

# Kwaliteitsregistraties met toekomst

Het NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie werkt aan kwaliteitsregistraties met toekomst die uitgaan van een goede aansluiting bij het primaire zorgproces. In het primaire proces kan immers de kwaliteit van zorg worden bewaakt en zo nodig verbeterd. Deze nieuwe kwaliteitsregistraties sluiten aan bij de gang van de patiënt door het zorgstelsel. Voor de opzet en het onderhoud wordt samengewerkt met belanghebbende partijen, zodat aan hun uiteenlopende informatiebehoeften tegemoet kan worden gekomen en het principe eenmalige registratie voor meervoudig gebruik gestalte kan krijgen.

**Door: J.C.C. Braspenning, J.N.D. de Neeling, M. Verduijn, H.L. Hoeksema en R.P.T.M. Grol**

**O**p dit moment werkt het NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie aan kwaliteitsregistraties met toekomst. Valide en betrouwbare informatie over de kwaliteit van zorg is schaars, hoewel verschillende partijen aan deze informatie behoefte hebben:

- zorgverleners om de zorg te kunnen bewaken en zo nodig verbeteren;
- patiënten en consumenten om zorg te kunnen zoeken die aansluit bij de eigen wensen en behoeften;
- zorgverzekeraars om goede zorg te kunnen inkopen;
- zorginstellingen om intern te sturen en verantwoording af te kunnen leggen;
- de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) om risico's die de kwaliteit van zorg bedreigen te kunnen detecteren.

Informatie over de kwaliteit van zorg komt voort uit kwaliteitsregistraties. Een kwaliteitsregistratie bevat gegevens over de kwaliteit van de zorg die wordt verleend aan een welomschreven populatie van patiënten, waarbij die populatie gedefinieerd is door een bepaalde

aandoening, een bepaald type zorg of een combinatie van beide (Gliklich, 2010). Zowel de gemeten kwaliteitsindicatoren, de gegevensverzameling en -verwerking en de benodigde data-infrastructuur, als de rapportage van de kwaliteitsinformatie en de organisatie die voor dit alles nodig is, maken deel uit van een kwaliteitsregistratie.

## Eerdere initiatieven

Er zijn de afgelopen jaren al veel gegevens verzameld over de kwaliteit in ziekenhuizen. In het programma Zichtbare Zorg, geïnitieerd door het Ministerie van VWS, is vanaf 2007 gepoogd om met de verschillende belanghebbende partijen sets kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen voor de diverse sectoren van de gezondheidszorg. Het doel was om in 2011 voor de ziekenhuiszorg te kunnen beschikken over indicatorsets voor 80 aandoeningen, waarbij de nadruk zou moeten liggen op uitkomstindicatoren. In 2012 waren voor 40 aandoeningen indicatorsets beschikbaar. Deze sets worden echter niet gebruikt door zorgprofessionals zelf en spelen nauwelijks een rol in het interne kwaliteitsbeleid van zorginstellingen. Bovendien bleken de kwaliteit en de betrouwbaarheid van de informatie matig (Kringos 2012). Zichtbare zorg is niet de enige partij die aan ziekenhuizen gegevens vraagt. Gegevens moeten tevens worden aangeleverd voor de Basisset kwaliteitsindicatoren van de IGZ, voor de veiligheidsindicatoren van het VMS Veiligheidsprogramma en voor de zorgverzekeraars. Ook zorgverleners ontplooiden initiatieven om met behulp van gegevens over de geleverde zorg te komen tot inzicht in de kwaliteit van zorg en zo nodig tot een kwaliteitsverbetering. Bekende registraties zijn de Perinatale Registratie Nederland (PRN), de Nationale Intensive Care Evaluatie (NICE), PHAROS (Population-

based HAematological Registry for Observational Studies), Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA), die inmiddels met een aantal andere registraties deel uitmaakt van het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Deze registraties worden voor onderzoeksdoeleinden gebruikt, maar bieden de aangesloten instellingen ook de gelegenheid om hun resultaten onderling te vergelijken.

### Expertisecentrum

Dankzij deze vele initiatieven is in Nederland de afgelopen jaren, verspreid over diverse instellingen en organisaties, veel kennis en ervaring opgedaan met het opzetten van kwaliteitsregistraties. Om deze deskundigheid te bundelen en uit te bouwen richtte de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) het NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie op, onderdeel van het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg. Uitgangspunten van het expertisecentrum zijn:

- Kwaliteitsregistraties sluiten aan op het primaire zorgproces, waar de verbetering van kwaliteit van zorg tot stand kan komen (Meer-waarde, NFU, 2012). Gestreefd wordt naar kwaliteitsregistraties waarin de meerderheid van de kwaliteitsindicatoren vooral is gericht op het interne kwaliteitsbeleid, in plaats van op de externe verantwoording zoals nu het geval is (Meyer 2012).
- In kwaliteitsregistraties staat de gang van de patiënt door de gezondheidszorg centraal en vormen de uiteindelijke uitkomsten van de keten van zorg een cruciaal onderdeel van de registratie.
- Kwaliteitsregistraties dienen tegemoet te komen aan de diverse informatiebehoeftes van de belanghebbende partijen.
- Kwaliteitsregistraties hanteren het principe 'eenmalige registratie voor meervoudig gebruik' (Registratie aan de bron, NFU, 2013).

Het expertisecentrum is van start gegaan met drie activiteiten:

1. het ontwikkelen van kwaliteitsregistraties voor zorgketens;
2. het opzetten van expertisenetwerken rond methodologische kernthema's;
3. het vervullen van de rol van adviseur en makelaar.

### Kwaliteitsregistraties voor zorgketens

Bestaande kwaliteitsregistraties zijn in het algemeen gericht op onderdelen van zorgketens, terwijl het voor patiënten de kwaliteit van de gehele keten is die ertoe doet. Eén van

de eerste activiteiten die het expertisecentrum op zich heeft genomen, is het samen met zorgverleners, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars uitwerken van een blauwdruk voor kwaliteitsregistraties die de gehele keten betreffen. Vragen die worden gesteld om de blauwdruk in te vullen zijn:

1. Uit welke onderdelen bestaat de multidisciplinaire zorgketen en hoe hangen ze met elkaar samen?
2. Hoe kan voor de zorgketen een kernset kwaliteitsindicatoren worden bepaald die voldoet aan de informatiebehoeften van de belanghebbende partijen?
3. Hoe kunnen de gegevens die voor deze kwaliteitsindicatoren nodig zijn efficiënt, in het primaire zorgproces, worden vastgelegd en verzameld?
4. Hoe kan de data-infrastructuur het best worden ingericht? Wat zijn de voor- en nadelen van een landelijke en een regionale data-infrastructuur?
5. Hoe moeten de gemeten kwaliteitsindicatoren aan de diverse belanghebbende partijen worden gerapporteerd?
6. Hoe kan de kwaliteitsregistratie het best worden georganiseerd en gefinancierd?
7. Wat zijn de voor- en nadelen van het zoeken naar samenwerking met alle betrokken partijen bij het opzetten en uitvoeren van een kwaliteitsregistratie?

Om op een efficiënte wijze nieuwe kennis en ervaring te kunnen opbouwen, richt het expertisecentrum zich op zorgketens waar al een aantal stappen zijn gezet in de richting van een kwaliteitsregistratie. Het betreft de volgende aandoeningen:

- cerebrovasculair accident (CVA);
- maligniteiten in het hoofdhalsgebied (HHT);
- reuma (RA);
- ziekte van Parkinson en
- chronic obstructive pulmonary disease (COPD).

Zorg in deze ketens vindt deels plaats in universitaire medische centra (umc's), maar ook in andere ziekenhuizen of zorginstellingen en de eerste lijn. De CVA-keten is lang en transmuriaal, met een acute start en een uitgebreid nazorgtraject. De HHT-keten is gesitueerd in gespecialiseerde centra. De RA-zorg wordt juist in bijna alle Nederlandse ziekenhuizen aangeboden. De zorg voor mensen met Parkinson wordt geleverd door neurologen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en verpleegkundigen, die momenteel al vaak in een regionaal netwerk met elkaar samenwerken. De

COPD-zorg wordt veelal gestart in de eerste lijn, maar de keten bevat ook de tweede en derde lijn. Door deze diversiteit in typen ketenzorg hopen we zicht te krijgen op zowel de algemeen geldende als de meer specifieke principes voor het opzetten en uitvoeren van een kwaliteitsregistratie voor zorgketens.

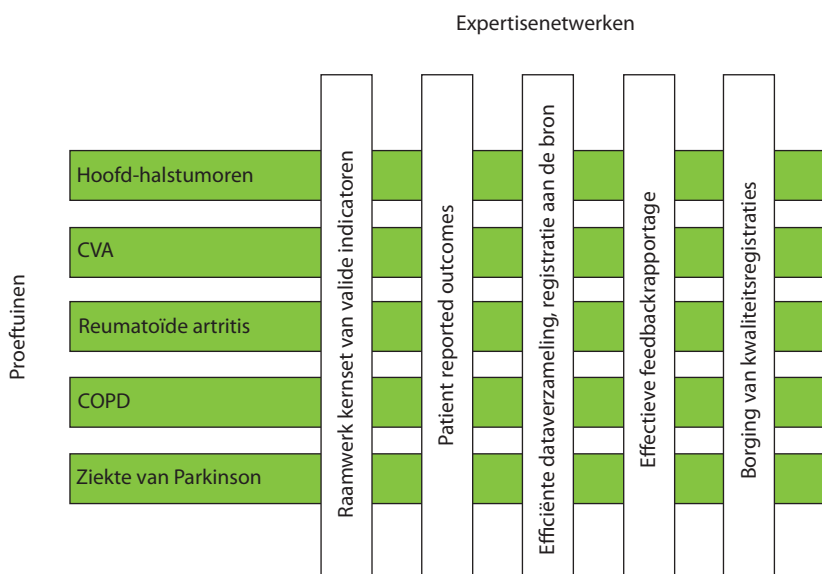
De ontwikkeling van de eerste drie kwaliteitsregistraties is van start gegaan in 2013. Voor CVA en HHT is aansluiting gezocht bij de betrokken zorgverleners via respectievelijk het Kennisnetwerk CVA Nederland en de Nederlandse Werkgroep HoofdHalsTumoren (NWHHT). Parkinsonnet zet de kwaliteitsregistratie voor de ziekte van Parkinson op. In alle drie de projecten zijn zorgverleners, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en zorginstellingen betrokken bij alle onderdelen van de (door)ontwikkeling van de kwaliteitsregistratie. De belanghebbende partijen dragen elk vanuit hun eigen perspectief bij aan de ontwikkeling van de set indicatoren, de gegevensverzameling en -verwerking, de data-infrastructuur, de rapportage en de *governance*. Financiële ondersteuning is verleend door Achmea (CVA, Parkinson) en CZ (HHT). Ook wordt samengewerkt met DICA, dat hiervoor financieel wordt ondersteund door Zorgverzekeraars Nederland. Na twee jaar is het de bedoeling dat de kwaliteitsregistraties zelfstandig verdergaan.

**Netwerken**

In samenhang met de ontwikkeling van de kwaliteitsregistraties voor een aantal zorgketens zet het expertisecentrum een aantal expertisenetwerken op (zie figuur 1). In elk van deze netwerken staat een thema centraal waarop

volgens het expertisecentrum innovatie nodig is om tot goed functionerende kwaliteitsregistraties (voor zorgketens) te kunnen komen. Mensen met expertise op deze thema's in umc's en kennisinstututen worden in deze netwerken samengebracht en waar mogelijk gekoppeld aan andere relevante (inter)nationale netwerken. De eerste expertisenetwerken zullen zich richten op:

1. *Set van valide indicatoren*. Welk raamwerk is geschikt? Welke selectie- of aggregatiemethode is geschikt om tot een kernset te komen? Welke patiënt- en aandoeningskenmerken moeten worden verzameld om een goede onderlinge vergelijking te realiseren?
2. *Patient reported outcomes (PRO's)*. Welke PRO's zijn geschikt om op te nemen in het primaire zorgproces? Welke meetinstrumenten zijn dan nodig? Hoe kunnen deze worden omgezet in betekenisvolle kwaliteitsindicatoren?
3. *Efficiënte gegevensverzameling en -verwerking*. Hoe kan de gegevensverzameling uit het patiëntendossier eenduidig worden beschreven? Hoe kunnen gegevens uit diverse bronnen worden gekoppeld? Vanuit welke bron(nen) wordt de benchmark berekend?
4. *Effectieve rapportage*. Welke rapportage sluit aan bij de uiteenlopende informatiebehoefte van de diverse belanghebbende partijen? Welke visualisatie en uitleg zijn nodig om tot betekenisvolle informatie te komen?
5. *De borging van kwaliteitsregistraties, inhoudelijk en organisatorisch*. Welke governance is nodig voor het opzetten en onderhouden van een kwaliteitsregistratie die aan de wettelijke verplichtingen voldoet?



Figuur 1. Activiteiten NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie

Het expertisenetwerk PRO is inmiddels voor de eerste maal bijeengekomen. Er was expertise vertegenwoordigd op het gebied van zowel het meten van PRO's, als het gebruik van PRO's in de dagelijkse zorg voor patiënten. Het netwerk heeft zich ten doel gesteld om kennis uit te wisselen en nieuwe kennis te vergaren door onderzoeksprojecten te initiëren. Er wordt een onderzoeksagenda opgesteld; voor de hoogst geprioriteerde onderwerpen zullen de leden gezamenlijk trachten subsidie te verwerven. Het expertisenetwerk rond efficiënte gegevensverzameling en -verwerking gaat voortbouwen op een deelproject binnen het project HHT-kwaliteitsregistratie. Hierin wordt onderzocht hoe patiëntgegevens uit EPD's, door eenduidige en uniforme codering, voor de berekening van kwaliteitsindicatoren kunnen worden ge-

bruikt. De kennis over gegevensregistratie en -selectie uit EPD's die in dit project wordt opgebouwd, kan in andere kwaliteitsregistraties worden benut en uitgebouwd.

### Adviesfunctie en makelaarsrol

Voor de kennis die in de genoemde activiteiten wordt vergaard kunnen andere kwaliteitsregistraties een beroep doen op het expertisecentrum. Het expertisecentrum zal daarvoor de publiciteit zoeken via de NFU-website, het geven van presentaties en het organiseren van bijeenkomsten. Het centrum is tevens beschikbaar voor advisering aan organisaties zoals het Kwaliteitsinstituut, de Orde van Medisch Specialisten, de wetenschappelijke beroepsverenigingen, zorgverzekeraars en patiëntorganisaties. Afhankelijk van aard en omvang van de adviesvraag adviseert het centrum rechtstreeks of schakelt het een deskundige uit een van de expertisenetwerken in.

Zo heeft het expertisecentrum onlangs geadviseerd over criteria voor relevantie en kwaliteit die kunnen worden gehanteerd bij de besluitvorming over de financiering van kwaliteitsregistraties. De behoefte aan dit advies kwam voort uit de wens van NFU, NVZ, Orde van Medisch specialisten en ZN om te komen tot een gezamenlijke beleidslijn ten aanzien van het groeiende aantal initiatieven tot het opzetten van kwaliteitsregistraties in ziekenhuizen.

### Kwaliteitsregistraties met toekomst

Het NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie mobiliseert en vermeerderd met genoemde activiteiten de in Nederland beschikbare deskundigheid op het gebied van het meten van kwaliteit van zorg, zodat kwaliteitsregistraties met toekomst kunnen functioneren.

#### Wat is al bekend?

Zorgverleners, patiënten, zorgverzekeraars, zorginstellingen hebben behoefte aan betrouwbare informatie over kwaliteit van zorg. Valide en betrouwbare kwaliteitsregistraties kunnen in deze behoefte voorzien, maar zijn nog schaars.

#### Wat is nieuw?

Het NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie bundelt en vermeerderd kennis ten behoeve van kwaliteitsregistraties met toekomst.

#### Wat kun je ermee?

Kwaliteit van zorg meten vanuit de gang van de patiënt door de gezondheidszorg en in aansluiting op het primaire zorgproces, zodat deze kan worden bewaakt en verbeterd. Door de gegevens te delen die adequaat passen bij de informatiebehoefte van de diverse belanghebbende partijen – patiënten en consumenten zorg, zorgverzekeraars, zorginstellingen, IGZ – kan eenmalige registratie voor meervoudig gebruik worden gerealiseerd.

#### Literatuur

- Gliklich, R.E. en N.A. Dreyer (eds.), *Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide*, 2nd ed., AHRQ Publication No.10-EHC049, Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD, 2010.
- Kringos, D.S., Anema, H.A., Asbroek, A.H.A. ten, Fischer, C., Botje, D., Kievit, J., Steyerberg, E.W. en N.S. Klazinga, *Beperkt zicht. Onderzoek naar de betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid van prestatie-indicatoren over de kwaliteit van de Nederlandse ziekenhuiszorg*, NFU, 2012.
- Meer-waarde. Visie op kwaliteit van zorg 21012-2015*, NFU-consortium Kwaliteit van Zorg, Utrecht, 2012.
- Meyer, G.S., Nelson, E.C., Pryor, D.B., James, B., Swensen, S.J., Kaplan, G.S., Weissberg, J.I., Bisognano, M., Yates, G.R. en G.C. Hunt, More quality measures versus measuring what matters: a call for balance and parsimony, *BMJ Qual Saf*, 2012, 21, p. 964-68.
- Registratie aan de bron. Visie op documentatie en gebruik van zorggegevens 2013-2020*, NFU, Utrecht, 2013.

#### Informatie over de auteurs

- Dr. J.C.C. Braspenning** is parttime coördinator van het NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie.
- Dr. J.N.D. de Neeling** is parttime coördinator van het NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie.
- Dr. M. Verduijn** is secretaris van het NFU-consortium Kwaliteit van zorg.
- Dr. H.L. Hoeksema** is directeur Strategisch beleid, LUMC, en coördinator het NFU-consortium Kwaliteit van zorg.
- Prof.dr. R.P.T.M. Grol** is emeritus hoogleraar Kwaliteit van Zorg, Radboudumc, en adviseur van het NFU-consortium Kwaliteit van zorg.