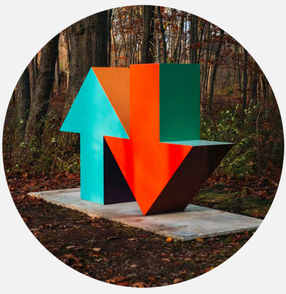


VERDUURZAMEN KWALITEITSREGISTRATIES

Goed voor de zorg, goed voor de dokter

Het kost een dokter een half uur per patiënt om een kwaliteitsregistratie in te vullen. Dat moet en kan anders, vindt de Federatie Medisch Specialisten. Wat en waarom wordt iets geregistreerd en hoe kan er slimmer van data gebruik worden gemaakt? Halverwege het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties maken we de balans op.



INTRODUCTIE

Halverwege en goed op weg

Minder administratieve lasten en meer hergebruik van data. Dat is het doel van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten. Zesendertig medische kwaliteitsregistraties worden onder de loep genomen in een krachtig samenwerkingsverband tussen medisch specialisten en data-experts. Het programma is nu halverwege. Een mooi moment voor een blik op toen, nu en straks. Want er is samen al veel bereikt, maar er zijn ook nog belangrijke stappen te maken.



INTERVIEW

Een groot deel van de benodigde data staat al ergens in het patiëntendossier

Han Hegeman, traumachirurg en voorzitter van de Dutch Hip Fracture Audit (DHFA)



ACHTERGROND

Stap voor stap verduurzamen



ANIMATIE

Programma Verduurzamen kwaliteitsregistraties



ACHTERGROND

Projectteam: Achter de schermen

INTERVIEW

'Er is ons een spiegel voorgehouden: kijk eens kritisch naar de data, kan dat ook anders?'

Annelie Suurmeijer (arts-onderzoeker) en Marc Besselink (chirurg), Dutch Pancreatic Cancer Audit (DPCA)

Kritisch kijken, bewuste keuzes maken en bepalen hoe je de data efficiënter en slimmer kunt verzamelen. Met die insteek hebben arts-onderzoeker Annelie Suurmeijer en chirurg Marc Besselink samen met collega's de Dutch Pancreatic Cancer Audit (DPCA) nog eens onder de loep genomen. Besselink: 'Tijdens het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten identificeerden we een aantal POV's: Potentieel Overbodige Variabelen.'



Essentieel voor de kwaliteit van zorg

Landelijke kwaliteitsregistraties hebben de afgelopen jaren sterk bijgedragen aan het verbeteren van de gezondheidszorg. Zo is bijvoorbeeld de ziekenhuissterfte onder ernstige sepsispatiënten met 17% afgenomen, is het percentage heuprevisies (vervangen van heupprotheses) na drie jaar met 11% gereduceerd en is gebleken dat sterfte na darmkankeroperaties in acht jaar is gehalveerd.

Uitkomsten en samen beslissen

Kwaliteitsregistraties maken het mogelijk om patiënten te laten zien wat de uitkomsten van zorg zijn bij groepen patiënten in Nederland die dezelfde aandoening hebben of een gelijke behandeling hebben ondergaan. Daarmee zijn kwaliteitsregistraties essentieel om samen met de patiënt te beslissen over zijn of haar behandeling.

Meten, leren en verbeteren

Kwaliteitsregistraties zijn essentieel voor het meten, leren en verbeteren van de kwaliteit van zorg voor verschillende aandoeningen en behandelingen. In afstemming met patiëntenorganisaties stellen medisch specialisten vast welke gegevens verzameld moeten worden voor een landelijke kwaliteitsregistratie. Vervolgens interpreteren zij de gegevens vanuit hun kennis en kunde en maken de vertaling naar de zorgprocessen. Met deze geanalyseerde data kunnen zij op landelijk niveau de kwaliteit van zorg voor een bepaalde aandoening of behandeling meten, leren en waar nodig de kwaliteit van zorg verbeteren.



INTERVIEW

'Gegevens één keer op één plek invoeren scheelt zeeën aan tijd'

Frank Verbraak, oogarts en voorzitter van de stuurgroep Save Sight Registry Nederland (SSR NL)



INTERVIEW

Multidisciplinaire kwaliteitsregistratie van alle darmkankerpatiënten

Chirurg Jan Willem Dekker, voorzitter van de Dutch ColoRectal Audit (DCRA)



INTERVIEW

'Als de dataverzameling vanzelf gaat, gaan steeds meer reumatologen meedoen'

Reumatoloog Yaël de Man van de Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis (DQRA)



INTERVIEW

'Dankzij onze kwaliteits-registratie zijn er actuele cijfers over corona op de ic's'

Nicolet de Keizer, hoogleraar medische informatiekunde, Amsterdam UMC



INTERVIEW

'Met de kwaliteitsregistratie hopen we een gezonde competitie te introduceren'

Rik Somford, uroloog in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ)



INTERVIEW

'Uniformiteit is cruciaal: als je het nét iets anders doet ben je verloren, want dan kun je niet vergelijken'

Maarten Koudstaal, mka-chirurg in het Erasmus MC



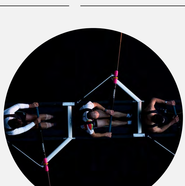
VIDEO

Van zorgproces naar duurzame dataset In 4 stappen uitgelegd



ANIMATIE

Wat is een kwaliteitsregistratie?



ACHTERGROND

Samenwerking

Het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties werkt met verschillende organisatie en programma's. Een overzicht.

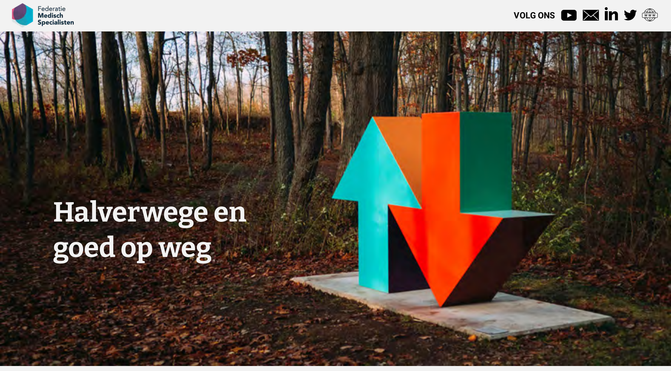
Federatie Medisch Specialisten

Mercatorlaan 1200
3528 BL Utrecht
(088) 5050 34 34
verduurzamenkr@demedischspecialist.nl
www.demedischspecialist.nl

Het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties wordt mede mogelijk gemaakt door SKMS-gelden.

Op alle verhalen uit deze e-zine rust copyright. Linken kan altijd, eventueel met de intro van het stuk erboven. Wil je tekst overnemen of een video(fragment), foto of illustratie gebruiken, mail dan naar communicatie@demedischspecialist.nl

Tekst: afdeling communicatie Federatie Medisch Specialisten, Nannet Alkema.
Fotografie: unsplash
Vormgeving: ijzersterk.nu
© maart 2021 Federatie Medisch Specialisten - alle rechten voorbehouden



Halverwege en goed op weg

Minder administratieve lasten en meer hergebruik van data. Dat is het doel van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten. Zesendertig medische kwaliteitsregistraties worden onder de loep genomen in een krachtig samenwerkingsverband tussen medisch specialisten en data-experts. Het programma is nu halverwege. Een mooi moment voor een blik op toen, nu en straks. Want er is samen al veel bereikt, maar er zijn ook nog belangrijke stappen te maken.

Landelijke kwaliteitsregistraties dragen sterk bij aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Zo is de sterfte na darmkankeroperaties in acht jaar gehalveerd en zijn er veel minder heroperaties nodig bij heupvervanging. Ook in tijden van crisis bewijzen de kwaliteitsregistraties hun grote meerwaarde: NICE, de kwaliteitsregistratie voor intensive care-zorg, biedt razendsnel en actueel inzicht in het aantal COVID-patiënten per ic en per regio en in hun uitkomsten.

‘Niks meer aan doen, vooral zo houden’, zou de leek zeggen. Maar voor zorgprofessionals is het belang van verandering wel degelijk groot. Het kost medisch specialisten en hun collega’s in het zorgteam veel tijd om de gegevens in te voeren. Daar bovenop moeten dezelfde gegevens vaak in verschillende systemen worden ingevoerd. Bijvoorbeeld in het elektronisch patiëntendossier (epd), in het systeem voor een bepaalde accreditatie én in het systeem voor de kwaliteitsregistratie.

Efficiënter, slimmer, effectiever

Kan die dataverzameling niet efficiënter, slimmer en effectiever, zodat het zorgteams minder tijd kost en de gegevens die zij in het epd invoeren kunnen worden hergebruikt voor andere doeleinden? Dat is de grote vraag als de Federatie Medisch Specialisten besluit haar verantwoordelijkheid te nemen naar aanleiding van afspraken in het Bestuurlijk akkoord medisch-specialistische zorg 2019-2022. Uitgangspunt daarbij: kwaliteitsregistraties zijn essentieel voor het kwaliteitsbeleid - het belang daarvan staat niet ter discussie - maar hoe het registreren minder tijdrovend en waardevoller kan is zeker het onderzoeken waard.

Dit is het startsein voor het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties, een majeur samenwerkingsverband van medisch specialisten namens wetenschappelijke verenigingen, data-experts, ict-specialisten, beleidsadviseurs en epd-leveranciers, gecoördineerd door het projectteam van de Federatie Medisch Specialisten. Binnen het programma zijn inmiddels veertien kwaliteitsregistraties afgerond. Dat wil zeggen dat alle vier de stappen voor deze registraties doorlopen zijn. Momenteel heeft het projectteam elf kwaliteitsregistraties onder handen.

Landelijke oplossing

Vanaf het begin heeft het projectteam zich gefocust op een landelijke oplossing: als je eenduidige registratie via het epd mogelijk wilt maken is het belangrijk om je niet te beperken tot afzonderlijke kwaliteitsregistraties, maar heb je een helikopterview nodig. Alleen dan kun je een efficiencyslag maken die voor álle zorgprofessionals en álle doelen van dataverzameling een grote stap voorwaarts is. In die landelijke focus zit zonder twijfel de meerwaarde van dit programma.

Overlap vaststellen

Hoe dat er in de praktijk aan toe gaat? Kijken waar de overlap zit, door letterlijk alle kwaliteitsregistraties in één tabel te vatten. Elke kwaliteitsregistratie verzamelt logischerwijs informatie over patiënt, klacht, diagnose en behandelbeleid. Als die elementen gestandaardiseerd in het epd komen, dan kunnen alle kwaliteitsregistraties daar meteen van profiteren.

Voortborduren

Uiteraard waakt het projectteam ervoor om het wiel opnieuw uit te vinden. De aanpak van Verduurzamen Kwaliteitsregistraties borduurt voort op de resultaten van andere projecten. Bijvoorbeeld met de zorginformatiebouwstenen die ontwikkeld zijn binnen het programma Registratie aan de bron. Zorginformatiebouwstenen, afgekort zib’s, zijn informatiemodellen waarin precies wordt beschreven wat er aan gegevens wordt verzameld en in welke vorm dat gebeurt. Als epd-systemen de gestructureerde vastlegging tijdens het zorgproces ondersteunen met goede toepassing van deze zib’s, dan wordt hergebruik voor kwaliteitsregistraties mogelijk.

Signaleren en oplossen

Dat klinkt eenvoudig, maar dat is het niet. Uit analyses van het projectteam blijkt bijvoorbeeld dat dezelfde zib in het ene ziekenhuis vier antwoordopties heeft - ja/nee/n.v.t./anders - en in het andere ziekenhuis meer dan vier – bijvoorbeeld ook nog gradaties als soms/weinig. Zorgprofessionals die de data lokaal vastleggen zijn zich niet bewust van die verschillen, maar als de gegevens uit honderd ziekenhuizen moeten samenkomen in één bestand maakt dat goede dataverzameling bijzonder lastig. Daar ligt dan ook een cruciale taak voor het projectteam: signaleren en meedenken over oplossingen. Vaststellen wat in de praktijk al goed gaat en waar nodig meedenken over de oplossingen die gevonden moeten worden. En vervolgens mensen bij elkaar brengen die zich hier in vastbijten en niet stoppen voordat het landelijk werkt zoals het bedoeld is.

Karaktistiek van een kwaliteitregistratie

Natuurlijk kun je niet alle kwaliteitsregistraties over één kam scheren. Bij de ene registratie worden gegevens multidisciplinair verzameld, bij de andere niet. In de ene registratie is sprake van een operatie die nauwgezet vastgelegd moet worden, in de andere niet. Er zijn overeenkomsten, maar de karakteristieken van elke kwaliteitsregistratie zijn wezenlijk anders.

Grote uitdaging

De grootste uitdaging die er straks ligt is dat de kwaliteitsregistraties klaar staan, maar dat de randvoorwaarden in de systemen het hergebruik voor kwaliteitsregistraties nog onvoldoende faciliteren. Anders gezegd: het projectteam levert bij wijze van spreken samen met de wetenschappelijke verenigingen het snoer en de stekker op, maar voor het stopcontact en de stroomvoorziening zijn kwaliteitsregistraties afhankelijk van anderen. In dit verduurzamingstraject moeten alle partijen in de keten hun steentje bijdragen.

Steeds dichterbij

Minder administratielast, betere ondersteuning door systemen en meer hergebruik van data blijft het streven. Daarin zijn de afgelopen jaren al flinke stappen gemaakt. Een pasklare oplossing is er niet voor de issues die in de eerste helft van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties naar boven zijn gekomen. Maar dankzij het enthousiasme, de inzet en de gedrevenheid van alle mensen die betrokken zijn bij de omvangrijke standaardisatieoperatie komen efficiëntere en beter gevulde kwaliteitsregistraties steeds dichterbij.

ook interessant



ANIMATIE

Verduurzamen kwaliteitsregistraties

Bekijk alle verhalen

ACHTERGROND

Stap voor stap verduurzamen





Stap voor stap verduurzamen

Eerst afstoffen, dan (ver)bouwen

In vier stappen naar minder administratielast en meer hergebruik van data. Dat is de aanpak voor alle zesendertig kwaliteitsregistraties die meedoen aan het programma. Wat gebeurt er in welke stap?

stap 01 | stap 02 | stap 03 | stap 04

STAP 01 Zorgpad in beeld

Hoe ziet de reis van de patiënt eruit, van binnenkomst in het ziekenhuis tot en met het moment van thuiskomst? Dat is waar de verduurzaming van kwaliteitsregistraties mee begint. Met ondersteuning van het projectteam wordt het zorgpad in beeld gebracht. Het zorgpad maakt inzichtelijk welke informatie beschikbaar is tijdens het zorgproces en welke informatie van belang is om vast te leggen, zowel voor de behandeling van die ene patiënt als om de kwaliteit van zorg met elkaar te vergelijken en te kunnen verbeteren. Het zorgproces wordt voor iedere registratie op een uniforme manier minutieus in kaart gebracht.

Voorbeeld

De Dutch ColoRectal Audit (DCRA) wil een multidisciplinaire kwaliteitsregistratie van alle darmkankerpatiënten. Met ondersteuning van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties hebben de betrokken specialismen - pathologen, radiotherapeuten, oncologen, radiologen, mdl-artsen, klinische genetici en chirurgen – de verschillende zorgpaden per specialisme in kaart gebracht. Sommige specialismen blijken al vrij ver te zijn met gestructureerde verslaglegging. Voor andere onderdelen van de zorg is het soms nog een zoektocht om medische handelingen eenduidig te definiëren. De data-deskundigen van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties stellen hun expertise beschikbaar om tot een uniforme gestructureerde registratie te komen die geschikt is voor hergebruik.

STAP 02 Stofkam door dataset

In deze fase heeft de inzet van het projectteam vaak een verhelderend effect: zorgprofessionals zien alleen wat zij invoeren op het scherm, niet wat er 'onder water' gebeurt. Hoe je de data slimmer kunt registreren en toepassen is voor hen vaak een black box; de werelden van arts en data-analist komen doorgaans niet bij elkaar. Dat gebeurt in dit project wel, waardoor artsen meer zicht krijgen op het doel van de dataverzameling. In stap 2 nemen de leden van de betreffende wetenschappelijke vereniging(en), onder begeleiding van het projectteam, de dataset kritisch onder de loep: hebben we het doel en de scope van onze kwaliteitsregistratie helder voor ogen en is alles wat we verzamelen daarvoor ook echt nodig? Doel is voorkomen dat zorgprofessionals items registreren waar in de analyse van de verzamelde data niks mee wordt gedaan. 'Potentieel Overbodige Variabelen identificeren', zoals chirurg Marc Besselink van de Dutch Pancreatic Cancer Audit (DPCA) het verwoordt, daar gaat het in stap 2 om. Een kritische blik op doel en data leidt niet zelden tot het verwijderen van items uit de dataset.

Voorbeeld

De Dutch Pancreatic Cancer Audit (DPCA) vraagt in de registratie of er een ct-scan is gemaakt. Dat is tegenwoordig bij pancreaskanker altijd het geval, dus is het onnodig om dat nog uit te vragen. Ook wordt er bij elke patiënt een bepaalde bloedwaarde geregistreerd, maar die is maar voor een heel klein percentage patiënten relevant. Het verwijderen van deze items vermindert direct de administratieve last.

STAP 03 Samenstellen bouwstenen

Vervolgens breekt de (ver)bouwfase aan. Letterlijk, omdat het verduurzamen van dataverzameling vorm krijgt in zogeheten Zorginformatiebouwstenen (zib's). Een zorginformatiebouwsteen is een informatiemodel dat precies beschrijft welke data-elementen logisch bij elkaar horen. Er zijn bijvoorbeeld zib's voor algemene patiëntkenmerken, zoals naam, adres, gezinssituatie, medicatiegebruik en gewicht. Doordat de zib's deze informatie gestructureerd vastleggen en 'eenheid van taal' mogelijk maken, vormen zib's de basis voor standaardisatie van zorginformatie. En dus voor verduurzaming: als elk epd volgens deze bouwstenen is opgebouwd hoeven zorgprofessionals de gegevens nog maar één keer in één systeem in te voeren en kunnen verreweg de meeste gegevens daarna worden hergebruikt voor bijvoorbeeld kwaliteitsregistraties. Idealiter helpen de bouwstenen ook om de datavastlegging in het epd naadloos en intuïtief te faciliteren door precies het zorgpad en de workflow in de praktijk te volgen. Ook wordt in stap 3 duidelijk voor welke kwaliteitsinformatie nog geen zib beschikbaar is.

Voorbeeld

De Dutch Hip Fracture Audit (DHFA) heeft geanalyseerd in hoeverre het zorgpad bij heupfracturen in bestaande zib's kan worden geregistreerd. Dat blijkt voor 95% van de benodigde kwaliteitsinformatie te kunnen. Voor een aantal zaken moet nog een oplossing worden gevonden. Zo wordt er in de huidige DHFA een functionele score geregistreerd, die in beeld brengt hoe mobiel een patiënt is voor en na de heupfractuur. Dat kan nog niet in de bestaande zib's.

STAP 04 Oplevering advies

In de laatste fase van het verduurzamingstraject formuleert het projectteam aanbevelingen voor de wetenschappelijke vereniging en kwaliteitsregistratie. Deze aanbevelingen worden opgenomen in een einddocument. Denk aan een advies over aan de Diagnosethesaurus toe te voegen termen, een lijst met klinisch relevante diagnosetermen op basis van de internationale standaard SNOMED CT voor medische terminologie.

Helaas is het nog niet zo dat de uitwerking van de kwaliteitsregistratie in zib's direct werkt in de praktijk. Daarvoor is de kwaliteitsregistratie afhankelijk van anderen in de keten, zoals ziekenhuizen, epd-leveranciers en dataverwerkers. Het projectteam is, naast het 'verzibben' van de kwaliteitsregistraties, ook voortdurend met partijen in gesprek om verduurzaming van de kwaliteitsregistraties daadwerkelijk te realiseren in de praktijk.

Voorbeeld

Voor de Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis (DQRA) zijn de benodigde kwaliteitsgegevens nu 'verzibt'. De volgende stap is de implementatie van de zib in alle epd's die in Nederland in gebruik zijn. Daar werken de Nederlandse vereniging voor Reumatologie en de epd-leveranciers samen aan. Het projectteam is betrokken en adviseert waar mogelijk over een uniforme, landelijke aanpak die alle kwaliteitsregistraties dient.

ook interessant



VIDEO

Van zorgproces naar duurzame dataset. In 4 stappen uitgelegd

Bekijk alle verhalen

INTERVIEW

'Uniformiteit is cruciaal: als je het nét iets anders doet ben je verloren, want dan kun je niet vergelijken'

Maarten Koudstaal, mka-chirurg in het Erasmus MC

ook interessant



INTERVIEW

‘Met de kwaliteitsregistratie hopen we een gezonde competitie te introduceren’

Rik Somford, uroloog in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ)

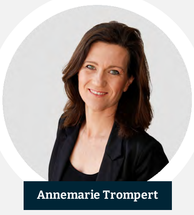
Bekijk alle verhalen

ANIMATIE

Kwaliteitsregistratie



Team Verduurzamen Kwaliteitsregistraties



Annemarie Trompert

‘Meer doen met data met minder administratieve lasten voor de dokter’ is waar ik me in dit programma voor inzet. Gegevens die je in een kwaliteitsregistratie wilt verzamelen staan vaak al in patiëntendossiers. Dus door die gegevens te hergebruiken wordt dubbele invoer van gegevens overbodig. Dat is waar we in samenwerking met wetenschappelijke verenigingen, kwaliteitsregistraties en diverse anderen aan werken. Een gedreven team dat zich kenmerkt door daadkracht, betrokkenheid en een ‘hoe kan het wél’-mentaliteit.’



Erik van der Velde

‘Bij de start van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties ben ik destijds als kwartiermaker begonnen. 36 kwaliteitsregistraties verduurzamen is een enorme klus en waarbij je het einddoel ook wilt kunnen halen. Daarom hebben we ingezet op een realistische, behapbare en flexibele planning die ruimte geeft om enerzijds alle kwaliteitsregistraties te bedienen en anderzijds aandacht te schenken aan de hobbels die we onderweg tegen komen. Ondertussen is ons team een geoliede machine geworden die, samen met de enthousiaste wetenschappelijke verenigingen, kwaliteitsregisters en dataverwerkers, deze klus klaart. Daar ben ik best een beetje trots op.’

Contact? Mail naar verduurzamenkr@demedischspecialist.nl



Maike Schepens

‘Kwaliteit van zorg houdt me al jaren bezig. De grote uitdaging daarbij is: Hoe kunnen we op basis van bestaande data, met zo min mogelijk administratieve lasten, kwaliteit inzichtelijk maken. Het meest inspirerende aan dit programma is de co-creatie met een gedreven en constructief team en met betrokken andere partijen: samen deze complexe puzzel oplossen.’



Matthijs Ruiter

'Vanuit mijn rol als adviseur bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, wil ik van richtlijn tot registratie zorgen voor zo weinig mogelijk administratielast voor de zorgverlener, zodat er meer tijd is voor de patiënt. In het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties duiken we met ons bevlogen team daarom in de bestaande registraties om te zorgen dat daar zo veel mogelijk informatie uit gehaald kan worden.'



Esther Snoek

'Binnen het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties houd ik mij sinds 2019 bezig met het verduurzamen van datasets. Hierbij leiden we zoveel mogelijk gegevens af uit het zorgproces. Ik ben ervan overtuigd dat wanneer we gegevens gestructureerd aan de bron gaan vastleggen, we deze kunnen gebruiken voor verschillende doeleinden zoals onderzoek, kwaliteitsregistraties en verbetering van de kwaliteit van zorg. Ook kunnen de administratieve lasten hierdoor enorm afnemen. Ondanks dat we als team regelmatig met nieuwe uitdagingen worden geconfronteerd, blijven we zoeken naar oplossingen. Hier ben ik enorm trots op.’



Kirsten Smits

'Sinds kort ben ik aangesloten bij het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties. Al gelijk merkte ik dat ik in een heel enthousiast team was beland met één en hetzelfde doel, de registratielast voor medisch specialisten verminderen. Ik erken het belang van verzamelen van informatie voor allerlei doeleinden, maar dit zou niet ten koste moeten gaan van de tijd die men heeft voor de patiënten. Mijn bijdrage binnen het team is vooral gericht op het uitzoeken welke data de registratie precies nodig heeft en hoe we deze het beste uit de patiëntendossiers kunnen halen. Ik ben heel blij dat ik op deze manier een bijdrage kan leveren aan het verminderen van de registratielast en dat we toch de kwaliteit van zorg in kaart kunnen blijven brengen.'



Richard Mooren

‘Ik ben sinds kort bij het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties aangesloten. Hierbij ben ik in een ontzettend gedreven en enthousiast team beland. Het spreekt me erg aan dat we met dit programma de administratielast voor het zorgpersoneel proberen te verminderen. Om dit te bereiken breng ik de zorgprocessen in kaart en zoek ik uit welke data er eigenlijk nodig is voor de kwaliteitsregistraties. Met als doel de huidige en toekomstige data slimmer te gebruiken en daarmee dubbel werk te voorkomen.’

ook interessant



INTERVIEW

‘Gegevens één keer op één plek invoeren scheelt zeeën aan tijd’

Frank Verbraak, oogarts en voorzitter van de stuurgroep SSR NL

Bekijk alle verhalen

ACHTERGROND

Stap voor stap verduurzamen





ook interessant



INTERVIEW

‘Dankzij onze kwaliteitsregistratie zijn er actuele cijfers over corona op de ic’s’

Nicolet de Keizer, hoogleraar medische informatiekunde, Amsterdam UMC

Bekijk alle verhalen



INTERVIEW

‘Een groot deel van de benodigde data staat al ergens in het patiëntendossier’

Han Hegeman, traumachirurg voorzitter van de Dutch Hip Fracture Audit (DHFA)



ook interessant



INTERVIEW

‘Er is ons een spiegel voorgehouden: kijk eens kritisch naar de data, kan dat ook anders?’

Annelie Suurmeijer (arts-onderzoeker) en Marc Besselink (chirurg), Dutch Pancreatic Cancer Audit

Bekijk alle verhalen

INTRODUCTIE

Halverwege en samen nu al veel bereikt





INTERVIEW

‘Een groot deel van de benodigde data staat al ergens in het patiëntendossier’

Han Hegeman, traumachirurg voorzitter van de Dutch Hip Fracture Audit (DHFA)

Een ‘zorgpad ver-zib-en’. Abracadabra voor velen, inmiddels niet meer voor traumachirurg Han Hegeman, voorzitter van de Dutch Hip Fracture Audit (DHFA). Tijdens het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten maakte hij samen met andere medisch specialisten belangrijke keuzes om te komen tot slimmere dataverzameling voor de multidisciplinaire kwaliteitsregistratie van heupfracturen.

Met welk doel voor ogen besloten jullie mee te doen aan het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties?
‘Kortgezegd: dat we geen dubbel werk meer hoeven te doen, door gegevens op één plek te registreren en ze dan te hergebruiken voor andere doelen. Een groot deel van de gegevens die wij nodig hebben voor de kwaliteitsregistratie staat al ergens in het elektronisch patiëntendossier (epd). Het kost onnodig veel tijd per patiënt om de juiste data uit het epd te vissen. We willen dat die gegevens automatisch worden doorgezet van epd naar DHFA. En naar instanties die verplichte indicatoren uitvragen, zoals de IGJ en het Zorginstituut. Het doel is helder, maar de weg ernaartoe is een stuk complexer.’

Een zorgpad ver-zib-en, wat is dat?
‘Als je een kwaliteitsregistratie wilt verduurzamen moet je eerst consensus bereiken over wat je precies wilt weten en hoe je dat uitvraagt. Met alle betrokken medische disciplines hebben we een landelijk epd-zorgpad Heupfractuur gedefinieerd: een eenduidig format voor gestructureerde verslaglegging in het epd. In het zorgpad hebben we nauwkeurig benoemd wat we gaan registreren om goede zorg te kunnen leveren én om de kwaliteit in beeld te kunnen brengen. In het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties vertalen we dit zorgpad naar zogeheten zorginformatiebouwstenen (zib’s). Elk epd wordt opgebouwd uit zib’s, waarin op een uniforme manier, altijd in dezelfde taal en vorm, gegevens over patiënten worden geregistreerd. Alleen dan kun je gegevens goed met elkaar vergelijken.’

Hoe ging dat vertalen naar zib’s in zijn werk?
‘Daar hebben we gelukkig hulp bij gehad vanuit het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties. Zij hebben geanalyseerd of en hoe ons zorgpad voor heupfracturen in bestaande zib’s kan worden geregistreerd. Dat blijkt grotendeels te kunnen: 99% van de benodigde kwaliteitsinformatie is te koppelen aan een zib. Voor een aantal zaken moeten we nog een oplossing verzinnen. Wij willen bijvoorbeeld een functionele score registreren, die in beeld brengt hoe mobiel een patiënt is voor en na de heupfractuur. Dat kan nog niet in de bestaande zib’s.’

Gaan er straks meer ziekenhuizen meedoen aan de kwaliteitsregistratie, denkt u?
‘Als je een kwaliteitsregistratie wilt verduurzamen moet je eerst consensus bereiken over wat je precies wilt weten en hoe je dat uitvraagt. Met alle betrokken medische disciplines hebben we een landelijk epd-zorgpad Heupfractuur gedefinieerd: een eenduidig format voor gestructureerde verslaglegging in het epd. In het zorgpad hebben we nauwkeurig benoemd wat we gaan registreren om goede zorg te kunnen leveren én om de kwaliteit in beeld te kunnen brengen. In het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties vertalen we dit zorgpad naar zogeheten zorginformatiebouwstenen (zib’s). Elk epd wordt opgebouwd uit zib’s, waarin op een uniforme manier, altijd in dezelfde taal en vorm, gegevens over patiënten worden geregistreerd. Alleen dan kun je gegevens goed met elkaar vergelijken.’

Wat levert die verzameling data op voor arts en patiënt?
‘Inzicht in eigen handelen, door jezelf te spiegelen aan andere ziekenhuizen, leidt tot betere zorg voor patiënten met een heupfractuur. Een voorbeeld uit mijn eigen ziekenhuis: uit de registratie bleek dat wij verhoudingsgewijs langer wachtten met opereren van patiënten die bepaalde nieuwe antistollingsmiddelen gebruikten. Door dat wachten nam de doorlooptijd van eerste hulp tot operatie toe.
Aan de hand van de gegevens uit de kwaliteitsregistratie zijn we in gesprek gegaan met collega’s uit andere ziekenhuizen, die wel eerder opereerden en daarvan geen problemen zagen bij patiënten. Wel gebruikten ze een andere vorm van anesthesie: algehele in plaats van spinale anesthesie. Wij hebben toen besloten om deze specifieke patiënten ook eerder te gaan opereren onder algehele anesthesie. Hierdoor konden we onze patiënten sneller helpen, zonder extra risico’s. Zo heeft ieder ziekenhuis ongetwijfeld zijn eigen praktijkverbeteringen dankzij de kwaliteitsregistratie.’

Wat is de volgende uitdaging?
‘We gaan nu met softwareleveranciers in gesprek, waarbij onze insteek is dat zij het zorgpad Heupfractuur omarmen en in hun epd-systemen zetten. Daarnaast werken we samen met dataverwerkingsbedrijf MRDM, dat vervolgens de koppeling moet maken tussen epd en DHFA. Het is interessant om te zien wat er allemaal komt kijken bij de verduurzaming. Er zijn heel veel stakeholders die ons helpen bij het realiseren van ons doel, ieder met eigen kennis en kunde. Gaandeweg is me steeds duidelijker geworden dat een goede samenwerking tussen al die schakels cruciaal is.’

De multidisciplinaire Dutch Hip Fracture Audit (DHFA) (Heupfractuur) is in 2016 ontstaan uit een samenwerking van de Nederlandse Vereniging voor Traumachirurgie, de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde, de Nederlandse Orthopedische Vereniging, de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie en de Nederlandse Internisten Vereniging. Doel is om door inzicht in de praktijksituatie de kwaliteit van zorg voor patiënten met een heupfractuur te verbeteren.

ook interessant



INTERVIEW
‘Als de dataverzameling vanzelf gaat, gaan steeds meer reumatologen meedoen’
Reumatoloog Yaël de Man van de Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis (DQRA)

Bekijk alle verhalen

ACHTERGROND
Stap voor stap verduurzamen





INTERVIEW

‘Met de kwaliteitsregistratie hopen we een gezonde competitie te introduceren’

Rik Somford, uroloog in het CWZ

Een goed begin is het halve werk. Met die insteek doen de ontwikkelaars van de kwaliteitsregistratie Prostaatkankerzorg mee aan het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties. Bij de totstandkoming van deze multidisciplinaire kwaliteitsregistratie zijn meerdere specialismen betrokken. ‘Ik vreesde een Poolse landdag, maar dat is me reuze meegevallen’, zegt Rik Somford, uroloog in het CWZ in Nijmegen en voorzitter van de werkgroep die de kwaliteitsregistratie in de steigers zet.

Multidisciplinair registreren voor optimale prostaatkankerzorg

Urologen werken samen met andere betrokken medische disciplines aan de kwaliteitsregistratie prostaatkankerzorg. Prostaatkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen. Rond de 12.000 mannen per jaar krijgen de diagnose prostaatkanker en meer dan tweeduizend mannen komen eraan te overlijden.

Wat gaan jullie precies registreren?

‘De meeste kwaliteitsregistraties meten vanaf de diagnose. Wij registreren vanaf de verdenking op prostaatkanker. De uitkomst van de behandeling van prostaatkanker valt of staat vaak met de eerste stappen in de diagnostiek. Bovendien kan het ons ook inzicht geven in het voortraject, in eventueel gemiste diagnoses. Als in het ene ziekenhuis van de honderd patiënten met een verdenking er veertig worden gediagnosticeerd met prostaatkanker en in het andere ziekenhuis tien van de honderd, waar ligt dat dan aan? Door de verschillen tussen ziekenhuizen te identificeren kunnen we de zorg op het gebied van diagnostiek en behandeling verbeteren en collectief leren van inzicht in praktijkvariatie.’

Houden jullie rekening met een zo laag mogelijke registratielast?

‘Een lage registratielast is wel ons streven, maar dat is niet uitsluitend leidend geweest. We hebben eerst samen bepaald welke gegevens voor het vergelijken van kwaliteit relevant zijn. De uitdaging ligt nu nog in hóe we dit gaan registreren. Daarvoor volgen we twee sporen. Ten eerste ontwikkelen we samen met de Nederlandse Vereniging voor Urologie en andere betrokken wetenschappelijke verenigingen een format voor gestructureerde verslaglegging van veel van deze items, zoals diagnostische onderzoeken, operatie- en behandelverslagen en multidisciplinaire overleggen. Ten tweede kijken we binnen het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten hoe we de feitelijke registratie aan de bron het beste kunnen inrichten. Zodat we de gegevens krijgen die we willen, direct afgeleid uit het elektronisch patiëntendossier (epd) en met zo weinig mogelijk extra inspanning van zorgverleners. Het projectteam van Verduurzamen Kwaliteitsregistratie brengt onontbeerlijke kennis in. Zo controleren ze bijvoorbeeld of de registratie-items die wij voor ogen hebben, vallen binnen zogeheten zorginformatiebouwstenen (zib’s), met andere woorden: of registratie aan de bron van die items überhaupt wel mogelijk is. Uit de eerste analyses blijkt dat het overgrote deel van de items aan de bron te registreren lijkt te zijn.’

Welk tijdspad heeft u voor ogen?

‘Nadat we hebben vastgesteld wat en hóe we registreren moeten we nog de stap maken naar implementatie. Zo zullen we randvoorwaarden moeten formuleren voor gebruik in de verschillende epd’s. Het idee is om pilots te houden in een aantal ziekenhuizen, om te kijken hoe de registratie van gegevens in de praktijk verloopt en hoe we gegevensuitwisseling via epd’s kunnen realiseren. Waarschijnlijk zal er ook nog overleg nodig zijn met de leveranciers van epd’s, die mogelijk aanpassingen in de systemen moeten doorvoeren. Laten we zeggen dat we binnen nu en twee jaar, eind 2022, de eerste benchmarks in handen hebben.’

Staan de betrokken specialismen te popelen om met deze multidisciplinaire kwaliteitsregistratie te beginnen?

‘We zien allemaal het belang ervan, dus de inzet is er zeker. Hier en daar is bij zorgverleners nog zeker koudwatervrees over de eventuele registratielast en wat er vervolgens met de uitkomsten van de kwaliteitsregistratie gaat gebeuren. Of er geen consequenties aan hangen als je op bepaalde onderdelen minder goed presteert, bijvoorbeeld. Mijn visie daarop is helder: we registreren om onszelf steeds te blijven verbeteren. Dat doen we voor onszelf, voor ons vak en vooral voor onze patiënten. Het komt er eigenlijk op neer dat we met deze multidisciplinaire kwaliteitsregistratie een gezonde competitie hopen te introduceren door alle betrokkenen inzicht te geven in hun uitkomsten. Daar kan de prostaatkankerzorg in Nederland alleen maar verder door verbeteren.’

ook interessant



ANIMATIE

Verduurzamen kwaliteitsregistraties

Bekijk alle verhalen



INTERVIEW

‘Dankzij onze kwaliteitsregistratie zijn er actuele cijfers over corona op de ic’s’

Nicolet de Keizer, hoogleraar medische informatiekunde, Amsterdam UMC



INTERVIEW

‘Gegevens één keer op één plek invoeren scheelt zeeën aan tijd’

Frank Verbraak, oogarts en voorzitter van de stuurgroep SSR NL

De nieuwe Nederlandse kwaliteitsregistratie voor leeftijdsgebonden maculadegeneratie (LMD) is gebaseerd op de kwaliteitsregistratie Save Sight Registry (SSR) van de universiteit van Sydney. In een aantal Nederlandse ziekenhuizen wordt op proef al met de SSR gewerkt, met één groot nadeel: het kost zorgverleners veel tijd om de benodigde gegevens aan te leveren. Met inzet van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten wordt de belangrijke verbeterstap gemaakt naar ‘registratie aan de bron’.

Kwaliteitsregistratie Leeftijdsgebonden Maculadegeneratie (LMD)

Het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) ontwikkelt een nieuwe kwaliteitsregistratie voor de behandeling van exsudatieve (‘natte’) leeftijdsgebonden maculadegeneratie. Maculadegeneratie is een aandoening van het centrale gedeelte van het netvlies, de gele vlek. Het is de meest voorkomende oorzaak van slecht zien bij ouderen. De kwaliteitsregistratie LMD is gebaseerd op een bestaande dataset, de Save Sight Registry, ontwikkeld door de universiteit van Sydney.

Hoeveel tijd kost de kwaliteitsregistratie nu per patiënt?
Oogarts Frank Verbraak, voorzitter van de stuurgroep SSR NL: ‘Twee tot vijf minuten per patiënt. Op een gemiddelde dag behandelen we in ons ziekenhuis zeker dertig patiënten met maculadegeneratie, dus reken maar uit. Die tijd kunnen we niet besteden aan de directe zorg. We hebben de SSR-dataset de afgelopen jaren in veertien ziekenhuizen getest en het probleem is vooral dat we dubbel werk doen. Naast het invoeren van patiëntinformatie in het epd moeten we in een apart systeem grotendeels overlappende informatie invoeren voor de kwaliteitsregistratie.’

Waarom is registratie aan de bron zo essentieel?
‘Omdat we de gegevens die zorgverleners bijhouden voor een goede statusvoering dan kunnen hergebruiken voor de kwaliteitsregistratie. Als we gegevens over de patiënt en de behandeling maar één keer op één plek hoeven in te voeren scheelt dat zeeën aan tijd.’

Waarom hebben jullie gekozen voor de internationale dataset?
‘Deze set zit goed in elkaar en waarom zou je opnieuw het wiel uitvinden? Bovendien: als je wereldwijd op dezelfde manier registreert, ontstaat er een enorme database van patiënten en uitkomsten van verschillende behandelingen bij verschillende typen patiënten. SSR wordt nu al in een groot aantal landen gebruikt en dat aantal zal de komende tijd toenemen. De registratie gaat ons als dokters belangrijke stuurinformatie bieden, waarmee we met onze patiënten gefundeerd kunnen kiezen voor de beste behandeling voor die patiënt.’

Welke stappen hebben jullie al gezet binnen het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties?
‘We hebben niet zozeer gekeken naar wát we willen invoeren – daar waren we het door de praktijktest van de SSR-dataset al over eens – maar naar de manier waarop. En dat is nog niet zo eenvoudig. We gebruiken in Nederland verschillende epd’s, die een eigen structuur hebben en waarin informatie op verschillende plekken niet eenduidig wordt ingevoerd. We hebben één taal nodig en daar helpt het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties ons bij. We zijn nu samen aan het bekijken hoe we de benodigde data voor de kwaliteitsregistratie kunnen standaardiseren in zogeheten zorginformatiebouwstenen (zib’s). Al met al een behoorlijk complex proces waarbij de ondersteuning met kennis en kunde zeer welkom is.’

Kunt u een voorbeeld geven waaruit de complexiteit blijkt?
‘Ja, neem de notatie van de gezichtsscherpte. Er zijn verschillende methoden om die vast te leggen, hoe maken we duidelijk welke methode is gebruikt? En hoe noteren we de uitkomst in het epd: als getal of als alfanumeriek gegeven? Het gaat erom dat de gezichtsscherpte op één manier in de registratie komt, om vergelijking mogelijk te maken. Aan de hand van onze informatie formuleert het projectteam de digitale bouwstenen, met de precieze plekken waar ze te vinden zijn in het epd. Daarmee is het straks mogelijk om alle benodigde data één op één vanuit het epd over te zetten naar de registratie.’

Wat is de tussenstand?
‘We zijn er nog lang niet, maar ik heb goede hoop: in Amphia, één van onze pilotziekenhuizen, is de kwaliteitsregistratie al bijna onderdeel van het epd. Dat heeft oogheelkunde daar samen met de afdeling ict voor elkaar gekregen. Zij zijn eigenlijk onze proeftuin voor registratie aan de bron. Dit systeem zal vast nog aanpassing vergen; we moeten tenslotte toe naar een landelijke, gestandaardiseerde uitrol in alle epd’s, met behulp van de zib’s. Maar het begin is er en ik heb er vertrouwen in dat we over pakweg een jaar een testversie kunnen aanbieden aan alle oogartsen.’

Wat gaat de kwaliteitsregistratie opleveren voor de kwaliteit van zorg?
‘Oogartsen krijgen een beter overzicht van de behandelhistorie van patiënten. En inzicht in behandelresultaten ten opzichte van behandelaars in binnen- en buitenland. Een voorbeeld: We behandelen patiënten, vaak jarenlang met grote regelmaat, met een injectie in het oog om vaatlekkage te remmen. Lekkage leidt namelijk tot verlies aan gezichtsscherpte. De kwaliteitsregistratie laat de oogarts onder meer zien wat de gemiddelde gezichtsscherpte is van al zijn patiënten, hoeveel injecties er gemiddeld zijn gegeven en welke medicijnen zijn gebruikt. Als de cijfers van de oogarts afwijken van landelijke of wereldwijde cijfers en bijvoorbeeld een lagere gezichtsscherpte laten zien bij minder injecties of ander medicijngebruik, dan kan de oogarts zijn behandeling aanpassen. Met inzicht en vergelijkingen kunnen we de behandelresultaten voor patiënten hopelijk verder verbeteren.’

ook interessant



INTERVIEW

‘Uniformiteit is cruciaal: als je het nét iets anders doet ben je verloren, want dan kun je niet vergelijken’

Maarten Koudstaal, mka-chirurg in het Erasmus MC

Bekijk alle verhalen

INTRODUCTIE

Halverwege en samen nu al veel bereikt





INTERVIEW

Multidisciplinaire kwaliteitsregistratie van alle darmkankerpatiënten

Chirurg Jan Willem Dekker, voorzitter en enthousiast gebruiker van de DCRA

De kwaliteit van zorg voor de groep darmkankerpatiënten die een operatie moet ondergaan is sinds de start van de Dutch ColoRectal Audit (DCRA) in 2009 aantoonbaar verbeterd. Met deze goede resultaten in het vizier wil de DCRA met ondersteuning van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties de registratie verbreden naar álle darmkankerpatiënten. Chirurg Jan Willem Dekker, voorzitter en enthousiast gebruiker van de DCRA, kijkt vol vertrouwen uit naar het resultaat: een brede, multidisciplinaire kwaliteitsregistratie die aansluit bij de intrinsieke motivatie van zorgverleners om hun werk zo goed mogelijk te doen, zonder extra administratielasten.

Wat heeft de kwaliteitsregistratie in de afgelopen tien jaar opgeleverd?

'Het is lastig om te zeggen dat zorgverbeteringen alleen dankzij de kwaliteitsregistratie zijn ontstaan, maar de uitkomsten van operaties zijn in die tijd wel duidelijk verbeterd. Het sterftecijfer na operatie is bijvoorbeeld sterk gedaald, net als de opnameduur. Nederland is wel een bijzonder land, denk ik: we komen elkaar als chirurgen vaak tegen, in allerlei settings. We zijn behoorlijk open naar elkaar over uitkomsten, verbeterpunten en nieuwe ontwikkelingen. Doordat we elkaar kennen en weten te vinden kunnen we nieuwe inzichten en technieken snel met elkaar delen. De data uit de kwaliteitsregistratie zijn daar erg behulpzaam bij; het brengt blinde vlekken in beeld en je kunt heel mooi zien wat nieuwe inzichten doen met de uitkomsten van zorg. Zo bleek uit de registratie dat we een bepaalde groep operatiepatiënten bestraalden die daar eigenlijk geen goede indicatie voor had. Naar aanleiding van die bevinding is de richtlijn aangescherpt. In de registratie konden we vervolgens terugzien dat van het ene op het andere moment de indicaties veel strakker werden gesteld en dat minder mensen bestraald werden, met even goede uitkomsten. Dat is voor patiënten natuurlijk een geweldige verbetering.'

En deze goede resultaten voor een beperkte patiëntgroep zijn voor jullie aanleiding om uit te breiden naar een kwaliteitsregistratie voor alle darmkankerpatiënten?

'Ja, we willen graag voor álle darmkankerpatiënten een beter zicht op uitkomsten en verbeterpunten. Maar om te kunnen uitbreiden naar een multidisciplinaire kwaliteitsregistratie van de groep darmkankerpatiënten in de volle breedte is registratie aan de bron cruciaal: als dataverzameling vanzelf gaat neemt de bereidheid om deel te nemen aan de DCRA toe. Sommige betrokken specialismen waren in eerste instantie namelijk wat weifelend over deelname aan de kwaliteitsregistratie, uit vrees voor meer administratielast. Doel is om alle benodigde gegevens automatisch uit de bronadministratie te halen, zodat het geen extra inspanning kost en je wel de vruchten van de kwaliteitsregistratie kunt plukken om de zorg te verbeteren.'

Wat is jullie vertrekpunt geweest?

'We zijn eerst met alle betrokken specialismen om de tafel gaan zitten: pathologen, radiotherapeuten, oncologen, radiologen, mdl-artsen, klinisch genetici en chirurgen. Samen hebben we gekeken hoe we de verschillende zorgpaden in kaart kunnen brengen: wat gebeurt er op welk moment in de diagnose en de behandeling en wat en hoe willen we dat registreren om te kunnen vergelijken en verbeteren? Sommige specialismen zijn al vrij ver met gestructureerde verslaglegging. Voor andere onderdelen van de zorg is het soms nog een zoektocht om medische handelingen eenduidig te definiëren.'

Wat is de volgende uitdaging na het eenduidig definiëren?

'Het projectteam van de Federatie Medisch Specialisten helpt ons om de data-invoer van darmkankerbehandelingen te standaardiseren in zogenoemde zorginformatiebouwstenen (zib's). Zodat de elektronische patiëntendossiers vervolgens uit deze bouwstenen kunnen worden opgebouwd. Dat is niet zomaar gerealiseerd, maar op deze manier wordt registratie aan de bron straks wel vanzelfsprekend. Hulp bij deze standaardisering is onmisbaar, maar slechts een eerste stap; het is een enorm werk om de kwaliteitsregistratie zó vorm te geven dat dataverzameling eigenlijk vanzelf gaat.'

Hoe gaat de dataverzameling op dit moment dan?

'Voor de huidige DCRA – die zich vooral richt op de resultaten van darmkankeroperaties – voeren we de gegevens voor de kwaliteitsregistratie in een apart systeem in. In een aantal ziekenhuizen is voor die actie een datamanager in dienst genomen, maar in andere ziekenhuizen doen artsen of verpleegkundigen dat nog zelf. Aan de mate van gemopper over de kwaliteitsregistratie kun je meestal wel horen wie het nog zelf doet. Dit moeten we gewoon niet meer willen, de zorg kreunt en steunt onder de toegenomen administratielast. Het haalt de motivatie om mee te doen aan de kwaliteitsregistratie, hoezeer je ook achter het doel staat, keihard onderuit.'

Wat is er nog nodig voor een kwaliteitsregistratie van álle darmkankerpatiënten?

'Vooral een lange adem, denk ik. Het duurt wel even voordat de verschillende elektronische patiëntendossiers zo zijn aangepast dat de dataverzameling vanzelf gaat. Intussen kijk ik vol vertrouwen uit naar het resultaat: een brede, multidisciplinaire kwaliteitsregistratie die aansluit bij de intrinsieke motivatie van zorgverleners om hun werk zo goed mogelijk te doen, die zonder extra administratielasten objectief in beeld brengt hoe goed je het als zorgverlener doet in vergelijking met anderen en waar het beter kan.'



Kwaliteitsregistratie Dutch ColoRectal Audit (DCRA)

De DCRA registreert sinds 2009 de resultaten van primaire dikke darm- en endeldarmkanker-operaties. De DCRA is opgericht door de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie, de Nederlandse Vereniging voor GastroIntestinale Chirurgie en de Dutch Colorectal Cancer Group. Alle Nederlandse ziekenhuizen die darmkankerchirurgie uitvoeren doen mee aan de kwaliteitsregistratie. In de DCRA zijn tussen 2009 en 2019 107.785 patiënten geregistreerd.

ook interessant



INTERVIEW

'Er is ons een spiegel voorgehouden: kijk eens kritisch naar de data, kan dat ook anders?'

Annelie Suurmeijer (arts-onderzoeker) en Marc Besselink (chirurg), Dutch Pancreatic Cancer Audit

Bekijk alle verhalen



INTERVIEW

'Een groot deel van de benodigde data staat al ergens in het patiëntendossier'

Han Hegeman, traumachirurg en voorzitter van de Dutch Hip Fracture Audit (DHFA)



INTERVIEW

‘Als de dataverzameling vanzelf gaat, gaan steeds meer reumatologen meedoen’

Reumatoloog Yaël de Man van de Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis (DQRA)

De behandeling van reumatoïde artritis gaat bij een kwart van de patiënten gepaard met dure medicatie. ‘Deze en andere interventies wil je als reumatoloog uiteraard zo doelmatig mogelijk inzetten, met maximale behandelresultaten voor je patiënt, zegt reumatoloog Yaël de Man van de Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis (DQRA). Deze kwaliteitsregistratie biedt spiegelinformatie over interventies en uitkomsten van behandelingen. Vanwege de nu nog wat omslachtige manier van dataverzameling doen nog niet alle reumatologen mee aan de DQRA.

Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis (DQRA)

De Stichting Kwaliteitsbevordering Reumatologie Nederland (SKR), onderdeel van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), wil een kwaliteitsregistratie voor reumatoïde artritis opzetten om behandelingen en uitkomsten daarvan met elkaar te vergelijken: de Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis (DQRA). Reumatoïde artritis (RA) is de meest voorkomende chronische inflammatoire gewrichtsziekte. In de tweede lijn worden ongeveer 65.000 patiënten behandeld voor reumatoïde artritis.

Wat is het ultieme doel?
‘Op dit moment doet dertig procent van de reumatologiepraktijken in Nederland mee. Ik reken erop dat we deze dekking fors kunnen verhogen als we slimmer en makkelijker kunnen registreren. Want dankzij inzicht en spiegelen kunnen we van elkaar leren om de zorg voor patiënten met reuma verder te verbeteren. Bovendien speelt de registratie een belangrijke rol bij kwaliteitsvisitaties: door deelname aan de DQRA kun je laten zien dat je je transparant en toetsbaar opstelt en iets doet met de verbeterpunten. Uiteindelijk hoop ik dat we alle reumatologen kunnen enthousiasmeren om mee te doen. Hoe meer data, hoe meer inzicht, hoe meer verbeterpotentie. Daar gaan we voor.’

Is de registratielast de belangrijkste reden om deel te nemen aan het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties?
‘Absoluut. Op dit moment is er nog een handmatige tussenstap nodig om de benodigde gegevens van het ene in het andere systeem te krijgen. Als de verzameling van data vanzelf gaat, gaan meer reumatologen meedoen aan onze kwaliteitsregistratie. Daar ben ik van overtuigd. Registratie aan de bron is dan ook het hoofddoel van onze deelname aan het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten. We waren zelf al aan het nadenken over het slimmer verzamelen van data, dus het project kwam op het juiste moment.’

Waar liepen jullie tegenaan?
‘Het bleek behoorlijk lastig om een copy-paste-model te maken voor elk ziekenhuis, omdat iedereen net weer anders werkt en er per ziekenhuis veel en uiteenlopende regels zijn voor het verzamelen van data. We ontdekten al snel dat we zorginformatiebouwstenen (zi’s) nodig hadden voor het gestandaardiseerd verzamelen van gegevens voor onze kwaliteitsregistratie.’

‘We willen namelijk graag meer zicht krijgen op de verschillen bij de behandeling en de organisatie van zorg rond mensen met reuma. Wat we onder meer nodig hebben is patiëntkarakteristieken over de activiteit van de ziekte. Dat drukken we uit in de zogeheten DAS28, de Disease Activity Score. De DAS28 wordt berekend door lichamelijk onderzoek van achtentwintig gewrichten op pijn en zwelling te combineren met bepaalde bloedwaarden en de score voor algemene gezondheid van de patiënt. Dit getal willen we graag eenduidig uit de epd’s halen, zodat de aanlevering van informatie voor de registratie wordt vereenvoudigd.’

Waar staan jullie nu?
‘Met hulp van het projectteam van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten hebben we de DAS28 nu ‘ver-zibt’. Dat betekent dat we nu een uniforme manier hebben, een zib, om de gegevens te registreren die we nodig hebben voor het uitrekenen van de ziekteactiviteit. Daar zijn we enorm blij mee, want nu maken we grote stappen richting het slimmer en eenvoudig verzamelen van data voor onze kwaliteitsregistratie. De volgende stap is de implementatie van de zib in alle epd’s die in Nederland in gebruik zijn. Daar werken onze beroepsvereniging, de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie, en de epd-leveranciers samen aan. Hoe lang dat duurt, daar heb ik geen zicht op. We zijn niet de enigen die een beroep op de leveranciers doen.’

Hoe overtuigt u uw collega’s straks om mee te doen met de DQRA?
‘De zorgen om administratielasten kunnen we direct wegnemen. We leggen de focus op de grote waarde van de kwaliteitsregistratie zelf. Allereerst natuurlijk: de zorg verbeteren. Dankzij de registratie kun je jouw ziekenhuis spiegelen aan landelijke gemiddelden. Laat het ene ziekenhuis bijvoorbeeld een daling van de ziekteactiviteit zien in minder patiëntbezoeken dan het landelijk gemiddelde? Dan ga je onderzoeken waar dat verschil in zit. Of: valt het op dat jouw ziekenhuis van bepaalde medicatie meer voorschrijft dan gemiddeld? Als je dat kunt verklaren, dan is daar niks op tegen. Zo niet, dan kun je wellicht leren van reumatologen in andere ziekenhuizen.’

ook interessant



INTERVIEW

‘Met de kwaliteitsregistratie hopen we een gezonde competitie te introduceren’

Rik Somford, uroloog in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ)

Bekijk alle verhalen

ANIMATIE

Verduurzamen kwaliteitsregistraties



INTERVIEW

‘Dankzij onze kwaliteits-registratie zijn er actuele cijfers over corona op de ic’s’



Nicolet de Keizer, hoogleraar medische informatiekunde, Amsterdam UMC

‘Als onze kwaliteitsregistratie er niet was geweest, hadden we nooit zo snel inzicht kunnen bieden in het aantal coronapatiënten per ic en per regio en in hun uitkomsten’, zegt Nicolet de Keizer, hoogleraar medische informatiekunde in het Amsterdam UMC en sinds de start betrokken bij NICE (Nationale Intensive Care Evaluatie). In het kader van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten nam De Keizer met een groep intensivisten de kwaliteitsregistratie op de ic onder de loep. Daarmee konden ze een volgende stap maken in het standaardiseren van data en het verminderen van de administratielast.

Tijdens deze COVID-19 pandemie is de waarde van de kwaliteitsregistratie in één klap zichtbaar geworden.

‘Dat kun je wel zeggen, ja. Dankzij onze registratie hebben organisaties als het RIVM, het ministerie van VWS en de regionale netwerken voor acute zorg (ROAZ) zeer actuele cijfers over het aantal COVID-19 patiënten op de ic’s. Dat geeft inzicht in het verloop van de pandemie en biedt ondersteuning bij de spreiding van patiënten. Daarnaast is het informatie voor het coronadashboard van de overheid. Normaal gesproken geven ic’s eens per maand data uit het epd door aan NICE over het soort patiënten dat opgenomen is geweest, ernst van de ziekte en de uitkomsten. Nu registreren ze tot drie keer per dag de COVID-19 opnamen. Die gegevens worden later verrijkt met klinische data uit het epd, waardoor razendsnel inzicht ontstaat in veranderingen in de patiëntenpopulatie en het ziekteverloop.’

Waarom is het nodig deze kwaliteitsregistratie te verduurzamen?

‘Met de Federatie hebben we, in het kader van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties, in samenwerking met de beroepsvereniging voor intensivisten kritisch gekeken naar onze kwaliteitsregistratie: wat willen we écht weten, welke indicatoren gebruiken we daarvoor, vinden we die nog steeds belangrijk en hoeveel inspanning vraagt het verzamelen van zorgverleners op de ic? De meeste indicatoren vond iedereen belangrijk en hebben we gehandhaafd, op een paar variabelen na over complicaties. Die waren alleen met handwerk en dus met extra administratielast uit het epd te halen. We hebben besloten om ons te concentreren op vier belangrijke ic-complicaties in plaats van de twintig die we eerst registreerden.’

Heeft efficiënt of slim registreren altijd al prioriteit gehad?

‘Ja, direct bij de start van NICE hebben we tegen elkaar gezegd: “Laten we goed kijken hoe we gegevens die sowieso al worden vastgelegd voor de patiëntenzorg kunnen hergebruiken voor kwaliteitsverbetering.” Je wilt mensen niet onnodig extra werk bezorgen. Toen we vijfentwintig jaar geleden startten met de kwaliteitsregistratie werden in Nederland nog geen informatie- en terminologiestandaarden gebruikt, zoals zorginformatiebouwstenen (zib’s) en SNOMED. Met de deelname aan het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties konden we, door onze data te koppelen aan deze standaarden, een volgende slag maken om automatische dataverzameling uit het epd voor elkaar te krijgen. Er bleek meer mogelijk dan wij aanvankelijk dachten door zib’s te combineren. Zoals de zib ‘Probleem’ en de zib ‘Medicatietoediening’ voor onze definitie van COPD. Een groot probleem is nog wel dat een ic-opname niet met een zib kan worden gedefinieerd. Dat moeten we samen met het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistratie en Nictiz nog zien op te lossen.’

Wat kunnen ic’s met de data die de kwaliteitsregistratie oplevert?

‘Aanvankelijk boden we alleen benchmarkrapporten om je ic te kunnen spiegelen aan het landelijk gemiddelde of vergelijkbare ic’s. Dat heeft het kwaliteitsbewustzijn flink aangewakkerd. Ic’s zijn volop aan de slag gegaan met de inzichten die data bieden. Dat zie je bijvoorbeeld terug in een afgenomen heropname-percentage, gecorrigeerde sterfte en de kortere behandelduur. Voor deze indicatoren zien we ook minder variatie tussen ic’s. Op een gegeven moment willen we voor de individuele ic méér doen met de data. Want welke verbeteracties kun je nou inzetten als een bepaalde indicator fors slechter scoort dan het landelijk gemiddelde of je eigen streefwaarde? Met actiegerichte indicatoren zijn we inzicht gaan geven in concrete acties die je kunt uitvoeren om te verbeteren.’

Kun je een voorbeeld noemen van een concrete actie die hieruit voortvloeit?

‘Als je in jouw dashboard ziet dat jouw ic slecht scoort op een bepaalde pijnindicator, dan kun je vanuit een toolbox een lijst vinden met barrières die mogelijk spelen. Bijvoorbeeld: het pijnprotocol is onvoldoende onder de aandacht gebracht of verpleegkundigen beheersen de pijnmeetinstrumenten niet. Bij elke barrière worden verbeteracties benoemd om de barrière te beslechten. Een recente studie toont aan dat deze methode bewezen effectief is in het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Daarom willen we hem nu ook toepassen op andere belangrijke domeinen voor de ic, waaronder beademing.'

Welke waarde heeft de kwaliteitsregistratie voor de individuele patiënt op de ic?

‘Onze data kunnen bijvoorbeeld helpen bij het bespreken van prognoses met de patiënt of diens familie. Verder heeft elke ic-patiënt natuurlijk baat bij de algemene kwaliteitsslag die op de ic’s is gemaakt. Ook de actiegerichte indicatoren hebben naar verwachting veel betekenis voor patiënten. Neem bijvoorbeeld de verbeteracties gericht op pijnmanagement: die zorgen ervoor dat pijn eerder herkend en behandeld worden, zodat patiënten niet onnodig pijn hoeven te hebben.’

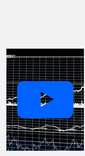
Wat is de volgende stap vooruit?

‘We zien nog een aantal mogelijkheden om de administratielast te verminderen. Doordat meerdere kwaliteitsregistraties de stap naar standaardisatie zetten, kan er bijvoorbeeld ook tussen registraties en richting de epd-leveranciers meer afstemming komen. Belangrijke voorwaarde van standaardisatie is wel dat artsen en verpleegkundigen gegevens in het epd op een gestructureerde wijze kunnen vastleggen. Het epd voorziet daar nu nog onvoldoende in, waardoor zorgverleners regelmatig kiezen voor ‘vrije tekst’-notities. Een volgende belangrijke stap is dan ook dat het epd dit beter gaat faciliteren, zodat het gebruikersvriendelijk wordt voor artsen en verpleegkundigen en het geen extra werk kost.’

Nationale Intensive Care Evaluatie (NICE)

NICE is de kwaliteitsregistratie voor de ic-afdelingen van de Nederlandse ziekenhuizen. In 1996 is de registratie opgezet door een aantal ic’s om de kwaliteit van zorg te monitoren en verbeterpunten op te sporen. Sinds 2015 zijn alle 81 ic’s aangesloten bij NICE. Aanvankelijk bood NICE alleen benchmarkinformatie voor ic’s. Sinds kort worden gebruikte kwaliteitsindicatoren zoveel mogelijk gekoppeld aan concrete verbeteracties. Zo kan elke ic meteen aan de slag met indicatoren die ruimte voor verbetering laten zien ten opzichte van andere ic’s.

ook interessant



VIDEO

Van zorgproces naar duurzame dataset. In 4 stappen uitgelegd

Bekijk alle verhalen



INTERVIEW

‘Als de dataverzameling vanzelf gaat, gaan steeds meer reumatologen meedoen’

Reumatoloog Yaël de Man van de Dutch Quality registry Rheumatoid Arthritis (DQRA)



INTERVIEW

‘Er is ons een spiegel voorgehouden: kijk eens kritisch naar de data, kan dat ook anders?’

Annelie Suurmeijer (arts-onderzoeker) en Marc Besselink (chirurg), Dutch Pancreatic Cancer Audit (DPCA)

Kritisch kijken, bewuste keuzes maken en bepalen hoe je de data efficiënter en slimmer kunt verzamelen. Met die insteek hebben arts-onderzoeker Annelie Suurmeijer en chirurg Marc Besselink samen met collega’s de Dutch Pancreatic Cancer Audit (DPCA) nog eens onder de loep genomen. Besselink: ‘Tijdens het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten identificeerden we een aantal POV’s: Potentieel Overbodige Variabelen.’

Dutch Pancreatic Cancer Audit (DPCA)

De Dutch Pancreatic Cancer Audit geeft inzicht in de kwaliteit van de chirurgische behandeling van pancreas en periampullaire tumoren. De DPCA is een initiatief van de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG), een landelijke, multidisciplinaire werkgroep van chirurgen, mdl-artsen, internist-oncologen, radiologen, radiotherapeuten, pathologen, diëtisten en verpleegkundig specialisten. De DPCA is een van de 22 kwaliteitsregistraties die door Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) wordt gefaciliteerd.

De DPCA bestaat sinds 2014, hoe kijkt u terug op het begin?
Besselink, voorzitter van de wetenschappelijke commissie van de DPCA: ‘Destijds was een chirurg, onderzoeker of verpleegkundige veertig minuten per patiënt bezig om alle gegevens op te zoeken in het patiëntendossier en over te zetten naar de registratie. Dat kon efficiënter. Een praktische oplossing was om onderaan belangrijke documenten, zoals het operatieverslag en de ontslagbrief, een tabel te plaatsen waarin kort alle essentiële informatie wordt verzameld die voor de patiënt en de registratie van belang zijn. Denk aan: wel of geen drain geplaatst, wel of geen complicaties. Die tabel was voor de DPCA het begin van anders en slimmer registreren.’

Waar staan jullie nu?
Besselink: ‘De tabel zit na een succesvolle pilot inmiddels in het elektronisch patiëntendossier (epd) van enkele ziekenhuizen die met EPIC werken. In zes punten en pakweg vijftien seconden vat je de essentie van de operatie of de opname gestructureerd samen en deze gegevens worden direct opgeslagen in het epd. Daarnaast heb je als medisch specialist nog steeds vrije ruimte om bijzonderheden over patiënten te beschrijven. Een mooie stap om data gestructureerd vast te leggen, maar de uitdaging zit erin dat we in Nederland verschillende epd’s gebruiken, die weer op hun eigen manier in elkaar steken. Daar zoeken we een eenduidige aanpak voor.’

Hoe pakken jullie dat aan?
Suurmeijer: ‘We hebben voor pancreaskanker in een eerder stadium het zorgpad van patiënten in kaart gebracht, van binnenkomst tot en met ontslag. Binnen het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties hebben we het zorgpad verder gestandaardiseerd, zodat we tijdens het zorgproces in elk epd op dezelfde wijze en in dezelfde taal gegevens over patiënten kunnen verzamelen.’

Waarom is een kritische blik op dataverzameling belangrijk?
Besselink: ‘We willen toe naar registratie aan de bron. Dat wil zeggen: eenmalig en eenduidig patiëntgegevens registreren in het epd en vervolgens de gegevens hergebruiken, onder meer voor onze kwaliteitsregistratie. Het is daarbij van belang om eerst gezamenlijk vast te stellen wat we precies willen weten en hoe we die gegevens tijdens het zorgproces efficiënt kunnen verzamelen. Anders ga je misschien een ict-systeem optuigen waar niemand behoefte aan heeft. Het projectteam van Verduurzamen Kwaliteitsregistraties heeft ons een spiegel voorgehouden: kijk eens kritisch naar de data, kan dat ook anders? Terugkijkend zie je dat we bij het opzetten van de kwaliteitsregistratie niks wilden missen. Nu de DPCA een paar jaar draait en we beter zicht hebben op welke informatie relevant is, kunnen we kritischer bekijken wat we precies willen uitvragen.’

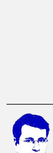
Welke Potentieel Overbodige Variabelen hebben jullie zoal geïdentificeerd?
Suurmeijer: ‘Een voorbeeld: in de registratie vroegen we of er een ct-scan is gemaakt. Maar dat is tegenwoordig bij pancreaskanker altijd het geval, dus dat hoeven we niet meer uit te vragen. En we vragen bij elke patiënt naar een bepaalde bloedwaarde, maar die is maar voor een heel klein percentage patiënten relevant. Als vervolgstap gaan we van een aantal variabelen nader onderzoeken of ze uit de DPCA kunnen om op die manier de registratielast te verminderen.’

Wat zijn jullie tegengekomen in het koppelen van data met zorginformatiebouwstenen?
Suurmeijer: ‘Voor onze kwaliteitsregistratie hebben we met de adviseurs van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties gekeken of de informatie die we nodig hebben binnen bestaande zorginformatiebouwstenen (zib’s) valt. Dat is voor een deel het geval. De voorgeschiedenis van patiënten kan bijvoorbeeld uit bestaande zib’s worden gehaald. Maar operatie-specifieke informatie, waar we voor onze kwaliteitsregistratie benieuwd naar zijn, op dit moment nog niet. Denk aan de verschillende operatietechnieken bij pancreaskanker, bijvoorbeeld de manier waarop je een nieuwe verbinding maakt tussen alvleesklier en darm. Dat willen wij graag per operatie weten. Als deze informatie als zib uit de epd’s gehaald kan worden zal dit de registratielast enorm verminderen. Samen met DICA en het projectteam hebben we de mogelijkheden en issues in kaart gebracht. Deze uitkomsten delen we met ziekenhuizen, het ministerie van VWS en epd-leveranciers.’

Wat gaat kwaliteitsregistratie via het epd opleveren voor medisch specialisten?
Suurmeijer: ‘Pure tijdwinst en minder registratielast. Welk epd je ook gebruikt, gegevens kunnen automatisch worden aangeleverd voor de kwaliteitsregistratie.’

En wat levert de DPCA op voor patiënten?
Besselink: ‘We hebben dankzij de kwaliteitsregistratie al een aantal cruciale inzichten gekregen, die tot belangrijke verbeteringen van de zorg hebben geleid. Uit de data bleek bijvoorbeeld dat de kans om te overlijden aan dezelfde complicatie in verschillende ziekenhuizen met een factor zes verschilde. Een schokkend inzicht, waarover we met elkaar in gesprek zijn gegaan om tot verbeteracties te komen. Iedere zorgverlener wil het altijd het beste doen voor zijn patiënten. Een kwaliteitsregistratie is een goede motivator om continu te blijven verbeteren.’

ook interessant



INTERVIEW
Multidisciplinaire kwaliteitsregistratie van alle darmkankerpatiënten
Chirurg Jan Willem Dekker, voorzitter en enthousiast gebruiker van de Dutch ColoRectal Audit (DCRA)

Bekijk alle verhalen

ACHTERGROND
Stap voor stap verduurzamen





INTERVIEW

‘Uniformiteit is cruciaal: als je het nét iets anders doet ben je verloren, want dan kun je niet vergelijken’

Maarten Koudstaal, mka-chirurg in het Erasmus MC

Een internationale, longitudinale kwaliteitsregistratie van patiënten met schisis. Dat is de droom van Maarten Koudstaal, Mka-chirurg in het Erasmus MC. ‘Dat lukt alleen als we bij het vastleggen van data allemaal dezelfde taal gaan spreken. Een hels karwei, waar we gelukkig wel wat stappen in maken. Door onze deelname aan het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten hopen we binnen afzienbare tijd in Nederland een landelijk dekkende, uniforme kwaliteitsregistratie voor schisis te bereiken.’

Waarom droomt u van een internationale kwaliteitsregistratie voor schisis?
‘Schisis is een relatief zeldzame aandoening, die zich heel divers toont en waarbij je patiënten over een jarenlang traject meemaakt. Je kunt pas iets zeggen over de uitkomsten van zorg als je een grote groep patiënten over langere tijd hebt gevolgd. Als we dat gezamenlijk en wereldwijd oppakken, kunnen we een veel grotere groep patiënten onder de loep nemen en samen leren wat de beste zorg is voor individuele patiënten. Dan kun je namelijk benchmarken: waarom doen kinderen in Zweden het beter op spraak en in Boston beter op psychosociaal gebied dan elders in de wereld?’

Hoe zit het met de registratie van schisis in Nederland?
‘Al decennialang registreren we in Nederland welke kinderen geboren zijn met schisis, heel specifiek gericht op de diagnose. Dat heeft nog te beperkt met kwaliteit te maken. Er wordt nog niet longitudinaal gekeken en dat is juist voor een kind met schisis van belang. Voor meer en beter inzicht is een omvangrijke kwaliteitsregistratie nodig. Dat inzicht is belangrijk: we werken in Nederland met tien schisisteams die in grote lijnen vijf verschillende protocollen gebruiken, die in detail allemaal net iets anders zijn. We doen allemaal ons uiterste best, maar niemand weet nog precies wat overall gezien het beste is om te doen. In Leeuwarden krijg je mogelijk andere schisiszorg dan als je kind geboren wordt in Tilburg. Door inzicht in data kun je de schisiszorg verbeteren.’

Wat zou u bijvoorbeeld uit de kwaliteitsregistratie willen kunnen halen?
‘We willen bijvoorbeeld graag beter zicht krijgen op de voor- en nadelen van vroeg opereren. Daar zit een spanningsveld: als je op jonge leeftijd opereert, kan de spraak verbeteren. Maar opereren leidt ook tot beperking van de groei, waardoor patiënten in hun tienertijd vaak extra of langere tijd orthodontie en zelfs chirurgie nodig hebben. Een hele lastige afweging, die door ouders bijna niet te maken is. Uit de kwaliteitsregistratie hopen we te kunnen afleiden welke patiënten nou het beste uit zijn met een vroege operatie en bij welke patiënten je beter kunt wachten met opereren.’

Welke stappen zijn in Nederland inmiddels genomen?
‘Hier in Rotterdam zijn we in 2016 gaan werken met de ICHOM-dataset voor schisis. ICHOM staat voor International Consortium for Health Outcomes Measurement, een organisatie die internationaal standaard-datasets voor verschillende aandoeningen ontwikkelt. Schisis is een relatief zeldzame aandoening, waardoor voor aansluiting op dit internationale deel is gekozen. Zo krijg je niet alleen nationaal, maar ook internationaal meer inzicht. Doordat zowel de basisregistratie van schisis als de ICHOM-data niet gekoppeld zijn aan het epd is het voor zorgverleners veel werk om de data voor kwaliteitsdoeleinden te registreren. We moeten de uitkomstinformatie van zorg letterlijk overtypen in een ander systeem. Inmiddels zijn er meerdere teams in Nederland al in een vergevorderd stadium om de ICHOM-standaardset voor schisis te implementeren. Daarnaast hebben we een centraal datamanagementsysteem gebouwd dat klaar staat om met de andere teams in Nederland te benchmarken.

Wat hebben jullie tot nu toe binnen het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties gedaan?
‘Doel is om de komende tijd een standaard neer te zetten die overal uitgerold kan worden. Het projectteam van Verduurzamen Kwaliteitsregistraties begeleidt ons inhoudelijk en biedt de landelijke coördinatie om tot die ene standaard te komen. Met hulp van data-experts vanuit het project is de dataset vertaald naar de Nederlandse standaard voor het vastleggen van zorginformatie, de zogeheten zorginformatiebouwstenen (zib’s). In de praktijk betekent het dat we heel diep moeten duiken in manieren om de benodigde informatie te coderen, zodat we zeker weten dat we straks overal dezelfde en de juiste informatie boven tafel krijgen. Maar goed, als we ons huiswerk nu in één keer goed doen, levert dat straks veel op: dan verloopt de dataverzameling automatisch en is overtypen van het ene in het andere systeem niet meer nodig. Dat voorkomt typfouten en scheelt veel tijd.’

Wel een traject van de lange adem dus, hoe houd je iedereen gemotiveerd?
‘Van belang is om mensen betrokken te houden en te enthousiasmeren, door steeds uitkomsten terug te koppelen en te laten zien wat je ermee doet. Ten eerste aan de patiënt en zijn of haar ouders, die over een periode van tweeëntwintig jaar af en toe vragenlijsten moeten invullen. In Rotterdam gebruiken we in de spreekkamer nu een mooi grafisch dashboard dat bij elke individuele patiënt het beloop van de ontwikkeling toont. Dat maakt de data inzichtelijk. Ten tweede aan het team dat de data registreert en aan collega’s elders in het land, door steeds te herhalen waar we het uiteindelijk voor doen: met de kwaliteitsregistratie willen we vragen gaan beantwoorden waar we tot nu toe geen antwoord op hebben. Ik zie het als de beste kans om maximaal van elkaar te leren en de zorg voor schisispatiënten verder te verbeteren.’

ook interessant



ANIMATIE

Verduurzamen kwaliteitsregistraties

Bekijk alle verhalen



INTERVIEW

‘Gegevens één keer op één plek invoeren scheelt zeeën aan tijd’

Frank Verbraak, oogarts en voorzitter van de stuurgroep SSR NL



Samenwerking

Het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties werkt met verschillende organisaties en programma's. Een overzicht.

Wetenschappelijke verenigingen en kwaliteitsregistraties

In dit project wordt intensief samengewerkt met de wetenschappelijke verenigingen en kwaliteitsregistraties. Zo wordt gezamenlijk een analyse van de dataset uitgevoerd en het zorgproces gedetailleerd in kaart gebracht. Deze combinatie van data-expertise en inhoudelijke expertise maakt het mogelijk om zowel kritisch te kijken naar 'wat, waarom en hoe' wordt er vastgelegd en hoe verhoudt dit zich tot de kwaliteitsregistratie? Welke data draagt bij aan kwaliteit en hoe kun je die dan zo efficiënt mogelijk verzamelen?

Nictiz en DHD (Dutch Hospital Data)

Met Nictiz en DHD wordt samengewerkt op een aantal onderwerpen, zoals de complicatieregistratie en de verkenning hoe dit beter kan. Daarnaast wordt samengewerkt op bijvoorbeeld de diagnose- en verrichtingenthesaurus. DHD voert hiervoor het functioneel beheer uit en Nictiz draagt in het verlengde daarvan zorg voor de juiste SNOMED-codes als er aanpassingen nodig zijn. Uit de analyses van de datasets kan naar voren komen dat dergelijke aanpassingen wenselijk zijn; dit wordt dan zowel aan de wetenschappelijke vereniging als aan DHD doorgegeven.

DICA en MRDM

Samen met DICA en MRDM is, met name vanwege het feit dat er veel kwaliteitsregistraties uit het project onder DICA vallen, een apart deelproject opgestart. Daarbij is in het analyseproces als extra stap een 'vullingsanalyse' uitgevoerd. Hierdoor kon nog beter zicht gekregen worden op de relevantie van ieder onderdeel van de kwaliteitsregistratie. Ook zijn gezamenlijk alle registraties onderling uitgelijnd, waardoor de opbouw meer uniformiteit kent.

SKR (samenwerkende kwaliteitsregistraties) en SDV (samenwerkende dataverwerkers)

Gegeven de focus van het project is vanaf de start steeds een kort lijntje met de SKR en SDV gehouden. Enerzijds om hen te informeren, anderzijds om de ingezette lijn van harmonisatie te verbreden. Zo is er een initiatief gestart rondom 'comorbiditeit', zodat alle registraties daar straks op vergelijkbare wijze mee omgaan qua dataverzameling.

Andere initiatieven zoals het programma Registratie aan de bron

Op dit moment lopen er diverse initiatieven die te maken hebben met het principe 'eenmalig vastleggen meervoudig gebruik'. Met het programma Registratie aan de bron wordt uitgewisseld welke bevindingen er zijn en wat er nodig is om landelijk hergebruik wél mogelijk te maken.

Partijen Hoofdlijnenakkoord (HLA)

Beleidsmatig sluit het project aan op het Hoofdlijnenakkoord medisch-specialistische zorg. De HLA-partijen worden op de hoogte gehouden van de voortgang en inzichten.

Health RI

Het principe 'eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik' beperkt zich niet tot gegevensuitwisseling of kwaliteitsregistraties, maar heeft ook betrekking op onderzoeksdata. In dat kader vindt afstemming plaats met Health RI, mede om de krachten te bundelen aangezien onderzoeksdata en kwaliteitsregistraties in de toekomst steeds meer naar elkaar toe gaan bewegen.

ook interessant



INTERVIEW

Multidisciplinaire kwaliteitsregistratie van alle darmkankerpatiënten

Chirurg Jan Willem Dekker, voorzitter en enthousiast gebruiker van de Dutch ColoRectal Audit (DCRA)

Bekijk alle verhalen

ACHTERGROND

Stap voor stap verduurzamen

