

## Kwaliteitsregistraties slaan de handen ineen

### *Zorgkwaliteit verder verbeteren*

Afname van complicaties bij darmkankerchirurgie, de verbeterde uitkomsten bij hartklepvervanging, de afname van sterfte en behandelduur van ernstige bloedvergiftiging patiënten op de intensive care, verbetering van overleving van dialysepatiënten en verbeterd inzicht in de prestatie van heupprothesen. Dit is slechts een fractie van de verbeteringen die afgelopen jaren in de zorg hebben plaatsgevonden en zichtbaar zijn gemaakt.

Kwaliteitsregistraties voor medisch specialistische zorg hebben hier een belangrijke bijdrage aan geleverd. Deze registraties worden met kennis uit het veld en de wetenschappelijke verenigingen ingezet ter bevordering van de kwaliteit van zorg: het is spiegelinformatie voor zorgverleners.

Hierdoor ontstaat inzicht in wat goed gaat en wat verbeterpunten zijn voor behandelingen. Deze informatie is tevens de basis voor gezamenlijke besluitvorming door patiënt en arts in de spreekkamer, een ontwikkeling die de komende jaren zal toenemen. Dit past volgens ons naadloos in de ambitie die het Ministerie van VWS heeft. De kwaliteit van de zorg in Nederland kan en moet beter, zo staat in het hoofdlijnenakkoord van het Ministerie van VWS met de sector. Centraal staat de patiënt, die meer keuzemogelijkheden voor behandelopties krijgt, samen met de behandelaar kan beslissen en daarmee meer regie krijgt over zijn of haar eigen gezondheid. In het hoofdlijnenakkoord is afgesproken om in 2022 voor 50% van de ziektelast uitkomsten van de zorg inzichtelijk te hebben.

Wij beseffen ons dat kwaliteitsregistraties soms ook negatieve associaties oproepen in het veld, zoals teveel administratie, te veel versnippering, onduidelijkheid over privacy veiligheid en te duur. Maar de gezondheidszorg behoeft meer en sneller inzicht in de kwaliteit van de geleverde zorg. Het kan alleen beter, efficiënter en goedkoper.

### *Gezamenlijke ambitie*

Een aantal kwaliteitsregistraties heeft daarom de handen ineengeslagen om een gezamenlijke ambitie uit te werken die aansluit op het hoofdlijnenakkoord medisch specialistische zorg, te weten (a) beter inzicht in relevante uitkomsten op basis van uniform gedefinieerde zorgdata, (b) verbetering ICT structuur en veilig gegevens registreren, (c) afname van administratieve lasten voor professionals en (d) afname van kosten.

Dit is een uitdaging, maar het goede nieuws is dat er al een solide basis ligt. De kwaliteitsregistraties in Nederland beschikken ondertussen over een ruime ervaring en expertise op het gebied van datacollectie, -analyse en – publicatie. Ondanks het feit dat er reeds registraties voor een aantal behandelingen zijn ondergebracht binnen grotere kwaliteitsregistraties (zoals bijvoorbeeld bij DICA en de NHR), bestaat er vanuit het perspectief van zorgaanbieders een grote diversiteit tussen de verschillende kwaliteitsregistraties. Op organisatisch niveau verschillen kwaliteitsregistraties onder andere op het gebied van de juridische governance, het financiële model, de organisatorische vormgeving en de ICT-infrastructuur. Dit onder andere ten gevolge van juridische onduidelijkheden en onzekerheden waardoor zorgaanbieders met verschillende organisatorische modellen worden geconfronteerd. Hierdoor kunnen gegevens vaak maar voor één doel gebruikt worden. Hetzelfde geldt voor de diversiteit aan verwerkers waarmee door de zorginstellingen en kwaliteits-registraties wordt gewerkt.

Ondanks initiatieven vanuit het project Registratie aan de Bron om uniforme zorginformatie bouwstenen (ZIBs) te ontwikkelen, worden te registreren variabelen nog steeds verschillend gecodeerd en gedefinieerd. Bijvoorbeeld de wijze van codering voor diabetes mellitus is niet uniform in de verschillende kwaliteitsregistraties. Vanuit de huidige elektronische patiënten dossiers (EPD) is de ontsluiting van de al ingevoerde gegevens moeizaam, ook bij gebruik van ZIB's.

De kwaliteitsregistraties stellen daarom onderstaand actieplan voor om noodzakelijke verbeteringen tot stand te brengen. Het ministerie van VWS heeft ondertussen overigens een commissie Governance van kwaliteitsregistraties ingesteld die ook onderzoekt welke wijzigingen noodzakelijk zijn om tot een bestendig kwaliteitssysteem middels kwaliteitsregistraties te komen

### **Actieplan**

#### 1) Eén juridisch model

Er is voor alle betrokken partijen veel onduidelijkheid door verschillende type contracten met diverse kwaliteitsregistraties. De huidige wetgeving biedt een grondslag voor een verwerker, maar niet voor de organisator van de kwaliteitsregistratie. Een éénduidige kader, waarin duidelijk wordt vastgesteld welke verwerking van persoonsgegevens is toegestaan in het kader van kwaliteitsregistraties zou leiden tot minder juridische lasten voor zowel patiënten, kwaliteitsregistraties als zorginstellingen.

#### 2) Eenduidige governance

Het is van belang dat er een inhoudelijke verbinding is tussen de kwaliteitsregistraties en de wetenschappelijke verenigingen, zoals deze reeds voor een groot aantal kwaliteitsregistraties geldt. Indicatoren zijn dynamisch. Vanuit wetenschappelijke onderbouwing worden richtlijnen aangepast en daarmee veranderen ook de gewenste indicatoren. Een aantal indicatoren zal na een aantal jaren vervallen, nieuwe indicatoren zullen worden vastgesteld. De toetsing hiervan zal moeten plaatsvinden vanuit de wetenschappelijke verenigingen.

#### 3) Eenduidige financiering van kwaliteitsregistraties

Kwaliteitsregistraties worden op verschillende wijze gefinancierd waardoor het speelveld niet gelijk is. Een eenduidige financiering van kwaliteitsregistraties, met financiële en inhoudelijke onafhankelijkheid als uitgangspunt, is wenselijk.

#### 4) Eenduidige ontsluiting van patiëntgegevens

De kwaliteitsregistraties registreren alleen gegevens die al routinematig in het zorgproces verzameld worden. Een belangrijk deel van de administratielast bij artsen wordt veroorzaakt door de onvolledige inrichting van het EPD, beperkte flexibiliteit van het EPD en moeizame ontsluiting van reeds in het EPD en andere bronnen geregistreerde gegevens. Wij stellen de volgende verbeteringen voor:

##### a. Standaardisatie inrichting EPD onafhankelijk van leverancier:

De EPD inrichting moet worden geoptimaliseerd op basis van standaard informatiemodellen, codering en gebruikersvriendelijkheid. Leveranciers zullen het EPD aan moeten passen aan deze internationale standaarden die in het Registratie aan de Bron programma geselecteerd zijn en waarvoor ZIB's zijn gemaakt. Ziekenhuizen moeten bij eigen configuraties deze standaardisatie-principes doorvoeren.

b. Flexibele ontsluiting van gegevens uit het EPD.

Zorginstellingen kunnen investeren in de benodigde expertise om flexibel ontsluiting van gegevens mogelijk te maken, omdat het inherent is aan kwaliteitsinformatie dat deze dynamisch is. Na iedere kwaliteitsoptimalisatie worden andere indicatoren ontwikkeld om verdere verbetering voor de patiënt mogelijk te maken. Kwaliteitsregistraties op hun beurt nemen de verantwoordelijkheid de uit te vragen gegevens te toetsen op betrouwbaarheid bijvoorbeeld door steekproefsgewijze dataverificatie.

c. Koppeling van bestaande relevante bronnen.

Het automatisch koppelen van gegevens in kwaliteitsregistraties met bronnen als CBS/GBA, VEKTIS en landelijke onderzoek cohorten vermindert de administratieve lasten en verbetert de kwaliteitsanalyse van langere termijn uitkomsten van patiënten.

5) Een herpositionering van dataverwerkers

Dataverwerkers zijn organisaties die database-ontwikkeling, -beheer en –onderhoud uitvoeren in opdracht van de ziekenhuizen of als subverwerker in opdracht van kwaliteitsregistraties. Daarnaast verstrekken dataverwerkers producten (rapporten, dashboards) waarin kwaliteitsinformatie zichtbaar wordt. Kwaliteitsstandaarden waaraan een verwerker moet voldoen zijn onder andere NEN 7510 en ISO27001 certificering met aantoonbare expertise op het gebied van informatiebeveiliging, medisch informatiekunde en kennis op het terrein van de medische processen. De in 2017 gepubliceerde ‘Leidraad kwaliteitsregistraties’ door het Zorginstituut en Nictiz kan als basis dienen om de kwaliteit van verwerkers te beoordelen. Momenteel werken kwaliteitsregistraties met verschillende (sub)verwerkers, zoals o.a. NKR, DHD, MRDM, KIK-AMC, Reports, Vektis en IVZ. Met het oog op efficiëntie en kwaliteitsbevordering kan het aantal verwerkers teruggebracht of dient de samenwerking verbeterd te worden. Enerzijds is voor de kwaliteitsregistraties keuzevrijheid van belang om de mogelijkheid tot concurrentie op kwaliteit van diensten en service te behouden. Anderzijds kan clustering van dataverwerkers een methode zijn om kosten te verlagen en normstellende positionering richting EPD leveranciers te krijgen. Dit geldt zeker waar sprake is van overlap van dataverwerkers binnen één domein.

**Tot slot**

In het hoofdlijnakoord Medisch Specialistische Zorg is afgesproken om in 2022 voor 50% van de ziektelast uitkomsten van de zorg inzichtelijk te hebben. Dit om het lerend vermogen van zorgprofessionals en het verstrekken van keuze-informatie voor de patiënten te stimuleren. In de Nederlandse zorgsector zijn diverse waardevolle kwaliteitsregistraties operationeel die dit kunnen bevorderen. DICA , LROI, Nefrovisie, NICE, NHR en Perined steunen de hierboven beschreven ambitie en actieplan, maar kunnen dit niet alleen. Deze organisaties zijn ervan overtuigd dat samenwerking met andere kwaliteitsregistraties, Federatie Medisch Specialististen en het ministerie van VWS noodzakelijk is om de doelstelling voor 2022 daadwerkelijk te verwezenlijken.