hiertoe opgeleide verpleegkundigen. De indicator mRS wordt gedefinieerd als: ADL zelfstandigheid (mRS score: 0-2) op 3 maanden en 1 jaar na het CVA na het ontstaan van de klachten van het CVA als fractie van het totaal aantal klinisch opgenomen CVA patiënten (mRS score: 0-5).

Barthel Index

De Barthel is een meetinstrument om te bepalen in hoeverre iemand de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) zelfstandig kan uitvoeren. In een 20-puntsschaal wordt geregistreerd wat een patiënt daadwerkelijk doet. De Barthel index zegt iets over de functionele status van de CVA-patiënten die opgenomen zijn in een CVA keten. Hoe hoger de score op de Barthel index, hoe beter het functioneren (0 is volledig hulpbehoevend en 20 is volledig zelfstandig functionerend).

USER

De USER (Utrechtse Schaal voor de Evaluatie van Klinische Revalidatie) is een meetinstrument voor de mate van zelfredzaamheid van iemand op het gebied van mobiliteit, zelfverzorging en cognitie. Daarnaast worden subjectieve aspecten als stemming, vermoeidheid en pijn gemeten. Hoe hoger de score op de USER, hoe hoger de mate van zelfredzaamheid.

EQ-6D

De EuroQol-6D (EQ-6D) beschrijft de kwaliteit van leven in 6 dimensies: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn of andere klachten, angst/depressie, cognitie. De scores van deze 6 dimensies vertegenwoordigen samen een bepaalde gezondheidstoestand, waaraan een waardering voor de kwaliteit van leven kan worden gekoppeld. Deze waarderingen zijn vastgesteld op basis van oordelen van de algemene bevolking, waarbij een hogere score een betere kwaliteit van leven vertegenwoordigt, met een maximale score van 1. De waarde op de EQ-6D in een keten hangt samen met de wijze waarop de registratie van de EQ-6D heeft plaatsgevonden. In ketens met een lage vullingsgraad kan het bijvoorbeeld zijn dat alleen bij de relatief gezonde patiënten die op de polikliniek komen de meting van de EQ-6D heeft plaatsgevonden, waardoor de gemiddelde EQ-6D relatief hoog zal zijn.

Caregiver Strain Index (CSI)

De CSI is een vragenlijst waarmee (over)belasting bij de mantelzorger gemeten kan worden. De schaal loopt van 1 tot 13. Een hogere score betekent een grotere belasting voor de mantelzorger. Vanaf score 7 is er sprake van overbelasting van de mantelzorger.

Deur-tot-naald tijd

Het effect van een intraveneuze trombolysbehandeling is afhankelijk van de tijd tussen het ontstaan van de beroerte en het starten van de behandeling. Deze dient zo kort mogelijk en maximaal 4,5 uur te zijn. Bij deur-tot-naald tijd wordt de gemiddelde tijd gemeten die is verstreken tussen aankomst van de patiënt op de spoedeisende hulp ('deur') en start van de trombolys ('naald').

Intraveneus en intra-arteriële behandeling

In de acute fase kan een herseninfarct behandeld worden met intraveneuze trombolys. Voorwaarde is dat dit plaatsvindt binnen viereneuhalf uur na de eerste verschijnselen van een beroerte. Het percentage patiënten dat intraveneuze behandeling (trombolys) onderging, als fractie van alle opgenomen patiënten met een infarct. De intra-arteriële behandeling vindt plaats in gespecialiseerde ziekenhuizen.

Slikscreening

Wanneer een slikstoornis (dysfagie) niet tijdig wordt opgespoord, kan dit leiden tot verstikking, aspiratie-pneumonie, onvoldoende inname van vocht/ voedsel of angst voor verslikken. Geregistreerd wordt het percentage patiënten dat direct na opname slikscreening onderging, als fractie van alle opgenomen CVA patiënten.

Oefentherapie in ziekenhuis en vervolginstellingen

Geregistreerd wordt de startdatum van de oefentherapie onder begeleiding van professional

Mobiliseren binnen 24 uur

Geregistreerd wordt of de patiënt binnen 24 uur na optreden van het CVA wordt gemobiliseerd.

Medicatie: statines / antistollingsmedicatie / antihypertensiva

Geregistreerd wordt of er medicatie is voorgeschreven

Afkortingen

CVA	Cerebro Vasculair Accident ofwel beroerte
TIA	Transient Ischemic Attack
CVAB	CVA Benchmark, of de Kwaliteitsregistratie CVA zorgketen
KNCN	Kennisnetwerk CVA Nederland
NVN	Nederlandse Vereniging voor Neurologie
Verenso	Beroepsorganisatie van specialisten ouderengeneeskunde
VRA	Nederlandse Vereniging van Revalidatie Artsen
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
CAB	clinical audit board
NIHSS	National Institutes of Health Stroke Scale, een maat om de ernst van de beroerte te meten
mRS	modified Rankin Scale, een maat voor het functioneren van de patiënt
USER	Utrechtse Schaal voor de Evaluatie van Klinische Revalidatie, (mate van zelfredzaamheid)
EQ-6D	EuroQol, een vragenlijst naar de kwaliteit van leven in 6 dimensies
CSI	Caregiver Strain Index, een vragenlijst die de belasting van de mantelzorg meet
MRDM	Medical Research Data Management
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
ivt	intraveneuze therapie, ofwel trombolys
iat	intra arteriële therapie

2.8 Bijlage: Benchmarkresultaten en vullingsgraad vijf pilotketens

In de bijlage (te vinden als afzonderlijk document, aangereikt aan de pilotketens) wordt in enkele paragrafen voor iedere indicator de vullingsgraad en de uitkomst per pilotketen en de pilotketens samen vermeld. De interpretatie van de benchmarkresultaten van deze pilot dient met voorzichtigheid te gebeuren. Een aantal indicatoren zijn nieuw en de vullingsgraad is in de keten soms laag. De pilot is gehouden met als doel om een goede kernset van indicatoren, casemixvariabelen en een casemix-model op te zetten én niet om de pilotketens onderling te vergelijken.