DHNA

Dutch Head and Neck Audit

Maligniteiten in het hoofdhalsgebied

Kwaliteitsregistratie in de keten

Lydia van Overveld
Thijs Merkx
Ludi Smeele
Robert Takes
Jozé Braspenning
Rosella Hermens

Datum
maart 2017

Dit is een publicatie van het Scientific Center for Quality of Healthcare (IQ healthcare) onderdeel van het Radboud Institute for Health Sciences (RIHS), Radboudumc. De studie is uitgevoerd in opdracht van de NFU, CZ en de NWHHT in samenwerking met PWHHT en patiëntenvereniging Hoofd-Hals.

Deze publicatie is in de eerste plaats geschreven voor de opdrachtgevers. Natuurlijk bevelen wij het rapport van harte aan bij andere belangstellenden zoals medisch specialisten, paramedici en patiënten.

Leden projectgroep

Drs. Lydia F.J. van Overveld, onderzoeker, IQ healthcare, Nijmegen
Prof. Dr. Matthias A.W. Merkx, Mond-Kaak-Aangezichtschirurgie, Radboudumc, Nijmegen (voorzitter Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT))
Prof. Dr. Ludi E. Smeele, Hoofd-halschirurgie, AVL/NKI, Amsterdam & Mond-Kaak-Aangezichtschirurgie, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam (voorzitter auditcommissie NWHHT)
Dr. Robert P. Takes, Keel-Neus-Oorheelkunde, Hoofd-Halschirurgie, Radboudumc, Nijmegen (voorzitter wetenschapscommissie NWHHT)
Dr. Jozé Braspenning, coördinator NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Utrecht
Dr. Rosella P.M.G. Hermens, projectleider, IQ healthcare, Radboudumc, Nijmegen

Leden stuurgroep

Prof. Dr. Richard Grol, adviseur NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie, NFU, Utrecht (voorzitter stuurgroep tot augustus 2015)
Dr. Jetty Hoeksema, adviseur NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie, NFU, Utrecht (voorzitter stuurgroep vanaf augustus 2015)
Drs. Dirk Vroom, oud-voorzitter patiëntenvereniging Stichting Klankbord
Drs. Jolyn van Vuuren, Programmamanager 'Kwaliteit' afdeling Zorginnovatie, zorgverzekeraar CZ (tot maart 2016)
Dr. Lieke Boonen, Programmamanager Inkopen op waarde, zorgverzekeraar CZ (vanaf april 2016)
Dr. Jozé Braspenning, coördinator NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie, NFU, Utrecht (secretaris)
Prof. Dr. Matthias A.W. Merkx, Mond-Kaak-Aangezichtschirurgie, Radboudumc, Nijmegen (voorzitter NWHHT)
Dr. Robert P. Takes, Keel-Neus-Oorheelkunde, Hoofd-Halschirurgie, Radboudumc, Nijmegen (voorzitter wetenschapscommissie)
Drs. Lydia F.J. van Overveld, onderzoeker, IQ healthcare, Radboudumc, Nijmegen
Dr. Rosella P.M.G. Hermens, projectleider, IQ healthcare, Radboudumc, Nijmegen

Leden auditcommissie

Prof. Dr. Ludi E. Smeele, Hoofd-halschirurgie, AVL/NKI, Amsterdam & Mond-Kaak-Aangezichtschirurgie, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam (voorzitter)
Prof. Dr. Rob J. Baatenburg de Jong, Keel-Neus-Oorheelkunde, Hoofd-Halschirurgie, Erasmus MC
Dr. Jan P. de Boer, Medische Oncologie, AVL/NKI, Amsterdam
Dr. John J.A. Brouns, Mond-Kaak-Aangezichtschirurgie, Ziekenhuis Rijnstate
Drs. Rolf J. Bun, Mond-Kaak-Aangezichtschirurgie Medisch Centrum Alkmaar
Dr. Boukje A.C van Dijk, IKNL & Research afdeling, afdeling Epidemilogie, Universitair Medisch Centrum Groningen
Drs. Judith A.W.F. Dortmans, Radiotherapie, Medisch Spectrum Twente
Dr. Robert J.J. van Es, Mond-Kaak-Aangezichtschirurgie, Universitair Medisch Centrum Utrecht
Dr. Frank J.P. Hoebers, Radiotherapie, Maastricht Universitair Medisch Centrum
Drs. Arvid Kropveld, Mond-Kaak-Aangezichtschirurgie, Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis
Prof. Dr. Johannes A. Langendijk, Radiotherapie, Universitair Medisch Centrum Groningen
Dr. Ton P.M. Langeveld, Keel-Neus-Oorheelkunde, Hoofd-Halschirurgie, Leids Universitair Medisch Centrum

Dr. Sjoukje F. Oosting, Medische Oncologie, Universitair Medisch Centrum Groningen
Dr. Hendrik P. Verschuur, Keel-Neus-Oorheelkunde, Hoofd-Halschirurgie, MC Haaglanden-Bronovo
Dr. Jan G.A.M. de Visscher, Mond-Kaak-Aangezichtschirurgie, Medische Centrum Leeuwarden
Drs. Stijn van Weert, Keel-Neus-Oorheelkunde, Hoofd-Halschirurgie, VU medisch centrum
Dr. Max J.H. Witjes, Mond-Kaak-Aangezichtschirurgie, Universitair Medisch Centrum Groningen

IKNL

Drs. Nicol M. Groot Zevert, adviseur
Dr. Boukje A.C van Dijk, onderzoeker
Dr. Otto Visser, Manager registraties
Prof. dr. Peter Huijgens, voorzitter Raad van bestuur

ITS

Dhr. Raymond Overmars, Projectleider Dataverzameling
Dhr. Jan Maasen

MRDM

Dhr. Paul Crauwels, Directeur
Drs. Marjolein Kouwert, Product manager
Mw. Mirjam van Os, Designer medische info-producten
Mw. Esther van de Pols, BI specialist
Dhr. Remco van der Peet, Teamleider BI
Mw. Marlijn Vellener, Proces Manager
Dhr. Hans Pikkemaat, Software engineer

PatientInvolved

Dhr. Kees Brandsema, Implementatie manager
Mw. Robert Issa, Manager

Inhoudsopgave

1	**Achtergrond**	**7**
1.1	Leeswijzer	7
2	**Samenvatting**	**8**
2.1	Afkortingen	13
3	**Inleiding, doelstellingen en projectorganisatie**	**14**
3.1	Inleiding	14
3.2	Doelstellingen	14
3.3	In scope	15
3.4	Projectorganisatie	15
3.5	Setting	15
4	**DHNA organisatiemodel**	**16**
4.1	Vraagstellingen	16
4.2	Het registreren	16
4.3	Verzamelen en verwerken gegevens	18
4.4	Het duiden en het onderhoud van de kwaliteitsregistratie	20
4.5	Beheer en financiering	21
	Wat is een geschikte partij voor het beleggen van het beheer en de financiering?	21
5	**Ontwikkeling indicatoren**	**22**
5.1	Vraagstellingen	22
5.2	Methode: Ontwikkeling indicatoren medisch en paramedisch perspectief	22
5.3	Methode: Ontwikkeling indicatoren patiëntenperspectief	25
5.4	Resultaten: Ontwikkeling medische en paramedische indicatoren	25
5.1	Resultaten: Ontwikkeling patiëntindicatoren	28
5.2	Conclusie	29
6	**Analyses medische en paramedische indicatoren**	**30**
6.1	Vraagstellingen	30
6.2	Methode: Indicatoren medisch en paramedisch perspectief	30
6.3	Methode: Ziektespecifieke case-mix	30
6.4	Methode: Validatie fase	31
6.5	Resultaten: Indicatoren medisch en paramedisch perspectief	31
6.6	Resultaten: Ziektespecifieke case-mix	32
6.7	Resultaten: Validatie fase	32
6.8	Conclusie	33
7	**Analyses patiëntindicatoren**	**34**
7.1	Vraagstellingen	34
7.2	Methode: Indicatoren patiënten perspectief	34
7.3	Resultaten patiëntindicatoren	35
7.4	Conclusie	37
8	**Feedback**	**38**
8.1	Vraagstellingen:	38
8.2	Methode: Participanten	38
8.3	Methode: Interviews	38
8.4	Methode: Analyses interviews	38

8.5 Resultaten: Participanten 39
8.6 Resultaten: Analyses interviews 39
8.7 Resultaten: Implicaties in de praktijk 40
8.4 Conclusie 40

9 Aanpalende projecten 41
9.1 Zorgproces en kwaliteitsindicatoren – Zorgketen hoofd-halstumoren als voorbeeld 41
9.2 Versnelling implementaties 'Registratie aan de Bron' 43
9.3 BMJ Outcomes 43

10 Opgeleverde producten en 'lessons learned' 44
10.1 Opgeleverde producten 44
10.2 Lessons learned 44

11 Referenties 48

Bijlage 1. Indicatoren medisch en paramedisch perspectief 49
Bijlage 2. Patiëntenitems en bijbehorende subitems 56
Bijlage 3. DHNA registratiemodel 58
Bijlage 4. Patiëntenfolder 59
Bijlage 5: Folder paramedici 60
Bijlage 6. Eerste opzet fasen van transparantie 61
Bijlage 7. Ketenproces 62

1 Achtergrond

De zorg voor patiënten met hoofd-halstumoren wordt gezien als hoogcomplexe, laagfrequente zorg, die wordt geleverd door een multidisciplinair team van medisch specialisten en paramedici. De complexiteit wordt ingegeven door de heterogeniteit van de tumoren, de relatief snelle groei van de tumoren en de ligging in het functioneel en anatomisch precaire hoofd-halsgebied.

De zorg voor patiënten met tumoren in het hoofd-halsgebied is in Nederland grotendeels gecentraliseerd binnen acht gespecialiseerde Hoofd-Halsoncologische centra die allen ook een afdeling radiotherapie hebben (HHOC). Deze centra zijn verenigd in de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT). Daarnaast zijn er een aantal centra die geen zelfstandig HHOC vormen, maar wel hoofdhals-oncologie patiënten behandelen in het kader van een samenwerkingsverband met een HHOC; de HHOC preferred partners. Ook deze centra zijn onderdeel van de NWHHT. De paramedici van de HHOCs en van de HHOC preferred partners zijn verenigd in de Paramedisch Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (PWHHT).

De belangrijkste doelstelling van de NWHHT is het bevorderen van de kwaliteit van hoofd-hals oncologische zorg in Nederland. Naast het ontwikkelen van landelijke richtlijnen is een van de belangrijkste middelen hiertoe het concentreren van deze zorg binnen multidisciplinaire werkgroepen in bovengenoemde HHOCs en preferred partners met een goede landelijke spreiding. De afgelopen twee decennia heeft de zorg voor deze patiënten in Nederland voornamelijk (circa 90 %) plaatsgevonden binnen deze centra en preferred partners.

Toen concentratie en richtlijnontwikkeling van hoog complexe zorg in Nederland een feit was, stond de NWHHT voor een nieuwe uitdaging: het registreren van de kwaliteit van deze multidisciplinaire hoogcomplexe, laagfrequente zorg. In oktober 2013 zijn de eerste stappen gezet voor het opzetten van een multidisciplinaire kwaliteitsregistratie. Hiervoor hebben verschillende partijen in Nederland de handen ineen geslagen: de Nederlandse Federatie van UMCs (NFU), NWHHT, PWHHT en de patiëntenvereniging Hoofd-Hals. Het project is gefinancierd door zorgverzekeraar CZ. Door registratie kan de borging en het verbeteren van de nationale en lokale kwaliteit van zorg doelgericht plaatsvinden op basis van onderlinge vergelijking (benchmark) en uitwisseling van 'best practices' [1].

1.1 Leeswijzer

Deze publicatie is in de eerste plaats geschreven voor de opdrachtgevers, zorgverzekeraar CZ, de NFU en de NWHHT, maar ook voor andere geïnteresseerden. Als eerste volgt een korte samenvatting van de uitvoering van project met 'lessons learned' over het opzetten van een multidisciplinaire kwaliteitsregistratie. Hierna wordt in detail meer informatie gegeven over de doelstellingen van het project en de projectorganisatie. Per deelvraag worden de methode, resultaten en conclusie weergegeven. Achtereenvolgens leest u in dit rapport over de doelstellingen van de registratie, het registratie- en organisatiemodel, ontwikkeling van de indicatoren, de determinanten voor case-mix analyse, de eerste resultaten van de indicatoren, de validatiefase van de indicatoren en hoe de stakeholders de terugkoppeling van de resultaten graag ontvangen. Als laatste worden de 'lessons learned' gepresenteerd.

2 Samenvatting

Doelstelling

De hoofddoelstelling voor dit project was: 'Het ontwikkelen en opzetten van een multidisciplinaire kwaliteitsregistratie voor het borgen en verbeteren van de kwaliteit van zorg voor patiënten met hoofd-halstumoren'. Aan de kwaliteitsregistratie, de Dutch Head and Neck Audit (DHNA), nemen de acht Hoofd-Hals oncologische centra (HHOC) en hun zes preferred partners deel. Het project is uitgevoerd in opdracht van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), zorgverzekeraar CZ en de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT) in samenwerking met de Paramedische Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (PWHHT), patiëntenvereniging Hoofd-Hals en IQ healthcare. Subdoelstellingen waren gericht op het organisatiemodel, het ontwikkelen van de indicatoren vanuit drie verschillende perspectieven (medisch specialistisch, paramedisch en patiënten perspectief), het analyseren van de data verzameld aan de hand van de indicatoren, en feedback over de resultaten van de registratie.

DHNA organisatiemodel

Van begin af aan is ten aanzien van het meten en verbeteren van de kwaliteit van zorg voor patiënten met een hoofd-halstumor een tweesporenbeleid gevolgd. Enerzijds is via deelprojecten ingezet op het principe van Registratie aan de Bron. Anderzijds is via dit CZ-project ingezet op zelfregistratie, waarbij de validiteit van zelf geregistreerde data een belangrijk aspect is. Voor het organisatiemodel van de zelfregistratie is het MDO als startpunt genomen zodat bekend is of een patiënt curatief of palliatief wordt behandeld. Er is voor gekozen om in eerste instantie alleen die patiënten in de registratie op te nemen, die in opzet curatief behandeld gaan worden. Ieder medisch specialisme en paramedisch discipline is verantwoordelijk voor het invoeren van de gegevens die bij hun zorg horen. Aan de hand van de geregistreerde data kunnen de ontwikkelde indicatoren berekend worden. Naast de registratie van de variabelen in de DHNA, worden voor het berekenen van de indicatoren ook data via patiëntvragenlijsten bij de patiënt uitgevraagd. Het online registratiesysteem en de patiëntvragenlijsten zijn ondergebracht bij MRDM en PatientInvolved. Beide systemen zijn in overeenstemming met de landelijke wetgeving rondom privacy regels. Samen met deskundigen zijn rekenregels opgesteld waarna automatische feedback rapportages gegenereerd kunnen worden.

Omdat juristen het niet eens konden worden over de juiste wijze van het borgen van privacy, verliep het ondertekenen van contracten met ziekenhuizen voor het aanleveren van data, zeer moeizaam. Daarnaast zijn met de betrokken partijen afspraken gemaakt over het duiden en het onderhoud van de kwaliteitsregistratie en het naar buiten brengen van de resultaten (transparantiekalender). Voor het toekomstige beheer en de borging van de kwaliteitsregistratie is aansluiting gezocht bij het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA), een onafhankelijk instituut dat klinische registraties verricht. Hierbij is het van belang dat het specifieke karakter van de hoofd-hals oncologische keten, zijnde een multidisciplinaire keten in nauwe samenwerking met de patiënt, wordt gewaarborgd. Uit de voor ZN gemaakte business case (nodig voor de overstap naar DICA), met als voorbeeld het percentage complicaties, bleek dat de kwaliteitsregistratie kosteneffectief kan zijn.

Om de registratielast te verlagen worden patiëntvragenlijsten automatisch en elektronisch verstuurd naar patiënten op basis van ingevulde data in de kwaliteitsregistratie. Daarnaast kunnen (preferred) HHOC de benodigde klinische data aanleveren via een eigen CSV bestand of laten registreren door IKNL in plaats van via het digitale registratiesysteem. IKNL is gedurende het traject betrokken voor het ondersteunen van de registratie van de medische gegevens. In een pilot is een

vergelijking gemaakt tussen de gegevens geregistreerd in de DHNA en de gegevens geregistreerd door IKNL (1e validatie ronde). Een 2e validatie ronde is nodig om meer data met elkaar te kunnen vergelijken en de betrouwbaarheid van de gegevens te kunnen bepalen. Bij valide data kan IKNL in de toekomst de registratie van de medische gegevens overnemen. Na ontwikkeling van de indicatoren en het digitale registratiesysteem zijn verschillende HHOCs gestart met projecten om het principe van Registratie aan de Bron te implementeren.

Indicatoren

Tripartite is een set kwaliteitsindicatoren ontwikkeld, dat wil zeggen vanuit het perspectief van de medisch specialist, paramedicus en patiënt, ondersteund door de zorgverzekeraar. De zorgketen is centraal gezet bij de ontwikkeling van de indicatoren, met de uitkomstindicatoren als basis. Indicatoren vanuit medisch en paramedisch perspectief zijn ontwikkeld met behulp van de RAND gemodificeerde Delphi methode. Voor ontwikkeling van indicatoren vanuit patiëntperspectief zijn semigestructureerde interviews gebruikt. De uiteindelijke set bestaat uit 5 uitkomst indicatoren (zowel medische uitkomstindicatoren als overleving en complicaties, maar ook patient reported outcomes (PROs) en patient reported experiences (PREs)), 13 medische proces indicatoren, 18 paramedische proces indicatoren en 3 paramedische structuur indicatoren (bijlage 1). Ook zijn 10 case-mix variabelen geselecteerd, zoals leeftijd, rook- en drinkstatus en tumor stadium. De PROs en PREs worden via patiëntvragenlijsten uitgevraagd, de overige data worden door zorgverleners zelf geregistreerd in de DHNA (of via een CSV bestand aangeleverd).

Eerste resultaten indicatoren

Indicatoren geregistreerd in de DHNA

Tot 1 januari 2017 zijn in totaal data van 2428 patiënten, geïncludeerd vanuit 11 (preferred) HHOCs, geregistreerd in het online registratiesysteem. Er is veel variatie zichtbaar in het aantal geïncludeerde patiënten per (preferred) HHOC en de hoeveelheid gegevens geregistreerd per patiënt. Het percentage missende data voor de uitkomstindicatoren varieert van 33% tot 95%, het percentage missende data van de procesindicatoren varieert van 0 tot 76%. Een grens van 10% voor het percentage missende data wordt gehanteerd in veel wetenschappelijke literatuur.

Het valt op dat de indicatoren vanuit medisch perspectief beter gevuld zijn dan de indicatoren vanuit paramedisch perspectief. Een verklaring is dat de variabelen, nodig om de medische indicatoren te berekenen, makkelijker te vinden zijn en meer onderdeel zijn van het dagelijkse zorgproces.

De eerste resultaten laten zien dat er een groot verschil aanwezig is tussen de indicatorscores van de verschillende ziekenhuizen. Voor de procesindicatoren ligt de range tussen de 0 en 86%, waarbij de medische indicatoren over het algemeen hoger scoren dan de paramedische. Echter, omdat de resultaten nog niet stabiel zijn (nog veel missende data), kan deze grote range ook verklaard worden door niet complete registratie.

Zeven case-mix variabelen zijn van invloed op negen indicatoren: geslacht, lokalisatie van de tumor, roken, alcohol, tumor stadium, performance status en leeftijd. Lokalisatie van de tumor heeft de meeste invloed, namelijk op vier van de negen indicatoren.

Patiëntvragenlijsten

Naast de medische uitkomstindicatoren, hebben patiënten PROs en PREs gedefinieerd, die gemeten worden met patiëntvragenlijsten. De PROs worden op 5 verschillende momenten afgenomen tijdens en na het zorgtraject, de PREs worden éénmaal afgenomen. De resultaten van de patiëntvragenlijsten laten zien dat het moment van drie maanden na de laatste behandeling een belangrijk moment is voor de patiënt. Kwaliteit van leven aspecten zoals fysiek functioneren,

rol functioneren (bijvoorbeeld als werknemer, partner etc.), sociaal functioneren en vermoeidheid verschillen significant (stijging dan wel daling) van de meting die vóór de behandeling is uitgevoerd (= basismeting). Dit zien we ook bij gevoelsproblemen, problemen met eten in gezelschap en droge mond. Deze drie domeinen tonen een significante stijging op drie maanden na de laatste behandeling ten opzichte van de basismeting maar ook op zes en 12 maanden na de laatste behandeling. Zes case-mix variabelen zijn van invloed op elf domeinen van de PROs, te weten geslacht, lokalisatie van de tumor, roken, tumor stadium, performance status en leeftijd.

De patiënten geven over het algemeen hoge scores voor hun ervaringen (PREs) met de zorg in de (preferred) HHOC, uitgevraagd met de CQ-index. Vooral op de vragen over de algehele waardering van het (preferred) HHOC en het aanbevelen ervan bij andere patiënten scoren patiënten een 9, respectievelijk 9.3. De verschillende domeinen van beide PREMs scoren vrij hoog en verschillen nauwelijks van elkaar. Het is te overwegen om de uitgebreide CQ-index vragenlijsten te vervangen door een verkorte PREM lijst. Hierop anticiperend kunnen deze vragen apart worden geanalyseerd om te kijken hoe voorspellend ze zijn in vergelijking met de grote CQ-lijst.

Feedback

Om de effectiviteit van de terugkoppeling van de data uit de DHNA, met behulp van feedbackrapportages, te verhogen is geïnventariseerd hoe iedere stakeholder (patiënt, medisch specialist, paramedicus en verzekeraar) graag feedback wil ontvangen. Hieruit is naar voren gekomen dat alle stakeholders sowieso graag feedback ontvangen. Patiënten ontvangen graag feedback van de resultaten op de zorg die zij zelf ontvangen hebben (=resultaten van medische en paramedische procesindicatoren). Medisch specialisten en zorgverzekeraars zijn met name geïnteresseerd in zorguitkomsten; paramedici ontvangen graag feedback over het handelen van hun eigen discipline. Alle stakeholders geven de voorkeur aan een staafdiagram waarbij patiënten ook graag een taartdiagram ontvangen voor PROs en PREs. Daarnaast ontvangen medisch specialisten nog graag een Kaplan Meier voor de overlevingsresultaten. Feedback moet in eerste instantie duidelijk en simpel weergegeven worden, hierna kunnen meer details gegeven worden. Feedback wordt in het ideale geval 1-4 keer per jaar verzonden via de e-mail. Zowel patiënten als zorgprofessionals blijken terughoudend te zijn met betrekking tot het transparant maken van data.

Lessons learned

Uit het project zijn de volgende ‘wijze’ lessen geleerd:

<u>Ontwikkelen indicatoren</u>

- Ontwikkeling van indicatoren voor een oncologische keten vanuit drie verschillende perspectieven is een haalbaar concept, maar tevens een uitdaging;
- Medisch specialisten zijn met name geïnteresseerd in de uitkomsten van de medische behandeling, terwijl paramedici en patiënten met name de nazorg en het uiteindelijk functioneren van de patiënt van belang vinden;
- Landelijk geaccepteerde definities van ‘goede zorg’ zijn een voorwaarde voor het opzetten van een goed werkbare kwaliteitsregistratie;

<u>Opzetten en uitrollen multidisciplinaire kwaliteitsregistratie</u>

- Oprichten van een multidisciplinaire kwaliteitsregistratie kost veel tijd, ongeveer 3 jaar;
- Registreren van een multidisciplinaire indicatorenset kost tijd;
- Betrokkenheid van zorgverleners bij het uitrollen van de kwaliteitsregistratie is van groot belang, dit is een belangrijke succesfactor;

- Kennen van collega's werkzaam in de hoofd-halsketen geeft motivatie tot het gezamenlijke uitrollen van de kwaliteitsregistratie en het gezamenlijke tot een succes maken;
- Combinatie van zelfregistratie en deelprojecten rondom Registratie aan de Bron was een verstandige keuze: starten met alleen Registratie aan Bron zou tot een minder resultaat hebben geleid met betrekking tot het monitoren en verbeteren van de kwaliteit van hoofd-halsoncologie binnen de termijn van het project;
- Faciliteren van de kwaliteitsregistratie door het geven van ondersteuning (ICT-ondersteuning, extra uren of een student-assistent) geeft een afdeling meer ruimte om de kwaliteitsregistratie gezamenlijke tot een succes te maken;
- Creëren van opties om data voor de DHNA op verschillende manieren aan te leveren (zelfregistratie, aanleveren van CSV bestanden en registratie door IKNL), creëert gelijktijdig moeilijkheden wat betreft het op de juiste wijze in één systeem krijgen van de data en het op de juiste wijze analyseren.

<u>Landelijke obstakels</u>

- Verschil van uitvoeren van de wet ten aanzien van kwaliteitsregistraties en borging van privacy door juristen van de verschillende (preferred) HHOCs, belemmert het opzetten van kwaliteitsregistraties;
- Financiële tweestrijd tussen ziekenhuis en zorgverzekeraar ontstaat als het deel van de DBC dat bestemd is voor kwaliteitsdoeleinden 'op de grote hoop' verdwijnt waarna afdelingen de financiënen voor kwaliteit alsnog zelf moeten organiseren.

Toekomst

Om het succes van dit project voor te zetten in de toekomst zijn een aantal stappen noodzakelijk:

- Belang van een gezamenlijke multidisciplinaire kwaliteitsregistratie voor verbeteren van kwaliteit van hoofd-halsoncologische zorg benadrukken, zowel op ziekenhuisniveau als landelijk, om daadwerkelijk gezamenlijk de zorg te kunnen verbeteren;
- Stabiele data is van belang om de kwaliteit van zorg goed en betrouwbaar in kaart te brengen, zowel landelijk als per ziekenhuis;
- Processen om de resultaten om te zetten in het verbeteren van de zorg dienen ontwikkeld te worden in samenwerking met de Clinical Audit Board en Wetenschappelijke Raad onder DICA. Het ontwikkelen van een gedegen kwaliteitsverbeterprogramma voor multidisciplinaire zorg is hierbij essentieel.
- Inzetten op principes van Registratie aan de Bron voor verlaging van registratielast en meervoudig gebruik van data is van groot belang;
- 'Koud water vrees' uit de lucht halen, bijvoorbeeld door de voordelen van transparantie bespreekbaar te maken met elkaar.

Conclusie

Het ontwikkelen van een multidisciplinaire ketenregistratie is een uitdaging omdat er veel zorgverleners en patiënten betrokken zijn gedurende het hele proces: de ontwikkeling, het uitrollen, het registreren en het verbeteren van de kwaliteitsregistratie. Op het moment van schrijven is de vulling van de registratie nog niet optimaal ondanks alle inspanningen van zowel het (preferred) HHOC als de projectgroep. Eén belangrijke succesfactor is aan te wijzen: de kar gezamenlijk trekken, dat wil zeggen: met alle medici en paramedici in één centrum of preferred partner inclusief de input van de patiëntenvereniging. Desalniettemin kan de gezamenlijkheid naar een nog hoger niveau getild worden. In de (preferred) HHOC waarin het registreren het best van

de grond kwam, was een enthousiaste trekker aanwezig die in zijn/haar ziekenhuis de overige zorgverleners wist te motiveren en het grotere geheel onder de aandacht wist te brengen. Alle zorgverleners waren op de hoogte en zagen het nut van de registratie in, ondanks alle strubbelingen en registratielast in het begin. Daarbij konden zorgverleners elkaar helpen en zijn zelfs de eerste verbetertrajecten al gestart.

In de toekomst blijven we de registratie door ontwikkelen en verschuift het zwaartepunt van registreren naar verbeteren, want kwalitatief goede zorg voor patiënten met een hoofd-halstumor willen we allemaal.

2.1 Afkortingen

CSV	Comma separated value
CQ-index	Consumer quality index
DHNA	Dutch Head and Neck Audit
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
Epd	Elektronisch patiënten dossier
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
HHOC	Hoofd-Halsoncologische centra
ITS	Instituut voor toegepaste Sociale Wetenschappen
IQ healthcare	Scientific Center for Quality of Healthcare
MDO	Multidisciplinair overleg
MRDM	Medical Research Data Management
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NWHHT	Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren
OR	Odds ratio
PRE	Patient reported experience
PREM	Patient reported experience measure
PRO	Patient reported outcome
PROM	Patient reported outcome measure
PWHHT	Paramedisch Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren
RIHS	Radboud Institute for Health Sciences
ZorgTTP	Zorg Trusted Third Party
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

3 Inleiding, doelstellingen en projectorganisatie

3.1 Inleiding

Vanuit de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT) lag al een aantal jaren de wens om de kwaliteit van de multidisciplinaire hoogcomplexe, laagfrequente hoofd-halszorg te registreren. Vanuit de overheid lag de roep om transparantie in de zorg en de beperkte beschikbaarheid van valide en betrouwbare gegevens over deze kwaliteit van zorg. De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) heeft daarom, samen met zorgverzekeraars en professionals proeftuinen opgezet waarin het ontwikkelen en opzetten van kwaliteitsregistraties de belangrijkste doelstelling was. Eén van deze proeftuinen is de hoofd-halsoncologische zorg. In oktober 2013 is daadwerkelijk een project gestart, gesubsidieerd door CZ, om de kwaliteitsregistratie voor hoofd-halsoncologische patiënten te ontwikkelen en op te zetten.

3.2 Doelstellingen

De hoofddoelstelling en vraagstellingen voor dit project is als volgt omschreven:

"Het ontwikkelen en opzetten van een kwaliteitsregistratie voor het borgen en verbeteren van de kwaliteit van zorg voor patiënten met hoofd-halstumoren"

- **DHNA organisatiemodel**
  1. Het registreren:
     a. Wie doet wat wanneer?
     b. Wie is waarvoor verantwoordelijk? Wie is waarvoor bevoegd?
  2. Verzamelen en verwerken gegevens
     a. Hoe worden de gegevens t.b.v. de kwaliteitsregistratie centraal verzameld?
     b. Hoe worden de kwaliteitsindicatoren berekend en de feedbackrapportages opgesteld?
     c. Welke wettelijke regelgeving en privacyaspecten moeten in acht gehouden worden?
  3. Het duiden en het onderhoud van de kwaliteitsregistratie
     a. Wie is waarvoor verantwoordelijk? Wie is waarvoor bevoegd?
  4. Beheer en financiering
     a. Wat is een geschikte partij voor het beleggen van het beheer en de financiering van de DHNA?
- **Ontwikkeling indicatoren**
  5. Wat is een kernset van meetbare ketenindicatoren met voldoende balans tussen structuur-, proces en uitkomstmaten voor patiënten met hoofd-halstumoren?
  6. Wat zijn de deelsets van indicatoren voor elk van de betrokken partijen uit de kernset met aandacht voor de schakelmomenten (overdracht) in de keten?
  7. Wat is de ziektespecifieke case-mix?
- **Analyses medische en paramedische indicatoren**
  8. Wat zijn de eerste resultaten vanuit de kwaliteitsregistratie, zowel vanuit medische en paramedisch perspectief?
  9. Wat is de invloed van ziektespecifieke case-mix?
  10. Hoe valide zijn de eerste resultaten?
- **Analyses patiëntindicatoren**
  11. Wat zijn de eerste resultaten van de kwaliteitsregistratie vanuit patiëntperspectief?
- **Feedback**
  12. Hoe kan het beste feedback worden gegeven voor interne sturing door zorginstelling, inkoop door zorgverzekeraars en burgers volgens vooraf afgesproken 'formats'?

3.3 In scope

Van begin af aan is een tweesporenbeleid gehanteerd. Enerzijds is via deelprojecten ingezet op het principe van Registratie aan de Bron. Anderzijds is via dit CZ-project ingezet op zelfregistratie, waarbij de validiteit van zelf geregistreerde data een belangrijk aspect is. Waar mogelijk wordt aansluiting met het EPD gezocht, maar dit is geen doel op zich. Andere informatiebronnen worden zo nodig aangesproken of opgesteld.

3.4 Projectorganisatie

Zorgverzekeraar CZ is bereid gevonden om dit project te financieren. Tevens heeft CZ afstemming gezocht met Zorgverzekeraars Nederland (ZN), zodat niet tegelijkertijd ook andere initiatieven ontstonden en om voor een breed draagvlak te zorgen voor deze registratie onder alle zorgverzekeraars. De NWHHT vertegenwoordigt de medische specialisten betrokken bij hoofd-halszorg. De Paramedisch Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (PWHHT) is betrokken voor vertegenwoordiging van de paramedische zorgverleners die werkzaam zijn met hoofd-halspatiënten. IQ healthcare is betrokken als expert op het gebied van de ontwikkeling van indicatoren. De patiëntenvereniging Hoofd-Hals is betrokken voor het vertegenwoordigen van het patiëntenperspectief. Deze patiëntvereniging is sinds 1 mei 2016 ontstaan uit een fusie van de patiëntenvereniging 'NSvG voor stembandlozen' en de 'Stichting Klankbord'. Gedurende het project zijn Instituut voor toegepaste Sociale Wetenschappen (ITS), Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Medical Research Data Management (MRDM) en Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) ook betrokken. De betrokkenen en hun functies zijn op bladzijde 3 en 4 toegelicht.

3.5 Setting

De zorg voor patiënten met tumoren in het hoofd-halsgebied is in Nederland grotendeels gecentraliseerd binnen acht gespecialiseerde Hoofd-Halsoncologische centra die allen ook een afdeling radiotherapie hebben (HHOC). Deze centra zijn verenigd in de Nederlandse Werkgroep Hoofd-halstumoren (NWHHT). Daarnaast zijn er een aantal centra, dat geen zelfstandig HHOC vormen, maar wel hoofdhals-oncologie patiënten behandelen in het kader van een samenwerkingsverband met een HHOC; de HHOC preferred partners (tabel 1). Ook deze centra zijn onderdeel van de NWHHT.

Tabel 1. De HHOCs en hun preferred partner.

Hoofd-halsoncologische centra (HHOC)	*en bijbehorende preferred partners HHOC*
Radboudumc, Nijmegen	Rijnstate, Arnhem
Erasmus MC, Rotterdam	Elisabeth TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg
NKI-AvL, Amsterdam	
Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden	Medisch Centrum Haaglanden, Den Haag
Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen	Medisch Centrum Leeuwarden
VUmc, Amsterdam	Medisch Centrum Alkmaar
Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht	Medisch Spectrum Twente, Enschede
MUMC/ Maastro, Maastricht	

4 DHNA organisatiemodel

4.1 Vraagstellingen

Het opzetten en onderhouden van een kwaliteitsregistratie als de Dutch Head and Neck Audit (DHNA) vraagt om een aantal organisatorische afspraken over:

1. Het registreren:
    d. Wie doet wat wanneer?
    e. Wie is waarvoor verantwoordelijk? Wie is waarvoor bevoegd?
2. Verzamelen en verwerken gegevens
    a. Hoe worden de gegevens t.b.v. de kwaliteitsregistratie centraal verzameld?
    b. Hoe worden de kwaliteitsindicatoren berekend (rekenregels) en de feedbackrapportages opgesteld?
    f. Welke wettelijke regelgeving en privacyaspecten moeten in acht gehouden worden?
3. Het duiden en het onderhoud van de kwaliteitsregistratie
    a. Wie is waarvoor verantwoordelijk? Wie is waarvoor bevoegd?
4. Beheer en financiering
    a. Wat is een geschikte partij voor het beleggen van het beheer en de financiering van de DHNA?

4.2 Het registreren

<u>Wie doet wat wanneer in het registratieproces?</u>

De indicatorenset heeft betrekking op de zorgketen van patiënten met hoofd-halstumoren vanaf het moment van verwijzing naar een gespecialiseerd Hoofd-Halsoncologisch centrum tot aan het einde van de follow-up periode, dat wil zeggen vijf jaar na de laatste behandeling. Aan de hand van de beschrijving van de zorgketen, de ontwikkelde indicatoren en de betrokken zorgverleners (tabel 1) is een model voor de organisatie en de uitvoering van de dataverzameling ontwikkeld op basis van zelfregistratie (bijlage 3). Dit model geeft aan op welke manier de kwaliteitsregistratie op efficiënte wijze kan worden ingebed in de organisatie met alle betrokkenen. Het model is bediscussieerd met de projectgroep en de auditcommissie en tevens is model door de onderzoeker getest in een pilot in twee HHOCs en één preferred partner aan de hand van gesprekken met de zorgverleners en het bekijken van de opbouw van het patiëntendossier. Tijdens het bezoek aan de centra is het organisatiemodel besproken en indien nodig aangepast.

De benodigde gegevens voor de kwaliteitsregistratie kunnen grofweg worden ingedeeld in vier categorieën: algemene patiëntgegevens, gegevens omtrent medisch handelen (inclusief medische zorguitkomsten), gegevens omtrent paramedisch handelen en gegevens verzameld via de patiënten. De algemene patiëntgegevens en de gegevens over het medisch en paramedisch handelen worden in de meest recente versie van de kwaliteitsregistratie geregistreerd in het online registratiesysteem van Medical Research Data Management (MRDM) (voor eerdere versies, zie **4.3**). Deze organisatie is verantwoordelijk voor het data management van alle DICA registraties. De gegevens verzameld door de patiënten loopt op dit moment via PatientInvolved, een samenwerkingspartner van MRDM. Wie de gegevens van de eerste 3 onderdelen invult hangt met name af van hoe de zorgprocessen zijn ingericht in het desbetreffend HHOC of de preferred partner (tabel 2).

Tegelijkertijd hebben verschillende HHOCs en preferred partners aangegeven dat zij al (een deel van de) data in een eigen database registreren met als doel het monitoren van de zorg.

Hierdoor is besloten om, naast zelfregistratie, centra ook de mogelijkheid te geven om data via een 'comma seperated values' (CSV) bestand aan te leveren. Gedurende het opzetten van de kwaliteitsregistratie is IKNL betrokken om in de toekomst de registratie van de medische gegevens over te nemen en zo de registratielast aanzienlijk te verlagen. Data verzameld door IKNL is hiervoor eerst gevalideerd met data uit de audit. Ook IKNL levert de data aan via CSV bestanden. Deze validatiefase wordt halverwege 2017 afgerond. Hierna kunnen ziekenhuizen besluiten of ze de medische gegevens voor de registratie voortaan door IKNL aangeleverd willen hebben.

Wie is waarvoor verantwoordelijk? Wie is waarvoor bevoegd?

Ten aanzien van het invullen van de zelfregistratie is de arts verantwoordelijk voor het algemene deel (identificatie, anamnese, verwijzing, comorbiditeit) en voor de medische gegevens (chirurgie, chemotherapie, radiotherapie). De paramedici zijn verantwoordelijk voor de paramedische gegevens. De patiënt is vanzelfsprekend verantwoordelijk voor het invullen van de patiëntvragenlijsten, dus de patient reported outcomes (PROs) en patient reported experiences (PREs). De persoon die in een centrum de algemene patiëntgegevens invoert, is verantwoordelijke voor het aankruisen van de optie dat een patiënt wil deelnemen aan de patiëntvragenlijsten. Hierna volgt automatisch een uitnodiging voor de patiënt en meldingen als er een vragenlijst ingevuld kan worden. Dit systeem loopt via PatientInvolved, een samenwerkingspartner van MRDM.

Op advies van MRDM is een strikte scheiding gemaakt tussen de medische en paramedische gegevens in het online registratiesysteem. Afhankelijk van de rol van een registreerder in het registratiesysteem, kunnen gegevens van andere disciplines worden ingezien.

Gegevens aangeleverd via CSV vallen onder de verantwoordelijkheid van het zittend lid van de auditcommissie in het (preferred) HHOC of de contactpersoon bij IKNL, al dan niet in samenwerking met de onderzoeker van de DHNA.

Tabel 2. Model voor het invullen van gegevens voor de DHNA en verantwoordelijke disciplines, gebaseerd op zelfregistratie.

Gegevens	Ingevuld door	Verantwoordelijke
Algemene patiëntgegevens (identificatie, anamnese, verwijzing en comorbiditeit)	Registratiemedewerker, oncologisch verpleegkundige/ verpleegkundig specialist, arts-assistenten of student-assistent.	Arts
Medische gegevens	Registratiemedewerker, oncologisch verpleegkundige/ verpleegkundig specialist, arts-assistenten of student-assistent.	Arts
Paramedische gegevens	Paramedici	Paramedici: logopedist, fysiotherapeut, diëtist, oncologisch verpleegkundige/verpleegkundig specialist, mondhygiënist
Toestemming patiëntlijsten	Registratiemedewerker, oncologisch verpleegkundige/ verpleegkundig specialist, arts-assistenten of student-assistent.	Arts
Patiëntendeel	Patiënt	Verantwoordelijke voor algemene gegevens & patiënt

Voor de patiënten is een informatiefolder (bijlage 4) ontwikkeld die uitgedeeld kan worden aan de patiënten die onder de inclusiecriteria vallen en mogelijk mee willen doen met de patiëntvragenlijsten. Tevens is een folder voor de paramedici ontwikkeld die uitgedeeld is op het PWHHT congres in september 2015 (bijlage 5). Daarnaast is op de website van de NWHHT een pagina toegevoegd met informatie over de kwaliteitsregistratie DHNA. Er zijn tevens handleidingen geschreven voor het werken met het online registratiesysteem en voor het invullen van de specifieke vragen. Dit alles is gebeurd door de onderzoeker. De informatie voor het aanleveren van data via CSV is verschaft door het ICT-bedrijf waar de data wordt aangeleverd (zie 4.3).

4.3 Verzamelen en verwerken gegevens

Hoe worden de gegevens t.b.v. de kwaliteitsregistratie centraal verzameld?

Voor het berekenen van de indicatoren zijn vele data-elementen nodig. De verschillende data-elementen worden via zo objectief mogelijk geformuleerde vragen verzameld via een online vragenlijst. In eerste instantie is een online registratie systeem, bestaande uit verschillende vragenlijsten, ontwikkeld in samenwerking met Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen (ITS). Met de projectgroep en de auditcommissie zijn de volgende eisen opgesteld voor het registratiesysteem. Daarnaast is weergegeven in hoeverre hieraan is voldaan (tabel 3).

Tabel 3. Vastgestelde eisen registratiesysteem en uitkomsten.

Vastgestelde eisen	Conclusie
Geen extra registratielast naast de registratie voor het reguliere zorgproces	Gemiddeld 75-88% van de benodigde data-elementen is terug te vinden in het EPD (hoofdstuk 9, Registratie aan de Bron). Er is 12-25% extra registratielast.
De organisatiestructuur moet passen in het reguliere zorgproces	De organisatiestructuur die is opgezet voor zelfregistratie, sluit aan bij de huidige ketenzorg.
Het systeem moet simpel en duidelijk in te vullen zijn	Het eerste systeem is, in samenwerking met ITS, vanaf het begin zo ontwikkelt dat het goed aansluit op de hoofd-halsoncologische zorg. Alle zorgverleners hadden overzicht over de patiënten waar nog data mist. Bij de overgang van ITS naar MRDM was het bestaande format van MRDM en DICA leidend. Dit sloot niet helemaal aan bij de wensen van de gebruikers en het eerdere registratiesysteem. Tevens miste het overzicht voor de zorgprofessionals en geeft het systeem geen trigger bij missende data waarbij de zorgprofessional zelf schaduwlijsten moet bijhouden. Aan bovenstaande punten wordt op dit moment gewerkt. Desalniettemin moet het systeem ook daadwerkelijk goed en in zijn geheel gebruikt gaan worden zodat het optimaal kan functioneren. Dat is nog niet in alle HHOCs en preferred partners het geval. Hier ligt een taak voor de onderzoeker in samenwerking met MRDM, HHOCs en preferred partners.
De registreerders moeten onafhankelijk van elkaar kunnen registreren; het is niet wenselijk dat verschillende disciplines van elkaar afhankelijk zijn voordat een registreerder de gegevens kan invullen	Alle zorgprofessionals kunnen onafhankelijk van elkaar registreren. De eerste stap hierbij is dat de patiënt wordt aangemeld en een aantal basisgegevens wordt ingevuld, hierna loopt het systeem vanzelf.

Deel één van het online registratiesysteem bestaat uit het verzamelen van de variabelen voor de algemene patiëntgegevens, en de gegevens nodig voor het berekenen van de indicatoren omtrent medisch en paramedisch handelen (inclusief medische zorguitkomsten). Deel twee bestaat uit het uitvragen van PROs en PREs via patiëntvragenlijsten. Alle data-elementen, onafhankelijk van de methode van data aanlevering (zelfregistratie of CSV), worden verzameld in een database. Aanvankelijk was alles ondergebracht bij ITS. Vanaf 1 april 2016 is ITS gestopt met alle activiteiten. IQ healthcare heeft daarom contact gezocht met MRDM, de vaste partner van DICA, om het datamanagement, inclusief de data-infrastructuur over te nemen. Daarnaast is PatientInvolved, een samenwerkingspartner van MRDM, betrokken voor het overnemen van de patiëntvragenlijsten.

Hoe worden de kwaliteitsindicatoren berekend (rekenregels) en de feedbackrapportages opgesteld?

Rekenregels zijn voor de ITS registratie in eerste instantie opgesteld voor het berekenen van de indicatoren met behulp van het statistische programma SPSS. Aan de hand van de resultaten konden feedbackrapportages worden ontwikkeld, zowel op regionaal als nationaal niveau. Omdat MRDM de mogelijkheid had om automatische rapportages te generen, zijn de rekenregels omgezet naar het statistische programma van MRDM: R. Eind 2016 zijn deze rapportages beschikbaar gekomen voor zowel de basisgegevens (geslacht, roken, type tumor etc.) als voor de indicatoren. Elk HHOC en preferred partner kan zijn eigen resultaten inzien. De rapportages worden wekelijks automatisch bijgewerkt zodat een HHOC of preferred partner altijd de laatste stand van zaken kan inzien. Methodologische verantwoordelijkheid voor de berekeningen lagen bij IQ healthcare, Radboudumc, maar deze verantwoordelijkheid is vanaf 1 januari 2017 overgedragen aan MRDM en DICA.

Welke wettelijke regelgeving en privacyaspecten moeten in acht gehouden worden?

De behandelrelatie met de patiënten is niet in het geding (WGBO) omdat de verzamelde gegevens ook zonder de kwaliteitsregistratie in het epd opgenomen worden, met uitzondering van de PROs en de PREs. Deze gegevens worden anoniem verzameld en alleen op geaggregeerd niveau aan de centra teruggekoppeld. Met de jurist vanuit MedLawconsult zijn de volgende afspraken opgesteld voor het waarborgen van de privacy:

- De patiënt identificerende gegevens worden geanonimiseerd, zonder BSN, opgeslagen;
- Het beschikken over het patiëntregistratienummer door de onderzoeker valt binnen de huidige privacy wetgeving;
- Het beschikken over geboortejaar, in vergelijking met geboortedatum, door de onderzoeker valt binnen de huidige privacy wetgeving;
- Het is verplicht om aan te geven waar en bij wie de patiënt bezwaar kan maken;
- Het is verplicht om door de patiënt een informed consent te laten tekenen indien zijn gegevens gepseudonimiseerd verwerkt worden (wetgeving tot 2018). Het aanvinken van twee mogelijkheden [Ik ga akkoord] of [Ik ga niet akkoord] voor het invullen van de patiëntvragenlijsten in online registratiesysteem is op dit moment nog voldoende.

Het registratiemodel in bijlage 3 en de registratiesystemen van ITS en van MRDM/PatientInvolved, zijn in overeenstemming met de wettelijke wetgeving rondom privacy regels. Toen de registratie nog bij ITS was ondergebracht, was Zorg Trusted Third Party (ZorgTTP) betrokken voor het pseudonimiseren van privacy gevoelige gegevens. Vanaf april 2016 is het registratiesysteem ondergebracht bij MRDM. Aangezien MRDM geen gebruik maat van een TTP, omdat zij zelf de pseudonimisatie uitvoeren, is het contract met ZorgTTP beëindigd. MRDM is NEN 7510 en ISO

27001 gecertificeerd. PatientInvolved, voor de patiëntvragenlijsten, heeft een nauwe samenwerking met MRDM en zij hanteren dezelfde regels rondom privacy en juridische wetgeving. Gedurende de projectperiode zijn ook contracten tussen Deelnemers en Bewerkers opgesteld en heeft de verwerking van de gepseudonimiseerde gegevens plaats gevonden bij IQ healthcare.

Ondanks het zorgvuldig inrichten van de registratie en opstellen van contracten, konden helaas niet alle juristen van de betrokken ziekenhuizen zich vinden in de opgestelde contracten. Hier kwam bij dat de juristen, vanuit verschillende ziekenhuizen en MedLawconsult, onderling het niet eens konden worden. Op moment van schrijven, maart 2017, zijn niet alle contracten getekend. Omdat de kwaliteitsregistratie nu via DICA loopt, heeft DICA deze taak overgenomen. Omdat vele ziekenhuizen al data aanleveren voor andere DICA registraties wordt de DHNA hierbij toegevoegd aan al bestaande contracten met de ziekenhuizen.

4.4 Het duiden en het onderhoud van de kwaliteitsregistratie

Wie doet wat wanneer?

Voor de **duiding** van de indicatoren zijn de volgende afspraken gemaakt:

- De duiding van de medisch-inhoudelijke en paramedische aspecten van zorg vindt plaats door de NWHHT in afstemming met de patiëntorganisatie Hoofd-hals, PWHHT, en zorgverzekeraars (ZN) in afstemming met NFU, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ).
- De duiding van de patiëntuitkomsten van zorg vindt plaats door de NWHHT, de patiëntorganisatie Hoofd-hals, PWHHT en zorgverzekeraars (ZN) in afstemming met NFU, NVZ.
- De duiding van de PROs en PREs vindt plaats door de patiëntorganisatie en de zorgverzekeraars (ZN) in afstemming met NWHHT, PWHHT, NFU, NVZ.

Het bespreken van de resultaten uit de kwaliteitsregistratie vindt jaarlijks gestructureerd plaats binnen de auditcommissie van de NWHHT en de PWHHT. De leden van deze auditcommissies hebben hiervoor eerst een gesprek gehad in het eigen centrum en plannen gemaakt voor verbeteringen voor het komende jaar. Op de bijeenkomst van de auditcommissies wordt gekeken naar 'best practices' en wordt bekeken of verbeterplannen gezamenlijk kunnen worden uitgevoerd en welke ondersteuning daarbij nodig is.

Het naar buiten brengen van de resultaten wordt stapsgewijs opgepakt. Daarvoor is een stappenplan gemaakt (transparantiekalender), die ingaat na de besprekingen van de eerste resultaten van de kwaliteitsregistratie (bijlage 6). De beslissingen die hierin beschreven staan, over de set van kwaliteitsindicatoren en het tijdstip van het naar buiten brengen van deze informatie, zijn tripartiete (zorgaanbieders, patiënten en zorgverzekeraars) genomen, waarbij de auditcommissies van de NWHHT en de PWHHT de zorgaanbieders vertegenwoordigen, de patiëntvereniging Hoofd-Hals de patiënten vertegenwoordigd en zorgverzekeraar CZ de verzekeraar.

Voor het **onderhoud** is afgesproken, dat dezelfde procedure wordt gevolgd als bij het vaststellen van de huidige set van indicatoren, te weten:

- De medici zijn verantwoordelijk en bevoegd voor het onderhoud van de indicatoren rondom het medisch handelen en de medische uitkomstindicatoren.
- De paramedici zijn verantwoordelijk en bevoegd voor het onderhoud van de indicatoren rondom het paramedische handelen.

- De patiëntenorganisatie Hoofd-Hals is medeverantwoordelijk en bevoegd voor het onderhoud van de paramedische indicatoren en voor de PROs, PREs en medische uitkomstindicatoren.
- Deze sets van indicatoren worden afgestemd met de zorgverzekeraars (ZN), NFU, NVZ.

Daarnaast is deelname aan de DHNA opgenomen in de SONCOS norm. In het normeringsdocument van 2016 en 2017 is opgenomen dat de HHOCs en preferred partners deelnemen aan de DHNA.

4.5 Beheer en financiering

Wat is een geschikte partij voor het beleggen van het beheer en de financiering?

De DHNA is in beheer van het bestuur van de Stichting NWHHT, dat haar auditcommissie de opdracht heeft gegeven deze taak te vervullen. De auditcommissie ziet toe op de uitvoering en het onderhoud van:

a. het zorgpad;
b. de set van kwaliteitsindicatoren en contextgegevens; en
c. de kwaliteitsrapportage, inclusief bespreking en het opstellen van verbeterplannen.

Voor het toekomstige beheer is aansluiting gezocht bij de DICA. Hierbij wordt het specifieke karakter van de HHT-keten, een multidisciplinaire keten met belangrijke rollen voor medici, paramedici en patiënten, gewaarborgd. De DICA registraties worden gefinancierd door ZN. Alvorens financiering door ZN gerealiseerd kon worden, was het maken van een business case noodzakelijk. Uit de business case, met als voorbeeld het percentage complicaties, bleek dat de kwaliteitsregistratie kosteneffectief kan zijn. De details over de aansluiting bij DICA en welke consequenties dit heeft voor de verantwoordelijkheden en bevoegdheden zoals hierboven geschetst, bijvoorbeeld de afstemming tussen de Researchcommissie en de Wetenschappelijke Raad van de DHNA bij DICA, zijn momenteel onderwerp van discussie. Hierbij horen ook afspraken over de verantwoordelijkheden en de cyclus voor de (verdere) ontwikkeling en evaluatie van de indicatoren. De lopende afspraken met de Deelnemers en de Bewerkers lijken daarbij gehandhaafd te kunnen worden. De discussie zal zich toespitsen op hoe de NWHHT, PWHHT en patiëntenvereniging Hoofd-Hals zich tot de DICA organisatie verhoudt in termen van verantwoordelijkheden en bevoegdheden.

Het idee is om in het eerste overgangsjaar naar DICA, de samenstelling van de huidige Stuurgroep aan te passen op de nieuwe situatie en de stuurgroepvergaderingen voorlopig voort te zetten. Deze stuurgroep kan bestaan uit de volgende belanghebbenden: voorzitter en secretaris (van NFU), voorzitter audit en researchcommissie (NWHHT), PWHHT, patiëntvereniging Hoofd-Hals, Zorgverzekeraar ZN of CZ, DICA, MRDM en de DHNA onderzoeker en/of postdoc.

5 Ontwikkeling indicatoren

5.1 Vraagstellingen

1. Wat is een kernset van meetbare ketenindicatoren met voldoende balans tussen structuur-, proces en uitkomstmaten voor patiënten met hoofd-halspatiënten?
2. Wat zijn de deelsets van indicatoren voor elk van de diverse betrokken disciplines uit de kernset met aandacht voor de schakelmomenten (overdracht) in de keten?
3. Wat is een geschikte ziektespecifieke case-mix?

5.2 Methode: Ontwikkeling indicatoren medisch en paramedisch perspectief

De volgende uitgangspunten voor het opstellen van de indicatorenset zijn gehanteerd. Deze uitgangspunten zijn voor aanvang van het project al door de NFU bepaald, in het kader van de NFU proeftuinen:

- Gehele zorgproces in beeld brengen
- Multidisciplinair
- Betrekken van alle stakeholders
- Evidence based indicatorontwikkeling volgens systematische procedure
- Set case-mix factoren opstellen
- Kwaliteit dient gemeten te worden op:
    - Doorlooptijd
    - Uitkomsten, bijvoorbeeld 30 dagen overleving, tumorvrije snijranden, toxiciteit en het aantal complicaties
    - Foutenmarge, bijvoorbeeld klachten heropnames, veiligheidsaspecten
    - Patiëntbeleving, bijvoorbeeld CQ-index en PROMs

Voor de selectie is de focus gelegd op uitkomstindicatoren. Bij de proces- en structuurindicatoren is vooral gekeken naar kritieke punten in de zorgketen: de punten waarop belangrijke handelingen, relevant voor de kwaliteit van zorg, uitgevoerd worden. Voor het bepalen van de set is rekening gehouden met de perspectieven van diverse stakeholders en met een evenwichtige verdeling van structuur-, proces- en uitkomstindicatoren. De set indicatoren vanuit het perspectief van de zorgverlener is opgesteld volgens de Rand-gemodificeerde Delphi methode met twee expert panels: één bestaande uit medisch specialisten en één uit paramedici. De indicatoren vanuit het patiëntenperspectief zijn ontwikkeld vanuit hun behoeften en voorkeuren van patiënten geïnventariseerd met behulp van semigestructureerde interviews. De conceptversies van alle indicatorensets zijn gezien en goedgekeurd door alle betrokken partijen: verzekeraars, zorgverleners en patiënten.

<u>Keten</u>

Voor de selectie van indicatoren zijn niet de afzonderlijke betrokken disciplines verantwoordelijk gesteld, maar is de multidisciplinaire zorgketen centraal gesteld, met alle betrokken disciplines hierin. Daarom is een ketenprocesbeschrijving bij alle HHOCs en preferred partners opgevraagd waarna één gezamenlijke ketenprocesbeschrijving is gemaakt door de onderzoeker (zie bijlage 7).

Patiëntenpopulatie

Samen met de projectgroep en de auditcommissie zijn de inclusiecriteria ten aanzien van type tumor en type behandeling voor het opzetten van de kwaliteitsregistratie bepaald (zie pagina 24: patiëntenpopulatie).

Indicatoren vanuit het medisch en paramedisch perspectief

Expertpanels

Het expertpanel met medisch specialisten bestond uit leden van de NWHHT, met één of twee afgevaardigden per HHOC en preferred partner. In totaal namen zes mond-, kaak- en aangezichtschirurgen, zes keel-, neus- en oorartsen in het hoofd-halsgebied, drie radiotherapeuten, twee medisch oncologen en één epidemioloog vanuit het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) deel aan het expertpanel. Het expertpanel met paramedici bestond uit de leden van de PWHHT met één fysiotherapeut, twee logopedisten, drie diëtisten, twee mondhygiënisten, twee verpleegkundig specialisten en één radiotherapeutisch laborant. Ook de leden van de PWHHT zijn werkzaam in de acht HHOCs en hun preferred partners.

RAND-gemodificeerde Delphi methode

De RAND-gemodificeerde Delphi methode (RAND), bestaande uit vier stappen, is een systematische methode die veel gebruikt wordt voor het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren [2-4].

Stap 1. *Selectie van aanbevelingen, potentiële indicatoren en mogelijke case-mixfactoren vanuit (inter)nationale literatuur en richtlijnen*

Een uitgebreide literatuurstudie is gedaan in Cinahl, MEDLINE, PubMed en het internet naar (inter)nationale literatuur en richtlijnen voor de selectie van aanbevelingen, potentiële indicatoren en case-mixfactoren. Voor zowel het medisch specialisten- als paramedisch perspectief is de hoofd-halsketen centraal gesteld, maar is een verschillende zoekstrategie gebruikt, zodat expertleden in eerste instantie aanbevelingen en potentiële indicatoren ontvingen die betrekking hadden op hun specifieke werkzaamheden.

Stap 2. *Individuele waardebepaling van selectie uit stap 1 door expertpanel*

In een schriftelijke procedure zijn de aanbevelingen, potentiële indicatoren en case-mixfactoren door beide expertpanels beoordeeld op een schaal van 1 tot 9 volgens de volgende criteria:

- De aanbeveling is een relevante stap in het zorgproces van de patiënt.
- De aanbeveling verlengt de (ziektevrije) overleving van de patiënt.
- De aanbeveling verbetert de kwaliteit van leven van de patiënt.
- De aanbeveling verbetert de doelmatigheid van de zorg voor de patiënt.

Beide panels beoordeelden dezelfde uitkomstindicatoren en case-mixfactoren naast hun eigen medische of paramedische proces- en structuurindicatoren. Daarnaast bestond de mogelijkheid om potentiële indicatoren of case-mixfactoren toe te voegen. Bij de analyse van de schriftelijke en digitale vragenlijsten is iedere aanbeveling en potentiële indicator ingedeeld in de categorie groen (aannemend als potentiële indicator), geel (discussiëren over het aannemen van potentiële indicatoren) of rood (verwerpen van potentiële indicatoren), aan de hand van de mediaan van de individuele beoordelingen en de mate van overeenstemming van de panelleden (tabel 4).

Tabel 4. Selectiecategorieën als leidraad voor de uitkomst van de individuele beoordeling.

Groep	Voorwaarde	Actie
Groen	– mediaan ≥ 8 en overeenstemming (> 70% van scores in het hoogste tertiel (=score 7-9))	Selectie
Geel	– mediaan ≥ 8 en geen overeenstemming (< 70% van scores in het hoogste tertiel) – mediaan ≥ 8 en conflict (≥ 30 % in laagste tertiel (=score 1-3) en ≥ 30% van scores in het hoogste tertiel)	Discussie
Rood	– mediaan < 8	Geen selectie

Stap 3. *Panel consensusbijeenkomst*

De uitkomsten van stap 2 zijn samengevat in twee feedbackrapporten, één voor medisch specialisten en één voor paramedici (figuur 2). De rapporten zijn besproken in een consensusbespreking met de bijbehorende expertpanels. Per aanbeveling of potentiële indicator is door het betreffende expertpanel tot één van de volgende acties besloten: selectie of geen selectie in de uiteindelijke indicatorenset.

Toegevoegde potentiële indicatoren uit stap 1 en de case-mixfactoren zijn ook bediscussieerd. Hierna is de conceptset indicatoren opgesteld vanuit beide perspectieven. De geselecteerde aanbevelingen zijn omgezet in indicatoren door het bepalen van de teller en de noemer en definities zijn aangescherpt, waar de expertpanels dat nodig vonden.

			Laag			Middel			Hoog					
Nr	Omschrijving	Totaal	1	2	3	4	5	6	7	8	9	% hoogste tertiel	Mediaan	Consensus
ind1.1	In hoeverre is het van belang om de status van de patiënt jaarlijks te registreren (tot 5 jaar na de behandeling) voor het meten van de kwaliteit van zorg van patiënten met een hoofd-halstumor?	12	0	0	0	0	0	0	1	3	8	100	9	Selectie

Figuur 2. Voorbeeld van het resultaat van de individuele beoordeling van een potentiële indicator door expertpanels.

Stap 4. *Akkoord conceptset indicatoren*

De conceptset van indicatoren vanuit beide perspectieven is voor akkoord verstuurd naar beide expertpanels, de verzekeraars en het patiëntenpanel. De uiteindelijke set van indicatoren heeft als basis gediend voor het opzetten van het online registratiesysteem.

Voor meer informatie verwijs ik u naar het artikel van Overveld et al, 2016 [5].

<u>Ziektespecifieke case-mix</u>

Met behulp van bovengenoemde methode zijn ook de case-mixfactoren bepaald. De geselecteerde case-mixfactoren zijn, net als de variabelen voor het berekenen van de indicatoren, opgenomen in het registratiesysteem.

5.3 Methode: Ontwikkeling indicatoren patiëntenperspectief

Patiëntenpopulatie

Vanuit de veertien HHOCs en preferred partners zijn door de leden van de auditcommissie patiënten aangedragen die bereid waren om geïnterviewd te worden. Tevens zijn de twee patiëntenverenigingen, Stichting Klankbord en de NSvG voor stembandlozen (nu verenigd in één vereniging, patiëntenvereniging Hoofd-Hals), gevraagd of zij leden konden aandragen en of de voorzitters zelf ook wilden participeren in een interview.

Interviews

Voor de ontwikkeling van de indicatoren vanuit patiëntperspectief zijn semigestructureerde interviews gehouden met als basis een vooraf ontwikkelde interview guide. Centraal in de interviews stond het individuele zorgpad van elke patiënt, vanaf de eerste verwijzing naar een ziekenhuis tot aan de laatste controle afspraak. Tijdens iedere stap in het zorgpad (verwijzing, diagnostiek, behandeling, nazorg ziekenhuis, nazorg thuis) is gevraagd naar:

1. De concrete ervaringen op het specifieke deel van het zorgpad (inclusief wensen en behoeften op die verschillende onderdelen);
2. De betrokkenheid van verschillende zorgverleners;
3. Communicatie met en tussen verschillende zorgverleners;
4. Goede en minder goede punten van de ontvangen zorg en mogelijke verbeterpunten.

Elk interview is telefonisch of face-to-face afgenomen, afhankelijk van de voorkeur van de patiënt. Tevens is informed consent gegeven. Interviews zijn getranscribeerd en door twee onderzoekers onafhankelijk geanalyseerd aan de hand van de pickerdimensies voor patiëntgerichte zorg (zie figuur 3).

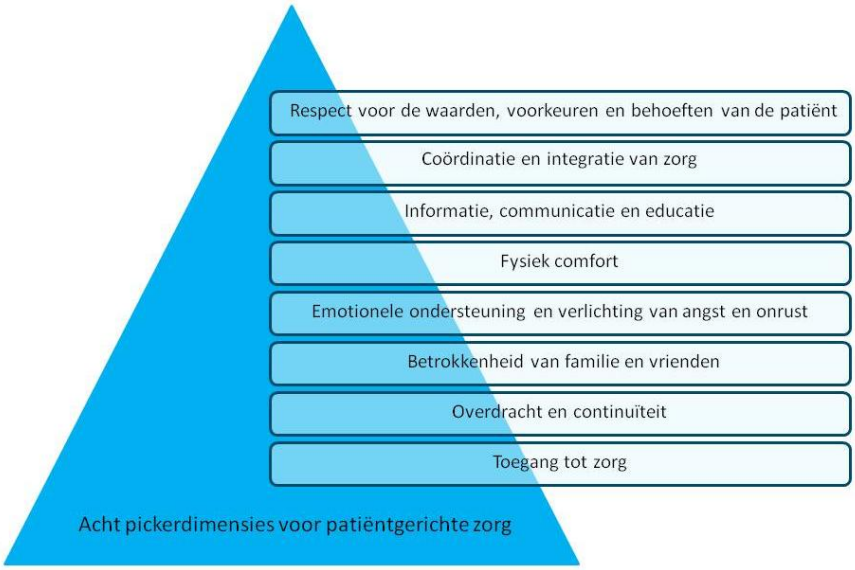
Analyses

Om meer handvatten te geven aan de semigestructureerde interviews is bij de analyses gebruikgemaakt van de pickerdimensies (figuur 3). Dit is een theoretisch raamwerk met acht dimensies voor patiëntgerichtheid in de zorg, ontwikkeld in 1987 door het Picker Instituut in de Verenigde Staten. Dit theoretisch raamwerk gaat uit van de gedachte dat alle patiënten hoogstaande zorg verdienen en dat inzichten en ervaringen van patiënten een relevant onderdeel vormen om het zorgsysteem te verbeteren [6]. Voor het meten van de patiëntgerichtheid van de zorg is gekeken of de door de patiënten genoemde items al voorkwamen in de CQ-index oncologische zorg (versie 2.2) of dat ze toegevoegd konden worden.

5.4 Resultaten: Ontwikkeling medische en paramedische indicatoren

Keten

Een gezamenlijke procesbeschrijving van de keten is gemaakt (bijlage 7). Medische specialisten zijn met name betrokken bij de behandeling, terwijl paramedische disciplines vooral betrokken zijn bij de nazorg. In het algemeen geldt dat de verwijzing plaats vindt door huisarts of tandarts naar de regionale afdelingen KNO/MKA (partners) of naar het HHOC. Een behandeling kan plaats vinden in het HHOC of de preferred partner. In een enkel geval vindt er verwijzing naar een ander centrum plaats. Er zijn drie kritieke onderdelen van het zorgpad te beschrijven: diagnostische fase, behandel fase en de nazorg en follow-up fase.



Figuur 3. Pickerdimensies vanuit het Picker Instituut.

Patiëntenpopulatie

De patiënten die worden geïncludeerd in de kwaliteitsregistratie voldoen aan drie eisen:

1. Patiënt is gediagnosticeerd met een eerste primaire hoofdhalstumor (vanaf 1 mei 2014)[1,2]
2. Patiënt is in opzet curatief behandeld[3]
3. Patiënt is besproken op het MDO

[1] Patiënten die worden gediagnosticeerd met een tweede primaire tumor (in het verleden of synchroon) worden niet geïncludeerd. Patiënten met een maligne tumor buiten het hoofd-halsgebied worden wel geïncludeerd.

[2] Onder hoofd-halsoncologie vallen de volgende maligniteiten:

- Mondholte (ICD-9 code: 141, 143, 144, 145, of ICD-0 code: C01-C06)
- Orofarynx (ICD-9 code: 146, of ICD-0 code: C09, C10 en C14.)
- Nasofarynx (ICD-9 code: 147, of ICD-0 code: C11)
- Hypofarynx (ICD-9 code: 148, of ICD-0 code: C12-C13)
- Larynx (ICD-9 code: 161, of ICD-0 code: C32)
- Neusholte en neusbijholten (ICD-9 code: 160, of ICD-0 code:C30 en C31)
- Maligne speekselklieren (ICD-9 code: 142, of ICD-0 code: C06.9, C07 en C08)
- Lymfkliermetastasen plaveiselcelcarcinoom van onbekende origine (ICD-9 code: 199, of; ICD-0 code: C80).
- Tweede en volgende primaire tumoren in de voornoemde ICD-O codes

[3] Opzet van de behandeling wordt bepaald tijdens het MDO in het hoofd-halsoncologische centrum of preferred partner en de intentie van de behandeling (curatief of palliatief) wordt geregistreerd (palliatieve behandeling wordt niet meegenomen in deze registratie).

Indicatoren vanuit het medisch en paramedisch perspectief

Er zijn in eerste instantie 42 en 45 aanbevelingen en potentiële indicatoren geselecteerd vanuit respectievelijk het medisch en paramedisch perspectief. Na het doorlopen van de verschillende stappen van de RAND-gemodificeerde Delphi methode zijn uiteindelijk door beide expertpanels vijf uitkomstindicatoren en tien case-mixfactoren geselecteerd, daarnaast zijn 13 medische

procesindicatoren, 18 paramedische procesindicatoren en drie paramedische structuurindicatoren geselecteerd. De gedetailleerde resultaten zijn beschreven in hoofdstuk 6, de definities staan beschreven in bijlage 1.

De geselecteerde uitkomstindicatoren zijn status van de patiënt (overleving zonder ziekte, overleving met ziekte, overleden door ziekte, overleden door complicaties of overleden aan een andere ziekte), optreden van recidief, optreden van complicaties van behandeling, patient reported outcomes (PROs, mn. kwaliteit van leven) en patient reported experiences (PREs). Deze PROs en PREs zijn voor het gemak als 1 indicator geteld, maar bevatten eigenlijk meerdere indicatoren.

De procesindicatoren vanuit zowel medisch als paramedisch perspectief sluiten aan bij de drie kritieke onderdelen van het zorgpad: diagnostische fase, behandelfase en de nazorg.
Voor de procesindicatoren in de diagnostische fase zijn vooral de volledigheid van het pathologierapport, het multidisciplinaire overleg (MDO) en het behandelplan van belang. Tevens is de aanwezigheid van de casemanager bij het MDO en bij het uitslaggesprek van belang om de patiënt te informeren over de prognose. Het tweede deel van de indicatorset richt zich op de behandelfase; de betrokkenheid van de fysiotherapeut en het tandheelkundig team (inclusief de mondhygiënisten) is als cruciaal gezien. Dit geldt ook voor de betrokkenheid van een diëtist, logopedist en psycholoog vóór of na de behandeling. Het derde deel van de indicatorset richt zich op de nazorg; controle van de schildklierfunctie en de betrokkenheid van de logopedist en fysiotherapeut tijdens de follow-up zijn hierin van belang.

Indicatoren die gedurende de gehele zorgketen van belang worden geacht, zijn: visualisatie van wachttijden tijdens het zorgproces en het informeren van de patiënt over de effecten van roken en alcohol en het garanderen van een gestructureerde overdracht. Indicatoren die zijn gedefinieerd als relevant op ziekenhuisniveau, zogenoemde structuurindicatoren, zijn: toegang tot psychologische screeningscores in het patiëntendossier, de aanwezigheid van paramedici in het MDO en toewijzing van één oncologisch verpleegkundige op 100 nieuwe hoofd-halspatiënten.

Ziektespecifieke case-mix

In totaal zijn er 10 case-mixfactoren geselecteerd die invloed kunnen hebben op de indicatorscores en die mogelijk van belang zijn voor case-mix correctie (tabel 5).

Tabel 5. Geselecteerde case-mix factoren.

Item	Case-mix
Onveranderlijke patiënt karakteristieken	Leeftijd
	Geslacht
	Opleidingsniveau (middels CQ-index)
	Etniciteit (middels CQ-index)
Veranderlijke patiënt karakteristieken	Woonsituatie
	Intoxicaties (roken/alcohol)
	Co-morbiditeit
	Performance status bij intake
Tumor karakteristieken	Diagnose (i.e. TNM, site, ICD-O, and type tumor)
Behandel karakteristieken	Details van chirurgie, radiotherapie en/of chemotherapie

5.1 Resultaten: Ontwikkeling patiëntindicatoren

Patiëntenpopulatie

Uiteindelijk zijn twaalf personen bereid gevonden om te participeren, tevens hebben beide voorzitters van de patiëntenvereniging deelgenomen. Eén van de voorzitters heeft zelf in het verleden ook een hoofd-halstumor gehad.

Voorkeuren en behoeften

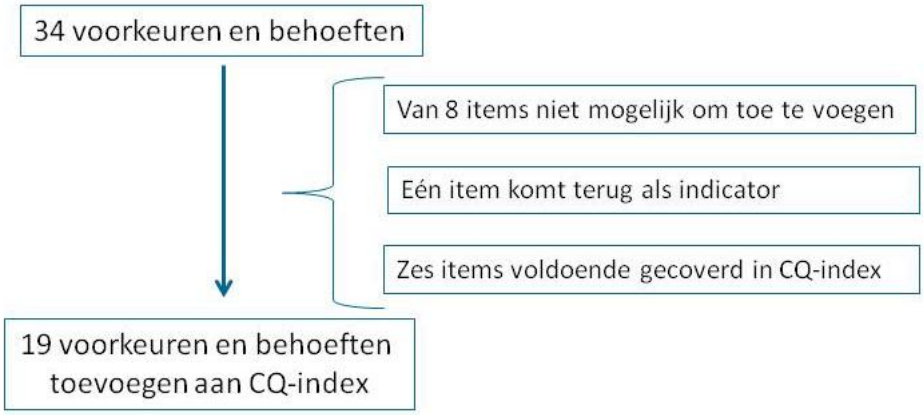
Er zijn in totaal 34 behoeften en voorkeuren naar voren gekomen die patiënten belangrijk vinden in de ketenzorg voor hoofd-halstumoren (bijlage 2). De gedetailleerde resultaten zijn beschreven in hoofdstuk 7.

Een rode draad dat vaak terugkwam in de verschillende interviews was 'zorg op maat'. Patiënten ontvangen bij voorkeur persoonlijke zorg: aangepast aan de manier en het tijdstip waarop zij het graag ontvangen. Dit item is met name naar voren gekomen bij het erbij betrekken van paramedici, van lotgenoten, en van familie in de diagnostische fase.

Voorlichting en informatievoorziening op maat zijn ook vaak genoemd. Hierbij kwam naar voren dat het belangrijk is dat de arts aftast hoe de patiënt de informatie wil ontvangen, welke informatie de patiënt wil ontvangen en op welk moment de patiënt de informatie wil ontvangen.

Overige behoeften en voorkeuren die hiernaast vaak genoemd zijn, betreffen persoonlijke zorg (picker dimensie 1), duidelijkheid over het zorgtraject (picker dimensie 2), kwalitatief en inhoudelijk goede communicatie (picker dimensie 3), betrokkenheid van paramedici bij de lichamelijke en psychologische ondersteuning (picker dimensies 4 en 5), voldoende steun van familie en vrienden, die paramedici minder noodzakelijk maakt (picker dimensie 6), betrokkenheid van de huisarts in nazorgtraject (picker dimensie 7), en vermindering van wachttijden voor start behandeling (picker dimensie 8).

Van het meten van de 34 voorkeuren en behoeften is gekeken of deze items al voorkwamen in de CQ-index oncologische zorg (versie 2.2), of dat ze toegevoegd konden worden. In totaal kwamen 6 voorkeuren en behoeften al voor in de CQ-index, 8 konden niet worden toegevoegd omdat een vragenlijst hiervoor niet de juiste methode is. Bijvoorbeeld een item over voldoende aandacht voor de impact van hoof-halstumoren, dit is lastig te meten in één vraag omdat het samenhangt met vele factoren. Daarnaast was één item al als indicator opgesteld door de professionals, namelijk of met de patiënt en familie de gevolgen van roken en alcohol op de ziekte en de noodzaak tot stoppen zijn besproken (figuur 4). In totaal zijn 19 voorkeuren en behoeften toegevoegd aan de CQ-index oncologische zorg in de vorm van 24 verschillende vragen. In andere CQ-vragenlijsten is gezocht naar soort gelijke vragen zodat we er vanuit kunnen gaan dat de vraagstelling goed was. Eén vraag was afkomstig uit de CQ-index thuiszorg, acht vragen uit de lange versie van de CQ-index oncologische zorg (totaal 99 vragen) en 13 vragen zijn zelf ontwikkeld. Deze vragen hanteren dezelfde antwoordcategorieën als de vragen in de CQ-index. Uiteindelijk zijn ook nog 4 vragen vanuit Care Transition Measure (CTM) toegevoegd.



Figuur 4. Toevoegen van voorkeuren en behoeften aan CQ-index.

5.2 Conclusie

Aan de hand van de vraagstellingen kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

1. Wat is een kernset van meetbare ketenindicatoren met voldoende balans tussen structuur-, proces en uitkomstmaten voor patiënten met hoofd-halspatiënten?

Dit project laat zien dat het ontwikkelen van indicatoren voor een oncologische keten vanuit drie verschillende perspectieven een haalbaar concept is. In totaal zijn vijf uitkomstindicatoren, 13 medische procesindicatoren, 18 paramedische procesindicatoren, drie paramedische structuurindicatoren en tien case-mixfactoren geselecteerd. Tevens zijn 34 patiëntspecifieke behoeften en voorkeuren geanalyseerd voor het meten van ervaringen van de kwaliteit van zorg in de hoofd-halsketen (patient reported experiences (PREs)).

2. Wat zijn de deelsets van indicatoren voor elk van de diverse betrokken disciplines uit de kernset met aandacht voor de schakelmomenten (overdracht) in de keten?

De uiteindelijke selectie is gericht op de verschillende fasen in de hoofd-halsketen: diagnostiek, behandel- en follow-upfase. De indicatoren vanuit medisch en paramedisch perspectief geven aan dat in elke fase geïntegreerde zorg geleverd dient te worden door zowel medici als paramedici.

Het betrekken van patiëntenperspectieven is belangrijk bij het geven van patiëntgerichte zorg. De set van patiëntenitems geeft aan dat behoeften en voorkeuren van belang zijn tijdens verschillende fasen in de hoofd-halsketenzorg, vanaf verwijzing tot aan follow-up. De benoemde behoeften en voorkeuren kunnen vertaald worden naar de zorg, geleverd door de verschillende zorgverleners. Hiermee krijgen zij meer handvatten om patiëntgerichte zorg te leveren.

3. Wat is de ziektespecifieke case-mix?

In totaal zijn er 10 case-mixfactoren geselecteerd die invloed kunnen hebben op de indicatorscores en die mogelijk van belang zijn voor case-mix correctie. De daadwerkelijke invloed wordt getest aan de hand van de eerste resultaten.

6 Analyses medische en paramedische indicatoren

6.1 Vraagstellingen

1. Wat zijn de eerste resultaten van de kwaliteitsregistratie, zowel vanuit medisch, paramedisch als patiëntenperspectief?
2. Wat is de invloed van ziektespecifieke case-mix?
3. Hoe valide zijn de eerste resultaten?

6.2 Methode: Indicatoren medisch en paramedisch perspectief

Analyses indicatoren

Voor het berekenen van de indicatoren aan de hand van rekenregels is gebruik gemaakt van het computerprogramma SPSS. Bij de rekenregels voor het construeren van indicatoren is onderscheid gemaakt tussen proces- en structuurindicatoren. Voor de procesindicatoren is de noemer en de teller bepaald (figuur 5). Hierbij zijn de frequenties van het aantal patiënten met een 'ja', 'nee', 'onbekend' of 'niet geregistreerd in EPD' berekent. De rekenregels zijn getest op de data van de verzamelde patiëntgegevens vanuit de pilot in drie HHOCs en preferred partners en 340 hoofd-halspatiënten. De rekenregels zijn inmiddels ingebouwd in het online registratiesysteem van MRDM zodat automatische rapportage mogelijk is.

$$\% \text{ Compliance} = \frac{\text{Numerator}}{\text{Denominator}} \times 100\%$$

Figuur 5. Voorbeeld indicator met een teller en een noemer.

Voor alle indicatoren zijn de volgende clinimetrische eigenschappen bepaald:

- Indicatorscore: hiervoor wordt de noemer gedeeld op de teller en wordt het percentage 'adherentie aan de indicator' bepaald.
- Discriminerende capaciteit (range): dit duidt erop of een indicator verschil kan aanduiden tussen verschillende HHOCs en preferred partners. Een 20% verschil tussen het hoogst en laagst scorende HHOC of preferred partner wordt als goed ervaren.
- Verbeter potentieel: indicatoren moeten veranderingen in de kwaliteit van zorg kunnen detecteren. Als de indicator score aan het begin al hoog is, is er ruimte voor verbetering. De ruimte voor verbetering wordt te klein geacht als de verbeterpotentiaal kleiner dan 10% is.
- Ontbrekende data: ontbrekende gegevens kunnen een vertekening van het resultaat geven. Een percentage van ontbrekende gegevens van 10% of meer wordt als ongewenst beschouwd.
- Case-mix stabiliteit: als een indicator ongevoelig is voor verschillen in case-mix, is het mogelijk om de indicatorscore van verschillende HHOCs en preferred partners met elkaar te vergelijken: in de andere gevallen dient een case-mix correctie te worden toegepast voordat vergelijking tussen centra mogelijk is.

6.3 Methode: Ziektespecifieke case-mix

Voor alle case-mix variabelen is eerst de univariate relatie met de indicator bepaald. Hiervoor zijn alleen indicatoren met meer dan 40 patiënten geïncludeerd [7]. De volgende case-mix variabelen zijn gebruikt: leeftijd (continue), geslacht (man vs vrouw), roken (nooit gerookt vs gestopt met

roken en huidige roker), alcohol (nooit alcohol gedronken vs gestopt met alcohol drinken en huidige drinker), WHO performance status (0 vs 1-4), locatie van de tumor (1. Mondholte en orofarynx vs 2. larynx and hypofarynx vs 3. overig) en, TNM stadium (vroegtijdig stadium (I-II) vs vergevorderd stadium (III-IV)). Alle case-mix variabelen met een p<0,20 zijn meegenomen in een multivariate analyse en getest met het mulitilevel generalized linear mixed model (waarbij rekening gehoude is met het clusteren van patiënten binnen zorgverleners en ziekenhuizen). Odds ratio's (OR) en de gestratificeerde indicatorpercentages zijn per indicator opnieuw berekend.

6.4 Methode: Validatie fase

Registratiemedewerkers vanuit de verschillende HHOCs en preferred partners registreren de data van de patiënten in het online registratiesysteem. In Nederland registreert het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) patiëntgegevens ten behoeve van de landelijke kankerregistratie. Om de validiteit van de data te bepalen heeft in de eerste twee jaar van de dataverzameling, jaar 2015 en 2016, een dubbele registratie plaatsgevonden door zowel de registratiemedewerkers vanuit de HHOCs en preferred partners als door de registratiemedewerkers van IKNL. Deze dubbele registratie bevatte de meeste algemene patiëntgegevens en de gegevens die nodig zijn om de indicatoren vanuit het medisch perspectief te vullen. Voor de validatie zijn alle dubbel geregistreerde gegevens tot op variabel niveau vergeleken op 2 momenten: in juli 2016 (pilot) en in december 2016.

6.5 Resultaten: Indicatoren medisch en paramedisch perspectief

Analyses indicatoren

In totaal zijn data van 2428 patiënten, geïncludeerd vanuit 11 verschillende HHOCs en preferred partners, geregistreerd in het online registratiesysteem. De hoeveelheid geregistreerde data verschilt per patiënt en per centrum. Voor sommige patiënten is dit enkel de naam, voor andere patiënt is alles ingevuld.

Patiëntkenmerken

De volgende patiëntkenmerken zijn geïnventariseerd: leeftijd, geslacht, roken, alcohol, cTNM stadium, tumor site, performance status en co-morbiditeit. Er zijn veel ontbrekende data, met name voor comorbiditeit. Van de data die wel geregistreerd is, zien we dat de meeste patiënten (69%) van het mannelijk geslacht zijn. De mediane leeftijd is 65 jaar bij start van de behandeling.

Indicatoren

Er zit veel variatie in de hoeveelheid gegevens geregistreerd per patiënt en in het aantal geïncludeerde patiënten per HHOC of preferred partner. Het percentage missende data voor de uitkomstindicatoren varieert van 33 tot 95%. De uitkomstindicatoren scoren tussen de 4,3% en 27,6%. Van de 31 procesindicatoren zijn vijf indicatoren (nog) niet geïncludeerd in het registratiesysteem, dit betreft de indicatoren over het pathologierapport, aanwezigheid hoofdbehandelaar bij MDO, aanwezigheid ondersteunende disciplines bij MDO, controle schildklierfunctie en monitoren ondervoeding.

Het aantal geïncludeerde patiënten per procesindicator verschilt van 8 tot 993 patiënten. De score per indicator verschilt van 8-100%. Het percentage ontbrekende data voor de procesindicatoren varieert van 0 tot 76%. Daarnaast zien we dat er veel verschil is tussen de indicatorscore van de verschillende ziekenhuizen. De range ligt tussen de 0 en 86% voor de verschillende indicatoren.

Er zijn in totaal drie HHOCs en preferred partners die de data via een apart CSV bestand aanleveren in plaats van via het ontwikkelde online registratiesysteem.

6.6 Resultaten: Ziektespecifieke case-mix

De odds ratio's (OR) en de gestratificeerdde indicatorpercentages zijn berekend. In totaal hebben zeven case-mix variabelen invloed op negen indicatoren: geslacht, lokalisatie tumor, roken, alcohol, tumor stadium, performance status en leeftijd. De overige indicatoren worden niet beïnvloed door de determinanten.

6.7 Resultaten: Validatie fase

In juli 2016 zijn als pilot de data van 17 patiënten vergeleken. Hieruit kwamen een aantal verbeterpunten voor zowel IKNL als voor de DHNA. Dit betrof met name correcties in syntaxen voor het berekenen van de data, het aanpassen van de handleiding of opnieuw uitleggen aan de registratiemedewerkers welk item precies geregistreerd moet worden en waar men dat item kan vinden. Uit deze pilot kwam een score van 83,7% overeenstemming op de eerste 38 variabelen, dit wil zeggen dat 83,7% van alle scores op de variabelen overeen kwam.

In december 2016 is er een tweede pilot uitgevoerd. Hierbij is data van 253 patiënten vergeleken van de periode juli 2015 t/m april 2016. Het is niet mogelijk gebleken om meer patiënten te vergelijken om de volgende redenen:

- Patiëntendata vanuit IKNL wordt gemiddelde met een vertraging van 9 maanden aangeleverd;
- Niet alle HHOCs en preferred partners zijn al gestart met registratie in de desbetreffende periode;
- HHOCs of preferred partners hebben geen contract met IKNL waardoor dataverzameling vanuit IKNL niet mogelijk is;
- Veel records in de DHNA zijn summier gevuld;
- IKNL registreert alleen de data voor de medische indicatoren en de meeste case-mix variabelen.

Tabel 6. Resultaten validatiefase IKNL en DHNA voor 253 patiënten.

Actie	Item	Uitleg
Definitie kwestie	Overeenstemming datum verwijzing	Huisarts of specialist?
Definitie kwestie	Datum biopt	IKNL soms datum biopt ipv datum PA rapportage
Definitie kwestie	Tandheelkundig team	Hoewel datum maar 44% (49) overeenkomt
EPD kwestie	Alcohol huidig/ex/nooit	Lastig te vinden voor IKNL, nu al verbeterd in epd's
Spoedig verder uitzoeken	cT-stadium	Verschil T4/T4a/T4b
Spoedig verder uitzoeken	cT-stadium	Verschil Nx vs N0
Aanpassingen aanlevering IKNL	Overeenstemming datum eerste afspraak	IKNL volgt patiënt, niet zeker dat eerste afspraak in eigen centrum is
Aanpassingen aanlevering IKNL	Overeenstemming datum chirurgie	IKNL volgt patiënt, niet zeker dat eerste afspraak in eigen centrum is

In totaal is voor 49 variabelen gekeken naar de overeenstemming van data. Zeven variabelen hadden een mate van overeenstemming van >95%. Acht variabelen hadden een mate van

overeenstemming van >90%. De overige 34 variabelen hadden een lagere mate van overeenstemming, variërend van 24% tot 88%. De geïncludeerde patiënten waren afkomstig van een select aantal HHOCs en preferred partners. Tevens hadden een aantal variabelen een hele lage vulling. Tijdens de DHNA conferentie in december 2016 is besloten dat de validatie fase niet betrouwbaar genoeg was. Er zal een volgende validatiefase in de zomer van 2017 worden uitgevoerd. De vergelijking in december heeft er wel toe geleid dat met name de registratieproblemen meegenomen kunnen worden in de verbetercyclus (tabel 6).

6.8 Conclusie

Aan de hand van de vraagstellingen kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

1. Wat zijn de eerste resultaten van de kwaliteitsregistratie, zowel vanuit medisch, paramedisch als patiëntenperspectief?

In totaal zijn data van 2428 patiënten, geïncludeerd vanuit 11 HHOCs en preferred partners, geregistreerd in het registratiesysteem. Er zit veel variatie in de hoeveelheid gegevens geregistreerd per patiënt en in het aantal geïncludeerde patiënten per HHOC of preferred partner. Het percentage ontbrekende data bij bijvoorbeeld de uitkomstindicatoren loopt op tot 95%. Een grens die in veel wetenschappelijke literatuur wordt gehanteerd is 10%. Hierdoor is het niet mogelijk om daadwerkelijk iets te zeggen over de uitkomsten van zorg bij patiënten met hoofd-halstumoren.

Het percentage missende data voor de procesindicatoren varieert van 0 tot 76%. Ook dit geeft aan dat de uitkomsten van de indicatoren nog niet stabiel zijn en er meer data nodig is. Er is te zien dat de indicatoren vanuit medisch perspectief beter gevuld zijn dan de indicatoren vanuit paramedisch perspectief. Een verklaring is dat de variabelen, nodig om de medische indicatoren te berekenen, makkelijker te vinden zijn en meer onderdeel zijn van het dagelijkse zorgproces.

Er is veel verschil aanwezig tussen de indicatorscore van de verschillende ziekenhuizen, oftewel deze hebben een groot discriminerend vermogen. Voor de procesindicatoren ligt de range tussen de 0 en 86%, waarbij de medische indicatoren hoger scoren dan de paramedische. Een verschil van meer dan 20% tussen de verschillende ziekenhuizen (range), wordt als ‘goed discriminerend’ gezien in wetenschappelijke literatuur [3]. Maar omdat deze resultaten nog niet stabiel zijn, kan deze grote range ook verklaard worden door niet complete registratie.

2. Wat is de invloed van ziektespecifieke case-mix?

Zeven case-mix variabelen zijn van invloed op negen indicatoren: geslacht, lokalisatie tumor, roken, alcohol, tumor stadium, performance status en leeftijd. Zo heeft lokalisatie van de tumor invloed op vier van de negen indicatoren. Meer data en stabielere indicatoren zijn nodig om voor case-mix te corrigeren op ziekenhuisniveau.

3. Hoe valide zijn de eerste resultaten?

De data vanuit IKNL en de DHNA zijn voor 253 patiënten vergeleken op in totaal 49 variabelen. Zeven variabelen hadden een mate van overeenstemming van >95% en acht variabelen van >90%. De overige 34 variabelen hadden en lagere mate van overeenstemming, variërend van 24% tot 88%. Omdat de geïncludeerde patiënten afkomstig waren van een select aantal HHOCs en preferred partners en een aantal variabelen een hele lage vulling hadden is besloten om de validatie te herhalen in de zomer van 2017.

7 Analyses patiëntindicatoren

7.1 Vraagstellingen

1. Wat zijn de eerste resultaten van de kwaliteitsregistratie vanuit het patiëntenperspectief, met name met betrekking tot de PROs (kwaliteit van leven) en PREs (patiëntervaringen)?
2. Wat is de invloed van case-mix variabelen en type behandeling op de PRO en PRE scores?

7.2 Methode: Indicatoren patiënten perspectief

Allereerst zijn uitkomstindicatoren geselecteerd op het gebied van patient reported outcomes (PROs, mn. kwaliteit van leven) en patient reported experiences (PREs, patiëntervaringen).
Om met name de PREs te specificeren is samen met de patiënten naar hun voorkeuren en behoeften gezocht (hoofdstuk 5). Om te kunnen meten in hoeverre de huidige zorg aan hun voorkeuren en behoeften voldoet, zijn de geanalyseerde voorkeuren en behoeften toegevoegd aan de bestaande CQ-index 'zorg voor kankerpatiënten' indien zij hierin nog niet aanwezig waren (zoveel mogelijk gebruik makend van items uit andere gevalideerde vragenlijsten die betrekking hadden op de gevonden voorkeuren en behoeften). Voor het meten van de PROs is ook gebruik gemaakt van gevalideerde vragenlijsten.

In de DHNA zijn uiteindelijk vier verschillende vragenlijsten opgenomen. Voor het meten van de generieke kwaliteit van leven wordt de EuroQoL-5D gebruikt. Voor het meten van de specifieke kwaliteit van leven wordt de EORTC-QLQ-C30 gebruikt, aangevuld met de QLQ-hn35. Voor het meten van de patiëntervaringen wordt de verkorte versie van de CQ-index 'zorg voor kankerpatiënten' gebruikt, aangevuld met items voor het meten van alle voorkeuren en behoeften van patiënten. De eerste versie van de CQ-index radiotherapie wordt ook gebruikt als pilot, deze hoeft alleen ingevuld te worden als de patiënt radiotherapie (ook chemoradiatie) heeft ontvangen.

De vragenlijsten worden op verschillende momenten afgenomen (zie tabel 7 & 8). De afname van vragenlijsten is volledig geautomatiseerd. Het automatische en online systeem wordt geleverd door PatientInvolved (samenwerkingspartner MRDM). Wanneer de patiënt bij de intake in het ziekenhuis komt met verdenking op een primaire hoofdhalstumor, wordt hij/zij gevraagd om deel te nemen. Dit kan genoteerd worden in het EPD zodat bij aanmelding van de patiënt in het registratiesysteem, automatisch de patiënten die willen deelnemen een uitnodiging voor het invullen van de vragenlijsten via de e-mail ontvangen.

Tabel 7. Tijdschema voor het afnemen van de vragenlijst voor kwaliteit van leven met als peildatum de datum waarop de laatste behandeling is geweest.

Maanden laatste behandeling	**0***	**3**	**6**	**12**	**18**	**24**	**…**	**60**
Kwaliteit van leven	X	X	X	X		X		X
1. EuroQoL-5D								
2. EORTC-QLQ-C30								
3. EORTC-QLQ-hn35								

* De baseline vragenlijst wordt afgenomen na diagnose.

Tabel 8. Tijdschema voor het afnemen van de vragenlijst voor patiëntervaringen met als peildatum de diagnosedatum.

Maanden na diagnose	**0**	**3**	**6**	**12**	**18**	**24**	**…**	**60**
Patiëntervaringen								
Uitgebreide CQ-index 'zorg voor kankerpatiënten'				X				
CQ-index Radiotherapie*			X					

* Alleen voor patiënten die radiotherapie of chemoradiatie hebben ontvangen.

Patiëntenpopulatie

Alle patiënten die geïncludeerde zijn in de kwaliteitsregistratie en toestemming hebben gegeven om deel te nemen aan de vragenlijsten voor het meten van de kwaliteit van leven en patiëntervaringen zijn geïncludeerd.

Analyse patiëntvragenlijsten

Allereerst zijn frequenties voor patiënteigenschappen bepaald. Daarnaast zijn alle vragen over kwaliteit van leven, de EORTC-QLQ-C30 en QLQ-hn35, volgens de scorings manual omgezet naar een schaal van 1 tot 100 en naar domeinscores [8]. De EQ-5D is geanalyseerd met behulp van de EQ-5D Index Value Calculator van de EuroQol Group [9]. Alle variabelen vanuit de patiëntervaringen, CQ-index oncologische zorg en radiotherapeutische zorg, zijn per domein geanalyseerd. Alleen patiënten met meer dan 50% van de vragen per domein ingevuld zijn meegenomen voor de analyses van de patiëntervaringen.

Voor de vragen over kwaliteit van leven is het verschil tussen de verschillende meetmomenten en tussen de verschillende behandelingen getest met behulp van een linear mixed model. De invloed van patiënteigenschappen op de verschillende domeinen en afzonderlijke vragen is getest met een general linear model.

De CQ-index 'zorg voor kankerpatiënten' is uitgebreid met de patiëntenitems vanuit de interviews. Met behulp van een factoranalyse is gekeken bij welk domein de toegevoegde items het beste passen en in hoeverre de toegevoegde items invloed hebben op de somscore per domein.

Case-mix variabelen

Voor alle case-mix variabelen is eerst univariaat de relatie met de domeinen bepaald. Alleen de twaalf (van de 28 domeinen) die daadwerkelijk significant verschillend waren op de verschillende follow-up momenten zijn meegenomen. De volgende indeling van case-mix variabelen is gehanteerd: leeftijd (continue), geslacht (man vs vrouw), roken (nooit gerookt vs gestopt of huidige roker), alcohol (nooit alcohol gedronken vs gestopt of huidige drinker), WHO performance status (0 vs 1-4), locatie van de tumor (1. Mondholte en orofarynx vs 2. larynx and hypofarynx vs 3. overig) en, TNM stadium (vroegtijdig stadium (I-II) vs vergevorderd stadium (III-IV)). Alle case-mix variabelen met een $p<0,20$ zijn meegenomen in een multivariate analyse en getest met het generalized linear model (waarbij rekening gehouden is met het clusteren van patiënten binnen zorgverleners en ziekenhuizen).

7.3 Resultaten patiëntindicatoren

Patiëntenpopulatie

In totaal hebben 421 patiënten een vragenlijst ingevuld die geanalyseerd kon. Deze patiënten zijn afkomstig uit drie ziekenhuizen. Helaas missen veel basisgegevens, verzameld vanuit de

kwaliteitsregistratie, bij de patiënten. Voor bijvoorbeeld roken en alcohol is het percentage missende gegevens bij deze populatie 28% en 20%. Voor performance status en comorbiditeit is dit zelfs 45% en 72%. Het responspercentage is 17,3% (421 van de in totaal 2428 geïncludeerde patiënten).

Analyses patiëntvragenlijsten

In totaal zijn 695 vragenlijsten ingevuld, door 421 verschillende patiënten, die geanalyseerd konden worden. Hierbij zijn de opvolgende follow-up momenten (baseline en 3, 6, 12 en 24 maanden na laatste behandeling) respectievelijk 297, 173, 145, 60 en 20 keer ingevuld. Hieronder worden de meest belangrijke resultaten weergegeven.

Kwaliteit van leven

Er zijn drie vragenlijsten uitgevraagd om de kwaliteit van leven in kaart te brengen: EORTC C30, EORTC H&N35 en EQ-5D. In totaal is 694x de EORTC C30, 694x de EORTC H&N35 en 382x de EQ-5D. De reden dat het aantal ingevuld EQ-5D lager is dan de EORTC-lijsten is dat één ziekenhuis al standaard de EORTC uitvraagt bij patiënten, en die resultaten via een CSV bestand heeft aangeleverd bij MRDM om toe te voegen aan de database.

Er zijn 15 domeinen voor de EORTC-C30. We zien dat voor een aantal domeinen er een significant verschil is tussen de opvolgende metingen van baseline tot 3, 6, 12 en 24 maanden na laatste behandeling. Voor een aantal domeinen zien we een duidelijke stijgende of dalende piek op 3 maanden na de laatste behandeling in verhouding tot de baseline, bijvoorbeeld kwaliteit van leven aspecten zoals ‘Fysiek functioneren’, ‘Rol functioneren’, ‘Sociaal functioneren’, ’Vermoeidheid’, ’Gebrek aan eetlust’ en ‘Constipatie’.

De EORTC-H&N bestaat uit 9 domeinen en 5 ja/nee vragen. Ook hier zien we dat voor een aantal domeinen een significant verschil te zien is tussen de opvolgende metingen van baseline tot 3, 6, 12 en 24 maanden. De domeinen ‘Kunnen openen van de mond’, ‘Spraakproblemen’ en ’Plakkerig speeksel’ verschillen hier significant (stijging dan wel daling) van de baseline meeting.

Voor de EQ-5D is de index value berekend op een schaal van 0-1, dit geeft de ‘utiliteit’ van patiënt aan. Voor alle type behandeling samen scoort de utiliteit gemiddeld boven de 0.86 scoort op alle follow-up momenten. Met name op het follow-up moment van 12 maanden na de laatste behandeling scoort de index value hoger in tegenstelling tot de andere follow-up momenten.

Patiëntervaringen

De gevalideerde CQ-index oncologische zorg bestaat uit 7 domeinen en twee losse vragen over de algehele waardering van de zorg en het aanbevelen van het ziekenhuis aan andere patiënten. Vanuit de patiënten items zijn aan de verschillende domeinen losse vragen toegevoegd en het domein ‘Deskundigheid zorgverleners’ is in zijn geheel toegevoegd. De gevalideerde CQ-index radiotherapeutische zorg bestaat uit 5 domeinen en twee losse vragen over de algehele waardering en aanbeveling van het ziekenhuis.

In totaal hebben zes domeinen van de CQ-index oncologische zorg een gemiddelde score boven de 3.4 (maximale score = 5). De algehele waardering van het ziekenhuis en het aanbevelen van het ziekenhuis aan andere patiënten scoren hoog: 9.0 en 9.3 van de maximaal te behalen score van 10.

Alle vijf domeinen van de CQ-index radiotherapeutische zorg scoren boven de 3.5 (maximale score = 5).

Case-mix variabelen

In totaal hebben zes case-mix variabelen invloed op elf domeinen van de PROs: geslacht, lokalisatie tumor, roken, tumor stadium, performance status en leeftijd. Met name tumor stadium was van invloed op zeven domeinen.

7.4 Conclusie

Aan de hand van de vraagstellingen kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

1. Wat zijn de eerste resultaten van de kwaliteitsregistratie vanuit het patiëntenperspectief, met name met betrekking tot de PROs (kwaliteit van leven) en PREs (patiëntervaringen)?

Drie maanden na de laatste behandeling is een belangrijk moment voor de patiënt. Kwaliteit van leven aspecten zoals 'Fysiek functioneren', 'Rol functioneren', 'Sociaal functioneren', 'Vermoeidheid', 'Gebrek aan eetlust', 'Constipatie', 'Kunnen openen van de mond, Spraakproblemen en 'Plakkerig speeksel' verschillen hier significant (stijging dan wel daling) van de baseline meeting.

De EQ-5D, berekent op dezelfde follow-up momenten als de EORTC, geeft een hoge utiliteit aan met een minimale waarde van 0,86 voor alle behandelingen samen. In het huidige systeem van PatientInvolved kan de patiënt zijn eigen voortgang bijhouden en dit ook meenemen naar het gesprek met de arts.

De patiënten geven een hoge score aan de patiëntervaringen uitgevraagd met de CQ-index, zowel de CQ-index oncologische zorg als voor de CQ-index radiotherapeutische zorg. Vooral op de vragen over de algehele waardering van het ziekenhuis en het aanbevelen van het ziekenhuis aan andere patiënten scoren patiënten een 9 of een 9.3 bij de CQ-index oncologische zorg.

Gezien dit feit dat beide lijsten hoog scoren en nauwelijks van elkaar verschillen is het te overwegen om de uitgebreide CQ-index vragenlijsten te vervangen door een verkorte PREM lijst. Hierop anticiperend kunnen deze vragen apart worden geanalyseerd om te kijken hoe voorspellend ze zijn in vergelijking met de grote CQ-lijst.

2. Wat is de invloed van case-mix variabelen en type behandeling op de PRO en PRE scores?

Zes case-mix variabelen zijn van invloed op elf domeinen van de PROs: geslacht, lokalisatie tumor, roken, tumor stadium, performance status en leeftijd. Met name tumor stadium was van invloed op zeven domeinen.

8 Feedback

8.1 Vraagstellingen:

1. Hoe kan het beste feedback worden gegeven voor interne sturing door de zorginstelling zelf, voor inkoop door zorgverzekeraars en voor burgers volgens vooraf gesproken diverse 'formats'?

8.2 Methode: Participanten

Om de efficiëntie van 'feedback' over de kwaliteit van de geleverde zorg zo hoog mogelijk te houden dient de feedback aan te sluiten bij de voorkeuren van stakeholders. Hiervoor is voor diverse stakeholders (patiënten, zorgverleners, zorginstellingen, zorgverzekeraars) onderzocht hoe persoonlijke rapportage eruit moet zien die aansluit bij de voorkeuren en behoeften.

Bij dit onderdeel zijn vier partijen betrokken: patiënten, medisch specialisten, paramedici en zorgverzekeraars. De patiënten zijn gerekruteerd uit het patiëntenpanel dat ook de indicatoren vanuit het patiëntperspectief heeft ontwikkeld, de medisch specialisten behoorden tot de auditcommissie en de paramedici behoorden tot de PWHHT. Om inzicht te krijgen in de voorkeuren en behoeften van de zorgverzekeraars zijn de vier grootste zorgverzekeraars benaderd (CZ, VGZ, Achmea/zilveren kruis en Menzis).

Alle mogelijke participanten zijn benaderd via e-mail waarna bij toezegging extra informatie is toegezonden. Bij de patiënten is het interview in de thuis- of werksituatie afgenomen. Bij alle patiënten is informed consent getekend. Bij de overige gevraagden heeft een telefonisch of persoonlijk interview plaatsgevonden, afhankelijk van de voorkeur van de geïnterviewde. Elk interview nam ongeveer 20-30 minuten in beslag en is met audio apparatuur opgenomen.

8.3 Methode: Interviews

Het interview was als volgt opgebouwd:

1. Waarom wilt u graag feedback ontvangen?
   Focus op de redenen voor het ontvangen van feedback op individueel, regionaal en nationaal niveau van uitkomst, proces en structuur indicatoren.
2. Over welke informatie ontvangt u graag feedback?
   Focus op welke soorten informatie, bijvoorbeeld paramedische indicatoren, medische indicatoren of specifiek patiëntvragenlijsten (PROMS en PREMS).
3. Op welke manier ontvangt u graag feedback?
   Focus op frequentie, weergave, figuren, transparantie en moment van feedback.

Bij onderdeel drie zijn voorbeelden van figuren gegeven zodat het duidelijk werd welke typen figuren er mogelijk waren, bijvoorbeeld een staafdiagram, lijndiagram, box plot, funnel plot etc.

8.4 Methode: Analyses interviews

De interviews zijn letterlijk uitgetypt. De eerste twee interviews van de vier stakeholder groepen zijn door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar gecodeerd. De overige interviews zijn gecodeerd door de eerste onderzoeker en gecheckt door de tweede onderzoeker. Hierna zijn alle codes ingedeeld in de drie interview onderwerpen. Hierin zijn subcategorieën gemaakt voor codes die samenhangen met elkaar. Discrepanties zijn besproken met een derde onderzoeker.
Voor meer informatie verwijs ik u naar het artikel van van Overveld et al, 2017b.

8.5 Resultaten: Participanten

In totaal zijn 37 interviews gehouden met de betrokkenen: 10 patiënten, drie verzekeraars, 15 medisch specialisten en negen paramedici.

8.6 Resultaten: Analyses interviews

De resultaten van het interview zijn hieronder samengevat.

1. Waarom wilt u graag feedback ontvangen?

Alle stakeholders, medisch specialisten, paramedici, patiënten en zorgverzekeraars, ontvangen graag terugkoppeling op medisch handelen en uitkomsten van zorg. De belangrijkste reden hiervoor is dat het mogelijkheden biedt voor het verbeteren van de zorg, op individueel, ziekenhuis of nationaal niveau. Tevens kan feedback dienen voor bewustwording van de geleverde zorg en voor reflectie op jezelf, collega's en anderen. Feedback kan gebruikt worden als benchmark en kan ervoor zorgen dat stakeholders het gesprek met elkaar aangaan over de uitkomsten.

2. Over welke informatie ontvangt u graag feedback?

Patiënten ontvangen graag feedback over de resultaten op de zorg die zij zelf ontvangen hebben. Bijvoorbeeld, een patiënt die geen fysiotherapie heeft gehad hoeft niet perse feedback op het medisch handelen van de fysiotherapeut. Medisch specialisten en zorgverzekeraars zijn met name geïnteresseerd in zorguitkomsten, omdat die gaan over de effecten van het medisch handelen. Paramedici ontvangen graag feedback op het medisch handelen van hun eigen discipline, en niet zozeer van de andere disciplines.

3. Op welke manier ontvangt u graag feedback?

Frequentie en moment

Patiënten ontvangen graag feedback over het medisch handelen op het moment dat de patiënt dit onderdeel zelf moest ondergaan in het zorgproces. Patiënten ontvangen graag feedback na de diagnostische fase, wanneer over het algemeen het stress niveau lager is dan in de diagnostische fase. Medisch specialisten en paramedici geven aan dat feedback met hogere frequentie gegeven dient te worden in de opstartfase van de kwaliteitsregistratie zodat er goed op gehandeld kan worden. Medische specialisten ontvangen graag met hogere frequentie feedback op zorguitkomsten dan op medisch handelen. Voor paramedici is dit precies andersom.

Format

Patiënten noemen dat feedback goed gedoseerd moet zijn en dat bij figuren uitleg nodig is. Daarnaast hoeven zij niet perse de scores van alle HHOCs en preferred partners te ontvangen, dit is wellicht meer van waarde voor de medisch specialist en de paramedicus. Het ontvangen van gemiddelde scores van andere patiënten, met name op de PROs en PREs, geeft hen inzicht in hoe ze hen eigen ervaringen en kwaliteit van zorg beleven. Het kan patiënten een boost geven maar kan ook leiden tot onzekerheden of ontmoediging bij patiënten. Patiënten ontvangen graag feedback via een e-mail of patiënten portal. Medisch specialisten en paramedici geven aan dat de feedback in eerste instantie simpel en overzichtelijk moet zijn, hierna kan meer gedetailleerde informatie worden gegeven. Medisch specialisten en paramedici ontvangen de feedback graag via de mail. Ten aanzien van patiëntresultaten, medisch specialisten geven aan dat eerst aan de patiënt gevraagd moet worden of de patiënt feedback over eigen cijfers wilt ontvangen op de PROs en PREs of over landelijke cijfers.

Transparantie
Medisch specialisten zijn, in vergelijking met paramedici, wat terughoudender tegenover het transparant maken van de gegevens van de DHNA. Zij geven aan dat transparantie kan leiden tot misinterpretaties en tot het in slecht daglicht zetten van HHOCs of preferred partners. Medisch specialisten geven aan dat een speciale commissie moet bepalen welke gegevens wel en niet transparant worden. Zorgverzekeraars geven aan dat het hun verantwoordelijkheid naar de maatschappij is om de kwaliteit van zorg zichtbaar te maken.

Type figuren
Patiënten geven aan dat feedback figuren voor medische handelen voor hen waarschijnlijk beter te begrijpen zijn dan figuren van zorguitkomsten. Medisch specialisten en paramedici geven aan dat patiënten wellicht de figuren niet begrijpen. Over het algemeen vinden patiënten, medisch specialisten en paramedici een staafdiagram het makkelijkst leesbaar. Daarnaast hebben medisch specialisten een voorkeur voor Kaplan Meier Curves en box plots voor feedback op respectievelijk survival en medisch handelen. Voor PROs en PREs ontvangen patiënten graag een taart of staafdiagram.

8.7 Resultaten: Implicaties in de praktijk

Omdat tijdens het project is gekozen om voor borging van de DHNA aan te sluiten bij DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing) is het wat betreft de feedback noodzakelijk om aan te sluiten bij het format en de mogelijkheden van MRDM. Hierdoor is het niet mogelijk om alle resultaten van dit deelonderzoek in praktijk te brengen. De resultaten worden echter wel met de Clinical Audit Board en de Wetenschappelijke Raad van de DHNA gedeeld, zodat zij er hun voordeel mee kunnen doen.

8.4 Conclusie

Aan de hand van de vraagstelling kan de volgende conclusie getrokken worden:

1. Hoe kan het beste feedback worden gegeven voor interne sturing door de zorginstelling zelf, voor inkoop door zorgverzekeraars en voor burgers volgens vooraf gesproken diverse 'formats'?

Alle stakeholders hebben aangegeven dat ze graag feedback ontvangen. Patiënten ontvangen graag feedback van de resultaten van de zorg die zij zelf ontvangen hebben. Medisch specialisten en zorgverzekeraars zijn met name geïnteresseerd in zorguitkomsten, en paramedici ontvangen graag feedback op het medisch handelen van hun eigen discipline. Alle stakeholders geven de voorkeur aan een staafdiagram waarbij patiënten ook graag een taartdiagram ontvangen voor patient reported outcomes (PROs) en patient reported experiences (PREs). Medisch specialisten ontvangen graag een Kaplan Meier Curve voor de overleving. Feedback moet in eerste instantie duidelijk en simpel weergegeven worden, hierna kunnen meer details gegeven worden. Feedback wordt in een ideale situatie 1-4 per jaar verzonden via de e-mail. Verder zijn patiënten en zorgprofessionals terughoudend wat betreft het transparant maken van data.

9 Aanpalende projecten

9.1 Zorgproces en kwaliteitsindicatoren – Zorgketen hoofd-halstumoren als voorbeeld

Bij het opzetten van een kwaliteitsregistratie wordt vaak de vraag gesteld waarom de gegevens uit de elektronische patiëntendossiers (epd) niet gewoon gebruikt kunnen worden voor het berekenen van kwaliteitsindicatoren. Dit heeft meerdere redenen.

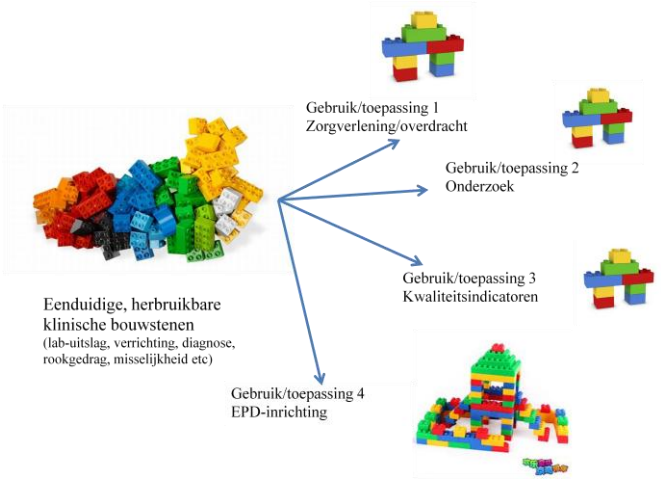
Ten eerste is het niet altijd zo dat de gewenste informatie ook daadwerkelijk wordt vastgelegd in het epd. In principe kan verwacht worden dat informatie die van belang is voor het vaststellen van de kwaliteit van zorg ook van belang is in de uitvoering van het zorgproces. Maar dit vraagt wel van het epd dat de gegevens in de flow van het zorgproces op een eenvoudige wijze vastgelegd kunnen worden. Dat is in de epd's lang niet altijd het geval, dit komt de registratiediscipline niet ten goede.

Ten tweede vraagt hergebruik van gegevens een gestandaardiseerde verslaglegging (wat, hoe en waar). Bijvoorbeeld als de rookstatus van een patiënt in verschillende termen is vastgelegd, dan wordt het erg lastig een beeld te krijgen van de rookstatus van een bepaalde patiëntengroep. Dit vraagt eenduidige en uniforme afspraken over het beschrijven van de rookstatus, waarbij zo min mogelijk gebruik wordt gemaakt van vrije tekst. Eenduidige en uniforme afspraken zijn essentieel voor de overdracht in de zorg, maar maken de epd-gegevens ook geschikt voor een kwaliteitsregistratie of klinisch onderzoek.

Ten derde is een softwareprogramma nodig dat de gegevens van de ene database naar de andere kan sturen voor het bewerken van de gegevens. Het ontwikkelen van deze software vraagt om gestandaardiseerde verslaglegging. Vaak behoeft softwareprogrammatuur lokale aanpassingen.

<u>Gestandaardiseerd vastleggen</u>

Voor de standaardisatie van de verslaglegging is de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) het programma "Registratie aan de Bron" gestart, waarin gestreefd wordt naar eenmalige registratie voor meervoudig gebruik. Eenduidige, gestandaardiseerde registratie is daarvoor noodzakelijk. In het programma "Registratie aan de Bron" zijn daarvoor bouwstenen ontwikkeld, die elektronische uitwisseling van gegevens voor de overdracht, kwaliteitsregistratie of onderzoek een stuk eenvoudiger maken (zie figuur 6).



Figuur 6. Meervoudig gebruik van data.

Bevindingen

Vanuit de Dutch Head and Neck Audit (DHNA) hebben twee centra meegedaan aan dit project, waarin is gekeken in welke mate de gegevens die nodig zijn voor de kwaliteitsindicatoren daadwerkelijk eenduidig en aan de bron worden geregistreerd. Dit ging met name om een theoretische toetsing.

Bevindingen kort op een rij

- Voor de set van kwaliteitsindicatoren en de case-mix variabelen zijn 167 gegevens nodig uit de medische dossiers.
- Navraag bij artsen leert dat voor 88% van deze gegevens bereidheid is om deze gegevens te registeren tijdens het zorgproces.
- In het UMCG wordt 75% en in het Radboudumc 88% van de gegevens reeds in het epd vastgelegd. Echter, deze informatie wordt zeer beperkt gestandaardiseerd vastgelegd (10% vs 31%); doorgaans betreft het tekst in een zogenaamd "open tekstveld".
- Het epd-systeem in het Radboud kan technisch zodanig worden ingericht dat gestandaardiseerde vastlegging van gegevens mogelijk is. Maar dit vraagt overleg met de epd-leverancier.
- Voor 43% van de benodigde informatie (dus van de 167 gegevens) zijn standaardisatie afspraken voor epd's aanwezig; daar zijn al bouwstenen (zie figuur) voor ontworpen.
- Ontbrekende bouwstenen betreffen: Tumorclassificatie, MDO, patiëntbespreking, PA-uitslagen, Toxiciteit en Psychologische zorg.
- Binnen het project 'Registratie aan de bron' zijn de eerste twee bouwstenen – tumorclassificatie en MDO- ontwikkeld.

Aanbevelingen vanuit het rapport van het project 'Registratie aan de bron' voor DHNA

- Kijk nogmaals kritisch naar de indicatoren of er nog reductie kan plaatsvinden met name wat betreft de items die extra geregistreerd moeten worden voor de indicatoren.
- Gebruik de bevindingen uit dit project om in een paar HHOCs of preferred partners de vervolgstap te nemen en over te gaan tot daadwerkelijk inrichten van het epd zodanig dat alle gegevens in het epd geregistreerd kunnen worden zoals beschreven in de bouwstenen.
- Benadruk het belang van registratiediscipline bij zorgverleners en laat de registratie zo dicht mogelijk aansluiten bij het zorgproces.
- Beloon registratiediscipline door goede feedback rapportages en suggesties voor het doorvoeren van verbeteringen.

Implicaties

De aanbevelingen en uitkomsten van het project zijn meegenomen naar het vervolgproject 'Versnelling implementaties'. Deze gaan met name over het aanpassen van de registratie aan de ziekenhuiskant, met name de registratie en inrichting van epd's. De aanbevelingen ten aanzien van de data-elementen worden meegenomen bij een volgende update van het registratiesysteem. Dit gebeurt door MRDM in samenwerking met de onderzoeker.

9.2 Versnelling implementaties 'Registratie aan de Bron'

Vanuit projecten zoals 'Zorgketen hoofd-halstumoren als voorbeeld' bleek het lastig om in praktijk daadwerkelijk een implementatie van 'Registratie aan de bron' van de grond te krijgen. Redenen die hiervoor zijn aangedragen hadden voornamelijk te maken met financiële barrières op lokaal niveau, nog te weinig kennis en grotere risico's bij eerste implementaties in vergelijking met latere implementaties.

Om deze reden is er vanuit Registratie aan de Bron een urgentie ontstaan om een versnelling en een extra stimulering aan te brengen in de lokale implementatie projecten, zodat daadwerkelijk de stip aan de horizon bereikt wordt. De hoofd-halsketen is hierbij één van de vijf implementatiepilots. Doelstelling van dit project is wederom; 'zorginformatie eenmalig en eenduidig vastleggen voor meervoudig gebruik'.

Implicaties

Het moment van schrijven, maart 2017, zijn voor het Radboudumc nagenoeg alle variabelen voor het aanleveren van de indicatoren gestandaardiseerd vastgelegd en wordt dit jaar de eerste automatische aanlevering aan MRDM gedaan. Voor het Academisch Zekenhuis Maastricht zijn nagenoeg alle variabelen rondom het MDO gestandaardiseerd vastgelegd. Automatische aanlevering aan MRDM zal eveneens dit jaar volgen.

9.3 BMJ Outcomes

BMJ outcomes heeft als doel dat kennis over het ontwikkelen van uitkomstindicatoren internationaal gedeeld wordt en makkelijker beschikbaar komt. Zij verzamelen hiervoor verschillende initiatieven waarin uitkomstindicatoren zijn ontwikkeld. Tevens verzamelen ze informatie over succesvolle ontwikkel- en implementatiestrategieën met als doel het ontwikkelen van een handleiding.

Omdat CZ één van de eerste financierders was van dit initiatief heeft de hoofd-halsregistratie de mogelijkheid gekregen om zijn uitkomstindicatoren aan BMJ outcomes te leveren als voorbeelden. Hiermee heeft de DHNA ook ruimte gekregen om zich te presenteren in de eerste uitgave van het nieuwe tijdschrift BMJ Outcomes.

10 Opgeleverde producten en 'lessons learned'

10.1 Opgeleverde producten

Aan de hand van de doelstellingen (zie hoofdstuk 3, blz 12) zijn een aantal producten gedefinieerd waaraan het project bij oplevering moest voldoen. Hieronder ziet u de gedefinieerde producten, of het is gehaald en waar u het behaalde resultaat kunt terug lezen in dit rapport (tabel 9).

Tabel 9. Opgeleverde producten.

Product	Gehaald?	Verwijzing resultaat
Een kernset van meetbare ketenindicatoren met voldoende balans tussen structuur-, proces en uitkomstmaten	√	Hfdst 6 & 7 Bijlage 1 & 2
Deelsets van indicatoren voor elk van de diverse betrokken disciplines uit de kernset met aandacht voor de schakelmomenten (overdracht) in de keten	√	Hfdst 6 & 7 Bijlage 1 & 2
Voorstel voor het omgaan met ziektespecifieke case-mix	√	Hfdst 6 & 7
Model voor de organisatie en de uitvoering van de dataverzameling: • Wie doet wat wanneer? • Wie is waarvoor verantwoordelijk? Wie is waarvoor bevoegd? • Hoe worden de gegevens t.b.v. de kwaliteitsregistratie centraal verzameld en verwerkt tot kwaliteitsindicatoren (rekenregels)?	√	Hfdst 4 Bijlage 3
Beschrijving wettelijke regelgeving en privacy-aspecten die nodig zijn om de kwaliteitsregistratie op te zetten	√	Hfdst 4
Feedback gebaseerd op de kwaliteitsregistratie voor professionals, interne sturing door zorginstelling, inkoop door zorgverzekeraars en burgers volgens vooraf gesproken diverse 'formats'.	√	Hfdst 8
Organisatie- en finacieringsmodel voor de toekomstige structuur voor het beheer en onderhoud van de kwaliteitsregistratie.	√	Hfdst 4

10.2 Lessons learned

Uit het project zijn de volgende 'wijze' lessen geleerd:

<u>Ontwikkelen indicatoren</u>

- *Multidisciplinaire kwaliteitsregistratie*

Dit project laat zien dat het ontwikkelen van indicatoren voor een oncologische keten vanuit drie verschillende perspectieven, met uitkomstindicatoren als basis, een haalbaar concept is. Maar het is tevens een uitdaging.

- *Zorg versus nazorg*

Bij de ontwikkeling van de indicatoren is naar voren gekomen dat medisch specialisten met name de uitkomsten van de behandeling als zeer relevant bestempelen, terwijl paramedici en patiënten met name de nazorg en het uiteindelijk functioneren van de patiënt van belang vinden.

- *Landelijke geaccepteerde definities van 'goede zorg' zijn een voorwaarde*

Bij de paramedische discipline is het proces voor de ontwikkeling van de indicatoren lastiger geweest dan bij de medische disciplines. Landelijke richtlijnen voor de paramedische zorg ontbreken vaak en ziekenhuizen leveren zorg op verschillende manier. Dit kwam ook terug bij het berekenen van de indicator: de vulling is laag en indicatorscores zijn over het algemeen lager in vergelijking met de medische indicatoren.

Opzetten en uitrollen kwaliteitsregistratie

- *Oprichten kwaliteitsregistratie kost tijd*

Er wordt aangegeven dat het drie jaar duurt voor een kwaliteitsregistratie betrouwbare data oplevert. Dit wordt bevestigd met dit project: aanvankelijk was dit project begroot voor twee jaar waarna nog extra financiering is geregeld voor een derde jaar. In het eerste jaar heeft vooral de ontwikkeling van de indicatoren en het registratiesysteem centraal gestaan. Het tweede jaar heeft in het teken gestaan van het informeren en ondersteunen van ziekenhuizen bij het registratieproces. In het derde jaar zijn de eerste anonieme resultaten gepresenteerd aan de ziekenhuizen. Aan het eind van dit project zijn de eerste procesindicatoren, met een hoge vulling, klaar om daadwerkelijk verschillen tussen HHOCs en preferred partners aan te geven.

- *Registreren van multidisciplinaire set kost tijd*

Het hoge aantal indicatoren, ontwikkeld vanuit de verschillende perspectieven, heeft geresulteerd in een uitgebreid zelfregistratie systeem dat zorgverleners veel tijd kost. In het begin van het project, en bij sommige ziekenhuizen nog steeds, is veel registratieweerstand vanuit de zorgprofessionals.

- *Draagvlak*

Het uitrollen van een kwaliteitsregistratie is tijdrovend en vergt veel van een ziekenhuis. Het is niet iets dat zelfstandig kunt uitrollen. Om de kwaliteitsregistratie tot een succes te maken is betrokkenheid van alle zorgverleners cruciaal, zowel bij het verzamelen van de data als bij het geven van feedback en het opstellen van verbeterpunten. Indien er draagvlak is, kunnen de handen ineen geslagen worden. In ziekenhuizen waarin het uitrollen (nog) niet gebeurd is, lijkt draagvlak te ontbreken.

- *Leren kennen betrokken zorgverleners eerste stap in goede richting*

Het opzetten van een goede kwaliteitsregistratie is gebaat bij samenwerking tussen verschillende zorgverleners. In sommige HHOCs en preferred partners leerden de zorgverleners, werkzaam in de hoofd-halsketen, elkaar met dit project pas voor het eerst kennen. Het leren kennen van elkaar is al een goede stap op weg naar betere kwaliteit van zorg.

- *Registratie aan de bron vs zelfregistratie*

Van begin af aan is een tweesporenbeleid gehanteerd. Enerzijds is via deelprojecten ingezet op het principe van Registratie aan de Bron. Anderzijds is via dit CZ-project ingezet op zelfregistratie, waarbij de validiteit van zelf geregistreerde data een belangrijk aspect is. Achteraf bleek dit een verstandige keus. Door de Registratie aan de Bron projecten werd duidelijk dat het automastisch doorleveren van data niet zo eenvoudig is. In mindere mate kwam dezelfde problematiek aan de orde bij ziekenhuizen die de voorkeur hadden voor het aanleveren van data via een CSV bestand. Starten met alleen Registratie aan Bron zou tot een minder ver resultaat hebben geleid met betrekking tot monitoren en verbeteren van de kwaliteit van hoofd-halsoncologie. Om de zorgprofessionals gemotiveerd te houden en om de algemene kosten te drukken is het van belang

om in de toekomst de registratie zoveel mogelijk te automatiseren volgens de principes van 'Registratie aan de bron'.

- *Ondersteuning registratie vanuit ziekenhuizen*

Het uitrollen van een kwaliteitsregistratie tussen de dagelijkse praktijkzorg door is niet realistisch. De ziekenhuizen waarin er mogelijkheden waren tot het faciliteren van de kwaliteitsregistratie, bijvoorbeeld vrijroostering van medewerkers of het aanstellen van een student-assistent, konden sneller van start gaan en hadden meer mogelijkheden om de kwaliteitsregistratie efficiënter in te richten.

- *Ziekenhuizen tegemoet komen, kan ook op problemen stuiten*

Verschillende HHOCs en preferred partners hebben eigen databestanden om de zorg te monitoren, daarom is besloten om hen de mogelijkheid te geven om die bestanden via een comma seperated values (CSV) bestand aan te leveren aan MRDM. Tevens zal IKNL in de toekomst de medische gegevens aanleveren via CSV bestanden. Het creëren van opties, zorgde in dit geval ook voor het creëren van moeilijkheden. Het is lastig om de kwaliteit en vulling van een tailor made systeem te garanderen. De DHNA is opgericht als een ketenregistratie waarbij de zorgprofessionals opvolgend van elkaar de data kunnen registreren. Het importeren van data, vanuit verschillende partijen en op verschillende momenten, verstoort dit systeem.

<u>Landelijke obstakels</u>

- *Juridische obstakels*

Met grote zorg zijn Deelnameovereenkomsten opgesteld die ondertekend dienen te worden door de HHOCs en hun preferred partner. Helaas konden niet alle ziekenhuis juristen zich vinden in de opgestelde contracten. Daarbij kwam dat de juristen, vanuit verschillende ziekenhuizen en MedLawconsult, onderling het niet eens konden worden. Ook bij andere, gelijksoortige projecten blijken dit soort moelijkheden met contracten te spelen. Er is gepoogd dit landelijk op te pakken maar dat is helaas niet gelukt.

- *Deel DBC niet gebruikt voor kwaliteitsdoeleinden*

Een gedeelte van het DBC dient ingezet te worden voor kwaliteitsdoeleinden. Helaas verdwijnt dit geld vaak 'op de grote hoop' en dienen afdelingen de financiën voor kwaliteit alsnog zelf te organiseren. Hierdoor is het voor afdelingen lastig om daadwerkelijk financiële middelen te organiseren voor de registratie.

Toekomst

Om het succes van dit project voor te zetten in de toekomst zijn een aantal stappen noodzakelijk:

- Belang van een gezamenlijke multidisciplinaire kwaliteitsregistratie voor verbeteren van kwaliteit van hoofd-halsoncologische zorg benadrukken, zowel op ziekenhuisniveau als landelijk, om daadwerkelijk gezamenlijk de zorg te kunnen verbeteren;
- Stabiele data is van belang om de kwaliteit van zorg goed en betrouwbaar in kaart te brengen, zowel landelijk als per ziekenhuis;
- Processen om de resultaten om te zetten in het verbeteren van de zorg dienen ontwikkeld te worden in samenwerking met de Clinical Audit Board en Wetenschappelijke Raad onder DICA. Het ontwikkelen van een gedegen kwaliteitsverbeterprogramma voor multidisciplinaire zorg is hierbij essentieel.
- Inzetten op principes van Registratie aan de Bron voor verlaging van registratielast en meervoudig gebruik van data is van groot belang;

- ‘Koud water vrees’ uit de lucht halen, bijvoorbeeld door de voordelen van transparantie bespreekbaar te maken met elkaar.

Conclusie

Het ontwikkelen van een multidisciplinaire ketenregistratie is een uitdaging omdat er veel zorgverleners en patiënten betrokken zijn gedurende het hele proces: de ontwikkeling, het uitrollen, het registreren en het verbeteren van de kwaliteitsregistratie. Op het moment van schrijven is de vulling van de registratie nog niet optimaal ondanks alle inspanningen van zowel het (preferred) HHOC als de projectgroep. Eén belangrijke succesfactor is aan te wijzen: de kar gezamenlijk trekken, dat wil zeggen: met alle medici en paramedici in één centrum of preferred partner inclusief de input van de patiëntenvereniging. Desalniettemin kan de gezamenlijkheid naar een nog hoger niveau getild worden. In de (preferred) HHOC waarin het registreren het best van de grond kwam, was een enthousiaste trekker aanwezig die in zijn/haar ziekenhuis de overige zorgverleners wist te motiveren en het grotere geheel onder de aandacht wist te brengen. Alle zorgverleners waren op de hoogte en zagen het nut van de registratie in, ondanks alle strubbelingen en registratielast in het begin. Daarbij konden zorgverleners elkaar helpen en zijn zelfs de eerste verbetertrajecten al gestart.

In de toekomst blijven we de registratie door ontwikkelen en verschuift het zwaartepunt van registreren naar verbeteren, want kwalitatief goede zorg voor patiënten met een hoofd-halstumor willen we allemaal.

11 Referenties

1. Ouwens, M.M., et al., *Quality of integrated care for patients with head and neck cancer: Development and measurement of clinical indicators.* Head Neck, 2007. **29**(4): p. 378-86.
2. Fitch, K., *The Rand/UCLA appropriateness method user's manual*. 2000, Santa Monica: RAND.
3. Hermens, R.P., et al., *Development of quality indicators for diagnosis and treatment of patients with non-small cell lung cancer: a first step toward implementing a multidisciplinary, evidence-based guideline.* Lung Cancer, 2006. **54**(1): p. 117-24.
4. Kotter, T., E. Blozik, and M. Scherer, *Methods for the guideline-based development of quality indicators--a systematic review.* Implement Sci, 2012. **7**: p. 21.
5. van Overveld, L.F., J.C. Braspenning, and R.P. Hermens, *Quality indicators of integrated care for patients with head and neck cancer.* Clin Otolaryngol, 2016.
6. Institute, P. *Principles of Patient-Centered Care*. Available from: http://pickerinstitute.org/.
7. van Doorn-Klomberg, A.L., et al., *Precision of individual and composite performance scores: the ideal number of indicators in an indicator set.* Med Care, 2013. **51**(1): p. 115-21.
8. Rogers, S.N., D. Lowe, and G. Humphris, *Distinct patient groups in oral cancer: a prospective study of perceived health status following primary surgery.* Oral Oncol, 2000. **36**(6): p. 529-38.
9. van Hout, B., et al., *Interim scoring for the EQ-5D-5L: mapping the EQ-5D-5L to EQ-5D-3L value sets.* Value Health, 2012. **15**(5): p. 708-15.

Bijlage 1. Indicatoren medisch en paramedisch perspectief

Uitkomstindicatoren

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) wordt het percentage patiënten bepaald…..

1. .. waarbij **de status NED, AWD, DOD, DID, DTC of Dead**
    a) 1 jaar na afronding van de behandeling is geregistreerd;
    b) 2 jaar na afronding van de behandeling is geregistreerd;
    c) 3 jaar na afronding van de behandeling is geregistreerd;
    d) 4 jaar na afronding van de behandeling is geregistreerd;
    e) 5 jaar na afronding van de behandeling is geregistreerd;
    f) 1 t/m 5 jaar na afronding van de behandeling is geregistreerd.

    (NED = No evidence of disease; AWD = Alive with disease; DOD = Dead of disease; DID = Dead of intercurrent disease *(disease at the same time);* DTC = Dead of treatment complications) (Richtlijn/literatuur: Input expert panel)

2.1 .. waarbij het **eerste recidief is opgetreden binnen 5 jaar** na afronding van de in opzet curatieve behandeling. (Richtlijn/literatuur: Input expert panel)

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) waarbij het eerste recidief is opgetreden binnen 5 jaar na de in opzet curatieve behandeling wordt het percentage patiënten bepaald…..

2.2 .. waarbij het **recidief gespecificeerd** is met betrekking tot
    a) de histologie;
    b) rTNM status;
    c) site van het recidief
    d) kenmerk a t/m c.

    (Richtlijn/literatuur: Input expert panel)

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) wordt het percentage patiënten bepaald…..

3. .. waarbij **een complicatie is opgetreden** na behandeling met
    a) radiotherapie (vroege complicaties)
    b) radiotherapie (late complicaties)
    c) chemotherapie
    d) chirurgie

    (Richtlijn/literatuur: Input expert panel)

→ a t/m c van deze indicator worden op een later moment meegenomen

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) wordt het percentage patiënten bepaald…..

4. .. waarbij de vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van leven zijn ingevuld (EuroQoL-5D, EORTC-QLQ-C30 en EORTC-QLQ-hn35). (Richtlijn/literatuur: Input expert panel)

Afname vindt plaats op baseline[1], 3, 6, 12, 24 en 60 maanden na de laatste behandeling

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) wordt het percentage patiënten bepaald…..

5. .. waarbij de vragenlijsten voor het meten van patiëntervaringen zijn ingevuld (CQ-index oncologische zorg (verkorte versie, versie 2.2) en CQ-index radiotherapie (versie 2, juni 2014)). (Richtlijn/literatuur: Input expert panel)

Afname vindt plaats op respectievelijk 6 maanden of 12 maanden na laatste behandeling

Indicatoren Diagnostiek

Van de patiënten met een hoofd-halstumor waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) en een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen waarbij pathologie-onderzoek is uitgevoerd of gereviseerd op een biopt, resectiepreparaat of resectiepreparaat van de hals wordt het percentage patiënten bepaald…

6. .. waarbij door de patholoog **de onderstaande specifieke kenmerken zijn geregistreerd.** (Richtlijn/literatuur: CCO/ NWHHT/ SIGN/ Hessel et al., 2010)

   - Specifieke kenmerken resectiepreparaat primaire tumor zijn: Tumor grootte in mm; Infiltratie diepte in mm; Marge status in mm; Patroon van infiltratie; Perineurale of vaso- invasieve groei; Speciaal type (bijv acontholytisch); HPV status bij OPC en Differentiatiegraad

   - Specifieke kenmerken resectiepreparaat hals zijn: Aantal lymfeklieren bekeken; Aantal positieve lymfeklieren; Level van betrokken lymfeklieren; Extracapsulaire uitbreiding van metastasen en Diameter grootste metastase

   - Specifieke kenmerken biopt zijn: HPV status bij OPC en Differentiatiegraad

→ *deze indicator wordt enkel door IKNL geregistreerd.*

Van de patiënten met een hoofd-halstumor waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) en een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen wordt het percentage patiënten bepaald…

7. .. waarbij **de patiënt voorafgaand aan de behandeling besproken is in het MDO van een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum.** (Richtlijn/literatuur: CCO/ HNTCSS/ IGZ / NICE/ SIGN/ Hessel et al., 2010)

Van de patiënten met een hoofd-halstumor waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) en een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen en besproken is in het MDO van een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum voorafgaand aan de behandeling wordt het percentage patiënten bepaald…

8. .. waarbij **de hoofdbehandelaar aanwezig was bij het MDO.** (Richtlijn/literatuur: IGZ)

→ *deze indicator wordt op een later moment meegenomen*

9. .. waarbij **de ondersteunende specialismen en ondersteunende disciplines A t/m F aanwezig waren.** (Richtlijn/literatuur: IGZ)

   (Benodigde ondersteunende specialismen zijn: A. Twee erkende specialisten met ervaring in reconstructieve chirurgie in het hoofd-halsgebied; B. Twee erkende specialisten in de radiotherapie met ervaring in het hoofd-halsgebied; C. Eén erkent patholoog met ervaring in de pathologie van het hoofd-halsgebied; D. Eén medisch oncoloog; E. Eén radioloog / nucleair geneeskundige; en F. Eén oncologieverpleegkundige of één casemanager).

→ *deze indicator wordt op een later moment meegenomen*

10. .. waarvoor **een behandelplan is opgesteld.** (Richtlijn/literatuur: IGZ)

Van de patiënten met een hoofd-halstumor waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner), een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen, besproken is in het MDO van een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum voorafgaand aan de behandeling en waarvoor een behandelplan is opgesteld wordt het percentage patiënten..

11. .. waarbij onderstaande **punten 1 & 2 zijn opgenomen in het behandelplan.** (Richtlijn/literatuur: IGZ)
    (Punten behandelplan: 1. Is het een protocollaire behandeling? & 2. Zijn er overwegingen die leiden tot afwijkingen van het protocol (o.a. patiënt preferenties)?

Indicatoren Behandeling

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) is en een radiotherapeutische behandeling heeft ondergaan waarbij de mandibula en/of maxilla betrokken is in het radiotherapieveld (exclusie T1 glottis carcinomen) wordt het percentage patiënten bepaald….

12. .. waarbij **de patiënt gezien is door een tandheelkundig team** voor start van behandeling met radiotherapie**.** (Richtlijn/literatuur: CCO/ HNTCSS/ NICE/ NWHHT/ SIGN)

Indicatoren Nazorg & Follow-up

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) is en een halsklierdissectie (level I t/m V) heeft ondergaan wordt het percentage patiënten bepaald…

13. .. waarbij de **patiënt is beoordeeld door de fysiotherapeut binnen zeven dagen na dissectie.** (Richtlijn/literatuur: HNTCSS/ NWHHT)

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) waarbij de schildklier geheel of gedeeltelijk in het bestralingsveld ligt wordt het percentage patiënten bepaald..

14. .. waarbij **de schildklierfunctie is gecontroleerd na afronden van de bestraling** op
    a. 6 maanden na laatste behandeling;
    a. 12 maanden na laatste behandeling;
    b. 24 maanden na laatste behandeling;
    c. 36 maanden na laatste behandeling;
    d. 48 maanden na laatste behandeling;
    e. 60 maanden na laatste behandeling;
    f. 6, 12, 24, 36, 48 & 60 maanden na laatste behandeling
    (Richtlijn/literatuur: NWHHT/ Hessel et al., 2010)

→ deze indicator wordt op een later moment meegenomen

Indicatoren Coördinatie & Organisatie

Van de patiënten dat verwezen is vanuit de huisarts met (verdenking op) een hoofd-halstumor naar een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een HHOC (inclusief preferred partner) en een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen wordt het percentage patiënten bepaald..

15. .. waarbij **de patiënt terecht kon op de poli** van een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum of preferred partner (van 1e lijn naar 2e lijn) **binnen een 'bepaald aantal dagen'**. (Richtlijn/literatuur: Ouwens et al., 2007)

Van de patiënten met een hoofd-halstumor waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) en een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen wordt het percentage patiënten bepaald..

16. .. waarbij **de diagnostiek na het eerste bezoek** aan het Hoofd-Hals Oncologisch Centrum of preferred partner **is afgerond** (afronden diagnostiek = het MDO). (Richtlijn/literatuur: Input expert panel)

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) wordt het percentage patiënten bepaald….

17. .. waarbij **de behandeling binnen een 'bepaald aantal dagen' is gestart na eerste bezoek** aan het Hoofd-Hals Oncologisch Centrum of preferred partner (norm NWHHT is 80% behandeld binnen 28 dagen).

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een HHOC (inclusief preferred partner) wordt het percentage patiënten bepaald…

18. .. waarbij **een volgende behandeling is gestart binnen een 'bepaald aantal dagen' na voltooiing van eerste behandeling.** (Richtlijn/literatuur: Kelly et al., 2012)

* tweede behandeling binnen het traject van de primaire behandeling.

Indicatoren Voedingszorg

Van de patiënten met een hoofd-halstumor waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) en een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen wordt het percentage patiënten bepaald..

19. .. waarbij door de verpleegkundige is **gescreend op het risico op ondervoeding op:**
    1. bij eerste polibezoek van een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum of preferred partner & start chirurgische behandeling
    2. bij eerste polibezoek van een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum of preferred partner & start (dag)behandeling (chemo)radiotherapie*)*

    (Richtlijn: Austr/ N&S/ Oncovoed)

20 .. waarbij door de diëtist cq verpleegkundige is **gemonitord op ondervoeding** aan de hand van % gewichtsverlies op *(Richtlijn: Austr/ N&S/ Oncovoed)*:

a) indien radiotherapie en/of chemoradiatie:
    1. week 3 van de behandeling met radiotherapie en/of chemoradiatie (gelijktijdig toepassen chemotherapie en radiatie)
    2. laatste week van de radiotherapie en/of chemoradiatie behandeling
    3. twee weken tot een maand na de laatste behandeling (ongeachte welke behandeling; op moment van controle bij de arts)
    4. drie maanden na de laatste behandeling (ongeachte welke behandeling)

b) indien chirurgie:
    1. twee weken tot een maand na de laatste behandeling (ongeachte welke behandeling; op moment van controle bij de arts)
    2. drie maanden na de laatste behandeling (ongeachte welke behandeling)

Van de patiënten met een hoofd-halstumor waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) en een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen waarbij de screeningsuitslag op ondervoeding 'matig risico of 'hoog risico' is wordt het percentage patiënten bepaald..

21. .. waarbij de patiënt is **doorverwezen naar de diëtist** én waarna een **nutritional assessment is afgenomen** (BMI classificatie en % gewichtsverlies) (BMI classificatie en % gewichtsverlies). (*Richtlijn: HHCvoed)*

Indicatoren Psychosociale zorg

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) waarbij psychologische signalering plaats vindt met de Lastmeter of Oncoquest wordt het percentage patiënten bepaald..

22. ..waarbij **psychologisch signalering plaats heeft gevonden** op de momenten 1 t/m 4. *(Richtlijn: Hypo/ Larynx/ Mond/ Oncopsy/ input expert panel)*

1. Net na diagnose (vóór start behandeling);
2. Net na behandeling;
3. Zes weken na laatste behandeling;
4. Elke drie maanden na laatste behandeling (*op dit moment in het project is dat nog na drie maanden en na zes maanden*);

23. ..waarbij het **resultaat van de Lastmeter of computersysteem OncoQuest is opgenomen in het (elektronisch) patiëntendossier.** *(Richtlijn: Oncopsy)*

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) met een 'hoog risico' volgens de Lastmeter of computersysteem Oncoquest wordt het percentage patiënten bepaald..

24. .. waarbij met de patiënt de **noodzaak tot verwijzing** naar een psycholoog, psychiatrisch verpleegkundige, maatschappelijk werkster, geestelijke verzorging of psychiater is besproken. *(Richtlijn: HHCvoed/ Hypo/ Larynx/ Mond/ Oncopsy)*

Indicatoren Mondzorg

Van dentate patiënten met een hoofd-halstumor waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) en een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen wordt het percentage patiënten bepaald..

25. .. waarbij ter preventie van radiatie cariës voorafgaand aan de radiotherapie **fluoridekappen wordt aangemeten**. *(Richtlijn: Hypo/ Larynx/ Mond)*

Van dentate en edentate patiënten met een hoofd-halstumor waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) en een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen wordt het percentage patiënten bepaald..

26. .. waarbij ter preventie van weefselbeschadiging, in de vorm van mucositis door verstrooiing van de straling, tijdens de radiotherapie de patiënt de mond frequent (8-10 maal daags) spoelt met een zout/soda oplossing *(Richtlijn: Hypo/ Larynx/ Mond)*

→ *Deze indicator zal aan de patiëntenvragenlijst worden toegevoegd en zodoende door de patiënt worden ingevuld.*

Voor dentate en edentate patiënten, met kroon en/of brugwerk en/of amalgaam vullingen en/of implantaten, met een hoofdhalstumor waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) en een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen wordt het percentage patiënten bepaald..

27. .. waarbij voorafgaand aan de radiotherapie scatteringskappen zijn aangemeten ter preventie van mucositis. (*Richtlijn Mondholte/ Oro*).

Indicatoren Lichamelijk functioneren

Fysiotherapie

Van de patiënten met een hoofd-halstumor waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) en een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen en een halsklierdissectie (level I t/m V) heeft ondergaan wordt het percentage patiënten bepaald..

28. .. waarbij een baseline meting en een postoperatieve (binnen 14 dagen na operatie) beoordeling plaats heeft gevonden door een fysiotherapeut op:

a) Baseline beoordeling voor schouderfunctie en zenuwuitval (NXI);
b) Postoperatieve beoordeling voor schouderfunctie en zenuwuitval (NXI);
c) Baseline beoordeling voor functie van de cervicale wervelkolom;
d) Postoperatieve beoordeling voor functie van de cervicale wervelkolom;

(Richtlijn: Behandelprogrev / Halskl)

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) en een halsklierdissectie (level I t/m V) heeft ondergaan wanneer een patiënt een hoog risicoprofiel voor schouder disability heeft en de patiënt een behandelwens heeft wordt het percentage patiënten bepaald..

29. .. waarbij een gestructureerde vervolgbehandeling plaatsvindt na ontslag door het centrum zelf of dat er een gestructureerde overdracht plaatsvindt. *(Richtlijn: input expert panel)*

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) waarbij de patiënt een beperkte mobiliteit heeft door de reconstructietechniek (fibulalap bij reconstructie van de kaak) wordt het percentage patiënten bepaald..

30. .. waarbij een **fysiotherapeut in consult** is geroepen door de behandelend arts. *(Richtlijn: Behandelprogrev / Halskl/ input expert panel)*

Logopedie

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is met een chirurgische behandeling bestaande uit onder andere een reconstructie of een totale larynxextirpatie in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) wordt het percentage patiënten bepaald…

31. ..waarbij de patiënt pre-operatief is gezien door de logopedist ivm voorlichting, baseline meting of interventie.

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is met een chirurgische behandeling bestaande uit onder andere een reconstructie of een totale larynxextirpatie in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) wordt het percentage patiënten bepaald…

32. ..waarbij de patiënt vóór ontslag is gezien door de logopedist voor diagnostiek en eerste advies/behandeling van de slik- en/of spraakstoornis of spraakrevalidatie na totale larynxextirpatie (conform consensus in alle richtlijnen).

Indicatoren Communicatie & Voorlichting

Van de patiënten met een hoofd-halstumor dat in opzet curatief behandeld is of waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) en een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen wordt het percentage patiënten bepaald..

33. … waarbij met de patiënt en diens familie de gevolgen van roken en alcohol op de ziekte en de noodzaak tot stoppen zijn besproken. *(Richtlijn: input expert panel)*

→ *Deze indicator zal aan de patiëntenvragenlijst worden toegevoegd en zodoende door de patiënt worden ingevuld.*

Indicatoren Coördinatie & Organisatie

Van de patiënten met een hoofd-halstumor waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) en een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen waarbij een uitslaggesprek / slecht nieuwsgesprek plaats vindt wordt het percentage patiënten bepaald..

34. .. waarbij de case manager/ oncologisch verpleegkundige aanwezig was. (*Richtlijn: Input expert panel/ SlechtN*)

Van de patiënten met een hoofd-halstumor die in opzet curatief behandeld zijn in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) wordt het percentage patiënten bepaald..

35. .. waarbij een transmurale overdracht van patiënteninformatie is geweest vanuit klinische paramedici naar de eerste lijn. *(Richtlijn: Oncovoed)*

Van de patiënten met een hoofd-halstumor waarbij diagnostiek is uitgevoerd of gereviseerd in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) en een in opzet curatief behandeladvies heeft gekregen wordt het percentage patiënten bepaald..

36. .. waarbij de case manager/oncologisch verpleegkundige aanwezig is bij het MDO van een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum. *(Richtlijn: IGZ)*

Indicatoren ziekenhuisniveau (structuurindicatoren)

Bij de patiënten met een hoofd-halstumor die in opzet curatief behandeld zijn in een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (inclusief preferred partner) wordt het percentage centra bepaald..

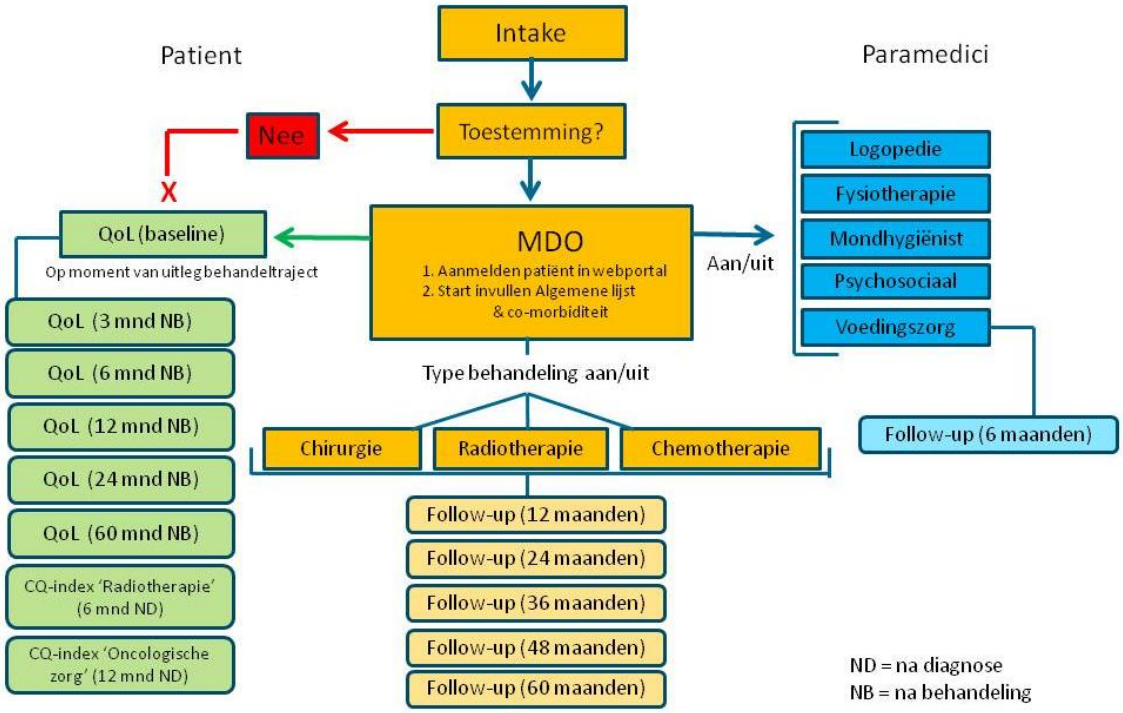
37. ..waarbij de **score en het beloop van de Lastmeter/ OncoQuest goed toegankelijk zijn voor alle behandelaars.** *(Richtlijn: Oncopsy)*
38. ..waarbij **een case manager/oncologisch verpleegkundige minimaal 4 dagen per week op de poli aanwezig is.** *(Richtlijn: Input expert panel/ IGZ)*
39. .. waarbij er **op de poli 1 FTE verpleegkundige aanwezig is voor de opvang van 100 nieuwe HHO patiënten.** *(Richtlijn: Input expert panel, IKNL)*

Bijlage 2. Patiëntenitems en bijbehorende subitems

Voorkeuren en behoeften	Subvoorkeuren en behoeften
1. Respect voor de waarden, voorkeuren en behoeften van de patiënt	
Behoefte aan persoonlijke zorg, rekening houdend met voorkeuren en behoeften	Persoonlijke zorg prettig
	Tijd en aandacht voor patiënt duidt op goede zorg
	Luisteren naar patiënt/patiënt serieus nemen is van belang
	Wensen patiënt meenemen in behandelplan
	Tijd voor patiënt op afdeling als prettig ervaren
Assertiviteit patiënt belangrijk voor persoonsgerichte zorg	Assertiviteit patiënt belangrijk voor persoonsgerichte zorg
	Zelf met specifieke zorgvraag naar paramedici komen
Meer aandacht voor moeilijkheden/niet praten	Support nodig tav niet kunnen praten
Ziekenhuisfaciliteiten	Eenpersoonskamer na behandeling fijn
	Warme uitstraling kliniek geeft rust
Evenwichtige arts-patiënt relatie	Integriteit arts belangrijk voor goede arts-pt relatie
	Wederzijds respect in arts-patiënt relatie
Ziekte fysiek zwaar als alleenstaande	Thuiszorg op maat
	Emotioneel/fysiek zwaar als alleenstaande
2.Coördinatie en integratie van zorg	
Behoefte aan duidelijkheid over zorgtraject	Eisen zorgtraject: duidelijkheid geven
	Je geeft je over aan zorgtraject tijdens diagnostiek
	Voorbereiden behandeling moeilijk
	Complicaties/gevolgen operatie duidelijk bespreken
	Verloop operatie bespreken
	Verder van te voren voorlichting geven over behandeling
Paramedici op maat	Psycholoog betrekken vóór behandeling
	Paramedici betrekken vanaf begin
	Paramedici betrekken na operatie
	Patiënt vlak na operatie niet belasten
	Betrekken fysiotherapie na operatie belangrijk
Contactpersoon aanbieden	Duidelijk wie contactpersoon is
	Zh/contactpersoon moet altijd bereikbaar zijn
	Behoefte aan betrekken lotgenoten als ervaringsdeskundigen
Behoefte aan betrekken lotgenoten en oncologisch verpleegkundigen als experts	Betrekken oncologisch vpk geeft tijdswinst arts & is persoonlijker
Lotgenoten op maat	Lotgenoten betrekken vóór behandeling
	Lotgenoten betrekken na behandeling
	Actief aanbieden lotgenoten door zorgverleners
Diagnostiek op maat	Diagnostiek tegelijk met meerdere artsen prettig
	Sneldiagnostiek goed maar vermoeiend
Thuiszorg relevant voor zowel patiënt als partner	Thuiszorg ook klankbord voor partner
3. Informatie, communicatie en educatie	
Communicatie inhoudelijk en kwalitatief goed	Communicatie moet duidelijk zijn
	Goede communicatie moet voldoen aan eisen
	Onzekerheden acceptabel (voor pt) bij goede communicatie
	Informatie internet: één betrouwbare site
	Goede voorlichting voldoet aan eisen
Training zorgprofessionals	Voorkennis HHT verbeteren bij arts/vpk
	Sympatieke uitstraling/houding zorgverleners fijn
	Dossierkennis/goed voorbereiden maakt indruk
	Doortastendheid/kordaatheid arts prettig/geeft vertrouwen
	Meer aandacht voor kanker bij bedrijfsarts
	Vertrouwen hangt af van verdusie arts
	Herkenning huis/tandarts belangrijk

	Controle op reguliere paramedici
	Vertraging/complicaties door minder vakbekame zorgverleners
	Volgen protocol doortastend en van nut
Communicatie op maat nodig	Aftasten type patiënt
	Lotgenoot als aanvulling op voorlichting behandeling
	Te veel informatie niet te bevatten
	Voorlichting op maat
Doorzettingsvermogen patiënt stimeleren in nazorg	Optimisme/doorzettingsvermogen patiënt stimeleren in nazorg
Patiënt wilt bijdragen aan improvement van de zorg	Patiënt wilt bijdragen aan improvement van de zorg
Training thuiszorg	Gespecialiseerde thuiszorg belangrijk
Behoefte aan transparente zorg	Transparante zorg: waar zit kwaliteit?
4. Fysiek comfort	
Paramedici voor lichamelijke ondersteuning op maat	Paramedici betrekken op maat
	Langere begeleiding thuis sporten
Oplossing bieden voor beperking van hulpmiddelen	Evaluatie hulpmiddelen (na operatie/nazorg)
5. Emotionele ondersteuning en verlichting van angst en onrust	
Psychosociale ondersteuning op maat (psycholoog of andere paramedici) nodig	Psycholoog/maatschappelijk werk aanbieden op maat
	Soms functioneren paramedici als psycholoog
	Psycholoog aanbieden belangrijk
Aandacht voor impact van HHT	IC heeft grote impact
	Kanker/HHT heeft impact
	Verschil mannen/vrouwen aandacht aan besteden (bromstem/gevoelswereld)
Lotgenoten op maat betrekken voor emotionele ondersteuning	Lotgenoten op maat betrekken
	Betrekken lotgenoten van nut
Emotionele support huisarts nodig na behandeling	Support huisarts nodig na behandeling
6. Betrokkenheid van familie en vrienden	
Goede mantelzorger maakt paramedici & lotgenoten minder relevant	Mantelzorg maakt paramedici minder relevant
	Steun omgeving maakt lotgenoot overbodig (nazorg)
	Steun omgeving bij revalidatie/reintegratie belangrijk
	Psychische steun partner/omgeving belangrijk
	Naasten als steun bij onderzoeken/behandeling
Betrokkenheid familie op maat	Patiënt wil naasten beschermen
	Begeleiding van kinderen bij zieke ouder nodig
	Betrekken naaste bij informatie verstrekking
7. Overdracht en continuïteit	
Huisarts nauw betrekken in overdracht nazorg	Huisarts nauw betrekken in overdracht nazorg
Zorg dragen voor goede overdracht naar thuissituatie	Ziekenhuis moet rol spelen in verkleinen gap
Samenwerking paramedici onderling & ziekenhuis	Samenwerking paramedici onderling & ziekenhuis
8. Toegang tot zorg	
Vertraging bij huisarts/tandarts/perifeer ziekenhuis	Vertraging huisarts door handelen patiënt
	Vertraging huisarts door handelen huis/tandarts
	Perifeer ziekenhuis vertraagd (voorkomen door aanstelling aankomend specialist)
	Korte doorlooptijd huis/tandarts tot ziekenhuis
Korte wachttijd ziekenhuis & operatie	Korte wachttijd ziekenhuis gewenst
	Korte wachttijd voor operatie
Lange wachttijd tussen opeenvolgende behandelingen	Lange wachttijd nodig voor herstel
TOTAAL = 34	**TOTAAL = 88**

Bijlage 3. DHNA registratiemodel



Groen = Patiëntendeel
Rood = Toestemming patiëntlijsten
Oranje = Identificatie, anamnese en de medische gegevens
Blauw = Paramedische gegevens

Bijlage 4. Patiëntenfolder

Wat houdt deelname voor u in?

Vrijwillig meedoen
Het invullen van de vragenlijsten is geheel vrijwillig. Elke keer als u hiervoor gevraagd wordt, kunt u besluiten om wel of niet mee te doen.

Behandeling
Deelname aan de vragenlijsten heeft geen invloed op uw behandeling.

Hoeveel tijd kost het?
Het invullen van een vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten.

Hoeveel vragenlijsten zijn het?
U ontvangt zeven vragenlijsten verspreid over vijf jaar. Drie van de zeven vragenlijsten ontvangt u al in het eerste jaar. Indien u een bestralingsbehandeling krijgt, ontvangt u acht vragenlijsten verspreid over vijf jaar met vier vragenlijsten in het eerste jaar.

Toegang tot vragenlijsten
U kunt een vragenlijst op twee manieren invullen:
1. via het patiëntenportaal van uw ziekenhuis;
2. via een link verzonden naar uw e-mailadres.

Bij de laatste optie kunt u alleen meedoen indien u een e-mailadres en toegang tot internet heeft (thuis, bij familie of in het ziekenhuis).

Medische gegevens uit uw dossier
De manier waarop de medische gegevens vanuit uw dossier worden verzameld, verschilt per ziekenhuis. Deze gegevens kunnen verzameld worden door de zorgverleners die betrokken zijn bij uw behandeling of door een speciale datamanager. Zij hebben allen geheimhoudingsplicht.

Anoniem verwerken van gegevens
De gegevens worden, anoniem (dus zonder uw persoonsgegevens), geanalyseerd door een onderzoeker. De gegevens die u zelf invult in de vragenlijsten worden ook anoniem verwerkt.

Hoe kunt u meedoen?

U kunt meedoen aan de patiënt-vragenlijsten indien de behandeling voor uw hoofd-hals-kanker gericht is op genezing.

Aanmelden
U kunt in het ziekenhuis bij een verpleegkundige of verpleegkundig specialist op de polikliniek aangegeven dat u graag wilt meedoen. De verpleegkundige of verpleegkundig specialist helpt u dan verder.

Inlog
De vragenlijsten staan op een beveiligde website die via het internet ingevuld kunnen worden. U krijgt hiervoor een eigen toegangscode. Ook krijgt u een e-mail als er een nieuwe vragenlijst voor u klaar staat om in te vullen. Indien u meerdere vragenlijsten moet invullen, hoeft u niet alle vragenlijsten in één keer in te vullen.

Wat moet u doen als u niet wilt dat uw gegevens uit het EPD worden opgenomen in de kwaliteitsregistratie?
U kunt zelf aangeven of u wel of niet de vragenlijsten wilt invullen. Als u niet wilt dat uw medische gegevens uit uw EPD opgenomen worden in de landelijke kwaliteitsregistratie, kunt u dat aangeven bij de polikliniek of bij de verpleegkundige of verpleegkundig specialist .

DHNA
Dutch Head and Neck Audit

Meten van de kwaliteit van zorg voor patiënten met hoofd-halskanker

Achtergrondinformatie voor patiënten

Bijdragen aan nog betere zorg voor patiënten met hoofd-halskanker

Dit project wordt mede mogelijk gemaakt door CZ

Verbeteren van de zorg

De zorg voor patiënten met hoofd-halskanker is goed geregeld in Nederland. Maar het kan nog beter!

Daarom is in 2015 de **kwaliteitsregistratie in de Hoofd-halsketen** in een aantal ziekenhuizen in Nederland gestart. Deze registratie is opgezet door de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Halstumoren (NWHHT).

Doel van de kwaliteitsregistratie
Met de "kwaliteitsregistratie in de hoofd-halsketen" wordt de zorg in uw ziekenhuis vastgelegd vanaf uw eerste afspraak in het ziekenhuis, tot aan de laatste controle.

Deze kwaliteitsregistratie wordt uitgevoerd in 14 ziekenhuizen in Nederland. Met deze registratie kan de kwaliteit van de geleverde zorg in uw ziekenhuis vergeleken worden met de zorg in de andere ziekenhuizen. Ook kunnen de uitkomsten van verschillende behandelingen vergeleken worden met die van de deelnemende ziekenhuizen. Hier kunnen de behandelcentra van leren en hun zorg verbeteren.

Het doel van de kwaliteitsregistratie is het verbeteren van de behandeling en begeleiding van patiënten met kanker in het hoofd-halsgebied in Nederland.

De kwaliteitsregistratie is niet eenmalig, maar blijft de komende jaren bestaan. Hiermee kan de zorg op elk moment worden geëvalueerd en steeds verder worden verbeterd.

Welke gegevens zijn nodig om de kwaliteit van zorg vast te leggen?
Ziekenhuizen zijn tegenwoordig verplicht om de kwaliteit van zorg te registreren. Om de geleverde zorg vast te leggen wordt gebruik gemaakt van een Elektronisch Patiënten-dossier (EPD). Hierin worden al uw medische gegevens vastgelegd, bijvoorbeeld welke behandeling u heeft gekregen, maar ook of uw behandelplan met meerdere medisch specialisten is besproken. Zo wordt ervoor gezorgd, dat u een zo goed mogelijk behandelplan met eventuele behandel-alternatieven krijgt aangeboden.

Een deel van de gegevens uit het EPD wordt anoniem (dus zonder uw persoonsgegevens), opgenomen in de kwaliteitsregistratie om inzicht te krijgen in de huidige zorg.

Hoe kunt u bijdragen?
Om de zorg te kunnen verbeteren hebben we ook informatie van u, als patiënt nodig. U kunt vanuit uw eigen ervaring het beste aangeven hoe het met u gaat en wat verbeterd kan worden in de zorg.

Wij willen u, als ervaringsdeskundige, graag de mogelijkheid geven om de komende jaren af en toe een vragenlijst in te vullen over de volgende onderwerpen:

1. Kwaliteit van leven
Dit is een vragenlijst waarin gevraagd wordt hoe het met u gaat. Met uw antwoorden kunnen we meer inzicht krijgen hoe het gaat met uw gezondheid en of uw gezondheid verschilt van die van andere patiënten met hoofd-halskanker. Hiermee kunnen wij bij-voorbeeld ook onderzoeken of een bepaald type behandeling leidt tot betere resultaten.

2. Patiëntervaringen
Dit is een vragenlijst over hoe u de zorg in uw ziekenhuis hebt ervaren. Deze ervaringen met de huidige zorg kunnen we gebruiken bij het verbeteren van de toekomstige zorg.

Bijlage 5: Folder paramedici

Benodigde data voor de registratie
De volgende gegevens worden verzameld om tot een volledige registratie te komen:
1. Medische en paramedische indicatoren
2. Case-mix variabelen; zoals rookgedrag en diagnose
3. Patiëntvragenlijsten voor kwaliteit van leven (EORTC) en patiëntervaringen (CQ-index)

De webportal
Voor de online webportal zijn verschillende online formulieren ontwikkeld waarin de gegevens kunnen worden ingevuld. Dit gebeurt via een soort online enquête zodat gegevens zo objectief mogelijk, zonder open velden, verzameld kunnen worden. Voor ieder medisch specialisme en paramedische discipline is een apart formulier ontwikkeld.

Terugkoppeling gegevens
Met de data vanuit de webportal worden analyses gedaan waarna de kwaliteit van zorg bepaald kan worden op landelijk en lokaal niveau. Dit wordt teruggekoppeld aan alle medici en paramedici van de deelnemende centra en preferred partners.

Van start in uw centrum!

Het AVL en Radboudumc zijn reeds gestart met de registratie van de medische gegevens. De registratie van de paramedische gegevens zal in beide centra de komende weken van start gaan. De projectgroep is al in een aantal centra op bezoek geweest waarbij ook paramedici aanwezig waren: het is een goede zaak dat jullie goed betrokken worden!

Bij wie moet u zijn voor vragen?
Voor ieder centrum is er een contactpersoon die zitting heeft in de auditcommissie van de NWHHT. De contactpersoon kunt u benaderen om u te laten informeren over de stand van zaken van de registratie. Tevens zal de contactpersoon, of iemand anders, u benaderen indien de registratie daadwerkelijk van start gaat. Mocht u graag betrokken willen worden bij de implementatie in uw ziekenhuis, geef het aan bij uw contactpersoon of bij de onderzoekster (zie contactgegevens)!

Contactpersonen kwaliteitsregistratie
UCMG: Prof. dr. Hans Langendijk of dr. Sjoukje Oosting
MCL: dr. Jan de Visscher
NKI/AVL: Prof. Dr. Ludi Smeele
Radboudumc: dr. Robert Takes
Rijnstate: dr. John Brouns
azM: dr. Frank Hoebers
Erasmus MC: prof. dr. Rob Baatenburg de Jong
St Elisabeth Ziekenhuis: dr. Arvid Kropveld
UMCU: dr. Robert van Es
VUmc: prof. dr. René Leemans
MCA: dr. Rolf Bun
LUMC: dr. Ton Langeveld
MCH: dr. Hendrik Verschuur

Contactgegevens projectgroep
Indien u vragen heeft over het project kunt u contact opnemen met de onderzoekster op dit project: Lydia van Overveld.
E-mail: Lydia.vanoverveld@radboudumc.nl
Telefoon: 024-3616538

Webportal
U kunt de webportal al bekijken:
Url testomgeving: www.kwaliteithoofdhals.nl
Inlog testomgeving: verpleeg
Wachtwoord testomgeving: verpleeg

DHNA
Dutch Head and Neck Audit

Kwaliteitsregistratie in de Hoofdhalsketen

Achtergrondinformatie voor paramedici

"Meten en monitoren van de kwaliteit van zorg voor patiënten met een hoofdhalstumor via een landelijke kwaliteitsregistratie"

NFU IQ PWHHT NSvG

Kwaliteitsregistratie in de keten

Achtergrond kwaliteitsregistratie
Het landelijk meten van kwaliteit wordt al in meerdere zorgketens gedaan, maar nog niet in de Hoofdhalsketen. Bij de Nederlandse Werkgroep Hoofdhalstumoren (NWHHT) is enige jaren geleden het idee ontstaan om ook voor deze keten de kwaliteit landelijk te gaan meten en op grond daarvan waar nodig te gaan verbeteren. In november 2013 waren alle voorwaarden aanwezig om daadwerkelijk van start te kunnen gaan en zijn de Paramedische Werkgroep Hoofdhalstumoren (PWHHT), Stichting Klankbord en de patiëntenvereniging NSvG voor Stembandlozen betrokken bij het project.

Het project
De eerste fase voor zowel de NWHHT, PWHHT als de patiëntenverenigingen is de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren. Het doel hierbij is om een set indicatoren te ontwikkelen vanuit de volgende drie perspectieven: de medisch specialist, de paramedicus en de patiënt. De indicatoren zijn inmiddels ontwikkeld en op basis hiervan heeft de kwaliteitsregistratie vorm gekregen. De registratie is ook al daadwerkelijk gestart in twee centra. In de tweede fase worden de registratie en de bijbehorende indicatoren geoptimaliseerd en wordt er gewerkt aan het opzetten van een duurzame registratie. In totaal doen alle 14 ziekenhuizen, die hoofdhalsoncologie patiënten behandelen, mee: acht hoofdhals-oncologische centra en zes preferred partners. In deze folder leest u meer over de indicatoren en de registratie.

Waarom een landelijke kwaliteitsregistratie?
Door het meten van de kwaliteit in de hele zorgketen, dus vanaf de intake van de patiënt tot aan de nazorg, bij alle betrokken specialismen en disciplines, is het mogelijk om inzicht te krijgen in de verschillende stappen van het zorgproces. Omdat het een landelijk project betreft is het zo mogelijk om op verschillende niveaus de kwaliteit te meten: landelijk en per ziekenhuis. Hierdoor kan gekeken worden hoe elk ziekenhuis ten opzichte van andere ziekenhuizen werkt. Dit geeft aanknopingspunten om de zorg te verbeteren en het landelijk naar een hoger niveau te tillen. Tevens geeft het de mogelijkheid om van elkaars zorgprocessen te leren.

Eén set indicatoren

Ontwikkeling indicatoren

De kwaliteit van zorg wordt gemeten met indicatoren. Een indicator is een 'meetbaar element van het handelen in de praktijk, waarvoor bewijs of waarover consensus bestaat dat deze gebruikt kan worden om de kwaliteit van zorg en veranderingen daarin te evalueren'. Een indicator kan verwijzen naar uitkomsten in de zorg (uitkomstindicator), medische handeling in de zorg (proces indicator) of structuur/organisatie van de zorg (structuur-indicator).

Methode
De indicatoren vanuit het perspectief van de medici en de paramedici zijn ontwikkeld door gebruik te maken van een systematische methode: de 'Rand Modified Delphi method'. De NWHHT en de PWHHT zijn betrokken bij de selectie van respectievelijk de medische en paramedische aanbevelingen vanuit evidence based richtlijnen, die de basis vormen van de indicatoren. De geselecteerde aanbevelingen zijn omgevormd tot tellers en noemers waarna de indicator berekend kan worden. Een voorbeeld van een paramedische indicator is bijvoorbeeld het percentage patiënten dat diagnostiek heeft gehad in een hoofdhals-oncologisch centrum of preferred partner en dat gescreend is op ondervoeding bij het eerste polibezoek. De indicatoren vanuit het patiëntenperspecitief zijn ontwikkeld via interviews met patiënten en de voorzitters van de patiëntenverenigingen.

Wat betekent het in de praktijk?

Om de kwaliteit van de keten in kaart te brengen zijn gegevens nodig. In deze fase van het project, de ontwikkelfase, worden de gegevens voor de kwaliteitsregistratie verzameld in een speciaal ontwikkelde webportal. Uiteindelijk proberen we zoveel mogelijk gebruik te maken van bestaande registraties en deze te linken (EPD, IKNL, PALGA), maar dat is op dit moment nog niet mogelijk.

Bijlage 6. Eerste opzet fasen van transparantie

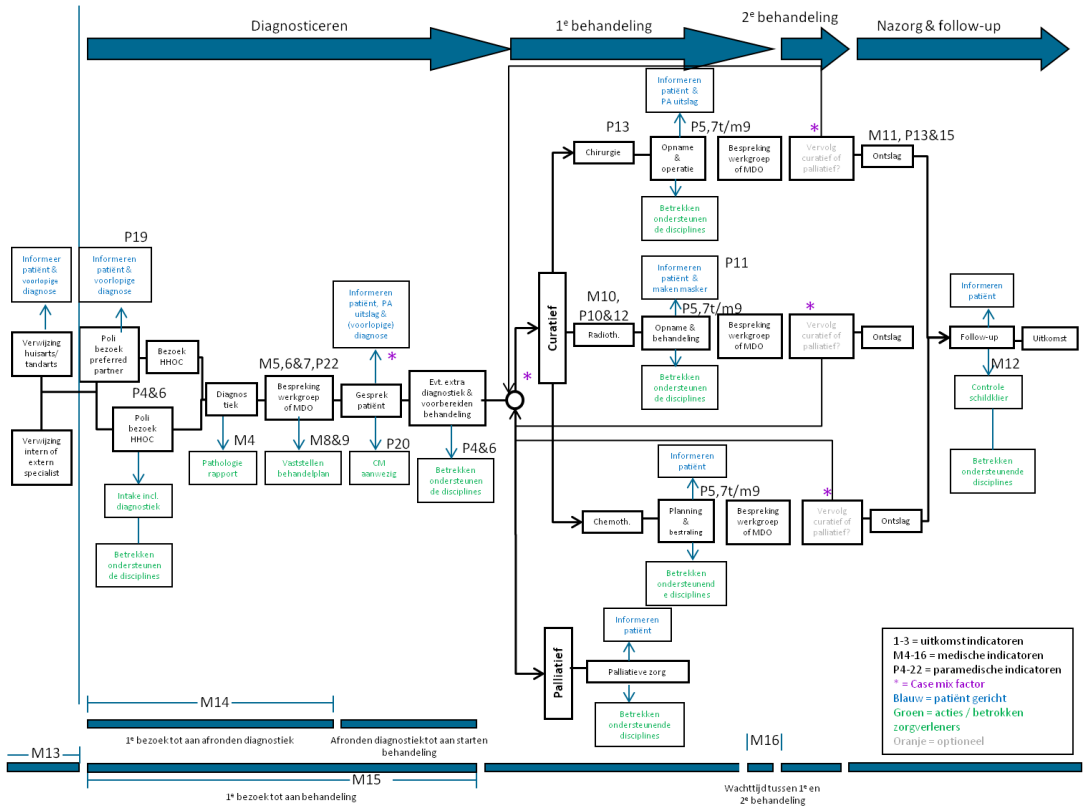
Jaar	Intern	Extern

1	- % geïncludeerde patiënten, uitgewerkt naar
	  ○ specialistische zorg
	  ○ paramedische zorg
	  ○ patiëntenlijsten
	- structuurindicatoren
	- patiëntervaringen
		- % geïncludeerde patiënten, uitgewerkt naar
		  ○ specialistische zorg
		  ○ paramedische zorg
		  ○ patiëntenlijsten
		- structuurindicatoren
		- patiëntervaringen

	- selectie van valide gebleken procesindicatoren, zo nodig gecorrigeerd voor een aantal relevante case-mix variabelen
	  ○ specialistische zorg
	  ○ paramedische zorg
	- kwaliteit van leven van de patiënt (PROM), gecorrigeerd voor een aantal relevante case-mix variabelen	

2	- status van de patiënt, gecorrigeerd voor een aantal relevante case-mix variabelen*
	- aantal en type complicaties, gecorrigeerd voor een aantal relevante case-mix variabelen
	- aantal recidieven, gecorrigeerd voor een aantal relevante case-mix variabelen
		- selectie van valide gebleken procesindicatoren, zo nodig gecorrigeerd voor een aantal relevante case-mix variabelen
		  ○ specialistische zorg
		  ○ paramedische zorg
		- kwaliteit van leven van de patiënt (PROM), gecorrigeerd voor een aantal relevante case-mix variabelen

3		- status van de patiënt, gecorrigeerd voor een aantal relevante case-mix variabelen* - aantal en type complicaties, gecorrigeerd voor een aantal relevante case-mix variabelen - aantal recidieven, gecorrigeerd voor een aantal relevante case-mix variabelen

*Betreft o.a. een 5-jaarsoverleving, maar deze kan uiteraard pas na genoemde periode worden aangegeven.

Bijlage 7. Ketenproces