



STUREN OP KWALITEIT

KINDERCHIRURGIE

Ontwikkeling van een kernset kwaliteitsindicatoren voor de behandeling en follow-up van aangeboren aandoeningen binnen de kinderchirurgie



Drs. D. Roorda; Prof. dr. L.W.E. van Heurn; Prof. dr. J. Oosterlaan; Prof. dr. J.B. van Goudoever; Prof. dr. C.H. Polman; Prof. dr. M.J. Heineman; N.E. Stevens

Versie [2] [februari 2018]



DIALOOG



ZIEKENHUISBREED



PATIËNTENGROEPEN



NETWERKEN

Contents

Voorwoord	4
Projectenoverzicht	5
Samenvatting	6
Aanleiding	7
Over de opbrengst	7
Doelgroep en gebruikersgroep	9
Methode	10
Resultaten	11
Conclusie	14
Aanbevelingen	16
Wat levert het op (Verwachte impact)	16
Houd rekening met	17
Aan de slag: Aanpak, Randvoorwaarden, Werkzame elementen	18

Voorwoord

“Kwaliteit van zorg inzichtelijk maken, borgen en verbeteren. Dat is het gezamenlijk streven van de acht universitair medische centra. Daarmee nemen zij verantwoordelijkheid voor én geven zij richting aan kwalitatief hoogstaande gezondheidszorg. Om dit te bereiken wordt in en door ziekenhuizen veel kwaliteitsinformatie verzameld, maar het gebruik hiervan is niet eenduidig. Een kritische blik op de huidige kwaliteitsinformatie en een ziekenhuisbrede inbedding van kwaliteitsverbetering maakt sturen op kwaliteit mogelijk. Voor een Raad van Bestuur is het van belang te beschikken over betrouwbare en valide kwaliteitsinformatie. Veel kwaliteitsinformatie wordt in en door ziekenhuizen verzameld, maar de betekenis ervan is niet eenduidig. Dit belemmert het vanuit instellingsperspectief sturen op continue kwaliteitsverbetering en daarmee op de kwaliteit van de patiëntenzorg.”

Doel van het NFU programma Sturen op Kwaliteit is de leden van de Raad van Bestuur van de ziekenhuizen, waaronder de acht Universitaire Medische Centra (UMC's) op handzame wijze voorzien van informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg op instellingsniveau. Welke informatie nodig is, waaruit deze te ontleen, en hoe deze te gebruiken, zijn vragen waar de umc's zich in het programma Sturen op Kwaliteit op richten.

Dit programma wordt uitgevoerd onder leiding van het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg. Het programma wordt gefinancierd door het Citrienfonds. Dit fonds helpt duurzame en breed inzetbare oplossingen in de gezondheidszorg te ontwikkelen en is mogelijk gemaakt door ZonMw (Projectplan Programma Sturen op Kwaliteit).

Als onderdeel van het programma Sturen op Kwaliteit deden het AMC en het VUmc onderzoek naar geschikte kwaliteitsindicatoren binnen de kinderchirurgie, met bijzondere aandacht voor *patient-gerapporteerde uitkomsten*, multidisciplinair kader en lange termijn follow up.

Doelstellingen van het project waren:

- Het verbeteren van de kwaliteitszorg binnen de kinderchirurgie van het AMC en VUmc.
- Het beschikbaar stellen van een kernset van kwaliteitsindicatoren om het sturen op kwaliteit door divisiebesturen en RvBs binnen beide UMCs te faciliteren.
- Faciliteren van het sturen op kwaliteit door divisiebesturen en RvBs binnen beide UMCs.
- Creëren van een op kwaliteit en innovatie gerichte omgeving voor zorgprofessionals
- Stimuleren van interprofessioneel samenwerken.
- Op termijn onderlinge vergelijking van resultaten tussen kinderchirurgische centra en benchmarking mogelijk maken.

Voor u ligt de eindrapportage van het project Sturen op Kwaliteit Kinderchirurgie AMC/VUmc.

Mede namens de gehele projectgroep,

Prof. dr. Ernst van Heurn, hoofd Kinderchirurgie AMC en VUmc, voorzitter EPSA.

Prof. dr. Jaap Oosterlaan, directeur Follow Me programma.

Prof. dr. Hans van Goudoever, hoofd Vrouw Kind Centrum AMC en VUmc.

Prof. dr. Chris Polman, Raad van Bestuur VUmc.

Prof. dr. Maas Jan Heineman, Raad van Bestuur AMC.

Nanette Stevens, MSc, beleidsmedewerker Follow Me programma

D. Roorda

Projectleider Sturen op Kwaliteit Kinderchirurgie AMC/VUmc, MSc, arts-onderzoeker / promovenda Follow Me programma

Projectenoverzicht

De 20 projecten zijn als volgt onderverdeeld:



DIALOOG

- Visieontwikkeling & expertise
- Ervaring



ZIEKENHUISBREED

- Patiëntveiligheid
- Patiëntenparticipatie
- Teamsamenwerking
- Nursing sensitive care
- Waardegedreven zorg
- Calamiteiten
- Patiëntenervaringen



PATIËTENGROEPEN

- Intensive Care
- Psychiatrie
- Kinderchirurgie
- Heelkunde
- MS/Schisis
- Oncologie
- Moeder en Kind



NETWERKEN

- Verloskundige keten
- Hoofdhals oncologie
- Complexe wondzorg keten
- RvB Risicomanager Regio

Samenvatting

- *Aanleiding*
Aanleiding voor het project Sturen op Kwaliteit Kinderchirurgie AMC/VUmc was de opzet van een multidisciplinair gestructureerd nazorgprogramma Follow Me Aangeboren Aandoeningen, met de ambitie klinische zorg, wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitszorg te integreren.
- *Doel*
Doel van dit project was de ontwikkeling van empirisch onderbouwde zorgprotocollen en een selecte kernset kwaliteitsindicatoren voor de kwaliteitsevaluatie voor de zorg aan patiënten met aangeboren aandoeningen.
- *Methode*
In dit project is gebruik gemaakt van een aantal methodieken in verschillende fasen:
 - Ontwikkeling van zorgprotocollen in een multidisciplinaire werkgroep
 - Inventarisatie indicatoren uit bestaande registraties en richtlijnen
 - Delphi procedure
 - Dialoog bestuurders divisiebesturen en Raden van Bestuur
- *Resultaat*
In het project is een kernset kwaliteitsindicatoren gerealiseerd van 13-14 kwaliteitsindicatoren per aandoeningen, waarvan er 10 bruikbaar zijn voor de zorgevaluatie van alle aangeboren aandoeningen en 3-4 voor iedere specifieke aandoening.
Tevens is het draagvlak voor en het denken over kwaliteitsevaluatie onder zorgverleners gestimuleerd. Ook is er draagvlak gecreëerd voor het gezamenlijk uitvoeren van multidisciplinaire nazorg en het doen van gezamenlijke kwaliteitsevaluatie.
- *Conclusie en aanbevelingen*
Wat het oplevert
 - Bevordering interprofessionele samenwerking
 - Draagvlak zorgevaluatie
 - Selecte set kwaliteitsindicatoren
 - Faciliteren routinematige zorgevaluatie
 - Vergroten betrokkenheid patiënt bij zorgproces
Houd rekening met (valkuilen en aandachtspunten)
 - Patiëntfocus
 - Multidisciplinair werken
 - Kwaliteitsdenken door zorgverleners
Aan de slag
Randvoorwaarden
 - Patiëntbetrokkenheid
 - Afgebakende patiëntgroep
 - Draagvlak zorgteam
 - Specialistische laagfrequente zorg
 - Capaciteit projectcoördinatie en implementatie
Aanpak
Zie schematische weergave processtappen, pag 18.

Aanleiding

Over de aanleiding

Het AMC en VUmc hebben gezamenlijk het initiatief genomen om een uniform nazorg en follow-up programma te ontwikkelen voor diverse topreferente patiëntengroepen binnen de Vrouw-Kind Centra (VKCs) van beide ziekenhuizen: het Follow Me programma. Met het uniformeren van de follow-up wordt gestandaardiseerde dataverzameling mogelijk waarmee zowel kwaliteitszorg als wetenschappelijk onderzoek worden gefaciliteerd. Hiermee maken we kwaliteitsverbetering en zorginnovatie structureel onderdeel van de patiëntenzorg.

Beide ziekenhuizen hebben de ontwikkeling van dit programma voor de afdelingen kinderchirurgie geprioriteerd. De ontwikkeling van een kernset kwaliteitsindicatoren kinderchirurgie sluit naadloos aan op de ambitie de kwaliteitszorg verder te verbeteren met het Follow Me programma.

Binnen het Follow Me programma voor aangeboren aandoeningen worden patiënten met slokdarmatresie, aangeboren longafwijkingen, gastroschisis, omphalocoele, morbus Hirschsprung, anusatresie en korte darmsyndroom door een multidisciplinair team vervolgd in een carroussel. In deze carroussel nemen de kinderchirurg, de kinderpulmonoloog en de kinder MDL arts plaats, als ook de fysiotherapeut (kinderrevalidatie), de kinderpsycholoog en binnen sommige protocollen de diëtetiek. Niet alleen wordt aandacht besteed aan het lichamelijk functioneren en de groei van de kinderen, maar ook aan de motorische en cognitieve ontwikkeling, het psychosociaal welbevinden en de kwaliteit van leven van kinderen en hun ouders. Hierdoor wordt interprofessionele samenwerking tussen disciplines die nu vaak al bij behandeling en begeleiding zijn betrokken, verder geïntensiveerd rondom de zes patiëntengroepen.

In het programma zijn belangrijke principes van Value Based Healthcare meegenomen. Zo zijn via de patiëntenvereniging ouders van patiënten betrokken geweest bij de ontwikkeling van de inhoud van de zorgprotocollen voor de follow-up van iedere patiëntengroep. Tevens worden patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PRO's) en ervaringen (PRE's) middels digitale vragenlijsten via Mijn Dossier (de patiënt omgeving van het EPD van Epic) en via KLIK (www.hetklickt.nu; een portaal voor patient-gerapporteerde uitkomsten, ontwikkeld in het Emma Kinderziekenhuis AMC) reeds voor de afspraak op de polikliniek verzameld. Hier kunnen (ouders van) patiënten aangeven wat volgens hen de belangrijkste zaken zijn die tijdens de afspraak besproken dienen te worden. Ook kunnen ouders na afloop van de afspraak via een enquête hun tevredenheid met de zorg kenbaar maken.

Het digitaal verzamelen van patient-gerapporteerde uitkomsten en ervaringen en poliklinische informatie middels gestandaardiseerde formulieren in het EPD, maakt routinematige uitkomst monitoring mogelijk. Zo kunnen kwaliteitsverbetering en wetenschappelijk onderzoek geïntegreerd worden met de klinische zorg.

Met het Follow Me programma voor aangeboren aandoeningen is zo een belangrijke stap gezet in de kwaliteitszorg rond aangeboren aandoeningen.

De kwaliteitszorg voor aangeboren aandoeningen wordt tot nu toe gerealiseerd via de European Pediatric Surgical Audit (EPSA) kwaliteitsregistratie van DICA. In tabel 1 staan de indicatoren beschreven die momenteel binnen de EPSA registratie worden geregistreerd. De EPSA registratie focust met name op korte termijn chirurgische (somatische) uitkomsten. Met het opzetten van het Follow Me programma - dat kinderen in bredere zin en tot in de volwassenheid vervolgd - ontstond de behoefte aan een set indicatoren die de kwaliteit van

zorg inzichtelijk maakt op langere termijn, met een focus op patiënt-gerapporteerde uitkomsten en die bruikbaar is binnen een multidisciplinair team. Derhalve is gekozen voor de ontwikkeling van een kernset naast de EPSA registratie.

tabel 1	
1	Het percentage pasgeborenen met congenitale hernia diafragmatica dat in het eerste levensjaar overlijdt
2	Het percentage pasgeborenen met respiratoire insufficiëntie op basis van congenitale hernia diafragmatica dat overlijdt zonder ECMO behandeling.
3	Het percentage kinderen met een congenitale hernia diafragmatica dat is gescreend in de eerste twee levensjaren op cerebrale beschadiging en/of handicap.
4	Het percentage kinderen met congenitale anusatresie dat protocollaire screening heeft ondergaan
5	Het percentage kinderen met een wondinfectie of wondehiscentie na chirurgische correctie van de anusatresie.
6	Het percentage kinderen met fecale continentie op de leeftijd van 5 jaar na de chirurgische correctie van de anusatresie.
7	Het percentage kinderen met een klinische naadlekage na chirurgische correctie van een slokdarmatresie met distale fistel.
8	Het percentage kinderen met een naadstenose na chirurgische correctie van een slokdarmatresie met distale fistel.
9	Het percentage kinderen met slokdarmatresie dat echografie van de nieren heeft gekregen.
10	Het percentage van kinderen met de Ziekte van Hirschsprung dat een 'one stage' operatie heeft gekregen.
11	Het aantal reoperaties binnen twee jaar na resectie van het aganglionaire darmsegment bij kinderen met de Ziekte van Hirschsprung
12	Het percentage kinderen met postoperatieve enterocolitis in de eerste twee jaar na resectie van darmsegment bij de Ziekte van Hirschsprung.
13	Het percentage kinderen van 5 jaar met defecatie problemen na resectie van darmsegment bij de Ziekte van Hirschsprung.
14	Het percentage kinderen met galgangatresie dat binnen acht weken een operatie heeft ondergaan.
15	Het percentage kinderen met galgangatresie waarbij het bilirubinegehalte binnen 6 maanden na operatie normaliseert.
16	Het percentage kinderen met galgangatresie dat op de leeftijd van een jaar protocollaire screening heeft ondergaan.
17	Het percentage kinderen met galgangatresie en een natieve lever dat overlijdt zonder levertransplantatie.
18	Duur tot volledig enterale voeding bij kinderen met gastroschizis
19	Het percentage kinderen met gastroschizis dat in het eerste levensjaar overlijdt
20	Het percentage kinderen met gastroschizis dat een lijnsepsis ontwikkelt.
21	Het gemiddelde aantal ongeplande reoperaties binnen een jaar bij kinderen met omfalokèle waarvoor sluiting.
22	Het percentage kinderen met omfalokèle waarbij de klinische genetica binnen 3 maanden is geconsulteerd
23	Totale ziekenhuisopnameduur na de eerste vijf levensjaren van kinderen met omfalokèle

Tabel 1. Indicatoren DICA EPSA registratie

Het doel van het hier beschreven NFU project Sturen op Kwaliteit Kinderchirurgie AMC/VUmc binnen het programma Sturen op Kwaliteit was dan ook een set van kwaliteitsindicatoren te definiëren voor de evaluatie van zorg aan patiënten met een aangeboren aandoening, met een focus op patient-reported outcomes, gebruik in multidisciplinaire setting en bruikbaarheid binnen de lange termijn follow-up. Met deze nieuwe set streven wij ernaar routinematige zorgevaluatie binnen een multidisciplinair behandelteam te faciliteren. Tevens faciliteren we via routinematige evaluatie van de kwaliteit van zorg en innovatie van zorg. Het doel van dit project was tevens om tot een *selecte* set te komen om de zorgkwaliteit ook voor bestuurders inzichtelijk te maken.

In de opzet van het project Sturen op Kwaliteit Kinderchirurgie AMC/VUmc is in eerdere fase overwogen samen te werken met ICHOM. Aansluiten bij ICHOM werd echter niet haalbaar geacht omdat: (1) het ontwikkelen van ons follow-up programma en daarmee met de beoogde kernset reeds in gang was gezet en aanhaken bij ICHOM het noodzakelijk had gemaakt dit proces opnieuw op te starten. Hiermee werd verwacht het draagvlak in de werkgroep voor het project te verliezen (2) ICHOM vroeg 150k voor de begeleiding van de ontwikkeling van een set outcome measures voor een aandoening. (3) Divisiebesturen van het AMC en VUmc stonden op het standpunt dat de multidisciplinaire samenwerking tussen AMC en VUmc al ingewikkeld genoeg was en het intensief betrekken van andere centra tot vertraging was gaan leiden. Deze overwegingen zijn destijds bij het indienen van het projectplan reeds geëxpliciteerd.

Doelstellingen

De doelstellingen van dit project waren:

- Het verbeteren van de kwaliteit van zorg binnen de kinderchirurgie van het AMC en VUmc.
- Het beschikbaar stellen van een kernset van kwaliteitsindicatoren om het sturen op kwaliteit door divisiebesturen en RvBs binnen beide UMCs te faciliteren
- Creëren van een op kwaliteit en innovatie gerichte omgeving voor zorgprofessionals.
- Stimuleren van interprofessioneel samenwerken.
- Op termijn onderlinge vergelijking van resultaten tussen kinderchirurgische centra en benchmarking waarmee analyse van factoren die bijdragen aan kwaliteit van zorg wordt gestimuleerd.

Opbrengst

In dit project wordt een kernset kwaliteitsindicatoren gerealiseerd die gebruikt kan worden voor de zorgevaluatie van de multidisciplinaire zorg op lange termijn aan patiënten met een aangeboren aandoening.

Doelgroep en gebruikersgroep

De set indicatoren is gericht op multidisciplinaire zorgteams die patiënten met één van de volgende aangeboren aandoeningen behandelen: oesofagusatresie, longmalformaties, gastroschisis, omphalocèle, darmfalen, morbus Hirschsprung en anorectale malformatie. De prevalentie van de genoemde aandoeningen is laag-frequent, maar de patiëntengroep ontvangt hoog-complexe, multidisciplinaire zorg. Het is daarmee een typische derdelijns patiëntengroep. Het betreft patiënten met een intensief klinisch traject in de neonatale fase, waarna langdurig chronische klachten kunnen blijven bestaan, die follow-up en behandeling behoeven in een academische setting. Deze patiënten vragen dus om veel en langdurige zorg. Zorgevaluatie is dan ook in de lange follow-up van evengroot belang als in de klinische operatieve fase. Omdat de zorg aan deze patiënten multidisciplinair en afdelingsoverstijgend is, is het bovendien belangrijk de zorgevaluatie niet op afdelingsniveau te laten plaatsvinden, maar te centreren rond de patiëntengroep. Bij deze aandoeningen zijn meerdere disciplines betrokken bij de zorg en dus is het belangrijk dat er goed samengewerkt wordt. Als onderdeel van die samenwerking dient er ook samen geëvalueerd wordt. Zeker voor een divisiebestuur, maar ook voor een Raad van Bestuur is het bij zulke complexe zorgpaden belangrijk een degelijk beeld te krijgen van de kwaliteit van zorg, middels afdelingsoverstijgende zorgevaluatie.

De te ontwikkelen set zelf zal bruikbaar kunnen zijn voor multidisciplinaire teams in Nederland die deze specifieke derdelijns zorg aan patiënten met een aangeboren aandoeningen bieden. Dit zijn in Nederland zes academische ziekenhuizen. Het is tevens te overwegen de set te gebruiken om ook op Europees niveau, vanuit bestaande consortia en expertisenetwerken, de kwaliteit van zorg te evalueren en verbeteren. We willen echter de suggestie vermijden dat dit een nieuwe verplichting is, we zien het als een mogelijkheid.

De methodiek waarmee deze set ontwikkeld is ons inziens ook uitstekend bruikbaar voor het zelf ontwikkelen van een kernset voor hoogcomplexe en/of laagfrequente patiëntengroepen, onder behandeling van multidisciplinaire zorgteams.

Methode

Fase 1: Ontwikkeling zorgprotocollen

In de eerste fase heeft een multidisciplinaire werkgroep op basis van literatuur en expertise multidisciplinaire korte en lange termijn uitkomsten vastgesteld die van belang zijn in het somatisch en psychosociaal functioneren van deze patiëntengroep. Deze zijn vertaald in zorgprotocollen voor een gestructureerde multidisciplinair follow-up programma binnen het AMC/VUmc. In de ontwikkeling van deze protocollen zijn de patiëntenverenigingen voor kinderen met morbus Hirschsprung, Anusatresie en Slokdarmatresie intensief betrokken. Voor de overige patiëntengroepen bestaat geen patiëntenvereniging.

In figuur 1 vindt u een voorbeeld van een gestandaardiseerd nazorgprotocol. Het specifieke nazorgprotocol varieert per aandoening. Zo is de aanwezigheid van de kinderpulmonoloog en/of kinder MDL arts aandoeningsspecifiek, evenals de aanwezigheid van de diëtist en seksuoloog.



Follow-up schema Follow Me Aangeboren Aandoeningen										
	Afspraak vanuit de kliniek		Gestructureerde Follow Me polikliniek							
	1 wk	3 mnd	6 mnd	12 mnd	2 jaar	5 jaar	8 jaar	12 jaar	17 jaar	Transitie
Kinderchirurg	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Verpleegkundig specialist	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Kinderpulmonoloog			+	+	+	+	+	+	+	
KinderMDL			+	+	+	+	+	+	+	
Klinisch Geneticus			+							+
Kinderuroloog						+				
Psycholoog			+	+	+	+	+	+	+	
Fysiotherapie (Revalidatie)			+	+	+	+	+	+	+	
Diëtist			+	+	+	+	+	+	+	
Seksuoloog										+

Figuur 1 Standaard Follow Up schema Follow Me Aangeboren Aandoeningen

Fase 2: Inventarisatie indicatoren richtlijnen en huidige registraties

In fase 2 is een inventarisatie gemaakt van mogelijke indicatoren op basis van de richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Kinderchirurgie (NVKC) en de indicatoren waarover tot op heden consensus is bereikt binnen de vereniging, in het bijzonder PROM's zoals die worden geregistreerd in het Sophia Kinderziekenhuis. Het Sophia Kinderziekenhuis heeft al enige jaren ervaring hebben met multidisciplinaire lange termijn follow-up. Derhalve is ook op dit gebied samenwerking gezocht en worden stappen ondernomen om uitkomsten zo uniform mogelijk te registreren. Dit biedt in de toekomst hopelijk mogelijkheden ook in samenwerking kwaliteitsevaluatie te kunnen vormgeven. Ook is gezocht naar mogelijk relevante indicatoren uit de Transparantiekalender en Registratie aan de Bron.

Fase 3: Delphi procedure

In fase 3 is middels de Delphi methodiek door een 9-tal experts (kinderchirurgen), in een drietal rondes een werkbare set van indicatoren gedefinieerd. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen generieke indicatoren en aandoening-specifieke indicatoren. De set generieke indicatoren is bruikbaar voor de kwaliteitsevaluatie van alle patiëntgroepen binnen Follow Me Aangeboren Aandoeningen, de sets aandoening-specifieke indicatoren enkel voor de betreffende aandoening. Hierbij werd een maximum van 25 indicatoren nagestreefd. In de Delphi hebben zorgverleners in drie rondes steeds aangegeven wat voor hen de vijf meest belangrijke generieke indicatoren en de drie meest belangrijke aandoening-specifieke indicatoren, waarbij zij in ronde 2 en 3 hun voorkeuren konden wijzigen op basis van de geanonimiseerde resultaten van de ronde ervoor. Bovendien werden de indicatoren die door niemand gekozen waren, van verdere ranking uitgesloten.

Resultaten

Inventarisatie indicatoren

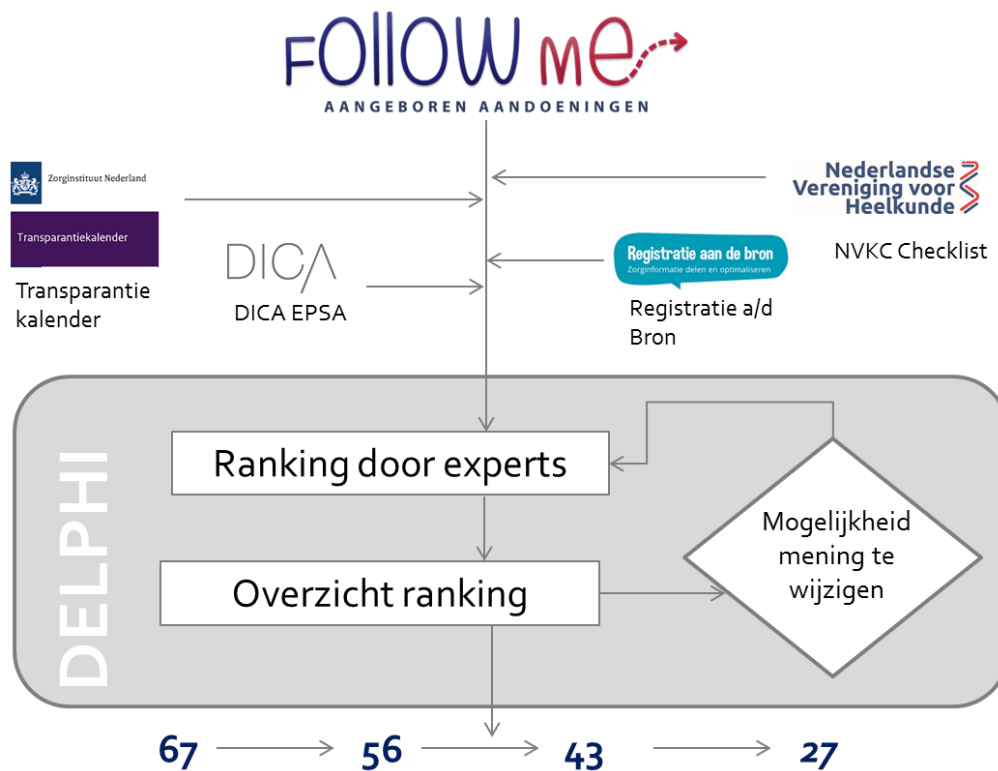
Uit de zorgprotocollen, de NVKC richtlijnen, landelijke consensus en de Transparantiekalender werden in totaal 67 potentiële indicatoren geïdentificeerd. Dit betrof zowel procesindicatoren (dit zijn indicatoren die de kwaliteit van het zorgproces inzichtelijk maken) als uitkomstindicatoren (dit zijn indicatoren die de kwaliteit van het *resultaat* van zorg inzichtelijk maken).

Statistische analyse huidige registratie (EPSA)

Vanwege de beperkte hoeveelheid uitkomsten in de EPSA set (23 indicatoren, 3-4 per aandoening) en het beperkte aantal patiënten waarvoor vanuit het AMC/VUmc data beschikbaar was bleek het statistisch beoordelen van de binnen EPSA gebruikte indicatoren op klinimetrische eigenschappen niet mogelijk. Ook een principale componentenanalyse om de samenhang tussen indicatoren te onderzoeken en op grond daarvan de set indicatoren te reduceren, bleek niet haalbaar. De statistische beoordeling is derhalve in dit project niet uitgevoerd.

Delphi procedure

Uiteindelijk bleven na 3 rondes 27 indicatoren over. Dit aantal indicatoren werd als acceptabel gezien. Daarom zijn er geen verdere rondes gevolgd. Van de 27 indicatoren zijn 10 indicatoren voor alle patiënten met een aangeboren aandoening bruikbaar. Verder zijn er per aangeboren aandoening nog 3-4 ziektebeeld-gebonden indicatoren gedefinieerd. Per patiëntgroep levert dit dus maximaal 14 indicatoren op waarmee de zorg aan die groep patiënten geëvalueerd kan worden.



Figuur 2 Samenvatting Delphi methodiek

Tabel 2 Generieke indicatoren

Indicator	Type indicator
Percentage patiënten dat ongepland wordt heropgenomen	Uitkomst
Percentage patiënten dat een re-operatie moet ondergaan	Uitkomst
Percentage patiënten vervolgd in multidisciplinair follow-up programma	Proces
Gemiddelde patiënttevredenheid	Uitkomst
Percentage patiënten vervolgd op Transitiepoli	Proces
Gemiddelde totale ziekenhuisopnameduur eerste levensjaar in dagen	Proces
Percentage overleden a term geboren patiënten	Uitkomst
Percentage patiënten met normale kwaliteit van Leven (>-2SD normatieve score)	Uitkomst
Percentage patiënten loss to follow-up	Proces
Percentage patiënten met normale psychomotorische ontwikkeling (>-2SD normatieve score)	Uitkomst

Tabel 3 Ziektebeeld-specifieke indicatoren

Aandoening-specifieke indicatoren	
Slokdarmaandoeningen	
Indicatoren Slokdarmatresie	Type indicator
Aantal patiënten met naadlekkage	Uitkomst
Aantal patiënten met naadstenose	Uitkomst
Aantal patiënten met major complicatie (=nabloeding, respiratoire insufficiëntie, nierinsufficiëntie, sepsis)	Uitkomst
Buikwandaandoeningen	
Indicatoren Gastroschisis	Type indicator
Aantal patiënten met major complicatie (=nabloeding, respiratoire insufficiëntie, nierinsufficiëntie, sepsis)	Uitkomst
Aantal patiënten met lijnsepsis	Uitkomst
Aantal patiënten met korte darmsyndroom	Uitkomst

Indicatoren Omphalocele	Type indicator
Aantal patiënten met major complicatie (=nabloeding, respiratoire insufficiëntie, nierinsufficiëntie, sepsis)	Uitkomst
Aantal patiënten dat een re-operatie moet ondergaan	Uitkomst
Aantal patiënten met minor complicatie (=wondinfectie, bovenste luchtweginfectie, lijninfectie, ileus, wonddehiscentie)	Uitkomst
Colorectale aandoeningen	
Indicatoren Hirschsprung	Type indicator
Aantal patiënten met major complicatie (=nabloeding, respiratoire insufficiëntie, nierinsufficiëntie, sepsis)	Uitkomst
Aantal patiënten met re-resectie	Uitkomst
Aantal patiënten met obstipatieklachten (Krickenbeck graad 1-3)	Uitkomst
Aantal patiënten met klachten van fecale incontinentie (Krickenbeck graad 1-3)	Uitkomst
Indicatoren Anusatresie	Type indicator
Aantal patiënten met major complicatie (=nabloeding, respiratoire insufficiëntie, nierinsufficiëntie, sepsis)	Uitkomst
Aantal patiënten met obstipatieklachten (Krickenbeck graad 1-3)	Uitkomst
Aantal patiënten met klachten van fecale incontinentie (Krickenbeck graad 1-3)	Uitkomst
Aantal patiënten met anale stenose	Uitkomst

Dialogo bestuurders

Als onderdeel van dit project hebben diverse gesprekken plaatsgevonden met bestuurders uit zowel AMC als VUmc op het niveau van de betrokken divisies (hoofden binnen Vrouw Kind Centrum AMC en Vrouw Kind Centrum VUmc), de divisiebesturen en Raden van Bestuur. Doel van deze gesprekken was om het gezamenlijk geschreven projectplan waar nodig verder te concretiseren en de werkwijze en tussentijdse resultaten te bespreken.

De Raden van Bestuur zien de kwaliteitszorg primair als verantwoordelijkheid van de betrokken divisies. In dialoog met de Raden van Bestuur werd aangegeven dat het voor de 'Raden van Bestuur niet haalbaar is op patiëntengroepniveau op de hoogte te zijn van uitkomsten. Het is voor hen wel belangrijk tijdig inzicht te krijgen in door de divisiebesturen gesignaleerde problemen. Hier kan de kernset kwaliteitsindicatoren een cruciale bijdrage leveren.

De dialoog met beide divisiebesturen is belangrijk onderdeel geweest van het project. Zo hebben periodieke voortgangsbesprekingen plaatsgevonden over het project met de voorzitter van beide divisiebesturen en de directeuren bedrijfsvoering. Tevens heeft het hoofd van de afdeling kinderchirurgie als lid van beide divisiebesturen regelmatig de voortgang van het project besproken in beide divisiebesturen. Follow Me Aangeboren Aandoeningen en Sturen op Kwaliteit is een initiatief geweest van beide divisiebesturen Vrouw Kind binnen het AMC en VUmc. Beide divisiebesturen hebben er hun prioriteit van gemaakt deze integratie van

kwaliteitsevaluatie, wetenschappelijk onderzoek en zorg te borgen, met het prioriteren van de ontwikkeling van Follow Me nazorgprogramma's voor topreferente patiëntengroepen. Ook wat betreft het routinematige evalueren van uitkomsten van zorg zijn beide divisiebesturen betrokken.

Conclusie & Aanbevelingen

Wat levert het op

Het project heeft de volgende resultaten opgeleverd:

- Bevordering interprofessioneel samenwerken

Het ontwikkelen van empirisch onderbouwde zorgprotocollen en een kernset kwaliteitsindicatoren legt de basis voor interprofessioneel samenwerken binnen een multidisciplinair zorgteam, omdat deelnemers geacht worden over de muren van hun eigen disciplines te kijken naar gezamenlijk te bereiken uitkomsten voor de patiënt.

- Draagvlak zorgevaluatie

Het ontwikkelen van een kernset kwaliteitsindicatoren vanuit de gezamenlijk ontwikkelde zorgprotocollen levert bovendien draagvlak op voor het gezamenlijk evalueren van zorg binnen een multidisciplinair zorgteam. Het ontwikkelproces stimuleert het denken over de te stellen prioriteiten binnen beoogde gezamenlijke uitkomsten..

- Een selecte set kwaliteitsindicatoren

Tevens levert het een werkbaar set op van indicatoren (13-14 indicatoren per aandoening). Deze set is hierdoor goed bruikbaar zowel voor divisiebesturen als de Raden van Bestuur om op handzame wijze een indruk te krijgen van de kwaliteit van de geleverde zorg. Desalniettemin gaven bestuurders in onze huizen aan dat wanneer kwaliteitsindicatoren voor alle patiëntgroepen systematisch zouden worden teruggekoppeld, dit op het niveau van divisiebesturen nuttige stuurinformatie kan opleveren, maar op het niveau van de Raden van Bestuur té veel zou worden en daarmee niet langer werkbaar.

- Het faciliteren van routinematige zorgevaluatie

Een selecte kernset kwaliteitsindicatoren is goed bruikbaar voor het uitvoeren van routinematige uitkomst monitoring. Zo kan aan de hand van de set kwaliteitsindicatoren binnen het zorgteam met enige regelmaat de kwaliteit van zorg geëvalueerd worden.

Omdat gegevens in het EPD en andere digitale portalen geregistreerd worden – en binnen Follow Me op gestructureerde wijze hervindbaar is in het EPD - kan er een periodieke extractie uit het EPD en het KLIK-portaal plaatsvinden. Deze extractie is bruikbaar om na analyse terug te rapporteren naar het zorgteam.

De resultaten uit deze extractie kunnen de basis vormen van een verbetersessie waarin er onderling gesproken kan worden over de vraag of men tevreden is met dit resultaat, of de zorg van voldoende kwaliteit wordt geacht en welke verbeteringen aangebracht kunnen worden.

De volgende stap in het AMC / VUmc zal het implementeren van dergelijke verbetersessies zijn.

De opzet van deze verbetersessies en de implementatie van de kernset hebben wij als volgt voor ogen: er zullen periodieke evaluaties plaatsvinden waarin de betrokken arts-onderzoeker de uitkomsten op de kernset presenteert aan de multidisciplinaire werkgroep. Hierop zal geëvalueerd worden, waarbij punten voor verbetering kunnen worden geïdentificeerd. Separaat zal er een verbetersessie met patiënten worden georganiseerd waarin de uitkomsten op de kernset kunnen worden besproken.

Het resultaat van beide evaluatiesessies zal worden gerapporteerd aan de beide divisiebesturen en de staf kinderchirurgie.

In de toekomst is het de ambitie de sessies te integreren, waarbij zowel zorgverleners, patiënten als bestuurders samen de zorg evalueren aan de hand van de ontwikkelde kwaliteitsindicatoren. Hierin voorzien we de meerwaarde van een trapsgewijze aanpak.

- Het vergroten van de betrokkenheid van de patiënt bij het zorgproces

Tevens levert het project betrokkenheid van patiënten op bij de zorg. Vanaf de beginfase zijn de patiëntenvereniging voor kinderen met Hirschsprung, Anusatriesie en Slokdarmatriesie betrokken geweest. Door de patiënt inspraak te geven in de ontwikkeling van de zorgprotocollen, zijn de voor hen meest belangrijkste uitkomsten geborgd in het Follow Me nazorgprogramma. Dit is een belangrijk uitgangspunt als het gaat om waarde creëren voor de patiënt in het zorgproces. Op deze wijze kan kwaliteitsverbetering plaatsvinden vanuit het kader van Value Based Health Care (VBHC) en kan het continue verbeteren van zorg tot toegevoegde waarde voor patiënten leiden.

Houd rekening met

Een aantal valkuilen en aandachtspunten zijn in dit project geïdentificeerd:

- Patientfocus

Het is belangrijk om zowel in het definiëren van de zorgprotocollen, als in het prioriteren van uitkomsten die hierin indicatief zijn voor goede kwaliteit van zorg, de patiënt een belangrijke stem te geven. De uitkomsten die in de spreekkamer met een patiënt worden besproken zijn immers niet altijd de uitkomsten die de patiënt zelf het belangrijkste vindt. Een notoir voorbeeld is het regelmatig uitvragen van pijnscores aan een patiënt met reuma, die eigenlijk meer gehinderd wordt door vermoeidheid. In dit project is de stem van patiënten met name in de eerste fase erg belangrijk geweest: in het definiëren van uitkomsten. Ondanks de ambitie en wens de patiënt gedurende het hele proces te betrekken, is binnen dit project de patiënt beperkt betrokken in de prioritering van kwaliteitsindicatoren. Het betrekken van patiënten in het ontwikkelen van protocollen bleek al een hele stap voorwaarts. Een Delphi onder patiënten werd dan ook in dit stadium als een brug te ver beschouwd door zowel zorgverleners als patiënten. Dit heeft invloed gehad op de uitkomst van de prioritering, waarin een sterke medische insteek nog steeds zichtbaar is. We verwachten een andere uitkomst, wanneer de Delphi parallel ook onder patiënten was verspreid.

In de toekomst zullen wij zeker mogelijkheden benutten om patiëntvertegenwoordigers te betrekken bij de evaluatie van onze zorg. Onderdeel daarvan zal zeker zijn het herdefiniëren van de kernset door daarbij ook patiënten te betrekken. In dat geval zou de kernset nog meer een product kunnen worden van zorgverlener en patiënt. Het meedenken over de prioritering van uitkomsten sluit aan bij het uitgangspunt van VBHC dat het de patiënt is die waarde van zorg definieert.

Om de invloed van de patiënt op de inhoud van de kwaliteitsevaluatie te vergroten, zou het wat ons betreft raadzaam zijn patiënten ook expliciet mee te nemen in de Delphi procedure. In dat geval zou de kernset nog meer een product kunnen worden van zorgverlener en patiënt. Het meedenken over de prioritering van uitkomsten sluit aan bij het uitgangspunt van VBHC dat het de patiënt is die waarde van zorg definieert.

- Multidisciplinair werken

Zorgverleners vanuit andere disciplines dan de kinderchirurgie, bleken het lastig te vinden een gefundeerde prioritering aan te brengen in de kwaliteitsindicatoren. De belangrijkste reden hiervoor was dat men het gevoel had over onvoldoende kennis van kwaliteitsindicatoren en de relevante literatuur over diverse uitkomsten van aangeboren aandoeningen te beschikken. Helaas hebben zich hierdoor een aantal respondenten teruggetrokken uit de Delphi procedure en is vanaf ronde 2 de Delphi procedure voortgezet met een groep respondenten die voornamelijk uit de kinderchirurgische hoek kwam. Dit kan een vertekend beeld hebben gegeven. Enerzijds omdat de input van groep kinderchirurgen beïnvloed kon worden door

kennis van de huidige EPSA registratie. Anderzijds omdat er nu in mindere mate een multidisciplinaire consensus kon worden bereikt dan beoogd.

Het geeft ons inziens tevens aan dat er in de huidige cultuur en organisatie nog veel gedacht wordt vanuit de verantwoordelijkheid van individuele afdelingen. Om te komen tot multidisciplinaire zorgteams die gezamenlijk verantwoordelijkheid dragen voor de uitvoering en evaluatie van zorg, zijn er dus nog wel wat stappen te nemen.

Hoewel het wel degelijk ons advies zou zijn om de ontwikkeling van een kernset kwaliteitsindicatoren door een multidisciplinair zorgteam plaats te laten vinden, is het wel raadzaam hierbij meer rekening te houden met de variatie in de kennis en kunde van zorgverleners.

- **Kwaliteitsdenken door zorgverleners**

In dit project was de ene deelnemende zorgverlener meer bekend met het denken over kwaliteitsevaluatie dan de andere. Er was een variatie in de betrokkenheid bij de huidige EPSA-registratie en ook in de kennis van modellen voor kwaliteitsevaluatie en frequent gebruikte terminologie binnen kwaliteitszorg. Ook dit is van invloed geweest op de resultaten zoals behaald bij de ontwikkeling van de kernset kwaliteitsindicatoren.

Opvallend is bijvoorbeeld

Tegelijk is het project ons inziens een goede stimulans geweest voor uitvoerende zorgverleners om hier verder over te leren denken en praten. Dit zien we dan ook als opbrengst van dit project.

Op grond van onze ervaringen lijkt het ons raadzaam om een ontwikkeling een kernset kwaliteitsindicatoren in te bedden in uitgebreidere training, onderwijs en begeleiding van deelnemendezorgverleners op het gebied van van kwaliteitsevaluatie.

- **Bruikbaarheid voor lange termijns follow up**

Onze ambitie was de kernset ook bruikbaar te laten zijn voor de zorgevaluatie van multidisciplinaire lange termijn uitkomsten.

In het geval van de tien kwaliteitsindicatoren die het generieke deel van de kernset beslaan, is dit goed gelukt. Negen van de tien kwaliteitsindicatoren zijn goed bruikbaar voor evaluatie van zorg op lange termijn. Wat betreft de aandoeningspecifieke kwaliteitsindicatoren is onze ambitie maar ten dele gelukt. Zeven van de 17 indicatoren zijn geschikt voor de zorgevaluatie van lange termijn follow up.

De huidige prioritering reflecteert goed de huidige visie en ervaringen met deze patiëntengroep. We weten op het moment nog weinig van de uitkomsten voor deze patiënten op lange termijn. Follow Me is nieuw en het belang van lange termijn follow up zal zich ten dele dus nog moeten bewijzen. De behoefte is er zeker – derhalve het initiatief tot de opzet van Follow Me. Dat dit zich echter nog niet door vertaalt in de prioritering is gezien de nieuwheid van dit programma echter niet verwonderlijk. Toch is wel de overtuiging dat we hier meer naartoe willen groeien. De gestructureerde dataverzameling binnen Follow Me is dan ook breder dan in de kernset nu is geprioriteerd. Onze visie op deze kernset is dat deze kernset een levend en dynamisch hulpmiddel is, welke zich met voortschrijdend inzicht verder zal ontwikkelen en waarin naar onze verwachting steeds meer focus zal liggen op door patiënten gedefinieerde uitkomsten en meer aandacht zal komen voor lange termijn uitkomsten.

Aan de slag

Randvoorwaarden

Bij de uitvoering van dit project zijn een aantal randvoorwaarden van belang geweest:

- **Patiëntbetrokkenheid**

Vanuit de principes van Value Based Health Care (VBHC) zijn patientverenigingen al vanaf de beginfase in dit project betrokken geweest. Daarmee wordt de betrokkenheid van patiënten bij het zorgproces vergroot.

- **Afgebakende patiëntgroep**

De stuurindicatoren zijn ontwikkeld voor een duidelijk af te bakenen patientengroep. Dit schept duidelijkheid over welke disciplines betrokken zijn in het multidisciplinaire zorgteam en dus bij de kwaliteitsevaluatie van de gezamenlijk te bieden zorg.

- **Draagvlak zorgteam**

Door het zorgteam dat gebruik gaat maken van de kernset van kwaliteitsindicatoren, verantwoordelijk te maken voor de ontwikkeling van de kernset, wordt het draagvlak voor kwaliteitsevaluatie vergroot. Er was in dit project sprake van een afgebakend multidisciplinair team, bestaande uit iedere discipline die bij de zorg aan patiënten met aangeboren aandoeningen betrokken is of zou moeten zijn. Het zorgteam verantwoordelijk maken voor kwaliteitsevaluatie, creëert ruimte en draagvlak voor het implementeren van verbetersessies. Sessies waarin binnen een team kan worden geëvalueerd op de gezamenlijk geleverde zorg, van waaruit eventuele verbeterpunten kunnen worden geïdentificeerd. Zo kan systematische verbetering en innovatie van zorg ontstaan.

- **Specialistische laagfrequente zorg**

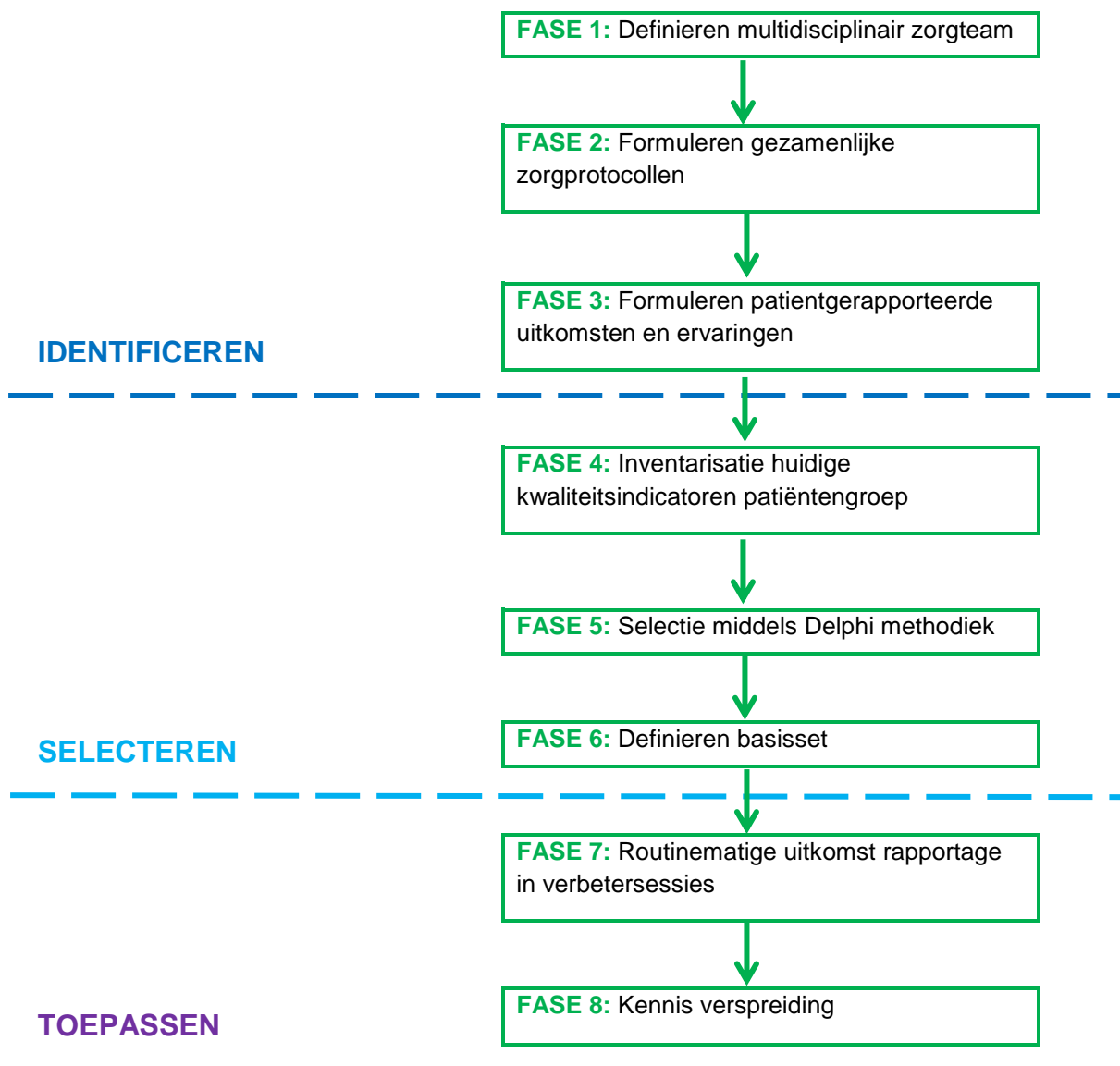
Het bepalen van stuurindicatoren middels Delphi methodiek is geschikt voor aandoeningen waarvoor nog geen algemeen aanvaarde en empirisch onderbouwde kwaliteitsindicatoren voorhanden zijn. Het ging in dit project om kwaliteitszorg voor een patiëntengroep die klein is, omdat het zeldzame aandoeningen betreft. In kleine patiëntgroepen met zeldzame aandoeningen ontbreken soms empirisch onderbouwde richtlijnen, of ontbreekt empirisch bewijsmateriaal op het gebied van bepaalde uitkomsten. Dit maakt het ingewikkelder om goede kwaliteitsevaluatie te doen op basis van valide indicatoren. In de praktijk van zorg kan de invloed van expert-opinion in dit soort patiëntgroepen dan ook groot zijn. Hiervan is in dit project gebruik geprobeerd te maken. Ons inziens is het dan ook raadzaam om in vergelijkbare laagfrequente patiëntgroepen met multidisciplinaire behandelteams bij de ontwikkeling van een kernset kwaliteitsindicatoren gebruik te maken van deze methodiek.

- **Capaciteit (bijv. arts-onderzoeker) projectcoördinatie en implementatie**

Implementatie van een cyclus van kwaliteitsverbetering is een veranderproces dat tijdelijk extra inzet van personeel vergt. In dit project is de projectcoördinatie gedaan door een promovenda die de opzet van het nazorgprogramma Follow Me Aangeboren Aandoeningen coördineerde. Omdat zij tevens de verantwoordelijkheid draagt voor het wetenschappelijk onderzoek en de kwaliteitsevaluatie met zorgdata, ontstaat een goede integratie van die drie elementen. Tevens voegt het hebben van voldoende capaciteit voor projectcoördinatie tempo toe aan het project, aangezien deelnemende partijen veelal zorgverleners zijn met drukke agenda's. In deze constructie kon op effectieve wijze gebruik worden gemaakt van een ieders expertise en benodigde inbreng.

Aanpak

In figuur 3 is de aanpak van het project Sturen op Kwaliteit Kinderchirurgie AMC/VUmc schematisch weergegeven.



Figuur 3 Schematische weergave processtappen Sturen op Kwaliteit Kinderchirurgie AMC/VUmc

Het programma *Sturen op Kwaliteit* wordt gefinancierd door het Citrienfonds.
Dit fonds helpt duurzame en breed inzetbare oplossingen in de gezondheidszorg te ontwikkelen
en is mogelijk gemaakt door ZonMw.



ZonMw



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN UMC's
CONSORTIUM KWALITEIT VAN ZORG