

Transparante zorg

Pijler 1 uit het Visiedocument

In oktober 2012 verscheen het rapport *Visiedocument Medisch Specialist 2015*, geschreven in opdracht van de Orde van Medisch Specialisten en de wetenschappelijke verenigingen. In *Interne Geneeskunde 4 2012* is het doel en de opzet van dit document geschetst. In de komende uitgaven worden de vier pijlers toegelicht.

Discussie op gang

Hoewel de gezondheidszorg in Nederland internationaal hoog staat aangeschreven, zijn er in de maatschappij grote zorgen over de betaalbaarheid hiervan. Het Visiedocument is het eerste document dat breed wordt gedragen door de beroepsgroep van medisch specialisten en beschrijft hoe wij denken dat de gezondheidszorg er in de toekomst moet uitzien. De medisch zorg in Nederland is toegankelijk en van hoge kwaliteit, maar er is altijd ruimte voor verbetering. Er ligt een grote uitdaging voor de medisch specialist om het voortouw te nemen en de discussies over het zorglandschap van de toekomst te leiden en te sturen. Hoewel veel organisaties zich in deze discussies mengen en meningen hebben, is het wel de plicht van de medisch specialist om zich proactief op te stellen en met originele en vernieuwende ideeën te komen over de wijze waarop we in de toekomst voor onze patiënten betaalbare gezondheidszorg van hoge kwaliteit zeker stellen. De medisch specialist (en de medicus in het algemeen) is bij uitstek degene die voor de troepen kan en moet uitlopen. In *Interne Geneeskunde* willen we aandacht besteden aan de vier pijlers van het Visiedocument Medisch Specialist 2015 en voorbeelden aandragen uit de praktijk, om zo de discussie op gang te brengen en onze beroepsgroep uit te dagen met bijdragen en ideeën te komen. Deze ideeën en bijdragen kunnen komen vanuit (i) de wetenschappelijke verenigingen en

commissies, (ii) vakgroepen, (iii) de ziekenhuisorganisaties, (iv) maatschappijen en (v) van de individuele medisch specialist zelf. Uiteindelijk zullen de ideeën moeten worden geïmplementeerd door de wetenschappelijke verenigingen en vakgroepen, om zoveel mogelijk uniformiteit en draagvlak te krijgen.

Het Visiedocument rust op vier pijlers. De eerste pijler is **Transparante zorg**. Gezien het belang van het document zal de tekst van pijler 1 integraal in deze editie gepubliceerd worden. Daarna volgt een bijdrage van de commissie Kwaliteitsregistratie, die binnen de NIV het voortouw moet nemen in de ontwikkelingen met betrekking tot transparantie in de zorg. Ten slotte volgt een bijdrage uit de Friese praktijk: de HemoBase, een registratiesysteem voor de hematologie in de regio Friesland.

WAT STAAT ER IN HET VISIEDOCUMENT?

Pijler 1 Transparante zorg

Zet in op klinische registraties voor spiegelinformatie

“Uit binnen- en buitenlandse ervaringen blijkt dat het gebruik van klinische registraties (ook wel aangeduid als kwaliteitsregistraties) voor het maken van spiegelinformatie leidt tot betere kwaliteit en lagere kosten. In Nederland kennen we op dit moment al een aantal klinische registraties, die onderling sterk verschillen in type indicatoren, opzet en gebruik. Wat alle registraties gemeen hebben is dat zij zijn opgericht en worden geleid door medisch specialisten. Elke registratie richt zich op een specifiek type zorg (bijvoorbeeld de behandeling van borstkanker of hartinfarcten) Specialisten en ziekenhuizen voeren voor elke behandelde patiënt kwaliteitsindicatoren in en ontvangen een periodieke terugkoppeling van hun relatieve prestaties. Resultaten worden

gecorrigeerd voor de verschillen in het risicoprofiel van patiënten (de casemix). In afwijking van complicatieregistraties bevatten klinische registraties alle behandelde patiënten en niet slechts een deelpopulatie van de behandelde patiënten.

Het is van belang om in de klinische registraties ook uitkomsten op te nemen die relevant zijn voor de patiënt, zoals pijn, zintuiglijk verlies, motorische beperkingen en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. De ontwikkeling van deze zogeheten *Patient Reported Outcome Measures* (PROMS) heeft recent een forse impuls gekregen, mede dankzij initiatieven van zorgverzekeraars. De combinatie van PROMS en klinische gegevens opent allerlei perspectieven, zoals een goede casemix-correctie van PROMS (noodzakelijk voor kwaliteitsvergelijkingen tussen ziekenhuizen¹⁹) en het terugdringen van onnodige zorg. Eén van de meeste bekende klinische registraties is de *Dutch Surgical Colorectal Audit* (DSCA). DSCA registreert sinds 2009 de resultaten van darmkankeroperaties, en gebruikt de verzamelde gegevens om de deelnemende chirurgen inzicht te geven in de kwaliteit van de door hen geleverde zorg én die van collega's. DSCA is onderdeel van het *Dutch Institute for Clinical Auditing* (DICA) waar inmiddels ook een aantal andere registraties bij is aangesloten.

De ervaringen met DSCA zijn geheel in lijn met de Zweedse ervaringen: de ziekenhuissterfte voor deze groep patiënten is gedaald (van 3,9 naar 3,0% hetgeen overeenkomt met 80 mensenlevens per jaar), de ligduur is teruggelopen met 1 à 2 dagen, de aantallen complicaties, de IC-opnameduur en het aantal heroperaties zijn alle gedaald. Een illustratieve berekening laat zien dat de besparingen al snel voldoende zijn om de investeringen in klinische registraties te rechtvaardigen: Met ruim 9000 geopereerde patiënten met darmkanker in 2011 en gemiddelde kosten van 1864 euro per

verpleegdag in het ziekenhuis zou dit een structurele besparing van tussen de ruim 16 miljoen en 32 miljoen euro op jaarbasis betekenen – uitsluitend op basis van één registratie. Op grond van deze Zweedse en Nederlandse ervaringen verwachten we dat breed inzetten op klinische registraties zal werken als katalysator van een aantal gewenste veranderingen in de ziekenhuiszorg:

- terugdringen van praktijkvariatie;
- het verminderen van het aantal complicaties;
- concentratie van zorg wanneer dat de kwaliteit en doelmatigheid ten goede komt;
- betere openbare kwaliteitsinformatie.

We benadrukken dat het hierbij gaat om veel meer dan alleen het meten van kwaliteit. Essentieel is dat de kwaliteitsmetingen resulteren in concrete verbeterprogramma's. Allereerst om verklaringen te vinden voor uitschieters, zowel naar boven als naar onder: waarin onderscheiden de *best practices* zich van de *worst practices*? Vervolgens is het belangrijk deze lessen breed te verspreiden onder beroepsgroepen, en erop toe te zien dat de lessen in de praktijk worden gebracht.

De kosten van registraties variëren sterk tussen hoog complexe behandelingen en meer gestandaardiseerde behandelingen. Opgeteld over de hele Nederlandse ziekenhuiszorg gaat het jaarlijks om enige tientallen miljoenen euro's. Als, zoals mag worden verwacht, registraties daadwerkelijk leiden tot kostenverlagende kwaliteitsverbetering en vermindering van praktijkvariatie, dan wordt deze investering vele malen terugverdiend. Het ligt voor de hand de kosten van deze investering op te nemen in de ziekenhuistarieven. Immers, opname van de gegevens over de behandeling van de patiënt in de registraties wordt een deel van de standaardzorg.

KWALITEIT ALS KATALYSATOR VOOR GEWENSTE VERANDERINGEN

Zorg voor goede meting kwaliteitsverschillen
Onderzoek oorzaak kwaliteitsverschillen
Zorg voor brede verspreiding onderzoeksuitkomsten binnen beroepsgroep
Zie erop toe dat de lessen in de praktijk worden gebracht

MEDISCH SPECIALISTEN DIENEN DE REGIE TE NEMEN BIJ HET METEN VAN KWALITEIT

We stellen het volgende plan van actie voor:

- Over 5 jaar zijn er 80 klinische registraties opgezet die gebruikt worden voor spiegelinformatie. Minimaal 95 procent van de medisch specialisten neemt deel aan de voor hen relevante klinische registraties. De wetenschappelijke verenigingen nemen hierbij het voortouw. De registraties dienen in eerste instantie voor het maken van spiegelinformatie die actief wordt ingezet in verbeterprogramma's.
- De gegevens voor de registratie worden zoveel mogelijk geautomatiseerd ontleend aan het EPD. Om de noodzakelijke investeringen in ICT te coördineren en om duplicatie te voorkomen, is hierbij onderlinge coördinatie essentieel. De Kwaliteitskoepel Medisch Specialisten kan deze coördinerende rol vervullen.
- De Kwaliteitskoepel Medisch Specialisten kan ook, samen met de wetenschappelijke verenigingen, een rol spelen bij de bewaking van de voortgang.

Zoals eerder opgemerkt kent Nederland nu al een aantal klinische registraties. We beginnen dus niet vanaf nul. Wat betreft de ICT wordt veelal gewerkt met aparte systemen. Dit resulteert in duplicatie en hoge kosten. Vandaar ons pleidooi voor coördinatie op ICT-gebied van nieuwe en bestaande registraties. Of dit plan van actie haalbaar is hangt mede af van de ontwikkelingen rond de invoering van het EPD. Goede EPD-systemen zijn noodzakelijk om de kosten in tijd en geld van nieuwe klinische kwaliteitsregistraties acceptabel te houden.

Maak openbare kwaliteitsindicatoren op basis van klinische registraties

Het is van groot belang voor de kwaliteit en de doelmatigheid van de zorg dat kwaliteitstransparantie is gebaseerd op zinvolle kwaliteitsindicatoren. In brede kring, zowel bij verzekeraars,

de overheid alsook bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), bestaat enthousiasme over de rol die klinische registraties hierbij kunnen spelen. Dit breed gedeelde enthousiasme creëert een *window of opportunity*. Door hierop in te spelen kan de medisch specialist de regie nemen rond het meten van kwaliteit. Uit onze gesprekken met zorgverzekeraars en het ministerie van VWS blijkt dat deze stakeholders het zeer wenselijk vinden dat de medisch specialist dit initiatief neemt.

We stellen het volgende actieplan voor:

- In 2013 geven de wetenschappelijke verenigingen van de medisch specialisten aan welke indicatoren uit de registraties op ziekenhuisniveau openbaar worden gemaakt, als keuzeondersteuning voor zorgverzekeraars en patiënten.
- In 2014 volgt de eerste publicatie van kwaliteitsgegevens op ziekenhuisniveau.
- De wetenschappelijke vereniging bepaalt welke gegevens wanneer openbaar worden gemaakt. Het is essentieel om hierover van tevoren - bij de start van de dataverzameling - binnen de wetenschappelijke verenigingen, maar ook met externe stakeholders zoals ziekenhuisdirecties, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars, duidelijke afspraken te maken. Voorkomen moet worden dat onzinnige indicatoren openbaar worden gemaakt die een verkeerd beeld geven van de werkelijke kwaliteitsverschillen, bijvoorbeeld omdat niet goed gecorrigeerd is voor verschillen in patiëntkenmerken.
- Op langere termijn is koppeling van registraties aan declaratiegegevens van zorgverzekeraars (DIS-data) een aantrekkelijke optie. Hiermee komen ook verschillen tussen zorgaanbieders in beeld die niet naar voren komen uit klinische registraties, zoals verschillen in gebruik van diagnostiek en verschillen in operatief versus conservatief behan-

delen. Het meten van dergelijke verschillen is bijvoorbeeld van belang voor het terugdringen van praktijkvariatie. Een dergelijke koppeling zou in overleg met de zorgverzekeraars moeten plaatsvinden, op basis van een gedeeld belang in goede kwaliteitsdata en doelmatige zorg.

- Voor draagvlak en kwaliteit is actief samenwerken met patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars gewenst, maar zonder de regie uit handen te geven; dit is de les die we hebben geleerd van het project Zichtbare Zorg.”

(....)

WAT DOET DE NIV?

Het transparant maken van kwaliteit

Sinds jaar en dag zet de NIV zich in voor transparantie van de zorg die door internisten wordt geleverd, door actief te participeren in het vaststellen van IGZ- en (voorheen) ZiZo-indicatoren. Dit doet zij in samenwerking met patiëntenorganisaties, andere wetenschappelijke verenigingen en zorgverzekeraars. Vanuit het veld is er een toenemende vraag naar harde uitkomstindicatoren, zoals bijvoorbeeld mortaliteit. Tevens is er veel aandacht voor praktijkvariatie en bij de patiënt gemeten uitkomsten, de zogeheten PROMS (Patiënt Related Outcome Measures). De NIV is van mening dat voor het verantwoord leveren van dergelijke indicatoren, adequate case-mixcorrectie uiterst noodzakelijk is. In de huidige systematiek is dat moeilijk

te verwezenlijken zonder een enorme administratieve inspanning.

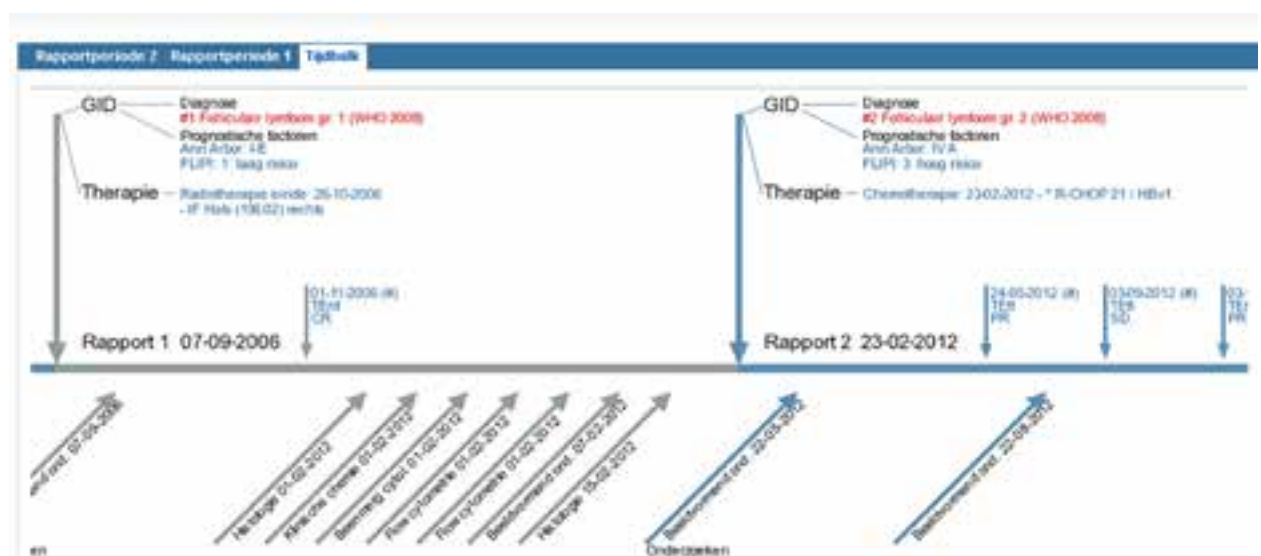
Bij andere wetenschappelijke verenigingen is de laatste jaren de overstap gemaakt naar het opzetten van kwaliteitsregistraties waarin dergelijke uitkomsten wel verantwoord kunnen worden opgenomen. De DSCA (Dutch Surgical Clinical Audit) is daar een voorbeeld van. In oktober 2012 verscheen het Visiedocument Medisch Specialist 2015, waarin het opzetten van kwaliteitsregistraties sterk wordt aangemoedigd. Binnen de interne geneeskunde bestaan reeds succesvolle voorbeelden van kwaliteitsregistraties, waaronder de NICE voor intensive care, HemoBase en PHAROS voor de hemato-oncologie en de HIV-monitor voor infectieziekten. Voor de commissie Kwaliteitsmeting van de NIV is het (door)ontwikkelen van bestaande kwaliteitsregistraties binnen de interne geneeskunde een speerpunt. Daarbij is niet alleen het garanderen van betrouwbaarheid van data belangrijk, maar ook het beperken van extra registratielast, en de financiering van een dergelijk registratiesysteem. Vanuit de NIV-commissie Kwaliteitsmeting participeert de NIV bovendien in de commissie Kwaliteitsinformatie, die is ingesteld door alle wetenschappelijke verenigingen en de Orde van Medisch Specialisten. Deze commissie komt met een visie over de rol, de positie en de verantwoordelijkheden van de medisch specialisten omtrent data (eigenaarschap en gebruik), ICT (eisen en verantwoordelijkheden) en financiering (ontwikkeling, onderhoud en beheer) van dergelijke registratiesystemen.

EEN VOORBEELD UIT DE PRAKTIJK

HemoBase: hemato-oncologische EPD op weg naar transparantie

De hemato-oncologische patiëntenzorg is toenemend complex: veel disciplines hebben een inbreng tijdens het diagnostisch proces en het behandeltraject. Het transparant diagnosticeren, evalueren en vastleggen van de behandelresultaten volgens internationaal gedefinieerde responscriteria is nodig om kwalitatief hoogwaardige patiëntenzorg te bieden. Daarnaast is er een toenemende behoefte aan informatie over prognose, toxiciteit en langetermijneffecten en uitkomsten van ziekten na behandeling.

Daarom is vanaf 1999, met ondersteuning van tal van subsidies, een webbased domeinspecifieke hematologische database ontwikkeld, met als doel het verbeteren van de kwaliteit van de hemato-oncologische patiëntenzorg in Friesland en het verrichten van wetenschappelijk onderzoek. Dit heeft geresulteerd in het hematologisch EPD, de HemoBase, waarin vanaf 2004 iedere hemato-oncologische patiënt in Friesland wordt geregistreerd. Deze database, die eigendom is van de Stichting Hematologie Friesland, is operationeel in alle Friese ziekenhuizen, het Radiotherapeutisch Instituut Friesland, de afdeling Genetica van het UMCG en het laboratorium Pathologie Friesland. Door een strikt



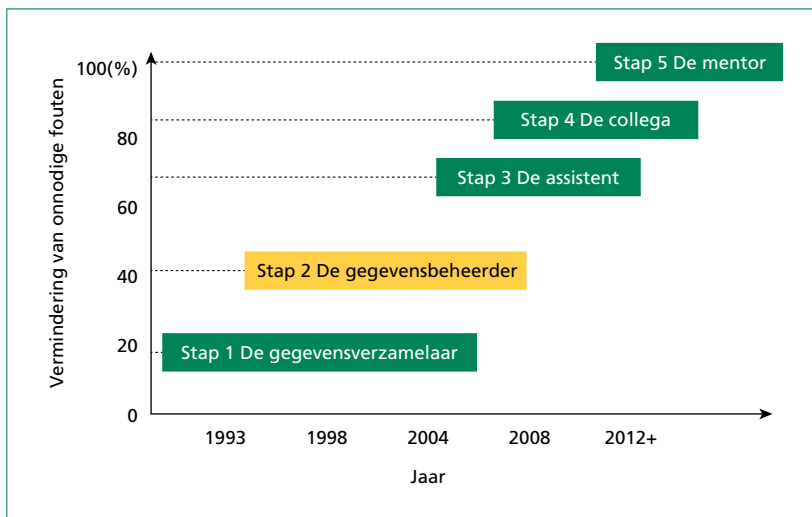
Figuur 1. De tijdbalk van HemoBase (onder de balk: de onderzoeken, boven de balk de GiD (Geïntegreerde Diagnose), de therapie en de follow up).

autorisatiebeleid voor degenen die toegang hebben tot de database is de privacy van patiënten gewaarborgd.

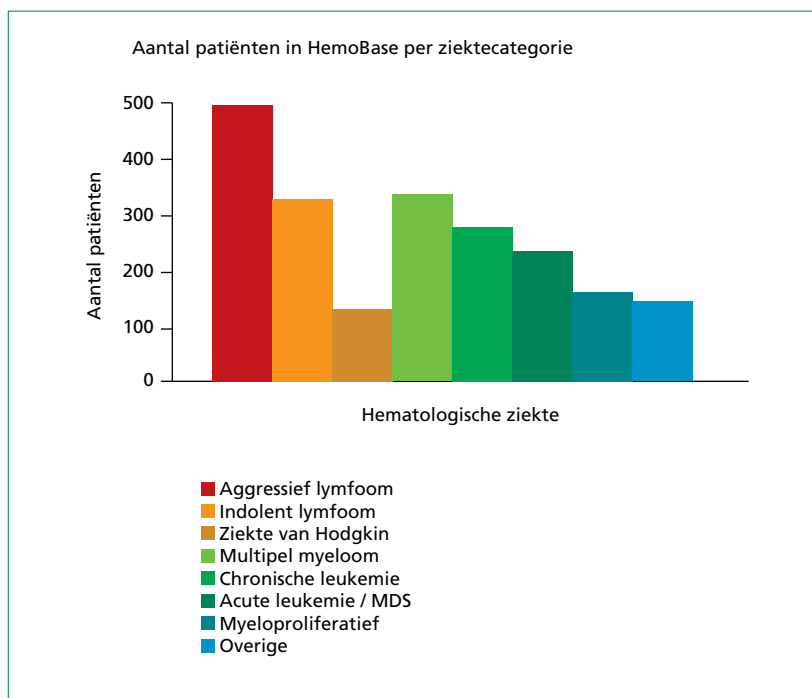
In de dagelijkse praktijk komt het erop neer dat iedere professional zijn bevindingen en conclusies aan het dossier van een patiënt in de database toevoegt. Een deel van die gegevens komt uit het ZIS (Ziekenhuis Informatie Systeem). Veel belangrijker is de invoer van de diagnose volgens de WHO- classificatie, het stadium, de prognostische scores, de therapie (inclusief chemotherapie, radiotherapie of stamceltransplantatie), het therapieresultaat en het verslag van het multidisciplinaire overleg (MDO). Het systeem heeft ook een aantal handige tools, zoals diagnose en *trial wizards* en een therapie-evaluatie module. De meest essentiële zaken worden grafisch op een tijdsbalk weergegeven (figuur 1).

Het werken met HemoBase biedt de volgende voordelen:

- Levendige en educatieve MDO met alle patiëntgegevens voorhanden en rechtstreekse documentatie van conclusies in het EPD.
- Ruime mogelijkheden tot zelfreflectie en inzicht verkrijgen in eigen handelen. Een geavanceerde query-module stelt iedere gebruiker in staat analyses te doen.
- Door invoer volgens een vast format en beschikbaarheid van gegevens, zijn overdrachten en waarnemingen door derden relatief eenvoudig en is veiligheid en kwaliteit gewaarborgd.
- *Population-based registry* en wetenschap. Doordat er sinds 2004 een vrijwel compleet databestand is van alle patiënten in Friesland met een hemato-oncologische maligniteit, en door de intelligente zoekmodule, is het relatief eenvoudig te onderzoeken in hoeverre uitkomsten van bijvoorbeeld fase-III-studies overeenkomen met 'real life'. Wij hebben recentelijk therapieresultaten van alle patiënten met een maligne lymfoom gepresenteerd op een internationaal congres. Daarnaast is HemoBase een tool voor doelmatigheidsonderzoek bij dure geneesmiddelen.
- Het aanleveren van prestatie- en kwaliteitsindicatoren ten behoeve van zorginstellingen, patiëntenorganisaties, overheid en zorgverzekeraars zijn relatief eenvoudig aan te leveren.
- Informatievoorziening naar patiënten. Door patiënten een inlogcode te geven is het mogelijk patiënten



Figuur 2. De evolutie van EPD-systemen volgens onderzoeksinstituut Gartner



HemoBase-registratie per hemato-oncologische ziekte vanaf 2004 tot 2013 (n=2104).

toegang te geven tot (een selectie van) hun eigen gegevens ('My HemoBase'). De patiënt en familie kunnen patiëntinformatie thuis nog eens rustig doornemen.

Zoals recent in een proefschrift is beschreven, hangt het succes van een EPD in de dagelijkse praktijk af van het tot de beschikking van volledige patiëntgegevens, beslisondersteunende tools en de mogelijkheid om zonder veel moeite kwaliteitsgegevens vast te leggen. De HemoBase is een voorbeeld van een volwaardig klinisch registratiesysteem voor hematologische patiënten dat aan deze voorwaarden voldoet. De constatering zoals in

het *Visiedocument Medisch Specialist 2015* van de Orde wordt aangegeven, dat klinische registratiesystemen de potentie hebben om de kwaliteit van zorg te verbeteren, wordt door ons dan ook van harte ondersteunt. Geïnteresseerden kunnen meer informatie vinden op www.hemobase.eu. ■